

Participer à la recherche : votre choix

La décision de prendre part à une étude clinique relève d'un choix personnel important. Préalablement à votre décision de participer, les chercheurs vous informeront sur les objectifs de l'étude, ainsi que sur les risques et bienfaits potentiels. Ils vous détailleront également les règles qu'ils appliquent afin de garantir votre sécurité et le respect de votre vie privée. N'hésitez pas à solliciter leur aide si vous ne comprenez pas quelque chose ou si vous avez des questions.

Vous ne devez ressentir aucune hâte ni pression au moment de prendre votre décision. Le choix de participer à une étude clinique est entièrement libre et n'appartient qu'à vous.

Une fois que vous aurez compris tous les éléments de l'étude, vous pourrez accepter d'y prendre part en signant un document intitulé « Formulaire de consentement éclairé ». Vous pouvez revenir sur ce consentement à tout moment, pour quelque raison que ce soit, y compris après avoir signé.

Être informé des résultats de recherche

Parfois, les chercheurs qui analysent vos échantillons ou données partagent leurs découvertes avec vous.

Ils peuvent également déceler des éléments susceptibles d'affecter votre santé ou la santé d'un membre de votre famille. Cependant, il est possible qu'ils ne connaissent pas votre identité ou ne disposent pas de vos coordonnées. Certaines biobanques conservent néanmoins un lien vers votre identité afin d'être en mesure de vous communiquer ce type d'informations.

Si la transmission des résultats de recherche concernant vos échantillons est une possibilité, vous aurez alors l'opportunité de choisir si vous souhaitez connaître ces résultats ou non.

Pour en savoir plus à ce sujet, consultez notre brochure [Découvertes fortuites en recherche médicale](https://catalyst.harvard.edu/pdf/regulatory/IncidentalFindings_French_LowResolution.pdf) à l'adresse suivante : catalyst.harvard.edu/pdf/regulatory/IncidentalFindings_French_LowResolution.pdf

Les questions à poser

Il est de votre droit de poser des questions relatives à la recherche. Vous trouverez ci-dessous une liste de questions que vous pourriez vouloir poser avant de consentir à fournir des échantillons ou des données pour la recherche.

- > Comment procéderez-vous pour prélever l'échantillon ou recueillir les données ?
- > Quelles sortes de données seront conservées et partagées ?
- > Qui est le responsable de la biobanque ou bien à qui appartient-elle ?
- > Qui aura accès à mon échantillon ou à mes données ?
- > Comment garantirez-vous le respect de ma vie privée ?
- > De quelle façon les chercheurs utiliseront-ils mon échantillon ?
- > Dans quel type de recherche mon échantillon pourra-t-il être réutilisé par la suite ?
- > Mon échantillon ou mes données seront-ils utilisés à des fins commerciales, comme la conception d'un produit destiné à la vente ?
- > Les résultats de recherche associés à mon échantillon me seront-ils transmis ?
- > M'informerez-vous des résultats susceptibles d'affecter ma santé ou la santé d'un membre de ma famille ?
- > Puis-je ultérieurement retirer mes échantillons de la biobanque ?

En cas de questionnement sur la façon dont les chercheurs feront usage de vos échantillons ou données, veuillez en faire part au chercheur ou à votre prestataire de soins de santé.



LE DON D'ÉCHANTILLONS ET DE DONNÉES POUR LA RECHERCHE



Participer à la recherche est un choix libre. Informez-vous. Posez des questions. Obtenez des réponses.

Les chercheurs étudient souvent des échantillons du corps humain (tels que des petites quantités de sang, de tissus ou d'urine) afin d'en apprendre davantage sur son fonctionnement. Que vous soyez en bonne santé ou sous traitement médical, les chercheurs peuvent vous demander de fournir un échantillon ou des données, afin d'en faire usage lors de recherches futures.

En cas de question, appelez-nous au

Cette brochure propose des informations d'ordre général à des fins pédagogiques. Son but n'est pas de fournir des conseils médicaux. Demandez conseil à votre médecin ou à l'équipe de recherche en cas de questions sur votre situation personnelle et votre santé.

Donner des échantillons pour la recherche

À la demande des chercheurs, vous pouvez décider de faire don d'un échantillon. Parfois, l'échantillon peut provenir d'une procédure médicale dont vous avez fait l'objet, par exemple une intervention chirurgicale ou une analyse de sang.

Si vous consentez à donner un échantillon, le chercheur vous expliquera comment il sera conservé et protégé. Vous signerez par ailleurs un formulaire indiquant que vous consentez à ce que vos échantillons soient utilisés pour la recherche.

Les chercheurs pourront vous demander l'autorisation de partager les données issues des recherches sur votre échantillon. Ils seront alors susceptibles de les partager avec d'autres chercheurs au niveau national voire international.

Quel usage les chercheurs ont-ils des échantillons ?

Les chercheurs étudient les échantillons biologiques humains afin d'approfondir leurs connaissances sur :

- > Le fonctionnement du corps humain
- > Les mécanismes de développement des maladies et comment elles affectent l'organisme
- > Les méthodes de traitement des maladies : la recherche sur les échantillons humains est un des moyens pour découvrir de meilleurs traitements

Les chercheurs appellent « échantillons biologiques » les prélèvements de sang, de tissus et les autres ressources.

Différents types d'échantillons biologiques

Voici des exemples d'échantillons biologiques :

- > Le sang et ses composants, comme le plasma ou les globules rouges
- > Les cellules ou tissus d'origine humaine
- > Les éléments produits par le corps, comme les cheveux, l'urine, la salive ou la transpiration

Les échantillons biologiques sont également appelés « bioéchantillons » par les chercheurs. Vous pourrez ainsi entendre les termes « échantillon biologique », « bioéchantillon », ou simplement « échantillon ».

Qu'est-ce qu'une biobanque ?

Une biobanque est un établissement qui recueille et conserve des échantillons biologiques. De la même façon qu'on trouve des livres dans une bibliothèque, une biobanque dispose d'échantillons que les chercheurs pourront étudier. Les biobanques sont également appelées « Centres de ressources biologiques » ou « Banques de tissus biologiques ». Il est possible que vous entendiez les chercheurs employer ces différents termes.

Une biobanque peut également recueillir des données vous concernant.

Celles-ci comprennent :

- > Les données médicales
- > Les données génétiques
- > Les données individuelles, telles que l'âge, l'emploi, l'adresse, etc.
- > Les données personnelles, par exemple des informations sur votre style de vie ou l'endroit où vous vivez

Ces données pourront être associées à vos échantillons.

Les biobanques respectent des règles concernant :

- > La procédure de don qui s'applique à vous et aux autres donneurs
- > Le maintien de la confidentialité des échantillons et des données
- > La garantie que seuls des chercheurs qualifiés peuvent faire usage de vos échantillons ou données
- > La procédure à suivre si vous décidiez de retirer vos échantillons de la biobanque



Différents types de biobanques

Certaines biobanques recueillent des échantillons et données sur une maladie ou affection en particulier. D'autres recueillent de nombreux types d'échantillons pouvant être utilisés dans différents types de recherche.

Certaines biobanques disposent d'échantillons ou de données provenant d'un seul laboratoire ou hôpital. D'autres biobanques conservent des échantillons et données recueillis au niveau national (ou à l'étranger) ou provenant de nombreuses études cliniques différentes. Certains pays ont mis en place des biobanques financées par le gouvernement, comme le National Cancer Institute aux États-Unis.

Risques et bienfaits

D'une manière générale, le don d'échantillons ou de données à une biobanque ne bénéficie pas à vous-même directement, mais il pourra en revanche aider d'autres personnes dans le futur. En autorisant les chercheurs à utiliser vos échantillons et informations, vous les aidez à concevoir de nouveaux traitements médicaux.

Le principal risque associé au don d'échantillon ou au partage de données est que ceux-ci pourraient être transmis par inadvertance à des individus qui ne devraient pas y avoir accès. Chaque biobanque met tout en œuvre pour que cela ne se produise pas.

Contreparties

Si vous procédez au don d'échantillons ou de données à une biobanque, vous n'aurez en général que peu voire aucun contrôle sur la façon dont les chercheurs les utiliseront par la suite. Néanmoins, vous pourrez parfois demander à ce que vos échantillons soient retirés d'une biobanque.

Un nouveau traitement ou médicament pourrait être mis au point grâce aux échantillons et données que vous et d'autres donateurs aurez fournis. Si tel est le cas, vous ne recevrez aucune rémunération ni aucune contrepartie financière pour ce traitement ou médicament.