

Observatoire national des insuffisances médullaires

Base de données clinico-biologiques et
constitution d'une collection d'échantillons biologiques
Projet RIME

Sous l'égide du centre de référence des aplasies médullaires acquises et constitutionnelles

Promu par l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris
Représentée par la Directrice de la
Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation (DRCI)
1 avenue Claude Vellefaux
75010 Paris

**NOTE D'INFORMATION - ADDENDUM N° 2 DU 29 JANVIER 2021 CONCERNANT LA MISE EN PLACE
D'UN DISPOSITIF D'INFORMATION DESTINE AUX PATIENTS DES ETUDES MENEES A PARTIR DE
L'OBSERVATOIRE ET LA COLLECTION BIOLOGIQUE RIME**

Madame, Monsieur,

Vous avez donné votre accord (ou pour votre proche ou enfant) au Dr/Pr(nom, prénom), exerçant à l'hôpital pour que vos (ses) données clinico-biologiques soient enregistrées dans l'observatoire national des insuffisances médullaires RIME et éventuellement si le médecin vous l'a proposé participer à la collection biologique. .

Un des objectifs de cet observatoire et de la collection biologique qui y est associée est de mener des projets de recherches pour améliorer le diagnostic et la prise en charge des aplasies médullaires quel que soit leur origine.

En applications des dispositions de la loi informatique et liberté, nous souhaitons vous informer que le centre de référence des aplasies médullaires acquises et constitutionnelles coordonné par le Pr Peffault De Latour, Hôpital Saint Louis à Paris a mis en place un dispositif qui permet de vous informer dès la mise en œuvre d'un projet de recherche issu de l'observatoire sur son site internet www.aplasiemedullaire.com/patient/observatoireRIME-etudessecondaires