

Information collective étude Cancers en Alsace



1) Qu'est-ce que l'étude « Cancers en Alsace » ?

L'étude « Cancers en Alsace » s'appuie sur les Registres des cancers du Bas-Rhin et du Haut-Rhin, qui enregistrent de manière exhaustive tous les cas de cancers survenant chez les personnes résidant dans ces deux départements depuis 1975 et 1988 respectivement. L'objectif de cette étude est de décrire la situation épidémiologique sur le plan du cancer à l'échelle de l'Alsace. Cela inclut l'incidence (nombre de nouveaux cas diagnostiqués chaque année), la mortalité, la prévalence (nombre de personnes vivant avec un cancer une année donnée) et la survie des personnes après un diagnostic de cancer, ainsi que l'étude de la répartition géographique des cas de cancer sur l'ensemble du territoire alsacien.

La réalisation de cette étude s'inscrit dans le cadre de l'exécution d'une mission d'intérêt public dans le domaine de la santé dont est investi le responsable de traitement (article 6-1-e du RGPD). Les missions de surveillance et de recherche épidémiologique des registres des cancers sont définies en partenariat avec l'Institut national du cancer (INCa) et Santé publique France. Les résultats contribueront à orienter les politiques de santé publique dans la lutte contre les cancers, à informer les professionnels de santé et le grand public sur la situation locale actuelle.

L'intérêt public de cette étude, sa qualité scientifique et sa pertinence éthique ont été confirmés par un comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé, indépendant du responsable de traitement.

Enfin, conformément à l'article 66 de la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, l'étude a fait l'objet d'une autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) en date du 26/04/2024 (décision DR-2024-113 faisant suite à la demande d'autorisation n°924029). La CNIL est l'autorité de contrôle chargée de surveiller l'application des règles relatives à la protection des données, afin de protéger les libertés et droits fondamentaux des personnes physiques à l'égard d'un traitement de données.

2) Qui réalise l'étude « Cancers en Alsace » ?

Le responsable de traitement de cette étude, c'est-à-dire l'organisme qui a décidé de sa réalisation et qui en est le responsable juridique, est le Groupe hospitalier de la région de Mulhouse et Sud-Alsace (GHRMSA), établissement public de santé dont le siège est situé 87, avenue d'Altkirch, BP 1070, 68051 Mulhouse, France, représentant légal du Registre des cancers du Haut-Rhin. Pour toute question ou demande spécifique, vous pouvez prendre contact avec le Dr Karima Hammas du Registre des cancers du Haut-Rhin au 03.89.64.62.51 ou par mail : registre.cancers68@ghrmsa.fr.

3) Quelles données me concernant seront utilisées pour l'étude ? D'où viennent-elles et combien de temps seront-elles conservées ?

Les sources de données pour ce projet sont :

- la **base de données du Registre des cancers du Bas-Rhin**. Le Registre du Bas-Rhin est autorisé par la CNIL sous le n° d'autorisation 998044. Le responsable de traitement est l'Université de Strasbourg.
- la **base de données du Registre des cancers du Haut-Rhin**. Le Registre du Haut-Rhin est autorisé par la CNIL sous le n° d'autorisation 999344. Le responsable de traitement est le GHRMSA.

Si vous avez été **diagnostiqué d'un cancer entre 1988 et 2021** et que **vous résidiez en Alsace au moment du diagnostic**, vous avez fait l'objet d'un enregistrement dans l'une ou l'autre des bases des registres des cancers et vos

données seront exploitées dans le cadre de cette étude. Les catégories de données ainsi collectées sont les suivantes :

- données d'identification (prénom(s), mois et année de naissance, commune de naissance, sexe : nécessaires afin de vérifier si vous n'avez pas été enregistré.e par erreur dans les deux départements alors que vous ne devriez figurer que dans un seul registre ; âge au diagnostic, coordonnées géographiques de l'adresse au moment du diagnostic),
- données de santé (pathologie, examens réalisés, traitements suivis, évolution de la maladie, données des structures/médecins qui vous ont pris en charge),
- données relatives au décès.

Les données d'identité seront utilisées pour effectuer la mise en commun des données des deux départements, puis seront supprimées de la base qui servira à réaliser les analyses.

Le traitement de données de santé à des fins de recherche scientifique est soumis à l'article 9.2 du RGPD relatif au traitement portant sur des catégories particulières de données à caractère personnel. L'ensemble de ces données sera conservé par chacun des registres, selon votre lieu de résidence au moment de votre diagnostic, pendant une durée de cinq ans après la dernière publication relative à l'étude.

4) Qui pourra accéder aux données me concernant ?

L'accès aux données se fera sur un espace sécurisé par les personnes chargées de la réalisation de l'étude, c'est-à-dire les personnes qui vont travailler sur les données. Il s'agit plus précisément de professionnels de la recherche exerçant au sein des registres des cancers et habilités par le responsable de traitement à accéder aux données et à les traiter.

5) Quels sont mes droits sur les données me concernant utilisées dans cette étude ?

L'utilisation des données vous concernant dans cette étude n'est pas une obligation. Vous disposez de plusieurs droits sur les données vous concernant utilisées pour l'étude. Vous pouvez en effet vous opposer à l'utilisation de ces données, en demander l'accès, la rectification, l'effacement ou la limitation :

- Le droit d'opposition vous permet, si vous ne souhaitez pas que les données de santé vous concernant servent à l'étude, de vous opposer à l'utilisation de ces données de santé. Cette opposition empêche toute utilisation ou conservation de ces données. L'exercice du droit d'opposition ne remettra pas en cause vos soins ;
- Le droit d'accès vous permet de demander à consulter les données vous concernant et à en obtenir une copie ;
- Le droit de rectification vous permet de demander de faire corriger les données vous concernant si vous constatez qu'elles contiennent une erreur ;
- Le droit à l'effacement vous permet de demander que les données vous concernant soient effacées.

En parallèle du traitement de votre demande de rectification ou de votre demande d'opposition par exemple, vous pouvez demander à limiter l'utilisation des données vous concernant, ce qui empêche temporairement leur inclusion dans l'étude.

Pour exercer ces droits, il faut contacter le délégué à la protection des données du GHRMSA, dont les coordonnées sont les suivantes :

Délégué à la Protection des Données - Direction des systèmes d'information
Groupe Hospitalier de la Région de Mulhouse et Sud-Alsace
87 avenue d'Altkirch - 68100 Mulhouse
donnees.personnelles@ghrmsa.fr

Si vous estimez que vos droits concernant le traitement de vos données n'ont pas été respectés, il vous est possible de saisir la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) pour faire une réclamation (<https://www.cnil.fr>).

6) Comment puis-je obtenir plus de renseignements sur l'étude ?

Pour en savoir plus sur l'étude, vous pouvez contacter le Dr Hammas, une des responsables scientifiques de l'étude, dont les coordonnées sont disponibles au point 2.