

l'étude SURVCOL 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	<b>ETUDE DES FACTEURS PRONOSTIQUES DE LA SURVIE DES FEMMES ATTEINTES DE CANCER DU COL DE L'UTERUS (Etude SURVCOL)</b>
Contexte	<p>Le cancer du col de l'utérus touche près de 3000 femmes chaque année et plus de 1000 en sont décédées en 2018. La survie de ce cancer est moyenne : 64% des femmes sont vivantes 5 ans après le diagnostic et cette survie ne s'améliore pas dans le temps. Le cancer du col pourrait disparaître si les mesures de préventions, que sont la vaccination contre le papillomavirus et le dépistage, étaient réalisées par une très grande proportion de femmes. Connaître précisément les facteurs pronostiques de la survie de ce cancer et les raisons pour lesquelles ces facteurs pronostiques n'évoluent pas favorablement, pourrait permettre d'agir dessus pour améliorer sa survie.</p>
Pourquoi vos données sont-elles utilisées ?	<p>Notre travail vise à décrire</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Les facteurs pronostiques de la survie des femmes atteintes de cancer du col de l'utérus en France</li> <li>L'évolution de ces facteurs entre deux périodes de diagnostics (2011-2012) et (2019-2020)</li> <li>Les caractéristiques socio-économique et cliniques des patientes atteintes de cancer du col de l'utérus ainsi que leur prise en charge diagnostique et thérapeutique</li> </ul> <p>Cette étude devrait contribuer à l'amélioration de la prise en charge diagnostique et thérapeutique des femmes atteintes de cancer du col de l'utérus en analysant l'évolution des facteurs pronostiques de la survie.</p>
Qui a accès à vos données ?	<p>Pour chaque registre, seul le personnel du registre a accès aux données nominatives. Les <u>données sont ensuite pseudonymisées</u> pour leur exploitation. Cela consiste à associer chaque individu à un numéro aléatoire, à la place de votre nom.</p> <p>Le registre du Doubs a accès aux <u>données pseudonymisées</u> de tous les registres afin d'effectuer les analyses.</p>
Vos droits	<p>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.</p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>Vous trouverez la liste des registres ci-dessous :</p>
Patients concernés	<p>Patientes du col de l'utérus infiltrant diagnostiqué en 2011-2012 ou 2019-2020 recensées dans un des registres de cancer suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Registre des cancers gynécologiques de Côte d'Or (dpt 21)</u></li> <li>- <u>Registre général du Bas-Rhin (dpt 67)</u></li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Registre général du Calvados (dpt 14)</u></li> <li>- <u>Registre général du Doubs (dpt 25)</u></li> <li>- <u>Registre général de Gironde (dpt 33)</u></li> <li>- <u>Registre général du Haut-Rhin (dpt 68)</u></li> <li>- <u>Registre général de l'Hérault (dpt 34)</u></li> <li>- <u>Registre général de l'Isère (dpt 38)</u></li> <li>- <u>Registre général de Loire-Atlantique et Vendée (dpts 44 &amp; 85)</u></li> <li>- <u>Registre général de Lille et sa région (dpt 59)</u></li> <li>- <u>Registre général de la Manche (dpt 50)</u></li> <li>- <u>Registre général de Poitou-Charentes (dpts 16,17,79, 86)</u></li> <li>- <u>Registre général de la Somme (dpt 80)</u></li> <li>- <u>Registre général du Tarn (dpt 81)</u></li> <li>- <u>Registre général de la Haute-Vienne (dpt 87).</u></li> </ul>
Données utilisées	<b>Données collectées par les registres</b> : sexe, date de naissance, état général, comorbidités, circonstances du diagnostic, date de diagnostic du cancer, type histologique, stade du cancer, prise en charge thérapeutique initiale, nature du traitement, établissements de réalisation des traitements, date de la chirurgie, département de résidence, coordonnées géographiques de l'adresse au diagnostic, niveau de défavorisation (estimé à partir de l'adresse des patients), évolution en termes de récurrences locales ou à distances, statut vital à 5 ans.
Base légale (article 6-1 e RGPD)	Le traitement est nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public
Finalité	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
Responsable de traitement dans le cadre du projet	Registre des cancers du Doubs : dpd@chu-besancon.fr ou par voie postale : Délégué à la Protection des Données - 3 boulevard Alexandre Fleming, 25030 Besançon Cedex. Responsable Scientifique : Anne-Sophie Woronoff : asworonoff@chu-besancon.fr
Modalité de traitement des données	Les données issues des registres seront traitées par le registre des tumeurs du Doubs dans une zone sécurisée qui n'est accessible que sous réserve d'habilitation.
Conservation des données	Les données pseudonymisées de l'étude seront conservées sur la zone sécurisée du registre pendant 10 ans à partir de la mise à disposition des données.

*Si malgré l'engagement du registre à respecter vos droits et à protéger les données vous concernant, il persiste un problème, il vous est possible d'introduire une réclamation auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (<https://www.cnil.fr>).*