

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 patients* 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 patients, leurs parents ou leur représentant légal. Lors de votre prise en charge à l'UKBB, il est possible que l'on vous soumette un tel consentement.

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

Que signifie donner votre consentement?

Votre 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 consentement s'applique à toutes les données ou prélèvements récoltés jusqu'à présent à l'hôpital ou qui le seront dans le futur.

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 informations vous concernant, celles concernant un membre de votre famille ou votre état de santé seront traitées de manière confidentielle par nos collaborateurs. L'accès complet au dossier médical est réservé aux seuls collaborateurs qui en ont légitimement besoin, par exemple le médecin responsable de la prise en charge. En cas de transmission des données en Suisse ou à l'étranger, celles-ci doivent être cryptées. Cela signifie que vos informations personnelles - telles que votre nom ou 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 vous identifier. La protection de vos données personnelles est donc en tout temps garantie.

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 et doivent être approuvés, avant de débiter, 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.
- Votre consentement n'engendre aucun frais supplémentaire à votre charge.
- L'hôpital n'a pas le droit de viser l'obtention de profits par la transmission de données.
- Le consentement à la transmission de données ou prélèvements de laboratoire n'a aucune influence sur la prise en charge et le traitement du patient.
- Ce consentement est libre et peut être donc retiré à tout moment, sans justification nécessaire.

Pour plus d'informations adressez-vous à:

Universitäts-Kinderspital beider Basel,
Ambulantes Studienzentrum
Klinische Forschung
Spitalstrasse 33, 4056 Basel ou par email à asz@ukbb.ch

La brochure « Information sur l'utilisation de données personnelles ou de prélèvements de laboratoire », est à votre disposition à l'accueil ou sur le site internet <https://www.ukbb.ch/de/forschung/ambulantes-studienzentrum>.

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

*pour des raisons de lisibilité, le masculin est employé dans ce texte, mais s'applique aux deux genres.