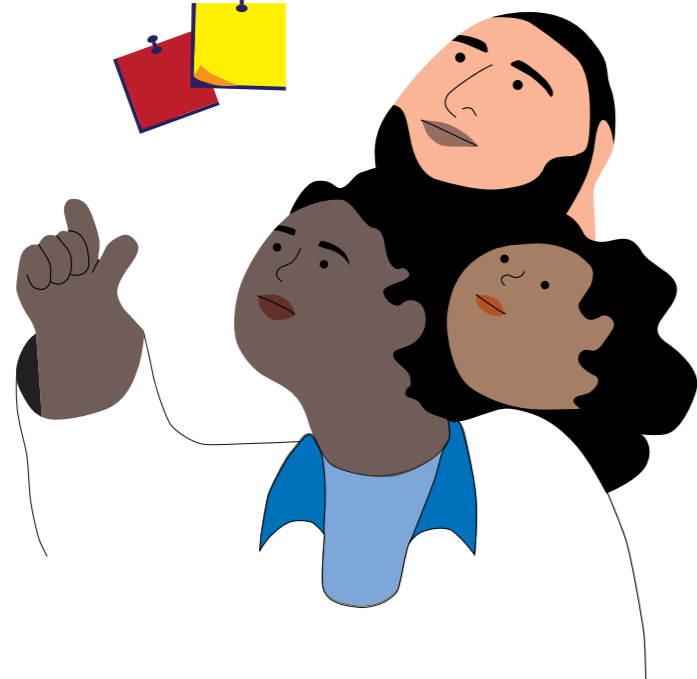
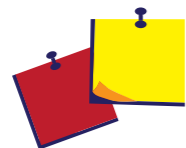


Consentement **général** pour les mineurs

Informations aux mineurs et à leurs parents



Quand tu es soigné-e à l'hôpital, il arrive que les médecins prélèvent un peu d'urine (pipi), de salive ou de sang. Nous appelons ceci des échantillons.



Les médecins notent aussi des informations te concernant, comme ton poids, ta taille. Ça, ce sont des données médicales.



Les échantillons et les données médicales sont utilisés par les chercheuses et les chercheurs pour mieux comprendre comment fonctionne le corps humain.



En les analysant et en les comparant à beaucoup d'autres, on peut faire de nouvelles découvertes.



Tes parents et toi pouvez participer à la recherche en acceptant de donner accès à tes échantillons et à tes données.



Grâce à ces découvertes, il est possible de fabriquer de nouveaux médicaments ou des tests pour découvrir plus vite les maladies et mieux les soigner.



Avant de décider, n'hésite pas à poser toutes tes questions.

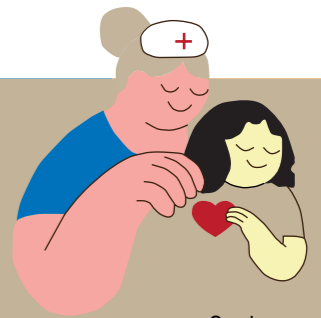
Si tu es d'accord, tes données médicales et tes échantillons seront utilisés pour des recherches dans notre hôpital, dans d'autres hôpitaux, dans des universités ou des laboratoires.



Ton nom est remplacé par un code secret.



Quel que soit ton choix, tu recevras les meilleurs soins.



L'HFR : un hôpital et un centre de recherche

L'hôpital fribourgeois (HFR) est non seulement un hôpital, mais aussi un centre de recherche.

Les missions de notre hôpital sont de prendre soin de la santé des gens, mais aussi de former et de contribuer activement à la recherche.

Ce document t'explique comment l'HFR fait de la recherche pour en savoir toujours plus sur les maladies et pouvoir les soigner. Ainsi, tu peux prendre la décision d'aider les médecins dans leurs enquêtes.

« Faire de la recherche », ça veut dire quoi ?

Le corps humain est parfois mystérieux. Même si beaucoup de maladies sont connues et que les médecins sont des spécialistes du fonctionnement du corps humain, ils se posent parfois des questions, sur l'évolution d'une maladie par exemple. Et ils ont besoin de réponses. Pour les trouver, ils mènent l'enquête et analysent toutes sortes « d'indices » pour résoudre le mystère. Ces « indices » sont des prélèvements effectués chez une personne malade, comme du sang, de l'urine (pipi) ou de la salive. On les appelle des échantillons et ils sont très utiles.

Ils permettent toutes sortes de recherches pour comprendre comment fonctionne le corps humain : les organes, les os, les muscles, les cellules et même les gènes.

En trouvant la solution du mystère, les médecins et les chercheuses et chercheurs peuvent fabriquer des médicaments pour mieux soigner les gens ou des tests pour découvrir les maladies plus vite.



Tu es libre de participer à la recherche : c'est ton choix



La décision de donner accès à tes échantillons et tes données personnelles te revient. Tu es libre de participer ou non. Si tu choisis de participer à la recherche :

- Il faut que tu donnes ton accord en signant le formulaire de consentement et qu'au moins un de tes parents le signe aussi. Ton accord reste valable dans le futur et, dès tes 18 ans, nous te redemanderons ton avis.
- Tes échantillons et tes données seront conservés puis utilisés pour des projets de recherche. Ils peuvent avoir lieu dès à présent ou plus tard.
- Toi et tes parents serez informé-e-s si on trouve quelque chose d'important en relation avec ta santé ;
- Tu pourrais être recontacté-e dans le futur pour participer à un autre projet de recherche (qui demande une participation active de ta part). Le moment venu, toi et tes parents serez informé-e-s sur le projet et pourrez décider d'y participer ou pas.

Si tu ne souhaites pas ou plus participer à la recherche :

- Tes données et échantillons ne pourront en aucun cas être utilisés par les chercheuses et les chercheurs.
- Cela n'a aucune influence sur les soins que tu vas recevoir.
- Tu peux changer d'avis à tout moment et retirer ton accord. Il en est de même pour tes parents.

Si tu ne signes pas la déclaration de consentement, l'HFR a encore le droit de demander une autorisation spéciale à la Commission d'éthique de la recherche pour utiliser exceptionnellement tes échantillons et données sans consentement. Cette autorisation spéciale est demandée lorsqu'il est très difficile ou impossible de contacter les parents concernés. Il est donc très important pour toi que tu exprimes ton choix.

Ta vie privée est protégée

Ton nom n'est écrit nulle part sur les échantillons ou sur tes données. Il est remplacé par un code secret (par exemple : AG98346). Toutes les informations te concernant restent secrètes. Les chercheuses et les chercheurs ne savent pas à qui appartiennent les échantillons qu'ils analysent. La clé du code se trouve à un autre endroit.

Si une chercheuse ou un chercheur en a besoin pour accéder à des informations plus complètes, elle ou il doit en faire la demande. Le code n'est transmis que sous certaines conditions.



Ta contribution

Les recherches effectuées sur différents échantillons – dont les tiens – peuvent aider à trouver de nouveaux traitements ou de nouveaux tests pour mieux détecter les maladies et soigner les gens.

En décidant de participer, tu ne recevras pas d'argent et tu n'auras pas de droit par rapport à ces produits. Tes échantillons et tes données ne rapporteront pas d'argent à l'HFR, ni aux chercheuses et aux chercheurs. Et ils ne coûteront rien à tes parents.

Tu as des questions ?

Tu aimerais en savoir plus ou nous poser des questions ? Tu peux consulter le site internet de l'HFR (h-fr.ch > nos recherches > consentement général).

Tu peux aussi téléphoner au secrétariat de la direction médicale au **026 306 01 60** (Lu - ve : 8h30 - 11h30 / 13h30 - 16h30) ou nous écrire à l'adresse mail direction.medicale@h-fr.ch

