

Notice d'information individuelle à destination des patients

Qu'est-ce que l'entrepôt de données de santé CESAR ?

**Vos données de santé permettent à votre médecin de vous soigner,
Elles peuvent aussi servir à la recherche, afin d'améliorer la santé de tous.**

Ce sont vos informations de santé et celles d'autres patients qui, ensemble, permettent d'améliorer notre connaissance des maladies, afin de mieux les traiter.

Pour y parvenir, il faut d'abord pouvoir rassembler ces données. C'est pourquoi votre établissement de santé a créé un « entrepôt de données de santé », une structure spécialement encadrée par la loi et la réglementation française afin d'accueillir en toute confiance et sécurité vos données, et les mettre à disposition de personnes habilitées à réaliser des recherches dans le domaine de la santé.

La présente notice a pour but de vous informer de façon transparente sur les objectifs et modalités de fonctionnement de notre entrepôt de données de santé. Pour toute information complémentaire, vous pouvez également vous rendre sur notre site internet <https://www.medipolelyonvilleurbanne.fr/en-pratique/traitement-informatise-des-donnees>.

1. L'entrepôt CESAR, c'est quoi ?

L'entrepôt CESAR, en tant qu'entrepôt de données de santé, poursuit un ensemble d'objectifs d'ordre médico-administratif, clinique et scientifique. Il rassemble un certain nombre de données de santé de patients qui sont ensuite utilisées pour contribuer à la réalisation de recherches et études d'intérêt public en matière de santé, par exemple :

- Analyser le parcours de prise en charge et de soins des patients
- Evaluer l'efficacité d'un médicament ou d'un équipement médical
- Surveiller les effets secondaires et indésirables d'un traitement médical
- Estimer la prévalence et les caractéristiques géo-démographiques d'une maladie

L'entrepôt CESAR a été enregistré auprès des services de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) le 5 novembre 2025, selon la procédure de déclaration de conformité au référentiel de la CNIL concernant la création et la gestion d'un entrepôt de données de santé, que vous pouvez consulter ici <https://www.medipolelyonvilleurbanne.fr/en-pratique/traitement-informatise-des-donnees>.

Le fonctionnement de l'entrepôt et l'utilisation des informations de santé sont sécurisés, notamment par la mise en place de procédures et de mesures techniques fiables, en particulier :

- L'impossibilité pour les utilisateurs de l'entrepôt d'identifier les patients dont ils analysent les données de santé. L'entrepôt ne contient en effet aucune information nominative telle que vos nom, prénom, coordonnées (adresse, téléphone, email), informations bancaires et numéro de sécurité sociale.
- Le contrôle strict des personnes accédant l'entrepôt : seul un nombre limité de personnes sont habilitées pour utiliser l'entrepôt ou gérer son fonctionnement.
- Un dispositif d'hébergement des données certifié HDS « Hébergeur de données de santé », la certification française de référence pour attester d'un niveau de sécurité adapté et d'une localisation des données en France.

2. Qui met en œuvre l'entrepôt CESAR ?

Le Médipôle Hôpital Mutualiste (dit le « MHM »), situé 158 Rue Léon Blum, 69100 Villeurbanne, rattaché au Réseau de Santé Mutualiste (dit « RESAMUT »), situé au Palais de la Mutualité, Place Antonin Jutard, 69003 Lyon, est responsable de la création et du fonctionnement de l'entrepôt CESAR.

Le MHM assure la gestion et la sécurité de l'entrepôt, notamment la mise à disposition des données de santé pour leur réutilisation ultérieure dans le cadre de recherches et études en santé. Le MHM est ainsi le responsable de traitement de l'entrepôt CESAR.

Pour l'hébergement de cet entrepôt, le MHM fait appel à l'entreprise CODOC, prestataire spécialisé de confiance, dont les solutions d'hébergement sont certifiées HDS.

La mise en œuvre de l'entrepôt s'inscrit dans le cadre de l'exécution d'une mission d'intérêt public dont est investie le MHM au titre de son statut d'établissement de santé privé d'intérêt collectif.

Plus spécifiquement, l'utilisation de vos données de santé dans le cadre de l'entrepôt est fondée par des motifs d'intérêt public dans le domaine de la santé publique.

La mise en œuvre de l'entrepôt CESAR a pour finalité de permettre la réutilisation des données qu'il contient à des fins de recherche, d'étude et d'évaluation dans le domaine de la santé, par tout responsable de traitement (voir plus de détails en section 5) réalisant les formalités réglementaires adéquates.

