

Banque de données sur la MFM (échelle de mesure de la fonction motrice) dans les maladies neuromusculaires

Note d'information et consentement

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Dans le cadre de la maladie neuromusculaire que vous (ou votre enfant) présentez, votre médecin envisage d'évaluer vos possibilités motrices en vous faisant passer l'échelle de mesure de la fonction motrice (MFM).

La transmission anonyme et regroupée des résultats de la MFM au sein d'une banque de données doit permettre de mieux connaître le retentissement fonctionnel des maladies neuromusculaires et d'apprécier plus finement l'intérêt de cette échelle pour chaque maladie. Cette banque de données a été réalisée par le laboratoire de génétique du Pr Mireille Claustres à Montpellier et est coordonnée par le Dr. Carole Bérard des Hospices civils de Lyon (HCL). Elle est financée par l'AFM (Association Française contre les myopathies).

La banque de données comporte d'une part des informations cliniques (diagnostic, antécédents médicaux, sévérité d'atteinte musculaire...) et d'autre part vos résultats présents, passés et à venir de la MFM. Le suivi des scores de l'échelle permettra de mieux connaître l'évolution des maladies.

Dans le cadre de cette banque de données à laquelle votre médecin et votre kinésithérapeute vous proposent de participer, un traitement informatisé de vos données personnelles (ou celles de votre enfant) va être mis en œuvre. Les données médicales vous concernant (ou votre enfant) pourront être transmises à des personnes ou sociétés pour des travaux scientifiques après contrôle et approbation par le comité de pilotage* de la MFM. Ces données seront identifiées par un numéro de code, les 3 premières lettres de votre nom et les 2 premières lettres de votre prénom (ou celles de votre enfant).

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données sans pénalité pour le suivi dont vous (ou votre enfant) bénéficiez.

Vous pouvez accéder par l'intermédiaire du médecin qui vous suit ou de tout médecin de votre choix à l'ensemble des données vous concernant en application des dispositions de l'article L 1111-7 du Code de la Santé Publique.

Pour le groupe d'étude MFM et le comité de pilotage MFM,
Dr Carole Bérard

* Les membres titulaires du comité de pilotage de la MFM sont : deux médecins des Hospices Civils de Lyon, les directeurs du conseil scientifique et des actions médicales de l'AFM, le directeur de l'institut de Myologie, le méthodologiste de la MFM, un représentant du laboratoire de génétique de Montpellier, deux médecins représentants les consultations pluridisciplinaires enfants et adultes, deux médecins élus et deux kinésithérapeutes élus parmi les utilisateurs du groupe d'étude MFM.

Banque de données sur la MFM (échelle de mesure de la fonction motrice) dans les maladies neuromusculaires

Note d'information et consentement

J'accepte que les données médicales me concernant (ou concernant mon enfant) recueillies à l'occasion de la passation de la MFM puissent faire l'objet d'un traitement informatisé dans le cadre de la banque de données MFM. J'ai bien noté que les données recueillies resteront strictement confidentielles et qu'elles ne pourront être consultées que par des chercheurs et cliniciens dûment mandatés par le comité de pilotage MFM.

Date :.....

Nom et prénom de la personne (adulte ou enfant) passant la MFM:

Signature :

Nom, prénom du représentant légal pour les enfants (mère, père, tuteur) :

.....
Signature :

Nom, prénom d'un tiers si le représentant légal est absent :

.....

Qualité :.....

Signature :

Nom et prénom du médecin prescrivant la MFM:

.....

Signature :