

EPI-AJA : Epidémiologie et parcours de soins des adolescents et jeunes adultes de 15 à 39 ans atteints de cancers en France métropolitaine	
<b>Contexte</b>	Les cancers des adolescents et des adultes de moins de 40 ans sont rares et présentent des spécificités cliniques et thérapeutiques par rapport aux cancers des adultes plus âgés. L'épidémiologie de ces cancers peut s'appuyer sur les registres de cancer du réseau Francim qui couvrent 20% du territoire. Pour la tranche d'âge spécifique des 15-24 ans, ce projet est complémentaire du projet AJA-PDC basé sur les données du Système national des données de santé de l'INCa (PDC) et les résultats pourront être combinés.
<b>Pourquoi vos données sont-elles utilisées ?</b>	L'objectif principal est de décrire la distribution, l'incidence et la survie nette des cancers des AJA de 15-24 ans et des adultes jeunes de 25-39 ans en France selon la nouvelle classification internationale, à partir des données de référence du réseau Francim établies sur 20% du territoire. L'objectif secondaire est d'apporter des chiffres de référence au projet AJA-PDC qui couvre l'ensemble du territoire mais est basé sur des données médico-administratives moins fiables que des données de registres.
<b>Qui a accès à vos données ?</b>	Pour chaque registre, seul le personnel du registre a accès aux données nominatives. Les données sont ensuite pseudonymisées pour leur exploitation. Cela consiste à associer chaque individu à un numéro aléatoire, à la place de votre nom. Le Registre National des Cancers de l'Enfant (RNCE) a accès aux données pseudonymisées de tous les registres afin d'en réaliser l'exploitation et l'analyse.
<b>Vos droits</b>	Vous avez le droit de vous opposer à l'utilisation de vos données, à en demander l'accès, la limitation d'accès, la rectification ou leur effacement. Pour cela, vous devez prendre contact avec le registre de votre département de résidence qui répondra à votre demande. En effet, nous n'avons pas accès à votre nom et ne sommes pas en mesure de vous identifier. Seul le registre de votre département de résidence est capable de le faire. En accord avec les dispositions de 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 raisonnable, n'excédant pas un mois. Vous trouverez la liste des registres ci-dessous.
<b>Patients concernés</b>	Personnes de 15 à 39 ans ayant eu un diagnostic de cancer et ou de tumeur bénigne du système nerveux central entre le 1/1/2000 et le 31/12/2018 et résidant au moment du diagnostic dans l'un des 18 départements de France métropolitaine couverts par un registre de cancers général : Calvados (14), Poitou-Charentes (16,17,79,86), Doubs (25), Gironde (33), Hérault (34), Isère (38), Loire-Atlantique et Vendée (44,85), Manche (50), Lille et sa région (59), Bas-Rhin (67), Haut-Rhin (68), Somme (80), Tarn (81), Haute-Vienne (87).
<b>Données utilisées</b>	<b>Données collectées par les registres généraux du cancer</b> : sexe, date de naissance, diagnostic précis et date de diagnostic, département de résidence, <b>Données contenues dans la Plateforme de Données en Cancérologie de l'INCa</b> : sexe, mois et année de naissance, commune de résidence (code postal), date de soins, lieux de soins, diagnostic de cancer codé selon la Classification Internationale des Maladies (CIM-10), mois et année de décès éventuel.
<b>Base légale</b> (article 6-1 e RGPD)	Le traitement est nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public.
<b>Finalité</b>	Produire des indicateurs épidémiologiques sur les cancers des jeunes de 15 à 39 ans. Ce travail présente un intérêt public dans le cadre d'une mission de santé publique.
<b>Responsable de traitement dans le cadre du projet</b>	RNCE : dpo@inserm.fr Responsable Scientifique : Emmanuel DESANDES (emmanuel.desandes@univ-lorraine.fr)
<b>Modalité de traitement des données</b>	Les données pseudonymisées issues de la base Francim sont exploitées au sein du RNCE sur un espace sécurisé.
<b>Conservation des données</b>	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>).*