

- Registre général des cancers de Lille et de sa région (registre qualifié)

Responsable(s) : Plouvier Sandrine

Date de modification : 07/08/2019 | Version : 3 | ID : 222

Général

Identification

Nom détaillé	Registre général des cancers de Lille et de sa région (registre qualifié)
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	905196

Thématiques générales

Domaine médical	Cancérologie
Déterminants de santé	Géographie
Mots-clés	épidémiologie descriptive ; incidence

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Plouvier
Prénom	Sandrine
Adresse	Registre général des cancers de Lille et de sa Région GCS "Centre de Référence Régional en Cancérologie" CHRU de LILLE - Hôpital Calmette - Pavillon Breton Boulevard du Professeur Jules Leclercq 59037 LILLE cedex
Email	SPLOUVIER@registrecancers59.fr
Organisme	Centre de référence régional en Cancérologie

Collaborations

Financements

Financements	Mixte
--------------	-------

Précisions	InVS, INCA, ARS Nord Pas de Calais, Conseil régional Nord Pas de Calais, Ligue contre le cancer (Nord)
------------	--

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur Centre de référence régional en cancérologie

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. Plusieurs sources sont utilisées pour l'identification des cas:- Laboratoires d'anatomie pathologique hospitaliers (pas de participation des anatomocytologistes libéraux)- Départements d'information médicale (établissements médecine/chirurgie/obstétrique)- Services de l'Assurance Maladie- Centres de radiothérapies privés- Laboratoires de biologie moléculaire, d'hématologie, de cytogénétique- Registres des cancers de l'enfant- Services cliniques- Médecins traitants- Réunions de concertation pluridisciplinaires

Objectif de la base de données

Objectif principal

Objectifs du registre en termes de santé publique (surveillance, évaluation)

- Produire des statistiques locales à destination des institutionnels et notamment des décideurs, des chercheurs, des associations, du grand public pour décrire l'évolution temporelle de l'incidence des cancers et de leur distribution géographique, pour planifier et suivre l'efficacité de la prise en charge (prévalence, survie), pour l'investigation de clusters.
- Participer à la production de statistiques nationales et régionales (Francim) et internationales (CIRC) sur le cancer : incidence, prévalence, survie.
- Evaluer l'impact de mesures de santé publique (programmes de dépistage organisé, programmes régionaux de santé).

Objectifs du registre en termes de recherche

- Evaluer les pratiques médicales et la prise en charge des patients dans le cadre d'études spécifiques

réalisées à partir des données exhaustives et non biaisées produites par le registre (études haute résolution).

- Développer des études étiologiques notamment sur les déterminants professionnels et environnementaux des cancers.

- Développer des études sur les déterminants socio-économiques et cliniques de la prise en charge et de la survie des patients atteints de cancer.

Critères d'inclusion

Tumeurs diagnostiquées à partir du 1er janvier 2005 chez les personnes de plus de 15 ans, domiciliées dans la zone de proximité de Lille :

- cancers invasifs sauf tumeurs hématologiques (exceptés les lymphomes inclus)
- cancers in situ du colon-rectum, sein, col de l'utérus, mélanome
- tumeurs « borderline » des ovaires
- tumeurs bénignes ou à évolution imprévisible pour les tumeurs de la vessie et du système nerveux central,

Tumeurs diagnostiquées à partir du 1er janvier 2006 : extension aux personnes de moins de 15 ans et aux hémopathies malignes

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

Local

Régions concernées par la base de données

Nord - Pas-de-Calais Picardie

Détail du champ géographique

Zone d'emploi : zone de proximité de Lille

Collecte

Dates

Année du premier recueil 2005

Année du dernier recueil 2012

Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus) [10 000-20 000[individus

Détail du nombre d'individus 4000 cas par an/by year

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

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
Événements de santé/morbidité
Événements de santé/mortalité

Modalités

Mode de recueil des données
Recueil actif:- Extraction automatisée des comptes-rendus d'anatomocytopathologie des laboratoires d'anatomocytopathologie - Extraction des bases PMSI- Extraction des bases de l'Assurance maladie- Transfert de données par fichiers cryptés- Consultation des dossiers médicaux par les enquêteurs du registre

Suivi des participants Oui

Détail du suivi	- Statut vital, décès, date des dernières nouvelles- Un suivi actif est réalisé sur échantillon (enquêtes Francim Haute Résolution). - Un suivi passif est réalisé à partir des informations reçues au Registre
-----------------	--

Appariement avec des sources administratives	Oui
--	-----

Sources administratives appariées, précisions	PMSI, ALD (accord cnil)
---	-------------------------

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document	http://www.registrecancers59.fr/index.php/publications-et-rapport
-----------------------	---

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. Les documents locaux sont téléchargeables sur le site du registre. Les données enregistrées dans la base du Registre peuvent faire l'objet d'études spécifiques. Une charte définissant les modalités de collaborations est téléchargeable sur le site internet du registre.
--	--

Accès aux données agrégées	Accès libre
----------------------------	-------------

Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique
---------------------------------	---------------------------------------