

COVID-TELE – SUIVI DE L'ÉPIDÉMIE DE COVID-19 ET ADAPTATION EN TEMPS REEL DU PARCOURS DE SOINS
--

I. Pourquoi nous nous adressons à vous ?

Depuis l'apparition du nouveau coronavirus, dont la maladie est appelée COVID-19, l'Institut Pasteur est en contact constant avec les autorités sanitaires françaises afin d'apporter son expertise scientifique et soutenir la réponse de l'État français à l'épidémie de COVID-19.

Dans ce contexte d'urgence sanitaire, l'Institut Pasteur a reçu pour mission du Ministère des solidarités et de la santé d'analyser les données issues des plateformes d'orientation dans le parcours de soins, de téléconsultation et de télésurveillance et d'en assurer la mise à disposition dans le cadre du Health Data Hub.

II. En quoi vos données personnelles peuvent-elles contribuer à mieux combattre l'épidémie ?

Le recueil des données issues des plateformes d'orientation, de téléconsultation et de télésurveillance est crucial pour gérer la crise sanitaire actuelle. Ces données seront analysées en temps réel par des équipes de l'Institut Pasteur spécialisées dans la compréhension et l'anticipation des effets des épidémies sur la population.

Ces analyses permettront de :

- Mieux suivre l'épidémie en France;
- Identifier les symptômes les plus pertinents / évocateurs et les facteurs de risque d'échec lors du traitement sur la base des cas hospitalisés, des cas traités en ville ou simplement « signalés » via les plateformes ;
- Adapter en temps réel le parcours de soins COVID-19.

III. Serez-vous tenu au courant des résultats de cette mission à laquelle vous contribuez en acceptant que vos données personnelles soient analysées par l'Institut Pasteur ?

En permettant à l'Institut Pasteur d'utiliser vos données, vous contribuez à la lutte contre le nouveau coronavirus, **pour un bénéfice collectif et citoyen**. L'analyse des données pourra, par exemple, contribuer à éclairer les recommandations de prise en charge et de suivi au bénéfice de la population ou de certains sous-groupes à risques (par exemple, ont été identifiés comme sous-groupes à risques les personnes âgées de plus de 70 ans, les personnes présentant d'une obésité morbide). L'Institut Pasteur s'engage à vous informer régulièrement des résultats de la mission COVID-TELE et de sa contribution à la lutte contre l'épidémie sur cette page. Aussi, n'hésitez pas à consulter régulièrement le site et à l'ajouter à vos favoris.

Il n'est pas anticipé que les résultats de cette mission ou ceux de recherches futures basées sur les données collectées (voir ci-dessous le point. **8. Les données pourront-elles être utilisées dans un autre cadre que celui de la mission COVID-TELE ?**) puissent avoir une pertinence au niveau purement individuel. C'est la raison pour laquelle seuls des résultats globaux et agrégés, c'est-à-dire ne permettant de vous identifier, seront communiqués.

IV. Comment l'Institut Pasteur protège-t-il vos droits et vos données personnelles ?

L'Institut Pasteur souhaite vous apporter une information complète sur le traitement de vos données à caractère personnel dans le cadre du suivi de l'épidémie de COVID-19 et de la mission exceptionnelle qui a été confiée à l'Institut Pasteur.

1. Qu'est-ce qu'un traitement de donnée à caractère personnel ?

Les données à caractère personnel sont les informations relatives à une personne directement identifiée ou identifiable et un traitement est l'ensemble des opérations appliquées sur ces données.

Ainsi, après leurs collectes et pour mieux en protéger la confidentialité, vos données vont être conservées et analysées après pseudonymisation c'est-à-dire en remplaçant vos données directement identifiantes (numéro de sécurité sociale) par un code.

2. Quels sont les objectifs (finalités) de l'utilisation par l'Institut Pasteur de vos données ?

L'analyse de vos données permet ici de contribuer au suivi de l'épidémie en France et d'identifier les facteurs de risques pour ajuster au mieux le parcours de soins des personnes malades ou potentiellement malades à cause du nouveau coronavirus.

3. L'Institut Pasteur peut-il collecter et analyser vos données ?

Le traitement de vos données est permis par la loi car il est nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public dans le domaine de la santé publique dont est investi l'Institut Pasteur (art. 6-e) et 9.2 – i) du RGPD).

4. Quelles sont les catégories de données à caractère personnel que l'Institut Pasteur souhaite utiliser dans le cadre de sa mission ?

Les catégories des données à caractère personnel nécessaires pour le suivi de l'épidémie et transmises à l'Institut Pasteur par les plateformes d'orientation dans le parcours de soins, de téléconsultation et de télésurveillance sont :

- votre numéro de sécurité sociale, si vous l'acceptez ;
- votre âge ;
- votre code postal (ceci permettant une surveillance de l'épidémie au niveau des villes et des régions) ;
- votre sexe ;
- vos symptômes et signes cliniques ;
- votre prise en charge (ambulatoire, hospitalière) ;
- vos antécédents de santé.

Le format des données à caractère personnel collectées dépend du site, de l'application ou de la plateforme de télésurveillance ou télémedecine que vous utilisez.

– Pourquoi collecter votre numéro de sécurité sociale ? Comment sera-t-il utilisé ? –

Votre numéro de sécurité sociale permet de suivre votre parcours de soins en s'assurant que les données de santé collectées concernent bien une seule et même personne. Un tel rattachement contribue à la qualité des résultats scientifiques attendus et à l'efficacité des mesures qui seront prises sur la base de ces résultats.

