# **Partager ses informations de santé pour aider d'autres adolescents Ce que vous devez savoir**

Note d’information aux patients de 12 à 17 ans sur le Registre de l’EBMT

1. De quoi s’agit-il ?

Vous recevez ou allez recevoir un traitement comme une greffe de moelle, une thérapie CAR-T, une thérapie par cellules effectrices de l’immunité (CEI) ou un traitement qui agit sur votre système immunitaire.

L’EBMT est une organisation qui aide à améliorer les soins pour les personnes atteintes de maladies du sang, grâce à la recherche.

Ce document vous explique pourquoi on vous demande la permission de partager certaines infos de santé afin qu’elles soient stockées dans une grande base de données sécurisée : le Registre de l’EBMT. Vous pouvez dire oui ou non. Prenez votre temps, parlez-en avec vos parents. C’est vous qui décidez.

1. Quelles informations sont concernées et à quoi vont-elles servir ?

Il s’agit d’informations :

* Personnelles : par exemple vos initiales, votre date de naissance, le pays où vous habitez, votre sexe.
* Médicales : votre maladie, votre traitement, votre état de santé durant les visites, la réponse de votre organisme au traitement.

Les informations partagées seront utilisées pour :

* Mieux comprendre les maladies et les traitements,
* Aider à améliorer les soins pour d’autres patients comme vous, maintenant ou plus tard.

1. Qu'est-ce que vous devez faire ?

Vous n’aurez pas d’examen en plus, rien ne changera pour votre traitement. Pendant vos visites à l’hôpital, les médecins prendront note de certaines informations de votre dossier médical à des fins de recherche.

1. Qui va avoir accès à mes informations de santé et pendant combien de temps ?

Les données pourront être partagées avec :

* Les personnes travaillant à l’EBMT et dans votre hôpital, sous le contrôle de votre médecin
* Des chercheurs d’autres hôpitaux
* Des autorités de santé (comme les comités d’éthique médicale)
* Des entreprises de santé (comme des laboratoires pharmaceutiques), mais toujours dans un cadre sécurisé et réglementé.

Si les données sortent de l’Europe, on s’assure qu’elles sont bien protégées.

Vos informations seront conservées tant que cela est utile afin qu’elles puissent être utilisées à l'avenir pour la recherche scientifique. Toute étude utilisant ces données doit être approuvée par un comité d'éthique.

1. Et ma vie privée dans tout ça ?

Voici les mesures que le Registre EBMT mettra en œuvre pour protéger votre vie privée :

* Vos informations seront pseudonymisées. Cela veut dire que vos prénom et nom seront remplacés par un numéro.
* Le lien entre ce numéro et votre nom reste à l’hôpital.
* Personne ne pourra savoir que c’est vous sauf votre hôpital.

1. Qui est responsable de mes informations de santé ?

Avec votre hôpital, nous sommes responsables de la protection des données conservées dans le Registre. Un partenaire potentiel indiquera les données dont il a besoin et le but dans lequel il en a besoin. Ce partenaire sera alors responsable de la protection des données qu’il reçoit aux fins indiquées.

Dans l’Union européenne, la loi (Règlement général de protection des données - RGPD) indique aux gens comment les données doivent être protégées. Les partenaires peuvent se trouver dans l’Union européenne, mais aussi dans des pays en dehors de l’Union européenne. Nous veillerons à ce que vos données soient gardées secrètes, quel que soit le lieu où elles sont envoyées.

1. Important à savoir : vos données restent sous votre contrôle

Si vous nous donnez la permission de collecter et conserver vos informations de santé dans le Registre de l’EBMT, sachez que vous avez des droits :

* Vous êtes libre d’accepter ou de refuser.
* Vous pouvez changer d’avis à tout moment.
* Vous pouvez demander :
  + Une copie de vos informations conservées dans le Registre,
  + Une correction de vos données,
  + La suppression de vos données du Registre.

Quelles que soient vos décisions, cela n’aura aucune conséquence pour vous ou vos parents. Vous recevrez le même traitement et les mêmes soins.

Vos parents doivent être informés de votre choix, car ce sont eux qui ont le droit de dire non à l’utilisation de vos données.

1. Et la suite ?

À vos 18 ans, vos parents vous rappelleront que vos données sont partagées et vous transmettront le formulaire complet qu’ils ont signé. Ils vous demanderont si vous êtes toujours d’accord. Vous pourrez retirer votre accord si vous le souhaitez.

1. Vous avez des questions ?

Si vous souhaitez plus d’informations, vous pouvez poser des questions à vos parents ou à votre médecin. Si vous avez des questions concernant la protection de vos données, vous pouvez aussi vous adresser à :

[INSÉRER LE DPD DE L’HÔPITAL]

[NOM, TITRE] [COORDONNÉES]

# 