

**Document d'information sur l'utilisation des données personnelles dans le cadre de la recherche à destination des titulaires de l'autorité parentale**

\* Les mots ou groupes de mots surmontés d'un astérisque sont inclus dans le glossaire

***Dépistage des troubles de la déglutition chez les enfants ayant une maladie neuromusculaire suivis dans le CRMNM du CHU De Toulouse-***

**DEGLUPED**

**Responsable de traitement\*** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Toulouse : Hôtel Dieu, 2, rue Viguerie TSA 80035, 31059 TOULOUSE cedex 9

**Responsable scientifique\*** : Dr CANCES Claude, Neurologie Pédiatrique - Centre de référence des maladies neuromusculaires AOC - Hôpital des Enfants, 330 Avenue de Grande Bretagne – TSA 70034, 31059 TOULOUSE Cedex 9

Madame, Monsieur,

Le **CHU de Toulouse** (ci-après le « CHUT »), dans lequel votre enfant a été pris(e) en charge, est un établissement de santé, mais également un centre de recherche et d'enseignement. Les informations concernant votre enfant, recueillies lors de votre prise en charge, font l'objet d'un traitement par le CHUT, responsable de traitement au sens du Règlement Général sur la Protection des Données (ci-après « RGPD »).

Certaines de ces données de santé, après que son nom et prénoms aient été supprimés pour garantir la confidentialité de votre identité, peuvent être utilisées à des fins d'évaluation de la qualité et de la sécurité des soins ou de pilotage hospitalier ou de recherches médicales et scientifiques et peuvent faire l'objet de communications scientifiques, articles, séminaires, congrès. De plus, les données enregistrées à l'occasion de sa prise en charge peuvent faire l'objet d'un traitement informatisé.

Conformément loi n°2018-493 du 20 juin 2018 sur la Protection des données personnelles adaptée de la loi Informatique et Liberté du 6 janvier 1978 et du Règlement Général sur la Protection des Données (Règlement UE 2016/679), vous êtes informé(e) que les données personnelles de votre enfant seront utilisées par le CHUT, de manière confidentielle et dans le respect de la réglementation en vigueur. L'utilisation des données à caractère personnel à des fins de recherche médicale et scientifique s'inscrit dans la mission d'intérêt public de l'établissement.

La présente Notice d'Information concerne l'étude *DEGLUPED : Dépistage des troubles de la déglutition chez les enfants ayant une maladie neuromusculaire suivis dans le CRMNM du CHU de Toulouse*, menée par le CHU de Toulouse.

Cette recherche vise à améliorer le dépistage des troubles de la déglutition chez les enfants ayant une maladie neuromusculaire suivis dans le CRMNM du CHU de Toulouse. Plus précisément l'objectif est de répertorier la prévalence des troubles de la déglutition des jeunes patients ayant une MNM (Maladie NeuroMusculaire) et de décrire les dimensions de ce troubles (comportement, difficultés de l'enfant/difficultés à s'alimenter) et décrire la qualité de vie.

Dans le cadre de cette recherche, vos données démographiques ainsi que les réponses apportées (par vous et votre enfant) aux différents questionnaires présentés seront utilisés. Ces données ont été recueillies lors de la prise en charge habituelle de votre enfant au CHUT. Seules les données adéquates,

pertinentes et limitées à ce qui est nécessaire au regard des finalités de la présente recherche seront traitées.

Dans ce cadre, vos données seront codées, c'est-à-dire que vous serez identifié par un numéro de code sans mention de vos nom et prénom(s). Seule la personne en charge de la recherche conservera la correspondance entre le code et votre identité.

Le CHUT protège les données à caractère personnel de votre enfant en mettant en place des moyens de sécurisation physique et logique afin de protéger vos données personnelles des accès non autorisés, de l'usage impropre, de la divulgation, de la perte et de la destruction.

L'accès à ses données codées est limité aux seules personnes intervenant dans la recherche et aux personnes responsables du contrôle et de l'assurance qualité des données pour vérifier les résultats de la recherche, en vue de leur publication, dans des conditions strictes de sécurité. Ces personnes sont soumises au secret professionnel.

Les données de la présente recherche sont conservées 2 (deux) ans après la dernière publication des résultats de la recherche ou, en cas d'absence de publication, jusqu'à la signature du rapport final de recherche.

Conformément aux dispositions légales et réglementaires applicables, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, de limitation, d'opposition et d'effacement, sur les données qui concernent votre enfant.

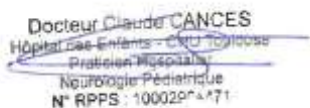
Vous pouvez exercer vos droits à tout moment sans justification auprès du Délégué à la Protection des Données du CHU de Toulouse :

- Par e-mail à l'adresse suivante : [dpo@chu-toulouse.fr](mailto:dpo@chu-toulouse.fr) ; ou
- Par courrier à l'adresse : Hôtel Dieu Saint-Jacques, Service Qualité, Déléguée à la Protection des Données – 2 rue Viguerie, 31059 Toulouse Cedex 9, France.

Si malgré l'engagement du CHU de Toulouse à respecter les droits de votre enfant et à protéger ses données, vous restez insatisfait, il vous est possible d'introduire une réclamation auprès de l'autorité de contrôle : la Commission nationale de l'informatique et des libertés ([cnil.fr](http://cnil.fr)).

Bien cordialement,

*CANCES Claude*



Docteur Claude CANCES  
Hôpital des Enfants - CHU Toulouse  
Pédiatrie Pédiatrie  
Neurologie Pédiatrique  
N° RPPS : 1000297471

**\*Le responsable de traitement** est la personne morale (entreprise, commune, etc.) ou physique qui détermine les finalités et les moyens d'un traitement, c'est à dire l'objectif et la façon de le réaliser. En pratique et en général, il s'agit de la personne morale incarnée par son représentant légal.

**\*Le responsable scientifique** : la personne désignée par le responsable de traitement, et agissant sous sa responsabilité, veillant à la qualité, l'intégrité et la sécurité des informations et de leur traitement, ainsi qu'au respect de la finalité de celui-ci ;