

Document d'information ENFANT

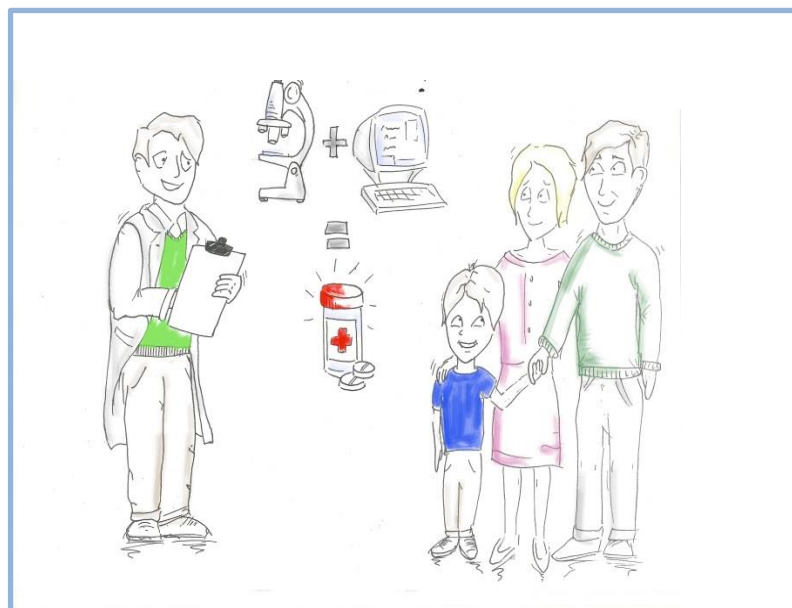
Participation à la base de données européenne « LeukoDB »

« Georges et la recherche sur les Leukodystrophies »

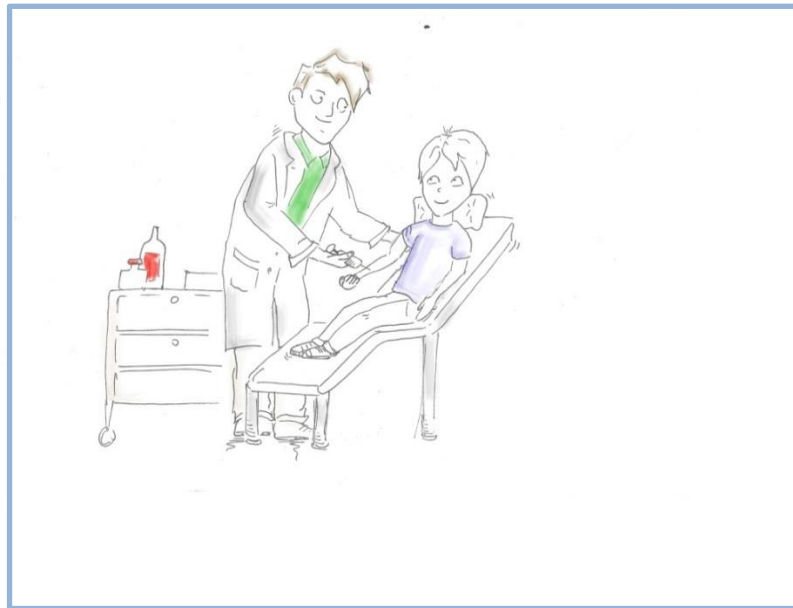
1. Georges a une leucodystrophie. C'est une maladie rare.



2. Le docteur propose à Georges et ses parents de faire partie d'un programme de recherche pour faire des découvertes sur sa maladie. Cela permettra de chercher de nouveaux médicaments. On ne sait pas encore combien de temps cela va prendre. Georges et ses parents sont libres d'accepter ou non de participer.



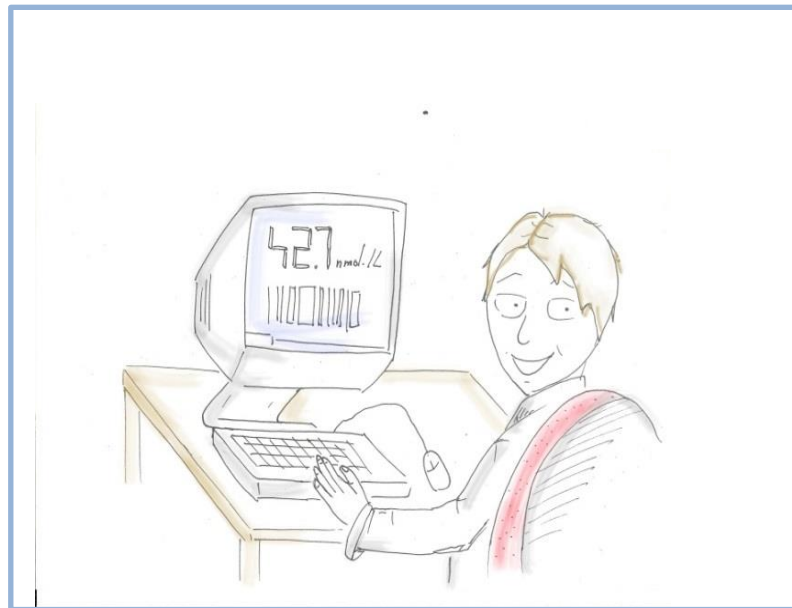
3. Pour cette recherche, les résultats des différents examens médicaux (passés et futurs) de Georges seront enregistrés dans un ordinateur.



