

COMITE D'EVALUATION DES REGISTRES

Personnes chargées du dossier :

SpF – Emmanuelle Bauchet
Courriel : emmanuelle.bauchet@santepubliquefrance.fr

Inserm – Jean-Marie Gagliolo
Courriel : jean-marie.gagliolo@inserm.fr

INCa – Lionel Lafay
Courriel : llafay@institutcancer.fr

Références : DMNTT-001-2020

Madame Ségolène Aymé
Présidente du Comité d'Evaluation des Registres

A l'attention de :

Monsieur Jean-Baptiste NOUSBAUM
Registre des tumeurs digestives du Finistère
CHRU Morvan - Bâtiment 1
2 Boulevard Foch
29609 BREST Cedex

Saint-Maurice, le 16 janvier 2020

Objet : Avis concernant l'évaluation de votre registre par le Comité d'Evaluation des Registres (CER)

Monsieur,

Pour faire suite à votre demande d'évaluation, vous trouverez en annexe l'avis rendu par le Comité d'Evaluation des Registres lors de la séance plénière du 2 et 3 décembre 2019.

Nous vous informons que cet avis couvre une période de 3 ans, ceci à compter du 01/01/2020.

Pour rappel, le Comité d'Evaluation des Registres rend un avis qualitatif sur votre registre, sur ses points forts et ses points à améliorer ou à renforcer. Le comité stratégique des registres, composé des tutelles et institutions quant à lui, prend les décisions d'orientation de la politique des registres.

Je vous remercie pour votre confiance et je vous prie d'agréer, Monsieur, l'assurance de mes respectueuses salutations,



Docteur Ségolène AYME
Présidente du Comité d'Evaluation des Registres

COMITE D'EVALUATION DES REGISTRES

Intitulé du Registre : Registre des tumeurs digestives du Finistère

Responsable : Jean-Baptiste NOUSBAUM

Dossier examiné les 2 et 3 décembre 2019

Avis du Comité d'Evaluation des Registres

Le Registre du Finistère est un registre spécialisé dans les tumeurs digestives, péritonéales et les GIST. Il existe depuis 1984, surveille une population de près de 1 million d'habitants et enregistre en moyenne 1200 cas incidents annuels.

Méthodes et Moyens : B

Les moyens matériels et informatiques semblent suffisants avec une bonne sécurisation des données et une amélioration des outils (passage sur R). Les procédures de recueil et de codage sont satisfaisantes avec un % faible de valeurs manquantes. Le nombre moyen de sources est correct à 4.8 et 94% des patients sont retrouvés dans au moins 2 sources.

Les contrôles de qualité sont bien décrits et satisfaisants.

Quelques remarques :

- Moyens humains et budgétaires insuffisants même si niveau de compétence est tout à fait correct. Il semble que l'épidémiologiste soit en fin de contrat. Il n'est pas mentionné comment le contrat sera poursuivi
- On notera que les moyens sont insuffisants pour l'embauche d'un biostatisticien et le registre ne peut pas effectuer les analyses descriptives sur les données qu'il collecte ce qui est frustrant. Mais un financement supplémentaire a été attribué par l'Inca à partir de 2019 laissant entrevoir une solution à ce problème.
- Difficulté face à l'exhaustivité à cause de 2 sources ; 1 clinique rachetée qui devrait être récupérable et surtout un CHV qui s'oppose à tout recueil de données...
- On notera une sous-incidence du cancer du pancréas qui semble bien argumentée et qui aurait pu faire l'objet d'hypothèse et de thème de projets futurs, trop rares dans ce registre.

Projets et travaux de santé publique et de recherche : A

Ce registre travaille en étroite collaboration avec le registre du Calvados et le réseau FRANCIM, et représente un des 3 (4 si on considère que le registre bourguignon concerne deux départements) registres spécialisés dans les cancers digestifs, et apportant notamment un plus considérable par rapport aux registres généraux en termes de maladies rares comme les cancers du péritoine ou les GIST pour lesquelles l'exhaustivité des données et la précision du diagnostic sont essentielles.

COMITE D'EVALUATION DES REGISTRES

Projets et travaux de recherche : A

Le registre participe à tous les domaines classiques de la recherche en santé publique basée sur des données en population. On regrette cependant que la grande majorité des travaux soient seulement présentés dans des congrès mais que le nombre d'articles publiés sur des travaux pour lesquels le registre est réellement indispensable soit assez limité. De plus peu de publications scientifiques ont un membre du registre comme premier auteur.

CONCLUSION

En dépit de certains points négatifs, le Comité n'a aucun doute sur le grand intérêt général du registre, tant au niveau de la santé publique que de la recherche. Le registre semble à la croisée des chemins : l'enregistrement limité aux tumeurs digestives, associé à un budget et des moyens humains limités, rend difficile la valorisation du travail important réalisé au sein du RTDF (nombreuses collaborations et nombreux projets d'études haute résolution), et les demandes de subvention pour des projets de recherche sont en conséquent plus limitées. Cette question appelle une réponse dans les années à venir.

La prochaine évaluation est fixée à 3 ans (2022).

Validité de l'avis : 3 ans

Fait à Paris, le 16 janvier 2020



Docteur Ségolène AYME
Présidente du Comité d'Evaluation des Registres