

Lettre d'information au patient

Registre des Traumatismes DGU®

Cher patient,

Nous vous prions de bien vouloir prendre part au Registre des Traumatismes.

Ce Registre des Traumatismes garantit et documente la haute qualité des traitements dispensés aux patients grièvement blessés. Il contribue à l'amélioration ultérieure des soins médicaux, par exemple en appliquant des traitements particulièrement efficaces dans les hôpitaux. Le Registre des Traumatismes offre des informations sur les avancées médicales et ouvre la voie aux nouvelles approches en matière de prévention des accidents.

Le Registre des Traumatismes est un registre allemand, géré par l'Académie de la chirurgie traumatologique (Akademie der Unfallchirurgie) auquel participent quelques hôpitaux belges et la plupart des hôpitaux allemands disposant d'un service de chirurgie traumatologique (actuellement environ 650).

Votre participation au Registre des Traumatismes est entièrement volontaire. Vous ne subirez aucun désavantage si vous renoncez à sa participation. Le registre est uniquement destiné à collecter des données. Vous ne devrez passer aucun examen supplémentaire.

Cette lettre d'information au patient vous informe dans les moindres détails sur le Registre des Traumatismes et ses objectifs. Elle contient toutes les informations pertinentes sur la protection de vos données à caractère personnel.

Objectif du Registre des Traumatismes

Le traitement de patients grièvement et très grièvement blessés constitue un défi de taille pour la chirurgie traumatologique. Le niveau de soins étant généralement élevé pour les patients grièvement blessés, des différences de qualité sont toutefois notables. L'objectif du Registre des Traumatismes est de rendre ces différences mesurables et d'optimiser la qualité du traitement dans tous les hôpitaux participants. Simultanément, une large base de données permet aussi d'effectuer des recherches sur les relations scientifiques sous-jacentes tout en offrant la possibilité de régulièrement analyser les procédures de traitement établies de manière critique et d'identifier de nouvelles méthodes de traitement.

Gestion du Registre des Traumatismes

Le Registre des Traumatismes est géré par l'Académie der Unfallchirurgie GmbH (AUC), à la demande de l'Association allemande de la chirurgie traumatologique.

Procédure et portée de la collecte de données

Le registre est uniquement destiné à collecter des données. Vous ne devrez passer aucun examen supplémentaire.

Tout hôpital participant au Registre des Traumatismes fait usage de la documentation médicale existante. Cette documentation est assemblée au long de votre traitement et c'est à partir de celle-ci que l'hôpital sélectionne un fichier de données formulé dans des termes scientifiques. Ce fichier contient des données de santé et des informations sur votre accident par exemple. Votre médecin traitant met la totalité du fichier de données à disposition afin qu'il puisse être consulté. Vous pouvez, à tout moment, consulter le formulaire de saisie des données sur https://www.traumaregister-dgu.de/fileadmin/user_upload/TR-DGU - Standardbogen.pdf.

Votre hôpital traitant saisit les données dans un écran de données en ligne du Registre des Traumatismes et les transfère à la base de données du registre. L'importation dans le registre est effectuée par un collaborateur du centre de traumatologie.

Les données sont transférées au registre à l'aide d'une identité du patient aléatoire (un pseudonyme) sans votre nom et votre date de naissance. Seul l'hôpital où vous êtes traité(e) est en mesure d'attribuer un pseudonyme à votre personne. La liste d'attribution nécessaire reste dans votre hôpital et ne sera pas diffusée plus loin.

Avantages et risques de participation

Si vous consentez à participer au Registre des Traumatismes, vous apportez une importante contribution à l'amélioration de la qualité des soins, aux méthodes de traitement existantes et à la recherche de nouvelles approches.

Étant donné que le Registre des Traumatismes est uniquement destiné au transfert de données, vous ne courez aucun risque médical.

Comment les données sont-elles utilisées ?

Les données médicales introduites par votre hôpital dans le Registre des Traumatismes sont combinées aux données d'autres patients du même hôpital pour une période de douze mois et statistiquement traitées dans un rapport que l'hôpital peut utiliser à des fins de garantie de qualité. Ce rapport met en évidence la qualité des soins de l'hôpital participant par rapport aux résultats résumés de tous les autres hôpitaux participant au Registre des Traumatismes.

Des extraits de la totalité du Registre des Traumatismes sont mis à disposition de groupes de recherche dans les hôpitaux participant à des fins de recherche concrète et d'évaluations scientifiques spécifiques dans le domaine de la chirurgie traumatologique. Les groupes de recherches travaillent exclusivement avec des données anonymisées, étant donné qu'avant d'être transférées, les données des patients ont été statistiquement résumées conformément à la question de recherche. Les données sont donc libres de toute information personnelle. Par ailleurs, les pseudonymes ne sont jamais transférés à de tierces personnes.

