

Notice d'information

Etude RECIF

Intitulé du projet	Rôle des déterminants sociaux et cliniques sur l'incidence et la survie du cancer primitif du foie : mise en place d'une procédure de recueil de données ciblée, de type étude « haute résolution », dans le registre des cancers de l'Isère
Contexte	<p>Des disparités entre hommes et femmes, en particulier en termes d'incidence du carcinome hépatocellulaire, ont été soulignées dans différents pays, même si cette problématique reste assez peu documentée. Des inégalités sociales dans l'incidence du cancer primitif du foie mais aussi dans la prise en charge et la survie des patients ont été rapportées dans la littérature internationale. Cependant, en France, les données restent à ce jour très limitées. En effet, les études basées sur des cohortes cliniques connaissent la plupart du temps un biais de sélection et n'incluent généralement pas d'information sur les déterminants sociaux, bien que cette dimension soit essentielle à prendre en compte pour étudier le pronostic d'un cancer dont l'incidence est étroitement liée à des facteurs de risque modifiables (alcool, troubles métaboliques). Les registres des cancers, quant à eux, recensent de manière exhaustive les cas incidents de cancers sur un territoire donné. La dernière étude du réseau français des registres des cancers (Francim) soulignait une sur-incidence du cancer primitif du foie et une moins bonne survie des patients atteints d'un cancer primitif du foie dans les zones les plus défavorisées par rapport aux zones favorisées. Cependant, les analyses ne tenaient pas compte des caractéristiques cliniques de la maladie (stade au diagnostic, étiologie) et de la prise en charge (traitements), limitant ainsi les interprétations.</p> <p>Actuellement nous ne disposons pas de données robustes en France concernant l'influence des déterminants sociaux aux différentes étapes de la maladie alors qu'il s'agit d'informations essentielles pour mieux comprendre les disparités géographiques observées dans notre pays, et élaborer des stratégies pour y remédier.</p>
Pourquoi vos données sont-elles utilisées ?	L'objectif de ce projet sera de dresser un état des lieux épidémiologique actualisé du cancer primitif du foie en France et d'étudier le rôle des déterminants cliniques et sociaux sur son incidence et sur la survie des patients, grâce aux données du registre des cancers de l'Isère (cas diagnostiqués entre 2019 et 2023). Il s'agira d'inclure à la fois les informations socio-démographiques et sur l'environnement social du patient collectées en routine par le registre, et des données cliniques précises et spécifiques au cancer primitif du foie collectées spécialement dans le cadre de ce projet.
Qui a accès à vos données ?	Seul le personnel du registre du cancer de l'Isère a accès aux données nominatives. Les données sont ensuite pseudonymisées pour leur exploitation. Cela consiste à remplacer votre nom par un numéro aléatoire.
Vos droits	<p>Vous avez le droit de vous opposer à l'utilisation de vos données, à en demander l'accès, la limitation d'accès, la rectification ou leur effacement. Pour cela, vous devez prendre contact avec le registre du cancer de l'Isère qui répondra à votre demande : DPORegistrelsere@ageris-group.com</p> <p>En accord avec les dispositions de l'art 14 du règlement général sur la protection des données personnelles, le registre fera le maximum pour répondre à votre requête dans un délai raisonnable, n'excédant pas un mois.</p>

Patients concernés	Patients de plus de 18 ans inclus dans le registre des cancers de l'Isère pour un cancer primitif du foie entre 2019 et 2023.
Données utilisées	Les données utilisées proviennent des données collectées par le registre en routine et spécifiquement pour cette étude : <ul style="list-style-type: none"> - Pour la personne : sexe, âge au diagnostic, EDI de la commune de résidence, statut vital, comorbidités - Pour la tumeur : Topographie, morphologie, base de diagnostic, date d'incidence, circonstances du diagnostic, facteurs de risque, et caractéristiques de la pathologie tumorale, traitement de première intention.
Base légale	Le traitement est nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public Ce projet vise à produire des indicateurs de qualité de prise en charge utilisés dans le pilotage du système de soins. Ce travail présente un intérêt public dans le cadre d'une mission de santé publique
Responsable de traitement dans le cadre du projet	CHU GRENOBLE ALPES et RCI responsables conjoints LE REGISTRE DU CANCER DE L'ISERE est Partenaire du CHUGA Responsables scientifiques : Pr Charlotte COSTENTIN pour le CHUGA Dr Patricia Delafosse Pr Arnaud Seigneurin pour le RCI
Modalité de traitement des données	Les données seront utilisées lors de l'analyse pour dresser un état des lieux épidémiologique actualisé du cancer primitif du foie en France et étudier le rôle des déterminants cliniques et sociaux sur son incidence et sur la survie des patients. Elles seront traitées et utilisées conformément aux dispositions législatives et réglementaires en vigueur, notamment les dispositions relatives à la protection des données à caractère personnel et au secret médical.
Conservation des données	Les données pseudonymisées de l'étude seront conservées pendant 2 ans à partir de la fin de la publication de l'étude.