

## Pourquoi tu reçois cette information ?

Tu es suivi dans le **Centre National de référence Maladie Rare Dysplasie Fibreuse et syndrome de McCune Albright** de Lyon.

Pendant tes soins, des informations te concernant sont enregistrées dans ton dossier médical :

 résultats d'examens,  traitements,  informations administratives.




Elles servent d'abord à bien t'accompagner dans ta prise en charge.

---




## Qu'est-ce que l'Entrepôt de données de santé ?

Le **Centre National de référence Maladie Rare Dysplasie Fibreuse et syndrome de McCune Albright** de Lyon a créé une grande base de données sécurisée appelée « Easily HYBRID DF ». Elle rassemble les informations de plusieurs patients pour aider la recherche médicale.

Ces données peuvent servir à :

-  mieux comprendre certaines maladies,
-  améliorer les soins,
-  faire avancer la recherche scientifique.

Quand tes données sont utilisées pour la recherche, elles sont **pseudonymisées** :



-  ton nom n'est pas transmis,
-  ton prénom non plus,
-  tu es remplacé par un numéro.


Les résultats des études sont toujours **anonymes**.


---

## Qui peut accéder à tes données ?

Seuls :





- les professionnels de santé qui te suivent   ,
- et certaines personnes autorisées du Centre

peuvent accéder à tes données. Ils sont tous tenus au **secret professionnel**  .

 **Ton choix : accepter ou t'opposer****✓ Si tu es d'accord**






Tu n'as **rien à faire**. Tes données pourront être utilisées pour la recherche.

**✗ Si tu n'es pas d'accord**

Tu peux t'opposer à tout moment. Ton refus n'aura **aucune conséquence** sur tes soins .  
Pour t'opposer, tu peux :  en parler à tes parents,  prévenir l'équipe médicale,  
 ou contacter le Délégué à la Protection des Données (DPO).



 **Tes droits**

Tu peux demander :

-  à voir les données qui te concernent,
-  à corriger une information si elle est fausse,
-  à t'opposer à leur utilisation pour la recherche,
-  à limiter certains usages,
-  ou à demander l'effacement de certaines données (dans les limites prévues par la loi).

Pour cela, tu peux :




- en parler à ton médecin,  
ou demander à tes parents de contacter le DPO des HCL : :

 [dpo@chu-lyon.fr](mailto:dpo@chu-lyon.fr) ou  **Hospices Civils de Lyon**  
**Le délégué à la protection des données**  
**Direction des Affaires Juridiques, BP 2251**  
**3, quai des Célestins, 69229 LYON Cedex 02**

Si tu penses que tes droits ne sont pas respectés, tu peux aussi saisir la CNIL.

 **Pourquoi c'est utile**

En acceptant que tes données soient utilisées, tu aides :

-  les chercheurs à mieux comprendre la maladie,
-  d'autres jeunes dans la même situation,
-  à améliorer les soins pour tous.

Merci d'avoir pris le temps de lire cette information .