

Numéro d'identification du patient (PID) _____



Information pour le patient

Madame, Monsieur,

Vous vous faites soigner chez nous pour guérir votre infection à VIH. Aujourd'hui les méthodes de traitement de l'infection à VIH sont en effet meilleures qu'il y a encore quelques années, mais nous nous voyons toujours devant bien des questions et des problèmes. En voici quelques exemples : Quels sont les médicaments les plus appropriés à commencer une thérapeutique contre le VIH ? Comment peut-on éviter ou diminuer des réactions secondaires ? Quelle est l'influence du système immunitaire sur l'évolution de l'infection à VIH ?

Pour nous permettre d'analyser les problèmes irrésolus de l'infection à VIH, nous vous prions de bien vouloir coopérer au Réseau de compétence VIH/SIDA. Ce faisant, vous mettriez à notre disposition les données retenues lors de l'évolution de votre infection et de votre traitement.

Veuillez emporter chez vous la présente Information pour le patient et la lire attentivement. Adressez-vous à votre médecin¹, s'il y a quelque chose d'incompréhensible ou si vous voulez en savoir plus. Vous trouverez à la fin du présent texte les coordonnées des partenaires qui peuvent vous fournir de plus amples renseignements. Vous recevrez une copie de votre Déclaration d'accord signée. L'original de la Déclaration d'accord sera classé chez votre médecin traitant.

Qu'est-ce que c'est le Réseau de compétence VIH/SIDA ?

Le Réseau de compétence VIH/SIDA est soutenu par le Bundesministerium für Bildung und Forschung (ministère fédéral de l'éducation et de la recherche). Il réunit les travaux des médecins spécialisés en VIH qui travaillent dans des cabinets et hôpitaux allemands, et les travaux des savants qui recherchent en matière de l'infection à VIH. Un groupe de médecins, chercheurs, représentants de la Deutsche AIDS-Hilfe et de représentants des patients est à la tête du Réseau de compétence, dont le porte-parole responsable (président) est le suivant : M. le Prof. Dr N. H. Brockmeyer (Ruhr-Universität Bochum).

C'est dans le but de documenter l'évolution et le traitement de l'infection à VIH que le Réseau de compétence gère les données des patients (données de cohorte) et aussi des échantillons de matières, notamment des échantillons de sang. Le porte-parole du Réseau de compétence VIH/SIDA est responsable du traitement des données. Les données sont traitées suivant l'ordre et sous la surveillance du Réseau de compétence par le ZKS (Centre d'études cliniques) à Cologne ou ailleurs par un autre organisme ayant les compétences requises. Tous les cabinets de médecin participants et hôpitaux coopérateurs du Réseau de compétence ainsi que sa centrale-même conservent des échantillons de sang (voir plus bas le passage intitulé de « Prises de sang supplémentaires »). Les autres échantillons de matières, par ex. de votre muqueuse intestinale, ne sont prélevés et récupérés que par certains centres et ce dans des cas individuels et sur la base d'une déclaration d'accord particulière. Dès qu'un savant du Réseau de compétence a l'intention d'analyser un problème médical sur les échantillons de matières, le Réseau de compétence peut

¹ Pour faciliter la lecture nous nous limitons à la désignation professionnelle au masculin, nous pensons aussi bien aux femmes qu'aux hommes du même métier.

lui permettre l'accès à ces échantillons. Dans ce contexte, les données ou échantillons peuvent aussi être transmis à l'étranger.

S'il y a des partenaires industriels (commerciaux) intéressés à participer à l'un des projets, nous ne sommes prêts à leur fournir des données et des matières biologiques qu'à condition que ces partenaires industriels soutiennent la cohorte de VIH par des moyens financiers. Cette mesure est nécessaire parce que le financement actuel de la cohorte par le ministère fédéral de l'éducation et de la recherche n'est valable que pour une période limitée. Des informations concernant les sponsors, la manière et l'étendue de leurs contributions ainsi que l'utilisation de ces moyens par le *Réseau de compétence VIH/SIDA* sont régulièrement publiées sur le site (www.kompetenznetz-hiv.de) et dans une newsletter du Réseau de compétence. Vous y trouverez aussi les résultats d'évaluation et des renseignements au sujet des projets futurs du *Réseau de compétence VIH/SIDA*.

Permettez-nous de vous signaler dans ce contexte une autre chose : Les résultats fournis par le *Réseau de compétence* peuvent avoir pour conséquence, que le *Réseau de compétence* ou les chercheurs participants respectivement les universités déposent des brevets. Les connaissances qui sont à la base d'une demande de brevet peuvent éventuellement être obtenues par les savants grâce entre autres à vos données ou à vos matières biologiques. Si vous n'êtes pas vous-même l'auteur spirituel de ces connaissances, vous ne pouvez pas directement prendre part aux brevets.

Votre médecin vous fournira volontiers un exposé des activités du Réseau de compétence. Dans ce document nous décrivons surtout ce que c'est une étude de cohorte et énumérons des questions qui relèvent des examens à faire par le Réseau de compétence.

Qu'est-ce qui vous attend, lorsque vous participez au *Réseau de compétence* ?

Ne craignez pas de charges ni de consultations médicales supplémentaires. Vous suivrez après comme avant le traitement régulier. Il n'y a qu'une seule différence, c'est que votre médecin traitant transmet vos données médicales à une banque de données centrale. Il se peut dans certaines circonstances que l'on vous demandera une prise de sang en plus. Veuillez lire à ce sujet plus bas le passage intitulé : « Prises de sang supplémentaires ».

Nous tenons à vous signaler que le *Réseau de compétence VIH/SIDA* **n'influera pas** sur les décisions prises par vous et par votre médecin traitant en vue d'une thérapeutique – surtout pas afin de pouvoir répondre à une question déterminée dans le contexte de l'étude. Les décisions prises pour la thérapeutique et pour le traitement contre le VIH **ne dépendent pas** de votre participation au Réseau de compétence. **Vous avez naturellement toute liberté pour participer en même temps à d'autres projets de recherche (par ex. études de médicaments).**

Permettez-nous d'aborder ici encore une autre question au sujet des résultats de recherche du *Réseau de compétence* : A quel point voulez-vous être informé ? En principe, vous avez le droit de connaître tous les éléments des analyses faites sur la base des échantillons de votre sang ou d'autres matières. Admettons pourtant que vous êtes par ex. porteur d'un facteur héréditaire qui pourrait accélérer l'infection, cet état de chose pourrait aussi nuire à votre santé si vous l'appreniez : La seule peur d'une évolution plus rapide de votre maladie que chez d'autres personnes pourrait devenir réalité. Si personne ne vous disait que le pronostic semble être plutôt défavorable pour vous, vous ne le vivriez peut-être pas. Car de tels pronostics ne se vérifient presque jamais de la même manière pour toutes les personnes.

Dans d'autres cas un résultat de l'analyse médicale peut être insignifiant pour vous. Prenons l'exemple du début de la thérapeutique qui pourrait être d'intérêt comme un tel cas, car vous suivez peut-être déjà un traitement antirétroviral. Il se peut qu'à l'avenir des compagnies d'assurances demanderont les résultats

obtenus d'examens génétiques avant de conclure un contrat, afin de mieux évaluer le risque assurable (par ex. en cas d'une assurance maladie ou d'invalidité professionnelle). Si vous connaissiez des risques pour votre santé dus à des origines génétiques, vous seriez peut-être obligé –en fonction de la situation des dispositions légales– de les déclarer au moment de la signature du contrat.

Comment la participation au Réseau de compétence VIH/SIDA peut être utile pour vous, le patient ayant contracté le VIH ?

D'abord : Votre participation au *Réseau de compétence* ne signifie pas automatiquement que vous êtes intégré dans une étude clinique concernant par ex. de nouveaux médicaments en phase d'expérimentation.

Les cohortes peuvent pourtant soulever d'importantes questions pour les patients, les médecins et les chercheurs – même si la cohorte n'est pas apte à répondre à ces questions. Il y faudrait des études ciblées d'une moindre envergure. (Vous trouverez d'autres explications plus détaillées dans des documents à demander à votre médecin.)

En tant que patient infecté au VIH vous ne profitez donc pas immédiatement de votre participation au *Réseau de compétence*. Vous aidez pourtant à moyen et à long terme par votre participation à trouver une réponse à des questions importantes et restées en suspens qui se posent depuis bien des années en matière de thérapeutique contre le VIH. Ceci permettrait aussi d'améliorer la qualité du traitement, le temps de survie et la qualité de la vie des personnes malades du VIH/du SIDA. Plus encore, votre participation est naturellement une aide pour ces personnes infectées au VIH/au SIDA qui ne se trouvent pas encore sous suivi thérapeutique.

Participation bénévole

Vous participez bénévolement au Réseau de compétence. Il va de soi que vous pouvez révoquer votre consentement quand vous voulez et sans devoir le motiver !

Votre refus d'y participer et une révocation de votre accord n'auront pas de conséquences négatives ni pour vous ni pour votre traitement antirétroviral. Lisez le passage suivant pour savoir ce que nous ferons de vos données déjà mémorisées et des matières biologiques mis en stock après la réception de votre révocation.

Vous avez toujours le droit de demander des informations sur les données stockées, de faire corriger des données erronées ou de faire effacer des données. Si vous voulez vous déclarer prêt à participer à une étude du *Réseau de compétence* qui va au-delà du cadre d'une étude précédente, on vous demandera votre accord spécialement pour ce nouveau projet.

Si vous avez l'intention de révoquer votre consentement à participer au *Réseau de compétence VIH/SIDA*, nous vous prions de vous adresser à votre médecin traitant.

Quelles sont les données à mémoriser ? Comment sont-elles traitées ?

Parmi les participants au *Réseau de compétence* on fait la différence entre les données **identifiantes** et les données **médicales**. Les données **identifiantes** comprennent votre nom, le prénom et votre adresse. Ces données ne sont d'abord connues que de votre médecin traitant. Dans certains cas il est aussi possible qu'un moniteur regarde les données **identifiantes** (voir en page 5), afin de vérifier vos données **médicales**. S'y ajoutent des données de base telles que concernant la formation, l'origine et le revenu pour les enregistrer en plus dans la base de données.

Avant que votre médecin ne transmette les données, il élimine les données **identifiantes** de la base. Votre médecin traitant codifie la base de données, en la numérotant par un chiffre qui est combiné avec un repère de centre de sorte que la base de données soit pourvue d'un pseudonyme. Ce n'est que votre médecin traitant qui mémorise ce pseudonyme avec votre nom. On vous fournira à vous-même un imprimé de votre pseudonyme. Votre médecin ne peut ni ne doit faire part de votre identité au *Réseau de compétence*. **Le Réseau de compétence connaît donc seulement votre pseudonyme et les coordonnées de votre médecin traitant, mais il ne sait rien de votre identité !** Si vous voulez changer de médecin, informez votre nouveau médecin du pseudonyme, sous lequel vos données sont déjà sauvegardées dans le *Réseau de compétence*. Le *Réseau de compétence* réunira ensuite les données de votre ancien médecin et celles du nouveau. C'est ainsi que l'on garantit que vos données n'existent pas dans plusieurs mémoires.

Les données **médicales** mises en stock dans la banque centrale du *Réseau de compétence* et les échantillons de matières ne sont repérés que par le pseudonyme. Par cette méthode nous évitons que des personnes non autorisées puissent réunir les données **identifiantes** et les données **médicales**. **Cette protection est bien sûr assurée même si les données et échantillons sont évalués à l'étranger.** Le *Réseau de compétence* contrôle individuellement pour chaque étude, auxquelles des données et/ou auxquels des échantillons il permettra l'accès pour les faire évaluer, et il vérifie dans tous les cas, s'il y a des risques particuliers à observer du point de vue protection des données.

En cas d'une publication des résultats obtenus par le *Réseau de compétence VIH/SIDA*, personne ne saura qui c'était à avoir participé au Réseau de compétence. Personne n'y trouvera aucune association à votre personne.

Les données **médicales** comprennent des informations sur votre maladie, par ex. les résultats de labo, vos médicaments prescrits, l'état de votre infection au VIH ou éventuellement des maladies secondaires. Pour savoir plus de ces données exactes, votre médecin traitant vous en donnera sur demande des explications et un questionnaire-type. Il est en plus prévu de relever des données concernant par ex. l'effet de l'infection au VIH sur le tube gastro-intestinal ou le système nerveux central. Dans tous les cas il s'agit de détails médicaux qui sont connus de votre médecin. Sont saisies aussi quelques données socio-scientifiques, par ex. concernant votre origine, votre formation et votre métier. A ce sujet votre médecin vous posera d'autres questions et vous présentera, le cas échéant, un questionnaire. C'est à vous de décider, à quel point vous voulez répondre à ces questions.

Le *Réseau de compétence VIH/SIDA* coopère avec des partenaires à l'étranger pour résoudre certains problèmes de recherche. L'idée en est de créer une plus grande base de données à évaluer par voie de coopération, par ex. en associant des données de plusieurs cohortes. Les chercheurs sont appelés à analyser des phénomènes dont une seule cohorte ne fournirait que trop peu d'éléments à leurs recherches.

Toujours compte tenu du pseudonyme attribué, les données et les matières biologiques (donc prises de sang et d'ADN) des patients participant à la cohorte du Réseau de compétence sont analysés à cette fin, en fonction de l'étude à réaliser, même aussi dans des laboratoires et/ou centrales d'étude à l'étranger. **Votre identité y est de toute manière aussi bien protégée qu'en Allemagne, lorsque des données et des matières biologiques sont transmises aux fins d'évaluation.**

Si vous révoquez votre consentement à participer au Réseau de compétence, vos données **médicales** seront anonymisées. Ceci se fera par l'effacement de votre pseudonyme et de votre Déclaration d'accord, de sorte qu'on ne puisse plus vous identifier. On enlèvera en même temps le pseudonyme de vos échantillons de sang conservés. Suivant votre vœu exprès on annulera aussi les données **médicales** déjà enregistrées et on détruira vos échantillons.

Votre médecin vous remettra volontiers une liste des données saisies.

Modifications prévues (encore à mettre en application)

C'est dans le but de faciliter le regroupement des données médicales de votre ancien médecin et celles de votre nouveau médecin, leur changement étant supposé, le *Réseau de compétence* prévoit de centraliser le stockage de la liste des pseudonymes – notamment dans le cas que la cohorte porte déjà sur plusieurs milliers de personnes. Pour ce faire le *Réseau de compétence* engagera un avocat ou notaire en tant qu'administrateur fiduciaire des données. Alors, ce ne sera plus votre médecin traitant qui devra attribuer ou gérer votre pseudonyme, mais l'administrateur fiduciaire des données. De cette manière vous aurez la garantie que chaque centre où vous serez traité utilise le même pseudonyme pour vous. Votre médecin traitant pourra vous informer sur l'administrateur fiduciaire des données affecté par le *Réseau de compétence* à cette tâche dès qu'il l'aura désigné.

L'administrateur fiduciaire des données mettra en stock vos données **identifiantes** et votre pseudonyme à un endroit sûr. Vos données **identifiantes** seront donc enregistrées séparément des données **médicales**, ce qui veut dire aussi que les deux banques de données se trouveront à des lieux distants. Il n'y a personne ayant accès à ces deux banques de données.

Si à cette phase ultérieure nous aurions un intérêt à vous informer sur les connaissances de recherche ou à vous prier de participer à une autre étude de clinique, nous le ferons uniquement par l'intermédiaire de cet administrateur fiduciaire des données ou de votre médecin traitant (voir le passage ci-après). Seules ces personnes et vous-même savent quel pseudonyme vous a été attribué.

Si à cette phase ultérieure vous allez retirer votre consentement à participer au *Réseau de compétence*, vos données **identifiantes** arrêtées jusqu'alors et votre pseudonyme seront en plus supprimés auprès de l'administrateur fiduciaire des données.

Quand et par qui seront réunies vos données *identifiantes* et *médicales* (- qui est-ce qui est au courant de votre participation au *Réseau de compétence*) ?

La réunion de vos données **médicales** et **identifiantes** ne peut se faire qu'à condition des trois cas suivants :

1. Les savants sont intéressés à poursuivre une étude sur une question médicale qui aboutit à d'autres problèmes résultant de l'évaluation des données du Réseau de compétence. Après avoir reçu l'autorisation par le Comité de protection des données au sein du *Réseau de compétence VIH/SIDA*, les médecins traitants seront demandés de contacter les titulaires de certains pseudonymes. S'ils ont choisi votre pseudonyme parmi d'autres, votre médecin traitant demandera votre accord pour participer à l'étude donnant suite à la première.
2. L'évaluation des données a abouti à des résultats que nous voudrions porter à votre connaissance, par ex. en ce qui concerne l'utilité éventuelle d'une nouvelle thérapeutique pour vous ou des effets secondaires spéciaux d'un de vos médicaments que nous avons remarqués lors de l'analyse des données de cohorte. A ce sujet nous aurions recours directement à l'entremise de votre médecin traitant, jusqu'à ce qu'un administrateur fiduciaire des données soit constitué. Dès que l'administrateur fiduciaire des données est désigné, les contacts passeront par celui-ci et par votre médecin traitant. Dans ce contexte aussi les deux ne se serviront que de votre pseudonyme pour toutes les transmissions possibles.
3. C'est dans le but de vérifier les données qu'un moniteur engagé par le *Réseau de compétence* (contrôleur de données, qui ne prend pas part à l'évaluation scientifique des données) a la permission de regarder votre dossier de patient. A cette fin il s'adresse directement à votre

médecin traitant, tant que l'administrateur fiduciaire des données n'intervienne pas encore. Ultérieurement le moniteur recevra vos données identifiantes uniquement de la part de l'administrateur fiduciaire des données.

