

# Lettre d'information

## Registre général des cancers de la Gironde

Numéro 2 – Février 2008



Depuis la lettre d'information numéro 1, l'année qui s'est écoulée a été marquée notamment par la qualification du Registre général des cancers de la Gironde. Le site Internet du registre a été créé, en collaboration avec les registres spécialisés du département. Le recueil des cas incidents de cancer a été élargi à d'autres sources. Enfin, l'équipe du registre a contribué à la création d'un forum de discussion, accessible via Internet, permettant à l'ensemble des registres des cancers français de communiquer entre eux, afin d'harmoniser les pratiques d'enregistrement des cas.

L'année à venir sera celle de la consolidation du circuit des données et du partenariat avec les sources, et ce, afin de pouvoir estimer l'incidence des cancers en Gironde. La prochaine lettre d'information présentera donc les premiers chiffres d'incidence pour tous les types de cancer dans le département girondin.

### La qualification par le Comité National des Registres

De janvier 2005, date de début d'enregistrement des cas de cancers, à décembre 2006, l'étude de faisabilité du Registre général des cancers de la Gironde a permis de mettre en place, en partenariat avec les registres de cancer spécialisés déjà existants, le circuit de recueil des données auprès des différentes sources d'information, et les outils informatiques nécessaires au traitement de ces données.

Fin 2006, le registre a obtenu sa **qualification** par le **Comité National des Registres (CNR)**, pour une période de trois ans (2007-2009). De ce fait, les données fournies par le registre contribueront à l'estimation de **l'incidence des cancers, en France et au niveau international**, à côté de celles des 11 autres registres généraux de cancer métropolitains qualifiés.

Le CNR est placé sous la double tutelle des ministères de la santé et de la recherche, sa co-présidence étant assurée par le Directeur de l'Institut de Veille Sanitaire (InVS) et le Directeur général de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm).



### Les cas enregistrés

Les tumeurs enregistrées sont les **nouvelles tumeurs** (tumeurs incidentes) :

- malignes invasives (quelle que soit la localisation)
- in situ de la vessie, des ovaires et des seins
- bénignes du système nerveux central
- **diagnostiquées depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2005**
- chez des **patients résidant en Gironde**.

On estime à environ 6 à 7 000 le nombre de nouveaux cas de cancer diagnostiqués chaque année en Gironde. A partir de 2009, le registre pourra fournir les premiers chiffres d'incidence des cancers dans ce département pour toutes les localisations.



### L'information du patient

■ Selon les recommandations de la Commission de l'Informatique et des Libertés (Cnil), **chaque patient** résidant en Gironde pris en charge pour un cancer **doit être informé par le médecin** qui le prend en charge que sa pathologie fait l'objet d'un enregistrement systématique dans le département. Cette information doit être réalisée **de façon individuelle, adaptée et personnalisée**, délivrée au moment que le médecin juge le plus opportun, en tenant compte de l'état psychologique du patient.

■ Il existe deux cas particuliers :

- pour les patients laissés dans l'ignorance de leur diagnostic, aucune information concernant le registre ne doit être délivrée
- pour les mineurs, l'information doit être donnée aux titulaires de l'autorité parentale.

■ Pour aider les médecins à délivrer cette information, le registre a rédigé, en collaboration avec le Comité départemental de la Ligue Contre le Cancer, une note d'information qui peut être remise au patient par le médecin.

En outre, cette information est affichée dans les salles d'attente et insérée dans les livrets d'accueil des établissements de santé ayant donné leur accord.

La **note d'information** et **l'affichette** sont disponibles sur le site Internet du registre ou sur simple demande au registre.

### Le cryptage

Pour répondre aux exigences de la Cnil concernant les registres, les champs permettant d'identifier un patient sont cryptés (illisibles pour des personnes non autorisées à y accéder) dans la base de données informatisée.

La mise en place du cryptage a été l'objet d'une réflexion au sein du réseau des registres de cancer qualifiés français, le réseau FRANCIM, et a été testée par le Registre général des cancers de la Gironde. Ces tests étant satisfaisants, le cryptage est effectif sur la base réelle depuis janvier 2007.

### Le site web

Depuis juillet 2007, un site Internet est dédié aux registres des cancers existant en Aquitaine : Registre général des cancers de la Gironde, Registre des tumeurs primitives du système nerveux central de la Gironde, Registre des hémopathies malignes de la Gironde, Registre aquitain du mésothéliome pleural.

