

Edito

A nouveau registre, nouveau moyen de communication. Cette lettre d'information va permettre de rester en contact avec vous, en vous tenant régulièrement informés de l'avancée de nos travaux. Je souhaite remercier dès ce premier numéro l'ensemble des personnes qui participent à différents degrés à la bonne réussite du registre, depuis sa conception et son financement jusqu'au recueil de données et bientôt la valorisation des premiers résultats. D'autres initiatives de registres de cancers vont compléter et renforcer la surveillance et la recherche épidémiologique des cancers en Gironde. Je leur souhaite d'être aussi bien accueillis que nous. Merci et bonne lecture.

Dr Alain Monnereau

Dans ce numéro

- 1** Présentation du registre
- 1** Circuit de l'information
- 2** Confidentialité
- 2** Premiers résultats
- 2** Projets 2004-05
- 2** Pour en savoir plus...

Registre des hémopathies malignes de la Gironde
229 cours de l'Argonne
33076 Bordeaux cedex
☎ 05 56 33 32 55
fax 05 56 33 33 73



Registre des Hémopathies Malignes de la Gironde

Présentation

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.

Pourquoi un registre des cancers spécialisé en Gironde ?

Un seul registre du même type existait en France jusqu'en 2002 en Côte d'Or. Il est apparu nécessaire de compléter la surveillance nationale des hémopathies malignes tout en s'intéressant spécifiquement à la recherche épidémiologique sur ces maladies. Cela dans la mesure où leur incidence est en augmentation constante depuis 20 ans (surtout les lymphomes), la mortalité reste élevée malgré les progrès thérapeutiques, les traitements sont lourds pour le patient comme pour le système de soins et les facteurs de risques ne sont pas encore tous identifiés.

Le registre en bref

Il a été qualifié en 2002 (Cf. page 2) et assure la surveillance des cas d'hémopathies malignes diagnostiqués depuis le 01/01/2002 domiciliés en Gironde. Il est implanté à l'Institut Bergonié et scientifiquement rattaché à l'Institut Fédératif de Recherche en Santé Publique n°99 (Université de Bordeaux 2). Il fonctionne en relation

étroite avec le Réseau de Cancérologie d'Aquitaine, les membres du Groupe Thématique Régional en hématologie, Sud-Ouest Lymphomes et le Centre Hospitalier Régional de Bordeaux.

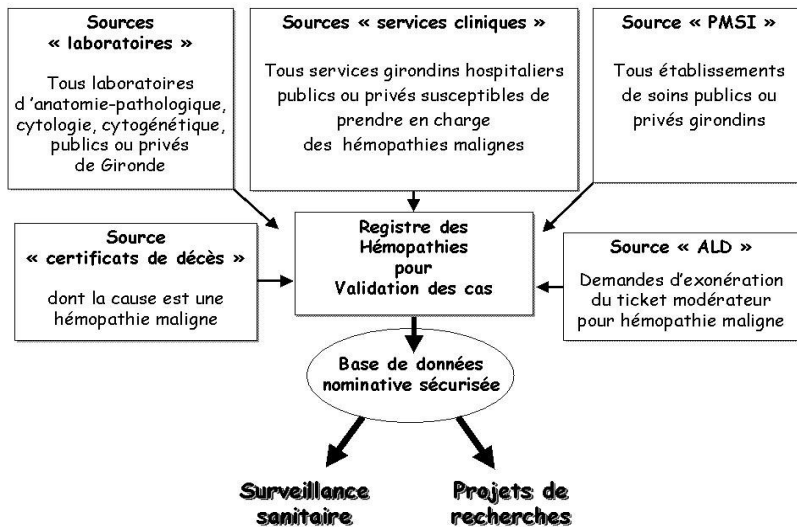
Ses objectifs

Ils se déclinent en trois grands axes :

- **La surveillance sanitaire**
Améliorer le dispositif de surveillance sanitaire des hémopathies malignes en France par l'analyse des données d'incidence, disposer de taux de référence fiables pour aider l'investigation des clusters, la veille sur les effets secondaires des traitements.
- **L'aide à l'évaluation des soins**
- études des prises en charges : évaluer en population générale à partir des données du registre les pratiques de soins, leur évolution au cours du temps et l'impact des référentiels de pratique sur la qualité des soins,
- étude de la prévalence et de la survie relative à des fins de comparaison avec d'autres régions ou pays et pour estimer les besoins en ressources pour le diagnostic et les soins
- **La recherche des facteurs de risque**
- Rechercher en coopération avec d'autres registres, les facteurs de risque associés aux hémopathies malignes.
- Le registre facilite et développe une recherche en réseau sur les facteurs de risque environnementaux et professionnels.

Circuit de l'information

L'enregistrement des cas est principalement actif en passant auprès des sources de cas :



Confidentialité

Justification du recours à des données nominatives

Le Registre des Hémopathies a obtenu un avis favorable de la CNIL en 2002 en tant que "registre qualifié" nous autorisant à recueillir des données nominatives car une identification individuelle non ambiguë des cas est nécessaire dans tout registre de cancers afin d'éviter les enregistrements multiples d'un même malade ou d'une même hémopathie, de pratiquer des croisements de fichier et d'obtenir des données de suivi.

Le devoir d'information et de confidentialité (droit d'accès)

Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 les patients bénéficient d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui les concernent. C'est la raison pour laquelle une affiche d'information est accrochée dans les salles d'attente des services et laboratoires en contact direct avec les patients et une note d'information est déposée dans le dossier médical de chaque patient inclus, laquelle lui sera remise par son médecin lorsqu'il le jugera opportun.

En outre, des procédures internes ont été mises en place en terme de sécurité informatique et confidentialité (porte avec digicode, armoire blindée, base de données registre installée en local sans connexion avec un réseau ni internet).

PROJETS 2004-05

Ils sont nombreux et concernent autant l'enregistrement des cas...

- Validation des cas 2002-03 : fin 2004
- Analyse de l'incidence : fin 2005
- Elaboration d'un guide de recommandation pour l'enregistrement des hémopathies malignes en collaboration avec l'Invs et les autres registres français.

...que la recherche :

- Etude de pratiques des soins : étude décrivant la prise en charge clinique des malades atteints de lymphomes non-hodgkiniens diffus à grandes cellules B et folliculaires diagnostiqués entre le 01/01/2002 et le 31/12/2004.
- Etude des facteurs de risques des Lymphomes non hodgkiniens (projet de thèse de sciences-épidémiologie)

Premiers résultats de l'enregistrement des cas

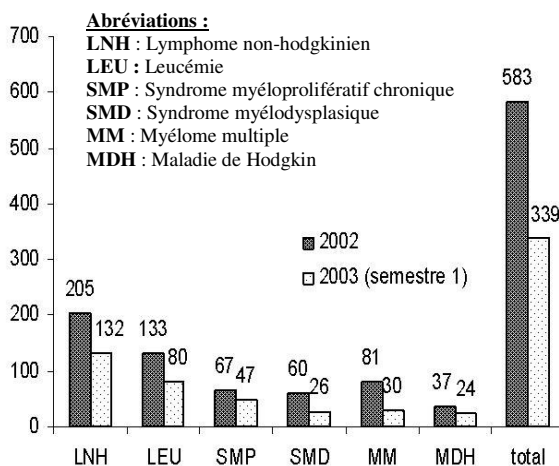
Sources de cas en Gironde (voir tableau ci-dessous)

Type de source	Nombre de sources existantes	Nombre de sources consultées	Rythme de consultation
CHU de Bordeaux (services ciblés)	44	35	Hématologie en continu les autres : 1 à 2 fois/an
CLCC (Institut Bergonié)	1	1	2 fois/an
Cliniques onco-radiothérapie	2	2	2 fois/an
Cliniques (autres)	11	11	2 fois/an
Hôpitaux généraux	9	9	1 à 2 fois/an
Laboratoires d'anatomie-pathologique	15	14	2 fois/an (11/14) 4 fois/an (3/14 car non informatisés)
Laboratoires d'hématologie biologique hospitaliers	6	6	2 fois/an
Laboratoire de cytogénétique	1	1	1 fois/an
Laboratoires biologiques de ville (pratiquant des myélogrammes)	7	7	1 à 2 fois/an
PMSI (établissements de santé)	23	23	2 fois/an
ALD	1	1	1 fois/an
Certificats de décès	1	1	1 fois/an
Total	120	111	

120 sources seront à terme consultées soit de façon active, soit de façon passive (PMSI, ALD, certificats de décès). La médiane du nombre de sources par cas est de 2.

Etat des inclusions au 31 août 2004 (chiffres non définitifs)

Répartition des 922 cas d'hémopathies malignes inclus durant les 18 premiers mois d'enregistrement en fonction de l'année d'incidence et des grands groupes de maladies -

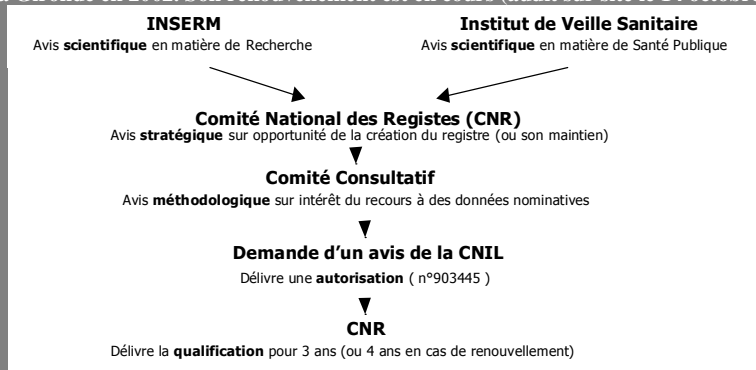


Discussion :

Si l'incidence des hémopathies malignes en France estimée par Francim en 2000 est équivalente à l'incidence réelle en Gironde, on attendrait dans notre département par an :
 - 217 nouveaux cas de LNH,
 - 137 leucémies,
 - 78 myélomes,
 - 30 maladies de Hodgkin.
 Ces chiffres correspondent à ceux observés par le registre en 2002 (1^{ère} année enregistrée) alors même que l'exhaustivité n'est pas atteinte, faute d'avoir encore pu prendre en compte toutes les sources (notamment tout le PMSI, les ALD, et les certificats de décès).

Pour en savoir plus :

- Voici la procédure de qualification suivie par le registre des hémopathies malignes de la Gironde en 2002. Son renouvellement est en cours (audit sur site le 14 octobre).



- La mortalité par hémopathie maligne représente environ 10% de la mortalité par cancer ce qui correspond à la 3ème cause de décès par cancer pour les hommes et à la 4ème pour les femmes.

Equipe du registre et comité de rédaction :
 Dr A. MONNEREAU - monnerEAU@bergonie.org
 S. LE GUYADER-PEYROU - leguyader@bergonie.org
 MP. FORT - sdms1@chu-bordeaux.fr

Nos partenaires :



IFR99
 Institut Fédératif
 de Recherche
 Santé Publique