

Formulaire d'information et de consentement en cas de maladie trophoblastique (à compléter pour l'enregistrement)

Concerne : Accord pour que le Centre des Maladies Trophoblastiques des Hôpitaux Universitaires de Genève ait accès à mes données personnelles (Version 7, 05.01.2022).

Madame,

Votre médecin a diagnostiqué une maladie trophoblastique et il vous recommande d'effectuer une surveillance.

Une maladie trophoblastique est un développement anormal du placenta. Elle nécessite une surveillance, car il existe un risque de persistance de tissu placentaire dans la paroi de l'utérus et de prolifération de ce tissu ailleurs dans le corps. La rareté de la maladie que vous présentez fait qu'elle demeure une maladie mal connue et que sa prise en charge est parfois complexe.

But d'un enregistrement :

Afin d'améliorer la prise en charge des maladies trophoblastiques, les Hôpitaux Universitaires de Genève ont réuni une équipe pluridisciplinaire (gynécologues, pathologues, radiologues et oncologues). Le but est d'optimiser la prise en charge de votre maladie.

Nous avons besoin de votre accord pour examiner l'ensemble de votre dossier. Les données recueillies nous permettront de définir le diagnostic de votre maladie, de préciser les examens complémentaires éventuels et le suivi. Les données recueillies serviront également à évaluer le fonctionnement du centre et à améliorer nos prestations.

Que se passe-t-il après enregistrement d'un cas au Centre des Maladies Trophoblastiques ?

Dès réception de votre consentement :

1. Nous vous ferons parvenir un livret d'information sur la maladie, directement ou par l'intermédiaire de votre médecin.
2. Nous adresserons un courrier au laboratoire de pathologie qui a initialement porté le diagnostic de grossesse molaire pour pratiquer une relecture des lames histologiques afin de confirmer le diagnostic.
3. Si nécessaire, des analyses complémentaires (histologique, immunohistochimique, génétique) seront effectuées sur les lames pour préciser le diagnostic.
4. Après relecture de la pathologie, un courrier sera envoyé à votre médecin afin de préciser la durée de la surveillance et la date du dernier dosage des beta-hCG. Cette surveillance est généralement de 6 à 12 mois.
5. En cas d'évolution anormale, nous contacterons votre médecin de façon à ce qu'une attitude concertée soit décidée.

Le livret d'information vous donnera les coordonnées téléphoniques du centre que vous pourrez appeler quand vous le souhaitez pour obtenir un résultat d'hCG ou toute autre information.

Confidentialité

L'information contenue dans votre dossier médical concernant votre maladie est recueillie par des personnes dûment autorisées (médecins du service de gynécologie, radiologie, oncologie et pathologie). Toutes les informations resteront strictement confidentielles et votre identité ne sera jamais divulguée.

Remarques

La relecture histologique est facturée et celle-ci est remboursée par les assurances.

Prenez votre temps pour considérer ces informations et n'hésitez pas à poser des questions supplémentaires à votre médecin si vous trouvez que certains termes ne sont pas suffisamment clairs.

Vous pouvez garder une copie de ce document après l'avoir signé et fait signer par votre médecin.

En cas de problème ou de questions, votre médecin ou notre équipe se tient à votre disposition.

Vous pouvez nous contacter à l'adresse suivante :

HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE GENEVE
CENTRE DES MALADIES TROPHOBLASTIQUES
Dre Manuela UNDURRAGA responsable du centre
Mme Aline Bilancioni infirmière du centre
TEL : 079 55 32 707
EMAIL : maladie-trophoblastique@hug.ch

En collaboration avec





UNIVERSITÉ DE GENÈVE



Formulaire de consentement éclairé

Concerne : Accord pour que le Centre des Maladies Trophoblastiques des Hôpitaux Universitaires de Genève ait accès à mes données personnelles (Version 7, 05.01.2022).

Le médecin signataire m'a informé oralement et par écrit des buts de l'enregistrement au Centre des Maladies Trophoblastiques.

J'ai lu et compris le formulaire d'information aux patientes. Je peux garder le dossier d'information du patient.

J'ai eu suffisamment de temps pour réfléchir avant de prendre ma décision.

J'accepte le fait que les spécialistes responsables du Centre des Maladies Trophoblastiques, les représentants des commissions d'éthique aient un droit de regard sur les données originales me concernant pour procéder à des vérifications, ces informations restant toutefois strictement confidentielles.

Je participe volontairement à mon enregistrement au centre des Maladies Trophoblastiques. Je peux à tout moment retirer mon accord de participation. Aucun inconvénient pour mon suivi médical ultérieur ne doit découler de cette décision.

Je donne donc mon accord pour que le Centre des Maladies Trophoblastiques des Hôpitaux Universitaires de Genève ait accès à mes données personnelles.

Nom & prénom de la patiente : Lieu :

..... Date :

Date de Naissance : **Signature :**

Nom du médecin :

..... Lieu :

Tél. : Date :

Fax.:

e-mail : **Signature :**

Si différent, Nom et coordonnées du gynécologue traitant :

.....

MERCI D'ENVOYER CE DOCUMENT AUX :
HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE GENEVE
CENTRE DES MALADIES TROPHOBLASTIQUES
Mme Aline Bilancioni
EMAIL : maladie-trophoblastique@hug.ch