



**Registre de personnes intéressées à participer
à des recherches sur les maladies neurogénétiques**



2705, boul. Laurier, RC-9300. Sainte-Foy (Québec). Canada. G1V 4G2. Téléphone: (418) 654-2186

REGISTRE DE PERSONNES INTÉRESSÉES À PARTICIPER
À DES RECHERCHES SUR LES MALADIES NEUROGÉNÉTIQUES

QUESTIONNAIRE

AUTO-INSCRIPTION POUR UN MEMBRE DE LA FAMILLE

(Dystrophie myotonique, DM1)

Nous aimerions vous remercier pour votre participation au Registre.

Si vous avez besoin d'aide pour remplir ce formulaire ou pour toute autre information, vous pouvez téléphoner au 418-654-2186.

Vous devez nous retourner les informations par courrier à l'adresse suivante :

Registre DM
Centre hospitalier universitaire de Québec
2705, boulevard Laurier
Bureau RC-9300
Ste-Foy (QC) G1V 4G2

(Pour usage interne seulement) Identifiant registre : _____

IDENTIFICATION

Prénom : _____ Nom : _____
Adresse : _____
Ville : _____ Province : _____
Code postal : _____
Téléphone (domicile) : _____ Téléphone (travail) : _____

Lieu de naissance : _____
Date de naissance : _____
(jours – mois – année)
Sexe _____ Homme Femme

Comment avez-vous eu connaissance de ce registre :

- | | | |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Médecin de famille | <input type="checkbox"/> Groupe de support | <input type="checkbox"/> Note site internet |
| <input type="checkbox"/> Médecin spécialiste | <input type="checkbox"/> Dystrophie musculaire Canada | <input type="checkbox"/> Moteur de recherche internet |
| <input type="checkbox"/> Famille | <input type="checkbox"/> Revue, journal | <input type="checkbox"/> Autre site internet : |
| <input type="checkbox"/> Amis | | |
| <input type="checkbox"/> Autre (spécifiez) : | | |

Pouvez-vous nous donner une référence dans le cas où nous serions dans l'incapacité de vous rejoindre.

Prénom : _____ Nom : _____
Lien : _____
Adresse : _____
Ville : _____ Province : _____
Code postal : _____
Téléphone (domicile) : _____ Téléphone (travail) : _____
Courriel : _____

INFORMATIONS GÉNÉRALES

Quelle est votre origine ethnique :

- Canadien français
- Canadien anglais
- Canadien portugais
- Canadien italien
- Canadien allemand
- Canadien Tchèque
- Canadien Huttérite
- Hispanique/Latino
- Asiatique
- Amérindien
- Arménien
- Africain
- Européen
- Juif

Dans le cas où quelqu'un vous a aidé à remplir ce questionnaire, indiquer le lien de cette personne : _____

	Oui	Non	Pas sûr
Y a-t-il d'autres membres de votre famille inscrits au registre			

2. HISTOIRE FAMILIALE

	Oui	Non	Pas sûr
2.2 Est-ce que des membres de votre famille sont atteints de dystrophie myotonique? Si vous avez répondu oui, répondez à la question suivante. Si vous avez répondu non, passez à la question 3.			

2.2.2 Frères et sœurs

Nombre	Oui	Non	Pas sûr	Si oui, nombre
Frères et sœurs				
Frères et sœurs atteints de dystrophie myotonique				
Frères et sœurs décédés de dystrophie myotonique				

2.2.3 Parenté

	Oui	Non	Pas sûr	Si oui, nombre atteints
Père				
Mère				
Grands-parents				
Tantes et oncles				
Cousins et autres membres de votre famille				

3. DONNÉES SOCIALES

3.1 Scolarité

Indiquez le plus haut niveau de scolarité atteint :

- Primaire
 Secondaire
 Collégial
 Universitaire
 Ne sais pas

À quel âge avez-vous cessé d'étudier? _____

3.2 Travail

3.2.1 Quelle est votre statut d'emploi?

- Employé : décrivez votre travail : _____
 Travailleur au foyer
 Étudiant
 Retraité
 Chômeur (non relié au handicap)

4. ÉVALUATION

Avez-vous subi ?

Une évaluation par un neurologue : Oui Non Pas certain

Un électromyogramme (EMG, pique
avec une aiguille dans un muscle) Oui Non Pas certain

Biopsie musculaire Oui Non Pas certain

Test génétique Oui Non Pas certain

Si oui, connaissez vous le nombre de répétitions : _____