

Information sur l'utilisation des données de santé et des échantillons à des fins de recherche

Chère patiente, Cher patient,

Notre capacité à diagnostiquer et à traiter les maladies a considérablement progressé au cours des dernières décennies. Ces progrès ont été possibles grâce à l'effort soutenu de la recherche médicale à laquelle plusieurs générations de médecins, scientifiques et patients ont activement participé.

Une part importante de cette recherche repose sur l'utilisation des données cliniques des patients figurant dans les dossiers médicaux, telles que les résultats d'analyses de laboratoire, les traitements médicaux ou les prédispositions génétiques. Tout matériel biologique collecté durant le séjour hospitalier et qui n'est plus nécessaire pour les soins (sang, urine, échantillons de tissus, par ex.) peut aussi être extrêmement précieux pour la recherche.

Cette information vous explique comment vous pouvez contribuer aux progrès de la médecine. Elle vous fournit des explications sur la protection de vos données et sur vos droits.

Nous vous remercions pour votre intérêt et votre attention.

Comment pouvez-vous contribuer à la recherche?

En cochant « OUI » et en signant la déclaration de consentement, vous acceptez que vos données et échantillons biologiques résiduels soient réutilisés à des fins de recherche. Les données et échantillons incluent ceux qui ont été collectés par le passé, mais également ceux qui seront collectés durant vos séjours hospitaliers actuels et futurs.

Votre consentement est volontaire. Il reste valable pour une durée indéfinie ou jusqu'à un éventuel retrait. Vous pouvez retirer votre consentement en tout temps sans avoir à justifier votre décision. En cas de retrait, vos données et échantillons ne seront plus disponibles pour de nouveaux projets de recherche. Votre décision n'a aucun effet sur votre traitement médical.

Comment vos données de santé et vos échantillons biologiques sont-ils protégés?

Les données sont enregistrées à l'hôpital et protégées dans le respect des exigences légales en vigueur. Seuls les collaborateurs autorisés de l'hôpital, des médecins par exemple, ont accès à vos données et échantillons sous forme identifiée. Vos échantillons biologiques sont stockés dans des biobanques qui contiennent des collections structurées d'échantillons soumises à des normes de sécurité (règlements de biobanques).

Si vos données et échantillons sont utilisés pour un projet de recherche, ils seront codés ou anonymisés. « Codé » signifie que toutes les informations personnelles (par exemple votre nom ou votre date de naissance) sont remplacées par un code. La clé qui permet de savoir quel code correspond à quel individu est conservée en toute sécurité par une personne non impliquée dans le projet de recherche. Les personnes qui ne possèdent pas la clé de codage ne sont pas en mesure de vous identifier. Dans le cas d'une anonymisation, le lien entre le matériel biologique ou les

données associées et l'individu est définitivement rompu, ce qui signifie qu'aucun-e participant-e spécifique ne peut être ré-identifié-e.

Qui peut utiliser vos données de santé et échantillons ?

Les données et échantillons peuvent être utilisés par des chercheurs ayant reçu une autorisation pour des projets de recherche menés dans l'hôpital ou en collaboration avec d'autres institutions publiques (d'autres hôpitaux ou universités, par ex.) et des entités privées (des compagnies pharmaceutiques, par ex.) en Suisse ou à l'étranger. La mise à disposition des données ou échantillons pour des projets de recherche à l'étranger nécessite que les conditions de protection des données soient au moins équivalentes à celles appliquées en Suisse. Les projets peuvent inclure des analyses génétiques à des fins de recherche. Tout projet de recherche utilisant vos données ou échantillons doit avoir obtenu l'autorisation de la Commission d'éthique compétente.

Serez-vous informé-e des résultats de recherche ?

La recherche menée avec vos échantillons et données ne révélera en principe aucune information individuelle pour votre santé. Dans de rares cas, il pourrait toutefois arriver que des résultats pertinents, pour lesquels des traitements ou des actions de prévention sont disponibles, soient découverts. Dans ce cas, vous en seriez informé-e.

Ma participation engendre-t-elle des frais ou des bénéfices financiers ?

Votre participation n'engendre aucun frais supplémentaire pour vous. La loi exclut la commercialisation des données et des échantillons. Ainsi, aucun avantage financier ne sera généré pour vous ou pour l'hôpital.

Si vous avez des questions ou souhaitez des informations supplémentaires, n'hésitez pas à nous contacter aux médecins traitants.

Version 1, 14.07.2020