



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé

Direction de la Santé



LUXEMBOURG
INSTITUTE
OF HEALTH
RESEARCH DEDICATED TO LIFE

Susana

Pour la santé des bébés et des mamans

Le système de Surveillance de la Santé autour de la Naissance au Luxembourg

Für die Gesundheit von Kind und Mutter

Das Luxemburger System der Gesundheitsüberwachung rundum die Geburt

For the health of new borns and mothers

The Perinatal Health monitoring System in Luxembourg

Para a saúde dos bebés e das mães

O sistema de Vigilância da Saúde relativa aos Nascimento no Luxemburgo



Susana

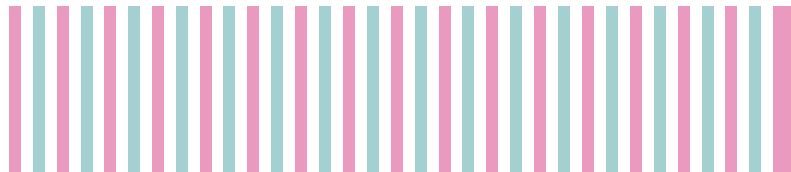
Pour la santé des bébés et des mamans

Le système de Surveillance de la Santé autour de la Naissance au Luxembourg

À quoi sert Susana ?

Susana est un registre exhaustif qui sert à :

- › Avoir une **vue globale de la santé** des mères et des nouveau-nés.
- › **Identifier des risques de santé**, au niveau national et international, en vue d'y apporter une attention spécifique.
- › **Suivre la prise en charge et la qualité des soins dispensés** aux mamans et aux bébés au Luxembourg afin d'apporter des améliorations si nécessaire.
- › Suivre à travers le temps l'**évolution de la santé périnatale**.
- › **Pouvoir répondre aux demandes des organisations internationales** telles que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), EuroPeristat, l'Organisation de Coopération et de Développement Economiques (OCDE) et pouvoir comparer les résultats du Luxembourg.
- › **Mettre en place des programmes et des actions de prévention et de promotion de la santé** sur base des résultats obtenus.
- › Répondre à des questions de recherche scientifique.



Qu'est-ce que le registre Susana ?

Depuis 1980, toutes les maternités du Luxembourg et les sages-femmes libérales participent à un recueil de données sur la santé des mères et des nouveau-nés. Ce programme, dénommé **Susana**, est placé sous la responsabilité du Ministère de la santé. Il a été élaboré par le Comité National PERINAT, composé de gynécologues, de néonatalogues, de pédiatres, de sages-femmes, d'infirmières, du Luxembourg Institute of Health (LIH) et de la Direction de la Santé.

Grâce à ce programme, des informations sont recueillies sur :

- > La santé de la maman pendant la grossesse et autour de la naissance.
- > La santé du bébé à sa naissance, dans les premiers jours de vie et le cas échéant, durant son séjour dans un service de néonatalogie.



Quelles informations sont collectées ?

Les informations collectées répondent aux recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), du groupe européen EuroPeristat et aux besoins nationaux définis par le Comité National PERINAT.

- > Les questions Susana vous sont posées **uniquement dans un but de santé publique** et servent à identifier des facteurs pouvant influencer la santé périnatale.
- > **Au cours d'une visite prénatale ou à votre arrivée à la maternité**, votre sage-femme ou votre gynécologue vous posera certaines questions concernant vos habitudes de vie, votre situation familiale, votre vie professionnelle, vos antécédents obstétricaux et votre santé.
- > D'autres informations concernant votre accouchement seront recueillies directement dans votre dossier par le personnel soignant qui vous prend en charge.

Avez-vous accouché par césarienne ?

Avez-vous eu une péridurale ?

*Comment le bébé s'est-il présenté ?
(siège, tête, ...)*

Votre bébé a-t-il dû être transféré dans un service de néonatalogie ?

Voici quelques exemples de ces questions



Comment se déroule le recueil des données ?

Les données seront introduites dans un programme informatique sécurisé et traitées avec les données de toutes les autres naissances au Luxembourg.

À aucun moment, les données ne sont traitées de manière individuelle.

Exemples de résultats obtenus :

- > % de césariennes au Luxembourg ;
- > % de péridurales au Luxembourg ;
- > % de mamans diabétiques.

Votre participation à ce registre étant volontaire, **vous êtes libre de ne pas répondre aux questions. Cela ne modifiera absolument pas votre prise en charge lors de votre séjour en maternité.**





Quels sont vos droits ?

Vous disposez d'un droit d'accès et de rectification de vos données personnelles.

Dans certains cas (selon les conditions fixées par la loi), vous disposez également des droits supplémentaires de vous opposer à la manière dont vos données sont utilisées, de demander l'effacement de vos données, de demander la restriction de certains aspects du traitement de vos données, de récupérer vos données en vue de les transmettre à un tiers (droit à la portabilité).

Enfin, vous disposez du droit d'introduire une réclamation auprès de la *Commission Nationale pour la Protection des Données* (CNPD) concernant le traitement de vos données à caractère personnel.

Si vous souhaitez exercer vos droits, vous pouvez contacter le responsable du projet ou son représentant désigné.

Pour toute demande d'information concernant le traitement de vos données personnelles, vous pouvez contacter :

› le délégué à la protection des données du **LIH** par e-mail à **dpo@lih.lu**

› le délégué à la protection des données du **Ministère de la Santé** par e-mail à **info_donnees@ms.etat.lu**

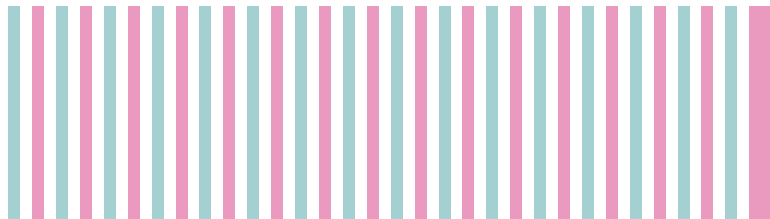


Susana : une collecte d'informations confidentielles et sécurisées.

Sur quelle base légale ?

Suivant le Règlement Européen sur la Protection des Données (RGPD), **l'utilisation de vos données personnelles est nécessaire pour des motifs d'intérêt public** (art. 6.1-e) et dans **l'intérêt public dans le domaine de la santé publique** (art. 9.2-i).

Vos données seront traitées de manière strictement confidentielles en accord avec la loi du 1^{er} août 2018 portant organisation de la Commission nationale pour la protection des données et mise en œuvre du règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données.



Que vont devenir mes données et celles de mon bébé ?

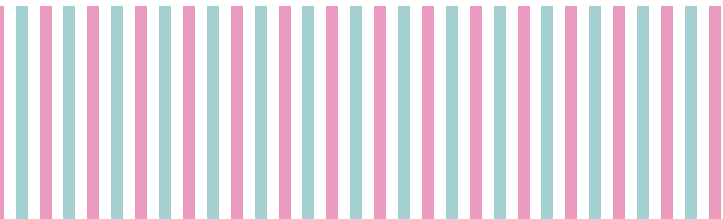
Vos données seront analysées avec celles des autres mamans et bébés nés au Luxembourg (de manière agréée) par le Luxembourg Institute of Health (LIH).

À l'issue du traitement de ces informations, un rapport comprenant des indicateurs de surveillance de la santé périnatale sera élaboré.

Vos données seront conservées pendant 20 ans. Le LIH met en place des mesures de sécurité appropriées de manière à protéger vos données contre le risque d'accès non autorisé, de perte, d'utilisation frauduleuse, de divulgation, d'altération ou de destruction de vos données.

Vos données seront pseudonymisées, c'est-à-dire qu'un code de référence confidentiel sera utilisé à la place de votre nom. Ce seul code ne permet pas de vous identifier directement et servira uniquement au traitement scientifique de vos données. **À aucun moment votre identité n'apparaîtra** dans un document destiné au public ou à d'autres institutions.

Seule l'équipe scientifique qui travaille sur le projet au LIH a accès aux données pseudonymisées.







