

ARER 68 - REGISTRE DES CANCERS DU HAUT-RHIN

Responsable(s) :Marrer Emilie

Date de modification : 28/02/2013 | Version : 1 | ID : 4865

Général

Identification

Nom détaillé REGISTRE DES CANCERS DU HAUT-RHIN

Sigle ou acronyme ARER 68

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) 999344

Thématiques générales

Domaine médical Cancérologie

Déterminants de santé
Addictions et toxicomanie
Climat
Facteurs sociaux et psycho-sociaux
Génétique
Géographie
Iatrogénie
Intoxication
Mode de vie et comportements
Nutrition
Pollution
Produits de santé
Travail

Autres, précisions Cancers

Mots-clés cancer, incidence

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Marrer

Prénom Emilie

Adresse Centre hospitalier de Mulhouse ARER 68 87, avenue d'Altkirch ? BP 1070

Téléphone + 33 (0)3 89 64 62 51

Email emilie.marrer@ch-mulhouse.fr

Organisme Centre hospitalier de

Collaborations

Financements

Financements Mixte

Précisions INCa (Institut National Du Cancer), INVS (Institut de veille sanitaire), Conseil général du Haut-Rhin, Comité départemental du Haut-Rhin de la Ligue contre le cancer, Ville de Mulhouse, Ville de Colmar.

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur Association pour la recherche épidémiologique par les registres dans le Haut-Rhin (ARER 68)

Statut de l'organisation Secteur Privé

Contact(s) supplémentaire(s)

Caractéristiques

Type de base de données

Type de base de données Registres de morbidité

Origine du recrutement des participants Via une sélection de services ou établissements de santé

Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le cadre d'une étude interventionnelle Non

Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon

Recueil exhaustif des nouveaux cas.

Les sources qui sont explorées en premier sont dites sources primaires : elles permettent l'identification des cas.

Au premier rang de ces sources primaires se trouvent les services, cabinets ou laboratoires d'anatomie et de cytologie pathologiques, publics ou libéraux, du département, des départements voisins et de certains sites d'attraction spécifiques pour la pathologie cancéreuse.

Les autres sources primaires sont représentées par les services de radiothérapie, d'oncologie ou de pédiatrie, les laboratoires d'hématologie, les centres d'exams de santé et les services d'archives

médicales. Depuis 1995, les départements d'information médicale des établissements de soins sont progressivement devenus une source primaire importante.

Les données ainsi recueillies sont systématiquement vérifiées, complétées ou modifiées, auprès de sources secondaires, soit directement sur site, soit par demande écrite. Il s'agit essentiellement des services d'hospitalisation du secteur public et privé, mais aussi des médecins traitants libéraux, généralistes ou spécialistes, dans le département et hors département.

Objectif de la base de données

Objectif principal

Recenser tous les nouveaux cas de cancers qui surviennent parmi les habitants du Haut-Rhin, y compris ceux diagnostiqués et traités ailleurs.

Critères d'inclusion

Le Registre des cancers du Haut-Rhin recense tous les patients atteints par une tumeur répondant aux critères décrits ci-dessous, et qui résident dans le Haut-Rhin au moment du diagnostic.

Les tumeurs incluses :

- les tumeurs malignes et invasives lors de la première mise en évidence de la localisation primitive, ou, à défaut, lors de la mise en évidence de métastases de site primitif indéterminé (dans ce cas, le site primitif est déclaré " incertain "),
- les tumeurs bénignes intracrâniennes, depuis 1991 sont aussi recensés :
- les carcinomes basocellulaires cutanés,
- les tumeurs malignes non infiltrantes, dites in situ ou intraépithéliales, lorsqu'aucune tumeur invasive de même type histologique et de même localisation n'est précédemment apparue chez le même sujet,
- les tumeurs non invasives de la vessie,

Toutefois, les calculs d'incidence ne tiennent compte que des tumeurs malignes invasives.

Afin de permettre les comparaisons avec les registres qui ne recueillent pas les carcinomes basocellulaires cutanés, l'incidence des tumeurs invasives cutanées fait l'objet d'une double présentation : carcinomes basocellulaires cutanés exclus, et, à part, les carcinomes basocellulaires cutanés.

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	Haut-Rhin
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	1982
Année du dernier recueil	2010
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	110 000
Données	
Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques Données administratives
Données cliniques, précisions	Dossier clinique
Détail des données cliniques recueillies	--
Données administratives, précisions	l'identité, l'âge et l'adresse au moment du diagnostic

Existence d'une bibliothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité
Modalités	
Mode de recueil des données	Les cas recensés font l'objet d'une fiche épidémiologique qui comporte notamment : la date de survenue du cancer, le site anatomique, le type histologique, les conditions du diagnostic, le résultat du bilan initial d'extension, l'existence d'un cancer antérieur connu, l'identification du lieu du diagnostic, les sources d'information, les informations sur l'état vital.
Nomenclatures employées	CIM-0-3, CIM-10
Suivi des participants	Non
Appariement avec des sources administratives	Non
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Accès	
Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Publications. Modalités d'accès en cours de définition
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique