




Pourquoi on te donne ce document ?

Tu viens te faire soigner dans le **Centre National de référence Maladie Rare Dysplasie Fibreuse et syndrome de McCune Albright** de Lyon.



Les médecins notent des choses importantes sur ta santé :

-  ce que tu as,
-  les examens que tu fais,
-  les traitements que tu reçois.

Tout cela sert à bien s'occuper de toi.

À quoi servent ces informations ?

En plus de t'aider, tes informations peuvent aussi aider les chercheurs à :



-  mieux comprendre certaines maladies,
-  améliorer les soins pour d'autres enfants.

Elles sont mises dans une grande base de données très protégée, appelée « **Easily Hybrid DF** ».

Est-ce que quelqu'un peut voir ton nom ?

Non.




Quand tes informations servent à la recherche :

-  ton nom n'est pas montré,
-  ton prénom non plus.

On te remplace par un **numéro** pour te protéger.



Qui peut voir tes informations ?

Seuls :

- les médecins et soignants qui s'occupent de toi 
- quelques personnes autorisées du Centre où tu es suivi   ,
peuvent voir tes informations.

Ils doivent tous garder le secret .




/ Est-ce que tu dois faire quelque chose ?

- **Si tu es d'accord**, tu n'as rien à faire.
- **Si tu n'es pas d'accord**, tu peux :
 -  le dire à tes parents,
 -  en parler à l'équipe médicale.

Dire non ne change **rien** à tes soins .

Tes droits




Tu peux demander :

-  quelles informations on garde sur toi,
-  à corriger quelque chose si c'est faux,
-  à dire que tu ne veux pas que tes infos servent pour la recherche.

Tu peux en parler à ton médecin, ou demander à tes parents de contacter le Délégué à la Protection des Données.

Pourquoi c'est utile

En acceptant, tu aides les chercheurs à :

-  mieux comprendre la maladie,
-  aider d'autres enfants,
-  améliorer les soins.

Merci d'avoir lu cette information .