

## Pourquoi vous recevez cette information

Madame, Monsieur,

Vous enfant est suivi dans le **Centre National de référence Maladie Rare Dysplasie Fibreuse** de Lyon.

Dans le cadre de sa prise en charge, des informations médicales, biologiques et administratives sont enregistrées dans son dossier patient informatisé.

Ces données peuvent également contribuer à la recherche médicale, afin d'améliorer la compréhension des maladies et la qualité des soins.

Sauf opposition de votre part, les données de votre dossier médical seront transférées sur une base de données informatisée à visée recherche (appelée « **Entrepôt de données de santé** »).

Cette note d'information a pour objectif de vous expliquer le but de cet Entrepôt de données de santé afin que vous puissiez décider d'y participer ou non. Prenez le temps de lire cette note d'information et n'hésitez pas à poser des questions à votre médecin ou au Délégué à la protection des données pour tous renseignements complémentaires.

---

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

Les Hospices Civils de Lyon ont créé un Entrepôt de données de santé sous le nom de « **Easily Hybrid DF** » dans lequel sont rassemblées les données personnelles et cliniques de patients des différents Centres de Référence et de Compétence Maladie Rare Dysplasie Fibreuse. Cette base est gérée par les Hospices Civils de Lyon qui en est le gestionnaire administratif.

Les données renseignées dans « **Easily Hybrid DF** » pourront ultérieurement être réutilisées à des fins de recherches scientifiques portant sur la Dysplasie Fibreuse afin de mieux comprendre les mécanismes de cette pathologie et ainsi mieux la prendre en charge. Les recherches seront toujours réalisées de façon confidentielle sur des données pseudonymisées, sans mention de vos noms et prénoms et les résultats seront complètement anonymes. Les données, obligatoirement pseudonymisées pourront être utilisées par les autres Centres de Référence en France ou à l'étranger, dans le cadre de contrats de collaborations scientifiques.

Pour connaître la liste et les détails des études qui seront menées, vous pouvez à tout moment consulter le site internet Dysplasie Fibreuse des Os rubrique « recherche clinique » <http://www.dysplasie-fibreuse-des-os.info/fr/actualites/recherche-clinique/>

## Confidentialité de vos données

Les données seront **pseudonymisées** par Easily Hybrid DF, votre enfant sera identifié avec un n° de dossier généré à l'extraction des données.

Dans tous les cas, seuls les professionnels de Votre Centre et les Hospices Civils de Lyon, tous deux tenus au secret médical et/ou professionnel pourront accéder à vos données sous la responsabilité d'un professionnel de santé.

---

## Votre choix

**Si vous et votre enfant êtes d'accord** avec cette utilisation des données, vous n'avez aucune démarche à faire.

**Si vous ou votre enfant n'êtes pas d'accord**, l'exercice de votre droit d'opposition sera sans conséquence sur sa prise en charge ou la qualité de votre relation avec les équipes médicales et soignantes.

### Vos droits :

En application des dispositions de la loi informatique et libertés modifiée, ainsi que du RGPD, vous disposez à tout moment, d'un droit d'accès, de vérification, de correction, de portabilité (le cas échéant), d'effacement, de limitation et d'opposition au traitement et à la transmission des données concernant votre enfant en en faisant la demande auprès du professionnel de santé qui vous suit dans le cadre de l'étude et qui connaît votre identité.

Vous disposez également du droit de définir des directives relatives au sort de vos données personnelles après décès, conformément aux dispositions de la loi Informatique et libertés. Ces directives précisent la manière dont les droits d'accès, de rectification et d'opposition seront alors exercés.

À noter que, le responsable de traitement peut, au titre des Articles 17.3.c et 17.3.d. du RGPD, refuser la demande d'effacement si celle-ci est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs de l'étude. Ainsi, les données recueillies préalablement à votre opposition pourront ne pas être effacées et pourront continuer à être traitées dans les conditions prévues par l'étude.

Par ailleurs, sauf opposition expresse de votre part adressée au professionnel de santé qui vous suit, les données recueillies dans le cadre de cette étude pourront être transmises ailleurs dans le monde et réutilisées par des partenaires publics ou privés lors de recherches ultérieures exclusivement à des fins scientifiques. En cas de transfert de données à caractère personnel hors de l'Union Européenne et/ ou vers un pays ne garantissant pas un niveau de protection suffisant par rapport à l'Union Européenne ou à une organisation internationale, le responsable de traitement mettra en place des garanties appropriées pour ce transfert (Clauses Contractuelles Spécifiques).

Si vous avez des questions ou des réclamations au sujet du traitement des données au cours de cette étude, vous pouvez contacter le Délégué à la Protection des Données (DPO) des HCL par voie électronique : [dpo@chu-lyon.fr](mailto:dpo@chu-lyon.fr)

Ou par courrier postal :

**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 vous estimez, après avoir contacté le DPO, que vos droits sur vos données ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation (plainte) à la CNIL : <https://www.cnil.fr/fr/webform/adresser-une-plainte>

---

### Encadrement réglementaire

L'Entrepôt de données de santé et les recherches qui en découleront sont autorisés par la CNIL (Commission Nationale Informatique et Libertés).

Les Hospices Civils de Lyon ont pris toutes les mesures pour mener les futurs projets de recherche conformément à la loi française aux dispositions de la Loi Informatique et Liberté applicables aux recherches impliquantes et n'impliquant pas la personne humaine (CNIL loi 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée) et européenne (Règlement européen °2016/679 relatif à la protection des données - RGPD).

Les données sont conservées pendant la durée de réalisation des études et analyses mises en œuvre par les Hospices Civils de Lyon et ses partenaires contractuels. Elles feront ensuite l'objet d'une procédure d'archivage sécurisée pour une durée conforme à la réglementation en vigueur.



### Contacts

Si vous avez des questions sur le traitement des données ou des inquiétudes vous pouvez à tout moment contacter :

- le Centre de Référence Maladie Rare DFO coordonnateur des Hospices Civils de Lyon :

**Adresse :**  
Secrétariat Rhumatologie  
Centre de référence des dysplasies  
fibreuses des os et syndrome de McCune-  
Albright 5 place d'Arsonval  
Pavillon F, 1<sup>er</sup> étage  
69437 LYON Cedex 03

**Téléphone :**  
04 72 11 74 79

**Grâce à vos données, la recherche avance et nous permet d'améliorer la connaissance de la maladie, de faire progresser la recherche et de développer de meilleures prises en charge pour les enfants.**

**Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire ce document, et restons disponibles pour répondre à vos questions.**