



Dysmorphology Diagnostic System (DDS)

Information du patient et formulaire de consentement

Imprimez deux copies du formulaire de consentement

Une copie sera conservée par le patient ou son tuteur légal à titre d'information

La seconde copie, signée sera conservée dans le dossier médical du patient.

DYSCERNE: un réseau de centres d'expertise en dysmorphologie

The Nowgen Centre, 29 Grafton Street,

University of Manchester

Manchester, UK, M13 9WU

Tel: +44 161 27 63205, Fax: +44 161 27 64058

www.dyscerne.org



European Commission Public Health Executive Agency (DG Sanco) Project: 2006122
- A European Network of Centres of Expertise for Dysmorphology

Qu'est-ce que le système DDS?

DDS signifie Dymorphology Diagnostic System, soit Système de Diagnostic en Dymorphologie. Votre médecin souhaiterait utiliser le système DDS pour aider au diagnostic de votre maladie/ la maladie de votre enfant. Il va en discuter avec vous mais ce feuillet d'information va aussi vous expliquer de quoi il s'agit. Le système DDS fait partie du projet DYSCERNE. DYSCERNE est un projet Européen qui a pour but d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des syndromes dysmorphiques rares.

Vous être libre d'accepter ou non que votre médecin utilise le système DDS. Prenez le temps de lire les informations suivantes. Si certains points ne sont pas clairs, n'hésitez pas à poser des questions.

En quoi consiste la dysmorphologie?

La dysmorphologie est une spécialité médicale. Les experts en Dymorphologie peuvent faire le diagnostic d'une maladie particulière chez un enfant présentant une association de signes physiques et/ou des difficultés d'apprentissage.

Les enfants chez qui a été diagnostiqué un même syndrome ont en général des signes physiques, une croissance, un développement et un comportement semblables.

Certain syndromes dysmorphiques sont très rares et même les experts en Dymorphologie doivent se consulter mutuellement pour en faire le diagnostic.

Quel est le but du système DDS?

Le système électronique DDS a été mis en place pour améliorer les échanges de savoir entre les médecins spécialistes. A terme, il contribuera à un meilleur diagnostic des syndromes dysmorphiques rares.

Poser un diagnostic permet de mieux orienter la prise en charge, de mieux évaluer le risque de récurrence (conseil génétique) et peut aussi aider à accéder de nouveaux traitements. Ceci peut aussi vous permettre de rentrer en contact avec des associations de patients ou d'autres familles dans lesquelles le même syndrome a été diagnostiqué.

Quelles informations seront transmises au système DDS?

Pour permettre au groupe d'expert de donner un avis précis, ceux-ci ont besoin d'informations médicales détaillées incluant des photographies.

Ceci est lié au fait que la plupart des patients ayant un syndrome dysmorphique ont un ensemble de traits faciaux caractéristiques.

Comment est gérée l'information transmise au système DDS?

Le système DDS est un réseau électronique entre des experts Européens spécialistes en dysmorphologie (the DDS Expert Panel)

Ces experts prendront connaissance de votre dossier médical et enverront leurs suggestions sur le ou les diagnostics possibles, leurs propositions d'examens complémentaires et leurs suggestions de prise en charge au centre coordinateur. Le centre coordinateur, basé à Manchester (adresse sur la première page) fera la synthèse des différents avis et enverra un rapport. Celui-ci sera envoyé à votre médecin qui en discutera avec vous.

Qui aura accès à votre dossier médical et à vos photographies?

Les données de votre dossier médical et vos photographies seront vues par le médecin qui soumet votre dossier, les administrateurs du système DDS dans le centre coordinateur et le groupe d'Experts.

Les données médicales et les photographies envoyées au système DDS sont sécurisées et confidentielles. Votre nom ne sera pas communiqué au groupe d'experts qui aura seulement accès à l'information utile à l'analyse de votre cas. Toutes les photographies soumises seront protégées électroniquement et par un mot de passe pour empêcher une utilisation non autorisée.

Quelles sont les options possibles?

Si vous acceptez que votre dossier ou celui de votre enfant soit soumis au système DDS pour être analysé par le groupe d'Experts, vous devez compléter le formulaire de consentement que vous trouverez au dos de ce feuillet.

Ce formulaire de consentement vous demande si vous acceptez les propositions suivantes:

- 1. Que votre dossier médical et vos photographies soient envoyés au système DDS**
- 2. Que cette information soit conservée dans les archives du système DDS.**

Les archives constituent une source d'informations importante utile à la description de nouveaux syndromes et à l'amélioration des connaissances sur les syndromes déjà connus.

- 3. Que cette information puisse être présentée au cours de réunions scientifiques.**

Des cas sélectionnés à partir des archives peuvent être présentés au cours de réunions scientifiques pour améliorer l'enseignement de la dysmorphologie et informer les médecins à propos du réseau DYSCERNE. Votre nom et les informations personnelles vous concernant ne seront pas communiqués.

