

Surveillance épidémiologique des cancers : état des lieux, enjeux et perspectives

**Mardi 21 octobre 2003
La Maison de la Chimie, Paris**

Résumés des interventions

Colloque organisé par l'Institut de veille sanitaire (InVS)

Comité scientifique d'organisation

Dr Bernard Asselain (épidémiologiste, Institut Curie, Paris)

Pr Pierre Bey (Directeur général, Institut Curie, Paris)

Dr Juliette Bloch (chef du projet cancer, Direction générale de la santé, ministère chargé de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, Paris)

Dr Laurence Chérié-Challine (épidémiologiste, responsable du programme de surveillance des cancers, Département maladies chroniques et traumatismes, Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice)

Dr Daniel Eilstein (épidémiologiste, Département maladies chroniques et traumatismes et santé environnement, Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice)

Dr Claire Gourier-Fréry (épidémiologiste, Département santé environnement, Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice)

Dr Pascale Grosclaude (épidémiologiste, Francim, registre général des cancers du Tarn, Toulouse)

Dr Anne-Valérie Guizard (épidémiologiste, Francim, registre général des cancers de la Manche, Cherbourg)

Dr Ellen Imbernon (responsable du Département santé travail, Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice)

Dr Brigitte Lacour (épidémiologiste, Francim, registre des tumeurs solides de l'enfant, Nancy)

Dr Guy Launoy (chercheur à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, président de Francim, registre des tumeurs digestives du Calvados, Caen)

Dr Max Parkin (responsable du Département d'épidémiologie descriptive, Centre international de recherche sur le cancer, Lyon)

Mme Isabelle Tréma (responsable du Service communication, Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice)

Sommaire

Programme.....	5
-----------------------	----------

Résumés des communications orales

Systèmes de surveillance et données épidémiologiques

1 – Historique des systèmes de surveillance à l'étranger.....	8
2 – Surveillance épidémiologique des cancers en France : sources et données	12
3 – Estimations nationales : tendances de l'incidence et de la mortalité par cancers en France entre 1978 et 2000	15
4 – Disparités géographiques de la mortalité par cancer en Europe	17
5 – Apport des données de survie pour la surveillance	20

Système d'information et accès aux données : législation et éthique

6 – Système d'information et accès aux données : aspects juridiques.....	24
--	----

Exemples de système de surveillance : problématiques spécifiques et perspectives européennes

7 – Surveillance des cancers de l'enfant en France et à l'étranger.....	28
8 – Surveillance des cancers d'origine professionnelle.....	31
9 – Surveillance des cancers et environnement.....	33
10 – From Eurochip-1 to Eurochip-2: after the definition of the list of indicators describing cancer in Europe.....	37

La surveillance épidémiologique : quelles perspectives nationales ?

11 – La surveillance des cancers thyroïdiens : un modèle pour la surveillance nationale des cancers	43
12 – Utilisation du PMSI dans la surveillance des cancers en Ile-de-France	45

Programme

9 h – 9 h 30 **Discours d'ouverture : Pascale Briand, déléguée de la mission interministérielle pour la lutte contre le cancer**

9 h 30 – 11 h 10 **Session 1 – Systèmes de surveillance et données épidémiologiques**

Modérateur : Pr Jacques Estève (Lyon)

- 1 - Historique des systèmes de surveillance à l'étranger –
Dr Max Parkin (Circ)
- 2 - Surveillance épidémiologique des cancers en France : sources et données – Dr Nicolas Carré (InVS)
- 3 - Estimations nationales : tendances de l'incidence et de la mortalité par cancers en France entre 1978 et 2000 –
Laurent Remontet (Francim)
- 4 - Disparités géographiques de la mortalité par cancer en Europe – Eric Jouglu (Inserm)
- 5 - Apport des données de survie pour la surveillance –
Dr Pascale Grosclaude (Francim)

11 h 10 – 11 h 30 **Pause**

11 h 30 – 13 h **Table ronde – Systèmes d'information et accès aux données : législation et éthique**

Exposé introductif : Jeanne Bossi (Cnil)

Animation : Pr Emmanuel Hirsch (AP-HP)

Participants : Dr Eric Anger (Syndicat des anatomo-cytopathologistes), Jeanne Bossi (Cnil), Pr Michel Coleman (London School of Hygiene), Evelyne Houdoin (DGS), Dr Guy Launoy (Francim, Inserm), Dr Daniel Eilstein (InVS), Dr Jean-François Knopp (Conseil national de l'ordre des médecins)

14 h 30 – 15 h 50 **Session 2 – Exemples de systèmes de surveillance : problématiques spécifiques et perspectives européennes**

Modérateur : Pr Jean Faivre (Francim)

- 1 - Surveillance des cancers de l'enfant en France et à l'étranger –
Dr Jacqueline Clavel (RNLE), Dr Brigitte Lacour (RNTSE)
- 2 - Surveillance des cancers d'origine professionnelle –
Dr Ellen Imbernon (InVS)
- 3 - Surveillance des cancers et environnement –
Martine Ledrans (InVS)
- 4 - Quels indicateurs pour les comparaisons européennes ? Le projet Eurochip – Dr Andrea Micheli (Institut national italien d'étude et de traitement des tumeurs)

**15 h 50 – 17 h 15 Table ronde – La surveillance épidémiologique :
quelles perspectives nationales ?**

Exposés introductifs :

1 – La surveillance des cancers thyroïdiens : un modèle pour la
surveillance des cancers – Dr Laurence Chérié-Challine (InVS)

2 – Utilisation du PMSI dans la surveillance des cancers en Ile-de-
France – Dr Florence Vollaire (CMCE)

Animation : Pr Thierry Lang (UFR Toulouse)

Participants : Max Bensadon (Atih), Dr Laurence Chérié-Challine
(InVS), Dr Jean-Paul Donzel (Syndicat des anatomo-cyto-
pathologistes), Dr Michel Velten (Francim), Dr Florence Vollaire
(CMCE), Dr Alain Weill (CnamTS)

17 h 15 – 17 h 45 Clôture : Pr Gilles Brûcker, Directeur général de l'InVS



Systèmes de surveillance et données épidémiologiques

I – Historique des systèmes de surveillance à l'étranger

Donald Maxwell Parkin,

Centre international de recherche sur le cancer (Circ), Lyon

Introduction

La surveillance est un élément essentiel des programmes de lutte contre le cancer, permettant de définir la nature, la taille du problème que pose le cancer, son histoire et son évolution probable. Le monitoring est à cet égard l'activité qui consiste à établir un lien entre les changements qui interviennent dans la situation du cancer et les interventions conçues pour la modifier : la prévention, la détection précoce et le traitement.

En ce qui concerne les statistiques portant sur le fardeau du cancer (la survenue de la maladie et son issue), les principales mesures utilisées sont l'incidence (nombre de nouveaux cas), la mortalité (nombre de décès par cancer), la létalité (proportion de cancéreux qui meurent de leur maladie) ou son contraire, la survie, et la prévalence (nombre de personnes vivantes avec un diagnostic de cancer). Les traditionnelles statistiques de mortalité ont été affinées par le calcul d'indices tels que le nombre d'années-personnes de vie perdue, et le nombre d'années perdues pondérées par le degré de morbidité ou d'incapacité.

Toutes ces données sont dérivées de deux seules sources : les données de mortalité provenant de systèmes statistiques vitaux, et les données d'incidence et de survie des registres du cancer, les autres indicateurs notés ci-dessus étant calculés à partir de ces éléments de base.

Données de mortalité

L'utilisation de données de mortalité pour étudier la situation et les tendances de la maladie remonte au XVII^e siècle (John Graunt, Londres), et William Farr est le premier statisticien médical du General Register Office d'Angleterre et du Pays de Galles à en avoir usé de façon systématique, et à avoir conçu la première classification des maladies à des fins statistiques (1855).

En 1948, l'Organisation mondiale de la santé s'est vue changée d'un programme complet de coopération internationale dans le domaine de la santé et des statistiques vitales, et de la coordination des activités statistiques des institutions statistiques nationales. Ces avancées, ainsi que l'arrivée de la septième révision de la Classification internationale des maladies en 1955, ont marqué l'avènement de statistiques comparables au niveau international en matière de mortalité liée au cancer.

Statistiques de mortalité

Les statistiques sur la mortalité due au cancer proviennent de l'information portée sur les certificats de décès, recueillie par les services d'état civil enregistrant des événements vitaux (naissances, mariages, décès). La Classification internationale des maladies (CIM) offre un système uniforme de nomenclature et de codage, et recommande une présentation particulière des certificats de décès. Les statistiques de mortalité sont produites selon la cause sous-jacente du décès, et la CIM contient un ensemble soigneusement défini de règles qui permettent de

sélectionner la cause sous-jacente de façon uniforme. Pour disposer de statistiques de mortalité complètes, il faut disposer de données diagnostiques (de préférence spécifiées par un praticien) sur les personnes décédées, qui sont notées d'une façon logique et normalisée sur les certificats de décès, par la suite codées, compilées et analysées de façon précise et uniforme.

De nombreuses études ont montré que le degré de précision de la cause déclarée de décès diminue au fur et à mesure que le degré de précision du diagnostic augmente. Ainsi, bien que le nombre total de décès par cancer de tout type ne peut-être que légèrement sous-estimé, la répartition par localisation de cancer peut-être inexacte. Il y a une tendance à sur-enregistrer les diagnostics non spécifiques plutôt que la localisation exacte (comme par exemple le gros intestin plutôt que le rectum), et la précision est parfois plus faible chez les personnes décédant à un âge avancé, ou à domicile. Il existe également des différences très marquées entre les différents pays dans l'affectation de codes CIM au diagnostic porté sur le certificat de décès (Percy et Dolman, 1978 ; Percy et Muir, 1989).

En dépit de ces problèmes, les données de mortalité demeurent la source la plus valable d'informations sur le fardeau du cancer, et constituent une alternative utile à la variable « risque de maladie » dans de nombreuses circonstances. Un de leurs avantages les plus importants est leur disponibilité quasi-générale. Les données de mortalité sont disponibles pour presque tous les pays européens, et le nombre de décès pour les périodes allant jusqu'à 1999 ou 2000, par âge, sexe et localisation de cancer sont disponibles auprès de la Banque de données de mortalité de l'OMS (<http://www-dep.iarc.fr/dataava/globocan/who.htm>), initialement codées à l'aide de la CIM-9 (à l'exception du Danemark, qui a utilisé la CIM-8). On ne dispose d'aucune information sur les décès par cancer en provenance de Bosnie-Herzégovine, pas plus que de la Yougoslavie.

