

SICAJOB-WP9
Notice d'information V1.2 du 10/11/2025

L'étude du SIRIC-ILIAD-2 : SICAJOB-WP9 est présentée ci-dessous. Si vous êtes concerné par l'étude, vous avez le droit de vous opposer à l'utilisation de vos données, à en demander l'accès, ou à leur rectification. Pour cela, vous devez prendre contact avec le registre de votre département de résidence ou avec le directeur de votre caisse d'assurance maladie. Les coordonnées des registres sont disponibles sur le site FRANCIM. (<https://www.Francim-reseau.org>)

Intitulé du projet	SICAJOB-WP9 - Inégalités sociales dans la survie du cancer : du parcours de soins au maintien durable dans l'emploi.
Contexte	<p>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 sociodémographiques, 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'en tenant compte du stade au diagnostic, il persistait un écart de survie selon le niveau de défavorisation sociale. 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.</p> <p>Le diagnostic précoce et les avancées thérapeutiques ont amélioré la survie des femmes atteintes de cancer du sein. En France, la moitié des patientes sont diagnostiquées avant 63 ans, soulevant des questions sur le retour et le maintien au travail. Les cancers plus agressifs, comme le triple négatif et HER2+, touchent souvent les femmes de moins de 40 ans, qui rencontrent plus de difficultés à reprendre leur emploi en raison de traitements lourds et d'un risque élevé de rechute. Les parcours de soins, influençant le retour au travail et la qualité de vie, sont souvent étudiés sous l'angle des traitements et de leurs effets secondaires, sans considérer l'impact de l'organisation, du coût et de la coordination des soins. Il est donc crucial d'intégrer l'ensemble de ces facteurs à l'analyse afin d'identifier les leviers qui faciliteraient le retour et le maintien dans l'emploi après le cancer.</p> <p>Pour comprendre les déterminants de 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. Cependant, il est nécessaire de coupler les données de registres à celles du Système National des Données de Santé (SNDS) pour étudier le parcours de soins et les coûts associés, les indicateurs de qualité des soins, les comorbidités et identifier les déterminants d'un retour et du maintien dans l'emploi après le cancer.</p>
Pourquoi vos données sont-elles utilisées ?	L'objet premier de ce 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 sociodémographiques et d'offre de soins contrastées. Les autres objectifs visent à caractériser les interactions entre les déterminants sociaux et cliniques du retour à l'emploi en étudiant le parcours de soins ainsi que les coûts associés au parcours.
Qui a accès à vos données ?	Pour chaque registre, seul le personnel du registre a accès aux données nominatives. Les données sont ensuite pseudonymisées pour leur exploitation. Cela consiste à remplacer votre identité (nom/prénoms) par un numéro aléatoire. Les membres de l'équipe projet auront accès aux données pseudonymisées à travers le portail sécurisé du SNDS.
Vos droits	Vous avez le droit de vous opposer à l'utilisation de vos données, à en demander l'accès, la limitation d'accès, la rectification, leur effacement, et la limitation de leur traitement. 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

	<p>(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.</p> <p>Vous pouvez également demander à exercer vos droits au prêt des délégués à la protection des données (DPO) des responsables de traitement de ce projet :</p> <p>CHU de Toulouse : DPO@chu-toulouse.fr</p> <p>EPIDEMIOLOGIE DES CANCERS PAYS DE LOIRE (EPIC-PL) : DPORegistreLoireAtlantiqueVendee@ageris-group.com</p> <p>Le DPO gèrera cette demande en coordination avec les professionnels impliqués dans l'étude. Dans ce cas, votre identité (prénom, nom) sera rendue accessible au délégué à la protection des données du promoteur.</p> <p>Dans l'hypothèse où vous ne parvenez pas à exercer vos droits, vous disposez également du droit de déposer une réclamation concernant le traitement de vos données personnelles auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL)*, qui est l'autorité de contrôle compétente en France en matière de protection des données.</p> <p>Vous pouvez exercer vos droits sur les données que nous allons récupérer à partir du SNDS auprès de votre caisse d'assurance maladie.</p>
Patients concernés	<p>Les femmes de plus de 18 ans diagnostiquées d'un carcinome invasif du sein entre le 1^{er} janvier 2009 et le 31 décembre 2019 et résidant au moment du diagnostic dans un département couvert par un des registres de cancers suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Registre général des cancers de Loire-Atlantique et Vendée (dpts 44 et 85) - Registre des cancers gynécologiques de Côte d'Or (dpt 21) - Registre général du Doubs (dpt 25) - Registre général de l'Hérault (dpt 34) - Registre général de l'Isère (dpt 38)
Données utilisées	<p>Données collectées par les registres : 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, éventuelles récidives locorégionales ou à distance, statut vital aux dernières nouvelles.</p> <p>Données récupérées à partir des bases du SNDS : parcours de soins (consommations de soins avant pendant et après le cancer), récidives du cancer, comorbidités, indemnités journalières de congé maladie (partielles et totales).</p> <p>Données récupérées à partir des bases en accès libre de l'Insee et de la DRESS : typologie rurale ou urbaine de la commune de résidence et indicateurs pour évaluer l'offre et l'accès aux soins (APL, SCALe).</p>
Base légale (articles 6 et 9 du RGPD)	<p>Le traitement de vos données personnelles et de santé dans le cadre de cette étude est fondé sur la mission d'intérêt public dont sont investis le Registre général des cancers de Loire-Atlantique/Vendée et le CHU de Toulouse. Ce traitement est autorisé car il est nécessaire à des fins de recherche scientifique. Les responsables de traitement sont dans l'obligation de mettre en œuvre des mesures appropriées permettant de garantir vos droits et libertés, notamment le seul recueil de données strictement nécessaires à la recherche.</p>
Finalité	<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. Les résultats de ce projet permettront également d'étudier les coûts des différents parcours de soins et de déterminer les facteurs qui impactent le retour et le maintien dans l'emploi après le cancer.</p> <p>Ce travail présente un intérêt public dans le cadre d'une mission de santé publique.</p> <p>Le projet du SIRIC-ILIAD-2 a été enregistré au registre interne de traitement du CHU de Toulouse et de l'association EPIC-PL.</p>
Responsable de traitement	Responsables de traitement : l'association EPIC-PL représentée par son président, Pr Mario CAMPONE, et le CHU Toulouse représenté par son Directeur Général, Mr Jean-François LEFEBVRE.

dans le cadre du projet	Responsable scientifique du projet : Registre des cancers Loire-Atlantique/Vendée, Dr Florence MOLINIE (florence.molinie@chu-nantes.fr)
Modalité de traitement des données	Les données provenant des registres et celles appariées à travers le SNDS seront traitées via un espace projet dédié sur le portail sécurisé du SNDS. Les données ne seront accessibles qu'aux personnes habilitées selon la matrice professionnelle et ayant suivi toutes les formations requises.
Conservation des données	Les données pseudonymisées de l'étude seront conservées accessibles par l'équipe projet sur le portail sécurisé de la CNAM pendant 4 ans

* <https://www.cnil.fr/>

Le standard de la CNIL est ouvert tous les jours ouvrés de 9 h 30 à 17 h :

01 53 73 22 22

Commission nationale de l'informatique et des libertés

3 Place de Fontenoy

TSA 80715

75334 PARIS CEDEX 07