

# - 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 | <p>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.</p> |
| Objectif de la base de données                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Objectif principal                                                       | <p>Objectifs du registre en termes de santé publique (surveillance, évaluation):</p> <p>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</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

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<br>Données administratives                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Données cliniques, précisions                        | Dossier clinique                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Données administratives, précisions                  | Données d'identification                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Existence d'une biothèque                            | 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-CharentesRecueil 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 domiciliéeRecueil 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                                                                                            | <a href="http://tinyurl.com/PUBMED-PCCR">http://tinyurl.com/PUBMED-PCCR</a> |
| Description                                                                                                      | Liste des publications dans Pubmed                                          |
| Lien vers le document                                                                                            | <a href="http://tinyurl.com/HAL-PCCR">http://tinyurl.com/HAL-PCCR</a>       |
| 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) | Contacteur le responsable                                                   |
| Accès aux données agrégées                                                                                       | Accès restreint sur projet spécifique                                       |
| Accès aux données individuelles                                                                                  | Accès restreint sur projet spécifique                                       |