



## Utilisation de données personnelles non génétiques liées à la santé à des fins de recherche

Chère patiente, Cher patient,

La recherche est indispensable à l'avancement de la médecine. Elle repose notamment sur les données issues de la pratique médicale, y compris radiologiques. Le présent document vous explique comment vous pouvez, vous aussi, contribuer aux progrès de la médecine, et vous fournit des explications sur la protection de vos données et sur vos droits.

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

Vous pouvez contribuer à la recherche en acceptant que vos données personnelles non génétiques liées à la santé (notamment images et résultats d'examens radiologiques) soient conservées, transmises et réutilisées à des fins de recherche. Ces données incluent celles qui ont été collectées par le passé, mais également celles qui seront collectées dans le cadre d'examens radiologiques actuels et futurs au sein de 3R Réseau Radiologique Romand.

### 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 la direction médicale de 3R Réseau Radiologique Romand dont vous trouverez les coordonnées à la fin de ce document.

*Si vous décidez de ne pas participer à la recherche en cochant « NON » au point A, vos données ne pourront pas être utilisées pour la recherche. Si vous ne signez pas le formulaire de consentement, la loi prévoit que les données peuvent être utilisées à titre exceptionnel pour la recherche après autorisation par la commission d'éthique de la recherche compétente. Il est donc important pour vous d'exprimer votre choix.*

Votre décision n'a aucun effet sur votre traitement médical ou sur la manière dont les examens radiologiques prescrits par votre médecin sont effectués.

### Que se passe-t-il si vous retirez votre consentement ?

Dans ce cas, vos données personnelles de santé 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 personnelles liées à la santé (notamment résultats d'examens radiologiques) sont-elles protégées ?

Les données sont enregistrées sur les serveurs sécurisés de 3R Réseau Radiologique Romand et protégées dans le respect des exigences légales en vigueur (en particulier, la loi sur la recherche sur l'être humain et la législation sur la protection des données). Seuls les collaborateurs autorisés de 3R Réseau Radiologique Romand, notamment les médecins radiologues en charge de vos examens radiologiques, ont accès à vos données sous forme identifiée.

Vos données sont stockées dans un registre, lequel assure la bonne gestion des données et leur lien avec les données contenues dans votre dossier médical. Elles peuvent être utilisées pour votre prise en charge médicale, ainsi qu'à des fins de recherche. Elles sont soumises à des normes de sécurité et de qualité.

Si vos données sont utilisées pour un projet de recherche, elles seront codées. «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 au sein de 3R Réseau Radiologique Romand en toute sécurité par une personne qui n'est pas impliquée dans le projet de recherche. Les personnes qui ne possèdent pas la clé de codage ne sont pas en mesure de vous identifier.

Les droits relatifs à la protection de vos données dans le cadre de la recherche sont les mêmes que dans le cadre de la prise en charge médicale, notamment le droit d'accéder à vos données personnelles.

### Qui peut utiliser vos données personnelles liées à la santé (notamment résultats d'examens radiologiques) ?

Vos données codées 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 au sein de 3R Réseau Radiologique Romand ou en collaboration avec des institutions publiques (hôpitaux ou universités, par ex.) et

des entités privées (des compagnies d'équipements ou de logiciels radiologiques, par exemple), en Suisse ou à l'étranger.

En principe, la transmission de données codées à l'étranger à des fins de recherche n'est effectuée que si les conditions de protection des données dans le pays de destination sont au moins équivalentes à celles appliquées en Suisse.

Dans certains cas toutefois, les données codées peuvent être traitées sur des serveurs contrôlés par une société américaine. Les données codées sont transférées par communication sécurisée sur ces serveurs, qui sont agréés Hébergement Données de Santé (HDS) et assurent un niveau adéquat de protection des données. Bien qu'il ne puisse être formellement exclu que les autorités américaines puissent accéder, dans certaines circonstances, aux données codées stockées sur des serveurs contrôlés par des sociétés américaines, les précautions suivantes sont prises : (i) la société américaine s'est engagée à résister juridiquement à toute demande d'accès en provenance des autorités américaines ; (ii) seules des données personnelles de santé codées résident sur les serveurs de la société américaine, à l'exclusion de toute donnée permettant de vous identifier directement ; (iii) toutes les données codées seront supprimées des serveurs de la société américaine après 6 mois.

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 vous concernant ?**

La recherche menée avec vos données personnelles 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).

Si vous ne souhaitez pas recevoir une telle information, veuillez-vous adresser à la direction médicale de 3R Réseau Radiologique Romand dont vous trouverez les coordonnées à la fin de ce document.

### **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 personnelles liées à la santé. Ainsi, aucun avantage financier ne sera généré pour vous ou pour 3R Réseau Radiologique Romand.

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 personnelles liées à la santé à des fins de recherche.
- B.** Signez et datez la déclaration, afin de confirmer votre décision.
- C.** Lorsque vous avez complété la déclaration de consentement, vous pouvez soit la remettre à l'un des secrétariats de 3R Réseau Radiologique Romand, soit la renvoyer avec une copie de pièce d'identité (carte d'identité ou passeport) à l'adresse indiquée au dos de ce document.

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

Par courrier :  
3R - Réseau Radiologique Romand  
Département Recherche  
Rue de la Dixence 8  
1950 Sion

Par téléphone :  
+41 27 329 18 00

Par e-mail :  
[recherche@groupe3r.ch](mailto:recherche@groupe3r.ch).

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

Etiquette patient

**A.** J'accepte que mes données personnelles non génétiques liées à la santé collectées durant ma prise en charge au sein de 3R Réseau Radiologique Romand 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**

Je confirme m'être vu offrir ou avoir eu un contact direct avec un professionnel de la santé afin de répondre à toutes mes questions relatives au présent document, et j'ai compris:

- les explications sur la réutilisation de mes données personnelles non génétiques liées à la santé à des fins de recherche, détaillées dans la brochure d'information;
- que mes données sont protégées et qu'elles ne seront utilisées pour la recherche que de manière codée;
- que mes données peuvent être utilisées 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 pour ma santé 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 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 personnelles liées à la santé ne pourront pas être utilisées pour la recherche ;
- que si je ne signe pas la déclaration de consentement, la loi prévoit que mes données pourront exceptionnellement être utilisés si la commission d'éthique compétente donne son autorisation spéciale.

-----  
Lieu et date

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

En cas de questions ou de remarques, n'hésitez pas à nous contacter.