

# L'évolution de la surveillance épidémiologique des maladies chroniques au cours des vingt dernières années\*

Anne Thuret  
Christine de Peretti  
Isabelle Grémy

Institut de veille sanitaire

Les auteurs remercient  
Arlette Danzon,  
Florence de Maria,  
Marjorie Boussac-Zarebska, Francis Chin,  
Agnès Rogel et  
Christine Bouveresse  
pour leur contribution  
et/ou lecture.

La surveillance des maladies chroniques en France s'est considérablement améliorée au cours des deux dernières décennies. Le système d'information, basé initialement sur la mortalité, s'est progressivement enrichi avec le développement des registres et l'accessibilité aux bases de données médico-administratives : Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) et Affections longue durée de l'Assurance maladie (ALD). Ces bases ont vu leurs capacités à fournir des indicateurs pertinents renforcées du fait de l'amélioration de la précision de codage des pathologies, de la capacité de chaînage du PMSI, et de leur progressive accessibilité de façon intégrée via le Sniiram<sup>1</sup>.

## Évolution de l'incidence des cancers à partir des données des registres

Les registres de cancers (fédérés au sein de Francim) couvrent environ 20 % de la population. Ils concernent soit toutes les localisations de cancer (registres « généraux »), soit une ou plusieurs localisations (registres « spécialisés »). Très anciens pour certains (années 1970), leurs données sont rassemblées dans une base commune qui permet d'estimer régulièrement l'incidence à une échelle nationale et infranationale avec une antériorité de plus de trente ans.

Ainsi, entre 1980 et 2005, le nombre de nouveaux cas de cancers a presque doublé en France métropolitaine chez l'homme (+93 %) et a progressé de 84 % chez la femme [8]. Il est passé de 170 000 nouveaux cas en 1980 à 320 000 en 2005 tous sexes confondus, soit un taux d'incidence standardisé monde (TISM) variant de 278,0/10<sup>5</sup> personnes-année (PA) à 376,1/10<sup>5</sup> PA chez l'homme et de 176,6/10<sup>5</sup> PA à 251,9/10<sup>5</sup> PA chez la femme (tableau 1). Un quart de l'augmentation du nombre de nouveaux cas est attribuable à l'accroissement de la population et 20 % à son vieillissement. L'augmentation réelle du risque de cancer intervient pour un peu plus de la moitié dans l'augmentation du nombre de nouveaux cas (52 % chez l'homme et 55 % chez la femme). Ainsi, l'augmentation du taux d'incidence depuis 1980 (+35 % chez l'homme et +43 % chez la

femme) est moins importante que celle du nombre de nouveaux cas.

En 2005, les trois localisations les plus fréquentes sont chez l'homme, la prostate (62 245 cas et TISM = 121,2/10<sup>5</sup> PA), le poumon (23 937 cas, TISM = 50,5/10<sup>5</sup> PA) et le côlon-rectum (19 913 cas, TISM = 37,7/10<sup>5</sup> PA); chez la femme, les cancers du sein (49 814 cas, TISM = 101,5/10<sup>5</sup> PA), le côlon-rectum (17 500 cas, TISM = 24,5/10<sup>5</sup> PA) et le poumon (6 714 cas, TISM = 12,6/10<sup>5</sup> PA).

L'évolution 1980-2005 est marquée par l'augmentation de l'incidence des cancers de pronostic favorable (sein et prostate) et par la diminution de certains cancers parmi les plus agressifs (estomac pour les deux sexes, œsophage et voies aérodigestives supérieures<sup>2</sup> chez l'homme – en lien avec la diminution de la consommation alcool-tabagique).

Ces évolutions sont aussi consécutives aux modifications des pratiques médicales, avec en particulier l'extension nationale du dépistage organisé du cancer du sein (en 2004) et du cancer colorectal (en 2008), conduisant à une divergence de l'évolution de leur incidence, en hausse, et de leur mortalité, en baisse.

Des divergences d'évolution existent entre hommes et femmes, en particulier pour le cancer du poumon. Les femmes ont commencé leur consommation de tabac plus récemment et voient aujourd'hui la fréquence de ce cancer en forte hausse, même si cette fréquence reste nettement plus élevée chez les hommes. Entre 1980 et 2005, le taux d'incidence est en très légère progression chez les hommes (+0,2 % par an), alors qu'il progresse fortement chez les femmes (+5,1 % par an). L'évolution de la mortalité pour ce cancer est assez comparable à celle de l'incidence : la progression des taux de mortalité standardisés est de -0,1 % par an chez les hommes et de +3,5 % chez les femmes.

Dans les départements d'outre-mer (Antilles-Guyane-La Réunion) où existe un registre général, l'incidence chez l'homme est beaucoup plus élevée qu'en métropole pour les cancers de la prostate et de l'estomac, alors que celle des cancers du côlon-rectum et du poumon est plus basse. Chez les femmes, l'incidence des cancers du col de l'utérus et de l'estomac est plus élevée, alors que celle des cancers colorectaux, qui représentent environ 1 % de l'ensemble des cancers [37], et du sein est plus faible [22, 42].

2. Lèvres, bouche, pharynx et larynx.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 83.

\* Dans les registres et bases de données médico-administratives

1. Le Sniiram : le système national d'information interrégime de l'Assurance maladie. Il s'agit de la base de données nationale, anonymisée de façon irréversible qui regroupe, pour les bénéficiaires de l'ensemble des régimes de l'Assurance maladie, le PMSI et les données de consommation de soins et de prestations remboursées. Cette base est en constante amélioration.

Pour les cancers de l'enfant, existent cinq registres (couvrant 30 % du territoire métropolitain) et deux registres nationaux : le Registre national des hémopathies malignes de l'enfant (RNHE), créé en 1995, et le registre national des tumeurs solides de l'enfant (RNTSE), créé en 1999. Les deux registres renseignent sur les cas de cancer des enfants de moins de 15 ans. Dans un avenir proche, ils concerneront tous les cas jusqu'à 18 ans.

Sur la période 2004-2008, les registres comptent environ 1 700 cas annuels chez les enfants de moins de 15 ans et estiment qu'un enfant sur 500 sera atteint avant sa 16<sup>e</sup> année. Sur cette période, les taux d'incidence sont restés stables par rapport à la période précédente (2000-2004) [42]. La répartition géographique ne montre aucun gradient ni distribution particulière au

niveau départemental. Dans ce contexte, l'augmentation observée à partir des registres régionaux lors des deux décennies précédentes est difficile à interpréter. [63].

#### L'apport des données médico-administratives ALD et PMSI à la surveillance des tendances récentes de l'incidence des cancers

Compte tenu des délais de mise à disposition des données des registres, inhérents au processus de validation, les bases de données médico-administratives ALD et PMSI sont utilisées pour identifier d'éventuelles ruptures de tendances de l'incidence des cancers et agir ainsi comme un signal d'alarme auprès des pouvoirs publics [63].

Les travaux en cours considèrent soit les ALD, soit le PMSI, soit le croisement ALD-PMSI. À long terme, les

tableau 1

### Cas incidents et taux d'incidence (standardisés monde) par localisation cancéreuse<sup>1</sup> en 2005 et tendances évolutives (1980-2005 et 2000-2005) en France métropolitaine

Localisation cancéreuse	Homme				Femme			
	Situation en 2005		Taux annuel moyen d'évolution (en %) <sup>3</sup>		Situation en 2005		Taux annuel moyen d'évolution (en %) <sup>3</sup>	
	Nombre de cas	Taux d'incidence SM <sup>2</sup>	1980 à 2005	2000 à 2005	Nombre de cas	Taux d'incidence SM <sup>2</sup>	1980 à 2005	2000 à 2005
Prostate	62 245	121,2	+6,3	+8,5	-	-	-	-
Poumon	23 937	50,5	+0,2	-0,5	6 714	12,6	+5,1	+5,8
Côlon-rectum	19 913	37,7	+0,5	-0,5	17 500	24,5	+0,3	+0,1
Sein	-	-	-	-	49 814	101,5	+2,4	+2,1
Lèvres-bouche-pharynx	9 531	21,8	-2,2	-5,0	2 739	5,2	+1,6	+1,6
Vessie	7 959	14,6	-0,3	-2,5	1 720	2,1	-1,3	-1,6
Lymphome malin non hodgkinien	5 523	12,1	+2,7	-0,1	1 720	2,1	-1,3	-1,6
Rein	5 368	11,4	+1,8	+0,3	1 720	2,1	-1,3	-1,6
Foie	5 104	10,4	+3,8	+1,9	1 329	2,0	+4,0	+3,6
Estomac	4 405	8,2	-2,3	-2,4	2 389	3,1	-2,8	-2,5
Œsophage	3 733	7,9	-2,6	-4,5	988	1,5	+1,5	+1,4
Pancréas	3 882	7,7	+2,0	+4,4	3 336	4,7	+3,8	+4,5
Mélanome de la peau	3 303	7,6	+4,7	+0,8	4 098	8,8	+3,4	+0,5
Larynx	3 242	7,1	-2,7	-4,7	493	1,0	+2,1	+2,0
Testicule	2 002	6,4	+2,5	+2,7	-	-	-	-
Ovaire	-	-	-	-	4 375	8,1	-0,4	-1,0
Système nerveux central	2 255	5,7	+0,7	+0,1	1 865	4,2	+1,1	+0,6
Thyroïde	1 599	4,2	+5,8	+6,4	5 073	12,7	+6,0	+6,1
Lymphome de Hodgkin	787	2,3	-0,9	-0,8	757	2,5	+1,1	+3,3
Plèvre	642	1,2	+1,7	-3,4	264	0,4	+3,1	+1,8
Tous cancers	183 485	376,1	+1,2	+1,7	135 895	251,9	+1,4	+1,6

