GRAND OUEST CANCER ENFANT

Dossier Communicant de Cancérologie
Information des parents pour un patient mineur

L'organisation interrégionale Grand Ouest Cancers de l'Enfant (GOCE) s'inscrit dans le cadre du plan national de lutte contre le cancer. Il regroupe les établissements de soins publics et privés, et les professionnels de santé libéraux. Il a pour objectifs d'harmoniser et d'améliorer de façon continue la qualité des pratiques, et de garantir l'équité et la continuité des soins en cancérologie.

Ce réseau a un rôle de coordination entre les médecins impliqués dans la prise en charge de votre enfant. Certains exercent en cabinet, en particulier votre médecin généraliste, d'autres dans un établissement de santé (clinique, hôpital, établissements spécialisés).

Afin d'assurer les meilleures conditions de diagnostic et de prise en charge de votre enfant, ce réseau de professionnels :

1. Organise des **Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)** : réunions où les différents spécialistes (chirurgien, oncologue, anatomo-pathologiste, radiothérapeute…) se réunissent pour présenter le dossier de votre enfant afin de :
   - Confirmer le diagnostic de la maladie
   - Proposer le projet de soins le plus adapté à la situation
2. Met à la disposition de tous les médecins qui prennent en charge votre enfant le **Dossier Communicant de Cancérologie (DCC),** dont la gestion est assurée par le Dispositif spécifique régional de cancérologie des Pays de la Loire (ONCOPL). Il s'agit d'un dossier informatisé sécurisé et partagé facilitant la transmission de l'information entre les professionnels de santé qui prennent en charge votre enfant. Cela permet d'optimiser la qualité et la continuité des soins dont il bénéficie.

L'accès aux données de votre enfant répond à des normes strictes de **confidentialité et de sécurité.** Tous les accès et actions associés à son dossier sont **tracés.** ONCOPL est responsable de traitement pour la gestion de l'Outil DCC. Seuls les membres du réseau, engagés à respecter le secret professionnel, peuvent avoir accès au DCC. Les professionnels de santé qui renseignent les données dans le DCC sont responsables de leur traitement. La base légale de ce traitement de données est l'intérêt légitime. Sur demande auprès de l'un des médecins, vous pouvez avoir accès à l'ensemble des informations contenues dans ce dossier.

Par ailleurs, sauf opposition de votre part, les données traitées dans le DCC peuvent contribuer à la recherche médicale et à l'évaluation de la qualité de la prise en charge et sont également accessibles à certains organismes partenaires de santé publique (liste des organismes destinataires des données disponibles sur le site Internet du réseau ONCOPL (https://oncopl.fr/tools/droits-des-patients-en-oncopediatrie/) ou par demande par voie postale auprès du délégué à la protection des données d'ONCOPL, adresse ci-dessous).

Les données seront conservées pendant la durée prévue par les dispositions légales et réglementaires en vigueur, applicables en matière de conservation des données médicales.

Conformément aux réglementations en vigueur, **vous pouvez exercer vos droits relatifs aux données de votre enfant, traitées au sein du DCC** (retrait du consentement, droit d'accès, rectification, opposition, effacement ou « droit à l'oubli », limitation du traitement des données). Pour cela, vous pouvez vous **adresser directement au médecin qui suit votre enfant** ou bien faire votre demande par voie postale auprès du délégué à la protection des données (DPO) d'ONCOPL, en précisant la nature de votre demande, vos coordonnées postales et en joignant un justificatif d'identité à l'adresse suivante : Dispositif spécifique Régional de Cancérologie ONCOPL / Protection des données DCC / Plateau des Ecoles – 50 route de Saint Sébastien / 44093 Nantes Cedex 1

Suite à votre demande, si vous estimez que vos droits n'ont pas été respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL en ligne https://www.cnil.fr/ ou par voie postale.

Le médecin qui prend en charge votre enfant est à votre disposition pour vous donner tout complément d'information que vous jugeriez nécessaire.

GRAND OUEST CANCER ENFANT

Dossier Communicant de Cancérologie
Consentement des représentants légaux

Le Docteur ..... ……..nous a donné les informations sur le Réseau GOCE.

Il nous a expliqué ses objectifs et ses principes de fonctionnement, portant sur :

- la présentation du dossier médical de notre enfant lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire,
- la création de son dossier médical informatisé partagé dans le DCC.

Nous prenons note, qu'en vertu de l'article L1110-4 du code de la santé publique relatif au respect de la vie privée et du secret des informations, les informations confidentielles contenues dans le dossier médical informatisé de notre enfant seront confiées à l'ensemble de son équipe soignante laquelle est composée des professionnels de santé qui interviendront dans sa prise en charge ou qui participent à l'expertise au sein de la RCP. Ces professionnels sont ceux désignés avec notre accord dans le programme personnalisé de soins.

Nous pouvons nous opposer à la transmission des données aux organismes partenaires de santé publique ou à leur utilisation à des fins de recherche, et ce sans aucune conséquence sur la prise en charge de notre enfant.

Nous pourrons autoriser l'accès de son dossier à tout autre médecin sur simple demande.

Nous pourrons prendre connaissance des informations médicales de son dossier partagé en présence de tout médecin autorisé à y accéder.

En conséquence, nous autorisons le Docteur ……. à créer le dossier médical informatisé, partagé de notre enfant.

Fait à..... ……., le … / … / …, en deux exemplaires (patient + médecin)

Représentant légal 1
Nom, prénom, signature

Représentant légal 2
Nom, prénom, signature

Signature et cachet du médecin