

Informations générales sur le traitement des données personnelles et les droits associés

Dans le cadre du projet de recherche « **Comment expliquer l'évolution récente de la mortalité infantile en France ?** », des données personnelles sont collectées et traitées conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). Le projet veille à la transparence et à la protection de ces données tout au long de son déroulement. Les informations ci-dessous présentent de manière générale les modalités de collecte et de traitement des données personnelles, ainsi que la procédure applicable pour l'exercice des droits des personnes concernées.

Les informations recueillies seront traitées par **Nikita Kupska**, Ecole doctorale de Géographie, Le Centre de recherche de l'institut de démographie de Paris 1, nikita.kupska@etu.univ-paris1.fr.

Le projet est également en cours de cadrage avec le délégué à la protection des données (DPO) de l'université, afin de garantir la conformité aux obligations du RGPD et aux bonnes pratiques en matière de traitement des données sensibles.

Le projet présenté constitue une recherche dans le cadre d'une convention avec la DREES, qui est le producteur des données utilisées.

L'accès aux données se fait exclusivement via le système sécurisé du CASD (Centre d'accès sécurisé aux données), garantissant que les informations sensibles et personnelles ne peuvent pas être extraites ni utilisées en dehors des environnements sécurisés prévus à cet effet. Ce dispositif permet de protéger la confidentialité des données tout en permettant leur exploitation à des fins de recherche statistique et scientifique.

Par ailleurs, la chercheuse est actuellement en train de constituer un dossier de demande d'accès en santé auprès du Health Data Hub (HDH). Cette démarche est conforme à la procédure d'accès aux données de santé lorsque la MR-004 n'est pas strictement applicable, notamment dans le cadre d'une collecte indirecte et de traitements portant sur des données pseudonymisées en grande quantité. Le dossier fera l'objet d'un examen par le CESREES, puis, en l'absence de réserves du comité, sera transmis à la CNIL pour avis.

La base légale du traitement est la mission d'intérêt public. Les données collectées ne seront pas communiquées à d'autres destinataires que la chercheuse.

Les données des patients seront conservées pendant une durée maximale de deux ans après la dernière publication des résultats de la recherche ou, en l'absence de publication, jusqu'à la signature du rapport final de la recherche.

Quant aux données à caractère personnel des professionnels participant à la recherche, elles ne pourront être conservées au-delà de quinze ans après la fin de leur dernière participation à un projet de recherche.

Conformément au RGPD, le projet reconnaît que les personnes concernées disposent de droits relatifs à leurs données personnelles, dont l'exercice peut varier selon la base légale du traitement et la situation spécifique. Ces droits comprennent notamment :

- Droit d'accès : possibilité de connaître quelles données sont traitées et d'obtenir une copie des informations détenues.
- Droit de rectification : possibilité de demander la correction ou la mise à jour de données inexacts ou incomplètes.
- Droit à l'effacement (« droit à l'oubli ») : dans certaines situations, il est possible de demander la suppression des données personnelles lorsque celles-ci ne sont plus nécessaires au regard des finalités pour lesquelles elles ont été collectées.
- Droit à la limitation du traitement : possibilité de demander que l'utilisation des données soit restreinte dans certains cas, par exemple si leur exactitude est contestée ou si l'on s'oppose à leur effacement malgré un traitement jugé illégal.
- Droit d'opposition et retrait du consentement : possibilité de s'opposer à l'utilisation des données ou de retirer un consentement précédemment donné, sans remettre en cause la légalité des traitements déjà effectués.
- Droit à la portabilité : possibilité de recevoir les données dans un format structuré et lisible par machine, ou de demander qu'elles soient transmises directement à un autre organisme lorsque cela est techniquement possible.

Il est toutefois précisé que, une fois la phase d'analyse des données engagée, l'exercice de certains de ces droits peut être restreint afin de préserver la validité scientifique, l'intégrité et la fiabilité des résultats de la recherche.

Des informations complémentaires sur les droits relatifs aux données personnelles sont disponibles sur le site cnil.fr. Pour toute question concernant le traitement des données dans le cadre de ce projet, il est possible de contacter le responsable du traitement à l'adresse indiquée ou, le cas échéant, le délégué à la protection des données à l'adresse : dpo@univ-paris1.fr

En outre, si après avoir pris contact avec les responsables du projet, il apparaît que les droits relatifs aux données personnelles ne sont pas respectés, une réclamation peut être adressée directement à la CNIL.