

Information destinée aux professionnels de santé relative à la mise en place d'un Entrepôt de Données de Santé (EDS)

« Continuons à faire avancer la recherche pour améliorer les soins »

Chères professionnelles, Cher professionnels,

Dans le cadre de l'amélioration continue de la prise en charge des patients et de l'optimisation des processus de gestion des données médicales, nous avons le plaisir de vous informer de la création d'un Entrepôt de Données de Santé, nommé EDS-SPHERE (Entrepôt de Données de Santé-Système de Partage et d'HEbergement pour la Recherche Médicale) au sein de notre organisation, autorisé par la CNIL en date du 27/03/2026 sous le numéro 2239609.

La construction de l'EDS-SPHERE s'inscrit dans un projet plus vaste d'un réseau fédéré de 8 entrepôts de données de santé intitulé "Projet EDGAR", sélectionné dans le cadre de l'appel à projets "Constitution et la consolidation d'entrepôts de données de santé hospitaliers" qui bénéficie des financements du plan France 2030".

Les établissements lauréats de l'appel à projet et créant leur entrepôt de données de santé sont : Hôpital Foch (porteur), Fondation Hôpital Saint-Joseph, Institut Mutualiste Montsouris, GH de l'Institut Catholique de Lille, Hôpital St Joseph Marseille, Hôpital Européen de Marseille, Hôpital Fondation Adolphe de Rothschild, GH des Diaconesses Croix Saint Simon. Tous les établissements sont membres de l'association "[RESPIC](https://www.respic.org/datas/)" (<https://www.respic.org/datas/>) pour la recherche en ESPIC - Établissements de Santé Privés d'Intérêt Collectif.

Qu'est-ce qu'un Entrepôt de Données de Santé ?

Un Entrepôt de Données de Santé est une base de données sécurisée permettant de rassembler, stocker et organiser les données médicales issues de votre prise en charge (dossier patient informatisé, résultats d'examen, comptes rendu médicaux, prescriptions, etc.).

Ces données peuvent ensuite être utilisées à des fins de :

- Recherche médicale (sous réserve d'avis du Comité Ethique et Scientifique et de conformité réglementaire)
- Amélioration de la qualité des soins,
- Pilotage de l'activité médicale.

Qui met en œuvre l'EDS-SPHERE ?

La Fondation Hôpital saint-Joseph est à l'initiative de la création de l'EDS et des moyens pour y parvenir, elle est donc le responsable du traitement des données à caractère personnel collectées dans celui-ci. Elle veille à ce que vos données soient traitées conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) et à la Loi Informatique et Libertés.

La mise en œuvre de l'EDS par la Fondation s'inscrit dans le cadre de l'exécution d'une mission d'intérêt public. S'agissant plus spécifiquement des données de santé, leur traitement est nécessaire pour des motifs d'intérêt public dans le domaine de la santé publique.

Le traitement des données personnelles par la Fondation est basé sur l'exécution d'une mission d'intérêt public (article 6.1e) du RGPD).

Objectifs de l'EDS-SPHERE

Les données collectées dans l'EDS-SPHERE seront utilisées principalement pour :

- L'amélioration des pratiques médicales et le suivi des pathologies.
- L'évaluation des traitements et des soins en fonction des résultats cliniques.
- La gestion des ressources et l'organisation des soins.
- Le développement de projets de recherche clinique.

Aucun usage commercial n'est effectué à partir de ces données.

La Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), a délivré une autorisation préalable pour ce traitement, qui répond à un cahier des charges très strict en matière de **sécurité**, d'**éthique** et de **confidentialité**.

Nature des données traitées ?

Les données vous concernant qui sont versées dans l'EDS-SPHERE sont relatives à votre vie professionnelle (ex : spécialité médicale, date de consultation du patient, établissement de soin du patient). Ces données sont issues des dossiers médicaux contenus dans le dossier Patient informatisé, logiciel nommé Dx Care, des patients que vous avez pris en charge.

Ces données ont été collectées lors de votre activité professionnelle au sein de la Fondation Hôpital Saint-Joseph.

Lorsque ces données sont transférées dans l'entrepôt, elles sont soumises à un processus de « pseudonymisation ». Par conséquent, vos noms, prénoms et numéro RPPS seront remplacés dans les comptes rendus que vous avez créés par « le docteur [Nom] [Prénom] », par exemple.

Peut-on m'identifier ?

L'entrepôt EDS-SPHERE ne contient aucune donnée administrative permettant de vous identifier directement telle que les noms, les prénoms, les coordonnées postales.

Qui va accéder à mes données ?

Les données versées dans l'EDS-SPHERE ne sont pas accessibles au public.

