

NOTE D'INFORMATION CONCERNANT LE REGISTRE DES CANCERS DU TARN

Personnes concernées : Toute personne résidant dans le département du Tarn qui est atteinte d'un cancer

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 FRANCE¹.

A 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, les registres contribuent à une meilleure surveillance du cancer et à l'avancée de la recherche 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 ainsi que le réseau Onco-Occitanie qui fournissent au registre ces renseignements en application de la loi². Les données recueillies sont couvertes par le secret médical et sont strictement confidentielles, seul le personnel du registre a accès aux données nominatives. Pour les analyser dans le cadre de la surveillance et de la recherche, les données recueillies sont informatisées et protégées de façon à garantir leur confidentialité. Ce traitement informatique des données a fait l'objet d'une autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL n°998015). Les seules données susceptibles d'être transmises à d'autres organismes de santé publique (SANTÉ PUBLIQUE FRANCE, Centre international de recherche sur le cancer) sont des données ne comportant pas votre nom. Elles sont utilisées pour surveiller la fréquence des tumeurs entre régions françaises ou pays et son évolution dans le temps.

Quels sont les droits des patients ?³

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 ce qu'elles soient enregistrées, auprès du responsable du registre ou du Délégué à la protection des données du CHU. Pour cela le patient doit écrire à :

Dr Pascale GROSCLAUDE
Registre du Tarn
Réseau Onco-Occitanie - I.U.C.T-O
1, avenue Irène Joliot-Curie
31059 Toulouse cedex 9

Ou bien :

DPO@chu-toulouse.fr

¹ Article L1413-3 du code de la santé publique

² Article L1413-6 du code de la santé publique

³ 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

*- 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>).