YOUNG50



Direction de la santé



Avis relatif à la protection des données Participant



Information relative au traitement des données à caractère personnel destinée au participant

<u>Titre de l'étude</u>: Restez en bonne santé — Prévention des risques cardiovasculaires — YOUNG50

Acronyme: YOUNG50

Promoteur de l'étude: Union Européenne et Direction de la Santé/ Ministère de la Santé du

Luxembourg

<u>Coordination du projet</u>: Direction de la Santé et Luxembourg Institute of Health

Chef de projet de l'étude : Marie LOUYOT

Investigateur principal médical: Dr Sophie COUFFIGNAL

Coordonnées:

Public Health Expertise, Department of Precision Health, Luxembourg Institute of Health

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

E-mail: young50@lih.lu

PROTECTION DES DONNÉES PERSONNELLES

Dans le cadre de l'étude intitulée YOUNG50, nous devrons collecter et traiter certaines de vos données à caractère personnel pour atteindre les objectifs scientifiques de l'étude. La collecte de toutes les données est obligatoire pour que vous participiez à l'étude.

Le Luxembourg Institute of Health (LIH) et la Direction luxembourgeoise de la Santé (DiSa) sont conjointement responsables de la collecte et du traitement de vos données personnelles conformément au Règlement général sur la protection des données (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 (connu sous le nom de RGPD) ainsi qu'à la loi luxembourgeoise du 1^{er} 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).

Quel type de données avez-vous collectées ? Nous avons collecté les données personnelles suivantes auprès de votre médecin généraliste : nom, prénom, sexe, année de naissance, adresse. Ces données sont collectées dans le but de vous envoyer une invitation et pour confirmer votre éligibilité à participer à l'étude.

[«] Le contenu de cet avis ne représente que le point de vue de l'auteur et relève de sa seule responsabilité ; il ne peut être considéré comme reflétant le point de vue de la Commission européenne et/ou de l'Agence exécutive pour les consommateurs, la santé, l'agriculture et l'alimentation (Consumers, Health, Agriculture and Food Executive Agency — Chafea) ou de tout autre organe de l'Union européenne. La Commission européenne et l'Agence déclinent toute responsabilité quant à l'usage qui pourrait être fait des informations de cet avis. »

YOUNG50





Avis relatif à la protection des données Participant

Quel type de données seront-elles collectées ? Si vous choisissez de participer à l'étude, nous ne collecterons que les données personnelles dont nous avons besoin pour atteindre les objectifs scientifiques de notre étude. Le questionnaire utilisé est un questionnaire standardisé élaboré par le projet européen.

Nous collecterons les données suivantes à partir de questionnaires électroniques, de résultats de prises de sang et d'une évaluation clinique effectuée par votre médecin :

- informations de santé : poids, taille, tour de taille, glycémie, cholestérol, pression artérielle, statut relatif à la ménopause (pour les femmes), traitements, antécédents médicaux ;
- autres catégories de données traitées : mode de vie et habitudes alimentaires, consommation d'alcool/de tabac, parcours scolaire, profession, type de cohabitation ;
- opinions quant à la satisfaction du déroulement de l'étude.

Nous collectons les données suivantes par téléphone pour fixer votre rendez-vous :

• votre numéro de téléphone et la date du rendez-vous.

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 le LIH mène dans l'intérêt public et à des fins de recherche scientifique (art. 6.1e et art. 9.2j du RGPD) et le Ministère de la Santé pour des raisons d'intérêt public dans le domaine de la santé publique (art. 6.1e et art. 9.2i du RGPD et loi modifiée du 21 novembre 1980 portant organisation de la «Direction de la santé» - article 1^{er} paragraphe 8).

Qui aura accès à vos données ?

Seules les personnes suivantes auront accès à vos données dans le cadre de leurs fonctions respectives :

<u>Les informations permettant de vous identifier directement (prénom, nom, adresse, numéro de téléphone, etc.)</u>:

- le investigateur médical de l'étude et l'assistant administratif de l'unité Public Health Expertise (PHE, LIH), qui auront accès à la table de correspondance de l'étude, qui lie vos données d'identité au code qui vous a été attribué pour l'étude,
- votre médecin généraliste aura accès à un rapport de vos réponses au questionnaire

Données codées (pseudonymisées) :

le chef de projet de l'étude au LIH et l'équipe travaillant sous sa responsabilité,

Données agrégées (anonymisées):

- le chef de projet de l'étude au LIH et l'équipe travaillant sous sa responsabilité,
- la Direction de la Santé,
- l'équipe de projet européenne pour le rapport final de l'étude.

