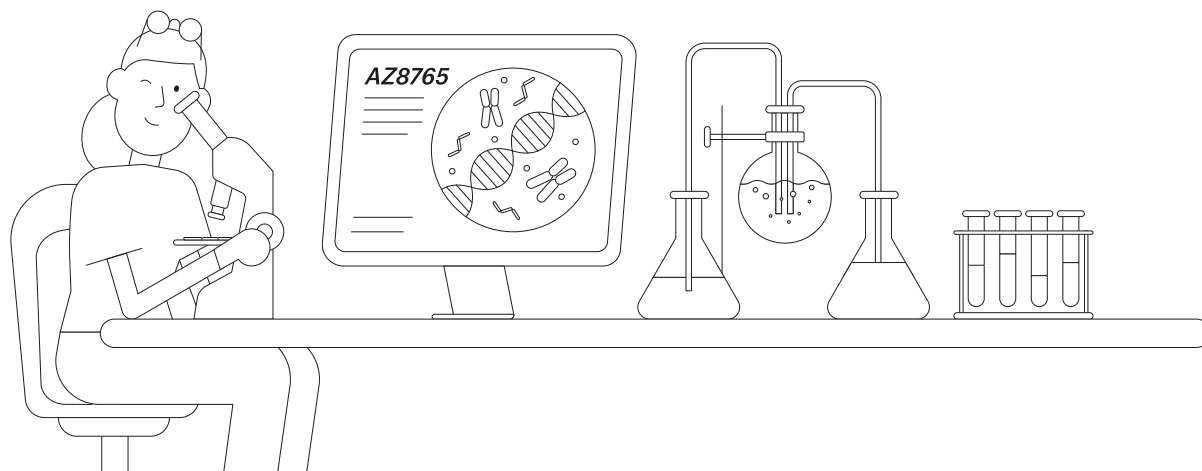


Participer à la recherche

Comment tes données médicales et échantillons peuvent-ils être utiles pour les chercheurs-euses ?



Ce qu'il faut savoir sur le consentement général à la conservation et à la réutilisation d'échantillons et de données à des fins de recherche

Le CHUV est un hôpital et aussi un centre de recherche

Le CHUV a pour mission de soigner les malades, mais aussi de faire de la recherche et de l'enseignement. Dans ce dépliant, tu peux apprendre comment le CHUV fait de la recherche pour mieux connaître les maladies et les soigner. Il te permet de décider si tu souhaites participer à la recherche.

Ça veut dire quoi « faire de la recherche » ?

Il y a encore beaucoup de choses que nous ne comprenons pas sur le fonctionnement du corps humain et l'apparition des maladies. Les chercheurs-euses sont comme des détectives qui tentent de résoudre des énigmes. Ils étudient alors de tout petits prélèvements faits chez la personne malade, que l'on appelle des échantillons (par exemple: sang, urine (pipi), salive). Lorsque l'énigme est résolue, elle permet parfois de développer des médicaments ou des tests pour découvrir les maladies plus vite et ainsi mieux les guérir.

On peut faire toutes sortes de recherches différentes sur le fonctionnement du corps humain, des organes (le cœur, les poumons, etc.), des cellules qui constituent ton corps et des gènes.

Pour la recherche, tes échantillons et tes données peuvent 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.

Mais au fait c'est quoi les gènes ?

On pourrait dire que ton corps est une maison dans laquelle se trouvent beaucoup de pièces: les cellules. Dans chaque pièce, se trouve une bibliothèque avec 46 livres: les chromosomes. Chaque livre est rempli de chapitres: les gènes.

La moitié des livres viennent de ton papa et l'autre de ta maman. Les gènes sont comme un mode d'emploi ou un dictionnaire qui permet à toutes les parties de ton corps de fonctionner.

Parfois, il y a des différences d'écriture dans les livres, qui peuvent expliquer certaines maladies, et ce sont ces différences que les chercheurs-euses étudient. Lorsque plusieurs personnes d'une même famille ont le même gène « malade », elles peuvent développer les mêmes maladies.

Comment peux-tu participer à la recherche ?

Si tu le souhaites, tu peux participer à la recherche en acceptant que tes données médicales et tes échantillons (sang, pipi, salive), collectés pour tes soins à l'hôpital, soient gardés pour pouvoir être transmis à des chercheurs-euses. On appelle cela un consentement.

Ta participation est volontaire, et tu es entièrement libre de ton choix mais **il est important que tu le communicates. Avec tes parents, tu peux compléter et signer le consentement ci-joint.** Cela concerne les données et échantillons collectés dans le passé, mais aussi ceux qui seraient collectés au CHUV dans le futur.

Si tu ne signes pas la déclaration de consentement, l'hôpital a encore le droit de demander une autorisation spéciale à la Commission d'éthique de la recherche pour utiliser **exceptionnellement** tes échantillons et données sans consentement. Cette autorisation spéciale est demandée lorsqu'il est très difficile ou impossible de contacter les patients concernés. Il est donc important pour toi que tu exprimes ton choix.

Si tu décides de ne pas participer à la recherche en cochant « NON » au point A, tes données et échantillons ne pourront en aucun cas être utilisés par les chercheurs-euses.

Cette décision n'a pas d'influence sur la manière dont tu seras soigné-e au CHUV.

Que se passe-t-il si tu changes d'avis ?

À n'importe quel moment, tu peux changer d'avis et retirer ton accord. Tu n'auras pas à expliquer pourquoi tu prends cette décision. Il suffira de téléphoner à l'Unité du consentement à la recherche ou d'écrire aux coordonnées indiquées au dos de ce document.

