

NOTE D'INFORMATION EHOP

1) Contexte et objectif :

L'ICO assure une **triple mission** : soigner les patients, former les professionnels de santé, et améliorer les connaissances, les pratiques et les performances des professionnels de santé **au profit des patients**.

Ces missions de soins, d'enseignement et de recherche sont **réglementées et évaluées pour garantir leur qualité et votre sécurité**.

2) Nature des données recueillies :

Vous êtes aujourd'hui pris(e) en charge à l'ICO. Afin d'assurer votre suivi, vos données cliniques, biologiques et administratives (nom, prénom, adresse, n° de tel...) sont collectées dans un dossier médical informatisé.

Sauf opposition de votre part, les données de votre dossier médical seront transférées sur une base de données informatisée à visée recherche (appelée « entrepôt de recherche »), qui sera constituée en 2018.

Vos données pourront ensuite être réutilisées à des fins d'évaluation (mieux connaître l'activité de l'ICO et optimiser son fonctionnement) et de recherche sur données (améliorer les connaissances biologiques et médicales et progresser dans la prise en charge des maladies).

Ces recherches n'ont pas pour objectif d'apporter des informations pertinentes pour votre santé en particulier.

3) Confidentialité et protection des données :

Dans tous les cas, seuls des professionnels de l'ICO tenus au secret médical et professionnel pourront accéder à vos données sous la responsabilité d'un professionnel de santé.

Les analyses seront toujours réalisées **de façon confidentielle sur des données codées**, sans mention de vos noms et prénoms, et les résultats seront complètement anonymes.

Vos données, obligatoirement codées ou anonymisées, donc non identifiées, pourront être transmises à d'autres organismes que l'ICO, en France ou à l'étranger, dans le cadre de contrats de collaborations scientifiques.

Vos données seront conservées dans l'entrepôt pendant la durée prévue par les dispositions légales et réglementaires applicables en matière de conservation des données médicales informatisées.

Enfin, vos données pourront aussi être interrogées par les équipes de recherche de l'ICO pour savoir si vous remplissez les critères pouvant vous faire bénéficier d'une innovation thérapeutique. Si c'est le cas, l'équipe médicale qui vous suit pourra, sauf opposition de votre part, vous proposer de participer à un essai clinique.

4) Vos droits :

La constitution de « l'entrepôt de recherche » et les recherches qui en découleront sont en cours d'autorisation par la CNIL (Commission Nationale Informatique et Libertés).

Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données 2016/679 du 27 avril 2016 (RGPD), vous avez le droit d'accéder (article 15 du RGPD), via le Délégué à la protection des données de l'ICO, à toutes les données recueillies à votre sujet et, le cas échéant, de demander des rectifications (article 16 du RGPD) si vos données s'avéraient inexactes ou de les compléter si elles étaient incomplètes.

Vous pouvez également exercer votre droit à la limitation du traitement de vos données dans les situations prévues par la loi (article 18 du RGPD). Vous avez également le droit de vous opposer (article 21 du RGPD) au traitement ou de demander la suppression (article 17 du RGPD) des données couvertes par le secret professionnel qui sont susceptibles d'être utilisées et traitées via l'entrepôt à tout moment et sans justification.

5) Information et contact :

Lorsque l'entrepôt sera constitué, vous pourrez vous informer de chaque recherche menée sur l'entrepôt et/ou vous opposer à l'utilisation de vos données pour tout ou partie de ces recherches:

- en vous adressant au contact mentionné à la fin de ce document (verso)
- en consultant le site Internet de l'ICO à la rubrique « recherche / entrepôt de données »

L'exercice de vos droits sera sans conséquence sur votre prise en charge ou la qualité de votre relation avec les équipes médicales et soignantes.

Ces droits s'exercent par courrier auprès du délégué à la protection des données de l'ICO (DPO) ou par mail <mailto:delegue.protection.donnees@ico.unicancer.fr> ou par téléphone 02 41 35 27 01.

Si malgré l'engagement de l'ICO à respecter vos droits et à protéger les données vous concernant, vous restez insatisfait, il vous est possible d'introduire une réclamation auprès de l'autorité de contrôle : la Commission nationale de l'informatique et des libertés (<https://www.cnil.fr/fr/notifierune-violation-de-donnees-personnelles>)

Nous vous remercions de votre collaboration aux travaux de recherche et d'évaluation menés par l'ICO. Ces recherches contribueront à l'amélioration des soins donnés aux patients.