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

Madame, Monsieur,

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 donneurs de sang ont activement participé.

Une part importante de cette recherche repose sur l'utilisation des données de donneurs du sang, telles que les résultats d'analyses de laboratoire ou les prédispositions génétiques (p.ex. groupes sanguins, bilan ferrique). Une partie de votre don (échantillons) qui n'est plus utilisée à des fins transfusionnelles ou diagnostiques peut aussi être extrêmement précieux pour la recherche. Citons, à titre d'exemples, le sang total, le plasma sanguin ou les plaquettes.

Cette information vous explique comment vous pouvez contribuer en tant que donneuse ou donneur de sang 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 et échantillons biologiques résiduels de votre don du sang soient réutilisés à des fins de recherche. Les données et échantillons incluent ceux qui ont été collectés par le Service de transfusion sanguine dans le passé, mais également ceux qui seront collectés durant et futurs.

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 et échantillons ne seront plus disponibles pour de nouveaux projets de recherche. Votre décision n'a aucun effet sur votre activité de donneuse / donneur du sang.

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

Les données sont enregistrées au Service de transfusion sanguin et protégées dans le respect des exigences légales en vigueur. Seuls les collaborateurs autorisés du Service de transfusion sanguin, p.ex. des médecins, ont accès à vos données et échantillons sous forme identifiée. Vos échantillons biologiques sont stockés dans des biobanques qui contiennent des collections structurées d'échantillons soumises à des normes de sécurité (règlements de biobanques).

Si vos données et échantillons sont utilisés pour un projet de recherche, ils seront codés ou anonymisés. « 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 le matériel biologique ou les données associées et l'individu est définitivement rompu, ce qui signifie qu'aucun-e participant-e spécifique ne peut être ré-identifié-e. En ce cas votre consentement ne peut plus être révoqué et les résultats médicaux pertinents ne peuvent plus vous être communiqués.

Qui peut utiliser vos données de santé et échantillons ?

Les données et échantillons peuvent être utilisés par des chercheurs ayant reçu une autorisation pour des projets de recherche menés au sein de notre Service de transfusion sanguin ou en collaboration avec d'autres institutions publiques et des entités privées (p.ex. d'autres Services de transfusion sanguine, hôpitaux, universités ou des compagnies pharmaceutiques) en Suisse ou à l'étranger. La mise à disposition des données ou échantillons 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. Les projets peuvent inclure des analyses génétiques à des fins de recherche. Tout projet de recherche utilisant vos données ou échantillons doit avoir obtenu l'autorisation de la Commission d'éthique compétente.

Serez-vous informé-e des résultats de recherche ?

La recherche menée avec vos échantillons et données ne révélera en principe aucune information individuelle pour les donneuse / donneur de sang. 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. Dans ce cas, vous en seriez informé-e par le Service de transfusion sanguin. Veuillez informer le Service de transfusion de sang si vous ne souhaitez pas être contacté et exercer votre droit de ne pas être informé.

Ma participation engendre-t-elle des frais ou des bénéfices financiers ?

Votre participation n'engendre aucun frais supplémentaire pour vous. La loi n'autorise pas le Service de transfusion sanguine à tirer un profit financier de vos données et échantillons (interdiction de commercialisation). Le respect des exigences légales pour les projets de recherche nécessitant une approbation est vérifié par le Comité d'éthique responsable.

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 www.transfusion.ch

Coordonnées du contact

Déclaration de consentement pour l'utilisation des données de santé et des échantillons

Etiquette du donneur

……	……
Nom et prénom du donneur / donneuse de sang	Date de naissance

J'accepte que des données et des échantillons prélevés durant mon don soient utilisés à des fins de recherche.

☐ Oui	☐ Non

J'ai compris:

- les explications sur la réutilisation de mes données et des échantillons, détaillées dans le formulaire d'information.
- que mes données personnelles sont protégées.
- que mes données et échantillons biologiques peuvent être utilisés dans des projets de recherche nationaux et internationaux, dans les secteurs public et privé.
- que les projets peuvent inclure des analyses génétiques sur mes échantillons, à des fins de recherche.
- que je pourrais être recontacté(e) dans le cas où des résultats pertinents me concernant seraient mis en évidence, si cette information n'est pas disponible sous forme anonyme.
- que ma décision est volontaire et n'a pas d'effet sur mon activité de donneur/donneuse de sang.
- 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, à moins que les données des échantillons n'aient été rendues anonymes.

……	……
Lieu, date	Signature du donneur /donneuse de sang

En cas de questions ou si vous souhaitez recevoir une copie de ce formulaire avec signature, vous pouvez vous adresser à votre Service de transfusion sanguine mentionné ci-dessous.

XYZ