

Registre des cardiopathies ischémiques

Note d'information aux patients

À quoi sert un registre des cardiopathies ischémiques ?

Pour mieux connaître la fréquence des maladies cardiovasculaires (et en particulier de l'infarctus*) et de mieux lutter contre cette maladie, des registres des cardiopathies ischémiques ont été mis en place dans les années 1980 dans plusieurs départements français. Grâce à un recensement permanent et exhaustif, les registres contribuent à la surveillance de cette maladie et à l'avancée de la recherche dans ce domaine. La coordination et le financement de ces registres est assurée par Santé publique France [SpF] et l'Institut national de la Santé et de la recherche médicale [Inserm].

Quelles sont les informations recueillies et pour quelles finalités ?

Pour assurer leurs missions d'observation et de surveillance des maladies cardiovasculaires, d'évaluation et de recherche, les registres recueillent des données d'identification (identité des patients, adresse) et médicales (date de diagnostic, caractéristiques de la pathologie cardiovasculaire, traitement, évolution) chez les patients âgés de 35 à 74 ans. Ces informations leur sont transmises par les établissements de santé et les médecins qui participent au diagnostic et à la prise en charge de la maladie (hôpitaux et cliniques, médecins traitants et spécialistes). Ces données permettent, notamment, de connaître le type et la fréquence des maladies cardiovasculaires dans la population, et son évolution au cours du temps. Elles sont nécessaires pour améliorer les connaissances sur les causes de la maladie et évaluer la qualité de la prise en charge.

Base juridique et responsable du traitement de vos données personnelles

Les données à caractère personnel collectées par les registres font l'objet d'un traitement informatique qui est réalisé sous la responsabilité de la personne morale représentant la structure à laquelle il est rattaché. Ce traitement est fondé sur les missions de service public des registres, qui assurent une surveillance continue des maladies cardiovasculaires, celles-ci représentant la deuxième cause de décès après les cancers et la première chez les femmes (Article L. 1413-3 et L. 1413-6 du code de la santé publique). Les registres disposent d'une autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés et sont qualifiés par le Comité d'Évaluation des Registres.

Comment est assurée la protection de vos données et combien de temps sont-elles conservées ?

Les données recueillies sont couvertes par le secret médical et sont strictement confidentielles. Seuls les personnels du registre habilités ont un accès aux données nominatives et le traitement des données est réalisé de manière à respecter la confidentialité. Les données des registres présentant un intérêt historique, scientifique et statistique sont conservées tant que le registre exerce ses missions afin de répondre aux objectifs fixés, conformément aux réglementations et lois applicables et selon des procédures de sécurité strictes. Seules les données totalement anonymes font l'objet de publications.

Quels sont les destinataires de données ?

Certaines données sont adressées à d'autres organismes de santé publique et de recherche (Institut national de la Santé et de la recherche médicale [Inserm], Santé publique France [SpF], groupements internationaux de recherche [MONICA Risk, Genetics, Archiving and Monograph, Non Communicable Disease Risk Factor Collaboration] pour permettre, par exemple, des comparaisons géographiques des maladies cardiovasculaires en France et dans le monde.

Quels sont vos droits et comment pouvez-vous les exercer ?

Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données 2016/679 (RGPD), vous disposez de différents droits sur les informations vous concernant : droit d'accès, de rectification, d'opposition, de limitation du traitement de vos données, notamment afin d'en vérifier l'exactitude et, le cas échéant, de les rectifier, de les compléter ou de les mettre à jour.

Vous pouvez exercer ces droits, directement ou par l'intermédiaire du médecin qui vous suit, auprès du responsable médical du registre de votre département. Pour le département du Bas-Rhin, les coordonnées sont les suivantes :

Registre des cardiopathies ischémiques du Bas-Rhin
Docteur Marie MOITRY
Laboratoire d'épidémiologie et de santé publique
Faculté de Médecine – Université de Strasbourg
4, rue Kirschleger
67085 STRASBOURG CEDEX

epidemi@unistra.fr
<http://epidemi.unistra.fr>

Vous pouvez également prendre contact avec le délégué à la protection des données à l'adresse suivante : dpo@unistra.fr

Si vous estimez, après avoir contacté le registre, que vos droits ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL en ligne <https://www.cnil.fr> ou par voie postale.

Pour plus d'information sur les registres

Vous pouvez consulter le site de Santé Publique France à cette adresse : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-cardiovasculaires-et-accident-vasculaire-cerebral/infarctus-du-myocarde/donnees/#tabs>

Des informations concernant les groupements internationaux de recherche auxquels participent les registres sont disponibles à ces adresses : <https://www.thl.fi/morgam/index.html>, <http://ncdrisc.org/about-us.html>, <https://www.thl.fi/monica/>

Liste des zones géographiques couvertes par un registre des cardiopathies ischémiques :
départements 67, 33, Communauté urbaine de Lille.

** plus précisément, les registres des cardiopathies ischémiques sont amenés à enregistrer les infarctus du myocarde et autres évènements aigus liés aux pathologies des artères du cœur.*