

## Observatoire National des Méningites Bactériennes de l'enfant et du nouveau-né

Nom du responsable du traitement des données

ACTIV (Association Clinique et Thérapeutique Infantile du Val de Marne)

### Quel est le but de cet observatoire ?

Les méningites bactériennes de l'enfant demeurent un souci permanent pour les médecins et continuent de poser un problème de santé publique. L'Observatoire national des méningites bactériennes de l'enfant et du nouveau-né a pour objectif de décrire la surveillance épidémiologique des méningites de l'enfant en France : bactéries responsables, résistance aux antibiotiques, âge de survenue, caractéristiques cliniques et biologiques, mesures de l'impact des vaccinations sur les bactéries à l'origine de l'infection.

Cet observatoire est soutenu par le GPIP (Groupe de Pathologie Infectieuse Pédiatrique) et ACTIV.

L'hôpital ..... et notamment le service.....dans lequel votre enfant est hospitalisé y participe. Les résultats sont disponibles sous forme de publications (référence PubMed sur le site : <https://www.activ-france.com>).

Aucun acte supplémentaire n'est réalisé dans le cadre de cet observatoire.

Cet observatoire n'aura aucune conséquence sur les soins que reçoit votre enfant et n'entraînera aucun frais supplémentaire.

### Quelles sont les données recueillies ?

Pour tous les enfants hospitalisés qui présentent une méningite, les informations suivantes sont recueillies : diagnostic, statut vaccinal, facteurs de risque, manifestations cliniques, traitements reçus, examens complémentaires réalisés et l'évolution. Les données colligées sont des données habituelles dans la prise en charge des méningites.

### Quels sont les destinataires de ces informations ?

Ces informations seront ensuite pseudonymisées et transmises aux responsables de l'observatoire (GPIP/ACTIV).

Ce traitement des données a pour fondement juridique l'article du RGPD à savoir l'exécution d'une mission d'intérêt public dont est investi le responsable du traitement, ACTIV. De plus, selon l'article 9 du RGPD, le responsable du traitement peut de manière exceptionnelle traiter des catégories particulières de données, incluant des données de santé notamment à des fins de recherche scientifique.

Ces données sont également susceptibles d'être réutilisées dans le cadre d'autres projets de recherches, et éventuellement transférées dans un pays de l'union européenne ou hors union européenne. Si les données sont transférées, elles le seront de manière totalement anonymisée. Dans ce cadre, les données ne correspondraient plus à des données personnelles (puisqu'elles ne sont plus identifiantes) et ne seraient plus soumises à la réglementation relative aux données personnelles.

### Quelle est la durée de conservation de ces données ?

Conformément à l'article 2.6 de la MR004 (méthodologie de Référence de la CNIL) dont dépend cet observatoire, les données seront conservées jusqu'à 2 ans après la fin de l'observatoire puis archivées pour une durée maximale de 20 ans.

### Quels sont vos droits et comment les exercer ?

Conformément aux dispositions de la réglementation applicable à la protection des données personnelles (règlement européen n° 2016/679 sur la protection des données personnelles dit « RGPD » et Loi n° 78-17 modifiée, dite « Loi Informatique et Libertés »), chacun des parents bénéficie d'un droit d'accès, de rectification et d'effacement de des données ou encore de limitation du traitement. Chacun des parents peut, pour des motifs légitimes, s'opposer au traitement des données concernant son enfant. Ces droits s'exercent auprès du médecin en charge de l'observatoire qui seul connaît l'identité de votre enfant. Dans ces cas, merci de le signaler à l'un des médecins du service dans lequel est pris en charge votre enfant.

Cette note d'information est également disponible sur le site <https://www.activ-france.com>.

Cette étude a reçu l'approbation du CCTIRS le 19/12/2012 et de la CNIL le 17/07/2013, modifiée le 04/06/2015.