

- Registre des tumeurs du Doubs

Responsable(s) :Woronoff Anne-Sophie

Date de modification : 02/06/2025 | Version : 3 | ID : 210

Général

Identification

Nom détaillé Registre des tumeurs du Doubs

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) 903417

Thématiques générales

Domaine médical Cancérologie

Etude en lien avec la Covid-19 Non

Mots-clés Cancers, tumeurs solides, hémopathies malignes

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Woronoff

Prénom Anne-Sophie

Adresse CHU Besançon 3 Bd Fleming - 25030 Besançon cedex

Téléphone 03 70 63 24 70

Organisme Registre des tumeurs du Doubs

Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums Oui

Précisions Membre du réseau français des registres de cancers (FRANCIM)

Autres Membre du réseau européen des registres de cancers (ENCR)

Financements

Financements Publique

Précisions	Le registre est financé par l'INCa, Santé publique France, la DGOS, le CHU de Besançon. Financements sur projets de recherche
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	CHU de Besançon
Statut de l'organisation	Secteur Public
Existence de comités scientifique ou de pilotage	Oui
Labellisations et évaluations de la base de données	Comité d'évaluation des registres Dernière évaluation 01/01/2025 (AAA)
Contact(s) supplémentaire(s)	
Caractéristiques	
Type de base de données	
Type de base de données	Registres de morbidité
Base de données issues d'enquêtes, précisions	Etudes longitudinales (hors cohortes)
Origine du recrutement des participants	Via une sélection de services ou établissements de santé Via une base administrative ou un registre
Base ou registre, précisions	Base populationnelle, exhaustive sur les patients atteints de cancer et domiciliés dans le Doubs
Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le cadre d'une étude interventionnelle	Non
Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon	Sélection des tumeurs répondant aux critères d'inclusion selon les règles internationales Nombreuses sources de notification sont utilisées :- Laboratoires d'anatomopathologie- Laboratoires de cytologie hématologique- Service de génétique du CHU- Départements d'information médicale - Caisses d'Assurance maladie - Cliniciens libéraux et hospitaliers (+ généralistes ponctuellement)- Résumés des Réunions de Concertations Pluridisciplinaires (RCP)- Centre régional de coordination des dépistages organisés des cancers- Registres du Haut-Rhin, du Bas-Rhin, de Côte d'Or,

de l'Isère- Registre National des Hémopathies de l'enfant- Registre des Tumeurs solides de l'enfant. Tous les cas de cancers signalés sont vérifiés avant d'être enregistrés.

Objectif de la base de données

Objectif principal

Le registre réalise un recueil continu et exhaustif de tous les nouveaux diagnostics de cancer dans la population générale résidant dans le département du Doubs, quel que soit le lieu de la prise en charge. Il a le double objectif de décrire et surveiller le risque de cancer et de conduire des recherches à partir de l'analyse des données recueillies ou d'enquêtes ponctuelles.

Objectifs du Registre en termes de santé publique:

- Participer à la surveillance épidémiologique des cancers au niveau local, national et international, par la publication d'indicateurs d'incidence, de prévalence et de survie par localisation de cancer, par sexe, par âge et par année de diagnostic.
- Contribuer à l'évaluation des actions de prévention primaire et secondaire (dépistage organisé des cancers), des prises en charge des patients et des besoins de soins en population générale.

Critères d'inclusion

Toutes les tumeurs malignes primitives diagnostiquées chez des patients résidant au moment du diagnostic dans le Doubs, quel que soit leur lieu de prise en charge, sont enregistrées. Sont également enregistrées les tumeurs primitives in situ du sein, du côlon-rectum, du col de l'utérus, de la vessie et des voies excrétrices, les mélanomes in situ. Les tumeurs bénignes et de malignité intermédiaire du système nerveux central et de la vessie sont également enregistrées ainsi que les tumeurs borderline de l'ovaire.

Type de population

Age

Nouveau-nés (naissance à 28j)
Nourrissons (28j à 2 ans)
Petite enfance (2 à 5 ans)
Enfance (6 à 13 ans)
Adolescence (13 à 18 ans)
Adulte (19 à 24 ans)
Adulte (25 à 44 ans)
Adulte (45 à 64 ans)
Personnes âgées (65 à 79 ans)
Grand âge (80 ans et plus)

Population concernée

Sujets malades

Pathologie	C00-C97 - Tumeurs malignes
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	Départemental
Régions concernées par la base de données	Bourgogne Franche-Comté
Détail du champ géographique	Département du Doubs (25)
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	1978
Année du dernier recueil	2024
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	> ou égal à 20 000 individus
Détail du nombre d'individus	125000 patients
Données	
Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques Données paracliniques Données biologiques Données administratives
Données cliniques, précisions	Dossier clinique
Détail des données cliniques recueillies	Date de diagnostic, localisation du cancer, stade au diagnostic, traitement
Données paracliniques, précisions	Tout examen complémentaire apportant des informations pour le codage de la tumeur
Données biologiques, précisions	Tout examen complémentaire apportant des informations pour le codage de la tumeur
Données administratives, précisions	Données d'identification (Nom, prénom, date de naissance, commune de naissance, adresse)
Existence d'une bibliothèque	Non

Modalités

Mode de recueil des données Recueil actif ou passif - Réception des comptes rendus anatomopathologiques, cytohématologiques, des listes des séjours (PMSI), des mises en ALD, des passages en RCP. Listes par envoi informatique crypté .- Recherche active d'informations complémentaires régulières dans les dossiers médicaux

Nomenclatures employées CIM-O ; CIM ; TNM (AJCC)

Procédures qualité utilisées Les données brutes sont codées selon les normes internationales. La base de données est vérifiée par l'outil européen (JRC tools), elle fait également l'objet de vérification de cas tirés au sort

Suivi des participants Oui

Modalités de suivi des participants Suivi par contact avec le médecin référent ? traitant
Suivi par croisement avec une base de données médico-administrative

Détail du suivi - Statut vital, décès, date des dernières nouvelles-
Un suivi est réalisé tous les 5 ans dans le cadre des études Survie nationales. - Un suivi passif est réalisé à partir des informations reçues au Registre (Séjours, Comptes-Rendus d'anatomocytologie...).

Pathologie suivies C00-C97 - Tumeurs malignes

Appariement avec des sources administratives Oui

Sources administratives appariées, précisions PMSI, ALD,

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document [Francim.doc](http://francim.doc)

Lien vers le document <http://tinyurl.com/PUBMED-RTDTB>

Description Liste des publications dans Pubmed

Lien vers le document <http://tinyurl.com/HAL-RTDTB>

Description Liste des publications dans HAL

Accès

Existence d'un document qui répertorie les variables et les modalités de codage

Oui

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)

Les données d'incidence sont disponibles sous forme agrégée, par localisation cancéreuse, année, sexe, âge.
Les données enregistrées dans la base du Registre peuvent faire l'objet d'études spécifiques. Les demandes de projets sont analysées par le Conseil Scientifique du Registre. Pour toute demande un protocole doit être renseigné précisant la demande et définissant les modalités de collaborations. Il est téléchargeable sur le site du Registre <https://www.chu-besancon.fr/la-recherche/plateformes-et-structures-de-recherche/registre-des-tumeurs-du-doubs/acces-a-la-base-de-donnees.html>

Accès aux données agrégées

Accès libre

Accès aux données individuelles

Accès restreint sur projet spécifique