

Note d'information sur le traitement des données personnelles

Description de l'état de santé des patients atteints de cancer à partir d'indicateurs liés à la guérison et à la prévalence

Personne qui dirige et surveille la recherche : **Dr Valérie JOOSTE**

Madame, Monsieur,

Cette notice d'information a pour objet de vous informer de manière transparente sur les traitements informatiques que nous sommes susceptibles de mettre en œuvre sur les données de santé vous concernant.

Avant de prendre une décision, il est important que vous lisiez attentivement ces pages qui vous apporteront les informations nécessaires concernant les différents aspects de cette recherche. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à votre médecin.

Votre participation à cette recherche est entièrement volontaire et vous avez le droit de refuser d'y participer. Dans ce cas-là, vous continuerez à bénéficier de la meilleure prise en charge médicale possible, conformément aux connaissances actuelles.

1. L'objet de la recherche

L'état de santé des patients atteints de cancer peut être décrit de façon dynamique en fonction du délai écoulé depuis le diagnostic en estimant différents indicateurs.

- La prévalence partielle, décrite de façon dynamique permet de décrire l'évolution (entre 1 an et 25 ans par exemple) après le diagnostic de la part et du nombre de personnes décédées ou en vie, en fonction de la localisation de cancer, du sexe et de l'âge au diagnostic.
- Les probabilités brutes de survie et décès par cancer et par autres causes peuvent être estimées, aussi de façon dynamique, à partir des modèles de survie nette.
- La probabilité d'être statistiquement guéri est estimée de façon dynamique à partir des modèles de guérison.

Nous proposons de décrire l'état de santé des personnes ayant eu un cancer en termes d'effectifs et de probabilités :

Le premier objectif de cet axe est de consolider la méthodologie, fournir et publier pour l'ensemble des localisations cancéreuses des estimations de prévalence dynamique, de prévalence par état de santé, de prévalence des guéris et du nombre d'années de vie perdues à cause du cancer.

Le deuxième objectif de l'axe est de développer une méthodologie permettant d'estimer le délai jusqu'à un retour à la normale en termes de probabilité de décès par cancer.

→ **Présentation générale :**

Cette étude observationnelle de dimension nationale portera sur l'ensemble des cas de cancer diagnostiqués chez des patients remplissant les critères suivants :

- Age au diagnostic : 15 à 75 ans

- Année diagnostic de 1989 à 2021
- Tous départements de France hexagonale couverts par un registre depuis au moins 1989

La durée totale de l'étude sera de 5 ans.

→ Déroulement de votre participation à cette étude :

L'étude consistant en l'analyse statistique d'une base de données existante, vous ne serez pas recontacté.

2. Comment nous obtenons les données personnelles vous concernant ?

Les données sont déjà collectées et colligées dans une base de données.

La base transmise sous forme sécurisée ne contiendra aucune date, aucune adresse, aucun nom ni aucune initiale. Seront transmis : la localisation et le type morphologique du cancer, le département de résidence anonymisé, l'âge au diagnostic (entier), l'âge au décès (entier) et le délai entre diagnostic et fin de suivi, le statut vital.

3. Qui accède à vos données ?

En tant qu'établissement de santé, nous sommes tenus au secret professionnel et nous ne pouvons partager vos données que dans des conditions strictes ou avec votre accord.

Ce même principe de secret et de confidentialité s'applique à l'ensemble des intervenants impliqués, qu'il s'agisse de nos collaborateurs, de nos prestataires de nos partenaires et de leurs propres collaborateurs.

4. Pourquoi nous traitons vos données à caractère personnel ?

Les données médicales et personnelles vous concernant vont être traitées informatiquement afin d'établir les résultats de l'étude, conformément aux exceptions prévues à l'article 9 du RGPD permettant de traiter les données de santé.

5. Combien de temps sont conservées vos données ?

Une fois les finalités de traitement des données atteintes, et en tenant compte des éventuelles obligations légales ou réglementaires imposant de conserver certaines données, nous procédons à la suppression.

Néanmoins, nous sommes susceptibles de réutiliser tout ou partie de vos données à des fins de nouvelles recherches médicales. Dans ce cas, vous pourrez retrouver la liste des études que nous mettons en œuvre et susceptibles d'utiliser vos données sur notre portail de transparence à l'adresse suivante : <https://www.chu-dijon.fr/liste-des-recherches>

Vous aurez ainsi la possibilité de vous opposer à l'utilisation de vos données et d'exercer l'ensemble de vos droits concernant vos données personnelles le cas échéant.

6. Comment nous assurons la sécurité et la confidentialité de vos données ?

Nous prenons, au regard de la nature des données à caractère personnel et des risques présentés par le traitement, les mesures techniques et organisationnelles nécessaires pour préserver la sécurité de vos données, et, notamment, empêcher qu'elles ne soient déformées, endommagées, ou que des tiers non autorisés y aient accès ou prévenir toute utilisation impropre.

7. Où sont stockées vos données ?

Le fichier comportant vos données anonymisées est enregistré sur un serveur sécurisé. Seuls les professionnels de santé participant au projet peuvent y accéder. Aucune copie de ce fichier n'est autorisée.

8. Quels sont vos droits ? Comment pouvez-vous les exercer ?

Cette étude sera réalisée conformément à la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés modifiée et au Règlement Général sur la Protection des Données personnelles (RGPD), adopté au niveau européen, et entré en application le 25 mai 2018.

Vous disposez de plusieurs droits que vous pouvez faire valoir par demande écrite au Délégué à la protection des données – CHU Dijon Bourgogne – 1 Bd Jeanne d'Arc – 21079 DIJON Cedex ou par mail : **dpo@ght21-52.fr**

Dans les limites et conditions autorisées par la réglementation en vigueur, vous pouvez :

- **accéder** à l'ensemble de vos données à caractère personnel,
- **faire rectifier**, mettre à jour et effacer vos données à caractère personnel
- **vous opposez** au traitement de vos données à caractère personnel pour des raisons qui vous sont propres,
- **recevoir** les données à caractère personnel vous concernant et que vous nous avez fournies, pour les traitements automatisés reposant sur votre consentement ou sur l'exécution d'un contrat, et demander la portabilité de ces données,
- **demander une limitation** des traitements de données à caractère personnel
- **introduire une réclamation** auprès d'une autorité de contrôle.

En France, l'autorité de contrôle est la CNIL – **Service des Plaintes** -3 place de Fontenoy – TSA 80715 – 75334 PARIS CEDEX 07 <http://www.cnil.fr/>.

Nous vous remercions de votre coopération.