

Fiche de renseignements

Kantonsspital Baden AG
CH-5404 Baden

Réutilisation des données médicales personnelles et du matériel biologique pour la recherche

Telefon 056 486 21 11
info@ksb.ch
www.ksb.ch

Chère patiente, cher patient,

Pendant votre séjour à le Kantonsspital Baden (KSB), des données relatives à votre santé seront recueillies et du matériel biologique (échantillons de sang et autres liquides corporels, échantillons tissulaires) sera éventuellement prélevé. Ce matériel biologique, associé aux données, est également très utile pour la recherche médicale. C'est pourquoi nous vous demandons votre consentement pour utiliser ce matériel et vos données à des fins de recherche.

Votre consentement pour la recherche

Avec votre consentement, les chercheurs peuvent évaluer scientifiquement vos données et réaliser des analyses sur vos échantillons. Le consentement concerne les données de notre hôpital qui se rapportent à votre santé et à votre personne.

Il s'agit, par exemple, des saisies concernant l'historique de l'évolution de la maladie, les traitements réalisés, les résultats d'examens d'imagerie ou d'analyses de laboratoire, les informations sur la prédisposition héréditaire à certaines maladies (données génétiques), mais également des informations personnelles (âge, sexe). Les échantillons sont du matériel biologique (sang, urine ou tissu) qui a déjà été prélevé et qui n'est plus utilisé à des fins diagnostiques ou thérapeutiques.

Pendant votre séjour dans notre hôpital, il est possible que vous deviez signer ultérieurement un autre consentement éclairé à des fins de recherche. Cela peut être le cas, par exemple, si la clinique responsable veut vous prélever des échantillons supplémentaires ou si une problématique scientifique spécifique doit être étudiée. Votre équipe de traitement vous en informera si nécessaire.

Protection de vos données et de vos échantillons

L'utilisation des données et des échantillons et la transmission à des chercheurs suisses et étrangers sont soumises à une réglementation stricte. Seules quelques personnes ont le droit de consulter vos antécédents médicaux. Ces personnes sont responsables de votre traitement ou ont la permission de voir vos données dans le cadre d'un projet de recherche.

Les données utilisées à des fins de recherche doivent être **cryptées** le plus rapidement possible, c'est-à-dire que toutes les informations qui indiquent votre identité, telles que votre nom, votre date de naissance, votre numéro d'assuré, etc. sont remplacées par un code. Seuls ceux qui ont accès à la clé (document qui lie le code et le nom) peuvent en déduire votre identité.

Veuillez prendre note du verso.

Les **échantillons (matériel biologique)** sont conservés en toute sécurité dans une biobanque. Une bio-banque est un recueil systématique d'échantillons et de données combinées dans des conditions clairement définies. Les échantillons et les données génétiques ne peuvent être transmis aux chercheurs que **sous forme cryptée ou anonyme**. Anonyme signifie que toutes les informations d'identification sont rendues indéchiffrables ou sont supprimées de sorte qu'il n'est plus possible de déduire votre identité.

Transmission de vos données et de vos échantillons

Si les données et les échantillons sont transmis sous forme cryptée à des chercheurs **en dehors** de le Kantonsspital Baden (KSB), la clé reste à l'KSB, où elle est conservée en toute sécurité à un endroit non concerné par le projet de recherche. Dans le cas de recherches à l'étranger, il faut garantir que les exigences en matière de protection des données soient au moins les mêmes qu'en Suisse.

En outre, les projets de recherche doivent généralement être approuvés par le comité d'éthique responsable. Celui-ci vérifie si le projet et sa mise en œuvre sont scientifiquement et éthiquement justifiables et si les conditions légales, en particulier la protection des données, sont respectées.

Résultats de recherches

Les résultats des projets de recherche menés avec les données et les échantillons ne contribuent généralement qu'à l'amélioration des soins médicaux pour les futurs patients. Si, toutefois, un résultat est pertinent pour votre santé personnelle, vous en serez informé si possible (ce qui n'est pas possible pour la recherche avec des échantillons anonymes). De telles situations se produisent cependant très rarement.

La transmission de vos données et échantillons à des fins de recherche ne vous donne pas droit à une participation aux bénéfices qui pourraient éventuellement découler de ces connaissances. Les projets de recherche n'entraînent aucun coût pour vous ou votre assurance maladie.

Vos droits

Votre consentement est volontaire et s'applique en principe de façon illimitée. Vous avez toutefois le droit de retirer votre consentement à tout moment sans justification (**révocation**). Veuillez vous adresser dans ce cas à la clinique responsable de votre traitement. En cas de révocation, vos données et échantillons ne seront plus transmis pour des projets de recherche.

Le fait de donner ou non votre consentement ou de le révoquer n'a aucune influence sur vos soins médicaux.

Informations complémentaires

Si vous avez encore des questions sur l'utilisation ultérieure des données et des échantillons pour la recherche, adressez-vous à votre médecin traitant ou visitez notre site Web www.ksb.ch.

Informations complémentaires

Réutilisation des données médicales personnelles et du matériel biologique pour la recherche

Données personnelles

Nom et prénom de la patiente/du patient:

.....

Date de naissance:

.....

Confirmation et signature

Je confirme que

j'ai reçu la fiche de renseignements accompagnant la présente déclaration de consentement éclairé, et que je me sens suffisamment informé(e).

J'accepte que

les données relatives à ma santé (y compris les données génétiques) et mon matériel biologique puissent être utilisés à des fins de recherche de la manière décrite ci-dessus.

oui

non

Lieu/date:

.....

Signature de la patiente/du patient:

.....

Signature du représentant légal:

.....

Grâce à la transmission de vos données médicales et de vos échantillons, vous apportez une contribution précieuse à la recherche biomédicale.

Nous vous en remercions chaleureusement.

Einwilligung Forschung allg.

