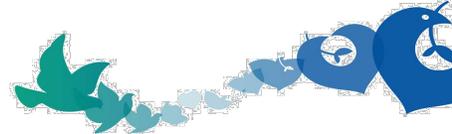


## NOTE D'INFORMATION



### PATIENT INCLUS DANS L'OBSERVATOIRE FRANÇAIS DE L'ANÉMIE DE BLACKFAN-DIAMOND

---

**Madame, Monsieur,**

Dans les suites de votre diagnostic de maladie de Blackfan-Diamond, vous avez accepté.e d'être inclus.e dans l'**Observatoire français des patients atteints d'Anémie de Blackfan-Diamond (ABD)**. Le recensement de l'ensemble des données disponibles sur les enfants et adultes atteints de cette maladie est fondamental pour permettre aux médecins de progresser dans la recherche. L'Observatoire a pour objectif de colliger les informations médicales concernant les patients atteints de cette maladie. Ceci permet aux médecins de faire avancer la recherche et de définir au mieux comment traiter et suivre les patients atteints d'ABD.

Afin de faire progresser les connaissances sur cette maladie, le Dr Lecornec et le Dr Leblanc (Service Hématologie Pédiatrique, Hôpital Robert Debré, Paris) mènent une étude s'intéressant à l'évolution à l'âge adulte, intitulée (« Enquête ABD – Adultes ») des patients atteints d'ABD et aux complications liées à la carence en hémoglobine et aux traitements. Afin de mener à bien cette étude, un certain nombre d'informations spécifiques doivent être précisées et sont résumées dans le questionnaire joint à cette lettre d'information.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de retourner ce questionnaire; votre décision ne modifiera en rien vos rapports avec le médecin qui vous suit et les modalités de votre prise en charge.

L'Observatoire a fait l'objet d'une autorisation par la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL). Conformément à la loi 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification de vos données auprès du médecin en charge de la recherche qui seul connaît votre identité. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées. Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L 1111-7 du Code de la Santé Publique. Les données recueillies demeureront strictement confidentielles. Elles ne pourront être consultées que par l'équipe médicale, les personnes dûment mandatées et éventuellement par des représentants des autorités sanitaires habilitées. Ces données pourront être à l'origine d'études publiées dans la presse médicale mais en aucun cas votre nom n'apparaîtra dans la publication des résultats. Elles pourront être partagées, sous une forme anonymisée, dans le cadre de projets de recherche épidémiologique, clinique ou biologique, avec des équipes françaises ou Européennes.

Les données enregistrées dans cet observatoire, comportant des données relatives à vos habitudes de vie, y compris vos origines ethniques, et des données génétiques, feront l'objet d'un traitement informatisé par le gestionnaire ou pour son compte.

Vous pourrez vous retirer votre accord, à tout moment, sans avoir à expliciter les raisons de cette décision, et sans en supporter aucune conséquence. Nous vous demanderons alors votre accord pour pouvoir utiliser les données déjà collectées dans le cadre de l'Observatoire, avant votre retrait.