



Information sur l'utilisation des données médicales à des fins de recherche à SwissNeoNet

Chère parents,

Notre 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 et patients ont activement participé.

Une part importante de cette recherche repose sur l'utilisation des données figurant dans les dossiers médicaux des patients, telles que les résultats d'analyses de laboratoire ou les traitements médicaux.

Ce document vous explique comment, en tant que parent, vous pouvez contribuer aux progrès de la médecine. Il vous fournit des explications sur la protection des données et les droits de votre enfant.

Nous vous remercions pour votre intérêt et votre attention.

Comment pouvez-vous contribuer à la recherche ?

En cochant « OUI » et en signant la déclaration de consentement, vous acceptez que les données médicales de votre enfant soient réutilisées à des fins de recherche. Les données incluent celles qui ont déjà été collectées, mais également celles qui seront collectées durant les séjours hospitaliers futurs de votre enfant.

Votre consentement est volontaire. Il reste valable jusqu'à ce que votre enfant ait 18 ans ou jusqu'à un retrait. Vous pouvez retirer votre consentement à tout moment sans devoir justifier votre décision. En cas de retrait, les données de votre enfant ne seront plus disponibles pour de nouveaux projets de recherche. Votre décision n'a aucun effet sur son traitement médical.

Comment les données médicales de votre enfant sont-elles protégées ?

Les données sont enregistrées à l'hôpital et protégées dans le respect des exigences légales en vigueur. Seuls les collaborateurs autorisés de l'hôpital, des médecins par exemple, ont accès aux données non codées.

Les données de votre enfant seront transférées en toute sécurité à SwissNeoNet. SwissNeoNet est le registre médical de la Société Suisse de Néonatalogie (www.neonet.ch). Son objectif principal est de maintenir et/ou d'améliorer la qualité et la sécurité des soins médicaux des bébés, grâce à un programme coordonné de recherche et de contrôle de qualité par les cliniques suisses de néonatalogie. Hormis la date de naissance de votre enfant, aucune autre donnée personnelle telle que son nom, son adresse ou la vôtre n'est transférée à SwissNeoNet.

Si les données de votre enfant sont utilisées pour un projet de recherche, elles seront extraites du registre et ensuite codées ou anonymisées.

- « Codé » signifie que toutes les informations personnelles (par exemple sa date de naissance) sont remplacées par un code. La clé qui permet de savoir

quel code correspond à quelle personne est conservée en toute sécurité par un professionnel non impliqué dans le projet de recherche. Les chercheurs qui ne possèdent pas la clé de codage ne sont pas en mesure d'identifier votre enfant.

- Si les données sont anonymisées, le lien entre les données et l'individu est définitivement rompu, ce qui signifie qu'aucun-e participant-e spécifique ne peut être ré-identifié-e. L'anonymisation est irréversible.

Qui peut utiliser les données médicales de votre enfant?

Les données peuvent être utilisées par des chercheurs 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, par ex.) en Suisse ou à l'étranger. La mise à disposition des données 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. Tout projet de recherche utilisant les données de votre enfant doit être vérifié et avoir obtenu l'autorisation de la Commission d'éthique compétente et indépendante.

Serez-vous informé-e des résultats de recherche ?

La recherche menée avec les données ne révélera en principe aucune information individuelle pour la santé de votre enfant car nous effectuons des recherches observationnelles et ne testons pas des interventions. Nous publions cependant nos résultats dans des revues scientifiques à comité de lecture (voir swissneonet.ch).

Ma participation engendre-t-elle des frais ou des bénéfices financiers ?

Il n'y aura aucun frais supplémentaire. SwissNeoNet est à but non lucratif et ne vend aucune donnée. Ainsi, il n'y aura aucun bénéfices financier pour vous, pour l'hôpital ou pour SwissNeoNet.

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 www.swissneonet.ch

PD Dr. sc. nat. Mark Adams, Coordinateur SwissNeoNet
Universitätsspital Zürich
Klinik für Neonatologie
Wagistrasse 12
8952 Schlieren



Etiquette patient

Déclaration de consentement pour l'utilisation des données médicales à des fins de recherche

.....
Nom et prénom du/de la patiente

.....
Date de naissance

J'accepte
que les données médicales de mon enfant collectées durant les soins (consultations
ambulatoires et hospitalisations) soient utilisées à des fins de recherche

OUI NON

J'ai compris :

- les explications sur la réutilisation des données médicales de mon enfant à des fins de recherche, détaillées dans la feuille d'information ci-dessus (**version 3, Août 2023**).
- que les données personnelles de mon enfant sont protégées.
- que les données de mon enfant peuvent être utilisées dans des projets de recherche nationaux et internationaux, dans les secteurs public et privés.
- que ma décision est volontaire et n'a pas d'effet sur le traitement médical de mon enfant.
- que ma décision est valable pour une durée illimitée.
- que je peux retirer mon consentement à n'importe quel moment sans avoir à justifier ma décision.

.....
Lieu et date

.....
Signature du patient, si capable de discernement

.....
Lieu et date

.....
Signature du représentant légal, si nécessaire
(nom et relation avec le patient)

En cas de questions ou si vous souhaitez recevoir une copie de ce formulaire avec signature, vous pouvez vous adresser au médecin de votre enfant