

*Maladies chroniques
et traumatismes*

Étude de faisabilité du Registre général des cancers du Nord

Rapport d'étude 2004-2008

Sommaire

Abréviations	2	4.3.4 Recherche des cas hors de la zone du registre	22
1. Contexte	3	4.3.5 Base de diagnostic	22
1.1 Mise en place de l'étude de faisabilité	3	4.3.6 Patients par source et par année	24
1.2 Définition et utilité d'un registre	3	4.3.7 Analyse des refus	24
2. Objectifs de l'étude de faisabilité	5	4.3.8 Éléments d'exhaustivité à étudier	25
2.1 Objectifs généraux	5	4.4 Qualité des données	25
2.2 Objectifs spécifiques	5	4.4.1 Complétude des variables	25
3. Méthode	6	4.4.2 Procédures de validation des cas	28
3.1 Aspects techniques	6	4.4.3 IARC Tool	28
3.1.1 Zone d'étude	6	4.4.4 Codage des cas difficiles	29
3.1.2 Définition des cas enregistrés	10	4.5 Projets de recherche	29
3.1.3 Visite de registres	10	4.5.1 Étude Lymphonor	29
3.1.4 Contact des sources d'information	11	4.5.2 Étude VADS	29
3.1.5 Variables recueillies	11	4.6 Participation au réseau Francim	30
3.1.6 Calcul du nombre de cas attendus	11	4.7 Autres collaborations	30
3.1.7 Formation TSECC	12	4.8 Publications/Communications	31
3.2 Aspects institutionnels	12	5. Résultats - Faisabilité économique et institutionnelle	32
3.2.1 Comités de pilotage et scientifique	12	5.1 Moyens	32
3.2.2 Travail avec l'InVS et la Cire Île-de-France	13	5.2 Coût de la non-participation des ACP libéraux	33
3.2.3 Entretiens avec les institutionnels	13	5.3 Estimation des moyens humains	33
3.3 Aspects éthiques	13	5.3.1 Selon le programme de travail	33
3.3.1 Cnil	13	5.3.2 Selon la couverture géographique du registre	34
3.3.2 Information des patients	13	5.4 Modalités de pérennisation du registre	34
4. Résultats – Faisabilité technique	14	5.4.1 Sources de financements 2009	34
4.1 Organisation du recueil des données	14	5.4.2 Structure juridique et hébergement physique	34
4.1.1 Modalités de recueil	14	5.4.3 Qualification	34
4.1.2 Circuit des données	15	6. Discussion	35
4.1.3 Informatisation et sécurité	16	6.1 Choix de la zone d'étude	35
4.2 État de la validation des cas signalés pour l'année d'incidence 2005	17	6.2 Performance technique du registre	35
4.3 Éléments d'exhaustivité de la base	18	6.3 Délai de complétude des données	36
4.3.1 Type et nombre de sources d'information	18	6.4 Aspects institutionnels/Recherche	36
4.3.2 Comparaison des nombres de cas observés et attendus	19	7. Conclusion	37
4.3.3 Sources de signalement par tumeur	21	Annexes	38

Étude de faisabilité du Registre général des cancers du Nord

Rapport d'étude 2004-2008

Rédacteur

Dr Karine Ligier, Cellule interrégionale d'épidémiologie (Cire) Nord, Département des maladies chroniques et traumatismes (DMCT) de l'Institut de veille sanitaire (InVS), étude de faisabilité du registre

Relecteurs

Dr Juliette Bloch, DMCT, InVS

Dr Étienne Buisset, Centre Oscar Lambret

Dr Pascal Chaud, Cire Nord

Dr Laurence Chérié-Challine, DMCT, InVS

Pr Guy Launoy, Réseau français des registres des cancers (Francim), Registre des cancers digestifs du Calvados

Dr Sandrine Plouvier, Cire Nord, Étude de faisabilité du registre

Mme Françoise Weingertner, Groupement de coopération sanitaire "Centre de référence régional en cancérologie" (CRCC)

Remerciements

L'équipe du registre tient à remercier :

- les médecins, secrétaires, techniciens et archivistes des laboratoires d'anatomo-cyto-pathologie, des services hospitaliers, des centres de radiothérapie et des départements d'information médicale ainsi que les services informatiques des établissements de santé publics, privés et PSPH, les médecins, secrétaires et informaticiens de l'Assurance maladie des travailleurs salariés, du Régime social des indépendants, de la Mutualité sociale agricole et de la Société de secours minier ;
- le Comité départemental Nord de la Ligue contre le cancer ;
- les membres du Comité de pilotage et du Comité scientifique de l'étude de faisabilité du registre ;
- les membres du réseau Francim ;
- l'équipe du Registre général des cancers du Val-de-Marne ;
- le groupement de coopération sanitaire CRCC.

Abréviations

ACP	Anatomo-cyto-pathologie
Adicap	Association pour le développement de l'informatique en cytologie et anatomo-pathologie
ALD	Affection de longue durée
ARH	Agence régionale d'hospitalisation
CCTIRS	Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé
CHRU	Centre hospitalier régional universitaire
COL	Centre Oscar Lambret
CépiDc	Centre d'épidémiologie sur les causes de décès
CIM	Classification internationale des maladies
CIM-O	Classification internationale des maladies en oncologie
Circ	Centre international de recherche sur le cancer
Cire	Cellule interrégionale d'épidémiologie
Cnil	Commission nationale de l'informatique et des libertés
CLCC	Centre de lutte contre le cancer
CNR	Comité national des registres
CRACP	Compte-rendu d'anatomie et cytologie pathologiques
Ddass	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DMCT	Département des maladies chroniques et traumatismes
Drass	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
DIM	Département d'information médicale
ENCR	European Network of Cancer Registries
ETP	Équivalent temps plein
Francim	Réseau français des registres des cancers
GCS "CRRC"	Groupement de coopération sanitaire "Centre de référence régional en cancérologie"
GHICL	Groupe hospitalier de l'Institut catholique de Lille
GIP-Cereste	Groupement d'intérêt public - Centre de recherches en santé, travail et ergonomie
IARC	International Association of Cancer Registries
Inca	Institut national du cancer
Insee	Institut national de la statistique et des études économiques
Inserm	Institut national de la santé et de la recherche médicale
InVS	Institut de veille sanitaire
LNMH	Lymphome malin non hodgkinien
MSA	Mutualité sociale agricole
ORS	Observatoire régional de la santé
PMSI	Programme de médicalisation du système d'information
RCP	Réunion de concertation pluridisciplinaire
RSI	Régime social des indépendants
TNM	Tumeur, nodules ganglionnaires, métastases
TSEEC	Techniques de surveillance épidémiologique, d'enregistrement et de codage des cancers
UICC	Union internationale contre le cancer
VADS	Voies aéro-digestives supérieures
XML	eXtensible Markup Language (langage à balises étendu)

1. Contexte

1.1 MISE EN PLACE DE L'ÉTUDE DE FAISABILITÉ

Dans le cadre du Plan cancer, 2003-2007, la politique de santé publique relative à la prévention s'oriente dans quatre directions principales dont la première concerne l'amélioration de la connaissance de la maladie par la mise en place, notamment, de trois registres urbains : Nord, Aquitaine, Île-de-France. La création des trois nouveaux registres urbains doit permettre d'améliorer la représentativité des registres des cancers existant en France en augmentant la couverture de la population française et en renforçant la population urbaine surveillée par les registres.

Outre la commande nationale, l'intérêt local d'un registre des cancers pour la surveillance et la recherche est majeur du fait de la situation sanitaire très défavorable de cette région, notamment dans le domaine du cancer. Ainsi, dans la région Nord-Pas-de-Calais, pour les années 1998-2000, on relève¹ une surmortalité par cancer de 27 % chez les hommes et de 14 % chez les femmes par rapport à la moyenne nationale. La surmortalité est de 82 % pour les hommes et 48 % pour les femmes pour les cancers des voies aéro-digestives supérieures (VADS), de 20 % pour les deux sexes pour les cancers du colon-rectum et de 26 % pour le cancer du sein. L'analyse de l'incidence médico-sociale (nombre de patients inscrits en affection longue durée- ALD pour tumeur maligne) des cancers en 2004² montre que l'incidence des cancers des VADS et de l'œsophage est deux fois plus élevée dans le département du Nord par rapport au territoire national. Pour le cancer du poumon, du sein et du colon rectum, la surincidence est respectivement de 27 %, 14 % et 37 %.

L'étape préalable à la création du registre général des cancers du département du Nord est la réalisation d'une étude de faisabilité. La Cellule interrégionale d'épidémiologie (Cire) Nord a été missionnée par l'Institut de veille sanitaire (InVS) pour mener cette étude. Celle-ci doit permettre d'explorer en pratique tous les aspects organisationnels et fonctionnels de ce futur registre et de mettre en place un registre pilote qui, s'il s'avère fonctionnel, pourra être étendu et pérennisé.

1.2 DÉFINITION ET UTILITÉ D'UN REGISTRE

Selon l'arrêté du 6 novembre 1995, un registre est "un recueil continu et exhaustif de données nominatives intéressant un ou plusieurs événements de santé dans une population géographiquement définie, à des fins de recherche et de santé publique, par une équipe ayant les compétences appropriées".

Les grands systèmes d'informations autres que les registres en matière de cancérologie sont le Programme de médicalisation du système d'information (PMSI), l'Assurance maladie via les déclarations en ALD pour cancer (ALD30) et les certificats de décès.

Le PMSI est avant tout un système d'information de production et de consommation de soins. Seul, il ne permet pas à ce jour de publier des chiffres fiables d'incidence du cancer ou des probabilités de survie.

L'incidence médicosociale des cancers sous-estime l'incidence réelle des cancers. Elle ne peut prendre en compte les patients décédés avant d'avoir pu bénéficier d'une prise en charge dans le cadre d'une maladie en ALD30. Pour certains patients déjà inscrits en ALD30 dans le cadre d'une autre affection, la mise en ALD30 pour cancer n'est pas forcément demandée.

L'échelon régional de l'Assurance maladie Nord-Pas-de-Calais a publié, jusqu'en 2004, l'incidence médico-sociale des cancers dans la région. Depuis 2004, cette publication n'est plus réalisée.

Les certificats de décès permettent grâce aux calculs des ratios incidence/mortalité d'estimer l'incidence dans des régions non couvertes par un registre des cancers. L'hypothèse sous-jacente est que la létalité du cancer est la même d'une région à l'autre, ce qui n'est pas forcément vrai si le recours aux soins ou les facteurs comportementaux des patients varient d'une région à l'autre.

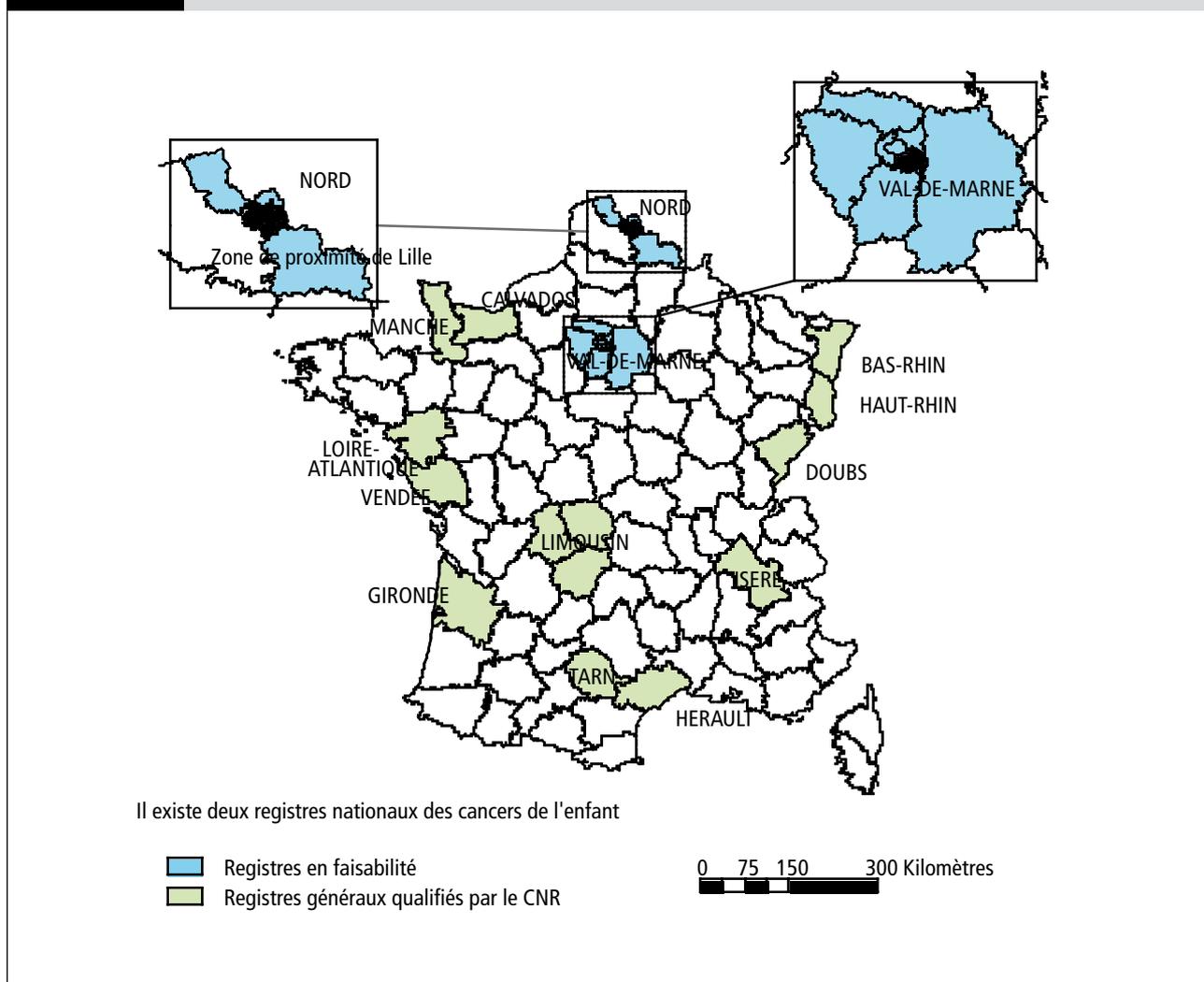
De par leur enregistrement continu et exhaustif, les registres des cancers constituent le "Gold standard" de la surveillance épidémiologique des cancers. Il existe en France 13 registres généraux qui couvrent actuellement 17 % de la population métropolitaine. Le registre en faisabilité de Gironde a été qualifié en 2006. La Cire Île-de-France mène l'étude de faisabilité du registre du Val-de-Marne.

¹ Fnors. Le cancer dans les régions de France. <http://www.fnors.org/fnors/ors/travaux/synthesekcer.pdf>

² PRS cancers - Challenge Nord-Pas-de-Calais – Services médicaux des régimes d'Assurance maladie – Le cancer dans le Nord-Pas-de-Calais. Incidence 2004. Septembre 2005.

FIGURE 1

LES REGISTRES GÉNÉRAUX DES CANCERS EN FRANCE MÉTROPOLITAINE EN 2008



Source : Registre général des cancers de Lille et de sa région.

Ces structures enregistrent en routine des données fines telles que l'adresse au diagnostic, la morphologie de la tumeur, le stade d'extension... ce qui constitue un outil de surveillance et de recherche avec un double intérêt local et national pour orienter et suivre les mesures de santé publique dans ce domaine. Les objectifs des registres sont les suivants :

- produire des statistiques locales à destination des institutionnels, et notamment des décideurs, des chercheurs, des associations et 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), et pour l'investigation de clusters ;
- participer à la production de statistiques nationales et régionales (Réseau français des registres des cancers- Francim) et internationales (Centre international de recherche sur le cancer- Circ) sur le cancer : incidence, prévalence, survie ;
- évaluer l'impact de mesures de santé publique (programmes de dépistage organisé, programmes régionaux de santé) ;
- évaluer 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 les registres (études haute résolution) ;
- développer des études étiologiques sur les déterminants de la survenue des cancers ou de la prise en charge et de la survie des patients atteints de cancers.

2. Objectifs de l'étude de faisabilité

2.1 OBJECTIFS GÉNÉRAUX

- Tester la faisabilité de la création d'un registre dans le département du Nord.
- Estimer les besoins nécessaires pour le fonctionnement d'un tel registre.

2.2 OBJECTIFS SPÉCIFIQUES

- Mettre en place un registre pilote :
 - mettre en place les partenariats avec les sources d'information pour garantir un enregistrement exhaustif des cas ;
 - mettre en place les modalités de collecte, d'enregistrement, de validation, de sécurisation, d'analyse des données ;
 - mettre en œuvre l'information des patients ;
 - réaliser les démarches légales de déclaration de la base de données ;
 - intégrer le registre pilote dans des projets d'étude épidémiologique.
- Demander la qualification du registre pilote par le Comité national des registres (CNR).
- Évaluer le registre pilote et en déduire la faisabilité d'un registre pérenne.
- Définir les modalités de fonctionnement d'un futur registre général départemental :
 - déterminer la structure juridique du futur porteur du registre général, et le lieu d'implantation du registre ;
 - estimer les ressources nécessaires au fonctionnement du registre général et identifier les sources de financement possibles.

3. Méthode

3.1 ASPECTS TECHNIQUES

3.1.1 Zone d'étude

Un registre pilote a été mis en place sur la zone de proximité de Lille. Cette zone de 800 000 habitants a été choisie par le comité de pilotage et le comité scientifique pour les raisons suivantes :

- cohérence avec les politiques sanitaires puisque cette zone correspond à un territoire sanitaire à part entière (figure 2) ;
- territoire fortement urbanisé, constitué d'une centaine de communes, et comprenant notamment Lille et Villeneuve-d'Ascq classées respectivement 1^{re} et 6^e plus grandes communes de la région (recensement Insee 1999). La population de ce territoire a continué de croître entre 1999 et 2007. En 1999, la densité du département du Nord et de la zone de proximité de Lille était respectivement de 445 et 1 156 habitants/km² (figure 3) ;
- concentration des structures de soins : le Centre hospitalier universitaire régional (CHRU) et le Centre de lutte contre le cancer-

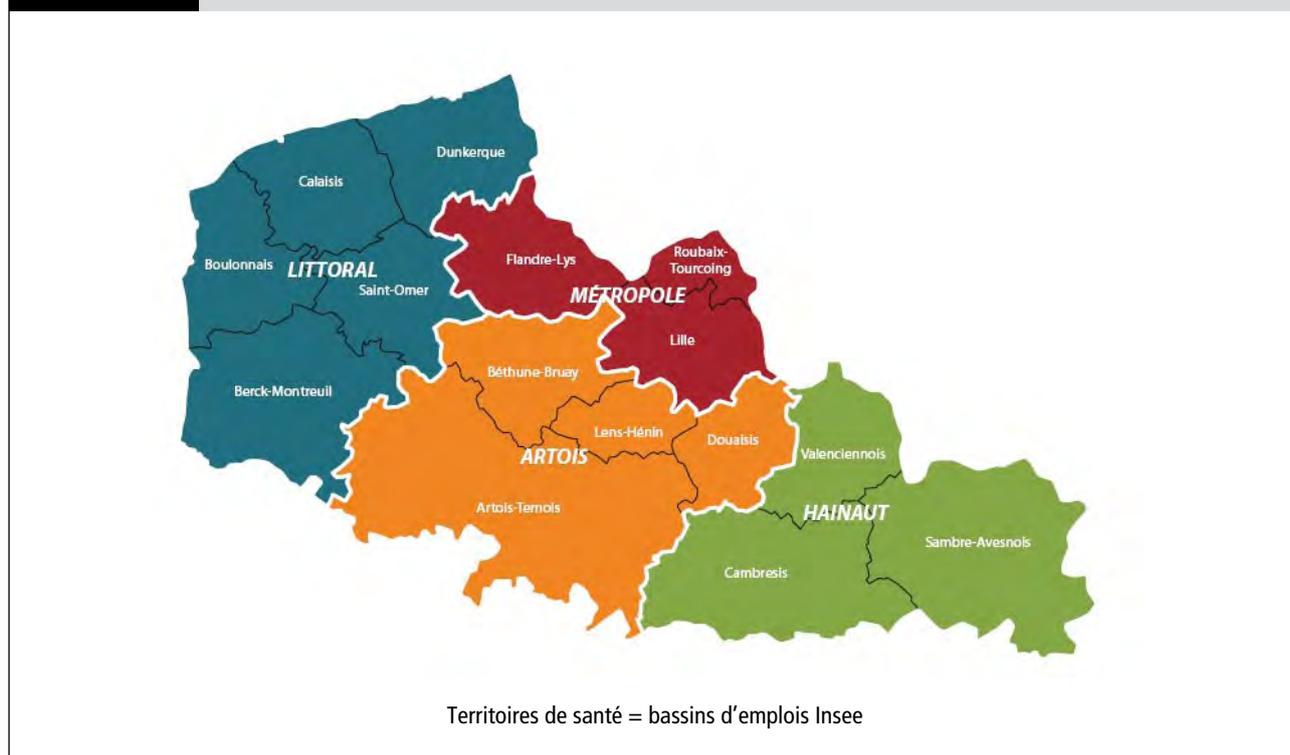
CLCC (Centre Oscar Lambret) sont situés dans la zone de proximité de Lille. L'analyse du PMSI 2005 montre que 97 % des séjours des patients domiciliés dans cette zone ont lieu dans ce même territoire. Les "fuites" de séjour sont donc minimales ;

- territoire soumis à des pollutions environnementales permettant par la suite de réaliser des études en lien avec le champ santé-environnement et santé-travail (figures 6 à 9) ;
- cohérence avec les moyens humains alloués au registre au début de l'étude de faisabilité, soient 3 équivalents temps plein (ETP) : 1 médecin épidémiologiste et 2 techniciens d'études.

Au niveau socio-économique, cette zone d'étude est caractérisée par un taux de chômage comparable au taux départemental et supérieur au taux métropolitain (figure 4). Le pourcentage de bénéficiaires de la couverture maladie universelle est assez hétérogène sur la zone (figure 5).

FIGURE 2

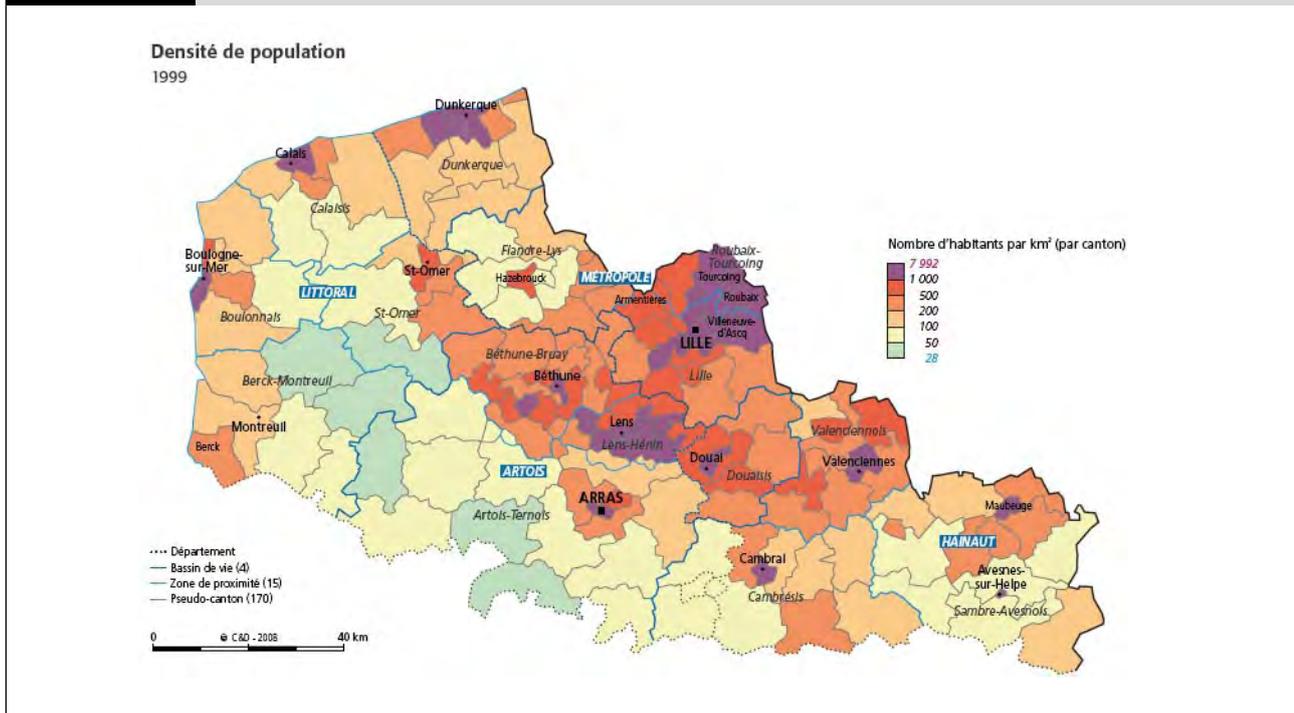
LOCALISATION DU TERRITOIRE SANITAIRE LILLE AU SEIN DE LA RÉGION



Source : ARH.

FIGURE 3

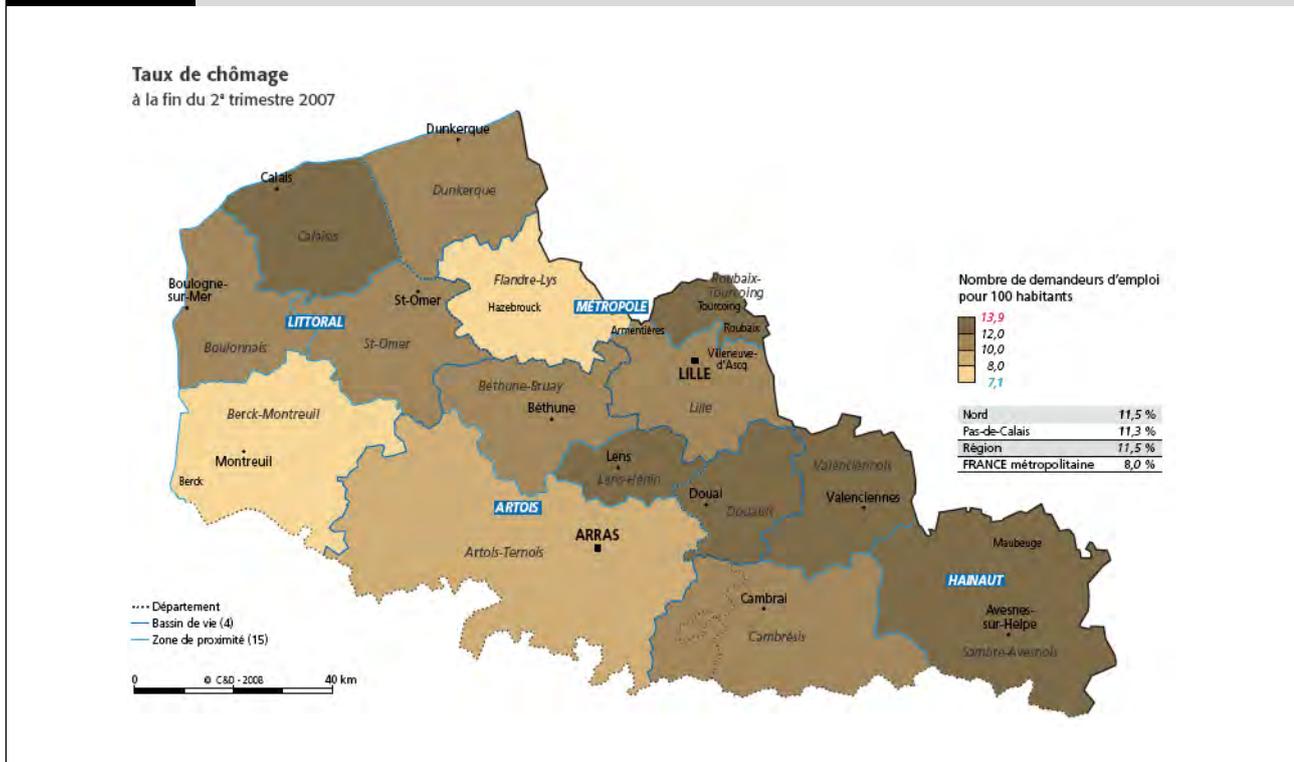
DENSITÉ DE POPULATION PAR TERRITOIRE SANITAIRE



Extrait de l'atlas régional de la santé du Nord-Pas-de-Calais 2008.
Source : Insee - Recensement de la population de 1999.

FIGURE 4

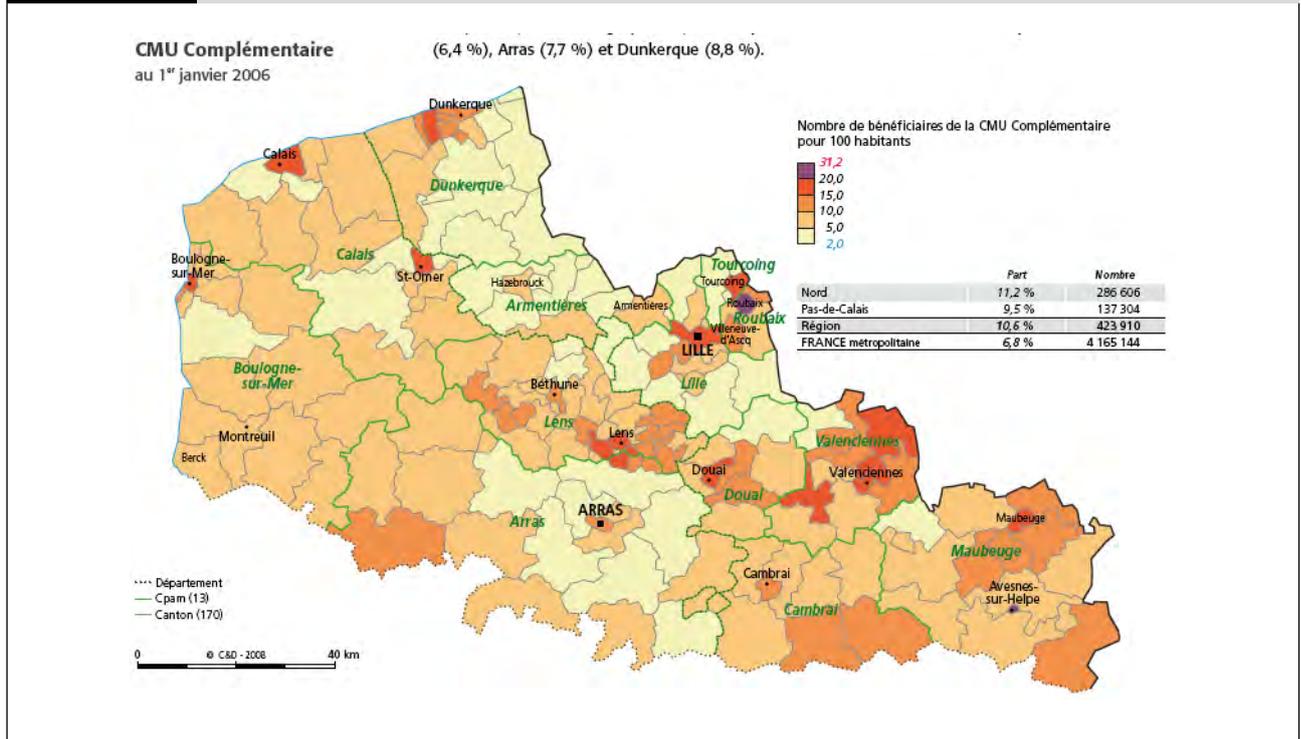
Taux de CHÔMAGE PAR TERRITOIRE SANITAIRE



Extrait de l'atlas régional de la santé du Nord-Pas-de-Calais 2008.
Source : Insee.

FIGURE 5

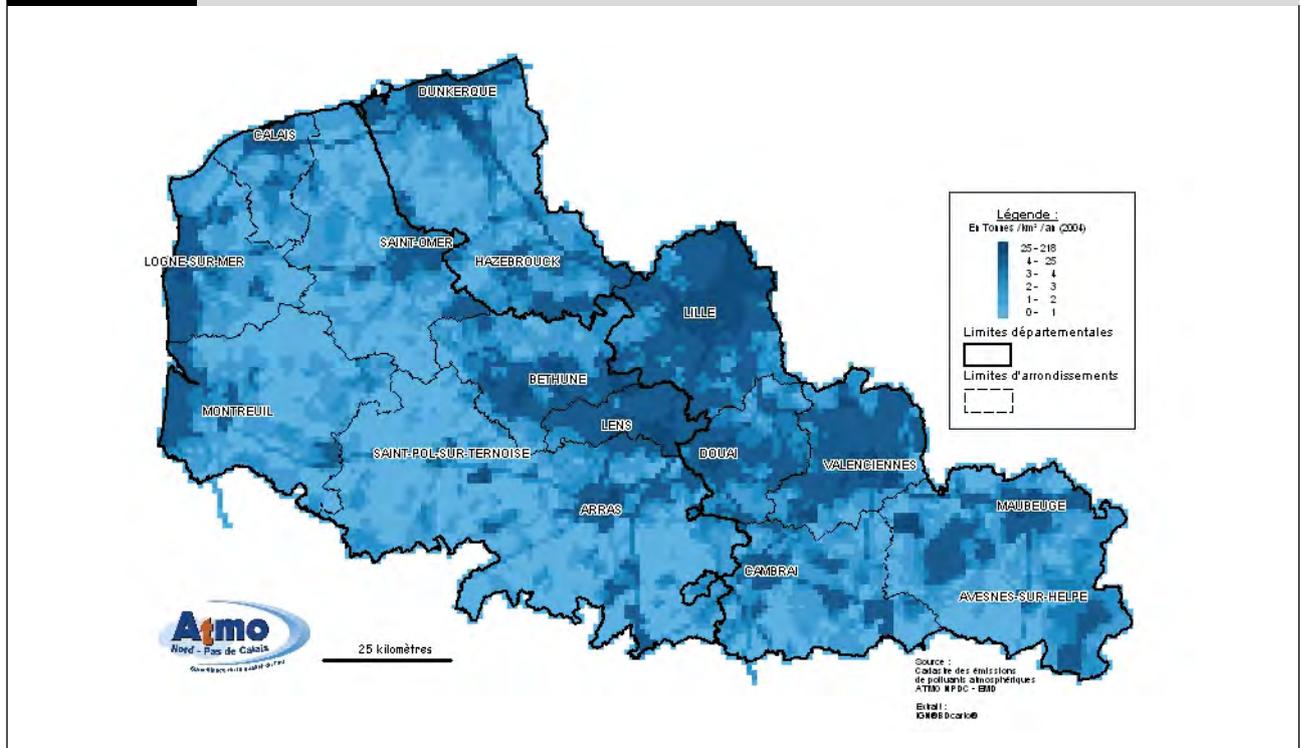
POURCENTAGE DE BÉNÉFICIAIRES DE LA COUVERTURE MALADIE UNIVERSELLE COMPLÉMENTAIRE PAR LA CAISSE PRIMAIRE D'ASSURANCE MALADIE



Extrait de l'atlas régional de la santé du Nord-Pas-de-Calais 2008.
Source : Urcam.

FIGURE 6

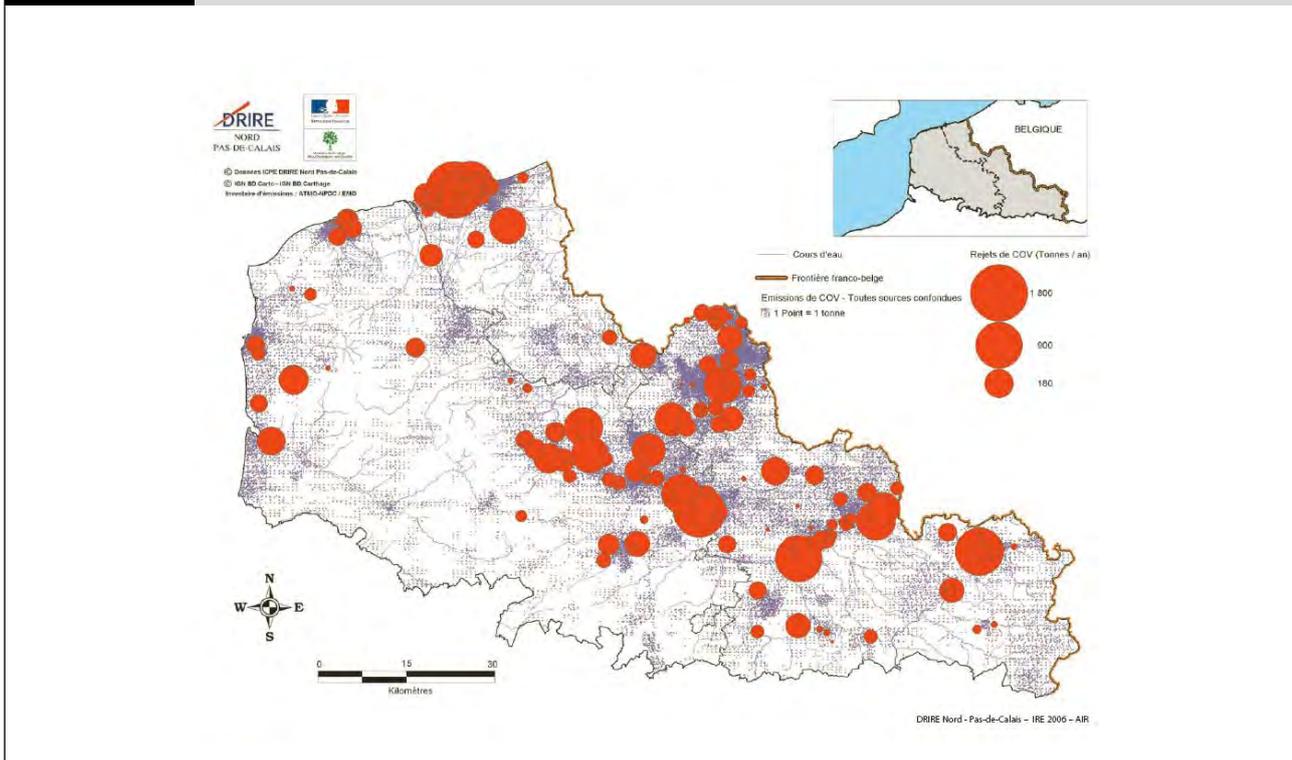
ÉMISSIONS DE COMPOSÉS ORGANIQUES VOLATILES NON MÉTHANIQUE (COVMN) DANS LE NORD-PAS-DE-CALAIS



Source : ATMO Nord.

FIGURE 7

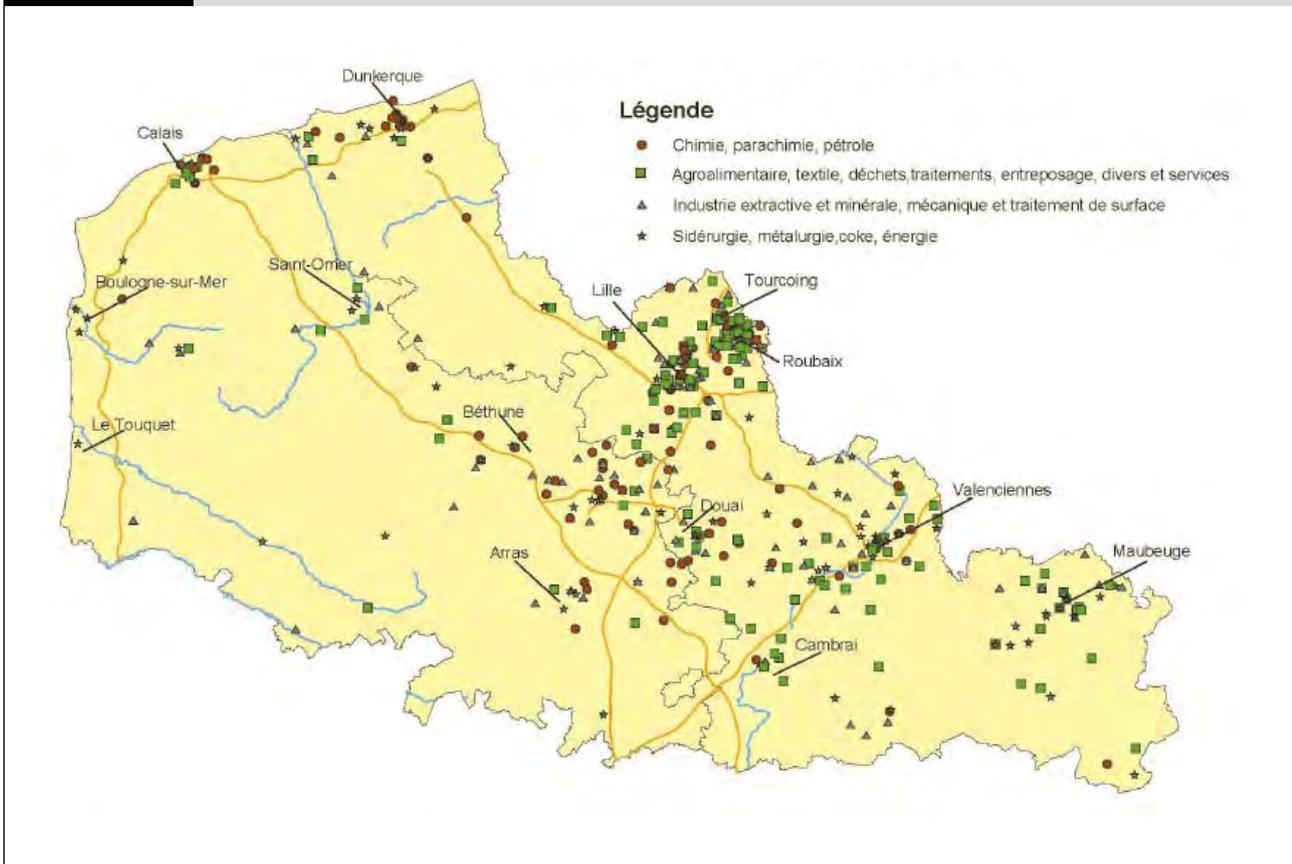
RÉPARTITION DES REJETS INDUSTRIELS DE COV 2005



Source : Dire.

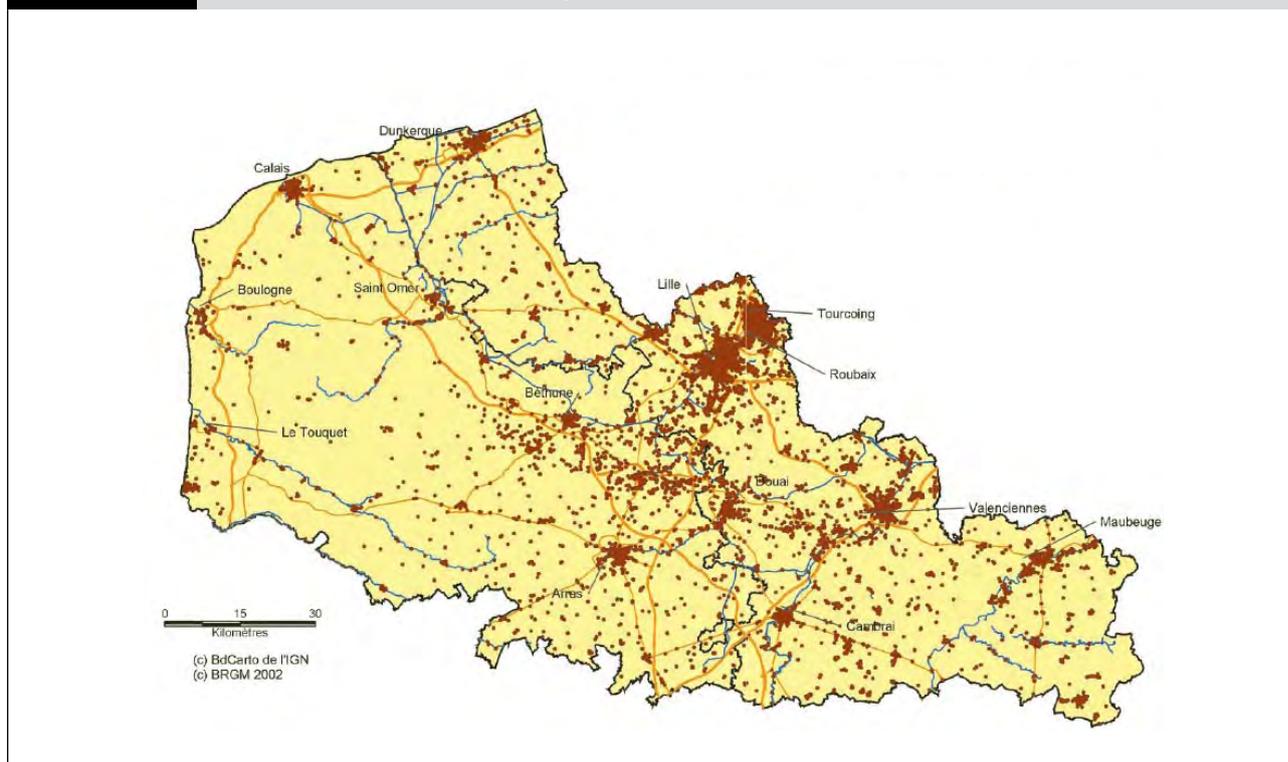
FIGURE 8

LES SOLS POLLUÉS - TYPE D'ACTIVITÉ



Atelier cartographique du pôle de compétence sites et sédiments pollués - 2006.

Source : Dire.



Source : Drire.

