

Sécurité et confidentialité de vos données dans la Banque Nationale de Données Maladies Rares

Madame, Monsieur,

Vous êtes aujourd'hui pris en charge dans un centre maladies rares. Afin d'assurer votre suivi, des données administratives (noms, prénoms, identifiant national de santé (INS)...) et médicales (nom de la maladie,...) vous concernant sont collectées par l'hôpital dans un dossier médical informatisé.

Ces données seront transférées, **après suppression de vos noms, prénoms et INS**, dans une base de données informatisée (entrepôt) : la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR). Elle rassemble les données de tous les patients pris en charge dans les centres de référence maladies rares français. Elle a été créée au travers du Plan National Maladies Rares 2 et est financée par le Ministère de la Santé et de la Prévention.

Cette base de données de santé sert à réaliser :



des indicateurs (ou descripteurs) nécessaires au suivi de l'efficacité des mesures du Plan National Maladies Rares, et un rapport annuel sur les maladies rares en France (cas 1) ;



des études, sur les données collectées ou rapprochées à celles d'autres bases de données via le Système National des Données de Santé (SNDS), pouvant générer de nouvelles connaissances sur les maladies rares, les pratiques professionnelles ou la faisabilité d'essais cliniques (cas 2).

Ces analyses de données sont réalisées **en respectant la confidentialité des données** et seuls des résultats anonymes et agrégés (globaux) sont publiés. Ceci vous permet de contribuer au progrès médical et à l'amélioration de la prise en charge des patients. Seuls des professionnels de l'équipe de la BNDMR et des chercheurs habilités pourront analyser les données, conservées dans la BNDMR pendant 20 ans, de manière sécurisée.

Cette base de données est nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public dont est investie l'AP-HP en tant que responsable de traitement. Elle est hébergée en France et autorisée par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). Les recherches qui en découlent sont conformes aux lois et règlements en matière de protection des données.



Pour les analyses à finalité de pilotage (ou de suivi, cas 1), vous disposez d'un **droit d'accès et de rectification** de vos données ; en revanche les droits d'opposition et d'effacement sont limités.



Pour les analyses à finalité de recherche en santé (cas 2), vous pouvez **vous opposer à l'usage de vos données**, ou à celles de votre enfant, sans vous justifier. Vous pouvez consulter la liste des analyses menées sur la BNDMR sur : www.bndmr.fr/espace-patients/transparence/

Le meilleur moyen de faire valoir vos droits est de directement vous adresser au médecin qui vous a pris en charge dans le centre de référence maladies rares.

Sinon, vous pouvez vous adresser à l'équipe de la BNDMR via le formulaire en ligne disponible à l'adresse suivante : www.bndmr.fr/espace-patients/mes-droits/

En cas de difficultés, vous pouvez contacter le Délégué à la Protection des Données de l'AP-HP ou adresser une réclamation à la CNIL.

L'exercice de vos droits sera sans conséquence sur votre prise en charge et la qualité de votre relation avec les équipes médicales et soignantes.



Pour en savoir plus : www.bndmr.fr/espace-patients/informations-legales/