



## BROCHURE D'INFORMATION POUR LES PATIENTS (-12 ans)



### RÉSEAUX EUROPÉEN DE RÉFÉRENCE

Ton médecin te propose de faire partie d'une liste spéciale qui s'appelle REDgistry, avec d'autres enfants qui, comme toi, ont une maladie rare de l'œil qui limite leur vision.

Avant d'accepter, il est important que toi et tes parents preniez le temps de lire et de comprendre les informations de ce document. S'il y a des mots que vous ne comprenez pas, n'hésitez surtout pas à poser des questions.

#### QUI COLLECTE CES INFORMATIONS ET CRÉE CES LISTES ?

Les Réseaux Européens de Référence (ERN) regroupent des médecins de toute l'Europe qui travaillent ensemble pour aider les personnes atteintes de maladies rares et complexes. Le groupe ERN-EYE s'intéresse aux maladies rares de l'œil et comprend des médecins de 24 pays en Europe. Le capitaine de l'ERN-EYE est la professeure Hélène Dollfus, en France.



#### A QUOI SERT CETTE LISTE ?

Le groupe ERN-EYE utilise cette liste spéciale appelée REDgistry qui permet de garder en mémoire et d'assurer le suivi des personnes ayant des maladies rares de l'œil. En effet, pour mieux comprendre ces maladies et améliorer leurs traitements, les médecins doivent pouvoir rassembler les informations de nombreux patients comme toi dans un "livre virtuel".

Cette collecte de données se fait en toute sécurité et respecte des règles qui permettent de protéger tes informations. En effet, protéger ta vie privée est essentiel. La seule personne qui peut faire le lien entre les informations qui se trouvent sur cette liste à propos de ta maladie et toi est ton médecin. Il serait donc très difficile pour toute autre personne de deviner qui tu es.

#### COMMENT CELA VA-T-IL SE DEROULER

Lors de tes visites, ton médecin notera les choses qu'il juge importantes et les mettra dans REDgistry. Tu n'auras rien à faire !

## COMMENT LES DONNÉES SERONT-ELLES UTILISÉES ?

Les informations recueillies dans cette liste aident les médecins et ceux qui font de nouvelles découvertes à améliorer les traitements pour les personnes ayant des maladies rares de l'œil. Seules des personnes de confiance peuvent voir et utiliser ces informations.

Un jour, il y aura peut-être de nouvelles études pour mieux comprendre ces maladies rares de l'œil. Si cette étude te concerne, tu pourras alors y participer, mais tu pourras aussi toujours dire non ou arrêter quand tu le souhaites.



## VALEUR ET AVANTAGES

### Comment cela peut-il m'aider ?

Être sur cette liste ne te soulagera peut-être pas immédiatement, mais cela peut aider les médecins à mieux comprendre les problèmes que tu as aux yeux. Ce qu'ils comprennent grâce à cela pourra t'aider toi et d'autres enfants dans le futur.



## SECURITÉ

### Qu'est ce que je peux choisir ?

- Tu peux choisir si tu veux faire partie de la liste. Prend tout le temps dont tu as besoin pour décider. Tu n'as rien à signer et tu peux dire non si tu n'as pas envie d'y participer. Que tu décides de faire partie de la liste ou non, ton médecin continuera à prendre soin de toi et tes parents ne seront pas en colère contre toi.
- À tout moment, tu peux demander comment tes informations seront utilisées et qui peut les voir. Tu peux également demander à les consulter toi-même, ou nous dire, n'importe quand, que tu ne souhaites plus que nous les utilisions.
- Tu peux accepter ou refuser de partager tes informations à tout moment. Si tu dis oui aujourd'hui, tu pourras changer d'avis plus tard, et ton médecin continuera toujours à s'occuper de toi. Si tu le souhaites, ton médecin t'expliquera comment modifier ta décision ou supprimer tes informations de la liste. Cependant, une fois que tes informations auront été utilisées dans le cadre d'une étude, elles ne pourront plus être effacées. Mais si tu changes d'avis, elles ne seront plus utilisées dans de nouvelles études.

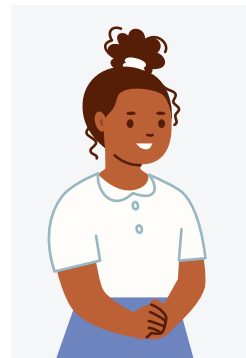
### MES INFORMATIONS SERONT-ELLES EN SECURITÉ ?

Les informations de la liste sont conservées en toute sécurité à l'aide d'un code secret spécial. Ce code empêche quiconque de lire ces informations sans en avoir l'autorisation. Comme plusieurs hôpitaux sont impliqués, le système est protégé par des mots de passe secrets, et seules des personnes de confiance qui travaillent effectivement sur la liste peuvent voir ces informations.

Personne de la liste ne connaîtra ton nom, ton adresse ou ton numéro d'identifiant hospitalier. Seules les personnes de ton hôpital pourront savoir qui tu es.

### **Est-ce qu'il y a un danger ?**

Etre sur cette liste n'aura aucun impact négatif sur ta santé. La liste a été faite pour permettre de garder tes informations en toute sécurité. Cependant, il existe une possibilité, même si elle est très rare, que quelqu'un puisse deviner ton identité en faisant le lien avec des choses que tu aurais déjà partagées sur des sites internet publics comme des sites de généalogie ou d'autres registres de santé. Pour garantir ta sécurité, les personnes qui regardent cette liste pour faire de nouvelles découvertes doivent promettre par écrit de ne pas chercher à savoir qui tu es et de garder tes informations secrètes.



## **INFORMATIONS SUPPLÉMENTAIRES**

### **Est-ce que je dois payer ? :**

Tu ne dois pas payer pour figurer sur la liste REDgistry.

Si tu as encore des questions ou s'il y a quelque chose que tu ne comprends pas, n'hésite pas à demander à ton médecin ou à quelqu'un de l'hôpital !