Note d'information collective relative à l'utilisation des données du PMSI pour l'évaluation, le suivi et la surveillance de la santé périnatale

Pourquoi vos données sont-elles utilisées ?

Le RESEAU DE PERINATALITE OCCITANIE, dont le siège est situé au 24 Impasse de la Flambère 31300 TOULOUSE, utilise certaines données issues du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) dans le cadre de sa mission d'intérêt public en matière d'évaluation, de suivi et de surveillance de la santé périnatale[1].

Les données du PMSI utilisées dans ce cadre sont issues des bases nationales du Système national des données de santé (SNDS).

L'utilisation de ces données permet au RESEAU DE PERINATALITE OCCITANIE de réaliser des travaux d'étude, d'évaluation et de surveillance de la santé périnatale à l'échelle territoriale, régionale et nationale.

Ces travaux ont notamment pour objectifs :

- D'assurer la surveillance épidémiologique et le suivi des indicateurs de santé périnatale
- D'analyser l'offre de soins, les pratiques professionnelles et les flux hospitaliers
- D'étudier les parcours de soins des mères et des enfants
- D'évaluer la pertinence et la qualité des soins
- De contribuer à l'évaluation de la qualité des données du PMSI
- De contribuer à l'information sur la santé et l'offre de soins
- De fournir une expertise aux autorités sanitaires, notamment aux Agences régionales de santé (ARS).

Les analyses permettent notamment de produire des indicateurs annuels et d'en suivre l'évolution dans le temps. Des comparaisons entre différents territoires, entre régions ou avec des données nationales peuvent également être réalisées.

Quelles personnes sont concernées ?

Le traitement concerne les personnes entrant dans le champ d'intervention des Dispositifs Spécifiques Régionaux en Périnatalité (DSRP).

Il peut notamment concerner :

[1] *Instruction DGOS-PF3-R3-DGS-MC1 n°2015-227 du 3 juillet 2015 relative à l'actualisation et à l'harmonisation des missions des réseaux de santé en périnatalité dans un cadre régional renouvelé par l'instruction N°DGOS/R3/DGS/SP1/2023/122 du 3 août 2023*

- Les femmes avant, pendant et après la grossesse, jusqu'à un an après l'issue de la grossesse
- Les enfants, de la naissance jusqu'à l'âge de 7 ans révolus.

Pour les femmes, les données peuvent notamment concerner les prises en charge liées à l'infertilité, à la grossesse et à ses différentes issues, notamment l'interruption volontaire de grossesse (IVG), la fausse couche, l'interruption médicale de grossesse (IMG), la mort fœtale in utero (MFIU) ou l'accouchement, ainsi que les prises en charge intervenant après la grossesse.

Pour les enfants, les données peuvent être utilisées de la naissance, y compris en cas de mortinatalité, jusqu'à l'âge de 7 ans révolus.

Quelles données sont utilisées ?

Les données utilisées sont issues du PMSI national, hors dossiers médicaux locaux.

Elles peuvent notamment comprendre :

- Des données administratives d'identification, telles que la date de naissance complète et, lorsque cela est nécessaire, les coordonnées postales
- Des données relatives aux séjours et aux prises en charge hospitalières
- Des données de santé nécessaires à la réalisation des analyses de santé périnatale.

La date de naissance complète peut notamment être utilisée pour calculer l'âge d'une personne, la durée d'un séjour ou l'âge au moment d'une prise en charge.

Les coordonnées postales peuvent être utilisées notamment pour réaliser des analyses à l'échelle territoriale, régionale ou nationale.

Lorsque cela est nécessaire aux objectifs des études et évaluations, les données peuvent être chaînées entre plusieurs séjours d'une même personne afin d'étudier les parcours de soins. Un chaînage des données relatives à une mère et à son enfant peut également être réalisé afin d'étudier les parcours de soins en périnatalité.

Seules les données nécessaires à la réalisation des objectifs du traitement sont utilisées.

Qui utilise ces données ?

Le responsable du traitement est le :

RESEAU DE PERINATALITE OCCITANIE
24 Impasse de la Flambère 31300 TOULOUSE

L'accès aux données est limité aux personnes habilitées du RESEAU DE PERINATALITE OCCITANIE qui interviennent dans la réalisation des travaux d'évaluation, d'étude et de surveillance de la santé périnatale.

