

Plateforme de Données en Cancérologie

FICHE PROJET – INFORMATION COLLECTIVE DES PERSONNES CONCERNEES

Titre officiel	Leucémie Myéloïde Chronique : analyse de la consommation de soins à l'aide des données de la Plateforme de données en Cancérologie
Organes	Moelle osseuse
Référence	LMC
Contact	lesdonnees@institutcancer.fr

Descriptif du projet

1. Contexte

Avec l'amélioration de la prise en charge de certains cancers, nous observons une augmentation de l'espérance de vie et une diminution de la mortalité liée à ces cancers. Il s'en suit une augmentation mécanique de la prévalence de sujets ayant eu ou ayant un cancer. C'est le cas de la population de sujets atteint d'une leucémie myéloïde chronique et traités par inhibiteur de tyrosine kinase dont la prise en charge s'est radicalement améliorée au début des années 2000.

2. Objectifs et critères d'évaluation

L'espérance de vie de cette population et le nombre de sujets en cours de traitement a augmenté, ces sujets deviennent ainsi à risque de développer des pathologies subséquentes à leur leucémie myéloïde chronique. Nous pouvons par conséquent nous questionner sur la fréquence et la sévérité de l'apparition de ces pathologies : sont-elles plus fréquentes et plus sévère que dans la population générale ? Pour répondre à ces questions nous nous intéresserons tout d'abord à comment identifier ces pathologies secondaires puis comment les caractériser et nous tâcherons d'évaluer l'impact de la prise en charge sur le devenir des patients et sur l'apparition de ces pathologies secondaires.

3. Méthodologie

Cette étude est une étude observationnelle descriptive, longitudinale, rétrospective réalisée à partir des bases de données médico-administratives françaises.

4. Population concernée

La population est constituée des sujets atteints de leucémie myéloïde chronique dont le diagnostic a été effectué dans une région couverte par un registre des hémopathies malignes.

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

Catégorie de données	Origines
Données de l'assurance maladie, données des hôpitaux, causes médicales de décès et données de registre des cancers	SNDS : Système national des données de santé Registre des hémopathies malignes de Gironde

Calendrier de l'étude	
Dates de réalisation	22/06/2020 au 01/10/2022
Résultats disponibles	
Durée de conservation des données	20 ans dans la Plateforme de données en cancérologie

Informations administratives et juridiques	
Contact INCa	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 et responsable de mise en oeuvre
Cadre réglementaire	Décision unique n°2019-082
Base légale du traitement	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.
Délégué à la protection des données	dpo@institutcancer.fr