Seules les personnes habilitées à obtenir communication de ces données peuvent y accéder. Ce sont :

- Les personnes chargées de constituer et mettre en œuvre l'entrepôt au sein de la Fondation Hôpital Saint-Joseph, à savoir les équipes techniques et scientifiques qui définissent le périmètre des données, leur format et qui, de manière générale, ont la charge de l'organisation de l'entrepôt,
- Les sous-traitants auxquels la Fondation a recours, notamment pour la maintenance de l'EDS,
- D'autres acteurs publics comme privés pourront aussi y accéder pour mener des projets de recherche en santé. Toutefois, ils ne peuvent les utiliser que dans le cadre de projets ponctuels à condition de réaliser les formalités réglementaires requises. Ces porteurs de projet peuvent être par exemple des établissements de santé, des autorités et institutions publiques. La Fondation Hôpital Saint-Joseph participe notamment au consortium EDGAR "Entrepôts de Données de santé Groupés de l'Association [RESPIC](https://www.respic.org/datas/) (<https://www.respic.org/datas/>)" qui vise à contribuer au développement de la recherche en France.

De plus, il peut arriver que les revues scientifiques, par l'intermédiaire desquels les chercheurs partagent leurs résultats, demandent à accéder à la base de données du projet de recherche afin de valider le sérieux des analyses réalisées avant de publier les résultats.

Sécurité, confidentialité, gouvernance ?

La Fondation s'engage à assurer un niveau de protection élevé de vos données :

- L'EDS est hébergé sur des serveurs au sein de la Fondation, ceux-ci sont gérés par notre Direction des Services Numériques.
- Seules les personnes habilitées, dans le cadre de leurs fonctions, peuvent y accéder.
- Une gouvernance dédiée veille à la transparence, à l'éthique et à la régularité des traitements (comité de pilotage, comité éthique et scientifique, DPO).

Comment puis-je obtenir des renseignements sur les études réalisées à partir de l'EDS ?

Vous pouvez **vous informer** de chaque recherche menée sur l'entrepôt et/ou **faire valoir vos droits** à l'utilisation des données vous concernant pour tout ou partie de ces recherches :

- Connexion à la Plateforme Transparency, en suivant ce lien via Franceconnect : [Formulaire d'exercice des droits](https://exercicedesdroits.hpsj.fr/arno-app/) (<https://exercicedesdroits.hpsj.fr/arno-app/>)

Combien de temps mes données sont-elles conservées ?

Les données issues de l'établissement de santé sont conservées pendant 20 ans à compter de la collecte dans le cadre du soin. A l'issue de ce délai, les données seront supprimées de l'entrepôt, mais elles resteront stockées par la Fondation dans le cadre de votre activité professionnelle si une réglementation l'impose.

Vos droits

Vous disposez des droits suivants sur vos données :

- 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 d'effacement** vous permet de demander que les données vous concernant soient effacées de l'entrepôt ;
- Le **droit à limiter l'utilisation des données** vous concernant, ce qui empêche temporairement leur inclusion dans l'entrepôt ou leur réutilisation par des projets de recherche.

Contacts et exercice des droits

Vous pouvez faire valoir vos droits sur vos données de la façon suivante :

- **Sur internet** : en scannant le Qrcode (merci d'indiquer EDS dans « Décrivez votre demande »)
- **Par mail** : en écrivant à dpo@ghpsj.fr / A l'attention du Délégué à la Protection des Données - Fondation Hôpital Saint-Joseph - 185 rue Raymond Losserand 75014 Paris
- **Par courrier** : En complétant le formulaire d'opposition joint à cette note d'information / A l'attention du Délégué à la Protection des Données - Fondation Hôpital Saint-Joseph - 185 rue Raymond Losserand 75014 Paris



Si vous estimez que vos droits concernant l'utilisation de vos données n'ont pas été respectés, vous pouvez adresser une réclamation auprès de la Commission Nationale Informatique et des Libertés (CNIL) en utilisant le lien suivant : <https://www.cnil.fr/fr>. ou CNIL - Service des Plaintes - 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07). La CNIL est l'autorité de contrôle chargée de surveiller l'application des règles relatives à la protection des données, afin de protéger les libertés et droits fondamentaux des personnes physiques à l'égard d'un traitement de données.

Pour toute question ou pour exercer vos droits, vous pouvez contacter le Délégué à la Protection des Données (DPO) de la Fondation Hôpital Saint-Joseph dont les coordonnées sont les suivantes : dpo@ghpsj.fr.

Vous avez des questions sur l'EDS-SPHERE ?

Pour répondre à vos questions/demandes concernant le fonctionnement de l'EDS, l'équipe « EDS » de la Fondation est disponible à l'adresse suivante : eds@ghpsj.fr.

Nous vous remercions pour votre confiance et votre coopération dans cette démarche qui vise à promouvoir la recherche et à l'améliorer le système de santé.

Cordialement,
Monsieur Régis Moreau
Directeur Général des Hôpitaux Saint-Joseph & Marie-Lannelongue