

- Registre des tumeurs du Doubs et du Territoire de Belfort (registre qualifié 2010-2013)

Responsable(s) :Woronoff Anne-Sophie

Date de modification : 25/02/2011 | Version : 2 | ID : 210

Général

Identification

Nom détaillé	Registre des tumeurs du Doubs et du Territoire de Belfort (registre qualifié 2010-2013)
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	903417

Thématiques générales

Domaine médical : Cancérologie

Mots-clés : tumeur

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Woronoff
Prénom	Anne-Sophie
Adresse	CHU Saint-Jacques 2 place Saint-Jacques - 25030 Besançon cedex
Téléphone	03 81 21 83 12
Email	asworonoff@chu-besancon.fr
Organisme	Registre des tumeurs du Doubs et du Territoire de

Collaborations

Financements

Financements : Publique

Précisions : Le registre est financé par l'InVS, l'INCa, le CHU de Besançon et l'ARS de Franche-Comté. D'autres financements ponctuels interviennent sur projets (Ligue contre le cancer ...).

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur

CHU de Besançon

Statut de l'organisation

Secteur Public

Contact(s) supplémentaire(s)

Caractéristiques

Type de base de données

Type de base de données

Registres de morbidité

Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon

Sélection des sujets présentant les critères d'inclusion requis. Plusieurs sources 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)- Structure de dépistage organisé- Registre du Haut-Rhin, du Bas-Rhin- Registre National des Hémopathies de l'enfant- Registre des Tumeurs solides de l'enfant

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 un département donné. 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 et national dans le cadre du réseau Francim, par la publication d'indicateurs d'incidence 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 ou le Territoire de Belfort, quel que soit leur lieu de prise en charge, sont enregistrées y compris les carcinomes basocellulaires cutanés (spécificité du Registre du Doubs). 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

Sexe Masculin
Féminin

Champ géographique Départemental

Régions concernées par la base de données Bourgogne Franche-Comté

Détail du champ géographique Département du Doubs (25) et du Territoire de Belfort (90)

Collecte

Dates

Année du premier recueil 1978

Année du dernier recueil 2008

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 1978-2008: 79100 / Doubs2007-2008: 2312 / Territoire de Belfort

Données

Activité de la base Collecte des données terminée

Type de données recueillies	Données cliniques Données paracliniques Données biologiques Données administratives
Données cliniques, précisions	Dossier clinique
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
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité Evénements de santé/mortalité

Modalités

Mode de recueil des données	Recueil actif ou passif (Autorisation CNIL): - Réception des comptes rendus anatomopathologiques, cyto- hématologiques, des listes de séjours (PMSI), de mises en ALD. Listes par envoi informatique crypté .- Recherche active d'informations complémentaires régulières dans les dossiers médicaux
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	- Statut vital, décès, date des dernières nouvelles- Un suivi est réalisé sur échantillon (enquêtes Francim Haute Résolution). - Un suivi passif est réalisé à partir des informations reçues au Registre (Comptes-Rendus d'anatomocytologie).
Appariement avec des sources administratives	Oui
Sources administratives appariées, précisions	PMSI, ALD, Structure de dépistage organisé(Autorisation CNIL)

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document

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

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. Elles font l'objet de publications régulières au niveau local et national (cf "En savoir plus").

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 et Stratégique du Registre. Les modalités de collaborations doivent être définies.

Accès aux données agrégées Accès libre

Accès aux données individuelles Accès restreint sur projet spécifique