

NOTICE D'INFORMATION

Madame, Monsieur,

La présente notice d'information a vocation à vous informer sur la réutilisation pour la Recherche présentée ci-après, de certaines vos données administratives et de santé initialement collectées par votre prestataire de santé à domicile (PSAD) AGIR à dom dans le cadre de votre suivi.

La Recherche a pour objectif l'étude de l'observance du traitement de l'apnée du sommeil par pression positive continue et l'évolution d'autres caractéristiques techniques du traitement dans l'intérêt public (désigné, la « Recherche »).

Cette Recherche est initiée et promue par la Fédération des prestataires de Santé à domicile (FEDEPSAD ; <https://fedepsad.fr/>). AGIR à dom, comme d'autres prestataires nationaux, est impliquée dans cette étude. Les données recueillies auprès des différents prestataires participant à l'étude seront agrégées puis analysées. La société Carefactory a été choisie comme sous-traitant pour cette recherche (<http://carefactory.fr/>)

AGIR à dom reste responsable de traitement des données vous concernant.

La présente notice d'information vous donnera l'ensemble des informations utiles dont vous devez avoir connaissance. Elle vous est remise par AGIR à dom afin de vous exposer clairement les modalités de traitement de vos données à caractère personnel dans le cadre de la Recherche et, de vous informer, en toute transparence, de l'ensemble de vos droits sur vos données à caractère personnel.

Nous vous rappelons que vous disposez **d'un droit d'opposition** au traitement de vos données dans le cadre de la Recherche que vous pouvez **exercer à tout moment et sans motif** conformément aux conditions définies par la loi Informatique et Libertés. Celui-ci empêche tout traitement ultérieur des données vous concernant.

Votre décision, quelle qu'elle soit, n'aura aucune incidence sur votre prise en charge par AGIR à dom pour votre suivi.

Votre prise en charge médicale reste, dans tous les cas, prioritaire.

Cette présente notice d'information vous est présentée dans le cadre des exigences légales et réglementaires imposées par (ensemble « la Réglementation ») :

- la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée, dite « Loi Informatique et Libertés » ;
- le Règlement UE 2016/679 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données du 27 avril 2016, dit « RGPD »

Quelles données sont traitées et à quoi servent-elles ?

Vous êtes informé que les catégories de données vous concernant listées ci-après seront collectées auprès d'AGIR à dom et traitées pour les besoins de la Recherche :

- Données démographiques (âge/sexe)
- Données d'observance :
 - o Durée d'utilisation de la machine
- Données techniques : et qualification, non transmission :

- Fuites intentionnelles ou totales (médiane, moyenne, 95 percentiles)
- Pression (moyenne, médiane, 90 et/ou 95 percentiles)
- Pourcentage de fuites anormales et qualification, non transmission
- Données physiologiques :
 - Indice de masse corporel (si disponible)
 - IAH
- Données de facturation

Votre identité ne sera jamais dévoilée et sera remplacée par un numéro (vos données seront pseudonymisées). Votre nom et prénom seront connus uniquement par AGIR à dom qui vous prend en charge. Vos coordonnées identifiantes ne seront pas communiquées.

Ces informations seront collectées auprès d'AGIR à dom sauf opposition de votre part, puis agrégées avec les données d'autres prestataires et enfin, analysés. La FEDEPSAD et la société CAREFACTORY seront donc également destinataires des données pseudonymisées.

Vos données seront traitées pour les finalités suivantes :

Les objectifs de l'étude sont d'évaluer :

- Le niveau d'observance des patients atteints d'apnée du sommeil sous PPC et son évolution dans le temps
- Le niveau d'apnée hypopnée résiduel (IAH)
- Le niveau d'un certain nombre de paramètres techniques de prise en charge des patients

L'ensemble de ces données est accessible depuis l'arrêté du 13 décembre 2017 auprès des prestataires de santé à domicile pour les patients qui ont consenti à la télétransmission des données des machines à des fins de suivi et d'étude.

