

Actions requises

 **Lettre d'information** présentée et remise au patient

 **Consentement** patient en **trois exemplaires**
(au moment de l'inclusion dans la collection)

  Un exemplaire remis au **patient**

  Un exemplaire conservé dans le **dossier médical** du patient

  Un exemplaire transmis au **laboratoire** prenant en charge les prélèvements
ou à faxer au **04 73 750 683**

 **Prescription** de prélèvements **supplémentaires** pour la collection

(1 tube héparinate de lithium, 2 tubes EDTA, 1 tube sec)

 Nouveau diagnostic

 Patient non traité : une fois par an

 Patient traité : une fois par an, ou en cas d'évènement clinico-biologique spécifique

Contacts utiles

Le centre coordonnateur est le CRB Auvergne :
Centre de Ressources Biologiques - Auvergne
Service d'Hématologie Biologique
1 Place Lucie et Raymond Aubrac
63 003 Clermont-Ferrand Cedex 1
Tél : 04.73.750.697, Fax : 04.73.750.683
e-mail : crbauvergne@chu-clermontferrand.fr

Coordonnateur scientifique de la collection :
Pr Marc Berger
Tél : 04.73.750.368, Fax : 04.73.750.683
e-mail : mberger@chu-clermontferrand.fr

Responsables des laboratoires partenaires :

- **Dr Catherine Caillaud**
Laboratoire de Biochimie, Métabolomique et Protéomique, Hôpital Necker-Enfants Malades, Tour Lavoisier (4^{ème} étage), 149 Rue de Sèvres, 75015 Paris
Tél : 01 44 49 58 58 ou 01 71 39 69 74 (direct)
Fax : 01 44 49 51 30
e-mail : catherine.caillaud@inserm.fr

- **Dr Roseline Froissart**
Laboratoire Maladies Héritaires du Métabolisme
Centre de Biologie Est, Groupement Hospitalier Est
59 Boulevard Pinel, 69677 Bron Cedex
Tel : 04 72 12 96 86, Fax : 04 72 12 97 20
e-mail : roseline.froissart@chu-lyon.fr

- **Pr Thierry Levade**
Laboratoire de Biochimie Métabolique, Institut Fédératif de Biologie, TSA 40031, 330 Avenue de Grande-Bretagne, 31059 Toulouse Cedex 9
Tel : 05 67 69 04 81 ou 06 14 14 72 61
Fax : 05 67 69 03 77
e-mail : levade.t@chu-toulouse.fr

Collection Biologique Française

Maladie de Gaucher

ELODIE MG

Titre complet :

Etude Longitudinale de Déterminants Intrinsèques et Extrinsèques de la Maladie de Gaucher (ELODIE-MG)

Responsable scientifique de la collection :
Pr Marc Berger

Comité de pilotage :
Pr Marc Berger, Dr Nadia Belmatoug,
Dr Catherine Caillaud, Dr Roseline Froissart,
Pr Thierry Levade, Dr Jérôme Stirnemann.

Comité scientifique : le CETG :

P^r Marc Berger (Président), D^r Nadia Belmatoug (Vice-président adulte), D^r Anais Brassier (Vice-président enfant), M^{me} Samira Zebiche (secrétaire), D^r Leonardo Astudillo, P^r Soumeya Bekri, M^{me} Monia Bengherbia, M^{me} Juliette Berger, P^r Thierry Bilette de Villemeur, D^r Christine Broissand, D^r Catherine Caillaud, D^r Bérengère Cador, D^r Fabrice Camou, D^r Florence Dalbies, D^r Dries Dobbelaere, D^r Roseline Froissart, D^r Francis Gaches, M^{me} Delphine Genevaz, D^r Vanessa Leguy-Seguín, P^r Thierry Levade, D^r Catherine Marcel, D^r Agathe Masseau, D^r David Petrover, D^r Samia Pichard, P^r Christian Rose, D^r Christine Serratrice, D^r Jérôme Stirnemann, D^r Laure Swiader, M^{me} Karima Yousfi.



Objets du consentement

- 1 Pouvoir **conserver le volume restant** des échantillons biologiques recueillis dans le cadre de la prise en charge habituelle (sang, moelle osseuse, tissus, liquides biologiques, etc...), une fois les analyses prescrites réalisées par le laboratoire. Ces échantillons pourront être utilisés pour des projets de recherche concernant la maladie de Gaucher.
- 2 Pouvoir **utiliser pour des activités de recherche** concernant la maladie de Gaucher des restes d'échantillons biologiques (sang, moelle osseuse, tissus, liquides biologiques, etc...) que les laboratoires **pourraient déjà avoir dans leurs congélateurs**.
- 3 Au cours d'un prélèvement programmé pour la prise en charge médicale (une fois par an, ou en cas d'évènements clinico-biologiques spécifiques), **prélever un volume supplémentaire de sang** pour conserver des échantillons biologiques permettant d'étudier l'évolution de la maladie.
- 4 Pouvoir étudier les **caractéristiques génétiques** en cas d'études nécessitant ce type d'analyse pour comprendre la symptomatologie ou la réponse de la maladie aux traitements.