1. Ne sont pas indiqués les leucémies aiguës, les leucémies lymphoïdes chroniques, ainsi que l'ensemble intitulé « Myélome multiple et maladies immunoprolifératives » en raison des évolutions relatives à la classification des hémopathies malignes.

2. Taux standardisé selon la structure d'âge de la population mondiale et exprimé pour 100 000 personnes-année.

Données de mortalité non présentées.

3. Taux annuel moyen d'évolution du taux d'incidence standardisé (TISM ou TMSM).

Source : d'après Belot A et al 2008 [8].

informations issues des comptes rendus d'examens d'anatomie et de cytologie pathologiques devraient compléter ces informations au sein d'un système multisources de surveillance épidémiologique des cancers (SMSC).

Le suivi des tendances récentes des données de mise en ALD a permis d'identifier de ruptures nettes pour notamment les cancers du sein, de la prostate et de la thyroïde (figure 1) [60].

La rupture observée en 2005 pour le cancer du sein, principalement chez les femmes de 50-74 ans, est retrouvée dans plusieurs pays, puis confirmée par plusieurs registres français. Elle refléterait principalement la diminution rapide de l'utilisation des traitements hormonaux substitutifs de la ménopause (THS). Toutefois, l'inversion de tendance observée pourrait être transitoire (les THS auraient un effet promoteur et non initiateur sur les tumeurs malignes du sein).