Pour un certain nombre de pays, notamment en Europe orientale, le système de codage de mortalité initial manque, à des degrés divers, d'un bon niveau de détail. En particulier, les statistiques de mortalité pour certains pays ne sont disponibles qu'au niveau à trois chiffres décrit dans les « listes spéciales pour la mise en tableau » de la CIM-9, ou seulement pour les principales localisations primitives et, par conséquent, le nombre de décès pour certains cancers n'est, soit pas disponible (comme le cancer du foie) ou, seulement disponible sous la forme d'un groupement de plusieurs localisations (comme la cavité buccale et le pharynx, les néoplasmes lymphatiques et hématopoïétiques). De plus, il existe de grandes variations entre les pays quant à l'exactitude des certificats de décès liés au cancer de l'utérus, de nombreux décès étant notés comme « cancer de l'utérus, sans autre indication » (CIM-9 179) plutôt que renvoyant aux sous-localisations de cancer du col (CIM-9 180) ou du corps de l'utérus (182). Les comparaisons entre pays et dans le temps doivent prendre en compte de telles erreurs de classification.

Statistiques d'incidence

L'énumération de l'incidence nécessite l'identification de tous les nouveaux cas de la maladie dans une population donnée, et ainsi une certaine forme de mécanisme de détection et de liaison des dossiers, pour faire en sorte que les personnes ne se confondent pas avec les événements. Le recours au registre du cancer est usuel pour le recueil de telles données. Cependant, l'enregistrement du cancer est une évolution relativement récente, et les taux de mortalité sont disponibles depuis beaucoup plus longtemps, et le plus souvent pour des populations plus importantes.

En 1946, le développement international de l'enregistrement du cancer a été stimulé par les conclusions d'une conférence qui s'est tenue au registre danois du cancer. Les experts alors présents sont convenus qu'un système de recueil des données sur les cancéreux était nécessaire et en ont fait la recommandation à la Commission intérimaire pour une Organisation mondiale de la santé (OMS). Ceci a mené à la création du sous-comité de l'OMS sur l'enregistrement des cas de cancer et leur présentation statistique, réuni à Paris en 1950, et du Comité de l'UICC sur l'incidence du cancer en 1964. Ce comité a produit le premier volume de Cancer incidence in five continents (CI5), qui reprenait les données de neuf pays européens (République fédérale allemande, Danemark, Finlande, Islande, Norvège, Pays-Bas, Royaume-Uni, Slovaquie, Yougoslavie et Suède). De nouveaux registres du cancer se sont développés au cours des années 1950 et 1960, et lors du IX^e Congrès international de l'UICC en 1966, l'Association internationale des registres du cancer a été fondée, dans l'objectif d'améliorer la qualité des données sur l'incidence du cancer et la comparabilité entre les registres en normalisant les méthodes d'enregistrement, leur définition et leur codage.

L'Association a travaillé en relation avec le Centre international de recherche sur le cancer pour produire les volumes ultérieurs de la CI5. Le volume VIII (Parkin et coll. 2002) présente les données (1993-1997) provenant de 28 pays européens (sur un total de 57 dans le monde).

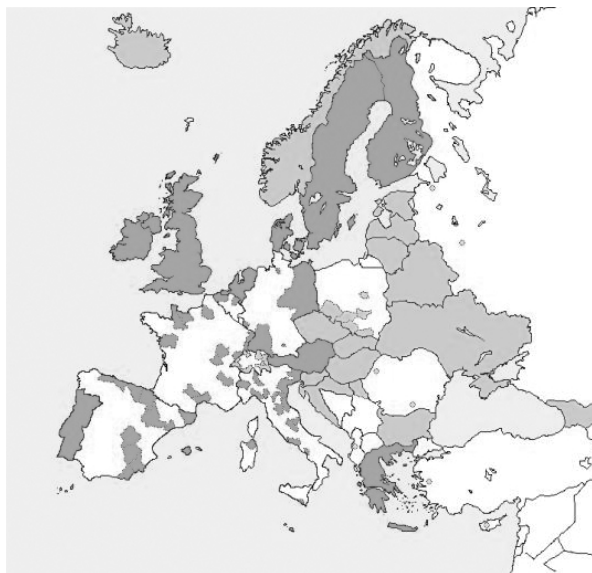
En Europe, le Réseau européen de registres du cancer (RERC), créé en 1989 avec le soutien de la Commission européenne, œuvre pour améliorer la qualité, la comparabilité et la disponibilité des données d'incidence du cancer, et pour surveiller l'incidence et la mortalité dans l'Union européenne. Tous les registres du cancer de l'Union européenne, s'ils continuent à travailler de façon indépendante, appartiennent à ce réseau. En Europe orientale, le registre du cancer slovène fournit des données depuis 1950. Les registres du Bélarus, de Croatie, d'Estonie, de Lituanie, de Vojvodine (en Yougoslavie) et de Slovaquie ont été créés dans les années 1960 et 1970 et celui de la Lettonie a démarré en 1980. Le système de surveillance national du cancer introduit en 1953 dans toute l'ex-Union soviétique fonctionne toujours dans les nouveaux états indépendants. La priorité dans ce système revient à une notification rapide pour la planification sanitaire, plutôt qu'à la qualité et à la complétude des données (Winkelmann et coll. 1998).

A l'heure actuelle, 36,5 % de la population d'Europe est couverte par des registres du cancer qui, en tant que membres du RERC, soumettent leurs données à la base de données centralisées "Eurocim" (Figure 1).

Références

- 1 – Clemmesen J. Statistical studies in the aetiology of malignant neoplasms. *Acta pathologica et microbiologica Scandinavica* 1974; 4(247) Munksgaard, København, Denmark.
- 2 – Parkin DM, Whelan SL, Ferlay J, Teppo L, Thomas DB. Cancer incidence in five continents, Vol. VIII 2002, IARC, Lyon, France.
- 3 – Percy C and Dolman A. Comparison of the coding of death certificates related to cancer in seven countries. *Public Health Reports* 1978; 93:335-50.
- 4 – Percy C, Muir C. The international comparability of cancer mortality data. Results of an international death certificate study. *Am J Epidemiol* 1989; 129:934-46.
- 5 – Winkelmann RA, Okeanov A, Gulak L, Remennik L, Rahu M, Storm HH. Cancer registration techniques in the New Independent States of the former Soviet Union. IARC Technical Report No 35. Lyon:IARC, 1998.

Figure 1 – Réseau européen des registres du cancer



2 – Surveillance épidémiologique des cancers en France : sources et données

Nicolas Carré

Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice

Introduction

L'objectif de la surveillance épidémiologique des cancers est de fournir des indicateurs qui permettent d'estimer l'évolution dans le temps et dans l'espace de leur fréquence et de la mortalité associée.

Deux sources de données sont d'usage courant en épidémiologie : la statistique nationale des causes de décès qui couvre le territoire national depuis 1968, et les registres du cancer qui, exception faite des tumeurs de l'enfant, couvrent environ 15 % de la population ; la création du premier registre départemental remonte à 1975 dans le Bas-Rhin (1). D'autres sources de données existent mais elles ont été créées dans un but médico-administratif, et non pas dans un but épidémiologique. Il s'agit de la base de données constituée par les affections de longue durée (ALD30) de l'Assurance maladie, et celle du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI).

Les avantages et les limites de chaque source de données doivent être discutés en sachant qu'à ce jour, l'utilisation des bases de données médico-administratives (ALD30, PMSI) n'est pas d'un usage courant.

Sources de données et indicateurs

1. Les données de mortalité par cancer sont exhaustives et sont disponibles annuellement pour toute la population française (2).

Elles sont particulièrement utiles pour montrer la gravité de l'affection. La mortalité par cancer dépend du risque de cancer (incidence), mais également de la survie après le diagnostic. A ce titre, elle reflète l'incidence du cancer lorsque la létalité de celui-ci est importante. Par exemple, malgré la difficulté à ne retenir que les tumeurs primitives, 22 000 décès par cancer du poumon ont été enregistrés chaque année au cours de la période 1988-1992, et le nombre de nouveaux cas est estimé à 21 700 en 1995 par le réseau Francim (3).

La disponibilité des caractéristiques sociodémographiques des personnes décédées, telles que le sexe, l'âge, et le lieu de résidence permettent d'observer que le cancer est la première cause de décès chez l'homme avec 1/3 des décès, et la deuxième cause chez la femme. Le risque de cancer augmente régulièrement avec l'âge jusqu'à 75 ans, devenant par la suite la deuxième cause de décès après les maladies cardiovasculaires. En terme de disparité géographique, on observe, notamment chez la femme, une augmentation régulière de la mortalité par cancer du poumon avec la taille de la commune, une surmortalité étant observée dans les grandes agglomérations.

L'utilisation des données de mortalité dans le cadre de l'évaluation du dépistage de masse des cancers à un stade pré-invasif, tel que le cancer du sein, est utile pour mettre en évidence une baisse de la mortalité à long terme. Mais, en pratique, un dépistage du cancer ne peut avoir d'effet mesurable sur la mortalité que sous certaines conditions.

2. Les registres du cancer mesurent essentiellement l'incidence des cancers, soit le nombre de nouveaux cas diagnostiqués dans les départements couverts par un registre. Il s'agit de données de référence car elles sont considérées comme exhaustives, mais nécessitent cependant un délai d'environ trois ans pour être validées. Contrairement à la mortalité, l'incidence ne mesure que le risque d'apparition d'un cancer. Elle est particulièrement utile pour connaître l'évolution dans le temps et dans l'espace des cancers, notamment pour les cancers les moins meurtriers. L'incidence est, de plus, très sensible aux pratiques diagnostiques. A titre d'exemple, l'incidence d'une tumeur rare telle que le cancer papillaire de la thyroïde, a augmenté de 6 % par an chez les hommes, et de 8 % par an chez les femmes au cours des deux dernières décennies (4). Cette augmentation qui est antérieure à l'accident de Tchernobyl est attribuée actuellement aux pratiques médicales, notamment le dépistage des cancers occultes suite à la multiplication des échographies de la glande thyroïde et à la pratique fréquente des thyroïdectomies totales comme traitement des pathologies bénignes.

Cependant, les registres ne couvrent qu'une partie du territoire, et l'estimation du risque de cancer au niveau national, ou dans les régions ne disposant pas de registres nécessite une modélisation du rapport incidence sur mortalité observée par année et par classe d'âge dans les zones géographiques couvertes par les registres. Il est cependant difficile d'estimer l'incidence du cancer au niveau départemental par modélisation dans les zones sans registre.

Grâce aux données d'incidence, et à l'aide de la mortalité (ou de la survie), il est possible de calculer la prévalence qui est l'indicateur le plus utile pour mesurer les besoins nécessaires à la prise en charge des malades. Compte tenu de la charge importante en terme de soins lors des premières années qui suivent le diagnostic, on estime souvent la prévalence partielle à cinq ans, c'est-à-dire le nombre de patients ayant eu un diagnostic de cancer au cours des cinq dernières années (5). Ainsi, en 2000, les cancers dont la prévalence était la plus élevée sont ceux du sein (136 000 cas), du colon et du rectum (91 000 cas) et de la prostate (83 000 cas).

3. Les bases de données médico-administratives présentent l'intérêt de couvrir tout le territoire national comme les données de mortalité et d'enregistrer les nouveaux cas de cancer comme les registres des cancers. Elles peuvent être, de plus, disponibles l'année qui suit leur enregistrement.

Les ALD30 concernent les personnes exonérées du ticket modérateur suite à une pathologie relevant de la liste des 30 affections de longue durée dont font partie les tumeurs malignes. Une étude sur le cancer de la thyroïde menée en collaboration entre l'InVS, les registres du cancer, et les trois principaux régimes d'assurance maladie avait pour objectif d'étudier la concordance entre ces deux sources de cas de cancer sur la période 1998-2000 (4). Environ 60 % des cas étaient communs aux deux sources d'information. Près de 30 % des cas de cancer n'étaient pas enregistrés par l'assurance maladie, le plus souvent parce qu'aucune demande d'ALD n'avait été faite ou parce que le patient n'avait pas de couverture médicale connue. Environ 10 % des cas n'étaient pas connus des registres, le plus souvent par retard à l'enregistrement.

Le PMSI fournit, de manière pratiquement exhaustive depuis 1998, sous forme de résumé d'hospitalisation des informations structurées et codées sur les diagnostics et interventions chirurgicales concernant le séjour hospitalier de chaque patient. Le caractère systématique des enregistrements, la disponibilité rapide de fichiers informatisés portant sur la morbidité des personnes hospitalisées, la couverture nationale du PMSI, et l'investissement relativement peu coûteux en

terme de surveillance épidémiologique sont des avantages potentiels par rapport aux registres des cancers. Cependant, la précision des diagnostics enregistrés et le type d'information disponible constituent une des limites majeures de ce système d'information sanitaire. En l'absence d'identifiant du patient, la sélection de cancer incident est réalisée en retenant le séjour hospitalier où le diagnostic de cancer est enregistré en association avec un traitement chirurgical à visée curative. Une étude en cours sur le cancer de la thyroïde menée en collaboration avec les registres du cancer a pour objectif d'étudier la concordance entre ces deux sources de cas de cancer sur la période 1998-2000, et les conditions d'utilisation du PMSI pour la surveillance épidémiologique.

Références

- 1 – Remontet L, Estève J, Bouvier AM et al. Cancer incidence and mortality in France over the period 1978-2000. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2003; 51:3-30.
- 2 – CépiDc – Inserm – Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès, 44, Chemin de Ronde, 78116, Le Vésinet Cedex (sc8@vesinet.inserm.fr).
- 3 – Hill C, Doyon F. Fréquence des cancers en France. *Bull Cancer* 2003; 90:207-13.
- 4 – Leenhardt L, Grosclaude P, Chérié-Challine L et les membres de la Commission. Recommandations pour la mise en place d'un dispositif de surveillance épidémiologique nationale des cancers thyroïdiens. Rapport final. Saint-Maurice:Institut de veille sanitaire, octobre 2002.
- 5 – Hill C, Doyon F. Prévalence des cancers en France. *Bull Cancer* 2001; 88: 1019-22.

3 – Estimations nationales : tendances de l'incidence et de la mortalité par cancers en France entre 1978 et 2000

Laurent Remontet¹, Jacques Estève¹, Anne-Marie Bouvier², Pascale Grosclaude³, Guy Launoy⁴, François Menegoz⁵, Catherine Exbrayat⁵, Brigitte Trétarre⁶, Paule-Marie Carli⁷, Anne-Valérie Guizard⁸, Xavier Troussard⁹, Paul Bercelli¹⁰, Marc Colonna⁵, Jean-Michel Halna¹¹, Guy Hedelin¹², Josette Macé-Lesec'h¹³, Jung Peng¹⁴, Antoine Buémi¹¹, Michel Velten¹², Eric Jouglu¹⁵, Patrick Arveux¹⁶, Louis Le Bodic¹⁰, Eliane Michel¹⁵, Martine Sauvage³, Claire Schvartz¹⁷, Jean Faivre¹⁸

¹Service de biostatistiques – Centre Hospitalier Lyon-Sud Pierre-Bénite, ²Registre bourguignon des tumeurs digestives, ³Registre des cancers du Tarn, ⁴Registre des cancers digestifs du Calvados, ⁵Registre des cancers de l'Isère, ⁶Registre des cancers de l'Hérault, ⁷Registre des hémopathies malignes de Côte-d'Or, ⁸Registre des cancers de la Manche, ⁹Laboratoire d'hématologie, CHU de Caen, ¹⁰Registre des cancers de Vendée et de Loire-Atlantique, ¹¹Registre des cancers du Haut-Rhin, ¹²Registre des cancers du Bas-Rhin, ¹³Registre des cancers du Calvados, ¹⁴Registre des cancers de la Somme, ¹⁵Inserm, CépiDc, ¹⁶Registre des cancers du Doubs, ¹⁷Registre des cancers thyroïdiens de Champagne-Ardenne, ¹⁸Président du réseau Francim des registres des cancers

Position du problème

La surveillance de la tendance de l'incidence et de la mortalité par cancers est essentielle à la recherche en cancérologie et à la planification en santé publique. Les registres du cancer français ne couvrent pas l'ensemble du territoire et ne procurent pas un échantillon représentatif de l'ensemble de la population. Notre étude a pour objectif d'estimer la tendance de l'incidence et de la mortalité, au niveau national et sur la plus longue période possible.

Matériel et méthode

Les données d'incidence et de mortalité ont été collectées sur la période 1978-1997. Vingt-cinq sites de cancer ont été retenus ; pour chaque site, les taux d'incidence et de mortalité par sexe et par âge ont été estimés pour chaque année de 1978 à 2000.

Afin d'obtenir l'incidence au niveau national, les données d'incidence et de mortalité observées dans les populations couvertes par un registre ont été modélisées. Le rapport incidence/mortalité issu de cette modélisation a été appliqué au taux de mortalité issu des données de mortalité de l'ensemble de la France.

Résultats

L'incidence du cancer a augmenté de 63 % au cours de la période d'étude, passant de 170 000 nouveaux cas en 1980 à 278 000 nouveaux cas en 2000. Cette croissance est due au changement démographique mais aussi à l'augmentation du risque de cancer qui est estimée à 35 % durant la même période. Pour les hommes, ce changement est largement expliqué par l'augmentation de l'incidence

du cancer de la prostate. Pour les femmes, cette évolution est dominée par l'accroissement continu de l'incidence du cancer du sein. Des augmentations importantes ont aussi été observées pour le lymphome malin non hodgkinien, le mélanome de la peau et les cancers de la thyroïde pour les deux sexes, ainsi que pour le cancer du poumon dans la population féminine.

La mortalité par cancer a augmenté de 20 %, passant de 125 000 décès en 1980 à 150 000 décès en 2000. Cette augmentation est moindre que celle prédite par les changements démographiques et correspond en fait à une diminution du risque de décès estimée à environ 8 %, diminution légèrement plus importante chez les femmes que chez les hommes. La baisse de la mortalité est associée à une baisse de l'incidence pour les cancers de l'estomac pour les deux sexes, pour les cancers liés à l'alcool chez l'homme et pour les cancers du col de l'utérus chez la femme.

Conclusion

Entre 1980 et 2000, cette étude montre un large changement, à la fois qualitatif et quantitatif, du poids que représente le cancer en France. La diminution des expositions, un diagnostic plus précoce et les progrès thérapeutiques expliquent en partie cette situation, mais d'une façon générale la distribution des cancers tend vers une distribution avec moins de cancers agressifs.

Une divergence frappante est observée entre les tendances de l'incidence et les tendances de la mortalité pour un grand nombre de cancers. Le cancer de la prostate partage avec le cancer du sein le même type d'évolution, avec un accroissement sévère de son incidence et une stabilité de sa mortalité. Ceci indique d'importants changements dans les pratiques médicales qui nécessitent des analyses supplémentaires.

La tendance de la mortalité féminine par cancer du poumon doit être soulignée car la situation va inévitablement s'aggraver ces prochaines années. Il s'agit déjà de la troisième cause de décès par cancer chez la femme.

4 – Disparités géographiques de la mortalité par cancer en Europe

Eric Jougl¹, Gérard Salem², Stéphane Rican², Gérard Pavillon¹

¹Inserm, CépiDc, Le Vésinet, ²Université Paris X, Nanterre, Laboratoire espace santé et territoire, UR 093 populations et espaces à risques sanitaires, IRD, Paris

Introduction

La disponibilité croissante d'indicateurs sur les causes de décès en Europe (1) et le fait que les méthodes de production des données de base, de la certification à la codification, sont de plus en plus normalisées au niveau international (2,3), permettent de réaliser des analyses comparatives des niveaux de la mortalité dans les pays de l'Union européenne (UE). Dans le domaine du cancer, ce type d'études s'avère très opérationnel pour mettre «indirectement» en évidence les disparités de facteurs de risque et de pratiques de prévention et pour caractériser à cet égard la position de la France par rapport aux autres pays.

Matériel et méthodes

L'analyse est basée sur les données de mortalité dans l'UE diffusées par Eurostat selon une liste résumée des causes initiales de décès (comprenant 19 sous-catégories pour le cancer). Les indicateurs utilisés sont les effectifs de décès, les taux de décès bruts et standardisés (tous âges et moins de 65 ans) et les ratios de mortalité par sexe. Un atlas réalisé dans le cadre d'Eurostat et à paraître en 2003 (1), permet de disposer d'une cartographie précise pour les principales causes de décès (niveau national et régional pour les 15 pays de l'UE sur la période 1994-1999).

Résultats

Les décès par cancer représentent un quart du total des décès qui surviennent annuellement dans l'UE. Pour les hommes, le cancer du poumon représente 30 % de l'ensemble des cancers, viennent ensuite les cancers de la prostate et de l'intestin. Pour les femmes, c'est le cancer du sein qui prédomine (un décès sur cinq) devant les cancers de l'intestin et du poumon. Pour la plupart des localisations, on observe entre 1994 et 1999, une tendance à la diminution des taux de décès, la seule exception importante étant le cancer du poumon chez la femme. Les baisses les plus fortes concernent les cancers de l'estomac, de la vessie et du rein.

On note des différences très marquées de niveau de la mortalité selon les pays. De plus la hiérarchie des pays varie fortement selon le type de cancer.

Pour les hommes, c'est la France qui, toutes localisations confondues, a le taux de décès le plus élevé, viennent ensuite la Belgique et les Pays-Bas. La situation défavorable de la France s'explique en grande partie par le poids des décès par cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS), du foie et du poumon. En termes de mortalité «prématurée» (décès avant 65 ans), la situation pour ces cancers est particulièrement mauvaise en France. A titre d'illustration, les risques de décès par cancer du poumon chez les hommes avant 65 ans sont en France

trois fois plus élevés qu'en Suède et deux fois plus élevés qu'au Royaume-Uni (pour les cancers des VADS respectivement cinq et deux fois plus élevés en France que dans ces deux pays). L'étude plus fine des disparités spatiales des cancers pulmonaires chez les hommes met en évidence des contrastes au sein même des pays : taux de décès élevés dans les anciennes régions industrielles ou en crise économique (nord de la France, est de l'Allemagne, nord du Royaume-Uni et de l'Italie...).

