Message aux parents et tuteurs légaux des patients

Le médecin/pédiatre que vous consultez participe au réseau PediSurv

Afin de prodiguer les meilleurs soins, le médecin généraliste que vous consultez enregistre dans un dossier médical les données relatives à la santé de votre enfant/enfant dont vous avez la tutelle.

L'une ou l'autre de ces données peut également être utilisée par des chercheurs à des fins scientifiques, pour étudier, par exemple, la fréquence et l'évolution de certaines maladies dans la population, et ce, dans le but d'en améliorer la connaissance et la prise en charge.

Dans ce cadre, le médecin/pédiatre que vous consultez participe au réseau de surveillance nommé PediSurv. Ce réseau national créé en 2002 est actuellement composé d'environ 350 pédiatres et médecins généralistes, qui transmettent chaque mois des données pseudonymisées sur plusieurs maladies sévères et/ou rares survenant chez les enfants de moins de 15 ans : la paralysie flasque aiguë, les infections invasives à pneumocoques, les oreillons, la rougeole, le syndrome congénital de la rubéole, et le syndrome hémolytique urémique. Les hospitalisations pour coqueluche survenant chez les enfants de moins de 3 ans ont été ajoutées à la surveillance en 2022.

Les données récoltées par ce réseau de surveillance sont envoyées chaque mois à Sciensano (institut de santé belge ; www.sciensano.be), un établissement scientifique fédéral. Cela permet à Sciensano de, notamment, décrire les tendances épidémiologiques de ces maladies pédiatriques graves et/ou rares et servent à élaborer des rapports destinés aux autorités et sur la santé publique en général.

Pour atteindre ces objectifs, plusieurs catégories de données à caractère personnel sont collectées (données sociodémographiques; les signes, symptômes et complications de la maladie; le statut vaccinal de l'enfant et dans les cas pertinents, celui des parents; les résultats des analyses de laboratoire; la source de l'infection; les facteurs de risques de la maladie; des informations relatives à une éventuelle hospitalisation et des traitements prescrits). Les données transmises sont pseudonymisées c.-à-d. que le nom du patient, son adresse et son numéro de registre national ne sont pas disponibles pour les chercheurs de Sciensano, qui ne pourront dès lors identifier le patient concerné. Toutes les données récoltées sont conservées pendant un maximum de 30 ans et ce, conformément à la demande d'autorisation. Le traitement des données est effectué par les personnes habilitées et toujours sous la supervision stricte d'un médecin de Sciensano. Le support technique à la collecte de données est donné par Healthdata.be.

La participation à cet enregistrement n'est pas obligatoire.

Si vous voulez une liste exhaustives des données collectées, si vous avez encore des questions ou des commentaires, ou si vous ne voulez pas que les données de votre enfant ou l'enfant dont vous avez la tutelle soient incluses dans cet enregistrement, n'hésitez pas à en parler pendant la consultation à votre médecin/pédiatre ou contactez directement Sciensano à l'adresse suivante (Dr Ilse Peeters, tel 02/642 54 92, ilse.peeters@sciensano.be).

- Pour plus d'informations sur Sciensano, consultez notre site Internet: http://www.sciensano.be/
- Pour plus d'informations sur Healthdata, consultez le site Internet: http://www.healthdata.be/
- Pour des questions relatives à la protection des données personnelles dans le cadre de cette surveillance, vous pouvez prendre contact avec l'agent de protection des données de Sciensano : dpo@sciensano.be .

INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES :

Qui est responsable du traitement des données ?
Sciensano est responsable du traitement des données. Le traitement est fondé sur des raisons d'intérêt public (art. 6. 1 (e), du règlement général sur la protection des données ou RGPD) et, en particulier pour les données relatives à la santé le traitement est nécessaire à des fins de recherche scientifique (art. 9.2 (j) RGPD).

Accès aux données
Les chercheurs de Sciensano qui travaillent sur la surveillance des maladies incluses dans le réseau PediSurv ont accès aux données pseudonymisées des patients.
Dans le cadre de collaboration scientifique, Sciensano peut partager les données avec d'autres scientifiques. Les données non-identifiables sont délivrées après approbation de l'agent de protection des données qui en définit les modalités.
Dans le cadre de la collaboration européenne et internationale pour le suivi de ces maladies, les chercheurs de Sciensano transmettent des données complètement non-identifiables
- au Centre Européen pour la prévention et contrôle des maladies (ECDC) ;
- à l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) ;

Les résultats de la recherche sont publiés, sous forme de tableaux dans des rapports destinés au grand public, aux partenaires, ministères fédéraux et régionaux de la santé publique.

Les droits du patient
Tout parent ou tuteur légal a le droit de demander au médecin de consulter les données avant l'envoi vers Sciensano. Après l'envoi, le droit de regard, de rectification, de limitation et d'objection ne pourra plus être exercé car les données envoyées sont pseudonymisées et il n'est plus possible d'identifier le patient.
L'enregistrement a reçu l'approbation du Comité sectoriel de la Sécurité sociale et de la Santé pour l'utilisation de ces données personnelles et médicales dans un cadre strictement défini.
Si un parent ou tuteur légal pense qu'il y a eu une atteinte aux droits de son enfant/enfant dont il a la tutelle, il peut introduire une plainte auprès de l'Autorité de protection des données https://www.autoriteprotectiondonnees.be/.