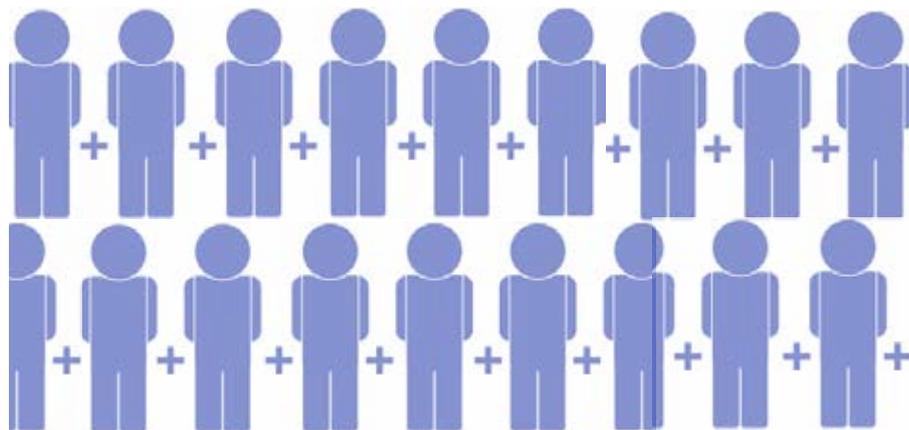




CRÉÉE EN
JANVIER 2001
RECONNUE D'INTÉRÊT
GÉNÉRAL

galactosemie@free.fr



NEWS LETTER NOV 2017

REGISTRE DES PATIENTS : l'opportunité pour chacun d'aider la recherche sur la galactosémie

C'est une occasion unique de faire avancer la connaissance pointue et fiable sur la galactosémie. Avec ces données, on pourra mieux décrire la demande de soins (langage, motricité, fertilité...) et proposer des stratégies de prise en charge à long terme adaptées et efficaces.

**LES PATIENTS DOIVENT
ÊTRE ENREGISTRÉS DANS
LA BASE EUROPÉENNE
AVANT LE**

31/12 /2017

QU'EST-CE QUE CE REGISTRE ?

Il s'agit d'une base de données européenne, regroupant des informations médicales sur les personnes atteintes de galactosémie en Europe.

LES INFORMATIONS RECUEILLIES SONT ANONYMES ET LES PATIENTS VOLONTAIRES

Toutes les informations sont codées, chaque patient est rendu anonyme.

Votre consentement (celui du patient et/ou de ses tuteurs) est obligatoire

AUCUN PRÉLÈVEMENT OU EXAMEN SUPPLÉMENTAIRE

Les informations sont recueillies dans les dossiers des patients volontaires.

La personne qui va entrer les données dans la base de données se servira uniquement de votre dossier médical.

COMMENT EN FAIRE PARTIE ?

Il suffit de prendre RDV avec votre médecin traitant référent (vous aurez un RDV plus rapidement qu'avec un spécialiste) et de lui présenter le document d'information et la déclaration de consentement qui sont en pièces jointes.

Votre médecin vous expliquera si besoin l'étude en cours et répondra à vos questions. Vous et votre médecin signerez ensuite le consentement. Si le patient est mineur, la signature du/des responsables légaux est nécessaire.

Lorsque Mme Hubert aura reçu votre consentement, elle prendra contact avec vos médecins (traitant, spécialistes) afin de recueillir les données de votre dossier. Si vous avez des

courriers médicaux ou des comptes-rendus médicaux en votre possession, n'hésitez pas à les lui envoyer par courrier.

Pour toutes questions, vous pouvez contacter directement Madame Hubert par mail ou par téléphone :

Mme A.HUBERT

PAR COURRIER :

Hôpital Antoine Bécère

157, rue de la Porte de Trivaux
92141 Clamart cedex
Std : 01 45 37 44 44

PAR MAIL :

aurelie.hubert@aphp.fr

Nos adhérents pourront lire un article plus détaillé à ce sujet dans le prochain numéro du journal de l'AFGF qui est en cours d'élaboration.

IMPORTANT : Si vous souhaitez ne plus recevoir cette news letter merci de le signaler à galactosemie@free.fr et copie à ncourdent@sfr.fr qui vous retireront de notre répertoire de contacts.