

NOTE D'INFORMATION

TRANSMISSION D'INFORMATIONS MEDICALES AU CENTRE DE REFERENCE CEREVANCE - CYTOPENIES AUTO-IMMUNES DE L'ENFANT

POUR UNE PERSONNE MINEURE

Madame, Monsieur,

Merci de lire attentivement ce document d'information, il servira de base pour les discussions ultérieures.

Le diagnostic d'Anémie Hémolytique Auto-Immune, de Syndrome d'Evans, de Purpura Thrombopénique Immunologique chronique a été porté sur votre enfant.

Ce sont des maladies rares du sang, de la famille des cytopénies auto-immunes. Dans ces maladies, l'organisme fabrique des anticorps contre ses propres constituants sanguins entraînant une anémie, des hémorragies, ou une fatigue vis-à-vis des infections, qui peuvent être grave. Même si les données essentielles concernant la reconnaissance et le traitement de ces maladies sont aujourd'hui connues, il est nécessaire de progresser dans la recherche médicale et thérapeutique.

Les maladies rares, telle que celle par laquelle votre enfant est affecté, ont été reconnues par le gouvernement comme l'une des priorités devant faire l'objet d'un plan stratégique. Lancé fin 2004, le « plan national maladies rares » a conduit à la labellisation des centres de référence nationaux et des centres de compétence régionaux pour différentes pathologies ou groupe(s) de pathologies.

Leur rôle principal est d'assurer la coordination du suivi pour le patient et de regrouper un ensemble de compétences pluridisciplinaires hospitalières, organisées autour d'équipes médicales hautement spécialisées.

Le Centre de référence national des cytopénies auto-immunes de l'enfant (CEREVANCE), coordonné par le Pr Yves Pérel et le Dr Nathalie Aladjidi, est une structure rattachée au pôle pédiatrique de l'Hôpital des Enfants du CHU de Bordeaux. D'après le « Plan National Maladies Rares », le CEREVANCE, comme tout centre de référence présente plusieurs pôles d'activités :

- Expertise avec l'élaboration de recommandations sur la prise en charge et les traitements ;
- Recours pour un second avis médical ;
- Filière de prise en charge sanitaire et médicosociale, une formation continue des médecins ainsi qu'une information aux familles
- Recherche épidémiologique, clinique, fondamentale sur ces cytopénies.

Dans un effort pour améliorer la compréhension des mécanismes d'apparition de ces maladies rares, et étant le centre de référence spécialiste de la pathologie dont votre enfant est atteint, nous souhaiterions, avec votre accord, que votre médecin nous communique tout ou partie de son dossier médical.

La consultation des informations ainsi transmises sera strictement limitée aux seules personnes désignées au sein du centre de référence.

Parmi les informations que nous souhaitons obtenir figurent son origine géographique ou ethnique ainsi que les éventuelles maladies génétiques lui ayant été diagnostiquées.

L'utilisation de ces informations importantes pour la recherche sur ces maladies, mais de la nature sensible, ne peut bien évidemment pas se faire sans votre accord.

Comme le veut la loi, et si vous le voulez bien, les éléments pertinents du dossier médical de votre enfant nous seront donc transmis dès la signature du formulaire de consentement que votre médecin vous aura proposé.

Conformément aux dispositions de la loi n°78.17 du 6.01.78 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification à ces informations, par l'intermédiaire de votre médecin.

Nous vous sommes très reconnaissants de l'aide que vous apportez ainsi à la recherche médicale.

**CONSENTEMENT POUR LA TRANSMISSION D'INFORMATIONS MEDICALES AU
CENTRE DE REFERENCE CEREVANCE – CYTOPENIES AUTOIMMUNES DE
L'ENFANT**

POUR UNE PERSONNE MINEURE

Un exemplaire de ce document doit être remis au(x) titulaire(s) de l'autorité parentale.

Je soussigné(e).....ayant l'autorité parentale sur l'enfant autorise le Dr..... à communiquer tout ou partie de son dossier médical au Centre de Référence National des Cytopénies Auto-immunes de l'Enfant situé à l'hôpital pédiatrique du CHU de Bordeaux, hôpital Pellegrin, place Amélie Raba-Léon, 33000 Bordeaux.

Le Dr..... m'a expliqué l'objectif de ce transfert d'information et les bénéfices qui pourraient en résulter pour mon enfant ou pour d'autres personnes souffrant d'une pathologie comparable.

J'ai été informé(e) que :

- l'enregistrement des origines géographiques de mon enfant ou des maladies génétiques dont il est porteur constituent des pistes de recherche importante dans le cadre d'études sur les causes génétiques des maladies immunologiques.

- conformément aux dispositions de la loi n°78.17 du 6.01.78 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, je dispose d'un droit d'accès et de rectification, par l'intermédiaire du médecin que j'aurai désigné à cet effet.

Fait à le

Signature et nom
du praticien

Signature du(des) titulaire(s)
de l'autorité parentale

Signature du mineur
(si possible)