

**OBJET:       Projet de recherche sur les besoins en conseil génétique par rapport  
au projet de famille des jeunes adultes atteints de neurofibromatose  
de type 1.**

Cher membre,

La présente vise à vous informer que Dr Antoine Duquette, neurologue au CHUM, et son équipe de recherche réalisent un projet de recherche ayant pour but de mieux comprendre les besoins d'information des jeunes adultes atteints de neurofibromatose de type 1 en ce qui concerne leur condition, particulièrement par rapport au projet de famille.

L'équipe de recherche sollicite la participation d'**adultes âgés entre 18 et 40 ans** et ayant un diagnostic de neurofibromatose de type 1 avant l'âge de 18 ans. Les participants sont invités à répondre à un questionnaire d'une durée d'environ 30 minutes, portant sur la compréhension de la maladie et les facteurs influençant le désir d'avoir des enfants.

Pour participer, vous pouvez :

- Accéder au questionnaire en ligne via le lien suivant :  
<https://fr.surveymonkey.com/r/NF1-2019>

OU

- Aviser l'équipe de recherche de votre intérêt pour le projet. Vous serez ensuite contactés par un membre de l'équipe pour compléter le questionnaire lors d'une entrevue téléphonique.

Ce projet de recherche est approuvé par le Comité d'éthique de la recherche du CHUM. Votre participation est volontaire et confidentielle. Pour signaler votre intérêt à participer au projet, veuillez communiquer par courriel avec Danny Tremblay, étudiante responsable du projet, à l'adresse [danny.tremblay.1@umontreal.ca](mailto:danny.tremblay.1@umontreal.ca) ou avec le Dr Antoine Duquette à l'adresse [antoine.duquette@umontreal.ca](mailto:antoine.duquette@umontreal.ca).

Nous vous remercions de votre intérêt envers ce projet et espérons que vous participerez en grand nombre.

Cordialement,



Véronique Maheux  
Présidente, ANFQ



Antoine Duquette, MD MSC, FRCP(C)  
Neurologue, CHUM  
Professeur adjoint de clinique  
Faculté de médecine, Université de Montréal