Si tu décides de retirer ton accord, et dès ce moment, tes données et échantillons ne pourront plus être utilisés par les chercheurs-euses. **Le retrait du consentement n'a aucun effet sur les soins qui te sont donnés.**

Comment tes données et tes échantillons sont-ils protégés ?

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-euses ne puissent pas savoir à qui appartiennent les échantillons et les données avec lesquels ils travaillent.

La clé du code est gardée par un-e médecin qui te soigne ou une personne qui ne participe pas au projet de recherche. Si un projet de recherche permet la découverte de résultats importants pour ta santé et qu'il faut t'en informer, le groupe d'expert-e-s et l'hôpital peuvent alors donner la clé du code au/ à la chercheur-euse.

Plus rarement, les données et les échantillons sont anonymisés. Dans ce cas, la clé du code est détruite et plus personne ne peut savoir à qui appartiennent les données ou échantillons.

Est-ce que tes parents et toi serez informés des résultats de recherche ?

En principe non. Dans de rares cas, il pourrait arriver que les chercheurs-euses trouvent un résultat important pour ta santé, et qu'ils aient un médicament ou un suivi médical à te proposer. Dans ce cas, tes parents et toi en seriez informés pour autant que tes données et échantillons n'aient pas été anonymisés.

Est-ce que tu vas recevoir de l'argent si tu décides de participer?

Ta contribution est une aide volontaire à la recherche. En acceptant de participer, tu ne reçois pas d'argent, même si des produits sont développés suite à des recherches menées grâce à tes données ou échantillons, par exemple de nouveaux médicaments ou de nouveaux tests.

La Biobanque génomique du CHUV: qu'est-ce que c'est?

La Biobanque génomique du CHUV (BGC) organise la collecte et la conservation d'échantillons de sang des patient-e-s du CHUV. Elle les met à disposition des chercheurs-euses au CHUV, en Suisse ou à l'étranger. Les échantillons sont gardés dans les congélateurs de la BGC très longtemps, peut-être même plus de 100 ans. Cette banque a été créée spécialement pour faire des recherches sur les gènes.

Concrètement qu'est-ce que cela implique pour toi?

Si tu décides de participer à la BGC, un échantillon de sang pourra être collecté **lors d'une prise de sang prévue pendant ton séjour au CHUV, si ton état physique le permet. Il n'y aura donc pas de piqûre ni de douleur supplémentaire.** La quantité de sang prélevé dépendra de ton poids, mais ne dépassera pas 7.5 mL (l'équivalent d'une cuillère à soupe). Ce sang sera conservé à la BGC, pour la recherche.

Ta décision n'a aucun effet sur ton traitement médical et la qualité des soins qui te sont donnés.

Si tu décides de ne plus participer et que tu retires ton consentement, l'échantillon de sang spécifiquement collecté pour la BGC sera détruit.

Le consentement reste-t-il valable à ta majorité?

Dès que tu auras 18 ans, nous te demanderons à nouveau ton avis sur le consentement général à la recherche.

Si tu as moins de 14 ans au moment de la signature de la déclaration de consentement, tes données et échantillons ne pourront plus du tout être utilisés pour la recherche sans ton nouveau consentement dès tes 18 ans. Les mêmes règles s'appliquent si tes parents ou ton/ ta représentant-e légal-e ont signé seuls la déclaration de consentement durant ton adolescence.

Si tu as donné ton accord à l'adolescence (entre 14 et 17 ans), et que tu ne réponds pas à notre demande, tes données et échantillons pourront encore être utilisés pour la recherche. Par contre, aucune analyse génétique ne pourra être effectuée sur tes échantillons sans nouveau consentement de ta part.

Tu peux nous communiquer ta décision en complétant et signant la déclaration de consentement.

La déclaration de consentement comprend trois étapes:

- A** Après avoir contrôlé si ton nom, ton prénom et ta date de naissance sont bien écrits, choisis si tu acceptes ou refuses que les chercheurs-euses utilisent tes données médicales et tes échantillons pour leurs projets.
- B** Si tu as accepté l'utilisation de tes données médicales et échantillons pour la recherche (« OUI » à la proposition A), choisis si tu souhaites ou non donner un peu de ton sang en plus à la Biobanque génomique du CHUV.
- C** **Si tu as moins de 14 ans**, nous t'encourageons à signer la déclaration de consentement en-dessous de la signature de tes parents ou de la personne qui s'occupe de toi.

Si tu as plus de 14 ans et que tu as bien compris cette information, tu peux signer seul-e la déclaration de consentement, mais la signature de l'un de tes parents ou de ton/ ta représentant-e légal-e est conseillée. Ce n'est pas une décision que tu dois porter tout seul. Si tu le préfères, tu peux te décharger sur tes parents pour prendre cette décision.

La déclaration de consentement peut être envoyée à l'adresse indiquée au dos de ce document grâce à l'enveloppe préaffranchie. Tu peux aussi la donner à ton/ ta médecin lors de ta prochaine visite à l'hôpital.

Tu aimerais en savoir plus ou que l'on réponde à tes questions?

Alors, tu peux nous écrire un e-mail ou nous téléphoner. Voici comment nous atteindre:

Par courrier:

CHUV-Département de la formation et recherche
Unité consentement général
Boîte aux lettres N°47
Rue du Bugnon 21
1011 Lausanne

Par e-mail:

info.cg@chuv.ch

Par téléphone:

021 314 18 78

Lu-ve 7h30-12h et 13h-16h

N'hésite pas à visiter le site internet pour trouver d'autres informations, également sous forme de vidéo:
www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home.