



NOTE D'INFORMATION – PATIENT MINEUR (AGE DE 7 A 11 ANS)

Atteint de syndrome de Marfan ou apparenté

« Effet sur la qualité de vie d'un programme d'éducation thérapeutique chez des patients présentant un syndrome de Marfan », *étude MAVIE*

CHU Toulouse, Dr Yves Dulac,

Code promoteur : RC31/19/0505, Version n°02 du 01/10/2020

Ton médecin te propose de participer à une recherche dans le centre où tu es suivi pour ta maladie.



LE MEDECIN INFORME

TU M'EXPLIQUES, S'IL TE PLAÎT !

Il va t'expliquer cette recherche pour que tu comprennes bien et que tu lui dises si tu es d'accord pour participer.

Tu peux lui poser toutes les questions que tu veux. N'hésite pas!

Parles-en aussi avec tes parents.

Ils doivent être d'accord aussi pour que tu participes.

Si tu dis oui, dis-le à tes parents. Tu as le droit de changer d'avis quand tu veux.



LE MEDECIN ECOUTE



LE TRIALOGUE



LE LIBRE CHOIX

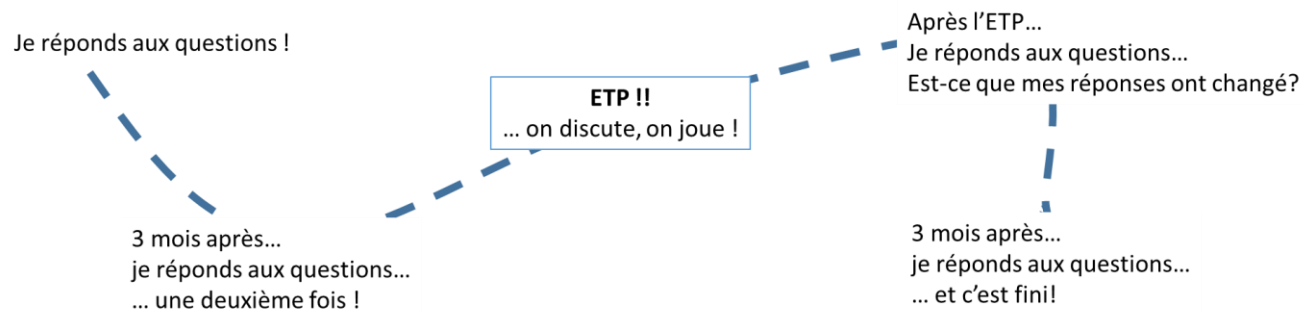
POURQUOI CETTE RECHERCHE ?

Parfois tout va bien, et des fois ça ne va pas du tout ! Ça arrive à tout le monde. On veut comprendre si les enfants se sentent mieux quand on leur explique tout sur leur maladie, et qu'ils connaissent d'autres enfants avec la même maladie.



COMMENT CA VA SE PASSER ?

L'étude concernera environ 60 enfants, adolescents ou jeunes adultes avec un syndrome de Marfan ou apparenté, comme toi. Tout le monde va répondre plusieurs fois à quelques questions sur la vie de tous les jours et les parents répondent aussi.



Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, répond comme tu le souhaites, on veut savoir ce que tu penses vraiment !

Si tu veux arrêter au milieu, dis-le à tes parents ou au médecin, n'hésite pas !

MERCI !!!