

L'information aux participants est essentielle pour assurer la conformité des projets de recherche aux exigences scientifiques et juridiques. Sa préparation requiert beaucoup de travail, de minutie et de sérieux. Elle doit être adaptée aux spécificités de chaque projet de recherche.

Document d'information sur:

la réutilisation de données personnelles non génétiques liées à la santé à des fins de recherche sous une forme non codée (art. 31 ORH)

Madame, Monsieur,

- **Qui sommes-nous ?**

Nous sommes (collaborateurs de la clinique, de l'Institut .../)

- **Pourquoi faisons-nous appel à vous ?**

Par la présente, nous vous invitons à apporter votre soutien à la recherche médicale.

Des données concernant votre état de santé ont été recueillies dans le cadre de votre traitement médical (pression artérielle, résultats d'analyses de sang, radiographies, réponses à des demandes de renseignements, etc.).

Ces données peuvent être d'une grande importance pour la recherche. C'est pourquoi nous vous prions de bien vouloir autoriser votre médecin à nous transmettre ces données à des fins de recherche.

- **Vos droits en tant que participant(e)**

Vous êtes libre de refuser que ces données soient réutilisées à des fins de recherche. Personne ne peut vous y contraindre ou chercher à vous en convaincre. Vous n'avez pas à fournir les raisons d'un éventuel refus.

Si vous donnez votre accord, vous pouvez à tout moment revenir sur votre décision sans avoir à vous justifier.

Nous vous communiquons volontiers tous les résultats d'un projet de recherche qui vous concernent ou qui concernent votre santé*. Mais vous pouvez aussi renoncer à cette possibilité si vous préférez ne pas connaître ces résultats. Enfin, vous pouvez demander à ce que les résultats soient communiqués à une personne de votre choix.

C'est pourquoi nous vous invitons à décider à l'avance si :

- vous voulez avoir connaissance des résultats ;
- vous ne voulez pas avoir connaissance des résultats ;
- vous voulez que ces résultats soient communiqués à une personne de votre choix (parents, médecin de famille, p. ex.).

* Certains résultats n'ont pas de pertinence pour le patient ou ne permettent pas de tirer une conclusion sur son état de santé ou sur son traitement. Dans ces cas, nous ne pouvons pas vous informer.

- **Confidentialité**

Vos données seront traitées de façon strictement confidentielle. Seuls les collaborateurs du projet qui en ont impérativement besoin pour leur travail y auront accès. En particulier, ... (précisions sur les mesures concrètes, le lieu de stockage, les règles d'accès, etc.)

- **Transmission des données**

Si une demande est formulée en ce sens, les données vous concernant seront communiquées à des tiers sous une forme codée / non codée.

**Déclaration de consentement concernant
la réutilisation de données non génétiques liées à la santé à des fins de recherche sous
une forme non codée (art. 31 ORH)**

Nom et prénom du patient / de la patiente / de la personne concernée : Date de naissance :

Par la présente, j'accepte que des données non génétiques liées à la santé me concernant, obtenues dans le cadre d'un traitement médical ou d'une autre façon, puissent être réutilisées à des fins de recherche sous une forme non codée.

Je confirme :

- avoir reçu le document d'information qui accompagne la présente déclaration de consentement ;
- avoir été informé(e) que mon consentement est libre ;
- savoir que je peux en tout temps revenir sur ce consentement sans avoir à fournir de justification ;
- savoir que mes données sont protégées ;
- avoir été informé(e) que les données peuvent être transmises à des tiers à des fins de recherche.

Lieu, date, signature du patient / de la patiente / de la personne concernée ou de la personne habilitée à la représenter

Lieu, date et signature de la personne ayant fourni l'information