

REGISTRE GENERAL DES TUMEURS DE LOIRE-ATLANTIQUE/VENDEE

NOTE D'INFORMATION AUX PATIENTS

A quoi sert un registre des tumeurs ?

Afin de mieux connaître l'épidémiologie des maladies tumorales (fréquence, évolution dans le temps, répartition géographique, facteurs favorisants) **et ainsi de mieux lutter contre ces maladies, des organismes appelés « registres » ont été mis en place** dans plusieurs départements français. Grâce à un recensement permanent et exhaustif des maladies tumorales, **les registres contribuent à la surveillance des tumeurs et à l'avancée de la recherche dans ce domaine.** Les études scientifiques menées par les registres permettent de **rechercher les causes de ces maladies, d'évaluer la qualité des soins et l'efficacité des actions de prévention**, contribuant ainsi à améliorer les soins donnés aux patients. Les registres français des cancers qualifiés par le Comité d'Evaluation des Registres sont regroupés au sein du réseau Francim qui coordonne des études collaboratives nationales.

Quelles sont les informations recueillies par les registres ?

Pour assurer cette mission de surveillance, les registres recueillent des informations administratives et médicales (identité, date de diagnostic, caractéristiques de la tumeur). Ces informations sont **communiquées** aux registres **par les médecins et les établissements de santé** qui participent à la prise en charge de la maladie. **Les registres des cancers qualifiés ont tous reçu l'autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL)** pour réaliser ce recueil.

Les données recueillies sont couvertes par le secret médical et sont strictement confidentielles. Seul le personnel du registre est habilité à accéder aux données nominatives. **Seules les données totalement anonymes font l'objet d'analyses statistiques et de publication, ou sont adressées à d'autres organismes de santé publique** (Institut National du Cancer [INCa], Santé publique France, Centre International de Recherche sur le Cancer [CIRC]) pour permettre des comparaisons géographiques des cancers en France et dans le monde.

Quels sont vos droits ?

Si vous avez souffert d'une maladie tumorale et que vous habitez dans un des départements couverts par un registre, sauf opposition de votre part, les données vous concernant sont transmises au registre du département concerné. Conformément à l'article 40-5 de la loi du 6 janvier 1978, **vous disposez d'un droit d'accès, de rectification et d'opposition à cette transmission.** Ces droits peuvent être exercés en s'adressant, directement ou par l'intermédiaire du médecin qui vous suit, au responsable médical du registre, le Dr Florence Molinié, par voie postale à l'adresse suivante :

Registre des tumeurs (EPIC-PL)
50 route de St Sébastien
44 093 NANTES cedex 1

Si vous souhaitez plus d'information sur les activités de notre registre, vous pouvez consulter notre site Internet (<https://www.santepaysdelaloire.com/registre-des-cancers/>) ou le site de l'Institut National du Cancer (<http://lesdonnees.e-cancer.fr/Themes/Les-registres-de-cancers>).