

l'étude **CENTRUM** est présentée dans le tableau ci-après. Si vous êtes concernés par l'étude, vous avez le droit de vous opposer à l'utilisation de vos données, à en demander l'accès ou leur rectification. Pour cela, vous devez prendre contact avec le registre de votre département de résidence. Les coordonnées des registres sont disponibles sur le site FRANCIM.

(<https://www.Francim-reseau.org>)

Intitulé du projet	CENTRALISATION DE LA PRISE EN CHARGE DES CANCERS DU RECTUM : QUEL COUT, QUEL BENEFICE ET POUR QUELLES POPULATIONS ? (Etude CENTRUM)
Contexte	En cas de cancer du rectum localisé, la chirurgie complète est nécessaire pour éviter les récurrences. Les résultats de la chirurgie sont corrélés au niveau d'activité des établissements de soins, mais il n'existe pas de nombre minimal d'opérations défini spécifiquement pour les cancers du rectum. La réalisation de la chirurgie dans un nombre limité d'établissements de soins très expérimentés pour cette chirurgie est bénéfique en termes de survie. Mais peu d'études se sont intéressées à l'impact de cette limitation du nombre d'établissements sur le coût et sur l'accessibilité pour les patients.
Pourquoi vos données sont-elles utilisées ?	L'objectif est de décrire <ul style="list-style-type: none"> - Le niveau d'activité des établissements de soins qui réalisent la chirurgie des cancers du rectum infiltrant localisé en France - L'efficacité de chaque type d'établissement de soins par l'analyse de la survie des patients - Et les coûts financiers (dépenses) et humains (déplacement du patient) par type d'établissement de soins <p>Puis décrire ce qu'il se passerait sous différentes hypothèses de regroupement des établissements (c'est-à-dire si l'on fermait certains établissements)</p> <ul style="list-style-type: none"> - En termes de coût / bénéfice pour les patients - Et d'étudier les caractéristiques des patients qui seraient les plus impactés par ces changements organisationnels. <p>Ce projet devrait contribuer à l'amélioration des soins et des parcours des patients atteints de cancer du rectum en analysant de l'impact d'une éventuelle centralisation de la prise en charge en termes de bénéfice pour le patient (jugé sur l'efficacité de la prise en charge) mais aussi de fardeau pour lui (distances à parcourir pour être soigné) et pour la société (coûts)</p>
Qui a accès à vos données ?	Pour chaque registre, seul le personnel du registre a accès aux données nominatives. Les données sont ensuite pseudonymisées pour leur exploitation. Cela consiste à remplacer votre nom par un numéro aléatoire. Les membres de l'équipe Inserm Equity groupe « Parcours de soins, maladies chroniques et cancers » ont accès aux données pseudonymisées de tous les registres afin d'effectuer les analyses (https://cerpop.inserm.fr/equipe-equity) Laetitia Daubisse (épidémiologie) Nadège Costa (analyse médico économique)
Vos droits	Vous avez le droit de vous opposer à l'utilisation de vos données, à en demander l'accès, la limitation d'accès, la rectification ou leur effacement. Pour cela, vous devez prendre contact avec le registre de votre département de résidence qui répondra à votre demande. En effet, nous n'avons pas accès à votre nom et ne sommes pas en mesure de vous identifier. Seul le registre de votre département de résidence est capable de le faire. En accord avec les dispositions de l'art 14 du règlement général sur la protection des données personnelles, le registre fera le maximum pour répondre à votre requête dans un délai raisonnable, n'excédant pas un mois. Vous trouverez la liste des registres ci-dessous :
Patients concernés	Echantillon de patients présentant un cancer du rectum infiltrant non métastatique diagnostiqué entre 2012 et 2015 résidant dans un des départements suivants : <u>Registre général du Bas-Rhin (dpt 67)</u>

	<p>Registre général du Doubs (dpt 25) Registre général de Gironde (dpt 33) Registre général du Haut-Rhin (dpt 68) Registre général de l'Hérault (dpt 34) Registre général de l'Isère (dpt 38) Registre général de Loire-Atlantique et Vendée (dpts 44 & 85) Registre général de Lille et sa région (dpt 59) Registre général de la Manche (dpt 50) Registre général de Poitou-Charentes (dpts 16,17,79, 86) Registre général de la Somme (dpt 80) Registre général du Tarn (dpt 81) Registre général de la Haute-Vienne (dpt 87). Registre Bourguignon des cancers digestifs (dpt 21 & 71) Registre digestif du Finistère (dpt 29) Registre digestif du Calvados (dpt 14)</p>
Données utilisées	<p>Les données utilisées proviennent de deux bases indépendantes qui ne seront pas liées</p> <p>Données collectées par les registres : pour la personne : sexe, date de naissance, département de résidence, coordonnées géographiques de l'adresse au diagnostic, niveau de défavorisation de la zone de résidence (estimé à partir de l'adresse des patients), et pour caractériser la tumeur : date de diagnostic du cancer, stade du cancer, nature du traitement, établissements de réalisation des traitements, date de la chirurgie, statut vital à 5 ans du diagnostic.</p> <p>Les données de consommation de soins pour le traitement d'un cancer du rectum (ESND) pour l'étude médico-économique</p>
Base légale (article 6-1 e RGPD)	<p>Le traitement est nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public</p>
Finalité	<p>Ce projet vise à produire des indicateurs de qualité de prise en charge utilisés dans le pilotage du système de soins. Ce travail présente un intérêt public dans le cadre d'une mission de santé publique</p> <p>Ce projet comporte plusieurs traitements des données chacun couverts par un régime réglementaire différent</p> <p>Une analyse du volume d'activité annuelle via le PMSI nationale sur le site de l'ATIH pour laquelle le CHU de Toulouse a signé un engagement de conformité (MR-005 n°2206725v0)</p> <p>Une réutilisation des données des registres pour laquelle le CHU de Toulouse a signé un engagement de conformité (MR-004 n°2206713v0)</p> <p>Une étude médico-économique utilisant l'accès permanent à l'ESND du CHU.</p> <p>Le projet a été enregistré au registre interne de traitement des données dans le cadre de la recherche du CHU de Toulouse sous le numéro RnIPH 2022-123</p>
Responsable de traitement dans le cadre du projet	<p>Responsable de traitement : CHU de Toulouse Mr Jean-François LEFEBVRE (drci.toulouse@chu-toulouse.fr)</p> <p>Responsable Scientifique : Mr Laetitia DAUBISSE (daubisse.l@chu-toulouse.fr)</p>
Modalité de traitement des données	<p>Les données issues des registres seront utilisées lors de l'analyse afin de décrire les patients et leurs trajectoires et fournir les indicateurs de performance de la prise en charge selon les différents scénarii de regroupement des centres de soins envisagés.</p>
Conservation des données	<p>Les données pseudonymisées de l'étude seront conservées pendant 2 ans à partir de la fin de la publication de l'étude.</p>