

Consentement pour le registre de la MTM – Enfants de moins de 11 ans

Registre des Patients atteints de Myopathie Myotubulaire et Centronucléaire (MTM et CNM) :

Informations pour les patients de moins de 11 ans.

Nous te demandons si tu souhaites participer à une base de données appelée Registre des Patients atteints de Myopathie Myotubulaire et Centronucléaire. Cette fiche d'information t'explique ce qui va se passer si tu acceptes de participer.

C'est toi qui prendra la décision finale.

N'hésite pas à poser toutes tes questions sur ce registre.

Un registre, c'est quoi ?

Un registre est une base de données sur des personnes qui ont une maladie en particulier. Nous voulons collecter des informations sur les personnes comme toi, qui ont une myopathie myotubulaire ou centronucléaire, pour que les chercheurs puissent trouver facilement des personnes avec la même maladie, et pour que ces personnes participent à leur recherche afin de trouver des réponses aux questions.

Pourquoi m'a-t-on demandé de participer ?

Tu as une myopathie myotubulaire ou centronucléaire et ton docteur et tes parents ou ton/ta représentant légal t'ont expliqué ce que ça signifie. Pour faire simple, c'est une maladie qui touche très peu de personnes et qui affecte tes muscles et peut te rendre très fatigué. Ton corps est comme une locomotive, mais le train ne peut pas aller très vite parce que les rails doivent être réparés.

Que va-t-il m'arriver si je participe au registre ?

Si tu as envie de participer au registre, alors tes parents devront signer les déclarations de consentement sur cette page, puis remplir des formulaires sur Internet. Tes parents peuvent également parler à tes docteurs pour qu'ils nous communiquent ensuite les résultats des examens que tu as fait dans le passé.

Nous ne te demanderons pas de passer de nouveaux examens. Tu n'auras pas besoin de manquer l'école, sauf pour venir à tes rendez-vous habituels à l'hôpital.

Tu seras surveillé de la même façon si tu décides de ne pas participer à ce registre.

Est-ce que je suis obligé de participer ?

Tu n'es pas obligé de rejoindre le registre, et si à n'importe quel moment tu ne veux plus que tes détails soient dans le registre, dis-le simplement à tes parents. Ils ne seront pas fâchés après toi et on prendra soin de toi de la même façon.

Est-ce que ça va m'aider de rejoindre le registre ?

Nous ne pouvons pas te promettre que l'étude t'aidera, mais les informations que nous obtiendrons peuvent aider à soigner d'autres enfants atteints de myopathie myotubulaire ou centronucléaire avec de meilleurs médicaments dans le futur.

Que se passera-t-il si vous avez de nouvelles informations ?

Parfois pendant les recherches, on trouve de nouvelles choses sur le sujet de notre recherche. Ton docteur te le dira si cela se produit.

Est-ce que d'autres personnes sauront que je fais ça ?

Nous garderons privées les informations à ton sujet. Ceci signifie que nous dirons que tu participes à ce registre uniquement aux personnes qui ont besoin de le savoir.

Seules les personnes autorisées par le professeur Lochmüller pourront voir les informations à ton sujet.

Est-ce que quelqu'un a vérifié si cette étude était sans danger ?

Oui. Avant qu'on autorise une recherche à prendre place, elle doit être vérifiée par un groupe d'experts appelé Comité d'Éthique de la Recherche. Ils s'assurent que la recherche est juste et est effectuée correctement.

Qui contacter si j'ai des questions ou si j'ai besoin de plus d'informations ?

Si tu as des questions ou si tu ne comprends pas un des mots utilisés, parles-en à tes parents ou ton/ta représentant légal, à ton médecin, ou demande à la

Conservatrice du Registre. La Conservatrice du Registre s'appelle Jo Bullivant et tu peux lui envoyer un e-mail à l'adresse mtmcnmregistry@treat-nmd.eu.



Merci d'avoir lu ceci – n'hésite pas à poser des questions si tu en as besoin.