

Madame, Monsieur,

Un de vos proches vient de décéder. Il était porteur d'une épilepsie. Le Dr vous a informé de l'existence d'un réseau national de surveillance des décès liés à l'épilepsie intitulé Réseau Sentinelle de Mortalité lié à l'Epilepsie (RSME). **Ce réseau a pour but de recenser les décès survenus dans la population de patients présentant une épilepsie en France afin de décrire les causes et les circonstances de décès mais aussi d'apporter un soutien aux familles ayant perdu un proche.** Constitué en 2009 sous l'égide de la Ligue Française Contre l'Epilepsie, ce réseau est composé de neurologues, de neuropédiatres, de chercheurs et de psychologues mais aussi de membres de familles endeuillées qui ont vécu ce que vous vivez actuellement.

Dans le cadre de ce réseau, nous souhaiterions réunir des informations sur les circonstances du décès de votre proche mais aussi des informations concernant son épilepsie, ses traitements et les antécédents susceptibles d'aider au diagnostic de la cause du décès. Une meilleure compréhension des causes et des circonstances de décès pourra nous aider à développer des mesures de prévention.

Ces données seront obtenues par votre intermédiaire, celui de votre médecin traitant ou de votre neurologue. Si nécessaire, et avec votre accord, une personne du réseau pourra être amenée à vous contacter dans quelques mois pour avoir des précisions sur les circonstances de décès. Vous n'êtes évidemment pas obligé de participer. N'hésitez pas à prendre le temps de la réflexion et à en discuter avec le médecin de votre choix. Si vous ne pouvez pas en parler maintenant, nous pourrions vous contacter ultérieurement.

Si vous le souhaitez, nous pouvons également vous proposer un soutien par la mise en contact avec d'autres familles endeuillées.

Nous sommes à votre disposition pour toute information complémentaire ou pour vous rencontrer, quand vous le souhaitez.

Toutes les données et informations vous concernant resteront strictement confidentielles.

Les données vous concernant et concernant votre proche ne seront accessibles qu'aux personnes participant à cette recherche. Dans tous les cas, elles seront exploitées dans les conditions garantissant leur confidentialité.

En application de la loi « informatique, fichiers et liberté » du 06 janvier 1978 modifiée, le fichier informatique utilisé pour réaliser la présente recherche a fait l'objet d'une autorisation de la CNIL (Commission Nationale Informatique et Libertés). Seules les données nécessaires à l'étude seront recueillies et anonymisées avant leur exploitation. Vous avez néanmoins le droit de vous opposer à ce que les données vous concernant et concernant votre proche fassent l'objet d'un traitement automatisé. Si vous acceptez, vous aurez à tout moment le droit d'accéder à ces données. Vous aurez également le droit de demander à ce que les données inexacts ou devenues inexacts soient rectifiés. Vous pourrez à tout moment exercer ces droits auprès du Dr/Pr (n° de téléphone).....Pour toutes les

informations de nature médicale, ces droits pourront être exercés directement ou par l'intermédiaire du médecin de votre choix.

En application de la Loi du 4 mars 2002, à la fin de l'étude, Dr/Pr.....vous informera de la disponibilité des résultats globaux de l'étude et les mettra à votre disposition, si vous le souhaitez

Le Comité d'éthique de Lyon a émis un avis favorable en date du 13 juillet 2010

Pour prendre contact avec notre réseau :

Cellule coordination RSME
Unité Recherche Clinique, Département de l'Information Médicale,
Hôpital la Colombière, pavillon 1 (ex SUPA)
39 avenue Charles Flahault
34 295 Montpellier Cedex 5
rsme@chu-montpellier.fr

ou par Fax : 04 67 33 58 27

Tel : 04 67 33 89 79 (secrétariat)

www.lfce.fr (espace réseau sentinelle mortalité épilepsie)

"-----"

Si vous préférez que l'on vous contacte :

Votre nom, prénom :

Vos N° de téléphone : Domicile : _____ ou _____ Portable : _____

Votre adresse : _____

A retourner à l'adresse suivante : **Cellule coordination RSME**

Unité Recherche Clinique, Département de l'Information Médicale,
Hôpital la Colombière, pavillon 1 (ex SUPA)
39 avenue Charles Flahault
34 295 Montpellier Cedex 5
rsme@chu-montpellier.fr
Fax : 04 67 33 58 27

Dr M-C Picot

Médecin Coordonnateur du Réseau

Dr

Médecin "contact réseau"

