

RBCD - REGISTRE BOURGUIGNON DES CANCERS DIGESTIFS (registre qualifié)

Responsable(s) :Bouvier Anne-Marie, Centre de Recherche INSERM U1231

Date de modification : 29/10/2020 | Version : 3 | ID : 217

Général

Identification

Nom détaillé REGISTRE BOURGUIGNON DES CANCERS DIGESTIFS (registre qualifié)

Sigle ou acronyme RBCD

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) 998024

Thématiques générales

Domaine médical Cancérologie
Gastro-entérologie et hépatologie

Déterminants de santé Produits de santé
Systèmes de soins et accès aux soins

Mots-clés pratiques de soins, tendances évolutives,
épidémiologie, santé publique, survie

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Bouvier

Prénom Anne-Marie

Adresse Registre des Cancers Digestifs, UFR des Sciences de Santé, BP 87900, 21079 Dijon Cedex

Téléphone + 33 (0)3 80 39 33 38

Email anne-marie.bouvier@u-bourgogne.fr

Laboratoire Centre de Recherche INSERM U1231

Organisme CHU; UFR Santé Bourgogne - Franche Comté

Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums Oui

Précisions	réseau national des registres de cancers FRANCIM, projets épidémiologiques européens EURO CARE, HIGHCARE, RARECARE, projet national CONCORD
Financements	
Financements	Publique
Précisions	Santé Publique France (SpF) and the National Cancer Institute (INCa)
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	University Hospital Dijon
Statut de l'organisation	Secteur Public
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	University of Burgundy
Statut de l'organisation	Secteur Public
Existence de comités scientifique ou de pilotage	Oui
Labellisations et évaluations de la base de données	Comité national d'évaluation des Registres (CER)
Contact(s) supplémentaire(s)	
Nom du contact	Jooste
Prénom	Valérie
Adresse	Registre des Cancers Digestifs, UFR des Sciences de Santé, BP 87900, 21079 Dijon Cedex
Téléphone	03 80 39 33 25
Email	valerie.jooste@u-bourgogne.fr
Laboratoire	Centre de Recherche INSERM U1231, biostatistiques
Organisme	CHU; UFR Santé Bourgogne - Franche Comté
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: cancer digestif incident chez des individus résidant dans les départements couverts par le Registre Plusieurs sources sont utilisées pour l'identification des cas:- Les laboratoires d'anatomie et de cytologie pathologiques- Les médecins des secteurs privé ou public- Les structures d'organisation du dépistage- Le fichier des ALD 30- les fichiers des PMSI des établissements de soins des départements- dossiers médicaux...
Objectif de la base de données	
Objectif principal	- Objectifs du registre en termes santé publique (surveillance, évaluation) En termes d'observation en santé publique nous participons à la surveillance sanitaire et à la planification des soins par la production d'indicateurs (incidence, prévalence, survie et tendances temporelles) au niveau local et au niveau national dans le cadre du réseau Francim en partenariat avec Santé Publique France, l'Institut du Cancer et les Hospices Civils de Lyon (HCL). Une grande partie de ces objectifs sont définis dans le cadre d'un programme de travail partenarial avec les HCL, l'InVS et l'INCa. La spécialisation du registre permet d'évaluer les « pratiques de soins », quel que soit le secteur de soins, et d'évaluer l'évolution des indicateurs de qualité des soins. Cette activité est menée à l'échelon local, national par interaction avec nos partenaires (en particulier le registre digestif du Calvados) et à l'échelon international en participant aux projets collaboratifs. - Objectifs du registre en termes de recherche Les objectifs de recherche du registre sont centrés sur la « prise en charge » des cancers digestifs, avec un intérêt particulier pour le cancer colorectal du fait de sa fréquence. Ils concernent en particulier : La détermination des groupes à risque et épidémiologie des lésions précancéreuses L'étude des inégalités de traitement des cancers digestifs Optimisation des stratégies de surveillance Le développement et application de nouvelles approches méthodologiques d'analyse de la guérison et de la survie L'évaluation du dépistage organisé du cancer

colorectal

Critères d'inclusion	- Les tumeurs malignes et invasives lors de la première mise en évidence de la localisation primitive et les tumeurs malignes non infiltrantes, dites in situ ou intra épithéliales, lorsque aucune tumeur invasive de même type histologique et de même localisation n'est précédemment apparue chez le même sujet. Les calculs d'incidence ne tiennent compte que des tumeurs malignes invasives.
----------------------	---

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	Population générale
----------------------	---------------------

Pathologie

Sexe	Masculin Féminin
------	-----------------------------

Champ géographique	Départemental
--------------------	---------------

Régions concernées par la base de données	Bourgogne Franche-Comté
---	-------------------------

Détail du champ géographique	région Bourgogne: départements de la côte d'Or et de la Saône et Loire
------------------------------	--

Collecte

Dates

Année du premier recueil	1976
--------------------------	------

Année du dernier recueil	en cours
--------------------------	----------

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	plus de 50 000 cas
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 Examen médical
Détail des données cliniques recueillies	les données cliniques concernant le patient au moment du diagnostic de sa maladie et au cours de son suivi
Données paracliniques, précisions	-----
Données biologiques, précisions	coordination méthodologique d'une tumorothèque recueillant les prélèvements tissulaires d'adénocarcinomes colorectaux réséqués du département de la Côte d'Or
Données administratives, précisions	Données d'identification
Existence d'une biothèque	Oui
Contenu de la biothèque	Tissus
Détail des éléments conservés	----
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité Evénements de santé/mortalité
Modalités	
Mode de recueil des données	actif: le registre va lui-même à la recherche des informations auprès des différentes sources.
Nomenclatures employées	nomenclatures standardisées internationales communes aux registres européens
Procédures qualité utilisées	charte de qualité commune FRANCIM. evaluation devant commission ad hoc tous les 4 ans
Suivi des participants	Oui
Modalités de suivi des	Suivi par contact avec le médecin référent ? traitant

participants

Détail du suivi	- statut vital- Un suivi actif des cancers colorectaux est réalisé de façon systématique à la recherche d'une reprise évolutive (récidive loco-régionale ou métastase à distance) ou d'un second cancer est enregistrée. Sachant que plus de 80% des récurrences de ces cancers survient dans les 3 premières années, le suivi est assuré individuellement chaque n+3 années après le diagnostic, et n+5 années pour les malades réévalués à visée curative.
Appariement avec des sources administratives	Oui
Sources administratives appariées, précisions	RNIPP, PMSI
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Lien vers le document	http://tinyurl.com/PUBMED-RBCD
Description	Liste des publications dans Pubmed
Lien vers le document	http://tinyurl.com/HAL-RBCD
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)	accès aux données anonymisées pour les partenaires académiques après validations d'un projet scientifique et consensus réglementaire au regard des nouvelles réglementations européennes de protection des individus valorisation et diffusion des données par publications scientifiques et communications orales
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique