

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES PATIENTS PARTICIPANT A UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DE LA FILIÈRE G2M



De Mr., Mme (*nom, prénom*) :

Demeurant à (*adresse*) :

Il m'a été proposé de participer à un programme d'éducation thérapeutique intitulé : « e-LEUquilibre, programme d'Éducation Thérapeutique pour patients atteints de leucine et leurs aidants »

J'ai reçu une information précisant le but et les modalités de déroulement de ce programme.

Ma participation est totalement volontaire et je peux, si je le désire, mettre fin à ma participation au programme à tout moment, sans avoir à en préciser les raisons et sans compromettre la qualité des soins qui me sont dispensés.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de leurs responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Les données récoltées lors de ce programme sont susceptibles d'être utilisées, après anonymisation, pour publier un article (par exemple sur l'effet de ce programme d'ETP sur la qualité de vie des personnes atteintes de leucine). Selon l'article [L1122-1-1](#) du Code de la santé publique, vous avez le droit de vous y opposer.

Les données de santé collectées dans le cadre du programme thérapeutique, font l'objet d'un traitement informatique, dans une finalité de suivi des programmes d'éducation thérapeutique du patient participant à l'amélioration de sa santé et à l'amélioration de sa qualité de vie et de celle de ses proches. Ces données seront conservées durant au maximum 10 ans à compter de la fin du programme.

Les données recueillies dans le cadre de ce traitement peuvent être partagées avec d'autres interlocuteurs en lien avec le programme, notamment avec votre médecin traitant et/ou vos

médecins spécialistes si vous y consentez.

Conformément au règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et à la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la loi n°2018-493 du 20 juin 2018, vous bénéficiez d'un droit d'accès, de limitation, de rectification et d'effacement des données qui vous concernent.

Si vous souhaitez exercer ces droits, veuillez-vous adresser par email à Aude Pion (aude.pion@aphp) ou à Laurent François (laurent.francois@aphp.fr), ou par voie postale : Aude Pion et Laurent FRANCOIS, Chargés de mission – Filière maladies rares G2M Hôpital AP-HP Necker, Bâtiment Kirmission, 149 rue de Sèvres, 75015 Paris.

Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits Informatique et Libertés ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation en ligne à la CNIL via cette adresse www.cnil.fr/fr/plaintes, ou par voie postale : 3 Place de Fontenoy – TSA 80715 – 75334 PARIS CEDEX 07

Je donne mon consentement pour le traitement des données personnelles me concernant et/ou celles de mon enfant, selon les modalités indiquées ci-dessus. Je reconnais être informé du droit de retirer à tout moment mon consentement pour ce traitement, par simple déclaration adressée à l'équipe du programme d'ETP pour les patients atteints de leucine. Lors des séances de visioconférence collectives, afin de conserver la confidentialité pour les autres patients impliqués, toute action pouvant entraîner une violation du droit à l'image ou à la confidentialité des données de santé des autres participants est proscrite. **Je m'engage en particulier à ne pas réaliser de capture d'écran ou vidéo au cours des séances collectives.**

J'accepte librement et volontairement de participer à ce programme dans les conditions précisées dans la notice d'information.

Je pourrais à tout moment demander des informations complémentaires, préférentiellement par mail à aude.pion@aphp et laurent.francois@aphp.fr.

Fait à

Le (ex : 15/02/2023)

Signature du patient ou des représentants légaux

(Fait en deux exemplaires : un exemplaire est remis au patient, le second exemplaire est conservé par le responsable)