

Observatoire des pneumonies et des pleuropneumopathies aux urgences pédiatriques chez l'enfant de 1 mois à 15 ans

Nom du responsable du traitement des données

ACTIV (Association Clinique et Thérapeutique
Infantile du Val de Marne)

Quel est le but de cet observatoire ?

L'Observatoire des Pneumonies et des Pleuropneumopathies aux urgences pédiatriques a pour objectif de décrire l'épidémiologie des pneumonies et pleuropneumopathies : fréquence, caractéristiques cliniques et biologiques, bactéries responsables et place du pneumocoque, résistance aux antibiotiques, traitement, statut vaccinal, mesures de l'impact des vaccinations sur les bactéries à l'origine de l'infection.

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

L'hôpital et notamment le service des Urgences pédiatriques dans lequel votre enfant a été admis 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 qui présentent une pneumonie ou pleuropneumonie, les informations suivantes sont recueillies : date de naissance, sexe, date de visite aux urgences, facteurs de risque, vaccination anti-pneumococcique, résultats biologiques et radiographiques, hospitalisation, antibiothérapie, examens complémentaires réalisés et l'évolution. Les données colligées sont des données habituelles dans la prise en charge des pneumonies.

Quels sont les destinataires de ces informations ?

Ces informations seront pseudonymisées et transmises aux responsables de l'observatoire (GPIP/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 de l'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 des 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 service 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 étude a reçu l'approbation du Comité d'éthique de l'Hôpital Robert Debré à Paris (CEERB-RD) le 22/02/2013 et de la CNIL le 29/06/2009, modifiée le 07/12/2010, 20/12/2012, 25/07/2014, 30/10/2014, 20/05/2015 et le 18/07/2017.