



REGISTRE DES CANCERS DU TARN

Note d'information aux patients

Qui sont les patients concernés ? Tous les patients atteints d'un cancer qui résident dans le Tarn.

Qu'est-ce qu'un registre des cancers* en population ?

Les registres des cancers sont des organismes chargés de recenser tous les nouveaux cas de cancer diagnostiqués chez les personnes habitant dans une zone géographique (par exemple un département), quel que soit le lieu où cette personne est soignée. C'est parce que l'enregistrement des cas de cancer est continu, exhaustif et sans double compte qu'il permet de surveiller précisément les cancers dans la population. Les registres français des cancers sont regroupés au sein du réseau Francim.

Qu'est-ce que le registre des cancers du Tarn ?

Depuis 1982, il existe un registre des tumeurs dans le Tarn. Il rassemble des informations sur toutes les personnes habitant le département du Tarn chez qui une tumeur est diagnostiquée. Ce registre est membre du réseau national de santé publique et participe à la surveillance des maladies en appui à Santé Publique France. Il est régulièrement évalué par le Comité d'Evaluation des Registres.

Quelles sont les informations recueillies ?

Le registre recueille des données d'identification (identité du patient, sexe, date et commune de naissance, adresse au moment du diagnostic) et médicales (date du diagnostic, description détaillée de la tumeur, traitement et évolution de la maladie). Ces renseignements sont transmis au registre par les établissements de santé et les médecins qui participent au diagnostic et au traitement des patients. Les Départements d'Information Médicale des structures de soins publiques et privées, les différents régimes de l'assurance maladie, les laboratoires d'anatomopathologie et biologie et les réseaux régionaux de cancérologie communiquent la liste des cas domiciliés dans le Tarn à partir de leurs bases de données : PMSI, listes d'ALD, prélèvements de tumeurs et dossier communicant de cancérologie. Ces sources d'information servent à identifier les patients qui ne seront enregistrés qu'après vérification dans les dossiers médicaux des hôpitaux, cliniques, spécialistes du Tarn et des départements environnants, laboratoires d'anatomopathologie et données RCP du réseau régional Onco-Occitanie. Les médecins généralistes peuvent également être sollicités.

Pourquoi vos données sont-elles utilisées et à qui sont-elles transmises ?

Les données collectées et traitées sont regroupées dans la base commune du réseau Francim et utilisées pour avoir des indicateurs qui permettent de surveiller l'importance du cancer dans la population française (nombre de malades, survie des patients, gravité des cancers). Ces résultats sont publiés régulièrement et disponibles sur les sites de l'Institut National du Cancer (INCa), Santé publique France (SpF), ou [IACR/ENCR](https://www.francim-reseau.org/). Ce recensement est aussi utilisé pour mesurer la qualité des prises en charge et l'efficacité de notre système de soins. Il peut aussi servir dans différentes études pour faciliter la recherche sur le cancer (causes, amélioration des traitements, ...). Dans ce cas, il est associé à des données venant de bases comme le SNDS (données de l'assurance maladie et données d'hospitalisations -PMSI-) ou bien des bases qui en sont issues comme la [Plateforme des données en cancérologie de l'INCa](#), ou encore à d'autres bases administratives.

Toutes les études qui utilisent les données collectées par les registres ou des données supplémentaires sont présentées sur le site internet <https://www.francim-reseau.org/>. Nous vous recommandons de consulter ce site pour avoir des informations à jour sur toutes les études qui sont faites à partir des données des registres.



Qui a accès à vos données et combien de temps sont-elles conservées ?

Seuls les personnels du registre ont accès aux données nominatives. Pour l'exploitation des données, la partie nominative (votre nom) est remplacée par un numéro aléatoire. Les données sont conservées le temps nécessaire à l'accomplissement de la mission du registre.

Base légale (article 6-1 e RGPD), Finalité et Modalité de traitement des données

Le traitement de ces données est nécessaire à l'exécution d'une mission de service public. Il sert à produire des indicateurs de qualité de prise en charge qui sont utilisés dans le pilotage du système de soins. Afin de les analyser et pour la recherche, les données recueillies concernant chaque patient domicilié dans le Tarn sont informatisées. Elles sont protégées de façon à garantir leur confidentialité. Ce traitement informatique des données est autorisé par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). Il est réalisé sous la responsabilité du directeur de l'Oncopole Claudius Regaud (structure de rattachement du Registre du Tarn) en collaboration avec le responsable scientifique du registre.

Quels sont vos droits ?

Vous avez le droit d'accéder à vos données, le droit de les rectifier (notamment pour en vérifier l'exactitude, les compléter ou de les mettre à jour), le droit de vous opposer à leur traitement ou de le limiter. Pour cela, vous devez prendre contact avec le registre en écrivant au **Dr Laetitia DAUBISSE-MARLIAC** Par la poste à : Registre du Tarn, MBE N° 330 1 Boulevard Carnot 81000 Albi

ou bien à l'adresse mail suivante : registre81@orange.fr

Pour plus d'information voir : <https://onco-occitanie.fr/registre-des-cancers-du-tarn/>



En accord avec l'art. 14 du règlement général sur la protection des données personnelles, le registre fera le maximum pour répondre à votre requête dans un délai n'excédant pas un mois. Si après avoir contacté le registre vous estimez que vos droits ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la Commission nationale de l'informatique et des libertés (<https://www.cnil.fr>).

Pour plus d'information sur les registres, vous pouvez consulter le site de l'Institut National du Cancer à l'adresse <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Les-donnees-sur-les-cancers/Les-registres-des-cancers>



Pour plus d'information sur la plateforme des données en cancérologie, vous pouvez consulter le site de l'Institut National du Cancer à l'adresse : <http://lesdonnees.e-cancer.fr>



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