

Entrepôt de données de santé de l'AFM-Téléthon

Ton médecin, le docteur _____ te propose de participer à l'Entrepôt de données de santé de l'AFM-Téléthon.

Tu peux lire attentivement cette notice. Elle va t'expliquer ce que c'est.

Tu pourras ensuite poser à ton médecin toutes les questions que tu voudras.

Pourquoi un Entrepôt de données de santé ?

Tu as une maladie appelée *la Sarcoglycanopathie* qui rend tes muscles faibles. L'Entrepôt de données de santé aidera les chercheurs dans leur travail pour savoir comment te soigner et peut-être comment te guérir.

Qu'est qu'une donnée médicale ?

Les données médicales sont toutes les informations qui sont dans ton dossier médical à l'hôpital : par exemple, à quel âge a commencé ta maladie, est ce que tu as un fauteuil roulant, est ce que tu prends des médicaments.

Qu'est-ce qu'un Entrepôt ?

Imagine un grand livre qui rassemble tous les dossiers médicaux de toutes les personnes en France qui ont la même maladie que toi.

Comme c'est très compliqué, on utilise des ordinateurs : c'est l'Entrepôt.

A quoi va servir cet Entrepôt ?

Ces données vont servir aux scientifiques, aux généticiens et aux médecins à mieux comprendre ta maladie et à améliorer la façon de te soigner.

Comment ça marche ?

Les informations contenues dans ton dossier médical sont rentrées dans cet Entrepôt en utilisant un ordinateur soit par le médecin qui te suit régulièrement soit par un curateur (personne chargée de rassembler ces données).

Tes données viennent de tous les hôpitaux qui participent à cet Entrepôt :

- Au niveau génétique, le laboratoire qui a trouvé l'origine de ta maladie
- Au niveau clinique (médical), le ou les médecins qui te suivent au Centre de Référence ou de Compétence National des Maladies Neuromusculaires.

Les données médicales te concernant sont non nominatives : cela veut dire que ton nom et ton prénom sont cachés, et remplacés par un numéro de code.

Tes données viennent aussi des questionnaires que tu pourras remplir avec l'aide de tes parents sur papier ou sur ordinateur et qui te poseront des questions sur ta vie de tous les jours avec ta maladie.

Les données te concernant et collectées dans le cadre de l'Entrepôt sont conservées pendant vingt (20) ans, car chaque cas peut aider les médecins et les scientifiques à mieux comprendre et soigner la maladie.

Si l'essai d'un nouveau médicament pouvant te convenir est prévu, tes parents seront alors appelés par ton médecin. Ton médecin vous donnera toutes les explications sur cet essai, et tu pourras alors, avec tes parents, décider si tu veux ou non participer à l'essai.

Quels sont tes droits ?

Tu peux refuser de participer à l'entrepôt de données de santé. Tu n'as pas besoin de donner de raison pour cela.

Si tu ne veux pas participer, cela ne changera rien à la façon dont ton médecin te soigne.

Si tu acceptes maintenant, tu as le droit de changer d'avis plus tard.

Tu peux demander à ton médecin de te dire quelles sont les données qui te concernent et qui sont dans l'Entrepôt.

Tu pourras demander à ton médecin, quand tu le souhaites, les nouvelles découvertes sur ta maladie grâce à cet Entrepôt.

Tu pourras également avoir plus d'informations sur l'Entrepôt en consultant sur un ordinateur avec l'aide de tes parents le site de l'AFM-Téléthon (www.eds.afm-telethon.fr).

Tu peux garder ce papier et en discuter avec ton médecin et avec tes parents.