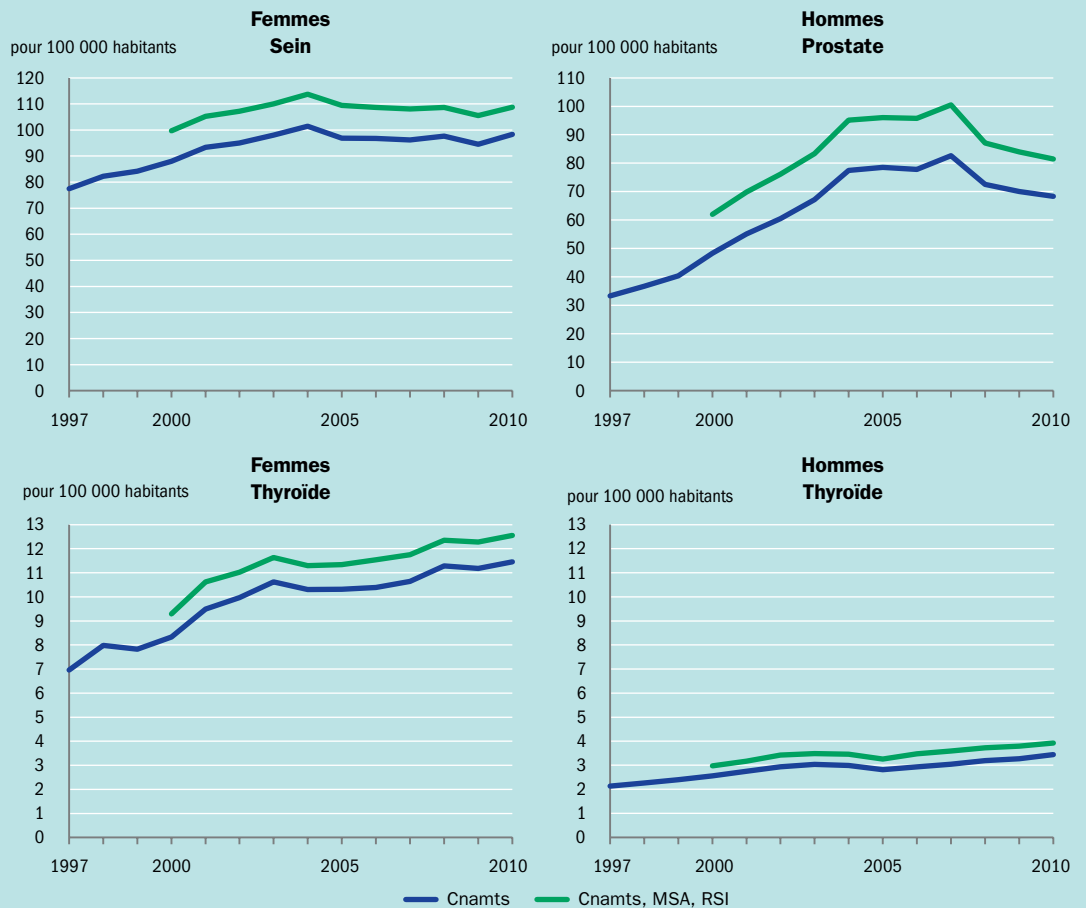
Pour le cancer de la prostate, l'arrêt de l'augmentation de l'incidence observée dans plusieurs pays en raison principalement du développement intensif du dépistage par dosage du PSA<sup>3</sup> était attendu. Cette rupture est apparue dès 2004 dans les données de mise en ALD reflétant probablement la fin de la période de montée en charge du dépistage PSA. À une période de stabilité (2004-2007) a succédé une diminution en 2008.

En revanche, le ralentissement de la croissance de l'incidence des cancers de la thyroïde, apparu à partir de 2003 dans les données d'ALD (en particulier chez la femme), était moins attendu. La haute sensibilité de l'incidence de ce cancer aux pratiques médicales et aux techniques diagnostiques (diagnostic précoce) pourrait être à l'origine du fort ralentissement observé pour les deux sexes dans certaines classes d'âge.

3. Prostate Specific Antigen.

figure 1

**Évolution des taux de mise en ALD observés de 1997 à 2010 (1997-2010 : régime général, 2000-2010 : tous régimes), standardisés sur l'âge de la population mondiale, pour trois localisations cancéreuses**



Sources : Cnamts, MSA, RSI. Exploitation InVS 2012.

### Complémentarité des registres, du PMSI et de la mortalité pour la surveillance des maladies cardio-vasculaires et neuro-vasculaires

#### Évolution de l'incidence des événements coronaires aigus

La surveillance épidémiologique des infarctus du myocarde (IDM) et des décès coronaires survenant dans la population âgée de 35 à 64 ans est assurée depuis le milieu des années 1980 par les trois registres français des cardiopathies ischémiques : le registre de Haute-Garonne, de la communauté urbaine de Lille et du Bas-Rhin, créés dans le cadre du projet international Monica. Le projet Monica s'est terminé au milieu des années 1990, mais les trois registres français ont poursuivi la surveillance populationnelle des décès coronaires et des IDM, en l'étendant aux 65-74 ans, puis en l'élargissant à l'ensemble des « syndromes coronaires aigus ».

Les registres Monica ont observé une tendance ancienne à la diminution de la mortalité coronaire, de l'ordre de 30 % en France entre 1985 et 1992 pour les classes d'âge comprises entre 35 et 64 ans [61]. Cette réduction a été attribuée pour partie à la réduction des événements coronaires aigus et pour partie à la réduction de leur létalité à 28 jours. Elle s'est poursuivie, atteignant globalement -15 % et -22 % pour les hommes et pour les femmes de 35 à 74 ans, entre les périodes 2000-2003 et 2004-2007, mais sans évolution significative pour les femmes âgées de 35 à 54 ans [70]. Parallèlement, la réduction de l'incidence des événements coronaires aigus (IDM et décès coronaires) s'est élevée à -16 % chez les hommes et -19 % chez les femmes entre ces deux périodes. Là encore, il n'a pas été observé de réduction pour les femmes de 35

à 54 ans [70]. Par ailleurs, les registres ont objectivé d'importantes disparités entre les trois départements couverts.