3.1.2 Définition des cas enregistrés

La couverture du registre a été implémentée en deux temps :

- tumeurs diagnostiquées à partir du 1^{er} 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 qui sont inclus),
 - cancers *in situ* du colon-rectum, sein, col de l'utérus, mélanome (pour l'évaluation de politiques de dépistage ou de diagnostic précoce),
 - tumeurs "borderline" des ovaires,
 - tumeurs bénignes ou à évolution imprévisible pour les tumeurs de la vessie et du système nerveux central (recommandations Francim) ;
- tumeurs diagnostiquées à partir du 1^{er} janvier 2006 : extension aux personnes de moins de 15 ans et aux hémopathies malignes.

Les carcinomes cutanés basocellulaires ne sont pas enregistrés car l'exhaustivité de l'enregistrement ne peut être assurée (recommandations Francim).

Les cancers controlatéraux ne sont pas enregistrés.

Il a été décidé en 2006 d'étendre cette zone à tout le département du Nord pour les cancers des VADS. Cette extension a été abandonnée début 2007 par manque de moyens humains et suite au refus de participation des anatomo-cyto-pathologistes libéraux de Dunkerque et Douai. Les anatomo-cyto-pathologistes de Valenciennes, du secteur public et privé, avaient donné leur accord.

3.1.3 Visite de registres

Afin d'explorer le fonctionnement et l'organisation des autres registres, des visites de deux ou trois jours ont été réalisées en 2004 et 2005. Les registres visités étaient : Haut-Rhin, Isère, Calvados, Loire-Atlantique, Somme, Bas-Rhin, Doubs, Registre Epimad à Lille, Registre des cancers de Belgique, Thames Cancer Registry (Londres).

Les thématiques abordées lors de ces visites étaient les suivantes :

- moyens humains et financiers des registres ;
- mode de fonctionnement :
 - relations avec les partenaires, obstacles rencontrés, solutions appliquées, rémunération des partenaires,
 - circuit de l'information, support de l'information, périodicité de la collecte des données, retour au dossier médical,
 - communication : animation du réseau, rétro-information, rapport d'activité,
 - composition et rôle du Conseil d'administration et du Conseil scientifique ;
- information collectée :
 - variables,
 - procédures de suivi des patients,
 - chronologie de l'enregistrement de l'information provenant des différentes sources d'information ;
- informatique :
 - organisation physique du système informatique,
 - logiciels utilisés pour la gestion de la base, pour l'analyse des données,
 - organisation de la base de données,
 - avantages, inconvénients de l'organisation et des logiciels utilisés,
 - analyse des doublons,
 - sécurité,
 - sauvegarde de la base ;

- information du patient :
 - modalité dans les services hospitaliers, dans les cabinets privés,
 - modalité de la mise en œuvre de l'information individuelle des patients ;
- évaluation du registre :
 - existence de modalités internes d'évaluation.

Dans la mesure du possible, des documents étaient recueillis auprès des registres visités :

- fiche de saisie ;
- masque de saisie ;
- affiche information des patients ;
- dossier de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil) ;
- charte de sécurité ;
- rapport d'activité.

Des activités étaient prévues :

- accompagner un enquêteur sur le terrain ;
- discussion avec l'enquêteur afin de connaître les problèmes qui se posent (relationnels, techniques...) lors de la collecte des données ;
- remplir une fiche de saisie ;
- enregistrement d'un cas.

Ces visites ont permis aux équipes des futurs registres d'identifier des éléments pour la rédaction du protocole de l'étude de faisabilité et d'appréhender l'organisation et la mise en place d'un registre en pratique. La visite du registre de Londres, qui couvre 14 millions d'habitants et emploie 70 personnes, a montré aux responsables des études de faisabilité des registres du Nord et du Val-de-Marne, l'importance d'une gestion automatisée des signalements.

3.1.4 Contact des sources d'information

La constitution du réseau de sources d'information a débuté en 2005. Chaque responsable de département d'information médicale (DIM), de laboratoire d'anatomo-cyto-pathologie, d'hématologie ou de caisse d'Assurance maladie a été rencontré. Une demande d'autorisation a été faite auprès des directeurs de chaque hôpital, clinique, ou centre de radiothérapie. Une information a été réalisée auprès de chaque président de CME.

Pour le CHRU, les archives étant déconcentrées dans les services, chaque chef de service clinique a été rencontré pour pouvoir accéder aux dossiers médicaux informatisés ou papiers.

Une photocopie de l'autorisation de la Cnil a été envoyée ou remise à chaque directeur d'hôpital, de clinique, aux médecins chefs de service clinique, DIM et laboratoires.

Une convention a été passée avec le Centre Oscar Lambret et l'échelon médical de l'Assurance maladie pour le transfert des données.

3.1.5 Variables recueillies

Selon les recommandations du Circ³, pour chaque patient, les données obligatoires à renseigner afin de valider un dossier sont :

- variables démographiques :
 - numéro d'identification : ce numéro est unique par patient. Si un patient présente plusieurs tumeurs primitives, ce numéro reste le même pour le patient,
 - nom, prénom, sexe, date de naissance, adresse complète au moment du diagnostic ;
- variables médicales :
 - date d'incidence, base du diagnostic, topographie, morphologie et comportement codés selon la nomenclature CIM-O3,
 - source d'information : nom du laboratoire ou du médecin, numéro de dossier.

La liste complète des variables se trouve en annexe 3 sur la fiche enquêteur.

3.1.6 Calcul du nombre de cas attendus

Les données d'incidence utilisées sont :

- l'incidence médico-sociale du département du Nord publiée par l'Assurance maladie pour l'année 2004 : "Le cancer dans le Nord-Pas-de-Calais – Incidence 2004". Cette incidence médico-sociale concerne les tumeurs invasives, à évolution imprévisible et *in situ* déclarées à l'Assurance maladie en 2004 ;
- les données Francim des estimations régionales de l'incidence des cancers en 2005. Ces estimations concernent uniquement les cancers invasifs. Les tumeurs multiples sont regroupées d'après les règles du Circ de 2004.

³ WHO, ENCR, European Commission. Standards and guidelines for cancer registration in Europe. The ENCR recommendations. IARC. 2003 (40).

TABLEAU 1

DÉFINITIONS DES LOCALISATIONS SELON L'ASSURANCE MALADIE ET LE RÉSEAU FRANCIM

Localisations	Assurance maladie, données 2004 (codes CIM10)	Francim, données 2005 (codes CIM-O3)
VADS (dont larynx)	C00 à C14, C30 à C32, D00.0, D02.0, D37.0, D38.0	C00 à C14, C32
Œsophage	C15, D00.1	C15
Estomac	C16, D00.2, D37.1	C16
Colon rectum	C18 à C21, D01.0 à D01.3, D37.4, D37.5	C18, C19, C20, C21
Pancréas	C25	C25
Poumon	C34, D02.2	C33, C34
Mélanome de la peau	-	C44 (M/87203 à 87803)
Peau (dont mélanomes)	C43 à C44, D03.0 à D04.9, D48.5	-
Sein	C50, D05, D48.6	C50
Utérus (col et corps)	C53 à C55, D06, D07, D39.0	C53, C54
Ovaire	C56, D39.1	C56, C570, C571, C572, C573, C574
Prostate	C61, D07.5, D40.0	C61
Vessie	C67, D09.0, D41.4	C67
Rein	C64, D41.0	C64, C65, C66, C68
SNC	-	C70, C71, C72 (exceptées les tumeurs des vaisseaux sanguins et lymphatiques)
Thyroïde	C73, D44.0	C73
LMNH	C82 à C85	M/95903 à M/95963 ou M/96703 à M/97193 ou M/97273 à M/97293 ou M/98323 à M/98343
LH	C81	M/96503 à M/96673

La taille de la population de la zone de proximité de Lille en 2005 a été calculée à partir des données du recensement Insee :

- pour les communes de plus de 10 000 habitants, les estimations de la population totale au 1^{er} janvier 2005 sont disponibles. La population par sexe et tranche d'âge en 2005 n'étant pas disponible, la répartition de la population en 1999 a été appliquée aux données 2005 ;
- pour les communes de moins de 10 000 habitants, les populations totales étaient disponibles selon les années de recensement (2004, 2005, 2006, 2007). Une extrapolation linéaire a été réalisée pour déterminer la population au 1^{er} janvier 2005 grâce à la variation annuelle de la population. La répartition par tranche d'âge appliquée a été celle de 1999.

3.1.7 Formation TSEEC

Sur les sept personnes employées au registre, cinq ont suivi la formation "Techniques de surveillance épidémiologique, d'enregistrement et de codage des cancers" (TSEEC), organisée par l'InVS et le réseau Francim, et financée par l'InVS.

3.2 ASPECTS INSTITUTIONNELS

3.2.1 Comités de pilotage et scientifique

Un comité de pilotage et un comité scientifique ont suivi l'étude de faisabilité.

Le comité de pilotage est chargé d'appuyer institutionnellement et professionnellement l'intégration du registre dans le champ de la cancérologie et de guider les choix stratégiques de sa mise en œuvre.

Il s'est réuni trois fois en 2005, deux fois en 2006, une fois en 2007 et 2008.

Il est composé du chef de projet du Département des maladies chroniques et traumatismes (DMCT) de l'InVS, du directeur régional des affaires sanitaires et sociales, de représentants du Conseil régional, du CHRU, du Centre Oscar Lambret (COL), du réseau régional de cancérologie, de l'Agence régionale d'hospitalisation (ARH), de médecins DIM, de médecins anatomo-cyto-pathologistes, d'un radiothérapeute, d'un oncologue, de représentants de l'Institut de santé au travail du Nord de la France, de l'Assurance maladie, de la Ligue contre le Cancer, du Conseil de l'ordre des médecins, de l'Union régionale des médecins exerçant à titre libéral, du médecin inspecteur en charge de la cancérologie à la Drass, d'un représentant de la Ddass.

Le comité scientifique est chargé de conseiller le registre dans les choix méthodologiques, de proposer des orientations de recherche et de valider les projets de recherche engagés par le registre.

Il s'est réuni deux fois en 2005, une fois en 2006 et 2008.

Il est composé du chef de projet InVS, d'un représentant du réseau Francim, d'un représentant de l'InVS-DSE, de médecins DIM, de médecins anatomo-cyto-pathologistes, d'un radiothérapeute, un représentant du laboratoire de santé publique du CHRU et du président de l'Observatoire régional de la santé, d'un représentant du registre Monica/Institut Pasteur de Lille, d'un représentant de l'Institut de santé au travail du Nord de la France, d'un représentant de l'Assurance maladie.

Le Docteur Buisset, directeur adjoint et chef de service du DIM du Centre Oscar Lambret, est le président du comité scientifique. Il a pour fonction principale de valider les projets scientifiques soumis au registre.

3.2.2 Travail avec l'InVS et la Cire Île-de-France

Les responsables des études de faisabilité du registre des cancers du Nord et du Val-de-Marne ont travaillé en parallèle, notamment sur l'informatisation des deux registres. Une réunion téléphonique avec le chef de projet DMCT-InVS était programmée tous les deux mois environ afin de connaître l'état d'avancement des deux projets, de coordonner les demandes identiques et de conseiller les responsables de registres face aux problèmes rencontrés.

3.2.3 Entretiens avec les institutionnels

Afin d'identifier un futur statut juridique, de potentiels financeurs et hébergeurs ont été rencontrés individuellement.

3.3 ASPECTS ÉTHIQUES

3.3.1 Cnil

L'avis favorable du CCTIRS a été obtenu le 21 mars 2005.

L'autorisation de la Cnil a été obtenue le 23 juin 2005, demande d'autorisation 905196, autorisation n° 05-1231 (annexe 1).

Deux avenants ont été envoyés à la Cnil :

- 27 avril 2006, l'autorisation porte sur : les modalités de gestion des refus des patients sur support papier, la transmission *via* Internet de données nominatives cryptées par GPG, l'élargissement des sources d'information (réseau de cancérologie et réunions de concertations pluridisciplinaires, laboratoires de cytogénétique, hématologie et de biologie, centres de radiothérapie), l'élargissement de la population couverte par le registre (adultes ou enfants, habitant la zone de proximité de Lille et pour lesquels est diagnostiqué un cancer,

habitant le département du Nord et pour lesquels est diagnostiqué un cancer des voies aérodigestives supérieures, à partir du 1^{er} janvier 2006) ;

- 26 décembre 2007, l'autorisation porte sur : la prolongation de l'étude de faisabilité jusqu'au 31 décembre 2008, l'utilisation d'un appareil photo numérique pour prendre en photo certaines pièces du dossier médical (compte-rendu d'anatomo-cyto-pathologie, certains courriers de médecins en cas de diagnostic difficile à établir), les variables demandées lors de l'extraction nominative de la base ALD30 de l'Assurance maladie, l'utilisation d'un logiciel d'extraction des comptes-rendus nominatifs dans les laboratoires d'anatomo-cyto-pathologie (Diamics), le cryptage par Truecrypt et la gestion de la base de données sous Access (abandon de CANREG4), la gestion informatisée des refus de patients (en essai pendant deux ans : possibilité de garder nom, prénom, date de naissance, code postal et ville dans la base de données du registre).

3.3.2 Information des patients

L'information des patients concernant le transfert de données nominatives au registre est réalisée selon la recommandation de la Cnil n° 03 -053 : le registre fournit aux médecins cliniciens une note d'information à remettre au patient et à afficher dans les salles d'attentes des hôpitaux (annexe 5), cliniques et cabinets. Les médecins cliniciens du département du Nord ont été sensibilisés en 2005, 2006 et 2008 à la pratique de l'information individuelle des patients par une plaquette qui leur a été envoyée avec des exemplaires de la note d'information. De plus, il a été proposé à chaque hôpital et clinique d'insérer une note d'information dans le carnet d'hospitalisation remis au patient.

Conformément à la lettre réseau LR-DSM-3/2001 du médecin conseil national aux services médicaux de l'Assurance maladie des salariés, les caisses d'Assurance maladie joignent une notice d'information aux courriers de notification de mise en ALD30 envoyés aux patients.

4. Résultats – Faisabilité technique

4.1 ORGANISATION DU RECUEIL DES DONNÉES

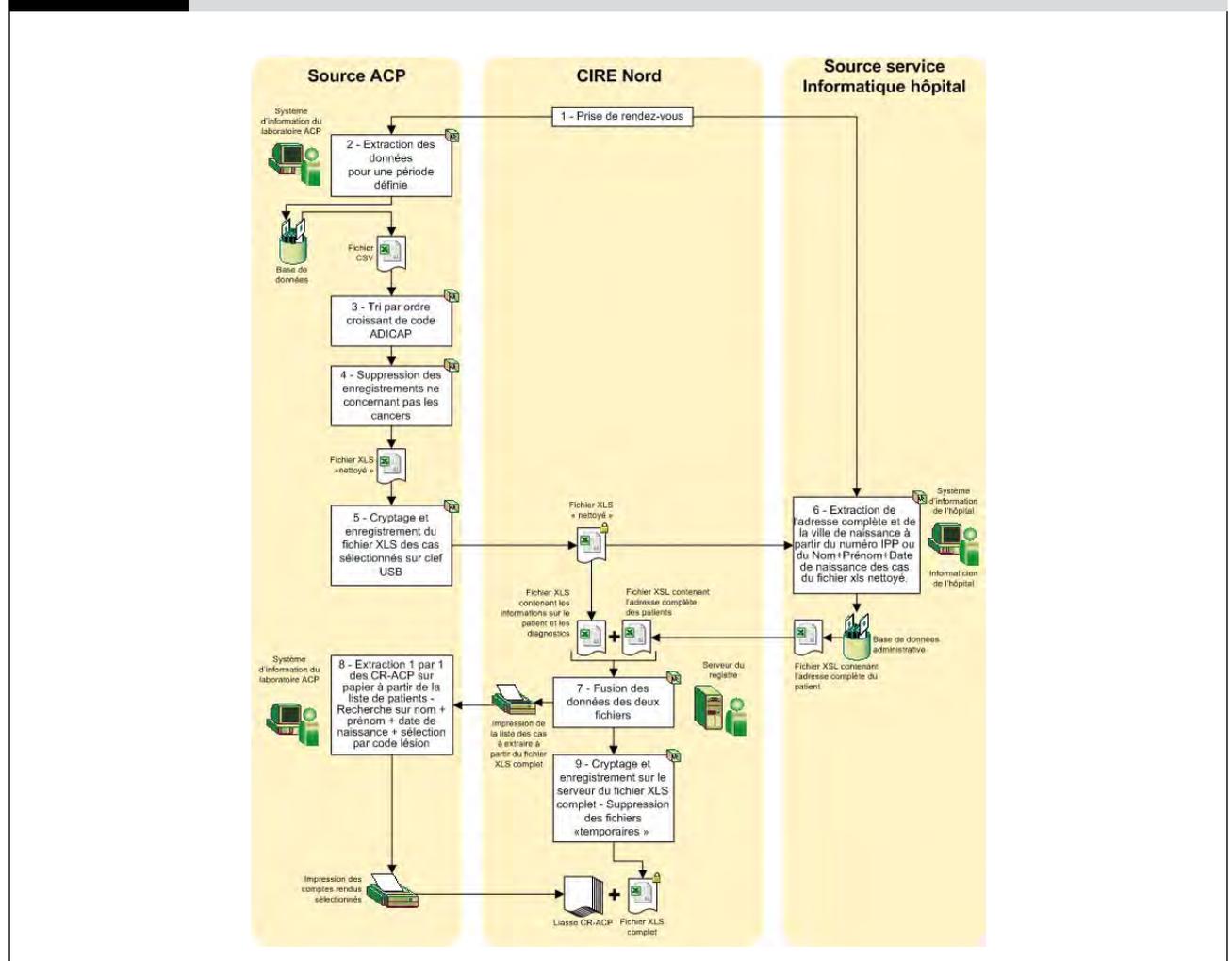
4.1.1 Modalités de recueil

Laboratoires d'anatomo-cyto-pathologie

L'extraction des données dans les laboratoires d'anatomo-cyto-pathologie est réalisée par le personnel du registre.

FIGURE 10

EXTRACTION DES DONNÉES DANS LES LABORATOIRES D'ANATOMO-CYTO-PATHOLOGIE



Depuis fin 2007, un module d'extraction automatisée des comptes-rendus anatomo-cyto-pathologiques a été développé par la société Diamic (financement InVS) à partir d'un cahier des charges rédigé par les registres Loire-Atlantique, Val-de-Marne et Nord. Ce module permet d'obtenir les comptes-rendus sous format numérique (xml).

Le registre a financé trois licences d'installation pour les laboratoires du CHRU, CH Roubaix et GHICL. Pour le COL, le registre a financé un développement spécifique car la version du logiciel Diamic du COL était très ancienne et n'était pas compatible avec le logiciel développé.

Le retour vers les systèmes d'information des hôpitaux reste nécessaire pour obtenir l'adresse du patient.

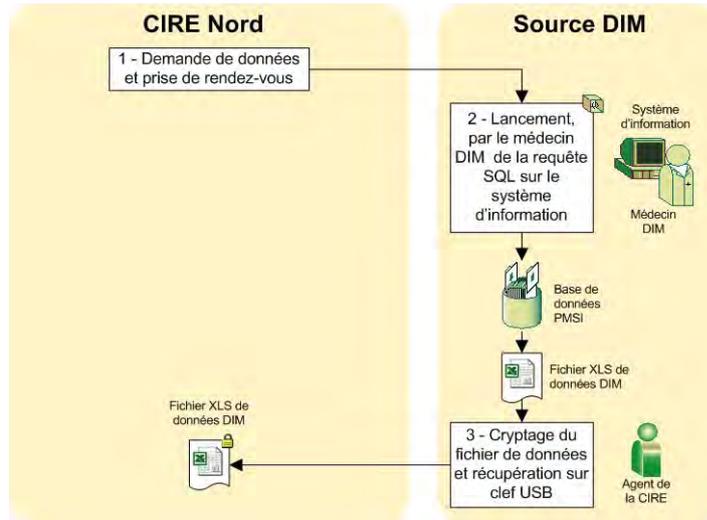
Aux laboratoires d'hématologie et de cytogénétique, malgré l'absence de thésaurus, le système de recueil est proche de celui développé pour les données d'anatomo-cyto-pathologie : recueil en deux temps avec rapprochement secondaire des adresses des patients.

DIM

Pour deux DIM, le personnel du registre fait lui-même l'extraction de la base de données. Pour les autres DIM, le médecin DIM réalise lui-même la requête d'extraction.

FIGURE 11

EXTRACTION DES DONNÉES DANS LES DIM



Assurance maladie

Le recueil est identique à celui des DIM.

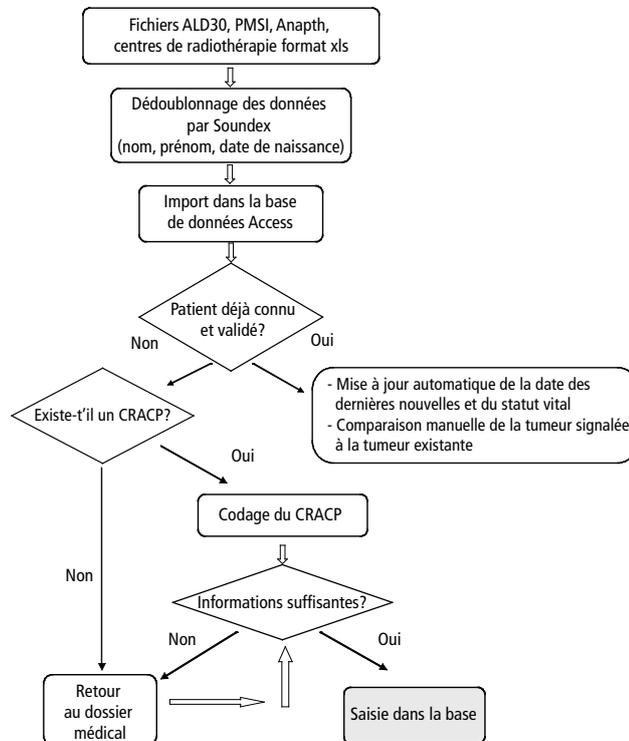
Centres de radiothérapie

Le personnel du registre assure lui-même l'extraction de la base.

4.1.2 Circuit des données

FIGURE 12

CIRCUIT DES DONNÉES DU SIGNALEMENT À L'ENREGISTREMENT D'UN CAS



L'archivage des dossiers est réalisé par numéro de patient.

La première base de données du registre utilisait CANREG4. Ce logiciel distribué gratuitement par le Circ ne permettait pas un import ni un dédoublement automatisé des fichiers de données. Ce système a été abandonné au profit d'un logiciel maison sous Access créé par le registre pilote du Val-de-Marne.

Cependant, suite au nombre important de signalements fournis notamment par les DIM et à l'hétérogénéité importante des fichiers informatiques transmis, les registres en faisabilité du Val-de-Marne et de Lille ont mesuré l'importance de l'automatisation de la gestion de la base de données. Ainsi, dès 2006, un cahier des charges a été rédigé avec l'aide d'un consultant en informatique. Ce cahier des charges a été validé par l'InVS qui en finance le développement. Le développement a débuté en janvier 2008. Il est assuré par la société Links sous la coordination des deux registres pilotes Val-de-Marne et Lille et de l'InVS. La société Links équipe déjà les registres des cancers du Doubs, de Côte-d'Or et d'Isère pour la gestion de leur base de données.

Le changement du logiciel de gestion des données des registres est motivé par la nécessité :

- d'optimiser le dédoublement des données à l'import des fichiers ;
- d'optimiser l'organisation des tables de données ;
- de normaliser les variables ;
- d'automatiser au maximum l'import de nouveaux signalements de patients et leur comparaison à l'information déjà présente dans la base ;
- d'aider à la gestion des sources de validation des cas lors des retours au dossier médical ;
- de tracer les modifications réalisées dans la base grâce à des fichiers log ;
- de hiérarchiser les accès à la base en fonction des activités de chacun.

Ce nouveau système sera développé sur MySQL et utilisera le logiciel Movibase développé par la société Links. Il intégrera les données déjà enregistrées sur le système actuel. Ce système sera opérationnel début 2009.

Il pourra être mis à la disposition des registres intéressés moyennant un prix de licence et un coût de développement si de nouvelles modifications sont demandées.

4.1.3 Informatisation et sécurité

Le matériel informatique du registre a été fourni par la Drass et l'InVS. Il se compose de sept postes PC en réseau interne, un serveur interne et un poste Internet. La base de données du registre est hébergée sur le serveur interne du registre. Elle n'est pas en relation avec l'Intranet de la Drass ni avec internet.

Le cryptage de la base est réalisé par le logiciel Truecrypt. Ce logiciel est la solution libre de Bestcrypt qui est donné en exemple par la Cnil. Ce système permet de créer un disque virtuel sur lequel se trouve la base de données. Le disque est crypté automatiquement tous les soirs et est décrypté le matin par le personnel du registre.

Une sauvegarde sur bande de cette base de données cryptées est réalisée chaque soir. Les bandes sont conservées au registre dans une armoire fermée à clé située dans un bureau fermé à clé.

Une sauvegarde sur bande de cette base cryptée est réalisée chaque mois et conservée dans l'armoire ignifugée fermée à clé de la Cromi (service informatique) de la Drass.

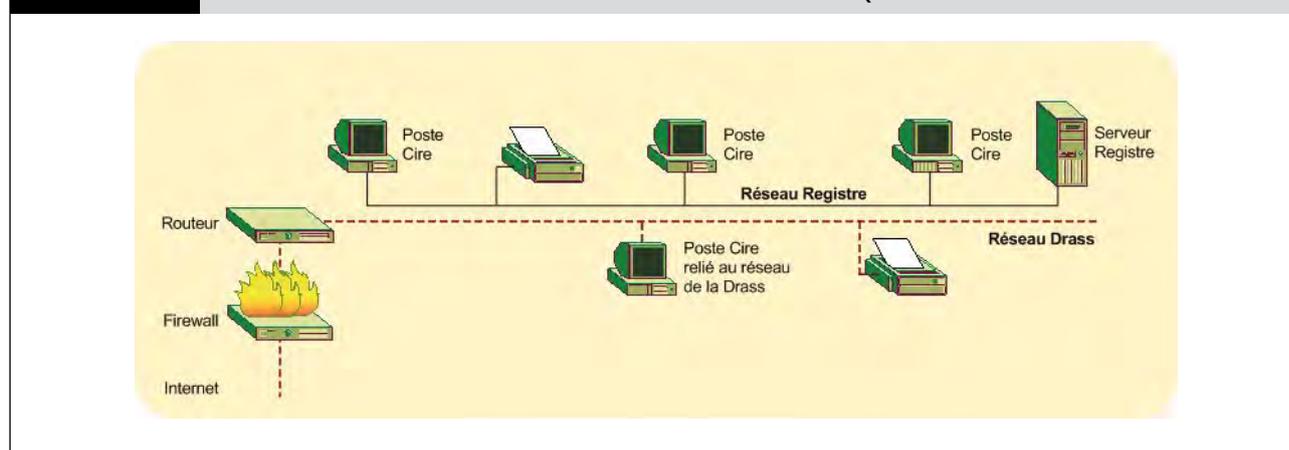
Les fichiers nominatifs sont cryptés à l'aide du logiciel GPG (logiciel libre de cryptage fort utilisant un système de clés asymétriques) et transférés sur le disque virtuel crypté par Truecrypt.

Chaque personne du registre accède à sa session par un mot de passe qui lui est propre.

Chaque source d'information transmet les données nominatives au registre *via* une clé USB sur laquelle se trouve le fichier crypté par GPG.

Les logiciels GPG et Truecrypt ont été choisis car recommandés par le réseau Francim.

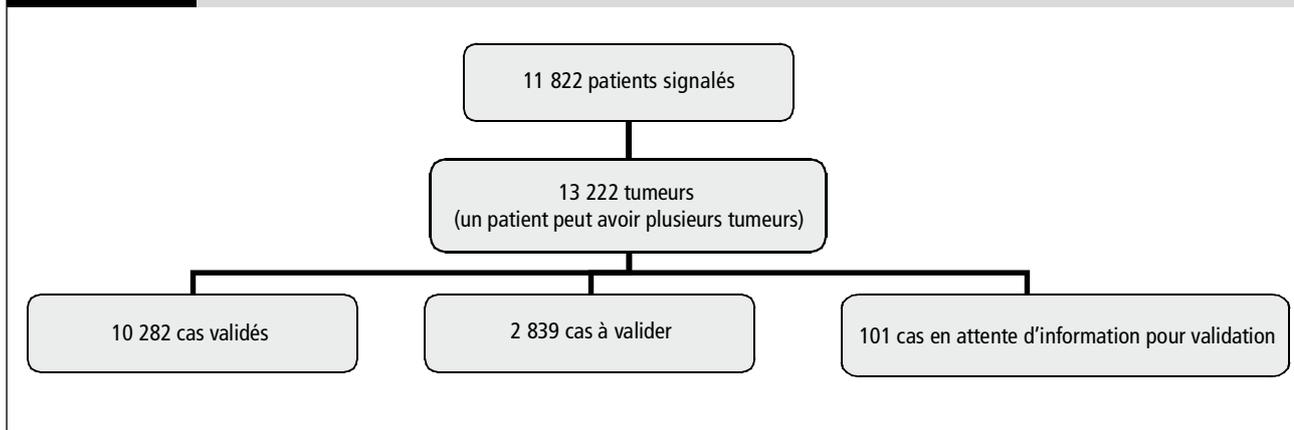
FIGURE 13 ORGANISATION FONCTIONNELLE DES POSTES INFORMATIQUES DU REGISTRE



4.2 ÉTAT DE LA VALIDATION DES CAS SIGNALÉS POUR L'ANNÉE D'INCIDENCE 2005

FIGURE 14

BILAN D'ÉTAPES DE LA VALIDATION DES CAS SIGNALÉS POUR L'ANNÉE D'INCIDENCE 2005
AU 28/10/2008



Les cas validés correspondent à des cas incidents ou exclus. Pour les 101 cas en attente, les dossiers médicaux consultés n'ont pas permis de valider le cas en incident ou exclu. Pour ces cas, une lettre au médecin traitant sera envoyée. Les 2 839 cas à valider concernent essentiellement des patients signalés uniquement par les DIM ou l'Assurance maladie.

L'analyse complète des cas incidents a été réalisée sur la base de données figée au 29/07/2008.

À cette date, 2 665 tumeurs incidentes étaient enregistrées et validées.

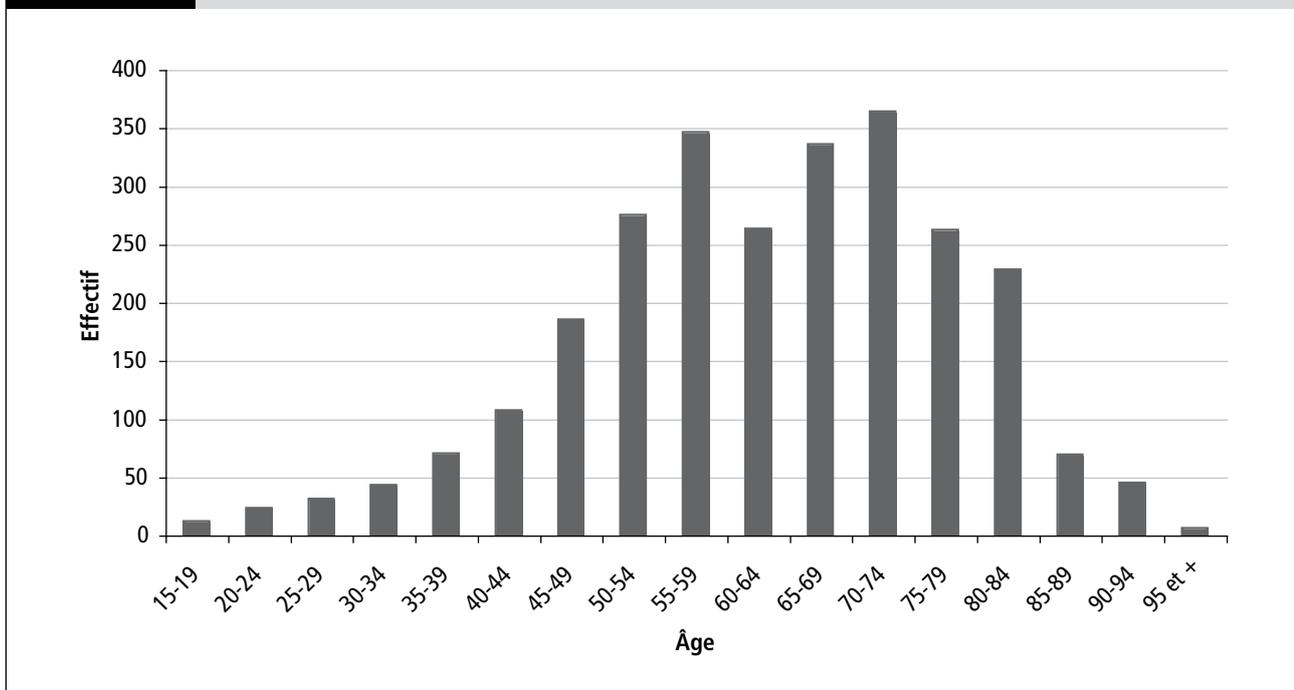
Les hommes représentaient 56,2 % des cas.

La moyenne d'âge des patients était de 63,2 ans (+/- 14,8).

Les tumeurs étaient invasives dans 90,3 % des cas.

FIGURE 15

NOMBRE DE PATIENTS PAR TRANCHE D'ÂGE



4.3 ÉLÉMENTS D'EXHAUSTIVITÉ DE LA BASE

4.3.1 Type et nombre de sources d'information

TABLEAU 2 SOURCES D'INFORMATION DU REGISTRE						
Structures "source"	Nombre de sources existantes	Nombre de sources consultées	Mode de consultation	Rythme de consultation	1^{re} année de consultation	
Laboratoires d'anatomie pathologique						
<i>Zone de proximité de Lille publics</i>	3	3	Visite enquêteurs et extraction automatisée des comptes-rendus	Trimestriel	2005	
<i>Zone de proximité de Lille privés</i>	2	0	Refus laboratoires			
<i>Territoire sanitaire Roubaix/Tourcoing publics</i>	1	1	Visite enquêteurs et extraction automatisée des comptes-rendus	Trimestriel	2005	
<i>Territoire sanitaire Roubaix/Tourcoing privé</i>	1	0	Refus laboratoire			
Départements d'information médicale (médecine/chirurgie/obstétrique)						
<i>Zone de proximité de Lille publics</i>	5	5	Demande par e-mail ou par téléphone	Trimestriel, semestriel	2005	
<i>Zone de proximité de Lille privés</i>	10	10	Demande par e-mail ou par téléphone	Trimestriel, semestriel, annuel	2004 pour 2 DIM 2005	
<i>Territoire sanitaire Roubaix/Tourcoing publics</i>	2	2	Demande par e-mail ou par téléphone Pour un site, visite d'un enquêteur pour réaliser l'extraction	Trimestriel	2005	
<i>Territoire sanitaire Roubaix/Tourcoing privé</i>	5	4	Demande par e-mail ou par téléphone		2005 2006 pour 1 DIM	
<i>Territoire national</i>			Demande par lettre après identification de l'établissement à partir de la base nationale du PMSI	Annuel	2005	
Services de l'Assurance maladie	4	4	Demande par e-mail ou par téléphone	Semestriel, annuel	2005	
Centres de radiothérapies privés	3	1+1 accord mais recueil non encore réalisé	Visite d'un enquêteur	Annuel	2005	
Laboratoires de biologie moléculaire, d'hématologie, de cytogénétique						
<i>Zone de proximité de Lille publics</i>	3	2	Demande par e-mail ou par téléphone	Annuel	2006	
<i>Territoire sanitaire Roubaix/Tourcoing publics</i>	1	0	À mettre en place			
Certificats de décès	1	0	À mettre en place			
Registres des cancers de l'enfant	2	0	À mettre en place			
Services cliniques		32	Consultation des dossiers	En continu	2005	
Médecins traitants			Si besoin	En continu	2005	

Le système de surveillance est actif pour chacune des sources consultées.

Les trois laboratoires libéraux d'anatomo-cyto-pathologie refusent de transmettre les comptes-rendus d'anatomo-cyto-pathologie au registre malgré de nombreuses relances, un courrier du directeur général de l'InVS, un courrier du président du Conseil départemental de l'Ordre des médecins, et la proposition d'installation gratuite pour les laboratoires d'un module d'extraction automatisée des comptes-rendus anatomo-cyto-pathologiques. La principale revendication est une revalorisation des actes. Ce refus de transmission s'inscrit dans une position plus générale du syndicat des anatomo-cyto-pathologistes de blocage de la transmission des données réitérée dans les derniers bulletins mensuels Actupath. Le syndicat utilise ce moyen de pression pour inciter les décideurs à reconsidérer leur situation.

Un établissement DIM du territoire sanitaire Roubaix/Tourcoing ne participe pas pour des raisons techniques car il ne peut extraire ses données PMSI. Cependant, cet établissement a une activité très réduite en cancérologie.

Les quatre principaux régimes (général, mines, agricole et professions indépendantes) couvrent 98 % des assurés sociaux dans le département du Nord.

Il reste à contacter un centre de radiothérapie privé, ce qui sera fait fin 2008-début 2009 (les données 2005 ne sont pas disponibles dans cet établissement).

Sur les quatre laboratoires d'hématologie, cytogénétique et biologie moléculaire de la zone de proximité de Lille et Tourcoing, deux restent à contacter.

Une rétroinformation annuelle par courrier (annexes) est réalisée auprès de ces différentes sources d'information du registre afin de faire le point sur l'étude de faisabilité et maintenir le contact.

4.3.2 Comparaison des nombres de cas observés et attendus

Les taux d'incidence de l'Assurance maladie et de Francim permettent d'estimer respectivement à 3 367 cas (chez les plus de 10 ans) et 3 936 cas (chez les plus de 15 ans) le nombre de cancers attendus pour l'année 2005 (y compris les hémopathies malignes) sur la zone de proximité de Lille.

Le nombre de cancers observés pour l'année 2005 sera probablement situé entre ces deux valeurs. En effet, le nombre de cancers attendus pour l'Assurance maladie correspond à l'année d'incidence 2004, or l'incidence des cancers augmente annuellement et l'incidence médico-sociale est habituellement moins exhaustive que l'incidence observée dans un registre. L'incidence régionale Francim correspond à une estimation haute car elle donne une incidence moyenne alors

que le bassin de vie métropole (qui comprend la zone de proximité de Lille) a l'incidence la plus basse de la région : l'incidence médico-sociale des cancers 2002⁴ montre que l'incidence des cancers varie de 357,8 pour 100 000 habitants pour le bassin de vie métropole à 454,8 pour 100 000 habitants dans le bassin de vie artois.

Parmi les 10 282 cas validés dans la base, 2 665 sont incidents, soit 30,2 %. Il restait 3 600 cas à valider au 29/07/2008. Si l'on considère que la proportion de cas incidents est constante, soit 30,2 %, on peut estimer que 1 087 cas seraient incidents sur les 3 600 cas restant à valider. Ainsi, on peut supposer que le nombre de cas incidents enregistrés, pour l'année 2005, atteindra 3 752 cas, ce qui est cohérent avec les estimations réalisées à partir des données de l'Assurance maladie et de Francim.

Pour certaines localisations, il existe une grande différence entre les estimations du nombre de cas attendus par l'Assurance Maladie et par Francim (figure 16). Ces différences peuvent être liées à des différences de définition de topographie des cancers entre Francim et l'Assurance maladie, à une sous-notification en ALD 30, à un différentiel d'incidence entre le Nord et le Pas-de-Calais et à des méthodes de comptages de cancer différentes entre l'Assurance maladie et le réseau Francim.

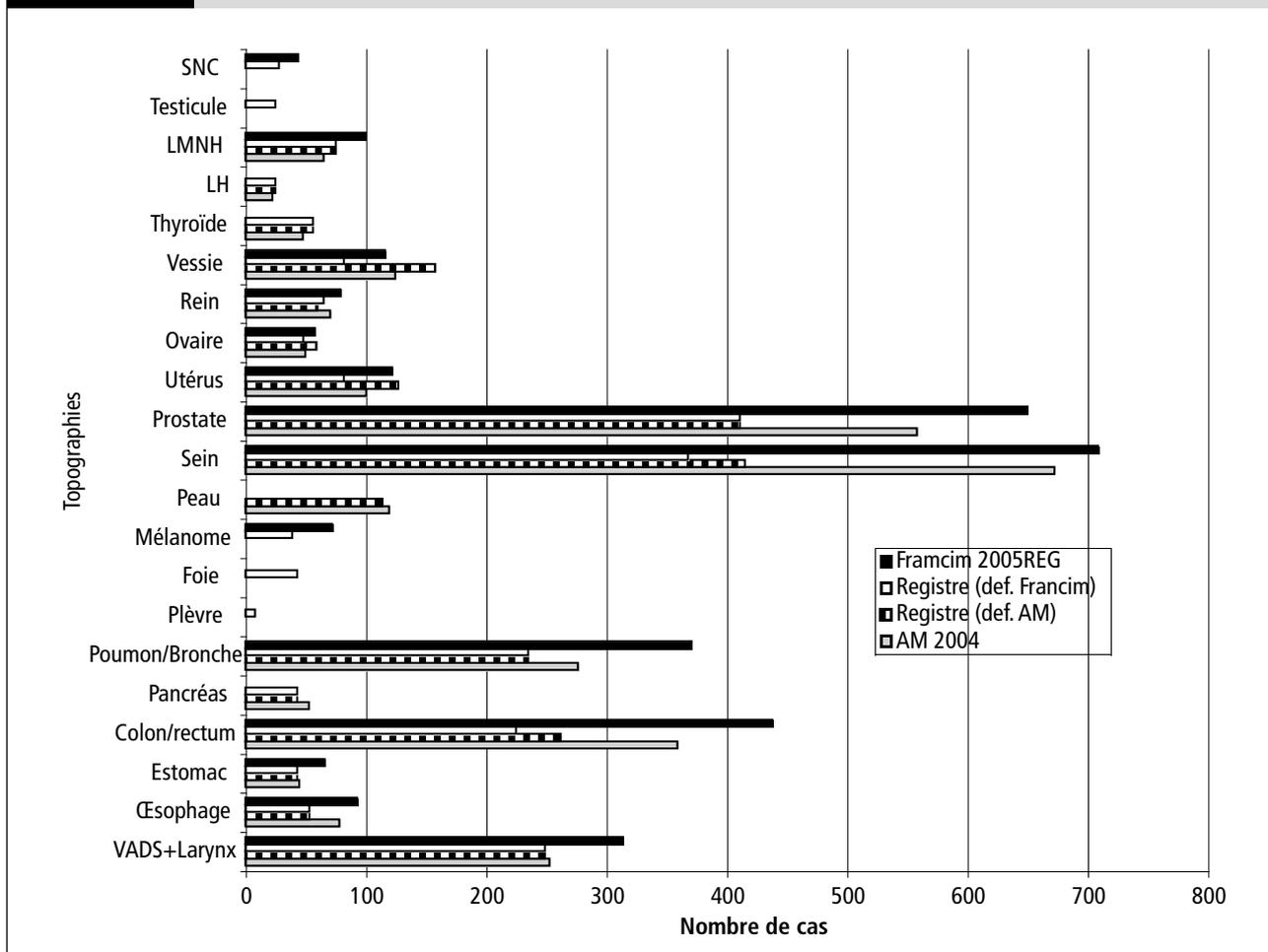
Il est possible de donner un pourcentage provisoire d'exhaustivité correspondant au rapport entre le nombre de cancers enregistrés par le registre et le nombre de cancers attendus estimés à partir des données de l'Assurance Maladie et le réseau Francim.

Topographies	POURCENTAGE D'EXHAUSTIVITÉ DE LA BASE REGISTRE AU 29/07/2008	
	Assurance maladie	Francim
VADS+larynx	98,6	79,3
Œsophage	67,9	57,0
Estomac	95,7	65,2
Colon/Rectum	73,0	51,4
Pancréas	81,3	*
Poumon/Bronche	77,0	57,4
Mélanome	*	54,2
Peau	95,4	*
Sein	61,7	51,9
Prostate	73,6	63,2
Utérus	126,5	67,2
Ovaire	119,0	82,8
Rein	85,0	82,3
Vessie	127,0	75,0
Thyroïde	117,3	*
LH	111,1	*
LMNH	115,7	75,0
SNC	*	63,6
Toutes localisations	79,1	67,7

⁴ PRS cancers - Challenge Nord-Pas-de-Calais – Services médicaux des régimes d'Assurance maladie – Le cancer dans le Nord-Pas-de-Calais. Incidence 2002. Octobre 2003.

FIGURE 16

COMPARAISON DU NOMBRE DE CANCERS OBSERVÉS AU 29/07/2008 AU NOMBRE DE CANCERS ATTENDUS



Les cancers des VADS sont enregistrés, regroupés et comptabilisés selon les règles de l'ENCR. Un retour au dossier médical a été réalisé pour 98 % des cas. Il n'y a donc pas de surenregistrement de ce type de tumeur de la part du registre.

Les cancers de l'utérus correspondent au corps et au col. Un grand nombre de cancers ont été enregistrés dans la base de données du registre. Les cancers du col ont fait l'objet d'un retour au dossier médical systématique, il n'y a donc pas de surenregistrement possible.

Pour le mélanome, le registre n'est probablement pas exhaustif de par la non-participation des anatomo-cyto-pathologistes libéraux. En effet, certains petits mélanomes peuvent être opérés en ville et ne pas nécessiter d'autres investigations ni de déclaration en ALD30. Pour les cancers de la vessie, un retour au dossier médical a été réalisé dans 62 % des cas. Il y a un probable surenregistrement des carcinomes superficiels, car c'est pour ce type de cancer qu'il est difficile de reconstituer l'historique de la maladie tumorale.

