

Lettre d'information des patients

Objectif de la recherche :

Afin de mieux comprendre la survenue d'une thrombose pour les patients traités pour un cancer, une étude, dont l'Institut Curie a l'initiative, est réalisée sur les données personnelles des patients par quatre centres de lutte contre le cancer en France. Nous utilisons vos données personnelles pour étudier si des médicaments (hors ceux du cancer) peuvent avoir une action positive, synergique ou antagoniste et si en analysant les caractéristiques de la maladie cancéreuse, on peut prédire quel patient est plus à risque de développer une thrombose.

Il s'agit avant tout d'un bénéfice collectif, afin de mieux comprendre la survenue d'une thrombose consécutivement à un diagnostic de maladie cancéreuse. L'utilisation de vos informations personnelles dans le but de mener l'étude de recherche comme décrit ici répond aux obligations légales du responsable de traitement qui concernent la conduite de recherche n'impliquant pas la personne humaine et l'intérêt public.

Données utilisées :

Les données utilisées pour l'étude sont d'une part les données cliniques issues du dossier médical issues des systèmes d'archivage de chaque hôpital et les données d'actes et de consommation médicamenteuse du Système National d'Information Inter Régimes de l'Assurance Maladie (SNDS). Le SNDS regroupe entre autres les données de l'Assurance Maladie, les données des hôpitaux et les causes médicales de décès.

Centres partenaires :

Les quatre centres partenaires sont des Centres de référence en cancérologie répartis sur le territoire : l'Institut Curie (Paris et Saint-Cloud), le Centre Léon Bérard (Lyon), l'Institut de Cancérologie de l'Ouest (Nantes) et le Centre Oscar Lambret (Lille).

Calendrier de l'étude :

Le projet débute au début de l'année 2024, les données seront conservées pendant deux années après la dernière publication scientifique puis archivées pour une durée conforme à la réglementation en vigueur. Il est prévu d'étudier plus de 100.000 patients atteints d'un cancer.

Droits relatifs à l'utilisation de vos données à caractère personnel :

L'utilisation de vos données personnelles va permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de son objectif.

Vos données seront traitées par l'Institut Curie, en tant que Responsable du traitement, dans le respect de la réglementation en vigueur, notamment le Règlement (UE) n° 2016/679 relatif à la protection des données personnelles (RGPD) et la Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 dite « Loi Informatique et Libertés » modifiée.

Conformément à la réglementation en vigueur, le traitement des données personnelles réalisé pour mener cette recherche est nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public dont est investi l'Institut Curie en tant que Fondation reconnue d'utilité publique. Ce traitement des données entre dans le cadre de la dérogation permettant de traiter des données de santé à des fins de recherche scientifique.

Les données personnelles utilisées seront pseudonymisées pendant l'étude puis anonymisées au stade des résultats. Ces données personnelles ne feront pas apparaître votre identité qui ne sera connue que par l'équipe de professionnels qui gèrent l'étude.

Les données à caractère personnel vous concernant nécessaires à la recherche seront transmises au responsable scientifique de la recherche, aux professionnels intervenant dans la recherche, aux personnes chargées du contrôle qualité et de l'analyse des données, aux personnes chargées des affaires réglementaires, aux experts indépendants chargés de réanalyser les données pour vérifier les résultats de la recherche et à nos sous-traitants. Ces données seront identifiées par un code.

Conformément aux dispositions citées ci-dessus, vous disposez, à tout moment et dans les limites de la réglementation, des droits suivants :

- d'un droit d'accès et de rectification de vos données personnelles,
- d'un droit d'opposition à la recherche,
- d'un droit à la limitation du traitement,
- d'un droit d'effacement de vos données, (il est néanmoins possible que certaines des données ne puissent pas être

effacées, dans la mesure où leur suppression pourrait rendre impossible ou compromettre gravement la réalisation de la recherche).

Ces droits s'exercent auprès du médecin investigateur en charge de la recherche qui seul connaît votre identité ou auprès du Délégué à la Protection des Données de l'Institut Curie à l'adresse électronique suivante : dpo@curie.fr.

Si vous estimez que ses droits ne sont pas respectés, vous avez également le droit de déposer une réclamation concernant les modalités d'utilisation de vos données auprès de l'autorité de surveillance chargée d'appliquer la loi relative à la protection des données : <https://cnil.fr/fr/webform/adresser-une-plainte>.