

Deutsche Version (siehe Unten)
Version française (ci-dessous)

Lay Summary

Project title	Citizen Centered Consent: Shared, Transparent and Dynamic (C3-STuDY)
Main applicant	Prof. Dr. Christian Lovis, Division of Medical Information Sciences, University Hospitals of Geneva (HUG) & University of Geneva (UNIGE)
Consortium	University Hospitals of Geneva (HUG) & University of Geneva (UNIGE), Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Swiss Biobanking Platform.
Short Summary/Background	The management of research consent is a major challenge in the era of personalized medicine. Consenting to a research project is not a static decision but an ongoing process where a balanced participatory relationship should be established between citizens and researchers.
Goal/Significance	Our project aims to develop a model of structured and computerized consent, which is shared, transparent and dynamic, in the form of a personalized communication platform around research. Information technology will thus help to support citizens in their autonomy to consent to share their data while improving their understanding of the process. The researcher will be able to present his approach in a transparent way and share his results with the contributing citizen.

Deutsch

Projekttitel	Bürgerzentrierte Konsent: Geteilt, Transparent und Dynamisch (C3-STUDY)
Hauptgesuchssteller	Prof. Dr. Christian Lovis, Division of Medical Information Sciences, University Hospitals of Geneva (HUG) & University of Geneva (UNIGE)
Consortium	Universitätsspital Genf (HUG) & Universität Genf (UNIGE), Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Swiss Biobanking Platform.
Kurzzusammenfassung/Hintergrund	Eine der grossen Herausforderungen im Zeitalter der Personalisierten Medizin besteht in der Verwaltung der Einwilligungserklärung Gesundheitsdaten für die Forschung nutzen zu dürfen. So ist die Zustimmung zu einem Forschungsprojekt keine statische Entscheidung, sondern das Ergebnis eines fortlaufenden Prozesses, in dem ein ausgewogenes partizipatorisches Verhältnis zwischen Bürgern und Forschern hergestellt werden sollte.

Das Ziel/Bedeutung	<p>Unser Projekt zielt darauf ab, ein strukturiertes und computergestütztes Modell der Einwilligung zu entwickeln, das einerseits transparent und dynamisch ist, geteilt wird, und in Form einer personalisierten Kommunikationsplattform rund um die Forschung auftritt.</p> <p>Die Informationstechnologie wird somit dazu beitragen, den Bürger in ihrer Autonomie bei der Einwilligung zur Weitergabe ihrer Daten zu unterstützen und gleichzeitig sein Verständnis des Prozesses zu verbessern. Der Forscher wird in der Lage sein, seinen Ansatz transparent darzustellen und seine Ergebnisse mit dem beitragenden Bürger zu teilen.</p>
---------------------------	---

Français

Titre du projet	Consentement centré citoyen : partagé, transparent et dynamique (C3 StuDY)
Requérant principal	Prof. Dr. Christian Lovis, Département de radiologie et informatique médicale, Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) & Université de Genève (UNIGE)
Consortium	Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), Université de Genève (UNIGE), Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Swiss Biobanking Platform.
Résumé/Contexte	La gestion du consentement à la recherche est un défi majeur à l'ère de la médecine personnalisée. Consentir à un projet de recherche n'est pas une décision statique mais découle d'un processus continu où une relation participative équilibrée devrait être établie entre les citoyens et les chercheurs.
But/Importance	<p>Notre projet vise à développer un modèle de consentement structuré et informatisé, qui se veut partagé, transparent et dynamique, sous la forme d'une plateforme personnalisée de communication autour de la recherche.</p> <p>Les technologies de l'information permettront ainsi de soutenir le citoyen dans son autonomie à consentir à partager ses données tout en améliorant sa compréhension du processus. Le chercheur pourra quant à lui présenter sa démarche de manière transparente et partager ses résultats avec le citoyen contributeur.</p>