

AJA-PDC – Epidémiologie des cancers des Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) à partir de la Plateforme de Données en Cancérologie de l'INCa	
Contexte	Les cancers des adolescents et adultes jeunes (AJA, 15-24 ans) présentent des spécificités cliniques et thérapeutiques justifiant la mise en place de structures de prise en charge spécifiques. Ces cancers sont rares (environ 2000 cas par an) et les données épidémiologiques française sont limitées à celles du Registre National des Cancers de l'Enfant (RNCE) pour les 15-17 ans et à celles des autres registres du réseau Francim pour les 15-24 ans mais sur 20% du territoire. Les données du Système National des Données de Santé permettrait de documenter de façon complémentaire l'ensemble des cancers des AJA à l'échelle nationale.
Pourquoi vos données sont-elles utilisées ?	L'objectif principal de l'étude est d'estimer l'incidence et la répartition des cancers des jeunes de 15 à 24 ans sur la période 2011-2019 et de décrire leurs trajectoires de soins à partir des données de la Plateforme de Données en Cancérologie de l'INCa (PDC). Un objectif secondaire est d'aider à améliorer l'exhaustivité du RNCE pour la tranche d'âge 15-17 ans par un meilleur repérage de leurs lieux de prise en charge.
Qui a accès à vos données ?	Cette étude est menée par l'INSERM sans transmission de données nominatives. Les analyses statistiques sont réalisées sur les données pseudonymisées (les noms sont remplacés par des numéros aléatoires) par des personnes habilitées.
Vos droits	Vous avez le droit de vous opposer à l'utilisation des données de votre enfant, à en demander l'accès, la limitation d'accès, la rectification ou leur effacement en vous adressant à l'équipe Inserm d'Epidémiologie des cancers de l'enfant et de l'adolescent, sur le site internet du Registre (https://rnce.inserm.fr , formulaire de contact), ou à l'adresse rnce@inserm.fr . En accord avec les dispositions de l'art 14 du règlement général sur la protection des données personnelles, le RNCE fera le maximum pour répondre à votre requête dans un délai raisonnable, n'excédant pas un mois.
Patients concernés	Tous les patients nés entre 1986 et 2004 ayant eu un premier diagnostic de cancer entre 15 et 24 ans dans la période 2010-2019.
Données utilisées	Données de la PDC – sexe, mois et année de naissance, code postal du domicile, dates et lieux de soins, diagnostic selon la Classification Internationale des Maladies, mois et année de décès le cas échéant. Données du RNCE – sexe, mois et année de naissance, code postal du domicile au diagnostic, diagnostic et date de diagnostic, première prise en charge thérapeutique (nature, date et établissement).
Base légale (article 6-1 e RGPD)	Le traitement est nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public.
Finalité	Ce projet a pour finalité principale l'exploitation statistique des données de la PDC en vue d'améliorer les connaissances sur l'épidémiologie des cancers des AJA et sur leur prise en charge. Ce travail présente un intérêt public dans le cadre d'une mission de santé publique.
Responsable de traitement dans le cadre du projet	Les organismes co-responsables de traitement et de la mise en œuvre des traitements sont l'Institut National du Cancer (INCa) et l'Institut National de la Recherche Médicale (Inserm). Délégués à la protection des données : INCa : dpo@institutcancer.fr – Inserm : dpo@inserm.fr Responsable Scientifique : Brigitte LACOUR (brigitte.lacour@univ-lorraine.fr)
Modalité de traitement des données	Les données pseudonymisées issues du RNCE sont appariées de façon probabiliste avec la PDC sur un serveur sécurisé de l'INCa dédié au projet. L'accès au serveur est réglementé et uniquement réservé aux personnes de l'INSERM responsables des analyses, individuellement identifiées dans ce projet et habilitées par l'INCa.
Conservation des données	Les données pseudonymisées de l'étude seront conservées sur l'espace sécurisé de l'INCa pendant 2 ans à partir de la mise à disposition des données.

Si malgré l'engagement du registre à respecter vos droits et à protéger les données vous concernant, il persiste un problème, il vous est possible d'introduire une réclamation auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (<https://www.cnil.fr>).