

 **Pourquoi on te donne 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, etc.

Ces informations servent d'abord à t'accompagner dans ta prise en charge, mais elles peuvent aussi être utilisées pour faire avancer la recherche médicale.



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

Les Hospices Civils de Lyon ont créé une grande base de données sécurisée appelée « **Easily HYBRID DF** ». Elle rassemble les informations de plusieurs patients suivis dans différents centres en France.

Ces données peuvent être utilisées :

 pour des projets de recherche scientifique visant  à mieux comprendre certaines maladies et  à améliorer les soins.



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

-  Ton nom et ton prénom ne sont pas transmis,
-  tu es identifié par un numéro,

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

 **Qui peut accéder à tes données ?**

L'accès est strictement limité à :


- l'équipe médicale qui te suit,  
- et certaines personnes autorisées du Centre,




Toutes sont 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 intégrées à l'Entrepôt et 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 ta prise en charge 


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**

Comme toute personne, tu as des droits sur tes données :

-  **Accès** : savoir quelles données sont utilisées.
-  **Rectification** : corriger une information inexacte.
-  **Limitation** : demander que certaines données ne soient pas utilisées.
-  **Opposition** : refuser l'utilisation de tes données pour la recherche.
-  **Effacement** : demander la suppression de certaines données (dans les limites prévues par la loi et les besoins scientifiques).




Pour exercer ces droits, tu peux contacter le DPO : Délégué à la Protection des Données (DPO) des HCL par voie électronique :  dpo@chu-lyon.fr


Ou à  :

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 saisir la CNIL :
<https://www.cnil.fr/fr/webform/adresser-une-plainte>

 **Pourquoi c'est utile**

- En acceptant que tes données soient utilisées, tu contribues à :
 -  faire progresser la recherche,
 -  améliorer la compréhension de la maladie,
 -  aider d'autres jeunes dans la même situation.

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