

Plateforme de Données en Cancérologie

FICHE PROJET– INFORMATION COLLECTIVE DES PERSONNES CONCERNEES

Titre officiel	Analyses des dépenses et des restes à charge en cancérologie
Organes	Tout type de cancer
Référence	Etude RAC
Contact	Institut national du cancer Mission d'appui à la stratégie et partenariats et Mission Incubateur et Plateforme de données : lesdonnees@institutcancer.fr

Descriptif du projet

1. Contexte

Malgré la prise en charge par l'assurance maladie et les complémentaires santé des soins liés aux pathologies cancéreuses, des dépenses restent bien souvent à la charge des patients. Une étude de 2019 de la Ligue contre le Cancer a montré que des restes à charge importants concernant, les dépassements d'honoraires, les frais de transports, les consultations, et les médicaments de prévention ou de soins des effets indésirables.

Cette étude s'inscrit dans un projet plus global, réalisée conjointement à des études quantitatives (sur base de données) et qualitatives (entretiens patients et professionnels de santé) sur les produits non remboursés au titre de l'assurance maladie obligatoire et sur le niveau de couverture des complémentaires santé. L'objectif de ce projet global étant d'estimer le reste à charge « réel » des patients pris en charge pour un cancer, en fonction de profil type intégrant par exemple les caractéristiques socio-démographiques et socio-économiques des patients, du type de cancer et de la phase de la maladie afin de proposer des évolutions dans la prise en charge financière du cancer pour limiter l'impact de la maladie sur la vie des personnes atteintes d'un cancer.

2. Objectifs

L'objectif principal de l'étude est l'identification et la décomposition des postes de dépenses, en distinguant le reste à charge (RAC) après assurance maladie obligatoire (AMO), chez les patients pris en charge pour un cancer. Les objectifs secondaires de l'étude concernent l'identification des déterminants susceptibles d'influencer la nature et le montant des RAC après AMO, et l'identification des déterminants susceptibles d'influencer le renoncement aux soins, via l'analyse du non-recours aux soins.

3. Méthodologie

L'analyse des dépenses et des restes à charge en cancérologie est une étude socio-économique observationnelle réalisée à partir des données de la plateforme de données en cancérologie développée par l'Institut national du cancer.

4. Population concernée

La population concernée par l'étude correspond aux personnes initiant un premier traitement du cancer (local ou systémique), entre janvier 2015 et décembre 2019, quel que soit le type de cancer (patients inclus dans la plateforme de données en cancérologie de l'INCa, y compris les cancers in situ), et quel que soit l'âge.

5. Données utilisées :

- Données de la Plateforme des Données en Cancérologie de l'INCa

Catégorie de données	Origines
Données de remboursement de l'Assurance Maladie, données des hôpitaux, causes médicales de décès	Système National des Données de Santé

- Données extérieures à la Plateforme des Données en Cancérologie de l'INCa

Catégorie de données	Origines
Echantillon permanent représentatif de la population : informations sur les caractéristiques sociodémographiques et médicales des bénéficiaires et les prestations qu'ils ont perçues.	Caisse Nationale de l'Assurance Maladie

- Description de l'appariement

Aucun appariement n'est prévu pour cette étude

Calendrier de l'étude	
Dates de réalisation	Juin 2022- décembre 2023
Résultats disponibles	Etude en cours
Durée de conservation des données	20 ans sur la Plateforme de données en cancérologie

Informations administratives et juridiques

Responsable légal du projet :	Institut National du Cancer Contact : lesdonnees@institutcancer.fr	
Institutions participantes	Equipe 1 : INCa	Rôle dans le projet : responsable de traitement
	Equipe 2 : Public Health Expertise (PHE)	Rôle dans le projet : sous-traitant ultérieur et responsable de la mise en oeuvre
Cadre réglementaire	Délibération CNIL °2019-083 en date du 20 juin 2019 autorisant l'Institut national du cancer à mettre en oeuvre des traitements automatisés à des fins de recherche, d'étude et d'évaluation basés sur la « Plateforme de données en cancérologie ». https://www.legifrance.gouv.fr/cnil/id/CNILTEXT000042103286	
Base légale du traitement	Exécution d'une mission d'intérêt public (article 6, 1, e du RGPD) et à des fins de recherche scientifique (article 9, 2, j du RGPD)	
Exercice des droits	Les personnes concernées peuvent exercer leurs droits de selon les modalités prévues sur : http://lesdonnees.e-cancer.fr/ ainsi qu'introduire une réclamation auprès de la CNIL.	
Délégués à la protection des données	dpo@institutcancer.fr privacy@eurogroupconsulting.com alexandre.vimont@ph-expertise.com	