

Comment puis-je m'inscrire au Registre canadien du syndrome de Rett



Registre canadien
du syndrome
de Rett

Accès au Registre canadien du syndrome de Rett

Pour accéder au Registre canadien du syndrome de Rett, veuillez visiter le site suivant <<http://www.rett.ca/registry>>, et cliquer sur le lien qui vous dirigera vers le site sécurisé.

Ouverture d'un compte

Avant de prendre connaissance des renseignements détaillés sur le registre ou de transmettre des renseignements au registre, vous devez ouvrir un compte d'utilisateur. Pour ce faire, vous devez fournir votre prénom, votre nom et une adresse de courriel. Notez qu'il s'agira probablement des coordonnées de l'un des parents ou du tuteur légal de la personne atteinte du syndrome de Rett, et non de celles de la personne affectée.

Consentement éclairé

Comme le Registre canadien du syndrome de Rett est utilisé dans la recherche et vise à faciliter la recherche, les renseignements doivent être recueillis d'une manière éthique. Alors, avant que vous puissiez fournir des renseignements sur l'être cher atteint du syndrome de Rett, on vous donnera de l'information détaillée sur le registre et on vous posera certaines questions pour savoir comment vous souhaitez participer au registre. Par exemple, vous pouvez indiquer, dans le registre, que vous voulez être informée/informé des possibilités de recherche pour lesquelles votre famille serait susceptible de participer, ou encore vous pouvez indiquer que vous ne voulez pas en être informée/informé. Vous pouvez également accepter que les renseignements médicaux fournis sur la personne atteinte du syndrome de Rett soient mis en commun avec ceux de personnes inscrites dans d'autres registres, partout dans le monde, ou encore vous pouvez refuser que ces renseignements soient mis en commun. Aucun de ces choix n'aura d'influence sur la possibilité de participer au registre.

Il est très important que vous obteniez des réponses satisfaisantes à vos questions sur le registre. Alors, sentez-vous bien à l'aise de communiquer avec le personnel du registre, par courriel, à <registry@rett.ca>, ou, par téléphone, au 519-474-6877.

Renseignements

L'inscription au registre prendra environ 40 minutes. Vous pouvez sauvegarder les parties déjà remplies et revenir plus tard pour compléter le dossier à votre convenance. On recueillera, dans le registre, des renseignements détaillés sur la personne atteinte du syndrome de Rett, notamment en ce qui concerne les résultats

des tests génétiques, la naissance et la croissance au cours de la petite enfance, l'état de santé actuel, les examens courants, les médicaments, les capacités ainsi que les services auxquels la personne affectée a accès en matière de soins de santé et dans la collectivité. On vous demandera également de fournir une copie du rapport du test génétique, le cas échéant; alors, numériser-le pour que vous puissiez le télécharger au cours de l'inscription. Il se pourrait aussi que ayez besoin de consulter des documents relatifs à la naissance afin d'être en mesure de fournir des renseignements tels que la date de naissance, le poids et différentes mesures du crâne prises à ce moment-là.

Mise à jour des renseignements

Suivant l'âge de la personne atteinte du syndrome de Rett, on vous demandera de mettre les renseignements à jour une fois par année, mais pas plus souvent. Les mises à jour prendront moins de temps que l'inscription elle-même et nécessiteront, en général, environ 20 minutes. Comme il a déjà été mentionné, vous pouvez sauvegarder les parties déjà remplies et revenir plus tard pour compléter le dossier à votre convenance. Il est très important de mettre les renseignements à jour afin que le personnel du registre fournisse des renseignements récents aux chercheurs qui planifient des études et qu'il réussisse à concilier le désir des familles et les possibilités de participation à des études pour éviter les déceptions. Le succès du Registre canadien du syndrome de Rett dépend en partie de votre collaboration.

Difficultés

Si vous avez des difficultés à inscrire des renseignements dans le registre, veuillez communiquer avec le personnel, par courriel, à <registry@rett.ca>, ou, par téléphone, au 519-474-6877. Celui-ci se fera un plaisir de vous aider dans l'inscription et de répondre à vos besoins.

Durée du registre

Aucune date de fin du Registre canadien du syndrome de Rett n'est prévue; au contraire, celui-ci vise à soutenir la recherche sur le syndrome de Rett pour de nombreuses années à venir. Le financement du registre provient en totalité des collectes de fonds organisées par les familles touchées par la maladie et les personnes qui appuient leur cause dans la collectivité. L'Ontario Rett Syndrome Association (O.R.S.A.) était le parrain fondateur du registre. L'O.R.S.A. s'engage à assurer la durabilité du Registre canadien du syndrome de Rett. Alors, restez à jour et exprimez votre soutien en devenant membre de l'O.R.S.A. Ou encore, appuyez financièrement le registre en remplissant le formulaire ci-dessous.

Don pour soutenir le Registre canadien du syndrome de Rett

S'IL VOUS PLAÎT IMPRIMER

Mode de paiement Chèque de _____ \$

Carte de crédit Visa Mastercard Numéro de carte _____ Date de fin de validité _____

J'autorise l'Ontario Rett Syndrome Association à porter la somme de: _____ \$ à mon compte

Nom du titulaire de la carte en LETTRES MOULÉES _____ Signature _____

Si vous le désirez, un reçu fiscal sera envoyé pour tout don de plus de 20,00 \$ Nom _____

Courriel _____ Numéro et nom de rue _____

Ville _____ Province _____ Code postal _____

Conçu et géré par l'Ontario Rett Syndrome Association

C.P. 50030, London (Ont.) N6A 6H8 No d'organisation de bienfaisance 89017 8999 RR0001 www.rett.ca