



GLOSSAIRE

VERSION 1
14 FÉVRIER 2018

SWISS BIOBANKING PLATFORM

Avenue d'Echallens 9, 1004 Lausanne - Suisse

+41 21 314 46 91 - info@swissbiobanking.ch - www.swissbiobanking.ch

BIOBANQUE

BIOBANQUE

Une entité organisée responsable de la gestion et de la tutelle (biobank custodianship) des ressources biologiques.

INFRASTRUCTURE BIOBANQUE

Une infrastructure organisée fournissant des services aux biobanques.

TUTELLE (BIOBANK CUSTODIANSHIP)

Responsabilité de gestion des ressources biologiques dans le respect des exigences légales, éthiques et professionnelles.

BIOBANKING

Processus de collecte, transport, réception, préparation, conservation et de mise à disposition de ressources biologiques.

MATÉRIEL BIOLOGIQUE

Tout matériel obtenu ou dérivé d'un organisme biologique.

RESSOURCES BIOLOGIQUES

Matériel biologique et données associées.

SPECIMEN*

Une quantité donnée de matériel biologique, tel que du tissu, du sang ou de l'urine, collectée chez un sujet ou un participant à un moment donné.

*Synonymes: *Biospecimen, Echantillon primaire.*

SAMPLE*

Une quantité donnée de matériel, tel que du plasma, du sérum, de l'ADN, de l'ARN ou de cellules, dérivée d'un spécimen.

*Synonymes: *Echantillon biologique.*

ALIQOT

Une portion d'échantillon ou de spécimen homogène qui a été divisée en plusieurs parties.

DONNÉES

BASE DE DONNÉES

Une collection organisée de données.

DONNÉES ASSOCIÉES

Données personnelles et/ou préanalytiques.

DONNÉES PREANALYTIQUES

Données liées à la collecte, préparation, conservation et à l'utilisation du matériel biologique (ex. heure de la collecte, température de transport, vitesse de centrifugation, température de conservation etc.)

DONNÉES PERSONNELLES

Toute information se rapportant à une personne identifiée ou identifiable, y compris les données liées à la santé.

DONNÉES LIÉES À LA SANTÉ

Données liées à l'état de santé ou à la maladie du participant, y compris les données génétiques (ex. données cliniques, épidémiologiques, socio-économiques etc.)

ANONYMISATION

Suppression irréversible du lien entre le matériel biologique et/ou des données associées et le participant, de sorte que le participant ne puisse pas être identifié.

CODAGE*

Suppression réversible du lien entre le matériel biologique et/ou des données associées et le participant, de sorte que le participant puisse être identifié uniquement à l'aide d'une clé de codage.

*Synonymes: *Pseudonymisation ou Anonymisation réversible*

CLÉ DE CODAGE

Information permettant le décodage, de sorte à pouvoir faire le lien entre le matériel biologique et/ou les données associées et le participant.

SBP DATA SET

Set d'information documenté nécessaire à la garantie des standards de qualité et permettant un usage optimal des ressources biologiques.

CONSENTEMENT

PARTICIPANT

Personne vivante ou décédée fournissant son matériel biologique et/ou ses données associées à la biobanque.

CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ

Manifestation de volonté libre et éclairée du participant ou de son représentant légal qui autorise la collecte, la conservation, l'utilisation et le transfert de son matériel biologique et/ou de ses données associées à des fins de recherche.

CONSENTEMENT GÉNÉRAL

Une forme de consentement libre et éclairé donné par le participant, autorisant la collecte, la conservation, la réutilisation et le transfert de son matériel biologique et/ou de ses données associées pour des projets de recherche futurs et non encore définis.

CONSENTEMENT SPÉCIFIQUE

Une forme de consentement libre et éclairé donné par le participant pour la collecte et la conservation de son matériel biologique et/ou de ses données associées ainsi que pour leur utilisation et leur transfert pour un projet de recherche spécifique.

NON-OPPOSITION*

Un mécanisme de consentement présumé, sous réserve d'une manifestation de refus à un acte après avoir été informé.

*Synonyme: *Opt out*

RÉVOCATION*

Révocation du consentement donné. (Les conséquences de la révocation sont définies dans le formulaire de consentement et doivent être communiquées au participant concerné lors du processus du consentement)

*Synonyme: *Retrait*

AUTRES

CONTRAT DE TRANSFERT DE DONNÉES

Un contrat bilatéral qui gouverne le transfert de données à des fins de recherche. Il décrit les droits et obligations du fournisseur et du bénéficiaire en lien avec l'utilisation de ces données et traite également d'autres enjeux tels que la confidentialité ou la propriété intellectuelle.

CONTRAT DE TRANSFERT DE MATÉRIEL

Un contrat bilatéral qui gouverne le transfert de matériel à des fins de recherche. Il décrit les droits et obligations du fournisseur et du bénéficiaire en lien avec l'utilisation de ce matériel et traite également d'autres enjeux tels que la confidentialité ou la propriété intellectuelle.