

# 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.

## **Téléchargements3 documents**

[Liste de contrôle du registre](#) [Télécharger \(PDF\)](#) [Recommandations du registre](#) [Télécharger \(PDF\)](#)

[Communiqué de presse 2016 : Recommandations communes pour les registres de santé](#) [Télécharger \(PDF\)](#)

## **Liens**

[Recommandations concernant les registres sous forme de Flip Book \(folioscope\)](#) [issuu.com](#)