

À utiliser uniquement en cas de REFUS – Nous ne voulons pas participer

Si vous ne souhaitez PAS que les informations vous concernant ou concernant votre enfant soient incluses dans le registre, veuillez compléter la fiche ci-dessous. Remettez la fiche dûment remplie au personnel ou à la réception.

Je ne souhaite pas figurer ou faire figurer mon enfant au registre et je comprends que ma décision n'aura pas d'incidence sur mes soins de santé futurs ou sur ceux de mon enfant.

Nom de l'enfant/du participant :

Nom du parent/tuteur :

Signature du participant/parent:

Date : _____

Admin use only – affix patient sticker here

CHAANZ Registre des cardiopathies congénitales

Financement du projet : Heart Research Institute (Institut de recherche cardiaque)

Gestionnaire du registre : Professor Geoff Strange

Chercheur principal coordinateur : Professor David Celermajer

Chercheuse principale à Auckland : Dr Clare O'Donnell

Des informations détaillées sur cette étude sont disponibles via le code QR ci-dessous ou sur le site : <https://www.chaanz.org.au/participant-information-nz>



« Heart Kids New Zealand soutient les enfants et les adultes atteints de cardiopathie et accompagne le registre CHAANZ dans sa mission de meilleure compréhension de l'ampleur du fardeau que représentent les MCC en Nouvelle-Zélande et en Australie. »

Te Whatu Ora
Health New Zealand
Te Toka Tumai Auckland



A+ number: 9540, 2023 FULL 12788, v1.2, 17/05/2024

Te Whatu Ora
Health New Zealand

Nous voudrions vous parler, à vous et à votre famille, de notre registre de santé cardiaque :

CHAANZ
Registre des cardiopathies congénitales



Kia Ora, Hello, Talofa Lava, Bula Vinaka, Fakalofa lahi, Malo e Lelei!

Qu'est-ce que le registre CHAANZ ?

CHAANZ : Alliance des cardiopathies congénitales d'Australie et de Nouvelle-Zélande (Congenital Heart Alliance of Australia and New Zealand). Le registre CHAANZ des maladies cardiaques congénitales (MCC) est une base de données recueillant des informations sur la santé des Australiens et des Néo-Zélandais ayant reçu un diagnostic de MCC (anomalie cardiaque structurelle présente à la naissance). Nous souhaitons collecter des informations sur les personnes atteintes de cardiopathie congénitale afin de mieux comprendre comment cette maladie affecte leur santé tout au long de leur vie. À l'hôpital public pour enfants Starship Child Health, Te Toka Tumai d'Auckland, nous recueillons également des informations sur les enfants que nous suivons et qui souffrent d'autres anomalies cardiaques structurelles.

Suis-je dans l'obligation de participer ?

La participation à cette recherche se fait sur la base du volontariat. Si vous ne voulez pas y prendre part, vous n'êtes pas dans l'obligation de le faire et vous pouvez choisir de refuser.

Que signifie le terme « refus » ?

L'inscription au registre est automatique à moins de signaler à l'équipe chargée de l'étude que vous ne voulez pas y participer (refus). Vous pouvez refuser à tout moment en nous le faisant savoir. Vous bénéficierez des meilleurs soins possibles de la part de votre équipe médicale, que vous participiez ou non à l'étude.

Quel est l'objectif du registre ?

Le registre vise à combiner les informations provenant des grands services de cardiologie pédiatrique et congénitale d'Australie et de Nouvelle-Zélande afin de mieux comprendre les expériences et les besoins de nos patients en matière de santé tout au long de leur vie. À Aotearoa, nous recueillons des informations sur les patients qui sont soignés dans les hôpitaux Starship et d'Auckland.

Pourquoi devrais-je participer ?

Il n'y a pas d'avantages immédiats pour les participants (ou leur famille/whānau/Aiga), mais collecter des informations sur un grand nombre de personnes nous permet de mieux comprendre les besoins de cette communauté et de défendre ces besoins afin d'offrir de meilleurs soins.

Cela me coûtera-t-il de l'argent ?

La participation au registre n'entraîne aucun coût.

Que se passe-t-il si quelqu'un utilise mon dossier médical ou mes données personnelles à mauvais escient ?

Les chercheurs sont soumis à des règles très strictes en matière de protection de la vie privée afin de minimiser les risques pour vous. Le registre est hébergé sur une plateforme sécurisée et seules quelques personnes autorisées pourront consulter vos données personnelles. Aucun rapport contenant des informations susceptibles de vous identifier ne sera publié.

Que dois-je faire si je suis favorable à ma participation ou à celle de mon enfant ?

Il n'y a rien d'autre à faire. Les informations recueillies dans le cadre de vos soins cliniques ou de ceux de votre enfant lors de l'évaluation et des examens effectués aujourd'hui seront saisies dans la base de données de l'étude. La participation au registre n'entraîne pas de procédures ni d'examen supplémentaires.

Si la cardiopathie était présente à la naissance (congénitale), vos informations seront envoyées à une base de données en Australie. Si la cardiopathie est apparue après la naissance (acquise), vos informations seront enregistrées dans une base de données de l'hôpital Starship.

Si je ne veux pas participer (ou si je ne veux pas que mon enfant participe), comment puis-je me désinscrire ?

Vous pouvez remplir la fiche jointe à ce dépliant et la remettre à votre médecin, à votre infirmière ou à la réception. Vous pouvez également scanner le code QR au verso ou vous rendre sur le site internet et remplir la fiche de refus de participation. Vous pouvez aussi simplement dire aujourd'hui à notre équipe que vous ne voulez pas que les informations relatives à votre santé ou à celle de votre enfant soient incluses et l'équipe remplira la fiche de refus de participation en votre nom. Si vous ne souhaitez pas participer, cela n'aura aucune incidence sur les soins que nous vous prodiguons aujourd'hui.

Lors de votre prochaine visite au sein de notre service, il se peut que les mêmes informations vous soient à nouveau communiquées, mais l'option de refus de participation que vous avez enregistrée sera toujours valable ; nous enregistrons ces informations dans le journal de recherche de manière permanente.

Comment puis-je savoir si c'est sans danger ?

En Australie et en Nouvelle-Zélande, toutes les recherches impliquant des êtres humains sont examinées par un groupe indépendant de personnes, appelé comité d'éthique de la santé et du handicap (HDEC, Health and Disability Ethics Committee), qui vérifie que les études respectent les normes éthiques établies. Ce comité a pour mission de protéger votre bien-être et vos droits si vous décidez de participer à l'étude. Cette étude a été approuvée en Nouvelle-Zélande par le HDEC Northern (du Nord) A (2023 Rapport Complet 12788).

☎ 0800 400 569 (Ministère de la Santé, Demandes générales) | ✉ hdecs@health.govt.nz

À qui puis-je demander plus d'informations ?

Votre cardiologue ou les infirmiers spécialisés sont aptes à vous renseigner. Si vous avez des questions ou des inquiétudes, vous pouvez contacter à tout moment :

Le coordinateur de l'étude : CHAANZ@adhb.govt.nz

L'équipe de soins infirmiers spécialisée en cardiologie pédiatrique : Paedcard.ns@adhb.govt.nz

L'équipe de soins infirmiers spécialisée dans les cardiopathies congénitales de l'adulte : achdnurse@adhb.govt.nz

Si vous souhaitez parler à une personne extérieure à l'étude, vous pouvez contacter un défenseur indépendant de la santé et du handicap au :

☎ 0800 555 050 | ✉ advocacy@advocacy.org.nz
<https://www.advocacy.org.nz/>

Si vous avez besoin d'un soutien culturel maori, contactez l'administrateur de He Kamaka Waioira (équipe de santé maorie) en téléphonant au 09 307 4949, poste 29200. Indiquez le titre de l'étude (CHAANZ) et le nom de la chercheuse principale (Dr Clare O'Donnell).

Avec le soutien de :

