

## **Le Registre VWM**

Le Centre de leucodystrophie d'Amsterdam a développé un registre mondial en ligne pour les patients atteints de « *Vanishing White Matter* » (VMW). Le but du registre est de mieux comprendre l'évolution de la maladie, à la fois en termes de caractéristiques cliniques, de fardeau de la maladie et de caractéristiques à l'IRM. Cette base de données joue un rôle important dans l'élaboration de stratégies de traitement et la prise de décisions concernant les essais thérapeutiques. Lorsque des études de recherche ou des essais cliniques sont lancés, le registre fournit des informations et un accès rapide aux candidats éligibles. Par conséquent, il est utile que le plus grand nombre de patients possible fassent partie du registre.

### ***Qui peut participer au registre ?***

Les patients de tous âges atteints de VMW génétiquement prouvée, provenant du monde entier.

### ***Que signifie la participation au registre ?***

Lorsqu'un patient s'inscrit au registre, nous demandons d'abord de signer un formulaire de consentement éclairé. Le consentement éclairé nous donne la permission de collecter des informations sur vous/votre enfant. Nous collectons ensuite des informations sur la situation clinique, les IRM(s) et les résultats des tests génétiques en vous demandant certains dossiers et informations. De plus, nous envoyons un courriel pour donner accès au registre en ligne, où des questionnaires et des formulaires seront mis à votre disposition pour que vous les remplissiez.

Au fil du temps, il se peut que d'autres courriels soient envoyés pour vous inviter à partager des informations supplémentaires via des questionnaires. La fréquence des invitations à remplir les questionnaires réguliers et les formulaires dépend de l'âge et est respectivement de: 4 fois par an (âge 0-4 ans), 2 fois par an (4-8 ans), ou une fois par an (8 ans et plus). Nous envoyons un maximum de 3 questionnaires et 3 formulaires par invitation, ce qui prend au total environ 30 minutes.

La participation à des études supplémentaires peut être effectuée via le registre, comme une étude sur le fardeau de la maladie sur les patients, les parents, les frères et sœurs et les partenaires.

Une fois inscrit, vous êtes libre de participer ou non à toute étude réalisée via le registre. Aucune visite supplémentaire à l'hôpital n'est requise. Lorsqu'une IRM est obtenue à des fins cliniques, nous aimerions recevoir une copie.

### ***Comment s'inscrire ?***

Vous pouvez vous inscrire en ligne en envoyant un courriel à [registerVWM@amsterdamumc.nl](mailto:registerVWM@amsterdamumc.nl) . Dès la réception de votre message, nous vous enverrons des informations plus détaillées sur le registre afin que vous puissiez décider de participer ou non. Nous vous fournirons des formulaires de consentement à signer et à nous retourner par la suite.