
	Participation à « Enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique » (CDV-2011)	 Loi Informatique & Libertés
Caisse Nationale	Information aux « personnes concernées »	Page 1 sur 2

Finalité et fonctions principales du traitement (cadre légal particulier s'il y a lieu)

Le cancer est l'une des principales causes de mortalité en France. Ces dernières années, l'augmentation de son incidence combinée à l'évolution des traitements a entraîné mécaniquement un accroissement du nombre des survivants confrontés à des difficultés spécifiques qui contribuent à altérer leur bien-être et leur qualité de vie, tout en nécessitant une prise en charge et un suivi médical adaptés.

C'est dans ce contexte qu'a été initié en 2007 aux Etats-Unis le programme de recherche American Cancer Society's Studies of Cancer Survivors (SCS I-II) et qu'a été conçu en France, par l'INSERM UMR 912, sous l'impulsion de l'INCA, le projet d'une deuxième enquête nationale (en continuité avec la première enquête réalisée en France sur ce thème, ALD-2004) sur les survivants du cancer à deux ans du diagnostic.

Les 2 objectifs principaux sont :

- de contribuer à l'évaluation du second plan cancer 2009-2013, comme au suivi du premier (2003-2007),
- de déterminer la nature et la prévalence des facteurs physiques, psychologiques et sociaux susceptibles d'altérer la qualité de vie des survivants du cancer.

Un objectif secondaire est de constituer une base de sondage à partir des répondants CDV-2011 en vue d'une nouvelle investigation cinq ans après le diagnostic (2013-2014).

L'INSERM UMR 912 a élaboré le protocole (Protocole et annexes, Version du 23 décembre 2010, révisée le 15 septembre 2011) de cette enquête nationale (CDV-2011) et a obtenu l'avis favorable du CCTIRS le 17 mars 2011 (N° de dossier 11.143), ainsi que l'avis favorable de la CNIL le 26 septembre 2011 (N°DR-2011-380).

Le RSI (ainsi que la CNAMTS et la MSA) collabore à ce programme conçu et coordonné par l'INSERM en apportant sa contribution lors de la phase d'inclusion au programme : une base de sondage nominative (principale et si besoin lot de réserve) sera constituée par tirage au sort de manière nationale et centralisée, à partir des bases de prestations et conformément au plan de sondage défini par le protocole de l'INSERM.

Pour cela le RSI extrait les données nécessaires à partir de son application décisionnelle OCAP (déjà déclarée à la CNIL sous le n°342521)

Puis, les assurés éligibles se verront attribuer un numéro d'anonymat (identifiant CDV-2011) et seront sollicités, à l'aide d'un courrier émis par le RSI, pour participer de manière volontaire à l'enquête.

En réponse à cette sollicitation, l'Observatoire Régional de Santé PACA recevra directement les consentements des assurés afin de constituer, sous contrôle de l'INSERM, la base de sondage des participants volontaires.



L'ensemble des résultats des enquêtes sera traité anonymement.

La mise en œuvre est prévue à compter de décembre 2011.

Catégories de personnes concernées par le traitement

► Sont concernés pour le RSI un échantillon de travailleurs indépendants ayant fait l'objet d'une mise en Affection Longue Durée deux ans avant le début de l'enquête pour un cancer initial touchant l'une des localisations choisies.

Catégories de données à caractère personnel <small>(même codification que formulaire CNIL de Déclaration normale + autres au-delà de P)</small>	Catégories de destinataires des données, internes ou externes <small>(toutes catégories de données si : ► ..)</small>	Durée de conservation des données (toutes catégories de données si : ► ..)
► A) Données d'identification des assurés (nom, prénom, adresse, n° téléphone, date de naissance, civilité, sexe) ► Q) Données relatives à l'activité professionnelle (inscription à la CMU, à la CMU-C) _____ Données sensibles _____ ► As) N° de sécurité sociale de l'ouvrant droit, l'utilisation du NIR est autorisée pour RSI (art. R115 du code de la Sécurité Sociale, décret 85-420) ► Cs) Spécialité du médecin traitant, numéro prescripteur ALD, localisation cancéreuse, date de début d'ALD, date de décès	► ..) le personnel médical et personnel habilité du RSI ► ..) le personnel médical et personnel habilité de la CNAMTS. ► ..) le personnel médical et personnel habilité de l'INSERM UMR912 et INCa (Institut nationale du Cancer) ► ..) le personnel habilité de l'ORSPACA, Institut de sondage, tiers de confiance ► ..) le personnel de l'institut de sondage	► ..) les données extraites puis transmises par le RSI sont conservées pendant toute la phase opérationnelle de l'étude, au plus tard jusqu'à fin 2014.

	Participation à « Enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique » (CDV-2011)	 Loi Informatique & Libertés
Caisse Nationale	Information aux « personnes concernées »	Page 2 sur 2

Interconnexions, mises en relation avec d'autres traitements	
► NON	
Responsable du traitement	Service(s) responsable(s) de la mise en œuvre
<p>Pour la partie propre au RSI (Extraction de données et mise à disposition du programme, mailing) : Directeur général de la Caisse Nationale du Régime Social des Indépendants</p> <p>Caisse Nationale du RSI 264 Avenue du Président Wilson 93457 La Plaine-Saint-Denis cedex</p> <p>Pour l'ensemble du programme : INSERM UMR 912</p>	<p>Pour la partie propre au RSI : Direction de la santé</p> <p>Caisse Nationale du RSI 264 Avenue du Président Wilson 93457 La Plaine-Saint-Denis cedex</p> <p>Pour l'ensemble du programme : INSERM UMR 912</p>
Service(s) en charge des droits d'accès et de rectification	Création/Modifications/Suppression : date, référence, cause (purge de la fiche 3 ans après suppression du traitement)
<p>Pour la partie propre au RSI : Service Médical de la caisse régionale de rattachement de l'assuré (coordonnées disponibles sur le site internet www.le-rsi.fr ou à la Caisse Nationale)</p> <p>à défaut : Direction de la Santé, Caisse Nationale du RSI 264 Avenue du Président Wilson 93457 La Plaine-Saint-Denis cedex ou cnil@le-rsi.fr</p> <p>Pour l'ensemble du programme : INSERM UMR 912</p>	<p>Enquête CDV-2011 de l'INSERM : autorisation de la CNIL sous le N°DR-2011-380, après l'avis favorable du CCTIRS (Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé) N°11.143 du 17 Mars 2011.</p> <p>Pour la partie propre au RSI : OCAPI (extraction de données) : déclaration sous le N°342521. Dispense de déclaration (mailing) : art. 22 III de la LIL + CIL</p>
Autres informations (s'il y a lieu)	
<p>► Transferts de données hors Union Européenne : NON</p> <p>► Droit d'opposition : OUI</p>	