

Registre des Tumeurs de l'Hérault

Charte de gouvernance

Version 1.1 du 27/06/2019

Registre des tumeurs de l'Hérault

208 rue des Apothicaires

34298 Montpellier Cedex

1. Introduction

Le Registre des Tumeurs de l'Hérault est un registre général créé en 1983, sous la forme d'une association de loi 1901, à l'initiative d'un groupe de médecins spécialistes du département, dont le Pr Henri Pujol.

Pendant de longues années il a été financé par la Ligue Contre le Cancer de l'Hérault et le Conseil Général et hébergé par le Centre de Recherche et de Lutte Contre le Cancer (CRLC) de Montpellier. Depuis 2002, il est financé par l'InVS puis l'INCa et adossé administrativement au CRLC de Montpellier qui a alors embauché tout le personnel du registre en CDI (contrat à durée indéterminée).

Toutefois, l'association loi 1901 du registre a été conservée afin de préserver la neutralité de la structure vis-à-vis de tous les partenaires privés ou publics qui participent à son activité.

Les missions principales du registre

Le registre des tumeurs de l'Hérault est un registre général.

Son rôle principal est de fournir des données d'incidence et de survie sur les cancers des personnes qui résident dans le département de l'Hérault, via un enregistrement continu et exhaustif de certaines variables bien définies.

Les critères d'inclusion des tumeurs enregistrées par le registre sont les suivantes :

- cancers invasifs, sauf les carcinomes basocellulaires de la peau
- cancers in situ du col utérin, du sein, du colon-rectum, de la vessie, des mélanomes
- tumeurs bénignes du Système Nerveux Central
- tumeurs borderlines de l'ovaire et pré-invasives urothéliales
- qui sont diagnostiquées chez les personnes qui habitent le département de l'Hérault au moment de leur diagnostic.

A côté de cette fonction d'enregistrement, le registre a un rôle important dans la recherche contre le cancer. Pour cela, il doit initier ou participer à des études à travers des appels d'offre ou à la demande des instances qui le financent (SPF, INCA) ou non (ARS, ..).

Le registre est lié à Santé Publique France et à l'Institut du Cancer par un Contrat d'Objectif et de Performance d'une durée de 5 ans, depuis l'année 2019. Toutes les missions du registre sont détaillées dans ce document.

Membres d'administration

Du fait de l'association de loi 1901, le registre est constitué :

- d'un président qui provient du secteur privé, public ou du CRLC en alternance tous les 4 ans. Le président est élu par les membres du conseil d'administration.
- d'un bureau : il est constitué du président, d'un vice-président, d'un trésorier, d'un trésorier adjoint, d'un secrétaire et d'un secrétaire adjoint. Le bureau est constitué de médecins de spécialité diverse et très impliqués dans le travail du registre. Il se réunit plusieurs fois par an pour suivre les activités du registre.
- d'un responsable scientifique (le Pr Jean-Pierre Daurès depuis 1983)
- d'un comité scientifique constitué de 9 médecins de diverses spécialités renouvelé tous les 4 ans.
- d'un conseil d'administration constitué de tous les pathologistes de l'Hérault qui en sont membres de droit, de médecins oncologues, radiothérapeutes, spécialistes d'organe, de chirurgiens, de médecins DIM, du médecin-directeur de Dépistage 34, de représentants d'institutions (ARS, CIRE, ORS, MSA..), du président de la Ligue départementale et de toute autre personne qui en apporte la demande après avis du Comité scientifique. Les membres du conseil d'administration se réunissent tous les deux ans, il est ré élu par vote. Lors de cette réunion, un point sur les deux années écoulées est fait et les points importants sont discutés.

Personnel du registre

Le personnel permanent du registre est constitué :

- D'un médecin directeur qui a la responsabilité directe du personnel du registre employé par le CRLC. Son responsable hiérarchique direct est le directeur de l'ICM Val d'Aurelle.
- d'une biostatisticienne,
- de 3 enquêteurs
- d'une technicienne de saisie.

Une fiche de poste pour chaque catégorie d'emploi au registre est disponible au niveau du service des ressources humaines du CRLC.

Les employés temporaires : le registre peut être amené à employer des personnes temporaires dans le cadre de missions temporaires pour des études hautes résolutions, pour des besoins spécifiques (ex : scanner des fichiers) ou dans le cadre de stages.

L'employeur

Aucune personne n'est salariée de l'association de loi 1901.

Tout le personnel permanent du registre est salarié de l'Institut du Cancer de Montpellier (ICM- Val d'Aurelle), en contrat à durée indéterminée.

C'est par le biais de l'institut du cancer de Montpellier que sont recrutés et employés les membres du registre.

Tout recrutement doit être préalablement publiquement publié, par le canal de l'ICM. Le médecin responsable du registre doit être présent et donner son avis pour le recrutement.

Les employés doivent répondre aux droits et devoirs établis par l'ICM. Les employés obéissent aux conventions collectives de l'ICM.

Une charte de confidentialité spécifique au registre est signée lors de chaque recrutement.

Pour les employés temporaires et les stagiaires, en fonction de leur degré d'implication (consultation de dossiers ou pas), des chartes spécifiques sont établis par l'ICM spécifiant les droits et devoirs. Ils doivent aussi signer la charte de confidentialité spécifique au registre.

Financement

Il existe une comptabilité analytique spécifique pour le registre au sein de l'ICM-Val d'Aurelle. Le compte du registre est alimenté :

- par les subventions de l'INCA suivant un Contrat d'Objectif et de Performance signé entre l'INCA et le représentant légal de l'ICM-Val d'Aurelle
- par des Migac provenant de l'ARS
- par l'argent obtenu via des appels d'offre pour réaliser des études particulières. En effet, dans sa mission de recherche, le registre peut être amené à répondre à des appels d'offres (nationaux ou régionaux) exclusivement dédiés à la recherche médicale. Ces financements permettent le financement de projets d'étude (personnel, frais de déplacement, équipement) dans le domaine exclusif de la cancérologie.

A partir de ce compte, l'ICM-Val d'Aurelle est en charge de verser les salaires aux employés du registre, de leur rembourser leurs frais de déplacement sur justificatif et de fournir tous les moyens nécessaires au bon fonctionnement du registre (hébergement, mobilier...).

Le budget de l'année écoulée et prévisionnel est adressé chaque année à SPF et à l'INCA par le service comptable de l'ICM. Le budget doit être validé et signé par le directeur de l'ICM-Val d'Aurelle.

Les justificatifs des dépenses budgétaires pour des études financées à travers des appels d'offre sont adressés à la demande aux financeurs par le service comptable de l'ICM-Val d'Aurelle.

Charte de gouvernance

L'association de loi 1901 possède un compte en banque spécifique alimenté par l'argent de certaines études Francim. Cet argent sert à financer le matériel informatique, la ligne téléphonique, le Fax, l'abonnement internet, certains déplacements, des collations pour les réunions, des travaux de reproduction et d'autres menues dépenses.

Activité du personnel

Le médecin directeur du registre doit :

- Encadrer le personnel du registre en gérant les emplois du temps et les absences (à l'aide du logiciel CHRONOTIME), en réalisant les entretiens annuels d'appréciation et les entretiens annuels professionnels.
- Prendre toutes les décisions dans le management de son équipe en collaboration avec les ressources humaines du CRLC.
- Répondre à toutes les exigences du contrat d'objectifs et de performance dans le cadre du travail partenarial avec Santé Publique France et l'INCA.
- Participer aux réunions FRANCIM (4 fois par an) et s'investir dans des groupes de travail collaboratifs, en fonction de ses compétences.
- Avoir une activité de recherche qui valorise l'activité du registre : réponse à des appels d'offre, rédaction d'articles et de rapports, communications lors de congrès/journées à thème/symposium.
- Avoir un rôle d'expertise dans son domaine.
- Avoir un rôle dans l'enseignement : cours magistraux, encadrement d'étudiants.

Le biostatisticien du registre doit :

- Travailler en binôme et synergie avec le médecin directeur.
- Gérer la partie data management et statistique de la base de données du registre.
- Aider à la valorisation des données produites dans le cadre de l'enregistrement de base et dans le cadre de la recherche.
- Avoir une activité de recherche qui valorise l'activité du registre : réponse à des appels d'offre, rédaction d'articles et de rapports, communications lors de congrès/journées à thème/symposium, suivi d'études.
- Gérer les envois de données à la base Francim, à la base de géocodage de Caen et à des bases communes dédiées à des études spécifiques.
- Gérer toute la partie sur la survie des patients : gestion des codes INSEE de naissance, de la base des DCD, envoi au RNIPP...
- Encadrer des étudiants, gérer les stagiaires.

Les enquêteurs du registre doivent :

- Faire la collecte d'informations au niveau de toutes les sources de signalement et de validation du registre.
- Gérer et coder les cas qu'ils ont pris en charge.
- S'assurer de la qualité et de l'exhaustivité des données contenues dans la base de données en contrôlant régulièrement des paquets de dossiers papiers choisis aléatoirement dans les armoires du registre.
- Participer à l'activité de recherche en récupérant des informations complémentaires dans les dossiers et en remplissant parfois des questionnaires d'études spécifiques.

La technicienne de saisie doit :

- Effectuer la saisie de toutes les fiches codées sur la base de données du registre.
- Gérer les différents listings (patients, adresses, dcd...).
- Gérer la partie administrative et comptable de l'association registre.

Tous les salariés du registre doivent recevoir une formation initiale (si possible TSSECC) et bénéficier d'une formation continue (TSSECC). Ils peuvent aussi bénéficier des formations proposées par le CLCC en tant que salariés du CLCC.

Registre des Tumeurs de l'Hérault- 208 rue des Apothicaires- 34298 Montpellier Cedex 5

Tel : 04-67-41-34-17

Fax : 04-67-63-42-26

e-mail : registre-tumeur@wanadoo.fr