NOTICE D'INFORMATION INDIVIDUELLE D'UN PROJET DE RECHERCHE CEREP-PHYMENTIN

Chers parents et tuteurs,

Chers enfants et adolescents,

Cette notice a pour but de vous informer d'un projet de recherche au sein de l'association CEREP-PHYMENTIN, l'objectif étant de contribuer à faire avancer la recherche scientifique et d'améliorer les connaissances sur les difficultés que rencontrent vos enfants.

Lorsque que votre enfant bénéficie de soins au Cerep-Phymentin certaines données personnelles sont enregistrées.

Une donnée personnelle signifie toute information relative à une personne physique susceptible d'être identifiée, directement ou indirectement. Il peut s'agir de données cliniques, administratives, d'informations liées au parcours de soin de votre enfant, votre adolescent ou des personnes pour lesquelles vous exercez l'autorité parentale (l'ensemble de ce document se rapporte aux enfants et aux mineurs dont des majeurs exercent l'autorité parentale). Ces données aident les médecins et les équipes soignantes à des soins optimaux, les plus adaptés possibles à chaque situation.

Les données de santé peuvent aussi servir à la recherche pour améliorer la santé de tous. Les données de votre enfant et de l'ensemble des patients concernés sont alors étudiées pour améliorer nos connaissances et mieux traiter vos enfants.

Cette étude de recherche intitulée « Parcours de soins » est réalisée à partir :

- des données collectées dans le cadre des soins et présentes dans le dossier médical du CMPP
- d'enquêtes réalisées auprès des patients et leurs familles
- du système national des données de santé (SNDS)

Conformément aux exigences de la **Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL)** et du Règlement Général sur la **Protection des Données (RGPD)**, seules les données strictement nécessaires et pertinentes sont utilisées au regard des objectifs d'une étude de recherche.

PROTECTION DES DONNEES

Les études de recherche sont toujours réalisées de façon confidentielle sur des données codées sans mention des noms et prénoms, numéro de sécurité sociale, coordonnées postales, électroniques et téléphoniques, de telle sorte que les partenaires participant à l'étude ne connaissent pas votre identité.

En effet, les seules personnes autorisées à consulter le dossier médical sous sa forme nominative sont :

- Les professionnels de santé qui participent aux soins des enfants ou adolescents.
- Le personnel chargé de saisir ou d'utiliser les données liées à cette étude, sous la responsabilité des professionnels de santé en charge des soins.

Toutes ces personnes sont soumises au secret professionnel.

Les résultats de l'étude sont quant à eux produits sous une forme agrégée qui ne permet en aucun cas de vous identifier.

Ces résultats pourront être communiqués à la communauté scientifique sous forme d'articles, lors de séminaires ou de congrès, sans pouvoir identifier les patients concernés.

DUREE DE CONSERVATION

Les données utilisées pour chaque étude sont conservées pendant une durée de 7 ans jusqu'en 2032 au plus tard et seront archivées pendant 9 ans (jusqu'à 2034 au plus tard).

DROITS DES PERSONNES

Vous pouvez à tout moment vous opposer, sans avoir à justifier votre refus :

- à la réutilisation de vos données de santé.
- à être recontacté pour participer à une recherche.
- à ce que vos données soient utilisées dans une autre étude.

L'exercice de votre droit d'opposition sera sans conséquence sur votre prise en charge ou la qualité de votre relation avec les équipes médicales et soignantes.

Plus précisément vous disposez :

- **D'un droit d'accès et de rectification de vos données,**
- **D'un droit d'information individuelle pour chacun des projets ou études,**
- **D'un droit d'opposition à la réutilisation de vos données de santé,**
- **D'un droit à l'effacement** : dans l'hypothèse où vous avez exercé votre droit d'opposition au traitement de vos données dans le cadre de la recherche médicale, vous pouvez demander l'effacement des données qui ont été utilisées dans l'étude. Néanmoins, si cette suppression est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs de la recherche, certaines données préalablement collectées ne pourront pas être effacées.
- **D'un droit de limitation du traitement et de portabilité de vos données dans les limites imposées par la loi.**

Ces traitements de données seront tous conformes au règlement général de la protection des données (RGPD) et à la loi du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés **(Loi Informatique et liberté)**.

CONTACTS :

Pour exercer vos droits, écrivez au Délégué à la Protection des Données (DPO) :

- Soit en renseignant le formulaire de contact suivant : flasher le QR code

- Soit par mail à dpo@cerep-phymentin.org

- Si vous estimez que vos droits ne sont pas respectés, vous pouvez faire une réclamation auprès de la CNIL, via le site **www.cnil.fr** ou à l'adresse postale suivante : Commission nationale Informatique et libertés (CNIL), 3 place de Fontenoy – 75015 PARIS.

Pour compléter cette notice, vous trouverez des informations détaillées (un descriptif de l'étude en cours « Parcours de soins » au sein de l'association CEREP-PHYMENTIN, une fiche d'information sur la réutilisation des données de santé, un formulaire d'opposition. Il vous suffit de flasher le QR code à votre gauche.