



## Réutilisation des données de santé et des échantillons biologiques pour la recherche et l'enseignement: Informations et déclaration de consentement

Chères patientes, chers patients, chers parents,

### Résumé de notre requête

L'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich tient un dossier médical pour chaque patient. Tout ce qui concerne votre enfant y est documenté.

Le prélèvement d'échantillons de laboratoire, p. ex. du sang ou des tissus, est également fréquent.

Les données du dossier médical et les échantillons de laboratoire sont très précieux pour la recherche et l'enseignement.

### ► Nous vous demandons de permettre l'utilisation des données et échantillons de votre enfant pour la recherche et l'enseignement.

Nous traitons les données de manière strictement confidentielle et nous conformons systématiquement aux dispositions légales en ce qui concerne la protection des données.

### Pourquoi vous faisons-nous cette demande?

La détection et le traitement des maladies ont fait d'énormes progrès au cours des dernières décennies. Nous devons ces avancées à la recherche médicale à laquelle participent les médecins, les scientifiques, ainsi que les patientes et patients de tous âges.

La recherche dépend essentiellement des données provenant des dossiers médicaux des patientes et patients. Il s'agit par exemple de résultats d'analyses de laboratoire, mais aussi d'informations concernant une thérapie ou des prédispositions héréditaires à certaines maladies. Le matériel biologique prélevé au cours d'un séjour à l'hôpital et n'étant plus nécessaire à des fins de diagnostic est également très utile pour la recherche. Il s'agit d'échantillons de sang, d'urine ou de tissus. Afin de permettre de continuer les progrès de la médecine, nous vous demandons votre contribution personnelle.

### Que signifie votre consentement?

Si vous y consentez, les données de santé de votre enfant (p. ex. son âge et ses résultats des examens) et les échantillons restants (p. ex. d'urine, de sang ou de tissus) seront mis à la disposition de la recherche et de l'enseignement. Ce consentement s'applique à toutes les données qui ont déjà été collectées à l'hôpital ou qui le seront à l'avenir, ainsi qu'à tous les échantillons.

Il est particulièrement important de noter que votre consentement s'effectue sur une base volontaire. Votre décision pour ou contre la réutilisation des données et des échantillons n'a aucune influence sur le traitement médical. Le consentement s'applique pour une durée illimitée tant qu'il n'est pas retiré (révoqué). Vous pouvez retirer votre consentement à tout moment à l'adresse de contact indiquée ci-dessous, sans avoir à donner de justification. Après la révocation, les données et les échantillons ne peuvent plus être utilisés pour de nouveaux projets de recherche. Il n'en résultera pas de frais supplémentaires pour vous ou votre assurance maladie.

### Comment les données et les échantillons sont-ils protégés?

Les données et les échantillons de votre enfant seront traités et protégés à l'hôpital conformément aux exigences légales («secret médical»). Seuls les employés habilités de l'hôpital, p. ex. les médecins traitants, ont accès aux versions non cryptées du dossier médical de votre enfant et des échantillons.

La commission d'éthique compétente examine systématiquement les projets de recherche. Lorsque les chercheurs utilisent les données pour des projets de recherche, les données sont copiées directement depuis le dossier médical, puis cryptées ou anonymisées. Le cryptage signifie que toutes les données à caractère personnelles (nom, date de naissance, etc.) sont remplacées par un code. Les personnes qui n'ont pas accès à la clef du code ne peuvent pas identifier votre enfant. La clef indique quel code appartient à quelle personne. Elle est conservée de manière sécurisée à l'Hôpital pédiatrique de Zurich. L'anonymisation signifie que la clef sera supprimée. Personne (pas même l'hôpital pédiatrique) ne peut alors savoir que les données et les échantillons anonymisés proviennent de votre enfant.

Il se peut également que les échantillons et les données génétiques de votre enfant soient stockés dans des biobanques. Une biobanque désigne une collection structurée de divers échantillons et données soumise à des consignes rigoureuses de sécurité. Les échantillons et les données génétiques sont mis à la disposition des chercheurs exclusivement sous forme cryptée ou anonymisée.

**Qui peut utiliser les données et les échantillons de santé de votre enfant?**

Si vous donnez votre consentement, les données et les échantillons de votre enfant seront mis à la disposition des chercheurs de notre hôpital sous forme cryptée. Les données et les échantillons peuvent également être utilisés dans des projets de recherche impliquant une collaboration avec d'autres institutions publiques ou privées, telles que d'autres hôpitaux, universités ou sociétés pharmaceutiques. Les projets de recherche peuvent être menés en Suisse ou à l'étranger et peuvent, le cas échéant, comprendre des analyses génétiques. Les projets de recherche à l'étranger appliquent au minimum des exigences en matière de protection des données similaires à celles de la Suisse.

**Serez-vous informé des résultats des recherches?**

Les projets de recherche utilisant des données et des échantillons ne donnent généralement pas lieu à des informations présentant un intérêt direct pour la santé de votre enfant. Toutefois, l'hôpital pédiatrique peut vous contacter en cas de découverte d'un résultat significatif pour votre enfant et de la possibilité de prendre une mesure médicale. En cas d'anonymisation des données et des échantillons, il devient impossible de vous contacter.


Si vous avez d'autres questions ou si vous souhaitez obtenir des informations complémentaires, veuillez nous contacter à l'adresse ci-dessous:

Universitäts-Kinderspital Zürich, Forschungszentrum für das Kind, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich  
 Studiensupport.FZK@kispi.uzh.ch /+41 44 266 71 11.

**Déclaration de consentement pour la réutilisation des données de santé et des échantillons**

Je suis conscient que la présente fiche d'information (version 2.2, 29 décembre 2020) contient la description des dispositions concernant la réutilisation des données et des échantillons. J'ai lu et compris ces informations. J'ai eu l'occasion de poser des questions et celles-ci ont reçu des réponses satisfaisantes.

*Veuillez coller l'étiquette du patient ou le code d'identification du patient (effectué par l'hôpital)*

		<b>Oui</b>	<b>Non</b>
J'accepte par la présente la mise à disposition des données et échantillons de santé de mon enfant, collectés ou prélevés au cours de son séjour à l'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich, pour la recherche et l'enseignement tel que décrit ci-dessus.			

Lieu/date

Prénom/nom du patient/de la patiente  
 en lettres majuscules

Signature du patient/de la patiente  
 si âgé(e) de plus de 14 ans

Prénom/nom en majuscules

Signature du parent/représentant légal

*Ausgefülltes Formular weiterleiten an: Spitalarchiv (Fach 97)*