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

* Une note accessible à tous, à destination des personnes âgées, des adultes ou des tuteurs légaux, des proches et des familles (pages 2 & 3)
* Une note en « facile à lire et à comprendre » (FALC), à destination des enfants et des personnes en situation de déficiences 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 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) du ministère des solidarités, de l’autonomie et des personnes handicapées 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 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).

Ce recueil, nécessaire à l’exécution d’une mission d’intérêt public, dénommé « Système d’information national services de soins infirmiers à domicile » (SI‑2SID) est réalisé sur la base d’un recueil national, à caractère obligatoire, qui permet de transmettre des informations nécessaires à la tarification des SSIAD et des SPASAD, qui tiennent compte notamment du niveau de perte d'autonomie et des besoins de soins des personnes accompagnées. Ces informations vont permettre aux agences régionales de santé (ARS) et à la CNSA d’assurer le financement de ces services. Ce recueil servira en outre à la réalisation de statistiques et d’études sur l’activité et le coût de ces services.

La Commission nationale de l’informatique et des libertés (CNIL) a donné son avis pour la réalisation de ce recueil, le 2 juin 2022.

Le recueil de données personnelles sera réalisé durant deux périodes de 14 jours chacune, en juin/juillet 2022 et en septembre 2022.

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 ;
* Du système d’information de la Caisse nationale d’assurance maladie (RESID-ESMS) : dates d’entrée et de sortie administratives, périodes de prise en charge de l’usager par le SSIAD ou le SPASAD.

Pour faire le lien entre les données issues de ces deux systèmes d’information, le SSIAD ou le SPASAD recueillera votre numéro de sécurité sociale. Ce numéro sera pseudonymisé de sorte que le recueil SI‑2SID ne comportera aucun élément permettant votre identification directe (pas de 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.

Les informations seront conservées, à compter de la date de fin de collecte des données, par les destinataires des données suivants :

* Pendant 5 ans par l’établissement ou le service,
* Et pendant 10 ans par l’ATIH, la CNSA les ARS, la Caisse nationale d’assurance maladie (CNAM), la DGCS et la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES).

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 [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, ou de limitation de votre part au traitement de données personnelles vous concernant pourra être assuré auprès de la DGCS (dgcs-rgpd@social.gouv.fr) ou auprès de la CNSA (demandes‑RGPD@cnsa.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 ou du SPASAD] : vous avez le droit d’accéder à vos informations**



L’ATIH fait des enquêtes
pour connaître les coûts des établissements et des services.

L’ATIH est l’Agence Technique de l’Information
sur l’Hospitalisation.



Elle travaille pour le ministère de la santé et de la prévention et le ministère des solidarités, de l’autonomie et des personnes handicapées.

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



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

Une réforme
c’est un changement dans la loi.

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

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

Votre nom et votre prénom
vont être effacés.

L’ATIH ne pourra pas savoir que les informations vous concernent.

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

**Quels sont vos droits ?**

Vous avez le droit d’accéder aux informations
qui vous concernent.

Pour y accéder
vous devez aller voir le directeur du service.



Vous êtes sous tutelle.
Votre tuteur doit faire les démarches
pour accéder, limiter ou rectifier vos informations.





Vous avez moins de 18 ans.
Vos parents ou votre tuteur doivent
faire les démarches accéder, limiter ou rectifier vos informations.





Votre tuteur doit contacter le directeur de l’établissement
ou du service.



Pour avoir plus d’information,
vous pouvez aller voir le directeur de l’établissement/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)