

## **Formulaire d'information et de consentement de participation au fichier des cas de résistance aux hormones thyroïdiennes**

Le Dr..... m'a informé de l'existence d'un **fichier national** des patients atteints du syndrome de résistance aux hormones thyroïdiennes. Ce fichier a été conçu par le groupe d'étude de la thyroïde (GRT)

Ce fichier a pour but de recueillir et de comparer le maximums de données cliniques, biologiques, génétiques et thérapeutiques sur cette pathologie, dont la rareté impose de regrouper les données de plusieurs centres. Ceci afin d'améliorer la prise en charge de chacun des patients.

L'inclusion dans le répertoire n'influencera en rien le traitement et le suivi de ma maladie, sous la responsabilité du Dr.....qui m'a précisé que j'étais parfaitement libre de refuser sans justification.et que mon refus n'affecterait en rien mes relations avec lui (elle).

Les données me concernant porteront sur les critères cliniques et biologiques du diagnostic, du suivi et de l'évolution de la maladie et sur les modalités des traitements médicaux ou chirurgicaux qui sont ou seront effectués.

Parmi les méthodes de diagnostic, il a pu être effectué une recherche génétique, sur moi-même et éventuellement chez mes enfants. J'ai été informée de la réalisation de ce type de prélèvement et j'ai signé à cette fin une lettre de consentement spécifique. J'accepte que les résultats de ces test soient transmis au fichier des cas de résistance aux hormones thyroïdiennes.

Les données me concernant seront transmises aux responsables médecins en charge du fichier qui auront connaissance de mon identité et qui attribueront à mon dossier un code confidentiel. L'analyse des données à partir du fichier sera non nominative.

Le Dr.....sera seul informé de la correspondance du code d'identification avec mon identité nominale et sera responsable du maintien de la confidentialité.

Ce fichier a été déclaré à la commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). Conformément à la loi, je pourrai avoir connaissance des informations transmises aux médecins responsables de ce fichier, dans le service de médecine C au CHU d'Angers, par l'intermédiaire du Dr.....et je pourrai si nécessaire obtenir des modifications.

Je donne mon accord pour participer à ce fichier.

Lu et approuvé le.....à.....