

## Consentement d'une personne mineure ou majeure sous tutelle pour une conservation au Centre de Ressources Biologiques

A établir en 3 exemplaires : le 1<sup>er</sup> est remis à l'intéressé(e), le 2<sup>ème</sup> au CRB-ADN et le 3<sup>ème</sup> conservé dans le dossier médical

**Je soussigné (e), (Nom, Prénom, adresse)**

Mère\* .....

Père\* .....

de l'enfant ou de la personne majeure sous tutelle .....

Autorise le Docteur ..... Téléphone : .....

à conserver les prélèvements sanguins dans le Centre de Ressources Biologiques (CRB) de l'hôpital Necker pour effectuer, ou faire effectuer les études qui peuvent aider au diagnostic ou à la prévention de la maladie génétique dont notre enfant ou un autre membre de notre famille souffre. Les études concernant d'autres atteintes et/ou pathologies potentielles rattachées à ma maladie pourront également être effectuées.

- ✓ Nous avons bien reçu toutes les informations pour comprendre l'intérêt de ces études, ce qui nous sera demandé de faire dans le cadre de notre participation ainsi que la nature et la finalité de l'utilisation des échantillons, sachant que la durée de leur conservation peut atteindre plusieurs dizaines d'années, pour répondre aux objectifs de la recherche.
- ✓ Nous sommes libres de refuser sans que cela ait de conséquences sur la qualité des soins.
- ✓ Nous pourrions interrompre sa participation à tout moment sans avoir à nous justifier, en adressant un courrier au responsable du CRB. Dans ce cas, notre enfant continuera à être soigné de la meilleure façon possible avec les traitements habituels de sa maladie.
- ✓ Lorsqu'il atteindra sa majorité ou qu'il sera apte à exprimer sa volonté, nous l'informerons du fait que ces prélèvements sont conservés dans le CRB car il lui appartiendra de décider s'il souhaite que ces études soient poursuivies. Il pourra alors à tout moment se mettre en rapport avec le responsable du CRB et demander qu'il soit mis fin à la conservation.
- ✓ Nous avons bien compris l'importance de signaler au responsable du CRB tout nouvel élément clinique informatif concernant notre enfant ou notre famille, ainsi que tout changement d'adresse.

**Les mineurs non émancipés, les majeurs protégés ou les majeurs hors état d'exprimer leur consentement sont consultés dans la mesure où leur état le permet. Il ne peut être passé outre à leur refus ou à la révocation de leur acceptation.**

Fait à :                      Le:  
Signature de la Mère\*

ET

Fait à :                      Le:  
Signature du Père\*

Fait à :                      Le:  
Signature de l'enfant mineur (si possible)  
ou du majeur sous tutelle

Fait à :                      Le:  
Signature du Médecin  
(responsable légal du prélèvement)

Loi n° 2004-800 du 6 août 2004.

Conformément à la loi (art. 16-1 et 16-6 du code civil, ce prélèvement ne pourra être cédé à titre commercial, ni donner lieu à une rémunération à votre bénéfice. Les données médicales associées au prélèvement seront réunies sur un fichier informatique permettant leur traitement automatisé dans le cadre des recherches. Vous disposez à leur égard d'un droit d'accès, de rectification et d'opposition conformément à la loi. Les informations portées sur ce document ainsi que tous les éléments colligés concernant votre santé sont confidentiels et couverts par le secret médical. A aucun moment, les données personnelles n'apparaîtront lors de(s) publication(s) des résultats de ces études. Tout élément découlant des résultats de ces études, informatif concernant votre prise en charge médicale vous sera communiqué par votre médecin.

**\*ou Tuteur légal**