

Évaluation et aide à la décision en sécurité routière : intérêt du Registre du Rhône

**D'un réseau à un registre :
le registre des cancers de l'Isère**

Marc Colonna

Les registres de pathologies en France

En janvier 2013, il y avait en France 59 registres qualifiés par le CNR (processus depuis remplacé depuis par une évaluation par le CER)

17 registres de cancer généraux

→ *Registre des cancers du département de l'Isère*

12 registres de cancer spécialisés

6 registres de maladies cardio ou neuro vasculaires

5 registres de malformations congénitales

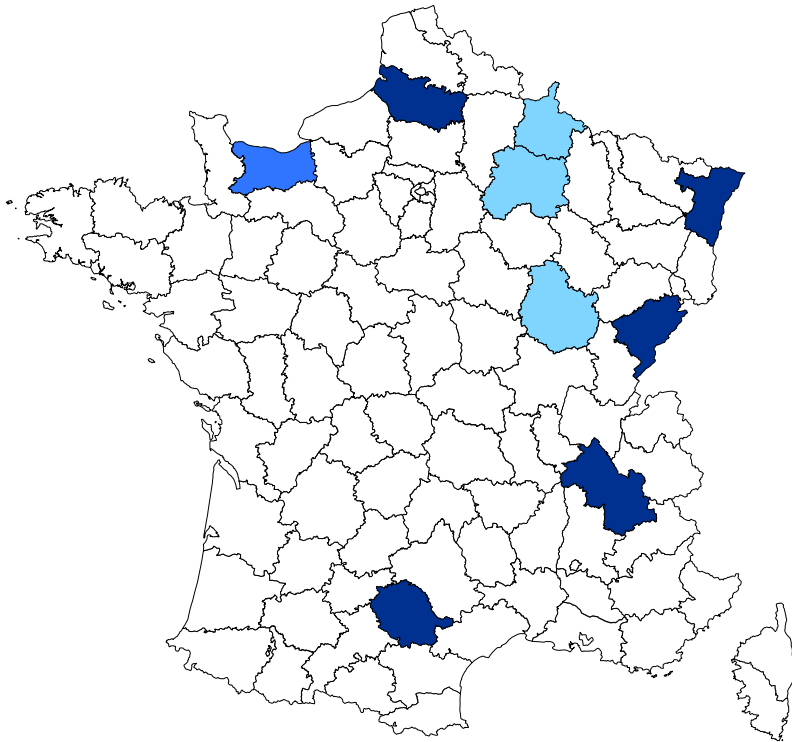
7 registres portant sur des pathologies diverses

