



Hôpitaux de Lyon



Fondation du Souffle  
contre les  
maladies respiratoires  
www.lesouffle.org

## Registre National de la Lymphangioliomyomatose en France ( RE-LAM-CE ) Information destinée aux médecins

Avec le soutien du **Comité National contre les Maladies Respiratoires**, le Registre National de la Lymphangioliomyomatose (LAM) a pour vocation d'effectuer un recensement permanent et exhaustif des personnes atteintes de cette maladie. L'incidence et la prévalence de la LAM sont des informations à connaître en priorité si nous souhaitons soutenir et poursuivre l'effort de recherche en faveur de cette maladie orpheline.

**Pour cela, il est demandé à tout professionnel pouvant être impliqué dans le suivi ou le diagnostic d'une LAM de procéder à la déclaration du cas au registre National de la LAM et de recueillir le consentement de la patiente ou du patient en lui envoyant la lettre d'information et le consentement.**

Ceci concerne toute personne présentant une LAM sporadique ou associée à une Sclérose Tubéreuse de Bourneville, diagnostiquée ou vue en consultation depuis le 01/01/2009. Cette déclaration peut se faire à la convenance de chacun, par Fax, courrier ou mail aux coordonnées notées en haut de la fiche, jointe à ce document.

Un registre est par définition nominatif. Cependant, pour garantir la sécurité des données nominatives, seules les données médicales associées à un numéro d'identification seront informatisées, le consentement contenant les informations nominatives sera conservé sous format papier au Pôle IMER de Lyon. Pour chaque consentement signé, le médecin devra remplir une fiche de renseignements identifiée par les initiales du patient et tenir à jour la liste des patient(e)s incluses. Le consentement et la fiche de renseignements sont à faxer ou à envoyer aux coordonnées données sur les fiches.

La déclaration d'un cas ne modifie en rien le suivi et n'engage à aucun travail supplémentaire de votre part. Cependant ce projet ayant également pour objectif de promouvoir la recherche et l'innovation sur des outils de diagnostic ou de traitement, vous pourrez éventuellement être sollicité pour de futures études.

L'amélioration du diagnostic et de la prise en charge des maladies rares est un enjeu majeur de santé publique. Nous vous remercions de votre implication et participation à ce projet.

Pr V. Cottin, pour le comité de pilotage

*En résumé, pour chaque patiente :*

- 1) Informer le ou la patiente et recueillir le consentement.
- 2) Remplir la fiche « déclaration de cas » de LAM suivie ou diagnostiquée depuis le 01/01/2009
- 3) Renvoyer les fiches par fax, mail ou courrier aux coordonnées inscrites sur chaque fiche

**Coordination :**

Pr Vincent Cottin  
Centre de référence des Maladies Pulmonaires Rares  
Service de Pneumologie - Hôpital Louis Pradel  
28 avenue Doyen Lépine  
69677 Lyon (Bron) cedex France  
[registre.lam@gmail.com](mailto:registre.lam@gmail.com)

**Référents anatomopathologistes :**

Pr Françoise THIVOLET-BEJUI, Lyon  
Dr Claire DANIEL, Paris

**Comité de pilotage :**

Dr Isabella ANNESI-MAESANO, INSERM, Paris  
Dr Jacques LACRONIQUE, Paris  
Pr Hilario NUNES, Bobigny  
Pr Martine REYNAUD-GAUBERT, Marseille  
Pr Anne-Marie SCHOTT, Lyon  
Et le conseil scientifique de l'étude

**Contact :**

Mlle Raphaële Guelminger  
Attachée de Recherche Clinique  
Hôpital Louis Pradel  
Tel : 04 72 35 70 74  
[registre.lam@gmail.com](mailto:registre.lam@gmail.com)