

Note d'information des enfants âgés de moins de 16 ans inclus dans le CRMW

Version 1 – Février 2022

Tu es suivi(e) dans cet hôpital pour la prise en charge de ta maladie hémorragique appelée Maladie de Willebrand (MW). La MW est due à un déficit en Facteur Willebrand (VWF), une protéine qui permet d'arrêter les saignements. Il existe plusieurs formes de MW. Il est important de connaître le mieux possible ton type de MW pour mieux te soigner.

Pour mieux connaître ta MW, on doit réaliser un ensemble de tests biologiques sur ton sang et te questionner sur l'existence de saignements chez toi et les membres de ta famille. Les tests biologiques doivent être réalisés par un centre spécialisé disposant à la fois des différents tests disponibles et pouvant aussi donner des conseils adaptés à ta situation.

Le diagnostic de ta MW nécessite aussi de faire une analyse génétique. L'analyse génétique de ta MW consiste à chercher une « faute d'orthographe » dans le gène VWF qui est responsable de ta MW. Elle utilise des techniques spécialisées dont certaines ne sont réalisées que dans quelques laboratoires en France. Ces résultats doivent toujours être regardés en même temps que les symptômes de la maladie pour permettre de dire avec précision quel est ton type de MW.

Dans le cadre de tes soins, des informations te concernant peuvent être envoyées au Centre de Référence de la Maladie de Willebrand (CRMW). Tu as le droit, à tout moment, de refuser l'envoi de tes informations. Cette note a été écrite afin de t'expliquer l'intérêt du CRMW et de dire quels sont tes droits. Ce document t'appartient. Lis-le attentivement, discutes-en avec tes parents, tes proches et ton médecin, qui pourra répondre à tes questions.

Qu'est-ce que le Centre de Référence de la Maladie de Willebrand (CRMW) ?

Le CRMW est composé de médecins et de professionnels de l'hôpital qui connaissent très bien la MW. Leur connaissance permet de réaliser des actions, comme la recherche par exemple, pour améliorer la prise en charge de ta maladie. Le CRMW travaille avec beaucoup d'hôpitaux de France (y compris les Départements et Régions d'Outre-Mer) pour les aider au diagnostic et à la prise en charge des personnes qui ont la même maladie que toi. Le CRMW organise des réunions de concertation pluridisciplinaire (ces réunions permettent de discuter des cas de MW plus compliqués), des réunions de recherche et réunit les informations dans un fichier informatique.

A quoi sert le CRMW?

Le CRMW réunit des informations dans le but de mieux connaître ta maladie, son évolution tout au long de la vie et d'améliorer ton suivi, en développant des projets, notamment de recherche. Les informations qui te concernent sont saisies dans un fichier informatique sans que l'on puisse directement te reconnaître.

Tu peux voir la liste des projets de recherche sur internet comme le recommande la loi : site de la filière de soin MHEMO (www.mhemo.fr), le site internet du CRMW (www.crmw.fr) et le site du CHU de Lille (www.chu-lille.fr/rgpd-recherche).

Quelles sont les données recueillies ?

Les principales informations transmises au CRMW sont recueillies par ton médecin pendant une de tes consultations. Il s'agit de dire : si tu es un garçon ou une fille, quel âge tu as, les résultats

de ta prise de sang, si tu saignes beaucoup ou pas, si d'autres personnes de ta famille souffrent de la même maladie que toi.

Comment mes données sont-elles protégées ?

Tes données sont protégées comme il est recommandé par le groupe de personnes qui veillent à la sécurité des données, appelé Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL)
Les informations qui te concernent sont saisies dans un fichier informatique sans que l'on puisse directement te reconnaître. Ton nom et ton prénom sont remplacés par un numéro.

Tu peux refuser à tout moment que tes données soient utilisées dans un projet de recherche précis ou pour tous les projets de recherche. Avec tes parents, tu peux contacter la personne suivante pour voir tes données, les corriger, empêcher leur utilisation ou leur communication, et pour les effacer, comme prévu par la loi :

- le délégué à la protection des données du Groupement Hospitalier Territorial Lille Métropole Flandres Intérieur à l'adresse suivante : **dpo@chru-lille.fr**.
- ou directement la Commission Nationale de l'Informatique des Libertés (CNIL) directement via son site internet : www.cnil.fr.

Qui décide de l'utilisation des données te concernant ?

Les données du CRMW sont surveillées par un Comité de Pilotage et un Comité Scientifique regroupant des représentants du CRMW, de la filière de soin MHEMO, de l'Association Française des Hémophiles (AFH), des laboratoires du CRMW, des chercheurs.

Ces comités décident d'autoriser ou non les recherches faites à partir de tes données.

Est ce que je serai traité(e) de façon différente si je ne suis pas d'accord pour l'utilisation de mes données ?

Ta participation est libre :

- si tu refuses cela ne changera ni les liens avec le médecin qui te suit, ni le niveau des soins auquel tu as droit. Personne ne t'en voudra de refuser de participer, et tu seras pris en charge de la même façon
- si tu acceptes (non opposition), tes données seront conservées par le CRMW 20 ans après ta dernière visite. Durant cette période, elles pourront être utilisées pour la recherche par le CRMW, mais tu peux t'y opposer à tout moment.
- tu pourras à n'importe quel moment changer d'avis et arrêter ta participation, sans donner de raison, et sans problème pour la suite de ton suivi à l'hôpital et avec l'équipe soignante.

Le médecin (Dr.....) qui t'a donné cette note d'information est disponible pour répondre à tes questions concernant le CRMW.