

## Ethique et droits des patients

La volonté de l'ensemble des partenaires du projet LeukoTreat est la protection et le respect des personnes malades et de leurs proches. Un groupe de recherche en éthique mène ainsi une réflexion sur les enjeux relatifs à la mise en place de la LeukoDataBase. Il est soutenu par un Comité d'Ethique dédié au projet.

### Missions :

- Harmonisation des règles de protection des personnes entre les différents pays partenaires ;
- Information et prise en compte des attentes des personnes malades et de ceux qui les accompagnent.

Réalisations (disponibles sur <http://leukotreat.eu>) :

### Charte éthique de la LeukoDataBase

La charte LeukoDataBase expose les principes de fonctionnement de la base de données.

En outre, elle informe les personnes malades et leurs proches sur l'utilisation des données qu'ils consentent à partager, et les utilisateurs de la LeukoDataBase sur leur engagement et leurs responsabilités. Les textes internationaux de référence sur la protection des données personnelles et le droit des personnes vis-à-vis de la recherche (conventions internationales et directives européennes) constituent les bases de cette charte.

### Information et consentement à la LeukoDataBase

Un document d'information et de consentement a été élaboré pour être diffusé par les utilisateurs de la LeukoDataBase. Il explique ce qu'implique la participation à la base de données en vue de recueillir un consentement éclairé.

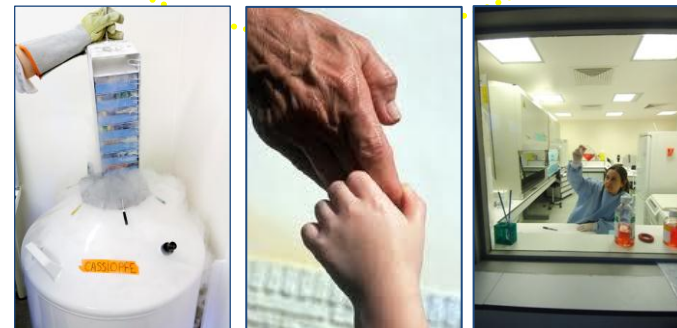
### Questionnaire « Attentes des personnes malades et de leurs proches »

Ce questionnaire destiné aux personnes malades et à leurs proches a pour vocation d'évaluer leurs attentes vis-à-vis de la recherche afin d'améliorer le niveau d'information et l'accompagnement. Il doit créer une dynamique favorisant la participation active des patients et de leur entourage et susciter un dialogue entre tous les acteurs de la recherche.



# La LeukoDataBase

## La base de données européenne sur les leucodystrophies



## Le projet LeukoTreat

LeukoTreat est un projet de recherche de 3 ans financé par la Commission européenne jusqu'au 1<sup>er</sup> Mars 2013. Son but est de favoriser la recherche et le développement de nouvelles stratégies diagnostiques et thérapeutiques pour les personnes atteintes de leucodystrophies.

Les actions du projet LeukoTreat sont les suivantes :

- Créer une base de données européenne sur les leucodystrophies (la LeukoDataBase) ;
- Identifier des marqueurs biologiques ;
- Développer des stratégies innovantes (médicaments, thérapies géniques et cellulaires) ;
- Mettre en place une réflexion éthique associant les partenaires de la recherche et incluant les personnes malades et leurs proches.



> Pour plus d'informations sur le projet LeukoTreat, visitez <http://leukotreat.eu>

## Les leucodystrophies

Les leucodystrophies sont des maladies neurodégénératives rares touchant la myéline, substance blanche qui enveloppe les nerfs à la manière d'une gaine électrique et qui permet la bonne conduction des messages nerveux. Lorsque la maladie se déclare, les messages nerveux sont interrompus. Les leucodystrophies paralysent peu à peu toutes les fonctions vitales (paralysie, cécité, surdité, problèmes de locution, d'alimentation) et entraînent trop souvent le décès.

Cette maladie touche environ 1 personne sur 10 000, aussi bien les enfants que les adultes. Chaque année, en Europe, 1000 nouveaux cas sont diagnostiqués. Plus de 20 leucodystrophies différentes ont été identifiées à ce jour.

Malgré les progrès remarquables réalisés dans ce domaine ces dix dernières années, les traitements sont encore au stade expérimental. Différentes associations soutiennent les personnes malades et leur famille et favorisent la recherche médicale, en particulier ELA, partenaire du projet LeukoTreat.

> Pour plus d'information sur les leucodystrophies et l'association ELA, visitez [www.ela-asso.com](http://www.ela-asso.com)

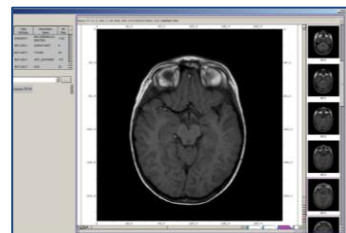


## La LeukoDataBase

La LeukoDataBase est la base de données européenne de référence sur les leucodystrophies.

Dans le cadre des maladies rares, collecter et centraliser un maximum de données est primordial : c'est le but de la LeukoDataBase, base unique à l'échelle européenne pour les leucodystrophies.

La LeukoDataBase rassemble trois catégories d'informations pour chaque patient : données cliniques, données biologiques (prélèvements existants des patients), et données de mutations, pour chaque gène déjà connu comme étant impliqué dans la présence d'une leucodystrophie.



Cette base permet de mieux connaître :

- l'histoire naturelle de ces maladies ;
- leur évolution (nombre de patients, répartition, suivi dans le temps) ;
- leur caractère génétique (mutation, mode de transmission de la maladie).

Cette base permet également de favoriser le recrutement des patients dans la mise en place des essais cliniques thérapeutiques.

La LeukoDataBase vise enfin à la diffusion de ces nouveaux savoirs et savoir-faire à l'ensemble des pays européens.

