Ministère des solidarités et de la santé
Direction de la recherche, des études, de l'évaluation
et des statistiques
10 place des Cinq Martyrs du Lycée Buffon
75014 PARIS

CNAM
50 avenue du Pr André Lemierre
75986 PARIS cedex 20

Information sur l'utilisation de vos données personnelles pour l'évaluation d'une expérimentation « article 51 » : DI@PASON

Madame, Monsieur,

Vous avez été informé.e par votre équipe soignante qu'elle participe à un programme d'expérimentations proposé par le Ministère des solidarités et de la santé et l'Assurance maladie.

Nous vous rappelons que ce programme, appelé « **DI@PASON : Parcours de soins intégrant la biologie délocalisée pour des patients chroniques sous AVK** » qui est une expérimentation effectué selon l'Article 51 qui vise à améliorer la qualité de vos soins et de votre suivi en développant des formes innovantes d'organisation des soins. Pour les professionnels de santé qui vous suivent, il s'agit d'envisager de nouvelles manières de travailler, plus collectives, qui ont pour but d'améliorer la coordination et la continuité des soins. Vous pouvez trouver des informations détaillées sur ce programme sur le site du Ministère des solidarités et de la santé dans la rubrique « Expérimenter et innover pour mieux soigner[1]». Le déroulé schématique de DI@PASON est décrit en annexe 1.

La loi impose que toutes les « expérimentations Article 51 » fassent l'objet d'une évaluation visant à apprécier leur bon fonctionnement et leurs résultats. Ces évaluations aideront à décider si cette expérimentation doit être ou non étendue à l'ensemble du système de santé français. Elles consistent en des travaux d'études, d'enquêtes et d'analyses statistiques.

Ces évaluations seront réalisées par des équipes d'évaluateurs spécialisées missionnés par le Ministère des solidarités et de la santé et de la Caisse nationale d'assurance maladie, qui assurent conjointement la responsabilité du traitement des données. L'Agence régionale de santé de votre région est également engagée dans le dispositif. Ces évaluations sont encadrées par une autorisation de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) délivrée après l'appréciation des conditions de sécurité et de confidentialité dans lesquelles vos données seront utilisées (numéro de l'autorisation 2022-072).

[1] https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article-51-lfss-2018-innovations-organisationnelles-pour-la-transformation-du/article-51

Les analyses menées par les évaluateurs seront réalisées sur la base de données vous concernant, sans utilisation de données nominatives (données pseudonymisées). Ces données contribueront à produire des statistiques permettant d'observer et d'analyser les effets de l'expérimentation.
Plusieurs types de données pourront être utilisées :

- données transmises à l'Assurance Maladie, par les professionnels participant pour décrire l'activité réalisée dans le cadre de l'expérimentation : il s'agit de données issues de votre dossier médical décrivant votre prise en charge (consultations, interventions chirurgicales, examens, actions de dépistage…) ou votre état de santé (résultats de vos examens par exemple) ; ces données seront toujours traitées sans aucune donnée directement identifiante ;
- données complémentaires de remboursement des soins - qui sont dispensés dans le cadre de l'expérimentation - et qui auront été transmises par vos soignants à l'Assurance maladie, sur une plateforme sécurisée de facturation dédiée ;
- données concernant tous les autres remboursements de vos soins, issues du Système national des données de santé (SNDS) géré par l'Assurance Maladie.

Ces données pourront être croisées entre elles. Pour la réalisation de ces croisements, certaines données identifiantes seront transmises à un tiers de confiance qui fera le lien entre les différentes sources de données sans avoir accès aux données elles-mêmes.

De plus, dans certains cas, nous souhaiterions également pouvoir recueillir votre avis sur votre accompagnement dans le cadre de l'expérimentation. Vous pourrez alors être contacté.e pour répondre à une enquête ou participer à des entretiens avec les évaluateurs. **Votre participation est totalement volontaire, vos réponses ne permettront pas de vous identifier et les professionnels de santé qui vous suivent n'en auront pas connaissance.**

