



Notice de protection des données des patients

Titre de l'étude : Patient-Reported Indicator Survey in Luxembourg (Enquête sur les indicateurs rapportés par les patients au Luxembourg)

Acronyme : PaRIS-LU

Commanditaire de l'étude : Direction de la santé/Ministère de la Santé

Chercheur scientifique principal de l'étude : Mme Aline LECOMTE

Chercheur médical principal de l'étude : Dr Sophie COUFFIGNAL

Coordonnées :

Public Health Expertise, Department of Population Health, Luxembourg Institute of Health (LIH)

Téléphone : +352 26970-747 (LU-VE, 9 H - 13 H)

E-mail : paris-survey@lih.lu

Dans le cadre de cette enquête, nous devons collecter et traiter certaines de vos données personnelles pour nous permettre d'atteindre les objectifs de l'étude.

La Direction de la santé du Ministère de la Santé est responsable de la collecte, de l'analyse et, plus généralement, du traitement de vos données à caractère personnel, ainsi que de leur protection, conformément au Règlement général sur la protection des données (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 (**connu sous le nom de RGPD**) et à tous les textes ultérieurs remplaçant ou complétant ce règlement, notamment la loi luxembourgeoise du 1er août 2018 portant organisation de la Commission nationale pour la protection des données et mise en œuvre du RGPD (collectivement désignée sous le nom de **Loi sur la protection des données**). En tant que sous-traitant, le LIH a été mandaté par la Direction de la santé du Ministère de la Santé pour réaliser l'enquête PaRIS au Luxembourg.

Quel type de données ont déjà été collectées ? Nous avons collecté les données personnelles suivantes auprès de votre médecin généraliste : nom, adresse, âge, sexe et date de votre dernière visite au cabinet du médecin généraliste.

Quel type de données seront collectées ? Si vous choisissez de participer à l'enquête, nous ne collecterons que les données personnelles dont nous avons besoin pour atteindre les objectifs de notre étude.

Nous vous demanderons de nous fournir les données suivantes par le biais de questionnaires :

- données relatives à votre santé : poids, taille, maladies, antécédents cliniques (vaccination Covid-19),
- autres catégories de données traitées : vos habitudes de vie (non liées à la santé), votre situation professionnelle, vos diplômes, les revenus de votre ménage, et d'autres données sensibles (orientation sexuelle).

 <p>LE GOUVERNEMENT DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG Ministère de la Santé Direction de la santé</p>	<p>PaRIS-LU</p> <p>Avis relatif à la protection des données</p>	 <p>LUXEMBOURG INSTITUTE OF HEALTH <small>RESEARCH DEDICATED TO LIFE</small></p>
---	---	--

Sur quelle base juridique allons-nous traiter vos données ? L'utilisation de vos données personnelles est nécessaire pour nous permettre d'atteindre les objectifs de l'étude, que nous menons dans l'intérêt public et pour des raisons d'intérêt public substantielles (art. 6.1e et art. 9.2g du RGPD).

Qu'advient-il de mes réponses ?

Vos réponses seront regroupées avec celles des autres participants et ne seront pas liées à votre nom, à votre adresse ou à tout autre identifiant personnel, qui restent confidentiels et distincts des réponses. Les réponses que vous donnez à cette enquête ne seront utilisées que pour l'analyse des résultats et vous ne serez pas identifiable dans les rapports publiés. Personne ne pourra vous identifier dans les résultats qui seront publiés.

L'OCDE publiera des indicateurs issus de l'enquête. Les données publiques seront anonymisées et agrégées. Veuillez vous référer à la base de données statistiques de l'OCDE sur la santé à l'adresse <https://oe.cd/ds/health-statistiques> et <https://data.oecd.org/health.htm> pour en comprendre le fonctionnement pour d'autres indicateurs. Les indicateurs seront également présentés dans les publications de l'OCDE et dans d'autres publications. Si vous souhaitez être informé des résultats de l'étude, il suffit de l'indiquer à la fin du questionnaire.

Qui aura accès à vos données ?

Seules les catégories de personnes suivantes pourront accéder à vos données dans le cadre de leurs fonctions respectives :

Noms ou données permettant de vous identifier directement (prénom, nom, adresse) :

- l'investigateur médical de l'étude et ses délégués au Public Health Expertise (PHE, LIH) auront accès à la table de correspondance de l'étude, en reliant vos données d'identité au code qui vous a été attribué pour l'étude,
- l'infirmière de recherche clinique du Centre d'Investigation et d'Épidémiologie Clinique du LIH (CIEC-LIH) aura accès uniquement aux données administratives des patients de votre médecin généraliste si une aide est nécessaire à la procédure de sélection des patients mais elle/il n'aura pas accès aux dossiers médicaux.