Susana



« Naître, c'est recevoir
tout un univers en cadeau »

Jostein Gaarder

Susana

Für die Gesundheit von Kind und Mutter

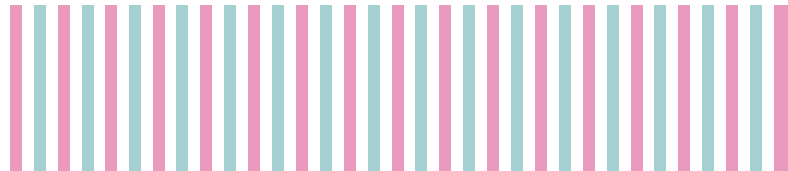
Das Luxemburger System der Gesundheitsüberwachung rundum die Geburt

Wozu dient Susana?

Susana ist ein ausführliches Register, das den folgenden Zwecken dient:

- › der Erstellung eines **Gesamtüberblicks der Gesundheit** von Müttern und Neugeborenen;
- › der Erfassung von **Gesundheitsrisiken** auf nationaler und internationaler Ebene, die besondere Aufmerksamkeit verdienen;
- › **der Transparenz in der Übernahme und der Qualität der Pflegeleistungen** für Mütter und Kinder in Luxemburg, und, sofern notwendig, ihrer Verbesserung;
- › der Observation **der Entwicklung der perinatalen** Gesundheit;

- › **der Beantwortung von Anfragen internationaler Organisationen**, wie der Weltgesundheitsorganisation (WHO), EuroPeristat oder der Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (OECD) und dem Vergleich der Ergebnisse Luxemburgs mit internationalen Ergebnissen...;
- › **der Einführung von Programmen zur Prävention und Gesundheitsförderung** auf Grundlage der erzielten Ergebnisse;
- › der Beantwortung von Fragen aus der wissenschaftlichen Forschung.



Was bedeutet das Susana - Register?

Seit 1980 beteiligen sich alle Entbindungsstationen in Luxemburg und die freiberuflichen Hebammen an der Erhebung von Gesundheitsdaten von Müttern und Neugeborenen. Diese Daten werden in dem Register **Susana** gespeichert. Das Susana Register untersteht der Verantwortung des Ministeriums für Gesundheit. Das Register wurde durch den nationalen Ausschuss PERINAT ausgearbeitet, dem Gynäkologen, Neonatologen, Kinderärzte, Hebammen und Krankenschwestern, des “Luxembourg Institute of Health (LIH)” und der Direktion für Gesundheit angehören.

Im Rahmen des Registers werden Daten zu den folgenden Themen erhoben:

> **Informationen zur Gesundheit der Mutter während der Schwangerschaft und rundum die Geburt;**

> **Informationen zur Gesundheit der Neugeborenen bei der Geburt, während der ersten Lebenstage und eventuell während des Aufenthalts auf einer Station für Früh- und Neugebore.**



Welche Daten werden gesammelt?

Die hier erhobenen Daten entsprechen den Leitlinien der Weltgesundheitsorganisation (WHO) und des europäischen Verbandes EuroPeristat als auch den Bedürfnissen, die durch den nationalen Ausschuss PERINAT festgestellt wurden.

> Die Fragen aus dem Register **Susana** werden Ihnen **ausschließlich im Interesse der öffentlichen Gesundheit** gestellt und dienen der Erfassung von Einflüssen auf die perinatale Gesundheit.

> **Während einer pränatalen Kontrolle oder bei Ihrer Ankunft in der Entbindungsstation** stellen Ihnen Ihre Hebamme oder Ihr Gynäkologe verschiedene Fragen zu Ihren Lebensgewohnheiten, Ihrer familiären Situation, Ihrem Berufsleben, Ihrer geburtshilflichen Vorgeschichte und Ihrer Gesundheit.

> Weitere Informationen zur Entbindung werden vom Pflegepersonal, das Sie aufnimmt, direkt in Ihrer Gesundheitsakte gesammelt.

Hatten Sie eine Entbindung per Kaiserschnitt?

Hatten Sie eine Periduralanästhesie?

*Wie war die Lage Ihres Kindes?
(Steiß, Kopf,.....)*

Musste Ihr Kind in eine neonatologische Station gebracht werden?

Hier einige Beispiele für diese Fragen

Wie verläuft die Datenerhebung?

Ihre Daten werden in ein gesichertes Computerprogramm eingegeben und mit den Daten aller anderen Geburten in Luxemburg verarbeitet.

