



## Registre Wilson France

# Lettre d'information du patient

Madame, Monsieur,

Vous êtes atteints de la maladie de Wilson. Une base de données recensant tous les patients présentant cette maladie a été établie en France. C'est le Centre Maladie Rare Wilson labellisé par le Ministère de la Santé et coordonné par le docteur France Woimant (Neurologue à l'hôpital Lariboisière de Paris) qui est responsable de ce projet. Nous souhaitons obtenir votre autorisation afin de pouvoir inclure les données vous concernant dans ce registre.

Ce registre concerne les adultes et les enfants atteints de la maladie de Wilson. Le recueil d'un grand nombre de données nous permettra de mieux connaître l'épidémiologie de cette maladie rare, en particulier l'âge de révélation en fonction des formes hépatiques ou hépato-neurologiques, mais aussi la répartition géographique des patients consultant en France. Cette base nous permettra par ailleurs de connaître l'ensemble des thérapeutiques prescrites aux patients « Wilsoniens ». L'étude génétique permettra de préciser les différentes mutations du gène Wilson.

Les informations (cliniques, biologiques, radiologiques et génétiques) relatives à votre maladie seront saisies par votre médecin ou un professionnel spécialiste de la maladie de Wilson. Les données vous concernant seront entrées dans la base sous un numéro anonymisé. Seuls les professionnels du centre maladie rare Wilson auront connaissance de ce numéro et pourront accéder à vos données.

Le traitement informatisé de ces données est conforme aux dispositions de la loi « informatique et libertés » et a donc été accepté par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.

Les données recueillies concernent différents domaines :

- Age, sexe, date de diagnostic, symptomatologie clinique
- Arbre généalogique avec caractéristique ethnique
- Evaluations :
  - Cliniques régulières, en particulier hépatiques et neurologiques
  - Kinésithérapiques, Orthophoniques, Psychologiques
- Examens complémentaires (Ophtalmologie, Radiologie et Biologie)
- Grossesse(s)
- Traitements pour la maladie de Wilson et pour les pathologies associées
- Informations génétiques

- Travail, aides sociales, lieu de vie

Le Centre Maladie Rare Wilson propose à tous les patients atteints de la maladie de Wilson de participer à ce registre. Cette participation ne modifie en rien votre suivi clinique habituel, vous n'aurez pas d'examen ou de visite supplémentaire à effectuer.

Les données recueillies dans ce registre ne pourront être présentées et publiées qu'avec l'accord du Centre Maladie Rare Wilson. Les publications et présentations réalisées à partir de ce registre seront référencées sur le site Web : <http://maladiewilson.free.fr>.

N'hésitez pas à demander à votre médecin des précisions concernant ce registre. Prenez le temps de décider si vous souhaitez ou non participer à ce registre. Si vous le souhaitez, vous pouvez interrompre à tout moment l'enregistrement de vos données dans ce registre. Sachez que, quelle que soit votre décision, votre suivi médical ne sera pas changé.

## REGISTRE FRANCE

### FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES PARENTS D'UN(E) ENFANT MINEUR(E) ATTEINT(E) DE LA MALADIE DE WILSON

	Veuillez apposer vos initiales dans les 3 cases suivantes
Nous confirmons avoir lu et compris la fiche d'information relative au registre mentionné ci-dessus et avoir eu l'occasion de poser des questions	
Il est entendu que ma participation est volontaire et que je peux interrompre à tout moment l'enregistrement des données de mon enfant, sans avoir à donner de raison et sans porter atteinte à la qualité de ses soins médicaux ni à ses droits reconnus par la loi	
J'accepte que les données provenant du dossier médical de mon enfant soient incluses dans le registre France, à condition que son nom et les autres informations susceptibles de permettre mon identification soient anonymisées	

Nom de l'enfant et date de naissance

Signature

Date

Nom du 1<sup>er</sup> parent tuteur légal

Signature

Date

Nom du 2<sup>nd</sup> parent tuteur légal

Signature

Date

Nom de la personne  
qui reçoit le consentement

Signature de la personne  
qui reçoit le consentement

Date