



Contexte

La Guadeloupe sera dans une dizaine d'années, selon les projections statistiques de l'INSEE, la 3ème région la plus âgée de France après la Corse et la Martinique. Dans ce contexte, notre département est particulièrement confronté à l'émergence des pathologies neurodégénératives. En 2020, un registre des maladies neurodégénératives de Guadeloupe (Registre MND) a vu le jour, mis en place par le Professeur A. LANNUZEL, chef du service de neurologie au Centre Hospitalier Universitaire de la Guadeloupe.

Objectif

L'objectif principal du registre MND est de réaliser un recueil exhaustif et continu de trois maladies neurodégénératives en Guadeloupe : les troubles neurocognitifs majeurs (maladie d'Alzheimer), la maladie de Parkinson et la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA ou maladie de Charcot).

Collecte et origine des données

Ainsi, le registre MND doit enregistrer tous les patients atteints d'une des trois pathologies citées ci-dessus depuis le 01 janvier 2019 et résidant dans le département de la Guadeloupe.

Puis chaque année en continu, les nouveaux cas de troubles neurocognitifs majeurs, de maladie de Parkinson ou de SLA survenant parmi les personnes résidant en Guadeloupe au moment du diagnostic de la maladie devront être signalés.

Le registre recueille des informations administratives et médicales (identité, diagnostic, description de la maladie, traitements). Ces informations sont communiquées au registre par les médecins généralistes, neurologues, gériatres et autres professionnels de santé ainsi que les établissements de santé publics et privés, qui participent au diagnostic et à la prise en charge des patients atteints d'une des trois maladies sur le territoire Guadeloupéen.

Finalités et base légale du traitement

Ce recueil de données permettra : d'évaluer l'incidence des troubles neurocognitifs majeurs, de la maladie de Parkinson et de la Sclérose Latérale Amyotrophique, de décrire leurs caractéristiques cliniques, d'identifier les facteurs environnementaux collectifs et les facteurs de risque individuels associés aux MND en Guadeloupe, d'identifier la présence d'éventuels agrégats spatiaux de cas incidents en Guadeloupe, et de fournir aux autorités de santé des données permettant d'adapter l'offre médico-sociale pour les MND.

Les données recueillies sont couvertes par le secret médical le plus absolu et sont strictement confidentielles puisque seul le personnel du registre MND a un accès aux données nominatives.

L'hébergement des données recueillies et traitées par le registre MND est confié au Grades, hébergeur agréé de données de santé en Guadeloupe. Ces données sont conservées 20 ans.

Le registre MND a obtenu une autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) :

Décision DT-2020-011 autorisant le CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GUADELOUPE à mettre en œuvre un traitement de données ayant pour finalité un entrepôt des maladies neurodégénératives dénommé « REG MND ». (Demande d'autorisation n° 2219058v1)

Destinataires des données

Une fois les données anonymisées, elles font l'objet d'analyses statistiques et de publications.

Par exemple, Santé Publique France pourra intégrer les données anonymisées du REG MND à ses études géographiques de la distribution des maladies neurodégénératives en France et dans le monde.

Réutilisation des données

Il est possible que certains de nos partenaires sollicitent le registre MND pour utiliser une partie des données recueillies à des fins de recherches. Dans ce cas, les données recueillies sont transmises de façon anonymisée ou pseudonymisée.

Une information spécifique sera délivrée par le biais d'affiches, de dépliants et via le site internet du registre MND.

Pour toute demande d'information sur vos droits, vous pouvez également vous rendre sur le site www.registre-mnd.fr

Quels sont vos droits ?

Si vous êtes atteint d'une des pathologies concernées (troubles neurocognitifs majeurs, SLA, Parkinson) et que vous résidez en Guadeloupe, sauf opposition de votre part, les données vous concernant sont transmises au registre MND.

Conformément aux dispositions de la loi 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée et du Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et conseil du 27 avril 2016, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de limitation de vos données personnelles, d'opposition au traitement de vos données personnelles. Ces droits s'exercent directement ou par l'intermédiaire du médecin qui vous suit :

- auprès du médecin responsable du registre par email regmnd@chu-guadeloupe.fr ou par voie postale à l'adresse suivante :

Registre des Maladies NeuroDégénératives
Centre d'Investigation Clinique CIC 1424
Centre Hospitalier Universitaire de Guadeloupe
Route de Chauvel, BP 465, 97159 Pointe-à-Pitre CEDEX

- auprès du Délégué à la Protection des Données du CHU de la Guadeloupe : dpo@chu-guadeloupe.



PROJET COFINANCÉ
par le fonds européen
de développement régional

**Le registre MND est un projet financé avec le concours de l'Union européenne
avec le Fonds Européen de Développement Régional (FEDER)**