

L'utilisation de vos données de santé dans le cadre de FranceCoag



Information – Des notices d'information complètes concernant le dispositif FranceCoag sont disponibles et vous pouvez en parler au médecin qui vous suit, si vous souhaitez plus d'informations.



Recueil des données – Sauf opposition de votre part, les données suivantes seront recueillies dans le cadre de FranceCoag* : maladie hémorragique et autres maladies, données génétiques, antécédents familiaux, hémorragies, accouchements, chirurgies, évènements indésirables, traitements et complications.



Cryptage et anonymisation des données – Aucune donnée nominative (nom, prénom ou initiale) ne sera transmise. Un numéro d'anonymat vous sera attribué, puis vos données seront transmises après cryptage, conformément aux recommandations de la CNIL**.



Destinataires des données – Vos données seront collectées par votre médecin et transmises au Centre Coordinateur de FranceCoag (Assistance Publique – Hôpitaux de Marseille), qui est responsable de leur confidentialité, gestion, et traitement.



Recherches et études – Vos données anonymisées pourront être utilisées pour la recherche, dans le cadre de FranceCoag. La liste des projets est accessible en ligne <http://www.francecoag.org/>.



Durée de conservation des données – Vos données personnelles seront conservées 20 ans à compter du dernier passage dans l'établissement. Au-delà, elles seront détruites.



Exercice de vos droits – Vous avez le droit à tout moment d'accéder à vos données, pour rectification, effacement, ou limitation de leur transmission, en vous adressant à : Délégué à la Protection des Données - Direction des Services Numériques, Hôpital de la Conception - 147, boulevard Baille - 13385 Marseille Cedex 05 ou dpo@ap-hm.fr.

* Données issues de votre dossier médical ou de celui de votre enfant suivi au centre des maladies hémorragiques

** Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés