

## Plateforme de Données en Cancérologie

### FICHE PROJET – INFORMATION DES PERSONNES CONCERNEES

Titre officiel	ETUDE ET IDENTIFICATION DES PISTES D'OPTIMISATION DES PARCOURS DIAGNOSTICS CHEZ DES PATIENTS TRAITES POUR UN CANCER DU POU MON PRIMITIF – ANALYSE MULTI-SOURCE DE PROCESSUS (PROCESS MINING) : projet « LUCIEN »
Organes	Cancer broncho-pulmonaire
Référence	LUCIEN
Contact	<a href="mailto:lesdonnees@institutcancer.fr">lesdonnees@institutcancer.fr</a>

### Descriptif du projet

#### 1. Contexte

La réduction des délais d'accès à l'imagerie diagnostique et au traitement des cancers est une des priorités nationales de lutte contre le cancer. Les délais de traitement sont un facteur pronostique reconnu dans certains cancers dont le cancer du poumon. Une étude française menée en 2012 montrait des délais entre le diagnostic de cancer et le premier traitement proches de ceux publiés dans la littérature scientifique à cette époque, avec des variations expliquées par les caractéristiques individuelles des patients et le stade du cancer et des variations par régions.

Depuis cette étude, les parcours diagnostiques et de mise sous traitement dans les cancers du poumon se sont complexifiés, en particulier avec la recherche de biomarqueurs et de caractéristiques mutationnelles pour guider la décision thérapeutique. De plus, les parcours sont hétérogènes et leur analyse difficile, rendant nécessaire le recours à de nouvelles méthodologies d'analyse, telles que les techniques de process mining. De ce fait, il est nécessaire de mettre à jour cette description des délais à chaque étape du parcours de santé dans les cancers du poumon, avec une description d'éventuelles variations économiques associées à ces délais.

#### 2. Objectifs et critères d'évaluation

L'objectif principal est de regrouper en clusters et décrire les parcours diagnostiques et de mise sous traitement des patients ayant reçu un traitement pour un cancer du poumon primitif, en fonction du stade de cancer (localisé versus localement avancé ou métastatique). L'objectif principal comprend la description des caractéristiques socio-géo-démographiques et médicales des patients et de l'offre de soins dans leur territoire.

Les objectifs secondaires de l'étude sont de décrire les délais globaux et entre chaque étape du parcours par cluster de parcours diagnostique et de mise sous traitement et décrire la variabilité des délais et explorer leur association avec les caractéristiques des patients et de leur territoire.

Les objectifs exploratoires de l'étude sont d'explorer les apports des données issues de l'appariement des fiches RCP et des comptes-rendus de génétique moléculaire avec les données du SNDS pour les objectifs principaux et secondaires et décrire la variabilité des coûts Assurance Maladie et des restes à charge post-Assurance Maladie des parcours diagnostiques et de mise sous traitement par cluster de parcours et les facteurs associés à cette variabilité.

### 3. Méthodologie

Cette étude est une étude observationnelle descriptive, longitudinale, rétrospective à partir de données médico-administratives françaises appariées, en exploratoire, à des données de soins courants issues des comptes-rendus de génétique moléculaire et de fiches RCP.

### 4. Population concernée

L'étude concerne l'ensemble des patients présentant :

- un premier diagnostic de cancer pulmonaire primitif (code CIM-10 « C34 : tumeur maligne des bronches et du poumon ») dans un séjour hospitalier MCO ou en ALD ;
- Sans code de diagnostic de cancer pulmonaire dans les 5 ans précédant le diagnostic dans un séjour hospitalier MCO ou en ALD ;
- Tout régime de Sécurité sociale.

### 5. Données utilisées :

Les données utilisées pour ce projet sont issues de la plateforme de données en cancérologie.

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

Catégorie de données	Origines
Données d'identification (sexe, mois et année de naissance)	<a href="#">SNDS</a> : Système national des données de santé
Données de santé (type, stade de cancer, examens médicaux, traitements, mutations, etc)	Fiches de réunion de concertation pluridisciplinaires (RCP)
Données médicosociales et médico-économique relatives au parcours de santé	Comptes-rendus de génétique moléculaire
Données relatives aux professionnels intervenant dans le parcours de soins des personnes	

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

Catégorie de données	Origines
NA	

- Description de l'appariement

NA

Calendrier de l'étude	
Dates de réalisation	36 mois
Résultats disponibles	Etude en cours
Durée de conservation des données	L'étude étant menée exclusivement sur des données de la PDC de l'Institut, la durée de conservation est identique à la durée prévue dans l'autorisation n°2023-040 relative à l'entrepôt « PDC » (20 ans). Toutefois, les droits d'accès à l'espace projet par les personnes effectuant l'analyse des données seront supprimés à l'issue de la durée de l'étude.

Informations administratives et juridiques	
Contact INCa	Institut National du Cancer Contact : <a href="mailto:lesdonnees@institutcancer.fr">lesdonnees@institutcancer.fr</a>
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 conjoint de traitement et responsable de mise en œuvre
	MSD Rôle dans le projet : Responsable conjoint de traitement
	HEVA Rôle dans le projet : Sous-traitant pour la mise en œuvre du traitement
Cadre réglementaire	Autorisation CNIL : Décision DR-2024-162
Base légale du traitement	Intérêt légitime des responsables de traitement (article 6, 1, f 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 d'accès, d'opposition, de rectification, de limitation et à l'effacement de selon les modalités prévues sur : <a href="http://lesdonnees.e-cancer.fr">http://lesdonnees.e-cancer.fr</a> ainsi qu'introduire une réclamation auprès de la CNIL.
Délégués à la protection des données	<a href="mailto:dpo@institutcancer.fr">dpo@institutcancer.fr</a>