

AVIS

relatif aux indicateurs de suivi de l'évolution des inégalités sociales de santé dans le domaine du cancer

19 juin 2013

Le Haut Conseil de la Santé Publique a été saisi par lettre du Directeur Général de la Santé en décembre 2010 sur la mise en œuvre de la mesure 8.1 du plan cancer 2009-2013 relative au développement de l'épidémiologie sociale des cancers.

Il est précisé dans cette saisine de « *missionner le HCSP pour proposer la définition d'indicateurs pertinents, compte tenu des systèmes de recueil de données existants : pour assurer le suivi des inégalités de santé dans le domaine du cancer, de ses facteurs de risque et de ses conséquences, notamment en termes de mortalité. Le HCSP caractérisera les inégalités territoriales d'accès aux services de prévention et de prise en charge des cancers et suivra leur évolution en fonction des actions menées par les agences régionales de santé. (La mesure 8.1 s'applique aux indicateurs des grandes enquêtes nationales telles celles de [l'IRDES] (ESPS), l'enquête décennale de l'INSEE, du Baromètre cancer* ».

Il faut noter que la réponse à cette saisine de décembre 2010, spécifiquement dédiée aux indicateurs du domaine du cancer, s'inscrit nécessairement dans le cadre de la réflexion menée plus récemment sous l'égide de la DGS et la DREES, sur la base d'une large consultation en vue de la refonte des indicateurs associés aux objectifs de la loi de santé publique du 9 août 2004. La DGS et la DREES ont en effet saisi le HCSP en août 2012 pour compléter cette réflexion sur deux aspects : d'une part pour « *déterminer la pertinence et les possibilités de prise en compte des caractéristiques sociales dans les indicateurs transversaux et spécifiques [en cours de mise à jour] à partir notamment des éléments de synthèse issus de la première phase de consultation et, d'autre part, de hiérarchiser les indices de défavorisation sociale en mobilisant les travaux récents, dans la suite des conclusions de [ses] rapports sur les inégalités sociales de santé et sur les systèmes d'information en santé en 2010.* »

À l'issue de ses premiers travaux, le HCSP, par l'intermédiaire du groupe transversal « Inégalités Sociales de Santé » formule la réponse suivante :

L'un des axes transversaux innovants du plan cancer 2009-2013 est la prise en compte des inégalités sociales de santé. Aussi, pour atteindre cet objectif et permettre d'en suivre les évolutions, il est nécessaire de se doter d'outils de surveillance des déterminants sociaux et des effets différenciés des mesures du plan au sein des différentes catégories de la population.

Cet avis est organisé en deux parties.

L'une est générale et concerne aussi bien le cancer que l'ensemble des états de santé et pathologies. Elle s'inscrit dans le cadre de la réflexion conduite en vue de la refonte des indicateurs associés aux objectifs de la loi de santé publique du 9 août 2004 et permet d'apporter des éléments de réponse sur les possibilités de prendre en compte les caractéristiques sociales dans les indicateurs transversaux et spécifiques associés à ces objectifs dont une partie seulement concerne le cancer, et qui sont en cours de mise à jour par la DREES et la DGS.

La seconde partie de l'avis porte plus spécifiquement sur le domaine du cancer et plus particulièrement les systèmes d'information ou sources de données mobilisables sur le cancer.

1. Première partie : Le recueil d'informations et les indicateurs pour l'ensemble des pathologies ou états de santé, dont le cancer :

Considérant que trois grandes catégories d'approches peuvent être distinguées pour caractériser les inégalités sociales de santé :

- Une première approche, qui consiste à *recueillir des variables sociales pour chaque individu*, en complément des informations sanitaires individuelles. Cette approche nécessite un recueil complémentaire d'informations. Les indicateurs permettant de repérer une personne dans la hiérarchie sociale sont essentiellement au nombre de trois : le niveau d'études, la profession et le statut vis-à-vis de l'emploi, le revenu, auxquels il faut ajouter l'âge, le sexe et les indicateurs cherchant à caractériser les personnes issues de l'immigration. Une triade de base est utilisée internationalement pour caractériser la position socio-économique.
- La deuxième approche, qui consiste à utiliser une approximation de la position socio-économique d'une personne en lui affectant un indice, *l'indice de défavorisation sociale, qui est celui de sa zone géographique de résidence*, opération possible seulement si la zone géographique concernée comporte peu d'habitants.
- Enfin, des connaissances extrêmement précieuses et précises peuvent être obtenues en *croisant des données sanitaires avec des bases de données administratives*, qui comportent des informations sur la profession, le parcours de vie, les revenus, les caractéristiques du lieu de résidence....

Considérant plus particulièrement, en ce qui concerne les variables sociales individuelles, que:

- À côté de la problématique des inégalités sociales de santé, se pose celle de la précarité. Toutefois aucun des scores de précarité, qui sont assez largement utilisés dans les travaux français sur l'identification de la précarité, n'est réellement validé à ce jour.
- Compte tenu des liens étroits entre la question des inégalités sociales de santé et celle de la santé des populations immigrées, le recueil de ces données est hautement souhaitable dans certains systèmes d'information de routine.
- Il est important, compte-tenu de l'importance des premières années de vie sur l'état de santé de l'adulte, de caractériser la position socio-économique des enfants et jeunes adultes. L'âge limite auquel la situation socio-économique personnelle est plus

indicative que celle des parents pourrait être fixé à 25 ans, critère retenu dans certains programmes sociaux.

- Le recueil de variables sociales individuelles n'est pas encore réalisable à ce jour pour tout type d'enquête ou de système d'information et nécessite un important chantier de mise à jour des bases de données et protocoles de recueil existants.

Considérant d'autre part, en ce qui concerne les croisements de données sanitaires avec des bases de données administratives, que :

- Les bases de données administratives doivent être largement accessibles à des fins de recherche et de surveillance avec des règles d'ouverture destinées à garantir la finalité et la qualité scientifique des travaux menés. L'accès aux bases de données administratives doit être organisé de manière à assurer une interface accessible à tous dans des délais et à des coûts raisonnables.

Le HCSP recommande, pour caractériser les inégalités sociales de santé, les variables et méthodes suivantes :

A) Variables individuelles essentielles :

- La mesure de la profession et catégorie socioprofessionnelle (PCS), couplée au statut vis-à-vis de l'emploi, le niveau d'études et autant que possible, les variables caractérisant le revenu ;
- Des travaux de recherche sur la validation d'un score de précarité validé, utilisable dans les systèmes d'information ;
- Le recueil du statut migratoire avec un niveau de détail adapté au type d'étude ;
- Le recueil pour les enfants et les jeunes adultes avant l'âge de 25 ans de la situation socio-économique des parents.

B) Indicateurs écologiques de défavorisation sociale :

- Si on ne dispose pas de variable individuelle de situation sociale, l'utilisation de l'un des indicateurs de défavorisation élaborés et validés en français, en fonction des objectifs visés. Le HCSP ne propose pas de choix entre les indicateurs écologiques de défavorisation sociale, mais a identifié et décrit les principaux indices développés et utilisés en France et présenté leurs principaux avantages et limites. Il semble préférable d'utiliser des indices développés en France pour les recherches menées sur des données françaises.

C) Bases de données administratives

- La création d'un centre d'appariements sécurisés permettant l'appariement des bases de données administratives entre elles et/ou à des données d'enquêtes ou de registres ;
- L'élaboration d'un décret-cadre en conseil d'État « permettant l'utilisation encadrée du NIR à des fins de recherche médicale et d'études en santé publique » ;
- La création d'une ou de plate-forme(s) d'interface entre les chercheurs et les producteurs de bases de données nationales afin d'en faciliter l'utilisation ;
- La mise en place d'une procédure interne automatisée par laquelle l'adresse des personnes serait géocodée, convertie en code Iris et transférée sous cette forme dans les bases nationales ;

- *L'encouragement de l'utilisation de la base permanente des équipements de l'INSEE pour quantifier l'accès à divers équipements et services dans les territoires ;*
- *La modification de l'article L. 135 D du livre des procédures fiscales pour étendre au bénéfice des chercheurs une dérogation au secret professionnel en matière de données fiscales, afin de leur permettre l'accès à ces données à des fins de recherche scientifique, suivie de la mise en place effective de cette mesure dans le cadre du comité du secret du CNIS.*

D'autre part, considérant que les mesures de situation sociale choisies doivent correspondre à un objectif, le HCSP distingue les recommandations selon les objectifs de mesure des inégalités sociales de santé en distinguant :

- 1) *les systèmes d'information sanitaires permanents (mortalité, morbidité, institutions de soins) ;*
- 2) *les enquêtes, études et travaux de recherche, pour lesquelles le recueil de données peut être plus précis et plus long et construit ad hoc ;*
- 3) *les bilans des politiques, comme l'évaluation du plan cancer ou le bilan sur l'évolution des inégalités sociales de santé, tels que recommandés dans le rapport du HCSP.*

Le HCSP recommande, pour la mise en œuvre des méthodes et mesures de variables préalablement recommandées, en fonction des objectifs des enquêtes ou systèmes d'information concernés :

A) Systèmes d'information sanitaires permanents

Concernant la mortalité :

- *la constitution d'un panel de plus grande taille que l'échantillon démographique permanent (EDP) actuellement disponible. Le projet d'EDP comprenant un nombre de personnes incluses dans le panel multiplié par quatre par rapport à l'EDP actuel devrait constituer la base d'information de référence sur les causes de décès par position socio-économique dans les années à venir.*
- *un accès facilité à cette base de données appariée aux causes de décès doit être privilégié pour l'analyse des inégalités sociales de mortalité.*
- *la publication annuelle par l'INSEE des statistiques de mortalité par PCS, au lieu d'une publication épisodique comme c'est le cas actuellement.*
- *le développement rapide du géocodage à partir des adresses de résidence et l'utilisation d'indices de défavorisation pour le suivi des inégalités sociales de santé en matière de morbidité (population et institutions sanitaires). Cette première étape sera complétée le plus rapidement possible par le développement de l'appariement avec des bases de données administratives pour produire ces informations. Les variables individuelles devraient être introduites progressivement dans les SIS en fonction des objectifs.*

B) Enquêtes et recherche

- *dans les enquêtes sur des pathologies spécifiques¹, l'utilisation et la recherche de l'ensemble des données décrites plus haut : variables individuelles, vade-mecum d'utilisation de données sociales et accès facilité aux croisements entre elles des bases de données administratives. L'utilisation d'indicateurs géographiques, avec les techniques statistiques appropriées, pour analyser le rôle de l'environnement géographique est recommandée, indépendamment de l'utilisation des indicateurs de défavorisation.*

C) Bilans pluriannuels des politiques ou programmes de santé²

- *la publication tous les cinq ans d'un bilan des inégalités sociales de santé en France.*
- *un suivi approfondi de l'évolution des déterminants socio-économiques pertinents pour mesurer l'impact sur la santé (modes d'habitat, conditions et accès au travail, aménagement du territoire, expositions professionnelles...).*

2. Deuxième partie : Suivi des inégalités sociales dans le domaine du cancer

Considérant que certaines spécificités du cancer portent en elles une difficulté supplémentaire :

- *Les grandes enquêtes nationales et transversales en population générale sont peu utilisables du fait du faible effectif relatif au cancer dans leurs échantillons : Enquête décennale santé de l'INSEE, enquête santé protection sociale de l'IRDES ou encore le Baromètre cancer de l'INPES (dans l'Édition 2005, seulement 226 personnes déclaraient avoir eu un cancer dans leur vie).*
- *L'importance des expositions environnementales et professionnelles, tant en ce qui concerne l'incidence des cancers que les inégalités sociales de santé est une autre de ces caractéristiques. Ainsi, pour le CIRC, 50% des inégalités sociales de mortalité par cancer du poumon sont liées aux expositions professionnelles.*

Considérant que le système d'information spécifique au cancer et les outils permettant de développer un système d'information spécifique doivent être pris en compte :

- *Deux outils sont particulièrement précieux dans le domaine du cancer : les registres des cancers, particulièrement importants pour les travaux sur l'incidence et la prise en charge des cancers et le dossier communiquant de cancérologie (DCC) pour ce qui concerne la prise en charge.*

¹ On trouve dans cette catégorie les travaux de recherche, les enquêtes nationales, régionales ou locales (ENNS, travaux des ORS...), les cohortes et toutes les études ponctuelles diverses. Dans ce type de recueil de données, compte-tenu de questionnaires souvent longs et riches, il importe de valoriser la possibilité de relier des données sanitaires à des déterminants sociaux.

