

Déclaration de consentement à la transplantation allogénique de cellules souches du sang

Nom / Prénom de la patiente / du patient *(ou nom du représentant légal)*:

La soussignée / Le soussigné (ou son représentant légal) confirme les points suivants:

- J'ai été informé/e sur le diagnostic et la nature de ma maladie ainsi que sur les possibilités de traitement.
- J'ai été informé/e sur la nature et le déroulement de la transplantation ainsi que sur ses risques. Tel est le type de transplantation qui a été discuté concrètement:

Déclaration de consentement

Par la présente, je confirme ce qui suit:

- J'ai lu les informations pour patientes et patients concernant la transplantation allogénique de cellules souches du sang sur ce site Internet et j'en ai compris le contenu.
- J'ai eu suffisamment d'occasions de poser des questions. J'ai obtenu des réponses satisfaisantes à toutes mes questions.
- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision et je donne mon accord à la réalisation de la transplantation de cellules souches du sang.
- Je prends note du fait que je suis en droit de refuser mon consentement ou d'annuler ultérieurement un premier accord donné. Cela n'influera pas négativement sur la suite de mon traitement médical.

Oui, je donne mon accord à la réalisation de la transplantation allogénique de cellules souches du sang.

Dispositions sur la protection des données

J'ai été informé/e des points suivants et je les accepte:

- Mes données seront utilisées dans le cadre de la recherche, nationale comme internationale, d'un donneur / d'une donneuse non apparenté/e de moelle osseuse ou de cellules souches périphériques ou encore d'une unité de sang de cordon. Elles seront alors envoyées à des registres étrangers de donneuses et donneurs. Ces informations contiennent mes nom, prénom, sexe et date de naissance ainsi que des données sur mon état de santé et mes caractéristiques tissulaires.
- Les spécialistes autorisés concernés de Swiss Blood Stem Cell Transplantation and Cellular Therapy (SBST) transmettront différentes données significatives me concernant sous un pseudonyme (remplacement du nom par une combinaison de plusieurs lettres ou chiffres) aux registres internationaux suivants: EBMT (European Society for Blood and Marrow Transplantation), Eurocord (transplantations de sang de cordon) et CIBMTR (Center for International Blood and Marrow Transplant Research). Ces informations contiennent mes initiales, sexe et date de naissance ainsi que des données sur mon état de santé, la transplantation et d'éventuels effets secondaires.
- Les données, saisies sous un pseudonyme dans ces registres, sont ensuite collectées et évaluées scientifiquement dans une banque électronique de données en Europe. Ces informations ne sont accessibles qu'à des spécialistes. Une partie de ces données seront consultées et vérifiées sous forme générale par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Toutes les personnes autorisées sont soumises au secret professionnel.
- Toutes les données relevées sont saisies, sauvegardées et traitées dans le respect de la Loi fédérale sur la protection des données (LPD) et du règlement général de l'UE sur la protection des données (RGPD). Les données sont conservées pendant au moins 20 ans.
- La présente déclaration est valide jusqu'à révocation. Cependant, les informations prescrites légalement quant à la transplantation de cellules souches du sang seront transmises aux autorités compétentes également en cas de révocation de la déclaration.
- J'ai en tout temps le droit d'obtenir du centre de transplantation des renseignements sur les données sauvegardées à mon sujet.

Je donne mon accord à ce que mes données pseudonymisées soient utilisées pour des analyses scientifiques:

Oui Non

Je donne mon accord à ce que du matériel biologique me soit prélevé et soit utilisé sans mention de nom à des fins scientifiques. Ce matériel n'est accessible qu'à des spécialistes qui sont tous soumis au secret professionnel:

Oui Non

Je donne mon accord aux dispositions susmentionnées sur la protection des données:

Oui Non

Pour ce qui est des enfants, la déclaration de consentement est valide jusqu'à leur 18^e anniversaire. Si besoin est, nous vous contacterons à nouveau pour signer une autre déclaration de consentement.

Nom / Prénom de la patiente / du patient *(ou nom du représentant légal)*:

Signature:

Lieu et date:

Nom du médecin ayant mené l'entretien:

Signature:

Lieu et date:
