

Cette brochure contient des informations générales à but éducatif et ne prétend pas fournir de conseil médical. Pour des conseils spécifiques à votre situation, veuillez parler avec votre médecin ou l'équipe de recherche avant d'agir sur la foi des informations contenues dans le présent document.

Recherche médicale

DÉCOUVERTES FORTUITES

Questions à poser avant de décider de participer à la recherche :

- > Quels types de résultats serez-vous en mesure de partager avec moi ? Si vous ne partagez pas des découvertes fortuites avec moi, pouvez-vous me dire pourquoi ?
- > Ai-je le choix des résultats que vous partagez avec moi ? Que se passe-t-il si je ne veux pas savoir ?
- > Me demanderez-vous quelles sont mes préférences tout au long de l'étude ?
- > Que se passe-t-il si vous découvrez un problème médical grave ou d'autres renseignements sur ma santé ?
- > Qui paiera mes soins de suivi et le traitement ?
- > Que se passe-t-il si vous mettez à jour des informations qui pourraient affecter mes décisions en matière de planification familiale ?
- > Que se passe-t-il si vous découvrez quelque chose d'inattendu concernant mes antécédents familiaux ?
- > Serez-vous en mesure d'assurer que toutes les conclusions sont correctes ?
- > À qui puis-je parler de ces conclusions ?



Votre participation à la recherche est libre.
Informez-vous. Posez des questions. Demandez des réponses.



Yale

Tufts

CTSI

Tufts Clinical and Translational Science Institute

Au cours d'une recherche, un chercheur peut découvrir quelque chose qu'il ou elle ne cherchait pas. Il s'agit d'une « découverte fortuite ». Ces résultats inattendus ne sont pas directement liés à la recherche. Cependant, ils peuvent révéler des informations importantes sur la santé d'un volontaire de recherche.

Questions ? Appelez-nous au

En savoir plus sur la recherche médicale

La recherche est différente des soins médicaux personnels. Lorsque vous rendez visite à votre médecin dans le cadre de vos soins médicaux, votre santé et votre bien-être sont la priorité absolue de votre médecin. Toutefois, si vous prenez part à une recherche, ce n'est pas votre santé personnelle qui est l'objet de la recherche. La recherche médicale essaie de répondre à une question spécifique. Les tests et les activités de la recherche n'ont pas pour objet de fournir des soins médicaux.

Participer à la recherche est un choix

Des mesures sont en place pour garantir la sécurité de tous les volontaires (également appelés « sujets de recherche ») et assurer qu'ils sont traités avec égards. Votre participation à une recherche est volontaire – c'est un choix. Demandez de l'aide si vous ne comprenez pas quelque chose. Vous ne devriez jamais vous hâter ou vous sentir l'objet de pressions. Vous pouvez changer d'avis à tout moment, pour quelque raison que ce soit.

Que sont les découvertes fortuites ?

Au cours d'une recherche, un chercheur peut découvrir quelque chose qu'il ou elle ne cherchait pas. Il s'agit d'une « découverte fortuite ». Ces résultats inattendus ne sont pas directement liés à la recherche. Cependant, ils peuvent révéler des informations importantes sur la santé d'un volontaire de recherche.

Quels sont certains types de découvertes fortuites ?

Il existe de nombreux types de découvertes fortuites. En voici quelques exemples :

- > De nouvelles informations sur vous et votre santé
- > La découverte d'une croissance ou d'une tache sur un CT scan, IRM, PET scan, ou tout autre test
- > La découverte que vous avez une condition médicale ou psychiatrique que vous ignoriez. (Cette condition peut ou non être traitable.)
- > La découverte que vous ou des membres de votre famille courent le risque de développer une maladie dans l'avenir. (Cela pourrait influencer sur les décisions de planification familiale.)

Il arrive que les chercheurs ne connaissent pas la signification d'un résultat ou comment il peut affecter votre vie ou votre santé générale.

Les chercheurs partageront-ils leurs résultats avec moi ?

La décision de partager les résultats de la recherche et ses conclusions inattendues dépend du type d'informations et de vos préférences en tant que volontaire. Les chercheurs peuvent partager certains ou la totalité de leurs résultats avec vous. Toutefois, il est possible que vous n'appreniez aucun résultat pour très longtemps.

Il est également possible que les chercheurs ne partagent aucun résultat ou découverte fortuite. Cependant, vous pourriez quand même avoir un problème de santé ou en développer un à l'avenir. Parlez avec votre médecin ou un autre prestataire de soins si vous avez des questions au sujet de votre santé.

Demandez aux chercheurs quelles informations ils partageront avec vous (le cas échéant). Renseignez-vous sur les ressources disponibles si vous apprenez quelque chose d'inattendu au sujet de votre santé.

Prendre connaissance des découvertes fortuites

Avantages : Vous pouvez tirer avantage de la connaissance de découvertes fortuites. Par exemple, ces résultats peuvent révéler que vous courez le risque de développer une maladie. Dans certains cas, vous avez la possibilité de prendre des mesures pour réduire le risque. Dans d'autres cas, cette information peut vous aider à prendre des décisions concernant votre vie. Certaines découvertes peuvent aussi aider vos proches parents, qui peuvent courir le même risque de développer une maladie ou condition. Toute découverte fortuite devrait être discutée avec votre médecin.

Risques : Il peut être très éprouvant d'apprendre des informations inattendues au sujet de votre santé. C'est particulièrement le cas si vous apprenez que vous avez ou développerez une condition incurable ou non traitable. Il est possible que des découvertes fortuites affectent vos liens familiaux ou sociaux, vos décisions en matière de planification familiale, ou vous affectent financièrement. D'autres tests et procédures pourraient être nécessaires pour savoir ce que signifient réellement ces informations. Il est également possible que ces informations soient erronées, et vous vous inquiéteriez sans raison.

L'équipe de recherche passera en revue avec vous un formulaire de consentement éclairé et vous expliquera les objectifs de la recherche, ainsi que ses risques et avantages éventuels. Consultez l'équipe de recherche au sujet des découvertes fortuites. Demandez-lui quels sont les risques et les avantages de prendre connaissance de ce type de résultats. Prenez en considération les conséquences de ce type d'informations sur vous et votre famille.