→ *Registre des victimes d'accident de la circulation du Rhône*

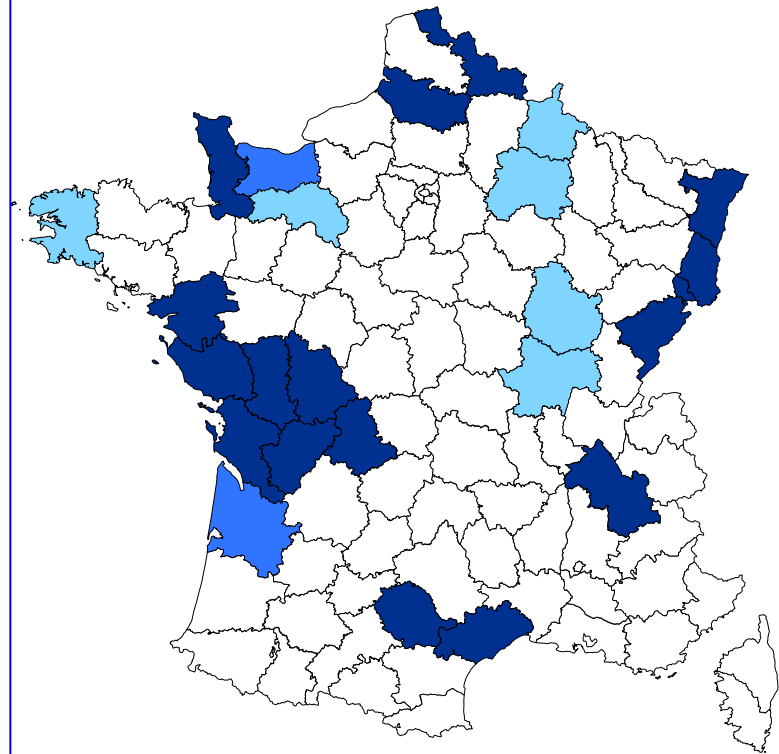
12 registres de maladies rares

Les registres des cancers en France : évolution du nombre de registres

1982 - initiatives locales



2015 - Intégration dans un
système de surveillance



+ Registres outre-marins et pédiatriques nationaux

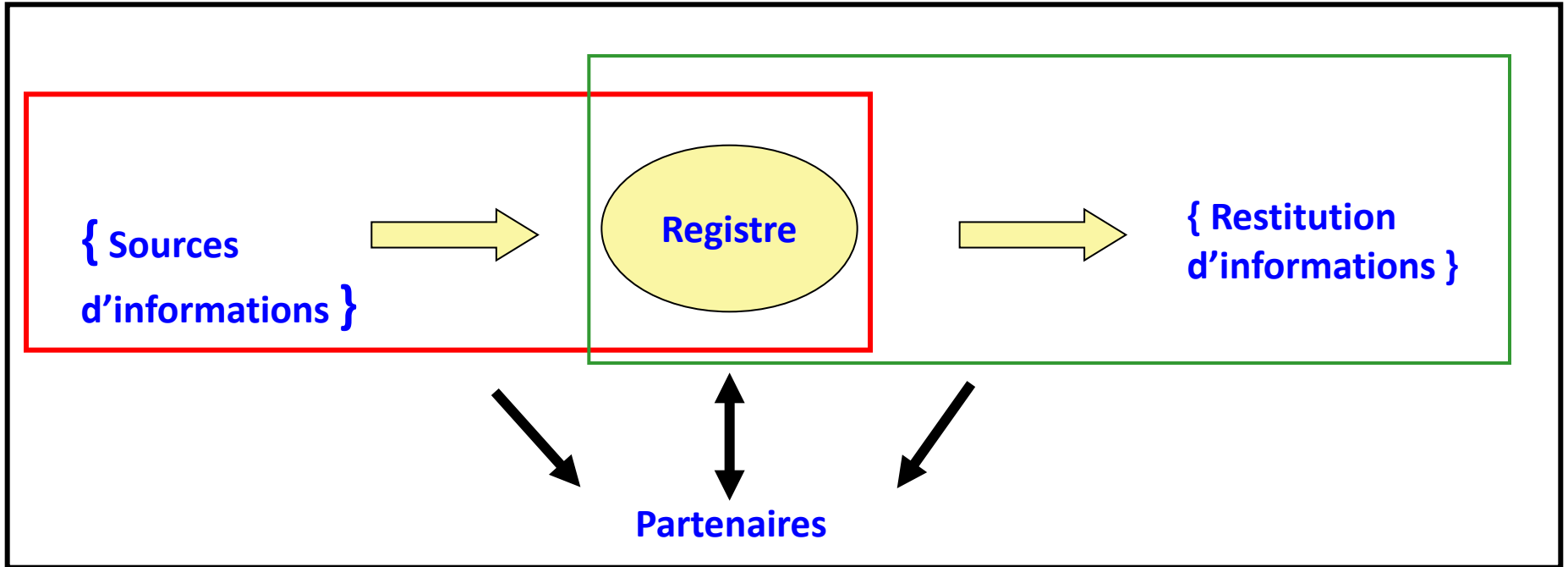
- Registre général
- Registre général et spécialisé
- Registre spécialisé
- Absence de registre

D'un réseau à un registre : le registre des cancers de l'Isère

Quelle place pour les registres dans un système d'informations en pleine évolution ?

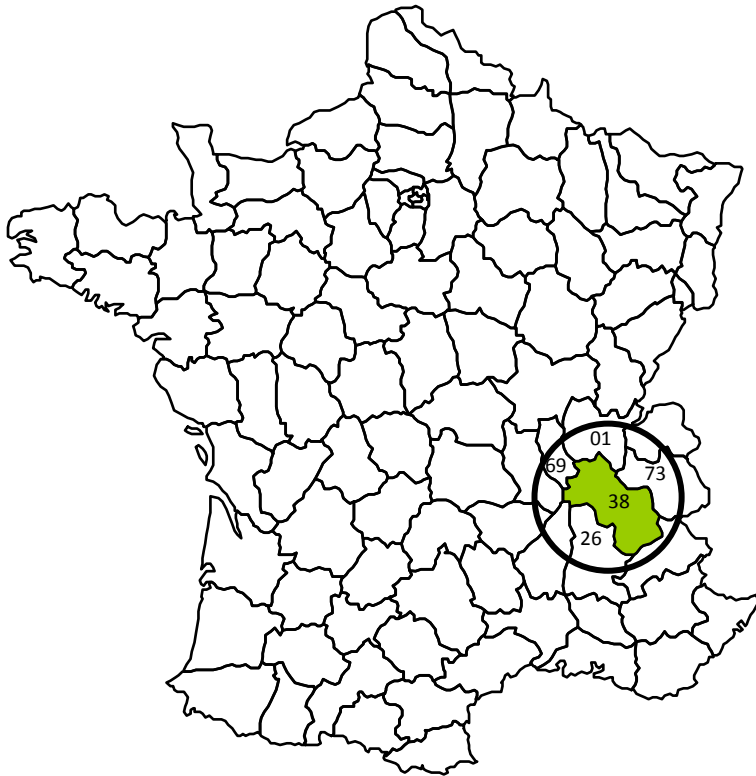
En quoi les registres apportent-ils une connaissance différente / complémentaire ?

D'un réseau à un registre



REGISTRE DES CANCERS EN POPULATION GENERALE : ENREGISTREMENT EXHAUSTIF DES CAS INCIDENTS

L'enquête de base (registre du cancer) : répertorier tous les nouveaux cas de cancer diagnostiqués parmi les habitants d'une zone géographique donnée pendant une période donnée



+ autres établissements en dehors de RA :
IGR, Institut Curie, ...

Secteur administratif de la Source Information

- Secteur public
- Secteur privé

Type de données des Sources Information

- Base administrative (ALD)
- Base médico-administrative (PMSI)
- Base anatomie-pathologique
- Base clinique : dossier médical