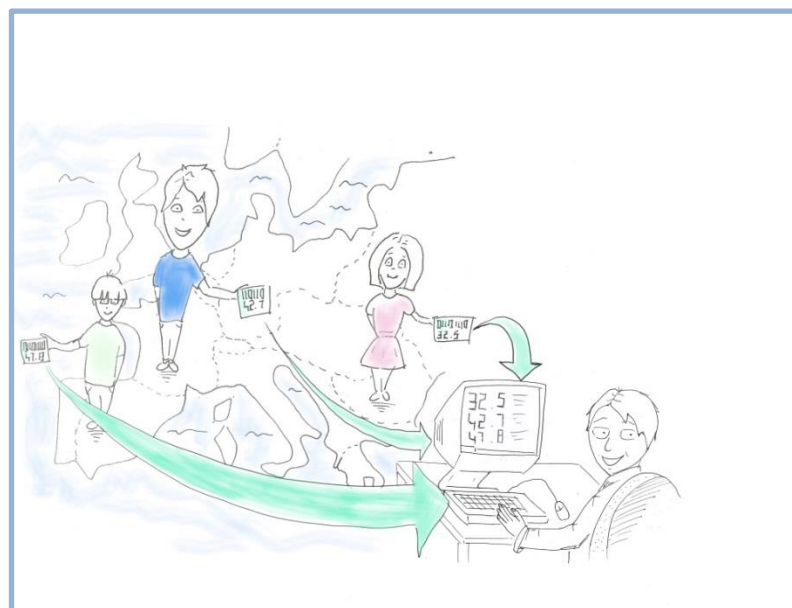
4. Ces résultats seront codés pour qu'on ne sache pas à qui ils appartiennent.



5. Le docteur entre les résultats codés dans l'ordinateur.



6. Grâce aux ordinateurs, tous les chercheurs et les docteurs pour les leucodystrophies à travers toute l'Europe pourront utiliser les résultats de Georges et des autres enfants atteints d'une leucodystrophie pour faire avancer la recherche et avoir plus vite de nouveaux médicaments.



7. Les chercheurs et les docteurs travaillent ensemble pour trouver des traitements.



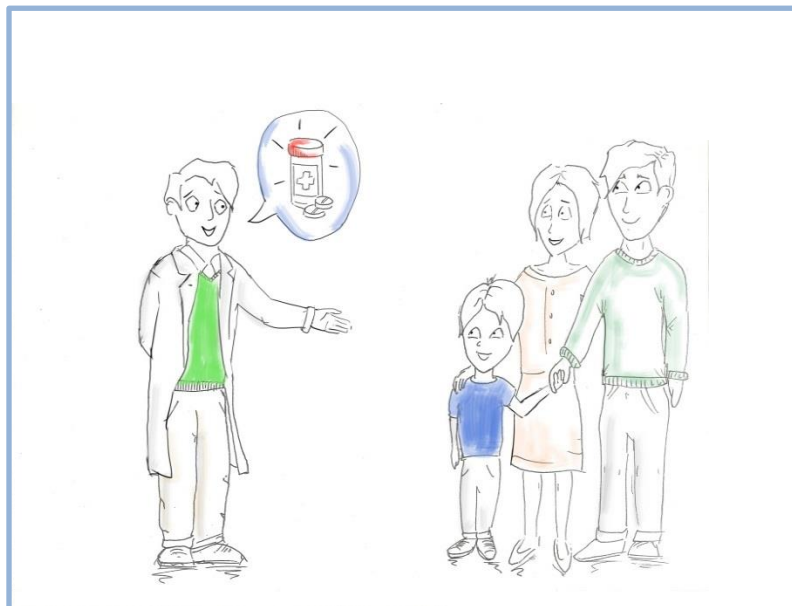
8. Georges et ses parents peuvent décider à tout moment de ne plus participer à cette recherche, mais son docteur s'occupera toujours très bien de lui.



9. Le docteur de Georges et la personne responsable de l'enregistrement des résultats dans l'ordinateur seront toujours là pour répondre à ses questions et celles de ses parents.



10. S'il existe des découvertes importantes sur sa maladie, le docteur le dira à Georges et à ses parents.



11. Les chercheurs et les docteurs, les autres personnes malades et leur famille remercient Georges et ses parents de leur aide pour soigner les leucodystrophies.

