



Note d'information aux patients (version juin 2019)

Tous les services de dialyse, transplantation rénale et néphrologie en France contribuent à un réseau dénommé REIN (Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie).

Des informations vous concernant sont recueillies au cours de votre traitement. Elles peuvent faire l'objet d'un « traitement de données à caractère personnel » par l'Agence de la biomédecine, en sa qualité de responsable du registre REIN, au sens des dispositions du règlement 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des données personnelles (RGPD) et de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés modifiée. Pour garantir la qualité et la force du registre, le recueil de la totalité des cas est requis. L'enregistrement de données nominatives est nécessaire pour le suivi.

Les informations collectées (données d'identification, données de santé, coordonnées de l'établissement assurant votre prise en charge) permettent la réalisation de travaux scientifiques et d'études visant à améliorer la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique. Elles peuvent le cas échéant être rapprochées d'autres bases de données comme notamment les données recueillies par les caisses d'assurance maladie et vieillesse et les registres de santé, avec l'autorisation de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

Pendant toute la durée de leur traitement, ces informations font l'objet d'une protection particulière. Outre les mesures de sécurité mises en œuvre, l'Agence s'assure en permanence que seules les personnes habilitées puissent avoir accès à ces informations (personnels de l'Agence de la biomédecine et professionnels du réseau REIN), dans le strict respect de la confidentialité et du secret médical. Elle veille strictement à ce que les données recueillies ne soient jamais détournées ou utilisées à d'autres finalités.

Toute personne peut obtenir communication des informations la concernant, conformément aux dispositions de la loi précitée et au règlement européen du 27 avril 2016 sur la protection des données personnelles. Vous disposez ainsi d'un droit d'accès, de modification, d'opposition sur vos données personnelles. Vous disposez également d'un droit à l'effacement des données, au retrait de votre consentement ainsi que d'un droit d'introduire une réclamation auprès de la CNIL. Ces droits peuvent être exercés auprès du service qui vous prend en charge ou en écrivant au Délégué à la protection des données (DPO) de l'Agence en y joignant la copie d'un justificatif d'identité comportant votre signature (par mail : dpo@biomedecine.fr ou par courrier à Agence de la biomédecine – Direction juridique, Délégué à la protection des données, 1 avenue du Stade de France, 93212 Saint Denis La Plaine Cedex). A défaut de réponse dans un délai d'un mois, il vous sera possible de saisir les services de la CNIL.

Votre médecin se tient à votre disposition pour vous communiquer toute information complémentaire que vous jugerez utile.

Pour en savoir plus : <https://www.agence-biomedecine.fr/Le-programme-REIN>