

Quels sont mes droits concernant mes données personnelles informatisées ?

[Définis sur le site de la CNIL](#), vous disposez d'un :

- droit d'accès aux données personnelles vous concernant ;
- droit de rectification de données inexactes, incomplètes ;
- droit d'opposition à l'usage de vos données ou de celles de vos enfants âgés de moins de 15 ans.

Les droits d'effacement de ces données ou droit à l'oubli et de limitation du traitement ne peuvent pas être exercés ici pour des motifs d'intérêt public dans le domaine de la santé publique conformément au [chapitre 3 art 17-3.c du Règlement Général sur la Protection des Données](#) (RGPD).

Comment exercer mes droits ?

Le meilleur moyen, qui est par conséquent à privilégier, est de **directement vous adresser au médecin vous prenant en charge dans les réseaux de référence Maladies Rares**.

Si j'exerce mon droit d'opposition, quelles en sont les conséquences pratiques ?

Si vous vous opposez, vos données (ou celles de votre enfant) ne seront pas utilisées à des fins de recherche. Votre opposition est valable pour toutes les études sur données. Cette opposition n'affectera en rien la qualité des soins ni la relation avec le médecin qui vous soigne. Cependant, dans l'intérêt public, elles seront tout de même utilisées pour le pilotage des politiques publiques.

Je suis mineur, quels sont mes droits ?

Comme le prévoit l'Article L. 1111-5 du code de la santé publique :

- Si vous avez 15 ans ou plus, vous pouvez vous opposer à ce que vos parents, ou vos tuteurs légaux, aient accès aux données vous concernant. Vous exercez seul(e) vos droits d'accès, de rectification et d'opposition.
- Si vous avez 15 ans ou plus, vous pouvez vous opposer à ce que vos parents, ou vos tuteurs légaux, soient informés du traitement de vos données si le fait d'y participer conduit à révéler une information sur une action de prévention, un dépistage, un diagnostic, un traitement ou une intervention pour laquelle vous vous êtes expressément opposé(e) à la consultation de vos parents ou si les liens de famille sont rompus et que vous bénéficiez à titre personnel du remboursement des prestations en nature de l'assurance maladie et maternité et de la couverture maladie universelle. Vous exercez seul(e) vos droits d'accès, de rectification et d'opposition.