Registre des cancers

Note d'information aux patients

À quoi sert un registre des *cancers ?**

Afin de mieux connaître l'épidémiologie des cancers (répartition géographique des cas, facteurs favorisants) et de mieux lutter contre cette maladie, des registres de cancers ont été mis en place dans plusieurs départements français. Grâce à un recensement permanent et complet, les registres contribuent à la surveillance des cancers et à l'avancée de la recherche dans ce domaine. Les registres français des cancers sont regroupés au sein du réseau Francim.

Quelles sont les informations recueillies et pour quelles finalités ?

Pour assurer leurs missions d'observation et de surveillance des cancers, d'évaluation et de recherche, les registres recueillent des données d'identification (identité des patients, adresse) et médicales (date de diagnostic, caractéristiques des cancers/tumeurs, types de traitement, évolution de la maladie). Ces informations leur sont transmises par les établissements de santé et les médecins qui participent au diagnostic et à la prise en charge de la maladie (hôpitaux et cliniques, laboratoires d'anatomie pathologique et de biologie, médecins traitants et spécialistes) et d'autres organismes tel que l'assurance maladie, ... Ces données permettent notamment de connaître le type et la fréquence des cancers dans la population et leur évolution dans le temps. Elles sont indispensables pour améliorer les connaissances sur les causes de cancer et évaluer la qualité de la prise en charge.

Base juridique et responsable du traitement de vos données personnelles

Les données à caractère personnel collectées par les registres font l'objet d'un traitement informatique réalisé sous la responsabilité de la personne morale de la structure à laquelle le registre est rattaché. Ce traitement est nécessaire à l'exécution de la mission de service public des registres. Cette mission est au cœur de la politique de lutte contre le cancer affirmée par les pouvoirs publics comme une priorité nationale en matière de santé publique (Article L. 1413-3 et L. 1413-6 du code de la santé publique). Les registres ont une autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) et sont qualifiés par le Comité d'Évaluation des Registres.

Comment est assurée la protection de vos données et combien de temps sont-elles conservées ?

Les données recueillies sont couvertes par le secret médical et sont strictement confidentielles. Seuls les personnels du registre dûment habilités ont un accès aux données nominatives et le traitement des données est réalisé de manière à respecter la confidentialité conformément à la réglementation en vigueur (Loi « informatique et libertés » modifiée et Règlement Général pour la Protection des Données, RGPD). Les données des registres présentant un intérêt historique, scientifique ou statistique, elles sont conservées le temps nécessaire à l'accomplissement de leurs missions. Seules les données totalement anonymes font l'objet de publications.

Quels sont les destinataires de données ?

Certaines données (à l'exception des données relatives à votre identité) pourront également, dans des conditions assurant leur confidentialité, être transmises à d'autres organismes (base commune des registres de cancer du Réseau Francim, Institut National du Cancer [INCa], notamment la plateforme de données en cancérologie, Santé publique France [SpF], Centre International de Recherche sur le Cancer [CIRC]) pour permettre par exemple des comparaisons géographiques des cancers en France et dans le monde.

Quels sont vos droits et comment pouvez-vous les exercer ?

Conformément au RGPD 2016/679, vous disposez de différents droits sur vos données : droit d'accès, droit de rectification (notamment afin d'en vérifier l'exactitude et, le cas échéant, de les compléter ou de les mettre à jour), droit d'opposition, droit de limitation de leur traitement.

Si vous résidez en Poitou-Charentes, vous pouvez exercer ces droits en vous adressant directement, ou par l'intermédiaire du médecin qui vous suit, auprès du délégué à la protection des données (DPO) du CHU de Poitiers: dpo@chu-poitiers.fr.

Si vous estimez après avoir contacté le registre que vos droits ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL en ligne *https://www.cnil.fr* ou par voie postale.

Pour plus d'information sur les registres ou la plateforme de données en cancérologie, vous pouvez consulter le site de l'Institut National du Cancer à l'adresse : https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Les-donnees-sur-les-cancers/Les-registres-des-cancers

https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/La-plateforme-de-donnees-en-cancerologie

Pour avoir des informations à jour sur les registres et sur toutes les études qui utilisent les données collectées par les registres ou des données supplémentaires, nous vous recommandons de consulter le site du réseau Francim : https://www.francim-reseau.org/

Liste des départements couverts par un registre des cancers :
08, 14, 16, 17, 21, 25, 29, 33, 34, 38, 44, 50, 51, 59 (zone de proximité de Lille), 61, 67, 68, 69, 71, 79, 80, 81, 85, 86, 87, 90, 971, 972, 973, 974, 987, 988. Ensemble du territoire français + DOM pour les enfants de moins de 18 ans.

** plus généralement, les registres des cancers sont amenés à enregistrer des tumeurs qu'elles soient cancéreuses (malignes), non cancéreuses (bénignes) ou précancéreuses*