

LETTRE D'INFORMATION

Votre enfant a été hospitalisé dans un service de néonatalogie et/ou présente une pathologie pour laquelle les médecins vous ont expliqué qu'il serait souhaitable qu'il bénéficie gratuitement d'un suivi spécifique dans le cadre du programme « Bien Grandir en Bretagne » proposé par le réseau de santé en périnatalité « Périnatalité Bretagne »

Les professionnels de santé qui s'occupent des enfants nés prématurément ou atteints d'une pathologie pouvant impacter leur neurodéveloppement, participent à ce programme et veillent à mettre en œuvre, en collaboration avec l'équipe de coordination, les objectifs et les actions détaillés au sein de la « *Charte de fonctionnement du dispositif de suivi des enfants vulnérables en Bretagne* ».

Cette charte est accessible sur le site internet : www.perinatalite.bzh ou par courrier sur simple demande.

La charte a été réalisée dans le but de vous informer et d'obtenir votre accord pour le suivi de votre enfant par l'équipe de coordination BGEB du réseau. Le suivi proposé se compose au total de 12 consultations entre la naissance et l'âge de 7 ans (*pour les enfants nés prématurés, ces consultations ont lieu à l'âge corrigé jusqu'à 24 mois*) :

- 5 consultations durant la première année : 1, 3, 6, 9 et 12 mois
- 2 consultations durant la deuxième année : 18 mois et 24 mois
- 5 consultations à la date anniversaire (âge civil) : de 3 ans à 7 ans

Les consultations seront réalisées par un médecin que vous choisirez parmi ceux qui adhèrent au dispositif BGEB. Ces consultations ne remplacent en aucun cas le suivi habituel de votre enfant avec votre médecin de famille.

Les informations recueillies au cours de ces consultations aideront le médecin à vous proposer la prise en charge la plus adéquate possible. Ces consultations sont également des temps de partage, d'échange et d'information autour du développement de votre enfant.

Pour assurer la bonne marche de ce dispositif, le recours à l'outil informatique est indispensable. Les données concernant votre enfant seront enregistrées dans une application informatique déclarée à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés et hébergées par un prestataire *extérieur* (VT Indivisu – Cloud Advice). Après anonymisation, ces données pourront être utilisées dans le cadre de l'évaluation de la politique de santé périnatale de notre région.

Sur la deuxième page, vous trouverez le formulaire d'adhésion à remplir pour valider vos choix concernant :

- Le suivi de votre enfant au sein du dispositif « Bien Grandir en Bretagne »
- L'utilisation de ses données anonymisées à visée de recherche épidémiologique

Nous vous demandons également de renseigner les éléments administratifs indispensables à la création du dossier.

À tout moment, vous pouvez, sur simple déclaration, revenir sur votre décision en contactant la cellule de coordination du réseau. Nous vous remercions de la confiance que vous nous témoignez et resterons à votre disposition tout au long du suivi de votre enfant pour tout renseignement ou questionnement par mail à equipe.bgeb@perinatalite.bzh.

