

Notice d'information et de consentement

Action d'accompagnement AKO@pharma

AKO@pharma est une action d'accompagnement initiée par une association de patients et couplée à un service de télésurveillance.

Cette solution est proposée par votre médecin oncologue, mise en œuvre par les professionnels de santé et assurée par la société Continuum+.

L'action d'accompagnement mise en place par une infirmière de coordination de Continuum+ vous permet de bénéficier d'un suivi de votre traitement anticancéreux à domicile. Elle repose sur la mise à disposition d'une application numérique accessible sur smartphone, tablette ou PC vous permettant d'enregistrer vos données de suivi de manière régulière et de les partager avec les professionnels de santé en charge de votre suivi : oncologue, médecin traitant, pharmacien ou infirmier. Régulièrement informés de l'avancement de votre traitement, les médecins peuvent ainsi prendre les décisions adaptées à votre état de santé.

La présente notice d'information et de consentement vous est remise par votre médecin oncologue accompagnée d'une brochure précisant les conditions générales de mise en œuvre de l'action d'accompagnement AKO@pharma.

Nous vous invitons à lire avec attention les informations ainsi communiquées par votre médecin. Une fois ces informations comprises et, si vous souhaitez bénéficier de l'action d'accompagnement et du service de télésurveillance, vous devrez donner votre consentement éclairé et exprès.

Qui sont les responsables de traitement de vos données et sur quelle base légale ?

Vos données à caractère personnel – en ce compris vos données de santé – sont collectées et traitées afin de vous permettre de bénéficier de l'action d'accompagnement et du service de télésurveillance sur le fondement du Règlement Général sur la Protection des Données (dit RGPD) et de la loi 78-17 du 6 janvier 1978 dite « Loi Informatique et Libertés ».

L'association de patients à l'initiative de l'action d'accompagnement est le responsable de traitement de vos données traitées dans le cadre de l'action d'accompagnement à l'exclusion des données traitées à des fins de télésurveillance. Elle traite vos données sur le fondement de l'article L. 1161-4 du Code de la santé publique et sur la base de votre consentement explicite (article 9, 2, a) du RGPD.

Les données exploitées à des fins de télésurveillance médicales et nécessaires à la tenue de votre dossier médical sont traitées par votre médecin oncologue – ou l'établissement de santé au sein duquel il travaille – sur le fondement de leur obligation légale, dans le respect de leur monopole d'exercice (article 9, 2, h) du RGPD.

Les données à caractère personnel vous concernant – comprenant vos données relatives à votre état civil,

vos données personnelles et vos données de santé – sont nécessaires au titre de votre prise en charge dans le cadre de l'action d'accompagnement et du service de télésurveillance. À défaut, vous ne pourrez pas bénéficier de l'accompagnement et des services proposés.

Vos données pourront également être traitées à des fins de gestion des cas de pharmacovigilance qui pourraient être détectés en application des obligations légales respectives de l'association de patients et des médecins oncologues.

Comment puis-je retirer mon consentement ?

Vous pouvez retirer votre consentement à tout moment et ainsi mettre fin à tout moment à votre inscription à l'action d'accompagnement et du service de télésurveillance en contactant Continuum+ aux coordonnées précisées ci-après dans l'encart « Exercer mes droits ». Sachez que le retrait de votre consentement ne portera pas atteinte à la licéité du traitement de vos données effectué avant le retrait de votre consentement.

Sachez que la fin de votre participation à l'action d'accompagnement n'altérera en aucune manière votre prise en charge dans le cadre de votre parcours habituel.

Qui accède à mes données à caractère personnel ? Sont-elles échangées et partagées avec d'autres professionnels de santé ?

Vos données à caractère personnel sont accessibles par les personnels et prestataires de Continuum+ qui opèrent la mise en œuvre de l'action d'accompagnement et coordonnent l'ensemble des acteurs participant à votre prise en charge. À ce titre, ils accèdent à vos données à des fins administratives et de coordination mais également à des fins techniques et de maintenance de la plateforme.

Vos données à caractère personnel sont également accessibles par les professionnels de santé auxquels vous avez reconnu la qualité de membre de l'équipe de soins et qui vous suivent à l'hôpital et/ou dans leur cabinet. Veuillez noter qu'au moment de votre inscription à l'action d'accompagnement et au service de télésurveillance avec votre médecin oncologue, vous êtes invité à valider avec lui ou auprès de Continuum+, les professionnels de santé dont vous reconnaissez la qualité de membre de l'équipe de soins. Chaque professionnel de santé appartenant à votre équipe de soins pourra accéder avec votre accord à vos données dans le respect des règles du secret médical et encadrant le partage et l'échange des données de santé.

