

## Centre maladies rares : information sur l'utilisation des données personnelles

*Vous pouvez, sur simple demande orale ou écrite, recevoir ces informations sur un support écrit.*

Dans le cadre de votre prise en charge au sein d'un centre maladies rares (MR) labellisé par le Ministère de la Santé, notre établissement de santé utilise un logiciel spécifique dénommé **BaMaRa**. Il permet d'assurer votre suivi médical et l'analyse de l'activité du centre MR afin de mieux évaluer la gestion médicale des patients et améliorer le recensement des maladies rares en France. Cette collecte de données est demandée depuis 2017 dans le cadre de la mission d'intérêt public des centres maladies rares labellisés.

La présente notice a pour objet de vous informer sur les conditions de traitement de vos données personnelles collectées par le centre MR en qualité de responsable de traitement.

**Données collectées** : dans le cadre de votre prise en charge, le centre MR collecte dans BaMaRa vos données administratives (identité, date et lieu de naissance, sexe, numéro de sécurité sociale (NSS), lieu de résidence...), vos données médicales (état de santé, résultats d'examen, pathologie, antécédents familiaux, modalités de prise en charge, suivi de votre état de santé, qualité de vie, traitements médicamenteux...), ainsi que votre participation à des études ou recherches. Ces données sont traitées et conservées sous la responsabilité de notre établissement, pour une durée de 20 ans après votre dernière prise en charge.

*Des données, collectées avant 2017 dans le cadre du projet de recherche sur les maladies rares « CEMARA », et transmises par l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP), ont également été intégrées dans BaMaRa.*

**Accès aux données** : vos données administratives sont accessibles aux professionnels de l'établissement dans la limite de leur mission. Vos données de santé sont quant à elles réservées à l'équipe médicale qui vous prend en charge. Conformément aux lois et règlements applicables, vos données peuvent également être exploitées et transmises à des tiers autorisés, notamment pour des rapports réglementaires envoyés à la Direction Générale de l'Offre de Soins du Ministère de la Santé.

**Stockage des données** : vos données sont stockées auprès d'un hébergeur de données de santé (HDS) : l'AP-HP, qui intervient en tant que sous-traitant de chaque établissement de santé concerné.

**Vos droits sur vos données** : vous disposez d'un droit d'accès et de rectification de vos informations, d'un droit à définir des directives sur la conservation, l'effacement et la communication de ces données après votre décès, ainsi que du droit de vous opposer à leur utilisation dans le cadre de la recherche.

Vous pouvez exercer ces droits **en vous adressant** :

- **en priorité au médecin qui vous prend en charge,**
- ou bien par courriel à l'adresse suivante : [dpo@institutlejeune.org](mailto:dpo@institutlejeune.org)
- *En cas de difficultés, vous pouvez adresser une réclamation auprès de la CNIL.*

**Réutilisation des données pour la recherche** : certaines de vos données (hors nom/prénom(s) et NSS\*) sont susceptibles d'être réutilisées dans le cadre de projets de recherche. Pour cela, elles sont stockées dans l'entrepôt de données de santé de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR). Une information individuelle spécifique vous sera remise à ce sujet lors de votre première consultation.

*\* Certaines recherches de plus grande envergure et nécessitant un croisement avec les données de l'Assurance Maladie peuvent faire appel à l'utilisation de vos données identifiantes et/ou NSS, sous réserve d'un avis favorable des instances réglementaires (CESREES, CNIL). Ces données ne seront jamais partagées avec les équipes menant les recherches. Leur conservation sera limitée à la réalisation du croisement des données.*