² On trouve dans cette catégorie l'évaluation du plan cancer ou le bilan des inégalités sociales de santé en France proposé tous les cinq ans par le HCSP dans son rapport sur les inégalités sociales de santé.

Considérant d'autre part que les mesures du plan cancer 2009-2013 qui nécessitent un système d'information capable de mesurer les inégalités sociales de santé sont les suivantes :

Des mesures de prévention, dans le domaine de l'environnement professionnel et des comportements

- Mesure 9 : Améliorer l'observation et la surveillance des cancers liés à l'environnement professionnel.
- Mesure 12 : Renforcer la prévention des cancers liés à l'environnement en particulier dans le domaine professionnel.
- Mesure 10 : Poursuivre la lutte contre le tabac.
- Mesure 11 : Promouvoir des actions de prévention sur les liens entre l'alimentation, l'activité physique et les cancers.

Dépistage

- Mesure 14 : Lutter contre les inégalités d'accès et de recours au dépistage.

Un parcours de soins personnalisé et efficace

- Mesure 21 : Garantir un égal accès aux traitements et aux innovations.

Vivre pendant et après un cancer

- Mesure 26 : Se doter des moyens et outils nécessaires au développement de l'accompagnement social personnalisé.
- Mesure 27 : Améliorer les réponses aux possibles situations de handicap ou de perte d'autonomie transitoires ou définitives liées au cancer.
- Mesure 28 : Garantir l'accès des personnes malades et guéries aux assurances et au crédit.
- Mesure 29 : Lever les obstacles à la réinsertion professionnelle des personnes atteintes de cancer.

Considérant plus particulièrement, en ce qui concerne le système d'information sanitaire spécifique au cancer, que :

A) Concernant le dossier communicant de cancérologie :

A la différence du DMP, dossier médical personnalisé, qui dans l'esprit de la loi n° 2004-810 du 13 août 2004 est un dossier « personnel » c'est-à-dire un dossier dont le patient est propriétaire et qu'il est amené à gérer lui-même, le DCC est quant à lui un outil « métier ». C'est-à-dire qu'il vise à permettre le partage entre professionnels de santé (notamment experts en cancérologie) des informations médicales permettant la prise en charge médicale du patient. La conception et la mise en œuvre d'un outil de coordination de la prévention et de la prise en charge selon les positions socio-économiques, pourraient être basées sur ce DCC, avec l'inclusion de variables individuelles et calculées (indicateurs écologiques de défavorisation sociale) de position socio-économique. Le géocodage pourrait permettre des analyses en termes sociaux et territoriaux ou géographiques.

B) Concernant les registres :

Les registres généraux qualifiés couvrent actuellement environ 20% de la population française. Ce niveau de couverture est suffisant pour des objectifs de surveillance nationale et de recherche mais pose des problèmes pour la production d'indicateurs d'aide à la décision à un niveau territorial.

La recherche de données individuelles caractérisant la position socio-économique ne peut être possible que pour des enquêtes ou des suivis limités dans le temps. En revanche l'utilisation de

géocodage et d'indicateurs écologiques de défavorisation sociale, telle que décrite dans la première partie du rapport est une solution qui permettrait à court terme un accès à la caractérisation sociale des données de registres. Le développement rapide de l'appariement à diverses bases de données permettra à moyen terme les analyses approfondies sur le lien entre déterminants sociaux et incidence, survie et prise en charge des cancers.

C) *En matière de coordination nationale de la mise en œuvre des systèmes d'information*

Au niveau national, le HCSP n'a pas identifié de réelle coordination de la conception et de la mise en œuvre des systèmes d'information nécessaires au Plan cancer.

D) *Il existe une palette de variables et de dispositifs de production de connaissance*

Les inégalités de mortalité seront disponibles dans le cadre des recommandations générales sur les certificats de décès et l'information issue d'un EDP transformé et accessible. Les données de survie, incidence, degré de sévérité de certains cancers relèvent des registres, donc du géocodage et de l'appariement de bases de données. Les facteurs de risque font l'objet de publication dans le rapport annuel des données de consommation tabac - alcool (baromètre santé) et de nutrition (ENNS) ventilées par données sociales. Les données sur l'accès aux soins reposent sur le DCC et les dispositifs de géocodage dans les systèmes d'information des structures sanitaires. Le suivi des inégalités d'accès au dépistage implique le recueil de données sociales par les centres de gestion du dépistage organisé.

