

# Bulletin d'information du Registre des Cancers de la Manche

Numéro 1 – Juin 2007

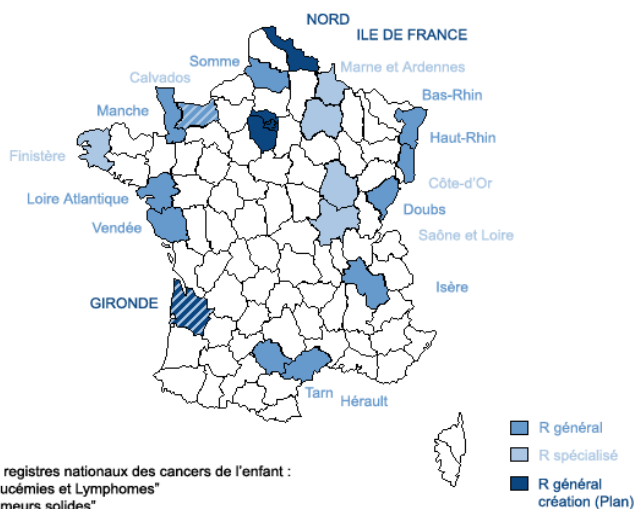
ARKM

## Contexte général

La lutte contre le cancer est une priorité nationale. Parmi les 70 mesures du **Plan Cancer<sup>1</sup>** (2003-2004), la première est de soutenir les **registres des cancers** et de développer le système d'épidémiologie nationale de l'**Institut national de Veille Sanitaire<sup>2</sup>** (InVS). Les registres du cancer français ont la particularité d'avoir été initiés à partir des années 1975, non pas dans le cadre d'une demande publique mais par de multiples initiatives individuelles avec des logiques propres visant essentiellement à répondre à des objectifs de recherche. La mise en cohérence nationale autour d'une politique de recherche et de santé publique est survenue plus de 10 ans après l'émergence des premiers registres par la création, en 1986, du **Comité national des registres<sup>3</sup>** (CNR) et, en 1991, du réseau **Francim** (FRANce-Cancer-Incidence et Mortalité).

## Le réseau FRANCIM

Le réseau Francim est constitué de **10 registres généraux** et **11 registres spécialisés** (dont 9 registres régionaux « d'organe » (digestif, hématologique, sein et cancers gynécologiques, système nerveux central ou thyroïde) et 2 registres nationaux « enfant ». A ces 21 registres du cancer déjà implantés, vont s'ajouter 3 projets de création de registre également soutenus par l'InVS dans le cadre du plan cancer gouvernemental (voir carte suivante présentant la situation des registres du cancer en France métropolitaine au 1<sup>er</sup> janvier 2004).



<sup>1</sup> [http://www.sante.gouv.fr/hm/dossiers/cancer/plaquette\\_cancer.pdf](http://www.sante.gouv.fr/hm/dossiers/cancer/plaquette_cancer.pdf)

<sup>2</sup> [http://www.invs.sante.fr/surveillance/cancers/surveillance\\_cancers.htm](http://www.invs.sante.fr/surveillance/cancers/surveillance_cancers.htm)

<sup>3</sup> [http://www.invs.sante.fr/surveillance/cancers/arrete\\_cnr.htm](http://www.invs.sante.fr/surveillance/cancers/arrete_cnr.htm)

## Qu'est-ce qu'un registre ?

Un registre est défini comme 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 épidémiologique et de santé publique par une équipe ayant les compétences appropriées.

## L'histoire du registre des cancers de la Manche

Le registre de la Manche est né en **1994** par la création d'une association à but non lucratif (régie par la loi 1901) baptisée **ARKM** (Association du Registre des Cancers de la Manche). Un grand nombre de médecins de la Manche adhérents à l'association est rapidement rejoint par des biologistes (1996), des pharmaciens (1999) et des infirmières (2000).

Le registre de la Manche, qui enregistre depuis le 1<sup>er</sup> janvier 1994 tous les cas de cancers diagnostiqués chez les habitants du département, a obtenu en **1997** le label de « **registre officiel** » par le CNR. Il a intégré le CHLP (Centre Hospitalier Louis Pasteur) comme unité fonctionnelle en 2003.

S'intéressant depuis sa création aux **hémopathies malignes**, notre registre a mis en place, avec le laboratoire d'hématologie du CHU de Caen dirigé par le Professeur Xavier Troussard, une méthodologie spécifique à l'enregistrement de ces pathologies dans la Manche. En 2005, un registre régional des Hémopathies Malignes de Basse-Normandie a été créé (Manche, Calvados et Orne). Il est administrativement séparé du registre général des Cancers de la Manche depuis 2006.

## Aspects réglementaires

Le registre des cancers de la Manche a obtenu l'autorisation de la **CNIL** (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) pour le traitement informatisé des données nominatives relatives à chaque patient ainsi que pour celui concernant les correspondants.

Toute personne travaillant au sein du registre signe une charte de confidentialité. Les données utilisées dans des études spécifiques et/ou publiées sont **anonymes** et le transfert des données est réalisé après **cryptage**.

## Information au patient

Si vous prenez en charge un patient pour un cancer et qu'il réside dans la Manche, vous devez l'informer que sa pathologie fait l'objet d'un **enregistrement systématique** dans le département.

Selon les recommandations de la **CNIL**, cette information doit être délivrée de façon individuelle, adaptée et personnalisée et au moment que vous estimerez le plus opportun. Elle peut en outre être affichée dans les salles d'attente et insérée dans les livrets d'accueil des établissements de santé ayant donné leur accord.

## Les membres du Conseil d'Administration 2007

Le conseil d'administration de l'ARKM est constitué des **docteurs** ALVERNHE (Anatomopathologiste), BARRE (D.I.M. Hôpital Pasteur), BERTRAND (Gastro-entérologue), DAVID (Généraliste), DUQUESNE (Chirurgie A - Hôpital Pasteur), ELIE (Anatomopathologiste - Hôpital Pasteur), GODEY (Médecin du travail), KALUZINSKI (Hôpital de Jour - Hôpital Pasteur), LAUNAY (Médecine C - Hôpital Pasteur), LAUNOY (Directeur du Registre des Tumeurs Digestives 14), LEBON (Généraliste), LEGUENE (Anatomopathologiste), LEVAUFRE (Urgences - Hôpital Pasteur), M'VONDO (Radiothérapeute - Centre François Baclesse), MOUCHEL (Généraliste), ROYER (Médecin du Travail) et TALBOURDET (Généraliste), de **trois pharmaciens** Mr LARQUEMAIN, Mr LEGENDRE et Mr LEQUERTIER et de Mme BOUDARD, maire adjointe à la **mairie de Tourlaville**.

## Les partenaires

Outre par sa reconnaissance nationale (**InVS** et **INSERM**), le registre des cancers de la Manche existe par sa collaboration étroite avec des acteurs locaux fidèles depuis sa création. Ainsi nous tenons à remercier, dans ce premier numéro du bulletin d'information, différents **partenaires** pour leur aide et leurs subventions : le Conseil Général, l'entreprise AREVA NC, la Ligue et Cœur Cancer, la Communauté de Communes, l'ANDRA et le Conseil Régional.

De nombreuses **communes** participent également au fonctionnement du registre. Nous les remercions toutes de leur fidélité : Acqueville, Auderville, Avranches, Azeville, Beaumont, Biville, Bretteville, Cias, Cherbourg-Octeville, Coigny, Corail bois, Cosqueville, Coutances, Digulleville, Equeurdreville, Etang Bertrand, Flamanville, Flottemanville, Gonneville, Gouville sur mer, Granville, Herqueville, Jobourg, La Glacerie, La Haye du Puits, Le Tanu, Le Val S Pair, Le Plessis, Moon sur Elle, Martinvast, Nicorps, Omonville la Petite, Portbail, Querqueville, Quettetot, Remilly sur Lozon, Saint Lô, Saint Pair sur Mer, Saint Pierre, Saint Sauveur, Sideville, Siouville, Tonneville, Tourlaville, Valognes, Virandeville.

L'ARKM reçoit également la participation des adhérents et divers dons. Les rencontres médicales organisées par l'ARKM sont financées par la location de stands à une dizaine de laboratoires pharmaceutiques.

## L'équipe du registre

Depuis novembre 2006, le registre de la Manche est dirigé par Simona Bara, médecin épidémiologiste. Son équipe se compose de deux attachées de recherche pour le recueil de données du registre, Marie-Madeleine Lecarpentier et Dominique Mouchel et d'une secrétaire - opératrice de saisie Delphine Large.

## Agenda

Ne manquez pas la **11ème Rencontre Médicale de l'ARKM** qui aura lieu le Samedi 24 novembre 2007 de 8h30 à 17h au Centre de Rééducation Fonctionnelle "le Normandy" de Granville.

Pour toute information et votre réservation pour cette rencontre, veuillez contacter le secrétariat.

## Les études en cours

Le registre participe actuellement à 5 études menées aux niveaux départemental, régional et national, en collaboration avec d'autres registres.

**Incidence et mortalité des cancers dans le département de la Manche pendant la période 1994-2003** (étude en cours de réalisation, à destination de la Ligue départementale contre le cancer)

Les objectifs sont de décrire les taux d'incidence de chaque localisation cancéreuse, d'étudier la tendance évolutive de l'incidence dans le temps et de comparer les taux de survie pour tous les sujets habitants le département de la Manche au moment du diagnostic de leur pathologie cancéreuse.

**Déterminants de la survie des patients atteints d'un cancer des voies aéro-digestives supérieures dans le Nord-Ouest de la France** (étude prospective (2007-2008) en cours de réalisation, sur la base des cancers enregistrés dans les registres de canceropôle nord-ouest) L'objectif principal est d'étudier les déterminants socioéconomiques, comportementaux et cliniques influençant la survie des patients.

**Les cancers du sein dans le département de la Manche avant le dépistage en masse** (étude rétrospective (1994-2003) acceptée suite à un appel d'offre de la DRASS de Basse-Normandie)

Les objectifs sont d'étudier les filières de soins, les modes de diagnostic, la répartition par stade de diagnostic et les modalités thérapeutiques et d'estimer la mortalité opératoire et la survie globale de toutes les femmes âgées de 50 ans et plus atteintes d'un cancer du sein dans la population du département de la Manche.

**Etude haute résolution « POU MON 2004 »** (étude FRANCIM en cours de réalisation)

Les objectifs sont de décrire les déterminants de la prise en charge et de la répartition selon le stade au diagnostic des cancers du poumon en France en 2004. Les données sont recueillies à partir d'un questionnaire standardisé sur une population de 2000 cas répartis dans 10 registres français.

**Etude haute résolution « MELANOME 2000 »** (étude FRANCIM en cours de réalisation)

Les objectifs sont d'estimer l'incidence en 2000 et 2001 du mélanome cutané selon le stade TNM d'extension au diagnostic et d'évaluer la survie et la prévalence à 5 ans et la fréquence des métastases survenues dans l'évolution des cas incidents en rémission complète après le traitement initial. Les données sont recueillies à partir d'un questionnaire standardisé sur un échantillon de 1000 cas enregistrés dans 10 registres français.

**Toute l'équipe du registre vous souhaite un bel été et sera heureuse de vous retrouver dans le prochain numéro du bulletin d'information de l'ARKM.**

## Nous contacter:

Registre des Cancers de la Manche, associé InVS INSERM (UF-0323) - ARKM

46 rue du Val-De-Saire - BP 208 - 50102 CHERBOURG

Téléphone : 02 33 20 76 96- Télécopie : 02 33 20 76 22 - M-él : [secretariat.arkm@ch-cherbourg.fr](mailto:secretariat.arkm@ch-cherbourg.fr)