

## **REGISTRE DE MALADIES RARES EN GROSSESSE DU GEMOQ**

Le registre se veut un outil pour colliger des données d'informations sur l'évolution de la grossesse et du post-partum de maladies rares. Nous sommes intéressés par des pathologies présentes avant la grossesse ou ayant été diagnostiquées pendant la grossesse ou dans le *post partum*, dont la prévalence est faible, et pour lesquelles la littérature offre peu d'informations sur les complications maternelles, la prise en charge et le traitement pendant la grossesse ou dans le *post partum*. Vous pouvez aussi nous envoyer des données sur des maladies plus fréquentes mais avec présentation inhabituelle pendant la grossesse.

Les données que vous enverrez seront condensées dans un résumé qui apparaîtra sur le site WEB du GEMOQ sous l'onglet **REGISTRE DE MALADIES RARES EN GROSSESSE DU GEMOQ**. Il n'y aura aucune mention de votre nom, de votre centre hospitalier et de celle de la patiente.

### MARCHE À SUIVRE

1. Obtenir l'autorisation de votre DSP ou son représentant. Un exemple de feuille de demande est fourni dans l'annexe GABARIT DSP. Vous pouvez demander l'autorisation pour une seule patiente ou pour plusieurs, à votre guise. Vous n'avez pas besoin de nous envoyer cette feuille mais vous devez la garder et elle doit être disponible si nous vous la demandons.
2. Remplir l'annexe FOURNISSEUR DE DONNÉES. En signant ce formulaire, vous, le fournisseur de données, certifiez la véracité des données transmises et acceptez que celles-ci soient potentiellement utilisées à fin de recherche. Cette feuille doit être remplie pour chaque patiente et vous devez nous l'envoyer (format papier ou électronique).

3. Remplir l'annexe RECEUIL DE DONNÉES. Le nom de la patiente ne doit en aucun cas être mentionné sur cette fiche. Ce document peut être rempli de manière électronique (de préférence) ou manuscrite.

*4. Envoyer les documents électroniques à [evelyne.rey.med@ssss.gouv.qc.ca](mailto:evelyne.rey.med@ssss.gouv.qc.ca) ou envoyer les documents manuscrits à Dr Evelyne Rey, CHU Sainte-Justine, 3175 Côte Sainte Catherine, Montréal, H3T 1C5.*