

# Le système d'observation épidémiologique des cancers en France

**Juliette Djadi-Prat**  
Interne de santé publique au Haut Conseil de la santé publique  
**Renée Pomarède**  
Secrétaire générale du Haut Conseil de la santé publique  
**Chantal Cases**  
Directrice de l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé

**Comment sont collectées les informations concernant le cancer ? Sont-elles suffisantes et satisfaisantes ? Dans le cadre de l'évaluation du Plan cancer par le Haut Conseil de la santé publique, cet axe a fait l'objet d'une étude approfondie.**

**D**e par sa fréquence et sa gravité, le cancer constitue un véritable enjeu de santé publique. En 2003, le président de la République lançait le « Plan de mobilisation nationale contre le cancer », couvrant la période de 2003 à 2007. C'est l'un des cinq plans stratégiques nationaux énoncés par la loi relative à la politique de santé publique (LPSP) de 2004. Arrivant à son terme, il a fait l'objet d'une évaluation approfondie par le Haut Conseil de la santé publique au cours de l'année 2008.

Les trois premières des soixante-dix mesures de ce plan concernaient le système d'observation épidémiologique des cancers en France. Cette démarche évaluative a comporté une analyse détaillée du dispositif de surveillance de cette pathologie à l'issue du plan. Des recommandations ont été faites pour l'avenir.

## Fonctions et nécessité d'un système d'observation épidémiologique des cancers performant

### Outils et indicateurs

L'observation épidémiologique des cancers consiste à recenser, surveiller et interpréter les cas de cancers survenant sur un territoire au cours du temps. Les principales données de surveillance des cancers se divisent en deux catégories :

- Les données de morbidité : elles comportent les données relatives au cancer, à l'exception des décès. En particulier, les données d'incidence fournissent des indicateurs sur la survenue des nouveaux

cas de cancer au cours d'une année dans une population donnée.

- Les données de mortalité, qui concernent les décès liés aux cancers (tableau 1).

## Rôles du système d'observation épidémiologique des cancers

Les fonctions du système d'observation épidémiologique des cancers se déclinent autour de trois grands objectifs.

- Aide aux décideurs dans l'orientation des politiques publiques : prévention, dépistage, planification de l'offre de soins... mais aussi détection et analyse d'agrégats spatio-temporels de cancers (ou *cluster*, i.e. une concentration spatiale ou temporelle de cancers anormale).

- Évaluation des politiques mises en place, en termes de mise en œuvre et d'impacts.

- Développement et amélioration des connaissances épidémiologiques sur le cancer et son évolution.

Les deux premiers objectifs du système d'observation des cancers nécessitent de disposer de données fiables et réactives, afin de pouvoir agir de manière adaptée et rapide à chaque situation.

## Le système actuel basé sur les données des registres du cancer et du CépiDc

Le système d'observation épidémiologique des cancers consiste en un réseau animé par l'Institut de veille sanitaire (InVS), il implique de nombreux acteurs (figure 1).

Au sein de ce réseau deux structures

tableau 1

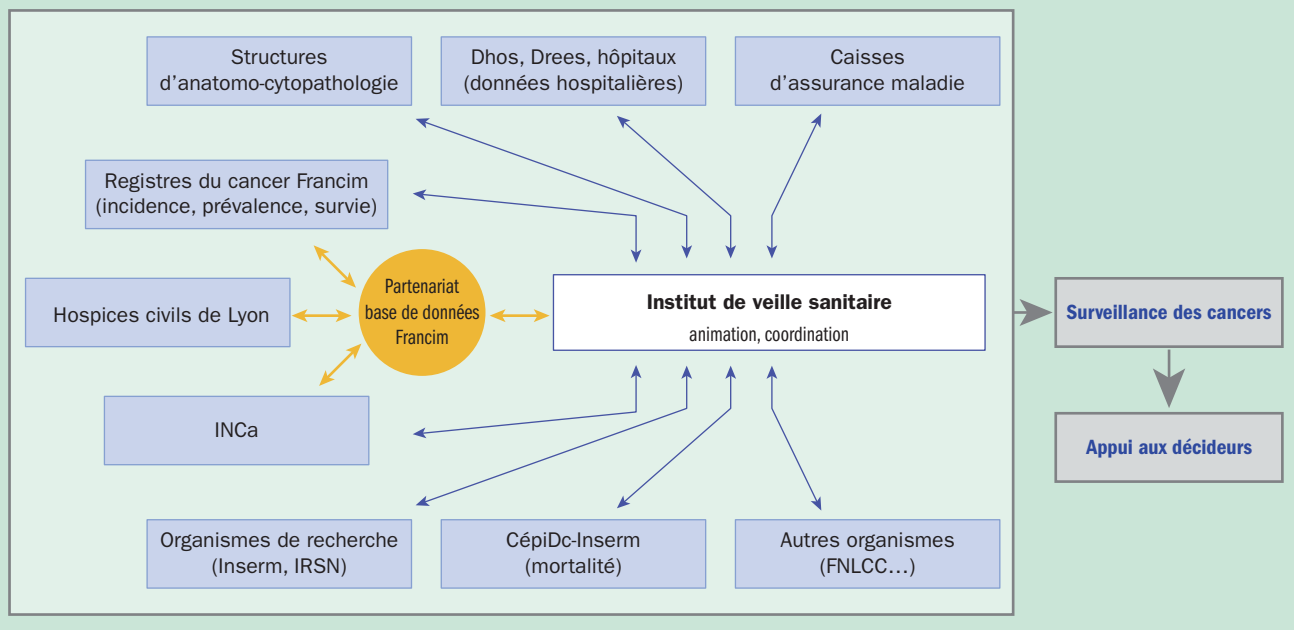
**Données d'incidence et de mortalité des cancers estimées en France en 2005**

		Hommes	Femmes	Population totale
Taux d'incidence standardisé sur la population mondiale (pour 100 000 habitants)				
Tous cancers		376,1	251,9	
Par localisation	Prostate	121,2	Sein	101,5
	Poumon	50,5	Colorectal	24,5
	Colorectal	37,7	Poumon	12,6
Taux de mortalité standardisé sur la population mondiale (pour 100 000 habitants)				
Tous cancers		160,7	80,0	
Par localisation	Poumon	42,0	Sein	17,7
	Colorectal	15,2	Poumon	9,4
	Prostate	13,5	Colorectal	8,9

Source : InVS

figure 1

**Le réseau de surveillance épidémiologique national des cancers**



sont actuellement à l'origine d'une part importante des données :

- le CépiDc (Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès de l'Inserm) fournit les données de mortalité;
- les registres fédérés par le réseau Francim produisent les données d'incidence.

**Le CépiDc**

Le CépiDc est un des laboratoires de l'Inserm (Institut national de la santé et

de la recherche médicale). Il recueille depuis 1968 la totalité des certificats médicaux de cause de décès émis sur le territoire français. Le CépiDc dispose ainsi d'une base de données exhaustive de près de 18 millions d'enregistrements couvrant l'ensemble du territoire. Il en fournit une copie à l'InVS. Il est chargé de produire annuellement les statistiques de mortalité française, à la fois par cause et toutes causes confondues.

Les procédures d'enregistrement des décès et de la validation des causes

entraînent un délai d'environ deux ans pour que les données soient disponibles. Dans un objectif de réduction de ces délais, la mise en œuvre d'une procédure d'automatisation par certification électronique des décès est en cours.

**Le réseau Francim des registres du cancer et les Hospices civils de Lyon**

Un registre est défini comme « *un recueil continu et exhaustif de données nominatives [...] dans une population géographiquement*

définie, à des fins de recherche et de santé publique » (Comité national des registres, CNR). On distingue les registres spécialisés limités à certains cancers, et les registres généraux qui enregistrent les cancers toutes localisations confondues.

