

AIDER LA RECHERCHE EXPLIQUÉ AUX ENFANTS

Consentement pour la réutilisation de données
et d'échantillons liés à la santé



Hôpitaux
Universitaires
Genève

Les HUG

et la recherche

Les HUG ont pour missions de soigner les malades, mais aussi de faire de la recherche et de l'enseignement. Dans cette brochure, tu peux apprendre comment les HUG font de la recherche pour mieux connaître les maladies et les soigner. Tu peux décider si tu souhaites aider les médecins dans leurs enquêtes.

C'est quoi «faire de la recherche» ?

Il y a encore beaucoup de choses que nous ne comprenons pas sur le fonctionnement de notre corps. Les chercheurs sont comme des détectives qui cherchent à résoudre des énigmes. Pour les aider, nous leur mettons à disposition des tout petits morceaux de la personne malade qu'on appelle des échantillons (par exemple: le sang, le pipi, la salive) et des informations qu'ils vont étudier. Ces informations – le poids, la taille, l'âge, etc. – s'appellent des données.

Lorsque l'énigme est résolue, elle permet parfois de fabriquer des médicaments pour soigner ou des tests pour découvrir les maladies plus vite et ainsi mieux les guérir.

Où sont rangés les échantillons et les données ?

Ils sont mis en sécurité dans une sorte de coffre fort appelé « Biobanque ». Seuls des chercheurs ont le droit de les utiliser aux HUG, en Suisse ou à l'étranger. Pour leurs enquêtes, ils peuvent par exemple prendre dans la Biobanque un peu de ton sang ou pipi, ou encore un morceau de ce qu'on t'a prélevé pendant une opération.

Les données sont des informations sur toi, notées par les personnes qui te soignent, comme ton âge, ton sexe, ta taille, ton poids, tes problèmes de santé ou les médicaments que tu prends.

Si une prise de sang est prévue pendant ton séjour aux HUG, une partie de ce sang sera conservé à la Biobanque pour la recherche. Il n'y aura donc pas de piqûre, ni de douleur supplémentaire.

Les échantillons sont gardés dans les congélateurs de la Biobanque très longtemps, peut-être même plus de 100 ans, et les données sont conservées dans les ordinateurs.

A quoi servent tes échantillons et tes données personnelles ?

Grâce à eux, on peut faire toutes sortes de recherches différentes sur le fonctionnement du corps, des organes (le cœur, les poumons...), des cellules qui constituent ton corps et même des gènes (qui sont une partie de tes chromosomes). Tu tiens tes gènes de tes parents. Ces minuscules parties de toi commandent tes cellules et expliquent pourquoi tu as plus ou moins de risques d'avoir certaines maladies.

Tes échantillons et tes données pourront être transmis à des laboratoires des hôpitaux et des universités, mais aussi à des entreprises qui fabriquent des médicaments et des tests pour repérer des maladies.

Comment garde-t-on tes informations secrètes ?

