Mention d'information sur l'utilisation des données pour le projet de recherche Élan : Évaluer l'influence des politiques de protection de l'enfance pour réduire les inégalités d'état de santé et de consommation de soins des enfants

Responsable scientifique : Anne Penneau (Irdes)

Investir dans la santé et le bien-être des enfants équivaut à investir dans l'avenir de notre société. Les enfants en bonne santé ont plus de chances de devenir des adultes productifs, équilibrés et contributeurs pour notre société. La littérature existante démontre que les conditions dans lesquelles les enfants grandissent, y compris leur situation sociale et émotionnelle, ont un impact significatif sur leur santé à court et à long terme. Par conséquent, investir dans les politiques sociales, en particulier celles de protection de l'enfance, pourrait entraîner une amélioration des résultats de santé et une réduction des dépenses médicales et médico-sociales liées à la détérioration de leur santé. L'objectif du projet de recherche est de tester cette hypothèse en examinant les variations de l'état de santé et de la consommation de soins des enfants associées aux variations des politiques de protection de l'enfance en France.

Ce projet de recherche poursuit un objectif d'intérêt public, qui fait partie des missions définies dans les statuts du GIP-IRDES, responsable de traitement de ce projet de recherche. L'intérêt public de cette étude, sa qualité scientifique et sa pertinence éthique ont été confirmés par un comité scientifique interne au responsable de traitement et par un comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé, indépendant du responsable de traitement. Enfin, 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 05/06/2024. 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.

Dans le cadre du projet Elan mené par l'Irdes, les chercheurs s'appuient sur les données socioéconomiques et de santé des individus présents dans l'EDP-Santé, base de données issue de l'appariement de l'Echantillon démographique permanent (EDP) et le Système National des Données de santé (SNDS), réalisé par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). L'EDP santé ne contient aucun identifiant individuel. Les personnes chargées de la réalisation de cette recherche, exerçant au sein de l'IRDES et habilités par le responsable de traitement à accéder aux données et à les traiter, accèdent aux données via un espace sécurisé.

Les données seront conservées par l'Irdes pendant la durée du projet, soit cinq ans en base active, jusqu'au 20 juin en 2029, puis archivées jusqu'à publication des travaux dans des revues à comité de lecture, pendant une durée de trois ans.

La loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (loi informatique et libertés), et la réglementation européenne relative à la protection des données (RGPD) s'appliquent aux données utilisées dans ce projet. Vous disposez d'un droit d'accès et de rectification des données vous concernant et un droit d'opposition au traitement de ces données. Vous pouvez exercer ces droits en vous adressant à l'adresse postale : Délégué à la protection des données, IRDES, 21-23 rue des Ardennes, 75019 Paris, ou envoyant un courriel à dpo@irdes.fr

Par ailleurs, vous disposez d'un droit d'introduire une réclamation auprès d'une autorité de contrôle, en particulier auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés 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. Vous pouvez également retrouver les informations sur les données EDP Santé sur le site internet de la DREES, sur la page internet de l'EDP-santé :
https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sources-outils-et-enquetes/ledp-sante-enrichissement-de-lechantillon-demographique-permanent-par

Pour toute question concernant spécifiquement l'utilisation des données dans le cadre du projet Elan, merci de les adresser à penneau@irdes.fr. L'Irdes, responsable du traitement, situé 21-23 rue des Ardennes, 75019 Paris, est représenté par Denis Raynaud (raynaud@irdes.fr), son Directeur.