Données codées (pseudonymisées) :

- les chercheurs scientifiques et médicaux de l'étude et leurs délégués de l'équipe d'enquête du LIH,
- Ipsos MORI (Royaume-Uni, Londres) pour le stockage des données,
- NIVEL (Utrecht, Pays-Bas) pour l'analyse des données.

Données agrégées (anonymisées) : OCDE et autres pays participants.

Les sous-traitants informatiques (responsables des services d'hébergement ou de maintenance) peuvent également accéder à vos données lorsqu'ils interviennent sur les systèmes. Ces organisations sont tenues à des obligations strictes en matière de sécurité et de confidentialité, comme l'exige la loi, et les services qu'elles fournissent font l'objet d'accords contractuels. Enfin, dans les cas où des inspections ou des audits particuliers doivent être effectués, les autorités compétentes peuvent également avoir accès à vos données personnelles.

Vos données ne seront pas utilisées pour des processus décisionnels entièrement automatisés ou à des fins de profilage.

 <p>LE GOUVERNEMENT DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG Ministère de la Santé Direction de la santé</p>	<p>PaRIS-LU</p> <p>Avis relatif à la protection des données</p>	 <p>LUXEMBOURG INSTITUTE OF HEALTH <small>RESEARCH DEDICATED TO LIFE</small></p>
---	---	--

Quels sont vos droits ? Vous aurez le droit d'accéder à vos données personnelles et de les modifier. Dans les conditions prévues par la loi, vous aurez également le droit de vous opposer à la manière dont vos données sont utilisées, de demander l'effacement de vos données, de demander la limitation de certains aspects du traitement de vos données.

Si vous souhaitez exercer vos droits, vous devez contacter le Délégué à la protection des données du Luxembourg Institute of Health par e-mail à l'adresse dpo@lih.lu ou par courrier à l'adresse suivante :

LUXEMBOURG INSTITUTE OF HEALTH
Protection des données
1A-B, rue Thomas Edison
L-1445 Strassen
LUXEMBOURG

Enfin, vous avez le droit d'introduire une plainte auprès de la Commission nationale pour la protection des données (CNPD) du Luxembourg en ce qui concerne le traitement de vos données personnelles.

Comment protégeons-nous vos données personnelles ? Le LIH prend les mesures de sécurité appropriées, en fonction de la criticité des informations concernées, pour protéger vos données contre les risques d'accès non autorisé, de perte, d'utilisation frauduleuse, de divulgation, de modification et de destruction. Vos données seront traitées de manière strictement confidentielle. Elles seront également pseudonymisées : votre nom sera remplacé par un code de référence confidentiel. Ce code ne vous identifiera pas directement et ne sera utilisé que pour traiter vos données à des fins scientifiques. Votre identité ne sera jamais divulguée dans un document destiné au public ou à d'autres institutions. La table de correspondance reliant votre nom au code de référence sera gardée confidentielle et sécurisée par les chercheurs scientifiques et médicaux et sera stockée séparément des autres données associées à l'étude telles que vos réponses au questionnaire. Seul un nombre limité de personnes autorisées y aura accès (voir « Qui aura accès à vos données ? » ci-dessus).

Pendant combien de temps conserverons-nous vos données ?

Conformément aux dispositions légales applicables, vos réponses seront conservées pendant une période de 10 ans après la fin de la collecte dans le cadre de l'étude. Vos coordonnées (identifiants) seront détruites à la fin de l'étude. Si vous avez décidé de ne pas participer à l'étude, nous détruirons vos coordonnées en toute sécurité après un mois.

Transferts de données en dehors de l'Union européenne

Vos données peuvent être transférées en dehors de l'Union européenne, mais uniquement si cette opération est nécessaire pour effectuer des recherches ou pour utiliser les résultats de l'étude, comme au Royaume-Uni. Seules les données anonymes ou celles qui ne permettent pas de vous identifier directement (données codées ou pseudonymisées) seront transférées en dehors de l'Union européenne.

Certains pays situés en dehors de l'Union européenne ou de l'Espace économique européen peuvent ne pas offrir le même niveau de protection de la vie privée que votre propre pays. Si tel est le cas, le LIH prendra les mesures appropriées pour garantir la protection de vos données personnelles (par exemple, en incluant des clauses contractuelles types sur la protection des données dans ses contrats, en adhérant à des codes de conduite, en se conformant à un mécanisme de certification particulier ou en agissant conformément à votre consentement explicite).



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé

Direction de la santé

PaRIS-LU

Avis relatif à la protection des données



LUXEMBOURG
INSTITUTE
OF HEALTH
RESEARCH DEDICATED TO LIFE

Pour obtenir des informations plus détaillées sur les mesures appropriées prises par le LIH, veuillez envoyer votre demande par e-mail au Délégué à la protection des données du LIH à dpo@lih.lu.



Datenschutzerklärung für Patienten

Studientitel: Patient-Reported Indicator Survey in Luxembourg (Umfrage zu patientenberichteten Indikatoren in Luxemburg)

Akronym: PaRIS-LU

Sponsor der Studie: Gesundheitsbehörde / Gesundheitsministerium

Leitende wissenschaftliche Prüferin der Studie: Fr. Aline LECOMTE

Leitende medizinische Prüferin der Studie: Dr. Sophie COUFFIGNAL

Kontaktdaten:

Public Health Expertise, Department of Population Health, Luxembourg Institute of Health (LIH)

Telefonnummer: +352 26970-747 (MO–FR, 09–13 Uhr)

E-Mail: paris-survey@lih.lu

Im Zuge dieser Umfrage werden wir einige Ihrer personenbezogenen Daten erheben und verarbeiten, um die Ziele dieser Studie zu erreichen.

Die Gesundheitsbehörde des Gesundheitsministeriums ist in Übereinstimmung mit der Verordnung (EU) 2016/679 vom 27. April 2016 (**auch bekannt als Datenschutz-Grundverordnung oder DSGVO**) und allen darauffolgenden Texten, die diese Verordnung ersetzen oder ergänzen, insbesondere das luxemburgische Gesetz vom 1. August 2018 betreffend die Organisation der nationalen Datenschutzkommission und die Anwendung der DSGVO (**gemeinsam als Datenschutzrecht bezeichnet**), für die Erhebung, die Analyse und – allgemeiner – die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten verantwortlich sowie dafür, deren Schutz sicherzustellen. Als Auftragsverarbeiter wurde das LIH von der Gesundheitsbehörde des Gesundheitsministeriums mit der Ausführung der PaRIS-Umfrage in Luxemburg beauftragt.

Welche Arten von Daten wurden bereits erfasst? Wir haben die folgenden personenbezogenen Daten von Ihrem Hausarzt erhoben: Name, Adresse, Alter, Geschlecht und Datum des letzten Besuchs bei Ihrem Hausarzt.

Welche Art von Daten werden wir erheben? Wenn Sie sich für die Teilnahme an der Umfrage entscheiden, werden wir nur die für die Erreichung der Zielsetzungen unserer Studie benötigten personenbezogenen Daten erheben.

Wir werden die folgenden Daten anhand des Fragebogens von Ihnen erheben:

- Daten betreffend Ihre Gesundheit: Körpergewicht, Körpergröße, Erkrankungen, Krankengeschichte (COVID-19-Impfung)
- weitere verarbeitete Datenkategorien: Ihre Lebensgewohnheiten (nicht auf Ihre Gesundheit bezogen), Ihre berufliche Situation, Ihre Ausbildung, Ihr Haushaltseinkommen und weitere sensible Daten (sexuelle Orientierung)

 <p>LE GOUVERNEMENT DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG Ministère de la Santé Direction de la santé</p>	<p>PaRIS-LU</p> <hr/> <p>Datenschutzerklärung</p>	 <p>LUXEMBOURG INSTITUTE OF HEALTH <small>RESEARCH DEDICATED TO LIFE</small></p>
---	---	--

Auf welcher rechtlichen Grundlage werden wir Ihre Daten verarbeiten? Die Verwendung Ihrer personenbezogenen Daten ist notwendig, damit wir die Zielsetzungen der Studie erreichen können, die wir im öffentlichen Interesse und aus Gründen eines erheblichen öffentlichen Interesses durchführen (Artikel 6.1e und Artikel 9.2g der DSGVO).

Was geschieht mit meinen Antworten?

Ihre Antworten werden mit den Antworten der anderen Teilnehmer zusammengefügt und werden nicht mit Ihrem Namen, Ihrer Adresse oder anderen persönlichen Merkmalen verknüpft, die vertraulich behandelt und gesondert von den Antworten aufbewahrt werden. Die von Ihnen bei dieser Umfrage erteilten Antworten werden nur für die Analyse zu Forschungszwecken verwendet und Sie werden in den veröffentlichten Berichten nicht identifizierbar sein. Niemand wird in der Lage sein, Sie anhand der veröffentlichten Ergebnisse zu identifizieren.

Die OECD wird die Indikatoren aus dieser Umfrage veröffentlichen. Die öffentlichen Daten sind anonymisiert und aggregiert. Um mehr darüber zu erfahren, wie dafür bei anderen Indikatoren vorgegangen wurde, besuchen Sie die Datenbank der OECD-Gesundheitsstatistiken unter <https://oe.cd/ds/health-statistics> und <https://data.oecd.org/health.htm>. Über die Indikatoren wird ebenfalls in Publikationen der OECD und anderer Organisationen berichtet werden. Wenn sie über die Ergebnisse der Studie informiert werden möchten, können Sie dies am Ende des Fragebogens angeben.

Wer wird auf Ihre Daten Zugriff haben?

Nur die folgenden Kategorien von Personen werden in der Lage sein, auf Ihre Daten im Rahmen ihres Aufgabenbereichs zuzugreifen:

Namen oder Daten, die Sie direkt identifizieren (Vor- und Nachname sowie Adresse):



- die medizinische Prüferin der Studie und ihre Stellvertreter in der Einheit Public Health Expertise (PHE, LIH), die Zugriff auf die Korrespondenztabelle der Studie haben, welche Ihre Identitätsdaten mit dem Ihnen zu Studienzwecken zugewiesenen Code verknüpfen
- die klinische Forschungskrankenschwester des Clinical and Epidemiological Investigation Center des LIH (CIEC-LIH) hat nur Zugang zu Ihren personenbezogenen Daten die vom Hausarzt mitgeteilt wurden. Dieser Zugang wird nur dann gewährleistet wenn die klinische Forschungskrankenschwester den Hausarzt beim Auswahlverfahren unterstützt. Sie wird kein Zugang zur Ihrer Krankenakte haben

Verschlüsselte (pseudonymisierte) Daten:

- die wissenschaftliche und medizinische Prüferin der Studie sowie deren Beauftragte, die Mitglieder des Umfrageteams des LIH sind
- Ipsos MORI (London, Vereinigtes Königreich) für die Datenspeicherung
- NIVEL (Utrecht, Niederlande) für die Datenanalyse

Aggregierte (anonymisierte) Daten: OECD und weitere teilnehmende Länder

Fachinformatiker (für Hosting oder Wartungsdienste verantwortlich) können ebenfalls Zugriff auf Ihre Daten haben, wenn sie in die Systeme eingreifen. Diese Organisationen sind an strikte Sicherheits- und Vertraulichkeitspflichten gemäß geltendem Recht gebunden und die von ihnen erbrachten Dienstleistungen richten sich nach vertraglichen Vereinbarungen. Abschließend können auch die zuständigen Behörden Zugriff

 <p>LE GOUVERNEMENT DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG Ministère de la Santé Direction de la santé</p>	<p style="text-align: center;">PaRIS-LU</p> <hr/> <p style="text-align: center;">Datenschutzerklärung</p>	 <p>LUXEMBOURG INSTITUTE OF HEALTH <small>RESEARCH DEDICATED TO LIFE</small></p>
---	---	--

auf Ihre personenbezogenen Daten haben, sofern bestimmte Inspektionen oder Prüfungen durchgeführt werden müssen.

Ihre Daten werden nicht für vollständig automatisierte Entscheidungsfindungsprozesse oder für die Erstellung von Profilen verwendet.

Was sind Ihre Rechte? Sie haben das Recht auf Einsichtnahme in Ihre personenbezogenen Daten sowie auf deren Änderung. Im Einklang mit den Gesetzesbestimmungen haben Sie ferner das Recht, der Nutzungsart Ihrer Daten zu widersprechen, die Löschung Ihrer Daten zu verlangen und um die Einschränkung gewisser Aspekte der Verarbeitung Ihrer Daten zu ersuchen.

Wenn Sie Ihre Rechte ausüben möchten, wenden Sie sich bitte an den Datenschutzbeauftragten des Luxembourg Institute of Health, indem Sie eine E-Mail an dpo@lih.lu oder einen Brief an die folgende Adresse senden:

LUXEMBOURG INSTITUTE OF HEALTH
Protection des données
1A-B, rue Thomas Edison
L-1445 Strassen
LUXEMBURG

Zusätzlich haben Sie das Recht, eine Beschwerde betreffend die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten bei der nationalen Datenschutzkommission (CNPD) in Luxemburg einzureichen.

Wie schützen wir Ihre personenbezogenen Daten? Das LIH ergreift angemessene Sicherheitsvorkehrungen auf Grundlage der Kritikalität der betreffenden Informationen, um Ihre Daten vor einem möglichen unbefugten Zugriff, einem versehentlichen Verlust, einer betrügerischen Nutzung, einer unbefugten Offenlegung oder Änderung sowie einer versehentlichen Vernichtung zu schützen. Ihre Daten werden streng vertraulich behandelt. Sie werden zudem pseudonymisiert, d. h., Ihr Name wird durch einen vertraulichen Referenzcode ersetzt. Dieser Code wird Sie nicht direkt identifizieren und wird nur für die Verarbeitung Ihrer Daten zu wissenschaftlichen Zwecken verwendet. Ihre Identität wird zu keiner Zeit in Dokumenten offengelegt, die für die Öffentlichkeit oder andere Einrichtungen erstellt werden. Die Korrespondenztabelle, welche die Verknüpfung zwischen Ihrem Namen und dem Referenzcode enthält, wird von der wissenschaftlichen und medizinischen Prüferin vertraulich behandelt sowie sicher und gesondert von den anderen studienbezogenen Daten, wie Ihren Antworten auf den Fragebogen, aufbewahrt. Nur eine kleine Anzahl von befugten Personen wird Zugriff darauf haben (siehe „Wer wird auf Ihre Daten Zugriff haben?“ oben).