Vous pouvez choisir de quelle manière vous souhaitez que cette information soit utilisée. Si vous n'acceptez pas les options 2 et 3, votre dossier peut quand même être envoyé au système DDS pour être analysé par le groupe d'Experts.

A n'importe quel moment, vous pouvez contacter l'administrateur du système DDS si vous changez d'avis. Vous trouverez l'adresse de l'administrateur sur la première page de ce feuillet.

Que va-t-il se passer?

Si vous acceptez que votre médecin envoie vos informations médicales et vos photographies au système DDS, veuillez signer 2 exemplaires du formulaire de consentement au dos de ce feuillet.

Vous conserverez une copie et vous remettrez l'autre à votre médecin.

Où puis-je trouver plus d'information?

Vous pouvez nous contacter à l'adresse ou au numéro de téléphone qui sont sur la première page de ce feuillet. Vous pouvez aussi trouver des informations sur DYSCERNE et le système DDS sur le site internet: www.dyscerne.org

Protection des données

Le groupe d'experts du système DDS est composé de dysmorphologistes provenant de pays de l'Union Européenne et de pays en dehors de l'Union Européenne. La législation en matière de protection des données est uniforme au sein de l'union Européenne mais peut différer dans les pays n'appartenant pas à l'Union. Nous nous assurerons que le niveau de protection des données est suffisant avant de transmettre l'information vous concernant à un membre du groupe d'Experts.

L'université de Manchester, UK, est enregistrée auprès de la commission d'information (Reg. Number: Z6787610). Toute donnée individuelle détenue par l'université de Manchester est traitée selon les principes de "Data Protection Act 1998" (Loi de protection des données).

Merci d'avoir pris le temps de lire ces informations

Pour le clinicien, merci de mettre vos coordonnées ci-dessous:

Dysmorphology Diagnostic System (DDS)

Formulaire de consentement du patient

Si vous souhaitez que votre médecin envoie les données médicales vous concernant au système DDS, merci de compléter ce formulaire, de cocher les cases appropriées et de le retourner à votre médecin.

J'ai lu le feuillet d'information du système DDS et j'ai eu la possibilité de poser toutes les questions que je souhaitais:		Oui <input type="checkbox"/>
		Non <input type="checkbox"/>
Je donne l'autorisation pour moi-même/mon enfant/ mon/ma pupille:	(nom du patient)	
Patient/N° du dossier hospitalier:		
Date de naissance du patient:		
au Dr/Prof	(nom du médecin)	
du		
(Adresse du service / département)		
1. J'accepte que les données du dossier médical et les photographies de moi-même/mon enfant/mon/ma pupille soient adressées au système DDS	<input type="checkbox"/> ►	
2. J'accepte que les données du dossier médical et les photographies soient conservées dans les archives du système DDS	<input type="checkbox"/> ►	
3. J'accepte que les données du dossier médical et les photographies conservées dans les archives du système DDS soient présentées au cours de réunions scientifiques	<input type="checkbox"/>	

► Si vous choisissez ces options, les données médicales vous concernant ainsi que vos photographies seront traitées de manière strictement confidentielle et vues uniquement par le médecin qui a soumis votre cas, les administrateurs du système DDS et les membres du groupe d'Experts.

Si ultérieurement, vous souhaitez que les données médicales vous concernant et vos photographies soient retirées des archives du système DDS, merci de contacter l'administrateur du système en écrivant à l'adresse ci dessous.

En signant ce formulaire, vous donnez votre consentement pour que l'Université de Manchester traite les données concernant vous –même/votre enfant/votre pupille pour les objectifs que vous avez désignés ci-dessus, comme décrits dans le feuillet d'information.

Signature du patient /parent/tuteur légal	Date:
Précisez votre lien de parenté avec le patient (p.e. moi-même, mere, père...)	
Signature du médecin ayant recueilli le consentement	Date:

DYSCERNE: un réseau de centres d'expertise en dysmorphologie

The Nowgen Centre, 29 Grafton Street

University of Manchester

Manchester, UK, M13 9WU

Tel: +44 161 27 63205, Fax: +44 161 27 64058

www.dyscerne.org

DYSCERNE Partners:



The University of Manchester



INSTYTUT
„POMNIK - CENTRUM ZDROWIA DZIECKA”



THE CHILDREN'S MEMORIAL HEALTH INSTITUTE



Assistance Publique
Hôpitaux de Marseille

Supporting Organisations



A Centre for Genetics in Healthcare

Central Manchester University Hospitals 
NHS Foundation Trust



European Commission Public Health Executive Agency (DG Sanco) Project: 2006122

- A European Network of Centres of Expertise for Dysmorphology

Version: FRA.06.04.2009 CH