Note d'information aux mineurs

Version n°1.1 du 27/02/2024

Centre hospitalier de Cayenne Andrée Rosemon
3 Avenue Alexis BLAISE
97 300 Cayenne
tel. 0594 39 50 50

REGISTRE DES CANCERS DE GUYANE
REGISTRE.CANCER@CH-CAYENNE.FR
0594 39 53 85

NOTE D'INFORMATION AUX PATIENTS

À quoi sert un registre des cancers*?

Le corps est composé de très petites cellules que tu ne peux pas voir et chacune de ces cellules a un travail. Parfois, une cellule ne fait pas correctement son travail. La bonne cellule peut devenir une « mauvaise cellule ». Les « mauvaises cellules » peuvent alors former une boule appelée tumeur, c'est le cancer. Le cancer peut toucher différentes parties du corps. Pour mieux connaître les cancers (comment ils sont répartis dans les différentes communes de Guyane et les choses qui font que l'on a plus de risque d'avoir le cancer) et de mieux lutter contre cette maladie, des registres de cancers (bases de données sur l'ordinateur) ont été mis en place dans plusieurs départements français y compris en Guyane. Les médecins et leurs équipes comptent les cancers trouvés chez tous les patients (ou personnes malades). C'est ce que l'on appelle un recensement. Grâce à ce recensement permanent et complet, ils contribuent à la surveillance des cancers et à l'avancée de la recherche. Les registres français des cancers sont regroupés au sein du réseau (ou groupe) appelé Francim.

Quelles sont les informations recueillies et pour quelles finalités ?

Le registre des cancers de Guyane observe, surveille, évalue et fait des recherches sur les cancers. Pour cela, le registre des cancers de Guyane recueille des données sur les patients (nom, prénom, sexe, date et lieu de naissance, adresse complète au moment du diagnostic ou commune de résidence) et les données médicales (contexte pathologique, données générales concernant le diagnostic/la topographie et le bilan d'extension ainsi que le diagnostic anatomopathologique (date à laquelle le cancer a été trouvé par les médecins, comment est le cancer), les types de traitement et comment le cancer change, statut du patient (mort ou vivant) ainsi que la date et la cause du décès, données des médecins prenant en charge les patients). Ces informations lui sont transmises par les établissements de santé (hôpitaux et centres libéraux) et les médecins qui participent à chercher, à trouver et à soigner la maladie (hôpitaux et cliniques, laboratoires d'anatomie pathologique et de biologie, médecins traitants et spécialistes) et d'autres organismes telle que l'assurance maladie, ... Ces données peuvent être réutilisées notamment pour faire des recherches afin de connaître le type et le nombre de cancers dans la population et leur évolution dans le temps. Elles sont indispensables pour savoir plus de choses sur le cancer, sur ce qui fait que les personnes ont des cancers et pour voir si les patients sont bien traités et soignés.

Base juridique et responsable du traitement de tes données personnelles

Les données à caractère personnel collectées par le registre sont étudiées sur un ordinateur par le médecin du registre du Centre Hospitalier de Cayenne. Le registre sert à rendre service aux patients, c'est ce que l'on appelle la mission de service public. La France met en place beaucoup d'actions afin de lutter contre le cancer. Pour faire ce registre, le médecin a obtenu plusieurs accords donnés par des personnes qui ont vérifié que tes données et celles d'autres personnes ayant le cancer soient récupérées dans les meilleures conditions (autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL)) et sont appelés « registre » (Comité d'Évaluation des Registres (CER)).

Comment fait-on pour protéger tes données et pendant combien de temps sont gardées tes données ?

Les données que l'on étudie sur l'ordinateur sont protégées, le médecin n'a pas le droit d'en parler à d'autres personnes en dehors de l'hôpital ou du service (on dit qu'ils sont couverts par le secret médical et que les données sont strictement confidentielles). Seuls les personnels du registre à qui l'on permet d'accéder au registre ont un accès à ton nom et à ton prénom des patients) et le traitement des données est réalisé de manière à respecter la confidentialité selon la loi et les règles (Loi « informatique et libertés » modifiée et Règlement Général pour la Protection des Données, RGPD). Les données des registres, importantes pour étudier la maladie au fil des années, pour connaître de nouvelles choses sur la maladie et l'analyse des données, sont gardées juste le temps nécessaire. Les noms et prénoms des patients sont remplacés dans l'ordinateur par un numéro différent pour chacun des patients (on dit que les données sont pseudonymisées). Les données sont présentées sous forme de phrases et de dessins qui sont partagés avec d'autres médecins (c'est ce que l'on appelle des publications). Tes données seront mises sous une autre forme pour qu'à aucun moment on ne puisse remonter à toi ou deviner que ce sont tes données (on dit que les données sont anonymes).

