

Plateforme de Données en Cancérologie

FICHE PROJET – INFORMATION COLLECTIVE DES PERSONNES CONCERNEES

Titre officiel	Description et analyse du parcours de soin des femmes atteintes d'un cancer du sein à partir de la Plateforme de données en cancérologie de l'INCa.
Organes	Cancer du sein
Référence	CarePat-BC
Contact	lesdonnees@institutcancer.fr

Descriptif du projet

1. Contexte

En 2012, 14 millions de nouveaux cas de cancers et 8 millions de décès par cancer ont été dénombrés dans le monde. Le cancer du sein est le premier cancer chez les femmes, avec 58 459 nouveaux cas en France métropolitaine en 2018. Le Plan Cancer 2014-2019 annonce les objectifs à mettre en œuvre dans la lutte contre le cancer en France. En particulier, les objectifs 2 et 7 insistent sur la qualité du parcours de soin : ils ambitionnent respectivement de « garantir la qualité et la sécurité des prises en charge » et « assurer des prises en charge globales et personnalisées ».

L'optimisation du parcours de soin de patientes atteintes de cancer du sein est donc un enjeu majeur de santé publique. En effet, des études récentes ont démontré une interaction entre la qualité du parcours de soin (dépistage systématique, temps d'attente respecté entre les traitements) sur (i) l'impact psychologique des traitements, (ii) la présentation de la tumeur au diagnostic et (iii) le pronostic à long terme.

2. Objectifs et critères d'évaluation

L'étude a pour objectif principal de décrire le parcours de soin optimal pour des patientes atteintes d'un cancer du sein à partir des données de la plateforme de données en cancérologie de l'Institut national du cancer (INCa).

Les objectifs secondaires de l'étude sont de caractériser les différents types de parcours de soin, d'identifier et alerter sur les patients dont le parcours de soin est dégradé, de comparer les parcours de soin observés aux recommandations nationales et internationales de bonnes pratiques cliniques, de décrire les disparités de prise en charge selon les caractéristiques des patientes (âge, comorbidités, lieu de résidence), et d'étudier l'impact du parcours de soin sur le pronostic.

3. Méthodologie

Le projet est une étude observationnelle rétrospective.

4. Population concernée

Sont concernées les femmes atteintes de cancer du sein "incident" entre 2011 et 2018, non métastatiques d'emblée.

5. Données utilisées :

- Données de la Plateforme des Données de Cancérologie de l'INCa

Catégorie de données	Origines
Caractéristiques de la patiente, Date de diagnostic, Caractéristiques de la tumeur, Traitements reçus et toxicité, Co-médications, Co-morbidités, Décès, Indice de défavorisation sociale, CMU-C	SNDS : Système national des données de santé (assurance maladie, hôpitaux, causes médicales de décès)

- Données extérieures à la Plateforme des Données de Cancérologie de l'INCa

Aucune donnée extérieure n'est utilisée dans cette étude.

- Description de l'appariement

Aucun appariement n'est prévu dans cette étude.

Calendrier de l'étude	
Dates de réalisation	2020-2025
Résultats disponibles	Etude en cours
Durée de conservation des données	20 ans sur la Plateforme de données en cancérologie

Informations administratives et juridiques	
Contact Plateforme des données en cancérologie	Institut National du Cancer Contact : lesdonnees@institutcancer.fr
Equipes participantes	Institut National du Cancer Département Données et évaluation en santé Direction de l'Observation, des sciences des données et de l'évaluation Rôle dans le projet: Responsable de traitement
	Équipe RT2Lab Institut Curie Rôle dans le projet: sous-traitant et responsable de mise en oeuvre
Cadre réglementaire	Délibération CNIL n°2019-083 en date du 20 juin 2019 autorisant l'Institut national du cancer à mettre en oeuvre des traitements automatisés à des fins de recherche, d'étude et d'évaluation basés sur la « Plateforme de données en cancérologie ». https://www.legifrance.gouv.fr/cnil/id/CNILTEXT000042103286
Base légale du traitement	Exécution d'une mission d'intérêt public (article 6,1, e du RGPD) et à des fins de recherche scientifique (article 9,2, j du RGPD)
Exercice des droits	Les personnes concernées peuvent exercer leurs droits de selon les modalités prévues sur : http://lesdonnees.e-cancer.fr/ ainsi qu'introduire une réclamation auprès de la CNIL.
Déléguée à la protection des données	dpo@institutcancer.fr