Notice d'information Enfant

"Banque de données UMD-SMN France"

Ton médecin, le docteur _____ te propose de participer à la banque de données UMD-SMN France.

Tu peux lire attentivement cette notice. Elle va t'expliquer ce que c'est.

Tu pourras ensuite poser à ton médecin toutes les questions que tu voudras.

Pourquoi une banque de données ?

Tu as une maladie qui rend tes muscles faibles. Cette maladie est due à une anomalie d'un gène.

La banque de données aidera les chercheurs dans leur travail pour mieux comprendre ta maladie et trouver un traitement.

Qu'est que c'est : une donnée médicale ?

Les données médicales sont toutes les informations qui sont dans ton dossier médical à l'hôpital : par exemple, à quel âge a commencé ta maladie, est ce que tu as un fauteuil roulant, est ce que tu prends des médicaments

Qu'est ce que c'est : une banque de données ?

Imagine un grand livre qui rassemble tous les dossiers médicaux de toutes les personnes en France qui ont la même maladie que toi.

Comme c'est très compliqué, on utilise des ordinateurs : c'est la banque de données

A quoi va servir la banque de données ?

Ces données vont servir aux scientifiques et aux médecins à mieux comprendre ta maladie et à améliorer la façon de te soigner.

Comment ça marche ?

Une personne (appelée curateur) va chercher les données dans ton dossier médical et les rentre dans la banque sur un ordinateur.

Tes données viennent de tous les hôpitaux qui participent à la banque UMD-SMN France :

- Au niveau génétique, les laboratoires qui ont trouvé la maladie sur ton gène
- Au niveau clinique (médical), le ou les médecins qui te suivent à la Consultation Multidisciplinaire ou au Centre de Référence National des Maladies Neuromusculaires.

Le médecin qui te suit en consultation a accepté de participer à la banque UMD-SMN1 France.

Tes données médicales sont rendues anonymes : cela veut dire que ton nom et ton prénom sont cachés, et remplacés par un numéro de code.

La banque de données UMD-SMN1 France n'a pas de limite dans le temps (elle va durer de nombreuses années), car les données de chaque personne peuvent aider les médecins et les scientifiques à mieux comprendre et soigner la maladie.

Tu peux aussi participer à un registre européen

La banque française participe à un réseau européen appelé TREAT-NMD.

Ce réseau a pour but de permettre à toutes les personnes en Europe ayant la même maladie que toi de savoir si l'essai d'un nouveau médicament va être réalisé et si ce nouveau médicament peut leur convenir.

Ce réseau européen a créé un registre européen, qui regroupe les banques de tous les pays.

Si tu le souhaites, tu peux aussi participer à ce réseau européen. Tes données contenues dans la banque UMD-SMN France seront alors envoyées dans le registre européen de TREAT-NMD.

Si l'essai d'un nouveau médicament pouvant te convenir est prévu, tes parents seront alors appelés par ton médecin. Ton médecin vous donnera toutes les explications sur cet essai, et tu pourras alors, avec tes parents, décider si tu veux ou non participer à l'essai.

Quels sont tes droits ?

Tu peux refuser de participer. Tu n'as pas besoin de donner de raison pour cela.

Si tu ne veux pas participer, cela ne changera rien à la façon dont ton médecin te soigne.

Si tu acceptes maintenant, tu as le droit de changer d'avis plus tard.

Tu peux accepter de participer à la banque UMD-SMN France mais ne pas vouloir participer au registre européen de TREAT-NMD.

Tu peux demander à ton médecin de te dire quelles sont les données qui te concernent et qui sont dans la banque.

Tu peux garder ce papier et en discuter avec ton médecin et avec tes parents.