

Note d'information pour les personnes participant à l'étude « Specchio »

L'Unité d'épidémiologie populationnelle (UEP) du Service de médecine de premier recours (SMPR) des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) vous invite à participer à **l'étude « Specchio : Suivi longitudinal de l'état de santé de la population du canton de Genève »**.

Cette étude vise à collecter, auprès de plusieurs milliers de Genevois et Genevoises volontaires, des données sur leur santé physique et mentale, leurs conditions de vie et de travail, leurs comportements individuels et leur environnement. Ces données permettront de mieux comprendre comment la santé se construit au cours de la vie et permettront également de mesurer l'impact des politiques de prévention et de promotion de la santé au cours du temps et au niveau du territoire cantonal.

L'étude Specchio est une étude longitudinale, c'est-à-dire qu'elle implique un suivi dans le temps. Elle se déroule en ligne via une plateforme digitale sécurisée. Grâce à la participation de plusieurs milliers de volontaires issus de la population genevoise, les équipes de recherche pourront collecter et analyser des informations fondamentales pour guider les décideurs en matière de santé. En retour, ce « miroir » (« specchio » en italien) vous permettra de connaître l'état de santé de la population résidant dans le canton de Genève et d'être informé-e des résultats obtenus au cours du temps.

L'étude Specchio s'inscrit dans le cadre légal suisse (loi sur la recherche sur l'être humain, droit de la protection des données) et a été validée par la Commission cantonale d'éthique de la recherche (CCER) compétente sous le numéro 2022-02006.

1. INFORMATION

Ce document a pour but de vous fournir toutes les informations nécessaires à votre décision de participer ou non à l'étude Specchio. Nous vous remercions de le lire attentivement.

2. CONSENTEMENT

Votre participation est volontaire : vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à l'étude Specchio. Si vous décidez d'y participer, sachez que vous pourrez retirer votre consentement à tout moment, sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice. Nous vous demanderons simplement de nous en informer. Vous n'aurez pas à justifier votre décision.

3. OBJECTIFS DE L'ÉTUDE SPECCHIO

L'objectif est de mettre en place une cohorte épidémiologique, c'est-à-dire un groupe de plusieurs milliers de personnes qui, volontairement, répondent à des questionnaires sur leur état de santé au cours du temps. Par le terme « état de santé » on comprend les maladies, mais également la qualité de vie, le bien-être, la santé perçue ou les facteurs liés à la santé comme l'alimentation, l'exercice physique, les conditions de travail ou encore les expositions environnementales. Toutes les données collectées sont traitées de manière codée (sans mention des noms et prénoms) et strictement confidentielle. Par leur implication sur plusieurs années, les personnes participantes contribuent à la santé de la population résidant dans le canton de Genève et des générations futures en aidant les chercheuses et les chercheurs qui pourront analyser des données épidémiologiques de qualité.

La diversité des données recueillies de manière répétée, permet de :

- décrire et surveiller l'apparition de certaines maladies ou facteurs de risque, au cours du temps et à travers leur répartition spatiale au sein du canton de Genève.
- analyser des facteurs de risque et facteurs protecteurs (relatifs aux habitudes et conditions de vie, à l'environnement, etc.) et leur impact à long terme sur la santé.
- développer et promouvoir une santé publique de précision, en évaluant au plus près les besoins de la population.
- évaluer l'efficacité des interventions de santé et guider les décideurs en santé publique pour agir en faveur d'une meilleure santé, pour tous et toutes, à tous les âges de la vie.

4. DÉROULEMENT

Afin de participer à l'étude Specchio via la plateforme en ligne Specchio-Hub (www.specchio-hub.ch), il est nécessaire de disposer d'un accès à Internet, ainsi que d'une adresse e-mail individuelle. Si vous ne disposez pas déjà d'un compte sur notre plateforme activé dans le cadre de votre participation à l'une de nos études, vous devrez vous inscrire en ligne sur la plateforme Specchio-Hub. Lors de cette inscription, il vous sera demandé d'indiquer votre prénom, nom et email et de définir votre mot de passe. Vous recevrez ensuite un email de confirmation contenant un lien sur lequel il sera nécessaire de cliquer afin de valider définitivement la création de votre compte. Vous disposerez sur cette plateforme d'un espace personnel sécurisé auquel vous vous connecterez à l'aide de votre mot de passe.

