

# PARTICIPER

## À LA RECHERCHE

Information sur l'**utilisation des données de santé et des échantillons à des fins de recherche** et le consentement à la recherche.



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, patientes 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. Tout matériel biologique collecté durant le séjour hospitalier et qui n'est plus nécessaire pour les soins (sang, urine, échantillons de tissus, par exemple) peut aussi être extrêmement précieux pour la recherche.

Ce document d'information vous explique comme vous pouvez contribuer aux progrès de la médecine. Il 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 ?

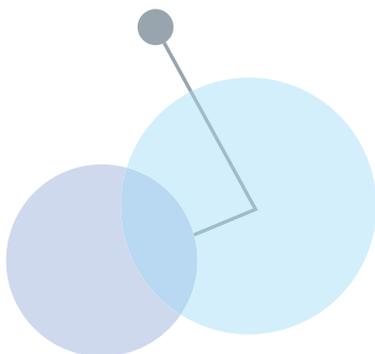
Vous pouvez contribuer à la recherche en acceptant que vos données et échantillons biologiques résiduels soient conservés, transmis et réutilisés à des fins de recherche. Les données et échantillons incluent ceux qui ont été collectés par le passé. Ils comprennent aussi ceux qui seront collectés pour vos soins durant vos séjours et consultations actuels et futurs à l'hôpital de Morges.

### **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 sans avoir à justifier votre décision. Pour cela, il suffit, que vous en informiez le professionnel de santé en charge de vos soins.

*Si vous ne signez pas la déclaration de consentement ou si vous la signez en ayant coché « NON », vos données cliniques et échantillons biologiques ne pourront pas être utilisés pour la recherche.*

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



## Que se passe-t-il si vous retirez votre consentement ?

Dans ce cas, vos données et échantillons destinés à la recherche sont détruits, sous réserve des exigences légales. Ils ne sont dès lors plus disponibles pour de nouveaux projets de recherche. Cela ne concerne pas les données et les échantillons déjà utilisés.

## Comment vos données de santé et vos échantillons sont-ils protégés ?

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 en charge de vos soins par exemple, ont accès à vos données et échantillons sous forme identifiée.

Si vos données et échantillons sont utilisés pour un projet de recherche, ils sont codés ou anonymisés.

- Le terme « 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 qui n'est pas impliquée dans le projet de recherche. Les personnes qui ne possèdent pas la clé de codage ne sont pas en mesure de vous identifier.
- Le terme « anonymisé » signifie que le lien entre le matériel biologique ou les données associées et l'individu est définitivement rompu. Selon la loi, des données sont dites anonymisées lorsqu'elles ne peuvent être mises en relation avec une personne déterminée sans engager des efforts démesurés.

\* En particulier la loi sur la recherche sur l'être humain et la législation sur la protection des données.

En principe, il n'est plus possible d'identifier la personne concernée, même si une anonymisation absolue ne peut pas être garantie. Une fois les données et les échantillons anonymisés, leur utilisation ne peut pas être empêchée au cas où la personne concernée retire son consentement. Elle ne peut pas non plus être informée des éventuels résultats de recherche pertinents pour sa santé. De même, les échantillons ou données anonymisés ne sont pas détruits en cas de retrait du consentement.

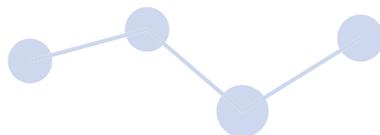
La majorité des projets de recherche utilisent des données codées, en particulier lorsqu'ils peuvent générer des résultats pertinents pour la santé des personnes concernées.

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.

## Qui peut utiliser vos données de santé et échantillons ?

Les données et échantillons peuvent être utilisés par des chercheurs ayant reçu une autorisation de la commission d'éthique de la recherche compétente. Les projets de recherche sont menés dans l'hôpital ou en collaboration avec d'autres institutions publiques (d'autres hôpitaux ou universités, par exemple) et des entités privées (des compagnies pharmaceutiques, par exemple) en Suisse et à l'étranger.

La transmission de données ou d'échantillons à l'étranger à des fins de recherche n'est possible que si les conditions de protection des données dans le pays de destination sont au moins équivalentes à celles appliquées en Suisse.

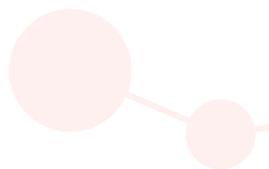


## Seriez-vous informé-e des résultats de recherche ?

La recherche menée avec vos échantillons et données ne révélera en principe aucune information individuelle pour votre santé. Dans de rares cas, il pourrait toutefois arriver que des résultats pertinents soient découverts pour lesquels des traitements ou des actions de prévention sont disponibles. Dans ce cas, vous en seriez informé-e. Si vous ne souhaitez pas recevoir une telle information, veuillez l'indiquer au professionnel de santé en charge de vos soins à l'hôpital.

## Votre participation engendre-t-elle des frais ou des bénéfices financiers ?

Votre participation n'engendre aucun frais supplémentaires pour vous ou votre assurance. La loi exclut la commercialisation des données et des échantillons. Ainsi aucun avantage financier ne sera généré pour vous ou pour l'hôpital.



## Vous pouvez nous communiquer votre décision en remplissant et en signant la déclaration de consentement

### La déclaration de consentement comprend 2 étapes :

1. Après avoir noté vos nom, prénom et date de naissance, indiquez si vous acceptez ou refusez l'utilisation de vos données de santé et échantillons à des fins de recherche.
2. Signez et datez la déclaration afin de confirmer votre décision.

Lorsque vous avez complété la déclaration de consentement, vous pouvez nous la faire parvenir en la renvoyant à l'adresse indiquée au dos de ce document ou la transmettre au médecin en charge de la recherche.

**Service de chirurgie vasculaire**

Tél. : + 41(0) 21 804 23 31

Email : [vascular\\_research@ehc.vd.ch](mailto:vascular_research@ehc.vd.ch)



Ensemble Hospitalier de la Côte  
Chemin du Crêt 2  
Case postale 384  
CH-1110 Morges 1  
T +41 (0)21 804 22 11  
[www.ehc-vd.ch](http://www.ehc-vd.ch)