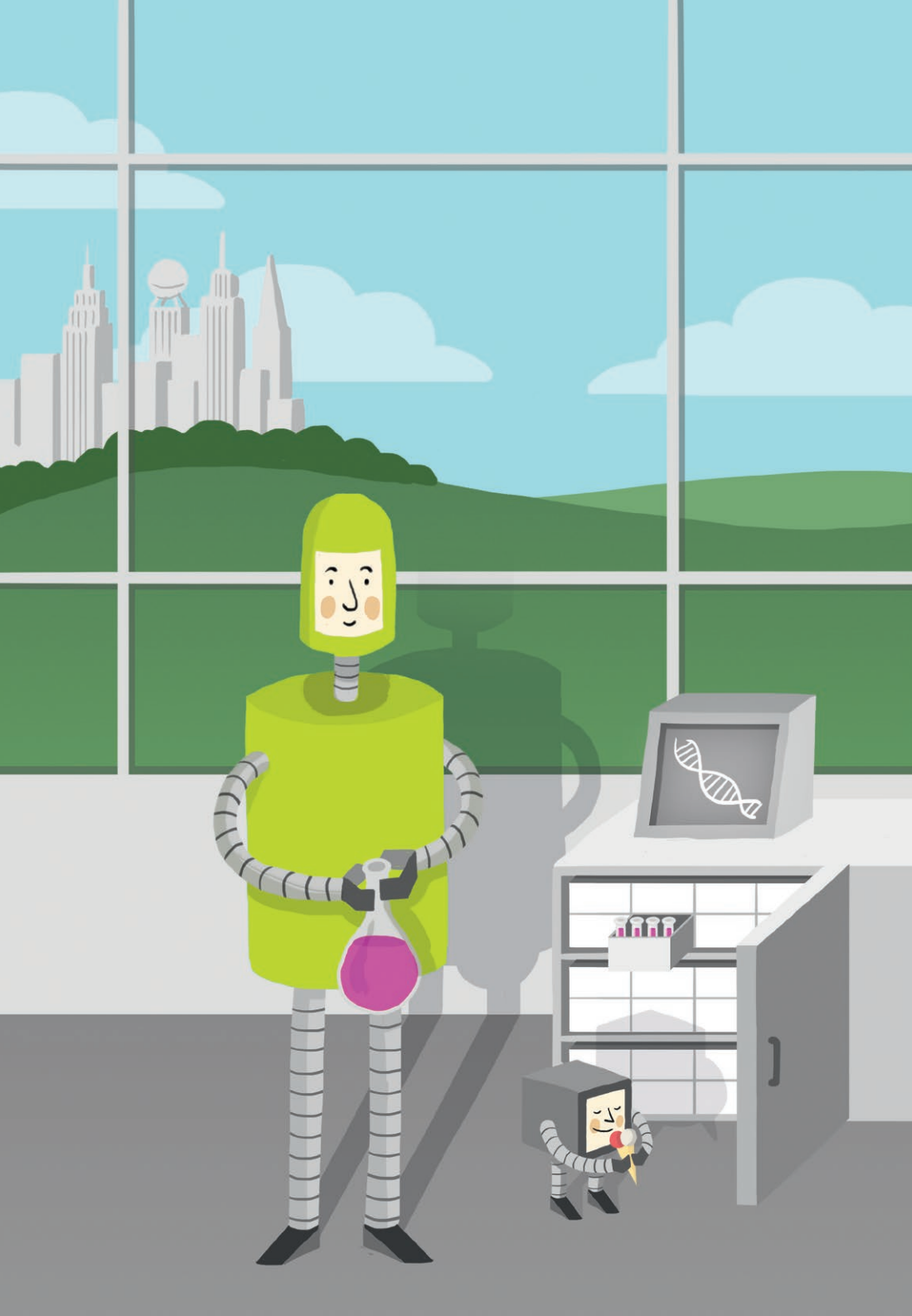
Ton nom n'est pas écrit sur tes données ou tes échantillons, car il est remplacé par un code (par exemple : AZ8765). Toutes les informations restent secrètes pour que les chercheurs ne puissent pas savoir à qui appartiennent les échantillons et les données avec lesquels ils travaillent.

La clé du code se trouve uniquement à la Biobanque des HUG. Parfois, certains chercheurs ont besoin de consulter ton dossier et d'avoir des informations plus complètes. Dans ce cas, un groupe d'experts et l'hôpital peuvent donner la clé du code sous certaines conditions.



INFO

Il se peut que les recherches faites grâce à la participation de nombreux patients aident à trouver de nouveaux médicaments ou un nouveau test pour mieux détecter des maladies.



Ta participation est volontaire

Si tu souhaites participer à la recherche :

- ▶ Tes échantillons et tes données seront conservés et peuvent être utilisés pour la recherche maintenant ou plus tard.
- ▶ Il faut que tu donnes ton accord et que ton représentant légal (parent, curateur) signe le consentement ci-joint. Ton accord reste valable dans le futur. Mais dès tes 12 ans, si tu reviens aux HUG nous te demanderons à nouveau ton avis. Après ta majorité, il te sera demandé de confirmer ton consentement quand tu reviendras aux HUG.
- ▶ Toi et tes parents pouvez décider d'être informés ou pas si les chercheurs trouvent quelque chose d'important pour ta santé.
- ▶ En acceptant de participer, tu ne recevras pas d'argent et tu n'auras pas de droit par rapport à des découvertes. Tes échantillons et tes données collectés par la Biobanque ne rapporteront pas d'argent ni aux HUG ni à la Biobanque, ni aux chercheurs. Ils ne coûteront rien à tes parents.
- ▶ Tu pourrais être recontacté dans le futur pour participer à un autre projet de recherche (qui demande, par exemple, ta participation active). À ce moment, toi et tes parents serez informés sur le projet et vous serez libres de choisir d'y participer ou pas.

Si tu ne souhaites pas ou plus participer à la recherche :

- ▶ Tu seras aussi bien soigné que tu participes ou pas.
- ▶ Tu peux retirer ton accord n'importe quand.
- ▶ Tes données et tes échantillons qui seront récoltés dès ce moment-là ne seront pas utilisés.

Impressum

Le contenu de ce document est tiré de la brochure « Consentement général pour la recherche expliqué aux enfants » éditée par l'Université de Lausanne et le CHUV. Elle a été réalisée par le service de pédiatrie générale des HUG en collaboration avec le groupe d'information pour patients et proches (GIPP) des HUG.

Dessins : ©SAM-CHUV, Pierre-Antoine Dubois 2015

