

REGISTRE DE LA QUALITÉ – REGISTRE SUÉDOIS DU CANCER DE L'ENFANT

INFORMATIONS CONCERNANT LA POURSUITE DE LA TRANSMISSION DE DONNÉES AU REGISTRE SUÉDOIS DU CANCER DE L'ENFANT

Cette lettre s'adresse aux personnes qui ont été ou qui sont traitées pour une maladie enregistrée dans le Registre suédois du cancer de l'enfant. Lorsque tu es tombé(e) malade, tes tuteurs légaux en ont été informés. Maintenant que tu es majeur(e), nous souhaitons te tenir informé(e) de ce qui est transmis au registre.

Si Tu acceptes que les informations figurant dans le Registre suédois du cancer de l'enfant y restent, tu n'as pas besoin de faire quoi que ce soit.

Si tu veux en savoir plus sur l'objectif du Registre du cancer de l'enfant, lis les informations que nous avons rassemblées ci-dessous.

CONTEXTE

Les six centres d'oncologie qui existent en Suède, en plus d'apporter des soins de santé et d'enseigner, gèrent un travail approfondi dans les domaines de la recherche et de développement. Dans le cadre de ce travail, des informations concernant ta maladie et le traitement que tu reçois sont enregistrées dans le Registre suédois du cancer de l'enfant.

Pour pouvoir évaluer le traitement à long terme, nous tenons à continuer le suivi via le registre. Il s'agit d'enregistrer les complications liées à la maladie et le traitement administré, qui peuvent parfois parvenir.

Nous souhaitons donc, même à l'avenir, pouvoir obtenir des informations contenues dans les dossiers médicaux des cliniques qui pourraient éventuellement s'occuper de ton suivi.

Pour en apprendre plus sur les complications postérieures, nous souhaitons également avoir la possibilité d'examiner simultanément les informations avec celles d'autres registres, par ex. le registre des patients. Si nous découvrons quelque chose, qui pourrait être d'importance pour ta santé, nous pourrions être amenés à te contacter de nouveau.

Les compilations de résultats d'analyse provenant du registre ne contiennent aucune information permettant d'identifier un individu en particulier. Les informations sont toujours confidentielles et protégées par la loi sur la protection des données.

Tu peux, quand tu veux, refuser de ne plus figurer dans le registre et demander un extrait de registre ou demander que les informations figurant dans le registre soient supprimées ou anonymisées.

L'hôpital universitaire *Karolinska Universitetssjukhuset* est l'autorité centrale responsable de la gestion des informations personnelles et a la responsabilité juridique générale des informations figurant dans le Registre suédois du cancer de l'enfant. Ton centre de soin

est

REGISTRE DE LA QUALITÉ – REGISTRE SUÉDOIS DU CANCER DE L'ENFANT

responsable de la gestion des informations personnelles lorsque celles-ci sont compilées et transmises au Registre suédois du cancer de l'enfant.

TU CONTRIBUES A L'AMELIORATION DES SOINS

En figurant dans le Registre suédois du cancer de l'enfant, tu contribues à l'amélioration des soins. Toute participation est volontaire et n'affecte pas les soins que tu perçois. Les informations sont utilisées pour comparer les soins entre les différents hôpitaux et les centres de soins à travers le pays. Nous utilisons ensuite les résultats dans le cadre de notre travail d'amélioration. Le registre de qualité apporte de nouvelles connaissances sur le traitement des maladies du sang et les tumeurs et plus de personnes y participent, plus les résultats deviennent statistiquement plus sûrs.

BASE JURIDIQUE

Toutes les informations personnelles doivent reposer sur la base juridique. Ton centre de soins

et *Karolinska Universitetssjukhuset* ont le droit de recueillir et d'enregistrer les informations dans le Registre du cancer de l'enfant car cela est d'intérêt public (art. 6.1 e). Nous pouvons également traiter les données relatives à la santé dans le registre car cela est nécessaire pour des raisons liées à la prestation de soins de santé (art. 9,2 h). Notre personnel, ainsi que le personnel de *Karolinska Universitetssjukhuset* est également tenu par le secret professionnel (art. 9.3). Selon la législation relative à la protection des données, le traitement des informations personnelles contenues dans un registre de qualité doit également être couvert par la législation suédoise. Ces dispositions figurent dans l'article 7 de loi sur les données concernant les patients (2008:355).

COMMENT VOS DONNEES SONT-ELLES TRAITEES ?

Les informations te concernant proviennent de ton dossier médical, après avoir été fournies par toi et

. Les informations figurant dans le registre de qualité ne peuvent seulement être utilisées afin de développer et d'assurer la qualité des soins de santé, d'établir des statistiques et dans le cadre de la recherche dans les domaines de la santé et des soins. Les informations peuvent également être transmises, après évaluation de la confidentialité, à une personne qui utilisera ces données dans l'un de ces trois cas. Si une information peut être transmise par le Registre suédois du cancer de l'enfant, cela peut être fait par voie électronique.

CONFIDENTIALITE

Les informations qui te concernent sont protégées par la confidentialité dans les domaines de la santé et des soins par le biais de la législation relative à la confidentialité et la liberté d'information (2009:400). En règle générale, cela implique que les informations qui te concernent peuvent seulement être transmises par le Registre suédois du cancer de l'enfant s'il est établi que cela n'aura aucun impact négatif sur toi ou sur l'un(e) de tes proches.

