

NOTE D'INFORMATION destinée aux parents et au patient

**Approche des déterminants génétiques des Retards de Croissance
Intra-Utérins**

Monsieur, Madame

Votre enfant a une petite taille secondaire à un **retard de croissance intra-utérin**. Afin de parvenir à une approche diagnostique de ce syndrome, nous vous proposons d'effectuer une étude génétique et épigénétique de certaines régions chromosomiques pouvant être à l'origine de retard de croissance intra-utérin, tels que les chromosomes 7, 11, 14, 15 et 16. D'autres gènes ou régions chromosomiques pourraient être ultérieurement analysés si d'autres anomalies étaient décrites ultérieurement toujours en rapport avec la pathologie de votre enfant.

Si vous acceptez l'étude génétique, il sera fait une prise de sang de 10 à 15 ml chez votre enfant et éventuellement aux parents.

Confidentialité : Les informations concernant l'identité de votre enfant et de votre famille seront tenues confidentielles par votre médecin. Ces informations seront informatisées dans le respect de la loi 78-17 du 6 Janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, et utilisées de façon anonyme dans un rapport final rendant compte des résultats observés. Elles pourront être contrôlées selon les règlements en vigueur.

Consentement : La loi française (loi 88-1188 du 20 décembre 1988, modifiée par la loi 90-96 du 23 janvier 1990) nous fait obligation de demander votre consentement par écrit en signant les formulaires joints, ce qui n'enlève en aucun cas la responsabilité médicale du médecin qui s'occupe de votre enfant.

Si cette étude ne vous agrée pas, vous avez toute liberté de la refuser. Vous pouvez retirer à tout moment votre enfant de cette étude sans donner de raison. Ceci ne changera en rien vos relations avec votre médecin et avec l'équipe médicale qui suit votre enfant.

En vous remerciant de votre aide, je vous prie de croire en l'assurance de nos sentiments les meilleurs.

*Pour toutes questions, vous pouvez contacter soit le Dr
soit les Dr Netchine, Rossignol ou Cabrol soit le Pr Le Bouc au Laboratoire
d'Explorations Fonctionnelles Endocriniennes, hôpital Armand-Trousseau (01 44
73 66 31 ou 66 49)*

Consentement de participation à l'étude sur les Retards de Croissance Intra-Utérins

Nous soussignés (Nom et prénom)

.....

.

Père / Mère / Tuteurs légaux de l'enfant

.....

acceptons de participer à l'étude sur le **Retard de Croissance Intra-Utérin** proposée par le Docteur

Afin d'éclairer notre décision, nous avons bien compris les informations contenues dans la notice d'information jointe. Il nous a été précisé que nous étions libres d'accepter ou de refuser cette étude pour notre enfant mineur. A tout moment nous conservons la possibilité de revenir sur notre décision, sans compromettre la qualité des soins de notre enfant. Les prélèvements ou les résultats seront alors détruits.

Notre consentement ne décharge en rien de leurs responsabilités les médecins qui conduisent cette étude. Nous autorisons le recueil, la saisie et le traitement des données contenues dans le dossier médical de notre enfant par des personnes tenues au secret professionnel. Les données concernant notre famille resteront strictement confidentielles et leur exploitation sera anonyme. Je n'autorise leur consultation que par des personnes qui collaborent aux analyses génétiques et physiopathologiques dirigées par le Professeur Le Bouc.

Fait à Paris, le

Signatures des parents ou tuteurs: Mr

Mme

Signature de l'enfant :

Je soussignée le Dr

atteste avoir informé M

et avoir recueilli le consentement signé selon les modalités suivantes : Loi 94-653 article 5 – Loi 96-452 articles L145-15 à L145-21.