

## **NOTE D'INFORMATION DESTINEE AUX PATIENTS**

### **Utilisation des données recueillies dans le cadre du soin pour des projets de recherche**

#### **Etude sur le cancer du sein métaplasique**

**Responsable de la recherche** : CENTRE LEON BERARD – 28 rue Laennec, 69373 LYON Cedex 08

**Référence CNIL – MR004** : R201-004-069

Dans le cadre de notre activité de recherche, nous réalisons des études à partir des données cliniques de nos patients dans le but de faire évoluer les connaissances sur le cancer et ainsi améliorer sa prise en charge. Ce courrier vous est adressé afin de vous informer que, sans opposition de votre part, vos données médicales seront utilisées pour une étude dont l'objectif vous est exposé ci-après. Cette recherche n'implique aucun prélèvement biologique ni examen clinique spécifique. Nous vous remercions de bien vouloir lire attentivement les informations suivantes. Si vous acceptez que vos données soient utilisées, vous n'aurez aucune démarche supplémentaire à effectuer et vous restez libre de changer d'avis à tout moment.

**Médecin responsable de l'étude** : Docteur Olivier TREDAN

**Objectif de l'étude** : Etude de la survie des patientes prises en charge pour un cancer du sein métaplasique au Centre Léon Bérard entre 1997 et 2018, en comparaison à des patientes traitées pour un cancer du sein triple négatif. A titre d'exemple, les données nécessaires à cette étude qui seront utilisées sont : des paramètres cliniques (âge, date de diagnostic etc.), des caractéristiques de la tumeur (paramètres histologiques), les traitements reçus (chimiothérapie, chirurgie, radiothérapie etc.)

Vos données cliniques seront utilisées 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.

Elles seront traitées sous une forme pseudonymisée c'est-à-dire en remplaçant votre nom par un numéro, dans le respect du secret médical et dans le seul but de répondre à l'objectif de cette étude.

Une fois le projet terminé, vos données seront conservées pendant une durée de 2 ans maximum après la dernière publication scientifique liée au projet de recherche concerné. Elles seront ensuite archivées sur un support distinct avec un accès très restreint, pendant une durée maximum de 20 ans.

Vous pourrez être informé(e) des résultats globaux de la recherche une fois que celle-ci sera terminée en vous adressant à votre médecin oncologue.

Vous pouvez à tout moment exercer votre droit d'accès, de rectification, de modification et de suppression des données vous concernant.

Si vous avez des questions au sujet du traitement de vos données au cours de cette étude, vous pouvez contacter votre médecin oncologue ou contacter le Délégué à la Protection des Données (DPD) du Centre Léon Bérard que vous pourrez joindre à l'adresse suivante : [dpd@lyon.unicancer.fr](mailto:dpd@lyon.unicancer.fr).

Si vous n'êtes pas satisfait(e) des réponses que vous obtenez, vous pouvez vous adresser à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) en utilisant le lien : <https://www.cnil.fr/>

Nous vous rappelons que vous êtes libre de vous opposer à l'utilisation de vos données à tout moment, sans justification et sans que cela ne modifie votre relation avec l'équipe soignante.

Sans opposition de votre part, votre consentement à l'utilisation de vos données est tacite pour cette étude et toute autre étude menée par le Centre Léon Bérard portant sur le cancer du sein.

Nous vous remercions du temps consacré à la lecture de cette note d'information et pour votre précieuse collaboration.