

REGISTRE DES TUMEURS DU TARN

Note d'information aux patients

PERSONNES CONCERNÉES

Toute personne résidant dans le département du Tarn qui est atteinte d'une tumeur. Un registre des tumeurs existe dans le Tarn depuis 1982 et rassemble des informations sur toutes les personnes habitant le département du Tarn chez qui une tumeur est diagnostiquée.

Ce registre est membre du réseau national de santé publique et participe à la surveillance des maladies en appui à SANTÉ PUBLIQUE FRANCE.

À QUOI SERT UN REGISTRE DES TUMEURS ?

Pour connaître l'épidémiologie des tumeurs (répartition géographique des cas, facteurs favorisants) et ainsi de mieux lutter contre cette maladie, des registres permettant la surveillance des tumeurs ont été mis en place dans plusieurs départements français. Grâce à un recensement permanent et exhaustif des cas de cancer, les registres contribuent à une meilleure surveillance du cancer et à différentes recherches dans ce domaine.

QUELLES SONT LES INFORMATIONS RECUEILLIES ?

Le registre recueille des renseignements concernant l'identité des patients touchés par cette maladie, leur lieu de résidence, la description détaillée du type de tumeur, mais aussi le suivi et la prise en charge dont ils bénéficient.

Ce sont les médecins chargés du diagnostic et du traitement des patients et d'autres organismes tel que l'assurance maladie et le réseau Onco-Occitanie qui fournissent au registre ces renseignements en application de la loi. Les données recueillies sont couvertes par le secret médical et sont strictement confidentielles, seul le personnel du registre a accès aux données nominatives.



Pour analyser ces données dans le cadre de la surveillance et de la recherche, elles sont informatisées et protégées de façon à garantir leur confidentialité. Ce traitement informatique des données a été autorisé par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL n°998015).

QUELS SONT LES DESTINATAIRES DE DONNÉES ?

Les seules données susceptibles d'être transmises à la base de données nationale gérée par le service de biostatistiques des Hospices Civils de Lyon ou à d'autres organismes de santé publique (SANTÉ PUBLIQUE FRANCE, Centre international de recherche sur le cancer, plateforme de données en cancérologie de l'Institut National du Cancer) sont des données ne comportant pas votre nom. Elles sont utilisées pour comparer la fréquence des tumeurs entre régions françaises ou entre pays, surveiller son évolution dans le temps et évaluer la qualité des prises en charge.

QUELS SONT LES DROITS DES PATIENTS ?

La loi prévoit que tous les patients ont le droit à tout moment d'accéder aux données les concernant, de les faire rectifier si elles sont fausses ou de s'opposer à cette transmission. Pour cela, le patient doit écrire à l'adresse ci-dessous :

Dr Pascale GROSCLAUDE, Registre du Tarn, MBE N° 330

1 Boulevard Carnot 81000 Albi

ou bien à l'adresse mail suivante : registre81@orange.fr

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>).

➤ **Pour plus d'informations sur le Registre du Tarn, consulter le site :**
<https://www.onco-occitanie.fr/pro/page/registre-des-cancers-du-tarn>

<https://lesdonnees.e-cancer.fr/Themes/Les-registres-des-cancers/Presentation-et-resume-des-activites-des-registres-generaux/Activite-du-Registre-general-du-Tarn>

Article L1413-3 du code de la santé publique

Article L1413-6 du code de la santé publique

Pour plus d'informations sur les études faites par les registres ou la plateforme de données en cancérologie, consulter le site <https://lesdonnees.e-cancer.fr/Informations/Sources/Notice-d-information-generale>

Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés modifiée le 28 juin 2018 (loi n° 2018-493 du 20 juin 2018), intégrant le Règlement UE 2016/679 relatif à la protection des données personnelles – RGPD