

ETUDE POUMALGO

Note d'information collective aux patients

Quelles sont les informations recueillies et pour quelles finalités ?

Une étude sur le cancer du poumon est réalisée par la clinique Beausoleil, établissement privé à but non lucratif à Montpellier. Pour faire cette étude nous avons besoin d'utiliser les données des registres des cancers de l'Hérault et de l'Isère qui seront liées aux données du Système National des Données de Santé (SNDS). Cette étude consiste à valider des règles/critères de repérage d'assurés porteurs d'un cancer du poumon. En définissant un algorithme de repérage dans les bases, nous contribuons à améliorer la qualité des outils de recherche en France.

Présentation des bases de données :

- 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 des cancers, les registres contribuent à la surveillance des cancers et à l'avancée de la recherche dans ce domaine. Pour assurer leurs missions d'observation et de surveillance des cancers, d'évaluation et de recherche, les registres recueillent des données médicales permettant de décrire la nature du cancer ainsi que sa prise en charge (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, ...
- Les données du Système National des Données de Santé (SNDS) recense toutes les données de remboursement de soins de l'Assurance Maladie et des informations médicales et administratives relatives aux hospitalisations: informations administratives du bénéficiaire des soins (sexe, âge, commune de résidence...), la nature de la prestation de soins, dates d'exécution des soins et montant présentés au remboursement. Cette base de données est accessible sur autorisation via le portail sécurisé de la CNAM.

Toutes les données traitées sont pseudonymisées et ne contiennent aucune donnée nominative.

Base juridique et responsable du traitement de vos données personnelles

Dans le cadre de l'étude POUMALGO, les données font l'objet d'un traitement informatique réalisé par la clinique Beausoleil, en sa qualité de responsable de traitement, située au 149 rue de la taillade, 34070 Montpellier. Le département Nouvelles technologies est le département de recherche de l'établissement et a pour mission de développer des projets de recherche en santé, dont des projets de recherche en cancérologie 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). L'étude a reçu l'autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

L'utilisation des données est nécessaire à l'exécution de la mission d'intérêt public de la clinique Beausoleil. Les données de santé, plus particulièrement, sont nécessaires à des fins de recherche scientifique.

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

Les données du SNDS sur le portail de la CNAM sont pseudonymisées et ne contiennent aucune donnée directement identifiante. Le numéro patient utilisé est dérivé du numéro de sécurité sociale de manière irréversible par applications successives des différentes fonctions de pseudonymisation. En ce qui concerne les données des registres, aucune donnée nominative ou sensible ne sera reliée aux données de l'assurance maladie. La base de données utilisée pour le traitement des objectifs de l'étude sera accessible pendant une durée de 2 ans sur la plateforme de la CNAM. Seules seront extraites de cette plateforme, des données agrégées sous forme

de tableau ou de graphique (résultats de l'étude). Les données seront conservées sur le portail 1 an après la fin des accès.

Quels sont les destinataires de données ?

Seules les personnes en charge du projet au sein de l'équipe recherche du responsable de traitement seront autorisées à traiter les données. Les données ne sont pas exportées ni stockées en local.

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. Vous pouvez exercer ces droits par l'intermédiaire :

-Du DPO du responsable de traitement de l'étude :

Monsieur le délégué à la protection des données
Clinique Beausoleil, 149 rue de la taillade, 34070 Montpellier
dpo@languedoc-mutualite.fr

- du médecin qui vous suit pour votre cancer ou directement auprès du DPO (ou du responsable médical du registre) par voie postale ou par mail à l'adresse suivante :

pour les patients résidant dans l'Hérault:

Dr Brigitte Tretarre,
ICM Montpellier,
Registre du cancer de l'Hérault,
208 avenue des Apothicaires, 34090 Montpellier.
Frederic.Montels@icm.unicancer.fr
Tretarre.brigitte@registre-tumeurs-herault.fr

pour les patients résidant dans l'Isère :

Dr Delafosse Patricia,
CHU Grenoble Alpes,
Registre du cancer de l'Isère,
Pavillon E-BP 217 38043 GRENOBLE CEDEX 09
DPORegistrelsere@ageris-group.com

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.