

"Banque de données UMD-DMD France"

Le Docteur _____ m'a proposé de participer (ou mon enfant) à la banque de données UMD-DMD France.

Le développement de la banque UMD-DMD France est en conformité avec la Code de la Santé Publique (Titre II du Livre Premier relatif aux recherches biomédicales). La banque UMD-DMD France a reçu l'avis favorable du Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS) (avis N° 08.413) et a été déclarée à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) (déclaration N°132693).

J'ai pris connaissance de la notice d'information m'expliquant le fonctionnement de la banque UMD-DMD France. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais, j'ai reçu des réponses adaptées et j'ai pu disposer d'un temps de réflexion suffisant entre l'information et ma décision de participer à cette banque de données.

J'ai noté que les données recueillies dans la banque resteront strictement confidentielles et ne pourront être consultées que par des chercheurs médecins ou scientifiques ou des sociétés participant à la recherche scientifique, après contrôle et approbation par le comité de pilotage de la banque.

J'accepte le traitement informatisé des données nominatives qui me concernent (ou mon enfant) en conformité avec les dispositions de la loi n°2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. J'autorise la publication de mes données (ou celles de mon enfant) dans des revues scientifiques accessibles dans le monde entier, y compris par Internet

J'ai noté que je pourrai exercer mon droit d'accès et de rectification garanti par les articles 39 et 40 de cette loi en m'adressant au médecin qui me suit et qui connaît mon identité, le Docteur _____, ce médecin contactera alors le responsable scientifique, le Dr Christophe BEROUD, INSERM U827, Laboratoire de Génétique Moléculaire, CHU de Montpellier, 641 avenue du doyen Giraud, 34093 Montpellier.

J'ai compris que je pouvais refuser de participer à la banque UMD-DMD France sans conséquence pour moi (ou mon enfant), et que je pourrai retirer mon consentement à tout moment sans avoir à donner de raison et sans conséquence.

Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer (ou mon enfant) à la banque de données UMD-DMD France.

J'accepte de participer (ou mon enfant) au registre de patients de TREAT-NMD. Dans le cas où mes données me permettraient éventuellement de participer à un essai thérapeutique, mon médecin le Dr _____, me donnera alors toutes les informations sur cet essai. Cet accord ne m'engage pas à participer ensuite à un essai.

Si je n'accepte pas de participer (ou mon enfant) au registre de patients de TREAT-NMD, je coche cette case :

Mon consentement ne décharge pas le médecin et le responsable scientifique de leurs responsabilités à mon égard, je conserve (ou mon enfant) tous les droits garantis par la loi.

Le médecin :

Nom, prénom :

Fait à :
Signature

Le :

Signature des parents ou des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale :

Nom, prénom :

Nom, prénom :

Fait à :
Le :
Signature (Précédée de la mention :
Lu, compris et approuvé)

Fait à :
Le :
Signature (Précédée de la mention :
Lu, compris et approuvé)

Le consentement de l'enfant doit également être demandé s'il est apte à exprimer sa volonté. Il ne peut être passé outre à son refus ou à la révocation de son consentement.

L'enfant :

Nom, prénom :

Fait à :
Signature

Le :

En l'absence d'autonomie de lecture et d'écriture de M.... Mme... , la tierce personne ci-dessous identifiée, totalement indépendante du médecin et du responsable scientifique, atteste avoir personnellement et fidèlement lu au participant la notice d'information et le présent formulaire de consentement et recueilli son accord pour signer ci-dessous en son nom :

**Ce document est à réaliser en trois exemplaires originaux,
cet exemplaire doit être conservé dans le dossier médical du patient.**

Formulaire de recueil de Consentement - Exemple Patient

"Banque de données UMD-DMD France"

Le Docteur _____ m'a proposé de participer (ou mon enfant) à la banque de données UMD-DMD France.

Le développement de la banque UMD-DMD France est en conformité avec la Code de la Santé Publique (Titre II du Livre Premier relatif aux recherches biomédicales). La banque UMD-DMD France a reçu l'avis favorable du Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS) (avis N° 08.413) et a été déclarée à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) (déclaration N°132693).

J'ai pris connaissance de la notice d'information m'expliquant le fonctionnement de la banque UMD-DMD France. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais, j'ai reçu des réponses adaptées et j'ai pu disposer d'un temps de réflexion suffisant entre l'information et ma décision de participer à cette banque de données.

J'ai noté que les données recueillies dans la banque resteront strictement confidentielles et ne pourront être consultées que par des chercheurs médecins ou scientifiques ou des sociétés participant à la recherche scientifique, après contrôle et approbation par le comité de pilotage de la banque.

J'accepte le traitement informatisé des données nominatives qui me concernent (ou mon enfant) en conformité avec les dispositions de la loi n°2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. J'autorise la publication de mes données (ou celles de mon enfant) dans des revues scientifiques accessibles dans le monde entier, y compris par Internet

J'ai noté que je pourrai exercer mon droit d'accès et de rectification garanti par les articles 39 et 40 de cette loi en m'adressant au médecin qui me suit et qui connaît mon identité, le Docteur _____, ce médecin contactera alors le responsable scientifique, le Dr Christophe BEROU, INSERM U827, Laboratoire de Génétique Moléculaire, CHU de Montpellier, 641 avenue du doyen Giraud, 34093 Montpellier.

J'ai compris que je pouvais refuser de participer à la banque UMD-DMD France sans conséquence pour moi (ou mon enfant), et que je pourrai retirer mon consentement à tout moment sans avoir à donner de raison et sans conséquence.

Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer (ou mon enfant) à la banque de données UMD-DMD France.

J'accepte de participer (ou mon enfant) au registre de patients de TREAT-NMD. Dans le cas où mes données me permettraient éventuellement de participer à un essai thérapeutique, mon médecin le Dr _____, me donnera alors toutes les informations sur cet essai. Cet accord ne m'engage pas à participer ensuite à un essai.

Si je n'accepte pas de participer (ou mon enfant) au registre de patients de TREAT-NMD, je coche cette case :

Mon consentement ne décharge pas le médecin et le responsable scientifique de leurs responsabilités à mon égard, je conserve (ou mon enfant) tous les droits garantis par la loi.

Le médecin :

Nom, prénom :

Fait à :
Signature

Le :

Signature des parents ou des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale :

Nom, prénom :

Nom, prénom :

Fait à :
Le :
Signature (Précédée de la mention :
Lu, compris et approuvé)

Fait à :
Le :
Signature (Précédée de la mention :
Lu, compris et approuvé)

Le consentement de l'enfant doit également être demandé s'il est apte à exprimer sa volonté. Il ne peut être passé outre à son refus ou à la révocation de son consentement.

L'enfant :

Nom, prénom :

Fait à :
Signature

Le :

En l'absence d'autonomie de lecture et d'écriture de M.... Mme... , la tierce personne ci-dessous identifiée, totalement indépendante du médecin et du responsable scientifique, atteste avoir personnellement et fidèlement lu au participant la notice d'information et le présent formulaire de consentement et recueilli son accord pour signer ci-dessous en son nom :

**Ce document est à réaliser en trois exemplaires originaux,
cet exemplaire est remis à la personne donnant son consentement.**

"Banque de données UMD-DMD France"

Le Docteur _____ m'a proposé de participer (ou mon enfant) à la banque de données UMD-DMD France.

Le développement de la banque UMD-DMD France est en conformité avec la Code de la Santé Publique (Titre II du Livre Premier relatif aux recherches biomédicales). La banque UMD-DMD France a reçu l'avis favorable du Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS) (avis N° 08.413) et a été déclarée à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) (déclaration N°132693).

J'ai pris connaissance de la notice d'information m'expliquant le fonctionnement de la banque UMD-DMD France. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais, j'ai reçu des réponses adaptées et j'ai pu disposer d'un temps de réflexion suffisant entre l'information et ma décision de participer à cette banque de données.

J'ai noté que les données recueillies dans la banque resteront strictement confidentielles et ne pourront être consultées que par des chercheurs médecins ou scientifiques ou des sociétés participant à la recherche scientifique, après contrôle et approbation par le comité de pilotage de la banque.

J'accepte le traitement informatisé des données nominatives qui me concernent (ou mon enfant) en conformité avec les dispositions de la loi n°2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. J'autorise la publication de mes données (ou celles de mon enfant) dans des revues scientifiques accessibles dans le monde entier, y compris par Internet

J'ai noté que je pourrai exercer mon droit d'accès et de rectification garanti par les articles 39 et 40 de cette loi en m'adressant au médecin qui me suit et qui connaît mon identité, le Docteur _____, ce médecin contactera alors le responsable scientifique, le Dr Christophe BEROUD, INSERM U827, Laboratoire de Génétique Moléculaire, CHU de Montpellier, 641 avenue du doyen Giraud, 34093 Montpellier.

J'ai compris que je pouvais refuser de participer à la banque UMD-DMD France sans conséquence pour moi (ou mon enfant), et que je pourrai retirer mon consentement à tout moment sans avoir à donner de raison et sans conséquence.

Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer (ou mon enfant) à la banque de données UMD-DMD France.

J'accepte de participer (ou mon enfant) au registre de patients de TREAT-NMD. Dans le cas où mes données me permettraient éventuellement de participer à un essai thérapeutique, mon médecin le Dr _____, me donnera alors toutes les informations sur cet essai. Cet accord ne m'engage pas à participer ensuite à un essai.

Si je n'accepte pas de participer (ou mon enfant) au registre de patients de TREAT-NMD, je coche cette case :

Mon consentement ne décharge pas le médecin et le responsable scientifique de leurs responsabilités à mon égard, je conserve (ou mon enfant) tous les droits garantis par la loi.

Le médecin :

Nom, prénom :

Fait à :
Signature

Le :

Signature des parents ou des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale :

Nom, prénom :

Nom, prénom :

Fait à :
Le :
Signature (Précédée de la mention :
Lu, compris et approuvé)

Fait à :
Le :
Signature (Précédée de la mention :
Lu, compris et approuvé)

Le consentement de l'enfant doit également être demandé s'il est apte à exprimer sa volonté. Il ne peut être passé outre à son refus ou à la révocation de son consentement.

L'enfant :

Nom, prénom :

Fait à :
Signature

Le :

En l'absence d'autonomie de lecture et d'écriture de M.... Mme... , la tierce personne ci-dessous identifiée, totalement indépendante du médecin et du responsable scientifique, atteste avoir personnellement et fidèlement lu au participant la notice d'information et le présent formulaire de consentement et recueilli son accord pour signer ci-dessous en son nom :

**Ce document est à réaliser en trois exemplaires originaux. Cet exemplaire est à envoyer au
Dr V. HUMBERTCLAUDE, Département de Génétique Moléculaire, Institut Universitaire de Recherche Clinique,
641 avenue du doyen Giraud, 34093 Montpellier Cedex 5**