

LISTE DE CONTRÔLE POUR LA VISITE DE SÉLECTION



INFORMATIONS SUR LA VISITE DE SÉLECTION

Nom du centre : _____

Adresse : _____

Nom de la personne de contact au sein du personnel : _____

Numéro de téléphone : _____ Adresse e-mail : _____

Heure du rendez-vous : _____ Numéro de la salle/du bâtiment : _____

Des places de stationnement adaptées aux personnes handicapées ou à mobilité réduite sont-elles disponibles ? Oui Non

Procédures et examens prévus : _____

Informations nécessaires pour vérifier l'éligibilité à l'essai* : _____

Remarques : _____

*Par exemple, il peut s'agir de la documentation sur le nombre de copies du gène SMN2 ou sur les hospitalisations récentes.

INFORMATIONS ME CONCERNANT/CONCERNANT LE MEMBRE DE MA FAMILLE :

Cette section peut être complétée avant la visite de sélection afin d'améliorer les discussions avec les membres de l'équipe de l'étude. Veuillez indiquer tous les médicaments, traitements et hospitalisations, y compris ceux qui ne sont pas liés à l'amyotrophie spinale.

Type d'amyotrophie spinale : _____ Nombre de copies du gène SMN2 : _____

Le personnel de l'étude a-t-il besoin de la documentation sur le nombre de copie du gène SMN2 ? Oui Non

Fonction motrice maximale actuelle : Capable de s'asseoir avec un soutien Capable de s'asseoir sans soutien
Capable de se tenir debout Capable de marcher

Antécédents diagnostiques :

Vérifier s'il s'agit d'un diagnostic prénatal :

Vérifier si le diagnostic a été posé dans le cadre du dépistage néonatal :

Âge auquel les symptômes d'amyotrophie spinale sont apparus (en mois) : _____ Date du diagnostic : _____

Antécédents des vaccinations récentes (12 derniers mois) :

Date : _____ Vaccin : _____ Date : _____ Vaccin : _____

Date : _____ Vaccin : _____ Date : _____ Vaccin : _____

Date : _____ Vaccin : _____ Date : _____ Vaccin : _____

Cure SMA | 800-866-1762 | cureSMA.org



Cure SMA est une organisation nationale qui défend les intérêts des personnes atteintes d'amyotrophie spinale, une maladie neurodégénérative progressive qui prive les personnes de leur force physique, en leur retirant la capacité de marcher, d'avaler et de respirer.

Antécédents des hospitalisations récentes

(12 derniers mois ; veuillez inclure les hospitalisations liées au traitement pour l'amyotrophie spinale) :

Date : _____ Raison de l'hospitalisation : _____

Antécédents des maladies récentes (12 derniers mois) :

Date de début : _____ Date de fin : _____ Maladie : _____ Médicaments pris : _____

Date de début : _____ Date de fin : _____ Maladie : _____ Médicaments pris : _____

Date de début : _____ Date de fin : _____ Maladie : _____ Médicaments pris : _____

Date de début : _____ Date de fin : _____ Maladie : _____ Médicaments pris : _____

Date de début : _____ Date de fin : _____ Maladie : _____ Médicaments pris : _____

Date de début : _____ Date de fin : _____ Maladie : _____ Médicaments pris : _____

Date de début : _____ Date de fin : _____ Maladie : _____ Médicaments pris : _____

Date de début : _____ Date de fin : _____ Maladie : _____ Médicaments pris : _____

Date de début : _____ Date de fin : _____ Maladie : _____ Médicaments pris : _____

Date de début : _____ Date de fin : _____ Maladie : _____ Médicaments pris : _____

Antécédents des blessures récentes (12 derniers mois) :

Date : _____ Blessure : _____ Traitement(s) pris : _____

Date : _____ Blessure : _____ Traitement(s) pris : _____

Date : _____ Blessure : _____ Traitement(s) pris : _____

Date : _____ Blessure : _____ Traitement(s) pris : _____

Date : _____ Blessure : _____ Traitement(s) pris : _____

Antécédents médicamenteux (y compris les compléments) :

