
	<b>Participation à la recherche «Les professions indépendantes face aux maladies chroniques : impact de la maladie sur les Trajectoires professionnelles et prévention du risque socioprofessionnel»</b>	 Loi Informatique & Libertés
Caisse Nationale	<b>Information aux « personnes concernées »</b>	Page 1 sur 2

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

Les professions indépendantes sont parmi les plus exposées aux conséquences socioéconomiques des maladies longues ou chroniques (ces maladies étant éligibles à l'exonération du ticket modérateur au titre de la liste des 30 Affections de Longue Durée (ADL 30).

Le retour au travail est contraint plus précocement, la perte de revenu est plus importante que pour les autres catégories socioprofessionnelles. La maladie emporte souvent en même temps la santé de l'indépendant et l'existence même de l'activité (perte de la clientèle, disparition de l'activité). La reprise de l'activité initiale ou sa cession (quand l'entreprise n'a pas disparu) est problématique, de même que la reconversion.

Or, la réalité des trajectoires professionnelles des indépendants touchés par une maladie longue ou chronique est très peu investiguée.

Depuis les années 2000, la part de non-salariés est en forte augmentation au sein de plusieurs pays européens, et notamment en France, où le nombre d'assurés au RSI a enregistré une hausse de 23,0 % entre 1998 et 2008. Les politiques actuelles favorisant l'accès à ce statut (loi de modernisation de l'économie du 4 août 2008 a créé le statut de l'entrepreneur individuel ; régime « auto-entrepreneur » mis en place au début de l'année 2009 avec un vif succès ....), les effectifs de cette catégorie socioprofessionnelle pourraient fortement s'accroître au cours des prochaines années.

C'est dans ce contexte, que l'URSHS a développé ce projet de recherche sous le titre : «Les professions indépendantes face aux maladies chroniques : impact de la maladie sur les trajectoires professionnelles et prévention du risque socioprofessionnel».

Ce projet a pour objectif principal de formuler, en vue de leur expérimentation, des dispositifs de prévention et d'accompagnement visant à réduire les conséquences socioprofessionnelles, socioéconomiques et psychosociales des certaines maladies chroniques ciblées chez les indépendants en activité.

Les objectifs intermédiaires sont :

1. Documenter qualitativement les trajectoires professionnelles des indépendants en activité touchés par une maladie chronique ciblée;
2. Identifier les problèmes socioprofessionnels et socioéconomiques qu'ils ont rencontrés, liés à la survenue de leur maladie,
3. Organiser une réflexion collective informée sur les moyens de prévenir le risque socioéconomique lié à la survenue de ces maladies.

Pour optimiser les moyens, tant financiers qu'humains, cette étude qualitative est couplée à l'étude quantitative CDV 2011 menée par l'INCa (enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique).

L'URSHS de l'Institut Gustave Roussy (IGR) a élaboré le protocole de recherche en partenariat avec le RSI (Protocole 3 version du 3 décembre 2011) et a obtenu suite à l'avis favorable du CCTIRS (N° de dossier 11 263), l'autorisation de la CNIL le 16 Juillet 2012 (N° de dossier 912084, d'écision DR-2012-339).



Le RSI collabore à ce programme de recherche en apportant également sa contribution lors de la phase d'inclusion au programme : un échantillon multi régional nominatif est constitué de manière nationale et centralisée à partir du fichier de l'étude CDV 2011 (autorisation CNIL N°911290 du 26 septembre 2011) lui-même issu des bases de prestations (application décisionnelle SAS OCAPAPI déjà déclarée à la CNIL sous le n°342521).

Cet échantillon est construit conformément au plan de sondage défini par le protocole de l'URSHS et remis en main propre et sur un support sécurisé (clé USB cryptée et protégée par mot de passe) au responsable de URSHS désigné pour les assurés qui n'auront pas fait part de leur opposition à la transmission des données les concernant.

Après avoir reçu un courrier d'information, les assurés éligibles seront sollicités téléphoniquement par l'URSHS pour participer de manière volontaire à l'enquête sous la forme de deux entretiens à un an d'intervalle pour lesquels les modalités de face à face seront privilégiées.

L'ensemble des résultats de l'enquête sera traité anonymement et cela dès constitution des comptes-rendus d'entretien.

La mise en œuvre est prévue à compter de septembre 2012 et se déroulera sur 30 mois.

