BNDMR
Banque Nationale de Données Maladies Rares

Sécurité et confidentialité de vos données dans la Banque Nationale de Données Maladies Rares

Madame, Monsieur,

Vous, ou votre enfant, êtes aujourd'hui pris en charge dans un centre maladies rares. Afin d'assurer votre suivi, des données administratives (noms, prénoms, matricule INS...) et médicales (nom de la maladie, médicaments...) vous concernant sont collectées par l'hôpital dans un dossier médical informatisé.

Ces données seront transférées, ***après suppression de vos noms, prénoms et matricule INS****, dans une base de données informatisée (entrepôt) : la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR). Elle rassemble les données de tous les patients pris en charge dans les centres de référence maladies rares français. Elle a été créée au travers du Plan National Maladies Rares 2 et est financée par le Ministère de la Santé et de la Prévention.*

Cette base de données de santé sert à réaliser :

des indicateurs (ou descripteurs) nécessaires au suivi de l'efficacité des mesures du Plan National Maladies Rares, et un rapport annuel sur les maladies rares en France ;

des études, sur les données collectées ou rapprochées à celles d'autres bases de données via le Système National des Données de Santé (SNDS), pouvant générer de nouvelles connaissances sur les maladies rares, la prise en charge thérapeutique, les pratiques professionnelles ou la faisabilité d'essais cliniques. Consultez la liste de ces études sur : www.bndmr.fr/espace-patients/transparence/

Ces analyses de données sont réalisées **en respectant la confidentialité des données** et seuls des résultats anonymes et agrégés (globaux) sont publiés. Ceci vous permet de contribuer au progrès médical et à l'amélioration de la prise en charge des patients. Seuls des professionnels de l'équipe de la BNDMR et des chercheurs habilités pourront analyser les données, conservées dans la BNDMR pendant 20 ans, de manière sécurisée.

Cette base de données est nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public dont est investie l'AP-HP en tant que responsable de traitement. Elle est hébergée en France et autorisée par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). Les recherches qui en découlent sont conformes aux lois et règlements en matière de protection des données.

Vous disposez à tout moment d'un droit d'accès à vos données personnelles, de rectification des données inexactes, incomplètes ou équivoques, d'opposition aux traitements de vos données ou de celles de vos enfants âgés de moins de 15 ans, et d'effacement de celles-ci de cette base de données.

Le meilleur moyen de faire valoir vos droits est de directement vous adresser au médecin qui vous a pris en charge dans le centre de référence maladies rares. Sinon, vous pouvez vous adresser à l'équipe de la BNDMR via le formulaire en ligne disponible à l'adresse suivante : www.bndmr.fr/espace-patients/mes-droits/

Certaines données non identifiantes seront transférées, sauf opposition, à la Plateforme des Données de Santé. Les études réalisées grâce à celle-ci sont sur www.health-data-hub.fr/projets. Vos droits s'exercent directement auprès de notre équipe ou par mail à dpd@health-data-hub.fr. Consultez la note d'information spécifique via le lien du bas..

En cas de difficultés, vous pouvez contacter le Délégué à la Protection des Données de l'AP-HP ou adresser une réclamation à la CNIL.

L'exercice de vos droits sera sans conséquence sur votre prise en charge et la qualité de votre relation avec les équipes médicales et soignantes.

Pour en savoir plus : www.bndmr.fr/espace-patients/informations-legales/