

COHOPER (COHort of the PEdiatric cancer Registries) Suivi épidémiologique systématique des personnes ayant eu un cancer dans l'enfance	
Contexte	<p>Les progrès de la prise en charge des cancers de l'enfant permettent aujourd'hui à la grande majorité des patients de survivre à leur cancer. Des dizaines de milliers de personnes " survivantes " sont exposées au risque de pathologies secondaires et de handicaps au cours des décennies suivant les traitements reçus dans l'enfance. En complément des consultations de suivi médical, le suivi épidémiologique long terme de cette population est indispensable, pour évaluer de façon pérenne les risques d'effets secondaires, les pratiques de dépistage et de prévention, et d'éventuelles disparités d'accès aux soins.</p> <p>La cohorte COHOPER couvre l'ensemble des patients inclus dans le Registre national des cancers de l'enfant (RNCE), qu'elle complète par des données détaillées de traitement et par les données médicales du Système national des données de santé (SNDS). Des questionnaires individuels sont ajoutés, en particulier pour évaluer la santé perçue et le mode de vie.</p>
Pourquoi vos données sont-elles utilisées ?	L'objectif de la cohorte COHOPER est d'assurer le suivi épidémiologique systématique des personnes ayant eu un cancer dans l'enfance, à des fins de surveillance et de recherche sur la santé à distance du cancer. La finalité de cette étude est de contribuer à l'amélioration de la prise en charge des cancers de l'enfant et à une meilleure prévention des effets secondaires des traitements
Qui a accès à vos données ?	Cette étude est menée par l'INSERM. Seul le personnel du RNCE a accès aux données nominatives. Les données sont <u>pseudonymisées</u> (chaque individu est identifié uniquement par un numéro aléatoire) et exploitées de façon réglementée sur serveur sécurisé.
Vos droits	<p>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.</p> <p>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.</p>
Patients concernés	Toutes les personnes recensées par le RNCE depuis 1990.
Données utilisées	<p>Données collectées par le RNCE – sexe, date et lieu de naissance, diagnostic précis et date de diagnostic du cancer, département de résidence, traitements reçus (date, type et réponse au traitement), événements de santé (reprise évolutive, rechute, second cancer), date des dernières nouvelles, statut vital.</p> <p>Données résultant de l'exploitation du SNDS – rechutes, seconds cancers, handicaps, pathologies secondaires, suivi médical et examens de prévention,</p> <p>Données recueillies par questionnaire en ligne auprès des personnes elles-mêmes – santé, santé perçue, suivi médical, habitudes de vie et qualité de vie.</p>
Base légale (article 6-1 e RGPD)	Le traitement est nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public.
Finalité	Surveillance sanitaire et recherche sur la santé et la prise en charge des personnes ayant eu un cancer dans l'enfance. La contribution de COHOPER à l'amélioration de la prise en charge et à une la prévention constitue un bénéfice pour la communauté scientifique et pour la population étudiée. Il répond à l'exécution d'une mission d'intérêt public dont est investi l'Inserm (Décret n°2016-1076).
Responsable de traitement dans le cadre du projet	<p>RNCE : dpo@inserm.fr</p> <p>Responsables Scientifiques : Jacqueline CLAVEL (jacqueline.clavel@inserm.fr); Claire POULALHON (claire.poulhalon@inserm.fr); Brigitte LACOUR (brigitte.lacour@univ-lorraine.fr)</p>
Modalité de traitement des données	L'appariement au SNDS passe par un tiers de confiance sans données médicales. Les données sont ensuite pseudonymisées et transférées pour exploitation sur une zone dédiée sécurisée de la Caisse National d'Assurance Maladie (CNAM). Les données de COHOPER ne sont accessibles que sous réserve d'habilitation.
Conservation des données	Les données pseudonymisées seront conservées sur l'espace sécurisé de la CNAM pendant 10 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>).