

Etude sur les Facteurs Pronostiques Associés à la Mortalité de la Légionellose en France

NOTE D'INFORMATION AU PATIENT

Madame, Monsieur,

La légionellose est une infection pulmonaire grave causée par une bactérie nommée *Legionella*. Cette bactérie est présente dans le milieu naturel et peut proliférer dans les sites hydriques artificiels lorsque les conditions de son développement sont réunies, particulièrement entre 25 et 45 °C. La contamination se fait par voie respiratoire et par inhalation d'eau contaminée diffusée en gouttelettes. Cette maladie affecte essentiellement les adultes et touche particulièrement les personnes présentant les facteurs suivants : âge avancé, maladies respiratoires chroniques, diabète, maladies entraînant une baisse des défenses immunitaires, traitements immunosuppresseurs, tabagisme, éthylisme.

La légionellose se traduit par un état grippal fébrile et une toux initialement non productive. Cet état grippal s'aggrave rapidement et fait place à une pneumonie sévère. Dans certains cas, cette pneumonie peut entraîner un décès.

Les connaissances sur l'histoire clinique de cette maladie, la fréquence des formes graves, la mortalité et les séquelles ainsi que leurs déterminants sont peu documentés. Notamment, les rôles joués par les facteurs de l'hôte (pathologies sous-jacentes, étiologie mixte...), le délai du diagnostic et de la mise sous traitement, ou la génétique des souches isolées sont peu connus. Dans ce contexte, la Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française (SPILF), l'Institut de Veille Sanitaire (InVS), la Société de Réanimation de Langue Française en collaboration avec d'autres organismes scientifiques réalisent actuellement une étude nationale, afin d'identifier les facteurs pronostiques associés à la mortalité liée à la légionellose. Cette étude a comme objectifs principaux d'explorer ces différents points, ainsi que d'établir un suivi pour décrire les séquelles à long terme de la légionellose.

Dans le cadre de cette étude pour laquelle nous sollicitons votre participation et après accord de votre part, votre médecin complétera un questionnaire médical vous concernant. Pour cela, nous vous recontacterons régulièrement afin de notifier d'éventuelles apparitions de maladies inexistantes auparavant ou aggravation de maladies pré-existantes. Ce contact sera fait par l'envoi d'un questionnaire avec enveloppe pré-timbrée pour votre réponse.

Nous vous recontacterons pour prendre de vos nouvelles 3 mois après votre hospitalisation, puis à 6 mois et enfin 1 fois par an pendant 5 ans.

En cas de non réponse de votre part, un envoi sera fait à votre médecin traitant. Nous pourrions ainsi évaluer votre état de santé dans les suites de cette maladie.

Voici d'autres informations que vous devez connaître à propos de cette étude :

- Conformément aux dispositions de la Loi Informatique et Libertés, vous êtes entièrement libre d'accepter ou de refuser cette étude. Un refus de votre part ou même un désistement au cours de l'étude n'aura aucune conséquence négative sur votre prise en charge médicale.
- Il ne s'agit pas d'une étude thérapeutique, c'est-à-dire qu'aucun médicament ni vaccin sera expérimenté sur vous.
- Les données obtenues au cours de cette étude resteront strictement confidentielles. En aucun cas votre identité ne sera révélée dans les rapports ou publications scientifiques résultant de cette étude. Seul le personnel responsable de cette étude, pourra avoir accès à ces données confidentielles.

- Conformément au « Livret I – titre 2 et 3 du code de la Santé Publique » (Loi Huriot-Sérusclat) et à la Loi « Informatique et Libertés » le fichier informatique utilisé pour réaliser cette étude a fait l'objet d'une autorisation de la Commission National de l'Informatique et des Libertés (CNIL). Les données ainsi recueillies vous concernant feront l'objet d'un traitement informatique et seront transmises uniquement aux autorités réglementaires habilitées dans des conditions garantissant leur confidentialité. Selon l'article 32 de la loi vous pourrez exercer vos droits d'accès et de rectification auprès de votre médecin ou des médecins responsables de l'étude (cités ci-dessous) :

Professeur Christian CHIDIAC

Hôpital de la Croix Rousse-Service de Maladies Infectieuses et Tropicales
103 Grande Rue de la Croix Rousse 69317 Lyon Cedex 04
tél. : 04 72 07 17 45
fax : 04 72 07 17 50
e-mail : christian.chidiac@chu-lyon.fr

Professeur Philippe VANHEMS

Département Hygiène Epidémiologie et Prévention - Bâtiment 1
Hôpital Edouard Herriot - Place Arsonval - 69437 Lyon cedex 03
tél. : 04 72 11 07 21
fax : 04 72 11 07 26
e-mail : philippe.vanhems@chu-lyon.fr

Professeur Jérôme ETIENNE

Centre National de Références des Légionelles
Laboratoire de Microbiologie
Hôpital Edouard Herriot - Place Arsonval - 69437 Lyon cedex 03
tél. : 04 72 11 07 62
fax : 04 72 11 07 64
e-mail : jerome.etienne@chu-lyon.fr

Docteur CHE Didier

Institut de Veille Sanitaire
Unité Tuberculose - Légionellose - Maladies d'importation 12, rue du Val d'Osne
94 415 Saint Maurice cédex
fax : 00 (33) 1 41 79 67 69
tél : 00 (33) 1 41 79 67 30
e-mail : d.che@invs.sante.fr

En vous remerciant d'avance de l'aide que vous pourrez apporter dans la réalisation de cette étude, nous vous prions de bien vouloir signer la fiche de consentement ci-jointe.

Pr Christian CHIDIAC