

Formulaire de consentement éclairé pour la publication d'un rapport de cas

[Nom de l'auteur proposant le rapport de cas/la série de cas]

Vous [ou votre enfant/la personne que vous représentez] avez été traité(e) au

[Nom de la structure de santé ou du programme médical].

L'équipe médicale qui s'est occupée de vous [ou de votre enfant/la personne que vous représentez] estime que l'état médical dont vous [ou votre enfant/la personne que vous représentez] avez souffert, la façon dont il a été pris en charge (diagnostic, traitement, suivi) et/ou son évolution présente un intérêt pour une publication scientifique.

Cela signifie que le partage des informations concernant votre cas présente un intérêt pour aider d'autres membres du personnel médical à mieux comprendre cette affection et à mieux prendre en charge d'autres patients ayant connu la même situation. Votre nom, votre adresse et votre numéro de téléphone seront supprimés, ainsi que tout détail personnel qui pourrait permettre de vous identifier.

Nous demandons donc votre « consentement » pour rédiger un rapport sur votre cas qui pourra être publié dans une revue médicale imprimée ou en ligne. Il pourra également être présenté lors de conférences, de réunions médicales, publié dans un manuel ou utilisé à des fins pédagogiques ou par tout autre moyen de publication. Le personnel médical doit vous expliquer tous les moyens de publication envisagés avant de demander votre consentement.

Qu'est-ce que cela signifie ?

- Le rapport publié contiendra des détails sur votre maladie [ou celle de votre enfant/la personne que vous représentez], les examens réalisés, les médicaments et autres traitements administrés, les effets du traitement sur la maladie et sur votre corps, l'évolution de la maladie et le résultat des soins que vous [ou votre enfant/la personne que vous représentez] avez reçus.

Encore une fois, le rapport ne contiendra pas votre nom [ni celui de votre enfant ou de la personne que vous représentez], ni l'adresse, le numéro de téléphone ou d'autres coordonnées qui permettraient de vous identifier directement.

- Cependant, il est possible que certains détails de votre maladie ou du traitement que vous avez reçu permettent à certaines personnes d'identifier que le rapport parle de vous [ou de votre enfant/la personne que vous représentez].
- Les articles des revues médicales sont lus principalement par des professionnels de santé et des étudiants. Cependant, la publication dans une revue médicale signifie que le rapport peut être lu par toute personne ayant accès à la revue scientifique, que ce soit sur papier ou via internet (ordinateur),

partout dans le monde. Une fois publié, il est très difficile de le retirer, donc vous devez être certain(e) de consentir à ce que vos informations soient partagées avant de signer ce formulaire.

- S'il est utile d'ajouter une photo de vous [ou de votre enfant/la personne que vous représentez] dans le rapport afin de mieux illustrer l'affection, nous vous demanderons d'abord votre permission et veillerons à ce que vous ne puissiez pas être reconnu(e) sur l'image.

Quels sont les avantages ?

Il n'y a aucun avantage pour vous [ou pour votre enfant ou la personne que vous représentez]. Il n'y aura aucun avantage financier ou matériel.

Cependant, la publication pourrait aider de futurs patients, dans votre pays ou ailleurs dans le monde, atteints de la même affection à recevoir un meilleur traitement. Elle pourra permettre également de former le personnel de santé à mieux comprendre les affections dont vous [ou votre enfant ou la personne que vous représentez] avez souffert/souffrez.

Quels sont les risques ?

Les risques sont liés à la possibilité qu'une personne lisant le rapport vous reconnaisse [ou reconnaisse votre enfant/la personne que vous représentez], ce qui pourrait vous causer d'éventuelles difficultés (comme de la discrimination ou du jugement, la connaissance de vos soins médicaux, etc.). Il peut s'agir d'un proche, d'un professionnel de santé, d'une personne de votre communauté, ou de quelqu'un d'autre.

Étant donné que votre nom, votre adresse et votre numéro de téléphone ne figureront pas dans le rapport, les chances que quelqu'un vous reconnaisse sont faibles, mais ce n'est pas impossible, en particulier si votre affection est rare ou remarquable. Nous insistons sur le fait que toute information personnelle permettant de vous identifier directement sera supprimée.

Quels sont vos choix ?

1. **ACCEPTER** – Vous pouvez accepter que le rapport de votre cas [ou de celui de votre enfant ou de la personne que vous représentez] soit publié dans une revue médicale.
2. **REFUSER** – Vous pouvez également refuser et cela relève entièrement de votre choix. Le refus n'aura aucune incidence sur vos soins médicaux ici à MSF ou ailleurs [ou pour votre enfant ou la personne que vous représentez].
3. **ACCEPTER puis REFUSER plus tard** – Vous pouvez accepter que vos informations soient publiées maintenant, puis changer d'avis plus tard pour garder vos informations privées. Vous pouvez refuser à tout moment avant que le rapport ne soit publié. Une fois le rapport publié dans la revue médicale, il ne peut plus être retiré.

Vous pouvez retirer votre consentement et refuser ultérieurement que vos informations soient publiées en contactant :

[Nom et coordonnées de la personne recueillant le consentement]

Comment donnez-vous votre consentement ?

Si vous acceptez qu'un rapport sur votre cas [ou celui de votre enfant ou de la personne que vous représentez] soit publié dans une revue médicale, vous signerez ce formulaire pour confirmer votre consentement. Vous pouvez également fournir une empreinte digitale pour montrer que vous avez consenti, au lieu d'écrire votre nom. Si vous choisissez de faire cela, nous demanderons qu'un témoin soit présent pour signer le formulaire. Le témoin peut être toute personne de votre choix capable de lire et de fournir une signature. Ce témoin sera présent pendant la présentation de ce document et lorsque vous consentez à la publication de vos informations. En signant, il/elle confirme que vous avez compris et autorisez MSF à publier vos informations.

Si le patient est un enfant âgé de plus de 7 ans, nous allons également fournir à l'enfant des informations sur la publication et nous lui demanderons s'il/elle est également d'accord pour que ses informations soient publiées. L'autorisation de l'enfant s'ajoutera en complément du consentement que vous donnerez en tant que parent, tuteur, aidant ou représentant légal, gardien, ou représentant de l'enfant. Même si vous acceptez que les informations de l'enfant soient publiées, si l'enfant refuse, la publication n'aura pas lieu.

Vous recevrez une copie des informations que nous venons de vous fournir ainsi que le formulaire de consentement signé.

MSF conservera une copie du formulaire de consentement pendant trois ans au maximum, dans un lieu sécurisé et confidentiel, sous la responsabilité du coordinateur médical. En cas de fermeture du projet, les formulaires de consentement seront numérisés et conservés sous protection par mot de passe, sous la responsabilité du personnel compétent d'un bureau MSF. Après trois ans, les formulaires de consentement seront détruits. Si le pays où le formulaire de consentement est obtenu dispose d'un comité d'éthique, ses procédures seront suivies.

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à nous les poser, nous prendrons le temps d'y répondre jusqu'à ce que vous ayez obtenu toutes les réponses.

Si vous avez des questions ou des préoccupations à l'avenir, vous devez contacter :

[Nom de la personne recueillant le consentement du patient]

[Coordonnées de la personne recueillant le consentement du patient]

Formulaire de consentement

Pour le consentement à la publication des informations et/ou images du patient dans une revue scientifique et/ou par d'autres moyens de diffusion tels que des posters de recherche et des présentations lors de conférences.

Nom du patient	
Lien avec le patient (si le patient ne signe pas ce formulaire)	
Description du matériel utilisé (texte, photo, image)	
Titre provisoire de la publication	

Consentement

Je, _____, *[NOM COMPLET EN LETTRES CAPITALES]* donne mon consentement pour que le matériel décrit ci-dessus me concernant/concernant le patient soit publié dans une revue scientifique en ligne.

Je confirme *[VEUILLEZ COCHER LES CASES CI-DESSOUS]*

- ☐ Avoir vu toutes les photographies ou images devant figurer dans le rapport de cas
- ☐ Avoir reçu une explication claire du contenu et de l'objectif du rapport de cas
- ☐ Être habilité(e) à donner mon consentement
- ☐ (Si le consentement concerne un enfant) avoir expliqué à mon enfant âgé de 7 à 18 ans ce qu'est un rapport de cas et avoir reçu son assentiment
- ☐ (Si le consentement concerne une personne décédée) avoir dûment pris en compte la dignité de mon proche décédé et ses souhaits probables

En signant ce formulaire, je comprends ce qui suit :

- Le matériel sera publié sans mon nom/celui du patient, cependant je comprends qu'une anonymisation complète ne peut être garantie. Bien que tous les efforts soient faits pour supprimer les éléments d'identification potentiels, il se pourrait qu'une personne (par exemple un proche ou un professionnel de santé) me reconnaisse/reconnaisse le patient.
- Le matériel peut montrer ou inclure des détails sur mes antécédents médicaux/ceux du patient, son état de santé, son pronostic, son traitement et son évolution.
- Le rapport pourra être publié dans une revue diffusée dans le monde entier. Les revues médicales sont lues principalement par des professionnels de santé et des étudiants. Cependant, les revues en libre accès (publication sur internet) signifient que n'importe qui peut potentiellement lire le rapport et donc en discuter ou le reproduire (par exemple à des fins pédagogiques).
- Le patient et moi-même ne recevrons aucun avantage financier de la publication du rapport de cas.

- Je peux révoquer mon consentement à tout moment avant que le rapport ne parte à l'impression, après quoi cela ne sera plus possible.
- Ce formulaire de consentement sera conservé en toute sécurité par MSF, pendant une durée n'excédant pas ce qui est nécessaire.

☐ Je consens à ce que MSF conserve mes coordonnées afin de me contacter, si nécessaire, à l'avenir (par exemple pour clarifier certains aspects du traitement reçu ou pour un retour sur votre expérience de soins)

À remplir par le patient et le parent/représentant

Nom		Date	
Adresse		Numéro de téléphone/E-mail	
Signature			

À remplir par le parent, gardien ou représentant légal d'un patient âgé de ≤18 ans

Nom		Date	
Adresse		Numéro de téléphone/E-mail	
Signature			

Témoin en cas d'incapacité du patient (ou du représentant légal) à signer :

Nom		Date	
Adresse		Numéro de téléphone/E-mail	
Signature			

Coordonnées de la personne ayant expliqué et administré le formulaire de consentement éclairé :

Nom		Date	
Adresse/E-mail		Numéro de téléphone	
Poste au sein de MSF			
Signature			

