

Note d'information

Transmission d'informations nominatives à des fins de recherche dans le domaine de la santé

Pour mieux lutter contre le cancer et mieux le connaître, des registres ont été mis en place dans plusieurs départements et régions de France. Le registre des cancers de la Corse est né en septembre 2014 et sa base légale est l'exécution d'une mission d'intérêt public. Sa mise en place et sa tenue ont été confiées à l'Observatoire Régional de la Santé de la Corse. Nous enregistrons tous les nouveaux cas de tumeur survenant parmi les personnes résidant dans la région Corse au moment du diagnostic de la maladie. Les cas sont recensés auprès des structures médicales qui assurent le diagnostic et/ou le traitement. Les sources essentielles sont constituées par les réseaux régionaux de cancérologie, les établissements hospitaliers privés et publics, les laboratoires d'anatomie et de cytologie pathologique qui examinent les prélèvements, les centres de dépistage, les services de médecine du travail et par les cabinets des médecins libéraux.

Les renseignements communiqués aux registres comportent des données sur l'identité du malade, la date de diagnostic et la description de la tumeur. Afin de vérifier la validité de certains cas, les médecins du registre seront également amenés à consulter les dossiers médicaux des patients. Ces informations sont stockées dans les locaux du registre durant le temps d'existence de celui-ci et seront utilisées à des fins de recherche. Au sein du registre, ces informations sont couvertes par le secret médical le plus absolu et sont strictement confidentielles. Seules des données totalement anonymes feront l'objet d'analyses statistiques et de publications.

Le registre des cancers de la Corse a obtenu une autorisation de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés, n° 915198). Dans ce cadre et conformément au règlement (UE) général sur la protection des données 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 et de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la loi du 6 août 2004, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, de suppression et d'opposition à cette transmission. Votre participation est facultative et votre refus n'aura bien évidemment aucune conséquence sur votre prise en charge.

Vous pouvez notifier votre refus de transmission de vos données au registre des cancers de Corse auprès du Délégué à la Protection des Données de l'établissement qui vous prend en charge.

Vous pouvez notifier votre refus d'utilisation de vos données par le registre des cancers de Corse auprès du Délégué à la Protection des données de l'Observatoire Régional de la Santé de la Corse aux coordonnées suivantes :

DPO de l'ORS de Corse
Observatoire Régional de la Santé de Corse – BP 810 – 20192 AJACCIO Cédex 4
Tel : 04 95 51 25 57 / Email : dpo@ors.corsica

Vous disposez également de la possibilité d'introduire une réclamation auprès de la CNIL via leur site internet.

Note d'information aux mineurs de plus de 10 ans

Autorisation CNIL n°915198

Quand je viens à l'hôpital ou la clinique, les médecins et les infirmières notent beaucoup d'informations dans un dossier ou sur l'ordinateur. Pourquoi ?



Ce dossier que les médecins remplissent, c'est ton dossier médical. Ils y notent tout ce qu'il faut savoir sur toi et ta maladie, sur les examens qu'ils t'ont déjà faits, sur les traitements qu'ils t'ont donnés. Cela leur permet de mieux te suivre et donc de mieux te soigner.

Est-ce que mon dossier médical peut être consulté par d'autres personnes ?



Ton dossier médical est consulté par l'observatoire régional de la santé de Corse (ORSC) pour l'alimentation du registre des cancers de la Corse, ce qui est une mission d'intérêt public. Nous récoltons tes données nominatives ainsi que tes données médicales pour créer une base de données servant à la recherche médicale. Mais pour avoir le droit de consulter ton dossier, nous nous sommes engagés auprès de la CNIL à respecter des conditions de travail très strictes. Et tout comme ton médecin, nous sommes soumis au secret médical !

Est-ce que j'ai le droit de refuser que vous les consultiez pour vos études ?



Ces informations nous les gardons secrètes et n'avons pas le droit de les partager. Elles sont conservées durant la période d'existence du registre. Tu peux nous faire confiance ! Mais si tu souhaites les consulter, les modifier, les supprimer ou que tu refuses que nous y accédions, dis-le à ton médecin. Tu seras aussi bien soigné ! Tu peux également le dire au délégué à la protection des données de l'ORSC ; pour cela envoie un email à dpo@ors.corsica ou un courrier à l'adresse en bas de page. Tu peux également envoyer un mail au responsable du registre à l'adresse contact@ors.corsica ou un courrier à l'adresse ci-dessous. Tu peux aussi effectuer une réclamation auprès de la CNIL sur leur site internet.

Pour nous écrire ou venir nous voir ?



Observatoire régional de la Santé de la Corse
Immeuble Castellani – BP810
20192 Ajaccio Cédex 4



Qu'est-ce qu'il se passe quand je vais à l'hôpital ou la clinique pour me soigner ?