Pour les autres localisations de cancer chez les hommes, la France est dans une situation moyenne ou favorable, alors que l'on observe des taux de décès particulièrement élevés dans certains pays (cancers de l'estomac au Portugal, du pancréas en Autriche, de la peau au Danemark et en Suède, de la prostate en Suède et de l'intestin en Irlande et au Danemark).

Contrairement aux hommes, les femmes françaises se situent dans une position globalement favorable. Au sein de l'UE, c'est au Danemark, en Irlande, au Royaume-Uni et aux Pays-bas que l'on observe, toutes localisations confondues, les taux de décès féminins par cancer les plus importants. Par type de cancer, les taux de décès les plus élevés sont observés : pour le sein au Danemark, Pays-Bas, Belgique, Irlande, Royaume-Uni, pour le poumon au Danemark, Royaume-Uni, Irlande, Pays-Bas, pour l'intestin au Danemark et en Allemagne, pour l'estomac au Portugal et pour le foie en Grèce et en Italie. On doit cependant noter que ce sont les femmes françaises qui ont actuellement la plus forte progression pour le cancer du poumon (avec le Luxembourg et les Pays-Bas).

La surmortalité masculine par cancer s'observe dans tous les pays avec un maximum en Espagne et en France et un minimum au Danemark et en Suède. Dans ces deux derniers pays, les cancers des voies respiratoires touchent actuellement avec la même ampleur les femmes et les hommes.

Discussion-conclusion

L'analyse du niveau de comparabilité des données sur les causes de décès en UE fait actuellement l'objet de travaux, en particulier dans le cadre de la Task Force «Causes of death» d'Eurostat (pratiques spécifiques de certification et de codification selon les pays) (2). Les études réalisées dans ce domaine indiquent que les biais potentiels sont généralement moindres dans le domaine du cancer que pour les causes de décès cardio-vasculaires ou les morts violentes (3,4).

Les résultats de l'analyse des taux de décès par cancer indiquent une tendance générale, quels que soient les pays, à la décroissance des taux de mortalité. Cette baisse est cependant moins marquée que pour les décès cardio-vasculaires et moins nette pour les femmes. De plus, on note l'exception importante de l'augmentation du cancer du poumon chez les femmes dans la plupart des pays (sauf au Royaume-Uni, en Irlande et en Grèce). L'étude met également en évidence d'importants écarts du niveau de la mortalité selon les pays. Pour les hommes, la position de la France apparaît très défavorable et cette situation s'explique en grande partie par le poids des cancers liés à des facteurs de risque tels que la consommation de tabac et d'alcool (cancers du poumon, du foie et des VADS). On note également tout particulièrement en France, les répercussions de l'évolution du tabagisme féminin : parmi l'ensemble des pays de l'UE, c'est en France que l'on observe actuellement la plus grande progression du cancer du poumon chez les femmes.

Références

- 1 – Jouglà E, Salem G, Gancel S, Michel V, Kurzinger ML, Pavillon G, Rican S. Atlas on mortality. European Commission, Eurostat, Health statistics, parution 2003.
- 2 – Jouglà E, Pavillon G, Rossollin F, De Smedt M, Bonte J. Improvement of the quality and comparability of causes of death statistics inside the European Community. *Rev Epidemiol Santé Publique* 1998; 46(6):447-56.
- 3 – Jouglà E, Rossollin F, Niyonsenga A, Chappert JL, Johanson LA, Pavillon G. Comparability and quality improvement in European causes of death statistics. Eurostat, Project 96 / S 99-5761 / EN., 2001.
http://europa.eu.int/comm/health/ph/programmes/monitor/fp_monitoring_1998_frep_04_en.pdf.
- 4 – Jouglà E, Péquignot F, Chappert JL, Rossolin F, Le Toullec A, Pavillon G. La qualité des données de mortalité sur le suicide. *Rev Epidemiol Santé Publique* 2002; 50(1):49-62.

5 – Apport des données de survie pour la surveillance

Pascale Grosclaude

Francim, registre du Tarn, Toulouse

Parmi les principaux indicateurs de santé, la survie des patients cancéreux est essentielle pour juger de l'efficacité de la prise en charge. Son analyse par localisation permet d'estimer la prévalence des différents cancers. Les chiffres disponibles sur la survie proviennent de trois grands types de sources : les essais thérapeutiques, les séries hospitalières et les études en population. Les essais qui ont pour objectif de comparer deux traitements fournissent des chiffres de survie obtenus dans des conditions expérimentales sur une population sélectionnée.

L'Enquête permanente cancer (EPC), qui est la seule grande série hospitalière française, est un excellent outil d'évaluation des prises en charge dans les Centres de lutte contre le cancer (CLCC), mais compte tenu de la spécificité des CLCC, les chiffres qui en sont issus ne peuvent prétendre être le reflet de ce qui se passe pour l'ensemble des patients en France (1). Seules les études faites à partir des données collectées par les registres permettent de mesurer la survie dans les conditions du moment et sans biais pour une population donnée. Elles peuvent donc être utilisées pour apprécier l'efficacité globale du système sanitaire et théoriquement permettent de comparer des systèmes de prise en charge différents en étudiant par exemple les survies entre différents pays, ou pour plusieurs périodes successives (2). Mais la réalisation de ces études en population présente des difficultés qui tiennent d'une part, au nombre de patients suivis et à la dispersion des informations qu'il faut rassembler et, d'autre part, au fait qu'il s'agit d'une situation d'observation. Des conditions rigoureuses de standardisation doivent être mises en place et l'interprétation des résultats doit être prudente car différents facteurs influent sur cet indicateur.

Schématiquement, considérant que la survie est définie comme le temps écoulé entre la date du diagnostic d'un cancer et la date du décès, tous les facteurs pouvant faire varier l'une de ces deux limites auront une influence sur la mesure de la survie.

Certains facteurs ont une influence réelle sur la survie en agissant sur la date du décès. Le plus évident est l'efficacité du traitement car il influe directement sur le cours de la maladie. Mais à efficacité thérapeutique égale, la survie des malades atteints du cancer dépend aussi de la mortalité générale. Cet effet est généralement pris en compte par l'utilisation de la survie relative (3). Enfin, un suivi imparfait de la cohorte peut-être à l'origine d'un biais dans l'estimation des dates de décès. Les mécanismes qui font varier la date de diagnostic sont nombreux et souvent difficiles à identifier car ils peuvent être associés aux facteurs précédents. L'anticipation du diagnostic, due à une détection plus précoce des symptômes ou à un dépistage, peut augmenter la survie mesurée de plusieurs mois. Comme un diagnostic plus précoce permet de détecter la maladie quand elle est suffisamment limitée pour être traitée efficacement, l'anticipation du diagnostic sera souvent associée à une augmentation des performances des traitements et donc à une réelle amélioration de la survie.

Un autre biais potentiel des études de survie est lié aux variations dans la définition des tumeurs étudiées. Ces variations peuvent biaiser la mesure de la survie en

changeant la date de diagnostic mais aussi en comparant des tumeurs ayant des dynamiques évolutives totalement différentes. Ce phénomène peut exister lors du dépistage du fait de la détection sélective de tumeurs à évolution lente. Le risque est aussi important lorsque la définition des cas relevant de l'enregistrement varie, tout particulièrement pour des tumeurs survenant sur des lésions précancéreuses. Enfin, la sélection des patients ne devrait théoriquement pas être un problème dans le cas des données provenant de registres de population qui, par définition, sont exempts de biais de sélection. En pratique les variations d'exhaustivité peuvent conduire à des phénomènes analogues si la probabilité de recensement des cas varie avec leur état évolutif et donc leur pronostic. On doit donc toujours tenir compte des sources d'information utilisées par les registres.

Il faut souligner que ces études de survie réalisées à partir des données fournies en routine par les registres, souvent trop peu détaillées, présentent des limites lorsque l'on veut expliquer les phénomènes observés. La collecte de variables supplémentaires, en particulier sur le stade évolutif lors du diagnostic et, permettant d'interpréter correctement les résultats et de maîtriser certains biais, est indispensable. Cette collecte d'informations complémentaires représente un travail important tant en termes de recherche des informations qu'en termes de standardisation des données, car il faut s'affranchir du risque de glissement de classification (4). Toutefois, il n'est pas nécessaire de faire ces études sur l'ensemble des cas, des échantillons représentatifs sont suffisants. Il en va de même pour un suivi détaillé permettant de connaître non seulement la survie mais aussi l'état évolutif des patients afin de calculer la prévalence réelle (dénombrement des patients évolutifs).

L'étude de la survie à partir des données fournies en routine par les registres apporte des informations très intéressantes pour juger de l'efficacité du système de soins, mais sa fiabilité est dépendante de la qualité de l'enregistrement des cas et du suivi des patients. Du fait du travail et du coût que représentent de telles études dans le contexte français (difficulté à connaître les mairies de naissance, absence d'accès au certificat de décès, dispersion des informations dans les différentes structures de prise en charge), les registres français ont rencontré des difficultés pour réaliser ces études. Ils comblent actuellement ce retard, et dans le même temps ils mettent en place des études plus détaillées sur des échantillons représentatifs des principales pathologies cancéreuses.

Références

- 1 – FNCLCC & Ligue nationale contre le cancer. Enquête permanente cancer. Survie à long terme des malades traités pour cancer – 1975/1989. Paris:Doin Editeurs, 1993.
- 2 – Sant M, Aareleid T, Berrino F and the EUROCARE Working Group. Cancer survival in Europe:the EUROCARE study. *Ann Oncol* 2003; in press.
- 3 – Esteve J, Benhamou E, Croasdale M and Raymond L. Relative survival and the estimation of net survival:elements for further discussion. *Stat Med* 1990; 9(5):529-38.
- 4 – Feinstein AR, Sosin DM and Wells CK. The Will Rogers phenomenon. Stage migration and new diagnostic techniques as a source of misleading statistics for survival in cancer. *N Engl J Med* 1985; 312(25):1604-08.



Systèmes d'information et accès aux données : législation et éthique

6 – Systèmes d'information et accès aux données : aspects juridiques

Jeanne Bossi

Division des affaires publiques et sociales, Commission nationale de l'informatique et des libertés, Paris

La surveillance épidémiologique qui consiste à étudier la fréquence et la répartition dans le temps et dans l'espace des problèmes de santé ainsi que le rôle des facteurs qui les déterminent, ne se conçoit guère aujourd'hui sans recours à l'outil informatique.

