

Note d'information

Notre centre a été agréé par le ministère de la Santé et des Solidarités pour la prise en charge des maladies rares. Le traitement des données informatisées qui vous concernent a été défini dans le cadre du réseau CEMARA des Centres de Maladies Rares.

Nous disposons d'ordinateurs destinés à recueillir votre identification, les modalités de votre contact avec le centre maladies rares (consultation, hospitalisation,..), le diagnostic retenu de votre affection ainsi que son évolution.

Les informations collectées ne comportent aucune autre investigation pour les patients que celles qui sont réalisées dans le cadre de la prise en charge usuelle.

Les informations collectées permettent la réalisation de travaux statistiques et épidémiologiques sur votre affection, ceci dans le strict respect du secret médical.

La finalité du traitement des données concerne plusieurs aspects :

- dénombrer et mieux décrire les patients pris en charge pour une maladie rare en France,
- participer à la surveillance des cas et en coordonner le réseau,
- identifier et améliorer les besoins sanitaires de la population et les pratiques de prise en charge.

Le médecin responsable du centre et ses collaborateurs recueilleront les données qui feront l'objet des analyses présentées ci-dessus après avoir préalablement supprimé toute possibilité de vous identifier. Les analyses seront réalisées par des spécialistes du traitement des données (informaticiens, statisticiens, épidémiologistes, techniciens d'études cliniques) avant la diffusion publique des résultats.

Si vous le souhaitez, les principaux résultats vous seront transmis individuellement.

Les patients dont les informations auront été recueillis à l'âge pédiatrique dans le cadre du réseau CEMARA, seront à nouveau informés du traitement informatisé des données les concernant à l'âge de leur majorité.

En application du **chapitre IX de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978**, vous pouvez, après avoir justifié de votre identité, exercer votre droit d'accès et de rectification auprès du médecin qui vous prend en charge ou auprès du médecin de la cellule de coordination du centre, selon votre choix, soit directement soit par l'intermédiaire d'un médecin que vous aurez désigné à cet effet.

Vous pouvez également exercer votre droit d'opposition conformément aux dispositions prévues dans le **chapitre IX de la loi Informatique et Libertés 78-17**.

Nous vous précisons que vous êtes en droit d'accepter ou non de participer à cette étude. Vous pouvez exercer à tout moment votre droit de retrait de cette étude.

Conformément aux dispositions de la déontologie médicale et de la loi « informatique et liberté », votre médecin se tient à votre disposition pour vous communiquer toute information nécessaire sur votre état de santé et sur l'informatisation de vos données.

Le médecin responsable du centre