Note d'information aux patients

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*?

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 y compris en Guyane. Grâce à un 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 Francim.

Quelles sont les informations recueillies et pour quelles finalités ?

Pour assurer ses missions d'observation et de surveillance des cancers, d'évaluation et de recherche, le registre des cancers de Guyane recueille des données d'identification (identité des patients, adresse) et médicales (date de diagnostic, caractéristiques des cancers/tumeurs, types de traitement, évolution de la maladie). Ces informations lui 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,... Ces données peuvent être réutilisées notamment à des fins de recherche afin de connaître le type et la fréquence des cancers dans la population et leur évolution dans le temps ; Elles sont indispensables pour améliorer les connaissances sur les causes de cancer 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 le registre font l'objet d'un traitement informatique réalisé sous la responsabilité de la personne morale de la structure à laquelle le registre est rattaché. Ce traitement est nécessaire à l'exécution de sa mission de service public. Cette mission est 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). Tous 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 (CER).

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 dûment habilités ont un accès aux données nominatives et le traitement des données est réalisé de manière à respecter la confidentialité conformément à la réglementation en vigueur (Loi « informatique et libertés » modifiée et Règlement Général pour la Protection des Données, RGPD). Les données des registres présentant un intérêt historique, scientifique ou statistique, elles sont conservées le temps nécessaire à

l'accomplissement de leurs missions. Toutes les données sont pseudonymisées et seules les données anonymes font l'objet de publications.

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

Quels sont les destinataires de données ?

Certaines données (à l'exception des données relatives à votre identité) pourront également, 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), 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 des comparaisons géographiques des cancers (France et monde) ou le suivi des tendances évolutives.

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

Le Centre Hospitalier de Cayenne est la personne morale Responsable de traitement.

Conformément au RGPD 2016/679, vous disposez de différents droits sur vos données : droit d'accès, droit de rectification (afin d'en vérifier l'exactitude, de les compléter ou de les mettre à jour), droit à l'effacement (« droit à l'oubli »), droit d'opposition, droit de limitation de leur traitement.

Vous pouvez exercer ces droits par l'intermédiaire du médecin qui vous suit ou directement auprès du DPO (ou du responsable médical du registre) 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, 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 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 ou la plateforme de données en cancérologie**, v*ous pouvez 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 vous remercie de votre précieuse collaboration aux travaux de recherche sur le cancer, dans le strict respect de vos droits. Ces recherches contribueront à

l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de cette maladie sur le territoire guyanais.

TOUTEFOIS, SI VOUS SOUHAITEZ VOUS OPPOSER AU TRAITEMENT DE VOS DONNEES,

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

Vous 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 vous souhaitez vous 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 proche, un mineur, une personne protégée***

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 : ☐Proche ☐Tuteur ☐Curateur ☐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, 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