

Communiqué de presse, le 12 octobre 2016

Recommandations communes pour les registres de santé

Les registres offrant des données fiables revêtent toujours plus d'importance dans le milieu de la santé et leur nombre ne cesse de croître avec l'augmentation du volume de données. Soucieuses de garantir leur qualité, les organisations ANQ, ASSM, FMH, H+ et unimedsuisse ont publié des recommandations communes qui contiennent des standards minimaux en matière de protection et de qualité des données.

Le relevé systématique de données personnelles liées à la santé joue un rôle toujours plus important dans le domaine de la santé. Les registres contribuent à la transparence et à la comparabilité des prestations médicales et fournissent des données importantes pour la recherche et la politique de santé. Avec l'augmentation des maladies chroniques, l'avènement de la médecine personnalisée ou encore la cybersanté, les registres prennent toujours plus d'importance.

Une aide précieuse

Les registres de santé poursuivent des tâches et des objectifs très variés et doivent répondre à de nombreuses exigences juridiques, techniques et spécialisées. Leur conception et leur gestion nécessitent souvent des ressources humaines et financières élevées. Or la saisie incomplète ou irrégulière des données, des compétences ou des ressources insuffisantes diminuent la portée des données collectées. Les recommandations publiées s'adressent donc en premier lieu aux exploitants de registres et les soutiennent dans la recherche de solutions adaptées lors de la création et de la gestion de leur registre. Elles sont également d'une aide précieuse pour les fournisseurs de prestations, institutions de santé, assureurs maladie et accidents, Confédération et cantons à qui elles proposent notamment une liste de contrôle pour les aider à évaluer concrètement ces registres.

Définition d'exigences minimales

Pour pouvoir vérifier la qualité des registres de santé, les auteurs ont élaboré des standards minimaux qui visent également à collecter et à utiliser les données selon des critères clairement définis et à garantir leur qualité. Les recommandations abordent aussi les compétences requises pour gérer un registre et doivent contribuer à ce que les droits de la personnalité des patients ayant fourni leurs données soient en tout temps respectés. Enfin, l'application de standards minimaux permet une saisie efficace des données et une meilleure utilité en évitant les saisies à double, en utilisant au mieux les synergies entre les relevés et en améliorant la qualité et la pertinence des données.

Acceptation élevée

Grâce à une consultation approfondie auprès de tous les principaux acteurs concernés, ces nouvelles recommandations bénéficient d'un large soutien dans le domaine de la santé et la démarche de l'ANQ, l'ASSM, la FMH, H+ et unimedsuisse a reçu des échos très positifs. Les recommandations seront régulièrement contrôlées et adaptées, le cas échéant.

Télécharger les «Recommandations concernant la création et la gestion de registres dans le domaine de la santé»

<http://www.anq.ch/fr/recommandations-registres/>

Contact ASSM

lic. iur. Michelle Salathé, MAE
Responsable du ressort Ethique
Tél. +41 31 306 92 77
m.salathe@samw.ch

ANQ, [anq.ch](http://www.anq.ch)

L'Association nationale pour le développement de la qualité dans les hôpitaux et les cliniques (ANQ) coordonne et met en œuvre des mesures de qualité dans différents domaines. Les membres de l'ANQ sont H+ Les hôpitaux de Suisse, santésuisse, les cantons, les assurances sociales fédérales et la Conférence suisse des directrices et des directeurs cantonaux de la santé.

ASSM, [assm.ch](http://www.assm.ch)

Fondée comme institution de promotion de la recherche en 1943, l'ASSM s'engage aujourd'hui comme médiateur entre la science et la société. Elle s'entend comme un laboratoire d'idées et soutient les développements positifs en médecine et dans le domaine de la santé en général.

FMH, [fmh.ch](http://www.fmh.ch)

En sa qualité d'organisation professionnelle, la Fédération des médecins suisses (FMH) représente plus de 40'000 membres et fédère plus de 70 organisations médicales.

H+, [hplus.ch](http://www.hplus.ch)

H+ Les Hôpitaux de Suisse est l'association nationale des hôpitaux, cliniques et institutions de soins publics et privés. Elle regroupe 236 hôpitaux, cliniques et établissements médico-sociaux en tant que membres actifs et près de 170 associations, administrations, institutions, entreprises et particuliers avec statut de membres partenaires.

Médecine Universitaire Suisse (unimedsuisse), [unimedsuisse.ch](http://www.unimedsuisse.ch)

L'association Médecine Universitaire Suisse (unimedsuisse) regroupe les hôpitaux universitaires de Bâle, Berne, Genève, Lausanne et Zurich ainsi que les cinq facultés de médecine suisses. Elle sert d'interlocuteur pour toutes les questions en lien avec la médecine universitaire au plan national.