



Lettre d'information destinée aux jeunes

Une base de données recensant tous les patients présentant la maladie de Wilson a été établie en France. Nous souhaitons savoir si tu es d'accord pour que les données concernant ton dossier soient inscrites dans ce registre.

Le Centre Maladie Rare Wilson propose à tous les patients atteints de la maladie de Wilson de participer à ce registre. Cette participation ne modifie en rien ton suivi clinique habituel, il n'y a ni examen ni visite supplémentaire à effectuer.

Les données sont recueillies de façon anonyme et concernent différents domaines :

- Arbre généalogique
- Date de naissance et lieu de résidence...
- Date du diagnostic et premiers signes de la maladie
- Résultats d'examens biologiques, radiologiques...
- Evaluations cliniques, neurologiques...
- Mise en route et suivi du traitement

N'hésite pas à demander à ton médecin des précisions concernant ce registre, avant de donner ton accord. Si tu décides de participer tu n'auras rien à faire nous te demanderons simplement de signer un formulaire de consentement, cependant tu pourras interrompre à tout moment l'enregistrement de tes données dans ce registre

Le traitement informatisé de ces données est conforme aux dispositions de la loi « informatique et libertés » et a donc été accepté par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

Ce registre concerne les adultes et les enfants atteints de la maladie de Wilson. C'est le Centre Maladie Rare Wilson labellisé par le Ministère de la Santé et coordonné par le docteur France Woimant (Neurologue à l'hôpital Lariboisière de Paris) qui est responsable de ce projet.

Centre Maladie Rare Wilson

Service de Neurologie – Hôpital Lariboisière – 2 rue Ambroise Paré – 75475 Paris Cedex 10
Secrétariat : 01 49 95 65 27 – Fax : 01 49 95 65 34 – Mail : cnr.wilson@lrb.aphp.fr

**Pour plus d'informations sur la maladie et le Centre Maladie Rare Wilson,
consultez le site www.cnrwilson.fr**