

- Registre des Tumeurs Primitives du Système Nerveux Central en Gironde (registre qualifié 2012 - 2015)

Responsable(s) :Baldi Isabelle, Laboratoire Santé Travail Environnement Institut de Santé Publique

Date de modification : 08/04/2013 | Version : 2 | ID : 235

Général	
Identification	
Nom détaillé	Registre des Tumeurs Primitives du Système Nerveux Central en Gironde (registre qualifié 2012 - 2015)
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	900044
Thématiques générales	
Domaine médical	Cancérologie Neurologie
Déterminants de santé	Facteurs sociaux et psycho-sociaux Géographie
Mots-clés	surveillance sanitaire, incidence, tumeurs primitives, répartition, types histologiques, recherche épidémiologique, étiologie, facteur de risque, évaluation, prise en charge
Responsable(s) scientifique(s)	
Nom du responsable	Baldi
Prénom	Isabelle
Adresse	Laboratoire Santé Travail Environnement, Institut de Santé Publique, d'Epidémiologie et de Développement (ISPED) Université Victor Segalen Bordeaux 2 146, rue Léo Saignat 33076 Bordeaux cedex
Téléphone	05.57.57.16.92
Email	isabelle.baldi@isped.u-bordeaux2.fr
Laboratoire	Laboratoire Santé Travail Environnement Institut de Santé Publique
Organisme	Institut de Santé Publique, d'Epidémiologie et de Développement

Collaborations	
Financements	
Financements	Publique
Précisions	- Institut national de veille sanitaire (InVS)- Institut national du cancer (INCA)
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	l'Institut de Santé Publique, d'Epidémiologie et de Développement (ISPED)
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 pour l'identification des cas: - Services de neuropathologie - Services de neurochirurgie - Neurochirurgie pédiatrique - Services de neurologie - Neurologues privés - Service oto-rhino-laryngologie (ORL) - Service de gériatrie - Radiothérapeute oncologue - DIM de la Gironde - Registre des hémopathies malignes en Gironde - Registre National des Tumeurs Solides de l'Enfant - Affection de longue durée (ALD) 30 ? Mutualité sociale agricole(MSA) - Affection de longue durée (ALD) 30 ? Professions indépendantes - Affection de longue durée (ALD) 30 - Régime général - Service de médecine du travail (Maladies professionnelles)
Objectif de la base de données	
Objectif principal	1) La surveillance sanitaire : l'objectif principal est

d'estimer l'incidence des tumeurs primitives du SNC à partir de l'enregistrement exhaustif et continu des cas, d'étudier la répartition des cas par âge et sexe et cela pour les différents types histologiques afin de comparer cette incidence aux données nationales et d'étudier les variations géographiques et temporelles de cette incidence.

2) La recherche épidémiologique : les autres objectifs sont d'approfondir la recherche dans le domaine de l'étiologie de tumeurs primitives du SNC par la recherche de facteur de risque, la mise en place d'études épidémiologiques de type cas-témoins en population générale sur le rôle des facteurs intrinsèques et extrinsèques tels que les facteurs environnementaux et professionnels comme les pesticides, les champs électromagnétiques, les solvants, les nitrosamines ou encore les produits pétroliers. De plus, la possibilité nous est offerte de croiser des données épidémiologiques à des données biologiques permettant de rechercher des facteurs biologiques de vulnérabilité à l'exposition à des agents environnementaux.

3) La participation à l'évaluation de la prise en charge thérapeutique : la connaissance des filières de soins et les délais de prise en charge ainsi que la surveillance des indicateurs d'activités de soins (taux de biopsie, pratiques anatomo-pathologiques, circonstances de diagnostic) sont un des autres objectifs à plus long terme du registre des tumeurs du SNC de la Gironde. Une première approche a été amorcée par le suivi systématique du statut vital et les causes de décès des patients atteints de ces pathologies.

Critères d'inclusion

- 1) Tout sujet atteint d'une tumeur primitive du SNC, cérébrale ou médullaire, bénigne ou maligne
- 2) Tous âges confondus (enfants et adultes)
- 3) Domiciliés dans le département de la Gironde au moment du diagnostic.
- 4) Diagnostic clinique et radiologique confirmé ou non par un prélèvement anatomopathologique
- 5) Diagnostic réalisé à partir du 1er mai 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
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	Départemental
Régions concernées par la base de données	Aquitaine Limousin Poitou-Charentes
Détail du champ géographique	Gironde
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	05/1999
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	2000-2008: 2289 tumeurs cérébrales
Données	
Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques Données paracliniques Données administratives
Données cliniques, précisions	Dossier clinique
Données paracliniques, précisions	Anatomo-pathologie
Données administratives, précisions	Données d'identification
Existence d'une biothèque	Oui
Contenu de la biothèque	Tissus

Détail des éléments conservés	Tumorotheque associée : programme CEREPEG au CHU de Bordeaux (Pr Loiseau)
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité Evénements de santé/mortalité
Modalités	
Mode de recueil des données	Actif pour la plupart des sources
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	Statut vital pour toutes les personnes enregistrées. Suivi clinique sur des échantillons.
Appariement avec des sources administratives	Oui
Sources administratives appariées, précisions	- Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI)- Bases de données de l'assurance maladie (CRAM,MSA,RSI)- CEPIDC
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Lien vers le document	http://www.isped.u-bordeaux2.fr/FR_HTM_equipe_activites_details.aspx?CLE_EQU
Lien vers le document	http://tinyurl.com/PUBMED-TSNCGironde
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)	Registre ouvert à des collaborations, contacter le responsable scientifique.
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique