

Intitulé du projet	GEOCAP-DIAG
Contexte	Certaines expositions environnementales, comme les radiations ionisantes d'origine naturelle, les activités agricoles et pesticides, ou la pollution de l'air et trafic routier, sont mises en cause dans le risque de plusieurs cancers de l'enfant. L'exposition des enfants peut être estimée par modélisation à partir de la géolocalisation des adresses de résidences et des sources d'exposition. Le projet GEOCAP évalue le risque de cancer en fonction de l'environnement de la résidence des enfants au moment du diagnostic (projets GEOCAP-Diag) ou de la naissance (projets GEOCAP-Birth).
Pourquoi vos données sont-elles utilisées ?	L'objectif du programme GEOCAP-Diag, basé sur le Registre national des cancers de l'enfant (RNCE), est d'étudier l'influence d'expositions environnementales sur le risque de cancer de l'enfant. Les projets concernent les expositions à proximité de l'adresse de résidence au moment du diagnostic, estimées par la distance à des sources (ex : routes, lignes à haute tension, site industriel) ou par modélisation (ex : cartographie des cultures, de la pollution de l'air, des UV, du radon ou des rayons gamma d'origine naturelle).
Qui a accès à vos données ?	Seul le personnel du RNCE a accès aux données nominatives. Pour l'exploitation des données et leur analyse statistique, les <u>données sont pseudonymisées</u> . Cela consiste à associer chaque individu à un numéro aléatoire, à la place de leur nom.
Vos droits	Vous avez le droit de vous opposer à l'utilisation des données de votre enfant, à en demander l'accès, la limitation d'accès, la rectification ou leur effacement en vous adressant à l'équipe Inserm d'Épidémiologie des cancers de l'enfant et de l'adolescent, sur le site internet du Registre ( <a href="https://rnce.inserm.fr">https://rnce.inserm.fr</a> , formulaire de contact), ou à l'adresse <a href="mailto:rnce@inserm.fr">rnce@inserm.fr</a> . En accord avec les dispositions de l'art 14 du règlement général sur la protection des données personnelles, le RNCE fera le maximum pour répondre à votre requête dans un délai raisonnable, n'excédant pas un mois.
Patients concernés	Tous les enfants de moins de 18 ans ayant eu un diagnostic de cancer ou de tumeur cérébrale bénigne depuis 2002, résidant en France métropolitaine au moment du diagnostic. Un échantillon d'adresses témoins représentatives de celles de la population pédiatrique est constitué chaque année.
Données utilisées	Données collectées par le RNCE : sexe, date de naissance, diagnostic précis et date du diagnostic de cancer, coordonnées géographiques (longitude/latitude) du lieu de résidence.
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 rechercher des facteurs de risque environnementaux des cancers de l'enfant, ce qui peut aboutir à des recommandations de prévention. Ce travail présente un intérêt public dans le cadre d'une mission de santé publique
Responsable de traitement dans le cadre du projet	RNCE : <a href="mailto:dpo@inserm.fr">dpo@inserm.fr</a> Responsables Scientifiques : Jacqueline CLAVEL ( <a href="mailto:jacqueline.clavel@inserm.fr">jacqueline.clavel@inserm.fr</a> ) et Stéphanie GOUJON ( <a href="mailto:stephanie.goujon@inserm.fr">stephanie.goujon@inserm.fr</a> )
Modalité de traitement des données	Les données pseudonymisées issues du RNCE sont exploitées au sein du RNCE sur un espace sécurisé. Aucune donnée autre que l'adresse géocodage des adresses de résidence et l'évaluation des expositions sont réalisées
Conservation des données	Les données pseudonymisées de l'étude seront conservées sur l'espace sécurisé du RNCE pendant 2 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>).*