

NOTE D'INFORMATION AUX PATIENTS

Myelodysplastic Syndromes Foundation / Groupe Francophone des Myélodysplasies

Dans le cadre d'un registre international (ADOPT) mis en place par Myelodysplastic Syndromes Foundation (MDS) en lien avec le Groupe Francophone des Myélodysplasies où les informations recueillies lors de vos consultations habituelles pour la prise en charge de votre maladie feront l'objet d'un traitement informatique, nous demandons votre permission de stocker vos informations personnelles dans notre base de données comme décrite ci-dessous.

Les informations qui seront recueillies portent sur

- L'information démographique : nom, prénom, adresse, numéro de téléphone, la date de naissance et le sexe
- L'information médicale : diagnostic, résultats de laboratoire, traitements courants, noms et coordonnées du médecin

Les données enregistrées à l'occasion de cette étude seront analysées par des moyens informatiques respectant strictement votre anonymat, et seront regroupées en vue d'analyse.

Les résultats anonymisés, agrégés et non individualisés, pourront être mis à disposition du corps médical lors de manifestations scientifiques et pourront faire l'objet de publications. Ils pourront également, dans des conditions assurant leur confidentialité, être transmis aux autorités de santé françaises ou étrangères

Conformément aux dispositions de la Loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés¹, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification. Vous pouvez également, pour des motifs légitimes, vous opposer au traitement de vos données. Ces droits peuvent s'exercer par l'intermédiaire de votre médecin qui les communiquera à la MDS Foundation (the myelodysplastic syndromes Foundation) et/ou au Groupe Francophone des Myélodysplasies le cas échéant.

Dans tous les cas et notamment si vous vous opposez au traitement de vos données, la relation avec votre médecin et votre prise en charge médicale ne seront en rien modifiées.

AUTORISATION

En signant cette note d'information, j'autorise MDS Fondation et/ou le Groupe Francophone des Myélodysplasies à stocker mes informations personnelles dans une base de données électronique. Je comprends que je peux retirer cette autorisation à tout moment par demande écrite à MDS Fondation et/ou au Groupe Francophone des Myélodysplasies.

Êtes-vous actuellement intéressés à participer à la recherche ? oui. non

Nom _____ signature _____ Date _____
Adultes capables de donner son accord

.Nom _____ signature _____ Date _____
Personne (parent, tuteur légal) pour ceux qui ne peuvent juridiquement pas donner leur accord

Note : Fournir une copie de cette notice à la personne signant l'autorisation.

¹ Ce traitement de données à caractère personnel a fait l'objet d'une demande d'autorisation au CPP et à la CNIL (en application de la loi Informatique et Libertés Loi n°78-17 du 06.01.1978, relative au traitement à l'informatique, aux fichiers et aux libertés modifiée notamment par la loi n°94-548 du 01.07.1994, relative au traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé, complétée par un décret d'application le 09.05.1995, et la loi n°2004-801 du 06.08.2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel).