



**LIVRET D'ACCUEIL  
DU SERVICE D'ONCOLOGIE**  
Votre guide  
D'accompagnement



Ramsay Santé  
Clinique des Cèdres

# LIVRET D'ACCUEIL

Madame, Monsieur, Nous vous remercions pour la confiance que vous accordez aux équipes de notre établissement.

La sécurité et la qualité de votre prise en charge sont nos priorités. L'accueil, l'écoute et l'information que nous vous devons sont le fruit d'une collaboration constante entre praticiens, soignants et personnels administratifs. Prendre soin de vous et de vos proches est la traduction de cet engagement quotidien des femmes et des hommes de Ramsay Santé. Nous mettons tout en œuvre pour que vous soyez satisfait(e) de votre séjour dans notre établissement.

Ce livret est destiné à faciliter vos démarches et à simplifier votre parcours de soins. Il contient tous les renseignements qui pourront vous être utiles.



## • EN QUOI CONSISTE LA CHIMIOTHÉRAPIE ?



La chimiothérapie est un traitement anti-cancéreux qui a pour but de détruire les cellules cancéreuses.

Les médicaments circulent dans le corps grâce au flux sanguin et peuvent être administrés de différentes manières : très souvent par voie injectable, par voie orale ou bien par voie sous cutanée.

Il existe trois types de traitements anticancéreux :

**Les cytostatiques** qui empêchent la division cellulaire.

**Les thérapies ciblées** qui perturbent le fonctionnement des mauvaises cellules (cellules tumorales ou cancéreuses).

**L'immunothérapie** qui rend les mauvaises cellules accessibles à votre propre système immunitaire.

Chacun de ces traitements anticancéreux a un rôle d'acteur qui lui est propre avec donc des effets secondaires spécifiques.

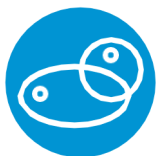
**Les cytostatiques** vont avoir une toxicité sur les cellules saines qui ont la particularité de se diviser rapidement comme :

- Les cellules sanguines (globules blanches, globules rouges, plaquettes)
- Les cellules digestives (tube digestif entier)
- Les phanères (cheveux - ongles)

Ces toxicités peuvent expliquer certains problèmes comme l'anémie, la leucopénie (baisse des globules blancs), la baisse des globules rouges, la thrombopénie (baisse des plaquettes), les mucites, les nausées, la diarrhée, l'alopecie (chute de cheveux/toujours réversible) ...

**Les thérapies ciblées** (traitements plus récents) ciblent plus spécifiquement les cellules, elles provoquent donc moins de toxicité.

**L'immunothérapie**, le dernier traitement innovateur qui permet à votre système immunitaire de repérer la cellule cancéreuse comme intruse et la détruit.



## • AVANT LA CHIMIOTHÉRAPIE

### La Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)

→ Votre dossier a été présenté lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire dans le domaine de la spécialité qui vous concerne.

→ Les différents médecins (oncologues, radiologues, chirurgiens, anatomopathologistes) présents à cette réunion, donnent un avis sur le traitement à adopter.

→ Le protocole de chimiothérapie qui vous est proposé, est fonction de votre maladie. Le protocole est obligatoirement approuvé par le médecin cancérologue responsable qui valide le traitement conformément aux Bonnes Pratiques de Cancérologie (référentiels nationaux).

### Le dispositif d'annonce

#### 1) Le temps médical

Lors de la consultation, votre médecin cancérologue établit votre Plan Personnalisé de Soins (PPS). Il vous explique le traitement proposé et vous informe des principales toxicités des produits utilisés (effets secondaires).

#### 2) Le temps d'accompagnement soignant

La consultation soignante, assurée par une infirmière de coordination (IDEC), permet de reprendre les différentes étapes de votre Plan Personnalisé de Soins (PPS), en apportant toutes les explications nécessaires sur votre parcours de soins et ceci afin de mieux appréhender votre traitement.

Cette consultation soignante est réalisée en hospitalisation de jour (HDJ) :

- HDJ TCO (Traitement de chimiothérapie orale)
- HDJ pré-thérapeutique (Traitement de chimiothérapie en intraveineux).

Cet entretien vous permet, ainsi qu'à vos proches, de répondre à vos interrogations, de vous accompagner, d'accéder à l'information et de vous orienter vers d'autres professionnels : assistante sociale, diététicienne, psychologue, socio-esthéticienne, etc. Vous pourrez aussi visiter le service, afin de rencontrer l'équipe soignante.

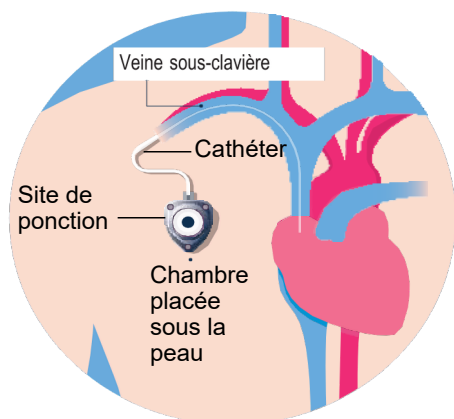
#### 3) Les soins de support

L'ensemble de ces professionnels constituent une équipe pluridisciplinaire de soins de support, que vous pourrez solliciter tout au long de votre parcours.

Il existe plusieurs voies d'abord pour administrer la chimiothérapie :

- La VVP (la voie veineuse périphérique)
- La chambre implantable (CIP)
- La piccline : autre dispositif implantable posé en radiologie au niveau du bras. Ce dispositif nécessite le passage hebdomadaire d'une infirmière au domicile pour la réfection des pansements.

### La chambre implantable



Ce petit dispositif placé sous la peau, entre la clavicule et la poitrine, est relié à un cathéter, il permet une injection en toute sécurité et de préserver au maximum vos veines qui restent disponibles pour les prélèvements sanguins (contrôles biologiques). La mise en place de ce dispositif intraveineux s'effectue par un chirurgien, sous anesthésie locale ou générale.

Après une désinfection soignée de la peau à l'aide d'antiseptiques, l'infirmière met en place une aiguille en piquant sur le site de ponction. Seule une sensation brève équivalente à celle d'une prise de sang est ressentie. Afin de limiter cette sensation, il est possible de poser au moins une heure avant un patch ou crème anesthésiante qui vous aura été prescrit.



**Nous vous encourageons à vérifier régulièrement votre peau au niveau de la chambre implantable (ni rougeur, ni douleur, ni chaleur).**



### LES DIFFUSEURS

Certains protocoles nécessitent une perfusion sur plusieurs jours, administrée grâce à un dispositif appelé diffuseur. Cette technique permet la poursuite du traitement à domicile.

Vous ne devez pas mouiller le pansement qui maintient l'aiguille en prenant une douche (pas de bain). Si malgré vos précautions ou pour d'autres raisons le pansement venait à se décoller, prévenez tout de suite l'infirmière qui procédera à la réfection du pansement si nécessaire. Au moment de la mise en place du dispositif, les infirmières vous préciseront les consignes de surveillance au domicile et les modalités de retrait.

**→ En cas de problème, n'hésitez pas à contacter le service.**

# • LE SERVICE DE CHIMIOTHÉRAPIE DE LA CLINIQUE DES CEDRES



*L'équipe du service d'oncologie*

**Le service de chimiothérapie ambulatoire est ouvert du lundi au vendredi de 8h à 17h45.**

- Il comprend 19 lits.
- L'équipe est composée de différents soignants médicaux et paramédicaux (oncologues, infirmières, IDEC...)
- Elle inclue également des soins de support (psychologues, assistantes sociales, diététiciennes et une socio esthéticienne...)

# Déroulement d'une séance

## 1 Votre arrivée

À votre arrivée, vous devez vous présenter en HDJ d'oncologie : pavillon 4, 2ème étage.

## 2 Votre consultation oncologique

A votre arrivée dans le service, l'oncologue vous verra en consultation. Lors de cette consultation, le médecin validera votre protocole en fonction du bilan biologique prélevé la veille et de votre tolérance au traitement. En fonction des résultats, la séance de chimiothérapie pourra être reportée.

## 3 Votre prise en charge paramédicale

Une fois l'accord donné pour le traitement, l'équipe veillera à votre installation, soit en salon, soit en chambre. Ce choix est géré par les infirmières qui tiennent compte de différents paramètres (durée de traitement, handicaps divers...).

Après validation du médecin, le protocole est à nouveau vérifié et validé par le pharmacien responsable. Il sera ensuite préparé en Unité de Reconstitution des Cytotoxiques (URC), située dans le service.

## 4 L'administration du traitement



→ Les infirmières en charge de votre chimiothérapie s'assurent à nouveau de votre identité afin d'éviter tout risque d'erreur d'identification.

→ Des règles strictes d'asepsie sont prises lors de la mise en place de la perfusion et des consignes vous sont prodiguées par l'équipe soignante afin de limiter tous risques infectieux, y compris à votre domicile.

→ Avant la chimiothérapie, l'infirmière vous administre, suivant la prescription médicale, une prémédication (antiallergique, anti-nauséuse, anxiolytique, hydratation...) qui permet de limiter la survenue d'effets secondaires.

→ Pendant toute la durée de la perfusion, vous ne devez ressentir aucune douleur au niveau de la chambre implantable, si tel était le cas, prévenez l'infirmière. N'hésitez pas à nous faire part des désagréments rencontrés au cours de la séance, nous vous donnerons des conseils et appliquerons des prescriptions pour atténuer les effets secondaires.

Si vous êtes présents dans le service entre 12h30 et 13h15, un repas choisi le matin à votre arrivée vous sera servi.

→ Les chambres sont équipées d'un téléviseur mis à disposition gracieusement. Vous pouvez prévoir livres, tablettes (wifi gratuit à récupérer à l'accueil de la clinique). Des jeux de société sont également à votre disposition au bureau des infirmières.



## 5 **Votre sortie**

Aucune formalité administrative ne sera à réaliser. Cependant, assurez-vous de la date de votre prochain rendez-vous de chimiothérapie.

**Le parking est gratuit** pour toutes les personnes venant pour un traitement de chimiothérapie arrivant par ses propres moyens. Les tickets vous seront remis par les infirmières.

## 6 **Votre retour à domicile – Surveillance après la séance**

→ En cas de fièvre ou frissons, signes locaux (rougeur, pus...), malaise, douleur (cou, poitrine, épaule, bras), œdèmes, contacter :

- Dans un premier temps votre médecin généraliste
- Ou les infirmières du service d'HDJ sur les horaires d'ouverture
- Ou présentez-vous aux urgences de la clinique des Cèdres
- Ou le 15 (SAMU)

→ Un suivi par une application numérique de télésurveillance pourra vous être proposé par le médecin et les IDEC.

### **LES EFFETS INDESIRABLES**

1 Les effets sont spécifiques à chaque traitement et la tolérance varie d'une personne à l'autre.

Nous vous recommandons de noter les différents symptômes rencontrés dans l'intercure pour en parler avec le médecin lors de la consultation suivante.

## • UNE EQUIPE DE PROFESSIONNELS A VOTRE ECOUTE

Les différents professionnels se présenteront oralement auprès de vous notamment lors de leur première venue dans votre chambre. N'hésitez jamais à demander à votre interlocuteur son nom et sa fonction.

### ➤ Qui allez-vous rencontrer ?

Vous trouverez la liste complète des praticiens de l'établissement à l'entrée de l'établissement et sur demande auprès de l'accueil. L'équipe soignante est composée de nombreux professionnels qui vous dispenseront les soins prescrits, veilleront à votre confort et feront la liaison avec le corps médical et le service administratif.

Vous pourrez les identifier facilement grâce au code couleur des tenues.

### ➤ D'autres professionnels peuvent intervenir au cours de votre prise en charge

SERVICE	N° de téléphone	SERVICE	N° de téléphone
<b>Service accueil et administratifs</b>		<b>Soins médicaux et de réadaptation (SMR)</b>	
Standard	05 62 13 31 31	Secrétariat du pôle SMR	05 62 13 31 45
Standard (depuis l'étranger)	+33 5 62 13 31 31	<b>Cancérologie</b>	
Pré-admissions	05 62 13 32 00	Secrétariat oncologie	05 62 13 32 03
<b>Services de soins</b>		<b>Pôle Santé Mentale</b>	
Centre de l'obésité	05 62 13 33 32	Secrétariat hospitalisation complète	05 62 13 31 48
Centre des bilans	05 62 13 32 75	Secrétariat hospitalisation de jour	05 62 13 30 66
Centre de la douleur thoracique	05 62 13 31 80	<b>Service d'imagerie médicale et laboratoire</b>	
Centre plaies chroniques	05 62 13 30 70	Secrétariat imagerie	05 62 13 31 50
Accueil Urgences	05 62 13 30 30	Laboratoire d'analyses médicales	05 61 06 16 16
Secrétariat de gériatrie	05 62 13 31 14	Centre de néphrologie et dialyse	05 62 13 33 33
Réanimation Urgences	05 62 13 31 15	Centre de médecine nucléaire	05 62 13 32 42
neurologiques – AVC	05 62 13 32 49		
Urgences cardiologiques	05 62 13 31 80		
Centre de Dyspnée	05 62 13 33 76		

## • LES ASSOCIATIONS DE BENEVOLES

Pour vous apporter toute l'aide et l'accompagnement dont vous pourriez avoir besoin, l'établissement a signé des conventions avec plusieurs associations.

-Être là - Accompagner en soins palliatifs - Toulouse : 06 80 20 25 02 / 05 61 12 43 43

-VMEH (Visite des malades dans les établissements hospitaliers) –

Contact départemental 31 : 06 41 07 26 03 - Contact Clinique des Cèdres : 06 31 42 27 02

-Vivre Comme Avant - Association Cancer du Sein - 06 81 54 37 47

# • ASPECTS PRATIQUES ET REGLES DE VIE

## *Un établissement de santé est un lieu de soins et d'attention*

### ➤ Règles de vie

- Respecter et permettre le repos des autres.
- Avoir une tenue vestimentaire correcte lors des déplacements.
- Aider à maintenir votre chambre, les couloirs et les abords de l'établissement propres.
- Veiller à ne pas dégrader les mobiliers, locaux et matériels mis à votre disposition.

### ➤ Dépôt d'objets de valeur

Nous vous invitons à vous présenter à l'admission uniquement avec vos effets personnels nécessaires à votre séjour. Nous vous déconseillons d'apporter des objets de valeur au cours de votre séjour. Merci de bien vouloir les remettre à votre entourage ou de les déposer dans le/les coffres mis à disposition par l'établissement, le cas échéant. En dehors du coffre de l'établissement, celui-ci décline toute responsabilité en cas de perte ou de vol.

### ➤ Fleurs, animaux et aliments périssables

Pour des raisons d'hygiène, les fleurs et les animaux ne sont pas acceptés dans l'établissement. Il en est de même pour les aliments périssables venant de l'extérieur de l'établissement.

### ➤ Tabac

En application de la loi Evin, il est strictement interdit de fumer dans l'enceinte de l'établissement. Cette consigne s'applique également à la cigarette électronique.

### ➤ Boissons alcoolisées et produits illicites

L'introduction de boissons alcoolisées et de produits illicites est interdite dans l'établissement.

### ➤ Nuisances sonores

Le silence constitue l'un des éléments de votre confort et de votre rétablissement. Il vous est demandé, ainsi qu'à vos visiteurs, de le respecter. Il est recommandé d'écouter de la musique à l'aide d'un casque et de veiller au volume sonore du téléviseur de votre chambre.

### ➤ Téléphone portable

En raison des risques d'interférences électromagnétiques sur les équipements médicaux, les téléphones portables doivent être éteints dans certaines zones de l'établissement.

### ➤ Vidéosurveillance

L'établissement est susceptible d'être équipé de caméras de surveillance. Néanmoins, nous déclinons toute responsabilité en cas de vol et de détérioration de vos effets personnels.

# • MIEUX CONNAITRE VOS DROITS

## ➤ La charte de la personne hospitalisée

*(Circulaire n° 2006/90 du 2 Mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées)*

L'établissement respecte les principes de cette charte. Vous la trouverez en fin de ce document et affichée dans l'établissement. Vous pouvez également l'obtenir en plusieurs langues sur le site du ministère des Affaires sociales et de la Santé.

## ➤ Le dossier de votre hospitalisation

Il est le vôtre, nous nous devons de le conserver dans le respect des règles de confidentialité et nous pouvons, à votre demande, vous en communiquer une copie.

*(Article L. 111-7 et articles R. 111-1 à R.111-8 du Code de la Santé Publique et Décret ,02006-6 du 4 Janvier 2006)*

La communication des documents médicaux se fait par le médecin responsable de votre prise en charge ou en son absence, par le médecin désigné à cet effet par la conférence médicale de l'établissement.

Sur place : la consultation est gratuite. Vous devez formuler oralement ou par écrit votre demande et prendre rendez-vous avec le service concerné.

Parenvoi postal : la demande écrite est à adresser à la Direction de l'établissement. Des frais d'envoi et de copie pourront vous être facturés. Si vous le souhaitez, un médecin pourra répondre à vos questions. Dans tous les cas un délai de réflexion de 48h est requis par la loi. Votre dossier médical doit être conservé, quelle

que soit la pathologie, pendant un délai minimum de 20 ans à compter de la date du dernier séjour ou de la dernière consultation externe du patient dans l'établissement. Il est conservé soit dans notre établissement, soit par un hébergeur agréé. Plus d'informations sur : <http://www.sante.gouv.fr/vos-droits.html>

## ➤ Le traitement de vos données personnelles

Il respecte les obligations réglementaires en vigueur. Le règlement général sur la Protection des Données

vient renforcer les dispositions de la loi Informatique

et Liberté du 6 Janvier 1978 et vous ouvre de nouveaux droits. La collecte de l'ensemble de vos données personnelles a pour but principal de permettre votre prise en charge administrative et médicale au sein de l'établissement et à tous les stades de votre séjour. L'ensemble des traitements est réalisé sous la

responsabilité de l'établissement qui agit en tant que Responsable de Traitement. Les destinataires de vos données sont les services administratifs et médicaux de l'établissement ou du groupe Ramsay Santé. Leurs éventuels sous-traitants (tels que, par exemple, des cabinets de recouvrement de créance), ainsi que les acteurs de santé tiers associés à votre séjour (par exemple les caisses de sécurité sociales, mutuelles, laboratoires ou centres d'imagerie). Les données ne sont conservées que pour les durées nécessaires à leur

traitement, à concurrence des

obligations réglementaires et des prescriptions des autorités de contrôle. Sauf opposition de votre part, certaines données administratives et médicales totalement anonymisées relatives à votre séjour pourront ultérieurement être utilisées dans le cadre de recherches rétrospectives, à des fins statistiques et d'études.

Vous disposez, par rapport à vos données personnelles, des droits suivants :

- Droit d'accès et de consultation ;
- Droit de rectification, en cas de données inexacts ou incomplètes ;
- Droit à l'effacement (« droit à l'oubli »), sauf obligation légale de conservation par le responsable de traitement ;
- Droit à la limitation du traitement ;
- Droit à la récupération de vos données ;
- Droit d'opposition aux traitements.

*Vous pouvez exercer vos droits relatifs aux données personnelles en vous adressant, soit au directeur de l'établissement, soit au Délégué à la Protection des Données qui est joignable aux adresses suivantes :*

- [dpd@ramsaygds.fr](mailto:dpd@ramsaygds.fr)
- M. le Délégué à la Protection des Données Ramsay Santé – 39 rue Mstislav Rostropovitch CS 60053 – 75850 PARIS Cedex 17

*La CNIL (Commission Nationale Informatique et des Libertés) est l'organe officiel chargé de faire respecter cette loi.*

### ➤ Vos directives anticipées

Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite appelée «directives anticipées», pour le cas où, enfin de vie, elle serait hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives indiquent ses souhaits concernant les conditions de limitation ou d'arrêt du traitement. Elles seront consultées préalablement à la décision médicale et leur contenu prévaut sur tout autre avis non médical. Elles sont valables sans limite de temps et peuvent être, dans l'intervalle, annulées ou modifiées, à tout moment.

Les directives doivent prendre la forme d'un document écrit sur papier libre, daté et signé. Afin de faciliter la rédaction d'un tel document, un modèle de directives anticipées est prévu par l'arrêté du 3 Août 2016. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de Santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.

Si vous souhaitez que vos directives anticipées soient prises en compte, sachez les rendre accessibles au médecin qui vous prendra en charge au sein de l'établissement : confiez-les-lui, signalez leur existence ou indiquez les coordonnées de la personne à laquelle vous les avez confiées. Votre « personne de confiance » sera consultée en priorité si vous ne pouvez plus vous exprimer, veillez à ce qu'elle connaisse vos directives anticipées.

### ➤ Le droit à l'information

Le droit à l'information appartient au patient. Pour les enfants, il est exercé par les titulaires de l'autorité parentale, et par le tuteur si le patient est un majeur sous tutelle. Nous veillons à informer le patient des actes et examens nécessaires à son état de santé, en fonction de son âge, de son degré de maturité et de ses facultés de compréhension, dans la mesure du possible et indépendamment de l'indispensable information aux parents ou représentants légaux. Le consentement aux soins sera systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision.

### ➤ Don d'organe

Faire don d'un de ses organes ou de certains tissus après le décès est un geste généreux et utile: il peut sauver la vie d'un autre homme, d'une autre femme, d'un autre enfant. Les prélèvements d'organes sont règlementés par la loi du 29 Juillet 1994 dite «loi bioéthique». Elle fixe le principe que toute personne venant à décéder est présumée avoir consenti au prélèvement de ses organes et tissus. Toutefois, vous pouvez vous y opposer par tout moyen : inscription sur le Registre National des refus (Agence de Biomédecine, Registre National des refus, 1 avenue du Stade de France, 93212 Saint Denis La Plaine, <http://www.dondorganes.fr>), déclaration orale auprès de la famille ou du personnel de l'établissement afin qu'ils témoignent si besoin ; déclaration écrite sur papier libre conservée sur soi.

### ➤ Culte

Vous pouvez faire appel à un représentant de votre confession. Adressez-vous au responsable du service pour obtenir ces informations.

- 1- **La transfusion autologue programmée** réalisable seulement en cas d'intervention chirurgicale programmée. Elle consiste à prélever plusieurs poches de sang du patient avant l'intervention et ce sang peut lui être ou non restitué pendant ou après l'intervention. Les prélèvements sanguins sont exclusivement effectués par les établissements de transfusion sanguine.
- 2- **La transfusion autologue péri-opératoire** est réalisée dans les établissements de santé et consiste à récupérer au moyen de machines homologues pendant et après l'intervention le sang du patient afin de le restituer aussitôt. Cette technique peut être réalisée en chirurgie programmée et en urgence.
- 3- **La transfusion sanguine de produits hétérologues** : la transfusion sanguine est l'administration par voie intraveineuse de produits sanguins tels que les concentrés de globules rouges, les concentrés plaquettaires et le plasma.

La transfusion sanguine n'est réalisée que s'il existe un risque vital immédiat pour le malade, que ce risque résulte de l'état du patient avant ou pendant l'intervention.

Pour éviter les effets indésirables de la transfusion, chaque maillon de la chaîne transfusionnelle est contrôlé conformément aux bonnes pratiques en usage.

En France, les produits sanguins proviennent de donneurs de sang bénévoles, volontaires et anonymes. Ces donneurs sont sélectionnés de façon rigoureuse.

Au centre de transfusion de très nombreux contrôles biologiques sont fait systématiquement et obligatoirement sur le sang de chaque donneur (dépistage des virus de l'hépatite B, C, du virus du Sida etc. ...) car les produits sanguins ne supportent pas les procédés habituels d'inactivation virale (chauffage, traitement chimique). Ces examens écartent tous les dons qui sont contaminés.

Malgré toutes ces précautions un risque très minime de contamination persiste. Que ce soit un risque d'ordre immunologique, c'est à dire d'apparition dans le sang d'anticorps ou bien d'ordre infectieux comme l'hépatite C ou le Sida. On compte une contamination par le virus du Sida pour un million de transfusions en France. Ces rares risques résiduels sont sans commune mesure avec le bénéfice vital d'une transfusion.

Si une transfusion est nécessaire, le médecin anesthésiste vous en avertit. Après la transfusion, le médecin vous remettra une information écrite sur votre transfusion (produits, nombre, références...). Il vous sera demandé de réaliser au bout d'un mois une recherche d'agglutines irrégulières (RAI). La réalisation de ce bilan post transfusionnel permet de lever toute équivoque sur la transfusion que vous avez subie.

# Charte de la personne hospitalisée

- Toute personne est libre de choisir l'établissement de santé qui la prendra en charge, dans la limite des possibilités de chaque établissement (...).
- Les établissements de santé garantissent **la qualité de l'accueil, des traitements et des soins**. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur et mettent tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie.
- **L'information** donnée au patient doit être accessible et loyale. La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques qui la concernent. Elle peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement.
- Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec **le consentement libre et éclairé du patient**. Celui-ci a le droit de refuser tout traitement. Toute personne majeure peut exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie dans des directives anticipées.
- **Un consentement spécifique** est prévu, notamment, pour les personnes participant à une recherche biomédicale, pour le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et pour les actes de dépistage.
- Une personne à qui il est proposé de participer à **une recherche biomédicale** est informée, notamment, sur les bénéfices attendus et les risques prévisibles. **Son accord est donné par écrit**. Son refus n'aura pas de conséquence sur la qualité des soins qu'elle recevra.
- La personne hospitalisée peut, sauf exceptions prévues par la loi, **quitter à tout moment l'établissement** après avoir été informée des risques éventuels auxquels elle s'expose.
- **La personne hospitalisée est traitée avec égards**. Ses croyances sont respectées. Son intimité est préservée ainsi que sa tranquillité.
- Le respect de la vie privée est garanti à toute personne ainsi que **la confidentialité des informations** personnelles, administratives, médicales et sociales qui la concernent.
- La personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie **d'un accès direct aux informations de santé la concernant**. Sous certaines conditions, ses ayants droit en cas de décès bénéficient de ce même droit.
- La personne hospitalisée peut exprimer des observations sur les soins et sur l'accueil qu'elle a reçus. Dans chaque établissement, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge veille, notamment, au respect des droits des usagers. Toute personne dispose du **droit d'être entendue** par un responsable de l'établissement pour exprimer ses griefs et de demander réparation des préjudices qu'elle estimerait avoir subis dans le cadre d'une procédure de règlement amiable des litiges et/ou devant les tribunaux.

Circulaire n°DH05/E/DG3/S01 B/S01 C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée. Le texte intégral de la charte ainsi que sa traduction en langues étrangères sont accessibles sur le site Internet : [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)



## Note d'information patient concernant les programmes d'entrepôts mis en œuvre par Unicancer

Vous êtes actuellement pris en charge au sein d'un établissement du Groupe Ramsay Santé. Celui-ci participe aux côtés d'Unicancer, réseau des centres de lutte contre le cancer, à des programmes de recherche ayant pour but notamment d'améliorer les connaissances sur le cancer et de permettre l'évaluation des traitements et des stratégies thérapeutiques.

### Que sont les entrepôts de données de santé Unicancer ?

Unicancer(1) met en œuvre des plateformes de données informatisées appelées entrepôt de données dont une est appelée OncoDataHub dite « ODH ».

La plateforme ODH a pour objectif de centraliser les données de vie réelle (c'est-à-dire les données collectées lors des soins) des patients traités pour un cancer en France.

Cet entrepôt regroupe les données de patients pris en charge notamment pour un cancer du sein ou du poumon dans les établissements de santé français.

ODH a été également autorisé par la CNIL en date du 13 décembre 2022 (Décision n°DT-2022-017).

Votre établissement de soins participe à cet entrepôt. Sauf opposition de votre part, UNICANCER va traiter certaines de vos données personnelles collectées lors de votre prise en charge. Celles-ci intégreront de manière sécurisée la plateforme ODH, sous la responsabilité d'Unicancer.

L'entrepôt de données dispose d'une gouvernance établie constituée de plusieurs comités d'experts qui élaborent et veillent au respect des règles d'accès et d'utilisation des données contenues dans ces derniers.

Unicancer, en tant que responsable de traitement de ces entrepôts, s'engage à garantir la confidentialité et la sécurité des données des patients qui y sont recueillies.

## Note d'information patient concernant les programmes d'entrepôts mis en œuvre par Unicancer

### Pendant combien de temps mes données sont-elles conservées dans ODH ?

Pour les données ODH, vos données seront conservées par Unicancer avec un accès restreint pendant 20 ans à compter de la dernière mise à jour de vos données dans ODH.

### Puis-je m'opposer à l'utilisation de mes données dans le cadre des études réalisées à partir des données des entrepôts ?

Vous pouvez, à tout moment et sans vous justifier, vous opposer à la réutilisation de vos données pour la recherche en vous adressant au délégué à la protection des données d'Unicancer. Le Délégué à la protection des données sera susceptible de connaître votre identité dans le cadre du traitement de votre demande.

Par e-mail : [dpo@unicancer.fr](mailto:dpo@unicancer.fr)

Par courrier : Unicancer, Délégué à la protection des données, 101, rue de Tolbiac 75654 Paris cedex 13 – France – France.

Si vous vous opposez, vos données ne seront pas utilisées.

Cette opposition n'affectera en rien la qualité de votre prise en charge ni la relation avec le médecin qui vous soigne.



## Note d'information patient concernant les programmes d'entrepôts mis en œuvre par Unicancer

### Quels sont mes droits concernant mes données recueillies dans ODH ?

Conformément et dans les limites de la réglementation en vigueur, notamment le Règlement (UE) n° 2016/679 relatif à la protection des données personnelles (RGPD) et la Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 dite « Loi Informatique et Libertés » modifiée par la Loi du 20 juin 2018, vous bénéficiez à tout moment de la possibilité d'exercer les droits suivants :

1. Droit d'accès à vos données vous concernant, cela vous permet de connaître les données qui sont détenues sur vous par Unicancer ;
2. Droit de rectification des données lorsque celles-ci sont inexactes ou incomplètes,
3. Droit à l'effacement des données ;
4. Droit de limitation du traitement des données. Vos données seront seulement conservées mais ne pourront plus être traitées qu'avec votre consentement ;
5. Droit d'opposition au traitement de vos données que vous pouvez exercer à tout moment.

Toutefois, si l'exercice du droit d'effacement ou droit d'opposition allaient contre les objectifs de la recherche, UNICANCER pourra ne pas répondre favorablement à l'exercice de ces droits.

Ces droits s'exercent auprès du délégué à la protection des données UNICANCER : Délégué à la protection des données, 101 rue de Tolbiac 75654 Paris Cedex 13 – [dpo@unicancer.fr](mailto:dpo@unicancer.fr). Le Délégué à la protection des données sera susceptible de connaître votre identité dans le cadre du traitement de votre demande.

Ou directement auprès du DPO de l'établissement dans lequel vous êtes pris en charge : [dpo@ramsay-sante.fr](mailto:dpo@ramsay-sante.fr)

Si après nous avoir contacté, vous restez insatisfait, vous pouvez introduire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés par internet ([cnil.fr/webform/adresser-une-plainte](http://cnil.fr/webform/adresser-une-plainte)) ou par courrier (CNIL – 3, place de Fontenay, 75007 Paris).

### Pourquoi avoir créé cet entrepôt de données de santé ?

ODH est une plateforme de référence visant à constituer et mettre à disposition des acteurs de la santé un observatoire du médicament et des innovations en oncologie. ODH répond aux besoins d'études sur la prise en charge et l'utilisation des produits de santé dans le but d'améliorer la prise en charge des patients.

Pour en savoir plus

<https://recherche.unicancer.fr/fr/programmes/odh/>

### Quelles données me concernant sont recueillies dans ODH et utilisées par son biais ?

Vous n'êtes pas sollicité(e) pour apporter de nouvelles données, ces recherches n'utilisant que vos données déjà recueillies dans le cadre de votre prise en charge.

Sauf opposition de votre part, les données recueillies dans le cadre de la constitution et l'exploitation de l'entrepôt de données ODH sont des informations liées à votre prise en charge dans le cadre de votre cancer (Données de santé / Antécédents familiaux / Données médico-administratives / Données socio-professionnelles).

La constitution de l'entrepôt de données de santé ODH repose sur l'intérêt légitime de lutte contre le cancer d'Unicancer en qualité de responsable de traitement. Les données seront traitées de manière sécurisée et confidentielle uniquement à des fins de recherche contre le cancer. Les données relatives à votre identité (nom, prénom, numéro de dossier médical, etc.) ne sont jamais recueillies par Unicancer.

La seule façon de vous identifier repose sur un code d'identification que seules les équipes de soins et de recherche de votre établissement de prise en charge sont capables de déchiffrer. En outre, vos données sont couvertes par le secret médical.

### Qui a accès aux données me concernant recueillies dans ODH ?

Le recueil de vos données est réalisé par le personnel de l'établissement dans lequel vous êtes pris en charge ou par Unicancer (personnel interne ou prestataire).

Par ailleurs, l'accès à vos données personnelles est restreint aux destinataires suivants :

- L'équipe d'Unicancer en charge de la gestion et administration des plateformes

- Les établissements de santé partenaires du projet. Ces établissements sont destinataires des données structurées de l'EDS concernant leurs patients uniquement.
- Les autorités compétentes (ex. HAS, ANSM, ...) commanditaires d'une analyse ou à des fins d'évaluation de la santé publique
- La Plateforme de données de santé (« HealthDataHub) pour la constitution du catalogue de base de données à des fins de recherches scientifiques.
- Les revues scientifiques, aux fins de reproductibilité des résultats, en cas de publication sur la base des données de l'étude.
- Les porteurs de projets académiques ou industriels à des fins de réutilisation des données pour leur projet scientifique (y compris les équipes de recherche Unicancer)
- Des entreprises spécialisées en santé (ex : éditeur de logiciel informatique, entreprise en santé développant des outils d'intelligence artificielle, etc.)
- Des partenaires académiques (ex : l'INSERM, le CNRS, etc.);
- Des laboratoires pharmaceutiques

Les prestataires d'UNICANCER :

- Hébergeur des données des plateformes : AZNetwork (hébergement en France et certifié hébergeur données de santé);
- Prestataires spécialisés dans le traitement des données médicales : (statisticiens)

### Vos données contenues dans ODH sont-elles réutilisées ?

Les données nécessaires pour répondre aux questions scientifiques de ces recherches, sont collectées et traitées par Unicancer et ses partenaires dans le strict cadre de la réalisation de leurs missions. Ces recherches ont des objectifs de santé et plus précisément l'évaluation de la prise en charge et l'analyse de l'utilisation des produits de santé.

Si vous souhaitez connaître les projets menés dans le domaine de la santé réutilisant vos données, UNICANCER met à votre disposition un site internet d'information :

<http://mesdonnees.unicancer.fr/>

Ces recherches pourront être effectuées soit uniquement par les équipes de votre établissement de prise en charge, soit dans le cadre de collaborations avec d'autres partenaires académiques et/ou industriels, en France ou à l'étranger.

Chaque étude réalisée avec une équipe partenaire fait l'objet d'un encadrement contractuel imposant à ce partenaire les mêmes obligations légales et réglementaires en matière de sécurité et de confidentialité. Plus particulièrement, en cas de transfert de vos données en dehors de l'Union Européenne, l'établissement de prise en charge s'engage à prendre les garanties appropriées pour protéger vos données telles que les clauses contractuelles types élaborées par la Commission Européenne. Vous avez la possibilité d'en obtenir une copie sur demande.

Vos données sont également susceptibles d'être croisées avec le Système National des Données de Santé (SNDS) afin de renforcer et consolider les données existantes.

Le SNDS rassemble des bases de données nationales de santé et constitue une avancée considérable pour analyser et améliorer la santé de la population. Le SNDS est notamment géré par la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS).

Le SNDS a pour finalité la mise à disposition de ces données afin de favoriser les études et recherches ou évaluation présentant un caractère d'intérêt public.

Ainsi, les données vous concernant, issues de l'entrepôt ODH ainsi que du SNDS, pourront être étudiées conjointement afin de permettre de nouvelles recherches en oncologie. Ces recherches devront faire au préalable l'objet d'une autorisation par les autorités compétentes matière de protection des données personnelles.

Enfin, l'objectif est de proposer à la communauté scientifique un catalogue de bases de données contenant des informations d'intérêt pour mener des projets de recherches scientifiques dans le domaine de la santé. La Plateforme des Données de Santé (« Health Data Hub ») se charge de la mise à disposition sécurisée des données aux seules personnes autorisées et uniquement pour des finalités définies. Vos données ne font pas l'objet d'une commercialisation.

Les données transmises sont toujours des données pseudonymisées et en aucun cas votre identité n'apparaîtra.

Il vous est possible de vous rendre sur le portail <https://www.health-data-hub.fr/projets>

qui contient les informations relatives aux Études menées à partir des Données Personnelles et aux modalités d'exercice des droits des personnes.