Qu'il s'agisse du recueil de données, de leur validation, de leur exploitation ou de leur analyse, la mise en place de systèmes d'information constitue l'instrument indispensable. Dès lors que ces systèmes collectent des données personnelles, ils doivent être autorisés par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil) dans le cadre défini par la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

Les fichiers épidémiologiques constitués par les registres du cancer pour connaître avec précision le nombre, l'incidence et l'étiologie des cancers dans une population et ainsi pouvoir extrapoler à la France entière et aux départements ne disposant pas de registres et mener des politiques adaptées en matière de soins et de prévention, ont ainsi été contrôlés par la Cnil dès le début des années 1980. La Commission nationale de l'informatique et des libertés a, tout particulièrement dans ce domaine, assuré un rôle d'alerte et de conseil en s'efforçant de rechercher une solution conciliant tout à la fois le nécessaire développement de la recherche médicale, la confidentialité des données et la protection indispensable des droits et des libertés des malades.

1. La sécurité juridique est assurée par un dispositif législatif mis en place par la loi du 1^{er} juillet 1994. Les dispositions des articles 40-1 et suivants de la loi du 6 janvier 1978 issues de la loi du 1^{er} juillet 1994 et regroupées dans le chapitre V bis relatif aux traitements automatisés de données ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé ont eu pour principal objet de donner une base légale aux communications de données nominatives médicales nécessaires à la constitution de fichiers de recherche dont relèvent les registres de cancer en permettant, sous certaines conditions, une levée du secret professionnel. Ainsi, les données destinées à être transmises le sont à des personnes nommément désignées et astreintes au secret professionnel. En outre, elle a renforcé les procédures de contrôle sur ces fichiers, dont la création doit être autorisée par la Cnil, quel que soit le statut juridique de l'organisme responsable de leur tenue. Par ailleurs, la loi de 1994 a créé un Comité consultatif chargé d'apprécier, sur le plan scientifique, la méthodologie de chaque projet de recherche faisant appel à un traitement informatique de données nominatives, la nécessité du recours à des données nominatives et la pertinence de celles-ci par rapport à l'objectif de la recherche.

Dans ce cadre, les registres de cancer ont bénéficié d'une autorisation de fonctionnement. Dès lors, les professionnels de santé qui sont sollicités pour transmettre des données aux registres du cancer et, en particulier, les anatomocyto-pathologistes, ne commettent à ce titre aucune infraction susceptible de mettre en cause leur responsabilité, notamment pénale.

2. La nécessité d'un renforcement des mesures permettant d'assurer l'information individuelle des personnes concernées. Aux termes de l'article 40-5 de la loi du 6 janvier 1978, les personnes dont les données sont transmises aux registres du cancer doivent être, avant le début du traitement de ces données, individuellement informées de la nature des informations transmises, de la finalité du traitement des données, des personnes physiques ou morales destinataires des données et des modalités d'exercice du droit d'accès, de rectification et de leur droit d'opposition.

Consciente de la difficulté pratique pour les registres de cancer de s'assurer de la mise en oeuvre effective de l'information individuelle dont ils sont responsables au regard de la loi, dans la mesure où les membres du registre ne sont jamais en contact direct avec le patient, la Commission estime donc que si, conformément aux dispositions de l'article 25-15 du décret du 17 juillet 1978, il appartient aux responsables des registres de cancer de prendre toutes mesures de nature à s'assurer que l'information individuelle prévue à l'article 40-5 de la loi a été réalisée, seul le médecin traitant en contact direct avec le patient est en mesure de procéder, au moment qu'il estimera le plus opportun et en conscience, à cette information, conformément aux dispositions de l'article 25-20 III du décret du 17 juillet 1978.

C'est donc sur le fondement de ces dispositions que la Commission apprécie les moyens effectivement mis en place par les registres de cancer pour garantir le respect des dispositions de l'article 40-5 de la loi du 6 janvier 1978.

La Commission a toujours considéré que la remise d'une note d'information individuelle devait être l'occasion d'un échange entre le médecin qui connaît son patient, les circonstances de sa maladie, son cadre familial et ce dernier qui, placé dans une situation de confiance, sera alors mieux informé et en mesure d'accepter ou non de participer à la recherche.

3. Une évolution des mesures de sécurité pour garantir davantage la confidentialité des données personnelles. Les mesures de sécurité doivent être améliorées s'agissant en particulier des conditions d'accès à la base de données nominatives. Une politique de sécurité doit être définie au sein des registres qui permette de gérer les modalités d'authentification des utilisateurs. De même, s'agissant de la confidentialité des données, il serait souhaitable de mettre en place un système de journalisation des connexions et de prévoir un chiffrement (cryptage) de la base de données nominatives.

La diffusion par la Commission nationale de l'informatique et des libertés auprès des registres du cancer, dans le cadre d'une étude plus générale destinée à mesurer les évolutions intervenues, depuis son étude menée au début des années 1980, et ayant abouti à la recommandation du 19 février 1985 relative aux traitements automatisés d'informations médicales nominatives utilisés à des fins de recherche médicale, d'un questionnaire destiné à évaluer le niveau de sécurité permettra sans doute d'édicter de nouvelles recommandations destinées à renforcer la sécurité des données.



Exemples de système de surveillance : problématiques spécifiques et perspectives européennes

7 – Surveillance des cancers de l'enfant en France et à l'étranger

Jacqueline Clavel¹, Brigitte Lacour²

¹Registre national des leucémies et lymphomes de l'enfant, Inserm U170, Villejuif,

²Registre national des tumeurs solides de l'enfant, CHU, Nancy-lés-Vandœuvre

Introduction

Les cancers de l'enfant sont caractérisés par leur faible incidence (moins de 1 % de l'ensemble des cancers), leur hétérogénéité et l'amélioration du taux de guérison passé de 25 % avant 1970 à plus de 70 % en 2002 dans les pays industrialisés. Les connaissances épidémiologiques acquises dans ces vingt dernières années reposent sur les données des registres et les études menées par les groupes coopératifs, en liaison avec les infrastructures de recherche clinique et biologique.

Objectifs

L'épidémiologie des cancers de l'enfant répond, comme chez l'adulte, à trois objectifs :

- disposer d'un outil de surveillance sanitaire permettant de suivre l'incidence globale et la distribution par sites et types histologiques, les variations temporelles et spatiales, les taux de survie, les taux et les causes de mortalité ;
- promouvoir la recherche de nouveaux facteurs de risque en favorisant la mise en place d'enquêtes épidémiologiques en population générale de types écologique, cohorte, ou cas-témoins ;
- participer à des actions de santé publique : évaluation de la qualité des soins, des séquelles, de la qualité de la vie et des conséquences socio-familiales, études médico-économiques.

Les sources épidémiologiques les plus fiables sont représentées par les registres cancérologiques de population.

Les registres spécifiques des cancers de l'enfant ont pour mission de recueillir des informations plus exhaustives et plus détaillées que ne peuvent le faire les registres généraux. Ils utilisent une classification spécifique, basée à la fois sur les types histologiques et les sites primaires (International Classification of Childhood Cancer¹). Leur couverture, régionale ou nationale, permet d'enregistrer un nombre plus élevé de cancers de l'enfant, et de suivre à long terme plus de malades « guéris ».

Matériel et méthodes

Expérience des pays étrangers

Au Royaume-Uni, le premier registre pédiatrique, créé en 1953 à Manchester, a servi de modèle à d'autres registres régionaux dont les données sont transmises à un registre général national. En Scandinavie, les données pédiatriques sont exploitées à partir des registres généraux. L'Allemagne possède un registre national

¹ Kramarova E, Stiller CA. The International Classification of Childhood Cancer. Int J Cancer 1996; 68:759-65

pédiatrique. Aux Pays-Bas, il existe d'une part, un registre national général constitué d'un regroupement de 9 registres régionaux, et d'autre part, un groupe national d'étude des leucémies de l'enfant. L'Italie et l'Espagne disposent uniquement d'un registre pédiatrique régional. Aux Etats-Unis, le Greater Delaware Valley Pediatric Tumor Registry, créé en 1972, est basé sur les données hospitalières et les certificats de décès ; le programme SEER (Surveillance, Epidemiology, End Results, 1972) lié au National Cancer Institute, couvre 14 % de la population (5 états et 4 mégapoles). En Australie, le Registre National du Queensland est enrichi par les données pédiatriques hospitalières.

Les structures en France

Le premier registre français pédiatrique de population a été initié en Lorraine en 1983, suivi par les régions Provence-Alpes-Côte d'Azur-Corse, Auvergne (étendu ensuite au Limousin), Rhône-Alpes, Bretagne, couvrant ainsi 30 % de la population de 0 à 14 ans.

En complément de ces structures régionales, un enregistrement national a été considéré comme essentiel pour contribuer efficacement aux missions de santé publique (surveillance et alerte) et conduire un programme de recherche d'envergure internationale. C'est ce qui a conduit à la création du Registre national des leucémies et lymphomes de l'enfant (RNLE) en 1995 (enregistrement remontant au 1^{er} janvier 1990) puis du Registre national des tumeurs solides de l'enfant (RNTSE) en 1999. Ces deux registres couvrent ainsi l'ensemble du territoire métropolitain, soit environ 11 millions d'enfants. Ils s'appuient sur les cinq registres pédiatriques régionaux précités, l'équipe de recherche Inserm U170 et le réseau des équipes de référence en onco-hématologie pédiatrique. Ils s'inscrivent depuis deux ans dans une politique de soutien financier pluriannuel de fonctionnement, émanant de l'Institut de veille sanitaire et de l'Inserm.

Quelques résultats en France

L'incidence standardisée des cancers de l'enfant est de 137,5/10⁶/an (registres régionaux, 1983-99) ; celle des leucémies est de 42,5/10⁶/an, celle des lymphomes est de 15,6/10⁶/an (RNLE, 1990-99) ; les données d'enregistrement de la première année du RNTSE sont proches de celles attendues, mais l'exhaustivité doit être renforcée pour les tumeurs cérébrales et les carcinomes.

Collaborations européennes

Le projet ACCIS (Automated Childhood Cancer Information System), soutenu par la Commission européenne et coordonné par l'Unité d'épidémiologie descriptive du Circ, a pour but de collecter, présenter, analyser et diffuser les données d'incidence et de survie des cancers de l'enfant et de l'adolescent en Europe. Quatre-vingt registres de 30 pays d'Europe participent à cette large base de données qui comprend actuellement 160 000 cas de cancers survenus en Europe au cours des 30 dernières années. Afin de garantir la fiabilité des indicateurs, l'ensemble des données transmises sont vérifiées à l'aide de procédures automatisées et un comité scientifique étudie la comparabilité des données. Les indicateurs d'incidence et de survie sont disponibles sous forme de tableaux sur Internet et un logiciel (ACCISpass) permettant des analyses plus détaillées est fourni aux registres contributeurs. Des groupes de travail sont activés afin d'analyser les données de cette base et d'en interpréter les résultats.