Ajoutons encore quelques explications au point 3. : En introduisant et en transmettant les données, on ne peut pas toujours éviter que des erreurs s'y glissent. Des données erronées peuvent pourtant porter atteinte à la qualité des examens scientifiques. Pour prévenir ce risque, un moniteur du *Réseau de compétence* (contrôleur de données) est appelé à comparer les données introduites avec celles se trouvant dans le dossier de votre médecin. L'accès à vos données **médicales** est pour cette raison possible outre pour votre médecin traitant également pour le moniteur du *Réseau de compétence*, qui contrôle les données. Celui-ci peut, pour une courte durée, se servir aussi de vos données **identifiantes**, afin de comparer les données du Réseau de compétence à celles que votre médecin a enregistrées dans votre dossier. Le moniteur aura à contrôler de cette manière environ 10 pour-cent des données du *Réseau de compétence*. Il tire au sort pour savoir lesquelles des données de quelle personne il aura à contrôler. Le moniteur possède une qualification professionnelle comme documentaliste médical, comme médecin ou dans un métier comparable qui est spécialement préparé à sa tâche par des stages et cours de perfectionnement. Il est obligé au secret professionnel.

Nous ne voulons pas garder pour nous les deux dernières possibilités de déchiffrement – même si ces cas sont extrêmement invraisemblables : Il se peut que la protection de réquisition chez le médecin et chez l'administrateur fiduciaire des données est suspendue par suite d'une ordonnance judiciaire. En plus il peut arriver la situation que pendant les comparaisons les échantillons de sang sont affectés à des échantillons d'ADN, car ils contiennent un code génétique qui est lié à la personne respective.

Rappel : Personne **ne pourra vous identifier** en s'adressant simplement à la banque des données centrale du *Réseau de compétence VIH/SIDA* ni en évaluant les données/échantillons mis à sa disposition.

Prises de sang supplémentaires

En plus des examens de contrôle réguliers nous avons besoin d'env. 20 ml de sang par an : On vous prendra 10 ml de sang tous les 6 mois. Votre médecin conservera le sang congelé. Ces échantillons permettent au *Réseau de compétence* de traiter des questions médicales se posant ultérieurement sur la base de nouvelles connaissances de la recherche en matière du VIH.

En fin de compte nous voudrions prendre au moment de votre adhésion au *Réseau de compétence* et trois ans plus tard un échantillon de sang de chaque fois 9 ml aux fins d'une analyse d'ADN pour en saisir d'autres données médicales. Grâce au pseudonyme des données il est possible de réidentifier les patients, de sorte que sur votre demande vous puissiez avoir une consultation génétique (par l'intermédiaire de votre médecin traitant ou à l'avenir de l'administrateur fiduciaire des données). Cet échantillon nous sert à analyser des facteurs héréditaires (gènes) d'un patient pour savoir lesquels parmi eux décident de sa réaction à une thérapeutique et des effets secondaires éventuels. Par ailleurs, nous voudrions détecter les facteurs héréditaires (gènes) que nous ignorons toujours dans une large mesure et qui sont décisifs pour que la propre défense immunitaire du corps puisse attaquer le VIH. Nous espérons trouver plus facilement par la suite la thérapeutique optimisée pour chaque patient. Cela concerne aussi bien le mode de la thérapeutique que le bon moment à commencer par le traitement thérapeutique.

Votre médecin prendra cet échantillon de sang au même moment que le sang nécessaire à l'examen du contrôle régulier. Une prise de sang à des dates différentes ne s'impose pas.

Pour combien de temps les données et matières sont-elles conservées par le Réseau de compétence VIH/SIDA ?

Les données **médicales** sont rendues anonymes, dès que le projet de recherche est terminé. Si pourtant vous n'avez plus été traité par un médecin du Réseau de compétence durant six ans avant ce projet, vos données **médicales** passent déjà à l'anonymat dès ce moment-là. Vos données **identifiantes** et votre pseudonyme sont alors supprimés, de sorte que l'on ne puisse plus affecter les données **médicales** à aucune personne concrète. Vos échantillons de sang conservés sont détruits au plus tard six ans après le dernier traitement au *Réseau de compétence VIH/SIDA*.

