

Note d'information

Le groupe pharmaceutique ORION Pharma spécialisé notamment dans les maladies neurologiques conduit une étude dont l'objectif est de décrire les parcours de soins des patients atteints de la maladie de Parkinson, du diagnostic à l'institutionnalisation en France. Cette étude est réalisée à partir des données de l'Echantillon du Système National des Données de Santé (ESND, années concernées 2006 à 2022). Ces données comprennent les données du Système National d'Information Inter-Régimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) et les données des établissements de santé du Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI).

Bien qu'un suivi épidémiologique des patients atteints de la maladie de Parkinson soit régulièrement fait par les institutions nationales françaises, l'étude de la diversité des parcours de soins, de l'évolution des schémas thérapeutiques et le retentissement de la maladie et de son traitement sur la vie du patient au cours de la prise en charge, du diagnostic jusqu'à une possible institutionnalisation en EHPAD, fait défaut. Pour cela, le groupe pharmaceutique ORION Pharma, à l'initiative de cette recherche, souhaite mettre en place une étude à partir des données de l'Echantillon du Système National des Données de Santé (ESND) dont la finalité est de décrire les patients atteints de la maladie de Parkinson et en particulier les parcours de soins de ces patients afin de mieux comprendre et optimiser la gestion de la maladie de Parkinson dans le contexte français.

Le traitement prévu par cette étude est nécessaire aux fins des intérêts légitimes poursuivis par le laboratoire ORION Pharma. Les données seront utilisées aux seules fins de répondre à la question de recherche définie dans le protocole d'étude.

Cette recherche a reçu l'approbation du Health Data Hub en date du 28/03/2024.

Le laboratoire ORION Pharma a confié à la société Qualees, bureau d'études spécialisé, la mise en œuvre du traitement. Seul le personnel de Qualees dûment habilité à cet effet a accès aux données de l'étude.

Le traitement des données est réalisé par Qualees via le portail sécurisé d'accès aux données du SNDS de la CNAM. Aucun transfert de données hors du portail n'est autorisé. La durée de conservation des données est de deux ans à compter de la mise à disposition des données sur le portail.

Les droits d'accès, de rectification et d'opposition s'exercent auprès du directeur de l'organisme gestionnaire du régime d'assurance maladie obligatoire auquel la personne est rattachée.

Pour plus d'information sur le traitement des données, s'adresser au Délégué à la Protection des Données Personnelles du laboratoire ORION Pharma par mail à : dpo@orionpharma.com ou par courrier à ORION Pharma France, 6-8 rue du 4 septembre, 92130 Issy-les-Moulineaux.

Pour plus d'information ou en cas de réclamation, se rapprocher de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés CNIL (www.cnil.fr / Tél : 01 53 73 22 22).

Promoteur de l'étude, Responsable du traitement :
ORION Pharma France, 6-8 rue du 4 septembre, 92130 Issy-les-Moulineaux
(privacy@orion.fi)

Responsable de la mise en œuvre du traitement : Qualees, 10 rue Bleue – 75009 Paris (dpd@qualees.com)