Wie lange werden Ihre Daten gespeichert?

Ihre Antworten werden gemäß geltendem Recht für zehn Jahre ab dem Ende der Datenerhebung im Rahmen der Studie gespeichert. Ihre Kontaktdaten (Identifikatoren) werden zu Studienende vernichtet. Falls Sie sich gegen die Teilnahme an der Studie entscheiden, werden Ihre Kontaktdaten nach einem Monat sicher vernichtet.

Datenübermittlung in Länder außerhalb der Europäischen Union

Ihre Daten dürfen nur dann in Länder außerhalb der Europäischen Union – wie das Vereinigte Königreich – übermittelt werden, wenn dies für die Durchführung des Forschungsvorhabens oder für die Verwendung der Ergebnisse aus der Studie erforderlich ist. Nur anonyme Daten oder Daten, die Sie nicht direkt identifizieren (verschlüsselte oder pseudonymisierte Daten), werden in Länder außerhalb der Europäischen Union übermittelt.

 <p>LE GOUVERNEMENT DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG Ministère de la Santé Direction de la santé</p>	<p>PaRIS-LU</p> <hr/> <p>Datenschutzerklärung</p>	 <p>LUXEMBOURG INSTITUTE OF HEALTH <small>RESEARCH DEDICATED TO LIFE</small></p>
---	---	--

Einige Länder außerhalb der Europäischen Union oder des Europäischen Wirtschaftsraums bieten mitunter nicht das gleiche Datenschutzniveau wie Ihr Heimatland. In diesem Fall wird das LIH geeignete Maßnahmen zur Gewährleistung des Schutzes Ihrer personenbezogenen Daten treffen (beispielsweise durch die Aufnahme von Standardvertragsklauseln zum Datenschutz in seine Verträge, die Einhaltung von Verhaltenskodizes, die Befolgung eines konkreten Zertifizierungsverfahrens oder das Handeln im Einklang mit Ihrer ausdrücklichen Einwilligung).

Für nähere Informationen zu den vom LIH ergriffenen geeigneten Maßnahmen senden Sie Ihre Anfrage bitte per E-Mail an den Datenschutzbeauftragten des LIH an die Adresse dpo@lih.lu.

 <p>LE GOUVERNEMENT DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG Ministère de la Santé Direction de la santé</p>	<p>PaRIS-LU</p>	 <p>LUXEMBOURG INSTITUTE OF HEALTH <small>RESEARCH DEDICATED TO LIFE</small></p>
<p>Data protection notice</p>		

Patient data protection notice

Title of the study: Patient Reported Indicator Survey in Luxembourg

Acronym: PaRIS-LU

Sponsor of the study: Directorate of health / Ministry of Health

Chief Scientific Investigator of the study: Mme Aline LECOMTE

Chief Medical Investigator of the study: Dr Sophie COUFFIGNAL

Contact details:

Public Health Expertise, Department of Population Health, Luxembourg Institute of Health (LIH)

Telephone: +352 26970-747 (MON-FRI, 9 AM – 1 PM)

E-mail: paris-survey@lih.lu

As part of this survey, we will need to collect and process some of your personal data to enable us to meet the objectives of the study.

The Directorate of health of the Ministry of Health is responsible for collecting, analysing and, more generally, processing your personal data, and for ensuring that it is protected, in accordance with the General Data Protection Regulation (EU) 2016/679 of 27 April 2016 (**known as the GDPR**) and all subsequent texts replacing or supplementing this Regulation, in particular, Luxembourg's law of 1 August 2018 on the organisation of its National Commission for Data Protection and the implementation of the GDPR (collectively known as the **Law on Data Protection**). As processor, the LIH has been mandated by the Directorate of health of the Ministry of Health to carry out the PaRIS survey in Luxembourg.

What type of data have already been collected? We collected the following personal data from your general practitioner: name, address, age, gender, and the date of your last visit to the general practitioner's office.

What type of data will be collected? If you choose to take part in the survey, we will only collect the personal data we need to achieve the aims of our study.

We will collect the following data from you by means of questionnaires:

- data relating to your health: weight, height, diseases, clinical history (vaccination Covid 19),
- other categories of processed data: your living habits (not related to health), your work situation, your educational qualifications, your household income, and other sensitive data (sexual orientation).

On what legal basis will we process your data? The use of your personal data is necessary to enable us to achieve the aims of the study, which we are conducting in the public interest and for reasons of substantial public interest (art. 6.1e and art. 9.2g of the GDPR).

 <p>LE GOUVERNEMENT DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG Ministère de la Santé Direction de la santé</p>	<p>PaRIS-LU</p> <p>Data protection notice</p>	 <p>LUXEMBOURG INSTITUTE OF HEALTH <small>RESEARCH DEDICATED TO LIFE</small></p>
---	---	--

What happens to my answers?

Your answers are put together with the answers from other participants, and will not be linked to your name, address or any other personal identifiers, which are kept confidential and separately from the answers. The answers you give in this survey will only be used for research analysis and you will not be identifiable in any published reports. Nobody will be able to identify you in the results that are published.

The OECD will publish indicators from the survey. Public data will be anonymised and aggregated. See the database OECD Health Statistics at <https://oe.cd/ds/health-statistics> and <https://data.oecd.org/health.htm> to find out how this is done for other indicators. Indicators will also be reported in OECD and other publications. If you wish to be informed of the results of the study, simply indicate it at the end of the questionnaire.

Who will have access to your data?

Only the following categories of persons will be able to access your data in relation to their respective duties:

Names or data that directly identifies you (first name, last name, address):

- the Medical Investigator of the study and her delegates at the Public Health Expertise unit (PHE, LIH) will have access to the Study's correspondence table, linking your identity data to the code assigned to you for the study.
- The clinical research nurse of the Clinical and Epidemiological Investigations Centre of the LIH (CIEC-LIH), will only have access to patient administrative records of your general practitioner if support is needed to the selection procedure of patients but she/he will not have access to medical records.

Coded (pseudonymised) data:

- the Scientific and Medical Investigators of the study and their delegates of the LIH survey team,
- Ipsos MORI (UK, London) for data storage,
- NIVEL (Utrecht, the Netherlands) for data analysis.

Aggregated (anonymized) data: OECD and other participating countries.

IT processors (responsible for hosting or maintenance services) might also access your data when intervening on the systems. These organisations are bound by stringent security and confidentiality obligations, as required by the law, and the services they provide are subject to contractual agreements. Finally, in cases where particular inspections or audits need to be carried out, the competent authorities may also have access to your personal data.

Your data will not be used for any fully automated decision-making processes or for any profiling purposes.

What are your rights? You will have the right to access and amend your personal data. In accordance with the conditions set out by the law, you will also have the right to object to the way in which your data is being used, to request that your data be deleted, to ask to restrict certain aspects of the processing of your data.

If you wish to exercise your rights, you should contact the Data Protection Officer of the Luxembourg Institute of Health by email at dpo@lih.lu or by post at the following address:

 <p>LE GOUVERNEMENT DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG Ministère de la Santé Direction de la santé</p>	<p style="text-align: center;">PaRIS-LU</p> <p style="text-align: center;">Data protection notice</p>	 <p>LUXEMBOURG INSTITUTE OF HEALTH <small>RESEARCH DEDICATED TO LIFE</small></p>
---	---	--

LUXEMBOURG INSTITUTE OF HEALTH
Protection des données
1A-B, rue Thomas Edison
L-1445 Strassen
LUXEMBOURG

Lastly, you have the right to lodge a complaint with Luxembourg’s National Commission for Data Protection (CNPD) in relation to the processing of your personal data.

How do we protect your personal data? The LIH takes appropriate security measures, based on the criticality of the information concerned, to protect your data from the risk of unauthorised access, loss, fraudulent use, disclosure, modification and destruction. Your data will be treated as strictly confidential. It will also be pseudonymized, meaning that your name will be replaced by a confidential reference code. This code will not directly identify you and will only be used to process your data for scientific purposes. Your identity will never be disclosed in any document produced for the public or for other institutions. The correspondence table showing the link between your name and the reference code will be kept confidential and secure by the Scientific and Medical Investigators and will be stored separately from the other data associated with the Study such as your answers on the questionnaire. Only a small number of authorised persons will have access to it (see “Who will have access to your data?” above).

For how long will your data be stored?



Your answers will be stored, in accordance with the applicable legal provisions, for a period of 10 years following the end of the collection in the study. Your contact details (identifiers) will be destroyed at the end of the study. If you have decided not to participate in the study, we will securely destroy your contact details after 1 month.

Transfers of data outside the European Union.

Your data may be transferred outside the European Union, but only if required to carry out research or to make use of the results from the study, such as in the UK. Only anonymous data, or data that does not directly identify you (coded or pseudonymised data) will be transferred outside the European Union.

Some countries outside the European Union or European Economic Area may not offer the same level of privacy protection as your own country. If this is the case, the LIH will take appropriate measures to guarantee the protection of your personal data (for example, by including standard contractual clauses on data protection in its contracts, adhering to codes of conduct, complying with a particular certification mechanism or acting in accordance with your explicit consent).

For more detailed information on the appropriate measures taken by the LIH, please send your request by email to the LIH’s Data Protection Officer at dpo@lih.lu.