Avez-vous encore des questions à nous poser ?

Veillez adresser vos questions éventuelles concernant le *Réseau de compétence VIH/SIDA* à votre médecin traitant ou directement au responsable de cohorte du Réseau de compétence ou au responsable de coordination de la Deutsche AIDS-Hilfe :

Kohorten-Manager des Kompetenznetzes
Klinik für Dermatologie und Allergologie der Ruhr-Universität Bochum
Kompetenznetz HIV/ AIDS
Gudrunstraße 56, D-44791 Bochum, Allemagne
Tél. : *49*234.509-3501, Fax : *49*234.509-3477

Koordinator des Kompetenznetzes in der DAH
Deutsche AIDS-Hilfe
Dieffenbachstr. 33, D-10967 Berlin, Allemagne
Tél. : *49*30.69008788

Vous trouvez aussi des informations sur le *Réseau de compétence VIH/SIDA* sur le site :
www.kompetenznetz-hiv.de

Nous vous remercions beaucoup de votre coopération !



Vos remarques et désirs

Numéro d'identification du patient (PID) _____



Déclaration d'accord

Je, soussigné(e) _____

né(e) le _____

en traitement chez le docteur, M./Mme _____

ai reçu de sa part des instructions écrites et verbales au sujet du caractère, de l'importance et des buts du Réseau de compétence VIH/SIDA.

J'ai reçu le document de l'Information pour le patient sur le Réseau de compétence VIH/SIDA. On m'a remis une copie de l'Information pour le patient resp. de la Déclaration d'accord du patient. J'ai lu les deux exemplaires. Je suis instruit(e) de mes droits de protection des données. J'ai eu assez d'occasions à poser des questions à mon médecin traitant et le temps nécessaire à réfléchir ma décision.

Par la présente je me déclare prêt(e) à participer au Réseau de compétence VIH/SIDA. On m'a signalé que ma participation est volontaire et que j'ai à tout moment le droit de la terminer, sans devoir justifier ma motivation et sans en subir des désavantages.

Je participe au Réseau de compétence VIH/SIDA et donne mon accord pour le traitement électronique de mes données, comme décrit dans l'Information pour le patient. Les données médicales sont stockées sous un pseudonyme dans la banque de données centrale du Réseau de compétence tout comme les matières biologiques sur le territoire de notre pays, le cas échéant ils sont aussi évalués à l'étranger sans aucune référence à mon identité. Je suis d'accord que mon médecin traitant (ou à l'avenir l'administrateur fiduciaire des données) permet au moniteur (contrôleur de données) du Réseau de compétence d'accéder à mes données identifiantes, autant que le travail du moniteur le nécessite.

oui **non**

Je consens à la prise de sang supplémentaire d'env. 20 ml par an à conserver à des fins de recherches futures. Je suis instruit(e) du fait que ces échantillons doivent permettre d'examiner les questions pouvant résulter ultérieurement des nouvelles connaissances de la recherche en matière du VIH.

oui **non**

J'accepte une prise de deux fois 9 ml de sang servant d'échantillon d'ADN (une fois à court terme et une fois dans un laps de 3 ans). Je suis instruit(e) qu'elle servira exclusivement à examiner des facteurs génétiques jouant un rôle lors de l'infection par le VIH.

oui **non**

Je consens à ce que le Réseau de compétence me contacte plus tard à nouveau par l'intermédiaire de mon médecin traitant, par ex. s'il est question de servir de sujet pour une étude dans le cadre du Réseau de compétence VIH/SIDA.

oui **non**

Informations sur des rapports médicaux :

- Dans tous les cas je voudrais être informé(e) de chaque constatation à laquelle le Réseau de compétence arrive au sujet de mon infection par le VIH.
- Je ne voudrais être informé(e) des rapports médicaux du Réseau de compétence faits au sujet de mon infection par le VIH que si mon médecin le juge utile et sensé du point de vue médical.
- Je ne voudrais rien apprendre de ce que les rapports médicaux du Réseau de compétence révèlent au sujet de mon infection par le VIH.

Lieu, date

Signature du patient

Le patient a reçu de ma part les instructions expliquant le caractère, l'importance et les buts du Réseau de compétence VIH/SIDA. Je lui ai signalé qu'il peut toujours révoquer son consentement sans devoir préciser ses motifs.

Lieu, date

Signature du médecin