Информация может быть предоставлена в письменном виде, по устному или письменному запросу.

**Утвержденный Центр Редких Болезней - Обработка ваших персональных данных**

В рамках лечения в Центре Редких Заболеваний, утвержденном Министерством здравоохранения, медицинское учреждение использует специальное программное обеспечение под названием "BaMaRa". Это приложение позволяет лучше понять, как осуществляется уход и улучшает перепись редких заболеваний во Франции путем мониторинга медицинских осмотров и анализа деятельности центра. Для этого предусмотренные регламентацией доклады регулярно направляются в Директорат Министерства здравоохранения (DGOS).

Персональные данные (пол, дата и место рождения, место жительства, состояние здоровья, семейная медицинская история, состояние здоровья, жизненный статус, участие в клинических исследованиях) обрабатываются под ответственность вашего медицинского учреждения в течение 20 лет. Данные будут собираться либо непосредственно во время вашего лечения, либо путем передачи ваших данных [через Управление здравоохранения Парижа (AP-HP)], какие были собраны в ходе санкционированного Национальной комиссией Франции по информационным технологиям и свободам (CNIL) проекта по редким заболеваниям "CEMARA".

Собранные данные хранятся на серверах Управления здравоохранения Парижа (AP-HP), которые были одобрены Министерством здравоохранения в соответствии со статьей L1111-8 Кодекса общественного здравоохранения Франции, касающейся хранения персональных данных.

Врачом принимающей компании и гарантом конфиденциальности персональных медицинских данных является Доктор Даниэль Рейзин - AP-HP - DSI PARIENT (Patient IT System Department) - Hopital Rothschild - 33, Bd de Picpus, 75571 Paris Cedex 12. Противодействие аутсорсингу данных может быть сделано путем обращения к врачу письмом по указанному выше адресу или по электронной почте: [medecin.hebergeur@aphp.fr](mailto:medecin.hebergeur@aphp.fr).

Вы имеете право на доступ, проверку, исправление, дополнение, обновление или несогласие с использованием Ваших Личных данных или можете потребовать их удаления. Вы можете воспользоваться этим правом, связавшись с лечащим врачом или отправив письмо по электронной почте: [xxxx@xxxx.fr](mailto:xxxx@xxxx.fr) (врач/лицо, ответственное за взаимоотношения с пользователями в больнице/руководитель больницы).

В дальнейшем эти данные, вероятно, будут повторно использоваться в исследовательских целях, главным образом Национальным банком данных о редких заболеваниях (BNDMR), управляемым Управлением здравоохранения Парижа (AP-HP). Чтобы узнать больше об исследовательских проектах, предполагаемых партнерствах и о том, как воспользоваться своими правами, вы можете обратиться на информационный портал Национального банка данных о редких заболеваниях: <http://bndmr.fr>.

Если у вас eсть вопросы по поводу защиты ваших личных данных или возникнут трудности при реализации ваших прав, вы можете обратиться к уполномоченному по защите данных [xxxx@xxxx.fr](mailto:xxxx@xxxx.fr).