



Note d'information collective – Etude PIDC-FR

Conformément aux dispositions de l'article 14 du RGPD, cette note d'information collective décrit les actions mises en œuvre lors d'études pour lesquelles l'information ne peut être transmise aux personnes concernées, et nécessitant l'accès aux données du Système National des Données de Santé (SNDS).

Responsable de traitement

Argenx, dont le siège social se situe 13 rue Camille Desmoulins, 92130 Issy-les-moulineaux RCS Paris n° Nanterre B 900 650 938, en sa qualité de responsable de traitement réalise une étude à partir des bases de données médico-administratives.

Finalité du traitement

La finalité du traitement est d'apporter des données en termes de fardeau médico-économique de la polyradiculoneuropathie inflammatoire démyélinisante chronique (PIDC) et d'évaluer les modalités de prise en charge en pratique clinique en France entre 2016 et 2023.

Source de données & catégories de données

Les données seront issues du Système National des Données de Santé (SNDS), notamment :

- Les données de remboursements de soins de ville et les référentiels (base SNIIRAM [Système National d'Information Inter Régimes de l'Assurance Maladie]),
- Les données des hôpitaux (base PMSI [Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information]).

Les données traitées dans le SNDS sont des données relatives aux hospitalisations (maladie responsable de l'hospitalisation et comorbidités associées) et/ou des données relatives aux soins remboursés réalisés en ville (consultation médicale, délivrance de traitements, actes médicaux, ...).

Conformément aux exigences du code de la santé publique, les données à caractère personnel figurant dans ces bases de données ne permettent pas d'identifier les individus auxquelles elles se rattachent. De plus, les études sont uniquement réalisées par l'intermédiaire de bureaux d'études ayant réalisé auprès de la CNIL un engagement de conformité. Seul le personnel du bureau d'études peut accéder aux données, dans le respect du secret professionnel auquel il est soumis conformément aux articles 226-13 et 223-14 du code pénal. En aucun cas, Argenx n'a d'accès direct ou indirect à ces données à caractère personnel.

Durée de conservation

Les données seront accessibles pour une durée de 3 ans, et aucune donnée ne sera conservée au delà de cette période.

Exercice des droits et réclamation

Vous disposez selon le cas, d'un droit d'accès, de rectification, d'opposition et d'effacement de vos données, ainsi que d'un droit à la limitation du traitement de vos données. Conformément au code de la Santé Publique, pour exercer vos droits et si vous souhaitez vous opposer au traitement de vos données nécessaires aux besoins de ce projet, il convient de vous adresser directement au directeur de la caisse d'assurance maladie régionale à laquelle vous êtes rattaché.

Vous disposez aussi du droit d'introduire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) en ligne ou par courrier postal au 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07.

Enfin, Argenx a désigné un délégué à la protection des données personnelles que vous pouvez contacter à l'adresse suivante : dpo@argenx.com (délégué à la protection des données de Argenx).