



Votre enfant va bénéficier du Programme Pegase

Le Programme Pegase est une expérimentation de l'Assurance maladie qui vise à améliorer la santé de votre enfant. Il est soucieux de la protection des données personnelles. Il s'engage à assurer le meilleur niveau de protection de vos données personnelles en conformité avec la loi Informatique et libertés.

DONNÉES COLLECTÉES

Nous collectons et traitons notamment les données d'ordre administratives, sociales et médicales*.

FINALITÉ – EXPLOITATION DES DONNÉES VOUS CONCERNANT

Ces données servent notamment à faciliter la gestion administrative de votre dossier, la facturation des actes médicaux, la télétransmission des feuilles de soins, l'édition des résultats des bilans, des travaux statistiques pour l'analyse de l'activité des services. Elles seront aussi utilisées dans le cadre de l'évaluation du programme par l'Assurance Maladie**.

VOS DROITS AU REGARD DE LA LOI INFORMATIQUE ET LIBERTÉS

(Loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés)

Vous disposez d'un droit d'accès, de rectification et d'opposition pour motif légitime aux données personnelles vous concernant. Vous pouvez exercer ce droit en vous adressant soit au directeur de l'établissement où votre enfant a été pris en charge, ou à contact@programmepegase.fr.

PROTÉGER VOS DONNÉES PERSONNELLES ADMINISTRATIVES, SOCIALES ET MÉDICALES

Le Programme Pegase dispose d'un système informatique destiné à la gestion des dossiers des enfants. Ce système gère toutes les données nécessaires aux bilans et aux soins du Programme Pegase. Il permet aussi d'assurer la gestion administrative, la facturation des actes et de réaliser des travaux de recherche ou d'analyse des soins. Les informations administratives, sociales et médicales que nous collectons auprès de vous et qui vous concernent (ou votre enfant), font l'objet d'un enregistrement informatique régulier dans ce système et sont traitées sous la responsabilité du Programme Pegase. Seuls les professionnels de santé de l'équipe de soins intervenant dans la prise en charge de votre enfant, peuvent accéder aux données médicales. Afin d'améliorer la qualité de votre parcours de soins, l'équipe du Programme Pegase peut également être amenée, avec votre accord explicite, à transmettre ces données avec des professionnels de santé extérieurs au Programme Pegase intervenant par ailleurs dans la prise en charge. Dans ce cadre, les informations concernant votre enfant sont susceptibles d'être déposées chez un hébergeur de données agréé à cet effet et traitées par des organismes partenaires. Le dossier médical est conservé, conformément au Code de la Santé Publique, pendant une période de vingt ans à compter de la date du dernier passage, ou au moins jusqu'au vingt-huitième anniversaire du patient, ou pendant dix ans à compter de la date de décès. Conformément à la loi 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée, relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification et d'opposition, et d'un droit à définir des directives sur la conservation, l'effacement et la communication de ces données après votre décès, en vous adressant à tout moment à auprès de l'établissement concerné.

VOS DROITS DANS LE CADRE DE L'UTILISATION DE VOS DONNÉES DE SANTÉ POUR LA RECHERCHE MÉDICALE

Les informations administratives, sociales et médicales qui vous concernent, ou celles de votre enfant, sont utilisées pour réaliser des travaux de recherche afin d'améliorer la qualité des soins. Un Entrepôt de



Données de Santé (EDS) a été mis en place par le programme Pegase afin de permettre la réalisation, à partir de données recueillies pour les soins, de recherches dites non interventionnelles. Elles ne nécessitent aucune participation de votre part ou celle de votre enfant. Aucune recherche impliquant plusieurs équipes médicales ne sera réalisée sans l'avis favorable d'un Comité Scientifique et Ethique.

Dans le cadre de partenariats élaborés par le Programme Pegase, des résultats non individuels constitués uniquement de données agrégées (regroupant plusieurs patients) pourraient être partagés avec des partenaires externes intervenant dans la recherche. Les découvertes issues des projets de recherche (résultats, scores, algorithmes...) peuvent faire l'objet de publications scientifiques. Elles peuvent également donner lieu à des brevets : les licences accordées sur ces brevets sont susceptibles d'être valorisées financièrement. Vous pouvez, à tout moment et sans vous justifier, exprimer une opposition à cette utilisation

des données en vous adressant au directeur de l'établissement où votre enfant été pris en charge ou en remplissant le formulaire d'opposition téléchargeable à l'adresse

<https://www.programmepegase.fr/informationparent>

Votre éventuelle opposition n'affectera en rien la qualité de la prise en charge médicale ou des soins dispensés, ni la relation avec le médecin de votre enfant.

-
- 1 - Je reconnais avoir été informé(e) sur la protection des données en conformité avec la loi Informatique et libertés dans le cadre du Programme Pegase
- 2 - Je reconnais avoir été informé(e) que je pouvais m'opposer à l'utilisation des données à des fins d'évaluation du Programme Pegase
- 3 - Je reconnais avoir été informé(e) que je pouvais m'opposer à l'utilisation des données à des fins de recherche
- 4 - Je reconnais avoir été informé(e) des 4 bilans médicaux non-obligatoires et que je ne m'y oppose pas
- 5- Je donne mon accord pour que mon enfant
bénéficie des soins psychologiques et en psychomotricité proposés gratuitement dans le cadre du Programme Pegase.

Prénom ... Nom ...

Le

Signature

Vous pouvez introduire une réclamation auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), 3, place de Fontenoy TSA 80715 75334 Paris Cedex 07

* Décret n° 2016-1283 du 28 septembre 2016 relatif au référentiel fixant le contenu du projet pour l'enfant prévu à l'article L. 223-1-1 du code de l'action sociale et des familles.

** [Lien vers le document : Information sur l'utilisation des données personnelles pour l'évaluation d'une expérimentation " article 51" - site internet du programme Pegase.](#)