

Etude PRIMA – Note d’information

Cette note a pour objectif de vous informer sur les modalités du traitement des données personnelles recueillies dans le cadre de l’étude PRIMA et exécutées conformément au Règlement (UE) 2016/ 679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des données personnelles (RGPD).

Responsables de traitement

NORDIC PHARMA, dont le siège social se situe 216 Boulevard Saint Germain, 75007 PARIS, , en sa qualité de responsable de traitement réalise une étude d’infodémiologie (recherche scientifique basée sur l'analyse des contenus relatifs à la santé publiés sur Internet).

KAP CODE, dont le siège social se situe au 4 rue de Clery, 75002 PARIS, en sa qualité de responsable de traitement, apporte son expertise et ses qualifications relatives à la réalisation d’une étude à partir des données publiées par les patients sur les réseaux sociaux.

La finalité du traitement

Faire un état des lieux des messages relatifs à la santé postés sur les réseaux sociaux et forums par des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde (PR).

Il s’agit de valoriser l’expérience des patients grâce à une analyse statistique de leurs témoignages et de faire entendre leur voix à la communauté scientifique en publiant les résultats de cette étude (congrès scientifiques et publication dans un journal spécialisé).

Source de données & catégories de données

Cette étude se base sur les témoignages postés par des patients sur les réseaux sociaux et forums français.

Seuls les témoignages postés de façon publique sont extraits de sites tels que X (ex-Twitter), Facebook ou des forums de santé comme Doctissimo. Les informations possiblement identifiantes comme les pseudos des utilisateurs sont supprimées et des algorithmes sont appliqués pour extraire uniquement les informations qui répondent aux objectifs de l’étude.

Les informations analysées sont relatives à la santé, au parcours de soins, à la perception des traitements, aux interactions avec le personnel médical ou encore aux besoins médicaux qui ne sont pas couverts par les traitements actuels. Elles peuvent également porter sur des témoignages sur le vécu du patient avec la pathologie (par exemple les impacts sur sa qualité de vie).

Toutes les données sont analysées par la société Kap Code et les résultats globalisés de ces analyses sont transmis à Nordic Pharma, sans qu’il soit possible de reconstituer le parcours d’un patient en particulier ou de retrouver l’identité d’une personne. En aucun cas Nordic Pharma n'a d'accès aux données sources recueillies par Kap Code.

Base légale

Dans le cadre de notre activité nous traitons vos données personnelles sur la base légale de l’intérêt légitime prévu au terme de l’article 6.1.F du RGPD, à des fins de recherche scientifique pour l’exception à l’article 9 pour les données de santé recueillies.

Les données personnelles collectées puis traitées ont fait l'objet de mesures techniques et opérationnelles de sécurité conformément aux dispositions du règlement européen de la protection des données (RGPD). A ce titre vos données personnelles suivent un circuit sécurisé de l'extraction jusqu'à l'archivage définitif.

Une analyse comparant les risques liés au traitement de vos données de santé (traitement de vos données personnelles, atteintes à votre vie privée et à vos droits fondamentaux) a été effectuée par rapport aux intérêts légitimes de notre organisme.

L'objectif du traitement est strictement déterminé. La collecte et le traitement des données ont pour but d'analyser les messages postés par les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde (PR) sur les réseaux sociaux afin de dresser un référentiel de l'expérience patients au profit de la recherche scientifique.

Le traitement est un moyen nécessaire pour notre organisme pour mieux comprendre les préoccupations des patients atteints de PR afin de déduire des données statistiques et mieux appréhender leurs difficultés.

Le traitement de vos données n'a pas d'effet disproportionné sur vos droits et libertés fondamentales.

Vos droits fondamentaux tels que la liberté de penser, de conscience, d'expression et d'information sont protégés dans le cadre de la collecte ainsi que du traitement des données personnelles.

Le traitement de vos données ne pourra pas servir à une autre finalité sans information préalable de la part de Nordic Pharma ou de Kap code.

Durée de conservation

Dans le cadre de la réalisation de ces projets, la durée de conservation des données est de 2 ans après la publication des résultats.

Exercice des droits et réclamation

Les données brutes sont extraites puis les données d'identification du postant sont supprimées (pseudonymisation). Le but est d'éviter une possible réidentification d'une personne réelle spécifique.

Vous disposez des droits d'accès, de rectification, d'opposition, d'effacement et de limitation de vos données.

Si vous vous êtes déjà exprimé sur internet concernant votre pathologie, la polyarthrite rhumatoïde, et que vous souhaitez exercer vos droits et ne pas être inclus dans ce type d'études, nous vous invitons :

- soit à remplir le formulaire en ligne sur le site de Kap code (www.kapcode.fr/etudes) ou à contacter leur délégué à la protection des données,
- soit à contacter le délégué à la protection des données personnelles de Nordic Pharma à l'adresse suivante : info@nordicpharma.com.

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