



Hôpitaux de Lyon

Registre de la Lymphangioliomyomatose en France

Lettre d'information destinée aux patient(e)s

Madame, Monsieur,

Vous avez consulté ou vous êtes suivi(e) pour une lymphangioliomyomatose, plus communément appelée LAM. Il s'agit d'une maladie rare touchant presque exclusivement les femmes et dont la prévalence (nombre de cas dans une population donnée à un moment précis) est estimée à 1 sur 385 000 dans la population des femmes de 20 à 69 ans. Mais la fréquence de cette maladie est mal connue et peut être sous-estimée. C'est pourquoi le Comité National contre les Maladies Respiratoires soutient la mise en place du REgistre de la LAM en FranCE (RE-LAM-CE). Pour cela, il est demandé à tous les médecins concernés de déclarer les cas de LAM à ce registre national.

Le Registre de la Lymphangioliomyomatose a pour vocation de mieux connaître cette maladie grâce à un recensement permanent et exhaustif permettant de connaître le nombre de personnes atteintes. En recueillant, des renseignements tels que les critères médicaux de votre diagnostic, ce registre contribue à l'avancée de la recherche dans ce domaine. La déclaration de votre cas ne modifie en rien la qualité de votre prise en charge. La seule contrainte pour vous sera d'être éventuellement sollicité(e) ultérieurement pour une autre étude. Dans ce cas, rien ne sera réalisé sans votre consentement.

Les données recueillies sont couvertes par le secret médical et sont strictement confidentielles. Seul le personnel du registre, soumis au secret professionnel, a accès sur papier aux données nominatives tel que votre nom. Les données sont rendues anonymes par l'attribution d'un numéro puis informatisées selon des procédures autorisées par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), garantissant leur confidentialité. Ces données anonymes feront également l'objet d'un traitement informatique à l'échelle internationale en s'intégrant au Registre International Américain nommé LAM Treatment Alliance.

Comme la loi le prévoit, vous possédez un droit d'accès, de rectification ou de suppression des données enregistrées vous concernant sans que cela n'altère la qualité de votre prise en charge. Il suffit simplement de le signaler au pneumologue en charge de votre suivi.

Votre accord pour l'utilisation de vos données médicales anonymisées est nécessaire à la compréhension de cette maladie. C'est grâce à la réunion de tous les cas individuels que des progrès pourront être effectués. Nous vous remercions sincèrement de votre participation.

Pr Vincent Cottin, pour le comité de pilotage
(Dr I. Annesi-Maesano – Dr J. Lacronique – Pr H. Nunes – Pr M. Reynaud-Gaubert – Pr A-M. Schott)