Madame, Monsieur,

Le but de cette note d'information est de vous informer aussi clairement que possible afin de vous permettre d'autoriser ou non la participation de votre enfant à une recherche sur la microsporidiose. Votre enfant sera également informé en des termes adaptés à son âge.

Votre médecin vient de diagnostiquer chez votre enfant une infection parasitaire, la microsporidiose (causée par des microsporidies). Cette maladie infectieuse fait l'objet d'une surveillance en France afin de mieux comprendre les modalités de sa transmission.

Afin de mieux comprendre la maladie,. 1/ certaines informations qui concernent votre enfant et vous-même vous seront demandées, ainsi qu'à votre enfant s'il y consent, et 2/ les parasites présents dans les échantillons des selles de votre enfant ayant permis de faire le diagnostic seront transmis aux laboratoires de référence du Réseau national de surveillance de la microsporidiose, pour analyses complémentaires et pourront être transmis à une collection nationale autorisée par le ministère de la recherche.. Votre médecin transmettra les informations relatives au cas de votre enfant au Réseau national de surveillance de la microsporidiose de façon complètement anonymisée (sans mention ni du nom ni du prénom de votre enfant ni de vous-même). Chaque année, les données statistiques issues de ce Réseau seront transmises à l'Institut National de Veille Sanitaire. Le médecin de votre enfant vous fournira toutes explications complémentaires que vous pourriez souhaiter concernant cette recherche.

1/ La participation de votre enfant est entièrement volontaire et vous avez le droit de vous y opposer à tout moment et de demander la destruction de ses échantillons. Dans le cas où vous ne désirez pas que votre enfant prenne part à cette recherche, il continuera à bénéficier de la meilleure prise en charge médicale conformément aux connaissances actuelles.

2/ Conformément à la loi "Informatique et liberté" (loi n° 2004-801 du 6 août 2004 modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l’informatique, aux fichiers et aux libertés), vous pouvez exercer un droit d'accès, de rectification et de retrait (ou opposition) auprès de votre médecin traitant sans justifications et sans conséquences.

La participation de votre enfant n'entraînera aucun frais supplémentaire pour vous.

De plus, si vous le désirez, vous pourrez être informé des résultats obtenus au terme de ce protocole de recherche.

Après avoir lu cette note d’information, et eu un délai de réflexion, n’hésitez pas à poser au médecin de votre enfant toutes les questions que vous désirez.

Vous pouvez recevoir toute information complémentaire à propos de cette étude auprès du Médecin qui vous a proposé d'y participer

Nous vous remercions de votre coopération.