Dans quel environnement les données sont-elles traitées ?

Les données utilisées sont issues du Système national des données de santé (SNDS) et sont mises à disposition sur la plateforme sécurisée de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH).

Des mesures de sécurité sont mises en œuvre afin de protéger la confidentialité et l'intégrité des données, notamment des mesures de contrôle des accès, de traçabilité et de chiffrement.

Les données sont hébergées dans un environnement sécurisé répondant aux exigences applicables à l'hébergement des données de santé.

Les données ne sont pas transférées en dehors de l'Union européenne ou de l'Espace économique européen.

Les résultats des analyses sont exploités à des fins statistiques. Les résultats susceptibles d'être diffusés, notamment sous la forme d'indicateurs de santé périnatale, sont présentés sous une forme ne permettant pas d'identifier directement les personnes concernées.

Pourquoi cette information est-elle collective ?

Les données utilisées dans le cadre de ces travaux sont des données issues du PMSI, déjà recueillies par les établissements de santé dans le cadre du dispositif national de collecte et de transmission des données hospitalières.

Elles sont réutilisées pour les finalités d'évaluation, d'étude et de surveillance de la santé périnatale décrites dans la présente note.

Compte tenu des caractéristiques des données réutilisées et des conditions dans lesquelles elles sont mises à disposition, une information individuelle de chaque personne concernée n'est pas mise en œuvre.

La présente note constitue donc une information collective sur la réutilisation des données du PMSI par le RESEAU DE PERINATALITE OCCITANIE.

Quelle est la base juridique de ce traitement ?

Le traitement est réalisé sur le fondement de l'exécution d'une mission d'intérêt public dont est investi le RESEAU DE PERINATALITE OCCITANIE.

L'utilisation des données de santé est justifiée par des motifs d'intérêt public dans le domaine de la santé publique, dans les conditions prévues par la réglementation applicable à la protection des données personnelles.

Le traitement est réalisé dans le cadre du dispositif applicable aux recherches, études ou évaluations nécessitant l'accès aux données de la base principale du SNDS par des organismes agissant dans le cadre de leur mission d'intérêt public.

Combien de temps les données sont-elles conservées ?

Les durées de conservation sont différentes selon les catégories de données :

- Date de naissance complète : 1 an en base active, puis 9 ans en archivage

- Coordonnées postales : 6 mois en base active, puis 5 ans en archivage
- Données de santé : 6 mois en base active, puis 5 ans en archivage.

À l'issue des durées prévues, les données sont supprimées ou archivées conformément aux règles applicables.

Quels sont vos droits ?

Vous disposez, dans les conditions et limites prévues par la réglementation applicable, de droits concernant les données vous concernant.

Vous pouvez notamment exercer :

- Un droit d'accès aux données vous concernant
- Un droit de rectification des données qui seraient inexactes ou incomplètes
- Un droit à la limitation du traitement, dans les situations prévues par la réglementation
- Un droit d'opposition au traitement de vos données, dans les conditions prévues par la réglementation.

L'exercice de ces droits ne remet pas en cause votre prise en charge médicale ni les soins qui vous sont dispensés.

L'exercice de certains droits peut être soumis aux conditions et limitations prévues par la réglementation applicable aux données du SNDS et aux traitements réalisés dans le cadre d'une mission d'intérêt public.

Comment exercer vos droits ?

Pour exercer vos droits ou obtenir des informations complémentaires sur l'utilisation de vos données, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données (DPO) du RESEAU DE PERINATALITE OCCITANIE : **dpo@perinatalite-occitanie.fr**

Vous pouvez également contacter : le RESEAU DE PERINATALITE OCCITANIE à l'adresse suivante : 24 Impasse de la Flambère 31300 TOULOUSE.

Si, après avoir contacté le RESEAU DE PERINATALITE OCCITANIE, vous estimez que vos droits relatifs à la protection de vos données personnelles ne sont pas respectés, vous pouvez introduire une réclamation auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

Vous pouvez effectuer cette démarche sur le site de la CNIL : Déposer une plainte auprès de la CNIL ou par courrier :

CNIL – Service des plaintes
3 place de Fontenoy
TSA 80715
75334 PARIS CEDEX 07

La CNIL est l'autorité indépendante chargée de veiller au respect des règles relatives à la protection des données personnelles.