



**Institut für Humangenetik**

**Prof. Dr. med. Christian Schaaf**  
Ärztlicher Direktor

**Genetische Poliklinik**

**Leitung: Prof. Dr. med. Maja Hempel**

Im Neuenheimer Feld 440

D-69120 Heidelberg

☎ +49 (0)6221 56-5087

☎ +49 (0)6221-56-5080

sprechstunde.genetik@med.uni-heidelberg.de

[www.med.uni-heidelberg.de/humangenetik](http://www.med.uni-heidelberg.de/humangenetik)

## Création et évaluation d'un registre de patients atteints du syndrome Dup15q

### Déclaration de consentement pour les parents/représentants légaux à leur propre participation

J'ai été informé(e) de manière détaillée et compréhensible de l'objectif et du déroulement de l'étude, ainsi que des risques associés. J'ai reçu et lu la notice d'information destinée aux participants. Lors de la séance d'information, j'ai eu la possibilité de poser des questions. J'ai reçu une réponse satisfaisante à toutes mes questions. Je consens volontairement à participer à l'étude. Je suis conscient(e) que ma participation à l'étude est gratuite, que je ne recevrai aucune rémunération et que je n'ai droit à aucune indemnisation. J'ai bénéficié d'un délai suffisant pour prendre ma décision.

#### Protection des données

**Je suis conscient(e) que des données personnelles seront traitées dans le cadre de cette étude. Le traitement des données est effectué conformément aux dispositions légales et requiert la déclaration de consentement suivante, conformément à l'article 6, paragraphe 1, point a), du Règlement général sur la protection des données :**

**J'ai été informé(e) et j'accepte volontairement que mes données recueillies dans le cadre de l'étude puissent être enregistrées, évaluées et éventuellement transmises à des universités/cliniques sous forme pseudonymisée aux fins décrites dans la notice d'information. Dans le cadre de cette étude, mes données pseudonymisées seront également transmises à des pays tiers hors de l'UE et de l'Espace économique européen à des fins d'analyse. Il s'agit de pays pour lesquels la Commission européenne a défini un niveau juridique adéquat de protection des données. Aucun tiers n'aura accès aux documents personnels. Mon nom ne sera pas mentionné lors de la publication des résultats de l'étude. Les données personnelles seront rendues anonymes dès que l'objectif de la recherche le permettra. Les données seront conservées indéfiniment après la fin de l'étude. Je suis conscient(e) que ce consentement peut être révoqué à tout moment, par écrit ou oralement, sans indication de motif et sans aucun inconvénient pour moi. Cela n'affecte pas la légalité du traitement des données effectué jusqu'à la révocation. Dans ce cas, je peux décider si les données recueillies doivent être supprimées ou si elles peuvent continuer à être utilisées aux fins de l'étude. Je suis conscient(e) que lorsque les données sont anonymisées, il n'est plus possible de les supprimer ultérieurement.**

Les données que j'ai saisies dans le registre peuvent être partagées sous forme pseudonymisée avec des instituts de recherche externes à d'autres fins de recherche. *(Veuillez cocher la case si vous le souhaitez.)*

Je souhaite limiter l'utilisation de mes données à d'autres/futures fins de recherche comme suit :

\_\_\_\_\_

**Je consens par la présente à ma participation au registre.**

\_\_\_\_\_  
Lieu, date

\_\_\_\_\_  
Noms, prénoms des parents/représentants légaux

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Signature

**Informations orales (à compléter par la personne fournissant les informations) : Personne fournissant les informations**

J'ai informé les parents (ou représentants légaux, le cas échéant) du patient lors d'une discussion sur l'objectif et le déroulement de l'étude, ainsi que sur les risques. J'ai remis une copie de la notice d'information et du formulaire de consentement aux parents/ représentants légaux du patient.

\_\_\_\_\_  
Lieu, Date

\_\_\_\_\_  
Nom, prénom de la personne fournissant les informations

\_\_\_\_\_  
Signature

