

	Etude de l'impact de la pandémie Covid sur le retard au diagnostic des cancers en France – Evolution du stade et de la prise en charge
Contexte	En 2020, la survenue de la pandémie de COVID-19 a impacté de façon considérable le système de santé de tous les pays et notamment de la France. L'accès aux structures de soins a été réservé prioritairement aux patients atteints de formes graves de COVID limitant ainsi l'accès pour les autres pathologies, notamment le cancer. La crainte de la contagion a également empêché ou retardé le recours aux soins. Bien que les sociétés savantes internationales et le Haut Conseil de la Santé Publique aient d'emblée recommandé de garder prioritaire l'accès des enfants à leur traitement, la baisse de l'activité des services de cancérologie observée en 2020 a pu concerner également les enfants.
Pourquoi vos données sont-elles utilisées ?	L'objectif de notre étude est d'évaluer si la pandémie de COVID a amené à prendre en charge les patients atteints de cancer à des stades plus avancés qu'avant la pandémie. La répartition du stade au diagnostic sera comparée avant et pendant la pandémie au Covid-19 en population générale française
Qui a accès à vos données ?	Cette étude est menée par le réseau Francim et concerne les cancers de l'enfant et de l'adulte. L'étude sur les cancers de l'enfant est menée par le Registre National des Cancers de l'Enfant (RNCE). Seul le personnel du RNCE a accès aux données nominatives. Pour l'exploitation des données et leur analyse statistique, les <u>données sont pseudonymisées</u> . Cela consiste à associer chaque individu à un numéro aléatoire, à la place de leur nom.
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 domiciliés en France présentant un cancer survenu avant l'âge de 18 ans au cours des années 2018 à 2020.
Données utilisées	Données collectées par le RNCE : sexe, date de naissance, date de diagnostic du cancer, circonstances du diagnostic, diagnostic précis, stade du cancer, date du premier traitement, nature du traitement, établissement de réalisation du traitement, département de résidence.
Base légale (article 6-1 e RGPD)	Le traitement est nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public.
Finalité	Ce projet va fournir des informations sur la répartition des stades au diagnostic de principaux cancers de l'enfant en population générale française et sur l'impact de la crise sanitaire liée à la pandémie Covid-19 sur la prise en charge.
Responsable de traitement dans le cadre du projet	RNCE : dpo@inserm.fr Responsable Scientifique : Brigitte LACOUR (brigitte.lacour@univ-lorraine.fr)
Modalité de traitement des données	Les données pseudonymisées issues du RNCE seront exploitées au sein du RNCE sur un espace sécurisé.
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>).