



Registre global des dystrophies liées au collagène de type VI

Fiche d'information pour les patients de moins de 11 ans

Nous te demandons si tu souhaites rejoindre le Registre global des dystrophies liées au collagène de type VI, qui est un type de projet de recherche spécial, géré par Newcastle University au Royaume-Uni.

Cette fiche d'information t'explique ce qui va se passer si tu acceptes de participer.

La décision t'appartient.

Pose toutes les questions que tu peux avoir sur cette étude.

La recherche, c'est quoi ?

La recherche est une façon pour nous d'essayer de trouver des réponses aux questions. Nous voulons rassembler des informations sur les personnes comme toi, qui ont une maladie appelée « dystrophie musculaire », afin que les chercheurs puissent trouver facilement des individus avec la même maladie qui peuvent participer à la recherche et trouver des réponses aux questions. Ta maladie est due à une anomalie dans l'un des gènes du Collagène de type VI. Tu as donc ce qu'on appelle une dystrophie liée au collagène de type VI (ton médecin t'a peut-être aussi donné un diagnostic spécifique de DMCU ou de Myopathie de Bethlem).

Pourquoi m'a-t-on demandé de participer ?

Tu as une maladie liée au collagène de type VI et ton médecin ainsi que tes

parents/représentants légaux t'ont expliqué ce que ça signifie. En simple, c'est une maladie que très peu de gens ont, et qui affectent tes muscles et tes articulations. Que va-t-il m'arriver si je participe au registre ?

Si tu es d'accord pour participer au projet, alors nous demanderons à tes parents et à ton docteur de répondre à quelques questions à ton sujet.

Nous ne te demanderons pas de passer de nouveaux examens. Tu n'auras pas besoin de manquer l'école, sauf pour venir à tes rendez-vous habituels à l'hôpital.

Tu seras traité·e de la même façon que tu acceptes ou non de participer à la recherche.

Est-ce que je dois participer ?

Tu n'es pas obligé·e de participer à ce projet, et si à n'importe quel moment tu ne veux plus y participer, dis-le simplement à tes parents ou à ton médecin. Ils ne seront pas fâchés et tu seras traité·e de la même façon.

Est-ce que ça va m'aider de participer ?

Nous ne pouvons pas te promettre que cette étude va t'aider, mais les informations que nous obtenons peuvent aider à soigner d'autres enfants atteints de maladies liées au collagène de type VI, grâce à de meilleurs médicaments dans le futur.



Et si davantage d'informations deviennent disponibles ?

Parfois pendant la recherche, de nouveaux éléments sont découverts sur le sujet de la recherche. Ton médecin te le dira si cela arrive.

Est-ce que d'autres personnes sauront que je fais ça ?

Nous garderons les informations à ton sujet confidentielles. Seul-e toi, ton parent/représentant-e légal-e et ton médecin nommé par ton parent/représentant-e légal-e sauront que tu participes au projet.

Seules les personnes autorisées par le Professeur Straub pourront avoir accès aux informations à ton sujet.

Est-ce que quelqu'un a vérifié si cette étude était sans danger ?

Avant qu'une recherche puisse avoir lieu, elle doit être vérifiée par un groupe d'experts appelé le Comité d'Éthique de Recherche. Ils s'assurent que la recherche est juste et est correctement réalisée.

Qui contacter si j'ai des questions ou si j'ai besoin de plus d'informations ?

Demande-nous, ou demande à tes parents/représentants légaux si tu ne comprends pas le projet de recherche ou les mots qui sont utilisés.



Merci d'avoir lu ceci -- tu peux toutes les questions que tu as.

Cette étude a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche de la Faculté des sciences médicales, qui fait partie du Comité d'éthique de la recherche de l'Université de Newcastle. Ce Comité comprend des membres qui sont internes à la faculté, ainsi qu'un membre externe. Cette étude a été examinée par les membres du Comité, qui doivent fournir des conseils impartiaux et éviter des conflits d'intérêts importants.