EPIC-PL - Registre des cancers de Loire-Atlantique et Vendée (registre qualifié 2016-2020)

Responsable(s) :Molinié Florence

Date de modification : 08/09/2017 | Version : 2 | ID : 224

Général

Identification

Nom détaillé	Registre des cancers de Loire-Atlantique et Vendée (registre qualifié 2016-2020)
Sigle ou acronyme	EPIC-PL
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	900234

Thématiques générales

Domaine médical	Cancérologie
Déterminants de santé	Facteurs sociaux et psycho-sociaux Géographie Systèmes de soins et accès aux soins

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Molinié
Prénom	Florence
Adresse	Registre des cancers, Plateau des écoles, 50 route de St Sébastien, 44093 NANTES Cedex 1, FRANCE
Téléphone	+33 (0)2 40 84 69 81
Email	fmolinie@chu-nantes.fr
Organisme	Loire-Atlantique et Vendée Cancer Registry

Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Oui
Précisions	Réseau Français des registres de cancers - FRANCIM, GRELL, ENCR, IACR
Autres	Etudes EUROCARE, CONCORD, HIGHCARE,

	SUDCAN, CI5, AGRICAN, RARECARE,
Financements	
Financements	Mixte
Précisions	Le registre est financé par Santé Publique France, INCa, Conseil Régional des Pays de la Loire, ARS Pays de la Loire, comités de Loire-Atlantique et de Vendée de la Ligue contre le Cancer, le CHD de La Roche sur Yon. D'autres financements ponctuels interviennent sur projets de recherche.
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Association EPIC-PL
Statut de l'organisation	Secteur Privé
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 (cf ci-dessous). Plusieurs sources sont utilisées pour l'identification des cas: - Laboratoires d'anatomopathologie - Laboratoires de cytologie hématologique - Départements d'information médicale - Caisses d'Assurance Maladie - Médecins libéraux et hospitaliers - Structure de gestion du dépistage organisé du cancer du sein - Registre national des tumeurs solides de l'enfant, registre des hémopathies malignes de l'enfant - dossier communicant cancer (résumé)
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. L'EPIC-PL s'engage dans de nombreux projets en collaboration avec des partenaires locaux et nationaux. Les principaux thèmes sont : l'évaluation des pratiques de prise en charge et la recherche sur les inégalités sociales Seul un registre de population permet d'obtenir des informations précises et exhaustives sur l'incidence des cancers dans le cadre du système de soins français. Il est également indispensable pour évaluer l'efficacité des programmes de prévention et de dépistage ainsi que des filières de soins des cancers en population générale sans biais de sélection.
Critères d'inclusion	Toutes les tumeurs malignes invasives primitives diagnostiquées chez des personnes résidant dans ces deux départements au moment du diagnostic, quel que soit leur lieu de prise en charge. Sont également enregistrés : - les cancers in situ du sein, du col de l'uterus, du colon-rectum et les mélanomes in situ - les tumeurs non invasive de l'arbre urinaire et du système nerveux central et les tumeurs borderline de l'ovaire. Ne sont pas enregistrés : - les cancers de la peau basocellulaires (enregistrés seulement en Vendée de 1997 à 1999)
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	II - Tumeurs
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	Départemental
Régions concernées par la base de données	Pays de la Loire
Détail du champ géographique	Départements de Loire-Atlantique et de Vendée
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	1991
Année du dernier recueil	2015
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	>150 000 en 2017
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
Existence d'une biothèque	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), selon les sources:- Demandes systématiques de compte-rendus d'anatomocytopathologie- Demandes systématiques annuelles de fichiers PMSI (Modalités de sélection standardisées) ou listes comportant davantage d'items telle que l'Enquête Permanente Cancer des CLCC - Demandes systématiques annuelles de fichiers de patients mis en ALD30- Déclaration passive spontanée et courrier actif de relance aux médecins- Recherche active d'informations complémentaires régulières dans les dossiers médicaux.
Nomenclatures employées	CIM-O 3
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	Un suivi des cas est réalisé de façon régulière avec pour informations recueillies:- Date des dernières nouvelles - Statut vital aux dernières nouvelles
Appariement avec des sources administratives	Non

Valorisation et accès

Valorisation et accès	
Lien vers le document	http://www.santepaysdelaloire.com/registre-des-cancers/articles/publications-scientifiques
Description	Liste des publications sur le site internet du registre
Lien vers le document	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=molinie+f
Description	Liste des publications dans pubmed

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 documents régionaux sont téléchargeables sur le site du registre. 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