

Registre des Malformations de la Réunion

REMACOR

Note d'information aux parents

A quoi sert un registre des Malformations ?

Afin de mieux connaître l'épidémiologie des malformations (répartition géographique des cas, facteurs favorisants) et ainsi de mettre en place des actions de prévention, des registres de malformations sont actifs dans plusieurs départements français. En 2020, il existe 7 registres des malformations en France, dont celui de La Réunion créée en 2002. Grâce à un recensement permanent et exhaustif, les registres contribuent à la surveillance des malformations et à l'avancée de la recherche dans ce domaine.

Quelles sont les informations recueillies et pour quelles finalités (utilisation) ?

Pour assurer leurs missions d'observation et de surveillance des malformations, d'évaluation et de recherche, les registres recueillent des données d'identification (identité des patients, adresse) et médicales (date de diagnostic, caractéristiques des malformations). Ces informations leur sont transmises par les établissements de santé et les médecins qui participent au diagnostic et à la prise en charge des patients (hôpitaux et cliniques, laboratoires, spécialistes). Ces données permettent notamment de connaître le type et la fréquence des malformations dans la population, leur évolution dans le temps. Elles sont nécessaires pour améliorer les connaissances sur les causes suspectées et évaluer le diagnostic prénatal.

Base juridique et responsable du traitement de vos données personnelles

Les données à caractère personnel collectées par les registres font l'objet d'un traitement informatique sécurisé qui est réalisé sous la responsabilité de la personne morale de la structure à laquelle le registre est rattaché. Ce traitement est fondé sur les missions de service public des registres qui sont au cœur de la politique de veille épidémiologique affirmée par les pouvoirs publics comme une priorité nationale en matière de santé publique (Article L. 1413-3 et L. 1413-6 du code de la santé publique). Les registres ont une autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) et sont qualifiés par le Comité d'Evaluation des Registres.

Comment est assurée la protection de vos données et combien de temps sont-elles conservées ?

Les données recueillies sont couvertes par le secret médical et sont strictement confidentielles. Seuls les personnels du registre habilités ont un accès aux données nominatives et le traitement des données est réalisé de manière à respecter la confidentialité. Les données des registres présentant un intérêt historique, scientifique et statistique sont conservées tant que le registre exerce ses missions afin de répondre aux objectifs fixés, conformément aux réglementations et lois applicables et selon des procédures de sécurité strictes. Seules les données totalement anonymes peuvent être utilisées dans des analyses et publications scientifiques.

Quels sont les destinataires de données ?

Certaines données (à l'exception des données relatives à votre identité) peuvent être adressées à d'autres organismes de santé publique tels Santé publique France [SpF], le Réseau européen de surveillance des anomalies congénitales [Eurocat], le Réseau européen de surveillance des médicaments pendant la grossesse [Euromedicat] pour permettre la production de chiffres nationaux ou européens ainsi que des comparaisons géographiques des malformations en France et en Europe.

Quels sont vos droits et comment pouvez-vous les exercer ?

Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données 2016/679 (RGPD), vous disposez de différents droits sur les informations vous concernant : droit d'accès, de rectification, d'opposition, de limitation du traitement de vos données, notamment afin d'en vérifier l'exactitude et, le cas échéant, de les rectifier, de les compléter, de les mettre à jour.

Vous pouvez exercer ces droits, directement ou par l'intermédiaire du médecin qui vous suit, auprès du :

Dr OMARJEE Asma et/ou Mr HOAREAU Jonathan

Registre des Malformations de la Réunion

CHU de la Réunion Site SUD (Terre Sainte)

BP 350

97448 SAINT-PIERRE

Pour plus d'informations, vous pouvez nous contacter : Par téléphone : au 02 62 35 97 71 ou par mail : registre.mc974@chu-reunion.fr

Si vous estimez après avoir contacté le registre que vos droits ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL, en ligne <https://www.cnil.fr> ou par voie postale.

Pour plus d'information sur le registre des malformations

Vous pouvez consulter le site de SPF à l'adresse suivante : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-de-la-mere-et-de-l-enfant/anomalies-et-malformations-congenitales/la-maladie/#tabs>

Vous pouvez consulter le site du Registre des Malformations à l'adresse suivante : <https://remacor.re/>