

LETTRE D'INFORMATION

COLLECTE DE DONNEES MEDICALES POUR LA CONSTITUTION D'UNE BASE DE DONNEES NATIONALE DES TUMEURS NEUROENDOCRINES

Madame, Monsieur,

Le Groupe d'étude des Tumeurs Endocrines (GTE) est une société savante (association loi 1901) créée en novembre 2002 par un groupe de médecins, de scientifiques et de chercheurs dans le but d'étudier les tumeurs neuroendocrines afin de mieux les comprendre et les soigner.

Dans ce cadre précis, une base de données de santé de patients porteurs de tumeurs neuroendocrines (TNE) a été créée au niveau national à l'initiative du GTE puis des réseaux soutenus par l'Institut National du Cancer (INCA) :

- Réseaux RENATEN et TENPATH consacrés à la prise en charge des tumeurs neuroendocrines
- Réseau COMETE pour la prise en charge des cancers de la surrénale
 - Réseau TUTHYREF pour les cancers réfractaires de la thyroïde.

L'objectif de cette base de données est d'analyser la fréquence et la répartition de ces tumeurs au niveau national, de déterminer les caractéristiques cliniques, biologiques, anatomopathologiques et radiologiques de la population concernée, leur pronostic vital, d'évaluer en vie réelle l'efficacité et la tolérance des traitements mis en œuvre pour traiter les patients et dans un second temps de faciliter l'élaboration de protocoles de recherche notamment thérapeutique prospectifs destinés à améliorer la prise en charge médicale.

La qualité de la recherche à partir de cette base de données repose sur la collecte et l'analyse statistique d'un grand nombre de paramètres de santé issus des dossiers médicaux des patients.

Sauf mention contraire de votre part, le GTE souhaiterait collecter des données cliniques, anatomopathologiques, biologiques et radiologiques vous concernant présentes dans votre dossier médical à des fins de recherche médicale académique.

Le but de cette notice d'information est de vous présenter cette base de données, vous informer de la manière dont vos données seront collectées sous condition de votre accord et vous aviser de vos droits concernant l'utilisation de vos données à des fins scientifiques.

La version complète de la note d'information est disponible sur:

<https://www.reseau-gte.org/wp-content/uploads/2020/02/Lettre-information-au-patient-base-de-donnees-TNE.pdf>