4.3.3 Sources de signalement par tumeur

Sources de signalement primaire

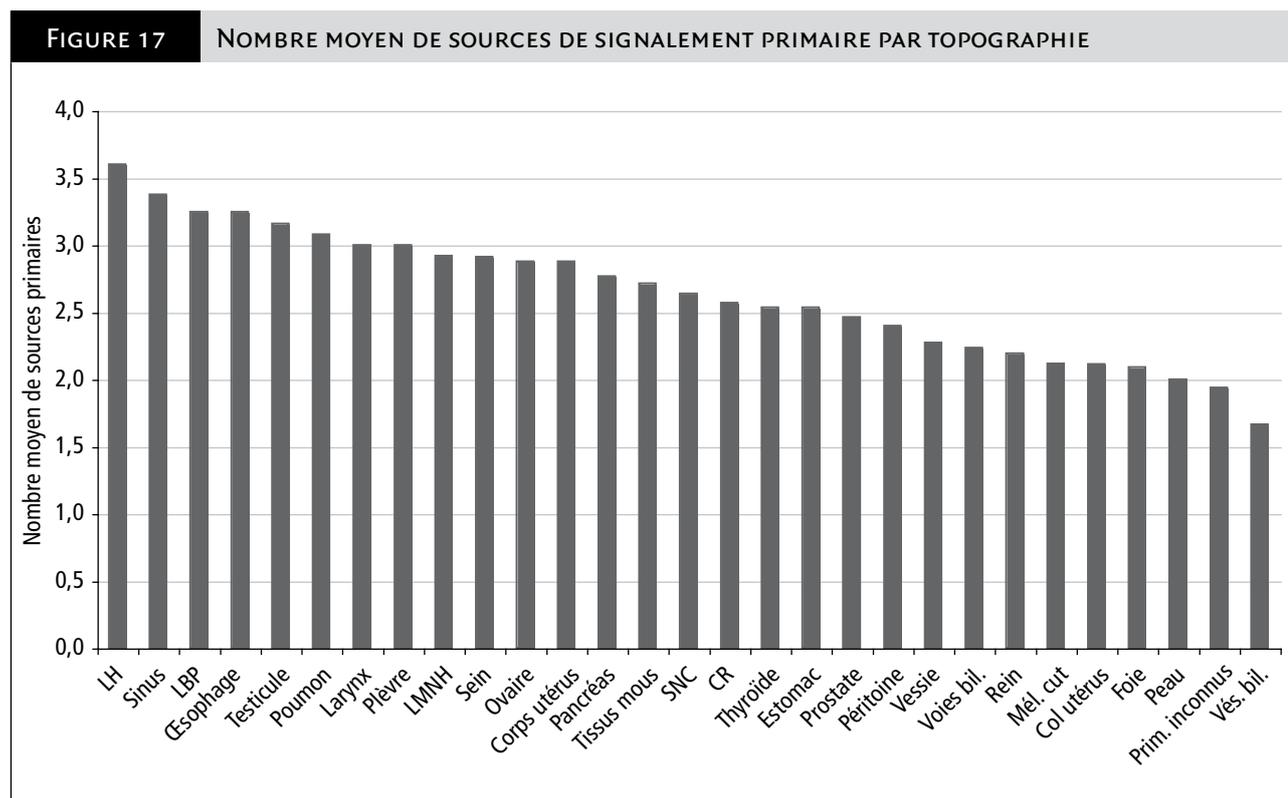
Les sources de signalement primaire correspondent aux transmissions d'informations par les anatomo-cyto-pathologistes, les DIM, l'Assurance maladie, les centres de radiothérapie et les laboratoires d'hématologie (pour 2006). Ce sont les signalements qui nous alertent sur l'existence d'un patient ayant un cancer.

Nombre de sources	Effectifs	Pourcentage
0	11	0,4
1	376	14,1
2	796	29,9
3	913	34,3
4	422	15,8
5	125	4,7
6	19	0,7
7	3	0,1
Total	2 665	100

En moyenne, chaque tumeur incidente a été signalée par 2,7 sources primaires.

Pour les 11 tumeurs qui n'ont pas été signalées par une source primaire, ces tumeurs ont été repérées lors du retour au dossier médical. Ces tumeurs correspondaient à des deuxièmes tumeurs le plus souvent de diagnostic clinique survenant chez des patients déjà en traitement pour d'autres cancers. Dans deux cas, la tumeur n'a probablement pas été codée par le DIM car la première tumeur correspondait à un site anatomiquement proche (utérus/col de l'utérus et utérus/ovaire). Pour deux autres cas, il y a eu un défaut de signalement d'une clinique : nous avons pu trouver ces cas en réexaminant tous les dossiers d'hospitalisations ambulatoires à la main, et avons demandé une nouvelle extraction du PMSI 2005 de cet établissement, qui a retrouvé environ 900 nouveaux patients.

L'analyse des sources primaires par topographie de cancer montre que le nombre moyen de source est variable. En effet, le nombre de source est lié aux modes de diagnostic et de prise en charge.



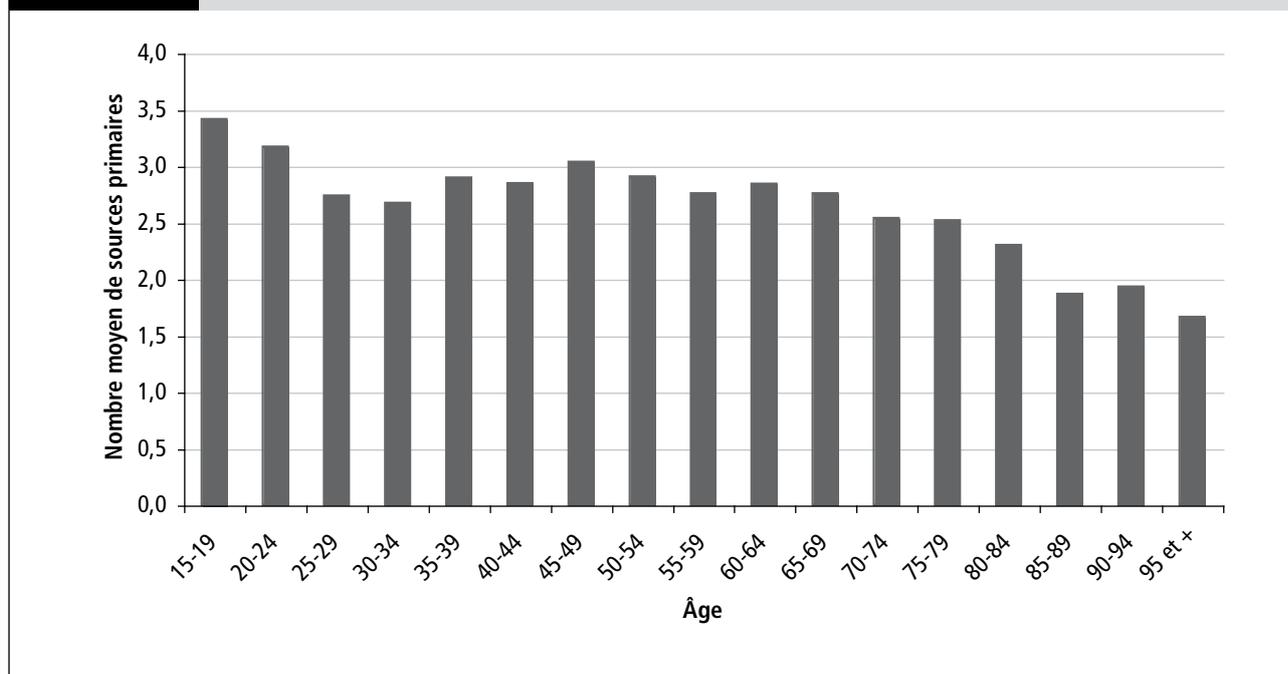
Un total de 57,2 % des tumeurs incidentes ont eu un signalement par l'anatomo-cyto-pathologiste, 59,3 % par l'Assurance maladie et 93,4 % par le DIM. Ces pourcentages changent très peu si l'on s'intéresse uniquement aux tumeurs invasives : on passe à 56,8 %, 62,5 % et 93,8 % respectivement pour les anatomo-cyto-pathologistes, l'Assurance maladie et les DIM.

Actuellement, un seul centre de radiothérapie a transféré ses signalements, ce qui explique que 13,7 % des tumeurs seulement ont été signalés par un centre de radiothérapie.

Le nombre moyen de sources de signalement primaire diminue avec l'âge car les prises en charges palliatives sont plus fréquentes chez les personnes âgées et les moyens diagnostiques sont plus souvent paracliniques qu'histologiques. Par conséquent, la probabilité d'hospitalisation dans des établissements différents diminue.

FIGURE 18

NOMBRE MOYEN DE SOURCES DE SIGNALEMENT PRIMAIRE PAR ÂGE



Sources de signalement secondaire

Les sources de signalement secondaire correspondent au retour au dossier médical dans les établissements de santé. Cette consultation est réalisée pour compléter les informations recueillies par le registre.

La validation par consultation des dossiers médicaux a été réalisée pour 79,7 % des tumeurs incidentes.

Au total, 2972 dossiers ont été consultés par l'équipe du registre.

Nombre de retours au dossier médical	Effectifs	Pourcentage
0	542	20,3
1	1401	52,6
2	610	22,9
3	97	3,6
4	15	0,6
Total	2665	100

Pour deux patients, le médecin traitant a été contacté.

4.3.4 Recherche des cas hors de la zone du registre

La base PMSI nationale 2005 pour les patients domiciliés dans la zone de proximité de Lille est constituée de 44 939 séjours, dont 96,6 % ont eu lieu dans un établissement de soin envoyant régulièrement la base PMSI au registre. Après chaînage des séjours, les patients n'ayant jamais été hospitalisés dans les établissements de soins couverts par le registre sont au nombre de 415 et sont répartis dans 67 établissements. Lors du comité scientifique du registre de février 2008, il a été décidé de contacter les établissements ayant accueilli plus de 10 de ces patients, les établissements de la région parisienne et le Centre hospitalier de Nice. Les contacts avec ces établissements ont débuté.

4.3.5 Base de diagnostic

Les tumeurs ont eu une base de diagnostic histologique ou cytologique dans 94,6 % des cas.

TABEAU 6

DESCRIPTION DES BASES DE DIAGNOSTIC

Bases de diagnostic	Effectifs	Pourcentage
Clinique	2	0,1
Investigations cliniques	125	4,7
Chirurgie exploratoire	8	0,3
Marqueurs	10	0,4
Cytologie	32	1,2
Histologie métastase	68	2,6
Histologie primitif	2 420	90,8
Total	2 665	100,0

Ce pourcentage varie selon les topographies de cancer et l'âge du patient au diagnostic.

Le diagnostic histologique est peu fréquent pour le foie, les voies biliaires et le pancréas ainsi que chez les personnes âgées chez lesquelles les investigations cliniques sont rares et la prise en charge fréquemment palliative.

FIGURE 19

POURCENTAGE DE DIAGNOSTIC HISTOLOGIQUE OU CYTOLOGIQUE PAR SITE TUMORAL (N=2 665)

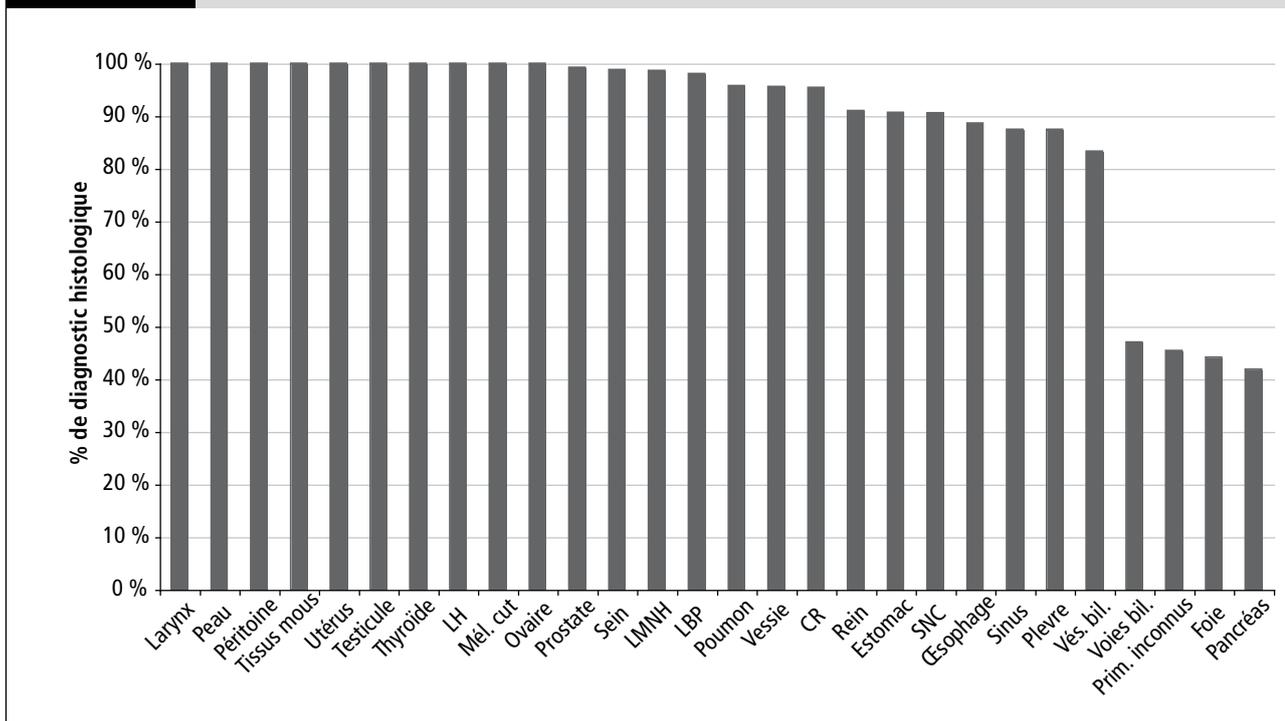
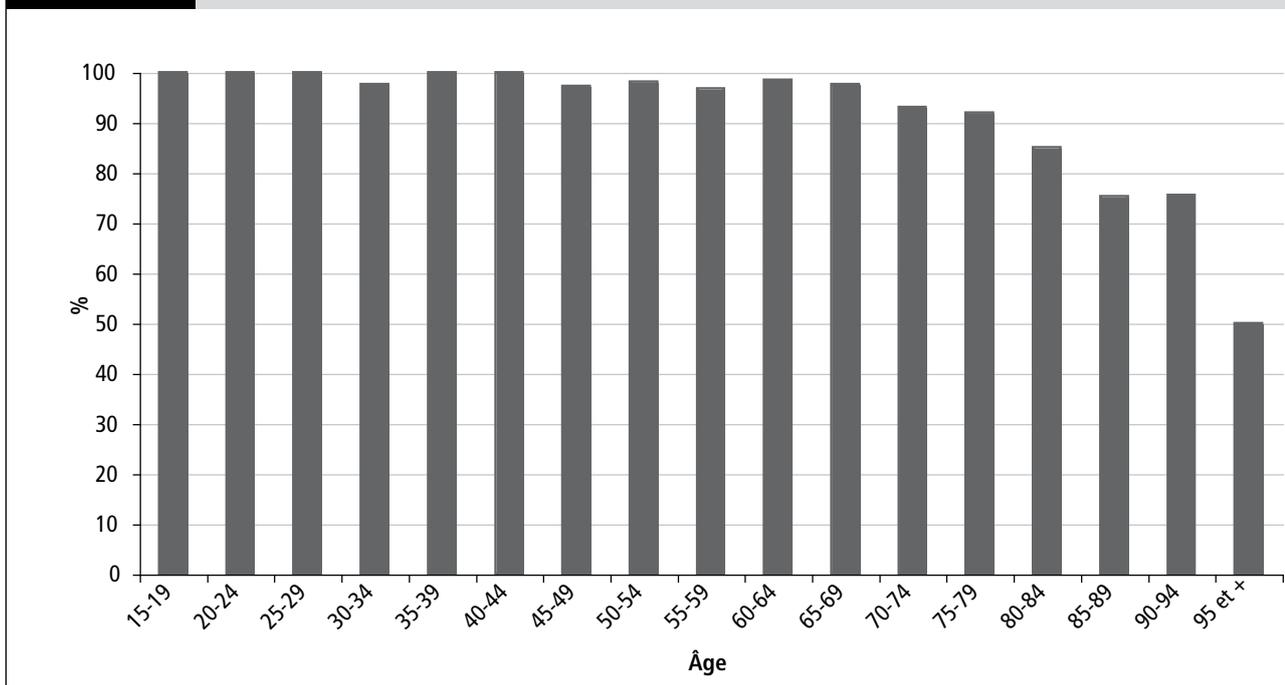


FIGURE 20

POURCENTAGE DE DIAGNOSTIC HISTOLOGIQUE OU CYTOLOGIQUE PAR TRANCHE D'ÂGE (N=2 665)



4.3.6 Patients par source et par année

Le système de recueil des données est solide, puisqu'au fil des années, les sources de signalement continuent de transférer leurs données au registre. Le recueil de données auprès des sources est terminé pour 2006. Le recueil est également terminé pour le premier semestre 2007 et il ne manque qu'une source pour le second semestre.

Ayant peu de recul, il est encore tôt pour analyser le nombre de signalements par source. Le nombre global de comptes-rendus anatomo-cyto-pathologiques a diminué (tableau 7). En 2005, le recueil de données concernant le curage ganglionnaire avait été testé et n'a pas été poursuivi en 2006, car l'extraction des curages ne permettait pas de distinguer un curage ganglionnaire normal chez un patient ayant un cancer d'un ganglion normal correspondant à une autre pathologie.

En ce qui concerne les signalements DIM (tableau 8), pour deux établissements, une réextraction a été demandée pour 2005 et 2006, car des patients hospitalisés en ambulatoire n'avaient pas été signalés.

TABLEAU 7		NOMBRE DE COMPTES-RENDUS EXTRAITS DANS LES LABORATOIRES D'ANATOMO-CYTO-PATHOLOGIE	
Laboratoires	2005	2006	
1	144	262	
2	2 441	2 191	
3	939	794	
4	948	1 031	
Total	4 472	4 278	

TABLEAU 8		NOMBRE DE PATIENTS SIGNALÉS PAR LES DIM	
Établissements	2005	2006	
n° 1	245	235	
n° 2	304	412	
n° 3	474	469	
n° 4	73	70	
n° 5	2 976	3 289	
n° 6	371	378	
n° 7	2	0	
n° 8	369	414	
n° 9	1 292	1 247	
n° 10	54	90	
n° 11	2 131	1 740	
n° 12	273	241	
n° 13	10	0	
n° 14	126	143	
n° 15	5	0	
n° 16	0	20	
n° 17	54	67	
n° 18	1 997	2 066	
n° 19	1 196	1 307	
n° 20	15	102	
n° 21	0	0	
Total	11 967	12 290	

TABLEAU 9		NOMBRE DE PATIENTS SIGNALÉS PAR L'ASSURANCE MALADIE	
Caisses	2005	2006	
RSI	82	79	
ERS	2 872	3 053	
MSA	48	73	
SSM	23	5	
Total	3 025	3 133	

4.3.7 Analyse des refus

Les patients peuvent exprimer leur refus directement au registre ou en passant par l'Assurance maladie. La Cnil a accepté que certaines informations puissent rester dans la base de données du registre.

Ceci permet :

- de faciliter la suppression de toutes les autres informations en temps réel, c'est-à-dire lors de l'importation des données dans la base : un patient ayant exprimé son refus auprès d'une source peut être signalé par une autre source la même année ou les années ultérieures ;
- de dédoubler cet enregistrement avec des enregistrements homonymes.

Quarante-sept patients ont exprimé en 2005 leur refus d'être enregistrés au sein du registre. Ces refus ont été communiqués par l'Assurance maladie. Ils sont survenus suite à l'envoi d'une note d'information dissocié de l'envoi de l'avis de notification de mise en ALD30. Habituellement, ces deux documents font l'objet d'un envoi conjoint.

Ces patients sont dans 68,1 % des cas des femmes. La moyenne d'âge est de 60,4 ans. Chaque tranche d'âge est touchée. Pour 29,7 % des patients, le domicile est à Lille.

TABLEAU 10		RÉPARTITION PAR TRANCHE D'ÂGE DES PATIENTS AYANT REFUSÉ LE TRANSFERT DES DONNÉES AU REGISTRE	
Tranches d'âge	Effectifs	Pourcentage	
40-44	4	8,5	
45-49	6	12,8	
50-54	7	14,9	
55-59	6	12,8	
60-64	5	10,6	
65-69	7	14,9	
70-74	3	6,4	
75-79	6	12,8	
80-84	3	6,4	
Total	47	100	

TABLEAU 11

**RÉPARTITION PAR COMMUNES
DES PATIENTS AYANT REFUSÉ
LE TRANSFERT DES DONNÉES
AU REGISTRE**

Communes	Effectifs
Non renseigné	2
Allennes	1
Attiches	1
Aubers	1
Avelin	1
Cappelle-en-Pévèle	1
Faches Thumesnil	2
Fretin	1
Genech	1
Gondecourt	2
Hallennes	1
Hellemmes	3
Houplin	1
La Madeleine	1
Lambersart	3
Lesquin	1
Lezennes	1
Lille	14
Loos	1
Moncheaux	1
Mons-en-Baroeul	1
Sainghiné-en-Mélantois	1
Sainghiné-en-Weppes	2
Saint-André	1
Templeuve	2
Total	47

Il est à noter que ces 47 patients ne sont pas forcément des cas incidents. En effet, dans la base registre, au 29/07/2008, parmi les tumeurs signalées en 2005 par l'Assurance maladie, 7 % étaient exclues pour "incidence antérieure", "morphologie hors registre" et "absence de malignité". Ce pourcentage est susceptible de varier après la validation de l'année 2005.

Pour l'année 2006, aucun refus n'a été exprimé. Pour 2007, 4 refus ont été transmis au registre par l'Assurance maladie.

4.3.8 Éléments d'exhaustivité à étudier

Ratio mortalité sur incidence pour les cancers invasifs

Ces ratios sont calculés pour chaque topographie de cancer. Par exemple, pour le poumon, ce ratio est proche de 1. Si ce ratio est supérieur à 1, il existe probablement un sous-enregistrement des cancers du poumon dans le registre.

Étude capture-recapture

Il est prévu de réaliser une étude capture-recapture sur les données d'incidence 2005 pour tester l'exhaustivité du registre. La validation des cancers de la thyroïde signalés en 2005 est réalisée en priorité pour débiter cette analyse en 2008.

