

Note d'information sur l'étude de l'évaluation de la gravité des traumatismes à partir du transcodage CIM-AIS

1. Qu'est-ce que l'étude « Evaluation de la gravité des traumatismes à partir du transcodage CIM-AIS » ?

L'étude s'inscrit dans le contexte d'un besoin de recherche concernant les blessés graves de la route qui est insuffisamment couvert, ainsi qu'à un besoin des pouvoirs publics (Délégation à la sécurité routière) de disposer d'indicateurs de suivi des blessés graves. En traumatologie routière, l'Abbreviated Injury Scale (AIS) est une échelle qui permet de disposer d'un indicateur de gravité des lésions.

Le Registre du Rhône des victimes d'accidents de la circulation routière dispose, pour toutes les victimes accidentées dans le département, d'un codage de la gravité en AIS réalisé par un expert. Parallèlement, les données des hospitalisations (PMSI) du Rhône permettent d'avoir un codage selon la classification internationale des maladies 10^e version (CIM10) de l'ensemble des lésions des victimes hospitalisées dans le département. Cependant le codage des lésions en CIM10 ne dispose pas d'indicateur de gravité. Pour pallier cette difficulté, il faut utiliser une matrice de transcodage entre la CIM et l'AIS. Or, les matrices existantes ont des limites : le niveau de gravité peut être indéterminé si le code CIM correspond à plusieurs codes AIS de gravités différentes et elles sont construites sur une utilisation américaine de la CIM10, peu adaptée aux données européennes.

L'objectif de cette étude est donc de proposer une matrice de conversion de la CIM vers l'AIS adaptée aux données françaises et de la valider et/ou l'améliorer à partir de données réelles et sur un grand échantillon de blessés en s'appuyant sur le double codage réalisé dans le Rhône sur des données du Registre chaînées à celles du PMSI.

La réalisation de cette étude s'inscrit dans le cadre de l'exécution d'une mission d'intérêt public dans le domaine de la santé dont est investi le responsable de traitement (articles 6.e et 9.2.j du RGPD). 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, 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, l'étude a fait l'objet d'une autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) en date du JJ/MM/2022. 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.

2. Qui réalise l'étude « Evaluation de la gravité des traumatismes à partir du transcodage CIM-AIS » ?

Le responsable de traitement de cette étude, c'est-à-dire l'organisme qui a décidé de sa réalisation et qui en est le responsable juridique, est l'Université Gustave Eiffel à travers le laboratoire Umrestte (Unité mixte de recherche épidémiologique et de surveillance transport travail environnement, UMR T9405).

Pour toute question ou demande, vous pouvez prendre contact avec le responsable de traitement par courriel à l'adresse <https://umrestte.univ-gustave-eiffel.fr//> ou par téléphone au 04.72.14.25.10.

3. Quelles données me concernant seront utilisées pour l'étude ? D'où viennent-elles et combien de temps seront-elles conservées ?

Les données qui seront utilisées pour l'étude sont issues du Registre du Rhône des victimes d'accident de la circulation routière. En effet, chaque victime d'un accident de la route dans le Rhône et présentant au moins une lésion est recensée dans le Registre. L'essentiel du recueil repose sur le milieu hospitalier, les structures de soin remplissant un formulaire de notification et d'enregistrement des cas. Les catégories de données collectées utilisées dans l'étude sont les suivantes :

- Données personnelles (âge, sexe, code postal de résidence)
- Données caractérisant l'accident (jour, mois, année, type d'usager)
- Données attachées au parcours de soin (description des blessures et de leur gravité, parcours hospitalier, devenir à la sortie du réseau de soins).

L'ensemble de ces données sera conservé par le responsable de traitement pendant une durée de quatre ans après la dernière publication relative à l'étude.

Ces données seront chaînées à celles des hospitalisations (PMSI) du Rhône qui sont pseudonymisées.

4. Qui pourra accéder aux données me concernant ?

L'accès aux données se fera sur un espace sécurisé par les personnes chargées de la réalisation de l'étude, c'est-à-dire les personnes qui vont travailler sur les données. Il s'agit plus précisément de professionnels de la recherche exerçant au sein de l'Umrestte et habilités par le responsable de traitement à accéder aux données et à les traiter.

5. Quels sont mes droits sur les données me concernant utilisées dans cette étude ?

L'utilisation des données vous concernant dans cette étude n'est pas une obligation. Vous disposez de plusieurs droits sur les données vous concernant utilisées pour l'étude. Vous pouvez en effet vous opposer à l'utilisation de ces données, en demander l'accès, la rectification, l'effacement ou la limitation :

- Le droit d'opposition vous permet, si vous ne souhaitez pas que les données de santé vous concernant servent à l'étude, de vous opposer à l'utilisation de ces données de santé. Cette opposition empêche toute utilisation ou conservation de ces données ;
- Le droit d'accès vous permet de demander à consulter les données vous concernant et à en obtenir une copie ;

- Le droit de rectification vous permet de demander de faire corriger les données vous concernant si vous constatez qu'elles contiennent une erreur ;
- Le droit à l'effacement vous permet de demander que les données vous concernant soient effacées.

En parallèle du traitement de votre demande de rectification ou de votre demande d'opposition par exemple, vous pouvez demander à limiter l'utilisation des données vous concernant, ce qui empêche temporairement leur inclusion dans l'étude.

Pour exercer ces droits, il faut contacter la responsable du projet (B. Gadegbeku, blandise.gadegbeku@univ-eiffel.fr, Université Gustave Eiffel, Umrestte, 25 avenue François Mitterrand, 69675 Bron Cedex) ou se connecter sur le site internet du Registre du Rhône (<https://www.revarrhone.org>). Si vous estimez que vos droits concernant le traitement de vos données n'ont pas été respectés, il vous est possible de saisir la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) pour faire une réclamation (<https://www.cnil.fr>).

6. Comment puis-je obtenir plus de renseignements sur l'étude ?

Pour en savoir plus sur l'étude, vous pouvez contacter le responsable de traitement dont les coordonnées sont disponibles au point 2.

Par ailleurs, en vous rendant sur le site internet du Health Data Hub, dans le répertoire public des projets vous pouvez y découvrir tous les projets qui sont ainsi menés. Le Health Data Hub y fournit une information complète et régulièrement mise à jour. Vous pourrez ainsi retrouver des informations sur l'étude "Evaluation de la gravité des traumatismes à partir du transcodage CIM-AIS".

Pour toute question ou demande spécifique, vous pouvez contacter notre Délégué à la protection des données par courriel (protectiondesdonnees-dpo@univ-eiffel.fr) ou par voie postale (Délégué à la protection des données, Université Gustave Eiffel, 25 avenue François Mitterrand, 69675 Bron Cedex).