

Note d'information individuelle

Observatoire National des coqueluches de l'enfant en pédiatrie ambulatoire	
Nom du responsable du traitement des données	ACTIV (Association Clinique et Thérapeutique Infantile du Val de Marne)
Coordonnées du Délégué à la Protection des Données	dpo@activ-france.fr

Quel est le but de cet observatoire ?

Même si le nombre de cas de coqueluche a fortement baissé depuis l'introduction du vaccin, pour autant, la bactérie continue de circuler car le vaccin tout comme la maladie ne protège pas à vie. Les populations touchées sont les nourrissons trop jeunes pour être vaccinés, les adolescents et les adultes qui ont perdu la protection conférée par le vaccin ou la maladie. La transmission est aérienne et se fait au contact d'un sujet malade (toux). L'objectif principal de cet observatoire est de déterminer, en fonction des modifications de la stratégie vaccinale et des vaccins, la durée de protection induite par ces vaccins afin d'adapter au mieux la stratégie vaccinale. Les résultats sont disponibles sous forme de publications (référence PubMed sur le site : <https://www.activ-france.com>).

Votre enfant tousse depuis plusieurs jours ; il est ou non vacciné contre la coqueluche. Si votre médecin suspecte une coqueluche, le diagnostic est important à confirmer, car il entraînera un traitement antibiotique pour votre enfant, un dépistage et éventuellement un traitement de son entourage (adultes et enfants par exemple grand parents, école, fratrie).

Aucun acte supplémentaire n'est réalisé dans le cadre de cet observatoire.

Cet observatoire n'aura aucune conséquence sur les soins que reçoit votre enfant et n'entraînera aucun frais supplémentaire.

Quelles sont les données recueillies ?

En cas de suspicion de coqueluche chez votre enfant, les informations suivantes sont recueillies : date de consultation, date de naissance, sexe, antécédents médicaux, motif de la consultation, date du début de la toux, consultation antérieure pour cet épisode, antibiothérapie depuis le début de la toux, contacts réguliers avec un animal, vaccination anticoquelucheuse, type de toux, vomissements, cyanose de la face, fièvre, bon état entre les quintes, conjonctivite, cas dans l'entourage (parenté, âge, date d'apparition de la toux, durée, vaccination coqueluche), examens complémentaires prescrits, résultats des examens, diagnostic retenu, antibiothérapie prescrit, durée de la toux, nécessité d'une hospitalisation. Les données colligées sont des données habituelles dans la prise en charge de cette pathologie.

Quels sont les destinataires de ces informations ?

Ces informations seront ensuite pseudonymisées et transmises aux responsables de l'observatoire (ACTIV). Ces données sont également susceptibles d'être réutilisées dans le cadre d'autres projets de recherches, et éventuellement transférées dans un pays de l'union européenne ou hors union européenne.

Quelle est la durée de conservation de ces données ?

Ces données sont conservées en principe pendant 30 ans à compter de la date de recueil, par référence aux dispositions de l'article R. 1112-7 du code de la santé publique applicables aux établissements de santé.

Quels sont vos droits et comment les exercer ?

Conformément à la loi « *informatique et libertés* » du 6 janvier 1978 modifiée et au Règlement européen n°2016/679/UE du 27 avril 2016 (applicable depuis le 25 mai 2018), vous bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification, de portabilité et d'effacement de vos données ou encore de limitation du traitement. Vous pouvez également, pour des motifs légitimes, vous opposer au traitement des données concernant votre enfant. Ces droits s'exercent auprès du médecin en charge de l'observatoire qui seul connaît l'identité de votre enfant. Dans ces cas, merci de le signaler à votre médecin qui a pris en charge votre enfant.

Cette note d'information est également disponible sur le site <https://www.activ-france.com>.

Cette recherche a reçu l'approbation de la CNIL le 04/06/2006, puis modifiée le 15/12/2011.