Mode de recueil des données

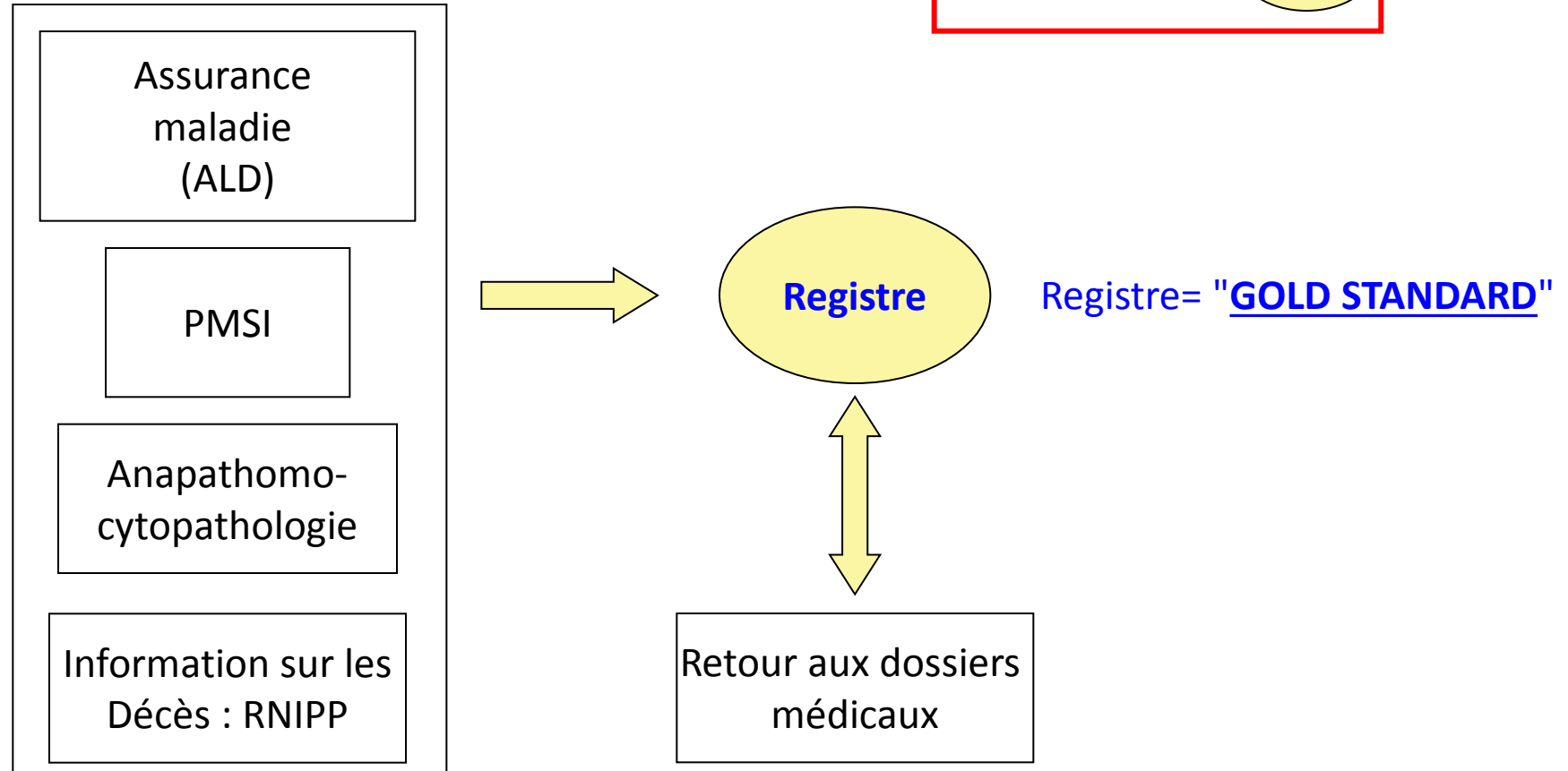
- Passif (réception de l'information)
- Actif (déplacement du personnel)

2014 : 7300 cas de cancer invasif
1060 cas de cancer in situ

D'un réseau à un registre

Un registre : **centralise** et **consolide** des données en provenance de sources qui, individuellement, ne pourraient pas fournir des informations à la fois exhaustives et de qualité (≡ selon des normes définies). La raison étant que l'épidémiologie en constitue pas l'objet initial des informations des différentes sources d'information.