[www.registres-cancers-aquitaine.fr](http://www.registres-cancers-aquitaine.fr)



**Inserm**

### Registre général des cancers de la Gironde

ISPED – Université Victor Segalen Bordeaux 2 – 146 rue Léo Saignat – 33076 Bordeaux cedex

Tél : 05.57.57.14.78 – Fax : 05.57.57.47.84 – Mél : [registres.cancers@isped.u-bordeaux2.fr](mailto:registres.cancers@isped.u-bordeaux2.fr)

Site web : <http://www.registres-cancers-aquitaine.fr>





## Les sources de données

Sources de signalement initial  
+  
validation des cas

En routine

- **Laboratoires d'anatomopathologie**  
→ recueil des comptes-rendus de prélèvements tumoraux
- **Structures de prise en charge**  
→ validation du caractère incident et des caractéristiques des tumeurs par consultation du dossier médical

Sources de signalement  
complémentaire

En cours d'exploitation

- **PMSI** des établissements de santé aquitains
- **EPC** du CLCC, Institut Bergonié, et du CHU de Bordeaux
- **Comptes-rendus des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)** en oncologie
- **Régime d'assurance maladie** : Mutualité Sociale Agricole

Dans l'objectif d'un recensement exhaustif des tumeurs, d'autres sources ont été sollicitées en collaboration avec les registres spécialisés de Gironde et d'Aquitaine, afin d'identifier les cas de tumeurs n'ayant pas encore été enregistrés.

Prochainement disponibles

- Autres régimes d'assurance maladie
- Régime général
  - Régime social des indépendants

A ce jour, 78% des établissements de santé de Gironde parmi les 36 sollicités nous ont transmis les données du PMSI pour l'année 2005.

*PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information  
EPC : Enquête Permanente Cancer  
CLCC : Centre Régional de Lutte Contre le Cancer  
CHU : Centre Hospitalier Universitaire*

## Les premières études

### ■ Etude PMSI et cancer de la prostate

Le travail du registre consiste à inclure les cas répondant aux critères retenus, en excluant tous les autres. Le volume de données à traiter étant très important, le registre a initié une réflexion sur la possibilité de détecter, grâce aux données du **PMSI**, les cas survenus antérieurement à l'année de début de l'enregistrement (2005), qui pourraient alors être exclus automatiquement. Ce travail, mené pour le **cancer de la prostate**, a fait l'objet d'une thèse de médecine portant sur les cas identifiés par le PMSI du CHU de Bordeaux pour les années 2005-2006.

### ■ Etude Testis-FRANCIM

Le registre a été sollicité par le réseau FRANCIM pour coordonner une étude sur la **prise en charge** réelle des cas de **cancer du testicule** chez l'adulte en France, et sa **comparaison aux recommandations** publiées. Cette étude sera menée auprès de 11 registres de cancer métropolitains (Bas-Rhin, Calvados, Doubs, Haut-Rhin, Hérault, Isère, Limousin, Loire-Atlantique, Manche, Somme, Tarn) et commencera début 2008. Elle devrait permettre d'inclure environ 400 cas (années 2003-2004). Elle a reçu un financement de la Ligue contre le cancer, et bénéficie également d'une allocation de recherche attribuée à une interne de santé publique dans le cadre de son master recherche en épidémiologie.

### ■ Etude IPSSar

Cette étude, coordonnée par l'Institut Bergonié, s'intéresse à la **prise en charge** initiale des **sarcomes** des tissus mous chez l'adulte dans les 4 régions engagées dans le Cancéropôle Grand Sud-Ouest (Aquitaine, Languedoc-Roussillon, Limousin, Midi-Pyrénées) ainsi que la région Pays-de-Loire. Son objectif est de mesurer l'**impact d'actions ciblées**, auprès de l'ensemble des professionnels pouvant être amenés à suspecter ou diagnostiquer des sarcomes, avec pour retombées attendues l'amélioration de la prise en charge initiale. Il s'agit d'une étude avant-après avec une région contrôle. Elle a obtenu un financement dans le cadre du Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) 2006. La participation du registre consiste au signalement des cas de sarcomes depuis avril 2007.

## L'équipe du registre

### Directeur

Pr Roger Salamon

### Directrice adjointe

Dr Marianne Savès

### Médecin épidémiologiste

Dr Françoise Colombani

### Statisticienne

M<sup>me</sup> Edwige Pereira

### Informaticien

M. Sylvain Maurisset

### Attachées de recherche clinique

M<sup>me</sup> Stéphanie Ferrari

M<sup>me</sup> Laïla Gobin

M<sup>me</sup> Laure Imounga

M<sup>me</sup> Isabelle Odano

M<sup>me</sup> Anne-Caroline Rodak

M<sup>me</sup> Hélène Woehrlé

### Secrétaires

M<sup>me</sup> Sabrina Constant

M<sup>me</sup> Christelle Hyves

### Interne de santé publique



## Les publications

La liste des travaux ayant donné lieu à des **communications orales ou affichées dans des congrès** est disponible sur le site Internet du registre.

*En 2007, le Registre général des cancers de la Gironde a été soutenu financièrement par le Comité départemental de la Ligue contre le cancer.*



### Registre général des cancers de la Gironde

ISPED – Université Victor Segalen Bordeaux 2 – 146 rue Léo Saignat – 33076 Bordeaux cedex  
Tél : 05.57.57.14.78 – Fax : 05.57.57.47.84 - Mél : registres.cancers@isped.u-bordeaux2.fr  
Site web : <http://www.registres-cancers-aquitaine.fr>