- Lors de la première connexion, vous aurez à signer un formulaire de consentement électronique et à remplir un questionnaire initial visant à recueillir des données générales sur votre état de santé, sur votre situation socio-économique et sur vos habitudes de vie (telles que votre alimentation ou votre activité physique par exemple).
- Régulièrement, au moins une fois par an, nous vous inviterons à remplir un questionnaire de suivi sur votre santé physique et mentale, vos comportements de santé (alimentation, exercice physique, consommation de tabac et d'alcool, etc.), et vos conditions de vie familiales et professionnelles.
- Occasionnellement, nous vous inviterons à remplir des questionnaires thématiques en lien avec la santé (par exemple, sur les conditions de travail et l'apparition éventuelle de troubles physiques ou psychiques, l'exposition au bruit et la qualité du sommeil, sur la proximité des espaces verts et la fréquence de l'activité physique).

Un e-mail vous informera de la disponibilité d'un nouveau questionnaire à compléter. **En tout, il vous sera demandé de remplir 2 à 4 questionnaires par année.**

Il est possible de participer à l'étude Specchio même si vous ne disposez pas d'un accès à Internet. Dans ce cas, les documents de l'étude et les questionnaires vous seront envoyés par courrier postal accompagnés d'une enveloppe affranchie pour nous les retourner complétés.

5. DURÉE DE PARTICIPATION

Si vous décidez de participer à l'étude Specchio, il est prévu de vous proposer des questionnaires sur plusieurs dimensions de la santé (santé physique et mentale, comportements de santé, qualité de vie, etc.) pendant au moins deux années. Comme précisé ci-dessus, vous pouvez vous désengager de la recherche à tout moment, sans nous fournir d'explication. Cependant, nous espérons que vous participerez le plus longtemps possible, ceci afin que notre recherche soit la plus efficace, représentative et fiable possible.

6. CONTRAINTES ET RISQUES LIÉS A L'ÉTUDE

La participation à l'étude Specchio ne comporte pas de risque car il s'agit de compléter des questionnaires en ligne ou en version papier.

Répondre aux questionnaires de l'étude Specchio devrait vous demander 15 minutes environ par questionnaire, à raison de 2 à 4 fois par an.

7. SERVICES RENDUS AUX PERSONNES PARTICIPANTES

En participant à l'étude Specchio, le bénéfice principal est avant tout pour la société dans son ensemble. Les données collectées auprès de volontaires pendant une longue durée à la fois sur les événements de santé, les conditions de vie et de travail, l'alimentation, l'environnement social et physique, etc., permettent de mieux comprendre comment la santé se construit tout au long de la vie et comment elle peut être améliorée grâce à des changements de comportements individuels et, plus loin, par des changements sociétaux.

De manière individuelle, vous aurez accès à un ensemble d'informations scientifiques et à des liens vers des sites d'information fiables dans le domaine de la santé et de la recherche médicale. Vous pourrez prendre part à des événements organisés entre scientifiques, soignant-es et citoyen-nes pour favoriser un dialogue direct. En participant à Specchio, il sera également possible de comparer votre situation personnelle de santé avec des indicateurs évalués auprès de plusieurs milliers de personnes participantes.

Il n'y a aucune compensation financière pour les personnes participantes de cette étude.

8. PROTECTION DES DONNEES

8.1 Confidentialité et traitement des données informatisées

Tous les questionnaires sont à remplir directement sur notre plateforme digitale sécurisée (www.specchio-hub.ch), à l'aide d'une interface web ergonomique.

La collecte et le traitement des données personnelles via cette plateforme ont été autorisés par la Commission cantonale d'éthique de la recherche (CCER).

8.2 Mesures techniques et organisationnelles pour protéger vos données

Des mesures de protection adéquates ont été mises en place pour garantir la sécurité de vos données et répondre aux exigences des différentes législations applicables, celles de la Commission cantonale d'éthique de la recherche (CCER), ainsi que celles des HUG.

Les données recueillies à des fins de recherche sont codées (c'est-à-dire sans mention des noms et prénoms ou d'autres informations permettant de vous identifier) dès qu'elles sont collectées. Les données codées sont stockées dans un centre de données hautement sécurisé situé en Suisse ; elles ne sont en aucun cas stockées sur internet. Les bases de données destinées à la recherche sont ensuite analysées et conservées pour une durée de 30 ans sur un serveur sécurisé au sein des HUG. Le code est conservé séparément sur un serveur sécurisé au sein des HUG.

Seul le personnel autorisé peut accéder à l'emplacement physique des serveurs et l'accès aux données est strictement contrôlé. Toutes les données d'identification (en particulier votre adresse électronique, noms, prénoms et date de naissance) sont gérées séparément des données issues des questionnaires. Seules les personnes spécifiquement autorisées peuvent accéder à toutes les données.

8.3 Politiques de partage de données

Les données collectées dans le cadre de cette étude peuvent être partagées sous une forme codée (c'est-à-dire sans mention des noms et prénoms ou d'autres informations permettant de vous identifier) avec les équipes de recherche associées à l'étude Specchio. Les données codées (issues des questionnaires) peuvent être transmises à d'autres entités menant des activités de recherche scientifique ou d'analyse statistique dans le cadre de partenariats scientifiques en Suisse ou à l'étranger, à condition qu'elles obéissent à des normes et exigences au moins équivalentes aux normes et exigences suisses. Les coordonnées personnelles des participant-es ne seront en aucun cas transmises à des tiers.

Les résultats des analyses statistiques ne sont utilisés qu'à des fins scientifiques ou de santé publique. La publication des résultats des analyses statistiques ne comporte aucun résultat individuel.

Tous les résultats obtenus dans le cadre de l'étude Specchio sont rendus publics par leur publication dans des revues scientifiques. Les personnes participantes sont informées via les pages « Actualités » et « Recherches » de la plateforme digitale, ainsi que par une Newsletter trimestrielle.

8.4 Politique de confidentialité pour les cookies

La plateforme digitale utilise des cookies. Il s'agit de petits fichiers texte qui permettent d'enregistrer des informations spécifiques relatives à l'utilisateur sur l'appareil de l'utilisateur pendant qu'il utilise le site web sans que ces données soient directement liées à sa personne. Les cookies permettent notamment de déterminer la fréquence d'utilisation et le nombre d'utilisateurs des pages, d'analyser le comportement d'utilisation de la page, mais aussi de rendre notre plateforme plus conviviale. Les cookies ne permettent pas d'enregistrer des données sensibles et/ou relatives à votre santé. Les cookies restent stockés à la fin d'une session de navigation et peuvent être rappelés lorsque vous visitez à nouveau le site. Si vous ne le souhaitez pas, vous devez configurer votre navigateur Internet de manière à refuser les cookies, tout en continuant à avoir accès aux questionnaires.

8.5 Contenus du site

Le Service de médecine de premier recours (SMPR) des HUG s'efforce d'assurer au mieux de ses possibilités l'exactitude et la mise à jour des informations diffusées, au moment de leur mise en ligne sur le site www.specchio-hub.ch.

9. RETRAIT DE L'ETUDE

Vous pouvez à tout moment vous retirer de cette étude si vous le souhaitez. Vous pouvez demander la destruction des données vous concernant, en contactant notre équipe de recherche par courriel à l'adresse support@specchio-hub.ch ou par téléphone au **022 305 58 69** (du lundi au vendredi, de 8h30 à 12h et de 13h à 17h). Les données recueillies jusqu'à la date de votre retrait de l'étude seront cependant analysées dans le cadre de ce projet.