FORMULAIRE D'ADHÉSION

Nous, les parents de l'enfant

Nom		Prénom	
☐ M ☐ F		Date de Naissance :	
Acceptons ce suivi et nous engageons à suivre la prise en charge proposée		☐ Oui ☐ Non	
Acceptons le recueil des données de notre enfant et leur utilisation anonymisée à visée épidémiologique		☐ Oui ☐ Non	
Autorisons l'équipe de « Bien Grandir en Bretagne » à utiliser nos adresses mail pour nous contacter dans le cadre du suivi		☐ Oui ☐ Non	
Autorisons l'équipe de « Bien Grandir en Bretagne » à nous adresser des sms uniquement dans le cadre du rappel des consultations médicales de notre enfant		☐ Oui ☐ Non	
<i>Nous restons libres, à tout moment, de revenir sur cette décision pour consulter et/ou rectifier les données concernant notre enfant. En cas de refus, nous pouvons contacter l'équipe de coordination BGEB pour reprendre le suivi.</i>			
Parent A	☐ M ☐ F ☐ Neutre	Parent B	☐ M ☐ F ☐ Neutre
Nom :		Nom :	
Prénom		Prénom	
Date de naissance		Date de naissance	
Téléphone		Téléphone	
Mail		Mail	
Adresse : Les parents ☐ habitent à la même adresse ☐ n'habitent pas à la même adresse			
L'enfant est hébergé ☐ chez les 2 parents ☐ chez le parent A ☐ chez le parent B			
Adresse		Adresse	
Code postal		Code postal	
Ville		Ville	
Catégorie professionnelle	☐ Agriculteur, exploitant ☐ Artisan, commerçant, chef d'entreprise ☐ Cadre, profession intellectuelle supérieure ☐ Profession intermédiaire ☐ Employé ☐ Ouvrier	Catégorie professionnelle	☐ Agriculteur, exploitant ☐ Artisan, commerçant, chef d'entreprise ☐ Cadre, profession intellectuelle supérieure ☐ Profession intermédiaire ☐ Employé ☐ Ouvrier
Niveau d'études	☐ Primaire ☐ Collège ☐ Secondaire ☐ Supérieur	Niveau d'études	☐ Primaire ☐ Collège ☐ Secondaire ☐ Supérieur
Activité professionnelle à la naissance	☐ Actif ☐ Retraité ☐ Au foyer ☐ Congé parental ☐ Chômeur ☐ Élève, étudiant ou en formation ☐ Autre, inactif	Activité professionnelle à la naissance	☐ Actif ☐ Retraité ☐ Au foyer ☐ Congé parental ☐ Chômeur ☐ Élève, étudiant ou en formation ☐ Autre, inactif
Nous sommes informé(e)s des traitements de données à caractère personnel qui seront opérés par le Réseau Périnatalité Bretagne et le médecin pilote à l'égard de notre enfant (voir la notice d'information annexée)			
À _____, le _____		À _____, le _____	
Signature		Signature	

Notice sur les traitements de données personnelles dans le cadre de l'accompagnement de votre enfant

L'Association Périnatalité Bretagne accompagne votre enfant dans le cadre du dispositif Bien Grandir en Bretagne. Pour cela, certaines informations personnelles vous concernant, vous et votre enfant, doivent être recueillies et utilisées.

Ces données sont traitées dans le cadre de la mission à notre association par l'Agence Régionale de Santé Bretagne.

Les informations concernées peuvent porter sur l'identité et la santé de votre enfant, votre situation familiale et professionnelle, vos échanges avec l'équipe ou les documents nécessaires à l'adhésion au dispositif. Elles servent à suivre votre enfant sur les plans médical, paramédical et administratif, à organiser les rendez-vous, à faciliter la communication entre les familles et les professionnels, et à réaliser des statistiques à partir de données anonymes, si vous y consentez. Certaines opérations techniques peuvent être réalisées manuellement par les administrateurs de la plateforme pour garantir la qualité des informations, par exemple lorsqu'il s'agit de fratries.

Vos données ne sont jamais revendues. Elles sont consultées uniquement par les personnes autorisées : les professionnels de l'association, les médecins et autres professionnels impliqués, les établissements partenaires et certains organismes publics comme la PMI.

Elles sont conservées pendant toute la durée du suivi, puis archivées jusqu'au 28e anniversaire de votre enfant, et sont hébergées uniquement en France.

Vous disposez d'un certain nombre de droits protégés par le règlement :

- **le droit d'accès** : vous pouvez exercer votre droit d'accès, pour connaître les données personnelles que l'Association a sur vous ;
- **le droit de rectification** : si les données à caractère personnel détenues par l'Association sont inexactes, vous pouvez demander la modification des données ;
- **le droit de suppression des données** : vous pouvez demander la suppression de vos données à caractère personnel, conformément aux lois applicables en matière de protection des données ;
- **le droit à la limitation du traitement** : vous pouvez demander à l'Association de limiter le traitement des données personnelles conformément aux hypothèses prévues dans le RGPD ;
- **le droit de s'opposer au traitement des données** : vous pouvez vous opposer à ce que vos données soient traitées conformément aux hypothèses prévues dans le RGPD ;
- **le droit d'introduire une réclamation auprès de la CNIL** : si vous pensez que vos droits ne sont pas respectés.

Si vous voulez exercer vos droits et pour toutes réclamations concernant vos données personnelles, vous pouvez contacter le Délégué à la Protection des Données de l'Association Périnatalité Bretagne à l'adresse suivante : dpo@perinatalite.bzh.