Comparaison des données du registre à celles recueillies dans le cadre de l'étude Lymphonor

L'étude Lymphonor (*cf.* Projets de recherche) recensera tous les cas de lymphomes malins non hodgkiniens (LNMH) de la région. Il est prévu une comparaison de la base Lymphonor à celle du registre pour les patients domiciliés dans la zone de proximité de Lille.

4.4 QUALITÉ DES DONNÉES

4.4.1 Complétude des variables

En ce qui concerne la qualité des données, les variables obligatoires du Circ sont bien remplies. Les pT et pN ont 44 % et 49 % de données manquantes, mais ces stades sont calculés à partir des pièces

opératoires et tous les patients ne sont pas opérés. Cependant, lorsque l'équipe retrouve dans un dossier une biopsie et qu'il y a la notion d'une exérèse ultérieure de la tumeur, les dossiers correspondants sont consultés pour obtenir le compte-rendu anatomo-cyto-pathologique de la pièce opératoire. Les facteurs de certitude ont été mis en place après la formation TSECC.

TABLEAU 12		QUALITÉ DE RECUEIL DES DONNÉES	
Type de données	Liste des données	Type du recueil : "systématique" ou "sur échantillon"	% de données manquantes
Données d'identification	Nom, prénom	Systématique	0
	Date de naissance	Systématique	0
	Lieu de naissance	Systématique	29
	Adresse complète à la date du diagnostic	Systématique	0
	Sexe	Systématique	0
Diagnostic	Date d'incidence	Systématique	0
	Topographie de la tumeur	Systématique	0
	Morphologie de la tumeur (+comportement tumoral)	Systématique	0
	Latéralité		4
	Grade de la tumeur		43
	Stade d'extension histopathologique pT	Systématique si pièce opératoire	44
	Stade d'extension histopathologique pN	Systématique si curage ganglionnaire	49
	Facteur de certitude Ct (tumeur)	Systématique pour le sein, le colon-rectum, le col de l'utérus, le mélanome, la thyroïde	62
	Facteur de certitude Cn (ganglion)	Systématique pour le sein, le colon-rectum, le col de l'utérus, le mélanome, la thyroïde	55
	Facteur de certitude Cm (métastase)	Systématique pour le sein, le colon-rectum, le col de l'utérus, le mélanome, la thyroïde	51
	Taille de la tumeur	Systématique	62
	Traitement néoadjuvant	Systématique pour le sein, le colon-rectum, le col de l'utérus, le mélanome, la thyroïde	2
	Métastases	Systématique si retour au dossier médical	87
	Base du diagnostic	Systématique	0
	Rang de la tumeur	Systématique	0
	Cancer multifocal	Systématique	16
	Type de prélèvement	Systématique	0,2
	Score de Scarff (cancer du sein)	Systématique	11
	Récepteurs aux œstrogènes (cancer du sein)	Systématique	8
	Récepteurs à la progesterone (cancer du sein)	Systématique	8
	Breslow (mélanome)	Systématique	8
	Clark (mélanome)	Systématique	2
	Gleason (cancer de la prostate)	Systématique	4
Traitement	Traitement initial	Systématique : première modalité de la première séquence thérapeutique	17
Signalement	Origine du signalement	Systématique	0
	Identification de la source	Systématique	0
Statut vital	Date des dernières nouvelles	Systématique	0

Analyse du TNM

Le stade au diagnostic est recherché pour les cancers colorectaux, les cancers du sein, les cancers du col de l'utérus, les cancers de la thyroïde et les mélanomes cutanés. Le T correspond à la taille de la tumeur ou à son degré d'invasion dans la paroi lorsque l'organe est creux.

Le T correspond au T du pathologiste lorsqu'il y a une pièce opératoire sans traitement néoadjuvant. En cas de traitement néoadjuvant, le T correspond au stade clinique déterminé à partir de l'examen clinique et des examens d'imagerie. Le raisonnement est le même pour le N qui correspond à l'extension ganglionnaire locale de la tumeur.

TABLEAU 13 RÉPARTITION DU STADE T DE LA TUMEUR

Topographies	X ou vide	In situ	0	1	2	3	4	Localisé	Avancé	Total	N
Sein	1	11,3	0,2	50,1	27,2	3,1	7,0	0,0	0,0	100	415
Col de l'utérus	5,7	61,4	0,0	18,6	5,7	4,3	4,3	0,0	0,0	100	70
Thyroïde	0,0	0,0	1,8	69,6	7,1	14,3	7,1	0,0	0,0	100	56
Colon-rectum	11,1	13,4	0,0	10,3	13,4	31,7	19,1	0,4	0,8	100	262
Mélanome	23,3	9,3	0,0	37,2	14,0	7,0	9,3	0,0	0,0	100	43
Total	5,5	15,2	0,2	35,8	19,1	13,0	10,6	0,1	0,2	100	846

TABLEAU 14 RÉPARTITION DU STADE N DE LA TUMEUR

Topographies	X ou vide	0	1	2	+	Total	N
Sein	0,9	66,5	31,6	0,7	0,2	100	415
Col de l'utérus	14,3	75,7	10,0	0,0	0,0	100	70
Thyroïde	3,6	67,9	28,6	0,0	0,0	100	56
Colon-rectum	11,8	55,3	19,5	10,7	2,7	100	262
Mélanome	7,0	90,7	0,0	2,3	0,0	100	43
Total	5,9	65,1	24,2	3,8	0,9	100	846

TABLEAU 15 RÉPARTITION DU STADE M DE LA TUMEUR

Topographies	X ou vide	0	1	Total	N
Sein	19,3	76,4	4,3	100	415
Col de l'utérus	14,3	82,9	2,9	100	70
Thyroïde	19,6	75,0	5,4	100	56
Colon-rectum	11,8	67,9	20,2	100	262
Mélanome	23,3	74,4	2,3	100	43
Total	16,8	74,1	9,1	100	846

La présence de métastase est la variable la plus difficile à renseigner, car l'équipe du registre ne dispose pas forcément de tout le suivi du patient pour déterminer le stade en rétroactif. De plus, dans certains dossiers, les patients repartent avec leur bilan d'extension qui est réalisé après l'exérèse de la tumeur. Le patient revoit le médecin en consultation, ce qui ne donne pas lieu à une hospitalisation ni forcément à une lettre dans le dossier médical.

Pour certains petits cancers invasifs, le bilan d'extension n'est pas réalisé. Dans ce cas, nous codons Nx et Mx.

Stades au diagnostic

Les stades au diagnostic sont recodés en fonction du guide "TNM - Classification des tumeurs malignes - 6^e édition".

TABLEAU 16 SEIN

Stade	Effectifs	Pourcentage
0	47	11,3
1	109	26,3
2A	92	22,2
2B	47	11,3
3A	6	1,4
3B	15	3,6
4	18	4,3
Inconnu	81	19,5
Total	415	100

TABLEAU 17 COL DE L'UTÉRUS		
Stade	Effectifs	Pourcentage
0	43	61,4
1A	2	2,9
1B	4	5,7
2A	1	1,4
2B	1	1,4
3B	3	4,3
4A	1	1,4
4B	2	2,9
Inconnu	13	18,6
Total	70	100

TABLEAU 18 THYROÏDE		
Stade	Effectifs	Pourcentage
1	29	51,8
2	2	3,6
3	7	12,5
4A	3	5,4
4B	1	1,8
4C	2	3,6
Inconnu	12	21,4
Total	56	100

TABLEAU 19 COLON RECTUM		
Stade	Effectifs	Pourcentage
0	35	13,4
1	39	14,9
2B	11	4,2
3A	9	3,4
3B	65	24,8
3C	11	4,2
4	52	19,8
Inconnu	40	15,3
Total	262	100

TABLEAU 20 MÉLANOME CUTANÉ		
Stade	Effectifs	Pourcentage
0	4	9,3
1A	6	14,0
1B	8	18,6
2A	2	4,7
2B	2	4,7
2C	2	4,7
3B	1	2,3
4	1	2,3
Inconnu	17	39,5
Total	43	100

Le stade est inconnu dans 15,3 à 39,5 % des cas. Ces stades inconnus sont particulièrement liés à un stade M de modalité x ou manquant.

4.4.2 Procédures de validation des cas

L'importation de fichiers passe par une étape de dédoublement et de comparaison des patients du fichier avec ceux existants déjà dans la base. Le dédoublement des cas utilise actuellement l'algorithme Soundex pour les noms, noms de jeune fille, prénoms et dates de naissance. Au cours de l'année 2008, ce système sera remplacé par l'utilisation de la distance phonétique et orthographique des noms.

Plusieurs cas de figure se dégagent après cette importation :

- pour le patient existant déjà dans la base :
 - si le patient n'a pas exprimé son refus d'être dans le registre, la nouvelle information est comparée à l'ancienne,
 - si le patient a exprimé son refus, la nouvelle information est supprimée. Pour les patients refusant d'être inscrits dans le registre, la Cnil autorise le registre à garder dans la base le nom, le prénom, la date de naissance, le code postal et la ville de domicile du patient ;
- pour le patient n'existant pas dans la base, un patient et une tumeur sont créés :
 - la tumeur est à coder sauf pour les patients ayant un compte-rendu d'anatomo-cyto-pathologie de carcinome basocellulaire pour lesquels le statut de la tumeur est codé automatiquement en exclu.

Après l'importation, les patients ayant un compte-rendu d'anatomo-cyto-pathologie sont codés en priorité. Ce codage repose d'une part, sur le guide TSECC (Francim/InVS) et, d'autre part, sur un guide interne.

Le retour au dossier médical du patient n'est pas systématique. Il est réalisé dans environ 80 % des cas validés incidents.

Il est obligatoire pour :

- tous les dossiers de mélanome, de sein, de col de l'utérus, de colon, de rectum et de thyroïde pour coder le cTNM ;
- les dossiers de cancer des voies aérodigestives supérieures afin de valider la localisation ;
- les cancers du poumon pour préciser le caractère primitif ou secondaire de la tumeur ;
- les dossiers d'hématologie, autres que lymphomes, afin de valider le type d'hémopathie ;
- les dossiers de tumeurs du SNC afin de valider la localisation ;
- tous les dossiers ayant des déclarations discordantes selon les différentes sources d'informations ;
- tous les dossiers n'ayant pas de sources de signalement anatomo-cyto-pathologique ;
- tous les dossiers dont la topographie est codée en C80.9 (site primitif inconnu) ;
- patients pour lesquels l'une des variables obligatoires ne peut être codée avec l'information disponible dans la base du registre.

Pour certains patients dont le dossier médical n'est pas informatif, un courrier sera envoyé au médecin traitant.

4.4.3 IARC Tool

Une fois par an, les erreurs ou incohérences de codage seront recherchées avec le logiciel du Circ Iarc Check Tools.

4.4.4 Codage des cas difficiles

Afin d'homogénéiser le codage des cas difficiles, le registre organise des réunions collégiales entre ses enquêteurs afin de passer en revue les dossiers posant un problème de codage. Si le problème persiste, une question est adressée au forum Francim. Chaque enquêteur est informé des réponses fournies par le forum soit en consultant directement le forum soit en lisant les réponses imprimées.

4.5 PROJETS DE RECHERCHE

Une charte scientifique a été rédigée et validée par le comité scientifique (cf. annexe 4).

4.5.1 Étude Lymphonor

Objectif

L'objectif principal de ce projet est l'étude épidémiologique descriptive des LMNH en Région Nord-Pas-de-Calais sur une période de cinq années (2001 à 2005). Plus précisément, ce travail s'attachera à :

- analyser des variations annuelles éventuelles observées sur cette période ;
- analyser des variations selon le sexe et l'âge ;
- analyser la répartition des sous-types de lymphomes (lymphomes agressifs de type B, lymphomes indolents...);
- déterminer la répartition géographique de l'incidence des lymphomes dans la région ;
- mettre en relation au niveau géographique les données d'incidence du lymphome avec les données des risques potentiels (industriels notamment).

Type d'étude

Étude descriptive en population générale, rétrospective.

Critères d'inclusion

Tous les cas de LMNH diagnostiqués entre le 1^{er} janvier 2001 et le 31 décembre 2005 chez des sujets résidants dans la Région Nord-Pas-de-Calais au moment du diagnostic.

Critères d'exclusion

Seront exclus les sujets ayant manifesté leur refus de participer à l'étude.

Les transformations des LMNH ne sont pas comptées comme des cas incidents si un diagnostic antérieur de LMNH a été porté.

Sources d'information

Les cas seront signalés par les laboratoires d'anatomo-cyto-pathologie de la région et des zones limitrophes, par les DIM, par les laboratoires d'hématologie attenants aux services d'hématologie clinique et par les hématologues de la région.

Un retour au dossier médical est prévu soit par le médecin spécialiste ayant pris en charge le patient, soit par l'assistant de recherche clinique du Centre de recherches économiques sociologiques et de gestion (Cresge).

Données recueillies

- Des données sociodémographiques : nom de naissance, nom marital, prénom, date de naissance, ville de naissance, sexe, adresse complète à la date du diagnostic.
- Des données sur la maladie : date d'incidence, type histologique (en CIM-O3), base diagnostique.

Evaluation de l'exhaustivité du recueil sur la zone de proximité de Lille

Une confrontation de la base Lymphonor à celle du registre pilote sera réalisée pour les cas de LMNH incidents 2005 domiciliés dans la zone de proximité de Lille.

Calendrier

La première phase va consister à recueillir les données (12 mois). Cette tâche sera réalisée par le Cresge qui sera chargé d'effectuer l'ensemble des contacts avec les sources de données précitées, et de constituer la base de données.

Le travail d'exploitation statistique sera réalisé dans un second temps, par les partenaires Groupement d'intérêt public - Centre de recherches en santé, travail et environnement (GIP-Cereste), Observatoire régional de la santé (ORS) et Registre des cancers de Lille et de sa région.

Collaborations scientifiques

Association septentrionale pour l'étude des lymphomes (Asel est une association Loi 1901 réunissant les hématologues de la région), Cresge, Registre des cancers de Lille et de sa région, ORS du Nord-Pas-de-Calais, GIP-Cereste.

Budget, financements

Projet financé par le Conseil régional du Nord-Pas-de-Calais.
Pas de financement demandé par le registre.

4.5.2 Étude VADS

L'étude est intitulée "Étude des déterminants socio-économiques, comportementaux et cliniques de la prise en charge et de la survie des patients atteints d'un cancer des voies aéro-digestives supérieures dans le Nord-Ouest de la France".

Objectif

Identifier les déterminants individuels et collectifs des disparités sociales et géographiques dans la prise en charge et la survie des personnes ayant un cancer des voies aéro-digestives supérieures dans le Nord-Ouest de la France.

Type d'étude

Étude descriptive en population générale.

Définition des cas

Personne de plus de 20 ans domiciliée dans la zone de proximité de Lille, le département de la Manche et du Calvados dont le diagnostic de cancer infiltrant des voies aéro-digestives supérieures a été porté entre le 1^{er} janvier 2008 et le 31 décembre 2009.

Critère d'exclusion

Antécédent de cancer in situ ou infiltrant autre que le carcinome cutané épidermoïde ou basocellulaire.

Cancer de la lèvre, de la parotide, des glandes salivaires, du nasopharynx, des sinus, des fosses nasales, de l'oreille moyenne.

Identification des cas

En prospectif à partir des réunions de concertation pluridisciplinaire et en rétrospectif à partir des bases de données des registres de la Manche, du Calvados, de la Somme et de Lille et de sa région.

Données et modalités de recueil

Les données médicales seront recueillies par l'enquêteur du registre par consultation du dossier médical six mois après la date de diagnostic du patient. Elles concernent la topographie et la morphologie du cancer, les modalités de découverte et l'extension au moment du diagnostic, le traitement détaillé, le lieu de prise en charge, le statut vital aux dernières nouvelles.

Les données sociales individuelles seront collectées par questionnaires remplis par le patient et son conjoint dès l'identification du cas. Elles porteront principalement sur l'activité professionnelle (actuelle et passée) du patient et de son conjoint éventuel, le réseau familial et amical, l'activité sportive, culturelle et de loisir, le niveau de formation, la couverture assurantielle, et le niveau de revenu du ménage.

Les données sociales contextuelles seront celles fournies par l'Insee pour l'unité géographique dans laquelle réside le patient : taux d'étudiants, taux d'habitants sans diplômes, moyenne des revenus imposables, taux de chômage, taux d'ouvriers, taux d'habitations sans confort. Le niveau géographique retenu est l'îlot regroupé pour l'information statistique (Iris) 2000 : plus petit niveau géographique pour lequel les données du recensement de la population 1999 sont disponibles.

Les données géographiques seront calculées à partir des systèmes d'information géographique (SIG) Mapinfo 6.5 et Chronomap 2.1 : distance au centre de soin le plus proche.

Analyse des données

Selon la nature de la variable expliquée, la modélisation utilisera des régressions logistiques ou polytomiques ou linéaire. Les variables expliquées caractériseront la précocité de la découverte, la nature curative du traitement, le niveau de spécialisation du centre de soins et les délais de prise en charge. Les variables explicatives seront issues des questionnaires. Selon les cas, les variables caractérisant l'environnement social seront utilisées de manière isolée ou agrégée dans des scores. Selon la présence ou pas d'interaction, la nature de la région sera traitée comme une variable explicative, de confusion ou encore de stratification. Une typologie des parcours sera proposée à partir de l'utilisation d'outils de la statistique exploratoire multidimensionnelle.

L'analyse de la survie à trois ans et des facteurs pronostiques utiliseront les outils habituels de l'approche multivariée de la survie brute et de la survie relative.

L'ensemble des analyses prendra en compte la structure hiérarchique des données (analyse multiniveaux).

Calendrier

- 1^{er} janvier 2008 au 31 décembre 2010 : recueil des données sociales individuelles et médicales.
- 2011 : recueil des données sociales contextuelles, première analyse des données, publications.
- 2014 : mise à jour du statut vital des patients *via* le RNIPP, deuxième analyse des données, publications.

Collaborations scientifiques

Unité Inserm ERI3 "Cancers et population", Registre général des tumeurs du Calvados, Registre général des cancers de la Manche, Registre général en faisabilité de Lille et de sa région.
Coordonnateur : Pr Guy Launoy.

Budget, financements

Appel d'offre de l'Inca : 37 500 €/registre pour l'emploi d'un ARC à mi-temps pour deux ans.

4.6 PARTICIPATION AU RÉSEAU FRANCIM

Dès le début de l'étude de faisabilité, la responsable du registre a participé aux réunions du groupe Francim. Elle s'est intégrée à plusieurs groupes de travail au sein du réseau Francim :

- guide de codage des cancers du poumon ;
- guide de codage des cancers des voies aérodigestives supérieures ;
- guide de codage des mésothéliomes en cours ;
- automatisation de l'extraction des données anatomo-cytopathologiques à partir du logiciel Diamic ;
- participation à la rédaction de deux chapitres de l'ouvrage collectif "Survie des patients atteints d'un cancer en France", Springer 2007.

4.7 AUTRES COLLABORATIONS

Depuis 2006, le registre participe à l'appel d'offre du Conseil Régional "recherche en santé environnement". Le registre est un des référents de l'axe "Cancer et environnement". Il participe à l'élaboration de l'axe, au comité de lecture et d'évaluation des projets soumis.

Depuis 2007, le registre participe au comité de pilotage du projet Oncodim mené par le C2RC. Ce projet a pour objectif principal de créer une base de données régionale en cancérologie issue du PMSI interétablissements afin de décrire la production de soin et les filières de prise en charge.

En 2007 et 2008, le registre a participé au groupe de cotation des recommandations de suivi médical des salariés exposés professionnellement à l'action carcinogène des poussières de bois animé par le département de médecine du travail de la faculté de médecine René Descartes à la demande de la Haute autorité de santé.

4.8 PUBLICATIONS/COMMUNICATIONS

Posters

- F. Colombani, E. Guerrin-Tran, K. Ligier, M. Savès, L. Chérié-Challine, G. Launoy

Stratégies de mise en place de trois nouveaux registres généraux des cancers en zone urbaine en France

Journées de veille sanitaire de l'InVS, Paris, 2006

- K. Ligier, E. Guerrin-Tran, F. Colombani, M. Savès, L. Chérié-Challine, G. Launoy

Stratégies de mise en place de trois nouveaux registres généraux des cancers en zone urbaine en France

XXXII^e réunion du groupe pour l'épidémiologie et l'enregistrement du cancer des pays de langue latine (Grell), Montréal, 16-18 mai 2007

Contribution à des ouvrages

- N. Maarouf, K. Ligier, E. Desandes

Os, articulations et cartilage articulaire

in Survie des patients atteints de cancer en France - Étude des registres du réseau Francim

Springer-Verlag, France, 2007

p.201-207

- N. Maarouf, K. Ligier, E. Desandes

Tissus mous

in Survie des patients atteints de cancer en France - Étude des registres du réseau Francim.

Springer-Verlag, France, 2007

p.217-224

Citation du registre de la zone de proximité de Lille dans des journaux

- Interview du responsable de l'étude de faisabilité du registre, journal gratuit "20 minutes", 10 mars 2005, p.3

- Contact Santé de juin 2005, n° 205, p.14

- Bulletin de l'Ordre des médecins, Conseil départemental du Nord, décembre 2005, n° 109, p.13

- Revue "Autrement dit" du 9 mars 2007, p.38

- La voix du Nord du 4 juin 2008, p.3

- Journal gratuit "20 minutes" du 4 juin 2008, p.3

- Le quotidien du médecin du 6 juin 2008, p.3

5. Résultats - Faisabilité économique et institutionnelle

5.1 MOYENS

L'étude a débuté avec trois ETP : un médecin et deux techniciens employés par l'InVS. L'équipe a été intégrée à l'équipe de la Cire Nord-Pas-de-Calais/Picardie, antenne locale de l'InVS, basée à la Drass.

La Drass a mis à disposition les bureaux et une salle d'archivage sécurisée.

En 2006, deux médecins ont renforcés l'équipe.

En 2007, un médecin a été mis à disposition par la Ddass.

