



Brest, le XX/XX/XXXX

Monsieur/Madame Prénom-Nom

Tu es suivi(e) dans l'établissement XX en (consultation/hospitalisation de jour/hospitalisation continue/équipe mobile) et dans le cadre de la prise en charge de ta pathologie, tu bénéficies de soins de réadaptation adaptés.

Nous te proposons de participer à une étude intitulée « Happy : application pour favoriser le suivi et la coordination de la réadaptation des enfants et jeunes en situation de handicap » gérée par le CHU de Brest.

Nous voulons savoir si une nouvelle application peut aider les enfants à mieux suivre leurs soins et à améliorer leur rééducation. Pour cela, nous faisons une étude avec BEaCHILD, un centre qui cherche des idées pour aider les enfants à progresser, et d'autres équipes de spécialistes du CHU de Brest. L'application a été créée par une entreprise appelée deneo, et nous allons voir ensemble si elle est facile à utiliser et utile pour les enfants en rééducation.

Tu fais partie des jeunes qui pourraient participer à cette étude, c'est pourquoi nous demandons l'accord de tes parents pour utiliser certaines informations sur ta santé.

Dans cette étude, 20 enfants, leurs familles et leurs soignants vont tester une application pendant 3 mois. Cette application aidera tes parents et les professionnels qui t'accompagnent à mieux organiser et suivre ta rééducation.

Les informations te concernant seront recueillies auprès de tes parents ou tuteurs. Elles seront pseudonymisées, ce qui signifie qu'on remplacera ton nom par un autre pour que personne ne puisse savoir que c'est toi.

Les personnes responsables de cette étude, la Dr Pons Christelle et la chercheuse Marietta Kersalé, au CHU de Brest, s'assureront que tes informations sont bien protégées et utilisées correctement.

Si tu as des questions, tu peux les poser au médecin ou aux rééducateurs qui te suivent ou au Dr Christelle Pons, responsable de la recherche à Brest, par mail à : christelle.ponsbecmeur@ildys.org

Je te remercie chaleureusement pour ta participation à ce travail.

Dr Pons Christelle, MPR pédiatrique et chercheuse
Mme Kersalé Marietta, ergothérapeute et chercheuse



Informations sur le traitement de vos données

Ce traitement mise en œuvre dans le cadre de la recherche est conforme aux dispositions réglementaires permettant à un établissement de santé de traiter des données à des fins de recherche scientifique (art. 9.2 RGPD).

Le responsable de ce traitement est le CHU de Brest, gestionnaire de la recherche. Conformément au Règlement Européen sur la Protection des Données*, le CHU de Brest a désigné un délégué à la protection des données que vous pouvez contacter à l'adresse mail suivante : protection.donnees@chu-brest.fr.

Dans le cadre de collaborations futures, le CHU de Brest pourra transférer ces données codées à des équipes scientifiques institutionnelles ou industrielles en France ou dans le monde, il pourra également les mettre en ligne sur un site public dédié à cet effet afin de poursuivre les recherches sur le sujet ou à des fins de recherche scientifique conformément aux alinéas i et j de l'article 9.2 du RGPD.

Pour obtenir des informations sur le(s) nouveau(x) traitement(s) de vos données, le promoteur a mis en place un site web dynamique (« portail de transparence ») que vous pourrez consulter régulièrement et préalablement à la mise en œuvre de chaque nouveau traitement, à l'adresse suivante : transparence.chu-brest.fr. Cette page détaillera l'ensemble des mentions obligatoires du RGPD, notamment, pour chaque projet concerné, l'identité du responsable de traitement et les finalités poursuivies justifiant la réutilisation de vos données.

Cette/ces recherche(s) ultérieure(s) devra(ont) soit être conforme(s) à un référentiel établi par la CNIL si elle(s) entre(nt) dans le cadre d'une procédure simplifiée du fait de ses/leurs caractéristiques, soit faire l'objet d'une autorisation de la CNIL.

Vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement, de limitation et d'opposition concernant les informations figurant dans ce traitement. Il vous est également permis d'introduire une réclamation auprès de la CNIL si vous estimez que vos données ne sont pas traitées conformément à la réglementation en vigueur.

Pour l'avenir, vous pouvez vous opposer à ce que vos données de santé fassent l'objet de recherches, d'analyses de l'activité des services ou d'études dans le domaine de la santé, par l'équipe de soins de votre prise en charge ou par d'autres professionnels dûment habilités sous la responsabilité d'un médecin de l'établissement.

Vous pouvez également demander l'accès à votre dossier médical en application des dispositions de l'article L 1111-7 du Code de la Santé Publique et du RGPD.

** Règlement 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, et abrogeant la directive 95/46/CE (règlement général sur la protection des données)*