FORMULAIRE D'INFORMATION

Titre de l'étude : Consultation publique relative à la mise à jour des indicateurs de qualité pour la prise en charge de la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)

Établissement de recherche : KU Leuven

Chercheuse: Liesbeth Meel, liesbeth.meel@kuleuven.be
Promoteur: Bert Vaes, bert.vaes@kuleuven.be
Co-promoteurs: Geert Goderis, geert.goderis@kuleuven.be; Gijs Van Pottelbergh, gijs.vanpottelbergh@kuleuven.be; Carolien Strouwen, carolien.strouwen@cebam.be

DESCRIPTION DE L'ETUDE

Vous êtes invité(e) à participer, en tant qu'expert(e), à une étude portant sur la mise à jour d'indicateurs de qualité relatifs à la prise en charge des patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) en médecine générale.

Cette étude s'inscrit dans le cadre d'un projet de doctorat mené au sein du Centre Académique de Médecine Générale de la KU Leuven. L'amélioration de la qualité des soins de santé repose notamment sur l'utilisation d'indicateurs de qualité, c'est-à-dire des éléments mesurables des soins permettant d'évaluer la qualité des soins pour un sujet donné. Ces indicateurs sont élaborés sur la base de recommandations des guides de pratique clinique et validés par les parties prenantes concernées par le thème pour lequel ils sont développés. Cette validation s'effectue généralement au moyen d'une procédure formelle de consensus, telle que la méthode Delphi modifiée RAND. Des indicateurs de qualité belges destinés aux médecins généralistes pour la prise en charge des patients atteints de BPCO ont déjà été développés en 2022[1].

Objectifs et déroulement de l'étude

Dans le cadre de ce projet de recherche, nous souhaitons mettre à jour ces indicateurs de qualité belges existants destinés aux médecins généralistes pour la prise en charge des patients atteints de BPCO. Cette mise à jour repose sur les évolutions des recommandations des guides de pratique clinique relatives à la BPCO publiées depuis l'étude initiale.

Dans le cadre de cette procédure de mise à jour, les guides de pratique clinique concernant la BPCO ont de nouveau été évaluées quant à leur qualité. Les indicateurs devenus obsolètes ont été confrontés aux nouvelles recommandations et une proposition de révision a été formulée pour chacun d'entre eux.

Nous souhaitons à nouveau donner à toutes les parties prenantes concernées la possibilité de fournir leur avis. Dans le contexte de la BPCO, les parties prenantes concernées comprennent notamment : les médecins généralistes, les infirmiers, les patients atteints de BPCO, les kinésithérapeutes, les diététiciens, les pharmaciens et les pneumologues.

---

[1] Dewaele S, Van den Bulck S, Gerne L, Vaes B. Development of primary care quality indicators for chronic obstructive pulmonary disease using a Delphi-derived method. NPJ Prim Care Respir Med. 2022 Mar 18;32(1):12. doi: 10.1038/s41533-022-00276-w. PMID: 35304476; PMCID: PMC8933430.

Les avis seront recueillis dans le cadre d'une consultation publique, au cours de laquelle les parties prenantes disposeront de quatre semaines pour transmettre leurs commentaires concernant les modifications proposées des indicateurs. En tant que participant(e), vous pourrez indiquer pour chaque indicateur de qualité si vous estimez qu'il doit encore être modifié. Vous pourrez également proposer la suppression d'indicateurs existants ou suggérer de nouveaux indicateurs.

À l'issue de cette consultation, les résultats seront validés par le comité de supervision du Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg (VIKZ).

Les commentaires reçus dans le cadre de la consultation publique seront publiés de manière entièrement anonyme dans un souci d'ouverture et de transparence, ainsi que pour favoriser la compréhension du processus d'élaboration des indicateurs. Après traitement, les commentaires seront publiés sur le site web Intego (https://www.intego.be) sous la forme d'un rapport reprenant les observations reçues. Ces commentaires ne reflètent pas nécessairement la position de la KU Leuven.

Le VIKZ n'aura pas accès aux commentaires soumis tels quels, mais uniquement aux commentaires anonymisés repris dans le rapport final de la consultation publique.

Si certains commentaires contiennent des informations confidentielles, nous nous réservons le droit de modifier ou de supprimer les passages concernés, voire, si nécessaire, l'intégralité du commentaire. Nous nous réservons également le droit de résumer, de modifier ou de ne pas publier certains commentaires si nous estimons qu'ils sont excessivement longs ou si leur publication est illégale ou inappropriée pour toute autre raison.

INFORMATIONS RELATIVES AU TRAITEMENT DE VOS DONNEES A CARACTERE PERSONNEL

Dans le cadre de votre participation à cette étude, des données à caractère personnel vous concernant seront collectées et traitées. Ce traitement sera effectué conformément au Règlement général sur la protection des données (RGPD).

Les catégories de données à caractère personnel suivantes seront traitées dans le cadre de cette étude :

- votre nom ;
- votre adresse e-mail ;
- l'organisation que vous représentez dans le cadre de votre contribution (employeur, association de patients, association professionnelle, etc., le cas échéant) ;
- votre profession ;
- toute affiliation éventuelle avec l'industrie du tabac.