Les bases de données sur les causes médicales de décès du CépiDc et la base médico-administrative PMSI MCO permettent d'étendre ces observations au niveau national et ce, pour l'ensemble des classes d'âge.

Concernant la mortalité coronaire, une baisse continue est observée, avec une réduction des taux standardisés s'élevant à 44 % pour la période comprise entre 1990 et 2008. Mais entre 2000 et 2008, la baisse de la mortalité a ralenti pour les femmes de moins de 65 ans (-16 % versus -29 %).

Concernant les hospitalisations, le PMSI montre une baisse globale du taux de patients hospitalisés pour IDM entre 2002 et 2008 avec toutefois une augmentation significative pour les femmes de 35 à 54 ans (figure 2).

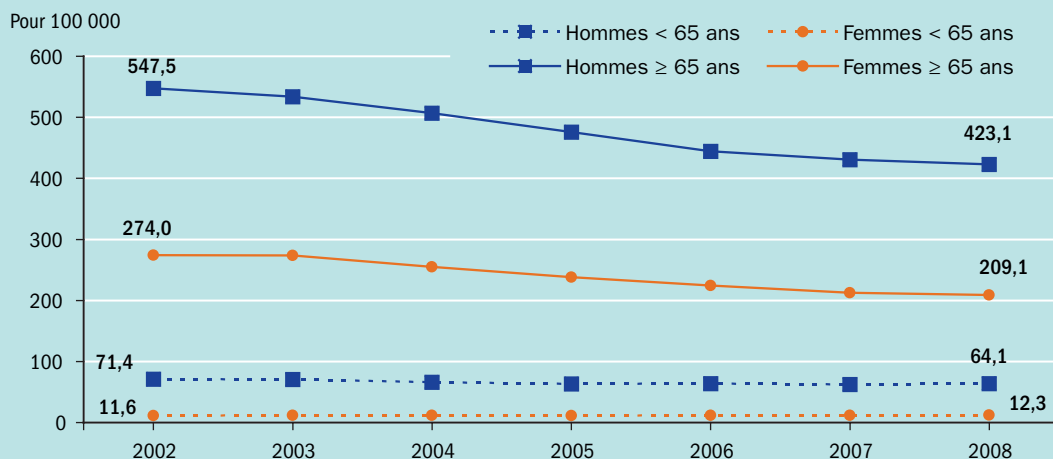
#### Évolution de l'incidence des accidents vasculaires cérébraux

Dans le champ des accidents vasculaires cérébraux (AVC), il n'y avait jusqu'en 2008 qu'un seul registre, couvrant la population domiciliée dans la ville de Dijon. Deux registres additionnels ont été récemment créés puis qualifiés, l'un couvrant les communes de Lille, Lomme et Hellemmes, et le second, le Pays de Brest.

Le registre des AVC de Dijon a observé une stabilité des taux d'incidence standardisés (primo AVC) entre 1985 et 2004. Le pronostic des AVC s'est amélioré avec, d'une part, une réduction de la létalité à 28 jours - de 18 % à 10 % - et, d'autre part, une réduction des cas avec handicap lourd [9]. Une étude plus récente a observé une augmentation de l'incidence des infarctus

figure 2

#### Évolution des taux standardisés\* de patients hospitalisés pour infarctus du myocarde entre 2002 et 2008



\* Taux exprimés pour 100 000 habitants.

Source : PMSI-MCO. Exploitation InVS 2012.



cérébraux dans la population masculine de 18 à 59 ans au cours des dernières années [40]. Au niveau national, le CépiDc observe une diminution importante de la mortalité cérébro-vasculaire, de 50 % entre 1990 et 2008. Parallèlement, le PMSI montre une légère baisse des taux standardisés de patients hospitalisés pour AVC (-2,6 % entre 2002 et 2008), résultant d'une augmentation de ce taux pour les hommes et les femmes de moins de 65 ans (+10,8 %) et d'une réduction pour la population plus âgée (-6,6 %) [52].

### Apports d'autres registres de morbidité à la surveillance épidémiologique en France

Pour les autres registres de morbidité, la contribution à la surveillance épidémiologique nationale est en général plus limitée. C'est le cas de registres spécialisés sur une pathologie ne couvrant qu'un département (par exemple, le registre des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin) ou au mieux une région (comme le registre lorrain de la sclérose en plaques).