Surveillance

Les registres pédiatriques assurent la surveillance sanitaire de la totalité du territoire métropolitain depuis le 1^{er} janvier 1990 pour les hémopathies malignes, et depuis le 1^{er} janvier 2000 pour les tumeurs solides. Sur les périodes antérieures, la surveillance partielle du territoire repose sur les registres régionaux et sur les registres généraux.

Surveillance géographique et temporelle de l'incidence des cancers

La surveillance nationale des cancers de l'enfant devrait permettre de détecter des tendances géographiques ou temporelles, notamment en cas d'accident environnemental de type Tchernobyl ou Seveso. Les registres nationaux peuvent inversement intervenir comme système d'alerte, mais leur contribution ne peut concerner que des excès importants, détectables malgré le bruit de fond des fluctuations liées à la rareté des événements observés.

Les registres nationaux contribuent à assurer la surveillance de l'incidence des cancers autour de sources potentielles d'expositions cancérigènes industrielles (installations nucléaires, incinérateurs...) et dans les régions exposées aux radiations ionisantes naturelles (radon et gamma tellurique...).

Surveillance localisée : investigation de clusters et suivi de populations infantiles particulières

L'inquiétude suscitée par la survenue de plusieurs cas de cancer dans une petite commune ou une école nécessite, toujours dans des délais brefs, l'évaluation de la vraisemblance d'un excès et l'examen de ses causes potentielles. Les registres permettent la validation et la documentation des cas immédiates, et avec des délais plus importants l'estimation de l'incidence locale. Ils permettent également de suivre l'incidence des cancers jusqu'à 15 ans dans des cohortes d'enfants exposés à des facteurs de risque connus ou suspectés.

Surveillance de la survie de populations d'enfants atteintes de cancer

Les registres nationaux produiront des données sur la survie des enfants atteints de cancer. Les registres régionaux assurent également le suivi des séquelles et des rechutes.

Recherche en santé publique – connaissance des facteurs de risque et prévention

Les registres pédiatriques s'intègrent dans des programmes de recherche dont l'objectif est, à terme, d'identifier de nouvelles cibles de prévention des cancers de l'enfant. Plusieurs enquêtes épidémiologiques nationales sont actuellement en cours (Inserm U170), en collaboration avec la communauté des oncologues pédiatres, pour rechercher d'éventuels facteurs de risque environnementaux, infectieux et génétiques.

Conclusion

L'épidémiologie des cancers de l'enfant repose sur une étroite collaboration entre des structures spécialisées, les registres de population, les équipes soignantes et les laboratoires de recherche. L'existence d'un tel réseau et sa pérennité sont les garants d'une épidémiologie descriptive de qualité, du développement de la recherche sur les facteurs de risque et la cancérogenèse, et d'une aide à l'organisation des soins, de l'information et de l'évaluation.

8 - Surveillance des cancers d'origine professionnelle

Ellen Imbernon, Anabelle Gilg-Soit-Ilg, Jean-Luc Marchand, Marcel Goldberg

Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice

La France ne dispose que de très rares informations permettant de documenter dans la population française l'impact des facteurs professionnels sur l'apparition des cancers. Les statistiques sur la réparation des maladies professionnelles ne permettent pas d'avoir une vision globale de l'ampleur du problème. Bien qu'un grand nombre de cancers trouvent leur origine (en partie ou en totalité) dans l'activité professionnelle, ce n'est que pour certaines localisations que l'on dispose de données suffisantes en France. Le travail présenté ici cherche à estimer la proportion de certains cancers inscrits dans les tableaux de maladies professionnelles. Il a été réalisé dans le cadre de la commission instituée par l'article L176-2 du code de la Sécurité sociale chargée d'évaluer la part des affections d'origine professionnelles, afin de réguler les équilibres financiers entre branches de l'assurance maladie, il est destiné à être poursuivi, enrichi de données nouvelles et restitué régulièrement.

Des fractions de cancers du poumon, de la vessie, des naso-sinus, de leucémies et de mésothéliomes attribuables (FA) à des facteurs professionnels avérés cancérogènes ont été calculées chez les hommes en France en 1999. Le calcul de ces fractions impose d'une part de disposer d'informations quantitatives sur la relation causale entre le facteur de risque et la pathologie (risques relatifs) et d'autre part, de données sur la prévalence des expositions vie entière dans la population générale française. Si les premières informations ont été relativement faciles à extraire de la littérature scientifique internationale, rares sont les informations permettant de connaître la proportion de Français ayant été exposés à des nuisances professionnelles au cours de leur vie. On ne disposait de ce type de données que pour deux nuisances cancérogènes, l'amiante et le bois, grâce à des matrices emplois-expositions spécifiques. Pour les autres nuisances, des FA de pays de niveau d'industrialisation comparable issues de la littérature internationale ont été appliquées. Les calculs, effectués sous plusieurs hypothèses, ont porté sur les cancers du poumon, le mésothéliome pleural, les cancers de la vessie, les cancers du nez et des sinus de la face, et les leucémies. Les données d'incidence 1995 publiées par Francim et des données de mortalité 1999 publiées par le CépiDc ont été utilisées pour estimer les nombres de cas attribuables à des expositions professionnelles parmi l'ensemble des cas survenus dans la population masculine française. Le nombre de cancers reconnus en maladie professionnelle au régime général de Sécurité sociale en 1999 a été confronté à ces estimations. Les cancers du poumon d'origine professionnelle sont vraisemblablement compris entre 2 500 et 5 000 annuellement. La proportion d'hommes de plus de 55 ans qui ont été exposés à l'amiante (tous niveaux confondus) est en France de l'ordre de 25 % ; ceci a permis de calculer la proportion de cancers du poumon pouvant être attribués à l'amiante, qui est comprise entre 10 et 14 % de l'ensemble de ces cancers incidents, soit 2 000 à 3 000 cas. Le nombre de cancers de la vessie imputables annuellement à une exposition professionnelle chez les hommes en France est estimé à plusieurs centaines (600 à 1 000). Bien que l'on ait généralement privilégié les hypothèses les plus minimalistes, les estimations

obtenues montrent toujours une nette sous-indemnisation des cancers d'origine professionnelle. Ceci est particulièrement net pour les cancers de la vessie, pour lesquels on observe moins de 10 cas de réparation au Régime général de Sécurité sociale en 1999.

Cette situation vient vraisemblablement en grande partie d'une forte sous-déclaration des maladies professionnelles par les victimes. La connaissance de l'origine professionnelle de ces maladies, qui surviennent le plus souvent alors que les personnes sont en inactivité, est encore très insuffisante parmi le corps des médecins traitants.

La mise en place d'une systématisation de ce type de surveillance des cancers d'origine professionnelle nécessite un effort pour disposer de données suffisamment précises concernant les expositions professionnelles « vie entière » dans la population. C'est dans ce contexte que le Département santé travail (DST) de l'InVS a mis en place un programme concerté nommé Matgéné, dont l'objectif est de construire une matrice emplois-expositions multirisques et multisecteurs applicable en population générale, permettant de connaître les expositions professionnelles de la population et son évolution au cours du temps. Ce programme concerté, qui a bénéficié de l'appui du Pôle épidémiologie des cancers professionnels du réseau Areca financé par l'Arc a déjà permis la mise au point d'une méthodologie à partir de la constitution de matrices spécifiques concernant l'amiante et les poussières de bois, qui sont les deux cancérogènes professionnels les plus fréquents en France. Il s'appuie sur la coopération de différentes équipes spécialistes du domaine et nécessite la mobilisation de nombreuses compétences (chercheurs, universitaires, médecins du travail, hygiénistes industriels, épidémiologistes). De plus, l'utilisation des données issues de l'enquête Sumer, bien qu'elles ne concernent qu'une période relativement récente viendront enrichir cette connaissance. En outre, la faisabilité d'un suivi prospectif individuel des expositions professionnelles est actuellement envisagée.

9 - Surveillance des cancers et environnement

Martine Ledrans, Jean Donadieu, Daniel Eilstein, Pascal Fabre, Claire Gourier-Fréry, Philippe Pirard, Philippe Quénel

Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice

Le rôle des facteurs environnementaux encore mal connu dans la survenue des cancers

La part des facteurs environnementaux dans les causes de cancers reste controversée (1). Cependant, ce sont des facteurs environnementaux qui expliquent, à côté de facteurs génétiques ou socio-économiques, certaines disparités d'incidence des cancers observées à l'échelle internationale (2). Ainsi, l'incidence du mélanome malin cutané est 300 fois plus élevée chez les australiens qui ont la peau claire que dans la communauté chinoise de Californie. Par ailleurs, les études menées auprès des migrants tendent à montrer l'implication des facteurs environnementaux, les incidences des maladies dans les populations migrantes se rapprochant de celles du pays d'établissement (3).

Les données sur l'incidence des cancers dans les pays développés montrent de façon globale une augmentation pour l'ensemble des groupes d'âge (4, 5), notamment des leucémies, des tumeurs cérébrales et du système nerveux chez les enfants, des cancers de la peau, des testicules et lymphomes non hodgkiniens chez le groupe jeune âge moyen, des cancers de la prostate, des poumons et du sein chez les plus âgés. Ces évolutions sont diversement interprétées selon les auteurs par l'influence de facteurs connus comme le tabagisme, l'épidémie de VIH et l'exposition aux rayons solaires (5), par celle possible de facteurs environnementaux encore non reconnus, notamment pour les cancers du sein ou les lymphomes non hodgkiniens (6, 4), ou considérées par certains comme non fiables à cause de divers biais qui peuvent affecter les données d'incidence (évolutions dans les techniques de dépistage et de diagnostic) (7).

L'hypothèse d'une participation négligeable voire en progression des facteurs environnementaux dans la survenue des cancers est également soutenue par le fait qu'environ 380 substances qui peuvent potentiellement se retrouver dans l'environnement ont été classées possiblement, probablement ou certainement cancérigènes par le Circ depuis 1972 alors même que l'évaluation du risque pour la santé des 100 000 substances chimiques présentes sur le marché n'en est qu'à ses tous débuts. Enfin, il convient de rappeler que ce sont environ 10 000 substances nouvelles qui sont introduites chaque année sur le marché en France.

Ainsi, les facteurs environnementaux pris au sens large (y compris l'alimentation) pourraient participer à hauteur de quelques pour cent à 20 % dans la survenue des 11 cancers les plus fréquents (8). Au sens restreint, en ne considérant que les facteurs géophysiques et la pollution (rayonnements ionisants et solaire, produits physiques et chimiques dans l'air et l'eau), ils pourraient participer à hauteur de 3 % à 9 % des décès par cancer (9).

Toutefois, divers autres facteurs d'origine environnementale peuvent venir s'ajouter à cette première contribution environnementale qu'est la pollution industrielle, notamment les agents cancérigènes en milieu de travail, le tabagisme passif, la pollution atmosphérique due aux transports, le radon résidentiel, le

rayonnement UV naturel, etc. Par ailleurs, un certain nombre de substances cancérigènes sont probablement présentes dans l'alimentation et il est aujourd'hui impossible de mesurer la part des cancers d'origine alimentaire dus à cette exposition. Compte tenu de la fréquence totale des cancers, la responsabilité de facteurs environnementaux serait donc en cause dans un nombre considérable de cancers, vis-à-vis desquels des actions de prévention pourraient être développées si ces facteurs étaient identifiés.

