



Projet Tipa Lamehkar™

Une goutte pour la recherche

Contribuer à la médecine de demain



Informations et explications sur la participation

Il y a des caisses de santé et il y a Maccabi



Maccabi
Le meilleur service groupe de santé en Israël

Le contexte

Bonjour,

On vous a demandé de fournir vos échantillons biologiques au projet Tipa Lamehkar™ mis en place par l'institut de recherche de Maccabi Services de Santé ("Maccabi"). Les échantillons qui seront réunis dans la banque d'échantillons issus de tous les donneurs seront utilisés en faveur de la recherche scientifique, médicale et génétique actuellement et dans le futur. Dans ces pages vous trouverez des explications détaillées sur la banque d'échantillons. Il est important que vous compreniez ce qu'est ce projet et quels sont ses buts pour que votre décision d'y participer soit prise en toute connaissance, compréhension et approbation.

Veuillez lire attentivement ces pages, et n'hésitez pas à poser des questions au membre du personnel qui vous a sollicité. Si vous décidez de participer au projet Tipa Lamehkar™, remplissez le formulaire de consentement et signez à l'emplacement réservé pour cela.

Pour plus de renseignements, cherchez Tipa Lamehkar™ sur Google ou bien contactez-nous : E-mail : tipa@mac.org.il - Téléphone : 03-7462000



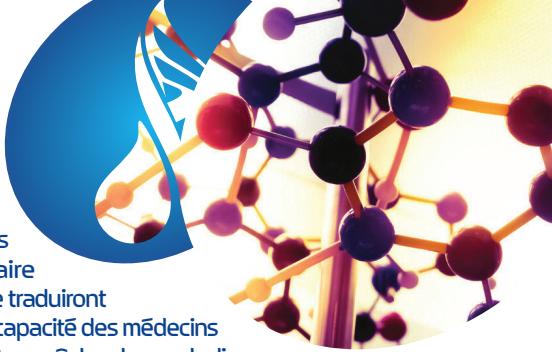
Qu'est-ce qu'une étude clinique ?

Le but de toute étude scientifique et clinique est d'élargir et de développer les connaissances scientifiques et médicales existantes pour faire progresser la médecine dans le futur. Les progrès se traduiront par l'amélioration du diagnostic des maladies, de la capacité des médecins à soigner des maladies et aussi de la capacité à empêcher les maladies de se développer. Plus nous comprendrons les raisons du développement d'une maladie et comment la traiter, plus nous pourrons soulager les souffrances des malades.

Les études cliniques peuvent par exemple être effectuées en donnant un médicament nouveau à des malades. On peut aussi effectuer une étude à l'aide d'analyses génétiques. Les gènes que nous avons hérités de nos parents ne déterminent pas seulement la couleur de nos yeux ou notre apparence extérieure, mais ils sont également liés à notre santé : ils peuvent augmenter notre risque de développer des maladies ou au contraire, nous protéger de certaines maladies.

Aujourd'hui, nous savons qu'à l'aide d'un test ADN on peut savoir par exemple si une personne présente des risques d'être atteinte de certains cancers. Certaines mutations génétiques sont héréditaires et sont communes aux membres d'une même famille, et il y a des mutations génétiques qui sont particulières à chaque personne et ne sont pas héréditaires. Au cours des études cliniques qui utilisent la génétique, on analyse l'ADN de groupes de personnes dans le but de connaître le lien entre notre patrimoine génétique et notre santé. Ce lien ne concerne pas seulement le développement de maladies, mais il peut nous apprendre pourquoi un médicament donné traite une personne mais n'a aucune influence sur une autre. Plus on accumulera de connaissances génétiques de ce genre, mieux on pourra adapter le traitement à chaque personne selon son profil génétique. La médecine de ce type, qui reposera dans le futur sur le profil génétique de chacun est appelée "médecine personnalisée".

Toute étude clinique, quel que soit le type d'étude, doit recevoir au préalable l'autorisation d'un comité d'éthique. Le comité d'éthique, nommé également "comité Helsinki", est composé de médecins titulaires et de représentants du public, il agit au nom du ministère de la Santé et il a la responsabilité d'examiner les aspects éthiques des études cliniques. Le comité est une structure indépendante, son rôle est de préserver les droits, la sécurité et le bien des participants à l'étude. Le comité examine toute demande d'effectuer une étude et lui seul a autorité pour l'autoriser.



Quel est le lien entre la banque d'échantillons et l'étude clinique ?

Le projet Tipa Lamehkar™ permettra aux chercheurs d'effectuer des études cliniques qui essaieront de répondre au type de questions que nous avons décrites ici. Nous créons la banque d'échantillons dans le but de faciliter les études cliniques. Pour cela, nous collecteront des échantillons issus de personnes différentes, de tous âges, malades ou en bonne santé, qui auront donné leur accord pour contribuer à la banque d'échantillons. Du fait que les échantillons seront disponibles à l'avance, il sera possible d'effectuer de nombreuses études différentes sur divers sujets et diverses maladies : cancer, Parkinson, résistance à un médicament, etc. De cette manière, la banque d'échantillons pourra contribuer à l'amélioration des connaissances médicales, pour que dans le futur les médecins puissent appliquer les connaissances accumulées dans le traitement qu'ils donneront à leurs patients.

Comment fonctionnera la banque d'échantillons biologiques Tipa Lamehkar™ ?

La banque d'échantillons du projet Tipa Lamehkar™ est une banque de stockage, c'est-à-dire que les échantillons sont collectés puis conservés dans des conditions qui permettront leur utilisation ultérieure. Les échantillons biologiques que nous collecteront seront de natures diverses, par exemple : sang, tissus ou divers liquides corporels. Nous collecterons des échantillons auprès de personnes malades et en bonne santé dans la population des adhérents de Maccabi et chaque échantillon biologique collecté pourra ultérieurement être utilisé pour la recherche médicale. Les recherches utilisant les échantillons seront effectuées à l'aide de technologies diverses, dont certaines existent aujourd'hui comme par exemple le déchiffrage de tout le code génétique, appelé séquençage complet du génome (en anglais : whole genome sequence) ou bien à l'aide de technologies nouvelles que nous ne connaissons pas encore et qui seront possibles au moment où les recherches seront effectuées dans le futur. Ces échantillons ne sont pas suffisants en eux-mêmes pour être utilisés pour la recherche médicale. Pour qu'on puisse apprendre des choses à partir de ceux-ci, il est également nécessaire d'avoir des données sur l'état de santé des donneurs. Ces données sont présentes dans votre dossier médical chez Maccabi.



Les échantillons du projet Tipa Lamehkar™ seront conservés et on leur attribuera un code, sans détails permettant une identification du donneur. C'est au moment où un chercheur voudra utiliser certains échantillons pour la recherche, et uniquement à ce moment-là, que sera fait le lien entre le code et le dossier médical. Ce lien sera fait dans le but d'extraire les données médicales reliées aux échantillons choisis pour faire partie de l'étude. À ce moment également, après avoir extrait les données utiles, seront transmises au chercheur qui effectue l'étude uniquement des données anonymes en préservant le secret et la confidentialité concernant le donneur. Les données de ce type sont appelées **données anonymisées**, c'est-à-dire que ce sont des données dont on aura retiré les informations permettant l'identification (à ce sujet, voir plus loin dans la partie traitant de la préservation de la confidentialité).

Les buts de la banque d'échantillons

Le but de la création de la banque d'échantillons pour le projet Tipa Lamehkar™ est de collecter et de stocker des échantillons biologiques et de les utiliser pour la recherche. Comme cela a été décrit précédemment, la recherche s'effectuera également à l'aide des données médicales contenues dans le dossier médical. L'association des échantillons et des données permettra aux chercheurs, que ce soit des chercheurs au sein de Maccabi ou en dehors de Maccabi, d'effectuer des recherches pour faire avancer la médecine. Toute recherche qui sera effectuée sur la banque d'échantillons, comme toute étude clinique, sera effectuée uniquement après autorisation du comité d'éthique (comité Helsinki). Les recherches sur la banque d'échantillons seront effectuées dans les buts suivants :

1. Analyse des facteurs de risque de développement de maladies.
2. Repérage des populations en risque de développer une maladie.
3. Repérage des signes permettant le diagnostic précoce d'une maladie.
4. Étude de la résistance ou de la sensibilité de cellules malades et saines à divers traitements.
5. Étude d'autres maladies.
6. Toute recherche future qui sera conformément autorisée par un comité d'éthique.

Qui participera à la banque d'échantillons et comment cela se passera-t-il ?

Il vous est proposé, en tant qu'adhérent de Maccabi, de faire don d'échantillons biologiques destinés à la recherche. Les échantillons de toutes les personnes qui auront accepté de faire don de leurs échantillons biologiques et auront signé le formulaire de consentement seront conservés ensemble dans la banque d'échantillons. Les échantillons seront collectés tout au long de la vie au cours des visites normales des participants dans les dispensaires de Maccabi. Ainsi par exemple, si vous acceptez de participer, quand vous viendrez au dispensaire de Maccabi pour effectuer des examens sanguins prescrits par votre médecin (c'est-à-dire quand de toute façon vous devez vous rendre au dispensaire), on vous prélèvera les échantillons nécessaires aux examens pour lesquels vous êtes venu, et la même aiguille déjà insérée dans la veine servira à un prélèvement supplémentaire de sang (par exemple un tube supplémentaire dans lequel la quantité équivaut environ à 3 cuillerées à soupe). Les divers échantillons collectés dans les établissements du groupe Maccabi seront transférés et stockés dans la banque d'échantillons. Tous les échantillons fournis seront sous la responsabilité et la garde de Maccabi.

Participation bénévole

La participation au projet Tipa Lamehkar™ est bénévole et vous avez le droit d'annuler votre participation à tout moment (procédure de retrait de consentement décrite plus loin). Votre don d'échantillon n'aura aucune influence sur le traitement qui vous sera procuré. Votre participation ne vous donnera pas droit à une compensation financière ou à un droit de propriété, qui pourraient découler des résultats de recherches futures quelles qu'elles soient et des bénéfices qui en découleront. Votre consentement au don de vos échantillons est votre consentement à un don sans contrepartie dans le but de faire avancer la recherche médicale. Les découvertes médicales qui seront faites à l'aide de la banque d'échantillons pourront être utilisées pour améliorer la vie des gens en Israël et à travers le monde.



La constitution de la banque d'échantillons et l'activité de recherche

Maccabi est un organisme à but non lucratif (OBNL). Selon la loi d'assurance santé nationale, chaque personne résidant en Israël a le droit de recevoir des services de santé par l'une des caisses de santé qu'il aura choisi, celles-ci fonctionnant en tant qu'organismes à but non lucratif. Le panier de services que reçoit le résident est fixé par la loi. Le financement est transféré à chaque caisse par l'État en fonction du nombre d'assurés de chaque caisse, à partir du budget de l'État et des cotisations santé.

En tant qu'organisme à but non lucratif, Maccabi doit couvrir ses dépenses de fonctionnement de façon indépendante. Il en est de même pour la mise en place du projet Tipa Lamehkar™ : elle est complexe et nécessite une infrastructure technologique, une infrastructure physique adaptée et l'investissement de nombreuses ressources. La mise en place du projet Tipa Lamehkar™ sera effectuée grâce à un don destiné uniquement à ce projet (non avec les fonds de la caisse). Pour la poursuite de l'activité du projet, des études seront effectuées grâce à des partenariats de recherche. Ces partenariats se feront avec des groupes de recherche dont les études auront des buts similaires à ceux du projet (amélioration du diagnostic et du traitement de patients atteints de diverses maladies, etc.). Ce seront des groupes de recherche internes ou externes à Maccabi, y compris des institutions universitaires et des organismes commerciaux, en Israël et à l'étranger. Chaque groupe de recherche financera ses frais de recherche, et ainsi, grâce à ces fonds, la banque d'échantillons pourra continuer à exister et être utilisée pour d'autres recherches. Votre consentement à inclure vos échantillons dans la banque d'échantillons est important car plus elle comportera de participants, plus elle sera utile à de nombreuses études, et elle contribuera à l'avancement de la médecine en Israël et dans le monde.

Préservation de la confidentialité

Le projet Tipa Lamehkar™ est soumis aux règles exigées par la loi régissant le système de santé, incluant l'exigence de conservation des échantillons biologiques de manière professionnelle et l'exigence de préservation des données de manière confidentielle. Les données de tous les contributeurs à la banque d'échantillons sont confidentielles et protégées légalement, selon la loi de protection de la vie privée et la loi sur les données génétiques.

Les échantillons conservés dans la banque d'échantillons seront marqués par un code sans détails identifiants. Dans le cadre de l'activité de recherche sur la banque d'échantillons, la confidentialité sera assurée pour toutes vos données personnelles, les données des échantillons que vous avez fournis, vos données médicales et les données génétiques qui seront collectées dans le cadre de la recherche. Toute donnée qui sera utilisée pour la recherche sera également marquée par un code sans détails identifiants. Ce type de donnée est appelé **donnée anonymisée**, c'est-à-dire qu'elle est codée et ne comporte pas de détails identifiants tels que : nom, numéro d'identité, adresse. Seules quelques personnes travaillant sur la banque d'échantillons de Tipa Lamehkar™ pourront faire le lien entre vous et les échantillons en cas de besoin.

Il est important de rappeler et de souligner que seules des recherches autorisées par un comité d'éthique (Helsinki) tel que décrit plus haut dans ces pages d'explication, pourront être effectuées à l'aide de la banque d'échantillons biologiques Tipa Lamehkar™. Le comité Helsinki est un comité d'éthique composé de médecins et de représentants du public qui décide de l'autorisation de recherches sur des êtres humains. Il a la responsabilité de s'assurer que toutes les recherches répondent aux règles d'éthique, et cela comprend également ce qui concerne la préservation de la confidentialité des données des contributeurs d'échantillons à la banque d'échantillons.

L'engagement du projet Tipa Lamehkar™ consiste à assurer les modes de préservation de la confidentialité des données et de préservation des échantillons biologiques. Les échantillons seront entreposés dans des chambres réfrigérées spéciales et protégées, avec un accès limité uniquement aux personnes travaillant sur la banque d'échantillons. Les échantillons seront conservés en tant qu'échantillons codés dans le système informatique de la banque d'échantillons. Les données permettant l'identification des contributeurs

- c'est-à-dire le lien entre les échantillons codés de la banque d'échantillons et les données médicales des contributeurs - seront conservées séparément par des systèmes avancés de protection de données afin de préserver votre confidentialité. À la fin de chaque étude effectuée, les échantillons restants retourneront dans la banque d'échantillons.



Vous pourrez être contacté si on découvre des données génétiques dans vos échantillons

Dans le cadre du projet, une commission professionnelle spéciale sera créée, appelée "Commission pour les données génétiques". Cette commission établira une liste de caractéristiques génétiques, et si l'une d'elles est découverte dans un des échantillons, nous en informerons le donneur. La liste sera composée par des spécialistes et sera basée sur des critères professionnels internationaux. Une caractéristique génétique sera intégrée dans la liste si les spécialistes de la commission pour les données génétiques estiment qu'on peut répondre par "oui" aux deux questions suivantes : 1) Est-ce qu'il existe une forte corrélation entre cette caractéristique et l'apparition d'une maladie ? 2) Existe-t-il des mesures de prévention applicables grâce à la connaissance précoce de cette caractéristique avant l'apparition de la maladie ? La liste des caractéristiques génétiques sera mise à jour régulièrement selon l'avis professionnel des membres de la commission pour les données génétiques.

Il est important que vous sachiez que tous les échantillons de la banque d'échantillons ne seront pas obligatoirement utilisés pour la recherche. En effet, chaque étude traitera d'un domaine différent et l'utilisation se fera en fonction de ses besoins. En fait, seul un faible pourcentage des donneurs d'échantillons est susceptible de recevoir en retour des données génétiques. Par conséquent, il ne faut tirer aucune conclusion si l'on ne reçoit pas d'information sur ses données génétiques : on ne peut pas conclure du fait qu'on ne vous a pas contacté si votre échantillon a contribué à une recherche ou une autre. On ne peut pas non plus conclure que si on ne vous a pas contacté, cela signifie que vous n'êtes pas porteur d'une des mutations génétiques analysées. Les échantillons utilisés pour la recherche ne seront pas tous analysés par rapport à toutes les caractéristiques génétiques figurant dans la liste.

Que peut-on découvrir dans votre ADN ? Par exemple : si vous présentez le risque d'être atteint d'une maladie donnée que l'on peut peut-être prévenir grâce à un suivi ou à un traitement préventif. Ou encore : y a-t-il un traitement médical qui ne vous convient pas ? Comme mentionné plus haut, la liste sera composée par des spécialistes dans ce domaine selon les critères mondialement reconnus. Si la banque d'échantillons est utilisée pour une étude qui analysera un des gènes figurant dans la liste de la commission pour les données génétiques, au moment où se fera cette étude, il sera demandé aux chercheurs d'analyser les échantillons (qui sont anonymisés) également en ce qui concerne la prédisposition à développer une maladie. Si on découvre dans votre échantillon une mutation figurant dans la liste, vous en serez informé par le délégué de la banque d'échantillons qui est un spécialiste de la génétique médicale. Les données découvertes ne seront pas intégrées dans votre dossier médical, et ne seront communiquées à aucun intervenant ni médecin de Maccabi. Seulement après qu'on vous aura transmis personnellement ces informations, vous serez orienté vers un conseil génétique par Maccabi.

Nous soulignons qu'il n'y a aucun lien entre les dossiers des patients et la banque d'échantillons, et Maccabi s'engage à ne pas transférer dans les dossiers médicaux de Maccabi toute donnée qui apparaîtra lors d'une étude basée sur les données médicales et sur les échantillons analysés. La gestion des échantillons est effectuée indépendamment des dossiers des patients. Ainsi, une donnée découverte ne sera pas intégrée dans votre dossier médical et ne sera communiquée à aucun intervenant ni médecin de Maccabi. Une telle donnée vous sera communiquée directement par un spécialiste dans ce domaine et vous serez orienté vers un conseil génétique par Maccabi.

Il est important de préciser qu'une telle donnée génétique, si elle vous est communiquée, a une signification pour votre santé et elle peut aussi être importante pour les membres de votre famille. Maccabi mettra à votre disposition les moyens nécessaires à la compréhension de données découvertes pour vous aider à prendre des décisions à ce sujet. Vous êtes la seule personne à pouvoir décider en ce qui concerne le suivi ou le traitement à mettre en place à la suite de ces découvertes, mais il est important de prendre conseil avant toute décision auprès de professionnels (médecin de famille / conseiller génétique), afin de prendre la meilleure décision pour vous.

Avantages et risques

Est-ce que les participants à la banque d'échantillons bénéficient d'avantages ?

Pour le moment, il n'est pas possible d'assurer que l'établissement du projet ou que les résultats des recherches faites dans son cadre auront un impact direct ou une utilité pour vous. Cela étant, l'avantage le plus important de la participation au projet Tipa Lamehkar™ est la possibilité que des recherches futures permettent de découvrir une relation entre une maladie, un phénomène ou une caractéristique et certains gènes. L'espoir réside dans le fait que grâce à vos échantillons et à ceux des autres donneurs, les chercheurs pourront développer des outils plus efficaces de diagnostic et de traitement de maladies pour aider les gens dans le futur.

Comme il a été précisé précédemment, le risque existe que suite à votre contribution à la banque d'échantillons, vous soyez informé que vous êtes porteur d'une mutation génétique. Mais cela n'arrivera que pour un faible pourcentage des donneurs. Puisque vous fournissez vos échantillons pour qu'ils soient conservés aux fins de futures recherches dont les résultats sont inconnus, il est impossible d'assurer que vous recevrez en retour une information génétique qui sera utile à votre traitement médical.

Existe-t-il des risques liés à la contribution à la banque d'échantillons ?

Il n'y a aucun risque médical à fournir des échantillons biologiques.

Durée de l'activité du projet

Tipa Lamehkar™ est un projet à long terme. Nous voulons qu'il permette d'effectuer le plus grand nombre de recherches possible et qu'il contribue à l'avancée de la médecine dans le futur. Pour cette raison, il n'y a pas de plan pour clore le projet, donc dans le formulaire de consentement à participer, nous avons demandé votre consentement illimité dans le temps (même après votre décès). Vos échantillons et les données pertinentes seront conservés jusqu'à ce qu'ils n'aient plus d'utilité scientifique ou jusqu'à la clôture du projet. Au cas où nous devrions clore le projet, Maccabi décidera avec l'aide d'une commission professionnelle, s'il y a lieu de transférer et comment transférer les échantillons restants à une institution qui aura des buts de recherche similaires.

Retrait de la banque d'échantillons

Vous avez le droit d'annuler votre participation à tout moment. Si vous décidez, pour n'importe quelle raison, d'annuler votre contribution et de quitter le projet Tipa LamehkarTM, vous pourrez envoyer une demande écrite au directeur de la banque d'échantillons par e-mail à l'adresse tipa@mac.org.il et par l'intermédiaire des secrétariats des dispensaires de Maccabi, et vos échantillons seront détruits. Cela étant, si un de vos échantillons a été fourni à une étude avant que votre demande de quitter le projet n'ait été reçue, il ne sera pas possible de le retirer de l'étude qui aura déjà débuté. Aucun de vos échantillons restants dans la banque d'échantillons ne sera intégré dans une autre étude à partir de ce moment.

Pour votre information, il existe en Israël une banque d'échantillons de tissus destinés à la recherche, appelée "Midgam". Elle fonctionne dans quatre centres hospitaliers en Israël : Hadassa, Rambam, Shiba et l'hôpital Ichilov à Tel-Aviv.

Informations sur l'activité du projet

Nous vous remercions de votre participation et nous considérons les adhérents de Maccabi qui participent au projet Tipa Lamehkar™ comme des partenaires et des contributeurs à l'avancée de la recherche. Votre volonté de donner des échantillons nous permettra de construire une banque d'échantillons qui sera un outil précieux pour la recherche et qui permettra d'effectuer des études afin d'améliorer la médecine pour le bien de tous.

Nous vous invitons à vous impliquer dans le projet et à être informé de son activité. Des informations et des mises à jour sur Tipa Lamehkar™ sont disponibles sur le site internet de Maccabi Services de Santé à l'adresse : www.maccabi4u.co.il. De même, avec votre participation à la banque d'échantillons, une nouvelle page dédiée personnelle sera ouverte pour vous sur Maccabi Online à l'adresse : online.maccabi4u.co.il (et sur l'application de Maccabi). Après y être entré grâce à votre mot de passe, vous pourrez y voir des informations personnelles liées à votre participation au projet.

Pour plus de renseignements, cherchez Tipa Lamehkar™ sur Google ou bien contactez-nous : E-mail : tipa@mac.org.il Téléphone : 03-7462000

Exemple



Le meilleur service groupe de santé en Israël

Projet Tipa Lamehkar™ Une goutte pour la recherche



Formulaire de consentement éclairé au don d'échantillon biologique / matériel génétique pour utilisation anonyme dans la recherche

Bonjour et merci d'avoir accepté de contribuer à la banque d'échantillons Tipa Lamehkar™.

Avant de signer ce formulaire, veuillez le lire attentivement ainsi que les pages d'explication qui l'accompagnent. Posez toutes les questions que vous souhaitez et ne signez que lorsque vous pensez que tout est clair. Veuillez noter que le formulaire décrit brièvement les divers sujets, et qu'il est donc nécessaire de lire les pages d'explication pour une compréhension complète.

Le but de la banque d'échantillons Tipa Lamehkar™ : collecte et conservation d'échantillons biologiques et de données qui seront utilisés pour la recherche médicale actuelle et future, y compris la recherche génétique, traitant de sujets tels que le repérage de facteurs de développement de maladies ou l'adaptation individuelle de médicaments.

Je suis informé que toutes les règles exigées par la loi s'appliquent à la banque d'échantillons Tipa Lamehkar™. Ces règles incluent l'exigence de conservation des échantillons biologiques de manière appropriée et l'exigence de préservation de toutes les données de manière confidentielle. Les échantillons conservés dans la banque d'échantillons seront marqués par un code sans détails identifiants et toute donnée utilisée pour la recherche sera confidentielle et sera transmise en étant marquée par un code sans détails identifiants (ce type de donnée est appelé "donnée anonymisée"). Seules quelques personnes travaillant sur la banque d'échantillons de Tipa Lamehkar™ et formées spécialement, pourront faire le lien entre moi et les échantillons en cas de besoin.

Je soussigné atteste que je comprends et accepte librement :

- De donner des échantillons tels que : sang / salive / urine / selles, au moment où ils me seront prélevés de toute façon pour des examens médicaux.
- J'accepte que mes échantillons soient intégrés dans la banque d'échantillons pour être utilisés comme don pour l'avancée des connaissances scientifiques et de la médecine en Israël et dans le monde, dans le but d'améliorer le diagnostic et le traitement de patients atteints de diverses maladies.
- Mes échantillons contribueront à des recherches qui peuvent également inclure le séquençage de tout mon ADN, et sa mise en rapport avec mon dossier médical. Les détails à ce sujet figurent dans les pages d'explication sous le titre "Comment fonctionnera la banque d'échantillons..."
- Toutes les études utilisant la banque d'échantillons seront effectuées uniquement après l'autorisation d'un comité d'éthique (comité Helsinki) comme exigé par le règlement du ministère de la Santé.
- Mon consentement est illimité dans le temps et j'atteste qu'il sera valable après mon décès.
- Je peux me retirer de la banque d'échantillons à tout moment (selon la procédure de retrait décrite dans les pages d'explication) et mes échantillons qui s'y trouvent seront détruits.
- Ma participation ou mon retrait de la banque d'échantillons n'aura aucune influence de quelque nature sur mon traitement médical ou celui de ma famille chez Maccabi.
- Les études basées sur la banque d'échantillons seront effectuées au moyen de partenariats avec des groupes de recherche y compris des institutions universitaires et des organismes commerciaux.
- Les échantillons de la banque d'échantillons ne seront pas obligatoirement tous utilisés pour la recherche et les échantillons inclus dans une étude ne feront pas obligatoirement l'objet d'analyses génétiques.
- Maccabi n'a aucun engagement concernant la réalisation ou la non-réalisation d'analyses sur les échantillons que j'ai fournis à la banque d'échantillons Tipa Lamehkar™.
- Si dans le cadre d'une étude on découvre à mon sujet une caractéristique génétique ayant une signification médicale, comme il sera décidé par une commission professionnelle spécifique, le délégué du projet Tipa Lamehkar™ me contactera en vue d'un conseil génétique. Toutes les informations sur ce sujet figurent dans les pages d'explication sous le titre "Vous pourrez être contacté...". Il est probable que seul un faible pourcentage de donneurs d'échantillons recevra une telle information.
- Il n'y a aucune conclusion à tirer du fait qu'on ne me contacte pas pour me fournir des données génétiques.
- La participation à la banque d'échantillons est effectuée pour servir la recherche et ne sera pas utilisée pour gérer mes pathologies ou mon risque d'être atteint d'une maladie.
- Je renonce à tous mes droits sur les échantillons que je fournirai. Ma participation à la banque d'échantillons Tipa Lamehkar™ est bénévole, dans le but de faire avancer la médecine, et je ne recevrai pour ma participation aucune contrepartie financière ni droit de propriété, y compris commerciale, qui pourrait découler des résultats des recherches ou des bénéfices qui en découlent.

Prénom et nom de famille _____

Date _____

No d'identité _____

Signature _____

Déclaration du délégué de Tipa Lamehkar™ :

Le consentement ci-dessus a été donné par le donneur / la donneuse après que je lui ai expliqué tout ce qui est dit ci-dessus, et après m'être assuré qu'il / elle a lu les pages d'explication et le consentement éclairé et qu'il / elle a correctement compris mes explications orales.

Prénom et nom de famille _____

Signature _____

Date _____

Version 1 | 12.07.2018

Projet Tipa Lamehkar™

Une goutte pour
la recherche

Contribuer à la
médecine de demain



Il y a des caisses de santé et il y a Maccabi

Maccabi
Le meilleur service groupe de santé en Israël

Data Pro | proximity