Le recueil est réalisé en deux phases successives. La première est une phase de signalement, qui consiste à identifier les cas de cancers parmi les données de diverses institutions — laboratoires anatomopathologiques, départements d'information médicale des établissements de santé (Programme de médicalisation des systèmes d'information), Assurance maladie... La seconde réside dans la validation des nouveaux cas repérés, puis dans le recueil des données d'intérêt. Cette dernière étape exige un retour au dossier médical de chaque patient identifié.

Une procédure dite de qualification de chaque registre est réalisée par le Comité national des registres, et garantit la qualité et l'exhaustivité des données recueillies. Les registres qualifiés peuvent ainsi prétendre au financement alloué conjointement par l'InVS et l'Institut national contre le cancer (INCa).

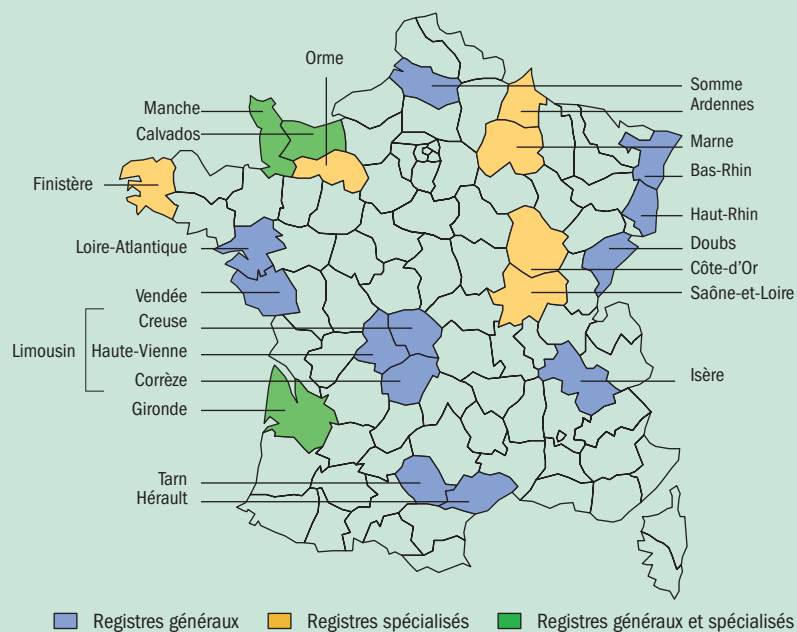
Actuellement, la France dispose de 13 registres généraux qualifiés et de 12 registres spécialisés qualifiés (figure 2). L'ensemble des données recueillies par ces registres est rassemblé en une base commune, gérée par le département de biostatistique des HCL et administrée en collaboration par le réseau Francim, les HCL et l'InVS. Elle contient plus de 600 000 enregistrements entre les années 1975 et 2003.

Ainsi, les registres permettent la production de données d'incidence et de prévalence des cancers. Les zones couvertes disposent de données observées, tandis que les zones non couvertes par un registre nécessitent le recours à des estimations utilisant une modélisation statistique à partir des données d'incidence et de mortalité disponibles dans les zones couvertes. Cette méthode n'est pas adaptée au calcul des données d'incidence des cancers les plus rares ou à faible mortalité, ni à celui des données à une échelle infrarégionale.

D'autres limites persistent. L'obtention du statut vital de chaque cas, permettant des analyses de survie notamment dans le cadre d'études dites « haute résolution » (suivi de cohortes au sein du registre), n'est pas aisée, et nécessite un recours au RNIPP

figure 2

### Situation des registres du cancer en France au 1<sup>er</sup> janvier 2008



Source : InVS

Note : ne figurent pas sur la carte le registre multicentrique des mésothéliomes pleuraux et les deux registres nationaux de l'enfant (des hémopathies malignes de l'enfant et des tumeurs solides de l'enfant), ainsi que les registres généraux ultramarins.

