

Consentement à la recherche

Explications concernant le traitement des données personnelles et prélèvements de laboratoire des patients dans le cadre de la recherche

Ces dernières années, le diagnostic et le traitement des maladies ont fait d'énormes progrès. Ceux-ci sont le résultat d'années de recherche médicale impliquant médecins, scientifiques et patient*es de tous âges. Dans ce contexte, l'UKBB - en plus d'être un centre de soins de pointe - se positionne aussi comme un institut d'excellence dans la recherche visant le bien-être des enfants et adolescents.

Nos recherches s'appuient sur l'utilisation de données personnelles ou de prélèvements de laboratoire initialement récoltés à des fins thérapeutiques, ne nécessitant pas d'être conservés par la suite. Selon les directives suisses en matière de recherche sur l'être humain, l'UKBB nécessite pour cela le consentement écrit des patient*es, de leurs parents ou de leur représentant légal. Lors de votre/ta prise en charge à l'UKBB, il est possible que l'on vous/te soumette un tel consentement.

Afin de pouvoir nous aider à faire progresser la médecine, nous nous permettons de solliciter votre/ta participation.

Que signifie donner votre consentement ?

Votre/ton consentement permet à des prélèvements (urine, sang ou tissus) - récoltés normalement ambulatoirement ou lors d'hospitalisations à des fins diagnostiques ou thérapeutiques - de ne pas être détruits et utilisés anonymement dans le cadre de la recherche médicale. Ceci concerne aussi l'utilisation de données médicales (par exemple : âge, résultats d'autres examens, investigation de la maladie chez d'autres membres de la famille). Votre/Ton consentement s'applique à toutes les données ou prélèvements récoltés jusqu'à présent à l'hôpital ou qui le seront dans le futur. Le consentement est libre et vous/tu pouvez/peux le révoquer à tout moment. Le consentement est illimité dans le temps. La décision n'aura aucune influence sur ta prise en charge/celle de votre enfant.

Comment protégerons-nous les données personnelles et prélèvements des patients ?

À l'UKBB, nous prenons très au sérieux le respect des prescriptions légales et la protection des données. Toutes les informations vous/te concernant, celles concernant un membre de la famille ou de l'état de santé seront traitées de manière confidentielle par nos collaborateurs. Dans le cadre de votre/ta prise en charge, seules des personnes autorisées – telles que les médecins responsables – ont accès aux données. En cas de consentement, les données ou prélèvements utilisés dans le cadre de projets de recherches à l'UKBB, ou en collaboration avec d'autres instituts publics ou privés (autres hôpitaux, Universités ou entreprises pharmaceutiques), seront cryptées. Cela signifie que les informations personnelles - telles que le nom ou la date de naissance - seront protégées par une clef de cryptage. Cette dernière n'est connue que par la personne responsable de la recherche. Sans cette clef, il est impossible de t'identifier ou d'identifier votre enfant. La protection de tes données personnelles/celles de votre enfant est donc en tout temps garantie. Il est en outre possible que des prélèvements (sang, urine, tissus) – après analyses nécessaires à la prise en charge – soient anonymisés et conservés de manière sécurisée dans une banque biologique (selon un règlement spécifique). Les échantillons conservés peuvent en outre être utilisés pour des analyses génétiques dans le cadre de projets de recherche.

Qui contrôle l'intérêt et l'objectif des projets de recherche ?

En Suisse, les projets de recherche contenant des données personnelles cryptées ou des prélèvements de laboratoire sont soumis à des prescriptions légales. Des prescriptions semblables concernant la protection des données s'appliquent aussi aux projets de recherche effectués à l'étranger. Tous les projets de recherche doivent être en outre approuvés par une commission d'éthique indépendante.

Ce qu'il y a encore d'important :

- Le patient, ses parents ou son représentant légal ont un droit de regard sur le dossier médical.
- Le consentement n'engendre aucun frais supplémentaire à votre/ta charge.
- L'UKBB n'a pas le droit de réaliser des profits avec les données ou prélèvements récoltés. Par conséquent, ni vous/toi, ni l'UKBB, n'obtiendrez aucune contrepartie financière.
- Les projets de recherche analysant des données ou des prélèvements ne permettent en principe pas d'obtenir des informations importantes concernant la santé d'un individu donné. Cependant, l'hôpital pourrait vous/te contacter dans le cas où un résultat relevant serait identifié et pour lequel une prise en charge particulière ou une thérapie seraient disponibles.
- Le consentement n'a aucune incidence sur les soins médicaux.
- Vous pouvez/Tu peux retirer votre/ton consentement en tout temps – sans justification nécessaire – en nous contactant à l'adresse ci-dessous.
- Après la révocation, les données et les échantillons ne seront plus mis à disposition pour de nouveaux projets de recherche.

Pour plus d'informations adressez-vous à :

Universitäts-Kinderspital beider Basel,
Pädiatrisches Forschungszentrum
Klinische Forschung
Spitalstrasse 33, 4056 Basel ou par email à pfz@ukbb.ch

La brochure «Information sur l'utilisation de données personnelles ou de prélèvements de laboratoire», est à votre disposition sur le site internet

<https://www.ukbb.ch/de/forschung/paediatrisches-forschungszentrum.php>

Nous vous remercions par avance de nous communiquer votre/ta décision en même temps que le formulaire de consentement, ainsi que pour votre/ton engagement !