Registre National du Cancer

Procédure de diffusion des résultats

Version 1.3 du 3-07-2014

Registre National du Cancer Luxembourg
1a-b, rue Thomas EDISON
L - 1445 STRASSEN – LUXEMBOURG

Sommaire

1. Introduction 3
2. Objectifs de publication des résultats 3
3. Producteur des résultats 4
4. Vecteurs de diffusion des résultats 4
5. Catalogue de résultats et fréquence de diffusion des résultats 5
6. Principes de base pour la diffusion des résultats 5
7. Demande de données ou de résultats par une source de données 7
8. Demande de données ou de résultats dans le cadre d'une étude ou d'un projet de recherche 8
9. Cas particulier des demandes de données non agrégées 9
10. Rôle du Comité de Surveillance dans la diffusion des résultats 10
11. Rôle du Comité Scientifique dans la diffusion des résultats 10
Historique du document 11
Acronymes 11
Glossaire 12
Données à caractère personnel 12
Données agrégées 12
Données non agrégées (ou données individuelles, données brutes, micro-données) 12
Métadonnées 12
Sources de données 12
Annexes 13
Annexe 1 : Formulaire de demande de résultats complémentaires issus du RNC de la part d'une source de données (médecin fournisseur de données, hôpital, CFB, LNS, DDS) 14
Annexe 2 : Formulaire de demande de données ou de résultats issus du RNC dans le cadre d'un projet de recherche ou d'une étude 19

1. Introduction

Le Ministère de la Santé est le commanditaire du Registre National du Cancer (RNC) dont il a confié le développement et la gestion au Luxembourg Institute of Health (anciennement Centre de Recherche Public de la Santé), Centre d'Etudes en Santé (L.I.H. / CES).

Le RNC permet de produire des résultats à destination de plusieurs types d'interlocuteurs. En raison de leur utilisation potentielle à diverses fins, il y a lieu d'encadrer la production et l'édition de résultats afin d'en conserver une maîtrise utile au développement de la lutte contre le cancer au Luxembourg.

Plusieurs acteurs sont identifiés comme destinataires potentiels de résultats :

- La société civile,
- Les associations de patients,
- les professionnels : médecins individuels, association de médecins, organe de représentation des médecins (Collège Médical),
- les groupes pluridisciplinaires de cliniciens du RNC,
- le comité scientifique du RNC,
- les sources de données : hôpitaux et leur plateforme de cancérologie, programmes de dépistage, LNS,…
- les financeurs des soins de santé,
- les autorités publiques : Ministère de la Santé, Direction de la Santé,
- les instituts de recherche nationaux et internationaux,
- les organismes internationaux : CIRC, ENCR.

Le protocole de diffusion des résultats décrit les processus permettant la production et la diffusion des résultats issus du RNC, tout en garantissant le respect de la confidentialité des données des patients, des médecins et des sources de données.

Le protocole de diffusion des résultats est intégré au règlement interne de RNC en tant qu'annexe. Il est consultable sur le site internet du RNC : www.rnc.lu.

2. Objectifs de publication des résultats

La publication des résultats a plusieurs objectifs :

- apporter de l'information pour développer les programmes de prévention,
- apporter de l'information pour évaluer les programmes de dépistage,
- apporter de l'information pour organiser les offres de soins, décider sur les ressources à distribuer, sur les investissements à faire afin d'optimiser les prises en charge des patients cancéreux,
- apporter de l'information pour définir et ajuster aux besoins la stratégie de lutte contre le cancer (plan cancer), ainsi que pour définir les priorités en fonction des ressources disponibles,

- améliorer la qualité des prises en charge des patients cancéreux grâce à la comparaison des résultats nationaux aux résultats internationaux et espérer ainsi un allongement de la durée de vie des patients cancéreux,
- fournir des informations utiles à la construction de projets de recherche,
- fournir des informations utiles pour renforcer la formation et les compétences professionnelles,
- offrir de la transparence sur les résultats des soins de santé au Luxembourg dans le cadre de l'espace européen.

Les résultats publiés doivent servir la santé publique, la santé individuelle, le développement scientifique, le développement professionnel, les échanges entre les professionnels, le partage d'objectifs entre patients et professionnels.

3. Producteur des résultats

Le producteur des résultats issus du RNC est **l'institution responsable du RNC,** à savoir le L.I.H.

L'institution responsable du RNC doit garantir :

- la validité scientifique des résultats,
- la traçabilité des résultats produits,
- la protection des patients, des médecins et des sources dans les résultats produits,
- la mise à disposition des résultats dans les délais définis,
- la diffusion des résultats selon le présent protocole de résultats, validé par le Comité Scientifique et le Comité de Surveillance du RNC.

Pour certains résultats, une co-production des résultats est nécessaire, entre l'institution responsable du RNC et une source principale ou complémentaire (ex : programme de dépistage). Dans ce cas, le co-producteur s'engage à garantir les conditions ci-dessus.

4. Vecteurs de diffusion des résultats

Les résultats seront diffusés par divers médias :

- Publications sous format papier,
- Publications électroniques sur le site internet du RNC : www.rnc.lu,
- Publications électroniques sur le Portail des organismes internationaux : ENCR, CIRC.

Certains sites ou Portails tels que le Portail Santé (www.sante.lu) seront autorisés à faire des liens vers la page de résultats concernée, sur le site du RNC.

Si une source de données désire publier ses résultats sur son propre site internet, elle peut demander une validation préalable par le RNC. Si les résultats sont validés, le RNC autorisera la publication avec le label suivant : « Résultats validés par le RNC »

5. Catalogue de résultats et fréquence de diffusion des résultats

Un résultat issu du RNC peut avoir divers statuts :

- être produit selon une fréquence convenue,
- être fourni à un destinataire potentiel selon une fréquence convenue,
- être publié ou non, à savoir rendu public et accessible à tous, selon une fréquence convenue.

Le catalogue de résultats produits à partir du RNC comprendra deux types de résultats :

- des résultats produits de façon systématique par le RNC,
- des résultats complémentaires issus du RNC pouvant être produits à la demande d'une source.

Le catalogue de résultats produits à partir du RNC précise pour chaque résultat :

- s'il s'agit d'un résultat systématique ou d'un résultat complémentaire,
- le destinataire potentiel,
- la fréquence de fourniture du résultat,
- la publication accessible ou non à tous,
- le format de présentation du résultat,
- la formule de calcul de l'indicateur.

Un certain nombre de résultats seront produits de façon systématique par le RNC : la plupart seront publiés annuellement, mais d'autres, pour des raisons de petits nombres au Luxembourg ne seront diffusés que par tranches pluriannuelles de 3 ou 5 ans selon leur fréquence. La liste de ces résultats doit être validée par le Comité Scientifique du RNC.

La liste des résultats complémentaires issus du RNC, qui peuvent être produits à la demande d'une source de données, sera validée par le Comité Scientifique du RNC. Toutefois, les résultats complémentaires pourront être produits et fournis à la source en ayant fait la demande sans pour autant être diffusés.

Après validation par le comité scientifique, le catalogue de résultats issus du RNC sera publié sur le site internet du RNC : www.rnc.lu

6. Principes de base pour la diffusion des résultats

Principe 1 : Certains résultats seront produits et fournis aux destinataires de manière systématique, d'autres seront produits et fournis sur demande. Tous ces types de résultats sont intégrés dans un catalogue de résultats. A partir du moment où un résultat appartient au catalogue, le RNC peut le produire sans autorisation particulière.

Toutes les demandes spécifiques de production de résultats non inscrites au catalogue des résultats seront validées sur le plan scientifique par le Comité Scientifique du RNC, ainsi que par le Comité de Surveillance sur le plan de la protection des données à caractère personnel, avant d'être produits.

Principe 2 : Les résultats publiés par le RNC ne devront pas permettre d'identifier un patient.

Principe 3 : Les résultats publiés par le RNC ne devront pas permettre d'identifier un médecin.

Principe 4 : Les résultats publiés par le RNC ne devront pas permettre d'identifier une source.

Principe 5 : Les résultats publiés se feront dans le concept de prise en charge pluridisciplinaire, ce qui veut dire que **tout médecin traitant intervenu dans le traitement d'un patient** pourra bénéficier des résultats sur l'ensemble du processus thérapeutique. Pour exemple, un chirurgien ayant pris en charge des patients atteints d'un cancer du poumon, bénéficiera des résultats de ses patients en termes, par exemple, de survie, qu'ils aient eu une chirurgie seule ou une chirurgie plus chimiothérapie plus radiothérapie. Les résultats obtenus pourront comparer les patients avec chirurgie seule et les patients avec chirurgie+chimio+radiothérapie.
Cette approche repose sur le principe que la rémission ou la guérison d'un cancer est le fruit d'une thérapie pluridisciplinaire. Le résultat n'est pas dissociable par spécialité médicale. La survie ne peut pas être attribuée à une spécialité médicale plutôt qu'une autre.
Cette approche s'appuie sur l'attitude du législateur au Luxembourg qui a inscrit dans sa loi le concept de concertation pluridisciplinaire pour la prise de décision thérapeutique. Ce principe s'inscrit donc dans le concept de continuité des soins.
Ce principe sera discuté avec le Collège Médical.

Principe 6 : Dans la mesure du possible, les résultats publiés seront toujours comparés, soit au niveau national si le nombre est suffisant pour permettre une comparaison, soit au niveau international.

Principe 7 : Les résultats publiés par le RNC porteront le logo du RNC.

Principe 8 : Aucun résultat issu du RNC, qu'il appartienne ou non au catalogue, ne peut être fourni à un destinataire potentiel sans avoir été « autorisé à sortir du RNC » par les responsables scientifique et opérationnel.

Principe 9 : Tout résultat produit par le RNC est assorti des éléments suivants :

- types de données utilisées pour produire le résultat,
- population utilisée pour produire le résultat,
- année de référence,
- tableau de résultats,
- figure de résultats si possible,
- titre du résultat présenté,
- interprétation possible du résultat.

7. Demande de données ou de résultats par une source de données

Une source de données peut demander des données agrégées et des résultats complémentaires au RNC.

Pour ce faire, la source de données doit remplir un formulaire de demande de résultats complémentaires issus du RNC, de la part d'une source de données (médecin fournisseur de données, hôpital, CFB, LNS, DDS) (Annexe 1). Ce formulaire est téléchargeable sur le site internet du RNC : www.rnc.lu

Si la demande entre dans le catalogue des résultats complémentaires produits à la demande, les résultats peuvent être mis à disposition du demandeur, sans autre formalité qu'une information du Comité Scientifique.

Si la demande n'entre pas dans le catalogue des résultats complémentaires produits à la demande, elle est présentée par le responsable opérationnel et le responsable scientifique du RNC au Comité Scientifique et au Comité de Surveillance, pour avis.

Une réponse est adressée dans le délai maximal de 30 jours après réception par le RNC de tous les documents demandés. En cas d'urgence (questions parlementaires), ce délai est réduit à 10 jours ouvrés.

Si la demande entre dans le cadre du catalogue des résultats complémentaires ou si elle a été acceptée par les deux comités, le responsable opérationnel informera la source de données de la date possible de livraison des analyses complémentaires demandées, en fonction de la disponibilité des données pour réaliser ces analyses, des contrôles qualité à effectuer, et du temps nécessaire pour produire les résultats et les interpréter.

En fonction de l'importance et de la complexité de la demande, des coûts supplémentaires peuvent être demandés à la source, après avis du Comité de Gestion. Dans ce cas-là, un devis sera préalablement envoyé à la source avant de commencer à traiter la demande.

8. Demande de données ou de résultats dans le cadre d'une étude ou d'un projet de recherche

Un chercheur, un étudiant, un médecin, une institution, qu'ils soient résidents sur le territoire luxembourgeois ou étrangers, peuvent demander des données agrégées ou des résultats issus du RNC dans le cadre d'un projet de recherche ou d'une étude.

Un formulaire de demande de données ou de résultats issus du RNC dans le cadre d'un projet de recherche ou d'une étude (Annexe 2) doit être complété par la personne ou l'institution qui en fait la demande. Ce formulaire est téléchargeable sur le site internet du RNC : www.rnc.lu

La demande est ensuite présentée par le responsable opérationnel et le responsable scientifique du RNC au Comité Scientifique et au Comité de Surveillance, pour avis.

Une réponse est adressée dans le délai maximal de 2 mois après réception par le RNC de tous les documents demandés.

Si la demande a été acceptée par les deux comités, le responsable opérationnel informera le demandeur de la date possible de livraison, en fonction de la disponibilité des données, des contrôles qualité à effectuer, et du temps nécessaire pour produire les résultats et les interpréter.

En fonction de l'importance et de la complexité de la demande, des coûts supplémentaires peuvent être demandés au demandeur, après avis du Comité de Gestion. Dans ce cas-là, un devis sera préalablement envoyé au demandeur avant de donner suite à la demande.

Si la demande a été acceptée par les deux comités, elle ne sera traitée par l'équipe du RNC qu'après fourniture par le demandeur :

- d'une copie de l'avis du CNER,
- d'une copie de la notification ou de l'autorisation de l'instance nationale compétente en matière de protection des données (CNPD pour des recherches dont le promoteur est au Luxembourg),
- si nécessaire, d'une preuve de paiement du montant qui a été demandé pour la fourniture des données ou résultats.

9. Cas particulier des demandes de données non agrégées

La base de données du RNC, ou un extrait de cette base de données, n'est pas transférable à un tiers, même s'il s'agit d'une source de données.

La fourniture de données non agrégées et anonymisées, extraites du RNC, est strictement encadrée.

Les organismes internationaux (OMS, CIRC, OCDE…) peuvent recevoir des données non agrégées anonymisées extraites du RNC. L'institution responsable du RNC assure le transfert des données, selon une procédure officielle, et après avoir demandé l'autorisation de transfert des données et reçu un accord écrit du Ministère de la Santé. Pour ce qui concerne les données à transférer annuellement de manière systématique, une demande unique sera faite au Ministère de la Santé par l'institution responsable du RNC. Les données seront transférées les années suivantes par tacite reconduction, sauf en cas d'opposition signalée par écrit par le Ministère de la Santé à l'institution responsable du RNC.
Seules les demandes exceptionnelles non prévues dans la liste des envois systématiques feront l'objet d'une demande spécifique avec une réponse par écrit du Ministère de la Santé.

Lorsqu'une demande d'accès à des données non agrégées est faite auprès du RNC, elle doit remplir les conditions suivantes :

- Avoir été approuvée par le Comité Scientifique du RNC,
- Avoir été approuvée par le Comité de Surveillance du RNC,
- S'il s'agit d'un projet de recherche : avoir été approuvée par le CNER et avoir été notifiée à la CNPD ou autorisée par la CNPD.

Le demandeur peut alors venir consulter et traiter les données non agrégées **dans les locaux de l'Institution responsable du RNC.**

Au préalable, une base de données sera extraite de la base de données RNC, et mise à disposition du demandeur, sous forme de fichier sécurisé, après avoir été anonymisée, c'est à dire qu'un numéro de recherche remplacera, d'une part le numéro d'identification RNC du patient et, d'autre part le numéro d'identification RNC du médecin.

Elle sera accompagnée des métadonnées nécessaires à son utilisation.

Le responsable opérationnel du RNC est chargé de vérifier le contenu du fichier préparé en termes d'anonymisation et au regard du contenu de la demande, de l'avis du Comité Scientifique et du Comité de Surveillance, de l'avis du CNER et de la CNPD si applicable, avant de mettre le fichier à disposition du demandeur.

Le demandeur pourra bénéficier du soutien méthodologique et statistique de l'équipe du RNC pour effectuer le traitement et l'analyse des données extraites du RNC mises à sa disposition.

10. Rôle du Comité de Surveillance dans la diffusion des résultats

Le Comité de Surveillance a pour mission de vérifier le respect de la protection des patients et des sources lors de la publication des résultats accessibles à tous.
Cette vérification peut se faire à tout moment, sur tout type de résultats publiés soit sur les sites Internet du RNC ou des sources, sur le Portail Santé ou soit dans des publications papier nationales, internationales ou dans des publications scientifiques.

Il donne son avis sur toute demande de résultats complémentaires non prévue au catalogue des résultats.

11. Rôle du Comité Scientifique dans la diffusion des résultats

Le Comité Scientifique a pour mission de :

- établir le catalogue de résultats à produire de manière systématique et de résultats complémentaires, et en assurer la mise à jour,
- vérifier la validité scientifique et éthique de la demande de résultats complémentaires non prévus au catalogue de résultats et donner son avis quant à la réponse à donner au demandeur,
- analyser et discuter les résultats, émettre une interprétation et si besoin des recommandations,
- proposer au Comité de Gestion la non-publication de certains résultats systématiques ou complémentaires sur base d'éléments motivés.

Historique du document

Cette version de la procédure de diffusion des résultats a été validée par le Comité de Gestion du RNC, en tant qu'annexe du Règlement Interne le 25/07/2013.

Cette version de la procédure de diffusion des résultats a été validée par le Comité Scientifique du RNC le 03/07/2014.

Acronymes

CES	Centre d'Etudes en Santé
CFB	Centre national de radiothérapie François Baclesse
CIRC	Centre International de Recherche sur le Cancer
CNER	Comité National d'Ethique de Recherche
CNPD	Commission Nationale pour la Protection des Données
DDS	Direction de la Santé
ENCR	*European Network of Cancer Registries* (Réseau Européen des registres du Cancer)
L.I.H.	Luxembourg Institute of Health
LNS	Laboratoire National de Santé
OCDE	Organisation de Coopération et de Développement Économiques
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
RNC	Registre National du Cancer

Glossaire

Données à caractère personnel

Toute information de quelque nature qu'elle soit et indépendamment de son support, y compris le son et l'image, concernant une personne identifiée ou identifiable. Une personne physique est réputée identifiable si elle peut être identifiée, directement ou indirectement, notamment par référence à un numéro d'identification ou à un ou plusieurs éléments spécifiques propres à son identité physique, physiologique, génétique, psychique, culturelle, sociale ou économique.

Données agrégées

Contrairement aux données non agrégées, les données agrégées sont mises à la disposition des utilisateurs après qu'elles aient été traitées au niveau statistique. En effet, les données sont préalablement regroupées et organisées à partir d'un fichier de données individuelles, et sont le résultat d'une combinaison de différentes mesures. Elles permettent d'obtenir de l'information sur des groupes qui ont des caractéristiques communes. Elles peuvent concerner, par exemple, un groupe de personnes en fonction de leur genre, de leur âge ou de leur lieu de résidence.

Données non agrégées (ou données individuelles, données brutes, micro-données)

Les données non agrégées sont des informations collectées sur chaque sujet étudié, incluant des variables quantitatives ou qualitatives représentant les observations sur chaque individu. Elles sont les résultats immédiats d'observations qui n'ont pas été traitées au niveau statistique. Le traitement de ces données nécessite une bonne connaissance de la statistique et des outils correspondants (logiciel SPSS, SAS, ect…).

Métadonnées

Les métadonnées sont des documents descriptifs d'accompagnement des données. Elles aident l'utilisateur dans la compréhension des données individuelles et agrégées. Elles comprennent notamment la définition des variables et les règles de codification (Dictionnaire des variables), les opérations de nettoyage et les contrôles qualité exécutés, les procédures de dédoublonnage utilisées, le traitement et l'analyse des données, l'information sur l'exactitude des données.

Sources de données

Les sources de données du RNC sont les institutions ayant signé une convention de transfert de données avec l'institution responsable du RNC. Les médecins ayant un agrément ou un contrat de travail avec une institution source de données, et qui sont intervenus directement dans le traitement de patients, sont considérés comme une source de données, dans le cadre de la convention de transfert de données signée entre l'institution responsable du RNC et l'institution à laquelle ils sont rattachés.
Les médecins n'ayant pas d'agrément ou de contrat de travail avec une institution source de données, et qui sont intervenus directement dans le traitement de patients, sont

considérés comme une source de données s'ils ont signé au préalable une convention de transfert de données avec l'institution responsable du RNC.

Annexes

Annexe 1 : Formulaire de demande de résultats complémentaires issus du RNC de la part d'une source de données (médecin fournisseur de données, hôpital, CFB, LNS, DDS)

Annexe 2 : Formulaire de demande de données ou de résultats issus du RNC dans le cadre d'un projet de recherche ou d'une étude

Annexe 1 : Formulaire de demande de résultats complémentaires issus du RNC de la part d'une source de données (médecin fournisseur de données, hôpital, CFB, LNS, DDS)

Version du 09/10/2013

Demande de Résultats Complémentaires issus du RNC de la part d'une source de données (médecin fournisseur de données, hôpital, CFB, LNS, DDS)

Docteur,
Madame. Monsieur,

Vous souhaitez demander des analyses de données complémentaires issues du Registre National du Cancer, **relatives aux personnes que vous avez prises en charge.**
Afin de nous permettre d'examiner votre demande et de vous donner une réponse dans les délais prévus, nous vous demandons de nous faire parvenir à l'adresse ci-dessous le formulaire ci-joint rempli, et tout autre document que vous jugerez utile pour nous permettre de bien évaluer votre demande :

Registre National du Cancer
Luxembourg Institute of Health
1A-B rue Thomas Edison
L-1445 Strassen

Ces documents devront nous être transmis par email à l'adresse suivante :
rnc@lih.lu.
Un accusé de réception vous sera transmis sous 5 jours.
Si vous avez précisé vos coordonnées et des plages horaires, vous serez ensuite contacté(e) par le Dr Sophie Couffignal qui explorera votre requête.

Nous vous adresserons une réponse dans le délai maximal de 30 jours après réception de tous les documents demandés.

Si votre requête est acceptée, nous vous informerons de la date possible de livraison des analyses complémentaires demandées, en fonction de la disponibilité des données pour réaliser ces analyses, des contrôles qualité à effectuer, et du temps nécessaire pour produire les résultats et les interpréter.

Si votre demande devait engendrer des coûts supplémentaires, nous vous en informerions préalablement en vous fournissant un devis.

Nous vous précisons que dans le cas où vous demanderiez des résultats relatifs à des patients pour lesquels vous n'êtes pas intervenu(e) dans la prise en charge, votre requête ne pourra pas être acceptée.

De plus, veuillez prendre note qu'en cas de demande de données, celles-ci ne pourront être mises à disposition et traitées que dans les locaux du RNC. Aucun fichier de données ne pourra vous être transmis.

Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez au Registre National du Cancer et vous adressons nos salutations distinguées.

Dr Michel Untereiner
Responsable scientifique

Dr Sophie Couffignal
Responsable opérationnelle

Fiche à remplir si le demandeur est un médecin fournisseur de données pour le RNC

Informations	Réponses du demandeur
Nom du demandeur	
Prénom du demandeur	
Tel demandeur	
Fax demandeur	
Email demandeur	
Spécialité médicale	
Institution d'exercice concernée par la demande, le cas échéant	A ne remplir que si vous êtes médecin agréé dans un établissement hospitalier
Code CNS	
Cadre de la demande	Précisez ici le contexte de votre demande *: à quoi doivent servir ces résultats*
Type de demande	Précisez ici si vous demandez un fichier de données ou de nouveaux résultats avec une analyse associée
Résultats demandés	Décrivez en 1 page maximum les résultats demandés : Sur quelle période : De quelle date à quelle date ? Pour quels types de cancer ? topographie, morphologie spécifique… Pour quels types de patients ? hommes/femmes, classe d'âge, … Contribution de votre activité à l'incidence annuelle Type de comparaison demandée : nationale, internationale, autres médecins de la même spécialité
Dissémination des résultats envisagée	Précisez ici la diffusion prévue des résultats : dans votre établissement, à la plateforme cancérologie de l'hôpital, sur le plan national, sur le plan international
Date attendue pour la fourniture des résultats	Précisez ici si vous avez une date limite
Format dans lequel vous souhaitez la livraison des données ou résultats	
Jours et plages horaire pendant lesquels vous pouvez être contacté(e)	

Date :
Signature du demandeur :

Fiche à remplir si le demandeur est une institution source

Informations	Réponses du demandeur
Nom de l'Institution	
Nom et prénom du représentant l'institution	
Tel demandeur	
Fax demandeur	
Email demandeur	
Titre du demandeur dans l'institution	
Institution d'exercice concernée par la demande	**Précisez ici si la demande concerne l'entièreté de l'institution ou un site**
Code de l'institution dans le RNC	
Cadre de la demande	Précisez ici le contexte de la demande *: à quoi doivent servir ces résultats*
Type de demande	Précisez ici si vous demandez un fichier de données ou de nouveaux résultats avec une analyse associée
Résultats demandés	Décrivez en 1 page maximum les résultats demandés Quels types de résultats ? Sur quelle période : De quelle date à quelle date ? Pour quels types de cancer ? topographie, morphologie spécifique Pour quels types de patients ? hommes/femmes, classe d'âge, … Comparaison aux autres institutions traitant les mêmes types de cancer, comparaison nationale sur les cancers de même type, comparaison sans programme de dépistage, comparaison internationale
Dissémination des résultats envisagée	Précisez ici la diffusion prévue des résultats : dans votre établissement, au niveau de la plateforme cancérologie, sur le plan national, sur le plan international
Date attendue pour la fourniture des résultats	Précisez ici si vous avez une date limite
Format dans lequel vous souhaitez la livraison des données ou résultats	
Jours et plages horaire pendant lesquels vous pouvez être contacté(e)	

Date :
Signature du demandeur : **Cachet de l'institution :**

Demande de données ou résultats complémentaires

Réponse du Comité Scientifique

Madame, Monsieur,

Vous avez déposé en date du , une demande de résultats complémentaires en provenance du Registre National du Cancer.

Sur base des informations et documents que vous nous avez fournis, nous vous informons que le Comité Scientifique du Registre National du Cancer :

☐ A donné un avis favorable à votre requête, sous réserve de :

Le Dr Sophie Couffignal, sophie.couffignal@rnc.lu, tel (+352) 26-970-742, prendra contact avec vous afin d'organiser la fourniture des résultats.

☐ A donné un avis défavorable à votre requête pour les raisons suivantes :

Pour toute information complémentaire concernant cette décision, vous pouvez contacter le Dr Michel Untereiner, michel.untereiner@rnc.lu

En vous remerciant pour l'intérêt que vous portez au Registre National du Cancer, nous vous adressons nos salutations distinguées.

Dr Michel Untereiner
Responsable scientifique

Dr Sophie Couffignal
Responsable opérationnelle

Annexe 2 : Formulaire de demande de données ou de résultats issus du RNC dans le cadre d'un projet de recherche ou d'une étude

Version du 09/10/2013

Demande de Données ou Résultats pour Projet de Recherche ou Etude

Madame. Monsieur,

Vous souhaitez demander des données ou des résultats issus du Registre National du Cancer.
Afin de nous permettre d'examiner votre demande et de vous donner une réponse dans les délais prévus, nous vous demandons de nous faire parvenir à l'adresse ci-dessous une lettre de motivation, accompagnée du formulaire ci-joint rempli, des annexes demandées, et de tout autre document que vous jugerez utile pour nous permettre de bien évaluer votre demande :

Registre National du Cancer
Luxembourg Institute of Health
1A-B rue Thomas Edison
L-1445 Strassen

Ces documents devront nous être transmis par email à l'adresse suivante :
rnc@lih.lu.
Un accusé de réception de votre demande vous sera délivré sous 5 jours.
Si vous avez précisé vos coordonnées et des plages horaires, vous serez contacté(e) par le Dr Sophie Couffignal qui explorera votre requête.
Nous vous adresserons une réponse dans le délai maximal de 2 mois après réception de tous les documents demandés.

Si votre demande engendre des coûts supplémentaires, nous vous en informerons préalablement en vous fournissant un devis.
Si votre requête est acceptée, la livraison de votre requête ne sera effectuée qu'après fourniture d'une copie de l'avis du CNER, d'une copie de la notification à la CNPD ou de l'autorisation de la CNPD, ainsi qu'après paiement du montant qui vous sera demandé pour la fourniture des données ou résultats.

Veuillez prendre note qu'en cas de demande de données, celles-ci ne pourront être mises à disposition et traitées que dans les locaux du RNC. Aucun fichier de données ne pourra vous être transmis.

Cordialement

Dr Michel Untereiner
Responsable scientifique

Dr Sophie Couffignal
Responsable opérationnelle

Demande de Données ou Résultats pour Projet de Recherche ou Etude

Informations	Réponses du demandeur
Nom du demandeur	
Prénom du demandeur	
N° et rue	
Code Postal- Ville	
Pays	
Tel demandeur	
Fax demandeur	
Email demandeur	
Statut du demandeur	**Si vous êtes Etudiant** : *précisez l'année d'étude, le nom et l'adresse de l'Université ou Ecole. Fournir une attestation d'inscription pour l'année en cours. Joindre un CV.* **Si vous êtes Médecin** : *si vous demandez à titre de médecin indépendant, précisez l'adresse de votre cabinet médical, votre numéro d'identification professionnelle à l'assurance maladie, votre matricule national, votre spécialité médicale, vos titres professionnels. Joindre un CV. Si vous demandez au nom d'une institution, société pharmaceutique, …., vous devez renseigner les données demandées pour les institutions* **Si vous êtes Chercheur :** *si vous demandez à titre de chercheur , précisez le nom et l'adresse du Centre de Recherche dont vous dépendez , votre numéro d'identification professionnelle à l'assurance maladie ou votre matricule national, vos titres professionnels. Joindre un CV. Si vous demandez en tant que chercheur au nom d'une institution, société pharmaceutique, …., vous devez renseigner les données demandées pour les institutions* **Si vous êtes une Institution** (hôpital, société pharmaceutique, société de matériel médical, association, fondation, groupement d'intérêt, etc…): *précisez le nom de l'institution, son adresse, téléphone, Fax, adresse email, son statut (société, ASBL, Fondation…) et son numéro d'identification ou d'enregistrement*
Cadre de la demande	Précisez ici le contexte de votre demande *comme travail de thèse, mémoire de fin d'études, dépôt de projet de recherche dans le cadre d'un appel à projets en spécifiant l'organisme auprès duquel vous comptez déposer le projet, étude financée par une autorité publique en spécifiant le nom de l'autorité publique, étude financée par votre employeur en spécifiant le nom de votre employeur*
Titre de votre projet de recherche ou de votre étude	Donnez le titre exact de votre projet ou étude
Description de votre projet ou étude	Décrivez en ½ page maximum le contenu de votre projet de recherche ou de votre étude, hypothèses que vous cherchez à valider
Résultats attendus de votre projet ou étude	Décrivez en ½ page maximum les résultats et bénéfices attendus de votre travail

Dissémination des résultats envisagée	Précisez ci la diffusion prévue des résultats de vos travaux : institution, national, international
Partenaires de votre projet de recherche ou étude	Précisez tous les partenaires impliqués dans votre projet ou étude qu'ils soient nationaux ou internationaux, privés ou publics
Financement de votre projet de recherche ou étude	Précisez tous les financeurs de votre projet de recherche ou étude
Date prévu de démarrage de votre projet	
Date prévue de fin de votre projet	
Compétences disponibles pour analyser les données ou résultats	Précisez ici les compétences qui seront à votre disposition en méthodologie, statistiques et épidémiologie pour analyser les résultats produits. Joindre un CV des personnes correspondantes.
Données ou résultats demandés	Précisez ici toutes les données ou résultats demandés en étant le plus précis possible : Sur quelle période : de quelle date à quelle date ? Quel type de cancer ? topographie, morphologie spécifique Classes d'âge Sexe….
Format dans lequel vous souhaitez la livraison des données ou résultats	
Financement de la demande	Si votre demande implique des coûts supplémentaires, précisez ici à qui le devis doit être envoyé pour approbation
Jours et plages horaires pendant lesquelles vous pouvez être contacté(e)	

Date :
Signature du demandeur :

Cachet de l'Institution demandeuse

Demande de données ou résultats pour projet de Recherche ou Etude

Réponse du Comité Scientifique

Madame, Monsieur,

Vous avez déposé en date du , une demande de données ou résultats en provenance du Registre National du Cancer.

Sur base des informations et documents que vous nous avez fournis, nous vous informons que le Comité Scientifique du Registre National du Cancer :

☐ A donné un avis favorable à votre requête sous réserve des éléments suivants :

Le Dr Sophie Couffignal, sophie.couffignal@rnc.lu , tel (+352) 26-970-742, prendra contact avec vous afin d'organiser la réponse à votre requête, dès que vous nous aurez fourni la copie de l'avis du CNER et de votre notification à la CNPD

☐ A donné un avis défavorable à votre requête pour les raisons suivantes :

Pour toute information complémentaire concernant cette décision, vous pouvez contacter le Dr Michel Untereiner, michel.untereiner@rnc.lu

En vous remerciant pour l'intérêt que vous portez au Registre National du Cancer, nous vous adressons nos salutations distinguées.

Dr Michel Untereiner
Responsable scientifique

Dr Sophie Couffignal
Responsable opérationnelle