
	Consentement éclairé des TITULAIRES DE L'AUTORITE PARENTALE pour la Conservation de Ressources Biologiques au sein du C.R.B. des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (H.U.S.) et leur utilisation à des fins de recherche	CRB/TRACE/ENRG/019	
		Version 5 du 24/09/2019 : p.1/1	

Je, soussigné(e), Père Mère Tuteur légal unique (cocher la case adéquate)

Nom : _____ **Prénom :** _____ **Né(e) le :** _____

et Père Mère

Nom : _____ **Prénom :** _____ **Né(e) le :** _____

certifie avoir reçu les informations suivantes concernant le mineur

Nom : _____ **Prénom :** _____ **né(e) le** _____ et les avoir bien comprises :

Dans le cadre de son parcours médical ou de son inclusion dans une recherche clinique, il est possible que des prélèvements tissulaires ou liquides soient effectués.

Au cas où ces prélèvements ne seraient pas utilisés en totalité, il a été proposé que les échantillons restants et les données qui y seront associées (données médicales, données personnelles, données d'imagerie, photographies) - l'ensemble constituant les Ressources Biologiques -, soient utilisés :

- dans le cadre de recherches scientifiques et médicales portant sur sa pathologie ou des pathologies apparentées
- à des fins de publication ou de présentations lors de congrès
- à des fins de toute autre recherche scientifique sous contrôle de la pertinence scientifique du projet
- dans des recherches de marqueurs génétiques sans que les résultats ne permettent de l'identifier
- pour le développement de produits dérivés qui pourraient éventuellement être commercialisés, sans aucun bénéfice financier lui revenant.

Avec mon accord, ces échantillons seront conservés par le Centre de Ressources Biologiques (C.R.B.) des H.U.S.

J'exprime ma volonté en cochant l'une des deux cases ci-dessous et en signant le présent document. Je suis libre de révoquer à tout moment ce consentement sans que cela n'affecte en rien sa prise en charge thérapeutique. Dans ce cas, toutes ses Ressources Biologiques conservées pour la recherche seront détruites si elles n'ont pas déjà été utilisées ou si les résultats des projets de recherche n'ont pas encore été publiés.

J'accepte que ses Ressources Biologiques soient conservées au C.R.B et utilisées à des fins de recherches :

Oui Non

Personnes exprimant leur volonté

Date :

Signatures de TOUS les titulaires de l'autorité parentale :

Signature du mineur s'il est apte à s'exprimer :

Médecin ayant donné l'information

Nom :

Prénom :

Date :

Signature :

Conformément à la loi (art 16-1 et 16-6 du code civil), les prélèvements ne pourront être cédés à titre commercial ni donner lieu à une rémunération à votre bénéficiaire. Ils pourront être utilisés pour des recherches effectuées en partenariat avec un ou plusieurs organismes publics ou privés, en France ou à l'étranger.

Les données médicales associées aux prélèvements sont confidentielles et couvertes par le secret médical. A aucun moment, elles n'apparaîtront lors de la publication des résultats des travaux de recherche.

Elles pourront en revanche, dans les conditions assurant leur confidentialité, être transmises aux autorités de santé françaises.

Si vous ne souhaitez pas que ses Ressources Biologiques (échantillons et données associées) soient conservées dans un but de recherche ou si vous changez d'avis, vous pouvez en demander la destruction à tout moment au CRB à l'adresse suivante : crb@chru-strasbourg.fr ou auprès de son responsable opérationnel, le Professeur Marie-Pierre Chenard, au 03.88.12.71.94.

Les prélèvements ainsi que les données médicales associées seront rendus anonymes, permettant leur traitement automatisé dans le cadre des recherches. Conformément au règlement général sur la protection des données (RGPD), vous disposez d'un droit d'accès à vos données à caractère personnel ainsi que d'un droit de rectification de celles-ci. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret médical, d'un droit à la limitation et à la portabilité du traitement de vos données. Ce droit pourra être exercé directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix (article 40 de la loi 78.17 du 6 janvier 1978 et loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et article L 1111-7 du Code de Santé Publique).

Pour toute information relative à la protection de vos données, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données en écrivant à dpd@chru-strasbourg.fr.

Les fichiers informatiques du CRB ont été déclarés à la Commission Informatique et Liberté (CNIL) sous le numéro **1970 390 v0**.

Si vous estimez que vos droits ne sont pas respectés, pour pouvez adresser une réclamation à la CNIL depuis le site internet <https://www.cnil.fr/fr/plaintes>.

Feuillet blanc à conserver par le patient, feuillet bleu à adresser au CRB, feuillet jaune à conserver par le médecin