

LETTRE D'INFORMATION SUR LE TRAITEMENT DES DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL POUR LES PATIENTS PÉDIATRIQUES RECHERCHANT UN DONNEUR DE CELLULES SOUCHES

Rechercher à l'échelle mondiale un donneur de cellules souches qui convient

Le médecin spécialiste vous a expliqué qu'une transplantation de cellules souches était nécessaire dans le cas de votre enfant.

Il faut donc trouver pour votre enfant un donneur de cellules souches qui convient. Pour cela, votre hôpital collabore avec le registre belge des donneurs de moelle osseuse (*Marrow Donor Program Belgium – Registry*).

En collaboration avec le registre belge des donneurs de moelle osseuse, nous rechercherons pour votre enfant le donneur de cellules souches qui convient le mieux. Nous effectuons cette recherche non seulement dans notre base de données belge de donneurs de cellules souches, mais aussi dans les bases de données de donneurs de cellules souches du monde entier, via l'Association mondiale des donneurs de moelle osseuse (*World Marrow Donor Association*).

Pour pouvoir effectuer cette recherche, les données à caractère personnel de votre enfant seront transmises à diverses organisations nationales et internationales. Vous trouverez ci-dessous de plus amples informations sur le traitement des données à caractère personnel de votre enfant dans ce cadre.

Que faisons-nous avec les données à caractère personnel de votre enfant et comment les protégeons-nous ?

- Qui est responsable du traitement des données à caractère personnel de votre enfant?

Le Marrow Donor Program Belgium – Registry, Motstraat 42, 2800 Mechelen, faisant partie de la Croix-Rouge de Belgique, un établissement d'utilité publique à personnalité juridique en vertu de la loi du 30 mars 1891, est le responsable du traitement des données à caractère personnel de votre enfant, avec l'hôpital qui a lancé pour vous la recherche d'un donneur de cellules souches qui convient.

Le registre de donneurs de moelle osseuse et l'hôpital ont conclu un accord à cet effet. Si vous souhaitez obtenir de plus amples informations sur le contenu essentiel de cet accord, veuillez contacter le DPD de votre hôpital ou le DPD du registre de donneurs de moelle osseuse (voir ci-dessous).

- Quelles données à caractère personnel traitons-nous au sujet de votre enfant?

Nous traitons différentes données concernant votre enfant en tant que patient(e) :

- Données à caractère personnel ordinaires, comme le nom, l'adresse, le numéro de registre national, le numéro de téléphone, etc.
- Les données à caractère personnel sensibles, telles que les données génétiques (ADN), l'origine ethnique, les données relatives à la santé (y compris la détermination du groupe sanguin, les maladies infectieuses, les résultats HLA, les résultats du traitement...).

- Quelles sont les finalités et les bases légales du traitement des données à caractère personnel de votre enfant?

Le traitement des données à caractère personnel de votre enfant a plusieurs buts :

- Pour aider les personnes à trouver le matériel corporel humain approprié pour procéder à la transplantation nécessaire à leur survie en vue de fournir des soins de santé et/ou pour des raisons d'intérêt général dans le domaine de la santé publique ;
- Pour fournir des cellules souches suffisamment sûres, ainsi que pour l'information et les contacts à propos du don de cellules souches. Nous le faisons en vue de fournir des soins de santé et/ou pour des raisons d'intérêt général dans le domaine de la santé publique ;
- Nous traitons aussi ces données à des fins de recherche scientifique dans le contexte de la transfusion, à des fins épidémiologiques ou dans le but de mieux comprendre les maladies et leur traitement, à des fins de validation interne et pour optimiser et rendre compte des processus opérationnels liés à notre mission de registre de donneurs de moelle osseuse ou d'hôpital au service de l'intérêt général et de la santé publique ;
- Enfin, nous traitons les données à caractère personnel à des fins de gestion des plaintes et des litiges. Nous le faisons sur la base de notre intérêt légitime à traiter une plainte ou un litige et à sauvegarder nos droits et nos intérêts.

- Qui reçoit les données à caractère personnel de votre enfant ?

Nous transmettons ces données :

- aux sous-traitants fournissant des services d'assistance, tels que la World Marrow Donor Association, une plate-forme et un portail de données externes, des centres d'appel, des services de sms et d'e-mail, des fournisseurs de logiciels, etc. ;
- à des registres de donneurs de moelle osseuse et centres coopératifs nationaux et étrangers afin d'apparier les patients avec un donneur de cellules souches qui convient ou de leur permettre d'effectuer des recherches scientifiques dans le cadre de la transfusion, à des fins épidémiologiques ou pour mieux comprendre les conditions médicales et leur traitement ;
- aux hôpitaux/médecins où un éventuel don de cellules souches pourrait avoir lieu ;
- aux assureurs afin de fournir une couverture en cas de complications autres que les effets secondaires auxquels on peut s'attendre du fait du don ou pour tout dommage corporel éventuel résultant du don ;
- aux laboratoires agréés avec lesquels nous travaillons ;
- à l'Agence fédérale des médicaments et des produits de santé dans le cadre de ses compétences en matière d'hémovigilance et de contrôle ;
- à la Fondation Registre du Cancer dans le cadre de sa mission légale ; et
- à l'EBMT (European Group for Blood and Marrow Transplantation) et au CIBMTR (Center for International Blood and Marrow Transplant Research) aux États-Unis dans le cadre de leurs activités de recherche.

