

NOTE D'INFORMATION PATIENT

Base de Soin BaMaCoeur

Madame, Monsieur,

Le CHU de, en lien avec le Centre de référence..... et la Filière nationale de santé Cardiogen, ont mis en place une base de données, nommée BaMaCoeur, pour la prise en charge des maladies cardiaques héréditaires ou rares.

L'objectif principal de la collecte des données dans la base BaMaCoeur est l'amélioration du soin et de la prise en charge du patient par les différents professionnels de santé et équipes de soin. Cela conduit à regrouper au sein d'une même base de données, l'ensemble des informations concernant les patients et apparentés vus en consultation, en hospitalisation, et en suivi cardiovasculaire au Centre de référence de et dans les Centres de compétences associés, dans le cadre d'une maladie cardiaque héréditaires ou rares suspectée ou avérée. Le regroupement de l'ensemble de ces informations dans une même base de données permet une meilleure prise en charge des patients et de leur famille.

Les objectifs secondaires de la collecte des données dans la base BaMaCoeur sont le suivi d'activité et l'utilisation des données à des fins de recherche, afin de mieux comprendre ces maladies cardiaques héréditaires ou rares.

Cette base de données s'inscrit dans le cadre d'une collaboration nationale coordonnée par la filière nationale de santé Cardiogen (www.filiere-cardiogen.fr). Cette filière regroupe les divers acteurs de la prise en charge des maladies cardiaques héréditaires ou rares en France et est coordonnée par le Pr Philippe CHARRON de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP). Cette base de données sera remplie à partir de données médicales collectées au cours de votre prise en charge et/ou grâce aux réponses que vous apporterez au(x) questionnaire(s) qui vous seront éventuellement remis. Elle pourra également comprendre les données relatives à vos habitudes de vie, votre origine géographique et vos données génétiques.

Vos données seront donc recueillies dans une base de données informatique sécurisée agréée hébergeur de données de santé appelée BaMaCoeur (données hébergées en France). Vos données nominatives seront accessibles seulement par les personnes habilitées : l'équipe clinique (médecins, infirmières, laboratoire de diagnostic génétique...) qui vous prend en charge, ainsi que les personnes responsables de vos prélèvements. Vos données pourront également être utilisées pour mener à bien des projets de recherche, et dans ce cas vos données seront codées (plus précisément « non nominatives » ou pseudo-anonymisées). Dans la mesure où votre prise en charge inclut un test génétique pouvant être réalisé dans le laboratoire hospitalier du centre de référence, l'équipe du centre de référence pourra avoir accès à vos données.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique aux fichiers et aux libertés (loi modifiée du 6 janvier 1978), de la loi n° 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles et du Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (RGPD), vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, et de limitation du traitement de vos données personnelles. Vous pouvez également porter une réclamation auprès d'une autorité de contrôle (CNIL pour la France : <https://www.cnil.fr/fr/webform/adresser-une-plainte/>).

Vous pouvez exercer à tout moment votre faculté d'opposition pour l'utilisation de vos données dans un cadre de recherche. Il vous suffit pour cela d'en parler directement au médecin hospitalier qui vous suit ou de vous rendre sur le site de la filière Cardiogen ([Page BaMaCoeur](#)).

Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L 1111-7 du Code de la Santé Publique.

Cette base de données est conforme :

- à la loi « Informatique et Libertés » du 6 janvier 1978 modifiée et la loi n° 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles

- au Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (RGPD)

VOS CONTACTS :

Pour toute question concernant la base de données, ou pour exercer vos droits concernant vos données (accès, opposition, rectification, etc...) :

Contactez le Dr/Pr (Prénom, Nom) :
Nom du Service :
Hôpital (nom, adresse) :
.....

Ou tampon

Concernant l'opposition à l'utilisation de vos données dans un cadre de recherche, vous pouvez aussi faire la démarche directement sur internet en allant sur la page dédiée du site de la Filière Cardiogen : [Page BaMaCoeur](#)

Pour toute question générale sur le traitement de vos données :

Le responsable opérationnel du traitement :	Le Délégué à la Protection des Données (DPO) :
<u>M. Amine BEKHECHI</u> (amine.bekhechi@aphp.fr)	<u>Mme Donatienne BLIN</u> (donatienne.blin@aphp.fr)