



*Liberté • Égalité • Fraternité*  
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE  
DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR  
ET DE LA RECHERCHE

Paris, le 14 mai 2009

Direction générale  
pour la recherche  
et l'innovation

Comité consultatif sur le traitement  
de l'information en matière de  
recherche dans le domaine de la  
santé (CCTIRS)

Référence : DGRI CCTIRS MG/CP°09.302

Recommandé avec AR

Numéro de dossier à rappeler dans toute  
correspondance : 09.191

Téléphone : 01 55 55 87 82

Fax : 01 55 55 88 50

Mél. : michele.guillemot@recherche.gouv.fr

Monsieur,

Conformément aux dispositions de la loi n° 94-548 du 1er juillet 1994, vous avez adressé au Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé, un projet de traitement automatisé de données nominatives relatif à une étude intitulée : «\* Surveillance de l'incidence, de la prévalence de l'histiocytose langerhansienne et des histiocytoses non langerhansiennes en France - détermination des facteurs de risque d'apparition de la maladie\* Description de l'histoire de la maladie à travers un suivi prospectif des patients. Ceci comporte la prise en compte de la thérapeutique, des nouvelles poussées et l'enregistrement des séquelles de la maladie en corrélation avec des données biologiques,\* Mesure du retentissement psycho social de la maladie».

Après examen de votre dossier, le Comité consultatif a émis l'avis ci-joint.

Le Comité appelle par ailleurs votre attention sur le fait que toute modification ultérieure du projet que vous lui avez soumis doit être portée à sa connaissance.

Je vous prie d'agréer, Monsieur, l'expression de mes salutations les meilleures.

Michèle GUILLEMOT  
Secrétaire générale du Comité

Monsieur Jean DONADIEU  
Centre de référence des histiocytoses  
Service d'Héματο Oncologie Pédiatrique  
Hôpital Trousseau  
26, avenue du Dr Netter  
75012 PARIS



Liberté • Égalité • Fraternité  
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE  
DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR  
ET DE LA RECHERCHE

DIRECTION GÉNÉRALE POUR LA RECHERCHE  
ET L'INNOVATION

Comité consultatif sur le traitement de l'information  
en matière de recherche dans le domaine de la santé

Dossier n° : 09.191

Intitulé de la demande : \* Surveillance de l'incidence, de la prévalence de l'histiocytose langerhansienne et des histiocytoses non langerhansiennes en France - détermination des facteurs de risque d'apparition de la maladie,\* Description de l'histoire de la maladie à travers un suivi prospectif des patients. Ceci comporte la prise en compte de la thérapeutique, des nouvelles poussées et l'enregistrement des séquelles de la maladie en corrélation avec des données biologiques,\* Mesure du retentissement psycho social de la maladie.

Responsable scientifique : Jean DONADIEU  
Centre de référence des histiocytoses  
Service d'Hémo Oncologie Pédiatrique  
Hôpital Trousseau  
26, avenue du Dr Netter  
75012 PARIS

Demandeur : Jean DONADIEU  
Registre français des histiocytoses

Dossier reçu le : 31.03.09

Dossier examiné le : 7 mai 2009

**Avis du Comité consultatif :**

**Avis favorable**

*Toutefois, il convient de fournir une lettre d'information pour les mineurs, adaptée à leur âge.*

Fait à Paris, le 14 mai 2009

Le Président du Comité consultatif

Mahmoud ZUREIK