

Le Président

Docteur Jean DONADIEU  
COORDINATEUR  
REGISTRE DES HISTIOCYTOSES  
SERVICE DES HEMATO-ONCOLOGIE  
PEDIATRIQUE  
HOPITAL TROUSSEAU - APHP  
26 AVENUE DU DOCTEUR NETTER  
75012 - PARIS

Paris, le **23 SEP. 2009**

N/Réf. : AT/YPA/SV/SN/GDP/EM/AR091403

Instruction du Dossier :

Eugénie MARQUES

Objet : NOTIFICATION D'AUTORISATION

**DEMANDE D'AUTORISATION N° 909207**

A rappeler dans toute correspondance

Docteur,

Vous avez saisi le 4 juin 2009 notre Commission d'une demande d'autorisation relative à un traitement de données à caractère personnel ayant pour finalité

**SURVEILLANCE DE L'INCIDENCE, DE LA PREVALENCE DE L'HISTIOCYTOSE LANGERHANSIENNE ET DES HISTIOCYTOSES NON LANGERHANSIENNES EN FRANCE  
DETERMINATION DES FACTEURS DE RISQUE DE LA MALADIE - DESCRIPTION DE  
L'HISTOIRE DE LA MALADIE A TRAVERS UN SUIVI PROSPECTIF DES PATIENTS.  
MESURE DU RETENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL DE LA MALADIE.**

Ce traitement relève de la procédure des articles 54 et suivants de la loi du 6 janvier 1978 modifiée.

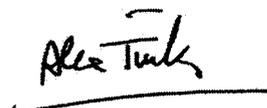
Je prends acte du fait que l'origine ethnique des patients ne sera pas collectée pour cette étude.

Par ailleurs, conformément aux recommandations du Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé, il conviendrait de prévoir une note d'information destinée aux patients mineurs, adaptée à leur âge.

Je note enfin que, pour les besoins du registre, seront collectées et enregistrées sur support informatique distinct, les données directement identifiantes des patients.

En conséquence, conformément aux dispositions de l'article 15 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et après réception de vos compléments, j'autorise la mise en œuvre de ce traitement.

Je vous prie, Docteur, d'agréer l'expression de mes salutations distinguées.



Alex TÜRK

Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

8 rue Vivienne CS 30223 75083 PARIS Cedex 02 - Tél: 01 53 73 22 22 - Fax: 01 53 73 22 00 - www.cnil.fr