

CRICCS (Cancer Risk in Childhood Cancer Survivors) https://criccs.iarc.who.int/	
Contexte	Avec les thérapies existantes, 80 % des enfants européens atteints de cancer survivent cinq ans après leur diagnostic. Le nombre de survivants à un cancer infantile prévalent en Europe n'est pas connu. Par ailleurs, une grande partie des survivants souffrent de maladies chroniques ou résultant principalement du traitement du cancer et le risque de développer un second cancer augmente avec la durée du suivi. Les données recueillies par les registres du cancer basés sur la population permettent d'estimer le nombre de survivants et le risque de seconds cancers dans les différents pays où ils sont implantés.
Pourquoi vos données sont-elles utilisées ?	L'objectif de cette étude internationale est de constituer une base de données des cas de cancers et de leurs populations à partir des registres des cancers de différents pays pour les objectifs suivants : <ul style="list-style-type: none"> – estimer la prévalence des survivants de cancers dans l'enfance – quantifier et caractériser le risque de second cancer parmi les survivants d'un cancer dans l'enfance – évaluer le risque de second cancer selon le traitement et les prédispositions – développer des recommandations pour la collecte des seconds cancers par les registres du cancer
Qui a accès à vos données ?	Cette étude est menée par le Centre International de recherche sur le Cancer (CIRC). Les registres de plusieurs 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 au CIRC pour leur exploitation et 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 . Vous pouvez également contacter notre Délégué à la Protection des Données par mail (dpo@inserm.fr) ou par voie postale (Délégué à la Protection des Données de l'Inserm, 101 rue de Tolbiac, 75 013 Paris). 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 enfants de moins de 18 ans ayant eu un diagnostic de cancer ou de tumeur cérébrale bénigne au cours de la période 2000-2020, résidant en France au moment du diagnostic.
Données utilisées	Données collectées par le RNCE : sexe, mois et année de naissance, année de diagnostic du cancer, âge au diagnostic, type de cancer, stade du cancer, statut vital et délai depuis le diagnostic.
Base légale (article 6-1 e RGPD)	Le traitement est nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public.
Finalité	Ce projet permet la comparaison des indicateurs descriptifs des cancers de l'enfant dans les différentes parties du monde.
Responsable de traitement dans le cadre du projet	Le traitement de données nécessaire à la mise en œuvre du projet est placé sous la responsabilité du Centre International de Recherche sur le Cancer CIRC/OMS au 25 avenue Tony Garnier, CS 90627, 69366 Lyon Cedex 07, promoteur de la Recherche et responsable du traitement des données à caractère personnel (article 6 du RGPD). Le responsable de traitement opérationnel est le Docteur Eva Steliarova-Foucher.
Modalité de traitement des données	Les données pseudonymisées issues du RNCE sont transmises au CIRC, qui réalise les analyses dans des conditions strictes de sécurité des données.
Conservation des données	Les données pseudonymisées de l'étude seront conservées sur l'espace sécurisé du CIRC pendant 20 ans pour les besoins des analyses et du suivi de l'étude.

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>).