

## Specific information notices for argenx affiliates

### **Note d'informations collectives relative à la protection des données personnelles dans le cadre des études nécessitant l'accès aux données du Systèmes National des Données de Santé (SNDS)**

Conformément aux dispositions de l'article 14 du RGPD, cette mention d'informations collectives décrit les mesures mises en œuvre dans le cadre des études ne permettant pas d'information individuelle et nécessitant l'accès aux données du SNDS.

Ces données ne feront pas l'objet d'un transfert en dehors de l'Union Européenne.

L(es) étude(s) mise(s) en œuvre par **argenx Bv en qualité de Responsable de Traitement**, dans le cadre de ce dispositif d'accès aux données au SNDS, est (sont) référencée(s) ci-dessous :

**Etude : MINOS**

**RMOT : HEVA**

**Base légale :** Conformément aux articles 6 du RGPD et 5 de la Loi Informatique et Libertés, le traitement effectué dans le cadre de la présente étude est fondé sur l'intérêt légitime de argenx en sa qualité d'industriel de santé, poursuivant un objectif de recherche, d'études, d'évaluation et d'innovation en santé.

Conformément à l'article 9 du RGPD, le traitement de ces données à caractère personnel concernant la santé répond à des fins de recherche scientifique ; en date du 16 septembre 2021 le Comité Ethique et Scientifique pour les Recherches, les Etudes, et les Évaluations en Santé (CESREES) a signifié que l'étude présentait un caractère d'intérêt public.

**Finalités :** L'objectif de cette étude est de disposer d'une vision globale et récente de la myasthénie en France et de sa prise en charge, au travers d'une étude rétrospective longitudinale reposant sur les données appariées du SNDS et de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR).

**Données SNDS utilisées :** Données extraites des bases SNIIRAM détenues par la caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) entre 2010 à 2020.

**Durée de conservation des données :** 3 ans après leur mise à disposition (prévue en 2022)

**Responsable de Traitement :** argenx BV, Industriepark Zwijnaarde 7 – 9052 Zwijnaarde (Ghent) - Belgique

**Délégué à la Protection des Données :** argenx BV - Industriepark Zwijnaarde 7 – 9052 Zwijnaarde (Ghent) - Belgique ; email : [ibasteleurs@argenx.com](mailto:ibasteleurs@argenx.com)

Pour l'exercice des droits d'accès et de rectification aux

[Newsroom](#)

traitement de ces données, les personnes concernées par le traitement adressent leur demande, en justifiant de leur identité par tout moyen, au directeur de la Plateforme des Données de Santé ou au directeur de l'organisme gestionnaire d'assurance maladie obligatoire dont elles relèvent.

Les personnes concernées disposent également du droit de déposer une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), 3 Place de Fontenoy, 75007 Paris.

[Disclaimer](#)[Privacy policy](#)[Regulations](#)