

Le portail de transparence

Le portail de transparence du RHE.OP973 est un espace qui centralise et communique en continu des informations relatives au traitement et à La réutilisation de vos données dans le cadre de projets de recherche ou d'études réalisées. Il garanti ainsi une transparence totale pour les personnes concernées sur le devenir de leurs données de santé recueillies dans le RHE.OP973.

Le CHU de Guyane, en tant que responsable de traitement du RHE.OP973, a mis en place un portail de transparence afin de vous tenir informés de toutes les utilisations ultérieures de vos données, y compris de tous les projets (recherche, études, etc) qui sont réalisés à partir de vos données de santé. Cela inclus également de vous tenir informé à la suite de la collecte de vos données, tant sur les études antérieures (en rétrospectif) ainsi qu'au cours de vos soins courant (en prospectif) au CHU de Guyane.

Gouvernance

Le RHE.OP973, pour rappel, est un entrepôt de données de santé (EDS) qui est mis en œuvre afin de permettre la réutilisation des données qu'il contient à des fins de recherche, d'études, de calculs d'indicateurs, etc. Il s'apparente à une base de données qui est conçue pour être conservée sur une longue durée. Afin d'organiser et d'encadrer le fonctionnement de cet EDS, deux instances sont établies :

- Le comité de pilotage qui détermine les orientations stratégiques et scientifiques
- Le comité scientifique et éthique qui rend de manière systématique un avis préalable et motivé sur les propositions de projets qui prévoient de réutiliser vos données recueillies dans le RHE.OP973.

Protection et sécurité des données

Le RHE.OP973 est un entrepôt de données de santé entièrement sécurisé. L'accès au RHE.OP973 est réservé uniquement au personnel de l'équipe dédiée au projet, à partir d'identifiant de connexion individualisé pour accéder aux fichiers de recueil.

Les données directement identifiantes sont collectées uniquement dans l'optique de prévenir les doublons. Stockées dans un espace distinct, elles ne seront pas réutilisées.

Vos droits

Vous pouvez exercer les droits suivants au regard des conditions prévues par la RGPD pour l'accès à vos données :

- Droit d'accès à leurs données personnelles
- Droit de rectification (correction de données inexactes, incomplètes ou équivoques)
- Droit à l'effacement de vos données
- Droit à la limitation de vos données
- Droit d'opposition à la réutilisation de vos données pour la recherche Le délégué à la protection des données s'assure

Pour toute demande relative à l'exercice de l'ensemble de vos droits, vous pouvez vous adressez au délégué à la protection des données du CHU de Guyane :

- Via le formulaire d'opposition en ligne uniquement si vous souhaitez vous opposer à la réutilisation de vos données collectées dans le cadre de l'activité du RHE.OP973
- Par courrier à l'adresse postale suivante : CHU de Guyane, Le délégué à la protection des données, 3 avenue Alexis Blaise, BP 6006, 97306 Cayenne.

- Par courriel à l'adresse mail suivante :
- david.clement@ch-cayenne.fr.

Si, après échange avec le délégué à la protection des données, vous estimez que vos droits sur vos données n'ont pas été respectés, vous avez la possibilité d'adresser une réclamation concernant le traitement de vos données à la CNIL. La CNIL est l'autorité compétente en France en matière de protections des données :

- Par courrier : CNIL – 3 place de Fontenoy -TSA 80715 – 75334 Paris cedex
- En ligne, sur le site internet (<https://www.cnil.fr/fr/falc-porter-plainte>).

Listes des études cliniques

Le portail de transparence vous informe de l'ensemble des projets de recherche qui sont mis en œuvre au sein du CHU de Guyane, à partir des données recueillies par le RHE.OP973. Chaque projet fait l'objet d'un résumé afin que les personnes concernées puissent prendre connaissance des objectifs et des finalités du projet.