

EST-CE QUE TES DONNÉES VONT OBLIGATOIREMENT ÊTRE RÉUTILISÉES ?

Ce n'est pas une obligation.

Tu as des droits sur tes données de santé. Tu peux faire des choix :

- ✓ tu peux dire que tu ne veux pas que tes données de santé soient réutilisées,
- ✓ demander à les voir,
- ✓ les faire corriger s'il y a une erreur,
- ✓ les faire effacer ou tu peux limiter leur utilisation.

Si tu ne veux pas que tes données soient dans l'entrepôt, cela ne changera rien aux soins que tu recevras à l'hôpital.

Pour plus d'informations sur tes droits, tu peux également consulter le site de la CNIL :

<https://www.cnil.fr/fr/mes-demarches/les-droits-pour-maitriser-vos-donnees-personnelles>

POUR EN SAVOIR PLUS SUR TES DROITS



COMBIEN DE TEMPS TES DONNÉES SONT CONSERVÉES ?



Après leur enregistrement dans l'entrepôt, les données peuvent y être conservées jusqu'à 20 ans au maximum après ta dernière venue à l'hôpital.

Si tes données sont réutilisées pour réaliser une recherche, elles pourront être conservées 10 ans au maximum.



Pour exercer ces droits et/ou poser des questions sur l'utilisation de tes données, il faut que tes parents ou tes représentants légaux contactent le délégué à la protection des données de l'établissement :



soit par courrier électronique : dpd@ghbs.bzh



soit par courrier postal :
Délégué à la protection des données, GHBS,
5 avenue de Choiseul,
56322 Lorient Cedex

Si après nous avoir contactés, vous estimez que vos droits ne sont pas respectés, vous pouvez introduire une réclamation auprès de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) :

CNIL
COMMISSION NATIONALE
INFORMATIQUE & LIBERTÉS

3 place de Fontenoy
TSA 80715
75334 PARIS Cedex 07
Téléphone : 01 53 73 22 22
<https://www.cnil.fr/fr/adresser-une-plainte>

Note d'information individuelle

RÉUTILISATION DES DONNÉES DE SANTÉ

PATIENTS MINEURS



Groupe Hospitalier
Bretagne Sud

? LES DONNÉES DE SANTÉ, C'EST QUOI ?



Quand tes parents t'emmènent chez le médecin, à l'hôpital ou à la pharmacie, des informations sont enregistrées, par exemple :

- ton âge,
- ton poids,
- ta taille,
- les maladies que tu as eues,
- les médicaments que tu prends ...

On appelle l'ensemble de ces informations des données de santé.

TES DONNÉES AIDENT À MIEUX SOIGNER !



Les chercheurs utilisent les données de santé pour faire progresser la médecine,

- soit en recherchant des informations dans ton dossier médical,
- soit en s'appuyant sur les données versées automatiquement dans un entrepôt de données de santé.

Tes données vont permettre de mener des travaux de recherche :

- ✓ Tes données de santé peuvent ainsi être réutilisées pour permettre de mieux te soigner ou de mieux soigner d'autres enfants.
- ✓ Tes données de santé peuvent également permettre d'améliorer le fonctionnement de l'hôpital.

Les informations utilisées peuvent venir de ton dossier médical (examens, résultats, traitements), et/ou de prélèvements déjà réalisés pour tes soins.



Aucun nouvel examen ou soin ne sera fait pour la recherche et cela ne change rien aux soins que tu recevras.



Ton nom n'apparaît jamais dans les résultats. Personne ne peut savoir que ces informations viennent de toi.

L'ENTREPÔT DE DONNÉES DE SANTÉ

Un entrepôt de données, c'est comme un magasin.

On peut rassembler beaucoup de données informatiques dans un entrepôt.

Les chercheurs peuvent venir consulter des données dans l'entrepôt. C'est plus facile pour utiliser les données.

Certaines données ne sont jamais transmises aux chercheurs, comme ton nom, ton prénom, ou ton adresse. Les chercheurs n'ont pas besoin de ces données.



Cela signifie que les chercheurs qui utilisent ces données ne peuvent pas savoir qui tu es.



i

QUI S'OCCUPE DE L'ENTREPÔT ?

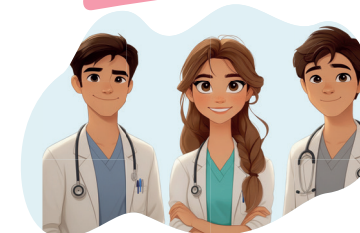
C'est le Groupe Hospitalier Bretagne Sud qui a décidé de créer cet entrepôt.

Le Groupe Hospitalier Bretagne Sud est responsable de ce traitement et a une mission d'intérêt public, c'est-à-dire que ses travaux sont utiles à tout le monde.

L'hébergement des données de l'entrepôt a été confié à une société (l'hébergeur), qui les conserve en France.



QUI RÉUTILISE CES DONNÉES ?



- personnes chargées de créer et de faire fonctionner l'entrepôt de données de santé (Direction des Systèmes d'Information, Département de l'Information Médicale),
- équipes de recherche,
- professionnels de santé.



En cas de transmission de données à des partenaires externes, le GHBS signe des conventions avec ses partenaires, ce qui permet de s'assurer que leur utilisation de ces données respecte bien les consignes du GHBS.

Le détail des destinataires de ces données est précisé pour chaque projet de recherche mené à partir de l'entrepôt.