
Biobanque CHU Dumont, Volet Maladies Neurodégénératives

Invitation au patient à participer | Renseignement sur la participation et sur les droits du patient

Veillez prendre le temps de lire cette brochure.

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à nous les poser.

1. Qu'est-ce que la Biobanque CHU Dumont, volet Maladies Neurodégénératives?

Une Biobanque sert de bibliothèque aux chercheurs. C'est une collection d'échantillons biologiques accompagnés d'informations (diagnostic, traitement, etc.).

La Biobanque CHU Dumont, volet maladies neurodégénératives conserve des échantillons (sang, liquide céphalo-rachidien, tissu) provenant de patients atteints de maladies neurodégénératives. La Biobanque soutient les équipes de recherche locales pour les aider à progresser dans la connaissance de maladies neurodégénératives. Grâce à la Biobanque et à la recherche, les patients pourront bénéficier de :

- meilleurs outils de dépistage précoce;
- diagnostics affinés;
- traitements ciblés.

2. Comment participer

Le patient qui accepte de participer permet que l'équipe de la Biobanque recueille des échantillons biologiques et des informations sur sa santé.

Les échantillons sont recueillis pendant les soins (diagnostic et traitement). Ce sont des échantillons qui ne sont plus nécessaires au traitement :

- Une petite partie du tissu provenant d'une biopsie si applicable;
- Un ou plusieurs échantillons de sang (jusqu'à 30 ml, soit 6 cuillères à thé);
- Des échantillons de fluide corporel type liquide céphalo-rachidien (jusqu'à 20 mL si applicable, soit 4 cuillères à thé), salive, urine ou lavage bronchique (si applicable et si effectué pour vos soins par votre médecin).

Informations : En signant ce document, le patient autorisera aussi la Biobanque CHU Dumont à accéder à son dossier médical pour y recueillir des renseignements démographiques, son historique de santé général et ses antécédents médicaux liés à l'atteinte neurodégénérative.

La participation est **volontaire**. Vous avez le droit d'accepter ou de refuser de participer.

De plus, même si vous acceptez de participer, vous pouvez vous retirer en tout temps sans avoir à justifier votre décision et sans conséquence sur la qualité des soins que vous recevez.

3. Quels sont les avantages à participer?

Il n'y a aucun avantage direct à participer à la Biobanque CHU Dumont. Les participants ne reçoivent pas de compensation financière pour leur participation à la Biobanque CHU Dumont ni pour de futures découvertes.

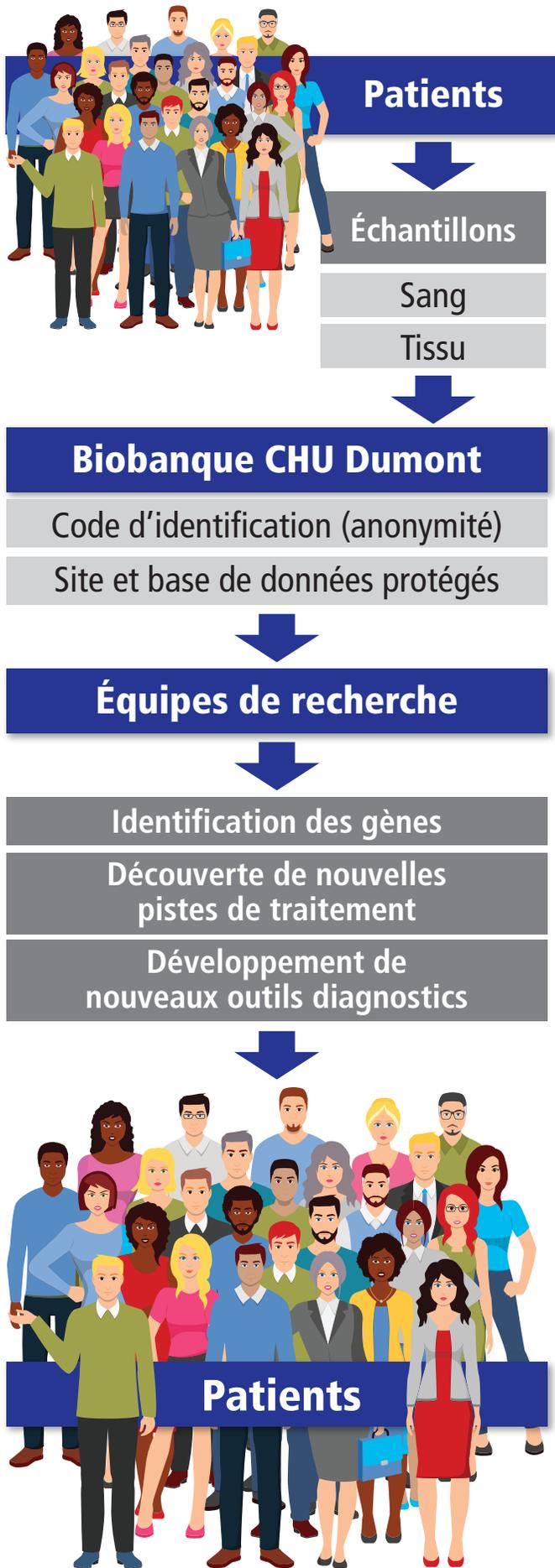
Cependant, votre participation à ce projet peut faire avancer les connaissances sur les différents types de maladies neurodégénératives et peut aider à découvrir de nouvelles pistes de traitements.

Votre participation n'affectera pas vos traitements.

4. Y a-t-il des risques à participer?

La participation à la Biobanque CHU Dumont n'occasionne pas de risque sauf l'inconfort habituel ressenti lors d'une prise de sang (risque d'ecchymose/bleu, dans quelques rares cas un évanouissement ou une infection peut survenir).

