



QUE SONT LES RÉSEAUX DE RÉFÉRENCE EUROPÉENS ET COMMENT PEUVENT-ILS M'AIDER ?

- Les réseaux de référence européens (ERN) sont des réseaux virtuels réunissant des prestataires de soins de santé qui s'occupent des maladies rares dans toute l'Europe. Ils ont été créés par la Directive 2014/24/EU relative à l'application des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers.
- Ces réseaux ont été créés pour permettre aux équipes médicales de collaborer, afin d'aider les patients qui souffrent de maladies rares ou d'autres affections qui nécessitent un traitement hautement spécialisé.
- Avec votre accord et conformément aux lois européennes et nationales sur la protection des données, vos données de santé peuvent être soumises aux réseaux de référence, afin que les professionnels de santé de ces réseaux aident votre médecin à poser un diagnostic et à mettre au point un programme de soins.
- Afin de permettre aux réseaux de référence de donner des conseils sur votre traitement, les données qui vous concernent et qui ont été collectées dans cet hôpital doivent être partagées avec des professionnels de la santé dans d'autres hôpitaux, parfois dans d'autres pays européens. Votre médecin peut vous en dire davantage sur les pays qui font partie des réseaux qui s'occupent de votre maladie.
- Les professionnels de la santé qui s'occupent habituellement de vous seront toujours responsables des soins qui vous seront apportés.
- Les données qui vous concernent ne seront pas partagées sans votre accord et, même si vous décidez de ne pas donner votre accord, les médecins continueront de s'occuper de vous le mieux possible.



QUELS SONT MES DROITS ?

- Vous avez le droit de donner ou de retirer votre accord pour le partage de données avec le(s) réseau(x) de référence.
- Si vous acceptez aujourd'hui de partager vos données, vous pourrez toujours retirer votre accord plus tard. Votre médecin vous expliquera comment supprimer vos données enregistrées si vous le souhaitez. Il est possible que l'on ne puisse pas retirer des informations qui ont été utilisées pour vous soigner.
- Vous avez le droit d'être davantage informé sur la finalité du traitement de vos données et sur les personnes qui auront accès à ces données. Votre médecin vous dira qui peut vous aider si vous souhaitez plus d'informations.
- Vous avez le droit de voir quelles informations vous concernant sont enregistrées et de demander des corrections si certaines informations ne sont pas correctes. Vous pourriez aussi avoir le droit de bloquer ou effacer vos données.
- L'hôpital dans lequel vos données sont collectées est responsable de ces données. Il devrait traiter vos demandes concernant vos données dans les 30 jours.
- L'hôpital a le devoir de s'assurer que vos données sont traitées en toute sécurité et de vous avertir si la sécurité de vos données n'est pas respectée.
- Si vous vous inquiétez quant à la manière dont vos données sont traitées, vous pouvez contacter votre médecin traitant ou l'autorité compétente chargée de la protection des données. Il vous est également possible d'introduire une réclamation auprès de l'autorité de contrôle : la Commission nationale de l'informatique et des libertés 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 PARIS ou sur <https://www.cnil.fr/webform/adresser-une-plainte>.
- Votre hôpital évaluera tous les 15 ans le besoin de garder vos données dans le réseau de référence.

LES DONNÉES PARTAGÉES SONT RENDUES NON IDENTIFIABLES

- Si vous et vos médecins êtes d'accord pour demander le soutien de l'un ou de plusieurs réseaux de référence, ce formulaire de consentement autorisera l'hôpital à partager toutes les données de votre dossier médical qui pourraient aider les professionnels des réseaux à discuter des soins dont vous avez besoin.
- Votre nom et votre adresse ne seront pas communiqués.
- Les données partagées peuvent inclure des images médicales, des rapports de laboratoire ainsi que des données d'échantillons biologiques, ou encore des lettres et des rapports rédigés par d'autres médecins qui vous ont traités par le passé.
- Si vous décidez de consulter les réseaux de référence, vos données seront partagées grâce à un système électronique d'échange d'informations sécurisé appelé ERN Clinical Patient Management System.



QUID DES BASES DE DONNÉES/REGISTRES DE MALADIES RARES ?

- Pour améliorer les connaissances futures sur les maladies rares, les réseaux de référence européens dépendent beaucoup des bases de données visant la recherche et le développement des connaissances.
- Ces bases de données, aussi appelées registres, ne contiennent que des informations rendues non identifiables. Votre nom, votre date de naissance ou votre adresse ne sont PAS communiqués. Seules les informations sur votre état de santé y sont enregistrées.
- Afin de contribuer à ces registres, vous pouvez donner votre accord pour que les informations vous concernant y soient ajoutées. Si vous décidez de ne pas le donner, cela n'affectera en rien les soins qui vous sont apportés.



QUID DE LA RECHERCHE SUR LES MALADIES RARES ?

- Vous pouvez aussi nous dire si vous souhaitez être contacté dans le cadre des projets de recherches pour lesquels vos données pourraient être utilisées.
- Si vous acceptez de partager vos données pour la recherche, nous vous contacterons pour que vous puissiez donner votre accord pour un projet de recherche précis.
- Vos données ne seront pas utilisées sans votre consentement pour un projet de recherche particulier.

**CE FORMULAIRE DE CONSENTEMENT PEUT ÊTRE UTILISÉ POUR PARTAGER DES DONNÉES AVEC
LE(S) RÉSEAU(X) DE RÉFÉRENCE SUIVANT(S)-**

ERKNet The European Rare Kidney Disease reference Network (<https://erknet.org/index.php?id=home>)

EUROCYS (European Cystinuria Registry)

RENSEIGNEMENTS SUR LE PATIENT

Prénom : Nom de famille :

Date de naissance : □□ □□ □□□□ Numéro d'identification : □□□□□□□□□□

J'ACCEPTÉ que mes données rendues non identifiables soient partagées dans un ou plusieurs réseaux de référence européens pour mes SOINS.

Je comprends que mes données seront partagées avec des professionnels de la santé d'un ou plusieurs réseaux de référence pour qu'ils puissent collaborer en vue d'améliorer mes soins.

OUI

NON Je comprends que cela signifie qu'aucun réseau de référence ne peut être consulté pour contribuer à mes soins.

J'ACCEPTÉ que mes données rendues non identifiables soient enregistrées dans un(e) ou plusieurs bases de données/ registres des réseaux de référence européens.

OUI

NON, JE REFUSE que mes données soient enregistrées dans une base de données/un registre des réseaux de référence européens.

J'aimerais être contacté dans le cadre de recherches. Dans ce cas, je déciderai si j'accepte que mes données soient utilisées pour un projet spécifique ou non.

OUI

NON, Je ne veux pas être contacté pour que mes données soient utilisées pour la recherche.

Signature du patient

Nom, prénom :

Date : Signature :

Et / Ou

Signature du tuteur légal (Majeur protégé)

Nom, prénom :

Date : Signature :

MÉDECIN TRAITANT ou PERSONNE AUTORISÉE À CONSTATER LE CONSENTEMENT

Nom: Fonction: Date:

Signature:

OÙ PUIS-JE OBTENIR D'AVANTAGE D'INFORMATIONS ?

Pour en savoir plus à propos des réseaux de référence européens, consultez la page suivante: https://ec.europa.eu/health/ern_fr