

**PETIT RESUME DE L'ETUDE DESTINEE
AUX ENFANTS DE PLUS DE 7 ANS**

**Étude intitulée « LIGHT4DEAF : Etude d'histoire naturelle
du syndrome de Usher dans une cohorte de patients suivis
longitudinalement pendant 5 ans »**

Tu n'entends pas bien, tu as du mal à voir la nuit et tu as des problèmes d'équilibre qui peuvent te faire parfois tomber. Ceci est dû à une maladie rare, le syndrome de Usher, que très peu de personnes ont et pour laquelle beaucoup de choses restent à comprendre. C'est pour cette raison que nous t'invitons à participer à l'étude Light4deaf.

Si tu acceptes de participer à cette étude :

- une infirmière te fera une prise de sang : une crème sera mise sur ta peau pour ne pas sentir la piqûre. Cela ne sera fait qu'une seule fois. Cette prise de sang va nous servir à identifier la cause de ton syndrome de Usher : de ton sang, on va extraire ce que l'on appelle l'ADN qui contient tout le code génétique qui permet à toutes les cellules de ton corps de travailler. Nous allons donc lire ce code génétique pour comprendre pourquoi tu as des problèmes pour entendre et voir la nuit.
- nous réaliserons des examens de tes oreilles, de ta vue et de ton équilibre afin de mieux connaître la maladie que tu as et de savoir comment elle peut évoluer au fur et à mesure que tu grandis. La plupart de ces examens seront faits une fois par an. Ils ne te feront pas mal.
- nous te poserons également des questions et te ferons faire des tests sous forme de petits jeux pour mieux comprendre comment ta maladie retentit sur ta vie et tes activités de tous les jours.

Les résultats de ces tests nous serviront à mieux comprendre cette maladie. Si nous arrivons à en savoir plus sur cette maladie, nous pourrons chercher des traitements pour la rendre moins gênante.

Tu n'es pas obligé(e) de participer à cette étude. Si tu n'es pas d'accord, cela ne change en rien à la façon dont tu seras soigné(e). N'hésite surtout pas à poser des questions au médecin.

Date :

Nom et prénom de l'enfant :

Signature de l'enfant :