

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

Chère patiente, Cher patient,

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 cliniques des patients figurant dans les dossiers médicaux, telles que les résultats d'analyses de laboratoire, les traitements médicaux ou les prédispositions génétiques.

Cette information vous explique comment vous pouvez contribuer aux progrès de la médecine. Elle vous fournit des explications sur la protection de vos données et sur vos droits.

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 vos données soient réutilisées à des fins de recherche. Les données incluent celles qui ont été collectées par le passé, mais également celles qui seront collectées durant vos séjours hospitaliers et ambulatoires actuels et futurs. Ce consentement n'inclut pas les échantillons biologiques.

Si vous ne signez pas le formulaire, c'est-à-dire en cas d'absence de réponse de votre part, la loi prévoit que les données peuvent être utilisées à titre exceptionnel pour la recherche après autorisation par la commission d'éthique compétente. Il est donc important pour vous d'exprimer votre choix.

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 sans avoir à justifier votre décision. En cas de retrait, vos données ne seront plus disponibles pour de nouveaux projets de recherche. Cela ne concerne pas les données déjà utilisées ou anonymisées.

Vous pouvez vous opposer à une anonymisation de vos données en contactant le service de Médecine Nucléaire à l'adresse indiquée ci-dessous

Votre décision n'a aucun effet sur votre traitement médical.

Comment vos données de santé sont-ils protégées ?

Les données sont enregistrées à la clinique de Genolier Swiss Medical Network et protégées dans le respect des exigences légales en vigueur. Seules les personnes, employées ou indépendantes, exerçant leur activité professionnelle au sein du Swiss Medical Network, des médecins par exemple, ont accès à vos données sous forme identifiée.

Si vos données sont utilisées pour un projet de recherche, elles seront codées ou anonymisées. « 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 les données associées et l'individu est définitivement rompu, ce qui signifie qu'aucun-e participant-e spécifique ne peut être ré-identifié-e.

La majorité des projets de recherche utilisent des données codées, en particulier lorsqu'ils peuvent

générer des résultats pertinents pour la santé des personnes concernées.

Les droits relatifs à la protection de vos données dans le cadre de la recherche sont les mêmes que dans le cadre des soins, notamment le droit d'accéder à vos données personnelles. Ces droits prennent fin lors d'une anonymisation de vos données.

Qui peut utiliser vos données de santé ?

Les données peuvent être utilisées par des chercheurs ayant reçu une autorisation pour des projets de recherche menés dans la Clinique de Genolier ou en collaboration avec d'autres institutions publiques (d'autres hôpitaux ou universités, par ex.) et des entités privées (des compagnies pharmaceutiques, 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 vos données doit avoir obtenu l'autorisation de la Commission d'éthique compétente.

Serez-vous informé-e des résultats de recherche ?

La recherche menée avec vos 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. Si vous ne souhaitez pas recevoir une telle information, veuillez contacter le service de Médecine Nucléaire à l'adresse indiquée ci-dessous.

En outre, vous avez le droit de recevoir en tout temps des renseignements sur des questions se rapportant au projet de recherche.

Ces droits prennent fin en cas d'anonymisation de vos données.

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.

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

Service de Médecine Nucléaire :

Mme Vanessa Deffradas, vdeffradas@genolier.net ou medecinenucleaire@genolier.net, 022 366 93 15

<https://www.swissmedical.net/fr/hopitaux/genolier/centres>

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

.....
Nom et prénom du/de la patient-e

.....
Date de naissance

J'accepte
que mes données de santé 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 de mes données cliniques à des fins de recherche, détaillées dans l'information ci-dessus;
- que mes données personnelles sont protégées ;
- que mes données peuvent être utilisés dans des projets de recherche nationaux et internationaux, dans les secteurs public et privé ;
- que, sauf demande contraire de ma part, je pourrais être recontacté-e dans le cas où des résultats pertinents me concernant seraient mis en évidence ;
- que ma décision est volontaire et n'a pas d'effet sur mon traitement médical ;
- 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 à votre médecin ou au contact ci-dessous.

Service de Médecine Nucléaire :

Mme Vanessa Deffradas, vdeffradas@genolier.net ou medecinenucleaire@genolier.net, 022 366 93 15

<https://www.swissmedical.net/fr/hopitaux/genolier/centres>

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

.....
Nom et prénom du/de la patient-e

.....
Date de naissance

J'accepte
que mes données de santé 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 de mes données cliniques à des fins de recherche, détaillées dans l'information ci-dessus;
- que mes données personnelles sont protégées ;
- que mes données peuvent être utilisés dans des projets de recherche nationaux et internationaux, dans les secteurs public et privé ;
- que, sauf demande contraire de ma part, je pourrais être recontacté-e dans le cas où des résultats pertinents me concernant seraient mis en évidence ;
- que ma décision est volontaire et n'a pas d'effet sur mon traitement médical ;
- 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 à votre médecin ou au contact ci-dessous.

Service de Médecine Nucléaire :

Mme Vanessa Deffradas, vdeffradas@genolier.net ou medecinenucleaire@genolier.net, 022 366 93 15

<https://www.swissmedical.net/fr/hopitaux/genolier/centres>