

# H07 : Les registres à caractère épidémiologique

Bureau référent : R5 - Bureau Evaluation, modèles et méthode

## Définition

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

En France les registres des cancers couvrent environ 20% de la population métropolitaine adulte. Au-delà de leur fonction initiale d'enregistrement des cas de cancer, ils fournissent les données nécessaires à l'observation des cancers et les indicateurs leur permettant de mesurer l'impact des dispositifs afin de guider les politiques publiques (assurabilité des personnes atteintes de cancer, pilotage des programmes de dépistage organisé, planification et organisation des soins, amélioration de la qualité des prises en charge, etc.).

## Références concernant la mission

[Arrêté du 6 novembre 1995 relatif au Comité national des registres.](#)

## Critères d'éligibilité

Historiquement, l'éligibilité d'un registre au sein d'un établissement se basait sur une qualification par le Comité National des Registres (CNR), suite à un appel à candidature, pour une durée limitée.

Au 1<sup>er</sup> janvier 2013, 59 registres étaient qualifiés par le CNR (cancer, pathologies cardio ou neuro vasculaires, malformations congénitales, pathologies diverses et maladies rares).

Le CNR a été supprimé par décret du 23 mai 2013 dans le cadre du Comité interministériel de modernisation de l'action publique (CIMAP) et a été remplacé par deux comités :

- ❖ Le **Comité d'Evaluation des Registres** (CER) qui est chargé de l'évaluation scientifique des registres, d'émettre des recommandations sur le fonctionnement et les activités de recherche et de surveillance du registre évalué, d'évaluer la mise en œuvre des recommandations faites aux registres et de faire des propositions en matière de besoins de registres, au regard notamment de l'épidémiologie et de la politique de prévention et de prise en charge.
- ❖ Le **Comité Stratégique des Registres** (CSR) dont l'objet est de réfléchir aux orientations nationales que l'ensemble des tutelles souhaite donner aux registres



dans les prochaines années, par exemple en matière de priorité de couverture ou de financement.

### Chiffres clés

En 2017, 35 établissements ont été financés au titre de cette mission pour un montant global de 4 112 662€.

Montants délégués par structure:

- 1er quartile : 84 259 €
- Médiane : 109 461 €
- 3ème quartile : 152 12 5€

### Périmètre de financement

Le périmètre de financement est discuté et arrêté dans le cadre du Comité d'évaluation des Registres via des dossiers dévaluation (de type appels à projets)

### Critères de compensation

Comme mentionné précédemment, il est souligné que cette MIG bénéficie par ailleurs d'un financement de l'ANSP et de l'INCa (pour les seuls registres cancer pour cette dernière) au titre des missions respectives de ces deux agences.

La répartition de la dotation MIG se base sur la proratisation des délégations opérées par l'INCa et l'ANSP.

Il est donc nécessaire de prendre en considération l'ensemble des subventions pouvant concourir au financement des registres, à savoir les subventions ANSP/INSERM/INCa et l'ensemble des subventions attribuées par les collectivités territoriales. Le but est de ne pas surcompenser financièrement les actions entreprises. En conséquence, lorsque la compensation de la mission est établie, le financement doit être inférieur ou égal au montant à compenser, moins l'ensemble des autres subventions attribuées.

### Prise en compte du coefficient géographique

- L'exercice de la mission ne génère pas de surcoûts liés à l'implantation géographique.
- Les coefficients géographiques ont été appliqués sur la modélisation
- Les coefficients géographiques ont été appliqués sur une partie des financements pour les raisons suivantes.

### Évaluation a posteriori de la pertinence du financement de la mission



*Existence d'un rapport d'activité : Oui*

*Ce rapport d'activité est-il standardisé entre les ES ? Non*

*Ce rapport d'activité est-il informatisé ? Non*

- adressés ou directement accessibles à la DGOS : Non
  - Sinon, à quel organisme sont-ils adressés ? INCa - ANSP

Le suivi doit s'effectuer via les indicateurs définis dans les appels à candidature (cf. supra).