

# **InÉGalités sociales des parcours de soins post-AVC : de la phase aiguë à la rééducation/réadaptation (EGAVC)**

## **Responsable du traitement réalisé dans le cadre de l'étude :**

Université de Toulouse  
118 route de Narbonne  
31062 Toulouse cedex

## **Responsable scientifique de l'étude :**

Merville Ophélie  
[ophelie.merville@cnrs.fr](mailto:ophelie.merville@cnrs.fr)

## **Délégué à la protection des données :**

[dpo@utoulouse.fr](mailto:dpo@utoulouse.fr)

Dans le cadre du projet de recherche *InÉGalités sociales des parcours de soins post-AVC : de la phase aiguë à la rééducation/réadaptation (EGAVC)*, l'Université de Toulouse réalise une étude qui s'appuie sur l'EDP-Santé, base de données mise en place par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), qui utilise vos données personnelles et vos données de santé.

En France, chaque année, plus de 120 000 personnes sont hospitalisées pour un accident vasculaire cérébral (AVC). Malgré les progrès réalisés ces dernières années dans les traitements et l'organisation des soins, l'AVC reste une cause majeure de handicap et de décès. La prise en charge de l'AVC repose sur une intervention rapide à l'hôpital, idéalement dans des unités spécialisées, puis, lorsque cela est nécessaire, sur des soins de rééducation/réadaptation, réalisés à l'hôpital, en centre spécialisé, ou en ville (par un kinésithérapeute ou un orthophoniste par exemple). Toutefois, l'accès à ces soins et leur durée peuvent varier selon les territoires et les situations individuelles. Si les inégalités territoriales sont bien documentées, celles liées à la situation sociale des personnes restent encore peu étudiées en France.

## **1) Objectifs de l'étude et nature des données recueillies**

Ce projet de recherche a pour objectif de mieux comprendre si, et comment, les parcours de soins après un AVC diffèrent selon les caractéristiques sociales des personnes concernées (âge, sexe, niveau de diplôme, revenus, origine migratoire ...). Il vise à analyser l'accès aux soins spécialisés à l'hôpital, l'orientation vers la rééducation/réadaptation, les durées de prise en charge, ainsi que la mortalité après un AVC. Les résultats permettront de mieux identifier les potentielles inégalités et de contribuer à améliorer l'équité des soins pour les personnes victimes d'un AVC.

Pour mener à bien cette étude, nous allons utiliser un appariement des données collectées dans l'échantillon démographique permanent (EDP) de l'Insee aux données du système national des données de santé (SNDS, données de remboursement de soins de l'Assurance Maladie), réalisé par la DREES à l'aide du numéro d'inscription au répertoire national d'identification des personnes physiques (NIR).

Des données médicales et de santé (données issues du SNDS), ainsi que des données relatives au revenu fiscal, à l'état civil, et à la catégorie socioprofessionnelle (données issues de l'EDP) seront mises à disposition de l'équipe coordinatrice de la recherche.

Plus précisément, dans le cadre du projet EGAVC, seront utilisées des données de santé liées à l'AVC (hospitalisation, diagnostics de paralysie ou de troubles du langage, parcours de soins, mortalité à 30 jours et à un an). Seront également mobilisées, lorsque cela est nécessaire à la

recherche, des informations relatives à la situation socio-économique (niveau de diplôme, revenus), à l'origine migratoire, au sexe à l'état civil et à l'âge.

Toutes les données de cette étude seront traitées de façon pseudonymisée (votre identité est remplacée par un code), exclusivement au sein de l'infrastructure informatique sécurisée du centre d'accès sécurisé aux données (CASD).

## **2) Protection des données personnelles.**

Toutes les données de cette étude seront confidentielles et votre identité sera protégée même lors de la publication des résultats.

