



## **H07 : Les registres épidémiologiques**

Bureau référent : R5 - 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 1er 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.

Les registres sont des structures publiques financées par les instances sanitaires nationales (DGOS, Santé publique France, Institut National du cancer) et de recherche (INSERM), même si certains peuvent bénéficier de financements complémentaires (acteurs régionaux essentiellement). En 2018, 64 registres étaient recensés par le CER.

## Chiffres clefs

En 2020, 36 établissements ont été financés au titre de cette mission pour un montant global de 4,4 M€.

Montants délégués par établissement :

- 1<sup>er</sup> quartile : 89 807€
- Médiane : 117 120€
- 3<sup>ème</sup> quartile : 152 115€

## 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, les registres bénéficient de la MIG mais également d'un financement de SPF et de l'INCa (pour les registres cancer) 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 SPF.

Il est donc nécessaire de prendre en considération l'ensemble des subventions pouvant concourir au financement des registres, à savoir les subventions SPF/INSERM/INCa et l'ensemble des subventions attribuées par les collectivités territoriales.

Le but est de ne pas surcompenser financièrement les actions entreprises.

## 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 à 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