

## **Le Registre Pédiatrique Suisse du Rein (RPSR) et le secret professionnel dans la recherche médicale**

Le RPSR est une banque de données électronique qui rassemble depuis 1972 tous les enfants et les adolescents en Suisse avec une insuffisance rénale et qui sont traités avec une méthode de substitution rénale – dialyse et/ou transplantation rénale. La banque de données est maintenue par tous les pédiatres Suisses spécialistes du rein en collaboration avec l'Institut de Médecine Sociale et Préventive de l'Université de Berne. Les cliniques responsables sont situées à Bâle, Berne, Genève, St-Gall et Zurich.

Le but du RPSR est d'explorer à travers la collecte et l'analyse de ces données, les causes de l'insuffisance rénale chez les enfants, pour améliorer les prises en charge et prévenir les séquelles. Il est donc important que la banque de données soit aussi complète que possible, c'est à dire, qu'elle inclut les informations de tous les enfants et adolescents atteints.

La banque de données est maintenue par des médecins et est strictement sécurisée. Uniquement des données anonymes seront utilisées pour les analyses. Cela signifie qu'aucun nom de patients, ou d'autres informations personnelles ne seront divulgués. Le RPSR a une autorisation légale qui permet la collecte et l'analyse de ces données.

Tous les patients qui sont actuellement traités dans les hôpitaux pédiatriques et qui sont enregistrés sont informés par les médecins et sont invités à donner leur consentement écrit.

Avec cette communication nous voulons attirer l'attention sur ce registre pour les patients qui, en raison de leur âge, ne sont plus suivis dans les hôpitaux pédiatriques. Si vous acceptez que vos données soient conservées et utilisées pour la recherche, vous n'avez rien à faire.

A contrario, vous pouvez demander l'anonymat de vos données dans le registre. Cela n'a aucune influence sur les soins médicaux à venir. Cependant les entrées anonymes n'offrent qu'une perspective limitée de la recherche. Pour une anonymisation de vos données renseignez-vous directement par écrit au Registre Pédiatrique Suisse du Rein, à l'attention de Mme PD Dr. med. C. Kuehni, ISPM, Universität Bern, Finkenhubelweg 11, 3012 Bern. Veuillez indiquer vos nom, prénom, date de naissance et numéro de téléphone complet afin d'obtenir des informations complémentaires!

Nous profitons de ce communiqué pour vous remercier de votre soutien à la recherche et de votre contribution à assurer le meilleur traitement possible des enfants et des adolescents qui souffrent d'insuffisance rénale.

**Le Registre Pédiatrique Suisse du Rein**