Vous disposez du droit d'exercer une opposition à l'échange et au partage d'informations vous concernant à tout moment entre les membres de votre équipe de soins. Vous pourrez exercer ce droit aux coordonnées précisées ci-après dans l'encart « Exercer mes droits ».



Combien de temps sont conservées mes données personnelles ?

Vous êtes informé(e) que vos données à caractère personnel sont conservées pendant la durée de votre participation à l'action d'accompagnement puis feront l'objet d'un archivage intermédiaire à des fins probatoires sous la responsabilité respective de l'association de patient et du médecin oncologue ou de l'établissement de santé au sein duquel il travaille et dans les conditions de sécurité adaptées (auprès d'un hébergeur de données de santé certifié/agréé).

Vous êtes informé(e) que vos données seront susceptibles de faire l'objet d'analyses et d'études statistiques, dans le respect de votre anonymat, et après mise en œuvre de l'ensemble des formalités requises auprès de la CNIL lorsqu'elles sont applicables ou seront susceptibles d'être réutilisées à des fins de recherches, études ou évaluations dans le domaine de la santé, après mise en œuvre de l'ensemble des formalités requises auprès de la CNIL lorsqu'elles sont applicables.

Quels sont mes droits sur mes données personnelles ?

Vous disposez dans les conditions fixées par le RGPD et la loi Informatique et Libertés : d'un droit d'accès ; d'un droit de rectification ; d'un droit d'opposition ; du droit de définir des directives concernant le sort de vos données après votre décès ; du droit de solliciter une limitation du traitement ; d'un droit à l'oubli et à l'effacement numérique* ; d'un droit à la portabilité de vos données*.

* Sauf pour vos données collectées à des fins de pharmacovigilance, conformément aux obligations légales.

Pour exercer vos droits, vous pouvez vous adresser aux coordonnées précisées ci-après dans l'encart "exercer mes droits".

Enfin, vous disposez du droit d'introduire une réclamation auprès de la CNIL (www.cnil.fr/fr/cnil-direct/question/844 ; 3, place de Fontenoy, TSA 80715 – 75334 Paris Cedex 07, Tél. : 01 53 73 22 22).

Vous êtes par ailleurs invité(e) à prendre connaissance de la politique de confidentialité accessible librement et à tout moment sur notre site internet.

Exercer mes droits

Si vous souhaitez :

- retirer votre consentement ;
- exercer votre droit d'opposition à l'échange ou au partage d'informations vous concernant entre les membres de l'équipe de soin ;
- exercer votre droit d'accès, de rectification, d'opposition, de limitation, d'effacement, de portabilité de vos données à caractère personnel ainsi que définir des directives concernant le sort de vos données après votre décès.

Vous pouvez le faire en écrivant à Continuum+ :

- par courrier à l'adresse suivante :
95, rue Saint Dominique – 75007 PARIS
- par mail à l'adresse suivante :
support@continuumplus.net

Pour toute question relative à vos données

à caractère personnel, vous pouvez écrire un mail à la déléguée à la protection des données désignée par Continuum+ :
M^{me} Marielle JAILLET dpo@continuumplus.net

L'association Patients en réseau est responsable de traitement des données à caractère personnel dans le cadre de la mise en œuvre de l'action d'accompagnement dans les domaines des cancers du sein, rein, poumon et foie. Le DPO de l'Association peut être contacté à lga@patientsenreseau.fr

L'association de patients AF3M est responsable de traitement des données à caractère personnel dans le cadre de la mise en œuvre de l'action d'accompagnement dans les domaines du Myélome multiple en rechute. Le DPO de l'Association peut être contacté à bernarddelcouraf3m@orange.fr

L'établissement/oncologue libéral est responsable de traitement des données à caractère personnel dans le cadre de la mise en œuvre du service de télésurveillance.

Nature des consentements recueillis par votre médecin oncologue

J'atteste avoir été informé par mon médecin oncologue du déroulement de mon suivi dans le cadre de l'action d'accompagnement et du service de télésurveillance et qu'il m'a remis la brochure d'information avec la présente notice d'information et de consentement.

Je suis informé(e) et j'accepte que mon médecin oncologue procède au recueil de mon consentement éclairé et exprès par voie dématérialisée directement sur son interface métier et par écrit.

Après avoir été pleinement informé(e), j'atteste que mon médecin oncologue a procédé au recueil de mon consentement éclairé et exprès au titre de :

- la collecte et du traitement de mes données de santé afin de me permettre de bénéficier de l'action d'accompagnement et du service de télésurveillance ;
- l'échange et du partage de mes informations médicales recueillies et produites dans ce cadre aux professionnels de santé constituant mon équipe de soins ainsi qu'aux prestataires et personnels habilités de Continuum+ à des fins administratives, de coordination et techniques.

Prénom : Nom :

Fait à : Le :

Signature

Une copie de la présente notice d'information-consentement devra être remise au patient.