

Situation professionnelle et niveau de vie après une greffe d'organe

Responsable du traitement : Agence de la biomédecine

Contexte

La greffe d'organe, lorsque possible, est considérée comme le traitement de dernier recours pour améliorer la qualité et la durée de vie des patients en cas de défaillance d'un organe vital. Dans le cas de la greffe cardiaque, hépatique ou pulmonaire, il n'existe pas d'alternatives durables. La greffe rénale est considérée comme le traitement le plus efficace et procurant la meilleure qualité de vie par rapport à l'alternative qu'est la dialyse.

Le retour à un emploi rémunéré est souvent une étape importante dans le processus de rééducation et de réadaptation après une transplantation d'organe. Les enquêtes menées auprès des patients montrent que le retour vers une « vie sociale » est une attente très forte. Au niveau sociétal, le retour à l'emploi est un critère de succès de cette prise en charge lourde qui repose sur le don.

Objectifs

En l'absence de données françaises à grande échelle, la finalité de la présente étude est d'analyser la situation vis-à-vis de l'emploi salarié 2 ans après une transplantation d'organes (cœur, poumons, foie et rein) et d'en comprendre les déterminants afin de proposer des pistes d'action. Ce projet permettra aussi d'analyser la trajectoire de retour à l'emploi et l'impact d'une greffe sur le niveau de vie des personnes concernées. Mieux comprendre les déterminants d'un retour à l'emploi permettra d'identifier d'éventuels facteurs modifiables afin de favoriser une meilleure qualité de vie post-transplantation.

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 l'Agence de la Biomédecine dont les coordonnées figurent en dernière page de ce document.

Le traitement de ces données, qui a pour finalité d'analyser la situation vis-à-vis de l'emploi 2 ans après une transplantation d'organes, 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 l'Agence de la biomédecine, 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 l'Agence de la biomédecine 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 2 ans à compter de la mise à disposition des données, puis elles feront l'objet d'un archivage intermédiaire. La durée de conservation maximale des données pouvant être consultables est de 5 ans, 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 l'Agence de la biomédecine dans un espace sécurisé.

Les personnes dont les informations sont utilisées dans le cadre de cette opération de traitement, font l'objet d'une collecte indirecte de leurs données (article 14 du RGPD) : elles sont informées de l'objet du traitement, de leurs droits et des modalités d'exercice de ceux-ci, sur ce site.

Les données collectées dans le cadre de cet appariement pourront faire l'objet d'une réutilisation dans le cadre de futures études ou recherches ultérieures à finalité statistique ou de recherche scientifique.

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 30/11/2024 par la décision DR-2024-295 autorisant l'Agence de la biomédecine à mettre en œuvre un traitement de données ayant pour finalité une étude portant la situation vis-à-vis de l'emploi salarié 2 ans après une transplantation d'organes, intitulée « GREFFEMPLOI » (demande d'autorisation n° 924337). 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 l'Agence de la biomédecine :

Par mail : dpo@biomedecine.fr (en indiquant le code EDP-Santé dans votre demande) ou par courrier à l'Agence de la biomédecine, déléguée à la protection des données, 1 avenue du Stade de France, 93212 Saint Denis La Plaine.

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 l'Agence de la biomédecine.

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