**Démarche préalable pour participer aux essais cliniques sur le CDKL5 Deficient Syndrome**

*Consigne : nous vous remercions par avance de remplir les champs en gras si vous êtes intéressés pour participer à des essais cliniques sur le CDKL5 Deficient Syndrome et d’envoyer le document signé à l’adresse mail suivante :* **contact-etudecandid-CDKL5@institutimagine.org** *à partir du 20/01/2023. Tout document erroné ou envoyé avant l’ouverture ne pourra être retenu.*

Je soussigné, Mr ou Mme **[Nom] [Prénom]**,

en qualité de responsable légal sur l’enfant, **[Nom] [Prénom]**

né(e) le **[date de naissance de l’enfant]**

souhaite que mon enfant puisse être contacté pour participer à des essais cliniques sur le CDKL5 Deficient Syndrome.

Mécanisme génétique (**merci de cocher la case**)

Délétion

Mutation

Mosaique

Je ne sais pas

J’ai pris connaissance du processus de sélection pour les différents essais cliniques :

1. Être rattaché à la sécurité sociale française
2. Les personnes sont contactées en fonction de leur ordre d’arrivée
3. Chaque essai clinique a ces critères d’éligibilité ; il est nécessaire que le patient réunisse tous les critères d’inclusion sans avoir de critères d’exclusion.

Je fournis les coordonnées suivantes dans le cas où je suis sélectionné afin d’être recontacté par le centre investigateur :

* numéro de téléphone : **[numéro de téléphone]**
* et/ou adresse mail : **[adresse mail]**

L’envoi des informations ne donne pas le droit automatiquement à la participation de votre enfant dans un essai clinique. (Cf. processus de sélection complété par un entretien avec le centre investigateur)

Je reconnais et accepte que la finalité de traitement des données est uniquement associée à la démarche de participation à des essais cliniques sur le CDKL5 Deficient Syndrome. Les données en gras ne pourront nullement être utilisées pour une finalité différente.

Le **[date]**,

**[Signature ci-dessous du responsable légal]**