

L'étude du SIRIC-ILIAD 2 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>)

<b>Intitulé du projet</b>	<b>Impact des inégalités sociales, de la qualité de la prise en charge, de l'offre et de l'accès aux soins sur la survie des femmes atteintes de cancers du sein en France.</b>
<b>Contexte</b>	Le cancer du sein demeure la première cause de décès par cancer chez la femme. Outre les facteurs cliniques et biologiques (âge au diagnostic, comorbidités, stade au diagnostic, grade et profil phénotypique entre autres), plusieurs études ont montré que des facteurs socio-démographiques, jouent un rôle important dans la survie des patientes atteintes d'un cancer du sein. Les patientes les plus défavorisées socialement, ont l'incidence la plus faible, mais une plus forte mortalité. Une des raisons pour expliquer ce paradoxe repose sur un diagnostic tardif du cancer chez les patientes les plus défavorisées. Cependant, une récente étude française a montré qu'il persistait un écart de survie selon le niveau de défavorisation sociale, en tenant compte du stade au diagnostic. D'autres facteurs comme le parcours de soins, l'offre de soins et son accessibilité, la qualité de la prise en charge et les comorbidités, pourraient expliquer, à stade égal, la moins bonne survie observée chez les patientes les plus défavorisées. Pour étudier concomitamment ces différents facteurs sur la survie des patientes, les données des registres de cancers, du fait de leur exhaustivité et de leur qualité, représentent la meilleure source d'information pour approcher les conditions du cancer en vie réelle.
<b>Pourquoi vos données sont-elles utilisées ?</b>	L'objet de notre travail, est d'étudier à caractéristiques cliniques et biologiques équivalentes, l'impact de la défavorisation sociale, de la qualité de la prise en charge, de l'offre de soins et de son accessibilité sur la survie des patientes atteintes de cancer du sein dans six départements français présentant des caractéristiques socio-démographiques et d'offre de soins contrastées.
<b>Qui a accès à vos données ?</b>	Pour chaque registre, seul le personnel du registre a accès aux données nominatives. Les données sont ensuite pseudonymisées pour leur exploitation. Cela consiste à replacer votre identité (nom/prénoms) par un numéro aléatoire. Les membres du registre général des cancers de Loire-Atlantique/Vendée, notamment les Drs Kueshivi Midodji ATSOU, Anne COWPPLI-BONY et Florence MOLINIE auront accès aux données pseudonymisées de tous les registres afin d'effectuer les analyses statistiques.
<b>Vos droits</b>	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 identité. Seul le registre de votre département de résidence est en mesure de vous identifier. En accord avec les dispositions de l'article 14 du règlement général sur la protection des données personnelles (RGPD), 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.
<b>Patients concernés</b>	Les femmes de plus de 18 ans diagnostiquées d'un carcinome invasif du sein entre le 1 <sup>er</sup> janvier 2009 et le 31 décembre 2019 et résidant dans un département couvert par un des registres de cancers suivants : - <u>Registre général des cancers de Loire-Atlantique et Vendée (dpts 44 &amp; 85)</u>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <a href="#">Registre des cancers gynécologiques de Côte d'Or (dpt 21)</a></li> <li>- <a href="#">Registre général du Doubs (dpt 25)</a></li> <li>- <a href="#">Registre général de l'Hérault (dpt 34)</a></li> <li>- <a href="#">Registre général de l'Isère (dpt 38)</a></li> </ul>
<b>Données utilisées</b>	<p><b>Données collectées par les registres</b> : sexe, date de naissance, circonstances du diagnostic, date de diagnostic du cancer, type histologique, grade et profil phénotypique du cancer, stade du cancer, prise en charge thérapeutique initiale (nature du traitement, établissements de réalisation des traitements, date de la chirurgie et des autres traitements), département et commune de résidence, niveau de défavorisation sociale, évolution en termes de récurrences locorégionales ou à distance, statut vital aux dernières nouvelles.</p> <p><b>Données récupérées à partir des bases en accès libre de l'INSEE et de la DRESS</b> : type rural ou urbain de la commune de résidence, indicateur pour évaluer l'offre et l'accès aux soins comme l'APL ou le SCALE.</p>
<b>Base légale (Article 6-1 e RGPD)</b>	Le traitement est nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public.
<b>Finalité</b>	<p>Ce projet a pour objectif de décrire la qualité de la prise en charge du cancer du sein en fonction de la défavorisation sociale et d'identifier les facteurs expliquant la moins bonne survie observée chez les patientes les plus défavorisées.</p> <p>Ce travail présente un intérêt public dans le cadre d'une mission de santé publique. Il est couvert par un régime réglementaire de réutilisation des données des registres de cancers, pour laquelle l'association EPIC-PL (Epidémiologie des Cancers Pays de Loire) a signé un engagement de conformité (MR-004 n°2234585).</p> <p>Le projet du SIRIC-ILIAD 2 a été enregistré au registre interne de l'association EPIC-PL.</p>
<b>Responsable de traitement dans le cadre du projet</b>	<p><b>Responsable de traitement</b> : EPIC-PL, Pr Mario CAMPONE.</p> <p><b>Responsable scientifique</b> : Registre des cancers Loire-Atlantique/Vendée, Dr Florence MOLINIE (florence.molinie@chu-nantes.fr)</p>
<b>Modalité de traitement des données</b>	Les données provenant des registres seront traitées dans un serveur sécurisé qui n'est accessible que sous réserve d'habilitation.
<b>Conservation des données</b>	Les données pseudonymisées de l'étude seront conservées pendant 2 ans à partir de la fin de la publication de l'étude.