

# L'entre-aide entre patient·e·s

Les données de santé et les échantillons biologiques sont très importants pour la recherche médicale. En tant que patient·e, vous pouvez décider si vous souhaitez mettre vos données et vos échantillons à disposition pour la recherche. Cela vous permettra de soutenir les projets de recherche, qui contribuent à dépister les maladies plus précocement et à mieux les traiter.



Lors de votre venue à l'USZ, nous recueillons des données à propos de vous et de votre santé (p. ex. âge, résultats d'analyses de sang). Il est aussi possible que vos échantillons biologiques (p. ex. sang, urine, tissus) fassent l'objet d'exams.



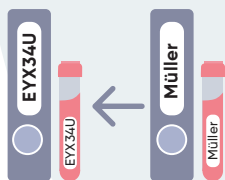
Vos données et échantillons qui ne sont plus nécessaires à des fins de diagnostic et de traitement sont très précieux pour la recherche médicale.



Les résultats issus de ces projets de recherche contribueront à améliorer le traitement médical des patient·e·s à l'avenir.



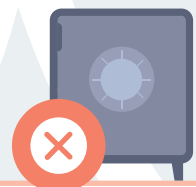
Dans la déclaration de consentement, vous pouvez non indiquer si vous souhaitez ou non mettre vos données et vos échantillons à disposition pour la recherche. Votre décision n'influencera pas votre traitement médical, elle est illimitée dans le temps et elle peut être modifiée à tout moment.



Si vos données et vos échantillons correspondent à un projet de recherche, ils seront cryptés avant d'être évalués. Pour cela, les données permettant de vous identifier (p. ex. nom, date de naissance) seront remplacées par un code (p. ex. EYX34U).



Si vous cochez «Oui», il sera autorisé d'utiliser vos données et vos échantillons pour la recherche.



Si vous cochez «Non», il sera interdit d'utiliser vos données vos échantillons pour la recherche.

# Déclaration de consentement éclairé

concernant la réutilisation des données médicales personnelles et du matériel biologique pour la recherche

Étiquette patient

Nom et prénom de la patiente/du patient

---

Date de naissance \_\_\_\_\_

## 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.

**Oui**

**Non**

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.

Generalkonsent, fr, Version 4.0 vom 01.12.2023

Lieu

Date

Signature de la patiente/du patient

Seulement si mineur ou incapacité d'agir:  
Signature du représentant légal

# Fiche de renseignements

## Chère patiente Cher patient

Pendant votre séjour à l'Hôpital universitaire de Zurich (USZ), 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.

**Les échantillons (matériel biologique)** sont conservés en toute sécurité dans une biobanque. Une biobanque 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.

Veillez prendre note du verso 

### 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 l'hôpital universitaire de Zurich, la clé reste à l'USZ, 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 oeuvre 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.

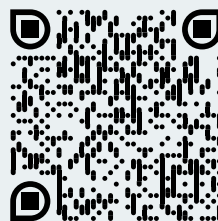
La transmission de vos données et échantillons à des fins de recherche ne vous donne pas droit à une participation aux bénéfices qui pourraient éventuellement découler de ces connaissances. Les projets de recherche n'entraînent **aucun coût** pour vous ou votre assurance maladie.

### 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.

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.usz.ch/en/research](http://www.usz.ch/en/research)