

Utilisation de vos données personnelles pour la Recherche

Comment bien comprendre la labélisation de FranceCoag en entrepôt de données de santé

Depuis juillet 2023, la CNIL* autorise FranceCoag* à collecter les données personnelles à des fins de Recherche selon de nouvelles modalités qui passent par des données identifiantes des patients telles que leur nom et leur numéro de sécurité sociale.

Voici quelques explications :

#1 Recueil des données

FranceCoag enregistre **SÉPARÉMENT** :

Les données nominatives

- nom et prénom
- numéro de sécurité sociale
- adresse mail
- adresse postale

Les données de santé

- le suivi du patient
- les antécédents familiaux
- les prises en charge
- les accidents hémorragiques

#2 Traitements des données pour le suivi du/de la patient.e

Seule l'équipe du centre qui suit la personne a accès aux informations complètes (nominatives + de santé) pour assurer le suivi du/de la patient.e.

#3 Traitements des données pour la Recherche

FranceCoag accède aux données de santé de manière **anonyme** pour mener des projets de recherche et effectuer une veille épidémiologique permanente.



Ce procédé de stockage des données se fait de manière automatique mais chaque patient peut s'opposer à la soumission de ses données personnelles à FranceCoag en le signalant auprès de son médecin en consultation.

Bon à savoir :

Les données sont conservées 20 ans après la dernière consultation.

**La CNIL (Commission nationale de l'informatique et des libertés) est le dispositif français qui autorise et garantit la sécurité des entrepôts de données portant sur l'identitovigilance et la sécurisation maximale des identités des personnes*

**FranceCoag est un dispositif national de surveillance des maladies hémorragiques constitutionnelles mis en place par les pouvoirs publics et poursuivi sous l'autorité du Ministère en charge de la Santé*

En savoir plus :



**Association française
des hémophiles**

JUILLET 2023