Budget	Financeurs	Montant 2005 (€)	Montant 2006 (€)	Montant 2007 (€)	Montant 2008 (€)
Fonctionnement	Drass	46 595	35 075	32 402	21 632
	InVS	7 695	13 080	10 359	25 290
Sous-total		54 290	48 155	42 761	46 922
Salaires	Drass/Ddass	0	6 541	131 840	150 207
	InVS	131 505	151 830	199 591	199 591
	Ligue contre le cancer				39 000
Sous-total		131 505	158 371	331 431	388 798
Total		185 795	206 526	374 192	435 720
Personnel en équivalent temps plein		3	3,5	5,4	5,6

Titre-Grade	Activités dans le registre	ETP	Financier	Institution de rattachement
Médecin – Chef de projet	Coordination du registre Recherche de partenaires, de financements, de sources de données Epidémiologiste Codage, recueil de données au dossier médical	1	Financement InVS	InVS
Médecin enquêteur	Codage, recueil de données au dossier médical Epidémiologiste	0,8	Financement Drass	CHRU Lille
Médecin enquêteur	Codage, recueil de données au dossier médical	0,8	Financement InVS	InVS
Médecin enquêteur	Codage, recueil de données au dossier médical	1 puis 0,5	Financement Ddass	Ddass du Nord
Technicienne d'étude	Recueil de données, Gestion de la base de données	1	Financement InVS	InVS
Technicien d'étude	Recueil de données, saisie, rétroinformation, archivage	1	Financement InVS	InVS
Technicienne d'étude	Recueil de données pour l'étude sur les déterminants de la survie des patients atteints d'un cancer des VADS	0,5	Financement Inca (sur appel d'offre)	Inserm de Lille
Technicienne d'étude infirmière	Codage, recueil de données au dossier médical	1 ETP à partir de juillet 2008	Ligue	Société Interm'aide (recrutement en juillet 2008)

En 2008, l'un des médecins enquêteurs va diminuer de moitié son activité au registre et cessera complètement ses fonctions au registre au 1^{er} janvier 2009. Son activité va être progressivement reprise par

un enquêteur embauché grâce à la subvention de 39 000 € de la Ligue contre le cancer. Cette subvention de la Ligue est ponctuelle.

5.2 COÛT DE LA NON-PARTICIPATION DES ACP LIBÉRAUX

Sur 2 520 tumeurs ayant fait l'objet d'un compte-rendu anatomo-cyto-pathologique, 1 520 ont fait l'objet d'un signalement par le médecin anatomo-cyto-pathologiste au registre. Ceci signifie que 1 000 tumeurs (40 %) n'ont pas été signalées au registre. En termes de charge de travail, ces 1 000 dossiers à consulter correspondent à 1 ETP d'enquêteur sur la période janvier 2007/septembre 2008. La non-participation des anatomo-cyto-pathologistes libéraux "coûte" actuellement 0,6 ETP annuel au registre. Cette estimation sera à réévaluer probablement à la hausse à la fin de la validation de l'année 2005.

5.3 ESTIMATION DES MOYENS HUMAINS

5.3.1 Selon le programme de travail

Dans le cadre de l'étude de faisabilité, le choix méthodologique s'est porté sur la mise en place d'un registre des cancers pilote grandeur nature ayant les mêmes exigences de recueil et de traitement de données que les registres déjà qualifiés. Le recueil de données a débuté en 2005 après autorisations du CCTIRS et de la Cnil. Cette année 2005 est considérée comme l'année test du registre en faisabilité. Pour l'année 2005, 13 222 tumeurs ont été signalées, 2 839 tumeurs restent à valider. L'année d'incidence 2005 sera validée début 2009.

Le registre de Lille et de sa région présente les caractéristiques suivantes :

- création d'un registre *de novo* : le registre pilote a débuté avec trois personnes qu'il a été nécessaire de former. Le réseau de sources d'information, le système informatique de gestion de la base de données ont été mis progressivement en place et améliorés. Comme ce registre est nouveau, la "mémoire" du registre n'est pas constituée, ce qui signifie que les cas diagnostiqués avant 2005 doivent être enquêtés au même titre que les cas incidents 2005. Tous les cas signalés font donc l'objet d'un processus de validation long et méticuleux. Plus de deux cas sur trois signalés en 2005 sont à exclure. Les registres plus anciens ont moins de dossiers à valider car un certain nombre de signalements concernent des patients déjà présents dans la base ;
- mise en place d'un recueil de qualité le plus exhaustif possible dès la première année d'incidence (2005) avec notamment un recueil exhaustif auprès des DIM. Le corollaire de ce choix est une masse d'information à traiter très importante ;
- le traitement des données 2005 a donc débuté progressivement avec 3 ETP. En 2006, les effectifs totaux sont montés à 3,5 ETP, puis 5,4 en 2007 et enfin 5,6 en 2008 ;
- le personnel du registre enregistre chaque jour le temps passé aux diverses activités. En analysant notre tableau de bord des activités, nous sommes capables de coder, enquêter, et saisir 1 100 dossiers/an et /ETP affecté à ce type d'activité (soient en 2007, 3,9 ETP sur 5,4 ETP totaux au registre).

Le calendrier de remise des données à l'InVS pour chargement de la base commune des registres par le département de biostatistique des Hospices civils de Lyon est le suivant :

- remise de l'année d'incidence 2005 début 2009 ;

- remise de l'année d'incidence 2006 en 2010 ;
- remise des années d'incidence 2007 et 2008 en 2011 ;
- remise de l'année d'incidence 2009 en 2012.

Pour que ce calendrier soit respecté, il est nécessaire de débiter en N+1 le traitement des signalements d'une année N.

Sachant que ce calendrier n'est pas négociable, que le TNM clinique a été rendu obligatoire pour cinq localisations dans le cadre des demandes de l'InVS et de l'Inca aux registres financés (voire six avec la prostate), que le nombre de sources de données ne peut être réduit (d'autant plus que les anatomo-cyto-pathologistes libéraux refusent de fournir les signalements de patients), la validation des données d'incidence 2006, 2007 et 2008 dans le temps imparti s'avère difficile. En effet, pour respecter le calendrier de remise des données, le nombre d'ETP nécessaires et dévolus uniquement au codage, retour au dossier médical et saisie serait de 12 en 2009 pour remettre l'année 2006 en 2010, et de 16 en 2010 pour remettre les années 2007 et 2008 en 2011. La croissance de notre équipe dans ces proportions est illusoire et serait difficile à mettre en place en raison des difficultés de financements et des difficultés à former autant de personnes en un court laps de temps ainsi que par manque de locaux disponibles.

Afin de rattraper ce retard et de mettre en place un registre fonctionnel et réactif dès sa création, il est proposé que le registre de Lille et de sa région ne débute officiellement la validation de l'incidence des cancers qu'à partir de l'année d'incidence 2008. Les signalements 2006 et 2007 seront recueillis mais non traités, ce qui permettra de créer une mémoire de la base de données.

L'année d'incidence 2005 sera validée et donnera lieu à une exploitation spécifique (étude capture-recapture et publication des taux d'incidence en fonction de l'exhaustivité de la base). La validation de cette année d'incidence sera terminée lorsque les signalements de l'année 2005 et les signalements du premier mois de 2006 (trois premiers mois pour les cancers de la prostate) seront traités.

Dans cette hypothèse, l'analyse de l'activité du personnel du registre permet d'estimer à :

- hypothèse basse : 8,6 (hors étude haute résolution) ou 9,6 (y compris étude haute résolution) ;
- hypothèse haute : 10,8 (hors étude haute résolution) ou 11,8 (y compris étude haute résolution) ;

le nombre d'ETP nécessaires à la validation d'une année d'incidence en deux ans.

Cette estimation est proche de celle calculée à partir d'une macro créée par Francim. En supposant que nous recherchons le TNM pour 1 200 cas (sein, colon/rectum, thyroïde, mélanome, col de l'utérus) sur les 3 400 cas attendus, le nombre d'ETP nécessaires selon la macro Francim est de 8,05 ETP.

Les différents scénarios de programmes de travail adaptés aux moyens humains du registre doivent faire l'objet d'un avis du comité scientifique de la base Francim fin 2008, puis d'une discussion entre les jeunes registres, l'InVS et l'Inca.

5.3.2 Selon la couverture géographique du registre

Lors des comités de pilotage, de nombreuses discussions ont porté sur l'extension du registre au département ou à la région. Le tableau 18 présente les besoins en personnel selon l'importance de la zone

géographique couverte. Ces estimations ont été calculées à partir du module Francim. Outre la discussion de l'intérêt en santé publique d'une telle extension, l'obstacle économique est de taille puisque 26 à 40 ETP seraient nécessaires pour faire fonctionner un registre départemental ou régional.

	ZPL*	RT**	Bassin Lille métropole	Nord	Région
Population	806 000	417 000	1 400 000	2 583 500	4 048 000
Nombre ETP	8	4	14	26	40

* Territoire sanitaire zone de proximité de Lille.

** Territoire sanitaire Roubaix-Tourcoing.

5.4 MODALITÉS DE PÉRENNISATION DU REGISTRE

5.4.1 Sources de financements 2009

L'InVS et l'Inca financeront les frais de fonctionnement et le salaire d'environ 7 ETP.

La Drass accepte de financer 0,8 ETP de médecin enquêteur en 2009. Dans le cadre de la création des Agences régionales de santé, il est impossible de savoir si ce financement sera pérenne.

Le Conseil régional a récemment donné son accord pour le financement d'un ETP de technicien en 2009. La durée de ce financement n'est pas connue.

L'ARH a accepté de financer le registre à hauteur de 50 000 €.

Des responsables du CHRU, du COL, de Lille métropole Communauté urbaine, du Groupement de coopération sanitaire ont été rencontrés. Ces structures ne peuvent pas financer le registre.

Le financement d'environ 10 ETP est assuré pour 2009.

5.4.2 Structure juridique et hébergement physique

Deux pistes ont été explorées pour l'hébergement juridique et physique du registre.

- Le groupement de coopération sanitaire (GCS) "Centre de référence régional en cancérologie" (CRRC). Le GCS est une personne morale de droit privé qui réunit le COL et le CHRU de Lille et dont l'objectif principal est de développer des projets communs aux deux établissements dans le champ de la cancérologie. Ces projets peuvent correspondre à la gestion d'équipements

communs (exemple : Cyber Knife) ou à la réalisation de projets de recherche (exemple : Oncodim).

- L'Institut Pasteur de Lille qui héberge le registre Monica et qui teste la faisabilité d'un registre des accidents vasculaires cérébraux.

Afin de rapprocher institutionnellement le registre des équipes de recherche en cancérologie, l'intégration au GCS a été privilégiée.

À partir du 1^{er} janvier 2009, le personnel du registre sera salarié par le GCS. Le GCS étant une petite structure n'ayant pas de service des ressources humaines, la paye sera gérée par le COL.

L'hébergement ne pouvant se faire dans un premier temps ni au COL ni au CHRU, le registre restera provisoirement sur le site de la Drass.

Le programme scientifique du registre sera suivi par un comité scientifique qui lui sera propre. L'assemblée générale du CRRC délibérera sur le budget prévisionnel annuel et la clôture des comptes.

Les comptes du GCS sont visés par un commissaire aux comptes.

Le budget 2009 est en cours d'élaboration.

Le 31 décembre 2008, la convention cadre a été signée entre l'InVS, la Drass et le GCS " CRRC ", et la convention spécifique entre l'InVS et le GCS " CRRC ".

5.4.3 Qualification

Le registre a demandé sa qualification en 2008. Sa dénomination officielle est "Registre général des cancers de Lille et de sa région".

La qualification a été accordée par le CNR le 18 novembre 2008 pour une durée de trois ans (2009-2011). Cette qualification assure au registre un socle de financement InVS/Inca de trois ans.

6. Discussion

6.1 CHOIX DE LA ZONE D'ÉTUDE

La zone de proximité de Lille présente pour caractéristiques d'être urbanisée et de concentrer les établissements producteurs de soin, ce qui évite une "fuite" de patients vers les structures hors zone. Cependant, des membres du comité de pilotage ont demandé la possibilité d'étendre le registre à la région ou tout au moins au Dunkerquois ou au bassin minier ou valenciennois, car ce sont des régions qui ont une pollution d'origine industrielle plus importante et qui réunissent des populations socialement défavorisées. Cette extension n'est actuellement pas envisageable tant que la majorité des anatomo-cyto-pathologistes libéraux refusera de transmettre les comptes-rendus d'anatomo-cyto-pathologie au registre. De plus, une telle extension, outre les aspects techniques de recueil des données, nécessiterait un redimensionnement de l'équipe, et par conséquent une augmentation conséquente du budget de fonctionnement qui demanderait une participation financière forte des collectivités territoriales. À ce jour, l'étude de faisabilité a été uniquement financée par l'État à travers l'InVS et la Drass, et par la Ligue contre le cancer.

L'extension envisageable à moyen terme serait d'intégrer le territoire sanitaire Roubaix-Tourcoing. Les établissements de cette zone participent déjà à la transmission des données concernant les patients domiciliés dans la zone de proximité de Lille. L'intérêt de cette zone est, pour le niveau national, une poursuite de l'amélioration de la représentativité des données et, au niveau local, la couverture d'une population fortement défavorisée. Dans l'état actuel de notre fonctionnement, cette extension qui n'est pas soutenue par l'InVS nécessiterait quatre ETP supplémentaires.

6.2 PERFORMANCE TECHNIQUE DU REGISTRE

En termes d'exhaustivité et de qualité des données, une analyse plus complète sera réalisée à la fin de la validation des signalements 2005. Cependant, il est à noter que le registre a adopté un système de surveillance active et se donne tous les moyens pour atteindre une bonne exhaustivité de ses données malgré la non-participation des anatomo-cyto-pathologistes libéraux :

- tous les DIM de la zone transfèrent leurs données PMSI au registre ;
- les DIM hors zone sont sollicités ;
- la participation des sources est constante sur trois ans de recueil ;
- le recueil chez les anatomo-cyto-pathologistes est réalisé depuis fin 2007 par un module informatisé qui évite les oublis de sélection ;
- les quatre principaux services de l'Assurance maladie transfèrent leurs données au registre, ce qui correspond à 98 % des assurés sociaux ;
- extension du recueil aux centres de radiothérapies privés et aux laboratoires d'hématologie, de biologie moléculaire et de cytogénétique.

Certaines localisations ne seront pas exhaustives de par la non-participation des anatomo-cyto-pathologistes libéraux. Ce sera probablement le cas des patients pris en charge en secteur ambulatoire : des petits mélanomes traités chez les dermatologues de ville, de cancers de la prostate mis sous hormonothérapie et de polypes microinvasifs réséqués sous coloscopie. L'importance de ce biais de recrutement sera estimée avec l'étude capture-recapture.

En ce qui concerne la qualité des données, les variables obligatoires du Circ sont bien remplies. Des efforts restent à apporter au TNM, notamment sur la présence de métastases au diagnostic. La consultation des dossiers de radiothérapie du secteur privé, dont les signalements ont été intégrés au registre début 2008, va permettre d'améliorer le degré de complétude de cette variable.

Le pourcentage de données manquantes pour le stade M (métastases) serait à comparer aux résultats des autres registres qui enregistrent en routine le TNM pour les mêmes localisations. Le codage du stade M dépend de la présence de l'information dans les dossiers et de la façon de la traiter. Si l'information est absente, malgré la consultation des dossiers médicaux du patient, la solution serait d'écrire au médecin traitant. Cette solution chronophage n'est pas appliquée par le registre.

Le traitement de l'information contenue dans les dossiers médicaux doit être homogénéisé entre registres et, dans la mesure où le recueil du TNM est obligatoire pour les cinq localisations, le codage du TNM, notamment le codage par défaut, doit être abordé de façon approfondie à la formation TSECC et traité en pratique. En effet, il est admis à Francim que lorsqu'on retourne au dossier médical avec deux ans de recul et que le dossier mentionne que le patient n'a pas présenté de métastase au bout de ces deux ans, le stade peut être codé M0. Mais peut-on avoir cette attitude si le patient a eu un traitement par voie générale et pas seulement un traitement chirurgical ? Idem si le recul n'est que de un an ou six mois ? Qu'en est-il si la seule information retrouvée après la réalisation d'un bilan d'extension est la lettre du médecin de chimiothérapie qui ne donne pas le résultat de ces examens : doit-on considérer que si le médecin ne mentionne rien, c'est que le bilan est normal ?

Les examens obligatoires pour coder un bilan d'extension sont à définir collégialement entre registres. Par exemple, un patient opéré a forcément une radio du thorax. Si ni cet examen ni son résultat ne sont mentionnés dans le dossier médical, doit-on considérer qu'il n'y a pas de métastase pulmonaire chez une patiente subissant une mammectomie ?

Ces aspects techniques de recueil et codage du TNM montrent que ce codage est difficile, et pour certains cas assez long. Il est donc licite de se demander si le recueil une année sur deux de cette donnée ne serait pas tout aussi informatif qu'un recueil continu pour évaluer des actions de santé publique.

6.3 DÉLAI DE COMPLÉTUDE DES DONNÉES

Le délai de traitement de l'année 2005 est long : quatre ans. Il est habituellement admis que ce délai est de trois ans pour les registres, et il sera réduit à deux ans prochainement. Les raisons de ce retard sont multifactorielles, mais la principale est intrinsèquement liée au projet de création du registre puisqu'il est nécessaire de créer une "mémoire" de la base de données du registre.

Ainsi, pour rattraper ce retard et à nouveau coller au calendrier de remise des données, la proposition est de ne pas enquêter les cas signalés en 2006 et 2007, qui participeront par ailleurs à la constitution de la mémoire de la base, et de continuer la validation pour l'année de signalement 2008. Cette proposition est cohérente avec un effectif de 8,6 à 10,8 ETP (hors études hautes résolutions=1 ETP), d'autant plus que l'équipe, en grande partie déjà formée et expérimentée, sera plus performante dans la recherche des informations médicales grâce à la connaissance des filières de soins et de la qualité des données retrouvées dans chaque établissement. Le nouveau système informatique du registre permettra aussi une gestion automatisée de l'intégration de nouveaux fichiers avec la mise en place de comparaisons d'informations.

Le calendrier sera d'autant mieux respecté que les anatomo-cytopathologistes libéraux auront levé leur blocus.

Si l'accès est autorisé, la création du dossier communiquant en cancérologie permettra d'améliorer la qualité des données des registres ainsi que les délais de validation des données.

6.4 ASPECTS INSTITUTIONNELS/ RECHERCHE

Bien que certains acteurs locaux de recherche en santé environnementale, santé travail et des médecins cliniciens siègent au comité de pilotage ou au comité scientifique, le registre est une jeune structure qui doit construire des partenariats et faire ses preuves dans le champ de la recherche. Les deux projets de recherche en cours sont donc un véritable défi pour convaincre les futurs partenaires du registre de son professionnalisme dans ce champ.

L'intégration au GCS permettra au registre de se rapprocher des équipes de recherche du CHRU et du COL. De plus, le GCS mène une étude sur la production de soin régionale en cancérologie à partir du PMSI. De nombreux travaux épidémiologiques ont déjà été menés entre les registres et les bases PMSI. Le rapprochement du Registre et du GCS pourra permettre d'appréhender ce genre de travail.

7. Conclusion

L'étude de faisabilité a permis de mettre en place un registre pilote qui couvre la zone de proximité de Lille. Cette couverture (800 000 habitants) place ce registre à la 6^e place des registres métropolitains.

Un réseau de diverses sources d'information a été mis en place et consolidé au cours de ces trois dernières années.

L'analyse provisoire de la base de données du registre montre que l'enregistrement des cas tend à être exhaustif. Cependant, les indicateurs d'exhaustivité seront à recalculer à la clôture de la base (premier semestre 2009).

Un logiciel est en cours de développement afin d'optimiser l'automatisation de l'import de données et leur gestion.

Deux projets de recherche sont en cours, dont l'un sur les cancers des voies aérodigestives supérieures qui, au vu de la forte surincidence régionale, constituent une priorité de santé publique.

Le financement permet d'assurer environ 10 ETP dès 2009. Le délai de validation d'une année d'incidence sera directement lié aux moyens attribués ainsi qu'à la participation de tous les anatomo-cytopathologistes de la zone d'étude à la transmission des données.

Au 1^{er} janvier 2009, la gestion du registre a été reprise par le Groupement de coopération sanitaire "Centre de référence régional

en cancérologie" unissant le CHRU de Lille et le Centre Oscar Lambret. Ce rapprochement permet d'asseoir le registre sur une structure locale pérenne et proche des équipes de recherche.

Les résultats techniques du registre, le financement et l'intégration au GCS montrent que la création d'un registre pérenne est faisable sur la zone de proximité de Lille.

Le Registre général des cancers de Lille et de sa région a été qualifié le 18 novembre 2008 par le CNR pour une durée de trois ans (1^{er} janvier 2009- 31 décembre 2011), ce qui met fin à la période de faisabilité. L'avis de qualification souligne que "le CNR reconnaît que ce registre remplit les missions de surveillance, mais note une faiblesse des projets de recherche et recommande une collaboration avec un épidémiologiste sénior". Ce type de précision est attendu pour un jeune registre puisque la mission préalable à tout travail de recherche est de recueillir des données exhaustives et de qualité. Les projets de recherche sont donc à développer, ce qui sera d'autant plus aisé que le registre est qualifié et intégré au GCS. D'ores et déjà, le registre s'est inscrit pour la réalisation d'une étude haute résolution sur les cancers primitifs du foie proposée par le réseau Francim et soumise à un appel d'offre de l'Inca.

La collaboration avec un épidémiologiste sénior sera définie avec le comité scientifique.

ANNEXE 1 - AUTORISATION CNIL


Commission Nationale
de l'Informatique et des Libertés

DIRECTION REGIONALE
des AFFAIRES SANITAIRES
29 JUN 2005
LILLE

Le Président

DOCTEUR KARINE LIGIER
MEDECIN DE SANTE PUBLIQUE
CHARGÉE DU PROJET
CELLULE INTER REGIONALE
EPIDEMIOLOGIE NORD
DRASS 59
62 BD DE BELFORT
BP 605
59024 LILLE CEDEX

N/Réf. : AT/CPZ/SV/JB/EM/AR051231

Instruction du dossier : Paris, le 23 JUIN 2005
Jeanne BOSSI

Objet : NOTIFICATION D'AUTORISATION

DEMANDE D'AUTORISATION N° 905196 - AUTORISATION N° 05-1231
A rappeler dans toute correspondance

Docteur,

Vous avez saisi le 13/04/2005 la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés d'une demande d'autorisation relative à un traitement de données à caractère personnel ayant pour finalité

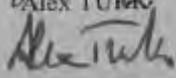
**ETUDE DE FAISABILITE DU REGISTRE GENERAL DES CANCERS DU
DEPARTEMENT DU NORD**

Conformément aux dispositions du quatrième alinéa de l'article 54 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, la mise en œuvre de ce traitement est autorisée.

Je vous indique par ailleurs que dans la mesure où les CDROM et les clés USB utilisés permettent la communication de données directement nominatives, il conviendra de sécuriser ces supports par la mise en place d'un dispositif de chiffrement.

Enfin, toute évolution du dispositif devra être soumise à la Commission.

Je vous prie, Docteur, d'agréer l'expression de mes salutations distinguées.

Alex TÜRK


15, rue Assolvi - Gallieni - 75116 PARIS Cedex 11 - Tél. : 01 53 73 22 22 - Fax : 01 53 73 22 00 - Site : <http://www.cnil.fr>
EPIDEMIOLOGIE - FRANCE/ARST



Registre Info Nord

Numéro 3 – Février 2008

En ce début d'année, l'équipe de l'étude de faisabilité du registre général des cancers du Nord tient à vous souhaiter une bonne année 2008.