Die erhobenen Daten werden zu keiner Zeit individuell, sondern nur in aggregierter Form statistisch verarbeitet.

Beispiele der erhaltenen Ergebnisse:

- > % Kaiserschnitte in Luxemburg
- > % Periduralanästhesien in Luxemburg
- > % Mütter mit Diabetes

Ihre Teilnahme ist freiwillig und es steht Ihnen frei, auf die einzelnen Fragen zu antworten. Die Weigerung der Teilnahme hat absolut keinen Einfluss auf Ihre Behandlung oder Ihre Betreuung.





Welche Rechte haben Sie?

Sie haben jederzeit das Recht, auf Ihre Daten zuzugreifen, sich von der Studie zurückzuziehen, und Ihre Daten zu ändern, sollte dies notwendig sein.

In bestimmten Fällen (unter gesetzlich festgelegten Bedingungen) haben Sie auch zusätzliche Rechte, z .B. der Art und Weise wie Ihre Daten genutzt werden zu widersprechen, das Löschen Ihrer Daten zu beantragen, die Verarbeitung Ihrer Daten unter bestimmten Aspekten einzuschränken und Ihren Daten zu erhalten um sie an Dritten zu übermitteln (Recht auf Datenübertragbarkeit). Schließlich haben Sie das Recht, bei der *nationalen Datenschutzbehörde* (CNPD) Beschwerde gegen die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten einzulegen.

Wenn Sie Ihre Rechte ausüben möchten, können Sie sich mit dem Projektleiter oder dem benannten Vertreter in Verbindung setzen.

Für alle Informationsanfragen zur Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten durch das LIH wenden Sie sich bitte an:

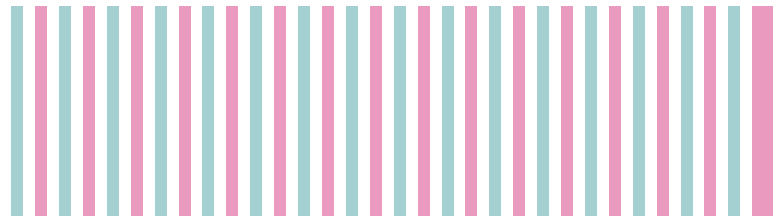
- › den Datenschutzbeauftragten des LIH per E-mail an **dpo@lih.lu**, oder an
- › den Datenschutzbeauftragten des **Gesundheitsministeriums** per E-mail an **info_donnees@ms.etat.lu**



Susana: eine Sammlung vertraulicher und gesicherter Daten auf welcher Rechtsgrundlage?

Gemäß der Europäischen Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) ist **die Verwendung Ihrer personenbezogenen Daten aus Gründen des öffentlichen Interesses notwendig** (Art. 6.1-e) und **entspricht einem Interesse der öffentlichen Gesundheit** (Art. 9.2-i).

Ihre Daten werden strikt vertraulich verarbeitet, entsprechend des Gesetzes vom 1. August 2018 zur Organisation der nationalen Datenschutzkommission und der Umsetzung der (EU)- Verordnung (EU) 2016/679 des Europäischen Parlaments und des Rates vom 27. April 2016 zum Schutz natürlicher Personen bei der Verarbeitung personenbezogener Daten und zum freien Datenverkehr.



Was wird aus meinen Daten und denen meines Neugeborenen?

Ihre Daten werden zusammen mit den Daten anderer Mütter und Neugeborenen, die in Luxemburg geboren sind, vom Luxembourg Institute of Health (LIH) analysiert.

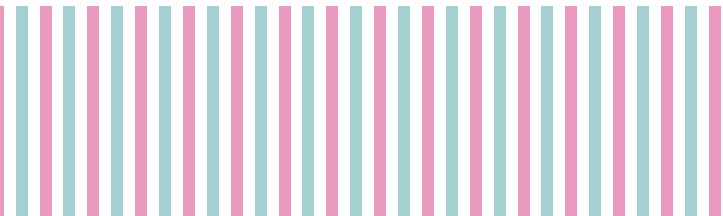
Nach der Verarbeitung dieser Daten wird ein Bericht mit Überwachungsindikatoren für die perinatale Gesundheit erstellt. Dieser Bericht wird jährlich veröffentlicht und ist öffentlich verfügbar.