**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 est le gestionnaire de l'étude, l'Université de Toulouse, dont les coordonnées figurent sur la première page de ce document.**

Ce traitement des données 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 le responsable de traitement (article 6.1.e du RGPD – licéité du traitement) et la dérogation permettant 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) fondée sur la décision de la Commission nationale informatique et libertés du 25 juin 2026.

Cette recherche a obtenu l'autorisation de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) (décision n°2026-124) le 25 juin 2026 après avis favorable du Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé du 9 avril 2026.

L'accès à l'EDP de l'Université de Toulouse a obtenu l'avis favorable du Comité du secret statistique le 10 mars 2026 et une décision accordant la dérogation demandée des Archives de France le 10 mars 2026.

La durée prévisionnelle du traitement des données de l'étude (conservation en base active) est fixée jusqu'en décembre 2027. Ensuite les données seront archivées temporairement jusqu'à publication. Lors de cette période d'archivage, l'équipe de recherche pourra consulter les applications statistiques qui ont mené aux résultats, en cas de nécessité. À l'issue de cette période d'archivage temporaire, les données seront supprimées définitivement.

Les résultats de l'étude pourront être communiqués à la communauté scientifique dans la presse, lors de séminaires et de congrès, et seront référencés sur la documentation ouverte de la Plateforme des données de santé (Health Data Hub [HDH]), en garantissant la confidentialité absolue des données vous concernant, ainsi que votre anonymat.

## **3) Accès à mes données personnelles**

Aucune donnée permettant de vous identifier directement à savoir votre nom ou vos coordonnées ne sera collectée dans la base de données de cette étude.

Seuls les professionnels de santé qui vous suivent et les équipes soignantes sont autorisées à consulter votre dossier médical sous sa forme nominative (c'est-à-dire directement identifiable).

Les données pseudonymisées strictement nécessaires à la recherche seront mises à disposition du responsable scientifique dont le nom est mentionné en première page. Les personnes de l'équipe de recherche habilitées, en charge de l'analyse de ces données pour le compte du responsable de traitement, agiront sous sa responsabilité.

Toutes ces personnes sont soumises au secret professionnel.

#### **4) Vos droits**

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 à vos données à caractère personnel et d'un droit de rectification en cas de données inexacts ou incomplètes.

Vous avez également le droit de vous opposer au traitement et à la transmission des données vous concernant dans le cadre de la présente étude.

Ces droits s'exercent en contactant le Délégué à la Protection des Données (DPO) de l'Université de Toulouse, au courriel suivant :

[dpo@utoulouse.fr](mailto:dpo@utoulouse.fr) ;

et à l'adresse postale suivante :

Direction des affaires juridiques et institutionnelles

Pôle protection des données

Route de Narbonne

Bâtiment administratif central

31062 Toulouse cedex 9

À l'issue de l'étude, et si vous le souhaitez, vous pourrez être informé(e) des résultats globaux de l'étude.

Si vous avez des questions ou des réclamations au sujet du traitement de vos données au cours de cette étude, vous pouvez contacter le Délégué à la Protection des Données (DPO) de l'Université de Toulouse par voie électronique ou par courrier postal aux coordonnées indiquées en première page et en précisant le nom de l'étude (EGAVC).

Si vous estimez, après avoir contacté le DPO de l'Université de Toulouse, que vos droits relatifs à vos données à caractère personnel ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation (plainte) à la CNIL, qui est l'autorité de contrôle compétente en France en matière de protection des données : <https://www.cnil.fr/fr/webform/adresser-une-plainte>

#### **5) Contact**

Si vous avez des questions sur l'étude, vous pouvez à tout moment contacter le responsable scientifique de l'étude : Merville Ophélie ([ophelie.merville@cnrs.fr](mailto:ophelie.merville@cnrs.fr)).

Pour toute question concernant l'EDP-santé, vous pouvez consulter le site Internet de [L'EDP-Santé : enrichissement de l'échantillon démographique permanent par les données du système national des données de santé \(SNDS\) | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques \(solidarites-sante.gouv.fr\)](#).