

Invitation à participer à la recherche clinique dans le cadre de la consultation du Dr Adrien Schwitzguébel

Information sur l'utilisation des données de santé à des fins de recherche et consentement général 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 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. Dans le domaine de la médecine physique et de la médecine du sport, beaucoup d'inconnues persistent, notamment sur l'efficacité des différents programmes de rééducation, du bien-fondé de l'utilisation de certaines attelles, et de l'efficacité des thérapies locales (ondes de choc, infiltrations, ...).

Cette fiche d'information vous explique comment vous pouvez contribuer aux progrès de la médecine. Elle vous fournit des explications sur la protection de vos données et sur vos droits.

Le Dr Schwitzguébel et son équipe vous remercient pour votre intérêt et votre attention.

Comment pouvez-vous contribuer à la recherche ?

Vous pouvez contribuer à la recherche en acceptant que vos données cliniques soient conservées, transmises et réutilisées à des fins de recherche. Les données incluent celles qui ont été collectées par le passé. Elles comprennent aussi celles qui sont/seront collectées dans le cadre de la consultation avec le Dr Schwitzguébel et l'équipe avec qui il travaille dans le cadre de sa consultation.

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 secrétariat du Dr Schwitzguébel dont vous trouverez les coordonnées à la fin de ce document.

Si vous la signez en ayant coché « NON », vos données cliniques ne pourront pas être utilisées pour la recherche. Si vous ne signez pas la déclaration de consentement, la loi prévoit que les données peuvent être utilisées à titre exceptionnel pour la recherche après autorisation par la commission d'éthique compétente. Il est donc important pour vous d'exprimer votre volonté.

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 destinées à la recherche sont détruites, sous réserve des exigences légales. Elles ne sont dès lors plus disponibles pour de **nouveaux** projets de recherche.

Comment vos données de santé sont-elles protégées ?

Les données sont enregistrées au cabinet du Dr Schwitzguébel et protégées dans le respect des exigences légales en vigueur¹. Seuls le Dr Schwitzguébel et son équipe soumise au secret médical ou au secret de fonction ont accès à vos données sous forme identifiée.

Si vos données sont utilisées pour un projet de recherche, elles seront codées ou anonymisées.

- 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 le Dr Schwitzguébel. Les personnes qui ne possèdent pas la clé de codage ne sont pas en mesure de vous identifier.

¹ En particulier, la loi sur la recherche sur l'être humain et la législation sur la protection des données.

- Dans le cas d'une anonymisation, le lien entre 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 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 anonymisées, la personne concernée ne peut plus retirer son consentement pour l'utilisation de ses données. De même, les données anonymisées ne seront pas détruites en cas de retrait du consentement.

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?

Les données peuvent être utilisées par des chercheurs ayant reçu une autorisation de la Commission d'éthique de la recherche compétente. Les projets de recherche sont menés par le cabinet du Dr Schwitzguébel, et dans certains cas en collaboration avec d'autres institutions publiques (d'autres hôpitaux ou universités, par ex.) et des entités privées (des compagnies pharmaceutiques, par ex.) en Suisse ou à l'étranger.

La transmission de données 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.

Tout projet de recherche utilisant vos données doit avoir obtenu l'autorisation de la Commission d'éthique de la recherche compétente.

Serez-vous informé-e des résultats de recherche ?

La recherche menée avec vos données ne révélera aucune information individuelle pour votre santé.

Vous êtes en droit de consulter les résultats d'un éventuel projet de recherche pour lequel vos données auraient été utilisées.

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

Votre participation n'engendre aucun frais supplémentaire pour vous ou votre assurance. La loi exclut la commercialisation des données. Ainsi, aucun avantage financier ne sera généré pour vous ou pour le Dr Schwitzguébel.

¹ En particulier, la loi sur la recherche sur l'être humain et la législation sur la protection des données.

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

La déclaration de consentement comprend trois étapes :

- A. Après avoir noté votre 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.
- B. 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 ci-dessous.

Si vous avez des questions ou si vous souhaitez retirer votre consentement, n'hésitez pas à nous contacter

Par courrier :

Dr Adrien Schwitzguébel
Hôpital de la Providence
Faubourg de l'Hôpital 81
2000 Neuchâtel
secretariat.schwitzguebel@providence.ch

Par téléphone :

032 720 32 75

Lundi, mardi, mercredi, vendredi de 08h à 12h et de 13h30 à 17h

Déclaration de consentement pour l'utilisation des données de santé à des fins de recherche

.....
Nom et prénom

.....
Date de naissance

A. J'accepte que mes données de santé collectées durant les soins soient conservées, transmises et utilisées à des fins de recherche.

OUI NON

Quelle que soit votre réponse, veuillez passer au point B.

B. Confirmation de ma décision

J'ai compris:

- les explications sur la réutilisation de mes données cliniques à des fins de recherche;
- que mes données personnelles sont protégées et qu'elles ne seront utilisées pour la recherche que de manière codée ou anonymisée;
- que mes données peuvent être utilisées dans des projets de recherche nationaux et internationaux, dans les secteurs public et privé ;
- que ma décision est volontaire et n'a pas d'effet sur mon traitement médical ;
- que ma décision est valable pour une durée illimitée à moins que je retire mon consentement ;
- que je peux retirer mon consentement à n'importe quel moment sans avoir à justifier ma décision ;
- que si je coche « NON » au point A en signant cette déclaration, mes données cliniques ne pourront pas être utilisés pour la recherche ;
- que si je ne signe pas la déclaration de consentement, la loi prévoit que la réutilisation de mes données pourra être autorisée à titre exceptionnel par la commission d'éthique compétente.

.....
Lieu et date

.....
Signature du/de la patient-e

En cas de question ou de remarque, n'hésitez pas à nous contacter.

Dr Adrien Schwitzguébel
Hôpital de la Providence
Faubourg de l'Hôpital 81
2000 Neuchâtel
medecinedusport@providence.ch
032 720 32 75