

Notice d'information collective sur l'utilisation des données pour le projet SEESTA

SEESTA Suivi Epidémiologique de l'Etat de Santé des Travailleurs et travailleuses en France selon l'Activité professionnelle

Responsable du traitement : Santé publique France

Contexte :

On estime qu'environ le tiers des différences sociales de mortalité par cancer dans les pays industrialisés (différences qui sont très fortes, en Europe et en France en particulier), est expliqué par l'exposition à des facteurs d'origine professionnelle. Ainsi, de très nombreux problèmes de santé (cancers, pathologies musculo-squelettiques, respiratoires, cardio-vasculaires, neurologiques, troubles mentaux) trouvent tout ou partie de leur origine dans l'environnement professionnel, à travers l'exposition à des nuisances physiques, chimiques mais également aux facteurs psychosociaux en lien avec l'organisation du travail.

Afin de définir les politiques de prévention adaptées, les mettre en œuvre et les évaluer, il est important de disposer d'un outil de surveillance épidémiologique permettant de décrire dans le temps la fréquence de survenue de maladie et les causes médicales de décès en fonction des caractéristiques professionnelles.

L'utilisation et le croisement de sources de données historiques existantes, relatives aux facteurs professionnels et aux événements de santé, régulièrement mises à jour et disponibles à l'échelle nationale présente de nombreux atouts dans le domaine de la surveillance des risques professionnels.

Objectifs

Notre projet d'exploitation s'inscrit dans la suite de nos premiers travaux sur la mortalité par cause (Programme Cosmop). Ses objectifs principaux sont d'identifier si certains secteurs d'activité ou typologies de carrières professionnelles sont caractérisés par des risques plus élevés d'évènements de santé, et d'évaluer le rôle des secteurs d'activité exercés dans les inégalités de l'état de santé observées dans des groupes de travailleurs particuliers.

Les résultats obtenus et l'évolution dans le temps des indicateurs épidémiologiques doivent contribuer à repérer et surveiller des situations à risque, à alerter sur l'apparition de nouveaux facteurs de risque potentiels d'origine professionnelle et/ou partagés par des groupes professionnels afin de prioriser les actions de prévention et de promotion de la santé pertinents.

L'intérêt public de cette étude, sa qualité scientifique et sa pertinence éthique ont été confirmés par un comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (CESREES), indépendant du responsable de traitement. Il a également reçu un avis favorable du Comité du Secret Statistique.

Finalité et base juridique du traitement

Dans le cadre de cette recherche, un traitement informatique de vos données personnelles va être mis en œuvre pour répondre à ces objectifs. Le responsable du traitement des données, qui est le gestionnaire de l'étude, est Santé publique France dont les coordonnées figurent en dernière page de ce document.

Le traitement de ces données, qui a pour finalité d'évaluer le rôle des secteurs d'activité exercés dans les inégalités de l'état de santé observées dans des groupes de travailleurs particuliers, est conforme au Règlement Général européen sur la Protection des Données 2016/679 (RGPD) et à la loi du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (Loi Informatique et liberté).

Le traitement de vos données personnelles est fondé sur la mission d'intérêt public dont est investi Santé publique France, responsable de traitement (article 6.1.e du RGPD – licéité du traitement) et la dérogation de traiter des données de santé à des fins de recherche scientifique (article 9.2.j du RGPD – exception permettant de traiter des données de santé).

Utilisation des données

Les données seront accessibles exclusivement par les membres de l'équipe projet de Santé publique France habilités, ayant signé un engagement de confidentialité. Aucune information individuelle ne pourra être communiquée en dehors de l'équipe. Par ailleurs les résultats produits auront un caractère collectif ne permettant pas d'identifier les individus.

Les données seront conservées pendant le nombre d'années autorisé pour la réalisation du projet, soit quatre ans à compter de la mise à disposition des données, puis elles feront l'objet d'un archivage intermédiaire en étant consultables jusqu'au 19 mars 2030, le temps nécessaire à la valorisation scientifique complète des travaux.

Personnes concernées

Le projet s'appuie sur un appariement entre les données socioéconomiques des individus présents dans l'Echantillon démographique permanent (EDP) de l'Insee et leurs données de soins et d'hospitalisation issues Système National des Données de santé (SNDS). L'échantillon obtenu appelé EDP-Santé a été constitué par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees).

L'EDP-Santé ne contient pas d'information permettant l'identification des personnes. Les données sont mises à disposition et utilisées par les personnels habilités de Santé publique France dans un espace sécurisé. Les données seront conservées pendant la durée du projet, jusqu'en 2028, puis archivées jusqu'à publication des travaux.

Conformément à l'article 66 de la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, ce projet de recherche a fait l'objet d'une autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (Cnil) en date du 2 août 2024 par la décision DR 2024-125 autorisant Santé publique France à mettre en œuvre un traitement de données ayant pour finalité une étude portant sur la surveillance épidémiologique de l'état de santé des travailleurs et travailleuses en France selon l'activité professionnelle, intitulée « SEESTA » (demande d'autorisation n° 924113) et complétée par la décision DR 2024-264 en date du 25 octobre 2024 (demande d'autorisation n° 924113v1). La Cnil est l'autorité de contrôle chargée de surveiller l'application des règles relatives à la protection des données, afin de protéger les libertés et droits fondamentaux des personnes physiques à l'égard d'un traitement de données.

Vos droits si vous êtes concerné.e par ce traitement de données

En application des dispositions de la loi informatique et libertés modifiée, ainsi que du RGPD, vous disposez à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données vous concernant et d'un droit d'opposition au traitement de ces données.

Pour exercer ces droits ou en savoir plus sur les modalités d'exercice de ces droits, vous pouvez vous adresser au délégué à la protection des données de Santé publique France :

Par mail : dpo@santepubliquefrance.fr (en indiquant le code EDP-Santé dans votre demande) ou par courrier à Santé publique France, déléguée à la protection des données, 12 rue du Val d'Osne, 94415 Saint Maurice Cedex

Par ailleurs, vous disposez d'un droit d'introduire une réclamation auprès d'une autorité de contrôle, en particulier auprès de la Cnil si vous considérez que le traitement de données à caractère personnel vous concernant constitue une violation du règlement général sur la protection des données et de la loi informatique et libertés <https://www.cnil.fr/fr/adresser-une-plainte>.

À l'issue de l'étude, et si vous le souhaitez, vous pourrez être informé(e) des résultats globaux qui seront référencés sur la [documentation ouverte du Health Data Hub \(HDH\)](#) et sur le site de [Santé publique France](#).

Pour toute autre question concernant l'utilisation des données de l'EDP-Santé dans le cadre de ce projet, merci de les adresser à seesta@santepubliquefrance.fr.