

Procédure de l'enquête, secret médical, confidentialité et anonymat

Le service des Enquêtes et Sondages de l'Ined (SES-Ined) et les chercheurs en charge de cette enquête ont élaboré une procédure extrêmement rigoureuse afin de garantir le secret médical, la confidentialité de vos réponses ainsi que votre anonymat et celui de la personne décédée. Ce protocole a été autorisé par la Cnil (autorisation n°1410166 de la délibération n°2010-107 du 15 avril 2010) après avoir reçu l'avis favorable du CCTIRS, Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé (loi n°94-548 du 1^{er} juillet 1994 relative au traitement de données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé).

1. Un échantillon représentatif de 15 000 décès survenus en décembre 2009 a été constitué. Votre nom et vos coordonnées professionnelles ainsi que les éléments d'identification du patient (âge, sexe, dates de naissance et de décès, commune et lieu de décès) ont été collectés à partir des bulletins administratifs anonymes remplis par l'officier d'état civil et des certificats de décès. Aucune donnée autre que votre identité professionnelle n'a été relevée sur ce certificat, et en particulier aucune donnée confidentielle relevant du secret médical. Ce relevé a été réalisé par des techniciens de l'Ined soumis à un devoir de réserve.

2. Le fichier ainsi obtenu est utilisé durant la collecte des données et sera détruit après la fin de la collecte.

3. L'organisation de la collecte, et notamment l'envoi des différents courriers aux médecins sélectionnés, est effectuée sous la responsabilité du SES-Ined qui par ailleurs a défini, pour chaque association « médecin-personne décédée », l'identifiant qui vous a été communiqué (identifiant de connexion et mot de passe). Il se peut qu'ayant certifié plusieurs décès inclus dans l'échantillon, vous receviez plusieurs identifiants totalement indépendants.

4. Si vous répondez par voie postale sur le questionnaire papier :

Afin de garantir votre anonymat, nous utilisons le procédé de la double enveloppe comme pour les votes par correspondance (enveloppe sans signe distinctif, contenant le questionnaire, insérée dans une enveloppe comportant votre identifiant).

Votre envoi est reçu par une institution indépendante ayant une expérience éprouvée dans le traitement de données confidentielles.

- Cette institution sépare les deux enveloppes et stocke les enveloppes sans signe distinctif.
- Elle communique l'identifiant figurant sur l'enveloppe T au SES-Ined, afin que celui-ci ne vous adresse pas de relances par courrier.
- Lorsqu'un nombre suffisant d'enveloppes sans signe distinctif aura été réuni, elle les ouvrira et assurera la saisie informatique des questionnaires via Internet. Pour ce faire, elle attribuera un nouvel identifiant au questionnaire, identifiant qui fera l'objet lors de la saisie d'une double anonymisation à l'issue de laquelle il sera impossible de le reconstituer (cf. circuit Internet).

Ainsi, l'institution chargée de la réception de votre questionnaire n'a en aucune façon accès à votre nom, le SES-Ined ne peut en aucune façon relier votre nom et vos réponses au questionnaire.

5. Si vous répondez par Internet :

- La gestion du questionnaire et des connexions a été confiée à une société choisie pour ses compétences techniques et son savoir faire en matière de sécurisation des données ainsi que pour son expérience dans le domaine de la recherche médicale. Cette société ne connaît ni votre nom ni votre adresse et dispose seulement des identifiants anonymes. Elle gère l'adresse du site Internet sécurisé « <http://enquetefindevie.org> » et tient un état des connexions et de la participation à l'enquête pour chacun des identifiants. Mais elle n'a pas accès au contenu des réponses qui sont transmises de manière sécurisée à un serveur du service informatique de l'Ined (SI-Ined).

- Le stockage des réponses au questionnaire est sous la responsabilité du service informatique de l'Ined. Vos réponses sont transmises sur le serveur du SI-Ined à la fin de chacune des « pages » du questionnaire après avoir fait l'objet d'une procédure d'anonymisation. Cette anonymisation se fait par l'intermédiaire de techniques de « hachage » du nom du fichier à l'issue desquelles le nom du fichier a été transformé deux fois en une combinaison de plusieurs dizaines de caractères. Le premier de ces « hachages » est effectué par votre navigateur avant transmission des données et la fonction de hachage est connue uniquement de la société gérant le site de connexion. Le second « hachage » est effectué par le SI-Ined lors de la réception du questionnaire selon une fonction de hachage connue uniquement par le Service des méthodes statistiques de l'Ined. Ce double hachage permet d'anonymiser totalement les réponses sans reconstruction inverse possible tant par la société gérant le site « enquetefindevie.org » que par l'Ined. Il est par ailleurs conçu pour pouvoir associer les fichiers correspondant aux différentes « pages » du questionnaire (ou aux différentes connexions si vous avez dû vous interrompre pour répondre au questionnaire) sans rompre d'aucune manière l'anonymat des réponses.

Ainsi, le serveur de la société gérant le site de l'enquête ne délivre que des questionnaires vierges, le serveur de l'Ined ne fait que stocker des fichiers de réponses anonymisées.

6. En ce qui concerne la personne décédée, le questionnement a été conçu pour être à la fois pertinent du point de vue statistique mais aussi suffisamment général pour garantir l'anonymat de cette personne (groupe d'âge et non âge simple, région du décès et non commune de décès).