

# ÉTUDE EVAPREF

## Notice d'information pour les patientes

Votre Médecin participe à une étude sur l'accès aux consultations de préservation de la fertilité. Cette étude concerne les femmes de 18 à 40 ans atteintes de cancer du sein.

Cette étude est financée par l'INCA (Institut National du Cancer) et dirigée par les Drs Marie-Anne DURAND ([marie-anne.durand@inserm.fr](mailto:marie-anne.durand@inserm.fr)) et Sébastien Lamy ([sebastien.lamy@inserm.fr](mailto:sebastien.lamy@inserm.fr)).

Dans cette étude, vos données seront collectées à partir de votre dossier médical de façon confidentielle. **Ce recueil n'est pas obligatoire. Si vous souhaitez vous y opposer, vous pouvez le dire à votre médecin. Cela n'aura aucune conséquence et ne changera pas votre prise en charge.**

### QUEL EST LE BUT DE CETTE ÉTUDE ?

Suite aux traitements de chimiothérapie, la fertilité des femmes peut être plus faible. Il est possible d'accéder à des consultations pour préserver la fertilité. Cela permet de maximiser les chances de grossesse après les traitements.

**L'objectif du projet est de faire en sorte que toutes les femmes atteintes de cancer du sein aient accès aux consultations sur la préservation de la fertilité.**

### QUELLES INFORMATIONS SERONT COLLECTÉES ?

- Informations sur votre cancer
- Informations sur votre parcours de soins
- Informations sociodémographiques (âge, profession...)

### QUELS SONT LES RISQUES ?

Il n'y a pas de risque car ces données sensibles seront recueillies de manière totalement anonyme. Aucune donnée ne permettra de vous identifier.

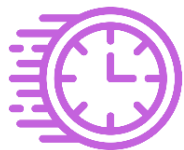
### QUELS SONT LES BÉNÉFICES ?

Ce recueil nous permettra de mener notre étude pour que toutes les femmes atteintes de cancer du sein puissent être informées de la possibilité de préserver leur fertilité.

### QUI A ACCÈS A CES INFORMATIONS ?

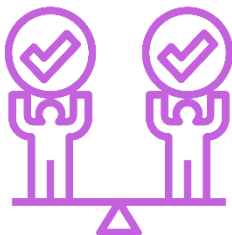
Les informations seront traitées par les chercheur-e-s de : l'INSERM, l'Université Paul Sabatier, des dispositifs spécifiques régionaux de cancérologie ONCO-OCCITANIE et ONCO-Pays de Loire, l'institut universitaire du cancer de Toulouse et le du Registre des cancers du Tarn.

## OÙ ET PENDANT COMBIEN DE TEMPS SERONT STOCKÉES CES INFORMATIONS ?



Les données seront traitées et stockées sur les serveurs EPIDEMIO du réseau ONCO-OCCITANIE. A la fin de l'étude, les données seront stockées pendant 3 ans après publication des résultats sur la plateforme informatique sécurisée SYNERGIE de l'Université Paul Sabatier. Les données seront ensuite archivées pendant 20 ans au même endroit.

## QUELS SONT VOS DROITS ?



Selon les règles actuelles<sup>1</sup>, vous pouvez exercer vos droits concernant le traitement de vos données. Vous pouvez exprimer votre demande directement à votre médecin. Vous pouvez aussi contacter par courrier postal Marie-Anne Durand. Indiquez votre demande en faisant référence à l'étude EVAPREF. Envoyez votre courrier accompagné de la photocopie d'une pièce d'identité à l'adresse suivante :

Marie-Anne Durand  
UMR 1295, équipe EQUITY  
Faculté de médecine, 37 Allées Jules Guesde  
31000 Toulouse

Suite à votre demande, si vous pensez que vos droits ne sont pas respectés, vous pouvez contacter la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) [www.cnil.fr](http://www.cnil.fr).

## COMMENT SERONT DIFFUSÉS LES RÉSULTATS ?



Les résultats obtenus seront publiés dans des journaux scientifiques. A la fin de l'étude, vous pourrez avoir accès aux résultats *via* le site internet du projet qui sera créé dans les mois à venir.

## CONTACTS :

Marie-Anne DURAND ([marie-anne.durand@inserm.fr](mailto:marie-anne.durand@inserm.fr)) Sebastien LAMY  
([sebastien.lamy@inserm.fr](mailto:sebastien.lamy@inserm.fr))

Pour avoir des informations concernant vos données :

CER : <https://www.univ-toulouse.fr/recherche-dynamique/ethique-et-integrite-scientifique>

DPO : [dpo@univ-tlse3.fr](mailto:dpo@univ-tlse3.fr)



<sup>1</sup> Règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (RGPD), loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée par la loi n°2018-493 du 20 juin 2018 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et Code de la Santé Publique, notamment les articles L1111-7 et L1110-12