

Progresser dans la recherche avec vous

Informations sur l'utilisation des données
et échantillons de patients





Notre cœur bat pour la recherche et notre hôpital.

Nous nous engageons dans la compétence
et la qualité au service des chercheurs
et de leurs patients.

Chère patiente, cher patient

Le diagnostic et le traitement des maladies ont fait d'énormes progrès durant ces dernières décennies. C'est le résultat de longues années de recherches auxquelles se sont associées plusieurs générations de médecins, de scientifiques et de patients.

L'hôpital universitaire de Bâle ne se considère pas seulement comme un centre de traitement, mais aussi comme un lien important entre la recherche et les patients.

C'est uniquement avec votre aide que nous pourrions acquérir de nouvelles connaissances dans différents domaines médicaux améliorant ainsi le diagnostic et les possibilités thérapeutiques.

Selon la législation Suisse sur la recherche, nous devons avoir votre consentement écrit pour pouvoir utiliser vos données concernant votre maladie ou les échantillons qui ont été prélevés dans le cadre de votre traitement, pour la recherche.

Vous trouverez dans cette brochure toutes les informations sur la façon dont vous pouvez contribuer personnellement au progrès de la médecine.

Nous vous remercions de votre intérêt et de votre soutien.

Prof. Christiane Pauli-Magnus
Directrice, Dép. de recherche clinique
Responsable de la Clinical Trial Unit

Prof. Mirjam Christ-Crain
Directrice, Dép. de recherche
clinique Médecin-chef suppléante
du service d'Endocrinologie

Votre consentement

Lors de votre séjour à l'Hôpital universitaire de Bâle, nous vous demanderons si vous êtes d'accord de mettre les données concernant votre maladie et les échantillons prélevés dans le cadre de votre traitement à la disposition de la recherche. Vos données ne seront utilisées pour la recherche que sous forme codée ou anonymisée, c'est-à-dire sans nom ni renseignement personnel. Nous vous remettrons à cet effet une note d'information qui résume les faits les plus importants.

Vous nous communiquerez ensuite votre décision par écrit sur un formulaire de consentement. Votre décision est volontaire et n'aura aucune influence sur la qualité des soins qui vous seront prodigués. Si vous êtes d'accord, vos données de santé et vos échantillons pourront à l'avenir être utilisés à des fins de recherche.

Tant que vous ne le révoquez pas, votre consentement vaut pour tous les échantillons et données qui ont été collectés précédemment ou qui seront collectés à l'Hôpital universitaire de Bâle. Si toutefois vous révoquez votre consentement, vos données de santé et les échantillons cesseront immédiatement de pouvoir être réutilisés dans de nouveaux projets de recherche. Vous n'aurez pas à justifier votre décision.

Pour révoquer votre consentement, merci d'adresser un e-mail à:
klinischeforschung@usb.ch

ou d'écrire à l'adresse suivante:

Universitätsspital Basel
Departement Klinische Forschung
Stichwort: Klinische Forschung
Schanzenstrasse 55, CH-4031 Basel



Exemple du quotidien hospitalier »»

Dans le cadre d'une opération prévue à l'hôpital universitaire de Bâle, Mme Meier a été informée de la possibilité que, avec son consentement, ses données et échantillons de santé peuvent être utilisés à des fins de recherche. Mme Meier est d'accord et donne son consentement écrit sur le formulaire prévu à cet effet. Son consentement est saisi dans la base de données de l'hôpital. Quelques années plus tard, Mme Meier souffre soudainement de douleurs thoraciques et d'essoufflement. Elle appelle son médecin de famille, qui l'hospitalise dans le service d'urgences de l'hôpital universitaire de Bâle.



Au service d'urgences



Aux urgences, un médecin interroge Mme Meier sur ses douleurs et la soumet à un examen physique. Les symptômes évoquent une crise cardiaque. On procède alors à une prise de sang et à des examens complémentaires. Quelques heures après, l'alerte est levée: la suspicion d'une crise cardiaque n'est pas confirmée par les résultats des examens. Mme Meier peut quitter l'hôpital au bout d'une brève période d'observation.

Examen et prélèvement d'échantillons

Il y a plusieurs raisons possibles pour votre séjour à l'Hôpital universitaire de Bâle. Il peut s'agir par exemple d'identifier la cause de vos symptômes, de vous faire passer un examen ou pour recevoir un traitement médicamenteux ou chirurgical. En général, on collecte pour cela vos antécédents médicaux qui pourront, avec votre consentement, être mis à la disposition de la recherche avec les éventuels échantillons prélevés à cette occasion.

Votre parcours de soins nécessite souvent des examens supplémentaires tels que:

- le prélèvement d'un échantillon d'urine, une prise de sang ou une biopsie tissulaire,
- une radiographie ou une scanographie (CT), ou
- l'examen endoscopique d'un organe, par exemple de l'estomac (gastroscopie) ou de l'intestin (coloscopie).

Vos antécédents médicaux et vos résultats d'examens seront normalement archivés à votre sortie de l'hôpital. Certains échantillons (par exemple de sang) seront éliminés, d'autres (par exemple les biopsies tissulaires) seront habituellement conservés. Si vous y consentez, vos échantillons et vos antécédents médicaux pourront fournir des données précieuses à la recherche pour répondre à de nouvelles questions.

Evaluation et réutilisation

Durant votre séjour à l'hôpital, vos données et vos échantillons ne sont pas codés. Seules les personnes autorisées et clairement désignées à l'Hôpital universitaire de Bâle, par exemple votre médecin, ont accès à ces données non codées. Toutes ces personnes sont soumises au secret médical. Vos données et vos échantillons doivent être codés ou anonymisés par l'Hôpital universitaire de Bâle avant de pouvoir éventuellement être réutilisés lors d'un projet de recherche.

Le terme de «codage» signifie que toutes les données personnelles qui permettent de vous identifier, par exemple votre nom ou votre date de naissance, sont remplacées par un code. Les codes sont conservés en permanence et uniquement à l'Hôpital universitaire de Bâle. Il est impossible aux personnes qui ne connaissent pas le code de vous identifier.

Les chercheurs, qui utilisent les données et les échantillons pour des projets de recherche, peuvent provenir, par exemple, d'hôpitaux, établissements universitaires ou entreprises pharmaceutiques en Suisse ou à l'étranger. Les questions de recherche sont diverses et peuvent inclure des analyses génétiques. Toutefois les exigences juridiques en matière de protection des données doivent être au moins aussi élevées à l'étranger qu'en Suisse.

De plus, les projets de recherche utilisant des données codées doivent avoir été préalablement approuvé par une commission d'éthique compétente. Cela ne s'applique pas aux projets de recherche dont les données et les échantillons ont été anonymisés. Si les données ou les échantillons sont rendus anonymes, cela signifie qu'il n'y a plus de clé qui permet de remonter à la personne. Ainsi l'identification des données et des échantillons anonymisés n'est plus possible.

Un diagnostic plus rapide grâce à la recherche

Deux ans après le séjour à l'hôpital de Mme Meier, on étudie la question: existe-t-il, en plus des valeurs sanguines connues, d'autres valeurs sanguines qui permettraient de distinguer plus rapidement les douleurs pectorales bénignes de celles qui sont dangereuses? A l'avenir, cela éviterait aux patients une longue incertitude jusqu'au diagnostic définitif. Après l'approbation par la commission d'éthique, les données de Mme Meier et celles d'autres patients et patientes présentant les mêmes symptômes sont réunies dans une banque de données commune pour y être analysées. Les données et les échantillons de Mme Meier se voient attribuer le code 002_13, tous les renseignements personnels sont absents de la base de données de recherche.



La recherche pour les générations futures



Les données et échantillons mis à disposition par Mme Meier et par d'autres patients ont mené à des découvertes importantes. Une nouvelle valeur de laboratoire a pu être identifiée qui, par rapport aux valeurs sanguines classiques, permet une distinction plus rapide et plus fiable entre un infarctus aigu du myocarde et un problème cardiaque bénin. Des études sont en cours pour confirmer ces résultats. Ces nouvelles découvertes feront profiter les générations futures de patients d'un diagnostic et d'un traitement plus rapides.

Bénéfice futur

Les résultats des projets de recherche sont généralement publiés et sont très importants pour le progrès de la médecine. Les nouvelles connaissances acquises par la recherche nous permettent de mieux diagnostiquer les maladies présentes et futures et d'améliorer continuellement les traitements des patientes et patients.

La recherche menée avec vos échantillons et données ne révélera en principe aucune information individuelle sur votre santé. Si toutefois un résultat significatif pouvant être pertinent pour votre prise en charge est trouvé et qu'une mesure médicale est disponible, nous pourrions vous contacter.

Aucun bénéfice financier, par exemple sur les ventes d'un nouveau médicament, n'est possible, ni pour vous, ni pour l'hôpital. La loi interdit notamment à l'Hôpital universitaire de Bâle de vendre vos données et échantillons.

Si vous avez d'autres questions, merci de les adresser par e-mail à:

klinischeforschung@usb.ch

ou écrire à l'adresse suivante:

Universitätsspital Basel
Departement Klinische Forschung
Stichwort: Klinische Forschung
Schanzenstrasse 55, CH-4031 Basel

Vous pouvez également visiter notre site

www.unispital-basel.ch/dkf

Universitätsspital Basel
Departement Klinische Forschung
Schanzenstrasse 55
CH-4031 Basel
www.unispital-basel.ch
klinischeforschung@usb.ch