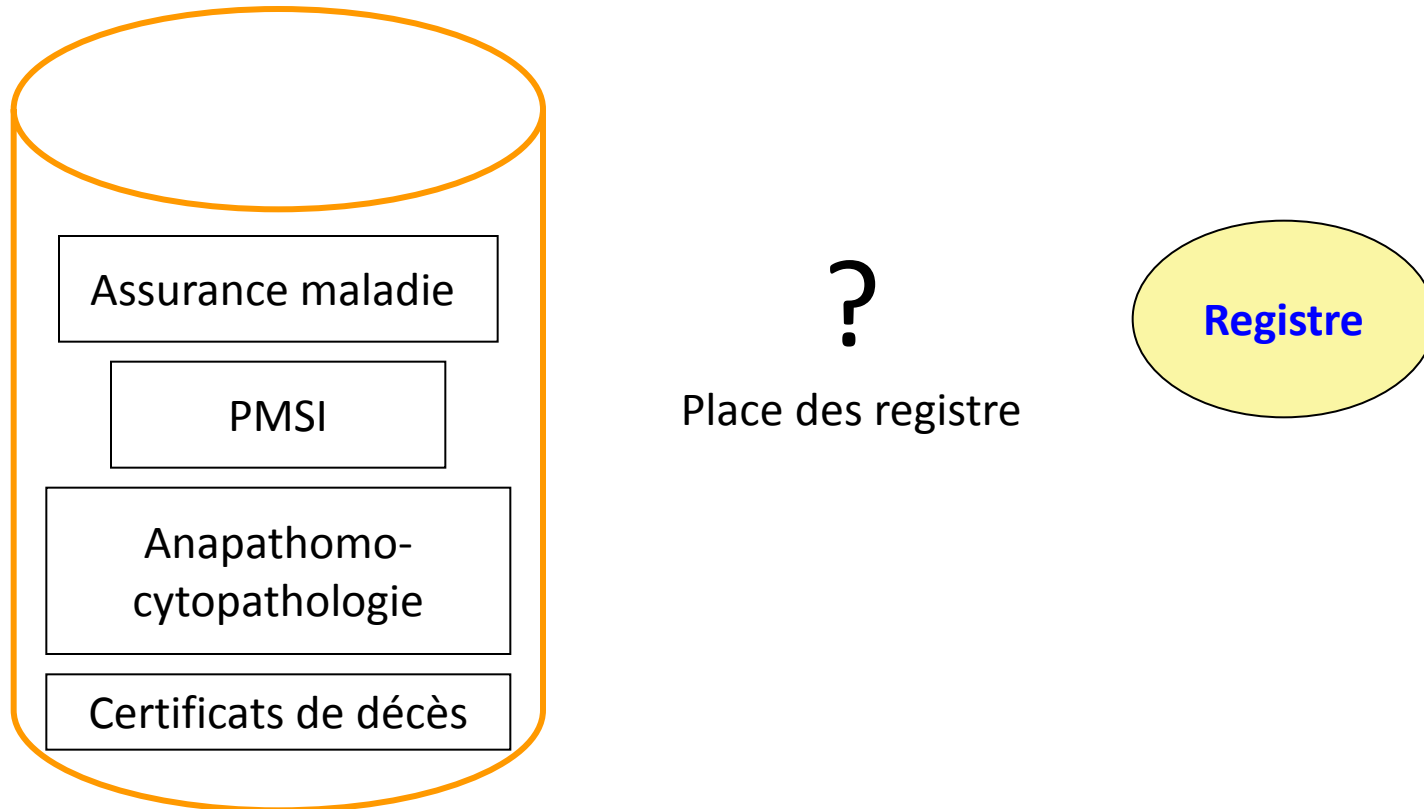
Pour les registres des cancers



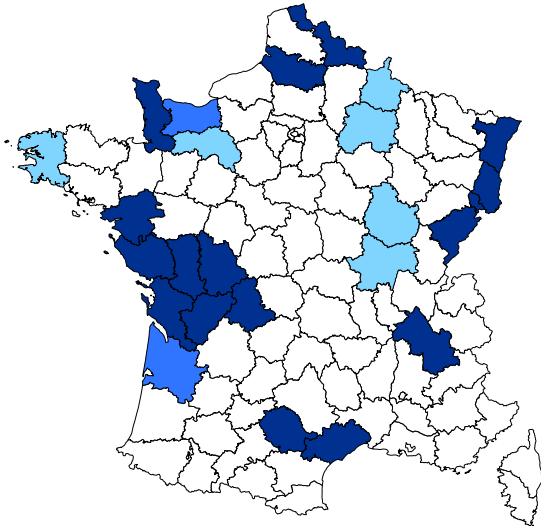
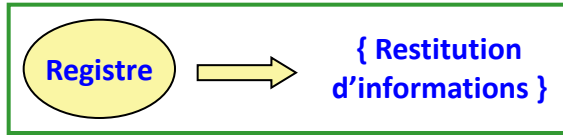
D'un réseau à un registre

Registre= "GOLD STANDARD" a) réducteur b) conception des registres sans avenir ?

- Evolution de la qualité des données (du point de vue structuration notamment – ex chaînage du PMSI)
- Rassemblement des données dans un système commun : Système multi sources de surveillance des cancers (**SMSC**), Système national de données de Santé (**SnDS**)

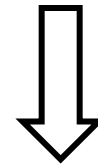


D'un réseau à un registre

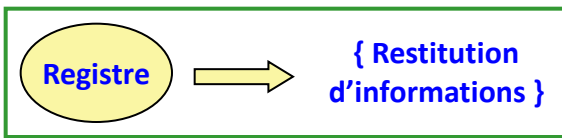


Création du réseau FRANCIM en 1991 avec une base commune en 1999, implantée aux HCL (service de biostatistiques)

Ce réseau a pour objectif d'harmoniser les pratiques d'enregistrement, de coordonner et de faciliter les travaux réalisés par les registres de cancer existants, de fournir à la communauté les indicateurs épidémiologiques utiles à la connaissance et à la prise en charge des cancers en lien avec différents partenaires institutionnels.



