



WBDR.WFH.ORG

LA FMH TIENT À REMERCIER LES PARTENAIRES SUIVANTS **POUR LEUR PRÉCIEUX SOUTIEN AU RMTC:**

Partenaires visionnaires

Shire
Sobi

Partenaires collaborateurs

Bayer
F. Hoffman-La Roche Ltd.
Grifols
Pfizer
Sanofi Genzyme



RMTC

REGISTRE MONDIAL DES TROUBLES
DE LA COAGULATION DE LA FMH

REJOIGNEZ

DÈS AUJOURD'HUI
LE REGISTRE MONDIAL
DES TROUBLES DE LA
COAGULATION (RMTC)
DE LA FMH!

EN PARTICIPANT,
vous allez contribuer
à définir la future prise
en charge des personnes
atteintes d'hémophilie
partout dans le monde!



FMH

FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA



LE REGISTRE RECRUTE ACTUELLEMENT DES PERSONNES ATTEINTES D'HÉMOPHILIE A ET B

Qu'est-ce qu'un registre de patients ?

Un registre de patients est un ensemble d'informations (données) sur un groupe de personnes atteintes d'une maladie particulière. Ces données sont, en règle générale, stockées dans un ordinateur. L'objet de tels registres, comme l'est le RMTC, est de collecter des données à partir d'un grand nombre de patients.

Qu'est-ce que le RMTC ?

Cet acronyme correspond aux initiales de Registre mondial des troubles de la coagulation. Le RMTC est un système de collecte de données en ligne sécurisé, constitué par un réseau de centres de traitement de l'hémophilie (CTH) du monde entier, afin de collecter des données médicales homogènes et standardisées.

Qui peut y participer et comment peut-on y participer ?

Les personnes atteintes d'hémophilie et suivies dans un des CTH ayant accepté de participer au projet peuvent figurer dans le RMTC. Renseignez-vous auprès de votre médecin.

Quelles informations seront collectées et comment seront-elles utilisées ?

Le RMTC stocke des données relatives à la pathologie du participant, comme le type d'hémophilie, son degré de sévérité, ses symptômes et son traitement. Les informations collectées seront stockées pour que la communauté scientifique puisse y accéder, afin de répondre aux questions essentielles qui se posent sur la prise en charge des patients mais aussi à celles liées aux politiques de santé publique et à la défense des droits des patients.



Pourquoi le RMTC est-il important ?

En acceptant de figurer dans le RMTC, vous, parmi tant d'autres patients du monde entier, jouez un rôle actif dans la constitution d'une source d'informations importantes et l'amélioration de la future offre de soins pour l'hémophilie dans le monde.

Vos informations personnelles sont sécurisées et confidentielles

Les informations personnelles saisies sont sécurisées et confidentielles. Toute information susceptible d'identifier le patient ne sera pas stockée dans la base de données. Les informations saisies dans le RMTC sont sécurisées et conformes aux normes les plus strictes en matière de confidentialité des données de la Commission européenne. Seuls les membres de l'équipe chargée du projet du RMTC sont habilités à accéder aux données confidentielles.

Dois-je figurer dans un tel registre ?

Vous n'êtes pas obligé(e) de participer au registre. Si vous ne souhaitez pas figurer dans le RMTC, cela n'aura aucune incidence sur le traitement et l'offre de soins dont vous bénéficiez auprès de votre Centre de traitement. Si vous décidez de participer et que vous changez finalement d'avis, vous pouvez demander à votre médecin de supprimer vos données du registre.

Pour plus d'informations, veuillez contacter votre CTH ou le **RMTC** à l'adresse suivante :

WBDR.WFH.ORG

Des questions ? Veuillez les adresser à l'adresse suivante :

WBDR@WFH.ORG