



Formulaire de consentement et de participation au projet OFSEP

Je soussigné(e) Mme M. (NOM Prénom du patient) _____

Né(e) le : |__|__|/|__|__|/|__|__|__|

Le cas échéant, le(s) représentants légaux (mineurs ou personnes majeures protégées par la loi) :

Mme (NOM, Prénom) _____

M. (NOM, Prénom) _____

accepte librement de participer au projet de recherche OFSEP qui m'a été proposé et expliqué par le

Dr : (NOM, Prénom) _____

J'ai été informé que je suis **libre de refuser ou d'accepter** ma participation à ce projet et l'utilisation des données associées me concernant. **Ma décision n'aura aucun effet sur ma prise en charge médicale, notamment sur la qualité des soins qui me sont et me seront apportés.** Elle est révoquée à tout moment, sans justification.

Merci d'indiquer votre décision en cochant la ou les cases correspondant à votre choix

J'accepte ou je refuse que les **données cliniques et sociodémographiques** collectées lors de ma prise en charge habituelle soient utilisées à des fins de recherche dans le cadre du projet OFSEP.

J'accepte ou je refuse que les **données d'imagerie, et notamment d'IRM du cerveau et de la moelle épinière,** collectées lors de ma prise en charge habituelle soient utilisées à des fins de recherche dans le cadre du projet OFSEP.

J'accepte ou je refuse que les **échantillons biologiques** collectés lors de ma prise en charge habituelle soient conservés dans un Centre de Ressources Biologiques et utilisés à des fins de recherches, dans le cadre du projet OFSEP.

J'accepte ou je refuse que les chercheurs de l'OFSEP aient accès à des données médico-administratives me concernant issues de la base de données du Système national d'information inter régimes de l'assurance maladie (SNIIRAM) et qu'ils utilisent mon numéro de sécurité sociale (NIR) à cette fin.

J'accepte ou je refuse que mes échantillons biologiques soient utilisés à des fins **d'analyses génétiques** dans le cadre du projet OFSEP.

J'accepte ou je refuse d'être recontacté par le neurologue ou le service qui m'a suivi initialement deux ans après ma dernière consultation pour prendre des nouvelles de mon état de santé, directement et/ou auprès de mon médecin traitant.



Formulaire de consentement et de participation au projet OFSEP

NOM Prénom du patient : _____

Si j'accepte d'être recontacté, j'indique mes coordonnées et/ou celles de mon médecin traitant :

Coordonnées personnelles

Adresse _____
Code postal |__|__|__|__|__| Ville _____
Téléphone _____
E-mail _____

Coordonnées du médecin traitant

Dr _____
Adresse _____
Code postal |__|__|__|__|__| Ville _____
Téléphone _____

J'accepte ou je refuse que mes données cliniques, biologiques et d'imagerie collectées dans le cadre de l'OFSEP soient utilisées, dans le respect de la réglementation, **par des tiers dans d'autres programmes de recherche**, y compris génétique, en France ou à l'étranger, après approbation de ces programmes de recherche par le comité scientifique de l'OFSEP.

Je souhaite ou je ne souhaite pas être informé(e) dans le cas où les travaux de recherche me concernant mettent en évidence des **résultats** intéressant ma santé.

Ce formulaire et toutes les informations personnelles me concernant resteront strictement confidentiels, sont et resteront couverts par le secret professionnel et médical, ainsi que par le respect dû à ma vie privée. En vertu de la loi « Informatique et Libertés » du 06/01/1978 modifiée (notamment par la loi n° 2004-801 du 6/08/2004) le traitement informatisé de mes données personnelles a été autorisé par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) et je dispose à cet égard d'un droit d'accès, d'opposition, et de rectification des données enregistrées sur informatique à tout moment, par l'intermédiaire de mon médecin.

Date : |__|__|/|__|__|/|__|__|__|__|

Signature du patient et/ou des représentants légaux*

Signature du médecin

**Pour les mineurs : si la mère ou le père signe seul, il s'engage à avoir obtenu l'accord de l'autre parent*

Je suis libre de revenir sur ma décision en le signifiant à mon neurologue le Dr _____

Mes échantillons et les données associées seront alors détruits. Cette décision n'aura aucun effet sur ma prise en charge médicale, notamment la qualité des soins qui me sont et me seront apportés.