 <p>LE GOUVERNEMENT DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG Ministère de la Santé Direction de la santé</p>	<p>PaRIS-LU</p>	 <p>LUXEMBOURG INSTITUTE OF HEALTH <small>RESEARCH DEDICATED TO LIFE</small></p>
<p>Aviso de Proteção de Dados</p>		

Aviso de proteção de dados do(a) paciente

Título do estudo: Patient-Reported Indicator Survey in Luxembourg (Questionários de indicadores reportados por pacientes no Luxemburgo)

Acrónimo: PaRIS-LU

Patrocinador do estudo: Direção de saúde/Ministério da Saúde

Investigador-chefe do estudo científico: Sra. Aline LECOMTE

Investigador-chefe do estudo médico: Dra. Sophie COUFFIGNAL

Informações de contacto:

Public Health Expertise, Department of Population Health, Luxembourg Institute of Health (LIH)

Telefone: +352 26970-747 (segunda a sexta feira, 9h00–13h00)

E-mail: paris-survey@lih.lu

Como parte deste questionário, precisaremos de recolher e tratar alguns dos seus dados pessoais que nos permitam atingir os objetivos do estudo.

A Direção da saúde do Ministério da Saúde é responsável por recolher, analisar e, de uma forma mais geral, tratar os seus dados pessoais, e por garantir que estes são protegidos, de acordo com o “Regulamento Geral de Proteção de Dados” (UE) 2016/679 de 27 de abril de 2016 (**conhecido como RGPD**), e todos os textos subsequentes que substituem ou complementam este Regulamento, nomeadamente, a lei do Luxemburgo de 1 de agosto de 2018 sobre a organização da sua “Comissão Nacional para Proteção de Dados” e a implementação do RGPD (coletivamente conhecidos como a “**Lei da Proteção de Dados**”). Enquanto subcontratante, o LIH foi incumbido de realizar o questionário PaRIS no Luxemburgo, pela Direção de saúde do Ministério da Saúde.



Que tipos de dados já foram recolhidos? Recolhemos os seguintes dados pessoais junto do(a) seu(sua) médico(a) generalista: nome, morada, idade, sexo e data da última consulta com o(a) seu(sua) médico(a) generalista.

Que tipos de dados serão recolhidos? Se decidir participar no questionário, apenas iremos recolher os dados pessoais de que necessitamos para atingir os objetivos do nosso estudo.

Iremos recolher os seguintes dados junto de si, através do questionário:

- Dados relacionados com a sua saúde: peso, altura, doenças, histórico clínico (vacinação Covid-19);
- Outras categorias de dados tratados: os seus hábitos de vida (não relacionados com a saúde), a sua situação laboral, as suas qualificações, o seu rendimento familiar e outros dados confidenciais (por ex., orientação sexual).

Com que fundamento jurídico iremos tratar os seus dados pessoais? A utilização dos seus dados pessoais é necessária para nos permitir atingir os objetivos do estudo, que estamos a realizar no interesse público e por

 <p>LE GOUVERNEMENT DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG Ministère de la Santé Direction de la santé</p>	<p>PaRIS-LU</p> <p>Aviso de Proteção de Dados</p>	 <p>LUXEMBOURG INSTITUTE OF HEALTH <small>RESEARCH DEDICATED TO LIFE</small></p>
---	---	--

motivos de interesse público substancial (art. 6.º, parágrafo 1, alínea e), e art. 9.º, parágrafo 2, alínea g) do RGPD).

O que acontece às minhas respostas?

As suas respostas são agrupadas com as respostas dos outros participantes, e não serão associadas ao seu nome, morada, nem a quaisquer outros dados de identificação pessoal, que são mantidos em sigilo e separados das respostas. As respostas que der a este questionário só serão usadas para fins de análise e investigação, e não será identificado(a) em nenhum relatório publicado. Ninguém será capaz de o(a) identificar nos resultados que forem publicados.

A “Organização Internacional para Cooperação e Desenvolvimento” (OCDE) irá publicar os indicadores do questionário. Os dados públicos serão anonimizados e agregados. Consulte as “Estatísticas de Saúde” da base de dados da OCDE em <https://oe.cd/ds/health-statistics> e em <https://data.oecd.org/health.htm> para saber como isto é feito para outros indicadores. Os indicadores também serão reportados nas publicações da OCDE e em outras publicações. Se desejar ser informado(a) sobre os resultados do estudo, basta indicá-lo no final do questionário.

Quem terá acesso aos seus dados?

Apenas as seguintes categorias de pessoas poderão aceder aos seus dados, de acordo com as funções desempenhadas:

Nomes ou dados que o(a) identifiquem diretamente (nome próprio, apelido, morada):

- Os Investigadores Médicos do estudo e os principais membros da equipa do questionário do LIH, terão acesso à tabela de correspondência do estudo, associando os seus dados de identificação ao código que lhe foi atribuído para o estudo.
- O(A) enfermeiro(a) de investigação clínica do “Centro de Investigação e Epidemiologia Clínica” (CIEC) do LIH, terá unicamente acesso aos dados administrativos dos pacientes do(a) seu(sua) médico(a) generalista, caso seja necessário apoio para o processo de seleção de pacientes. Os seus dados clínicos nunca serão acedidos.



Dados codificados (pseudónimos):

- Os Investigadores Científicos e Médicos do estudo e os principais membros da equipa do questionário do LIH,
- A Ipsos MORI (UK, Londres) para armazenamento de dados,
- A NIVEL (Utrecht, Países Baixos) para análise de dados.

Dados agregados (anónimos): a OCDE e outros países participantes.

Os subcontratantes de “Tecnologias de Informação” (responsáveis pelos serviços de alojamento e manutenção) também podem aceder aos seus dados ao intervir nos sistemas. Estas organizações estão vinculadas por obrigações de segurança e confidencialidade rigorosas, como exigido por lei, e os serviços que prestam estão sujeitos a acordos contratuais. Por fim, nos casos em que seja necessário realizar inspeções ou auditorias específicas, as autoridades competentes também podem ter acesso aos seus dados pessoais.

Os seus dados não serão usados para nenhum processo de tomada de decisão totalmente automatizado nem para fins de elaboração de perfis.

 <p>LE GOUVERNEMENT DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG Ministère de la Santé Direction de la santé</p>	<p>PaRIS-LU</p> <p>Aviso de Proteção de Dados</p>	 <p>LUXEMBOURG INSTITUTE OF HEALTH <small>RESEARCH DEDICATED TO LIFE</small></p>
---	---	--

Quais são os seus direitos? Terá o direito a aceder e a alterar os seus dados pessoais. De acordo com as condições estabelecidas por lei, também terá o direito de se opor à forma como os seus dados estão a ser usados, a solicitar que os seus dados sejam eliminados, ou a exigir a restrição de determinados aspetos do tratamento dos seus dados.

Se pretender exercer os seus direitos, deve contactar o “Encarregado da Proteção de Dados” do LIH, através do e-mail dpo@lih.lu ou por correio para a seguinte morada:

Luxembourg Institute of Health (LIH)
Protection des données
1A-B, rue Thomas Edison
L-1445 Strassen
LUXEMBURGO

Por fim, tem o direito de apresentar uma reclamação junto da Comissão Nacional de Proteção de Dados do Luxemburgo (CNPD) relativamente ao tratamento dos seus dados pessoais.

Como protegemos os seus dados pessoais? O LIH toma medidas de segurança apropriadas, baseadas na criticidade das informações em questão, a fim de proteger os seus dados do risco de acesso não autorizado, perda, uso fraudulento, divulgação, modificação e destruição. Os seus dados serão tratados como absolutamente confidenciais. Estes também serão apresentados sob pseudónimos, o que significa que o seu nome será substituído por um código de referência. Este código não o(a) identificará diretamente e só será usado para tratar os seus dados para fins científicos. A sua identidade nunca será divulgada em nenhum documento produzido para o público ou para outras instituições. A tabela de correspondência que mostra a ligação entre o seu nome e o código de referência será mantida em sigilo e em segurança pelos Investigadores Científicos e Médicos, e será armazenada separadamente dos outros dados associados ao estudo, como as suas respostas ao questionário. Apenas um pequeno número de pessoas autorizadas terá acesso aos mesmos (consulte “Quem terá acesso aos seus dados?”).

Durante quanto tempo serão armazenados os seus dados?

As suas respostas serão armazenadas, de acordo com as disposições legais aplicáveis, por um período de 10 anos após o final da recolha do estudo. As suas informações de contacto (identificadores) serão destruídas no final do estudo. Se decidir não participar no estudo, as suas informações de contacto serão destruídas, com segurança, após 1 mês.

Transferências de dados para fora da União Europeia.

Os seus dados podem ser transferidos para fora da União Europeia, mas apenas se necessário para realizar pesquisas ou para fazer uso dos resultados do estudo, como no Reino Unido. Apenas os dados anónimos, ou dados que não o(a) identifiquem diretamente (dados codificados ou sob pseudónimos), serão transferidos para fora da União Europeia.

Alguns países fora da União Europeia (ou do Espaço Económico Europeu) podem não oferecer o mesmo nível de proteção de privacidade que o seu próprio país. Se for esse o caso, o LIH tomará medidas adequadas para garantir a proteção dos seus dados pessoais (por ex., incluindo cláusulas contratuais padrão em matéria de proteção de dados nos seus contratos, aderindo a códigos de conduta, cumprindo com um determinado mecanismo de certificação específico ou agindo de acordo com o seu consentimento explícito).



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé

Direction de la santé

PaRIS-LU

Aviso de Proteção de Dados



LUXEMBOURG
INSTITUTE
OF HEALTH
RESEARCH DEDICATED TO LIFE

Para informações mais detalhadas sobre as medidas apropriadas tomadas pelo LIH, envie o seu pedido para o “Encarregado da Proteção de Dados” do LIH através do e-mail dpo@lih.lu.