Ihre Daten werden 20 Jahre lang aufbewahrt. Wir garantieren die Vertraulichkeit Ihrer Antworten.

Das LIH verwendet geeignete Sicherheitsmaßnahmen, um Ihre Daten gegen die Risiken unerlaubten Zugriffs, Verlust, betrügerischer Nutzung, Verbreitung, Veränderung oder Zerstörung zu schützen.

Ihre Daten werden pseudonymisiert, das heißt, anstatt ihres Namens wird ein vertraulicher Referenzcode verwendet. Mit diesem Code alleine können Sie nicht direkt identifiziert werden, er dient ausschließlich der wissenschaftlichen Verarbeitung Ihrer Daten. **Zu keinem Zeitpunkt erscheint Ihre Identität** in einem für die Öffentlichkeit oder andere Institutionen bestimmten Dokument.

Nur das wissenschaftliche Team, das am LIH an diesem Projekt arbeitet, hat Zugang zu den pseudonymisierten Daten.







Susana



« Geboren zu werden
bedeutet, dass uns eine
ganze Welt geschenkt wird »

Jostein Gaarder

Susana

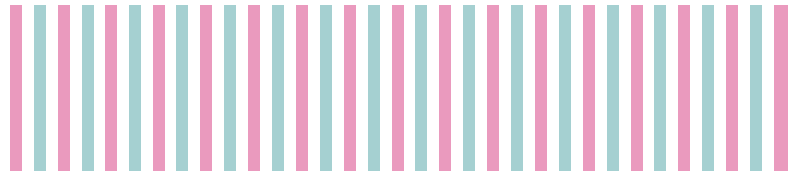
For the health of new borns and mothers

The Perinatal Health monitoring System in Luxembourg

What is Susana for?

Susana is an exhaustive comprehensive monitoring registry that helps to:

- › Outline an overall **view of the health** of mothers and newborn.
- › **Identify health risks**, at national and international level, and prioritize preventive actions targeting identified risks.
- › **Follow up the treatment and the quality of care provided** to mothers and newborns in Luxembourg in order to implement improvements, if necessary.
- › Track **the evolution of perinatal health in Luxembourg** over time.
- › **Meet the demands of international organizations** like the World Health Organisation (WHO), EuroPeristat, Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD) and hence to compare them to the national results.
- › **Set up programmes and actions for prevention and health promotion** based on the results obtained.
- › Answer scientific research questions.



What is the Susana registry?

Since 1980, all national maternity hospitals and liberal midwives contribute to data collection on the health of mothers and newborns. The **Susana** registry is placed under the responsibility of the Ministry of Health. It has been developed by the PERINAT National Committee, composed of gynaecologists, neonatologists, paediatricians, midwives, nurses, as well as members of the Luxembourg Institute of Health (LIH) and the Directorate of Health.

This programme collects information on:

- > **The health of mother during their pregnancy and labour.**
- > **The health of the newborn at the onset of birth, and the first days after birth and, if necessary, during their stay in a neonatology service.**



What informations are collected?

The collected informations meet the recommendations of the World Health Organisation (WHO), the European group EuroPeristat and the national requirements defined by the PERINAT National Committee.

- > Susana questions are requested only for public health purposes and are used to identify factors that may have an effect on perinatal health.
- > **During a prenatal visit or upon your arrival at the maternity hospital**, your midwife or gynaecologist will ask you some questions about your health, lifestyle, family situation, professional life, and obstetrical records.
- > The health care professionals in charge of your treatment will collect other information directly from your medical file concerning your labour.

Did you give birth by a caesarean section?

Did you take an epidural anaesthesia?

*How was the baby born?
(head, seat, etc.)*

Did your baby need a transfer to a neonatology service?

A few examples of possible questions



How is the data collection carried out?

The data will be entered in a secure computer programme, and then processed with other data from all births in Luxembourg.

The data will never be analysed individually.

Examples of results obtained:

- > % of caesarean sections in Luxembourg;
- > % of epidural anaesthesia injections in Luxembourg;
- > % of diabetic mothers.

As your contribution to this registry is voluntary, **you are free not to answer the questions. This will not influence your care during your stay at the maternity hospital.**





What are your rights?

