

## **Souhaitez-vous participer à l'amélioration des soins ?**

### **Que sont les registres qualité nationaux ?**

Les registres qualité sont en fait un système de suivi et de développement des renseignements collectés sur votre santé et celle de vos enfants. Vous ou vos enfants pouvez faire partie d'un ou plusieurs registres qualité. Leur but est de permettre l'utilisation des informations collectées pour améliorer le travail des services médicaux et de santé, promouvoir la santé et prévenir les maladies pour tous les enfants. Les services médicaux et de santé peuvent surveiller et constater des changements dans la santé des enfants au fil du temps, comparer diverses méthodes de travail et de traitement, et cela au niveau local, régional et national. Il est donc primordial que le plus grand nombre de personnes possible apporte leur contribution aux registres qualité car cela augmente la fiabilité des résultats et des évaluations. Les résultats servent à orienter les efforts d'amélioration permanents des établissements afin d'atteindre un niveau de service et de soins uniforme en Suède.

### **Enregistrement des informations**

Vos données personnelles ou celles de vos enfants susceptibles d'être recueillies et enregistrées peuvent être : numéro personnel d'identification, contacts médicaux, informations sur votre santé et méthodes thérapeutiques. Il peut s'agir également d'informations issues d'une enquête à laquelle vous avez répondu et qui porte sur votre santé, votre bien-être et la manière dont différentes situations quotidiennes ont un effet sur vous, par exemple en réponse à une méthode thérapeutique en cours. Ces données ne sont utilisées que pour I) développer et garantir la qualité des soins II) produire des statistiques et III) faire des recherches dans le domaine des services médicaux et de santé. Au terme d'une évaluation éthique et d'un examen minutieux effectués par le groupe de pilotage du registre qualité, des compilations de données issues du registre peuvent, à un niveau de groupe ne permettant pas d'identifier individuellement les enfants, être utilisées par la recherche en vue d'une qualité de soins améliorée.

### **Confidentialité**

Les informations vous concernant ou celles concernant vos enfants sont protégées par le secret professionnel des services médicaux et de santé prévu par la loi suédoise sur la confidentialité et la publicité. Les informations divulguées font toujours l'objet d'un examen de confidentialité, de sorte que ni vous ni vos enfants ou proches n'aient à en subir les conséquences. Dans les compilations effectuées à un niveau de groupe, il est impossible d'identifier des informations personnelles correspondant à un individu. Si des données vous concernant ou concernant vos enfants doivent faire l'objet de recherches, vous serez contacté(e) ; y participer est facultatif. L'approbation d'un comité d'éthique est toujours nécessaire pour des études exploratoires.

### **Sécurité**

Vos données personnelles ou celles de vos enfants sont protégées contre les accès non autorisés. Il existe des exigences particulières imposant notamment que seule la personne ayant besoin de ces informations y ait accès. Un contrôle systématique est effectué si bien que I) aucune personne non autorisée n'a connaissance de ces informations II) les informations sont protégées par cryptage et III) la connexion permettant de consulter ces informations ne peut se faire que d'une manière sécurisée.

### **Accès**

Les prestataires de soins de santé peuvent consulter les données qu'ils laissent dans le registre. Aucun autre prestataire de soins n'a accès à ces informations. Les personnes qui gèrent le registre de manière centralisée peuvent consulter les données concernant les enfants.

### **Élimination**

Les informations vous concernant sont supprimées lorsqu'elles ne sont plus nécessaires pour développer et garantir la qualité des soins. Pour certains registres, il arrive que l'autorité des Archives concernée décide de conserver vos données jusqu'à nouvel ordre à des fins scientifiques, statistiques ou historiques.

### **Vos droits et ceux de vos enfants**

Vous allez être informé(e) par écrit et/ou oralement du fait que la participation au registre est facultative et n'influence pas les services et les soins que vous ou vos enfants recevez. *Si vous ne souhaitez pas que les*

*informations vous concernant ou concernant vos enfants soient enregistrées, veuillez en informer le prestataire de soins (regardez le lien en haut à droite de la page d'accueil pour savoir à quel registre vous appartenez).*

Vous pouvez à tout moment changer d'avis et faire effacer du registre vos données personnelles ou celles de vos enfants. Par ailleurs, vous avez droit à des dommages-intérêts si les informations vous concernant ou concernant vos enfants sont traitées en violation de la loi suédoise sur les données à caractère personnel, et le droit de demander la correction de ces informations. Vous avez également le droit de savoir si vos données ou celles de vos enfants ont été consultées. Vous êtes en droit, une fois par an et gratuitement, de connaître les informations qui ont été enregistrées à votre sujet ou celui de vos enfants (extrait du registre). Ce type de demande doit se faire par écrit, être signée et envoyée à l'interlocuteur du registre qualité national.