FAQ – INFORMATION ENTREPÔTS DE DONNÉES DE SANTÉ ET UTILISATION DE LA PLATEFORME DR DATA CONSENT

La plateforme Dr Data Consent est utilisée par le CHU de Nice pour informer individuellement les patients sur l'Entrepôt de données de santé (EDS) Méditerranée du CHU de Nice.

1. Pourquoi ai-je reçu un email ou un SMS de Dr Data ?

Le CHU de Nice vous informe de la mise en place de son entrepôt de données de santé, afin d'utiliser vos données de santé pour la recherche.

Vous recevez ce message car vous avez été pris en charge au moins une fois au CHU de Nice au cours des vingt dernières années, entre octobre 2006 et septembre 2026

Pour vous contacter, le CHU de Nice a utilisé les coordonnées que vous aviez renseignées lors de votre prise en charge dans l'établissement.

La plateforme Dr Data Consent est utilisée pour vous envoyer l'information détaillée sur l'entrepôt, pour que vous puissiez y accéder de façon sécurisée et vous opposer à la réutilisation de vos données pour la recherche si vous le souhaitez.

2. Qui est Dr Data ?

Dr Data est une entreprise française, et un tiers de confiance, composée de juristes et d'ingénieurs spécialisés dans la protection des données et des droits des citoyens.

Dr Data a créé la plateforme Dr Data Consent, pour permettre aux établissements de santé d'informer individuellement leurs patients.

La plateforme permet aussi aux patients de gérer leurs droits concernant l'utilisation de leurs données de santé pour la recherche.

Le CHU de Nice a choisi de faire confiance à Dr Data car la plateforme rend possible l'information des citoyens de façon individuelle et directe afin qu'ils puissent exprimer leur décision librement, dans le respect de la loi et de l'éthique.

3. Qu'arrive-t-il à mes données médicales si je m'oppose ?

Si vous vous opposez, vos données médicales ne seront pas intégrées dans l'Entrepôt de données de santé. Si elles y ont déjà été intégrées, elles en seront retirées et ne seront plus réutilisées dans le cadre de l'EDS.

Vos données resteront conservées dans votre dossier médical du CHU de Nice, distinct de l'EDS, afin d'assurer votre prise en charge. Votre décision n'aura aucune conséquence sur vos soins.

4. Que se passe-t-il si je ne réponds pas au message de Dr Data ?

Passé un délai raisonnable d'un mois à compter de l'envoi du message, et en l'absence d'opposition de votre part, vos données pourront être intégrées et réutilisées dans le cadre de l'EDS.

Vous pourrez toutefois vous opposer à tout moment, y compris plusieurs années plus tard. Le CHU de Nice prendra alors en compte votre opposition et vos données seront retirées de l'EDS.

5. Est-ce que Dr Data a accès à mes données médicales ?

Non, Dr Data n'a pas accès à votre dossier médical ni aux informations concernant vos soins.

Dr Data Consent est uniquement une plateforme pour vous informer et vous permettre d'exercer votre droit d'opposition de façon sécurisée avec votre espace personnel, afin que cela soit pris en compte par l'établissement dans les délais réglementaires.

L'information individuelle des citoyens sur l'utilisation de leurs données de santé est une obligation du RGPD, et des lois françaises.

6. Pourquoi dois-je créer un compte ?

La création d'un compte permet de vous identifier de manière sécurisée et de protéger la confidentialité des informations auxquelles vous aurez accès.

Une fois connecté(e), vous pouvez :

- Consulter la note d'information du CHU de Nice avec tous les détails.
- Indiquer si vous vous opposez ou non à la réutilisation de vos données : Oui ou Non.
- Télécharger votre preuve d'opposition par exemple.

Ainsi, la création d'un compte vous permet de gérer votre décision sur votre espace personnel, afin qu'elle soit transmise directement au CHU de Nice de façon sécurisée.

Cela vous permet aussi de récupérer la preuve de votre opposition.

Si vous souhaitez vous opposer sans créer de compte et sans accéder au contenu de la plateforme Dr Data, vous pouvez exercer votre droit d'opposition à l'adresse information.eds@chu-nice.fr.

7. Comment créer mon compte Dr Data Consent ?

C'est très simple ! Cliquez sur le bouton "Créer mon compte" présent en bas de l'e-mail reçu de la part de Dr Data ou via le lien reçu par SMS, suivez ces quelques étapes :

1. Sur la page d'inscription du site Dr Data, entrez votre date de naissance pour vérifier qu'il s'agit bien de vous. C'est une étape de sécurité.
2. Créez un mot de passe personnel sécurisé.
3. Cochez la case "Je consens à la création de mon Espace Consentement Santé, à ses conditions d'utilisation et sa politique de protection des données".
4. Cliquez sur le bouton "Créer mon compte" pour finaliser la création de votre compte.

Vous serez alors automatiquement connecté à votre compte.

Vous accéderez directement à votre espace pour lire la note d'information du CHU de Nice, et décider librement de l'utilisation de vos données de santé dans l'EDS.

8. Comment exprimer ma décision et comment savoir si ma décision a bien été prise en compte ?

Une fois connecté(e) à votre espace personnel, cliquez sur le bouton représentant un stylo. Vous pourrez alors accéder à la page vous permettant d'exprimer votre décision.

Au moment de valider votre décision, un code de sécurité de 6 chiffres vous sera envoyé par SMS ou par email pour confirmer définitivement votre décision de façon sécurisée.

Et voilà, c'est terminé !

A partir de cet instant, votre décision est bien enregistrée et transmise automatiquement au CHU de Nice.

Vous avez accès à votre justificatif d'opposition, vous pouvez le consulter, le télécharger comme vous le souhaitez.

Vous pouvez revenir sur votre espace personnel à tout moment, pour revenir sur votre décision

9. Que faire si je ne reçois pas le code envoyé par Dr Data par SMS ?

Le code de sécurité est envoyé au numéro de téléphone renseigné pour vous par l'établissement.

Il est possible que le numéro de téléphone renseigné lors de votre dernière prise en charge ne soit plus à jour.

Si vous ne recevez pas le code, contactez le support Dr Data *(support.data@drdata-consent.com)* en précisant votre numéro de téléphone afin que les informations renseignées soient vérifiées et que l'information soit corrigée.

10. Je n'arrive pas à créer mon compte Dr Data Consent. Que faire ?

Il y a plusieurs pistes à explorer si vous ne réussissez pas à accéder à la plateforme Dr Data Consent après avoir saisi vos informations sur la page d'inscription :

- Si vous utilisez un outil de remplissage automatique des champs de la page d'inscription, réessayez avec une saisie manuelle des informations demandées.

- Si vous utilisez un ordinateur de travail (professionnel), réessayez sur un ordinateur personnel ou un téléphone mobile en réseau 4G ou 5G.
  En effet, les ordinateurs fournis par les employeurs peuvent parfois bloquer l'accès à certains sites inconnus de leur réseau.

- Nous vous recommandons d'utiliser les navigateurs suivants et *a minima* dans les versions ci-dessous :
  - Firefox 73 et +
  - Chrome 64 et +
  - Edge 79 et +
  - Opera 51 et +
  - Safari 12 et +

Il est possible que la date de naissance renseignée soit erronée. Dans ce cas, contactez le support Dr Data Consent (support.data@drdata-consent.com) pour qu'une vérification soit faite et permettre une éventuelle correction de l'information qui vous aidera par la suite.

Pour toute question complémentaire concernant l'entrepôt de données de santé, le CHU de Nice est votre interlocuteur, tandis que Dr Data vous accompagne pour vos questions liées à l'utilisation de la plateforme.