|  |  |
| --- | --- |
| YOUR OWN LETTER HEAD |  |
|  |  |  |

**Feuille d’information pour la réutilisation de données personnelles relatives à la santé pour la recherche**

# Chers parents,

Par la présente, nous souhaitons vous inviter à soutenir la recherche médicale.

# De quoi s’agit-il?

Chaque hôpital a l’obligation de tenir et de conserver une documentation pour ses patientes et ses patients ambulatoires et hospitalisés. Celle-ci contient les données relatives à la santé recueillies lors du traitement (p. ex. la pression artérielle, les résultats d’analyse, les réponses aux questionnaires, etc.).

Nous aimerions réutiliser toutes ces données pour la recherche médicale, dès qu’ils ne seront plus nécessaires à votre traitement. Nous vous prions donc de nous autoriser à mettre ces données à la disposition de la recherche sous des conditions strictes (respect de la loi relative à la recherche sur l’être humain, protection des données). Vous apportez ainsi une précieuse contribution à la promotion de la recherche médicale et nous vous en remercions.

# Vos droits

La divulgation de vos données pour une réutilisation à des fins de recherche sous forme cryptée ou non cryptée s’effectue à titre volontaire (la seule exception est la réutilisation de vos données personnelles non génétiques sous forme anonymisée; pour cela, il n’y a besoin ni de votre accord ni de l’autorisation de la commission d’éthique cantonale). Personne n’a le droit de vous y contraindre ou de chercher à vous convaincre de quelque manière que ce soit. Si vous optez pour la divulgation, vous pouvez revenir sur votre décision à tout moment. Vous ne devez justifier ni le refus de la divulgation ni sa révocation. Votre décision n’a aucune influence sur le traitement.

Si le résultat d’un projet de recherche est pertinent au regard de la santé de votre enfant et que les données nous permettent de remonter jusqu’à vous, nous vous communiquons volontiers ce résultat si vous le souhaitez.

# Confidentialité et protection de vos données

Vos données sont traitées de manière strictement confidentielle. Les données font partie d’un système d’information clinique très protégé et dont l’accès est réglementé.

Avec votre accord, la recherche avec des données non génétiques sous forme non cryptée est également autorisée. Dans ce contexte, seules quelques personnes travaillant sur ce projet et ayant absolument besoin de ces informations pour leur travail ont accès à vos données. En cas de demande, les données non génétiques peuvent également être transmises à des tiers en dehors de l’hôpital à des fins de recherche, sous forme cryptée/non cryptée, dans la mesure où la protection des données est garantie.

Lors du cryptage, nous remplaçons ces données (comme le nom, l’âge, l’adresse) par un code et seul ce- lui-ci est communiqué au chercheur. La clé (la liste qui relie les codes et les noms) est déposée de manière sécurisée et conservée strictement à l’hôpital. Les chercheurs ne peuvent pas relier les données avec votre personne. Le cryptage ne peut être levé que dans des circonstances bien définies, comme pour la protection de la santé de votre enfant ou de vos droits ou lorsqu’une loi l’exige.

Page 1 sur 2 / Tourner s.v.p.

# Soutien à la recherche

Les données ne peuvent être mis à disposition que pour la recherche. La recherche est permise uniquement si une autorisation a été délivrée par la commission d’éthique cantonale, conformément à la loi relative à la recherche sur l’être humain. Les données sont donc seulement mises à la disposition de projets de recherche autorisés. Ceux-ci peuvent mener à une amélioration du traitement des patientes et patients à venir.

# Contacts

Si vous avez encore des questions concernant la réutilisation des données à des fins de recherche ou si vous désirez retirer votre consentement, adressez-vous à votre médecin traitant.

Vous pouvez envoyer une révocation éventuelle de votre accord par écrit à l’adresse suivante:

< Adresse de la clinique >

Page 2 sur 2

**Déclaration de consentement**

concernant la réutilisation pour la recherche de données personnelles non génétiques sous forme non cryptée.

Nom/prénom

patiente/patient:

Date de naissance:

Par la présente, j’accepte

* que des données non génétiques relatives à la santé de mon enfant obtenues dans le cadre d’un traitement médical ou d’une autre façon, sous une forme cryptée ou non cryptée, puissent être réutilisés à des fins de recherché.

**Oui**

**Non**

Je confirme que

* j’ai reçu le document d’information appartenant à cette déclaration de consentement;
* j’ai été informé que mon consentement est libre;
* j’ai reçu suffisamment d’informations concernant la réutilisation des données relatives à la santé pour la recherche biomédicale;
* je sais qu’il est possible d’effectuer des recherches avec mes données non génétiques tant que je ne retire pas mon consentement;
* je sais que je peux retirer mon consentement à tout moment sans fournir de justification;
* je sais que les données sont protégés;
* je sais que les données peuvent être transmis à des tiers à des fins de recherche.

Je souhaite être informé des résultats des recherches si elles permettent de tirer des conclusions sur la santé et/ou le traitement de mon enfant.

**Oui**

**Non**

Lieu, date, signature du parent ou du représentant légal: