

## Registre français de l'échinococcose alvéolaire (FrancEchino)

### LETTE D'INFORMATION AU PATIENT

L'échinococcose alvéolaire (EA) est une maladie parasitaire rare, mais d'évolution spontanée sévère ; elle mime un cancer du foie à marche lente. De nombreux progrès ont été acquis au cours de ces 20 dernières années et l'ablation chirurgicale, seule à même d'apporter la guérison, est désormais possible dans environ 40% des cas. Pour les formes d'EA inopérables, un traitement médicamenteux au long cours associé à un suivi régulier est à même de stabiliser la maladie dans la très grande majorité des cas. Cette pathologie, due au parasite *Echinococcus multilocularis*, présente des caractéristiques épidémiologiques, en particulier en France, qui ne sont encore que partiellement connues.

**Vous (ou votre enfant) êtes actuellement ou avez été atteint d'échinococcose alvéolaire. Cette maladie fait l'objet d'une surveillance en France, qui repose sur le Registre français de l'échinococcose alvéolaire (FrancEchino). Votre participation à ce registre peut permettre de mieux comprendre le mode de transmission et l'évolution de la maladie et d'améliorer les conseils de prévention, ainsi que les campagnes de dépistage.**

#### 1. Objectifs du registre FrancEchino :

##### 1.1. Objectif principal : surveillance

- Détecter tous les cas d'échinococcose alvéolaire en France.
- Fournir des éléments de surveillance capables d'orienter des travaux complémentaires :
  - Estimer l'incidence de la maladie (nombre de nouveaux cas par an),
  - Décrire leur répartition géographique et dans le temps,
  - Décrire leurs tendances évolutives (âge au diagnostic, genre, localisation géographique),
  - Détecter les cas groupés géographiquement, et/ou dans le temps.

##### 1.2. Objectifs secondaires :

- Rechercher des facteurs de risque.
- Déterminer la morbidité et la mortalité liée à ces pathologies.
- Suggérer des hypothèses pour des études complémentaires.

#### 2. Déroulement de l'enquête :

Un registre épidémiologique est un système informatique qui regroupe les informations de personnes atteintes de la même maladie. La mise en œuvre du registre FrancEchino consiste à collecter les données cliniques et épidémiologiques sur l'EA en France. Les données recueillies n'ont pas de durée de conservation limite car un registre épidémiologique permet de suivre le nombre de cas de maladie sur plusieurs dizaines d'années.

Concrètement, lors de vos consultations habituelles, votre médecin vous propose de remplir avec lui (ou par vous-même) un questionnaire épidémiologique. Il transmet ces informations ainsi que des données médicales vous concernant au CNR des Echinococcoses, coordinateur du registre FrancEchino, dirigé par le Pr Laurence Millon (CHU de Besançon). Les données recueillies sont alors anonymisées puis enregistrées dans une base de données sécurisée. Elles ne sont communiquées à aucun autre organisme.

**Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à ce registre. Votre refus est bien sûr sans conséquences sur votre prise en charge médicale.**

**Nous vous remercions pour le temps que vous avez bien voulu nous accorder.**

*L'équipe du CNR Echinococcoses*