

CINCINNATI CHILDREN'S HOSPITAL MEDICAL CENTER INFORMATIONS CONCERNANT LA CONSERVATION DES TISSUS RÉSIDUELS

Si vous ou votre enfant faites l'objet d'une analyse ou d'une intervention clinique au cours de laquelle des tissus sont prélevés, les échantillons de tissus restants (tissus résiduels) peuvent être conservés indéfiniment. En pratique clinique, il est d'usage de conserver les échantillons de tissus restants, au cas où des tests cliniques doivent être répétés ou si de nouveaux tests cliniques doivent être effectués sur ces échantillons.

Les restes d'échantillons de tissus (les vôtres ou ceux de votre enfant) peuvent mener à de nouvelles découvertes en médecine, et nous aider à diagnostiquer, à traiter et à prévenir des maladies. Après au moins trois mois, les échantillons de tissus conservés peuvent être utilisés pour la recherche sous forme de données dépersonnalisées, sous la coordination de la Discover Together Biobank du Cincinnati Children's. La « dépersonnalisation » signifie que les données permettant de vous identifier personnellement, vous ou votre enfant, comme le nom ou la date de naissance, ne seront pas associés aux échantillons de tissus utilisés dans le cadre de la recherche.

Si des tissus résiduels (les vôtres ou ceux de votre enfant) correspondent aux besoins d'une étude impliquant des données permettant de vous identifier et/ou des recherches génétiques, il est possible que nous vous contactions pour discuter de cette étude et de votre participation potentielle.

Vous pouvez refuser que vos échantillons de tissus ou ceux de votre enfant soient utilisés à des fins de recherche. Veuillez consulter la Foire aux questions ci-dessous ou nous contacter au **513-803-7107** ou à l'adresse DiscoverTogetherBiobank@cchmc.org pour toute question ou pour exprimer votre refus.

FOIRE AUX QUESTIONS

Qu'est-ce qu'un échantillon de tissu ? Un échantillon de tissu peut être un morceau de peau ou même un morceau d'un organe particulier, par exemple le foie. Lorsqu'un morceau de tissu est prélevé sur une personne, l'intervention s'appelle une biopsie. Les biopsies peuvent aider les médecins et les chercheurs à découvrir la présence, la cause ou l'étendue des maladies.

Pourquoi le Cincinnati Children's stocke-t-il les échantillons de tissus restants ? Les tissus résiduels sont conservés au cas où des tests cliniques doivent être répétés ou si de nouveaux tests cliniques doivent être effectués sur ces tissus. Plutôt que de prélever un autre morceau de tissu d'un patient, le tissu conservé peut être utilisé pour le test. Même si les restes de tissus (les vôtres ou ceux de votre enfant) sont stockés, il est possible que, dans le cadre des soins cliniques, un nouveau prélèvement soit nécessaire. Après au moins trois mois, les échantillons de tissus conservés peuvent être utilisés pour des recherches approuvées.

Puis-je refuser que mes tissus ou ceux de mon enfant soient conservés ? Non. En pratique clinique, il est d'usage de conserver les échantillons de tissus restants, au cas où des tests cliniques doivent être répétés. Vous pouvez nous contacter afin de nous informer que vous refusez la réalisation de recherches sur vos tissus ou ceux de votre enfant.

Quelles recherches peuvent être réalisées à partir d'échantillons de tissus ? Les échantillons sont utilisés dans différents types de recherche, par exemple, les études visant à mieux comprendre les causes des maladies, la façon dont elles surviennent et les meilleurs moyens de les traiter.

Pourquoi la recherche fondée sur les données conservées dans des biobanques est-elle importante ? Les biobanques aident les scientifiques à faire des découvertes plus rapidement et plus efficacement. Plutôt que de passer beaucoup de temps à recruter des participants, ils peuvent demander à la biobanque des échantillons qui correspondent à leur recherche. Par exemple, s'ils veulent étudier des enfants de 12 ans atteints de diabète de type 1, ou étudier une maladie rare, ils peuvent rapidement et facilement demander ces échantillons à la biobanque.

Qu'est-ce que la Discover Together Biobank ? La Discover Together Biobank est la biobanque de recherche du Cincinnati Children's. « Bio » signifie la vie. Par exemple, la biologie est l'étude de la vie. Une

« banque » est un endroit sûr et protégé pour la conservation d'objets de valeur. Ainsi, une biobanque est une « banque de vie ». La Discover Together Biobank est un endroit sûr où nous conservons nos objets de valeur pour la recherche : les échantillons (sang, salive, tissus) et les informations qui accompagnent ces échantillons, afin que nos chercheurs et leurs collaborateurs puissent travailler avec ces échantillons et ces données pour trouver des traitements contre les maladies. Si vous avez des questions à propos de la Discover Together Biobank, vous pouvez nous contacter par téléphone au numéro suivant : **513-803-7107**, ou par courriel à l'adresse suivante : DiscoverTogetherBiobank@cchmc.org.

