

Registre de l'Hypertension pulmonaire

Lettre d'information

Madame, Monsieur,

Vous consultez ou vous êtes hospitalisé(e) au sein d'un Centre de Compétence Maladie Rare (CRM) pour l'Hypertension Pulmonaire (HTP) labellisé par le Ministère en charge de la Santé qui bénéficie d'un système informatisé du dossier médical.

Notre service hospitalier alimente une base de données via le logiciel PAHTool à des fins de recherches médicales, épidémiologiques et économiques. Cet outil permet d'assurer votre suivi médical et l'analyse de l'activité du centre afin de mieux évaluer votre prise en charge et améliorer le recensement des maladies rares en France. Des rapports réglementaires à destination de la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) du Ministère en charge de la Santé seront régulièrement envoyés.

Les données démographiques, cliniques, biologiques et sur le suivi thérapeutique sont ainsi traitées sous la responsabilité de notre Centre de compétence, pour une durée de 70 ans. Elles sont collectées directement auprès de vous lors de votre prise en charge au sein de notre centre et sont rendues anonymes.

Les données collectées sont hébergées sur les serveurs de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP) qui dispose de l'agrément délivré par le Ministère en charge de la Santé, en application des dispositions de l'article L.1111-8 du Code de la Santé Publique relatif à l'hébergement de données de santé à caractère personnel.

Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), le médecin garant de la confidentialité des données de santé enregistrées dans le logiciel PAHTool est Monsieur le Professeur Olivier SITBON - AP-HP – Service de pneumologie - Hôpital Bicêtre - 78, rue du Général Leclerc, 94275 Le Kremlin Bicêtre Cedex.

Vous disposez d'un droit d'accès aux informations vous concernant, afin d'en vérifier l'exactitude et, le cas échéant, afin de les rectifier, de les compléter, de les mettre à jour. Vous pouvez exercer ce droit en vous adressant au médecin qui vous prend en charge, ou bien en vous adressant au secrétariat du service au numéro de téléphone suivant :

.....

Par ailleurs les données sont susceptibles d'être réutilisées dans le cadre de la recherche notamment dans la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR) gérée par l'AP-HP. Pour en savoir plus sur les projets de recherche, les partenariats envisagés, et les modalités d'exercice de vos droits, vous pouvez consulter le portail d'information de la BNDMR à l'adresse <http://www.bndmr.fr>.

Pour toute question relative à la protection des données ou en cas de difficulté sur l'exercice de vos droits, vous pouvez contacter « [préciser l'adresse de messagerie](#) »