

**Entrepôt de données de santé international
des Leucémies Myéloïdes Chroniques de l'Enfant et de l'adolescent
I-CML-Ped****Lettre d'information pour les patients mineurs**

Tu es traité(e) par le Dr/Pr _____ pour une maladie appelée leucémie myéloïde chronique (LMC) et tu reçois un traitement approprié.

Tout au long de ton traitement, les médecins enregistrent des informations sur ta maladie, tes traitements et ton suivi. Grâce à ces informations, appelées données de santé, les chercheurs peuvent travailler pour mieux comprendre ta maladie et améliorer ton traitement. Toutes leurs études sur ces données, qui concerneront d'autres enfants comme toi, permettront d'améliorer les traitements

1/Qu'est-ce qu'un entrepôt de données ?

Tes données de santé seront collectées lorsque tu viendras à l'hôpital, puis stockées dans un système informatique spécial correspondant à l'entrepôt de données de santé (EDS) sur la leucémie myéloïde chronique chez l'enfant dénommé I-CML-Ped EDS.

Un entrepôt de données de santé permet de stocker un grand nombre de données informatiques. Les chercheurs peuvent extraire des données de l'entrepôt et les utiliser directement pour leurs recherches.

Certaines données comme ton nom, ton prénom ou ton adresse ne sont pas communiquées à l'entrepôt de données de santé I-CML-Ped parce que les chercheurs n'en ont pas besoin. Ainsi ils ne peuvent pas savoir qui tu es, ni te trouver.

C'est le CHU de Poitiers qui a contribué à la création de l'entrepôt de données de santé I-CML-Ped. Le CHU de Poitiers a une mission d'intérêt général, ce qui signifie que son travail est utile à tous.

2/ Qui peut utiliser les données stockées dans l'entrepôt de données de santé I-CML-Ped ?

Seules certaines personnes peuvent consulter les données de l'entrepôt de données de santé I-CML-Ped :

- Les personnes qui travaillent au CHU de Poitiers, par exemple les personnes qui organisent l'entrepôt I-CML-Ped,
 - les personnes en charge de la sécurité de l'entrepôt I-CML-Ped,
 - les chercheurs qui ont un projet de recherche concernant la maladie dont tu es atteint(e).
- Ces chercheurs appartiennent par exemple à des établissements de santé, des hôpitaux, des organismes de recherche, des associations de patients, des structures européennes...

Les données de l'entrepôt de données de santé I-CML-Ped sont stockées en France. Occasionnellement, certaines données peuvent être envoyées dans d'autres pays d'Europe et, exceptionnellement, hors Europe, afin d'améliorer la connaissance de la leucémie myéloïde chronique.

Les données de santé restent dans l'entrepôt de données de santé I-CML-Ped pendant 20 ans. Elles seront ensuite supprimées de l'entrepôt.

3/ Tu as des droits sur tes données de santé

- Tu as le droit de refuser que tes données de santé soient stockées dans l'entrepôt de données de santé I-CML-Ped, ce qui n'empêchera pas les médecins de traiter ta maladie
- Tu peux demander à consulter tes données et à les faire rectifier en cas d'erreur,
- Tu as le droit de les faire supprimer de l'entrepôt de données de santé I-CML-Ped ou tu peux demander à en limiter l'utilisation.

4/ Les recours

Pour un recours, tant que tu es mineur(e), tes parents doivent contacter le délégué à la protection des données du CHU de Poitiers par e-mail : dpo@chu-poitiers.fr ou par courrier : CHU de Poitiers - Direction Générale, Délégué à la Protection des Données - 2 Rue de la Milétrie - 86021 POITIERS CEDEX - FRANCE.

Si tu estimes que le CHU de Poitiers n'a pas respecté tes droits, dès lors que tu es mineur(e), tes parents peuvent écrire à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) sur le site internet : <https://www.cnil.fr/plaintes> ou par courrier : CNIL - Service des Plaintes - 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07.

Lorsque tu auras 18 ans, il t'appartiendra de faire les démarches nécessaires pour faire valoir tes droits.

8/ L'information

Tu ne seras pas directement informé(e) des recherches menées et des résultats obtenus grâce à l'entrepôt de données de santé I-CML-Ped. Pour en savoir plus sur cet entrepôt de données et les projets de recherche associés, tu peux consulter le portail internet dédié sur le site du CHU de Poitiers (<https://www.chu-poitiers.fr/specialites/centre-dinvestigation-clinique/axe-thor/#1595582696232-9e79c2cf-69e9>).

Fait en deux exemplaires

Un exemplaire communiqué au patient

Un exemplaire conservé dans son dossier médical