

# A Natural History Study – Dr. G. Bernard

Dear patients and families,

I hope this message finds you well. As you probably know, the scientific and research community is working hard to find treatments for leukodystrophies. However, we have come to realize that it will be difficult to evaluate the effectiveness of these treatments because we do not yet fully understand how these diseases progress.

To solve this problem, we invite you participate in our natural history study. In particular, we are looking for patients with the following leukodystrophies:

1. 4H or POLR3-related leukodystrophy
2. Pelizaeus-Merzbacher Disease
3. Metachromatic leukodystrophy
4. Hypomyelination with atrophy of the basal ganglia and cerebellum (H-ABC)
5. The cerebral form of adrenoleukodystrophy
6. TUBB4A-related disorder or H-ABC

But please do not hesitate to reach out even if your particular leukodystrophy is not on the above list.

Participation is very straightforward and often consists of only signing an informed consent form and sending in your medical records and CD of MRI. If you're interested, please get in touch with us!

Please also share this message to any other patients or families who you might know.

Sincerely,

Dr. Geneviève Bernard's research team  
[bernardlab.neuropediatrics@mcgill.ca](mailto:bernardlab.neuropediatrics@mcgill.ca)

Geneviève Bernard MD, MSc, FRCPC  
Associate Professor, McGill University  
Pediatric Neurologist & Clinician-Scientist  
Montreal Children's Hospital  
[genevieve.bernard@mcgill.ca](mailto:genevieve.bernard@mcgill.ca)



## Laboratory:

Research Institute of the McGill University Health Centre  
1001 boul Décarie  
Site Glen Pavilion E / Block E  
CHHD Mail Drop Point #EM03211 (cubicle C)  
Montréal, QC H4A 3J1  
Canada  
Attention: Pediatric Neurodegenerative Laboratory  
Dr. Geneviève Bernard  
Lab #ES1413; Office #EM02224 Tel:514-412-4400 ext.:23380



# À Notre Étude D'histoire Naturelle – Dr. G. Bernard

Chers patients et familles,

J'espère que vous vous portez bien. Comme vous le savez probablement, la communauté scientifique cherche des traitements pour les leucodystrophies. Cependant, nous avons réalisé qu'il serait difficile d'évaluer l'efficacité de ces traitements parce que nous ne comprenons pas encore complètement leurs histoires

Pour résoudre ce problème, nous vous invitons à participer à notre étude d'histoire naturelle. En particulier, nous cherchons des patients atteints des leucodystrophies suivantes:

1. Leucodystrophie liée à 4H ou POLR3
2. Maladie de Pelizaeus-Merzbacher
3. Leucodystrophie métachromatique
4. Hypomyélinisation avec atrophie des ganglions de la base et du cervelet (H-ABC)
5. La forme cérébrale de l'adrénoleucodystrophie
6. Trouble lié à TUBB4A ou H-ABC

N'hésitez pas à nous contacter même si votre leucodystrophie n'est pas sur la liste ci-dessus.

La participation est très simple et consiste à signer un formulaire de consentement et à nous envoyer vos dossiers médicaux et CD d'IRM. Si vous êtes intéressés, contactez-nous!

Veuillez également partager ce message avec d'autres patients ou familles que vous connaissez.

Sincèrement,

L'équipe de recherche du Dr. Geneviève Bernard  
[bernardlab.neuropediatrics@mcgill.ca](mailto:bernardlab.neuropediatrics@mcgill.ca)

Geneviève Bernard MD, MSc, FRCPC  
Associate Professor, McGill University  
Pediatric Neurologist & Clinician-Scientist  
Montreal Children's Hospital  
[genevieve.bernard@mcgill.ca](mailto:genevieve.bernard@mcgill.ca)



## Laboratoire:

Research Institute of the McGill University Health Centre  
1001 boul Décarie  
Site Glen Pavilion E / Block E  
CHHD Mail Drop Point #EM03211 (cubicle C)  
Montréal, QC H4A 3J1  
Canada  
Attention: Pediatric Neurodegenerative Laboratory  
Dr. Geneviève Bernard  
Lab #ES1413; Office #EM02224 Tel:514-412-4400 ext.:23380