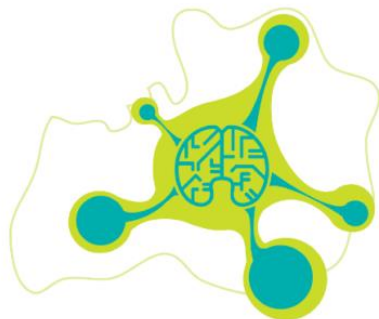




SINDEFI SEP

NOTICE D'INFORMATION PATIENT

Administrateurs

Président

Pr Alain CREANGE, Neurologue

Vice-Présidente

Pr Caroline PAPEIX, Neurologue

Secrétaire

Dr Alain AMERI, Neurologue

Secrétaire Adjointe

Dr Caroline BENSA, Neurologue

Trésorière

Dr Irène COMAN, Neurologue

Dr Christophe DURET,

Neurorééducateur

Dr David GRABLI, Neurologue

Dr Claire GIANNESINI, Neurologue

Pr Jérôme HODEL, Neuroradiologue

M Christophe JOLIVET, kinésithérapeute

Dr Elisabeth MAILLART, Neurologue

Dr Thomas ROUX, Neurologue

Pr Marie SARAZIN

Pr Mathieu ZUBER, Neurologue

Dr Mickael ZEDET, Neurologue

-Mr Jean-Philippe PLANCON, Président

A° Française Neuropathies

Périphériques, Vice-Président de

l'ANSM

Equipe coordinatrice

Infirmières

Adeline DENIS

Clémence MARTINEAU

Assistante sociale

Laetitia CAPELLI

Psychologues

Clara BELLEIN

Anne CARRE

Marianne MOLTO

Kinésithérapeute coordinatrice ETP

Manuela INGREMEAU

Assistante administrative

Amel BENABDALLH

Directrice

Fabienne PELE

SINDEFI est une structure d'expertise et de coordination en neurologie, pour soutenir la prise en charge et les patients atteints de sclérose en plaques, de la maladie de Parkinson, de NMO ou de polyradiculonévrites dysimmunitaires. Les patients doivent habiter l'un des départements suivants : 75, 77, 91, 93 ou 94, quels que soient les lieux d'exercice des professionnels intervenant auprès d'eux.

L'inscription des patients est gratuite mais obligatoire afin de bénéficier des services proposés par SINDEFI.

Les professionnels peuvent adhérer à SINDEFI. Dans ce cas ils signent une charte et s'engagent à :

- Suivre régulièrement une formation spécifique sur la prise en charge des maladies neurologiques concernées,
- Appliquer des procédures standardisées et validées au sein de SINDEFI,
- Vous permettre d'accéder dans la mesure du possible à tout autre professionnel de santé pouvant s'impliquer dans la prise en charge de votre maladie tout au long de celle-ci,
- Vous délivrer toute information vous concernant à chaque stade de votre prise en charge,
- Vous garantir l'accès aux informations concernant votre santé et le respect de leur confidentialité.

Les informations recueillies sur le formulaire de consentement joint à cette notice d'information sont enregistrées par SINDEFI dans une base de données informatisée. Les informations personnelles, médicales et médico-sociales que vous nous confiez sont utilisées pour votre suivi et votre accompagnement personnalisé.

Elles peuvent éventuellement être utilisées dans un but épidémiologique et d'évaluation du réseau uniquement après avoir été anonymisées.

Nous vous proposons d'être identifié en tant que « patient » dans le dossier patient du réseau. La base légale de ce traitement est votre consentement. Les données que nous collectons seront communiquées, uniquement si cela est utile, aux seuls destinataires suivants : professionnels de santé désignés par vous dans le formulaire d'inscription.

