



Note d'information collective
des patients mineurs ou majeurs protégés
atteints d'un sarcome ou autre tumeur conjonctive

Base de données nationale
des sarcomes et autres tumeurs conjonctives

Version d'avril 2022

| | |
|---------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Nom de la base : | NetSarc+ Base du Réseau de référence des sarcomes et tumeurs conjonctives Site internet https://expertisesarcome.org/ |
| Centre coordonnateur : Médecin coordonnateur | Professeur Jean-Yves Blay Centre Léon Bérard 28 rue Laënnec 69373 LYON Cedex 08 |
| Liste des Centres spécialisés et médecins référents : | https://expertisesarcome.org/ |

Bonjour,

Pour vous soigner, vous êtes amené à vous rendre chez un médecin ou dans un centre de prise en charge qui traite des sarcomes ou tumeurs conjonctives (des tissus mous, des os ou des viscères). Parfois, il est même nécessaire de réaliser un prélèvement biologique, c'est-à-dire une prise de sang, de salive ou de tissus de votre corps. Ce prélèvement est ensuite envoyé à un pathologiste qui est la personne qui sait l'analyser pour préciser au mieux votre diagnostic.

Ainsi, pour vous soigner, les personnes qui s'occupent de vous collectent des informations qui vous concernent dans un dossier médical qui permet de suivre l'évolution de votre maladie.

Un traitement de vos données personnelles est effectué par le centre de soins qui fait partie du réseau NetSarc+, dans le cadre de cette prise en charge.

Qu'est-ce que le réseau NetSarc+ ?

Il s'agit d'un ensemble d'établissements de soins qui s'occupe du type de tumeur pour laquelle vous êtes soigné :

- ils vérifient que vos prélèvements sont bien réalisés pour être certain de votre diagnostic ;
- ils discutent ensemble de votre dossier en réunion spécialisée¹ ;
- ils mettent en place des projets de recherche pour pouvoir ensuite mieux soigner les patients.

¹ Les RCP sont des réunions régulières regroupant des professionnels de santé de différentes disciplines, spécialisés sur une pathologie, au cours desquelles se discutent la situation d'un patient et les traitements possibles en fonction des dernières avancées scientifiques.

Comment ce réseau arrive-t-il à faire cela ?

Le réseau constitue une base de données qui a vocation à regrouper toutes les informations médicales des patients qui sont soignés comme vous, y compris les vôtres. L'intérêt est de pouvoir ensuite utiliser ces données pour faire de la recherche et améliorer ainsi les traitements.

Il s'agit donc au sens du Règlement Général sur la Protection des Données et de la loi Informatique et Libertés d'un traitement de données à caractère personnel. Ce traitement est réalisé sous la responsabilité de l'Institut Bergonié de Bordeaux et du Centre Léon Bérard de Lyon qui sont des membres du réseau NetSarc+.

Ainsi, sauf si vous n'êtes pas d'accord, les informations de votre dossier médical seront également intégrées dans cette base de données. Si vous n'êtes pas d'accord, cela ne changera aucunement vos soins.

De quelles données parle-t-on ?

Votre nom et votre prénom ne seront pas transmis au réseau mais seulement un pseudonyme qui ne permettra pas de vous identifier directement. Les informations sur votre diagnostic et sur les étapes principales de votre traitement et de votre suivi sont transmises avec ce pseudonyme.

L'objectif est donc de réutiliser vos données pour des projets de recherche en santé afin de faire progresser la prévention, le dépistage, le soin et l'accès aux produits de santé.

Dans le cadre de vos soins, des échantillons de la tumeur ont été analysés et nous vous informons qu'une partie de ces échantillons pourra également être conservée dans le centre et être réutilisée soit pour vos soins ou soit pour faire de la recherche dans le domaine des sarcomes et tumeurs conjonctives.

Vos informations sont conservées pour une durée maximale de 20 ans à compter de votre dernier contact avec l'établissement de soins.

Quels sont les destinataires de vos données ?

Les personnes qui accèdent à vos données sont toutes soumises au secret médical. Il s'agit du personnel habilité du Centre Léon Bérard et de l'Institut Bergonié ou des médecins des autres centres du même réseau. Il peut aussi s'agir des autorités de santé françaises dans certains cas et uniquement si la loi les y autorise pour disposer d'informations utiles sur la maladie.

Parfois, vos données pourront également être réutilisées pour faire de la recherche dans le domaine de la santé par d'autres équipes mais ce sera toujours dans le respect strict des lois et dispositions sur la protection des données. Si tel est le cas, vous ou votre représentant légal en serez tenu informé et en mesure de vous y opposer, en tout état de cause, via le site internet Expertise Sarcomes (<https://expertisesarcome.org>).

Que se passera-t-il si je refuse de participer ou si je change d'avis après avoir accepté ?

Vous n'êtes pas obligé(e) d'accepter que vos données, même pseudonymisées, soient transmises à la base de données nationale du réseau Sarcomes. Vous pouvez également participer puis changer d'avis à tout moment. Cette décision n'aura aucune conséquence sur votre prise en charge médicale et la qualité des soins que vous recevrez.

Quels sont mes droits ?

À ce titre, vous pouvez, par l'intermédiaire de votre représentant légal :

- savoir quelles informations la base de données comprend ;
- demander à ce que soit corrigée une information ;
- demander à ce que ces données soient supprimées ;
- demander à ce que le traitement de ces données soit limité ;
- demander à ce que le traitement de ces données soit arrêté.

Vous pouvez exercer vos droits par l'intermédiaire de vos parents ou de votre représentant légal:

- soit auprès du médecin qui vous prend en charge, qui informera le responsable du réseau et de la base de données NetSarc+ ;
- soit en informant le responsable du réseau et de la base de données NetSarc+ au Centre Léon Bérard à Lyon, qui peut être contacté à cette adresse : netsarc@lyon.unicancer.fr, ce qui implique la transmission de votre identité au Centre Léon Bérard.

Si vous souhaitez obtenir des précisions sur les modalités d'exercice de vos droits, vous pouvez contacter le Délégué à la Protection des Données du Centre Léon Bérard à Lyon, qui peut être contacté à cette adresse : dpd@lyon.unicancer.fr.

Si vous estimez que vos droits concernant le traitement de vos données n'ont pas été respectés, vous pouvez, par l'intermédiaire de vos parents ou de votre représentant légal, faire une réclamation auprès de l'autorité de contrôle : la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) <https://www.cnil.fr/fr/notifier-une-violation-de-donnees-personnelles>.

FORMULAIRE D'OPPOSITION

NOM USUEL DU REPRESENTANT LEGAL : _____

NOM DE NAISSANCE DU REPRESENTANT LEGAL: _____

PREMIER PRENOM DU REPRESENTANT LEGAL: _____

SEXE DU REPRESENTANT LEGAL: M F (Entourez la mention correspondante)

DATE DE NAISSANCE DU REPRESENTANT LEGAL: __/__/____

LIEU DE NAISSANCE DU REPRESENTANT LEGAL: _____ (code postal ou pays de naissance pour personnes nées à l'étranger)

Exerçant ce droit d'opposition pour :

NOM USUEL DU MINEUR OU MAJEUR PROTEGE : _____

NOM DE NAISSANCE DU MINEUR OU MAJEUR PROTEGE : _____

PREMIER PRENOM DU MINEUR OU MAJEUR PROTEGE: _____

SEXE DU MINEUR OU MAJEUR PROTEGE: M F (Entourez la mention correspondante)

DATE DE NAISSANCE DU MINEUR OU MAJEUR PROTEGE : __/__/____

LIEU DE NAISSANCE DU MINEUR OU MAJEUR PROTEGE : _____ (code postal ou pays de naissance pour personnes nées à l'étranger)

Refus d'exploitation des données par la recherche

Je refuse que mes données personnelles puissent être utilisées dans le cadre de la base de données nationale des sarcomes et autres tumeurs conjonctives du réseau NetSarc+

Date :

Signature :

Joindre une photocopie de la carte d'identité

Formulaire à adresser à votre médecin ou à envoyer à : netsarc@lyon.unicancer.fr

Ou par courrier à :

Réseau NETSARC+
Equipe EMS - Cheney C
Centre Léon Bérard
28 rue Laënnec
69008 LYON