



Renseignements complémentaires pour les membres adhérents

Monsieur Madame

Nom : Prénom :

Adresse :

Code Postal : Ville :

Pays :

Téléphone Fixe : Téléphone Portable :

Courriel :

Tous les renseignements demandés servent uniquement à l'association ANSS dans le but de constituer une base de données regroupant les informations nécessaires à la rédaction de l'annuaire des adhérents. Aucune information même anonyme ne sera diffusée sans l'accord des membres concernés, en application de l'article 34 de la loi du 6 janvier 1978. Vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent.

Renseignements complémentaire sur l'enfant

Nom de l'enfant atteint du syndrome.....

Prénom :

Date de naissance : Lieu de naissance :

Date à laquelle a été découvert le syndrome :

De quel syndrome s'agit-il ?

Sotos Autre (à préciser ci-dessous)

Si autre

Lequel ?.....

Résultat des recherches sur le gène NSD1 :

Le syndrome a-t-il été détecté ? Oui Non

S'agit-il ?

D'une mutation : Oui Non d'une délétion : Oui Non

Recherches effectuées :

.....

Etablissement ayant découvert le syndrome :

Nom :

Adresse :

Code postal : Ville :

Pays :

Nom du médecin :

Votre enfant atteint du syndrome est-il :

Suivi par un centre d'éducation spécialisée : Oui Non

Remarques :

Scolarisé : Oui Non

Classe :

Remarques :

Suivi par un SESSAD : Oui Non

Suivi en orthophonie : Oui Non

Autres suivis :

Renseignements sur la fratrie

Avez-vous d'autres enfants ? Oui Non

Nom : Prénom :

Date de naissance :

Nom : Prénom :

Date de naissance :

Nom : Prénom :

Date de naissance :

Nom : Prénom :

Date de naissance :

Renseignements complémentaires sur la diffusion

Je soussigné :

Demeurant à :

.....

Autorise N'autorise pas

L'association ANSS à diffuser les renseignements ci-dessus :

Aux autres adhérents Aux professionnels de santé en charge du syndrome

D'autre part :

Je souhaite Je ne souhaite pas

Figurer dans l'annuaire des adhérents de l'association qui sera diffusé aux seuls membres actifs de l'ANSS.

Droit à l'image :

Autorise N'autorise pas

L'ANSS à utiliser et à diffuser à titre gratuit et non exclusif des photographies de mon enfant atteint du syndrome pour tous les documents (plaquettes, livret compte rendu, etc) utile pour faire connaître la maladie.

Fait à , le en deux exemplaires.

Signature