Nous pourrions également être amenés à accorder l'accès à vos données à des prestataires de services effectuant des travaux pour notre compte, tels que des sociétés informatiques (chargées de services d'hébergement ou de maintenance, par exemple). 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,

[«] Le contenu de cet avis ne représente que le point de vue de l'auteur et relève de sa seule responsabilité ; il ne peut être considéré comme reflétant le point de vue de la Commission européenne et/ou de l'Agence exécutive pour les consommateurs, la santé, l'agriculture et l'alimentation (Consumers, Health, Agriculture and Food Executive Agency — Chafea) ou de tout autre organe de l'Union européenne. La Commission européenne et l'Agence déclinent toute responsabilité quant à l'usage qui pourrait être fait des informations de cet avis. »

YOUNG50





Avis relatif à la protection des données Participant

dans les cas où des inspections ou des audits particuliers doivent être effectués, les autorités compétentes pourraient également avoir accès à vos données personnelles.

Vos données feront l'objet d'un processus de profilage nécessaire pour évaluer, dans le cadre de cette étude, votre risque de maladies cardiovasculaires. Ces informations seront utilisées afin que votre médecin traitant puisse vous donner les meilleures recommandations. En aucun cas, ce profilage ne sera utilisé pour analyser ou prédire vos préférences, comportements et dispositions d'esprit.

Quels sont vos droits?

Vous disposez d'un droit d'accès, et de rectification de vos données personnelles. Selon les conditions fixées par la loi, vous disposez des droits supplémentaires de vous opposer à la manière dont vos données sont utilisées, de demander l'effacement de vos données, de demander la restriction 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 LIH 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 à caractère personnel.

Comment protégeons-nous vos données personnelles ?

Le LIH met en place des mesures de sécurité appropriées, selon la sensibilité des données concernées, de manière à protéger vos données contre le risque d'accès non autorisé, de perte, d'utilisation frauduleuse, de divulgation, d'altération ou de destruction de vos données. Vos données seront traitées de façon strictement confidentielle. Elles seront pseudonymisées, c'est-à-dire qu'un code de référence confidentiel sera utilisé à la place de votre nom. Ce seul code ne permet pas de vous identifier directement et servira uniquement au traitement scientifique de vos données. A aucun moment votre identité n'apparaîtra dans un document destiné au public ou à d'autres institutions. La table de correspondance établissant le lien entre le code de référence et votre nom sera conservée par l'investigateur principal médical et l'assistant administratif de manière confidentielle et sécurisée et séparément des autres données de l'Etude. Seul un nombre limité de personnes y a accès (cf. infra « Qui aura accès à vos données »).

Pendant combien de temps conserverons-nous vos données ?

Si vous acceptez de participer à l'étude, vos données pseudonymisées seront stockées, conformément aux dispositions légales applicables, pendant une période de 2 ans après la fin de la collecte des données. Vos coordonnées seront détruites deux mois après la fin de l'étude.

Si vous refusez de participer à l'étude, vos coordonnées seront détruites deux mois après la fin de la période de recrutement de l'étude.

[«] Le contenu de cet avis ne représente que le point de vue de l'auteur et relève de sa seule responsabilité ; il ne peut être considéré comme reflétant le point de vue de la Commission européenne et/ou de l'Agence exécutive pour les consommateurs, la santé, l'agriculture et l'alimentation (Consumers, Health, Agriculture and Food Executive Agency — Chafea) ou de tout autre organe de l'Union européenne. La Commission européenne et l'Agence déclinent toute responsabilité quant à l'usage qui pourrait être fait des informations de cet avis. »

YOUNG50





Avis relatif à la protection des données Participant

Transferts de données en dehors de l'Union européenne

Aucune de vos données personnelles ne sera transférée en dehors de l'Union européenne.

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 l'adresse dpo@lih.lu.

[«] Le contenu de cet avis ne représente que le point de vue de l'auteur et relève de sa seule responsabilité ; il ne peut être considéré comme reflétant le point de vue de la Commission européenne et/ou de l'Agence exécutive pour les consommateurs, la santé, l'agriculture et l'alimentation (Consumers, Health, Agriculture and Food Executive Agency — Chafea) ou de tout autre organe de l'Union européenne. La Commission européenne et l'Agence déclinent toute responsabilité quant à l'usage qui pourrait être fait des informations de cet avis. »