You have the right to access and rectify your personal data. In some cases (depending on the conditions set by the law), you also have additional rights to oppose the way your data is used, to request the deletion of your data, to request the restriction of certain aspects of your data processing, to recover your data in order to transmit them to a third-party (right to portability).

Finally, you also have the right to lodge a complaint at the *Commission Nationale pour la Protection des Données* (CNPD) (National Data Protection Commission) concerning the processing of your personal data.

If you wish to exercise your rights, you can contact the project manager or his/her appointed representative.

If you need further information concerning the processing of your personal data by the LIH, you can contact:

› the data protection officer of the **LIH** by e-mail at **dpo@lih.lu**

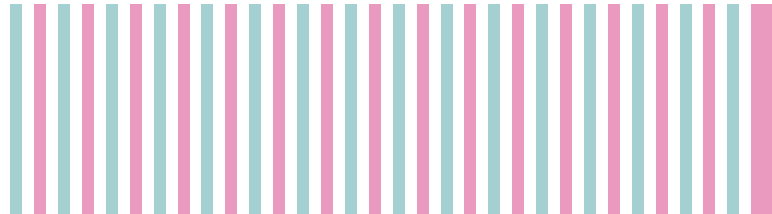
› the data protection officer of the **Ministry of Health** by e-mail at **info_donnees@ms.etat.lu**



Susana: a collection of secure and confidential information on what legal basis?

According to the General European Data Protection Regulation (GDPR), **the use of your personal data is necessary for reasons of public interest** (art. 6.1-e) and **in the interest of population in the domain of public health** (art. 9.2-i).

Your data will be processed in a strictly confidential manner, in accordance with the law of 1st August 2018, on the organisation of the National Data Protection Commission and the implementation of the regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament, as well as of the Council of 27th April 2016, on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and the free circulation of such data.



What will happen to my data and my baby's data?

Your data will be analysed with those of other mothers and babies born in Luxembourg (in an aggregated manner) by the Luxembourg Institute of Health (LIH).

Following the processing of this information, a report concerning the perinatal health monitoring and indicators will be issued.

Your data will be stored for 20 years.

The LIH implements appropriate security measures to protect your data against the risks of unauthorised access, loss, misuse, disclosure, alteration or destruction.

Your data will be pseudonymised, this means that your data will be linked to that is, a confidential reference code instead of your name. This code does not permit to identify you and will only facilitate the processing of your data for scientific purposes. **Your identity will never appear** in a document intended for the public or other institutions.

Only the scientific team working on the project at the LIH has access to these pseudonymised data.





Susana



« Just being born is like
receiving the whole
world as a gift »

Jostein Gaarder

Susana

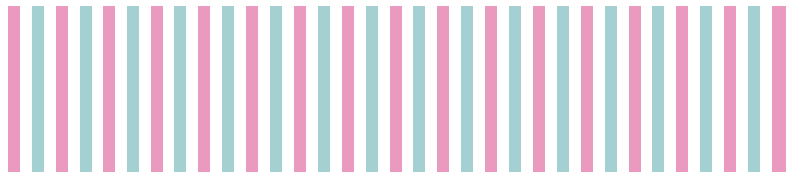
Para a saúde dos bebés e das mães

O sistema de Vigilância da Saúde relativa aos Nascimento no Luxemburgo

Para que serve o Susana?

O **Susana** é um registo exaustivo que serve para:

- › Ter uma **visão global da saúde** das mães e dos recém-nascidos.
- › **Identificar os riscos de saúde**, a nível nacional e internacional, de modo a lhes conceder uma atenção mais específica.
- › **Seguir o acompanhamento e a qualidade dos cuidados dispensados** às mães e aos bebés no Luxemburgo, de maneira a contribuir para as suas melhorias, se necessário.
- › Fazer um seguimento **da evolução da saúde perinatal** ao longo do tempo.
- › **Poder responder às solicitações de organizações internacionais**, tais como a Organização Mundial da Saúde (OMS), EuroPeristat, a Organização da Cooperação e do Desenvolvimento Económico (OCDE) e poder comparar os resultados do Luxemburgo.
- › **Implementar programas e ações de prevenção e de promoção da saúde** com base nos resultados obtidos.
- › Responder a questões de estudos científicos.



O que é o registo Susana?

