

Connaître et exercer vos droits sur les données de la plateforme de données en cancérologie

Depuis plusieurs années, la recherche et les moyens de lutte contre les cancers progressent, permettant de réelles avancées dans la prévention, la détection précoce et les soins. Toutefois, de nombreuses questions demeurent quant à certaines causes probables de cancer, par exemple, ou les effets de nouveaux types de traitements. Pour leur apporter des réponses fiables et éclairées, mais aussi pour évaluer les politiques de santé et définir les actions futures au plus près des besoins, certaines de vos données de santé peuvent être collectées sur la plateforme de données en cancérologie de l'Institut national du cancer.

La Plateforme de données en cancérologie recueille, depuis 2011, les informations relatives aux personnes qui ont un cancer, qui ont eu un cancer ou qui sont à risque de développer un cancer.

Il ne s'agit pas de revenir vers vous pour recueillir de nouvelles données personnelles mais **de réutiliser des données existantes**.

Retrouvez ci-dessous les réponses aux questions que vous pouvez vous poser sur la Plateforme de données en cancérologie, le recours à vos données et le respect de vos droits.

Pourquoi l'Institut peut-il recourir à vos données personnelles ?

En tant qu'organisme chargé d'une mission de service public, l'Institut national du cancer dispose d'un accès permanent à l'ensemble des données individuelles du Système national des données de santé (SNDS) et dispose des autorisations de la CNIL pour :

- [la constitution d'un entrepôt de données intitulé « plateforme de données en cancérologie » :](#)
- [la mise en œuvre des traitements à des fins de recherche, d'étude et d'évaluation basés sur les données de cette plateforme.](#)

[En savoir plus sur la Plateforme de données en cancérologie](#)

Quels types de données l'Institut peut-il collecter ?

La Plateforme de données en cancérologie contient des données personnelles telles que :

- données relatives à l'état civil comme votre sexe, le mois et l'année de naissance ;
- données relatives aux habitudes de vie telles que la consommation d'alcool et de tabac ;
- données relatives à la situation professionnelle ;
- données de santé telles que le type de cancer, le parcours de soins, les antécédents médicaux ;
- données d'ordre économique et social issues des bases médico-administratives de l'assurance maladie : soins de support, arrêts maladie, indemnités.

D'où proviennent les données personnelles vous concernant ?

Elles proviennent :

- du Système national des données de santé (SNDS) géré par la Caisse nationale d'assurance maladie ;
- des registres des cancers ;
- des centres régionaux de coordination des dépistages des cancers (CRCDC) ;

Les données concernant les professionnels de santé proviennent du Répertoire partagé des professionnels de santé (RPPS – « numéro de professionnel »).

Les informations transmises à l'Institut ne comportent aucune donnée permettant de vous identifier directement : l'ensemble des informations nominatives sont « pseudonymisées », c'est-à-dire remplacées par un code alphanumérique ne permettant pas leur rattachement à votre identité.

Seul l'organisme ayant fourni ces informations, en l'occurrence la Caisse nationale d'assurance maladie, les registres ou les CRCDC, possède les clés permettant de retrouver votre identité avec ces codes.

Pour quelles finalités vos données de santé sont-elles collectées ?

La Plateforme de données en cancérologie renforce les missions de l'Institut et permet la réalisation de recherches, d'études et d'évaluation :

- **pour répondre à des questions relatives à l'information et à l'offre de soins** : étudier les lieux des soins et les trajectoires des patients, évaluer les pratiques professionnelles et le suivi des recommandations...
- **pour contribuer à la définition et à l'évaluation des politiques de santé** : observer l'évolution des consommations de soins dans le temps et leurs disparités sur le territoire, estimer les besoins et l'impact des actions menées sur les populations...
- **pour proposer une information et un retour d'activité auprès des professionnels** : étudier et présenter les parcours de soins des personnes en tenant compte de leur lieu de soins, présenter aux professionnels l'adéquation des pratiques aux recommandations et référentiels...
- **pour analyser les dépenses de santé et médico-sociales** : évaluer le reste à charge des personnes soignées, c'est-à-dire les montants non remboursés par les régimes obligatoire et complémentaire d'assurance maladie, ou encore l'impact du cancer et de ses conséquences en termes économiques et sociaux...
- **pour renforcer l'évaluation, la surveillance, la veille et l'observation** : améliorer les connaissances sur les pratiques de soins, affiner les observations avec des données médicales plus précises (comme le type de cancer et le stade au diagnostic), déterminer l'incidence (c'est-à-dire le nombre de nouvelles personnes atteintes de cancer)...