Date de début : _____ Date de fin : _____ Nom du médicament : _____ Dose : _____

Raison de la prise du médicament : _____ Raison de l'arrêt : _____

Date de début : _____ Date de fin : _____ Nom du médicament : _____ Dose : _____

Raison de la prise du médicament : _____ Raison de l'arrêt : _____

Date de début : _____ Date de fin : _____ Nom du médicament : _____ Dose : _____

Raison de la prise du médicament : _____ Raison de l'arrêt : _____

Date de début : _____ Date de fin : _____ Nom du médicament : _____ Dose : _____

Raison de la prise du médicament : _____ Raison de l'arrêt : _____

Date de début : _____ Date de fin : _____ Nom du médicament : _____ Dose : _____

Raison de la prise du médicament : _____ Raison de l'arrêt : _____

Date de début : _____ Date de fin : _____ Nom du médicament : _____ Dose : _____

Raison de la prise du médicament : _____ Raison de l'arrêt : _____

Date de début : _____ Date de fin : _____ Nom du médicament : _____ Dose : _____

Raison de la prise du médicament : _____ Raison de l'arrêt : _____

Date de début : _____ Date de fin : _____ Nom du médicament : _____ Dose : _____

Raison de la prise du médicament : _____ Raison de l'arrêt : _____

Date de début : _____ Date de fin : _____ Nom du médicament : _____ Dose : _____

Raison de la prise du médicament : _____ Raison de l'arrêt : _____

Date de début : _____ Date de fin : _____ Nom du médicament : _____ Dose : _____

Raison de la prise du médicament : _____ Raison de l'arrêt : _____

Date de début : _____ Date de fin : _____ Nom du médicament : _____ Dose : _____

Raison de la prise du médicament : _____ Raison de l'arrêt : _____

Date de début : _____ Date de fin : _____ Nom du médicament : _____ Dose : _____

Raison de la prise du médicament : _____ Raison de l'arrêt : _____

CONSEIL : prenez une photo de l'emballage de chaque médicament pour vous en souvenir.

Cure SMA | 800-866-1762 | cureSMA.org



Cure SMA est une organisation nationale qui défend les intérêts des personnes atteintes d'amyotrophie spinale, une maladie neurodégénérative progressive qui prive les personnes de leur force physique, en leur retirant la capacité de marcher, d'avaler et de respirer.

Antécédents de kinésithérapie :

Date de début : _____ Date de fin : _____ Type : _____ Emplacement du cabinet/de la clinique : _____

Raison de l'arrêt : _____

Date de début : _____ Date de fin : _____ Type : _____ Emplacement du cabinet/de la clinique : _____

Raison de l'arrêt : _____

Date de début : _____ Date de fin : _____ Type : _____ Emplacement du cabinet/de la clinique : _____

Raison de l'arrêt : _____

Antécédents d'ergothérapie :

Date de début : _____ Date de fin : _____ Type : _____ Emplacement du cabinet/de la clinique : _____

Raison de l'arrêt : _____

Date de début : _____ Date de fin : _____ Type : _____ Emplacement du cabinet/de la clinique : _____

Raison de l'arrêt : _____

Date de début : _____ Date de fin : _____ Type : _____ Emplacement du cabinet/de la clinique : _____

Raison de l'arrêt : _____

Autres antécédents thérapeutiques :

Date de début : _____ Date de fin : _____ Type : _____ Emplacement du cabinet/de la clinique : _____

Raison de l'arrêt : _____

Date de début : _____ Date de fin : _____ Type : _____ Emplacement du cabinet/de la clinique : _____

Raison de l'arrêt : _____

Date de début : _____ Date de fin : _____ Type : _____ Emplacement du cabinet/de la clinique : _____

Raison de l'arrêt : _____

Antécédents chirurgicaux :

Date de l'intervention chirurgicale : _____ Type d'intervention chirurgicale : _____

Date de l'intervention chirurgicale : _____ Type d'intervention chirurgicale : _____

Date de l'intervention chirurgicale : _____ Type d'intervention chirurgicale : _____

Date de l'intervention chirurgicale : _____ Type d'intervention chirurgicale : _____

Date de l'intervention chirurgicale : _____ Type d'intervention chirurgicale : _____

Cure SMA | 800-866-1762 | cureSMA.org



Cure SMA est une organisation nationale qui défend les intérêts des personnes atteintes d'amyotrophie spinale, une maladie neurodégénérative progressive qui prive les personnes de leur force physique, en leur retirant la capacité de marcher, d'avaler et de respirer.

