

- Registre général des cancers de Lille et de sa région (registre qualifié)

Responsable(s) :Plouvier Sandrine

Date de modification : 07/08/2019 | Version : 3 | ID : 222

Général	
Identification	
Nom détaillé	Registre général des cancers de Lille et de sa région (registre qualifié)
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	905196
Thématiques générales	
Domaine médical	Cancérologie
Déterminants de santé	Géographie
Mots-clés	épidémiologie descriptive ; incidence
Responsable(s) scientifique(s)	
Nom du responsable	Plouvier
Prénom	Sandrine
Adresse	Registre général des cancers de Lille et de sa Région GCS "Centre de Référence Régional en Cancérologie" CHRU de LILLE - Hôpital Calmette - Pavillon Breton Boulevard du Professeur Jules Leclercq 59037 LILLE cedex
Email	SPLOUVIER@registrecancers59.fr
Organisme	Centre de référence régional en Cancérologie
Collaborations	
Financements	
Financements	Mixte
Précisions	InVS, INCA, ARS Nord Pas de Calais, Conseil régional Nord Pas de Calais, Ligue contre le cancer (Nord)

Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Centre de référence régional en cancérologie
Statut de l'organisation	Secteur Privé
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:- Laboratoires d'anatomie pathologique hospitaliers(pas de participation des anatomocytopathologistes libéraux)- Départements d'information médicale (établissements médecine/chirurgie/obstétrique)- Services de l'Assurance Maladie- Centres de radiothérapies privés- Laboratoires de biologie moléculaire, d'hématologie, de cytogénétique- Registres des cancers de l'enfant- Services cliniques- Médecins traitants- Réunions de concertation pluridisciplinaires
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Objectifs du registre en termes de santé publique (surveillance, évaluation) - Produire des statistiques locales à destination des institutionnels et notamment des décideurs, des chercheurs, des associations, du grand public pour décrire l'évolution temporelle de l'incidence des cancers et de leur distribution géographique, pour planifier et suivre l'efficacité de la prise en charge (prévalence, survie), pour l'investigation de clusters. - Participer à la production de statistiques nationales et régionales (Francim) et internationales (CIRC) sur le cancer : incidence, prévalence, survie. - Evaluer l'impact de mesures de santé publique (programmes de dépistage organisé, programmes régionaux de santé). Objectifs du registre en termes de recherche - Evaluer les pratiques médicales et la prise en charge des patients dans le cadre d'études spécifiques

réalisées à partir des données exhaustives et non biaisées produites par le registre (études haute résolution).

- Développer des études étiologiques notamment sur les déterminants professionnels et environnementaux des cancers.

- Développer des études sur les déterminants socio-économiques et cliniques de la prise en charge et de la survie des patients atteints de cancer.

Critères d'inclusion

Tumeurs diagnostiquées à partir du 1er janvier 2005 chez les personnes de plus de 15 ans, domiciliées dans la zone de proximité de Lille :

- cancers invasifs sauf tumeurs hématologiques (exceptés les lymphomes inclus)
- cancers in situ du colon-rectum, sein, col de l'utérus, mélanome
- tumeurs « borderline » des ovaires
- tumeurs bénignes ou à évolution imprévisible pour les tumeurs de la vessie et du système nerveux central,

Tumeurs diagnostiquées à partir du 1er janvier 2006 : extension aux personnes de moins de 15 ans et aux hémopathies malignes

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

Pathologie

II - Tumeurs

Sexe

Masculin
Féminin

Champ géographique

Local

Régions concernées par la base de données

Nord - Pas-de-Calais Picardie

Détail du champ géographique

Zone d'emploi : zone de proximité de Lille

Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	2005
Année du dernier recueil	2012
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	[10 000-20 000[individus
Détail du nombre d'individus	4000 cas par an/by year
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
Données paracliniques, précisions	Tout examen complémentaire apportant des informations pour le codage de la tumeur
Données biologiques, précisions	Tout examen complémentaire apportant des informations pour le codage de la tumeur
Données administratives, précisions	Données d'identification (Nom, prénom, date de naissance, commune de naissance, adresse)
Existence d'une biothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité Evénements de santé/mortalité
Modalités	
Mode de recueil des données	Recueil actif:- Extraction automatisée des comptes-rendus d'anatomocytopathologie des laboratoires d'anatomocytopathologie - Extraction des bases PMSI- Extraction des bases de l'Assurance maladie- Transfert de données par fichiers cryptés- Consultation des dossiers médicaux par les enquêteurs du registre
Suivi des participants	Oui

Détail du suivi	- Statut vital, décès, date des dernières nouvelles- Un suivi actif est réalisé sur échantillon (enquêtes Francim Haute Résolution). - Un suivi passif est réalisé à partir des informations reçues au Registre
-----------------	--

Appariement avec des sources administratives	Oui
--	-----

Sources administratives appariées, précisions	PMSI, ALD (accord cnil)
---	-------------------------

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document	http://www.registrecancers59.fr/index.php/publications-et-rapport
-----------------------	---

Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Les données d'incidence sont disponibles sous forme agrégée, par localisation cancéreuse, année, sexe, âge. Elles font l'objet de publications régulières au niveau local et national. Les documents locaux sont téléchargeables sur le site du registre. Les données enregistrées dans la base du Registre peuvent faire l'objet d'études spécifiques. Une charte définissant les modalités de collaborations est téléchargeable sur le site internet du registre.
--	--

Accès aux données agrégées	Accès libre
----------------------------	-------------

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