

Information des parents sur la collecte et le traitement de données personnelles pour le dépistage auditif du nouveau-né

Chers parents,

La naissance de votre enfant est encore devant vous ou juste derrière vous. Nous vous souhaitons le meilleur pour vous et votre enfant.

Chaque nouveau-né en Allemagne a légalement droit à un examen de dépistage auditif. Dans le Bade-Wurtemberg, le dépistage auditif chez les nouveau-nés est accompagné par la « Neugeborenen-Hörscreeningzentrale Baden-Württemberg » [Centre de dépistage auditif du nouveau-né du Bade-Wurtemberg]. Le Centre de dépistage auditif du nouveau-né est financé par le ministère des affaires sociales, de la santé et de l'intégration à partir de fonds fédéraux approuvés par le parlement du Land de Bade-Wurtemberg.

Les données sur le dépistage auditif des nouveau-nés sont transmises par toutes les maternités du Bade-Wurtemberg au Centre de dépistage auditif du nouveau-né. La condition préalable au transfert des données est le consentement **volontaire** des deux tuteurs légaux (mère et père). Les données sont analysées de manière anonyme à des fins d'assurance qualité, dans le but de garantir que l'examen est effectué correctement et conformément aux exigences légales. En outre, en cas de résultats anormaux ou manquants, les parents ou les tuteurs légaux seront contactés pour assurer le suivi. L'objectif est d'assurer un diagnostic rapide et le début précoce de la thérapie (si un trouble auditif est détecté).

Le Centre de dépistage auditif du nouveau-né du Bade-Wurtemberg se compose de QiG BW SARL, qui traite les données des maternités à des fins d'assurance qualité pour le dépistage auditif du nouveau-né, et du Centre de suivi pour le dépistage auditif du nouveau-né du Bade-Wurtemberg au centre métabolique Dietmar Hopp de l'hôpital universitaire de Heidelberg, qui assure le suivi des examens manquants ou anormaux en contactant les parents. Le Centre de suivi transmet les résultats du suivi, y compris les informations fournies par les cabinets, à QiG BW SARL sous forme pseudonymisée à des fins d'assurance qualité.

Si le résultat de l'**examen de dépistage auditif** de votre enfant à l'hôpital est **normal**, les données seront pseudonymisées, cryptées et envoyées à QiG BW SARL à des fins d'assurance qualité, à condition que vous ayez donné votre accord. La « pseudonymisation » signifie que les données susceptibles d'être utilisées pour identifier les personnes concernées sont remplacées par un pseudonyme, en l'occurrence un numéro (« numéro de traitement »). L'objectif de la pseudonymisation est de faire en sorte que l'identité de la personne concernée ne puisse être déterminée que par un groupe de personnes spécialement autorisées au sein de la maternité.

Si le résultat de l'**examen de dépistage** auditif de votre enfant est **anormal** ou si l'examen n'a pas été effectué d'un côté, les critères de suivi sont remplis. Afin d'effectuer le suivi, les coordonnées d'un tuteur légal (généralement la mère ou le père) sont requises. Si vous avez donné votre accord, vos coordonnées sont ajoutées, cryptées et envoyées à QiG BW SARL, qui ne peut pas les lire et les transmet au Centre de suivi. Le suivi est gratuit et volontaire. Pour de plus amples informations sur le suivi et le traitement des données qui y est associé, veuillez consulter les documents d'information du Centre de suivi.

Les mesures les plus strictes en matière de protection et de sécurité des données sont requises pour la transmission et le traitement des données. Les données sont cryptées de manière hautement sécurisée et transmises via des voies de transmission définies avec précision. Les entités impliquées dans la collecte et le traitement des données respectent toutes les exigences en matière de protection des données. Les données ne seront transférées ni à des tiers externes, ni vers un pays situé en dehors de l'UE ou de l'EEE, ni vers une organisation internationale.

Informations sur le traitement des données conformément aux art. 13 et 14 du RGPD de l'UE :

Autorités responsables du traitement des données :

- QiG BW SARL (Qualitätssicherung im Gesundheitswesen Baden-Württemberg), Birkenwaldstr. 145, 70191 Stuttgart, tél : 0711/184278-00, e-mail : info@qigbw.de

- Centre de suivi pour le dépistage auditif du nouveau-né dans le Bade-Wurtemberg, Centre métabolique Dietmar Hopp Heidelberg, Im Neuenheimer Feld 669, 69120 Heidelberg, tél : 06221/56-6315, e-mail : neugeborenen.hoerscreening@med.uni-heidelberg.de

Base juridique pour le traitement des données :

Art. 6 para. 1(e) RGPD en liaison avec Art. 9 para. 2(a) RGPD en lien avec votre consentement.

Coordonnées du délégué à la protection des données :

- Centre de suivi pour le dépistage auditif du nouveau-né dans le Bade-Wurtemberg, délégué à la protection des données de l'hôpital universitaire de Heidelberg, Im Neuenheimer Feld 672, 69120 Heidelberg, e-mail : datenschutz@med.uni-heidelberg.de
- QiG BW SARL, délégué à la protection des données, Birkenwaldstr. 145, 70191 Stuttgart, e-mail : datenschutz@qigbw.de

But du traitement des données :

- Assurance de la qualité conformément aux exigences légales et - si les critères de suivi sont remplis - pour contacter les parents ou les tuteurs légaux.
- Rapports d'analyses de qualité pour les maternités fournissant des données, afin d'améliorer la qualité du dépistage auditif du nouveau-né (ce qui profite aux futurs nouveau-nés et à leurs parents). Chaque maternité peut consulter ses propres résultats protégés par un mot de passe, et les comparer avec les résultats anonymisés des autres maternités du Bade-Wurtemberg. Les évaluations ne contiennent aucune donnée personnelle, mais présentent simplement les résultats calculés.
- Les évaluations du Bade-Wurtemberg, qui sont publiées sur le site internet de QiG BW SARL. Elles ne contiennent pas non plus de données à caractère personnel.

Catégories des données personnelles traitées :

- Informations sur les examens de dépistage auditif et sur l'état de santé de votre enfant, ainsi que d'autres informations pertinentes concernant le séjour à l'hôpital.
- Numéro de traitement pour la pseudonymisation des données
- Coordonnées de la mère ou d'un tuteur légal (si le dépistage auditif néonatal de votre enfant était anormal ou n'a pas été effectué des deux côtés)

Période de stockage des données :

Chez QiG BW SARL, les livraisons de données reçues et les courriels de transmission de données sont effacés au mois d'avril de l'année suivant leur réception. Après trois ans, les données sont anonymisées en supprimant les numéros de traitement. Les données relatives au cas seront supprimées après 10 ans. Les coordonnées, qui sont cryptées et ne peuvent être consultées par QiG BW SARL, sont transmises au Centre de suivi. En raison du besoin de stockage temporaire par QiG BW SARL, les coordonnées sont écrasées par un contenu vide de sens, de sorte que le contenu ne peut plus être lu. Les coordonnées cryptées sont définitivement effacées en avril de l'année qui suit leur réception.

Dans le Centre de suivi, les coordonnées, les livraisons de données reçues de QiG BW SARL et les courriels de transmission de données sont supprimés au cours de l'année suivant la fin du suivi. Les données pseudonymisées relatives aux cas (numéro de suivi, données de suivi) sont supprimées 10 ans après la fin du suivi.

Vos droits :

Vous avez le droit de demander aux entités impliquées dans la collecte et le traitement des données des informations sur les données traitées, ainsi que le droit de demander la correction, l'effacement et la restriction du traitement, ainsi que le droit à la portabilité des données et le droit de vous opposer au traitement des données. Vous pouvez refuser l'offre ou la révoquer à tout moment avec effet pour l'avenir. La légalité du traitement des données déjà effectué n'est pas affectée par la révocation.

Veuillez adresser toute révocation :

- à la maternité où votre enfant est né, ou
- au Centre de suivi pour le dépistage auditif du nouveau-né dans le Bade-Wurtemberg, Centre métabolique Dietmar Hopp Heidelberg, Im Neuenheimer Feld 669, 69120 Heidelberg, tél : 06221/56-6315, e-mail : neugeborenen.hoerscreening@med.uni-heidelberg.de

Vous avez également un droit de réclamation auprès de l'autorité de contrôle compétente :

Commissaire d'État à la protection des données et à la liberté d'information du Bade-Wurtemberg
Lautenschlagerstraße 20, 70173 Stuttgart, tél : 0711/615541-0, e-mail : poststelle@lfdi.bwl.de.

Si le dépistage auditif n'a pas pu être complété pendant votre séjour à l'hôpital, vous pouvez trouver un cabinet médical approprié sur la liste suivante :
www.qigbw.de/neugeborenen-hoerscreening-baden-wuerttemberg



Déclaration de consentement au traitement des données personnelles pour le dépistage auditif du nouveau-né

J'ai / nous avons été informé(s) de la collecte et du traitement des données à des fins d'assurance qualité pour le dépistage auditif du nouveau-né et de l'éventuel suivi décrits dans l'information des parents sur la collecte et le traitement des données personnelles).

Nom et prénom de l'enfant / des enfants : _____

Date de naissance de l'enfant / des enfants : _____
(ou étiquette adhésive)

Mon/notre consentement* porte sur le traitement

- ✓ de mes données (mère) et
- ✓ des données de notre/nos enfant(s) pour le dépistage auditif du nouveau-né et
- ✓ de nos coordonnées pour le suivi

par la maternité, QiG BW SARL et le Centre de suivi à des fins d'assurance qualité et de suivi en cas de résultats manquants ou anormaux.

Je consens / nous consentons* au traitement des données pour le dépistage auditif du nouveau-né et le suivi, au transfert des données collectées à cette fin à QiG BW SARL et au Centre de suivi et à la prise de contact par le Centre de suivi :

☐ Oui ☐ Non

Le consentement est volontaire et peut être refusé ou révoqué à tout moment sans justification. Si un seul parent signe le formulaire de consentement, le signataire assure que l'autre parent a consenti au traitement des données (par exemple, verbalement).

Nom, prénom de la mère en lettres capitales

Lieu, date

Signature de la mère

Lieu, date

Signature du père

***Si les deux parents ne sont pas les tuteurs légaux, il est nécessaire de documenter non seulement le consentement de la mère au traitement de ses propres données, mais aussi le consentement du tuteur légal au traitement des données de l'enfant ou des enfants :**

Nom, prénom du tuteur légal en lettres capitales

Lieu, date

Signature du tuteur légal

(Note au personnel de documentation de l'hôpital : Veuillez indiquer les coordonnées du tuteur légal dans les champs appropriés du formulaire d'assurance qualité si nécessaire).

Vous trouverez toutes les informations sur le dépistage auditif chez le nouveau-né (informations sur le traitement des données, le suivi...) à l'adresse suivante : <https://www.qigbw.de/neugeborenen-hoerscreening-baden-wuerttemberg>