E) *Le rapport d'évaluation du premier plan cancer et le rapport à mi-parcours du plan cancer recommandaient de consolider et faire évoluer le système d'information épidémiologique*

Cette évolution passe par la mise en place d'un système épidémiologique à trois niveaux, par ordre de complétude croissante (et de réactivité décroissante) : le premier reposant sur les registres, le second sur les appariements multi sources, incluant les données anatomo-pathologiques, le dernier simplement constitué d'un appariement du PMSI, des ALD, et du statut vital issu du RNIPP ou des registres de l'Assurance maladie.

Le HCSP considère que plusieurs objectifs nécessitent un travail spécifique :

- *Le lien entre expositions professionnelles, survenue des cancers et inégalités sociales de mortalité par cancer a été bien documenté. La faible reconnaissance des cancers d'origine professionnelle contribue aux inégalités sociales de santé. Les données sont insuffisantes à cet égard et requièrent un travail spécifique qui sort des objectifs de ce rapport.*
- *Les données sur l'après-cancer et les inégalités qu'il recouvre, sur les conditions de vie, l'accès au crédit, la réinsertion professionnelle, nécessitent des enquêtes spécifiques régulières.*
- *Les calculs de survie après un cancer font appel à la survie relative, qui permet de tenir compte du gain apporté par les traitements en tenant compte de l'espérance de vie de la personne concernée. Pour analyser cette survie relative, il est essentiel de disposer des tables de mortalité selon des critères démographiques (âge, sexe). Concernant les inégalités sociales de santé, il est indispensable de disposer de tables de mortalité par position socio-économique. En pratique, ces tables de mortalité devraient être disponibles par indice écologique de défavorisation sociale.*

- *Les objectifs du plan cancer 2 ont pu contribuer à obscurcir la relation entre territoire et social, avec une tendance à substituer les inégalités sociales de santé par les inégalités territoriales, ou à les y intégrer, celles-ci étant généralement plus mises en avant dans le plan cancer que les inégalités sociales de santé. Par exemple, la mesure 14 du plan cancer 2 visait à lutter contre les inégalités de recours au dépistage ; mais l'indicateur chiffré invitait à cibler les « départements rencontrant le plus de difficultés».*

Le HCSP recommande de :

- *faciliter la prise en compte des caractéristiques sociales individuelles et territoriales, en développant dans un premier temps le géocodage et l'utilisation des indicateurs de défavorisation dans les registres du cancer en France.*
- *développer l'appariement avec des bases de données administratives (ou fiscales) comportant de informations socio-économiques, notamment des registres des cancers, et développer une structure technique d'interface au niveau national entre producteurs et utilisateurs de données médico-administratives.*
- *produire et communiquer annuellement des informations sur les inégalités sociales de santé dans le domaine du cancer, en rapport avec les mesures et les objectifs fixés dans le plan cancer, mais aussi concernant les inégalités sociales de recours aux soins, notamment les reste à charge des patients.*
- *prendre en compte dans les analyses territoriales le double aspect d'une zone géographique : son environnement physique, chimique, potentiellement en lien avec la survenue de cancers, l'accessibilité géographique des structures sanitaires d'une part et sa composition sociale de l'autre. Une surincidence de cancers ou une faible survie peuvent relever d'approches environnementales et géographiques, mais aussi d'approches sociales.*
- *intégrer des données individuelles indicatrices de la position socio-économique au « Dossier Communicant de cancérologie » et intégrer des procédures de géocodage en routine.*
- *produire des tables de mortalité par indice écologique de défavorisation sociale, pour permettre les calculs de survie relative tenant compte du sexe, de l'âge, mais aussi de la position socio-économique.*
- *identifier une structure responsable du pilotage stratégique des systèmes d'information relatifs au cancer.*

Cet avis a été adopté, sur proposition du groupe de travail transversal sur les inégalités sociales de santé par le Comité exécutif du HCSP le 19 juin 2013.

Haut Conseil de la santé publique

14 avenue Duquesne

75350 Paris 07 SP

www.hcsp.fr