



**Participer  
à la recherche**  
pour les enfants

## A quoi sert ce formulaire?

La mission de l'Hôpital ophtalmique est de soigner les malades, mais aussi d'améliorer la façon de les soigner. Nous pouvons améliorer la façon de soigner les malades grâce à la recherche. La recherche a pour but de résoudre des énigmes. Lorsque l'on trouve une solution à ces énigmes, il est parfois possible de fabriquer des nouveaux médicaments ou de découvrir des moyens de mieux soigner les maladies.

Pour résoudre ces énigmes, nous avons besoin des informations qui sont collectées lors de tes visites à l'Hôpital. Ces informations sont celles qui te concernent (ton âge, ta taille, tes problèmes de santé, les images de tes yeux, etc.). On les appelle les données de santé.

Ce formulaire d'information t'explique comment nous faisons de la recherche à l'Hôpital. Il t'explique comment tu peux nous aider à faire avancer la médecine.

## Comment peux-tu aider la recherche?

Tu peux nous aider à améliorer la médecine en acceptant que tes données de santé soient utilisées dans la recherche. Ces données sont celles qui ont été collectées par le médecin lors de toutes tes visites à l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, mais aussi celles qui seraient collectées dans le futur.

## Suis-je obligé-e de participer à la recherche?

C'est ta décision, tu es libre de dire oui ou non, mais il est important que tu la communique.

Tu seras aussi bien soigné-e que tu participes ou pas.

## **Même si j'accepte de donner mon accord maintenant, est-ce que je pourrai changer d'avis plus tard?**

Tu peux changer d'avis à n'importe quel moment et sans explication. Il suffit de demander à tes parents de nous écrire ou de nous téléphoner au contact à la fin de ce papier.

Dans ce cas, nous faisons le nécessaire pour que tes données de santé ne soient plus utilisées dans les nouvelles recherches.

Le retrait du consentement n'a aucun effet sur les soins qui te sont donnés.

## **Que dois-je faire pour donner mon accord?**

Avec tes parents, tu peux compléter et signer le consentement ci-joint. Il s'agit d'un document légal sur l'utilisation des données de santé à des fins de recherche.

Ta décision et celle de tes parents restent valables dans le futur jusqu'à tes 18 ans, à moins que toi et tes parents ne décidiez de modifier votre décision.

Si tu signes en cochant « NON » tes données de santé ne seront pas utilisées pour la recherche.

Si tu ne signes pas le consentement, l'Hôpital a encore le droit de demander une autorisation spéciale à la Commission d'éthique de la recherche pour utiliser exceptionnellement tes données sans consentement. Il est donc important pour toi que tu exprimes ton choix.

## Où sont rangées les données ?

Les données de santé sont mises en sécurité dans une sorte de coffre-fort à l'Hôpital et sont protégées par la loi. Seuls les collaborateurs de l'Hôpital (par exemple ton médecin) peuvent y accéder et savent que ces données sont à toi.

## Comment les données sont-elles gardées secrètes ?

Si tes données sont utilisées dans la recherche, toutes les informations sur ton identité (ton nom, prénom, etc.) sont remplacées par un code, par exemple AZ8492. La clé du code est gardée par une personne qui ne participe pas au projet de recherche. Si un projet de recherche permet la découverte de résultats importants pour ta santé et qu'il faut t'en informer, un groupe d'expert-e-s de l'Hôpital peuvent donner la clé du code au chercheur.



Plus rarement, les données sont anonymisées. Dans ce cas, la clé du code est détruite et plus personne ne peut savoir que ces données sont à toi.

Seules les personnes autorisées à travailler sur la recherche ont le droit d'utiliser tes données à l'Hôpital, en Suisse ou à l'étranger. Avant de démarrer, chaque étude doit être reconnue et approuvée par un groupe de personnes dédié à protéger tes droits : appelé le comité d'éthique.

## **Seras-tu informé-e des résultats de recherche?**

Normalement pas. En principe, il n'y aura pas de résultats qui te concernent directement, car ils sont très généraux. Dans les cas où les chercheurs trouvent quelque chose d'important pour ta santé, normalement tes parents en seront informés. Si toi ou tes parents ne voulez pas être informé-e-s, ils peuvent nous contacter à l'adresse à la fin du document.

## Le consentement reste-t-il valable à ta majorité ?

Dès que tu auras 18 ans, nous te demanderons à nouveau ton avis sur le consentement général à la recherche.

Si tu as moins de 14 ans au moment de la signature du consentement, tes données ne pourront plus du tout être utilisées pour la recherche sans ton nouveau consentement dès tes 18 ans. Les mêmes règles s'appliquent si tes parents ou ton/ta représentant-e légal-e ont signé seuls la déclaration de consentement durant ton adolescence.

Si tu as donné ton accord à l'adolescence (entre 14 et 17 ans), et que tu ne réponds pas à notre demande, tes données pourront encore être utilisées pour la recherche.



## A qui t'adresser ?

Si tu as des questions, n'hésite pas à demander à tes parents. Ils peuvent nous contacter à l'adresse ci-dessous ou consulter notre site internet. Tu peux aussi en discuter avec le médecin lors de ta consultation.

Lorsque tes parents ont complété et signé le consentement, ils peuvent le donner au médecin ou au secrétariat du service dans lequel tu as eu ta visite, ou nous l'envoyer par poste à l'adresse suivante :

### Centre d'investigation clinique

Hôpital ophtalmique Jules-Gonin

Av. de France 15

CP 5143

1002 Lausanne

T 021 626 82 11

[www.ophtalmique.ch/consentement](http://www.ophtalmique.ch/consentement)

## Tu as des questions ?

Si tu ne comprends pas des mots de ce formulaire, ou si tu souhaites poser des questions, tu peux les poser au médecin lors de ta consultation et à ton/tes parent(s) ou tuteur(s).



**Hôpital ophtalmique  
Jules-Gonin**

Service universitaire d'ophtalmologie  
Fondation Asile des aveugles

