

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 des cancers ont été mis en place dans plusieurs départements français. Grâce à un recensement permanent et exhaustif, 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, type 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 par d'autres organismes tels que l'assurance maladie. Ces données permettent, notamment, de connaître le type et la fréquence des cancers dans la population, et son évolution au cours du temps. Elles sont nécessaires pour améliorer les connaissances sur les causes des cancers 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 qui est réalisé sous la responsabilité de la personne morale représentant la structure à laquelle il est rattaché. 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 disposent d'une autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés 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 et 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. Seules les données totalement anonymes font l'objet de publications.

Quels sont les destinataires de données ?

Certaines données sont adressées à d'autres organismes de santé publique (Institut National du Cancer [INCa], 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 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, notamment afin d'en vérifier l'exactitude et, le cas échéant, de les rectifier, de les compléter ou de les mettre à jour.

Vous pouvez exercer ces droits, directement ou par l'intermédiaire du médecin qui vous suit, auprès du responsable médical du registre de votre département. Pour le département du Bas-Rhin, les coordonnées sont les suivantes :

Registre des cancers du Bas-Rhin
Professeur Michel VELTEN
Laboratoire d'épidémiologie et de santé publique
Faculté de Médecine – Université de Strasbourg
4, rue Kirschleger
67085 STRASBOURG CEDEX

epidemi@unistra.fr
<http://epidemi.unistra.fr>

Vous pouvez également prendre contact avec le délégué à la protection des données à l'adresse suivante : dpo@unistra.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

Vous pouvez consulter le site de l'Institut National du Cancer à l'adresse : <http://lesdonnees.e-cancer.fr/Themes/Les-registres-de-cancers>

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, 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*