Seule une partie excédante de tissu est recueillie lors d'une biopsie ou d'une intervention chirurgicale prévue pour le diagnostic.



5. Qu'arrivera-t-il aux échantillons?

Les échantillons et les données sont conservés au Centre hospitalier universitaire Dr-Georges-L.-Dumont jusqu'à ce qu'ils soient utilisés lors de projets de recherche.

Si la Biobanque venait à fermer, les échantillons non utilisés pourraient être transférés à une autre biobanque ou détruits. Tout transfert ou destruction d'échantillon non utilisé devra être approuvé au préalable par le Comité d'éthique de la recherche du Réseau de santé Vitalité.

6. Comment la confidentialité est respectée

Les données et les échantillons biologiques sont désignés par un code quand ils sont insérés dans la base de données. Ils sont gardés de façon anonyme et sécurisée dans les locaux du Centre hospitalier universitaire Dr-Georges-L.-Dumont. Aucune information ne permet d'identifier un patient.

Les lois d'éthique sur la confidentialité sont strictement observées.

7. Comment se retirer de la Biobanque

Vous êtes libre de vous retirer de la Biobanque en tout temps en nous contactant au **(506) 862-4221** ou par courriel à **CCHUDumontBiobanque@vitalitenb.ca**.

En cas de retrait :

- Les échantillons et les données qui ont déjà été distribués à des fins de recherche seront conservés et utilisés de manière à protéger l'intégrité scientifique de la recherche.
- Tous les autres échantillons et données sont détruits. Ils ne sont plus utilisés à partir du moment où vous signifiez votre retrait.

Formulaire de Consentement éclairé pour la Biobanque CHU Dumont

Vous pouvez discuter de votre participation éventuelle avec votre médecin, votre famille et vos amis.

Compréhension de ma participation et consentement

J'ai lu et compris les informations fournies.

Je comprends que je peux refuser de participer ou changer d'idée et décider de me retirer à tout moment sans conséquence pour mes soins de santé.

J'ai eu l'occasion de poser des questions et on y a répondu de manière satisfaisante.

Je recevrai une copie de ce document. Je le conserverai afin que je puisse communiquer avec le personnel de la Biobanque CHU Dumont si j'ai des questions à l'avenir.

Je comprends qu'aucune information m'identifiant ne sera donnée aux chercheurs et que tous les échantillons seront anonymisés et codés.

J'ai lu et compris ce formulaire de consentement et je désire participer à la Biobanque CHU Dumont.

Cochez la case qui convient :

- Oui
 Non

Nom, prénom

Date de naissance : _____ (JJ/MM/AAAA)

Numéro d'assurance maladie : _____

ou numéro de dossier médical : _____

Signature du participant : _____

Nom du participant : _____

Date : _____ (JJ/MM/AAAA)

Ou

Si la signature d'un représentant légal ou la présence d'un témoin impartial (si le participant ne peut pas lire le document) sont requises, veuillez cocher la case et écrire leur nom et leur relation avec le participant.

Cochez la case qui convient :

- Un représentant légal est requis

Nom du représentant légal

Relation du représentant légal avec le patient

Signature du représentant légal

- Un témoin impartial est requis

Nom du témoin impartial

Relation du témoin impartial avec le patient

Signature du témoin impartial

Signature de la personne responsable du consentement

Nom de la personne responsable du consentement

Date : _____ (JJ/MM/AAAA)

Indemnisation en cas de blessure

Dans le cas où vous souffririez de blessures suite à votre participation à la Biobanque (lors de la prise de sang), le traitement médical nécessaire sera disponible pour vous. En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez pas à vos droits légaux, ni exonérez de leurs responsabilités professionnelles et juridiques les membres de cette institution. Ce formulaire de consentement n'affecte pas vos droits de réclamer des dommages.

Veuillez répondre aux questions suivantes:

1. Mes échantillons biologique(s) et / ou des informations de santé pertinentes anonymisées peuvent être utilisés dans des recherches futures afin d'augmenter les connaissances, de prévenir ou de traiter des maladies neurodégénératives.

Cochez la case qui convient :

- Oui
 Non

2. J'accepte d'être recontacté pour qu'on me propose de donner, si nécessaire, des échantillons de fluide corporel de type salive, urine ou lavage bronchique (si applicable et si effectué pour vos soins par votre médecin). Je comprends que donner une permission de me contacter ne m'oblige en rien à fournir ces échantillons.

Cochez la case qui convient :

- Oui
 Non

3. J'accepte d'être recontacté pendant 5 ans pour des projets de recherches pour lesquels je pourrais être éligible. Je comprends que donner une permission de me recontacter ne m'oblige en rien à participer à ces projets.

Cochez la case qui convient :

- Oui
 Non

4. Mes échantillons biologique(s) et / ou des informations de santé pertinentes anonymisées peuvent être utilisés dans le domaine de la recherche sur les maladies neurodégénératives par des chercheurs autorisés de secteurs universitaires et industriels locaux.

Cochez la case qui convient :

- Oui
 Non

Signature du participant :

Nom du participant :

Date : _____ (JJ/MM/AAAA)

Signature de la personne responsable du consentement

Nom de la personne responsable du consentement

Date : _____ (JJ/MM/AAAA)

Nous joindre

Biobanque CHU Dumont - Bureau d'appui à la recherche
Centre hospitalier universitaire Dr-Georges-L.-Dumont
330, avenue Université, Moncton, NB E1C 2Z3

CHUDumontBiobanque@vitalitenb.ca

(506) 862-4221