



## Renseignements confidentiels

Nom \_\_\_\_\_ Prénom \_\_\_\_\_

Adresse \_\_\_\_\_

Code Postal \_\_\_\_\_ Ville/Pays : \_\_\_\_\_

Email : \_\_\_\_\_

***Les renseignements que vous voudrez bien nous transmettre resteront confidentiels.***

Ces informations (facultatives) sont utiles à l'Association pour évaluer la fréquence des mutations génétiques SPG parmi ses adhérents et la proportion des familles qui sont sans diagnostic génétique à ce jour. Elles ne pourront être transmises qu'à des fins de recherche ou d'essais thérapeutiques, organisés dans l'intérêt des adhérents malades, et qu'après enregistrement de votre consentement écrit.

**Je souffre moi-même de la maladie de Strümpell - Lorrain /Paraplégie Spastique Héritaire**

Age de début de la maladie ?

**Je ne souffre pas de cette maladie mais une (plusieurs) personne(s) de mon entourage en est(sont) atteinte(s)**

Nombre de personnes atteintes dans votre famille

Lien de parenté :

Enfant  Conjoint  Père  Mère

Petit Enfant

Oncle / Tante  Neveu / Nièce

**Connaissez-vous le gène SPG muté dans votre famille ?**

OUI, je connais le gène muté, c'est SPG

Prélèvement effectué, en attente du résultat

NON, je ne connais pas le gène muté

*Vous disposez d'un droit d'accès, de modification, de rectification et de suppression des données qui vous concernent  
(Article 15 et 16 du RGPD 2016/679)*

Merci d'adresser ce formulaire par courrier au  
Secrétariat de l'ASL HSP France  
Laurence BENARD, 29 rue de la Bergère - 94240 - L'HAY les ROSES