Desde 1980 que todas as maternidades do Luxemburgo e as parteiras liberais participam numa recolha de dados sobre a saúde das mães e dos recém-nascidos. Este programa, designado **Susana**, é da responsabilidade do Ministério da Saúde. Foi elaborado pela Comissão Nacional PERINAT, composta por ginecologistas, neonatologistas, pediatras, parteiras, enfermeiras, do Luxembourg Institute of Health (LIH) e da Direção da Saúde.

Graças ao programa, serão recolhidas informações sobre:

> A saúde da mãe durante a gravidez e no período próximo ao nascimento.

> A saúde do bebé ao nascer, nos primeiros dias de vida e, se for o caso, durante a sua estadia no serviço de neonatologia.



Que informações são recolhidas?

As informações recolhidas respondem às recomendações da organização Mundial da Saúde (OMS), do grupo europeu EuroPeristat e às necessidades nacionais definidas pela Comissão Nacional PERINAT.

As perguntas Susana são-lhe colocadas **unicamente numa ótica de saúde pública** e servem para identificar os fatores que podem influenciar a saúde perinatal.

Durante uma consulta médica pré-natal ou aquando da sua chegada à maternidade, a sua parteira ou o seu ginecologista colocar-lhe-á certas questões relativas aos seus hábitos de vida, à sua situação familiar, à sua vida profissional, aos seus antecedentes obstétricos e à sua saúde.

Outras informações relativas ao seu parto serão recolhidas diretamente do seu dossier pela equipa médica que fará o seu acompanhamento.

O seu parto foi por cesariana?

Administraram-lhe uma epidural?

Como é que se apresentou o bebé?

(posição pélvica ou posição sentada, posição céfalica ou de cabeça para baixo, ...)

O seu bebé necessitou de ser transferido para um serviço de neonatologia?

Alguns exemplos destas questões



Como se desenvolve a recolha de dados?

Os dados serão introduzidos num programa informático seguro e serão analisados juntamente com os dados de todos os outros nascimentos no Luxemburgo.

Em nenhum momento estes dados são analisados de forma individual.

Exemplos dos resultados obtidos:

- > % de cesarianas no Luxemburgo;
- > % de epidurais no Luxemburgo;
- > % de mães diabéticas.

Sendo a sua participação neste registo voluntária, **tem toda a liberdade para não responder às questões. O facto de o fazer não afetará de forma alguma os cuidados que receberá durante a sua estadia na maternidade.**





Quais são os seus direitos?

Dispõe de direito de acesso e de retificação dos seus dados pessoais.

Em determinados casos (de acordo com as condições estipuladas pela lei), dispõe igualmente dos direitos adicionais de se opor à maneira como os seus dados são utilizados, de solicitar a eliminação dos seus dados, de solicitar a exclusão de certas informações da análise dos seus dados, de recuperar os seus dados com vista a transmiti-los a terceiros (direito de portabilidade).

Por fim, dispõe do direito de efetuar uma reclamação junto da *Comissão Nacional para a Proteção dos Dados* (CNPD) que diga respeito ao tratamento dos seus dados pessoais.

Se pretender exercer os seus direitos, pode contactar o responsável do projeto ou o seu representante.

Para qualquer pedido de informação relativo ao tratamento dos seus dados pessoais por parte do LIH, pode contactar:

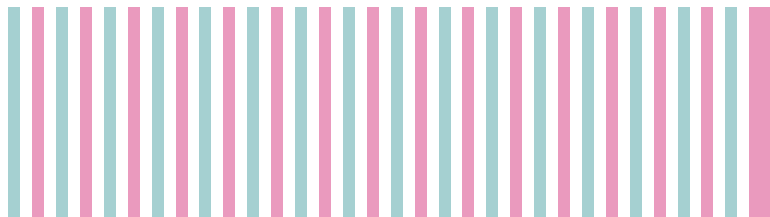
- › o delegado para a proteção de dados do **LIH** por e-mail para **dpo@lih.lu**
- › o delegado para a proteção de dados do **Ministério da Saúde** por e-mail para **info_donnees@ms.etat.lu**



Susana: uma recolha de informações confidencial e segura. Com que base legal?