Les résultats de recherche et autres observations scientifiques issues du Registre des Traumatismes sont divulgués au public professionnel par le biais de publications et autres documents publiés permettant ainsi de les réutiliser dans les soins aux patients.

Toute publication est toujours anonyme et jamais une personne spécifique n'est mise en référence.

Optionnel : prise de contact pour l'évaluation de la qualité de vie

Les données de traitement ne recensent pas de questions liées à l'évolution de la guérison et la qualité de vie après la sortie d'hôpital. Souvent, la condition du patient après le traitement et sur le long terme est toutefois cruciale pour évaluer la réussite du traitement. Afin de pouvoir établir d'éventuels liens entre le résultat du traitement sur le long terme et les soins médicaux dispensés à l'époque, pouvoir vous contacter ultérieurement nous serait particulièrement utile.

Nous vous prions donc de bien vouloir nous donner votre consentement pour vous contacter à une date ultérieure. Lorsque nous vous contacterons, votre médecin vous informera des autres questions et vous demandera votre consentement séparément. Étant donné que le registre ne contient pas de données identifiables, l'unique manière de vous contacter est par le biais de votre hôpital.

Participation volontaire et retrait de votre consentement

Votre participation au Registre des Traumatismes est volontaire. Vous ne subirez aucun désavantage si vous renoncez à sa participation. Vous êtes libre de retirer votre consentement à tout moment, sans que vous éprouviez le moindre inconvénient à cela. Le cas échéant, nous supprimerons vos données du registre et le pseudonyme qui vous avait été attribué sera supprimé de l'hôpital.

Veillez envoyer votre rétraction à l'hôpital ou à l'AUC. Vous trouverez leurs coordonnées dans les informations sur la protection des données à caractère personnel au terme de cette lettre d'information.

Autres questions

Si vous avez encore des questions, vous pouvez contacter, à tout moment, le centre de traumatologie, le délégué de la protection de données (DPO) de l'hôpital où vous êtes traité(e) ou l'AUC.

AUC – Akademie der Unfallchirurgie GmbH

Wilhelm-Hale-Straße 46b
80 639 Munich, Allemagne

Tél. : +49 (0)221 8882 3910

E-mail : support-tr@auc-online.de

Pour plus d'informations sur le Registre des Traumatismes, veuillez consulter www.traumaregister-dgu.de.

Informations de votre hôpital sur la protection des données à caractère personnel

Nous avons besoin de votre consentement avant de pouvoir attribuer un pseudonyme à vos données et de les transférer au Registre des Traumatismes. Ce consentement est volontaire et n'a aucune répercussion sur votre traitement. L'Art. 6 (1) paragraphe a et l'Art. 9 (2) paragraphe a RGPD (Règlement général sur la protection des données) en constituent la base juridique. L'organisation responsable du traitement des données est :

ASBL az groeninge — centre de traumatologie

President Kennedylaan 4
8500 Courtrai

E-mail : traumacentrum@azgroeninge.be

Vous pouvez contacter le délégué de la protection des données (DPO) via :

DPO az groeninge

President Kennedylaan 4
8500 Courtrai

Tél. : +32 (0)56 63 60 26

E-mail : dpo@azgroeninge.be

Avec votre consentement, vos données comprenant des informations sur votre âge et votre sexe, des informations sur votre accident et des données sur le déroulement du traitement dans l'hôpital, seront attribuées à un pseudonyme avant d'être transférées au Registre des Traumatismes de l'AUC (Akademie der Unfallchirurgie GmbH). Au lieu de votre nom, l'hôpital où vous êtes traité(e) peut sélectionner un certain nombre de signes digitaux (ou un pseudonyme) de manière aléatoire. Seul l'hôpital sera en mesure, ultérieurement, de les ramener à votre nom. Ce pseudonyme est conservé à l'hôpital. Étant donné que les données pour le registre contiennent des informations sur votre santé, elles appartiennent à ladite catégorie spéciale des données à caractère personnel.

En attribuant un pseudonyme aux données, nous nous assurons que vos données **ne peuvent être directement ramenées à votre personne, ni par l'AUC ni par de tierces personnes**. Les données telles que votre nom, votre adresse et votre date de naissance ne sont pas transférées au Registre. Seul l'hôpital où vous êtes traité(e) a accès aux données directement identifiables. Les pseudonymes sont conservés à l'hôpital.

Les données sont transférées à des fins de garantie de qualité et de recherche.

Vos droits en tant que personne concernée dans la collecte de données

Vous pouvez, à tout moment, obtenir des informations sur les données à caractère personnel vous concernant. Vous avez le droit, à tout moment, de retirer librement votre consentement pour l'avenir et

de faire corriger ou supprimer les données à caractère personnel qui sont conservées dans le registre ou de faire limiter le traitement de vos données à caractère personnel. Vous avez également le droit d'obtenir vos données dans un format machinalement lisible pour des fins de transfert. Lorsque vous retirez votre consentement, l'hôpital supprimera le pseudonyme qui vous avait été attribué.