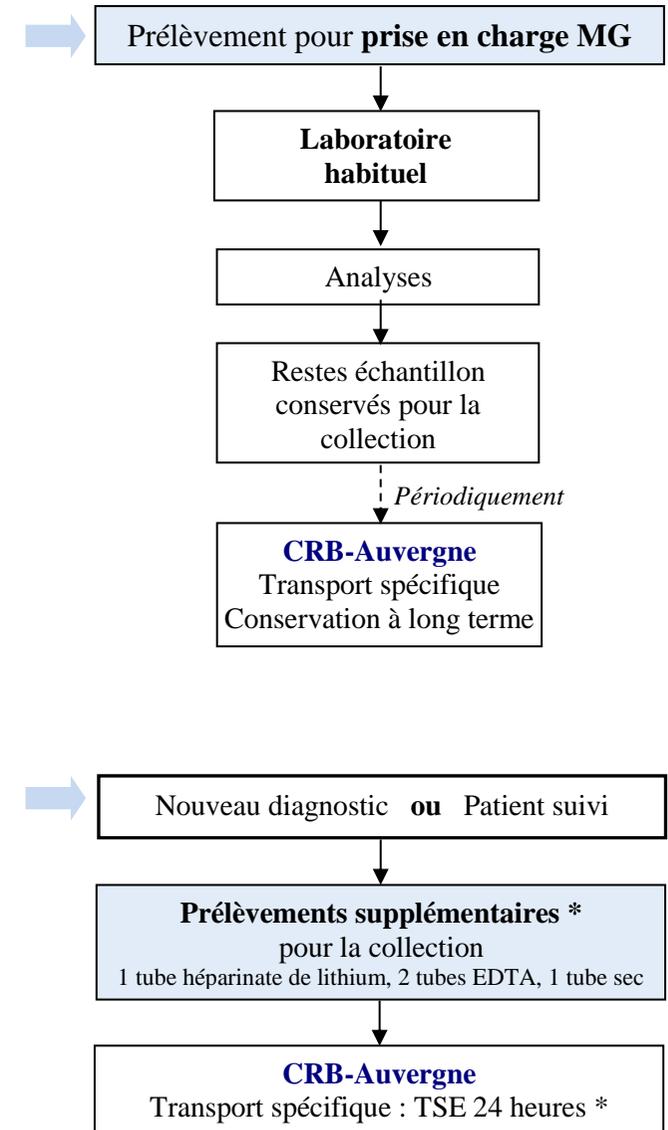


- 1 tube héparinate de lithium,
- 2 tubes EDTA,
- 1 tube sec.

Intérêt d'une telle collection biologique pour la Maladie de Gaucher

- 1 **Disposer d'échantillons** pour répondre à une question scientifique sans attendre une collection prospective toujours lente à constituer du fait de la rareté des patients.
- 2 Identifier des **indicateurs biologiques** ne peut être envisageable qu'avec une cohorte la plus grande possible.
- 3 Possibilité de rechercher de **nouveaux paramètres ayant une valeur prédictive** par l'analyse des échantillons à différents temps de l'évolution (notion de **collection longitudinale**).
- 4 Il n'existe pas, pour l'instant, d'étude impliquant l'ensemble de la cohorte française. De plus, une telle collection biologique serait un **atout majeur pour des collaborations internationales**. C'est un des objectifs du projet RADICO (projet structurant de biobanques de cohortes sur une période de 10 ans pour l'ensemble des maladies rares, projet retenu par le Ministère en janvier 2011 ; les collections "maladie de Gaucher" sont intégrées dans le dossier).
- 5 Le système de prise en charge en France induit une dispersion des patients et des praticiens concernés sur le territoire. Ce projet est un des moyens de **réunir des données biologiques de façon homogène**. La collection biologique nationale complète le Registre National de la maladie de Gaucher (CRML, hop. Beaujon, Clichy ; Dr N. Belmatoug).

Organisation des prélèvements



* Contacter au préalable le CRB Auvergne
au 04.73.750.697 ou 04.73.750.664