

## Etude ETAPP : information aux patients

Une étude sur la prise en charge du cancer du pancréas, commanditée par l'Agence Régionale de Santé (ARS) Centre-Val de Loire, est menée par l'unité d'Epidémiologie des Données cliniques en région Centre-Val de Loire (EpiDcliC), en partenariat avec le réseau OncoCentre.

**Son objectif est de mesurer les délais de prise en charge du cancer du pancréas en région Centre-Val de Loire, et d'identifier les facteurs qui pourraient influencer ces délais, afin d'améliorer le parcours de soins des patients.**

Cette étude nécessite l'utilisation de l'ensemble des données du Dossier Communicant de Cancérologie DCC (dont données socio-démographiques, diagnostic exact) des patients dont le dossier a été examiné pour la première fois en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) de cancérologie digestive en 2017. Ces données sont déjà recueillies en routine pour votre prise en charge en cancérologie, c'est pourquoi nous vous informons aujourd'hui. Elles seront complétées par celles du Système National de Données de Santé, incluant notamment vos consultations de ville et vos hospitalisations (dont dates et types d'examen et de traitement).

Le recueil ne vous engage à rien. Vos nom et prénom ne seront jamais mentionnés. Vous pouvez vous opposer sans justification à ce recueil à but de recherche, et ceci à tout moment de l'étude. Un refus sera sans conséquence sur votre prise en charge actuelle ou future, ou la relation avec votre médecin.

**A cet égard, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification et d'opposition aux informations vous concernant, ainsi que d'un droit d'introduire une réclamation auprès de la commission nationale informatique et libertés ; conformément à la loi informatique et libertés n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée et au règlement général pour la protection des données personnelles entré en application le 25 mai 2018.**

Les données médicales recueillies seront hébergées sur le serveur sécurisé national de l'Assurance-Maladie, et mises à disposition durant deux ans, à compter de l'accès effectif à celles-ci.

Les résultats de l'étude seront communiqués à l'ARS Centre-Val de Loire et aux professionnels de santé impliqués. Par ailleurs les données sont susceptibles d'être réutilisées dans le cadre de la recherche. Pour en savoir plus sur les projets de recherche, merci de nous contacter à l'adresse ci-dessus ou de vous rendre sur le site internet <https://www.esante-centre.fr/epidcllc> ou <https://oncocentre.org/>.

Pour toute question relative à la protection des données ou en cas de difficulté sur l'exercice de vos droits, merci de contacter le Délégué à la Protection des Données ([dpo@chu-tours.fr](mailto:dpo@chu-tours.fr)).

**MERCI**

