

AIDER LA RECHERCHE

Consentement pour la réutilisation de données et
d'échantillons liés à la santé à des fins de recherche



Hôpitaux
Universitaires
Genève

Les HUG

et la recherche

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

La 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, patients et patientes ont activement participé.

Une part importante de cette recherche repose sur l'utilisation des données cliniques des patients et patientes 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, etc.) peut aussi être extrêmement précieux pour la recherche.

Ce dépliant vous explique comment vous pouvez contribuer aux progrès de la médecine. Il vous fournit des explications sur la protection de vos données et sur vos droits.

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 en utilisant les coordonnées ci-dessous (rubrique Informations pratiques) 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. Seul le personnel hospitalier, 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'aucune personne spécifique ne peut être ré-identifiée.

Qui peut utiliser vos données de santé et échantillons?

Les données et échantillons peuvent être utilisés par le groupe de recherche 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, etc.) et des entités privées (des compagnies pharmaceutiques, etc.) 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.

Recevez-vous les 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 recevrez les informations à ce sujet.

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.



INFO

Si vous avez des questions ou souhaitez des informations supplémentaires, n'hésitez pas à nous contacter à l'adresse ci-dessous ou visitez notre site internet
➔ hug.ch/aider-recherche

Informations pratiques

Comment faire parvenir votre déclaration de consentement complétée ?

- ▶ Par courrier postal au Centre de recherche clinique, rue Gabrielle-Perret-Gentil 4, 1211 Genève 14.
- ▶ En la déposant au guichet des admissions lors de votre prochain passage aux HUG.

Pour que le consentement soit valide, il faut signer le formulaire.

A qui poser vos questions ?

Vous pouvez à tout moment nous contacter afin d'obtenir des renseignements sur toutes les données personnelles vous concernant. Si vous avez des questions ou souhaitez en savoir plus à ce sujet, vous pouvez vous adresser au :

Centre de recherche clinique
Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4
1211 Genève 14

📞 022 372 91 57

aider-la-recherche@hcuge.ch