

# DÉCLARATION NORMALE

(Article 23 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée en 2004)

## 1 Déclarant

<b>Nom et prénom ou raison sociale :</b>	<b>Sigle (facultatif) :</b>
	<b>N° SIRET :</b>
<b>Service :</b>	<b>Code APE :</b>
<b>Adresse :</b>	
<b>Code postal : - Ville :</b>	<b>Téléphone :</b>
<b>Adresse électronique :</b>	<b>Fax :</b>

## 2 Service chargé de la mise en œuvre du traitement (lieu d'implantation)

(Veuillez préciser quel est le service ou l'organisme qui effectue, en pratique, le traitement)

Si le traitement est assuré par un tiers (prestataire, sous-traitant) ou un service différent du déclarant, veuillez compléter le tableau ci-dessous :

<b>Nom et prénom ou raison sociale :</b> HÔPITAL NECKER ENFANTS MALADES	<b>Sigle (Facultatif) :</b> APHP
	<b>N° SIRET :</b> 267500452 00284
<b>Service :</b> BNDMR	<b>Code NAF :</b> 8610Z Activités hospitalières
<b>Adresse :</b> 149 rue de Sèvres	
<b>Code postal :</b> 75015 <b>Ville :</b> PARIS	<b>Téléphone :</b> 0171196369
<b>Adresse électronique :</b> CONTACT.BNDMR.NCK@APHP.FR	<b>Fax :</b>

## 3 Finalité du traitement

Quelle est la finalité ou l'objectif de votre traitement (exemple : gestion du recrutement) :

Dans le cadre des plans nationaux, le déclarant a obtenu la labellisation de centre(s) de référence et de centre(s) de compétences maladies rares (MR). Ces centres ont obligation de recueillir un set de données minimal pour tous les patients vus au titre des MR en consultation ou en hospitalisation. Le recueil de ces données s'effectue au sein du système d'information hospitalier et de BaMaRa (déclaration normale CNIL n° 1982668 v 0), application informatique hébergée à l'AP-HP, hébergeur agréé de données de santé. Les données ainsi collectées sont utilisées par les professionnels prenant en charge le patient au sein de l'hôpital du déclarant pour suivre son diagnostic, son histoire familiale et les modalités de sa prise en charge. Agrégées, ces données permettent de suivre l'activité du centre MR pour établir les rapports réglementaires (PIRAMIG - DGOS). Les modalités de mise à disposition de BaMaRa et les obligations des parties sont décrites au sein d'une convention liants.

Quelles sont les personnes concernées par le traitement ?

- Salariés  Usagers  Adhérents  Clients (actuels ou potentiels)  Visiteurs  
 Autres (Veuillez préciser) : Patients

Si vous utilisez une technologie particulière, merci de préciser laquelle (facultatif) :

- Dispositif sans contact (Ex. : RFID, NFC)  Mécanisme d'anonymisation  
 Carte à puce  Géolocalisation (Ex. : GPS couplé avec GSM/GPRS)  
 Vidéo-protection  Nanotechnologie  
 Autres (précisez) :

#### 4 Données traitées

Catégories de données	Origine <i>(comment avez vous collecté ces données ?)</i>	Durée de conservation <i>(combien de temps conserverez-vous les données sur support informatique?)</i>	Destinataires <i>(veuillez indiquer les organismes auxquels vous transmettez les données)</i>
<b>État-civil, Identité, Données d'identification.</b>	<input checked="" type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input checked="" type="checkbox"/> De manière indirecte. Précisez : Dossier patient Informatisé ou depuis un application compatible (ex: CEMARA)	<input type="checkbox"/> 1 mois <input type="checkbox"/> 3 mois <input type="checkbox"/> 1 an <input type="checkbox"/> Pendant la durée de la relation contractuelle <input checked="" type="checkbox"/> Autres, précisez 20 ans	Destinataires :
<b>Vie personnelle</b> <i>(habitudes de vie, situation familiale, etc.)</i>	<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte. Précisez :	<input type="checkbox"/> 1 mois <input type="checkbox"/> 3 mois <input type="checkbox"/> 1 an <input type="checkbox"/> Pendant la durée de la relation contractuelle <input type="checkbox"/> Autres, précisez	Destinataires :
<b>Vie professionnelle</b> <i>(CV, scolarité, formation professionnelle, distinctions, etc.)</i>	<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte. Précisez :	<input type="checkbox"/> 1 mois <input type="checkbox"/> 3 mois <input type="checkbox"/> 1 an <input type="checkbox"/> Pendant la durée de la relation contractuelle <input type="checkbox"/> Autres, précisez	Destinataires :
<b>Informations d'ordre économique et financier</b> <i>(revenus, situation financière, situation fiscale, etc.)</i>	<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte. Précisez :	<input type="checkbox"/> 1 mois <input type="checkbox"/> 3 mois <input type="checkbox"/> 1 an <input type="checkbox"/> Pendant la durée de la relation contractuelle <input type="checkbox"/> Autres, précisez	Destinataires :
<b>Données de connexion</b> <i>(adresse IP, logs, etc.)</i>	<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte. Précisez :	<input type="checkbox"/> 1 mois <input type="checkbox"/> 3 mois <input type="checkbox"/> 1 an <input type="checkbox"/> Pendant la durée de la relation contractuelle <input type="checkbox"/> Autres, précisez	Destinataires :
<b>Données de localisation</b> <i>(déplacements, données GPS, GSM, etc.)</i>	<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée <input type="checkbox"/> De manière indirecte. Précisez :	<input type="checkbox"/> 1 mois <input type="checkbox"/> 3 mois <input type="checkbox"/> 1 an <input type="checkbox"/> Pendant la durée de la relation contractuelle <input type="checkbox"/> Autres, précisez	Destinataires :

## 5 Données sensibles

En grisé apparaissent les données « sensibles », dont le traitement est particulièrement encadré par la loi : ces données ne peuvent être enregistrées dans un traitement que si elles sont absolument nécessaires à sa réalisation.

<b>N° de sécurité sociale (NIR)</b>	<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée  <input type="checkbox"/> De manière indirecte. Précisez :	<input type="checkbox"/> 1 mois <input type="checkbox"/> 3 mois <input type="checkbox"/> 1 an <input type="checkbox"/> Pendant la durée de la relation contractuelle <input type="checkbox"/> Autres, précisez	Destinataires :
<b>Infractions, condamnations, mesures de sûreté (réservé aux auxiliaires de justice)</b>	<input type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée  <input type="checkbox"/> De manière indirecte. Précisez :	<input type="checkbox"/> 1 mois <input type="checkbox"/> 3 mois <input type="checkbox"/> 1 an <input type="checkbox"/> Pendant la durée de la relation contractuelle <input type="checkbox"/> Autres, précisez	Destinataires :
Opinions philosophiques, politiques, religieuses, syndicales, vie sexuelle, données de santé, origine raciale ou ethnique	<input checked="" type="checkbox"/> Directement auprès de la personne concernée  <input checked="" type="checkbox"/> De manière indirecte. Précisez : Dossier patient informatisé	<input type="checkbox"/> 1 mois <input type="checkbox"/> 3 mois <input type="checkbox"/> 1 an <input type="checkbox"/> Pendant la durée de la relation contractuelle <input checked="" type="checkbox"/> Autres, précisez 20 ans	Destinataires :

## 6 Échanges de données/interconnexions

- Procédez-vous à des échanges de données ?  Non
- Oui, avec d'autres services au sein de l'organisme déclarant
- Oui, avec des organismes extérieurs au déclarant

## 7 Sécurité/Confidentialité

Veillez cocher les cases correspondant aux mesures de sécurité que vous prenez :

- L'accès physique au traitement est protégé (bâtiment ou local sécurisé)
- Un procédé d'authentification des utilisateurs est mis en œuvre (ex. : mot de passe individuel, carte à puce, certificat, signature...)
- Une journalisation des connexions est effectuée
- Le traitement est réalisé sur un réseau interne dédié (non relié à internet)
- Si des données sont échangées en réseau, le canal de transport ou les données sont chiffrés

**8 Transferts de données hors de l'Union européenne**

Transmettez-vous tout ou partie des données traitées vers un pays situé hors de l'Union européenne et n'assurant pas un niveau de protection suffisant (cf liste à jour de ces pays sur la carte interactive du site internet de la CNIL [www.cnil.fr/vos-responsabilites/le-transfert-de-donnees-a-letranger/](http://www.cnil.fr/vos-responsabilites/le-transfert-de-donnees-a-letranger/))

Oui  Non

**!** Si oui, merci de compléter l'annexe « Transfert de données hors de l'Union européenne »

**9 Le droit d'accès des personnes fichées**

Le droit d'accès est le droit reconnu à toute personne d'interroger le responsable d'un traitement pour savoir s'il détient des informations sur elle, et le cas échéant d'en obtenir communication. Cf. article 32 de la loi + modèles de mentions dans la notice

**Comment informez-vous les personnes concernées par votre traitement de leur droit d'accès ?**

- Mentions légales sur formulaire  Affichage  
 Mentions sur site internet  Envoi d'un courrier personnalisé  
 Autres mesures, précisez : livret d'accueil patient

Veuillez indiquer les coordonnées du service chargé de répondre aux demandes de droit d'accès :

<b>Nom et prénom ou raison sociale :</b>	Service :	Sigle (facultatif) :
		N° SIRET :
		Code NAF :
<b>Adresse :</b>		
<b>Code postal : Ville :</b>		<b>Téléphone :</b>
<b>Adresse électronique :</b>		Fax :

**10 Personne à contacter (facultatif)**

Veuillez indiquer ici les coordonnées de la personne qui a complété ce questionnaire au sein de votre organisme et qui répondra aux éventuelles demandes de compléments que la CNIL pourrait être amenée à formuler

Nom et prénom :	
Service :	
Adresse :	
Code postal : Ville :	Téléphone :
Adresse électronique :	Fax :

**11** Signature du responsable

Je m'engage à ce que le traitement décrit par cette déclaration respecte les exigences de la loi du 6 janvier 1978 modifiée.

Personne responsable de l'organisme déclarant.

**NOM et prénom :**

Date le :

Fonction : Vide

Signature

**Adresse électronique :**

Les informations recueillies font l'objet d'un traitement informatique destiné à permettre à la CNIL l'instruction des déclarations qu'elle reçoit. Elles sont destinées aux membres et services de la CNIL. Certaines données figurant dans ce formulaire sont mises à disposition du public en application de l'article 31 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée. Vous pouvez exercer votre droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent en vous adressant à la CNIL: 8 rue Vivienne – CS 30223 – 75083 Paris cedex 02.

Exemplaire à conserver - ne pas envoyer