
	<b>Recueil de données par questionnaires pour l'Etude PARKINSON</b>	 Loi Informatique & Libertés
Caisse Nationale	<b>Information aux « personnes concernées »</b>	Page 1 sur 2

### **Finalité et fonctions principales du traitement** (cadre légal s'il y a lieu)

Un plan d'action Parkinson a été mis en place le 11 juillet 2011 par le ministre de la santé. Dans ce contexte, une étude d'évaluation des pratiques en matière de diagnostic et de prise en charge de la maladie de Parkinson a été initiée par la Caisse Nationale du Régime Social des Indépendants (plan de gestion du risque pour l'année 2011).

Cette étude cherchera notamment à mettre en lumière les points suivants :

- Les conditions du diagnostic et de la prise en charge initiale ;
- Le parcours du patient, avec les inégalités éventuelles d'accès aux soins ;
- Le coût du diagnostic et de la prise en charge avec évaluation du reste à charge en ALD et hors ALD ;
- Les difficultés rencontrées lors du traitement médicamenteux en particulier les interactions et les effets secondaires indiqués dans le livre blanc rédigé par l'association France Parkinson ;
- Les différences éventuelles entre la prise en charge des patients du RSI et ceux du Régime Général au travers du Datamart de consommation inter-régimes (DCIR) ;
- Le maintien du malade parkinsonien dans le travail.

Elle est l'objet du document de méthodologie « Maladie Parkinson et affections apparentées :

Description des pratiques en matière de diagnostic et de prise en charge » (version définitive de décembre 2011).

L'ensemble des traitements de données, fichiers de travail et résultats sont anonymes (utilisation d'un n° d'anonymat), à l'exception de l'envoi d'un questionnaire. Seule la partie initiale du processus d'envoi (sélection des patients pour envoi du questionnaire) utilise des données non anonymes (identification et adresse).

Ce questionnaire envoyé nominativement au bénéficiaire des soins comporte un coupon réponse détachable anonymisé qui comprend :

- un numéro d'anonymat, attribué par requête SAS OCAP à chaque bénéficiaire (constitution de l'échantillon) concomitamment à l'extraction des critères médicaux-administratifs.
- les zones à saisir (anonyme)
- une mention rappelant le droit à ne pas répondre, et cela sans conséquences pour la personne concernée.

Un courrier informe le médecin traitant du bénéficiaire des soins de la démarche en cours.

Ce questionnaire sera adressé à l'assuré et reçu en retour par les services médicaux des 5 caisses du groupe Parkinson, dans le respect du secret médical. Son exploitation sera totalement anonyme et statistique, le seul identifiant saisi étant le numéro d'anonymat.



Parallèlement à la constitution du fichier de mailing du questionnaire, l'extraction des caractéristiques économiques pour ces bénéficiaires sera faite par requête SAS OCAP.

L'appariement de l'ensemble des données nécessaires à l'étude (extraites des bases ou obtenues à partir du questionnaire rempli et anonyme) sera réalisé par le numéro d'anonymat. Aucune table de correspondance Nom/N° d'anonymat n'est conservée.

Les caisses du groupe Parkinson sont : RSI Picardie, RSI Bretagne, RSI Lorraine, RSI PL IdF, RSI IdF.

### **Catégories de personnes concernées par le traitement**

L'effectif éligible est d'environ 500 patients répartis dans les 5 caisses RSI participantes.

	<b>Recueil de données par questionnaires pour l'Etude PARKINSON</b>	 Loi Informatique & Libertés
Caisse Nationale	<b>Information aux « personnes concernées »</b>	Page 2 sur 2

<b>Catégories de données à caractère personnel</b> (même codification que formulaire CNIL de Déclaration normale + autres au-delà de P)	<b>Catégories de destinataires des données, internes ou externes</b> (toutes catégories de données si : ► ..)	<b>Durée de conservation des données</b> (toutes catégories de données si : ► seul)
► Etat-civil, Identité, Données d'identification : Civilité, Nom, Prénom, adresse, n° d'anonymat  (► Les autres données propres à l'étude sont totalement anonymes)	► Personnes habilitées du service médical des 5 caisses participant à l'étude ► Personnes habilitées du service médical de la caisse nationale	► La destruction des données de l'étude sera réalisée dès publication du rapport final et au plus tard le 31 décembre 2013. Aucune table de correspondance Nom / N° d'anonymat n'est conservée.
<b>Interconnexions, mises en relation avec d'autres traitements</b>		
► NON		
<b>Responsable du traitement</b>		<b>Service(s) responsable(s) de la mise en œuvre</b>
Directeur général de la Caisse Nationale du Régime Social des Indépendants  Caisse Nationale du Régime Social des Indépendants, 264 Avenue du Président Wilson 93457 La Plaine-Saint-Denis cedex		Direction de la Santé Caisse Nationale du Régime Social des Indépendants, 264 Avenue du Président Wilson 93457 La Plaine-Saint-Denis cedex
<b>Service(s) en charge des droits d'accès et de rectification</b>	<b>Création/Modifications/Suppression : date, référence, cause</b> (purge de la fiche 3 ans après suppression du traitement)	
Direction de la Santé Caisse Nationale du Régime Social des Indépendants, 264 Avenue du Président Wilson 93457 La Plaine-Saint-Denis cedex ou <a href="mailto:cnil@le-rsi.fr">cnil@le-rsi.fr</a>	<b>Création</b> : Janvier 2012, dispense de déclaration art. 22 III + CIL; OCAPI est déjà déclaré sous le n°342521.	
<b>Autres informations</b> (s'il y a lieu)		
► <b>Transferts de données hors Union Européenne</b> : NON ► <b>Droit d'opposition</b> : OUI (ne pas répondre aux questionnaires)		