

## **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. Votre consentement est libre et vous pouvez le révoquer à tout moment. Votre décision n'aura aucune influence sur la prise en charge 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 informations vous concernant, celles concernant un membre de votre famille ou votre état de santé seront traitées de manière confidentielle par nos collaborateurs. Dans le cadre de votre prise en charge, seules des personnes autorisées – telles que les médecins responsables – ont accès aux données de votre enfant. En cas de consentement de votre part, les données ou prélèvements de votre enfant 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 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. Il est en outre possible que des prélèvements (sang, urine, tissus) – après analyses nécessaires à la prise en charge de votre enfant – 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.
- Votre consentement n'engendre aucun frais supplémentaire à votre charge.
- L'UKBB n'a pas le droit de réaliser des profits avec les données ou prélèvements récoltés. Par conséquent, ni vous, ni l'UKBB, n'obtiendrez aucune contrepartie financière.
- Les projets de recherche analysant des données ou de prélèvements ne permettent en principe pas d'obtenir des informations importantes concernant la santé d'un individu donné. Cependant, l'hôpital pourrait vous contacter dans le cas où un résultat relevant serait identifié et pour lequel une prise en charge particulière ou une thérapie seraient disponibles.
- Vous pouvez retirer votre consentement en tout temps – sans justification nécessaire – en nous contactant à l'adresse ci-dessous.

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](mailto: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.