REGISTRE DE LA QUALITÉ – REGISTRE SUÉDOIS DU CANCER DE L'ENFANT

SECURITE

Les informations te concernant contenues dans le registre suédois du cancer de l'enfant sont protégées contre les personnes non-autorisées. Il existe des exigences spécifiques concernant les mesures de sécurité qui impliquent, entre autres, que seules les personnes autorisées ont accès aux informations, que l'on doit s'assurer qu'aucune personne non-autorisée n'y ait accès, que ces informations sont cryptées et que l'accès aux informations est sécurisé.

ACCES

En tant que centre de soins chargé de la transmission des informations, le personnel de a accès direct aux informations transmises au registre suédois du cancer de l'enfant, mais, tu viens d'un autre *landsting*, conseil général, le responsable des soins de ton landsting ainsi que le personnel chargé du contrôler la qualité du registre y ont l'accès direct. Aucune personne à l'extérieur du centre de soins n'a accès direct aux informations. En tant que responsable du registre, le personnel compétent de *Karolinska Universitetssjukhuset* peut également avoir accès aux informations te concernant.

DUREE DE STOCKAGE DES DONNEES ET SELECTION

Les informations te concernant contenues dans le registre suédois du cancer de l'enfant peuvent être supprimées sur décision de l'administration responsable des archives de ton conseil général. Un but important du registre suédois du cancer de l'enfant est cependant de suivre les effets à long terme des maladies du cancer de l'enfant et son traitement plus tard dans la vie de l'enfant, ce qui implique que les informations doivent être sauvegardées durant une très longue période. C'est pourquoi les informations sont généralement sauvegardées à long terme afin de pouvoir s'en servir à des fins historiques, statistiques et scientifiques.

TES DROITS

- Tu as le droit de refuser que les informations te concernant soient enregistrées dans le registre suédois du cancer de l'enfant.
- Tu peux à tout moment demander que les informations te concernant soient supprimées du registre.
- Tu as également le droit d'obtenir une confirmation de la manière dont les informations te concernant sont traitées et gérées par *Karolinska Universitetssjukhuset* et dans ce cas, d'obtenir gratuitement une copie de ces informations. Tu as également le droit d'obtenir ces informations en format électronique.
- Tu as également le droit de demander que les informations incorrectes te concernant soient corrigées et que les informations incomplètes soient complétées.
- Tu as le droit d'exiger que le traitement des informations te concernant soient limité si
 - tu estimes que les informations sont incorrectes et permets, durant une période de temps limitée, à *Karolinska Universitetssjukhuset* de vérifier que les informations sont correctes.
 - tu estimes que le traitement est illégal et tu t'opposes à la suppression des informations et en demandes plutôt la limitation d'utilisation.

REGISTRE DE LA QUALITÉ – REGISTRE SUÉDOIS DU CANCER DE L'ENFANT

- dans les cas où *Karolinska Universitetssjukhuset* n'a plus besoin des informations (voir ci-dessus) mais tu estimes que tu en as besoin pour la constatation, l'exercice ou la défense d'un droit en justice.
- Tu as le droit d'obtenir des informations sur le centre de soin et la date à laquelle quelqu'un a accédé aux informations te concernant.
- Tu as le droit de demander des dommages et intérêts si les informations sont gérées de manière allant à l'encontre du règlement relatif à la protection des données ou à la loi relative aux patients.
- Tu as le droit de te plaindre auprès de l'administration chargée de la supervision

Si Tu acceptes que les informations figurant dans le Registre suédois du cancer de l'enfant y restent, tu n'as pas besoin de faire quoi que ce soit.

COORDONNEES

Si tu souhaites en savoir plus sur le registre suédois du cancer de l'enfant, avoir accès aux informations te concernant, demander la rectification, la limitation, la radiation, ou recevoir des informations concernant l'accès aux données personnelles qui a eu lieu, tu peux contacter :

Le registre de qualité suédois, Nationellt kvalitetsregister – Svenska Barncancerregistret, Karolinska Institutet, Barncancerforskningsenheten,

Tomtebodavägen 18A, vån 8, 17177 Stockholm (Solna)

Tél. : +46 8 52482365

Courriel : svenska-barncancerregistret@kbh.ki.se

Si tu souhaites contacter le/la responsable de la protection des données de

ou de *Karolinska Universitetssjukhuset* :

Le/la responsable de la protection des données

Karolinska Universitetssjukhuset

17176 Stockholm

Tél.: +46 8 517 700 00 (standard)

Courriel : dataskyddsbud.karolinska@sll.se

Pour en savoir plus sur le registre de la qualité, consulte www.kvalitetsregister.se

Information vid uppnådd ålder 18 år om rapportering till Svenska Barncancerregistret, revisionsdatum

2019.10.14

REGISTRE DE LA QUALITÉ – REGISTRE SUÉDOIS DU CANCER DE L'ENFANT

Si tu souhaites contacter le registre suédois du cancer de l'enfant, envoie ce talon à l'adresse que tu trouveras à la page suivante.

Je souhaite (cochez une ou plusieurs des cases suivants si tu le désires) :

recevoir un extrait du registre suédois du cancer de l'enfant

que les informations me concernant contenues dans le registre suédois du cancer de l'enfant soient anonymisées

que les informations me concernant contenues dans le registre suédois du cancer de l'enfant soient supprimées

plus d'informations sur le registre suédois du cancer de l'enfant

Mes coordonnées :

Nom :

Adresse :

No. de téléphone :

Date / Nom / Signature

* Din vårdgivares namn och adress: