

1 **Registre Suisse et Européen de l'ESID (European Society for Immuno-**
2 **deficiencies) destiné aux patients atteints de déficit immunitaire primaire**

3 Formulaire de consentement (Enfants-Parents)

4 (version 3, 9.03.2017 ; CER 10-201)

<p>Projet de recherche intitulé « European Society for Immunodeficiencies - ESID Online Patient and Research Registry/Database ».</p>
<p>Banque de données suisse et européenne dont les directions se trouvent à Zürich pour la Suisse et à Freiburg en Allemagne pour l'Europe.</p>
<p>Responsable de l'étude pour Genève: Dre. Géraldine Blanchard Rohner, Unité d'Immunologie-Vaccinologie pédiatrique Téléphone 079 5534482 Service de Pédiatrie générale, Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4, CH-1211 Genève 14</p>
<p>Participant: Nom de famille - Prénom:</p>
<p>Date de naissance: __ __ __ __ 20 __ __ </p>

- 5 • Je confirme que j'ai lu et compris la brochure d'information de l'étude
6 (version 3.0, 9.03.2017), que j'ai eu la possibilité de poser des questions à
7 son sujet. J'ai reçu une copie de la brochure et de ce formulaire de
8 consentement.
- 9 • Je confirme que j'ai eu assez de temps pour prendre une décision
10 concernant ma participation à cette étude.
- 11 • Je comprends que ma participation est volontaire et que je suis libre de me
12 retirer de l'étude à tout moment sans explication, et que cela n'affectera
13 pas ma prise en charge médicale ou mes droits.
- 14 • Je comprends que certaines parties de mon dossier médical relatif à
15 l'étude seront examinées par les médecins du Service de pédiatrie
16 générale des HUG et éventuellement par les membres des Commissions
17 d'Ethique du Canton, tous tenus à respecter la confidentialité et le secret
18 médical. Je permets à ces personnes d'accéder à mon dossier médical, y
19 compris les données permettant de me contacter si nécessaire.
- 20 •
- 21 •

- 22 •
- 23 • Je donne mon consentement à ma participation à l'étude mentionnée ci-
- 24 dessus.
- 25 • Je suis aussi d'accord pour que les données soient divulguées aux sociétés
- 26 pharmaceutiques appartenant à la PPTA (Plasma Protein Therapeutics
- 27 Association = Association pour le traitement par protéines plasmatiques) :
- 28 • oui non
- 29

Date	Signature du participant
Date	Signature du représentant légal

30

31 **Attestation de l'investigateur** : Par la présente, j'atteste avoir expliqué au

32 participant / à la participante la nature, l'importance et la portée de l'étude.

33 Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec cette étude

34 conformément au droit en vigueur. Si je devais prendre connaissance, à

35 quelque moment que ce soit durant la réalisation de l'étude, d'éléments

36 susceptibles d'influer sur le consentement du participant / de la

37 participante à prendre part à l'étude, je m'engage en l'en informer

38 immédiatement.

39

Date	Nom et signature de l'investigateur
------	-------------------------------------

40

41