(Répertoire national d'identification des personnes physiques), qui n'est réalisé qu'épisodiquement en raison de son coût élevé. Enfin, les démarches de validation et de recueil des cas sont longues, d'autant plus que le personnel des registres se heurte parfois, auprès des sources, à des réticences à la transmission des données. Les délais de disponibilité actuels sont évalués à 3-4 ans, et l'on ne peut raisonnablement pas les espérer inférieurs à 2 ans.

Face à ces limites de réactivité et de couverture territoriale, une réflexion permettant de les pallier a été menée. Une solution ambitieuse est envisagée au travers du système multisources actuellement testé par l'InVS.

### L'InVS et le système multisources cancer (SMSC)

#### Le système multisources cancer

Le SMSC est un dispositif de surveillance épidémiologique nationale proposé initialement (octobre 2002) pour les cancers thyroïdiens. Il a été conçu pour permettre l'évaluation et la surveillance des cancers

en lien avec une exposition environnementale, et des cancers faisant l'objet d'un dépistage.

Il repose sur l'appariement de données individuelles anonymes sur les cancers, centralisées à l'InVS, et en provenance :

- des comptes rendus d'anatomocytopathologie, pour lesquels s'impose la création d'une base de données standardisée à partir de la remontée des données en provenance des anatomopathologistes ;
- du PMSI des établissements de santé (en provenance des directions régionales des affaires sanitaires et sociales – Drass –, et de l'Agence technique de l'information hospitalière – ATIH ;
- des données de mise en ALD (affections de longue durée) de l'assurance maladie, et de celles du Système national de l'information interrégimes de l'assurance maladie (Sniiram).

Ces données sont déjà produites en routine sur l'ensemble du territoire français, à des fins non épidémiologiques. L'utilisation de cet appariement est validée grâce aux données produites par les registres pour les mêmes périodes.

Ce système a pour vocation de permettre la production des taux d'incidence régionaux et infrarégionaux pour l'ensemble du territoire, y compris pour les cancers les plus rares ou à faible létalité.

Enfin, son système de remontée des données devrait à terme améliorer en partie la disponibilité des statistiques.

### Son fonctionnement

Les difficultés à la mise en place du SMSC sont nombreuses : multiplicité des acteurs, anonymisation des données devant permettre leur appariement avec néanmoins possibilité de retour au patient en cas d'alerte, multiplicité des systèmes informatiques utilisés, construction *de novo* de la base de données anatomopathologiques, coordination avec d'autres projets en cours...

Une phase pilote de mise en place de ce système pilotée par l'InVS est donc en cours sur les cancers thyroïdiens dans certains territoires des régions du Nord-Pas-de-Calais et de l'Île-de-France avec huit structures anatomopathologiques volontaires représentatives. Ainsi, les difficultés résolues profiteront au déroulement de la phase d'extension du système. Il devrait être prochainement élargi à l'ensemble de ces régions, puis à l'ensemble du territoire et enfin à d'autres localisations cancéreuses, pour lesquelles ce système aura été jugé pertinent.

### D'autres sources d'information

#### L'enquête permanente cancer (EPC)

Il s'agit du recueil des données nominatives administratives et médicales des patients des centres de lutte contre le cancer (CLCC, 20 centres régionaux en France). Actuellement, le recueil est centralisé via Internet par la FNCLCC (Fédération nationale des CLCC). Elle constitue une sorte de registre hospitalier, existant depuis 1975 et dans lequel les statuts vitaux des patients ont été mis à jour régulièrement à partir du RNIPP. Cette enquête présente également l'avantage de fournir une couverture régionale satisfaisante.

Malgré tout, des réformes successives et le manque de moyens n'ont pas permis de réaliser les retours aux dossiers nécessaires pour assurer un enregistrement de qualité, particulièrement en matière d'exhaustivité, et on constate une suspension de l'exploitation des données

entre 1994 et 2000. Il est à noter qu'il s'agit d'une population particulière de patients hospitaliers, probablement non représentative de l'ensemble des patients atteints de cancer. Il s'agit donc d'une source d'information complémentaire, avec les limites qui lui sont propres.

