

Note d'information aux patients - Registre de population

À quoi sert un registre de population ?

Afin de mieux connaître l'épidémiologie d'une maladie (répartition géographique, facteurs favorisants), des registres de population ont été mis en place dans plusieurs territoires français. Grâce à un recensement permanent et complet, les registres contribuent à la surveillance d'une maladie et à l'avancée de la recherche dans ce domaine.

Quelles sont les informations recueillies et pour quelles finalités ?

Pour assurer leurs missions d'observation et de surveillance d'une maladie, d'évaluation et de recherche, les registres recueillent des données d'identification (identité des patients, adresse) et médicales (date de diagnostic, caractéristiques de la maladie, types de traitement, évolution de la maladie). Ces informations leur sont transmises par les établissements de santé et les médecins qui participent au diagnostic et à la prise en charge de la maladie (hôpitaux et cliniques, laboratoires d'anatomie pathologique et de biologie, médecins traitants et spécialistes) et d'autres organismes tels que l'assurance maladie, ... Ces données permettent notamment de connaître le type et la fréquence d'une maladie dans la population et leur évolution dans le temps. Elles sont indispensables pour améliorer les connaissances sur leurs causes et évaluer la qualité de leur prise en charge.

Base juridique et responsable du traitement de vos données personnelles

Les données à caractère personnel collectées par les registres font l'objet d'un traitement informatique réalisé sous la responsabilité de la personne morale de la structure à laquelle le registre est rattaché. Ce traitement est nécessaire à l'exécution de la mission de service public des registres. Cette mission est au cœur de la politique de lutte contre une maladie affirmée par les pouvoirs publics comme une priorité nationale en matière de santé publique (Article L. 1413-3 et L. 1413-6 du code de la santé publique). Les registres ont une autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) et sont qualifiés par le Comité d'Évaluation des Registres.

Comment est assurée la protection de vos données et combien de temps sont-elles conservées ?

Les données recueillies sont couvertes par le secret médical et sont strictement confidentielles. Seuls les personnels du registre dûment habilités ont un accès aux données nominatives et le traitement des données est réalisé de manière à respecter la confidentialité conformément à la réglementation en vigueur (Loi « informatique et libertés » modifiée et Règlement Général pour la Protection des Données, RGPD). Les données des registres présentant un intérêt historique, scientifique ou statistique, elles sont conservées le temps nécessaire à l'accomplissement de leurs missions. Seules les données totalement anonymes font l'objet de publications.

Quels sont les destinataires de données ?

Certaines données (à l'exception des données relatives à votre identité) pourront, dans des conditions assurant leur confidentialité, être transmises à des organismes nationaux ou internationaux pour permettre des comparaisons géographiques en France et dans le monde.

Quels sont vos droits et comment pouvez-vous les exercer ?

Conformément au RGPD 2016/679, vous disposez de différents droits sur vos données : droit d'accès, droit de rectification (notamment afin d'en vérifier l'exactitude et, le cas échéant, de les compléter ou de les mettre à jour), droit d'opposition, droit de limitation de leur traitement.

Vous pouvez exercer ces droits par l'intermédiaire du médecin qui vous suit ou auprès du Délégué à la Protection des Données de l'Institut de Cancérologie de Lorraine à l'adresse suivante : delegue.RGPD@nancy.unicancer.fr. Vous pouvez également vous adresser au responsable médical du registre couvrant votre département d'habitation.

Pour les registres des cancers, les informations sont disponibles sur le site de l'Institut National du Cancer à l'adresse suivante : <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Les-donnees-sur-les-cancers/Les-registres-des-cancers>

Pour le registre lorrain des scléroses en plaques, les informations sont disponibles à l'adresse suivante : <https://www.relsep.fr>

Si vous estimez après avoir contacté le registre que vos droits ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL en ligne <https://www.cnil.fr> ou par voie postale.