❖ L'équipe est composée (de gauche à droite) de :

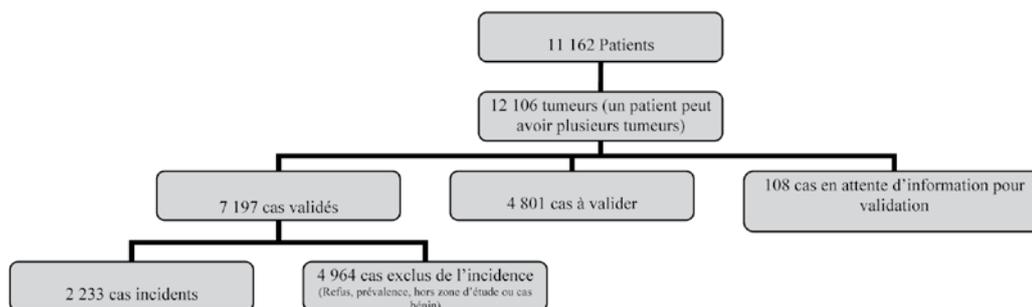


Dr Karine LIGIER (Responsable de l'étude de faisabilité), Hélène BEVE (Technicienne), Dr Sandrine PLOUVIER (Médecin enquêtrice), Vincent DEMARET (Technicien), Dr Nicole MESSIN (Médecin enquêtrice), Sylvie DENQUIN (Technicienne – Etude « Déterminants de la survie des patients atteints d'un cancer des VADS ») et Dr Véronique PAVEC (Médecin enquêtrice – photo indisponible).

En 2007...

- ❖ Pour rappel, en 2005, la population étudiée correspondait à toute personne âgée de 15 ans ou plus, domiciliée dans la zone de proximité de Lille, et pour laquelle un diagnostic de tumeur solide maligne avait été posé à partir du 1er janvier 2005. Les tumeurs in situ ainsi que les tumeurs bénignes urothéliales et du système nerveux central étaient enregistrées. Depuis le 1er janvier 2006, cette population inclut les moins de 15 ans ainsi que toutes les personnes atteintes d'hémopathies malignes.
- ❖ Le recueil des données 2006 s'est poursuivi auprès des laboratoires d'anatomo-cytopathologie, des DIM des établissements publics et privés et des services de l'Assurance Maladie (ERSM, SSM, MSA, RSI). Il est actuellement quasiment terminé. Celui de 2007 a débuté et se poursuivra en 2008.
- ❖ Un module d'extraction automatisée des données d'anatomo-cytopathologie a été financé par l'InVS. Ce module sera installé début 2008 dans les laboratoires d'anatomo-cytopathologie participant au registre. Les laboratoires d'anatomo-cytopathologie libéraux de la zone de proximité de Lille n'ont pas souhaité installer ce module et ne transmettent toujours pas les données au registre.
- ❖ Le registre a participé à la rédaction de 2 chapitres du livre « Survie des patients atteints de cancer en France » - Springer-Verlag France, 2007. Ce livre présente une mise à jour des données de survie à 5 ans par localisation de tumeur, sexe et âge des patients pour les patients enregistrés entre 1989 et 1997 par les registres des cancers français.
- ❖ Un poster concernant les études de faisabilité des registres généraux du Nord, de Gironde et d'Ile de France a été présenté lors du congrès du GRELL (Groupe des REgistres de Langues Latines) à Montréal en mai 2007.

❖ A la date du 25 février 2008, l'état de l'enregistrement des cas de cancers diagnostiqués en 2005 est le suivant :



Les cas validés correspondent aux cas pour lesquels le statut « incident » ou « à exclusion de l'incidence » a été déterminé. Parmi les 7 197 cas validés, environ 60 % ont nécessité un retour au dossier médical pour compléter les informations.

Perspectives 2008

- ❖ Le recueil des données 2007 s'achèvera et le recueil des données 2008 commencera au premier semestre 2008. Le codage et le retour au dossier médical se poursuivront afin de terminer la validation des données de l'année 2005. Le codage des cas signalés en 2006 débutera.
- ❖ Afin d'améliorer l'exhaustivité du registre, les dossiers médicaux des patients ayant été hospitalisés en dehors de la zone de proximité de Lille seront recherchés à l'aide du PMSI national.
- ❖ Un envoi groupé de la plaquette de présentation de l'étude de faisabilité à destination des médecins spécialistes du département sera de nouveau effectué.
- ❖ L'automatisation de la gestion des données au sein du registre sera développée au premier semestre 2008 par la société Links qui a déjà travaillé avec des registres des cancers français.
- ❖ En vue de la pérennisation du financement du registre, une demande de qualification par le Comité National des Registres sera réalisée en 2008. Cette demande se déroulera en deux temps : lettre d'intention et dossier à fournir au CNR durant le premier semestre, puis visite sur site par un expert du CNR au deuxième semestre. La réponse du CNR sera connue en fin d'année 2008.
- ❖ Le rapport final de l'étude de faisabilité sera rédigé au cours du premier semestre 2008.
- ❖ La prise de contact institutionnelle dans l'optique d'une pérennisation du registre se poursuivra.
- ❖ Deux projets de recherche se poursuivront :
 - « Inégalités sociales et cancers des voies aéro-digestives supérieures (VADS) : déterminants socio-économiques, comportementaux et cliniques de la survie des patients atteints d'un cancer des VADS dans le Nord Ouest de la France » en partenariat avec les registres des cancers du Calvados et de la Manche. Sylvie Denquin, Technicienne, travaillera prioritairement sur cette étude.
 - « Incidence des lymphomes en région Nord-Pas-de-Calais : estimations annuelles et étude de l'évolution sur la période 2001 – 2005 » en partenariat avec le service d'hématologie du CH Victor Provo (Roubaix), le Cresge, l'ORS Nord-Pas-de-Calais et le Cereste.

L'équipe du registre tient à remercier les médecins, secrétaires, techniciens et archivistes des laboratoires d'anatomo-cytopathologie, des services hospitaliers, des centres de radiothérapie et des Départements d'Information Médicale ainsi que les services informatiques des établissements de santé publics, privés et P.S.P.H., les médecins, secrétaires et informaticiens de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés, de l'Assurance Maladie des Professions Indépendantes, de la Mutualité Sociale Agricole et de la Société de Secours Minier.

Etude de faisabilité du
Registre général des cancers
du Nord

Contact : Dr Karine LIGIER
Etude de faisabilité du Registre général des cancers du Nord, CIRE Nord
DRASS du Nord – Pas-de-Calais
62 boulevard de Belfort, BP 605, 59024 LILLE Cedex.
Tel : 03 20 62 43 69 – Courriel : karine.ligier@sante.gouv.fr
Fax : 03 20 86 02 38

ANNEXE 3 - FEUILLE D'ENQUÊTEUR

Etude de faisabilité du Registre général des cancers du Nord

CIRE Nord Pas-de-Calais Picardie : DRASS Nord Pas-de-Calais ; 62 boulevard de Belfort BP 605, 59024 LILLE Cedex

N° d'enregistrement :

Qualité : 1. Variables obligatoires présentes; 9. Variables obligatoires imprécises ou manquantes mais sources consultées

Cas Incident CIRC (cancer invasif, toute tumeur uro, toute tumeur SNC) : 1. Oui 2. Non

NOM MARITAL ACTUEL :

NOM DE NAISSANCE :

AUTRE NOM (celui du mari en cas de divorce, veuvage) :

PRENOM(S) :

SEXE (M; F; Inc) :

NAISSANCE : Date :

Commune / Pays:/.....

Code INSEE :

ADRESSE A LA DATE DU DIAGNOSTIC (adresse complète) :

Adresse :

Commune : Code postal :

Habitat collectif (cocher si oui, et à préciser dans les commentaires) : Code INSEE :

Complément d'adresse :

DERNIERE ADRESSE CONNUE (adresse complète) :

Adresse :

Commune : Code postal :

Complément d'adresse : Code INSEE :

datée du :

DATE D'INCIDENCE :

1. Date de prélèvement / du CRAP initial 3. Date d'hospitalisation/consultation 4. Date du traitement

5. Date de décès 7. Autre

TOPOGRAPHIE :

LATERALITE (G/D/Bilat/Inc/SO):

MORPHOLOGIE : /

DIFFERENCIATION : 1. Bien diff 2. Moyen diff 3. Peu diff 4. Indif / anapl 5. Cellule T

6. Cellule B 7. Cellule nulle 8. Cellule NK 9. Inconnue

cT cN cM (obligatoire pour sein, col utérus, colon-rectum, thyroïde, mélanome)

C_T C_N C_M (C : 1 : clinique+/-radio stard ; 2 : TDM,IRM, echo, biopsie, cyto ; 3 : exploration chir)

TAILLE TUMEUR (le plus grd axe en mm) :

NB GGL ENVAHIS / PRELEVES : /

pT pN pM

Y (radio ou chimio ou hormonothérapie néoadjuvante) : oui non nsp

R (tumeur résiduelle après traitement) : (0 : pas de reliquat tumoral; 1 : reliquat microscopique; 2 : reliquat macroscopique)

METASTASE 1:..... Si oui, DATE métastase 1 :

METASTASE 2:..... Si oui, DATE métastase 2 :

METASTASE 3:..... Si oui, DATE métastase 3 :

METASTASE 4:..... Si oui, DATE métastase 4 :

BASE DU DIAGNOSTIC : 0. Certificat DC seul 1. Clinique 2. Investigation clinique

3. Chir expl.-autopsie 4. Marqueur tumoral spécifique 5. Cytologie

6. Histologie d'une métastase 7. Histologie d'un site primaire

8. histologie autopsie 9. Inconnu

RANG DE LA TUMEUR : CANCER MULTIFOCAL : (O/N/I)

TYPE DE PRELEVEMENT (anapath) : 1. Pièce Opératoire/Biopsie exérèse 2. Ganglion

4. Biopsie 5. Cytologie 6. Autopsie

7. Autre 9. Inconnu 10. Aucun

Charte d'utilisation des données du Registre des cancers du Nord

Janvier 2007

Le Registre produit en routine des résultats sur l'incidence des cancers pour la population résidant dans la zone de proximité de Lille (effectifs et taux standardisés), par site anatomique, par sexe et par période. Ces résultats sont accessibles gratuitement au Registre. Le registre doit être impérativement mentionné comme source d'information.

Cette charte d'utilisation des données concerne tout projet d'étude nécessitant la production de données spécifiques.

Un projet écrit doit impérativement être soumis au responsable du Registre qui le soumettra au Président du comité scientifique du registre.

Préalable

Les registres des cancers sont les seules structures produisant une mesure directe de l'incidence des cancers. Le territoire national n'est pas entièrement couvert. Seuls onze registres assurent une couverture d'environ 15 % de la population. Ils assurent un recueil continu et exhaustif de données relatives aux nouveaux cas de cancer résidant dans un territoire bien défini, en général le département quel que soit le lieu où sont effectués les soins. Ce recueil, les traitements spécifiques qui en découlent et les contrôles « qualité » se font selon des règles internationales et une méthodologie bien définie commune aux registres.

Le registre pilote de la zone de proximité de Lille a obtenu l'autorisation de la Commission Nationale Informatique et Liberté. Ce registre recense en 2005, les nouveaux cas de cancers, à l'exception des leucémies, survenus chez les personnes de plus de 15 ans domiciliées dans la zone de proximité de Lille. Depuis 2006, l'enregistrement est étendu aux leucémies et aux moins de 15 ans.

Une équipe composée d'épidémiologistes, d'enquêteurs, de techniciens assure cette mission de surveillance épidémiologique ainsi que les recherches qui en découlent. Le financement de l'enregistrement est assuré par l'Institut de Veille Sanitaire (InVS) et la DRASS Nord Pas de Calais. Pour la mission de recherche, le Registre répond ou participe à des appels à projet.

Les registres de cancer sont soumis à des règles strictes de confidentialité et de sécurité de données. Seuls les enquêteurs des registres sont habilités à recueillir des informations pour les cas qui sont notifiés. Tout recueil de données complémentaires à partir des cas du Registre ou croisement de base de données nominatives doit se faire sous la responsabilité du Registre.

Contenu du document écrit à soumettre au responsable du Registre

Le document présentera le **protocole d'étude** envisagé où seront décrits :

1. Les questions auxquelles le projet veut répondre, les hypothèses de travail, l'état des connaissances sur le sujet (revue de la littérature)
2. La description de l'étude envisagée :
 - Les objectifs
 - Le matériel et les méthodes
 - o population étudiée
 - o définition des cas
 - o variables recueillies et fiche de recueil de l'information
 - o indicateurs étudiés et analyse statistique
 - Les résultats attendus de l'étude
3. Les informations demandées au Registre avec notamment :
 - Le type de cancer étudié (le registre utilise le codage de la classification internationale des maladies appliquée à l'Oncologie-3^{ème} révision). Il est important d'avoir défini au préalable les codes topographiques et morphologiques souhaités
 - Les années étudiées
 - Le type de mise en forme souhaité pour les données
4. Les partenaires du projet avec une description de leur niveau d'intervention. Les modalités de collaboration avec le Registre seront décrites précisément (prestataire de service ou partenaire scientifique)
5. Le calendrier d'étude envisagé.
6. Le type de valorisation envisagé et notamment la place du Registre en cas de publication
7. Les modalités de financement de l'étude. Le financement du Registre sera discuté en fonction de son niveau d'intervention dans le projet et de la charge de travail correspondant à la demande.

Modalités de réponse du Registre et suivi du projet

Après examen du protocole d'étude par le Président du Comité Scientifique, le responsable du Registre effectuera une réponse à l'investigateur du projet. L'utilisation de données nominatives ou indirectement nominatives doit être soumise à l'autorisation de la CNIL par le promoteur du projet (voire Comité de Protection des Personnes et autorité compétente pour la recherche biomédicale).

A *minima*, il sera demandé au promoteur d'informer régulièrement le responsable du registre de l'état d'avancement du projet (fréquence à définir conjointement).

Tout cas de cancer ne figurant pas dans le fichier du registre et identifié par l'investigateur devra faire l'objet d'un examen afin de définir s'il répond aux critères d'inclusion du registre ; cette étape est essentielle, d'une part pour permettre au registre d'identifier les cas qui lui auraient échappés (améliorant ici son exhaustivité) et d'autre part pour valider les données du projet (évitant ainsi l'inclusion de cas ayant des définitions différentes).



Note d'information aux patients relative à l'étude de faisabilité du registre général des cancers du département du Nord

Pour mieux connaître l'épidémiologie des tumeurs et mieux lutter contre le cancer, des registres ont été mis en place dans plusieurs départements français. Pour le département du Nord, la mise en place du registre est à l'étude. Un registre pilote est mis en place depuis juin 2005 : nous enregistrons tous les nouveaux cas de tumeur survenant parmi les personnes résidant dans la zone de proximité de Lille* au moment du diagnostic de la maladie. Les cas sont recensés auprès des structures médicales qui assurent le diagnostic et/ou le traitement. Les sources essentielles sont constituées en premier lieu par les laboratoires d'anatomie et de cytologie pathologique qui examinent les biopsies ou les prélèvements chirurgicaux, par les services hospitaliers privés et publics prenant en charge les malades, et par les divers régimes d'assurance maladie. Les renseignements communiqués aux registres comportent des données sur l'identité du malade, la date de diagnostic et la description de la tumeur.

A quoi servent ces données ? Elles sont indispensables pour étudier la fréquence des différentes tumeurs dans la population et leur évolution dans le temps. Elles permettent de mesurer les progrès réalisés dans la lutte contre le cancer en étudiant la survie. Ces données sont nécessaires pour améliorer les connaissances sur les causes des cancers. Elles permettent aussi d'évaluer la qualité de prise en charge diagnostique et thérapeutique, et d'évaluer l'efficacité des actions de prévention comme le dépistage des cancers du sein, du côlon-rectum, etc.

Les données concernant chaque personne sont couvertes par le secret médical le plus absolu et sont strictement confidentielles puisque seuls les personnels des registres ont un accès aux données nominatives. Seules les données totalement anonymes font l'objet d'analyses statistiques et de publications ou sont adressées à l'InVS (Institut de Veille Sanitaire) et au CIRC (Centre International de Recherche sur le Cancer) à Lyon, où elles sont utilisées pour des études géographiques de la distribution du cancer en France et dans le monde.

Le registre pilote de la zone de proximité de Lille a obtenu une autorisation de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés). Dans ce cadre et conformément à la loi du 6 janvier 1978 – chapitre V, relative au recueil des données nominatives, si vous avez souffert d'une tumeur et que vous habitez dans la zone de proximité de Lille*, sauf opposition de votre part, cet événement sera inclus dans les fichiers d'informations du registre pilote. Vous avez un droit d'information, d'accès, de rectification ou de suppression des informations vous concernant. Vous pouvez faire exercer ce droit auprès du médecin responsable du registre pilote : Dr Karine Ligier, CIRE Nord, DRASS Nord-Pas-de-Calais, 62 boulevard de Belfort, 59024 Lille cedex.

* Cette note vous concerne si vous habitez une des villes suivantes : ALLENNES LES MARAIS, ANNOEULLIN, ANSTAING, ARMENTIERES, ATTICHES, AUBERS, AVELIN, BACHY, BAISIEUX, BAUVIN, BEAUCAMPS LIGNY, BERSEE, BOIS GRENIER, BOURGHELLES, BOUVINES, CAMPHIN EN CAREMBAULT, CAMPHIN EN PEVELE, CAPINGHEM, CAPPELLE EN PEVELE, CARNIN, CHEMA, CHERENG, COBRIEUX, CYSOING, DON, EMMERIN, ENGLOS, ENNETIERES EN WEPPE, ENNEVELIN, ERQUINGHEM LE SEC, ERQUINGHEM LYS, ESCOBECQUES, FACHES THUMESNIL, FOREST SUR MARQUE, FOURNES EN WEPPE, FRETIN, FROMELLES, GENECH, GONDECOURT, GRUSON, HALLENNES LEZ HAUBOURDIN, HANTAY, HAUBOURDIN, HELLEMMES, HEM, HERLIES, HERRIN, HOUPLIN ANCOISNE, HOUPLINES, ILLIES, LA BASSEE, LA CHAPELLE D'ARMENTIERES, LA MADELEINE, LA NEUVILLE, LAMBERSART, LE MAISNIL, LESQUIN, LEZENNES, LILLE, LOMME, LOOS, LOUVIL, MARCQ EN BAROEUL, MARQUETTE LEZ LILLE, MARQUILLIES, MERIGNIES, MONCHEAUX, MONS EN BAROEUL, MONS EN PEVELE, MOUCHIN, NOYELLES LES SECLIN, OSTRICOURT, PERENCHIES, PERONNE EN MELANTOIS, PHALEMPIN, PONT A MARCQ, PREMESQUES, PROVIN, RADINGHEM EN WEPPE, RONCHIN, SAILLY LEZ LANNOY, SAINGHIN EN MELANTOIS, SAINGHIN EN WEPPE, SAINT ANDRE LEZ LILLE, SALOME, SANTES, SECLIN, SEQUEDIN, TEMPLEMARS, TEMPLEUVE, THUMERIES, TOURMIGNIES, TRESSIN, VENDEVILLE, VILLENEUVE D'ASCQ, WAHAGNIES, WANNEHAIN, WATTIGNIES, WAVRIN, WICRES, WILLEMS.

Étude de faisabilité du Registre général des cancers du Nord

Rapport d'étude 2004-2008

Dans le cadre du plan cancer gouvernemental 2003-2007, une étude de faisabilité d'un registre des cancers dans le Nord a été menée par la Cellule interrégionale d'épidémiologie Nord à partir de 2004.

Le registre pilote couvre le territoire sanitaire de la zone de proximité de Lille (800 000 habitants).

Un réseau de sources d'information a été mis en place : laboratoires d'anatomo-cyto-pathologie (ACP), départements d'information médicale, Assurance maladie, centres de radiothérapie. Les ACP libéraux ont refusé de participer.

L'analyse provisoire montre que l'enregistrement des cas tend à être exhaustif. Un logiciel permettant d'automatiser l'import de données et leur gestion sera fonctionnel en 2009.

Deux projets de recherche ont débuté.

Le nombre de personnes nécessaire est estimé entre 8,6 et 10,8 ETP. Les financements de l'Institut de veille sanitaire, de l'Institut national du cancer, de la Ligue contre le cancer, de la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales, de l'Agence régionale de l'hospitalisation et du Conseil régional Nord-Pas-de-Calais assurent environ 10 ETP dès 2009.

Le Registre général des cancers de Lille et de sa région a été qualifié en novembre 2008 par le Comité national des registres pour 3 ans. Sa gestion est assurée par le Groupement de coopération sanitaire « Centre de référence régional en cancérologie » unissant le CHRU de Lille et le Centre de lutte contre le cancer. Ce registre apportera des informations épidémiologiques pour les professionnels de santé publique afin d'orienter et suivre les mesures de santé. La recherche dans les domaines de la santé environnementale et au travail et des déterminants socio-économiques de la prise en charge des cancers sera à développer.

Feasibility study on the General Cancer Registry for the North département

Study Report 2004-2008

Under the 2003-2007 governmental cancer plan, a feasibility study on a cancer registry in the North département was conducted by the Interregional Epidemiology Unit North since 2004.

The pilot registry covers the sanitary area near Lille (800 000 inhabitants).

A network of information sources was set up: anatomico-cyto-pathology laboratories (ACP), medical information services, health insurance, radiotherapy centers. Private ACP laboratories refused to participate.

The provisional analysis shows that registration of cases tends to be exhaustive. Software contributing to automate data import and management will be operational in 2009.

So far, two research projects have started.

The number of staff members required is estimated at between 8.6 and 10.8 FTEs. Funding from the National Institute of Public Health Surveillance, the National Institute for Cancer, the League against Cancer, the Regional Directorate of Health and Social Affairs, the Regional Agency for Hospitalization, and the Regional Council of Nord-Pas-de-Calais will provide about 10 FTEs in 2009.

The General Registry of cancers of Lille and its region was qualified November 2008 by the National Committee for Registries for three years. It will be managed by the Group for Health Cooperation 'Regional Reference Center in Cancerology', which gathers the Lille University Hospital and the Cancer Centre. This registry will provide epidemiological information for public health professionals to guide and monitor health initiatives. Research in the areas of environmental occupational health as well as socio-economic characteristics of cancer healthcare will develop.

Citation suggérée :

Ligier K. Étude de faisabilité du Registre général des cancers du Nord - Rapport d'étude 2004-2008. Saint-Maurice (Fra) : Institut de veille sanitaire, mars 2009, 45 p. Disponible sur : www.invs.sante.fr

INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE

12 rue du Val d'Osne

94 415 Saint-Maurice Cedex France

Tél. : 33 (0)1 41 79 67 00

Fax : 33 (0)1 41 79 67 67

www.invs.sante.fr

ISSN : 1956-6964

ISBN : 978-2-11-098481-4

ISBN-Net : 978-2-11-098468-5

Tirage : 70 exemplaires

Imprimé par France-Repro

Maisons-Alfort

Réalisé par Diadeis-Paris

Dépôt légal : mars 2009