Vos données sont conservées pendant toute la durée de votre présence dans le réseau, puis archivées et détruites conformément à nos obligations légales. Les articles 12 à 23 du Règlement Général sur la Protection des Données 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 prévoient un certain nombre de droits sur vos données personnelles :

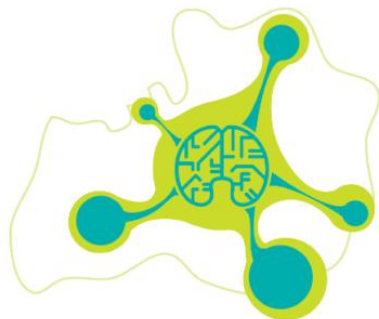
- Droit d'accès,
- Droit de rectification,
- Droit d'opposition (sauf pour les traitements basés sur un contrat, une obligation légale ou les intérêts vitaux),

SINDEFI-SEP Structure Régionale d'Expertise et de Coordination en Neurologie

Immeuble Créteil Expansion – 9/11 rue Georges Enesco 94000 CRETEIL

☎ 01 58 43 39 00 • Fax : 01 42 07 93 68 • coordination@sindefi.org • www.sindefi.org

Siret 45372007000045



SINDEFI SEP

NOTICE D'INFORMATION PATIENT

Administrateurs

Président

Pr Alain CREANGE, Neurologue

Vice-Présidente

Pr Caroline PAPEIX, Neurologue

Secrétaire

Dr Alain AMERI, Neurologue

Secrétaire Adjointe

Dr Caroline BENZA, Neurologue

Trésorière

Dr Irène COMAN, Neurologue

Dr Christophe DURET,

Neurorééducateur

Dr David GRABLI, Neurologue

Dr Claire GIANNESINI, Neurologue

Pr Jérôme HODEL, Neuroradiologue

M Christophe JOLIVET, kinésithérapeute

Dr Elisabeth MAILLART, Neurologue

Dr Thomas ROUX, Neurologue

Pr Marie SARAZIN

Pr Mathieu ZUBER, Neurologue

Dr Mickael ZEDET, Neurologue

-Mr Jean-Philippe PLANCON, Président

A° Française Neuropathies

Périphériques, Vice-Président de

l'ANSM

Equipe coordinatrice

Infirmières

Adeline DENIS

Clémence MARTINEAU

Assistante sociale

Laetitia CAPELLI

Psychologues

Clara BELLEIN

Anne CARRE

Marianne MOLTO

Kinésithérapeute coordinatrice ETP

Manuela INGREMEAU

Assistante administrative

Amel BENABDALLH

Directrice

Fabienne PELE

- Droit à l'effacement (sauf pour les traitements basés sur une obligation légale ou l'intérêt public),
- Droit à la portabilité (sauf pour les traitements basés sur l'intérêt légitime, une obligation légale, l'intérêt public ou les intérêts vitaux),
- Droit à la limitation du traitement,
- Droit de définir des directives relatives à la conservation, l'effacement et la communication des données personnelles après votre mort,
- Droit d'introduire une réclamation auprès d'une autorité de contrôle (en France, la CNIL) dans l'hypothèse où nous ne parviendrions pas à répondre convenablement aux demandes.

Ces droits peuvent être exercés à tout moment, sous certaines conditions. Nous ferons notre possible pour accéder à votre demande dans les meilleurs délais et au plus tard sous un mois, selon l'article 12 du RGPD.

Vous pouvez à tout moment faire valoir vos droits en écrivant à notre délégué à la protection des données à l'adresse suivante : coordination@sindefi.org ou par courrier :

SINDEFI

Immeuble Créteil Expansion

9-11 rue Georges Enesco

94000 CRETEIL

Vous avez le choix :

- De vous désinscrire de SINDEFI à tout moment

- Des professionnels de santé qui interviennent dans votre prise en charge

Si vous décidez de vous désinscrire de SINDEFI, merci d'adresser un courrier directement à l'adresse ci-dessus.

SINDEFI-SEP Structure Régionale d'Expertise et de Coordination en Neurologie

Immeuble Créteil Expansion – 9/11 rue Georges Enesco 94000 CRETEIL

☎ 01 58 43 39 00 • Fax : 01 42 07 93 68 • coordination@sindefi.org • www.sindefi.org

Siret 45372007000045