

**Observatoire des infections invasives à pneumocoque chez les enfants de 0 à 18 ans en France**

Nom du responsable du traitement des données	ACTIV (Association Clinique et Thérapeutique Infantile du Val de Marne)
--	---

**Quel est le but de cet observatoire ?**

Les bactériémies à pneumocoque représentent environ 500 cas par an chez les enfants de moins de 16 ans en France. La relation entre le sérotype du pneumocoque et l'évolution de la maladie a été peu étudiée. L'objectif principal de cet observatoire est de rechercher une association entre les différents types de pneumocoque (sérotypes pneumococciques) et la sévérité de la pathologie ainsi que son évolution à court terme chez les enfants ayant une infection invasive à pneumocoque.

Cet observatoire est soutenu par le GPIIP (Groupe de Pathologie Infectieuse Pédiatrique) et ACTIV.

L'hôpital ..... et notamment le service.....dans lequel votre enfant est hospitalisé y participe. Les résultats sont disponibles sous forme de publications (référence PubMed sur le site : <https://www.activ-france.com>).

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 ?**

Pour tous les enfants hospitalisés qui présentent une infection invasive à pneumocoque, les informations suivantes sont recueillies : site d'isolement, date de naissance, sexe, mode de garde, vaccination antipneumococcique, facteurs de risque\*, diagnostic clinique, gravité de la maladie, traitement, tests de laboratoire, durée d'hospitalisation, évolution à court terme. Les données colligées sont des données habituelles dans la prise en charge des pathologies infectieuses de cette nature.

**Quels sont les destinataires de ces informations ?**

Ces informations seront pseudonymisées et transmises aux responsables de l'observatoire (GPIIP/ACTIV).

Ce traitement des données a pour fondement juridique l'article du RGPD à savoir l'exécution d'une mission d'intérêt public dont est investi le responsable du traitement, ACTIV. De plus, selon l'article 9 du RGPD, le responsable du traitement peut de manière exceptionnelle traiter des catégories particulières de données, incluant des données de santé notamment à des fins de recherche scientifique.

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. Si les données sont transférées, elles le seront de manière totalement anonymisée. Dans ce cadre, les données ne correspondraient plus à des données personnelles (puisqu'elles ne sont plus identifiantes) et ne seraient plus soumises à la réglementation relative aux données personnelles.

**Quelle est la durée de conservation de ces données ?**

Conformément à l'article 2.6 de la MR004 (méthodologie de Référence de la CNIL) dont dépend cet observatoire, les données seront conservées jusqu'à 2 ans après la fin de l'observatoire puis archivées pour une durée maximale de 20 ans.

**Quels sont vos droits et comment les exercer ?**

Conformément aux dispositions de la réglementation applicable à la protection des données personnelles (règlement européen n° 2016/679 sur la protection des données personnelles dit « RGPD » et Loi n° 78-17 modifiée, dite « Loi Informatique et Libertés »), chacun des parents bénéficie d'un droit d'accès, de rectification, et d'effacement de vos données ou encore de limitation du traitement. Chacun des parents peut, pour des motifs légitimes, s'opposer au traitement des données concernant son 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 l'un des médecins du service dans lequel est 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 19/10/10, modifiée le 23/05/13, puis le 20/05/17.

\* Enfants définis comme à haut risque d'infection invasive à pneumocoque c'est-à-dire présentant une des affections suivantes :  
Asplénie fonctionnelle ou splénectomie, Drépanocytose homozygote, Infection par le VIH, Déficiences immunitaires congénitales ou secondaires à :  
- une insuffisance rénale chronique ou un syndrome néphrotique  
- un traitement immunosuppresseur ou une radiothérapie pour néoplasie, lymphome ou maladie de Hodgkin, leucémie, transplantation d'organe  
Cardiopathie congénitale cyanogène, insuffisance cardiaque, Pneumopathie chronique (à l'exception de l'asthme, sauf les asthmes sous corticothérapie prolongée),  
Brèche ostéo-méningée, Diabète, Etre candidat à l'implantation cochléaire ou porteurs d'implants cochléaires