

IBB-Neurobiobank – Informations pour les participants

1. Qu'est-ce que l'IBB-Neurobiobank ?

L'IBB-Neurobiobank est une biobanque reconnue, liée à l'Institut Born-Bunge et à l'Université d'Anvers.

Elle conserve en toute sécurité des matériels biologiques (tels que le sang, le liquide céphalo-rachidien, les tissus musculaires ou cutanés) et les données cliniques associées.

Ces matériels et données peuvent ensuite être utilisés pour la recherche scientifique sur les maladies neurodégénératives et neuromusculaires, comme Alzheimer, Parkinson, la SLA et d'autres.

2. Vos droits

Votre participation est volontaire.

Vous pouvez retirer votre consentement à tout moment. Informez-en votre médecin traitant ou la biobanque (neurobiobank@uantwerpen.be). Vous recevrez une confirmation écrite.

Vos données personnelles sont toujours pseudonymisées et traitées de manière confidentielle.

Vous avez le droit d'accéder à vos données et de les corriger.

Vous pouvez choisir d'être informé ou non des 'découvertes fortuites' (résultats inattendus ayant une importance médicale).

3. Recherche future et secondaire

Vos matériels biologiques et vos données peuvent également être utilisés à l'avenir pour d'autres recherches scientifiques. Cela se fait toujours sous des conditions strictes :

- Chaque demande doit être approuvée par un Comité d'éthique médicale compétent.
- Chaque demande est examinée par le conseil consultatif de l'IBB-Neurobiobank.
- Seule la quantité minimale de matériel nécessaire est utilisée.
- Le matériel restant est toujours retourné à la biobanque.
- Toutes les données et matériels sont pseudonymisés.
- Les chercheurs ne peuvent pas tenter de réidentifier les participants.
- Tant les chercheurs académiques que commerciaux (à but lucratif) peuvent introduire une demande, mais toujours selon les mêmes conditions et procédures d'évaluation.

4. Comment les demandes sont-elles évaluées ?

La procédure est la suivante :

1. Le chercheur soumet un projet de recherche.
2. Le projet est évalué par un Comité d'éthique médicale.
3. Le conseil consultatif de l'IBB-Neurobiobank examine le projet pour sa pertinence scientifique et le respect des conditions.
4. En cas d'approbation, un contrat est signé réglant l'utilisation et le retour du matériel.
5. Ce n'est qu'après cela que l'accès au matériel ou aux données est accordé.

5. Contact

Pour toute question concernant votre participation, son retrait ou pour obtenir davantage d'informations, vous pouvez contacter :

- Votre médecin traitant
- IBB-Neurobiobank (neurobiobank@uantwerpen.be, tél. +32 3 265 26 88)

Vous trouverez plus d'informations et le texte complet du consentement éclairé sur : <https://www.uantwerpen.be/icfprospect>

6. Résumé des conditions d'utilisation future

L'utilisation future de mon échantillon ou de mes données cliniques à des fins de recherche n'est possible qu'après approbation par un Comité d'éthique médicale compétent et par le conseil consultatif de l'IBB-Neurobiobank. Les principes suivants s'appliquent : la recherche doit être scientifiquement pertinente, seule la quantité minimale de matériel nécessaire est utilisée, le matériel restant retourne à la biobanque, et toute utilisation est pseudonymisée. Tant les chercheurs académiques que commerciaux (à but lucratif) peuvent introduire des demandes, mais toujours selon les mêmes conditions et procédures d'évaluation.