

Lettre d'information au patient

ONCOVIH 2006

Evaluation prospective des cas de tumeurs malignes chez des patients infectés par le VIH

Madame, Monsieur,

L'introduction des thérapies anti-rétrovirales a profondément modifié la vie des patients infectés par le VIH. Malgré la diminution importante de la sévérité de l'infection, il y a une émergence des nouvelles causes de morbidité et de mortalité et notamment les cancers.

Il y a peu de données épidémiologiques disponibles pour bâtir des études, qui permettront de mieux comprendre la survenue de ces cancers, de leur évolution et leur prise en charge.

En France, l'absence d'un registre national de recueil des cas de pathologies malignes chez les patients infectés par le VIH, nous amène à réaliser une enquête qui a pour but d'identifier la survenue des nouveaux cas de tumeurs malignes chez les personnes infectées par le VIH y compris chez les enfants sur une période de 12 mois, de décrire la typologie de ces cas, et leur évolution au cours de la première année et ainsi aider à établir des recommandations de prise en charge.

Il est important de noter que dans le cadre de cette étude il n'y a ni contrainte ni bénéfice personnel à attendre.

Ce projet est réalisé dans le cadre d'un financement par Cancéropôle Ile-de-France, et en partenariat avec l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida et des Hépatites (ANRS), l'Institut de Veille Sanitaire (InVS) et l'Institut National du Cancer (INCa).

Les données recueillies vous concernant directement ou concernant votre enfant dans le cadre de cette étude portent sur l'origine géographique, le groupe de transmission, les co-infections, la charge virale, les CD4, les antécédents familiaux de cancer et l'histoire clinique et thérapeutique au moment de l'apparition de la tumeur et lors des visites de suivi.

Toutes les données recueillies resteront strictement confidentielles. La partie de votre dossier médical concernant l'étude ne pourra être consultée que par les personnes qui collaborent à la recherche et éventuellement un représentant des autorités de santé.

Compte tenu de la nécessité de la recherche, les données recueillies vous concernant feront l'objet d'un traitement informatisé à l'INSERM unité 720 à hôpital Pitié Salpêtrière, Paris.

La loi Informatique et Libertés (article 40) du 6 janvier 1978 prévoit votre droit d'opposition à l'informatisation de ces données ainsi que votre droit d'accès à ces informations et de rectification de celles-ci.

Ces droits pourront s'exercer auprès du Docteur

Par l'intermédiaire du Service Clinique dans lequel vous consultez, vous serez informé des résultats de cette étude, dès que ils seront disponibles.

Après avoir lu cette note d'information, n'hésitez pas à poser toutes les questions que vous désirez à votre médecin.

Cette note d'information doit être conservée par le patient ou par les titulaires de l'autorité parentale.