Interventions chirurgicales prévues (dans les 24 prochains mois) :

Date estimée : _____ Type d'intervention chirurgicale : _____

Date estimée : _____ Type d'intervention chirurgicale : _____

Antécédents médicaux supplémentaires :

Autres affections (par exemple, scoliose, contractures, reflux gastro-œsophagien pathologique, etc.) :

Allergènes connus : _____

Appareils respiratoires supplémentaires utilisés (par exemple, BiPap) : _____ Heures par jour : _____

Utilisez-vous un appareil d'aide à la toux ? Oui Non Type : _____

Mode d'alimentation (cochez toutes les réponses qui s'appliquent) : rien par voie orale dépendant d'un tube
régime alimentaire par voie orale total avec quelques compensations

régime alimentaire par voie orale total sans restrictions.

Santé reproductive :

Êtes-vous actuellement enceinte ? Oui Non

Envisagez-vous de débiter une grossesse dans les 24 prochains mois ? Oui Non

Utilisez-vous actuellement un moyen de contraception ? Oui Non Type : _____

Professionnels de santé actuels :

Nom : _____ Type de prestataire : _____ Numéro de téléphone : _____

Nom : _____ Type de prestataire : _____ Numéro de téléphone : _____

Nom : _____ Type de prestataire : _____ Numéro de téléphone : _____

Nom : _____ Type de prestataire : _____ Numéro de téléphone : _____

Nom : _____ Type de prestataire : _____ Numéro de téléphone : _____

Nom : _____ Type de prestataire : _____ Numéro de téléphone : _____

Nom : _____ Type de prestataire : _____ Numéro de téléphone : _____

Nom : _____ Type de prestataire : _____ Numéro de téléphone : _____

Nom : _____ Type de prestataire : _____ Numéro de téléphone : _____

Nom : _____ Type de prestataire : _____ Numéro de téléphone : _____

Cure SMA | 800-866-1762 | cureSMA.org



Cure SMA est une organisation nationale qui défend les intérêts des personnes atteintes d'amyotrophie spinale, une maladie neurodégénérative progressive qui prive les personnes de leur force physique, en leur retirant la capacité de marcher, d'avaler et de respirer.

QUESTIONS À POSER

Quel est l'objectif de cet essai ?

Pourrai-je continuer mon ou mes traitement actuels/Le membre de ma famille pourra-t-il continuer son ou ses traitements actuels ?

Mon plan de traitement/Le plan de traitement du membre de ma famille va-t-il changer ?

Est-il possible de recevoir un placebo ?

Quels types d'examens et de procédures médicaux le personnel de l'étude effectuera-t-il au cours de l'essai ?

Comment le personnel de l'étude assurera-t-il ma sécurité et mon confort/la sécurité et le confort du membre de ma famille pendant les procédures ?

Quelle est la durée prévue de l'essai clinique ?

À quelle fréquence devrai-je me rendre à l'hôpital ou à la clinique ? L'une des visites nécessitera-t-elle un séjour d'une nuit ? Toutes les visites seront-elles effectuées en personne ou est-il possible de les réaliser par télémédecine ?

Quels sont les risques éventuels liés à la participation ?

Quels sont les bénéfices possibles liés à la participation ?

Qui supervisera mes soins médicaux/les soins médicaux du membre de ma famille pendant ma/sa participation à l'essai ?

Qui prendra en charge les coûts associés à la participation ?

D'autres dépenses me seront-elles remboursées/seront-elles remboursées au membre de ma famille ? Une assistance pour les voyages est-elle incluse ?

Que se passera-t-il si je subis un préjudice ou tombe malade en raison de ma participation à l'étude/le membre de ma famille subit un préjudice ou tombe malade en raison de sa participation à l'étude ?

Qui d'autre a accès à mes données et/ou échantillons ?