**Ce document contient 2 modèles de notes d’information**

* une note (avec un vocable accessible à tous) à destination des personnes âgées, des adultes en situation de handicap et de leurs tuteurs légaux

(pages 2 & 3)

* une note (avec un vocable adapté en " facile à lire et à comprendre ") à destination des enfants et des personnes déficientes intellectuelles

(pages 4 & 5)

Objet[[1]](#footnote-2) : Information par [Mettre le nom du SSIAD ou du SPASAD]
sur l’utilisation de données à caractère personnel dans le cadre d’un recueil national de données de santé

A destination : des personnes accompagnées, de leurs tuteurs légaux pour les personnes sous tutelle, et, pour les personnes n’étant pas en mesure de recevoir l’information, des personnes de confiance au sens de l’article L. 1111-6 du code de la Santé Publique et/ou de la famille et des proches.

Madame, Monsieur,

La Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), responsables conjoints, ont missionné l'Agence technique de l’information sur l’hospitalisation (ATIH) pour la réalisation d'un recueil national de données personnelles des personnes accompagnées par les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD).

**Cette étude statistique** est réalisée sur la base d’un recueil national, qui s’inscrit dans le cadre de travaux exploratoires portant sur l’élaboration d’un nouveau modèle de financement des SSIAD et du volet soins des SPASAD. Elle intervient à l’issue du premier traitement autorisé auprès de 250 structures. Elle a pour but d’affiner les pistes d’analyse et de réflexion déjà identifiées dans le but de confirmer leur pertinence sur un périmètre plus large correspondant à l’ensemble des SPASAD et des SSIAD autorisés. Le recueil et le traitement des données pour cette étude est nécessaire à l’exécution d’une mission d’intérêt public qui vise à rendre plus équitable le financement des activités des services dispensant des soins à domicile et à améliorer la prise en charge des personnes en situation de dépendance et d’handicap. Cette étude vise à proposer une nouvelle modalité de calcul des financements de ces services.

La CNIL a donné son autorisation pour la réalisation de cette étude, le 30 novembre 2020.

La collecte de données personnelles sera réalisée durant deux périodes de 7 jours chacune, en [mois de la 1ère coupe] 2021 et [mois de la 2ème coupe] 2021.
Les données recueillies proviennent du système d’information de [Mettre le nom du SSIAD ou du SPASAD], concernant notamment les soins dispensés à la personne, son degré d'autonomie et de dépendance, son environnement, la prise en charge de sa perte d’autonomie.

Les données de l’étude ne comporteront aucun élément permettant votre identification directe (nom, prénom, adresse…).

Il ne sera pas effectué de transfert de données à caractère personnel à un tiers, ni fait usage de ces données pour un usage commercial. Il ne sera pas effectué de profils types tel que défini à l’article 22 du Règlement européen 2016/679. Il ne sera pas réalisé de traitement local par le SSIAD ou le SPASAD qui agit comme collecteur pour le compte de l'agence au niveau national.

La durée de conservation des données est conforme aux finalités du traitement. Les informations seront conservées, à compter de la date de fin de collecte des données, par les destinataires des données suivants :

* pendant 2 ans par l’établissement ou le service,
* et pendant 10 ans par l’ATIH et la CNSA.

Pendant la durée de la collecte, de l’analyse et de la conservation des données, l’ATIH s’engage à mettre en place les moyens nécessaires pour assurer la sécurité, la confidentialité et l’intégrité des données personnelles des personnes concernées.

Pour toute information complémentaire, vous pouvez contacter le directeur de [Mettre le nom du SSIAD ou du SPASAD] qui peut vous accompagner dans les démarches que vous jugeriez utiles d’entreprendre.

L’exercice des droits d’accès, de rectification, d’effacement, de limitation ou d’opposition de votre part au traitement de données personnelles vous concernant pourra être assuré auprès de la Direction générale de cohésion sociale (dgcs-rgpd@social.gouv.fr) ou auprès de la Caisse nationale de solidarité pour l’autonomie (RGPD@cnsa.fr).

Le délégué à la protection des données du ministère des solidarités et de la santé est
Madame Daniela Parrot (dpd-minsociaux@sg.social.gouv.fr).

Si vous êtes mineur ou avez un tuteur légal, cette démarche est à réaliser par votre tuteur légal (parents, détenteur de l’autorité parentale ou tuteur) en justifiant son identité et la vôtre.

Pour toute réclamation, ou pour l’exercice des droits de recours, vous pouvez contacter la Commission Nationale de l’Informatique et des Libertés (plus d’informations sur [www.cnil.fr](http://www.cnil.fr)).

Veuillez agréer, Madame, Monsieur, nos salutations distinguées.

**Enquête sur votre prise en charge par le [Mettre le nom du SSIAD] : vous avez le droit de refuser que le SSIAD -SPASAD donne vos informations**

L’ATIH travaille pour le ministère des Solidarités et de la Santé.

L’ATIH fait des études sur le coût des établissements et des services.

L’ATIH va étudier des informations sur votre accompagnement par le [Mettre le nom du SSIAD].

Ces informations personnelles vont être regroupées
pour être étudiées au plan national pour préparer une réforme.

Les services reçoivent de l’argent
pour accompagner les personnes âgées
et les personnes en situation d’handicap.

Après la réforme, l’argent va être donné autrement.

Ça va changer.

**Quelles informations sur vous vont être étudiées ?**

Les informations étudiées sont par exemple :

* des informations sur votre santé
* des informations sur votre handicap
* des informations sur votre situation familiale

**Comment ces informations sont-elles étudiées ?**

Votre nom et votre prénom
vont être effacés.

L’ATIH ne pourra pas savoir que les informations étudiées sont à vous

Les informations vont être envoyées à l’ATIH
par le [Mettre le nom du SSIAD]
en [date de la coupe 1] et [date de la coupe 2].

**Quels sont vos droits ?**

Vous avez le droit de refuser
l’étude de vos informations.

Pour refuser
vous devez aller voir le directeur du service.

Si vous êtes sous tutelle
c’est à votre tuteur de faire les démarches
pour refuser l’étude de vos informations.

Si vous avez moins de 18 ans
c’est à vos parents ou à votre tuteur
de faire la démarche.

Votre tuteur doit contacter le directeur du service
et la direction générale de cohésion sociale.

Pour avoir plus d’information,
allez voir le directeur du service.

1. (Notamment en application du règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l’égard des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données et de la loi du 6 janvier 1978 relative à l’Informatique, aux fichiers et aux libertés) [↑](#footnote-ref-2)