
NOTICE D'INFORMATION SUR L'INFORMATISATION DES DONNEES

Les informations concernant les patients suivis par l'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) de Bretagne, La BRISE, sont enregistrées dans le logiciel *Gwalenn*, créé et géré par la plateforme Télésanté Bretagne conformément aux règles de sécurité des données sanitaires sensibles.

Les données recueillies concernant le parcours de votre enfant sont ainsi accessibles en ligne à chaque professionnel de l'ERRSPP ce qui favorise le partage d'informations, la coordination entre professionnels impliqués dans la prise en soin de votre enfant, la qualité des prises en charge, et améliore notre réactivité de réponse aux sollicitations des familles et professionnels. De plus, nous pouvons partager certaines données avec des partenaires identifiés selon la situation de chaque patient.

Les données nominatives sont utilisées pour l'amélioration du service rendu aux enfants et leurs familles.

De manière anonymisée, les données sont utilisées :

- Pour rédiger nos rapports d'activité exigés par les tutelles (ARS, CHU de Brest et Rennes) ;
- Pour l'amélioration des connaissances dans le champ des soins palliatifs pédiatriques ;
- Pour les projets de recherche dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la loi n° 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles) et au règlement général sur la protection des données (RGPD) (règlement UE 2016/679), vous avez un droit d'accès et de rectification ainsi qu'un droit d'opposition à l'utilisation des données concernant votre enfant et votre famille, en contactant par téléphone ou courriel un des secrétariats ci-dessous.

Bretagne Réseau Interdisciplinaire de Soins pour Enfants