

BENCHISTA (Benchmarking International Survival by Toronto stage)	
Contexte	Les études de survie en population sur les cancers de l'enfant ont montré des disparités géographiques importantes entre les pays européens mais également hors Europe ainsi qu'une amélioration de la survie au cours des périodes étudiées. Les différences de résultats dans le temps et dans l'espace peuvent s'expliquer par des changements dans le stade de la tumeur au moment du diagnostic. Ces différences de stades au diagnostic peuvent suffire à expliquer les différences de survie faibles mais d'autres facteurs (caractéristiques moléculaires, type de traitement...) peuvent également intervenir.
Pourquoi vos données sont-elles utilisées ?	L'objectif de cette étude internationale est d'étudier la distribution selon le stade tumoral au diagnostic de 6 cancers solides pédiatriques et de comparer les stades au diagnostic et la survie par stade pour chaque tumeur étudiée selon les différents pays participants.
Qui a accès à vos données ?	Cette étude est menée par l'University College London et l'Instituto Nazionale del Tumori di Milano. 81 registres de 26 pays participent à ce projet dont le Registre National des Cancers de l'Enfant (RNCE). Seul le personnel du RNCE a accès aux données nominatives. Les données pseudonymisées (le nom est remplacé par un numéro aléatoire ne permettant d'identifier le patient) sont transmises à l'Instituto Nazionale del Tumori di Milano pour leur exploitation l'analyse statistique.
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'Épidémiologie 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 inclus dans le RNCE au cours de la période 2014-2016 avec un des 6 types de cancer suivants : médulloblastomes, neuroblastomes, néphroblastomes, ostéosarcomes, tumeurs d'Ewing osseuses, rhabdomyosarcomes.
Données utilisées	Données collectées par le RNCE : sexe, date de naissance, année de diagnostic du cancer, âge au diagnostic, type de cancer, cancer antérieur et année, examens réalisés pour le bilan d'extension du cancer, stade du cancer, type des traitements réalisés, rechute éventuelle, statut vital et délai depuis le diagnostic, cause du décès éventuel).
Base légale (article 6-1 e RGPD)	Le traitement est nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public.
Finalité	Ce projet vise à expliquer les différences de survie des principaux types de cancers de l'enfant entre les différents pays par l'éventuelle différence de distribution par stade.
Responsable de traitement dans le cadre du projet	RNCE : dpo@inserm.fr Responsable Scientifique : Emmanuel DESANDES (emmanuel.desandes@univ-lorraine.fr)
Modalité de traitement des données	Les données pseudonymisées issues du RNCE sont transmises à Istituto Nazionale dei Tumori, qui réalise l'analyse statistique dans des conditions strictes de sécurité des données.
Conservation des données	Les données pseudonymisées de l'étude seront conservées sur l'espace sécurisé du RNCE 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>).