



**NOTICE D'INFORMATION DESTINEE AUX PATIENTS
ET RELATIVE AU REGISTRE RENAPE
DES TUMEURS RARES DU PERITOINE**

Version N° 1 du 4 Octobre 2010

NOM DU REGISTRE : RENAPE
REGISTRE DES TUMEURS RARES DU PERITOINE

CENTRE DE REFERENCE :
Médecin coordinateur Professeur François-Noël GILLY
Service de Chirurgie Viscérale
Centre Hospitalier Lyon Sud
Hospices Civils de Lyon
69495 Lyon Cedex
Tél : 04 78 86 13 75
Fax : 04 78 86 33 43
E-mail : francois-noel.gilly@univ-lyon1.fr

CENTRE DE COMPETENCE :
Médecin investigateur Pr/Dr Tél. : |_|_| |_|_| |_|_| |_|_| |_|_|
Service
Hôpital
Ville

Madame, Monsieur,

Ce document a pour but de vous présenter l'intérêt que représente le registre RENAPE pour la santé des populations actuelles et à venir. Il est important que vous lisiez attentivement l'intégralité de ces informations et que vous compreniez bien tout ce qui y est écrit. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous souhaitez à propos de ce registre à votre médecin. Il essaiera d'y répondre de son mieux.

A quoi sert le registre RENAPE ?

Le registre RENAPE regroupe des données indispensables pour mieux connaître la fréquence des tumeurs rares du péritoine et leur évolution dans le temps. Les tumeurs rares du péritoine regroupent les carcinomes séreux primitifs du péritoine, les mésothéliomes péritonéaux, les pseudomyxomes péritonéaux, les tumeurs

desmoplastiques et les psammocarcinomes. Les données recueillies sont nécessaires pour améliorer les connaissances sur les causes de ces types de cancers. Elles permettent d'évaluer la qualité de prise en charge diagnostique et thérapeutique et de mesurer les progrès réalisés dans la lutte contre ces maladies en étudiant la survie.

Qu'est-ce que le registre RENAPE ?

Le registre RENAPE a pour but de recenser de manière continue et la plus exhaustive possible tous les cas de cancers rares du péritoine survenant dans la population nationale. Grâce à ce recensement qui se poursuivra pendant plusieurs années, le registre RENAPE contribuera à une meilleure connaissance de ces tumeurs et à l'avancée de la Recherche dans ce domaine. Ce registre est implanté à Lyon au sein du Centre Hospitalier Lyon Sud sous la coordination du Professeur François-Noël Gilly.

Quelles sont les données recueillies ?

Le registre RENAPE recueille des informations concernant l'identité des patients présentant ce type de tumeurs, la description détaillée des tumeurs, mais aussi le suivi et la prise en charge dont ils bénéficient. Ce sont les médecins spécialistes chargés du diagnostic, de la prise en charge et du traitement des patients qui fournissent au registre RENAPE toutes ces informations. Les données ainsi recueillies sont couvertes par le secret médical et demeurent strictement confidentielles. En effet, seul le personnel appartenant au registre RENAPE a accès à ces données.

Que se passera-t-il si je refuse de participer ou si je change d'avis après avoir accepté ?

Vous n'êtes pas obligé(e) de participer au registre RENAPE si vous ne le souhaitez pas. Vous avez également le droit d'accepter de participer, puis de changer d'avis. Vous pouvez ainsi vous retirer à tout moment.

Quelle que soit votre décision, vous continuerez à bénéficier de soins médicaux complets, sans aucun préjudice. Vous bénéficierez alors de la prise en charge habituellement dispensée aux personnes traitées pour la même affection que vous.

Quels sont les droits du patient ?

Les données recueillies concernant chaque patient seront informatisées de façon à garantir leur confidentialité. Ce traitement informatique des données au sein du registre RENAPE a fait l'objet d'une demande d'autorisation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), conformément à la loi du 6 Août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel (Autorisation N°910306). La loi prévoit pour le patient, un droit d'accès, de rectification et d'opposition aux données enregistrées le concernant. Vous pouvez exercer ce droit à tout moment auprès du médecin coordonnateur scientifique du registre RENAPE :

Professeur François-Noël GILLY
Service de Chirurgie Viscérale
Centre Hospitalier Lyon Sud
Hospices Civils de Lyon
69495 Lyon Cedex
Tél : 04 78 86 33 43
Fax : 04 78 86 13 75
E-mail : francois-noel.gilly@univ-lyon1.fr

Document à remettre au patient