Dès réception de vos données par l'Institut Pasteur, votre numéro de sécurité sociale sera remplacé par un code afin de garantir que les personnes en charge d'analyser vos données pour la surveillance de l'épidémie ne connaîtront jamais votre numéro de sécurité sociale. L'Institut Pasteur conservera, séparément des données de santé, la correspondance entre votre numéro de sécurité sociale et le code qui vous aura été attribué.

5. A qui seront transmises vos données dans le cadre de la Mission COVID-TELE ?

Dans le cadre de la mission de réponse à l'épidémie, vos informations seront transmises dans des conditions adaptées pour préserver leur confidentialité,

- A l'Institut Pasteur qui prend la responsabilité du traitement des données ;
- Au Health Data Hub, groupement d'intérêt public qui conservera une copie des données reçues pour le compte de l'Institut Pasteur (à l'exclusion du numéro de sécurité sociale qui n'est pas transféré au Health Data Hub) dans l'objectif d'effectuer une sauvegarde, de retracer le parcours de soins des patients et de participer, à plus long terme, à d'autres projets de recherche (voir ci-dessous le point. **8. Les données pourront-elles être utilisées dans un autre cadre que celui de la mission COVID-TELE ?**).

Ces transmissions se font dans le respect de la réglementation.

Des données agrégées ne permettant pas l'identification des personnes pourront être transmises aux autorités de santé françaises en charge de la gestion de l'urgence sanitaire liée au COVID19.

6. Vos données à caractère personnel seront-elles transférées en dehors de l'Union européenne ?

Dans le cadre de la surveillance épidémiologique du COVID-19, aucun transfert de données en dehors du territoire français n'est prévu.

Si un transfert de données en dehors de l'Union européenne devait avoir lieu, des mesures de protection appropriées seront prises afin que ce transfert soit conforme aux garanties exigées par le RGPD. En aucun cas le transfert de données en dehors de l'Union européenne ne pourra concerner votre numéro de sécurité sociale. Vous pouvez obtenir plus d'information à ce sujet en vous adressant au Délégué à la protection des données (DPO) de l'Institut Pasteur dont les coordonnées figurent à la fin de la présente note d'information.

7. Combien de temps seront conservées vos données dans le cadre du suivi de l'épidémie ?

Vos données seront conservées pendant un an après la fin de l'épidémie de COVID-19 en France.

Elles feront ensuite l'objet d'un archivage pour une durée conforme à la réglementation en vigueur et aux instructions des autorités sanitaires françaises.

8. Les données pourront-elles être utilisées dans un autre cadre que celui de la mission COVIDTELE ?

Si vos données ont pour vocation première d'être utilisées dans le cadre de la mission de l'Institut Pasteur contre le coronavirus, elles pourront aussi contribuer, à faire avancer les connaissances scientifiques sur des virus ou des maladies émergentes susceptibles de provoquer de futures épidémies, à étudier les perspectives de l'intégration de la télémédecine dans le parcours de soins et à participer à l'amélioration de l'organisation du système de santé et du parcours de soins.

Toute réutilisation de vos données sera faite pour des finalités (objectifs) compatibles avec l'objectif initial de suivi de l'épidémie de COVID-19 (art 6.4 du RGPD) et, dans le respect des durées de conservation de vos données et de la réglementation.

Une annexe spécifique à la présente note détaillera les projets de recherche pour lesquels les données collectées pourront être réutilisées..

Veillez noter que ces projets de recherche pourront être conduits par des équipes de l'Institut Pasteur ou par des équipes, académiques ou industrielles, en dehors de l'Institut Pasteur.

La note détaillera ces collaborations et les équipes avec lesquelles les données de cette cohorte COVID-TELE pourraient être partagées dans un but de recherche scientifique.

Vous pourrez ainsi vous opposer, si vous le souhaitez, à ce que vos données soient réutilisées dans le cadre de tel ou tel projet.

9. Quels sont vos droits en matière de protection des données ?

Vous pouvez exercer les droits suivants sur les données qui vous concernent :

- Le droit de demander des informations sur le traitement de vos données et en demander copie (droit accès) ;
- Le droit de demander la rectification des données qui vous concernent si celles-ci sont inexactes ou incomplètes ; pendant que nous examinons votre demande, vous avez le droit de limiter le traitement de vos données ;
- Le droit de vous opposer au traitement de vos données à des fins de surveillance épidémiologique de l'épidémie COVID-19, à tout moment et sans avoir à justifier votre décision ;
- Le droit de vous opposer au traitement de vos données dans le cadre de recherches futures sur des virus ou des maladies qui peuvent créer d'autres épidémies et sur l'intégration de la télémédecine au parcours de soins, à tout moment et sans avoir à justifier votre décision ;
- Si vous vous opposez au traitement de vos données, vous pouvez demander l'effacement de vos données déjà collectées. Cependant, certaines données préalablement collectées ne pourront pas être effacées si leur suppression est susceptible de rendre impossible ou de satisfaire une obligation légale.

Pour exercer vos droits ci-dessus, vous êtes invités à contacter notre délégué à la protection des données (DPO) dont les coordonnées respectives figurent ci-dessous :

- Par e-mail : dpo@pasteur.fr
- Par voie postale : Institut Pasteur – Direction juridique – Délégué à la protection des données
– 28 rue du Docteur Roux – 75724 Paris Cedex 15 – France

Vous avez également la possibilité de déposer une réclamation auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), qui est l'autorité de contrôle en France en matière de protection des données : CNIL – 3 place de Fontenoy – TSA 80715 – 75334 Paris cedex 07 – tél. : 01 53 73 22 22 – [www.http://www.cnil.fr](http://www.cnil.fr)