

- Registre des cancers du Bas-Rhin (registre qualifié)

Responsable(s) :Velten Michel, Laboratoire d'Epidémiologie et de santé publique

Date de modification : 23/01/2015 | Version : 2 | ID : 215

Général	
Identification	
Nom détaillé	Registre des cancers du Bas-Rhin (registre qualifié)
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL 998044
Thématiques générales	
Domaine médical	Cancérologie
Mots-clés	outil, recherche épidémiologique, évaluation, morbidité, mortalité, incidence, prévalence, survie
Responsable(s) scientifique(s)	
Nom du responsable	Velten
Prénom	Michel
Adresse	Faculté de Médecine 11, rue Humann 67085 STRASBOURG CEDEX
Téléphone	+ 33 (0)3 90 24 31 91
Email	michel.velten@unistra.fr
Laboratoire	Laboratoire d'Epidémiologie et de santé publique
Organisme	Faculté de Médecine
Collaborations	
Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Oui
Précisions	Réseau européen des registres des cancers (ENCR), de l'Association internationale des registres des cancers (IACR) et suit les règles de fonctionnement établies par le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC). Réseau français des registres des cancers (Réseau FRANCIM) et collabore avec l'Institut de Veille Sanitaire (InVS) et

l'Institut National du Cancer (INCA) dans le cadre du Programme national de surveillance des cancers.

Financements

Financements Publique

Précisions InVS

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur Faculté de Médecine Starsbourg

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- CHU- CLCC- Centre européen lutte contre le cancer- CH- Cliniques privées- Caisses d'assurance maladie

Objectif de la base de données

Objectif principal

- Objectifs du registre en termes de santé publique: Le registre a été créé en 1974 avec deux objectifs principaux :
 1. Créer un outil utile à la recherche épidémiologique et à l'évaluation, à l'image de ce qui se faisait déjà dans un certain nombre d'autres pays.
 2. Vérifier par des données de morbidité la situation particulièrement défavorable de l'Alsace en termes de mortalité très élevée par cancer.

Le registre des cancers du Bas-Rhin a pour mission d'estimer l'incidence, la prévalence et la survie des cancers. Par ailleurs, il a vocation à participer aux études nationales et internationales dans ces domaines :

- comparaisons des taux d'incidence permettant de situer les différentes régions géographiques les unes par
- rapport aux autres sur une base comparable, afin de développer les travaux permettant d'identifier les

facteurs qui expliquent les variations de l'incidence des cancers, de leur prévalence et de leur survie. Le registre des cancers est également un outil permettant d'évaluer l'efficacité des actions de prévention, particulièrement les campagnes de dépistage organisées dans le département depuis 1989 pour le cancer du sein, 1994 pour le cancer du col de l'utérus et 2008 pour le cancer du côlon et du rectum. Il permet, en effet, de suivre l'évolution des taux d'incidence et de connaître la proportion de faux négatifs.

- Objectifs du registre en termes de recherche:
Le registre développe la recherche dans le domaine de l'estimation de l'incidence des cancers dans les zones géographiques où il n'existe pas de registre ainsi que pour l'estimation de la survie par des modèles de survie relative et de guérison, afin d'obtenir de meilleures estimations de la survie « actuelle ».

Critères d'inclusion

Toutes les tumeurs malignes ou in situ primitives diagnostiquées chez des sujets résidant dans le département du Bas-Rhin au moment du diagnostic, quel que soit leur lieu de prise en charge, sont enregistrées. Les tumeurs bénignes et de malignité intermédiaire du système nerveux central et de la vessie sont également enregistrées. Les tumeurs baso-cellulaires de la peau sont exclues. Les tumeurs multiples chez un même sujet sont enregistrées, même si elles surviennent simultanément dans des organes pairs ou dans des sous-localisations d'un même organe.

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	Alsace Champagne-Ardenne Lorraine
Détail du champ géographique	Département du Bas-Rhin (67)
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	1975
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	1975- 2004: 122617 cas notifiés
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 biothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité Evénements de santé/mortalité
Modalités	
Mode de recueil des données	Consultation de fichiers ou dossiers cliniques sur place ou sur support informatique.
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	- Statut vital- Un suivi est réalisé sur échantillon. Il est organisé dans le cadre des études « Haute résolution » menées par le réseau FRANCIM qui ont pour objet d'étudier l'évolution des cas (rechutes, métastases, complications) et de leur prise en charge sur la base d'une ou deux grandes localisations anatomiques par année, par rotation avec une période de cinq ans en moyenne.
Appariement avec des sources	Oui

administratives

Sources administratives appariées, précisions	PMSI
--	------

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document	http://tinyurl.com/PUBMED-RCBR
-----------------------	---

Description	Liste des publications dans Pubmed
-------------	------------------------------------

Lien vers le document	http://tinyurl.com/HAL-RCBR
-----------------------	---

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 scientifique
---	---------------------------------------

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

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