Partenariat avec les partenaires institutionnels (INCa-SpF)



D'un réseau à un registre

Partenariat avec les partenaires institutionnels (INCa-SpF)

Plans cancers

2003-2007

Mesure 1 (Mieux connaître l'évolution de la maladie) : Soutenir les registres du cancer et développer le système d'épidémiologie nationale de l'Institut national de Veille Sanitaire (InVS).

2009-2013

Mesure 7. Optimiser et développer le système de surveillance

7.1 Renforcer et rationaliser le dispositif des registres existants.

7.2 Mettre en place un système multi-sources des cancers (SMSC).

2014-2019

Objectif 15 : Appuyer les politiques publiques sur des données robustes et partagées

Action 15.7 : Conforter la surveillance et l'observation épidémiologiques des cancers à partir des registres

Action 15.9 : Améliorer le partage de données à des fins de recherche, d'observation et de surveillance, notamment entre les grandes cohortes et les systèmes d'information.

D'un réseau à un registre

Partenariat avec les partenaires institutionnels (INCa-SpF)

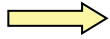
Ce partenariat est réalisé à travers un Programme de Travail Partenarial (PTP) qui regroupe :

- Le réseau FRANCIM des registres des cancers
- Les HCL (base centralisées)
- L'INCa
- SpF

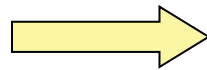
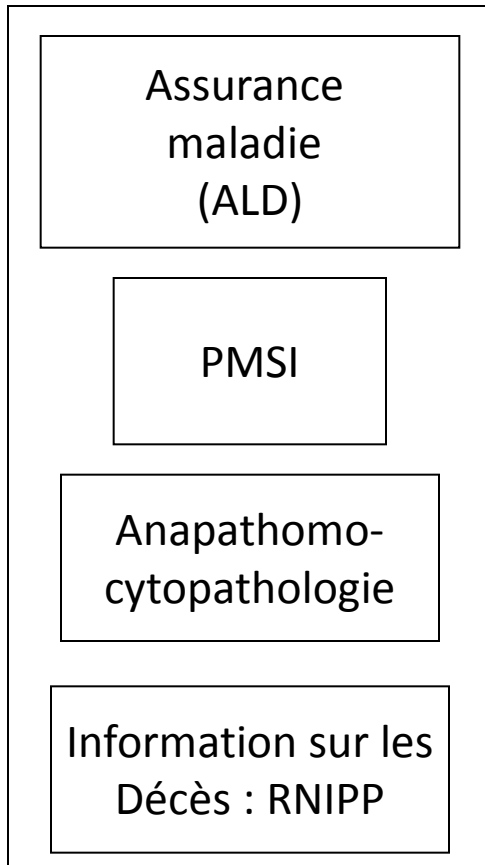
Définitions d'objectifs à travers des conventions

D'un réseau à un registre

Registre



{ Restitution
d'informations }



Registre



Retour aux dossiers
médicaux

Registre= "GOLD STANDARD"

MAIS AUSSI

**Evolution des objectifs
en terme d'études et
d'analyses**

**(dans un cadre
institutionnel ou non)**

Etat sain



Maladie

INCIDENCE



Décès

SURVIE
PREVALENCE

MORTALITE

**Impact sanitaire
d'expositions**

**Politiques de prévention
(dépistage), inégalités
sociales de santé**

**Incidence dans les registres : par sous-groupe,
tendance évolutive, facteurs explicatifs ...**

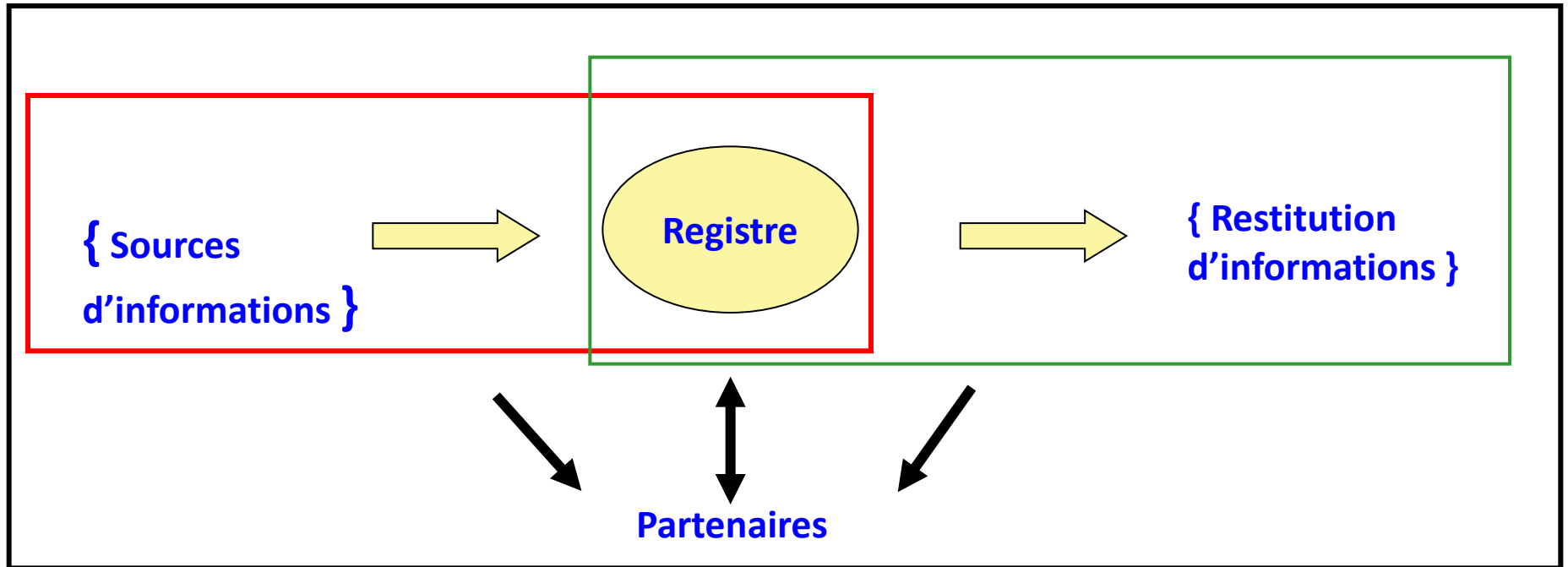
**Estimations nationales et infra-
nationale de l'incidence**

**Description des pratiques médicales :
prise en charge diagnostique et thérapeutique**

Survie : par sous-groupes, survie nette

**Prévalence : poids de
la maladie dans la
population**

Devenir des registres des cancers



Plus grande efficacité dans la "collecte" des informations

Collecte d'informations complémentaires en routine

... au mieux à moyens constants

Identifier les thématiques d'analyse spécifiques aux registres

Faire évoluer ou rendre plus précises les thématiques "historiques" (exemple : incidence des cancers)

Big Data et devenir des registres des cancers



Source : Andreu-Perez et al. IEEE JOURNAL OF BIOMEDICAL AND HEALTH INFORMATICS, VOL. 19, NO. 4, JULY 2015

Volume (Volume)

Rapidité (Velocity)

Variété (Variety)

Qualité (Veracity)

Pertinence (Value)

Stabilité (Variability)

Réactivité plus grande dans la consolidation des données

Élévation du niveau des données collectées

Fiabilité, qualité des données

Données contrôlées

Connaissance des évolutions (eg : traitement, codage, ...)

D'un réseau à un registre D'un registre à un réseau

Questionnement des registres (des cancers notamment)

Modalité de collecte sur le principe similaire => efficience

Identifier la spécificité des registres par rapport aux systèmes de données qui se développent