

## Comité d'Évaluation des Registres

Appel à lettre d'intention 2019

### Lettre d'intention type pour les registres

Lettre à retourner **au plus tard le 15 février 2019 par courrier électronique**  
aux adresses suivantes : [stephanie.dubois@santepubliquefrance.fr](mailto:stephanie.dubois@santepubliquefrance.fr) ; [lafay@institutcancer.fr](mailto:lafay@institutcancer.fr)  
[claudia.patrizio@inserm.fr](mailto:claudia.patrizio@inserm.fr)

**Pré-requis : seuls les dossiers pouvant faire état d'un enregistrement effectif de données d'au moins trois années et en conformité vis-à-vis de la Cnil seront pris en considération.**

#### La lettre devra contenir les informations suivantes :

- Identité du déclarant (nom, prénom – titre et fonction – coordonnées) ; bref CV du déclarant et liste des principales publications des 5 dernières années illustrant la légitimité et l'implication dans la problématique du projet ;
- Identité du responsable scientifique du registre si différent du déclarant (Nom, Prénom – titre et fonction – coordonnées) ; bref CV du responsable scientifique et liste des principales publications des 5 dernières années illustrant la légitimité et l'implication dans la problématique du projet.

#### Les éléments suivants seront résumés sur 6 pages maximum :

- Nature et définition de l'événement de santé concerné ;
- Nombre annuel de cas attendus ;
- Zone géographique couverte et taille de la population ;
- Avis du CCTIRS, du CEREES et autorisation CNIL : dates d'obtention et copies.
- Problématique de l'événement enregistré d'un point de vue santé publique et recherche ;
- Objectifs du registre dans les domaines de la santé publique (surveillance, évaluation...) et de la recherche (avec intitulés des projets de recherche envisagés) ;
- Justification du recours à un registre pour mener ces travaux par rapport à d'autres outils de recueil (enquêtes transversales, cohortes...), éventuellement en s'appuyant sur des exemples étrangers ;
- Justification de la création d'un nouveau registre si registres existants pour le même événement ;
- Justification de la couverture géographique choisie ;
- Sources d'informations utilisées ou pressenties pour le recueil des cas (préciser si contacts déjà pris) ;
- Nombre de cas enregistrés et sur quelle durée.
- Cadre de mise en place du registre :
  - Équipe dans laquelle est inséré le registre ;
  - Équipe assurant le fonctionnement du registre : brève description des moyens humains (temps consacré au registre et compétence), évolution éventuellement envisagée ;
  - Lieu d'implantation (locaux) du registre ;
  - Partenaires externes du registre existants ou pressentis : équipe de recherche et son degré d'implication ; réseau national, européen ou international d'enregistrement du même événement de santé...
- Description des étapes déjà réalisées sur le plan scientifique (autre étude, étude pilote...) et sur le plan institutionnel ;
- Budget et sources de financements actuelles et pressenties (préciser si contactées).