Ao abrigo do Regulamento Europeu para a Proteção dos Dados (RGPD), **a utilização dos seus dados pessoais é necessária por motivos de interesse público** (art. 6.1-e) e **em nome do interesse público no âmbito da saúde pública** (art. 9.2-i).

Os seus dados serão processados de forma estritamente confidencial de acordo com a lei de 1 de agosto de 2018 incidindo sobre a organização da Comissão Nacional para a Proteção dos Dados e a implementação do Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento Europeu e do Conselho de 27 de abril de 2016 sobre a proteção de pessoas físicas no que diz respeito ao tratamento de dados de carácter pessoal e à livre circulação destes dados.



O que farão dos meus dados e dos dados do meu filho?

Os seus dados serão analisados juntamente com os das outras mães e bebés nascidos no Luxemburgo (de forma agregada) pelo Luxembourg Institute of Health (LIH).

Após o tratamento destas informações, será elaborado um relatório que inclui indicadores de vigilância da saúde perinatal.

Os seus dados serão conservados durante 20 anos.

O LIH implementa medidas de segurança adequadas de maneira a proteger os seus dados contra os riscos de acesso não autorizado, de perda, de utilização fraudulenta, de divulgação, de alteração ou de destruição.

Os seus dados serão alvo de uma pseudonimização, ou seja, um código de referência confidencial será utilizado em vez do seu nome. O código por si só não permite de a identificar diretamente, e servirá apenas para o tratamentocientifico dos seus dados. **A sua identidade nunca aparecerá** num documento destinado ao público ou a outras instituições.

Apenas a equipa científica que trabalha no projeto no LIH tem acesso aos dados pseudonomizados.





Susana



« Nascer, é receber de
presente o mundo inteiro »

Jostein Gaarder

FR

Où pouvez-vous retrouver les résultats de Susana ?

Les résultats sont accessibles:

- > sur le portail santé **www.sante.lu**
- > sur le site **www.susana.lu**

En cas de question, à qui pouvez-vous vous adresser ?

À tout moment vous pouvez adresser vos questions:

- > **À la maternité où vous avez accouché**, en s'adressant au responsable
- > **Au Luxembourg Institute of Health (LIH)**, à la responsable du projet, Aline Lecomte
Tél: **+352 26 970 882**
- > **À la Direction de la Santé du Luxembourg**, au responsable du programme Susana, Guy Weber
Tél: **+352 247 755 64**

DE

Wo können Sie die Ergebnisse aus dem Register Susana finden?

Die Ergebnisse sind zu finden:

- > auf dem Gesundheitsportal **www.sante.lu**
- > auf der Seite **www.susana.lu**

An wen können Sie sich bei Fragen wenden?

Sie können Ihre Fragen jederzeit richten an:

- > **Das Krankenhaus, in dem Sie entbunden haben**, wenden Sie sich an den Leiter
- > **Das Luxembourg Institute of Health (LIH)**, wenden Sie sich an die Projektleiterin, Aline Lecomte
Tel: **+352 26 970 882**
- > **Die Direktion für Gesundheit**, an den Leiter des Programms Susana, Guy Weber
Tel: **+352 247 755 64**

EN

Where can you find the results from "Susana"?

The results are available:

- > at the health portal **www.sante.lu**
- > at the Susana website **www.susana.lu**

Who to contact if you have any questions?

You can send your questions to:

- > **The maternity hospital where your baby was born**, by contacting the manager
- > **The Luxembourg Institute of Health (LIH)**, the project manager, Aline Lecomte
Tel: **+352 26 970 882**
- > **The Health Directorate**, the Susana programme manager, Guy Weber
Tel: **+352 247 755 64**

PT

Onde pode encontrar os resultados do Susana?

Os resultados estão acessíveis:

- > no portal da saúde **www.sante.lu**
- > no site **www.susana.lu**

Em caso de dúvida, quem posso contactar?

Pode colocar as suas dúvidas a qualquer momento:

- > **À maternidade que a assistiu no parto**, dirigindo-se ao responsável
- > **Ao Luxembourg Institute of Health (LIH)**, à responsável do projeto, Aline Lecomte
Tel: **+352 26 970 882**
- > **À Direção da Saúde**, ao responsável do programa Susana, Guy Weber
Tel: **+352 247 755 64**

