

## Information sur l'utilisation des données de santé non génétiques à des fins de recherche

Chère patiente, Cher patient,

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.

La clinique Arlesheim ne se considère pas seulement comme un centre de traitement, mais aussi comme un institut de recherche en médecine anthroposophique pour le bien-être des patients.

Une part importante de cette recherche repose sur l'utilisation des données cliniques des patients figurant dans les dossiers médicaux. Dans le but de pouvoir étudier scientifiquement l'efficacité de nos méthodes de traitement sur une longue période à l'aide de nombreux cas, nous souhaitons collecter les données médicales non génétiques de votre dossier médical (par ex. âge, diagnostic, analyses de laboratoire, questionnaires, traitement, résultats d'examens). De cette manière, nous pouvons les mettre à disposition sous forme codée pour de futurs projets de recherche médicale.

Cette 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.

Nous vous remercions pour votre intérêt et votre attention.



Dr. med. Lukas Schöb, Directeur médical

### Comment pouvez-vous contribuer à la recherche ?

En cochant « OUI » et en signant la déclaration de consentement, vous acceptez que vos données soient réutilisées à des fins de recherche. Les données incluent ceux qui ont été collectés par le passé, mais également ceux qui seront collectés durant vos séjours hospitaliers actuels 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 ne seront plus disponibles pour de nouveaux projets de recherche. Votre décision n'a aucun effet sur votre traitement médical.

### Comment vos données de santé sont-ils protégés ?

Les données sont enregistrées à l'hôpital et protégées dans le respect des exigences légales en vigueur. Seuls les collaborateurs autorisés de l'hôpital, des médecins par exemple, ont accès à vos données sous forme identifiée. Si vos données 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 les données associées et l'individu est définitivement rompu, ce qui signifie qu'aucun-e participant-e spécifique ne peut être ré-identifié-e.

## **Qui peut utiliser vos données de santé ?**

Les données peuvent être utilisés par des chercheurs ayant reçu une autorisation pour des projets de recherche menés dans l'hôpital ou 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 mise à disposition des données 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. Tout projet de recherche utilisant vos données doit avoir obtenu l'autorisation de la Commission d'éthique compétente.

## **Serez-vous informé-e des résultats de recherche ?**

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

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

Votre participation n'engendre aucun frais supplémentaire pour vous. La loi exclut la commercialisation des données. Ainsi, aucun avantage financier ne sera généré pour vous ou pour l'hôpital.

**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.klinik-arlesheim.ch/klinik-arlesheim/forschung](http://www.klinik-arlesheim.ch/klinik-arlesheim/forschung)

Klinik Arlesheim AG  
Département de recherche  
Pfeffingerweg 1  
CH-4144 Arlesheim  
Tél. +41 61 705 78 04  
[forschung@klinik-arlesheim.ch](mailto:forschung@klinik-arlesheim.ch)

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

.....  
Prénom et nom du/de la patient-e

.....  
Date de naissance

J'accepte  
que mes données de santé collectés durant les soins (consultations ambulatoires et hospitalisations) soient utilisés à des fins de recherche.

oui       non

J'ai compris

- les explications sur la réutilisation de mes données cliniques à des fins de recherche, détaillées dans l'information ci-dessus (GK\_KLA Info F V03 08.03.2023)
- que mes données personnelles sont protégées.
- que mes données peuvent être utilisés dans des projets de recherche nationaux et internationaux, dans les secteurs public et privé.
- que je pourrais être recontacté-e dans le cas où des résultats pertinents me concernant seraient mis en évidence.
- que ma décision est volontaire et n'a pas d'effet sur mon traitement médical.
- 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.

.....  
Lieu et date

.....  
Signature du patient, si capable de discernement

.....  
Lieu et date

.....  
Signature du représentant légal, si nécessaire  
(nom et relation avec le patient)

En cas de questions ou si vous souhaitez recevoir une copie de ce formulaire avec signature, vous pouvez vous adresser à votre médecin ou au contact ci-dessous.

**Klinik Arlesheim AG**  
**Département de recherche**  
Pfeffingerweg 1  
CH-4144 Arlesheim  
+41 61 705 78 04  
[forschung@klinik-arlesheim.ch](mailto:forschung@klinik-arlesheim.ch)