** plus généralement, les registres des cancers sont amenés à enregistrer des tumeurs qu'elles soient cancéreuses c'est-à-dire dangereuses (malignes), non cancéreuses c'est-à-dire moins dangereuses (bénignes) ou précancéreuses.*

Quels sont les personnes à qui les données sont fournies (destinataires) ?

Certaines données (à l'exception des données relatives à ton nom et à ton prénom) pourront aussi, dans des conditions assurant leur confidentialité, être transmises à d'autres personnes (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) et être réutilisées pour permettre par exemple de comparer les cancers entre les différentes régions de France et du monde ou de voir comment évoluent les cancers année après année.

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

Le Centre Hospitalier de Cayenne est la personne morale Responsable de traitement c'est-à-dire qu'elle est responsable du registre et de la façon dont les données seront étudiées.

Comme la loi te le permet, tu as des droits et tu peux à tout moment demander que l'on te communique tes données, que tes données soient modifiées, vérifier que tes données soient bien exactes, ajouter des données ou les modifier si tes données ont changé, de les effacer ou refuser que tes données soient utilisées ou encore seulement qu'une partie de tes données soient traitées.

Tes parents et toi pourrez demander à exercer tes droits par l'intermédiaire du médecin qui te suit ou directement auprès de la personne dont le métier est de vérifier si tes données sont utilisées et étudiées dans de bonnes conditions (le DPO) par voie postale ou par mail à l'adresse suivante :

- **Le Responsable médical du Registre :** Dr Kinan DRAK ALSIBAI : mohamed.drakalsibai@ch-cayenne.fr
  Adresse postale : Centre Hospitalier de Cayenne - Département de Recherche, Innovation et Santé Publique – Registre des Cancers de Guyane, 3 Avenue Alexis BLAISE, 97300 Cayenne

- **Le Délégué à la Protection des Données (DPO) :** dpo@ch-cayenne.fr

  Centre Hospitalier de Cayenne, 3 Avenue Alexis BLAISE, 97300 Cayenne

Si tu estimes, après avoir contacté le registre, que tes droits ne sont pas respectés, tu peux 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**, tes parents et toi* pourrez consulter le site de l'Institut National du Cancer à l'adresse : *http://lesdonnees.e-cancer.fr*

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 + DROM pour les enfants de moins de 18 ans.

Le Registre des Cancers de Guyane te remercie de ta précieuse collaboration aux travaux de recherche sur le cancer, dans le strict respect de tes droits. Ces recherches contribueront à l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de cette maladie sur le territoire guyanais.

TOUTEFOIS, SI TU SOUHAITES T'OPPOSER AU TRAITEMENT DE TES DONNEES,

MERCI DE COMPLETER LE FORMULAIRE CI-APRES ET DE NOUS LE RETOURNER A L'ADRESSE INDIQUEE.

Tes parents et toi souhaitez vous opposer ?

Etape 1 : Compléter ce formulaire :

- ***Je m'oppose pour moi-même***

Je soussigné(e), Nom de famille : ……

Nom d'usage : ……

Prénom(s) :……

Cocher si tu souhaites t'opposer :

☐ M'oppose au traitement ET à la réutilisation de mes données de santé pour la recherche.

A …… Date : ……/……/…….

Signature :

- ***En tant que représentant légal, je m'oppose pour un mineur***

Je soussigné(e), Nom de famille : ……

Prénom : ……

Identité de la personne pour laquelle je signe :

Nom usuel : ……

Nom de naissance : ……

Prénom : ……

Je signe pour cette personne en qualité de : ☐Parent

☐Autre, préciser: ……

Cocher si vous souhaitez vous opposer :

☐ M'oppose au traitement ET à la réutilisation de ses données de santé pour la recherche.

A …… Date : ……/……/…….

Signature :

Etape 2 : Retourner ce formulaire complété à :

Dr Kinan DRAK ALSIBAI (Responsable médical)

Adresse postale : Centre Hospitalier de Cayenne – Département de Recherche, Innovation et Santé Publique – Registre des Cancers de Guyane, 3 Avenue Alexis BLAISE, 97300 Cayenne

Mail : mohamed.drakalsibai@ch-cayenne.fr

REGISTRE DES CANCERS DE GUYANE
REGISTRE.CANCER@CH-CAYENNE.FR
0594 39 53 85

Centre hospitalier de Cayenne Andrée Rosemon
3 Avenue Alexis BLAISE 97300 Cayenne
05 94 39 50 00
www.ch-cayenne.fr