

CHILDREN'S NATIONAL/HÔPITAL POUR ENFANTS

Center for Translational Science
111 Michigan Avenue, NW
Washington, DC 20010
(202) 476-2197

ÉTUDE DE RECHERCHE CLINIQUE

FICHE FAQ pour les médecins des participants éventuels

TITRE DE L'ÉTUDE	Groupe A : Ressource translationnelle sur les maladies fibrokystiques hépato-rénales
EXPERT CLINIQUE PRINCIPAL :	Lisa Guay-Woodford, MD
PROTOCOLE IRBEAR :	Pro00003209

INTRODUCTION : Nous avons établi un centre d'excellence interdisciplinaire financé par le NIDDK spécialisé dans les recherches liées au PKD, particulièrement les polykystoses rénales de type récessif. Parmi les cinq groupes, le centre UAB HRFDCC comprend le Groupe A : « Ressource translationnelle sur les maladies fibrokystiques hépato-rénales », (<http://www.arpkdstudies.uab.edu/>).

PROJET : Les objectifs de Groupe A : « La Ressource translationnelle sur les maladies fibrokystiques hépato-rénales » sont :

Un : Étendre la base de données de l'étude d'observation « Groupe A : La ressource génétique et clinique PKAR » en ajoutant à PKAR d'autres maladies fibrokystiques hépato-rénales comme le syndrome de Joubert, le syndrome de Bardet Biedl, le syndrome de Meckel-Gruber, la fibrose hépatique congénitale (FHC), le syndrome de Caroli, la maladie polykystique du foie, le syndrome oro-facio-digital, la néphronophthuse (NEPHP), et la maladie glomérulokystique rénale.

Deux : Élargir la gamme d'outils éducatifs pour les médecins, les familles et les patients concernant les maladies fibrokystiques hépato-rénales, en particulier PKAR.

À travers les mécanismes élaborés par notre P30 Core Center, Groupe A mettra ces ressources importantes à la disposition d'une communauté élargie d'experts cliniques et médecins/fournisseurs de soins de santé intéressés. Afin de protéger la vie privée des patients, des identifiants numériques uniques seront utilisés pour saisir et stocker les informations cliniques.

Nous avons obtenu l'autorisation du participant/de ses parents pour communiquer ses données médicales ou celle de leurs enfants et nous demandons au médecin/à l'hôpital de nous fournir les informations cliniques. Si, pour une raison ou pour une autre, vous avez besoin d'une copie du formulaire de consentement éclairé signé, n'hésitez pas à contacter Elena Gibson, le coordinateur de recherche.

Pour toute question, contactez Elena Gibson, (egibson@cnmc.org), téléphone : 202-476-2197.

RISQUES/CONFIDENTIALITÉ : Les chercheurs estiment que la participation de votre patient à cette étude ne présente aucun risque. Une violation de la confidentialité peut arriver en toutes circonstances. Seules les personnes qui travaillent sur cette étude connaîtront le nom de votre patient. Les chercheurs prendront les mesures nécessaires pour empêcher que cela se produise en traitant les renseignements liés à cette étude de manière confidentielle.

PARTICIPATION VOLONTAIRE : La décision que prend votre patient de participer ou non à cette étude n'affectera pas ses soins actuels ou futurs à Children's National.

QUESTIONS : Si vous avez des questions, n'hésitez pas à appeler l'expert clinique principal, [Lisa Guay-Woodford, MD](#) au : 202-476-5000 ou [Elena Gibson, le coordinateur de recherche clinique](#), au 202-476-2197.