- Transférons-nous les données de votre enfant vers des pays ou des organisations situés en dehors de l'Espace économique européen ?

Nous fournissons les données de votre enfant aux registres de cellules souches et aux centres coopératifs situés en dehors de l'Espace économique européen afin de pouvoir rechercher un donneur de cellules souches approprié également en dehors de l'Espace économique européen. En plus, cela permettra à ces registres de donneurs de cellules souches et à ces centres coopératifs d'effectuer des recherches scientifiques dans le cadre de la transfusion, à des fins épidémiologiques ou pour mieux comprendre les conditions médicales et leur traitement.

En outre, nous faisons appel à des sous-traitants (plates-formes et portails de données externes, fournisseurs de logiciels, etc.) qui sont établis en dehors de l'Espace économique européen. Nous fournissons des garanties appropriées par le biais de dispositions standard de protection de données ou d'autres garanties appropriées. Vous pouvez les consulter chez nous.

- Pendant combien de temps conservons-nous les données à caractère personnel de votre enfant?

Ces données seront conservées conformément aux dispositions légales, à savoir pendant minimum 30 ans et maximum 50 ans.

- Quels sont les droits en tant que personne concernée ?

Vous avez différents droits :

- Vous avez le droit de **consulter** les données à caractère personnel de votre enfant. Vous pouvez ainsi savoir quelles données à caractère personnel concernant votre enfant nous traitons.
 - Vous avez le droit de **rectifier** les données à caractère personnel de votre enfant. Vous pouvez ainsi faire corriger les données à caractère personnel inexactes que nous traitons.
 - Vous avez le droit de **supprimer** les données à caractère personnel de votre enfant. Ce droit vous permet de nous demander d' « oublier » votre enfant et de supprimer toutes les données concernant votre enfant que nous détenons. Mais nous ne sommes pas toujours obligés de supprimer les données lorsque vous le demandez. Nous n'y sommes tenus que dans les cas prévus par la législation.
 - Vous avez un droit de **restriction** du traitement des données concernant votre enfant. Ainsi, vous pouvez nous demander de limiter le traitement que nous effectuons. Nous continuerons donc à conserver ces données, mais leur utilisation sera plus stricte. Nous ne sommes pas toujours obligés de donner suite à votre demande. Nous n'y sommes tenus que dans les cas prévus par la législation.
 - Vous avez le droit de vous **opposer** au traitement des données concernant votre enfant. De cette manière, vous pouvez vous opposer au traitement ultérieur des données par la Croix-Rouge de Belgique-Flandre. Nous ne sommes pas toujours obligés de donner suite à votre demande. Ce droit ne peut être exercé que lorsque nous traitons vos données sur la base d'un intérêt légitime ou pour l'accomplissement d'une mission d'intérêt général.
 - Vous avez le droit de retirer votre **consentement** à tout moment si le traitement est basé sur celui-ci.
 - Vous avez le droit de vous **opposer** au traitement des données à caractère personnel de votre enfant à des fins de recrutement et de communication.
 - Vous avez le droit à la **portabilité des données**. Ainsi, vous avez la possibilité de déplacer, copier ou transmettre facilement des données à caractère personnel d'un sous-traitant à l'autre. Ce droit complète le droit de consultation. Il vous offre un moyen de gérer facilement et de réutiliser vous-même vos données à caractère personnel. Ce droit ne peut être exercé que si le traitement est fondé sur votre consentement ou sur un accord que vous avez conclu avec nous.
- Qui pouvez-vous contacter si vous avez des questions concernant le traitement des données à caractère personnel de votre enfant ?

Le registre des donneurs de moelle osseuse et tous les centres coopératifs ont un délégué à la protection des données (*Data Protection Officer*, DPO). Cette personne a pour mission de superviser la manière dont ces données peuvent être utilisées et doivent être protégées lorsque nous les traitons.

Pour toute demande et question concernant le traitement des données à caractère personnel de votre enfant, veuillez contacter le DPO de votre centre coopératif (*à compléter par chaque centre*) :

- Par la poste:
- Par e-mail:
- Par téléphone:

Le DPO du registre des donneurs de moelle osseuse peut être contacté comme suit :

- Par la poste: Rode Kruis-Vlaanderen, t.a.v. DPO, Motstraat 40, 2800 Mechelen ;
 - Par e-mail: DPO@rodekruis.be
 - Par téléphone: 015-44 33 86
- Vous souhaitez porter plainte auprès de l'Autorité de la Protection des Données ?

Si vous souhaitez porter plainte, vous pouvez le faire auprès de l'autorité de contrôle. Il s'agit, pour la Belgique :

Autorité de la Protection des Données
Rue de la Presse 35
1000 Bruxelles
contact@apd-gba.be
tél 0032 (0)2 247 48 00

Par les présentes, je déclare avoir lu le présent document et avoir reçu suffisamment d'explications.

<i>Nom et prénom du patient :</i>	
<i>Nom et prénom des parents/tuteurs :</i>	
.....
<i>Signature :</i>	<i>Signature :</i>
<i>Fait à :</i>	<i>Fait à :</i>
<i>Date :</i>	<i>Date :</i>

Nom et prénom du médecin ou la personne qualifiée :

.....

Signature :

.....

Fait à :

Date :