

## NOTE D'INFORMATION A L'ATTENTION DES PARENTS

Madame, Monsieur,

Les professionnels de santé qui vous accompagnent depuis le suivi de la grossesse de votre enfant travaillent en collaboration avec le Registre REMERA. Ce registre a pour objectif d'accroître les connaissances sur les malformations afin d'améliorer leur prévention.

Une anomalie a peut-être été diagnostiquée chez votre enfant lors de la grossesse ou après la naissance. Dans ce cas, certaines informations sont nécessaires à la compréhension des causes ou des facteurs susceptibles d'augmenter le risque de leur survenue.

Aussi, sauf avis contraire de votre part, ces informations pourront être transmises par votre médecin au registre Remera, selon une procédure standardisée et sécurisée. Cette procédure a été validée par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) qui a délivré au registre une autorisation de traitement de données à caractère personnel (Décision DR-2010-317)<sup>i</sup>.

Conformément à la loi « Informatique et Liberté », les données vous concernant seront codées afin de préserver leur confidentialité. Elles feront l'objet d'une analyse statistique **anonyme**.

Vous pouvez librement, sans donner de raison, refuser l'enregistrement des données et votre refus éventuel n'aura évidemment aucune conséquence sur la poursuite des soins. Vous avez par ailleurs un droit d'accès ou de rectification des données que vous pourrez exercer par l'intermédiaire de votre médecin ou en vous adressant au registre.

Si vous le souhaitez, vous pouvez signaler l'anomalie qui a été diagnostiquée au moyen d'un formulaire en ligne : <http://www.remera.fr>, rubrique « signaler une malformation ». Ce formulaire ainsi que son acheminement informatique sont sécurisés, seuls les chercheurs du registre pourront y avoir accès.

Si vous souhaitez obtenir des informations complémentaires sur le but et les modalités de l'enregistrement des malformations congénitales en Rhône Alpes, les professionnels du registre sont à votre disposition pour répondre à vos questions.

Nous vous remercions de votre précieuse collaboration.

Emmanuelle Amar  
Responsable du registre des malformations en Rhône Alpes

---

<sup>i</sup> Ce traitement relève de la procédure des articles 54 et suivants de la loi du 6 janvier 1978 modifiée