"Banque de données UMD-DMD France"

	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 à Publique (Titre II du Livre Premier relatif aux recherches biomédicales France a reçu l'avis favorable du Comité Consultatif sur le Traitement de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS) (avis N° 08.413 Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) (déclarat	e). La banque UMD-DMD e l'Information en matière B) et a été déclarée à la
J'ai pris connaissance de la notice d'information m'expliquant le fonct UMD-DMD France. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais adaptées et j'ai pu disposer d'un temps de réflexion suffisant entre l'inforparticiper à cette banque de données.	s, j'ai reçu des réponses
J'ai noté que les données recueillies dans la banque resteront stricten pourront être consultées que par des chercheurs médecins ou scien participant à la recherche scientifique, après contrôle et approbation par la banque.	ntifiques ou des sociétés
J'accepte le traitement informatisé des données nominatives qui me con en conformité avec les dispositions de la loi n°2004-801 du 6 août 200 des personnes et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'et aux libertés. J'autorise la publication de mes données (ou celles de revues scientifiques accessibles dans le monde entier, y compris par Intervuer production de mes données (ou celles de revues scientifiques accessibles dans le monde entier, y compris par Intervuer production de mes données (ou celles de revues scientifiques accessibles dans le monde entier, y compris par Intervuer production de mes données (ou celles de revues scientifiques accessibles dans le monde entier, y compris par Intervuer production de mes données (ou celles de revues scientifiques accessibles dans le monde entier, y compris par Intervuer production de mes données (ou celles de revues scientifiques accessibles dans le monde entier).	04 relative à la protection informatique, aux fichiers le mon enfant) dans des
J'ai noté que je pourrai exercer mon droit d'accès et de rectification gar 40 de cette loi en m'adressant au médecin qui me suit et qui connaît, ce médecin	mon identité, le Docteur contactera alors le
responsable scientifique, le Dr Christophe BEROUD, INSERM U827, L Moléculaire, CHU de Montpellier, 641 avenue du doyen Giraud, 34093 N	
J'ai compris que je pouvais refuser de participer à la banque le conséquence pour moi (ou mon enfant), et que je pourrai retirer m moment sans avoir à donner de raison et sans conséquence.	
Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j volontairement de participer (ou mon enfant) à la banque de donné	
J'accepte de participer (ou mon enfant) au registre de patients de T où mes données me permettraient éventuellement de participer à un é médecin le Dr, les informations sur cet essai. Cet accord ne m'engage pas à participer e	essai thérapeutique, mon me donnera alors toutes
Si je n'accepte pas de participer (ou mon enfant) au registre de paticoche cette case : \square	ients de TREAT-NMD, je
Mon consentement ne décharge pas le médecin et le responsable responsabilités à mon égard, je conserve (ou mon enfant) tous les droits	

Le médecin : Nom, prénom :		
Fait à : Signature	Le:	
Signature des parents ou des titulaires de l'exernom, prénom :	rcice de l'autorité parentale : 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 doit être conservé dans le dossier médical du patient.

Formulaire de recueil de Consentement - Exemplaire Patient

"Banque de données UMD-DMD France"

Le Docteur m (ou mon enfant) à la banque de données UMD-DMD France.	l'a proposé de participer
Le développement de la banque UMD-DMD France est en conformité Publique (Titre II du Livre Premier relatif aux recherches biomédicale France a reçu l'avis favorable du Comité Consultatif sur le Traitement de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS) (avis N° 08.4° Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) (déclarations)	es). La banque UMD-DMD de l'Information en matière 13) et a été déclarée à la
J'ai pris connaissance de la notice d'information m'expliquant le fonc UMD-DMD France. J'ai pu poser toutes les questions que je voula adaptées et j'ai pu disposer d'un temps de réflexion suffisant entre l'info participer à cette banque de données.	is, j'ai reçu des réponses
J'ai noté que les données recueillies dans la banque resteront stricte pourront être consultées que par des chercheurs médecins ou scie participant à la recherche scientifique, après contrôle et approbation pala banque.	entifiques ou des sociétés
J'accepte le traitement informatisé des données nominatives qui me ce en conformité avec les dispositions de la loi n°2004-801 du 6 août 20 des personnes et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à et aux libertés. J'autorise la publication de mes données (ou celles revues scientifiques accessibles dans le monde entier, y compris par Ir	004 relative à la protection l'informatique, aux fichiers de mon enfant) dans des
J'ai noté que je pourrai exercer mon droit d'accès et de rectification ga 40 de cette loi en m'adressant au médecin qui me suit et qui conna , ce médeci responsable scientifique, le Dr Christophe BEROUD, INSERM U827, Moléculaire, CHU de Montpellier, 641 avenue du doyen Giraud, 34093	ît mon identité, le Docteur in contactera alors le Laboratoire de Génétique
J'ai compris que je pouvais refuser de participer à la banque conséquence pour moi (ou mon enfant), et que je pourrai retirer moment sans avoir à donner de raison et sans conséquence.	
Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, volontairement de participer (ou mon enfant) à la banque de donn	•
J'accepte de participer (ou mon enfant) au registre de patients de où mes données me permettraient éventuellement de participer à un médecin le Drles informations sur cet essai. Cet accord ne m'engage pas à participer	essai thérapeutique, mon
Si je n'accepte pas de participer (ou mon enfant) au registre de pacoche cette case : \square	tients de TREAT-NMD, je

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'exer Nom, prénom :	rcice de l'autorité parentale : 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"

m'a proposé de participer

Le Docteur

(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 : \Box
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'exer Nom, prénom :	rcice de l'autorité parentale : 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 Mm	e, 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