

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 (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 notre participation à cette étude.
- 11 • Je comprends que notre participation est volontaire et que nous sommes
12 libres de nous retirer de l'étude à tout moment sans explication, et que
13 cela n'affectera pas la prise en charge médicale de mon enfant, ainsi que
14 nos droits.
- 15 • Je comprends que certaines parties du dossier médical de mon enfant
16 relatif à l'étude seront examinées par les médecins du Service de pédiatrie
17 générale des HUG, responsables d'entrer les données de manière anonyme
18 dans le registre, et éventuellement par les membres des Commissions
19 d'Ethique du Canton, tous tenus à respecter la confidentialité et le secret
20 médical. Je permets à ces personnes d'accéder au dossier médical de mon
21 enfant, y compris les données permettant de nous contacter si nécessaire.

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

29

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