

Objet : Information sur le Registre National des Cancers¹ de l'Enfant et la Plateforme d'observation des cancers de l'enfant

Madame, Monsieur,

L'INSERM, Institut national de la santé et de la recherche médicale, recense depuis 2000 tous les enfants ou adolescents atteints d'un cancer ou de certaines tumeurs bénignes en France au sein du Registre national des cancers de l'enfant (RNCE)². Entre 1990 et 2000, il recensait déjà toutes les hémopathies malignes, en particulier les leucémies et les lymphomes. Vous faites partie des personnes qui ont été recensées dans le RNCE avant vos 18 ans, et certaines de vos données contribuent à la Plateforme d'observation des cancers de l'enfant (CCOP). L'INSERM souhaite aujourd'hui vous apporter toute l'information utile sur l'utilisation de vos données ainsi que sur vos droits.

Le Registre national des cancers de l'Enfant ou RNCE a enregistré les informations suivantes vous concernant : des données administratives (identité, lieu de naissance, adresse) et médicales (antécédents personnels, caractéristiques de la maladie, traitements réalisés, services de soins, état de santé à la date de l'enregistrement, événements de santé survenant dans les 5 ans suivant le diagnostic), à des fins de santé publique et de recherche.

Ces informations sont utilisées pour :

estimer la fréquence des cancers de l'enfant et de l'adolescent en France, et observer leur répartition sur le territoire et leur évolution dans le temps ;
estimer la survie après un cancer dans l'enfance en France, contribuer à cette évaluation en Europe et dans le monde, évaluer son amélioration dans le temps ;
évaluer l'accès aux soins sur l'ensemble du territoire et ainsi contribuer à garantir l'égalité d'accès aux soins ;
aider les autorités sanitaires à évaluer le risque de cancer chez l'enfant en cas de pollution localisée ou après certains actes médicaux ;
contribuer à la recherche sur les causes de ces cancers, leurs mécanismes, leur traitement et sur les conséquences à long terme des cancers et de leurs traitements.

La confidentialité de ces informations, leur sécurité, leur utilisation sont placées sous la responsabilité de l'INSERM, Aucune information nominative ne peut être transmise.

Certaines informations non identifiantes peuvent être accessibles à des collaborateurs extérieurs au registre à des fins de surveillance (ex : Institut National du Cancer, Santé publique France, Centre International de Recherche sur le Cancer) ou de recherche, dans des conditions garantissant leur confidentialité et leur sécurité. La conservation de ces informations n'est pas limitée dans le temps.

Les procédures de protection de la confidentialité sont validées par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés³ et par le Comité d'Évaluation des Registres.

La Plateforme d'observation des cancers de l'enfant ou CCOP rassemble plusieurs ensembles de données, dépourvus d'information identifiante, à des fins de recherche. Complémentaire du RNCE, cette Plateforme a été mise en place par l'INSERM dans le cadre des Plans cancer successifs, avec le soutien de l'Institut National du Cancer et de l'Agence Nationale de la Recherche. Les chercheurs peuvent y trouver des informations cliniques (diagnostic, stade, traitements et évolution de la maladie), mais aussi des données environnementales dérivées des lieux de résidence au diagnostic (base GEOCAP), des informations sur les échantillons stockés dans les bibliothèques hospitalières (base BIOCAP), et des données de suivi épidémiologique systématique (base COHOPER), avec l'autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des

¹ Pour des raisons historiques, plusieurs types de tumeurs bénignes, notamment du système nerveux central, sont également enregistrés dans les registres.

² Le Registre national des cancers de l'enfant est certifié par le Comité d'Évaluation des Registres mis en place par Santé Publique France, l'Institut national du cancer, et l'INSERM.

³ Conformément aux articles 6 et 9 du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), le recueil et le traitement de ces données sont licites dans la mesure où ils sont nécessaires à l'exécution d'une mission d'intérêt public dont est investi le responsable du traitement (utilisation à des fins de recherche scientifique par l'INSERM).

