



NOTE D'INFORMATION AUX PATIENTS

Depuis le 2 avril 2012, une surveillance des cancers du **RE**in, de la **VE**ssie et des **Leucémies Aiguës** chez l'adulte a été mise en place, par Santé publique France et l'Agence régionale de la santé de la région Provence-Alpes-Côte-D'azur, dans le département des Bouches-du-Rhône (**Observatoire REVELA 13**).

Cette surveillance vise à mieux connaître et décrire ces maladies. Elle permettra d'améliorer les connaissances sur ces maladies, de contribuer à la description de leur fréquence de survenue et de leur répartition sur le département, et enfin de mieux comprendre le lien entre cancer et environnement.

Cette surveillance est mise en œuvre par Santé publique France, avec l'appui de l'OREP¹, à partir d'un recueil de données auprès des médecins libéraux, services hospitaliers et des laboratoires d'anatomopathologie et d'hématologie, concernant chaque patient du département atteint par ces pathologies.

**Lors de votre consultation, votre médecin vous a informé de cette surveillance.
En participant à cette surveillance, vous nous aidez à améliorer les connaissances sur votre maladie.**

Si vous acceptez de participer à cette surveillance, votre médecin transmettra à l'Observatoire REVELA13 des informations concernant vos caractéristiques sociodémographiques (âge, sexe, catégorie socio-professionnelle, code postal de résidence), votre maladie (données cliniques et biologiques) ainsi que vos coordonnées personnelles (nom, prénom).

Ces informations, couvertes par le secret médical, seront conservées dans des conditions assurant leur sécurité et le respect de votre vie privée. Seuls les agents habilités de Santé publique France et de l'OREP, et le cas échéant leurs prestataires, auront accès, dans la limite nécessaire à la réalisation de leur mission, aux données ainsi collectées.

L'ensemble de ces données est conservé de façon sécurisée pendant une durée de 10 ans.

Santé publique France est responsable du traitement de vos données. Elle a reçu pour ce traitement fondé sur l'exercice d'une mission d'intérêt public, une autorisation² de la Commission nationale informatique et libertés (CNIL). Ce traitement n'a pas de caractère obligatoire.

¹ Observatoire régional d'épidémiologie pour la région PACA

² Autorisation de la Commission nationale informatique et libertés (N°911545).

Conformément à la loi du 6 janvier 1978³, **vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, de suppression, de limitation et d'opposition à la transmission de vos données, à leur conservation et à leur analyse.** L'exercice de ces droits n'a aucune influence sur vos relations avec les soignants. Vous pouvez ainsi refuser que vos données soient transmises, conservées ou analysées, à tout moment sans avoir à en donner la raison :

- Soit, sur justification de votre identité, en contactant, par téléphone, mél ou courrier, le médecin responsable de l'Observatoire :

Dr Laurence PASCAL
132 bd de Paris CS50039 13331 Marseille cedex 03
Tél : 04.13.55.83.11 ou 81.01
Mél : Laurence.pascal@santepubliquefrance.fr

- Soit par l'intermédiaire de votre médecin, en lui demandant de contacter le médecin responsable de l'Observatoire pour lui signaler votre refus.

Pour toute question relative au traitement de vos données par Santé publique France dans le cadre de l'étude REVELA13, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données (DPO) de cette agence : dpo@santepubliquefrance.fr

Si vous estimez que vos droits sur vos données ne sont pas respectés par Santé publique France, vous pouvez saisir la CNIL d'une réclamation. Nous vous conseillons en amont de cette saisine de contacter le délégué à la protection des données de Santé publique France pour discuter de ce point (dpo@santepubliquefrance.fr).

Pour en savoir plus sur cette étude : www.ars.paca.sante.fr

³ Loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Articles 49 et suivants