Quand tu es malade et que tu vas à l'hôpital pour te soigner, le médecin crée un dossier rien qu'à toi dans lequel il écrit plein de choses pour mieux te soigner. Par exemple, il a besoin d'écrire le nom de ta maladie, les examens qu'il te fait et les médicaments qu'il te donne pour te guérir. Le médecin écrit aussi ton nom et celui de tes parents pour se rappeler de toi et de ta maladie lorsque tu reviendras.

Et pourquoi ces informations sur moi sont intéressantes ?



Toutes ces informations peuvent aider les médecins et techniciens de l'observatoire régional de la santé de Corse à constituer une base de données servant à la recherche médicale, c'est à dire à mieux connaître ta maladie pour mieux la combattre, elles sont donc collectées dans un intérêt légitime. On a donc besoin de savoir quelle maladie tu as exactement et surtout comment tu l'appelles, quand tu es né et où tu habites parce que si tu vas dans un autre hôpital plus tard, on pourra dire qu'on te connaît déjà ! Par contre, les chercheurs n'ont pas le droit de donner ton nom ni celui de ta maladie à d'autres personnes, ces informations servent à consolider le registre des cancers de Corse.

Et est-ce qu'on a le droit de ne pas être d'accord ?



Ces informations sont à toi et elles sont précieuses. C'est pour ça que les chercheurs les gardent secrètes durant tout le temps d'existence du registre et n'ont pas le droit de les montrer à d'autres personnes. Tu peux leur faire confiance ! Mais si tu n'es pas d'accord quand même ou que tu souhaites connaître, redifier ou effacer les informations, dis-le à ton médecin et à tes parents. Tu peux également contacter le délégué à la protection des données de l'observatoire régional de la santé de la Corse soit par mail à l'adresse dpo@ors.corsica soit par courrier à l'adresse ci-dessous. Sinon tu peux contacter le registre des cancers par mail à l'adresse contad@ors.corsica ou par écrit à l'adresse ci-dessous. Tu seras aussi bien soigné et les chercheurs ne t'en voudront pas. Tu peux également introduire une réclamation auprès de la CNIL via leur site internet.

Où nous écrire ?

Observatoire régional de la Santé de la Corse – Immaùle Castellani – BF810 – 20192 Ajaccio Cédex 4

Note d'information aux parents ou représentants légaux de patients mineurs

Pour mieux lutter contre le cancer et mieux le connaître, des registres ont été mis en place dans plusieurs départements et régions de France. Le registre des cancers de la Corse est né en septembre 2014 et sa base légale est l'exécution d'une mission d'intérêt public. Sa mise en place et sa tenue ont été confiées à l'Observatoire Régional de la Santé (ORS) de la Corse. Nous enregistrons tous les nouveaux cas de tumeur survenant parmi les personnes résidant dans la région Corse au moment du diagnostic de la maladie. Les cas sont recensés auprès des structures médicales qui assurent le diagnostic et/ou le traitement. Les sources essentielles sont constituées par les réseaux régionaux de cancérologie, les établissements hospitaliers privés et publics, les laboratoires d'anatomie et de cytologie pathologique qui examinent les prélèvements, les centres de dépistage, les services de médecine du travail et par les cabinets des médecins libéraux. Les renseignements communiqués aux registres comportent des données sur l'identité du malade, la date de diagnostic et la description de la tumeur. Afin de vérifier la validité de certains cas, les médecins du registre seront également amenés à consulter les dossiers médicaux des patients. Ces informations sont stockées dans les locaux du registre durant le temps d'existence de celui-ci et serviront à des projets de recherche médicale. Au sein du registre, ces informations sont couvertes par le secret médical le plus absolu et sont strictement confidentielles. Seules des données totalement anonymes feront l'objet d'analyses statistiques et de publications.

La conservation et l'utilisation des données concernant votre enfant nécessitent votre accord, en vertu des lois de « Bioéthique » (29 juillet 1994, 6 août 2004, 7 juillet 2011) et de la loi « Informatique et liberté » du 6 janvier 1978. Bien que ce ne soit pas obligatoire, la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) recommande que nous disposions du consentement écrit d'au moins un titulaire de l'autorité parentale, à l'aide du formulaire ci-dessous. Dans le cas où la maladie de votre enfant nécessite un suivi au-delà de la majorité, un accord de participation en son nom propre lui sera proposé.

Le registre des cancers de la Corse a obtenu une autorisation de la CNIL (n° 915198). Dans ce cadre et conformément à la loi du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification et d'opposition à la transmission des informations concernant votre enfant. La participation au registre est facultative et votre refus n'aura bien évidemment aucune conséquence sur la prise en charge de votre enfant. Ces droits peuvent être exercés par l'intermédiaire du médecin qui suit votre enfant, ou bien auprès du directeur de l'ORS de Corse (contact@ors.corsica et adresse ci-dessous) ou encore du délégué à la protection des données de l'ORS de Corse (dpo@ors.corsica et adresse ci-dessous). Vous disposez également de la possibilité d'effectuer une réclamation auprès de la CNIL via leur site internet.