<u>Utilisation de vos données à caractère personnel</u>

Seules les données à caractère personnel nécessaires à la réalisation des objectifs de cette étude seront collectées et traitées.

Dans le cadre de cette étude, vos données seront pseudonymisées. Cela signifie que les données permettant de vous identifier, telles que votre nom ou l'organisation au nom de laquelle vous fournissez votre avis, seront séparées des autres données de recherche et remplacées par un code unique attribué de manière aléatoire. Il ne sera dès lors plus immédiatement possible de déterminer quelles données se rapportent à quelle personne.

Seul le chercheur pourra relier ce code à une personne spécifique. Cela n'interviendra toutefois que dans des circonstances exceptionnelles, par exemple si vous exercez votre droit d'accès ou de rectification de vos données.

Par ailleurs, vous ne serez pas identifiable dans les productions scientifiques issues de cette recherche, telles que les publications scientifiques.

La base juridique du traitement de vos données est l'exécution d'une mission d'intérêt public. Cela signifie que la recherche vise à produire des connaissances et des informations susceptibles de bénéficier à la société, directement ou indirectement.

Si vous décidez de mettre fin à votre participation à l'étude, les données déjà collectées pourront néanmoins continuer à être utilisées légalement dans le cadre de cette recherche et ne devront pas être supprimées par la KU Leuven.

Vos données seront conservées par les chercheurs pendant une période de dix ans après la fin de l'étude, sur un espace de stockage sécurisé de la KU Leuven.

Vos droits

Vous avez à tout moment le droit de demander davantage d'informations concernant l'utilisation de vos données.

Vous pouvez également exercer votre droit d'accès ainsi que votre droit de rectification de vos données, dans la mesure où l'exercice de ces droits ne rend pas impossible ou ne compromet pas gravement la réalisation des objectifs de la recherche.

Si vous souhaitez exercer l'un de ces droits, vous pouvez contacter les chercheurs aux coordonnées indiquées au début de cette lettre.

Réutilisation de vos données

Vos données pseudonymisées pourront être réutilisées à des fins de recherche scientifique par :

- des chercheurs et/ou partenaires académiques collaborant avec la KU Leuven ou recevant des données de celle-ci (y compris, sous certaines conditions, des étudiants de master ou de doctorat).

La mise à disposition de données est essentielle pour permettre la validation des résultats de recherche et favoriser le progrès des connaissances scientifiques.

En cas de réutilisation de vos données, les accords contractuels nécessaires seront mis en place afin de protéger les données à caractère personnel et de définir les responsabilités et obligations des différentes parties, conformément à la législation applicable.

Dans le cadre de cette réutilisation, vos données à caractère personnel pourront être transférées en dehors de l'Espace économique européen, pour autant que des mesures appropriées aient été mises en œuvre afin de garantir leur protection conformément à la législation applicable. Ces données seront, en principe, transmises uniquement sous forme pseudonymisée et toutes les parties impliquées dans la recherche seront tenues de respecter leur confidentialité.

Toute réutilisation éventuelle de vos données fera l'objet d'une information transparente, qui vous sera communiquée par e-mail.

Chaque réutilisation sera réalisée conformément à la législation en vigueur ainsi qu'à la politique de la KU Leuven en la matière. Cette politique prévoit notamment le contrôle d'un organisme indépendant chargé de veiller à la protection des données à caractère personnel et au respect de vos droits.

Veuillez noter que vos données pseudonymisées pourront également être mises à disposition sur certaines plateformes de données destinées à la recherche scientifique, avec des accès strictement sécurisés et contrôlés. Cela peut notamment être le cas dans le cadre de publications scientifiques. Ces plateformes disposent d'une politique d'accès et s'engagent à gérer l'accès aux données conformément à la législation applicable.

Vos données pseudonymisées peuvent également être réutilisées dans le cadre de l'enseignement et de conférences académiques.

Enfin, vos données pseudonymisées peuvent être réutilisées à d'autres fins légitimes. Un organisme indépendant évaluera si une telle finalité poursuit un objectif d'intérêt public autre que la recherche ou l'enseignement susceptible d'avoir un impact positif sur un domaine spécifique de la société.

Coordonnées de contact

La KU Leuven agit en tant que responsable du traitement dans le cadre de cette recherche. Plus précisément, seuls les chercheurs Liesbeth Meel et Bert Vaes auront accès à vos données à caractère personnel.

Pour toute question spécifique concernant cette étude, y compris le traitement de vos données à caractère personnel, vous pouvez les contacter directement.

Pour toute question ou préoccupation relative au traitement de vos données à caractère personnel, vous pouvez également contacter le délégué à la protection des données pour la recherche scientifique de la KU Leuven à l'adresse suivante : **dpo@kuleuven.be**. Veuillez préciser le titre de l'étude ainsi que le nom des chercheurs concernés.

Si, après avoir contacté le délégué à la protection des données, vous souhaitez introduire une plainte concernant le traitement de vos informations, vous pouvez vous adresser à l'**Autorité Belge de protection des données** : **www.autoriteprotectiondonnees.be**.