Il existe aussi six registres de malformations congénitales en France (Paris, Alsace, Rhône-Alpes, Auvergne, Réunion et Martinique); un septième, situé et créé depuis deux ans en Ile-et-Vilaine, a demandé sa qualification en 2012.

Les données du registre des malformations congénitales de Paris montrent un accroissement de la prévalence totale de la trisomie 21 entre 1981 et 2007, notamment en raison de l'élévation de l'âge maternel, particulièrement importante dans la population parisienne. Mais, à la naissance, la prévalence des enfants porteurs d'une trisomie 21 nés vivants a subi une tendance inverse, essentiellement en relation avec l'augmentation et l'amélioration de la sensibilité du diagnostic prénatal. Cependant, compte tenu des particularités du système de soins à Paris et surtout des caractéristiques sociales et démographiques des femmes qui y habitent, ces évolutions ne sauraient être représentatives en l'état de la situation en France.

Les registres de malformations congénitales couvrent 18 départements et près de 20 % des naissances. Cependant, leurs méthodologies, leurs histoires et, dans une moindre mesure, leurs critères d'inclusion des cas diffèrent. Leur agrégation dans une base unique, malgré des efforts d'harmonisation, n'est pour l'instant pas effective. Aucun indicateur relatif aux malformations congénitales n'est disponible à un niveau national. Toutefois, dans la mesure où chaque registre contribue au réseau européen Eurocat<sup>4</sup> des registres de malformations congénitales par un module minimal de données individuelles et harmonisées, une analyse des données *via* le réseau européen semble envisageable à court terme. De plus, l'utilisation du PMSI, base dans laquelle a été mis en place, à partir de 2009, un enregistrement spécifique des informations concernant les

nouveau-nés, devrait pouvoir compléter l'information sur la morbidité périnatale.

### Conclusion

La qualité de la surveillance épidémiologique des maladies chroniques s'est considérablement améliorée au cours des deux dernières décennies, en particulier grâce aux registres. Ce sont des dispositifs spécifiques, exhaustifs sur le territoire qu'ils couvrent, dont les données nominatives, recueillies de façon active, sont expertisées. Ils sont donc capables, en plus de remplir leurs fonctions de recherche, d'assumer des fonctions de surveillance en produisant des indicateurs d'incidence et de prévalence sur leurs territoires d'implantation. Ils produisent des informations que les bases de données médico-administratives ne sauraient fournir : des données d'anatomocytopathologie, stade et sévérité de l'atteinte, et parfois données relatives à la prise en charge. Enfin, comme c'est le cas pour les registres des cancers, s'ils s'étendent sur un pourcentage de territoire national suffisant, ils peuvent fournir des estimations d'incidence à un niveau national, voire infranational.

La qualité incontestable des données issues des registres à un prix : ce sont des dispositifs coûteux et moins réactifs que les bases de données médico-administratives. De plus, si la politique de développement des registres est relativement claire en ce qui concerne la surveillance des cancers<sup>5</sup>, elle l'est moins pour ce qui concerne les autres types de registres.

Les bases médico-administratives offrent de nouvelles possibilités de surveillance. Cependant, avant qu'une utilisation de ces bases à cette fin soit possible en routine, leur capacité à assurer une fonction pour lesquelles elles n'ont pas été créées doit être testée. Un éventail de méthodes de validation se développe rapidement dans ce sens. Ces validations sont grandement facilitées lorsqu'un dispositif de référence tel que les registres existe. Validées, elles renforcent et complètent – voire anticipent – par leur réactivité et leur couverture nationale, comme cela est illustré avec les résultats précédents, les informations des registres et du CépiDc de l'Inserm. ?

5. Politique explicitée dans le cadre du deuxième Plan cancer 2009-2013. Le plan estime que la couverture de 20 % de la population atteinte en début de plan est suffisante. Son maintien et le renforcement de la qualité des données produites par les registres sont les objectifs de ce plan, avec en parallèle la mise en place d'un système multisources de surveillance des cancers (SMSC) croisant les données des bases PMSI et ALD avec les données d'anatomo-cyto-pathologie issues d'une base nationale en cours de constitution dans le cadre du projet de Dossier communiquant de cancérologie et du projet de Dossier médical personnel, pilotés par l'INCa et l'Asip-Santé.

4. European surveillance of congenital anomalies : <http://www.eurocat-network.eu/>