3. Quelles données sont versées dans l'entrepôt CESAR ?

Les données de santé vous concernant qui sont versées dans l'entrepôt sont initialement collectées dans le cadre de votre parcours de prise en charge et de soins au sein des services du MHM. Ce sont des informations relatives :

- Aux séjours hospitaliers et à l'établissement de santé fréquenté
- Aux diagnostics de prise en charge
- Au circuit de médication (prescription, indication, délivrance, administration, spécialité praticien)
- Aux examens biologiques
- Aux examens cliniques
- Aux dispositifs médicaux
- Aux facteurs de risques
- A l'évaluation et au suivi de l'évolution pathologique
- Aux caractéristiques sociodémographiques (ex. âge, sexe, commune ou région)

4. Peut-on m'identifier ?

Vos informations de santé sont versées dans l'entrepôt sans être rattachées à votre identité, car l'entrepôt ne contient aucune information nominative telle que vos nom, prénom, coordonnées (adresse, téléphone, email), informations bancaires et numéro de sécurité sociale. Les recherches qui utiliseront vos données ne produisent ainsi que des analyses agrégeant des données de santé dans un but statistique, ne permettant en aucun cas de vous identifier directement ou indirectement.

5. Qui concrètement va accéder à mes données ?

Les données versées dans l'entrepôt CESAR ne sont pas publiquement accessibles, et seules des personnes habilitées à en obtenir communication peuvent y accéder :

- D'une part, les collaborateurs du MHM chargés de constituer et mettre en œuvre l'entrepôt, à savoir les équipes techniques et scientifiques qui définissent le périmètre des données, leur format et qui, de manière générale, sont en charge de l'organisation de l'entrepôt, ainsi que les collaborateurs habilités des sous-traitants techniques auxquels le MHM a recours.
- D'autre part, les professionnels conduisant des recherches et études scientifiques, qui ne sont habilités que de façon ponctuelle pour la durée de leur projet et à condition de valider les critères et formalités réglementaires adaptés à leur projet. Ces porteurs de projet peuvent être par exemple des professionnels de santé du MHM ou d'autres établissements de santé, des associations représentatives de patients ou de médecins, des chercheurs du monde académique et des instituts de recherche (CNRS, etc.), des autorités et institutions publiques, des agences publiques nationales ou européennes, des acteurs industriels (pharmaceutique, équipement médical, robotique médicalisée, etc.)

6. Combien de temps mes données sont-elles conservées ?

Les données vous concernant sont mises à disposition pour des recherches et études pendant 20 (vingt) ans à compter de leur collecte dans le cadre de votre prise en charge au sein du MHM. À l'issue de ce délai, elles sont intégralement supprimées de l'entrepôt.

Les porteurs de projet n'ont accès aux données que pour la durée nécessaire à la réalisation de leur recherche.

7. Suis-je obligé(e) de participer à l'entrepôt ?

Non, vous n'êtes pas obligé(e) de participer à l'entrepôt, vous pouvez à ce titre nous contacter pour vous y opposer. Votre opposition n'affectera en aucun cas les modalités de votre prise en charge médicale au sein du MHM et les relations avec nos équipes dans le cadre de votre parcours de soins.

Plus précisément, la réglementation applicable vous confère plusieurs droits sur les données vous concernant versées dans cet entrepôt :

- Le droit d'opposition vous permet, si vous ne souhaitez pas que les données vous concernant soient versées dans l'entrepôt, de vous y opposer. Votre absence d'opposition n'est jamais définitive, et vous pourrez à tout moment exercer votre droit d'opposition. Veuillez noter que votre opposition n'aura toutefois pas un effet rétroactif auprès des recherches déjà réalisées avec des données vous concernant : elle s'appliquera à toutes les informations de santé saisies par votre médecin à compter de votre opposition.
- Le droit d'accès vous permet de demander à consulter les données vous concernant et à en obtenir une copie.
- Le droit de rectification vous permet de demander de faire corriger les données vous concernant si vous constatez qu'elles contiennent une erreur.
- Le droit à l'effacement vous permet de demander que les données vous concernant soient effacées de l'entrepôt, sous réserve des conditions fixées par la réglementation applicable.
- Le droit à limiter l'utilisation des données vous concernant, c'est-à-dire empêcher temporairement leur inclusion dans l'entrepôt ou leur réutilisation par des projets de recherche, sous réserve des conditions fixées par la réglementation applicable.

Pour exercer ces droits, vous pouvez :

- Vous rendre sur le portail de transparence de l'entrepôt CESAR : <https://exercicedesdroits.mutualite69.fr/arno-app/>.
- Contacter notre Délégué à la protection des données :
 - Par courrier électronique : dpo@resamut.fr.
 - Par courrier postal : RESAMUT, Palais de la Mutualité, Place Antonin Jutard, 69003 Lyon.

Si vous estimez que vos droits n'ont pas été respectés après nous avoir contacté, vous pouvez saisir la CNIL : www.cnil.fr/fr/adresser-une-plainte ; 3 Place de Fontenoy, TSA 80715, 75334 PARIS CEDEX 07. La CNIL est l'autorité de contrôle chargée en France de contrôler l'application de la réglementation relative à la protection des données personnelles, afin de protéger les libertés et droits fondamentaux des personnes physiques à l'égard d'un traitement de données personnelles.

8. Comment savoir quelles recherches utilisent mes données ?

Si vous souhaitez en savoir plus sur les recherches et études qui sont menées en s'appuyant sur des données vous concernant, consultez régulièrement le portail de transparence de l'entrepôt : <https://exercicedesdroits.mutualite69.fr/arno-app/>.