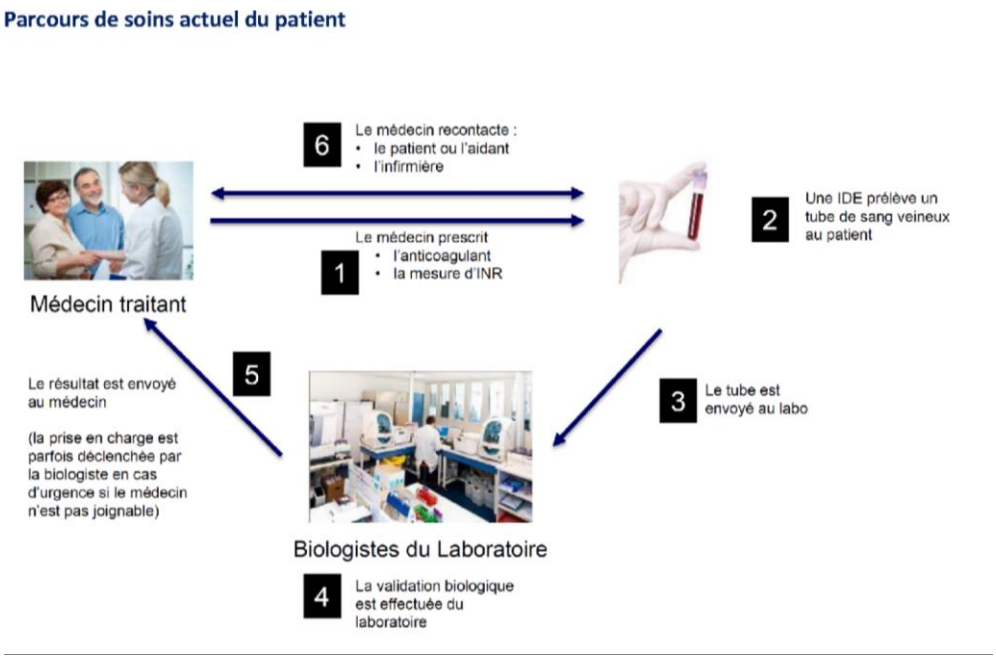
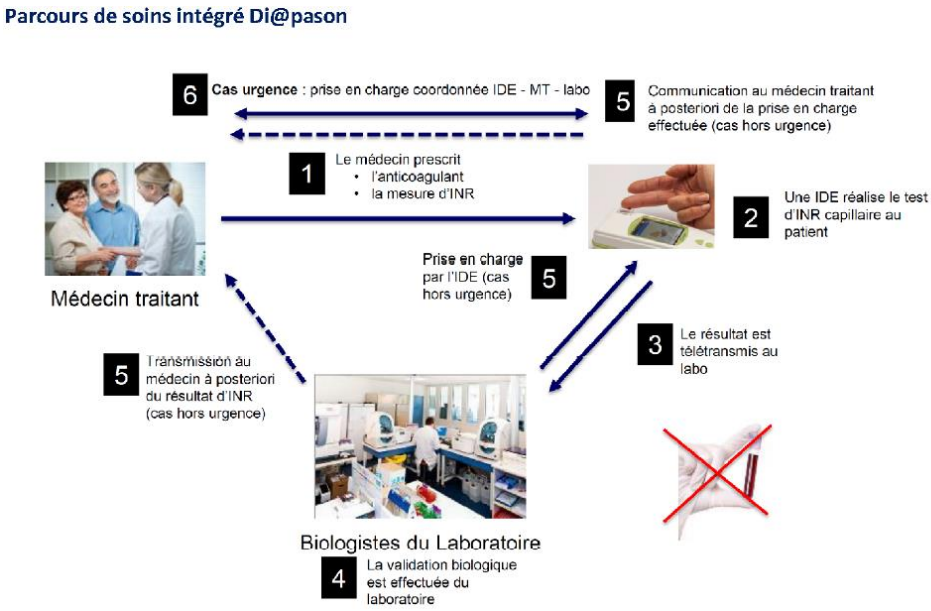
Les données recueillies à des fins d'évaluations seront conservées sous une forme ne permettant pas de vous identifier directement pour une durée de 3 ans après la fin de l'expérimentation.

Conformément au règlement général sur la protection des données (RGPD), vous pouvez à tout moment vous opposer au traitement de vos données dans le cadre de l'évaluation des « expérimentations Article 51 » ou à la transmission de vos données de contact aux évaluateurs. De même, vous pouvez exercer votre droit d'accès à ces données ou de rectification**. Ces demandes ne modifieront en rien votre prise en charge ni le remboursement des soins par l'Assurance maladie.**

Ces droits, s'exercent auprès du délégué à la protection des données (DPO) missionné par la CNAM d'Ile et Vilaine (responsable de traitement de cette expérimentation). Vous pouvez leur adresser votre demande en précisant qu'il s'agit de l'expérimentation **DI@PASON** :

- Par e-mail, à l'adresse électronique suivante : dpo[@]biogroup.fr

- Par courrier postal à l'adresse suivante : *Madame la Déléguée à la Protection des Données* BIOGROUP, 1 rue Charles Péguy, 67200 Strasbourg

Si vous estimez que le traitement de vos données personnelles par BIOGROUP ou des entités évaluatrices désignée pour ce protocole enfreint une loi, une règle ou réglementation en vigueur, vous avez le droit de formuler une plainte auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), 3, place de Fontenoy TSA 80715 75334 Paris Cedex 07.

Annexe 1 : Déroulé schématique de DI@PASON