

Déclaration de consentement pour l'utilisation des données de santé et des échantillons à des fins de recherche pour le ou la représentant-e légal-e d'un-e patient-e mineur-e de moins de 14 ans

Nom et prénom de l'enfant

Date de naissance de l'enfant

Nom et prénom du/de la représentant-e légal-e

Adresse du/de la représentant-e légal-e

Indiquer le lien avec l'enfant

No téléphone du/de la représentant-e légal-e

A. J'accepte que les données de santé et les échantillons biologiques résiduels collectés durant les soins (consultations ambulatoires et hospitalisations) résiduels de mon enfant soient conservés, transmis et utilisés à des fins de recherche.

oui non

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

B. Confirmation de ma décision

En tant que représentant-e légal-e de la personne identifiée ci-dessus, j'ai compris :

- que je prends les décisions ci-dessus en son nom en considérant son avis;
- que je l'informerai, dans la mesure de ses capacités, sur les décisions que j'ai prises dans le cadre du consentement général à la recherche; j'en informerai également la personne qui me succéderait comme représentant-e légal-e;
- que mes décisions sont volontaires et n'ont pas d'effet sur le traitement médical de mon enfant;
- que mes décisions sont valables jusqu'à ce que mon enfant ait atteint l'âge de 18 ans, à moins que mon enfant et moi ne modifions nos décisions entre temps ;
- que jusqu'à ce que mon enfant ait atteint l'âge de 18 ans, je peux retirer ce consentement à n'importe quel moment sans avoir à justifier ma décision. Cette décision doit être prise conjointement avec mon enfant ;
- que dès l'âge de 18 ans, mon enfant recevra la documentation à son nom pour se positionner sur la réutilisation à des fins de recherche de ses données et de ses échantillons biologiques ;
- les explications sur la réutilisation des données de santé et échantillons biologiques à des fins de recherche, détaillées dans la brochure d'information;
- que je suis libre de contacter l'HFR aux coordonnées indiquées au bas de ce formulaire, ou un/une médecin HFR pour obtenir de plus amples informations et explications;

- que les données personnelles de mon enfant sont protégées et qu'elles ne seront utilisées pour la recherche que de manière codée ou anonymisée;
- que ses 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 ses échantillons, à des fins de recherche;
- que je pourrais être recontacté-e dans le cas où des résultats pertinents pour la santé de mon enfant seraient mis en évidence;
- que si je coche « NON » au point A en signant cette déclaration, ses données cliniques et échantillons biologiques ne pourront pas être utilisés pour la recherche ;
- que si je ne signe pas la déclaration de consentement la loi prévoit que ses données et échantillons pourront exceptionnellement être utilisés si la commission d'éthique compétente donne son autorisation spéciale.

Je confirme avoir informé mon enfant, dans la mesure de sa capacité de discernement, et je prends les décisions ci-dessus en respectant sa volonté.

Lieu et date

Signature du/de la représentant·e légal·e de l'enfant (obligatoire)

Lieu et date

Signature de l'enfant

Le parent signataire est tenu d'en informer l'autre parent.

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

Par courrier :

HFR - hôpital fribourgeois Direction médicale
Case postale 1708 Fribourg

Par e-mail :

direction.medicale@h-fr.ch

Par téléphone :

Direction médicale
T +41 26 306 01 60
Lu - Ve : 08h30 - 11h30 / 13h30 - 16h30

Informations complémentaires

www.h-fr.ch/nos-recherches/consentement-general