	<b>Participation à la recherche «Les professions indépendantes face aux maladies chroniques : impact de la maladie sur les Trajectoires professionnelles et prévention du risque socioprofessionnel»</b>	 Loi Informatique & Libertés
Caisse Nationale	<b>Information aux « personnes concernées »</b>	Page 2 sur 2

<b>Catégories de personnes concernées par le traitement</b>		
<p>► Sont concernés pour le RSI un échantillon de travailleurs indépendants ayant fait l'objet d'une mise en Affection Longue Durée deux ans avant le début de l'enquête pour une maladie chronique telle que ciblée dans le protocole et répondant aux critères complémentaires de ce même protocole.</p>		
<b>Catégories de données à caractère personnel</b> <small>(même codification que formulaire CNIL de Déclaration normale + autres au-delà de P)</small>	<b>Catégories de destinataires des données, internes ou externes</b> <small>(toutes catégories de données si : ► ..)</small>	<b>Durée de conservation des données</b> (toutes catégories de données si : ► ..)
<p>► A) Données d'identification des assurés (nom, prénom, adresse, n° téléphone, date de naissance, civilité, sexe)</p> <p>► Q) Données relatives à l'activité professionnelle  <small>Données sensibles</small></p> <p>► As) N° de sécurité sociale de l'ouvrant droit, l'utilisation du NIR est autorisée pour RSI (art. R115 du code de la Sécurité Sociale, décret 85-420)</p> <p>► Cs) Code de l'ALD selon la CIM 10, date de début d'ALD</p>	<p>► ..) le personnel médical et personnel habilité du RSI</p> <p>► ..) le personnel médical et personnel habilité de l'URSHS.</p> <p>► ..) le personnel de la société sous traitante Cartégie chargée de la recherche des coordonnées téléphoniques</p>	<p>► ..) les données extraites puis transmises par le RSI sont conservées pendant 18 mois après la fin des entretiens (pour le 2<sup>ème</sup> entretien, 1 an après la fin des premiers), au plus tard jusqu'à fin 2014.</p>
<b>Interconnexions, mises en relation avec d'autres traitements</b>		
<p>► NON</p>		
<b>Responsable du traitement</b>	<b>Service(s) responsable(s) de la mise en œuvre</b>	
<p>Pour la partie propre au RSI (Extraction de données et mise à disposition du programme) : le Directeur Général de la Caisse Nationale du Régime Social des Indépendants</p> <p>Caisse Nationale du RSI          264 Avenue du Président Wilson          93457 La Plaine-Saint-Denis cedex</p> <p>Pour l'ensemble du programme : Unité de recherche en sciences humaines et sociales (URSHS) de l'Institut Gustave Roussy (IGR).</p>	<p>Pour la partie propre au RSI :          Direction de la Gestion des Risque et de l'Action Sociale</p> <p>Caisse Nationale du RSI          264 Avenue du Président Wilson          93457 La Plaine-Saint-Denis cedex</p> <p>Pour l'ensemble du programme : URSHS de l'IGR</p>	
<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)	
<p>Pour la partie propre au RSI : Service Médical de la caisse régionale de rattachement de l'assuré (coordonnées disponibles sur le site internet <a href="http://www.rsi.fr">www.rsi.fr</a> ou à la Caisse Nationale)</p> <p>à défaut :          Direction de la Gestion du Risque et de l'Action Sociale du RSI          264 Avenue du Président Wilson          93457 La Plaine-Saint-Denis cedex          ou <a href="mailto:cnil@le-rsi.fr">cnil@le-rsi.fr</a></p> <p>Pour l'ensemble du programme : URSHS de l'IGR</p>	<p>Recherche «Les professions indépendantes face aux maladies chroniques : impact de la maladie sur les trajectoires professionnelles et prévention du risque socioprofessionnel» : autorisation de la CNIL sous le N°912084, après l'avis favorable du CCTIRS sous le N°11 263.</p> <p>Pour la partie propre au RSI :          OCAPI (extraction de données) : déclaration sous le N°342521.          Dispense de déclaration (mailing) : art. 22 III de la LIL + CIL</p>	
<b>Autres informations</b> (s'il y a lieu)		
<p>► Transferts de données hors Union Européenne : NON</p> <p>► Droit d'opposition : OUI</p>		