Conformément à la Règlementation, le traitement de vos données à caractère personnel administratives et de santé repose sur les bases légales suivantes :

- L'intérêt légitime d'AGIR à dom et de la FEDEPSAD en vertu de l'article 6, 1, f) RGPD
- La recherche scientifique en vertu de l'article 9, 2, j) RGPD

Qui est le responsable de traitement de vos données ?

Vos données à caractère personnel sont traitées par AGIR à dom - 36 chemin du Vieux Chêne 38240 MEYLAN, qui assume la qualité de co-responsable de traitement avec la FédéPSAD, au sens de la Règlementation.

Si vous avez des questions sur le traitement de vos données à caractère personnel, vous avez la possibilité de contacter directement le délégué à la protection des données aux coordonnées suivantes : dpo@agiradom.com. Dans ce cas, si vous entrez volontairement en contact avec lui, vous reconnaissez que le délégué à la protection des données d'AGIR à dom accèdera aux données directement identifiantes vous concernant.

Le traitement de données mis en œuvre dans le cadre de la Recherche est enregistré sur le registre des traitements de données de l'AGIR à dom et tenu à disposition de la CNIL.

Qui a accès à vos données ?

Sauf opposition de votre part, seuls pourront accéder à vos données à caractère personnel les catégories de personnes listées ci-après, dans les limites de leurs habilitations au regard de leurs fonctions et dans des conditions conformes à la Réglementation :

- Le PSAD AGIR à dom et ses sous-traitants, la FédéPSAD et Care Factory ;
- le responsable scientifique de la Recherche ;
- les professionnels intervenant dans la Recherche et les personnels agissant sous leur responsabilité ou leur autorité ;
- le personnel des sociétés du groupe auquel appartient le responsable de traitement et participant au recueil et à l'analyse des données dans le cadre de la Recherche ;
- les personnes chargées de la collecte, du contrôle et de l'assurance de qualité, du traitement et de l'analyse des données ;

Enfin, pourront accéder à vos données à caractère personnel :

- le personnel d'autorités sanitaires et d'autorités publiques de contrôle légalement habilité, dans le cadre d'une mission particulière ou de l'exercice d'un droit de communication ;
- le personnel habilité agissant sous la responsabilité de l'organisme d'assurance garantissant la responsabilité civile du responsable de traitement.

Chaque personne autorisée à accéder à vos données pour les besoins de la Recherche est soumise au secret professionnel dans les conditions définies par les articles 226-13 et 226-14 du code pénal.

Vous êtes informés qu'AGIR à dom et les sous-traitants auxquels elle fait appel appliquent des garanties suffisantes au titre de la mise en œuvre de mesures techniques et organisationnelles appropriées, en particulier en termes de confidentialité et de sécurité.

AGIR à dom garantit que vos données à caractère personnel ne seront transmises à aucun tiers non autorisé.

Combien de temps vos données sont-elles conservées ?

Vos données à caractère personnel sont conservées dans les systèmes d'information du responsable de la mise en œuvre du traitement pendant deux ans après la dernière publication des résultats de la Recherche

Elles font ensuite l'objet d'un archivage sur support papier ou informatique pour une durée de deux ans

Quels sont vos droits sur vos données ?

En application de la Réglementation, et dans le respect des conditions qui y sont exposées, vous disposez :

- d'un droit d'accéder à vos données à caractère personnel ;
- d'un droit de rectification de vos données à caractère personnel ;
- d'un droit de suppression de vos données à caractère personnel ;
- du droit de solliciter une limitation du traitement ;
- du droit à l'oubli et à l'effacement numérique.

Vous disposez également d'un droit d'opposition au traitement de vos données que vous pouvez exercer à tout moment et sans avoir à justifier d'un motif.

Vous avez en outre le droit de communiquer vos directives concernant le sort de vos données après votre mort.

Vous pouvez exercer vos droits directement auprès de votre PSAD aux coordonnées suivantes : Délégué à la protection des données ; AGIR à dom - 36 chemin du Vieux Chêne 38240 MEYLAN ou dpo@agiradom.com

Vous bénéficiez également d'un droit d'introduire une réclamation auprès de la CNIL (www.cnil.fr).