Pour exercer vos droits, utilisez les coordonnées mentionnées de votre hôpital.

Si vous êtes d'avis que la législation en vigueur a été enfreinte suite au traitement de vos données, vous avez le droit de déposer une plainte auprès de l'autorité de surveillance :

Autorité de protection des données

Rue de la presse 35, 1000 Bruxelles

+32 (0)2 274 48 00

+32 (0)2 274 48 35

contact@apd-gba.be

Informations de l'AUC – Akademie der Unfallchirurgie GmbH sur la protection des données à caractère personnel

Nous avons besoin de votre consentement pour conserver et évaluer vos données dans le Registre des Traumatismes. Ce consentement est volontaire et n'a aucune répercussion sur votre traitement. L'Art. 6 (1) paragraphe a et l'Art. 9 (2) paragraphe a RGPD (Règlement général sur la protection des données) constituent la base pour la conservation et l'utilisation des données susmentionnées. L'organisation responsable du traitement des données est :

AUC – Akademie der Unfallchirurgie GmbH

Wilhelm-Hale-Straße 46b
80 639 Munich, Allemagne

Tél. : +49 (0)221 8882 3910

E-mail : support-tr@auc-online.de

Vous pouvez joindre le délégué de la protection des données via :

AUC – Akademie der Unfallchirurgie GmbH

Wilhelm-Hale-Straße 46b
80 639 Munich, Allemagne

Tél. : +49 (0)89 5404 81 123

E-mail : datenschutz@auc-online.de

Avec votre consentement, vos données comprenant des informations sur votre âge et votre sexe, des informations sur votre accident et des données sur le déroulement du traitement dans l'hôpital, seront conservées dans le registre avant d'y être évaluées. Étant donné qu'elles contiennent des informations sur votre santé, elles appartiennent à ladite catégorie spéciale des données à caractère personnel.

Avant de nous être transférées, votre hôpital attribuera un pseudonyme à vos données. Ceci garantit que **ni l'AUC ni de tierces personnes ne sont en mesure de ramener ces informations à votre personne**. Les données telles que votre nom, votre adresse ou votre date de naissance ne sont pas conservées dans le registre, et seul votre hôpital les connaît.

Seuls l'hôpital où vous êtes traité(e) et le bureau d'enregistrement de l'AUC – Akademie der Unfallchirurgie, ainsi que ses représentants autorisés, tous tenus à la confidentialité, ont accès aux données dans le registre. Vos données ne seront jamais transférées à de tierces personnes.

Les données sont traitées à des fins de garantie de qualité dans l'hôpital où vous êtes traité(e) et à des fins de recherche. Dans ce cadre, la recherche comprend l'évaluation statistique des données agrégées issues du registre ainsi que la publication d'observations dans le domaine de la chirurgie traumatologique. Les évaluations et publications des résultats de recherche sont toujours basées sur des données qui ont été préalablement résumées et donc anonymisées. Les fichiers de données des patients individuels ne sont jamais divulgués du registre.

Nous conservons et utilisons vos données jusqu'à ce que vous retiriez votre consentement. Par ailleurs, vos données seront immédiatement supprimées par nous dès qu'elles ne sont plus nécessaires aux projets de recherche à venir.

Vos droits en tant que personne concernée dans la collecte des données

Vous pouvez, à tout moment, obtenir des informations sur les données à caractère personnel vous concernant. Vous avez le droit, à tout moment, de retirer votre consentement pour l'avenir et de faire corriger ou supprimer les données à caractère personnel conservées dans le registre ou de faire limiter le traitement de vos données à caractère personnel. Par ailleurs, vous avez le droit d'obtenir vos données dans un format machinalement lisible pour des fins de transfert. Lorsque vous retirez votre consentement, nous supprimerons vos données de la banque de données du registre.

Afin d'exercer vos droits à notre rencontre, vous pouvez contacter, à tout moment, l'hôpital où vous êtes traité(e). Il nous transmettra votre objection sans divulguer votre identité.

Muni(e) d'une pièce d'identité, vous pouvez également nous contacter directement et l'action nécessaire quant à vos données pour l'exercice de vos droits sera réglée par nous avec votre hôpital. Pour cela, vous devez dispenser votre médecin de son obligation de confidentialité.

Si vous êtes d'avis que la législation en vigueur a été enfreinte suite au traitement de vos données, vous avez le droit de déposer une plainte auprès de l'autorité de surveillance :

Autorité de la protection des données

Rue de la Presse 35, 1000 Bruxelles

+32 (0)2 274 48 00

+32 (0)2 274 48 35

contact@apd-gba.be

N'oubliez pas que nous ne pouvons pas directement vous identifier à l'aide des données dans le registre et que vos droits peuvent être limités par l'Art. 11 (12) RGPD.