

- Registre général des cancers de la région Poitou-Charentes (Registre qualifié 2013-2015)

Responsable(s) :Ingrand Pierre, Cancer Epidemiology Unit

Date de modification : 12/03/2015 | Version : 3 | ID : 200

Général

Identification

Nom détaillé	Registre général des cancers de la région Poitou-Charentes (Registre qualifié 2013-2015)
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL 907303 (15/02/2008)

Thématiques générales

Domaine médical	Cancérologie
Mots-clés	Registre, santé publique, région

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Ingrand
Prénom	Pierre
Adresse	6 rue de la Milétrie BP 199, 86034 POITIERS CEDEX
Téléphone	+33 (0)5 49 45 43 45
Email	pierre.ingrand@univ-poitiers.fr
Laboratoire	Cancer Epidemiology Unit
Organisme	Faculty of Medicine and Pharmacy at Poitiers Teaching Department

Collaborations

Financements

Financements	Publique
--------------	----------

Précisions	InCA
------------	------

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur Faculté de Médecine et de Pharmacie de Poitiers

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. Les cas sont enregistrés grâce au croisement de plusieurs sources d'identification. Chaque responsable de laboratoire d'anatomo-cytopathologie (ACP) ou de caisse d'Assurance maladie (AMA) a été rencontré. Les responsables des départements d'information médicale (DIM) ont été informés par le biais des rencontres régulières organisées au sein du CoRIM. Une demande d'autorisation a été faite auprès des directeurs de chaque établissement de santé public ou privé de la région. L'accent a été mis sur la gestion des supports informatiques et sur la rédaction, la validation et la mise en pratique des procédures de recueil, de vérification et d'enregistrement des cas. Les données sont envoyées semestriellement au registre des cancers sous format électronique crypté (logiciel PGP de cryptage à doubles clefs). Les données sont cumulées à chaque nouvel envoi pour une année donnée, de façon à tenir compte des modifications éventuelles apportées sur un ou plusieurs enregistrements des envois précédents.

Objectif de la base de données

Objectif principal

Objectifs du registre en termes de santé publique (surveillance, évaluation):
Le registre a pour objectif de fournir des indicateurs de référence permettant de décrire la dynamique d'évolution des cancers (distribution, évolution et impact de la maladie selon les caractéristiques géographiques et démographiques de la population) et intervient dans l'évaluation de la prévention et du dépistage (en évaluant l'efficacité pratique des programmes mis en place) et dans l'évaluation des soins (par l'analyse des filières de soins empruntés par les patients, les déterminants du choix de mode de prise en charge diagnostique, la diffusion des recommandations de bonne pratique). Il jouera son rôle d'expert dans l'aide à l'évaluation des politiques

publiques auprès de l'Agence Régionale de Santé (ARS), en collaboration avec les autres structures régionales (Réseau Onco Poitou-Charentes, Observatoire Régional de la Santé, structures de dépistage). Il participera à la production de statistiques nationales (FRANCIM) et internationales (CIRC).

Objectifs du registre en termes de recherche:
Deux axes de recherche sont privilégiés dans la continuité des travaux réalisés au sein de l'équipe de Santé Publique de Poitiers.

1) L'évaluation des déterminants de l'accès au dépistage (accès au dépistage des fratries des cas index incident) et l'évaluation des déterminants de l'accès aux soins (satisfaction des patients, accès aux plateaux techniques chirurgicaux et délais d'attente de radiothérapie).

2) La classification automatisée de l'information textuelle contenue dans les comptes rendus d'anatomie et de cytologie pathologiques informatisés (collaboration Université de Rennes 1).

Critères d'inclusion

Tous les cas de tumeurs malignes invasives (hémopathies malignes et tumeurs solides en-dehors des carcinomes baso-cellulaires de la peau), les tumeurs in situ, les tumeurs borderline des ovaires, et les tumeurs bénignes ou d'évolution imprévisible du cerveau et de la vessie. Les adénomes avancés colorectaux font l'objet d'un enregistrement passif.

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

Régional

Régions concernées par la base de données

Aquitaine Limousin Poitou-Charentes

Détail du champ géographique	Région Poitou-Charentes, soit quatre départements : 16 Charente, 17 Charente-Maritime, 79 Deux-Sèvres et 86 Vienne
------------------------------	--

Collecte

Dates

Année du premier recueil	2008
--------------------------	------

Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus)	[1000-10 000[individus
--	-------------------------

Détail du nombre d'individus	3 323 cancers invasifs / 217 carcinomes in situ
------------------------------	---

Données

Activité de la base	Collecte des données active
---------------------	-----------------------------

Type de données recueillies	Données cliniques Données administratives
-----------------------------	--

Données cliniques, précisions	Dossier clinique
-------------------------------	------------------

Données administratives, précisions	Données d'identification
-------------------------------------	--------------------------

Existence d'une bibliothèque	Non
------------------------------	-----

Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité
-----------------------------	-------------------------------

Modalités

Mode de recueil des données	Recueil informatique crypté (actif ou passif) des cas éligibles dans les Structures d'anatomie et de cytologies pathologiques, les Services d'information médicale des établissements de santé (PMSI), les Services médicaux de l'Assurance Maladie (ALD). Recueil informatique (actif) des fiches du Réseau de Cancérologie Onco Poitou-Charentes Recueil actif (retour au dossier médical) dans les établissements de santé (services cliniques ou archives) Recueil pour identification des fuites extrarégionales et contrôle de l'exhaustivité des données de la Base régionale PMSI domiciliée Recueil informatique crypté passif des cas enregistrés par l'EPC (Enquête Permanente Cancer)
-----------------------------	---

Suivi des participants	Oui
------------------------	-----

Détail du suivi en continu ou 1 à 2 fois par an selon les sources

Appariement avec des sources administratives Oui

Sources administratives appariées, précisions PMSI

Valorisation et accès

Valorisation et accès

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

Description Liste des publications dans Pubmed

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

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) Contacter le responsable

Accès aux données agrégées Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles Accès restreint sur projet spécifique