

FORMULAIRE D'AUTOENREGISTREMENT DES PATIENTS ATTEINTS DE DYSTROPHIE MYOTONIQUE

Ce formulaire permet à ceux qui souhaitent participer à la base de données dédiée aux dystrophies myotoniques, Dm-Scope, d'être enregistrés automatiquement dans la base.

Quels sont les objectifs de la base de données DM-Scope ?

Le but de cette base de données est de répertorier précisément les caractéristiques médicales des malades atteints de dystrophie myotonique en France.

Quels sont les bénéfices attendus ?

Ceci permettra :

1. aux médecins de différentes villes d'avoir les mêmes critères d'évaluation,
2. d'avoir un registre prêt à être utilisé pour les essais cliniques et thérapeutiques,
3. de comparer la sévérité des symptômes, leur début en fonction de l'âge et de la mutation,
4. de comparer la population française avec des populations d'autres pays d'Europe ou la population canadienne dans laquelle la fréquence est 15 fois supérieure.

Ces informations et les analyses statistiques qui en résulteront devraient permettre une meilleure compréhension de la maladie et devraient ouvrir sur de nouvelles approches thérapeutiques.

Informations recueillies-confidentialité

Ce formulaire permet d'enregistrer les informations socio-démographiques des patients atteints de dystrophies myotoniques qui le souhaitent. Toutes ces données sont rendues anonymes grâce à un numéro de code et votre nom entier n'apparaît pas dans la base de données (seules les trois premières lettres de votre nom et prénom). Seul votre médecin connaît votre identité et seul son nom permet de faire le lien entre ce code et vous.

Lors de votre consultation annuelle, votre médecin peut remplir, après votre accord, un autre questionnaire pour compléter les informations que vous avez renseignées par des données cliniques (suivi des différents symptômes que vous développez ainsi que leur progression) et génétiques (maladie transmise par le père ou mère, la taille de la mutation du patient et du parent transmetteur).

Mode d'emploi

Qui doit remplir le questionnaire ?

Les patients atteints de dystrophies myotoniques **génétiquement confirmés** ou ayant un parent génétiquement confirmé.

A qui le faire parvenir ?

-Par courrier, au

**Dr Guillaume BASSEZ – Centre de référence neuromusculaires
Hôpital Pitié Salpêtrière, 47-83 Boulevard de l'Hôpital, 75013 Paris**

Ou

-A transmettre à votre médecin référent en consultation neuromusculaire spécialisée

Quels sont vos droits en tant que participant(e)s à la base de données DM-Scope ?

Vous pouvez demander à tout moment que vos données (ou celles de votre enfants) soient retirées de la banque. Conformément à la loi Informatique et des Libertés (Loi de 1978 n°78-17, modifiée en 2004-articles 53 et suivants), vous disposez d'un droit d'accès et de rectification sur les données vous concernant ; ce droit s'exercera auprès du médecin qui vous aura suivi. Les données qui vous identifient (ou votre enfant) resteront confidentielles même si les résultats des recherches sont publiés.

Date : |_|_| - |_|_| - |_|_|

INFORMATIONS PERSONNELLES

Votre nom usuel |_|_|_| (3 premières lettres)

Votre nom de jeune fille |_|_|_| (3 premières lettres)

Votre prénom |_|_|_| (3 premières lettres)

Votre sexe |_| (F/M)

Votre date de naissance |_|_| - |_|_| - |_|_| (jj-mm-aa)

Votre lieu de naissance

Département pour la France |_|_| (2 chiffres)

Nom du pays pour hors de France (en toutes lettres)

.....

MEDECIN REFERENT QUI VOUS SUIT

Nom :

Prénom :

Consultation neuromusculaire :

Hôpital:

Ville :

Votre lieu d'habitation principale

Département pour la France |_|_| (2 chiffres)

Nom du pays pour hors de France (en toutes lettres)

.....

Filiation

VOTRE PERE

Nom |_|_|_| (3 premières lettres)

Prénom |_|_|_| (3 premières lettres)

Année de naissance |_|_|_|

VOTRE MERE

Nom de jeune fille |_|_|_| (3 premières lettres)

Prénom |_|_|_| (3 premières lettres)

Année de naissance |_|_|_|

Famille

VOS APPARENTES

Nombre de frères et soeurs |_|

Nombre de frères et soeurs atteints de dystrophies myotoniques |_|

Autres membres de la famille atteints |_|

Parmi les membres de votre famille atteints, combien sont suivis en consultation spécialisée |_|

VOTRE DESCENDANCE

Nombre total d'enfants |_|

Nombre d'enfants atteints de dystrophie myotonique |_|

Nombre d'enfants décédés de dystrophie myotonique |_|

INFORMATIONS SOCIO-ECONOMIQUES

Votre situation matrimoniale

Célibataire

Vie maritale

Marié(e)

Pacsé(e)

Séparé(e)

Divorcé(e)

Veuf (ve)

Unions antérieures ?..... Non Oui

Si oui, préciser le nombre..... |_|

Votre mode de vie

Je vis en habitat individuel indépendant

Je vis chez mes parents ou en famille

Je vis en institution

L'habitat

A été adapté

A été partiellement adapté

N'a pas été adapté (pas de nécessité)

Reconnaissance du handicap et prestations d'aide sociale:

Avez-vous demandé à en bénéficier ? Oui Non
 Vous ont-elles été accordées ? Oui Non

Si oui, lesquelles ? (*Plusieurs réponses possibles*)

Reconnaissance d'invalidité COTOREP/MDPH : précisez pourcentage %
 Prestation d'invalidité de la Sécurité Sociale
 Allocation pour adulte handicapé (AAH)
 Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP)
 Prestation de compensation PCH
 Allocation d'Education Spéciale (AES) via les CDES ou MDPH
 Autre (précisez)

Le cas échéant, êtes-vous reconnu comme travailleur handicapé ? Oui Non

Votre niveau de fin de scolarité

Scolarité en cours Oui Non
 A quel niveau êtes-vous ou avez-vous cessé vos études ? (*Ecrire en toute lettre*)
 Votre environnement scolaire est-il ou était-il ? Normal sans aide Avec aide Spécialisé
 A quel âge avez-vous cessé vos études ? |_|_|

Votre situation professionnelle actuelle

Etes-vous en activité ? Oui Non
 Profession, actuelle ou dernière exercée (*Ecrire en toute lettre*)
 Si oui, 1. Êtes-vous à temps plein ? Êtes-vous à temps partiel ?
 2. Travaillez-vous en milieu ordinaire ? En milieu spécialisé ?
 Si non, votre arrêt d'activité est-il ?
 En rapport avec la maladie
 Sans rapport avec la maladie

DIAGNOSTIC

Année de l'analyse génétique |_|_|_|_| (aaaa)
 (*Requis pour l'inclusion dans la base de données*)

* Ne sera retenue QUE si l'un des deux parents a un diagnostic moléculaire

Anomalie génétique	Longueur de La mutation	Transmission Parentale *
<input type="checkbox"/> DM 1	_ _ _ _ (Nombre CTG)	<input type="checkbox"/> Père
<input type="checkbox"/> DM 2	_ _ _ _ (Nombre CCTG)	<input type="checkbox"/> Mère
	Je ne la connais pas <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Inconnue

RECHERCHE CLINIQUE

1. Souhaitez-vous être informé des futurs essais cliniques ? Oui Non NSP

2. Avez-vous déjà participé à une étude Oui Non NSP

Si oui, Année d'inclusion* |_|_|_|_| (aaaa)
 (**Ne considérer que le protocole le plus récent*)