S'il ne reste pas beaucoup d'échantillons de mes tissus ou de ceux de mon enfant, est-ce que les tissus sont donnés aux chercheurs ? Nous faisons de notre mieux pour ne jamais manquer de tissus résiduels. Si la quantité de tissus est réduite, nous ne distribuons généralement pas cet échantillon pour la recherche, et nous essayons plutôt de trouver un échantillon différent qui réponde aux besoins du chercheur.

Est-ce que je donne mon consentement à la recherche en lisant ce document d'information ? Nous vous informons que les échantillons restants de vos tissus ou de ceux de votre enfant peuvent être conservés et utilisés à des fins de recherche dépersonnalisée. Si certaines études requièrent l'utilisation de tissus résiduels en combinaison avec des renseignements identifiables, ou si des analyses génétiques ou génomiques sont impliquées, il est possible que nous vous contactions pour savoir si vous consentez à participer à ces études. Nous pouvons vous contacter par téléphone, par courriel, par la poste ou, dans certains cas, en personne si vous êtes au Cincinnati Children's. Si, suite à cette prise de contact, vous-même ou votre enfant refusez d'accorder votre consentement, nous n'utiliserons pas vos tissus résiduels pour cette étude. Votre refus de participer à l'étude n'aura aucune incidence sur les soins que vous ou votre enfant recevrez au Cincinnati Children's.

Que signifie la recherche dépersonnalisée ? La recherche dépersonnalisée signifie que les données permettant de vous identifier personnellement, comme le nom, l'adresse ou la date de vos rendez-vous ou de vos interventions, ne sont pas inclus dans les renseignements fournis aux chercheurs pour répondre à leurs questions de recherche. Pour obtenir la liste complète des données permettant l'identification, issue de la Loi sur la portabilité et la responsabilité en matière d'assurance-maladie (Health Insurance Portability and Accountability Act ou HIPAA), consultez le site Web de la Discover Together Biobank : www.cincinnatichildrens.org/dtbiobank-tissuedisclosure.

Le Cincinnati Children's va-t-il vendre mes échantillons de tissus ou ceux de mon enfant ? Non, le Cincinnati Children's n'échangera jamais des échantillons de tissus contre de l'argent. Cependant, les chercheurs du Cincinnati Children's peuvent partager des échantillons avec des collaborateurs extérieurs pour atteindre les objectifs d'un projet de recherche, et le Cincinnati Children's peut être payé pour le travail de transfert des échantillons ou pour les coûts engagés dans le cadre d'une telle collaboration. Les collaborateurs du Cincinnati Children's peuvent travailler dans une université, dans un autre hôpital, ou dans une entreprise à but lucratif, comme un laboratoire pharmaceutique. Lorsque les chercheurs du Cincinnati Children's partagent des échantillons avec des chercheurs d'entreprises à but lucratif, ces entreprises les utilisent pour mettre au point de nouveaux médicaments ou traitements médicaux et peuvent tirer des bénéfices des nouveaux produits développés. Parfois, des collaborations universitaires peuvent aussi mener au développement de nouveaux produits, et le Cincinnati Children's ou ses collaborateurs académiques peuvent en tirer profit.

Le Cincinnati Children's reçoit-il de l'argent pour les recherches effectuées sur ces échantillons ? Oui, car il est possible que des découvertes faites à partir de ces échantillons mènent au développement de nouveaux produits, comme de nouveaux médicaments. Dans ce cas, le Cincinnati Children's peut recevoir de l'argent en lien avec ces nouveaux médicaments ou traitements. De plus, si des échantillons sont partagés avec des collaborateurs extérieurs dans le cadre d'un projet de recherche, ces collaborateurs peuvent payer le Cincinnati Children's pour couvrir les coûts de réalisation du projet. L'argent ainsi reçu est utilisé pour soutenir la mission du Cincinnati Children's : prendre en charge un plus grand nombre d'enfants et permettre à nos chercheurs de continuer à faire des découvertes révolutionnaires. Vous ne serez pas rémunéré(e) si la recherche réalisée à l'aide d'échantillons de vos tissus ou de ceux de votre enfant mène au développement de nouveaux produits.

Comment puis-je être contacté(e) si des recherches sont effectuées sur mes échantillons de tissus ou ceux de mon enfant ? Si des chercheurs demandent à utiliser vos échantillons de tissus ou ceux de votre enfant à des fins de recherche comportant des tests génétiques ou génomiques ou des renseignements permettant de vous identifier, il est possible que nous vous contactions pour discuter davantage du projet, et vous pourrez donner votre consentement si vous le souhaitez. Vous pouvez être contacté(e) par téléphone, par la poste, par courriel, ou en personne au Cincinnati Children's. Dans ce cas, si vous refusez de participer à l'étude envisagée, vos échantillons ou ceux de votre enfant ne seront pas utilisés.

Qui dois-je contacter si j'ai des questions ou des préoccupations, ou pour refuser l'utilisation d'échantillons de tissus (les miens ou ceux de mon enfant) dans le cadre d'une étude ? Vous pouvez nous contacter au numéro de téléphone suivant : 513-803-7107 ou par courriel à l'adresse suivante : DiscoverTogetherBiobank@cchmc.org.