

Conditions applicables à l'inscription dans le Registre national du don d'organes

Préambule

Le Registre national du don d'organes (ci-après le « registre ») est une base de données sécurisée liée à Internet, dans laquelle il est possible de faire inscrire sa décision pour ou contre un don d'organes et/ou de tissus (ci-après la « décision »). Il est également possible d'indiquer dans le registre que la décision pour ou contre un don d'organes et/ou de tissus est confiée à une personne de confiance. L'inscription dans le registre est volontaire et gratuite.

A. Procédure d'inscription dans le registre

1. **Condition** : pour faire inscrire une décision dans le registre, la personne concernée doit indiquer une adresse e-mail valable permettant de la joindre.
2. **Modalités d'inscription** : l'inscription dans le registre est réalisée via Internet. Elle est possible sur des appareils privés et sur des tablettes mises à disposition par Swisstransplant auprès de l'un des points de contact du registre prévus à cet effet, lesquels peuvent être gérés par des hôpitaux, des communes, des cabinets médicaux, des pharmacies, etc., en collaboration avec Swisstransplant.
3. **Inscription en ligne** : la personne qui souhaite faire inscrire sa décision doit saisir les informations nécessaires à l'inscription directement dans l'application du registre, et y charger une photo ou un scan d'une pièce d'identité valable (carte d'identité/passeport) afin de permettre son identification. À la fin du processus, la feuille de données doit être signée. En fonction de la modalité d'inscription, la feuille de données est signée directement sur l'écran ou seulement après avoir été imprimée. La feuille de données signée doit être transmise à Swisstransplant pour vérification et activation de l'entrée. En raison des différentes modalités d'inscription, il existe plusieurs possibilités de transmission (scan, courrier, transmission automatique à la fin du processus).
4. **Inscription auprès d'un point de contact du registre** : la personne qui souhaite faire inscrire sa décision transmet les informations nécessaires à l'inscription aux collaborateurs du point de contact pour le registre qui les saisissent dans l'application du registre. L'identité de la personne concernée est établie par la présentation directe d'une pièce d'identité valable aux collaborateurs du point de contact pour le registre. La feuille de données imprimée doit être signée par la personne souhaitant faire inscrire sa décision. Le point de contact pour le registre est responsable de la transmission de la feuille de données signée à Swisstransplant.
5. **Vérification et activation de l'inscription dans le registre** : après réception de la feuille d'informations signée, Swisstransplant procède à sa vérification et clarifie les éventuelles questions. Si l'entrée est valable, Swisstransplant procède ensuite à son activation dans le registre. Swisstransplant informe la personne concernée de l'activation de l'entrée via un e-mail de confirmation.

B. L'entrée dans le registre

6. **Durée** : l'entrée dans le registre est valable pendant une durée illimitée, jusqu'à ce que l'un des événements suivants se produise : une demande de don est formulée par un hôpital (cf. point 12 ci-dessous) ou la personne inscrite demande l'effacement de son entrée.
7. **Accès en ligne/protection par mot de passe** : les personnes inscrites ont un accès en ligne à leur entrée dans le registre. Pour ce faire, elles disposent de données d'accès avec un mot de passe. Les personnes inscrites sont responsables d'assurer la protection de leur mot de passe contre la divulgation et l'accès de tiers non autorisés. Swisstransplant n'est pas responsable en cas d'éventuels abus d'un mot de passe. En cas de divulgation ou de perte du mot de passe ou s'il existe un soupçon en ce sens, la personne inscrite est tenue de modifier immédiatement son mot de passe via l'application du registre de Swisstransplant.
8. **Modification/effacement de l'entrée** : l'entrée dans le registre peut être modifiée ou effacée à tout moment. La modification de l'adresse e-mail, des coordonnées ainsi que l'effacement de l'entrée sont effectués directement par la personne concernée via son accès en ligne. En cas de modification de la décision, la feuille de données doit être signée une nouvelle fois et communiquée à Swisstransplant. Il n'est pas possible de modifier les coordonnées (nom, prénom, date de naissance). Dans ce cas, le profil doit être effacé et un nouveau profil créé. En cas d'erreurs manifestes (par exemple d'inversion du nom et du prénom), il est possible d'apporter des modifications.

C. Protection et transmission des données

9. **Données personnelles** : les données personnelles suivantes des personnes souhaitant faire inscrire leur décision et des personnes inscrites sont traitées en relation avec l'inscription et l'entrée dans le registre : nom, prénom, date de naissance, lieu d'origine, lieu de naissance, adresse postale, adresse e-mail, signature, documentation de la décision et, dans certains cas, carte d'identité/passeport, photo, numéro de téléphone portable, message pour les proches et informations sur la personne de confiance. Les règles applicables à la relation entre la personne de confiance et la personne inscrite relèvent de la responsabilité de cette dernière.
10. **Enregistrement des données** : les données en lien avec le registre sont enregistrées auprès d'un centre informatique sécurisé en Suisse, avec l'exploitant duquel Swisstransplant a convenu contractuellement de mesures appropriées visant à assurer la protection et la sécurité des données.
11. **Transmission de données** : aucune donnée personnelle du registre ne sera publiée ou transmise à des tiers, à l'exception des hôpitaux dans le cadre de l'interrogation du registre. Cette procédure se déroulera selon les étapes décrites ci-après. Des données du registre agrégées et anonymisées de façon irréversible (par exemple répartition par âge de toutes les personnes inscrites) peuvent être utilisées à des fins d'analyse et de statistiques et communiquées à des tiers.
12. **Consultation du registre par les hôpitaux** : si le pronostic est sans issue et après interruption des soins, les hôpitaux traitants peuvent consulter le registre afin de déterminer si le patient concerné dispose d'une entrée dans le registre. La coordination nationale de Swisstransplant est alors chargée de consulter le registre. S'il existe une entrée dans le registre documentant la volonté ou le refus quant au don d'organes et/ou de tissus, un exemplaire numérique de la feuille d'informations signée par la personne inscrite concernée est transmis à l'hôpital qui a consulté le registre. Si le patient concerné s'est décidé pour un don d'organes et/ou de tissus, le personnel hospitalier présente la feuille d'informations aux proches lors de l'entretien avec les proches ou à la personne de confiance, si la personne inscrite a confié la décision à une personne de confiance clairement définie.
13. **Contrôle par les personnes inscrites dans le registre** : grâce à l'accès en ligne, les personnes concernées peuvent à tout moment consulter leurs données personnelles enregistrées dans le registre. Conformément au point 8 de la procédure décrite ci-dessus, elles peuvent à tout moment modifier ou effacer les données personnelles figurant dans le registre, à l'exception des coordonnées. Si l'hôpital consulte le registre conformément au point 12, un message correspondant sera envoyé à l'adresse e-mail enregistrée dans l'entrée correspondante. Les personnes inscrites ont ainsi la possibilité de réagir si le registre a été consulté à tort.