



Note d'information aux patients (à remettre à la consultation d'annonce)

À quoi sert un registre des cancers ?

Un registre est chargé de la collecte de données exhaustives sur la survenue et les caractéristiques d'une maladie donnée affectant les habitants d'une zone géographique définie. Ainsi, le registre des cancers de la thyroïde Marne-Ardenne réalise l'enregistrement de **tous les cancers de la thyroïde diagnostiqués chez des patients résidant dans les départements de la Marne et des Ardennes** depuis 1975. Grâce à ce recensement permanent et exhaustif, le registre contribue à la surveillance des cancers et à l'avancée de la recherche.

Quelles sont les informations recueillies et pour quelles finalités ?

Pour assurer ces missions d'observation, de surveillance, d'évaluation et de recherche, les registres recueillent des données d'identification (nom prénom, adresse) et médicales (date de diagnostic, caractéristiques des tumeurs, type de traitement, évolution de la maladie...). Ces informations sont transmises par les établissements de santé et les médecins qui participent au diagnostic et à la prise en charge (hôpitaux et cliniques, laboratoires d'anatomie pathologique, médecins traitants et spécialistes). Ces données sont nécessaires pour **améliorer les connaissances sur les causes de cancer, suivre les évolutions dans le temps 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 il est rattaché (directeur général de l'Institut Godinot). Ce traitement est fondé sur les missions de service public des registres qui sont 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 habilités ont un accès aux données nominatives. Le traitement des données est réalisé de manière à respecter la confidentialité. Les données des registres présentant un intérêt historique, scientifique et statistique sont conservées tant que le registre exerce ses missions afin de répondre aux objectifs fixés, conformément aux réglementations et lois applicables, et selon des procédures de sécurité strictes.

Quels sont les destinataires de données ?

Certaines données (à l'exception celles relatives à l'identité ou pouvant indirectement être identifiantes) peuvent, 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], plateforme de données en cancérologie, Santé publique France [SpF], Centre International de Recherche sur le Cancer [CIRC]) pour permettre par exemple des comparaisons géographiques. **Ces données sont totalement anonymisées, sans ré-identification possible.**

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

Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données 2016/679 (RGPD) **vous disposez de différents droits sur les informations vous concernant : droit d'accès, de rectification, d'opposition, de limitation du traitement de vos données.** Vous pouvez exercer ces droits, par l'intermédiaire du médecin qui vous suit, ou auprès des responsables médicaux du registre :

Dr Adeline DEBREUVE / Dr Mohamad ZALZALI ;

Service d'endocrinologie et de médecine nucléaire, 1 rue du Général Koenig - BP 171, 51056 REIMS Cedex.

Contact : registre.thyroide@reims.unicancer.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 registre, vous pouvez consulter le site de l'Institut National du Cancer à l'adresse : <http://lesdonnees.e-cancer.fr/>