

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

## INFORMATIONS POUR LES ENFANTS ET ADOLESCENTS MINEURS SUR LE REGISTRE SUÉDOIS DU CANCER DE L'ENFANT

Le cancer et les maladies génétiques, par ex. les maladies du sang chez les enfants sont rares. Puisque ces maladies sont rares, il est un peu plus difficile pour les centres de soins de trouver de nouvelles manières efficaces de les traiter et de guérir les enfants qui tombent tout de même malades. Nous essayons de trouver le meilleur traitement en traitant de nombreux enfants de la même façon, puis de comparer les résultats à d'autres résultats antécédents ou à ceux d'un autre groupe d'enfant traités différemment. Pour cela, il est nécessaire de rassembler toutes sortes d'informations sur chaque enfant dans un registre. En compilant et en analysant ces informations, il est possible ensuite de comprendre comment nous pouvons améliorer le traitement de sorte que plus d'enfant puissent retrouver la santé.

Afin de développer et de sécuriser la qualité des soins, Ton centre de soins

transmet des informations te concernant au registre de qualité suédois - le registre suédois du cancer de l'enfant. 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. Votre fournisseur de soins

est le gestionnaire des données personnelles lorsque celles-ci sont recueillies et transmises au Registre suédois du cancer de l'enfant.

### TU CONTRIBUES A L'AMELIORATION DES SOINS

En utilisant les informations contenues dans le registre et en conservant des échantillons, nous espérons pouvoir améliorer davantage les résultats du traitement et en même temps, de réduire les risques d'effets secondaires. Pour pouvoir tirer des conclusions sûres, nous devons recueillir les informations d'un grand nombre d'enfants et d'adolescents. Puisque ces maladies sont inhabituelles, nous avons parfois besoin de collaborer avec des médecins de plusieurs pays pour obtenir des informations d'un nombre suffisant d'enfants. Un protocole de traitement commun basé sur les connaissances qui existent permet à tout le monde de se mettre d'accord.

Pour pouvoir comparer les résultats à ceux obtenus de patients traités auparavant, nous recueillons des informations concernant le patient, la maladie et le traitement. Ces informations sont conservées dans un registre, qui se trouve dans l'un des pays collaborant autour du protocole. Nous devons toujours en informer les patients. Parfois, nous devons aussi obtenir l'autorisation du patient/de la patiente de conserver ces informations dans un tel registre. Nous voudrions également enregistrer de futures informations provenant des cliniques qui s'occupent de ta santé lorsque tu as quitté la clinique des enfants, *Barnkliniken*.

La participation au registre suédois du cancer de l'enfant n'est pas obligatoire et n'affecte pas les soins que tu reçois.

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

## DONNEES ENREGISTREES

Pour développer et garantir la qualité des soins, nous voulons enregistrer les informations comme ton numéro d'identifiant suédois, ton sexe, ton histoire médicale, tes contacts avec le(s) centre(s) de soins, le diagnostic, le traitement, les résultats des tests, les radiographies, les caractéristiques de la maladie et la santé après le traitement.

Les informations sont transmises au registre suédois du cancer de l'enfant, et peut-être au centre d'étude, responsable du protocole de traitement qui a été administré (ce centre d'étude peut se trouver dans un autre pays).

## CONFIDENTIALITÉ ET SECURITE

Les informations contenues dans le registre suédois du cancer de l'enfant sont protégées par la loi relative à la confidentialité. Cela implique qu'aucune information ne peut être remise à quelqu'un si cela peut avoir un impact négatif sur toi. Il existe des exigences spécifiques sur les mesures de sécurité de sorte à ce que personne ne puisse avoir accès à ces informations. Cela doit pouvoir permettre de s'assurer que personne n'a pris part à ces informations. Les informations te concernant sont cryptées et il faut se connecter pour y avoir accès.

## ACCES

Dans certains cas, le pédiatre responsable de ton *landsting*, conseil général et les personnes chargées de s'assurer de la qualité du registre ont accès direct aux informations. Aucune personne à l'extérieur du centre de soins n'a accès direct aux informations.

Les informations te concernant sont conservées dans le registre tant que l'on en a besoin pour la recherche et le développement. Les rapports de recherche et d'autres compilations ne contiendront pas d'informations permettant de t'identifier toi ou d'autres patients.

- Tu as le droit de dire non à l'enregistrement des informations qui te concernent dans le registre suédois du cancer de l'enfant.
- Tu as le droit à tout moment de demander que les informations qui te concernent soient supprimées du registre.
- Tu as le droit de savoir quelles informations qui te concernent figurent dans le registre.
- Si certaines informations te concernant dans le registre sont incorrectes, tu as le droit de demander qu'elles soient corrigées.
- Tu as le droit de recevoir des informations sur le centre de soins/la personne qui a eu accès aux informations te concernant.
- Tu as le droit de recevoir des dommages et intérêts si la confidentialité n'est pas respectée.

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

### COORDONNEES

Si tu souhaites en savoir plus sur le registre suédois du cancer de l'enfant ou sur les informations vous concernant, tu peux contacter :

Le registre suédois de qualité – Svenska Barncancerregistret, Karolinska Institutet, Barncancerforskningsenheten, Tomtebodavägen 18 A, vån 8, 171 77 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 *Karolinska Universitetssjukhuset* :

Dataskyddsbudet  
Karolinska Universitetssjukhuset  
17176 Stockholm  
Tél.: +46 8 517 700 00 (standard)  
Courriel : dataskyddsbud.karolinska@sll.se

Si tu estimes ne pas avoir reçu assez d'informations, tu peux en parler avec le médecin responsable. Si tu as des questions, n'hésite pas à demander.

*Une copie de cette fiche est remise au patient/à la patiente.*