

Parcours de données: Trouver un traitement



Parcours de données décrivant une conversation entre une femme venant de recevoir un diagnostic de cancer du sein et son oncologue.



Bonjour, Jeanne. Je suis heureuse de vous revoir. Comment vous sentez-vous aujourd'hui?

Merci. Comme vous pouvez vous en douter, je suis à la fois inquiète, effrayée et triste.



Toutes ces émotions sont normales. Après notre discussion d'aujourd'hui sur les prochaines étapes, nous allons vous présenter à un membre de notre équipe de travailleurs sociaux qui pourra vous aider à gérer toutes ces émotions. Notre centre de traitement a un réseau de soutien robuste pour les patients. En parlant de traitement, nous avons maintenant les résultats de votre **biopsie**. Les **données** de la biopsie ont confirmé que vous étiez atteinte de cancer du sein et ont aussi permis de confirmer le type de cancer du sein dont vous souffrez. À partir de ces renseignements, nous pouvons maintenant déterminer le traitement qui vous convient le mieux. Les traitements possibles comprennent la chirurgie, la radiothérapie et/ou la chimiothérapie.



Comment la biopsie vous a-t-elle montré de quel type de cancer du sein je souffre? Je suis curieuse.



Une biopsie peut permettre de repérer les **mutations**, qui sont des modifications dans vos **gènes** qui pourraient entraîner certaines maladies. Heureusement, les données tirées des résultats nous permettront de déterminer quels médicaments sont les plus susceptibles de prolonger au maximum votre espérance de vie et quels médicaments seront inutiles. Cela veut dire que nous ne retarderons pas votre traitement en essayant des médicaments qui ne sont pas efficaces pour vous. La mutation que vous présentez touche le gène HER2, ce qui veut dire que vous devez recevoir des médicaments qui ciblent spécifiquement la mutation du gène HER2.



Glossaire

La **biopsie** est le prélèvement d'un fragment de tissu, en général de tissu tumoral, en vue d'un examen dans un laboratoire pour confirmer la présence et l'étendue d'une maladie.

Les **données** sont des renseignements. Les données sur la santé sont aussi appelées « **renseignements médicaux personnels** ». Les renseignements médicaux personnels sont des renseignements sur la santé ou les antécédents de soins de santé qui permettent d'établir l'identité d'une personne. Ces renseignements peuvent être nombreux et comprendre entre autres des renseignements sur vos problèmes de santé, votre traitement, votre numéro d'assurance maladie et les médicaments que vous prenez.

Les **mutations** sont des modifications de la séquence de l'ADN des cellules. Ces mutations peuvent être bénéfiques, néfastes ou n'avoir aucun effet.

Les **gènes** sont les éléments de base de votre ADN. Les gènes portent des informations qui déterminent votre physionomie, la couleur de vos yeux et beaucoup d'autres choses.

Parcours de données: Trouver un traitement



Parcours de données décrivant une conversation entre une femme venant de recevoir un diagnostic de cancer du sein et son oncologue.

Y a-t-il un risque que les résultats de ma biopsie – mes données – soient partagés avec d'autres personnes? Des personnes que je ne connais pas auront-elles accès à mes données?



Les membres de votre équipe soignante à notre hôpital et les personnes que vous avez choisies pour faire partie de votre équipe soignante à la maison pourront consulter les résultats des examens (vos données). À l'hôpital, les membres du personnel qui pourront consulter vos données doivent savoir qui vous êtes pour s'assurer que vous recevez le bon médicament. En dehors de notre hôpital, personne ne pourra consulter vos données, sauf si vous y consentez, par exemple, si vous donnez à votre partenaire accès à votre portail du patient, qui donne les résultats de vos examens et d'autres renseignements. Votre partenaire ne pourrait pas avoir accès à ces données sans votre **consentement**.



Si je comprends bien, vous devez révéler à d'autres personnes de quel type de cancer je souffre pour vous assurer que je reçois le bon médicament? Mais d'autres personnes ont-elles aussi besoin de consulter mes données?



Vous posez une excellente question. Si vous y consentez, nous pourrions aussi transmettre vos données à un registre de la maladie.



Pourquoi est-ce que je voudrais que des personnes autres que les membres de mon équipe soignante consultent ces données? Qu'est-ce qu'un **registre**?



Glossaire

Consentement : Dans le contexte des données, le consentement consiste à donner la permission à quelqu'un d'utiliser les données recueillies chez vous à une fin précise. Personne ne peut utiliser vos données personnelles sans obtenir votre consentement au préalable. « Consentement » est synonyme de « permission ».

Un **registre** est une base de données qui contient des renseignements sur une maladie en particulier.

Consignataire de données : Entité technique responsable de la collecte et/ou du stockage sécuritaire des données et de la prise de décisions initiales sur l'utilisation, la divulgation, la rétention et l'élimination des données. Le consignataire de données s'intéresse surtout à la protection et à la confidentialité des renseignements (source : GA4GH)

Les **données anonymisées** sont celles qui ont été dissociées de leurs identifiants (par exemple les données pourraient décrire en détail le cas d'une personne atteinte de cancer sans nommer cette personne).

Parcours de données: Trouver un traitement



Parcours de données décrivant une conversation entre une femme venant de recevoir un diagnostic de cancer du sein et son oncologue.

Un registre est une base de données qui contient des renseignements sur une maladie en particulier. Dans votre cas, il existe un registre provincial du cancer qui porte sur tous les types de cancer. La plupart des registres recueillent des données sur les patients au fil du temps en vue d'approfondir les connaissances sur les maladies. Les données recueillies comprennent les résultats d'analyses de prélèvements sanguins ou tissulaires (par exemple ceux de votre biopsie) et de votre numération globulaire, les renseignements sur vos symptômes, les types de médicaments que vous pourriez recevoir et l'effet de ces médicaments chez vous, ainsi que vos antécédents médicaux personnels et ceux de votre famille. Les chercheurs utilisent les données des registres pour approfondir leurs connaissances sur les maladies et pour déterminer quelles sont les meilleures façons de traiter ces maladies.



Si je consens à transmettre mes données au registre, est-ce que cela m'aidera?



Si vous décidez de transmettre vos données à ce registre, vous pourriez aider d'autres personnes qui souffrent de la même maladie en contribuant à l'avancement des connaissances que nous avons sur la maladie et son traitement. En même temps, les membres de votre équipe soignante consulteront les données du registre pour savoir quels ont été les effets du traitement chez d'autres patientes comme vous. Imaginez que des données du registre nous apprennent qu'un traitement donné est très efficace chez des personnes comme vous (jeunes femmes par ailleurs en bonne santé souffrant de cancer du sein surexprimant HER2), mais cause des effets secondaires particuliers pendant une certaine période. Si vous présentiez ces mêmes effets secondaires, nous pourrions vous rassurer en vous disant que chez des personnes comme vous, les effets secondaires ont disparu après un certain nombre de jours en moyenne. Vous sauriez alors à quoi vous attendre.



Parcours de données: Trouver un traitement



Parcours de données décrivant une conversation entre une femme venant de recevoir un diagnostic de cancer du sein et son oncologue.

Les chercheurs qui utilisent le registre sauront-ils qui je suis?



Dans la réalité, quand ils utilisent les données d'un registre, les chercheurs ne s'intéressent vraiment qu'à de vastes échantillons de données obtenues chez de nombreuses personnes, donc pour eux, votre identité est sans importance. Seuls les membres de votre équipe soignante doivent se concentrer sur vous et sur vos soins. De plus, une personne appelée « **consignataire de données** » veillera sur vos données. En vertu des lois en vigueur ici, un consignataire de données ne peut partager vos renseignements médicaux personnels qu'avec d'autres consignataires de données, et seulement dans les cas où la recherche ne peut être menée sans l'utilisation de renseignements médicaux personnels.



Ils peuvent donc utiliser des données autres que mes renseignements médicaux personnels?



Oui, ils le peuvent. Vos renseignements médicaux personnels peuvent être **anonymisés**.

Je viens de penser à une autre question. Vous avez bien dit que je souffrais de cancer du sein surexprimant HER2? J'en ai pris note pour être certaine de ne pas l'oublier. J'ai entendu dire que certains cancers pouvaient être transmis de génération en génération. Est-ce que je dois dire aux membres de ma famille que je suis atteinte de cancer du sein surexprimant HER2 pour qu'ils puissent aussi vérifier? Est-ce que je dois partager mes données avec eux?



C'est une excellente question. En fait, le cancer du sein surexprimant HER2 n'est pas héréditaire. Le type de mutation qui le cause survient après la conception, tandis que les maladies héréditaires sont présentes à la conception.

Parcours de données: Trouver un traitement



Parcours de données décrivant une conversation entre une femme venant de recevoir un diagnostic de cancer du sein et son oncologue. .

Merci de me l'avoir expliqué. Alors en quoi consistera mon traitement? Qu'est-ce qu'on va faire?



Votre biopsie nous a permis de conclure que vous étiez atteinte de cancer du sein de stade I. Cela veut dire que nous l'avons détecté très tôt, ce qui est une très bonne nouvelle. Nous n'aurons pas à effectuer de chirurgie pour en savoir davantage et nous pouvons traiter votre cancer au moyen de médicaments et de radiations. Le pronostic de la maladie est très positif chez vous.



Quel soulagement!
Quand commençons-nous?



myhealthdatapath.ca

Aux fins du présent Parcours de données, la terminologie et les définitions canadiennes ont été utilisées par souci de cohérence. Nous reconnaissons que différentes juridictions et/ou réglementations en matière de protection des données utilisent des définitions ou des termes différents pour décrire des concepts similaires. Veuillez consulter la FAQ pour obtenir de plus amples renseignements.