



# Crohn's Disease-associated Gastrocnemius Myalgia Syndrome : A Case Report and a Systematic Review

## Information au patient

Madame, Monsieur,

Ce document a été conçu dans le but de vous expliquer pourquoi nous souhaiterions utiliser des données médicales en provenance de votre dossier pour publier un « rapport de cas » et pour vous fournir les informations utiles quant à votre décision d'accepter ou non ce projet. Veuillez lire attentivement ces quelques pages d'information et poser toutes les questions que vous souhaitez au Dr. MEURANT Virginie, chef du service des Urgences.

## Description du projet

En 2019, vous aviez été hospitalisée au CHU Tivoli à la suite de douleurs invalidantes au niveau des deux jambes. Suite aux examens complémentaires réalisés au cours de votre hospitalisation, nous avons pu mettre en évidence une forme très rare d'inflammation musculaire associée à la maladie de Crohn dont vous êtes atteinte. Cette maladie est appelée dans la littérature anglophone « gastrocnemius myalgia syndrome », en français « syndrome myalgique des gastrocnémiens », myalgie signifiant douleurs musculaires et les muscles gastrocnémiens étant ceux situés dans la partie arrière des jambes. Grâce à ce diagnostic, nous avons pu vous proposer un traitement immunosuppresseur ayant permis un contrôle de la maladie musculaire jusqu'à votre dernier suivi dans notre hôpital.

Nous nous permettons de vous contacter afin d'obtenir votre accord en vue de publier l'histoire de votre maladie ainsi que les différents moyens qui nous ont permis d'aboutir au diagnostic. Nous souhaitons également utiliser une partie du matériel restant des biopsies musculaires réalisées en 2019 afin d'étudier plus précisément l'inflammation musculaire qui y était présente. L'intérêt de cette démarche repose sur le fait de partager avec l'ensemble de la communauté scientifique et médicale internationale l'existence de cette maladie encore très peu décrite à ce jour. En faisant cela, nous espérons aider les médecins qui rencontreront des patients semblables à vous, à diagnostiquer plus facilement cette maladie et à la traiter de manière optimale.

Pour cela, nous devons avoir accès à votre dossier médical informatisé au CHU Tivoli ainsi qu'au matériel biologique résiduel correspondant aux biopsies musculaires réalisées en 2019. Seule une petite partie de ce matériel sera utilisée, avec votre accord. Toutes les informations médicales récoltées au cours de votre suivi seront protégées et utilisées par les auteurs dans le respect le plus strict des règles du secret médical et de la protection de votre vie privée.

Seules des données cliniques codées ainsi que les images radiologiques et tissulaires anonymisées seront utilisées ce qui veut dire qu'aucune donnée directement identifiante (nom, prénom, etc.) ou association de données indirectement identifiantes (comme l'association date de naissance en JJ/MM/AAA, initiales et sexe) ne sera publiée. Un court résumé clinique expliquera au lecteur l'évolution de votre maladie.

## Droits et protection du patient

Votre acceptation de ce projet est volontaire : ceci signifie que vous avez le droit de refuser toute publication vous concernant. Votre décision ne modifiera en rien vos relations avec l'équipe soignante et/ou la poursuite de votre prise en charge thérapeutique.



## **Crohn's Disease-associated Gastrocnemius Myalgia Syndrome : A Case Report and a Systematic Review**

Vous avez le droit de demander quelles sont les données collectées à votre sujet, quelle est leur utilité dans le cadre de cette publication et le droit d'y apporter des rectifications au cas où elles seraient incorrectes<sup>1</sup>.

Si vous acceptez le principe de cette publication, vous signerez le document de consentement éclairé. Le Dr. MEURANT Virginie, service des Urgences, signera également ce document et confirmera ainsi qu'il vous a fourni les informations nécessaires, que vous avez reçu le présent document d'information, qu'aucune pression n'a été exercée pour que vous acceptiez le principe de cette publication et qu'il est prêt à répondre à toutes vos questions supplémentaires, le cas échéant.

Dans le cadre du RGPD (Règlement Général de la Protection des Données), vous pouvez contacter le Dr Philippe Lejeune, DPO, Data Protection Officer ([dpo@chu-tivoli.be](mailto:dpo@chu-tivoli.be)).

---

<sup>1</sup> Ces droits vous sont garantis par la loi du 8 décembre 1992 (amendée par la loi du 11 décembre 1998) suivie de la directive 95/46/CE du 24 octobre 2002 qui protège la vie privée et par les droits des patients définis par la loi du 22 août 2002.

Crohn's Disease-associated Gastrocnemius Myalgia Syndrome: A case report and a Systematic review

## Consentement éclairé

Je déclare que j'ai été informé sur la nature de la publication éventuelle me concernant.

J'ai eu suffisamment de temps pour y réfléchir et en parler avec une personne de mon choix (médecin généraliste, parent).

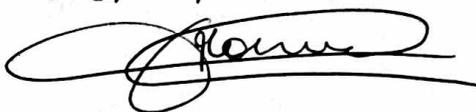
J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions qui me sont venues à l'esprit et j'ai obtenu une réponse favorable à mes questions.

J'ai compris que des données me concernant seront utilisées et le Dr. MEURANT Virginie, service des Urgences, se porte garant de la confidentialité de ces données.

J'ai reçu une copie du document d'information et consentement éclairé.

Date et signature du patient.

19/05/2021



Je soussigné, MEURANT Virginie, service des Urgences, confirme avoir fourni les informations pertinentes sur le projet de publication d'un « Case Report » et avoir fourni un exemplaire du document d'information au patient concerné.

Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée pour que le patient accepte cette publication d'étude et que je suis prêt à répondre à toutes les questions supplémentaires, le cas échéant.

Je confirme travailler en accord avec les principes énoncés dans les lois belges qui assurent la protection de la vie privée et les droits des patients.

Date et signature du médecin.

Le 19.5.2021

**Dr Virginie MEURANT**  
Médecine d'Urgence T3473

1-20542-29-900  
CHU TIVOLI - 7100 La Louvière  
doc@chu-tivoli.be 064 / 27 61 11