#### Une limite : les caractéristiques socioprofessionnelles des patients

L'ensemble des systèmes d'information dans le domaine du cancer ne permet pas actuellement de fournir des données d'ordre socioprofessionnel récentes qui permettraient une analyse détaillée des inégalités sociales ou géographiques, ou encore de l'étiologie professionnelle dans l'épidémiologie des cancers.

#### Conclusion et préconisations

Le système d'observation des cancers dispose aujourd'hui de nombreuses sources d'information. Les bases de données sont multiples, dédiées ou non à la surveillance épidémiologique. Les registres du cancer, structures aujourd'hui pérennes, assurent l'alimentation d'une base de données de référence, importante et détaillée.

Au-delà des registres, des difficultés persistent dans la centralisation des données et dans leur appariement afin d'utiliser au mieux la totalité de l'information produite en routine. Le SMSC est en ce sens très prometteur, tant dans l'utilisation conjointe des données médicales et médico-administratives à des fins épidémiologiques, que dans le modèle d'appariement de données existantes réalisé avec un souci de confidentialité, ce qui a nécessité l'élaboration de procédures complexes d'anonymisation.

Malheureusement, le manque de réactivité du système de surveillance des cancers persiste et le SMSC ne sera probablement pas suffisant pour y remédier.

C'est pourquoi, à l'issue de l'évaluation du Plan cancer et de son volet relatif au système d'information épidémiologique, en prenant des objectifs attendus, le HCSP a préconisé la mise en place d'un système à trois niveaux répondant à ces différentes contraintes :

- Le premier niveau serait fondé sur le réseau des registres actuels, fournissant, avec des délais importants, des données détaillées, utiles pour la recherche et servant de référence pour les estimations d'incidence et de survie.

- Le second niveau serait constitué par le SMSC, permettant la couverture de l'ensemble du territoire, y compris pour les cancers les plus rares ou associés à une mortalité faible.

- Le troisième niveau consisterait en un simple appariement du PMSI et des données d'ALD, auquel on peut adjoindre le statut vital issu du RNIPP ou des registres de l'Assurance maladie. Il pourrait ainsi fournir des données de surveillance certes grossières mais robustes et réactives, avec une perspective d'analyse en flux continu. Ce dernier niveau pourrait être utilisé comme un outil permanent de première intention, qui fonderait son analyse sur les évolutions et les tendances.

Par ailleurs, le nécessaire développement de l'information sur les cancers dépasse le cadre des données épidémiologiques et s'étend aux données économiques, sur les pratiques professionnelles, sur les conditions de vie des patients... ■

#### Références

1. Belot A., Grosclaude P., Bossard N., Jouglia E., Benhamou E., Delafosse P., Guizard A.V., Molinié F., Danzon A., Bara S., Bouvier A.M., Trétarre B., Binder-Foucard F., Colonna M., Daubisse L., Hédelin G., Launoy G., Le Stang N., Maynadié M., Monnerieu A., Troussard X., Faivre J., Collignon A., Janoray I., Arveux P., Buemi A., Raverdy N., Schwart C., Bovet M., Chérié-Challine L., Estève J., Remontet L., Velten M. « Cancer incidence and mortality in France over the period 1980-2005 ». *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, juin 2008, n° 56, 3, p. 159-75. Epub 2008, Jun 10. Résultats détaillés et commentaires en ligne : [http://www.invs.sante.fr/surveillance/cancers/estimations\\_cancers/default.htm](http://www.invs.sante.fr/surveillance/cancers/estimations_cancers/default.htm)
2. Haut Conseil de la santé publique. *Évaluation du plan cancer 2003-2007 : rapport final*. Paris : février 2009.