Libertés¹. La cohorte COHOPER aide à évaluer la santé longtems après la guérison et à améliorer le repérage, la prise en charge et la prévention des éventuelles complications et séquelles des cancers et de leurs traitements.

Les informations de cette Plateforme proviennent du RNCE, de bases de données spécifiques (ex : doses de radiothérapie de la base de données PediaRT des radiothérapeutes pédiatriques), du Système National des Données de Santé (données de l'Assurance Maladie et données d'hospitalisation) et de questionnaires auxquels vous pouvez également être invité(e) à répondre. Contrairement au RNCE, la Plateforme n'inclut pas de données permettant de vous réidentifier même indirectement.

L'accès des chercheurs aux données de cette Plateforme est placé sous la responsabilité de l'INSERM dans des conditions garantissant leur confidentialité et leur sécurité. La conservation de la plupart des informations de la Plateforme n'est pas limitée dans le temps. Toutefois, la conservation des données de suivi (COHOPER) basées sur les données du Système National des Données de Santé ou sur les questionnaires est autorisée pour une durée initiale de 10 ans par la Commission nationale l'informatique et des libertés.

Pour en savoir plus sur le Registre national des cancers de l'enfant et la Plateforme d'observation des cancers de l'enfant, vous pouvez consulter le site internet <http://rnce.inserm.fr>.

Vous disposez des droits suivants sur les données vous concernant² : vous disposez d'un droit d'accès aux données, d'un droit de rectification des données, d'un droit de suppression des données, d'un droit d'opposition au traitement des données ou de limitation du traitement des données, et enfin d'un droit d'opposition à la transmission des données ou de limitation de la transmission des données.

Si vous ne souhaitez pas être inscrit dans le Registre national des cancers de l'enfant ou contribuer à la Plateforme d'observation des cancers de l'enfant, nous ne collecterons plus de nouvelles données vous concernant. Les données déjà recueillies ne pourront toutefois pas être totalement effacées : pour ne pas compromettre la réalisation des missions d'intérêt public du Registre et son exhaustivité, une partie d'entre elles seront conservées à part, dans des conditions de nature à garantir leur minimisation et leur confidentialité³.

Vous pouvez exercer vos droits, à tout moment, sur le site internet du Registre (<http://rnce.inserm.fr>, formulaire de contact), ou à l'adresse rnce@inserm.fr pour le RNCE et à l'adresse cohoper@inserm.fr pour la cohorte COHOPER.

En cas de difficultés, vous pouvez également contacter le Délégué à la Protection des Données de l'INSERM, par mail (dpo@inserm.fr) ou par voie postale (Délégué à la Protection des Données, 101 rue de Tolbiac, 75013 Paris).

Enfin, si malgré l'engagement de nos structures à respecter vos droits et à protéger les données vous, vous restez insatisfait(e), vous pouvez introduire une réclamation auprès de la CNIL, en ligne (<https://www.cnil.fr>), ou par voie postale (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés, 3 Place de Fontenoy - TSA 80715, 75334 PARIS CEDEX 07).

Nous vous remercions de votre contribution à ces bases de données d'une grande importance pour la santé publique et pour la recherche et vous prions de croire, Madame, Monsieur, à l'expression de nos sentiments les meilleurs.



Dr Jacqueline Clavel, Dr Brigitte Lacour et Dr Claire Poulalhon

*Responsables du Registre national des cancers de l'enfant et de la Plateforme d'observation des cancers de l'enfant
Équipe d'Épidémiologie des cancers de l'enfant et de l'adolescent, CRESS, INSERM U1153*

¹ Conformément aux articles 6 et 9 du RGPD, le recueil et le traitement de ces données sont licites dans la mesure où ils sont nécessaires à l'exécution d'une mission d'intérêt public dont est investi le responsable du traitement (utilisation à des fins de recherche scientifique par l'INSERM).

² Conformément aux dispositions de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, de la loi n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine, et aux articles 15 à 22 du RGPD.

³ Conformément à l'article 17 du RGPD et dans la mesure où l'effacement des données risque de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des missions d'intérêt public du Registre.