

Registre Wilson France

Lettre d'information du patient mineur

Madame, Monsieur,

Votre enfant est atteint 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 Aurélia Poujois (Neurologue à la Fondation Adolphe de Rothschild, Paris 19^e) **qui est responsable de ce projet.**

Nous souhaitons obtenir votre autorisation afin de pouvoir inclure les données concernant votre enfant 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 ». Et l'étude génétique de préciser les différentes mutations du gène Wilson.

Les informations (cliniques, biologiques, radiologiques et génétiques) relatives à la maladie de votre enfant seront saisies par votre médecin ou un professionnel spécialiste de la maladie de Wilson. **Les données le 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 ces 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 (N° de déclaration CNIL : 1343579)

Les données recueillies concernent différents domaines :

- Age, sexe, date de diagnostic, symptomatologie clinique
- Arbre généalogique avec caractéristique ethnique

Centre de Référence Maladie Rare Wilson

Service de Neurologie – Hôpital Fondation Adolphe de Rothschild – 29 rue Manin – 75019 Paris

Secrétariat : 01 48 03 62 52 – **Fax** : 01 48 03 62 53 – **Mail** : cnr.wilson@for.paris

Pour plus d'informations sur la maladie et le Centre de Référence Maladie Rare Wilson, consultez le site www.crmrwilson.com

- 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 le suivi clinique habituel de votre enfant, il n'aura 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 : <https://www.crmrwilson.com/>.

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 ces données dans le registre. Sachez que, quelle que soit votre décision, le suivi médical de votre enfant ne sera pas changé.

Centre de Référence Maladie Rare Wilson

Service de Neurologie – Hôpital Fondation Adolphe de Rothschild – 29 rue Manin – 75019 Paris

Secrétariat : 01 48 03 62 52 – **Fax** : 01 48 03 62 53 – **Mail** : cnr.wilson@for.paris

Pour plus d'informations sur la maladie et le Centre de Référence Maladie Rare Wilson, consultez le site www.crmrwilson.com

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

	Veillez 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^{er} parent tuteur légal

Signature

Date

Nom du 2nd parent tuteur légal

Signature

Date

Nom de la personne
qui reçoit le consentement

Signature de la personne
qui reçoit le consentement

Date

Centre de Référence Maladie Rare Wilson
 Service de Neurologie – Hôpital Fondation Adolphe de Rothschild – 29 rue Manin – 75019 Paris
 Secrétariat : 01 48 03 62 52 – Fax : 01 48 03 62 53 – Mail : cnr.wilson@for.paris
Pour plus d'informations sur la maladie et le Centre de Référence Maladie Rare Wilson,
consultez le site www.crmrwilson.com