# Formulaire de consentement éclairé

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

1. vous avez reçu des documents d'information et la possibilité de poser des questions ;
2. vous comprenez le contenu du consentement éclairé ;
3. vous avez eu le temps de réfléchir sereinement avant de vous joindre au registre ;
4. vous acceptez de participer au registre.
5. Je comprends que ma participation au registre est volontaire et que je peux changer d'avis et me retirer à tout moment. Oui [ ]
6. 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 [ ]

1. 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 [ ]
2. 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 [ ]
3. 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 [ ]
4. 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 [ ]
5. 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 [ ]
6. 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 [ ]
7. J'aimerais être contacté dans le cadre d'un essai clinique ou d'autres études auxquels je pourrai participer. Oui [ ]  Non [ ]
8. 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 .........................................