[En savoir plus sur les données de la Plateforme de données en cancérologie et leur utilisation](#)

Qui peut accéder à ces données ?

Une stricte politique d'habilitation vise à n'autoriser l'accès direct à ces données qu'aux collaborateurs de l'Institut dûment formés et soumis au secret professionnel.

[En savoir plus sur la protection des données de la Plateforme de données en cancérologie](#)

Les porteurs de projets désirant mener des travaux dans l'intérêt du public à partir des données de la Plateforme de données en cancérologie doivent justifier d'un protocole scientifique validé par le comité éthique et scientifique de la Plateforme de données en cancérologie qui émet un avis sur :

- la méthodologie retenue ;

- la nécessité du recours à des données à caractère personnel ;
- leur pertinence par rapport à la finalité du traitement ;
- sur la qualité scientifique du projet.

Une autorisation de traitement doit également être obtenue auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). Le traitement des données est effectué par l'Institut et les résultats transmis sous forme agrégée ne permettent en aucun cas d'identifier les personnes.

Dans le cadre de la politique de transparence de l'Institut, les recherches conduites sur la Plateforme de données en cancérologie sont inscrites au registre public des études menées sur les données du SNDS géré par le Health Data Hub (HDH).

[En savoir plus sur la procédure d'accès aux données de la plateforme](#)

Les données vous concernant peuvent-elles faire l'objet d'une transaction commerciale ?

Non. Les données vous concernant et conservées par ne font, ni ne feront, l'objet d'une exploitation commerciale.

Vos données personnelles sont-elles exploitées dans toutes les analyses ?

Les données personnelles vous concernant ne sont pas systématiquement utilisées dans chaque projet. Pour chaque étude, la population concernée et les données nécessaires sont définies en fonction du sujet.

Chaque étude réalisée fait l'objet d'une information détaillée sur le site e-cancer.fr.

[En savoir plus sur les études mobilisant les données de la Plateforme de données en cancérologie](#)

Quelle est la durée de conservation de vos données ?

Vos données sont conservées pendant vingt ans pour permettre une observation des événements de santé sur le long terme tels que la rémission, la récurrence, les séquelles, la survie, les conséquences sur la qualité de vie.

Quels sont vos droits sur vos données ?

Vous pouvez demander à connaître les données qui vous concernent, y apporter des corrections, demander leur effacement lorsque cela est possible, vous opposez à leur utilisation ou limiter leur utilisation. Vous pouvez également définir des directives relatives à la conservation, à l'effacement et à la communication de vos données à caractère personnel après votre décès.

La Plateforme de données en cancérologie ne contient pas le nom des personnes car les données sont pseudonymisées, c'est-à-dire que les identités sont remplacées par un code complexe attribué à la source et que l'Institut ne peut pas déchiffrer.

Pour exercer vos droits, vous devez contacter directement les responsables de traitement des organismes à l'origine de la collecte des données :

- **pour contacter l'Assurance maladie**, qui gère le Système national des données de santé (SNDS) : adressez une demande écrite au directeur de la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) dont vous dépendez ou à son délégué à la protection des données, ou faire une demande en ligne par l'intermédiaire de votre espace personnel sur le site ameli.fr ;
- **pour contacter les registres des cancers** : retrouvez les coordonnées du [registre correspondant à votre pathologie](#) ;
- **pour contacter votre [Centre régional de coordination des dépistages des cancers \(CRCDC\)](#)**.

Le fait d'exercer vos droits n'aura aucun impact sur les actions de prévention, de dépistage, et le cas échéant les soins et le suivi qui vous sont proposés.

Si besoin, vous pouvez contacter la déléguée à la protection des données (DPO) de l'Institut, également responsable du service juridique par :

- courrier électronique : dpo@institutcancer.fr ou servicejuridique@institutcancer.fr

- voie postale : 52, avenue André Morizet - 92000 Boulogne-Billancourt

- téléphone : 01 41 10 50 00

En cas de difficultés dans l'application des droits énoncés ci-dessus, vous pouvez introduire une réclamation auprès de l'autorité indépendante en charge du respect de la protection des données personnelles, par courrier postal en écrivant à la Commission nationale informatique et libertés (CNIL) - 3, place de Fontenoy – TSA 80715i - 75334 Paris Cedex

Pour en savoir plus : <https://www.cnil.fr/fr/les-droits-pour-maitriser-vos-donnees-personnelles>