

HEALTH DATA HUB

Données de santé, Mes droits

Ce document vous informe de vos droits concernant ces données de santé, notamment dans le cas où un organisme, public ou privé, souhaiterait les utiliser. Cette liste n'est pas exhaustive : elle vise à vous fournir quelques repères !





Quels sont mes droits ?

Quand je vais chez mon médecin, chez mon pharmacien ou à l'hôpital, des informations sont enregistrées, comme mon poids, ma taille, les maladies que j'ai pu avoir... L'ensemble de ces informations est appelé «données de santé»

Quand recueille-t-on ces données de santé ?

Par exemple...

- Lorsque je rencontre un professionnel de santé, comme mon médecin généraliste, mon ophtalmologue, mon cardiologue, chacun d'eux enregistre des informations qui me concernent dans un dossier médical.
- Ou encore, lorsque je participe à des essais cliniques ou de recherche, sur la base du volontariat, des données me concernant sont recueillies.

Pourquoi recueille-t-on ces données de santé ?

Ces données de santé sont notamment recueillies pour...

- **Mieux me soigner**

Par exemple, les professionnels de santé ont ainsi un historique de ma situation et peuvent suivre son évolution pour mieux me soigner.

- **Suivre et assurer mes remboursements de frais médicaux**

C'est l'Assurance Maladie qui s'en charge. L'acte médical pratiqué lors de mon rendez-vous avec le professionnel de santé, ou encore les médicaments de l'ordonnance sont des informations transmises à l'Assurance Maladie, et en général à ma mutuelle de santé. Ainsi, ces derniers connaissent mon identité afin de suivre et assurer le remboursement de mes frais médicaux.

- **Améliorer la santé de chacun**

Ce sont des équipes de chercheurs qui s'en occupent. Une partie des données de santé enregistrées lors d'un rendez-vous médical peuvent être transmises à des chercheurs et des professionnels de santé. Ainsi, ces derniers comparent les données à celles d'autres patients. Ils les analysent, par exemple, pour trouver de nouveaux traitements médicaux.

Remarque : afin de garantir un haut niveau de sécurité et de protéger ma vie privée, les informations qui me concernent et qui sont utilisées par les chercheurs sont reliées à un même numéro pour éviter de m'identifier directement. Ils ne connaissent donc pas mon nom, mon prénom, ou mes coordonnées (adresse postale, téléphone).





Quels sont mes droits concernant ces données de santé ?

1. Je peux vérifier si des données me concernant sont dans des bases de données

Si j'ai été pris en charge par un établissement de soins, si j'ai participé à des recherches médicales... il est possible que des données de santé me concernant se retrouvent dans des bases de données servant à conduire des recherches.

- Je peux le vérifier sur les documents que l'établissement qui m'a pris en charge m'a fournis (comme des notes d'information) ou sur son site internet.

Remarque : là encore, puisque je me suis rendu dans cet établissement de soins pour un rendez-vous médical ou une hospitalisation, ce dernier m'indiquera si des projets de recherche sont en cours utilisant des données me concernant. Ces données ne sont pas associées à mon nom, mon prénom ou mes coordonnées, mais à un numéro.

2. Je peux accéder à ces données de santé

Si je le souhaite, je peux demander à avoir accès :

- Aux données de santé me concernant via les établissements de soins, l'Assurance Maladie, ou d'autres organismes utilisant ces données, afin d'en obtenir une copie et de m'indiquer les utilisations qui sont faites ou ont été faites de ces données. Je peux aussi demander aux professionnels de santé qui m'ont suivi d'accéder à mes dossiers médicaux qui contiennent notamment les comptes-rendus médicaux, les résultats d'examen ou les prescriptions médicales.



Quels sont mes droits concernant ces données de santé ?

3. Je peux faire corriger ces données

Si je repère une erreur dans les données de santé, par exemple dans mon dossier médical :

- Je peux demander à ce que le professionnel de santé ou l'établissement de soins rectifie et mette à jour les informations qui me concernent.

4. Je peux m'opposer à l'utilisation des données pour la recherche

Si je ne souhaite pas que ces données de santé servent à la recherche...

- Je dispose d'un droit d'opposition à l'utilisation des données de santé qui me concernent. Cette opposition empêche toute utilisation ou conservation de ces données.
Toutefois, je ne peux pas m'opposer aux utilisations rendues obligatoires par la loi, ou nécessaires pour réaliser une mission d'intérêt public, par exemple à des fins de veille sanitaire.
- Je peux demander à limiter l'utilisation des données me concernant, ce qui empêche temporairement leur inclusion dans des projets, le temps par exemple de les rectifier auprès de l'organisme à qui je les ai fournies.



Quels sont mes droits concernant ces données de santé ?

5. Je peux obtenir qu'on efface ces données de santé

Si je souhaite effacer ces données de santé...

- Je peux en faire la demande. Il y a néanmoins quelques conditions : les dossiers médicaux, par exemple, sont archivés pendant une durée fixée par la loi et il n'est pas possible de les effacer avant.

6. Je peux emporter des données me concernant

Si je souhaite emporter des données, par exemple, pour faciliter mes démarches administratives...

- Je peux, dans certains cas, demander la portabilité des données : cela me permet de transmettre les informations qui me concernent à quelqu'un d'autre dans un format lisible par une machine. Par exemple, les informations que j'ai fournies à une mutuelle de santé, lorsque je souhaite en changer, afin d'éviter de devoir recopier des informations déjà fournies. Ce droit n'est toutefois que rarement applicable dans la santé.

Comment concrètement exercer ces droits ?

En règle général, pour faire exercer ces droits, je peux :

- Le demander aux Délégués à la Protection des Données (DPD) des organismes concernés. Je trouve leurs coordonnées dans les notes d'information qui me sont fournies par les établissements de santé qui m'ont pris en charge par exemple, ou sur leur site internet.
- En l'absence de Délégué à la Protection des Données, je peux le demander directement au professionnel de santé qui m'a suivi.

Pour en savoir plus...

<https://www.cnil.fr/fr/les-droits-pour-maitriser-vos-donnees-personnelles>



Pour plus d'information :

<https://www.health-data-hub.fr>

[Health Data Hub sur Twitter](#)

[Health Data Hub sur Youtube](#)

