

## Formulaire de consentement éclairé

Cocher les cases ci-dessous et apposer votre signature signifie que :

- a) vous avez reçu des documents d'information et la possibilité de poser des questions ;
  - b) vous comprenez le contenu du consentement éclairé ;
  - c) vous avez eu le temps de réfléchir sereinement avant de vous joindre au registre ;
  - d) vous acceptez de participer au registre.
1. Je comprends que ma participation au registre est volontaire et que je peux changer d'avis et me retirer à tout moment. Oui
  2. Je comprends que tous les efforts seront faits pour protéger ma vie privée et celle de ma famille. Je comprends que mes informations personnelles seront protégées et sauvegardées dans le registre à l'aide d'un code. Cependant, il existe un très faible risque que mon identité puisse être révélée.  
Oui
  3. Je suis prêt à fournir mes informations médicales désidentifiées afin qu'elle soient utilisées pour des essais cliniques et d'autres études médicales liées à ma maladie. Oui
  4. Je comprends que mes informations désidentifiées peuvent être utilisées pour toute étude de recherche approuvée comprenant des maladies qui ne sont pas associées à la mienne. Oui
  5. Je comprends que mes informations désidentifiées peuvent être partagées avec d'autres bases de données pour l'A-T et d'autres pathologies connexes et rares. Oui
  6. Je comprends que je ne bénéficierai peut-être pas personnellement de la participation au registre ou de l'utilisation de mes informations médicales désidentifiées dans une étude de recherche. Oui
  7. Je comprends que je peux me retirer du registre à tout moment et supprimer mes informations. Je comprends également que toute information donnée précédemment et déjà affectée à une étude spécifique ne peut pas être supprimée. Oui
  8. Si une information est obtenue grâce à la participation du patient à ce registre et a des répercussions sur la santé du patient, souhaitez-vous que le Registre vous le dise afin que vous puissiez obtenir cette information ? Oui  Non

9. J'aimerais être contacté dans le cadre d'un essai clinique ou d'autres études auxquels je pourrai participer. Oui  Non

10. Je comprends le contenu de ce formulaire et on a répondu à toutes mes questions. J'ai eu suffisamment de temps pour me décider à participer à ce registre. J'ai reçu une copie de la fiche d'information sur le registre. Oui

Nom du patient .....

Âge si moins de 16 ans .....

Signature .....

Date .....

Parent ou tuteur, si le patient a moins de 16 ans ou si la signature est requise.

Nom .....

Signature .....

Date .....