

Registre RENA VO-TEL

Lettre d'information aux patients

Le registre **RENA VO-TEL** (« **RE**gistre **NA**tional pour patients traités par **V**entilation non invasive et/ou **O**xygénothérapie à domicile et bénéficiant de **TEL**ésurveillance ») est géré par la **Fédération Française de Pneumologie (FFP)** (représentant national de la pneumologie auprès des tutelles, encore appelé « *Conseil National Professionnel (CNP) de pneumologie* »). La mise en place de ce registre entre dans les missions confiées aux CNP par le décret n° 2019-17 du 9 janvier 2019 pour surveiller la qualité des soins.

Ce registre a pour objectif, en collaboration avec l'ensemble des professionnels de santé intervenant dans la prise en charge des patients appareillés, d'améliorer la qualité et la sécurité des traitements par ventilation non invasive (VNI) et/ou oxygénothérapie à domicile, grâce à la télésurveillance

Recueil de vos données

Les informations recueillies lors de votre prise en charge font l'objet, **sauf opposition de votre part**, d'un enregistrement informatique. Cet enregistrement concerne uniquement votre prise en charge actuelle : le dossier-patient RENA VO-TEL **n'est pas votre dossier médical**, dont la gestion reste de la responsabilité de l'établissement de soins ou du professionnel de santé vous suivant.

Le recueil de ces informations se fait **sans aucune modification des soins** décidés par votre équipe médicale tout au long de votre suivi. Des éléments en rapport avec votre suivi à distance de l'appareillage sont également colligés afin d'en évaluer les bénéfices et les éventuels effets indésirables, y compris à long terme. Dans ce but, **la durée de conservation de vos données n'est a priori pas limitée**. L'accès à vos informations personnelles répond à des normes strictes de confidentialité et de sécurité : seuls les médecins pneumologues de l'équipe qui vous a pris en charge peuvent y avoir accès. Seules des données anonymes seront analysées.

Utilisation de vos données

Les données informatisées des patients de l'ensemble des centres participants (à l'exception des données d'identification comme précisé plus haut), sont exploitées de façon anonyme sur le plan statistique à des fins d'évaluation et d'amélioration des pratiques **à une échelle nationale**.

En particulier, seront mesurés l'adhésion des praticiens aux recommandations émises par notre société savante, la Société de Pneumologie de Langue française (SPLF), et leur impact sur les résultats cliniques. Les données sont aussi utilisées pour des études scientifiques observationnelles par le comité scientifique du registre, car elles sont dites « *données de vie réelle* », générées à l'occasion des soins réalisés en routine selon les modalités usuelles de prise en charge, et reflètent la pratique courante.

Ce registre va ainsi faciliter l'évaluation et l'amélioration des pratiques dans le cadre de la formation continue des Professionnels de Santé et de leur certification périodique, conformément à la législation.

Hébergement et cadre légal

Le registre RENA VO-TEL est hébergé chez un **hébergeur agréé de données de santé**, en France, sur la plateforme des registres gérée par la **Fédération des Spécialités Médicales (FSM)**. Cette fédération coordonne les missions des Conseils Nationaux Professionnels des différentes spécialités médicales et chirurgicales, concernant l'amélioration des processus de prise en charge, l'évaluation de la pertinence, de la qualité et de la sécurité des soins, l'entretien et le développement de la compétence des médecins. Il bénéficie ainsi de l'autorisation générique accordée par la **Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL)** à tous les registres portés par la FSM, en raison de la reconnaissance de leur intérêt public.

Vos droits sur vos données

Conformément aux dispositions de la *loi Informatique et Libertés* (Loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée par la loi n°2018-493 du 20 juin 2018) et du *Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD)* (adopté le 25 mai 2018), vous conservez la maîtrise de vos données en ayant la **possibilité à tout moment d'en demander l'accès, la rectification, l'effacement ou la limitation**, en vous adressant à votre médecin pneumologue et/ou par courriel aux responsables du registre :

Dr Léo Grassion – Pneumologue, CHU Bordeaux : leo.grassion@chu-bordeaux.fr

Dr François Bughin – Pneumologue, CHU et Clinique Millénaire, Montpellier : f-bughin@chu-montpellier.fr

Une information concernant les études faites à des fins de recherche scientifique à partir des données pseudo-anonymisées du registre sera accessible sur le site internet de la Fédération Française de Pneumologie ainsi que sur celui de la Fédération des Spécialités Médicales.

Participer au registre RENA VO-TEL fait ainsi de vous un partenaire central et actif des professionnels engagés dans la formation continue des médecins pneumologues et l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques. Votre participation vous offre la possibilité de contribuer aux efforts d'amélioration de la qualité des soins des patients qui, comme vous, bénéficient d'une prise en charge par ventilation non invasive et/ou oxygénothérapie à domicile sous télésurveillance.

Dr Léo Grassion

Pneumologue, CHU Bordeaux

Responsable du registre RENA VO-TEL

Dr François Bughin

Pneumologue, CHU et Clinique Millénaire, Montpellier

Responsable du registre RENA VO-TEL

Pr Virginie Westeel

Pneumologue, CHU de Besançon

Présidente de la Fédération Française de Pneumologie