

Banco de datos MFM (escala de medida de la función motriz) en las enfermedades neuromusculares

Nota de información y consentimiento

Señora, Señor

Respecto a la enfermedad neuromuscular que usted (o su hijo) padece, su médico va a evaluar sus posibilidades motoras haciéndole pasar la escala de medida de la fusión motora (MFM).

La transmisión anónima de los resultados de la MFM dentro de una base de datos debe permitir un mejor conocimiento del impacto funcional de las enfermedades neuromusculares y de valorar de manera precisa la importancia de esta medida en cada patología. Esta base de datos ha sido elaborada por el laboratorio de genética del Profesor Mireille Claustres en Montpellier y esta coordinada por la Dra. Carole Bérard del hospital Hospices civils de Lyon (HCL). Esta herramienta esta financiada por la AFM (Asociación Francesa contra las miopatías).

La base de datos tiene una parte de informaciones clínicas (diagnostico, antecedentes médicos, gravedad de la afectación muscular...) y por otra parte sus resultados actuales, pasados y futuros de la escala MFM. El seguimiento de los puntos de la escala permitirá conocer mejor la evolución de su enfermedad.

Dentro del marco de esta base de datos a la que su médico y su fisioterapeuta le proponen participar, se pone en marcha un tratamiento informático de sus datos personales (o de los de su hijo). Los datos médicos suyos o de su hijo se podrán mandar a personas o sociedades médicas para trabajos científicos después de un debido control y aprobación por el comité de seguimiento* de la MFM. Estos datos se identificaran por un número de código, las tres primeras letras de su primer apellido y de las dos primeras letras de su nombre (o las de su hijo).

Conforme a las leyes de protección de datos sobre informática, de ficheros y de libertades, Usted dispone de derecho de acceso y de rectificación. También puede usted oponerse a la transmisión de los datos sin penalidades para el seguimiento suyo o de su hijo.

Usted puede acceder por su médico o por cualquier médico que usted elija a todos sus datos conforme al artículo de ley L 1111-7 del Código de la Santé Publique francesa.

Por el grupo de estudio MFM y el comité de seguimiento MFM,
Dra. Carole Bérard

* El comité de seguimiento de la MFM esta formado por: dos médicos del hospital Hospices Civils de Lyon, de los directores del consejo científico y de las acciones médicas de la AFM, del director del Institut de Myologie, del responsable metodológico de la MFM, de un representante del laboratorio de genética de Montpellier, dos médicos representantes de loa consultas pluridisciplinarias pediátricas y adultas, de dos médicos elegidos y dos fisioterapeutas elegidos entre los usuarios del grupo de estudio de la MFM.

Banco de datos MFM (escala de medida de la función motriz) en las enfermedades neuromusculares

Nota de información y consentimiento

Acepto que mis datos médicos o los de mi hijo, recogidos en el formulario de la MFM puedan ser informatizados en la base de datos MFM. He comprendido que los datos recogidos son estrictamente confidenciales y que solo podrán ser consultados por investigadores y clínicos debidamente autorizados por el comité de seguimiento MFM.

Fecha:.....

Nombre, apellidos del paciente (adulto o niño) que realiza la MFM:

Firma:

Nombre, apellidos del representante legal para los niños menores de edad (madre, padre, tutor legal):

.....
Firma:

Nombre, apellidos de un tercio si el representante legal no esta presente:

.....

Título:.....

Firma:

Nombre y apellidos del médico que receta la MFM:

.....

Firma: