Le Gérontopôle Auvergne-Rhône-Alpes (AURA) est porteur du projet EPIPLAIES, une étude Epidémiologique qui consiste à identifier les personnes atteintes de plaies chroniques (ulcères veineux, mixtes, artériels, diabétiques, et escarres) de France sur une Période de 6 ans (2013-2018). L'étude a également pour but de caractériser les pratiques de soins et leurs coûts associés ainsi que les parcours de soins de ces patients. L'intérêt public de l'étude constitue la base juridique du traitement comme convenue par le RGPD.

Pour réaliser l'étude, il est nécessaire d'avoir accès aux données du Système National de Données de Santé (SNDS) notamment pour étudier la consommation de soins et de matériel médical (base SNIIRAM),les hospitalisations (base PMSI) et les causes médicales de décès (base CépiDC). Les données utilisées seront anonymisées et ne permettrons pas une identification des personnes. Le Gérontopôle AURA a suivi la procédure du Health Data Hub en soumettant dans un premier temps un protocole scientifique au CESREES (avis favorable le ...). Un avis favorable de la CNIL a été rendu le 18 janvier 2022. Les données seront conservées 5 ans sur les serveurs de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM) afin de réaliser les analyses et de publier les résultats dans de revues scientifiques.

Les personnes concernées bénéficient du droit demander au responsable du traitement l'accès aux données à caractère personnel, la rectification ou l'effacement de celles-ci, ou une limitation du traitement relatif à la personne concernée, ainsi que du droit de s'opposer au traitement et du droit à la portabilité des données Conformément à l'utilisation du SNDS, Les droits d'accès, de rectification et d'opposition tel que défini par la Loi n°78-17 dite "Informatique et Libertés" du 6 janvier 1978 s'exercent localement auprès du directeur de la caisse d'assurance maladie à laquelle la personne est rattachée. Les personnes concernées peuvent également introduire une réclamation auprès de la CNIL (https://www.cnil.fr/).

Pour toutes informations complémentaires sur cette étude, vous pouvez contracter le Gérontopôle AURA à l'adresse suivante : <u>contact@gerontopole-aura.fr</u>. Vous pouvez également contacter le Délégué à la Protection des Données (Sébastien Claude – CHU Saint-Etienne) à l'adresse suivante rgpd-dpd@chu-st-etienne.fr.