La thématique cancer déjà largement développée au sein des programmes de santé environnementale

En 2000, un travail de définition des priorités en santé environnementale a été conduit au sein du Département santé environnement (DSE) de l'InVS au moyen d'une enquête de perception auprès d'un panel incluant des représentants du secteur administratif, du secteur scientifique et du secteur associatif. Le cancer apparaît dans bon nombre des thématiques retenues comme priorités de travail pour les personnes interrogées. En conséquence, le DSE en a intégré un certain nombre au sein de ses programmes de travail (tableau 1).

Tableau 1 - Localisations cancéreuses et déterminants environnementaux étudiés au DSE

Localisations	Déterminants environnementaux
Cancer pulmonaire	Effets long terme de la pollution atmosphérique Rayonnements ionisants d'origine naturelle (radon)
Cancers cutanés	Rayonnements UV
Leucémies	Benzène Tabagisme passif Rayonnements ionisants
Mésothéliome	Amiante (exposition environnementale)
Localisations diverses	Incinérateurs et dioxines Sous-produits de la chloration des eaux potables Arsenic d'origine hydrique

Bien entendu, cette liste ne saurait être exhaustive des thématiques que des programmes de surveillance ou de recherche abordent ou pourraient aborder en raison des liens suspectés entre les cancers et des facteurs de l'environnement. On peut aussi rappeler les préoccupations qui se font jour actuellement concernant les tumeurs cérébrales, les lymphomes non hodgkiniens et les cancers hormono-dépendants quant à leur lien possible avec des facteurs environnementaux.

Il est évident que la poursuite et le développement de ces programmes ainsi que leur optimisation nécessitent de disposer de données adéquates de surveillance (surveillance des cancers bien entendu, mais aussi surveillance des expositions) afin, notamment, de permettre les travaux épidémiologiques propres à explorer les relations entre cancers et déterminants environnementaux.

L'épineuse question des clusters

Comme dans les autres pays développés, des signalements de suspicion de clusters (agrégats temporo-spatiaux de cas) de cancers se multiplient actuellement en France (une douzaine en cours d'investigation actuellement). La population relie

souvent ces suspicions à la proximité d'une installation industrielle, d'un ancien site pollué ou de l'implantation d'un équipement technologique nouveau (antennes relais). Des crises sanitaires locales, parfois d'ampleur nationale (cluster de cancers pédiatriques à Vincennes) se développent en écho aux inquiétudes de la population. L'investigation de ces situations nécessite, lorsque les plaintes sont validées, de pouvoir confirmer statistiquement une augmentation éventuelle de l'incidence de cas de cancers. Ceci n'est actuellement possible que lorsque l'on dispose de registres de cancer localement. Dans le cas de Vincennes, il a été nécessaire de créer un registre des cancers de l'enfant dans le Val-de-Marne pour pouvoir répondre à la question posée. En France, un registre national des tumeurs solides de l'enfant est en cours de réalisation et un registre des leucémies de l'enfant existe déjà. C'est donc en ce qui concerne les cancers de l'adulte qu'il est fortement souhaitable de pouvoir à l'avenir disposer de données de surveillance des cancers permettant ces investigations de clusters.

Les objectifs de la surveillance des cancers pour répondre aux besoins de recherche et d'investigations en santé environnementale

La politique nationale de surveillance des cancers doit prendre en compte les besoins spécifiques de recherche et d'investigations en santé environnementale afin de fournir les données nécessaires aux nombreuses équipes travaillant dans ce domaine au sein des organismes de recherche et des agences de sécurité sanitaires (InVS, Afsse, Afssa). Pour ce faire, la surveillance des cancers devrait idéalement être conçue pour atteindre les objectifs suivants :

- obtenir des incidences de référence des différentes localisations cancéreuses ;
- suivre les variations temporelles et géographiques de ces incidences afin d'engager si nécessaire des travaux spécifiques ;
- contribuer aux études épidémiologiques développées au sein des programmes d'études et de recherches (études de cohortes ou études cas-témoins) ;
- investiguer les situations d'alerte déclenchées par l'apparition d'un cluster ou une exposition avérée à un agent cancérigène (exposition de type accidentelle ou chronique).

Références

- 1 – Gérin M. Environnement et cancer : impact et tendances. Travail et santé, 1999;15(3):S-14.
- 2 – Rothman KJ. Clustering of disease. Am J Public Health 1987; 77(1):13-15.
- 3 – Ziegler RG, Hoover RN, Pike MC, Hildesheim A, Nomura AM, West DW et al. Migration patterns and breast cancer risk in Asian-American women. J Natl Cancer Inst 1993; 85(22):1819-27.
- 4 – Davis DL, Dinse GE et Hoel DG. Decreasing cardiovascular disease and increasing cancer among whites in the United States from 1973 through 1987. JAMA 1994; 271:431-37.
- 5 – Devesa SS, Blot WJ, Stone BJ, Miller BA, Tarone RE, Fraumeni JE. Recent cancer trends in the United States. J Natl Cancer Inst 1995; 87(3):175-82.
- 6 – Dinse GE, Umbach DM, Sasco AJ, Hoel DG, Davis DL. Unexplained increases in cancer incidence in United States from 1975 to 1994: possible sentinel health indicators. Ann Rev Public Health 1999; 20:175-82.

- 7 – Cole P, Rodu B. Declining cancer mortality in the United States. *Cancer* 1996; 76:2045-48.
- 8 – Bonaïti-Pellié C, Doyon F, G Lê M. Où en est l'épidémiologie des cancers en l'an 2001? *Médecine/Sciences* 2001; 17:586-95.
- 9 – Doll R, Peto R. The causes of cancer: quantitative estimates of avoidable risks of cancer in the United States today. *J Natl Cancer Inst* 1981; 66(6):1191-308.

10 – From EUROCHIP-I To EUROCHIP-2: after the definition of the list of indicators describing cancer in Europe

Andrea Micheli¹, Paolo Baili¹, Laurence Chérié-Challine², Juliette Bloch³, Pascale Grosclaude⁴, Camilla Amati¹, Michel Velten⁵, Franco Berrino¹, Carmen Martinez⁶, Michel Coleman⁷

¹Istituto Nazionale Tumori, Milan, Italy, ²Institut de veille sanitaire, France, ³Direction générale de la santé, France, ⁴Tarn Cancer Registry, France, ⁵Bas-Rhin Cancer Registry, France, ⁶Granada Cancer Registry, Spain, ⁷London School of Hygiene & Tropical Medicine, United Kingdom

Introduction

In the decades after World War II cancer incidence increased dramatically in Europe to become a major health problem for all European countries. Almost 25 % of Europeans now die of cancer and this fraction is expected to increase in the near future. About 2,600,000 new cancers are diagnosed annually in Europe, and almost two persons in a hundred have had a diagnosis of cancer. Ever more resources are being allocated to cancer research, and the surveillance, treatment and management of cancer. We now understand in detail many aspects of carcinogenesis and its multifarious and diverse manifestations in different malignant processes. As a result screening programs have been implemented, national cancer institutions have been set up, and international networks of population-based cancer registries (CRs) established. However, as yet these initiatives and successes have not had a major epidemiological impact at the population level. Although in some countries the incidence and mortality for some cancers are beginning to reduce, the major epidemiological trends continue and the number of new cancer cases and cancer deaths continue to increase in Europe. Many countries remain unable to modify their health systems to reduce the risk of cancer, improve cancer control, and efficiently apply the encouraging results of cancer research to their entire population of cancer patients.

Methods

The EUROCHIP-1 project was part of the European Commission Health Monitoring Programme (HMP). It identified a list of indicators describing cancer in terms of burden, prevention activity, standards of care and cure rates. Indicators were selected according to the criteria of ease of collection and comparability. Standardised methods of validating and collecting data have also been proposed. The final list expresses a negotiated consensus between all interested parties. The indicators were organised logically into various axes. The most important axis was disease natural history, composed of risk factors, prevention, pre-diagnostic features, incidence, treatment, surveillance and palliation.

More than 130 experts in various fields pertinent to cancer (physicians, economists, sociologists, epidemiologists, health planners, etc.) from all EU member countries participated in drawing up the list and a final report containing the proposed list of indicators and detailed operational definitions and description was produced.

Results

The main result of the EUROCHIP-1 project is the following list of cancer indicators:

Prevention	Epidemiology & cancer registration	Screening	Treatment & clinical aspects	Social and macro-economic variables
<u>Lifestyle</u> - Consumption of fruit and vegetables - Consumption of alcohol - Body Mass Index distribution in the population - Physical activity - Tobacco survey: prevalence of tobacco smokers among adults, tobacco smokers among 10-14 year olds, ex-smokers <u>Environment & Occupational risk</u> - Exposure to environmental tobacco smoke (ETS) - Exposure to sun radiation - PM10 (particulate matter $\leq 10\mu^3$) emissions - Indoor exposure to radon - Prevalence of occupational exposure to carcinogens - Exposure to asbestos: mesothelioma incidence and mortality trends <u>Treatment</u> - Prevalence of use of hormonal replacement treatment drugs	- Population covered by Cancer Registries - Cancer incidence rates, trends and projections - Cancer relative survival rates, trends and projections - Cancer prevalence proportions, trends and projections - Cancer mortality rates, trends, projections and person-years of life lost due to cancer - Stage at diagnosis: percentage of - cases with early diagnosis - cases with a metastatic test	<u>Screening examinations</u> - Percentage of women that have undergone a mammography (breast cancer) - Percentage of women that have undergone a cervical citology examination (cervical cancer) - Percentage of persons that have undergone a colorectal cancer screening test <u>National evaluation in HMP of organized mass screening process indicators</u> - Organized screening coverage - Screening recall rate - Screening detection rate - Screening localized cancers - Screening positive predictive value - Screening benign/malignant biopsy ratio - Screening interval cancers - Screening specificity	<u>Health system delay</u> - Delay of cancer treatment (pilot studies) <u>Resources</u> - Percentage of radiation systems in the population - Percentage of diagnostic CAT (Computed Axial Tomography) in the population - Percentage of PETs (Positron Emission Tomography) on population (for future) - Percentage of magnetic resonances on population (for future) <u>Treatment</u> - Compliance with best oncology practice <u>Palliative care</u> - Use of morphine in cancer patients - Percentage of patients receiving palliative radiotherapy	<u>Social indicators</u> - Educational level attained - Income by decile Gini's index <u>Macro economic indicators</u> - Gross Domestic Product - Total Social Expenditure - Total National Expenditure on Health - Total Public Expenditure on Health - Anti-tobacco regulations - Public expenditure for cancer prevention on anti-tobacco activity - Total expenditure for population-based cancer registries - Total expenditure on organized cancer screening programmes - Public expenditure on cancer drugs - Total expenditure on cancer research - Estimated cost for a cancer patient <u>Demographic indicators</u> - Age distribution in 2010, 2020 and 2030 - Life-table quantities

In bold indicators at high priority

Expected results: the new project EUROCHIP-2 (for action)

EUROCHIP-2 aims to improve access to and organisation and integration of information and knowledge on cancer in all EU countries in order to take more effective action.

The specific aims of EUROCHIP-2 are:

- to maintain and extend the system of cancer networks created for the EUROCHIP-1 project into a larger network involving all 25 European countries, new health institutions and other chronic disease networks;
- to liaise with sources of cancer data (e.g. CR networks, the EUROcare-high resolution study network, EUROSTAT, the HIS/HES system, etc) to induce these primary fonts to standardise their information collection, presentation and quality control procedures;
- to encourage the setting-up of data collection in areas where information is unavailable;
- to improve existing European data-banks with cancer information;
- to analyse the behaviour of various indicators in relation to their utility as determinants of clinical outcomes;
- to identify deficiencies in European health systems;
- to encourage action based on EUROCHIP-2 findings to reduce inequalities in cancer surveillance and control;
- to make available EUROCHIP-2 findings to the European health portal.

Conclusions

To reduce inequalities across Europe, some countries have to prioritise action on prevention, others on care, others on surveillance, etc. Other countries lack basic epidemiological information and need to establish population-based cancer registries. However, it is vital for each country's success in the fight against cancer, that the trans-national European nature of the study is maintained at all levels of data collection, data analysis, problem evaluation, and action. EUROCHIP-1 was carried out by several international groups who produced, with an intellectual work, a comprehensive list of health indicators pertaining to cancer. Extending these international groups to all 25 European countries and to new health institutions, EUROCHIP-2 will:

- organise activity as a continuous process, i.e. taking a global view of the information system, involving on one hand the promotion of data collection, on the other the analysis of already available data, (and eventually the promotion and the evaluation of political action on established inequalities; all as a continuously re-evaluated process;
- produce results at two levels: for European Union as a whole and for individual countries;
- focus on the problems and inadequacies of individual countries in order to suggest policy changes at country level. Meanwhile, action to improve data quality and standardisation, will be taken.

References

- 1 – Micheli A, Capocaccia R, Martinez C, Mugno, Coebergh JW, Baili P, Verdecchia A, Berrino F, Coleman M. Cancer control in Europe; a proposed set of european cancer health indicators. *Eur J Public Health* 2003, 13 (supplement): 1x-1x.
- 2 – Coleman MP, Estève J, Damiecki P, Arslan A, Renard H. Trends in cancer incidence and mortality. Scientific Publications No 121. Lyon:IARC, 1993.
- 3 – Micheli A, Yancik R, Krogh V, et al. Contrasts in cancer prevalence in Connecticut, Iowa, and Utah. *Cancer* 2002; 95:430-9.
- 4 – Berrino F, Capocaccia R, Estève J, et al. Survival of Cancer Patients in Europe: the EUROCare-2 Study. Scientific Publications No 151. Lyon:IARC, 1999.
- 5 – Estève J, De Angelis G, Verdecchia A. In: Berrino F, Capocaccia R, Estève J, et al. Survival of Cancer Patients in Europe: the EUROCare-2 Study. Scientific Publications No 151. Lyon:IARC, 1999.
- 6 – Coebergh JWW, Sant M, Berrino F, Verdecchia A (eds). Survival of adult Cancer Patient in Europe Diagnosed from 1978-1989: The EUROCare II Study. *Eur J Cancer* 1998; 34(14):2137-271.
- 7 – Micheli A, Mugno E, Krogh V, et al. Cancer prevalence in European registry areas. *Ann Oncol* 2002; 13(6):840-65.
- 8 – Tomatis L. Cancer: causes, occurrence and control. Scientific Publications No 100. Lyon:IARC, 1990.
- 9 – Micheli A, Gatta G, Verdecchia A. Studying survival of cancer patients in different populations: its potential and role. *Tumori* 1997; 83:3-8.
- 10 – OECD HEALTH DATA 98. Comparative Analysis of 29 Countries. CD-ROM. Paris, France: OECD, Health Policy Unit, 1998.
- 11 – Parkin DM, Whelan SL, Ferlay J, Raymond L, Young J. Cancer incidence in five continents Vol VII. Scientific Publications No 143. Lyon:IARC, 1997.
- 12 – EUROCIM: The European Cancer Incidence and Mortality Database v 4.0. CD-ROM. European Network of Cancer Registries (ENCR).



La surveillance épidémiologique : quelles perspectives nationales ?

II – La surveillance des cancers thyroïdiens : un modèle pour la surveillance nationale des cancers

L. Chérié-Challine¹, L. Leenhardt¹, P. Pirard¹, P. Grosclaude²

¹Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice, ²Réseau Francim, registre du Tarn, Toulouse

Contexte

La lutte contre le cancer est plus que d'actualité dans notre pays : 278 000 nouveaux cas de cancers et 150 000 décès sont survenus en 2000 (1). C'est une priorité gouvernementale qui a fait l'objet d'un plan quinquennal de mobilisation nationale, lancé par le chef de l'Etat en 2003.

L'amélioration du système de surveillance épidémiologique figure parmi les mesures du plan cancer. Elle passe par le renforcement des registres, le développement par l'Institut de veille sanitaire d'un système complémentaire de surveillance nationale des cancers, la structuration du niveau régional avec l'assistance aux politiques régionales de santé et le développement des actions internationales programmées.

Méthode

Le système actuel de surveillance de l'incidence des cancers repose sur les registres couvrant une partie limitée du territoire (environ 15 %), en dehors des cancers de l'enfant disposant d'une couverture nationale. Aussi, il ne permet pas de répondre aux demandes des pouvoirs publics et de la société concernant l'impact cancer d'un risque environnemental pouvant survenir en tout point du territoire et pas seulement dans une région couverte par un registre (2, 3, 4).

Une évolution du système a été proposée par l'InVS. Elle repose sur les recommandations d'un groupe de travail pluridisciplinaire pour la mise en place d'un système de surveillance épidémiologique nationale des cancers de la thyroïde (3). Du fait de l'inquiétude persistante en France par rapport au risque nucléaire, en raison notamment de la présence de 22 centrales nucléaires sur notre territoire, le système national proposé sera testé pour les cancers de la thyroïde. Il sera ensuite appliqué et adapté progressivement à l'ensemble des cancers justifiant une surveillance nationale, en fonction des priorités définies conjointement par les épidémiologistes, les chercheurs, et les décideurs.

Ce système repose sur le développement d'un partenariat pour une surveillance en routine des cas incidents basée dans un premier temps sur les données hospitalières (PMSI) et les données d'Affections de longue durée de l'assurance maladie (ALD30) puis dans un second temps sur les données anatomo-cytopathologiques (ACP). L'alerte sera traitée localement sous la coordination des Cire (relais régionaux de l'InVS). Le système national ainsi proposé est un système multisources de données individuelles anonymisées et couplées, centralisé à l'InVS, articulé étroitement avec les registres du cancer jouant notamment un rôle dans la validation et l'étalonnage des nouveaux outils dans les départements couverts.

Son développement nécessite en premier lieu un renforcement des registres. La seconde étape concerne la validation pour la surveillance épidémiologique, des données hospitalières et des données des régimes d'assurance maladie qui existent à un niveau national. Cette validation est un des axes de travail du partenariat scientifique InVS/registres. En parallèle, il est proposé une structuration et une standardisation des données ACP pour la veille sanitaire et une organisation de leur transmission à un niveau national.

Un travail rapproché a été mené par l'InVS avec les représentants de la profession ACP et les registres. Il a permis de définir les items minimaux nécessaires pour la surveillance épidémiologique, de dresser un état des lieux national de l'information de l'ensemble des structures ACP et d'étudier ensemble les moyens d'une transmission exhaustive des données. Il a permis également de préparer un cahier des charges informatique, ainsi que le dossier de demande d'autorisation de la Cnil. L'utilisation d'un même numéro anonyme unique par patient, qui serait généré par une même fonction au sein de chacune des sources avant transfert des données cryptées à l'InVS, est nécessaire pour pouvoir chaîner les données complémentaires des différentes sources et identifier les doublons et les récidives.

Résultats attendus

La constitution de ce système national de surveillance épidémiologique des cancers est envisagée dans un délai de cinq ans. La technique d'anonymisation des données existe. Le logiciel Foin est déjà utilisé pour anonymiser les données hospitalières PMSI et les données du Système national interrégimes de l'assurance maladie (SNIR-AM).

Ce système national devra être décliné au niveau régional dans un cadre à préciser. La préparation à la réponse aux alertes devra être assurée par l'élaboration par l'InVS et ses partenaires, de protocoles d'investigations nationaux standardisés.

L'objectif de facilitation de la réalisation des études épidémiologiques doit être également étudié. L'utilisation de cette même procédure d'anonymisation pour pouvoir croiser si nécessaire les données du système national avec les sujets inclus dans les études épidémiologiques sera testé.

Références

- 1 – Remontet L, Estève J et al. Cancer incidence and mortality in France over the period 1978-2000. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2003; 51:3-30.
- 2 – Spira A, Boutou O. Rayonnements ionisants et santé : mesure des expositions à la radioactivité et surveillance des effets sur la santé. Rapport aux ministres de l'environnement et de la santé. Paris:La documentation française, 1999.
- 3 – Verger P, Chérié-Challine L et al. Evaluation des conséquences sanitaires de l'accident de Tchernobyl en France : dispositif de surveillance épidémiologique, état des connaissances, évaluation des risques et perspectives. Paris:IPSN-InVS, 2000.
- 4 – Leenhardt L, Grosclaude P, Chérié-Challine L et al. Mise en place d'un dispositif de surveillance épidémiologique nationale des cancers thyroïdiens, rapport intermédiaire. Saint-Maurice:InVS, 2003.

12 – Utilisation du PMSI dans la surveillance des cancers en Ile-de-France

Florence Vollaire

CMC de l'Europe, Le Port-Marly

Introduction

Mieux connaître l'évolution de la maladie en utilisant en particulier le PMSI fait partie des mesures du Plan cancer défini par le ministre de la Santé. La particularité du recours aux soins en cancérologie est d'être multidisciplinaire, variable selon la localisation et le degré d'extension de la tumeur maligne, variable aussi dans le temps selon l'évolution des dispositifs diagnostiques et thérapeutiques innovants. En Ile-de-France, dans le cadre de la mise en œuvre du volet cancérologie du Schéma régional d'organisation sanitaire de l'Ile-de-France, l'Agence régionale d'hospitalisation a, en octobre 2000, lancé une réflexion sur la connaissance de l'activité hospitalière en cancérologie avec pour objectif de décrire l'activité en cancérologie tant au niveau d'un établissement, d'un bassin de vie, d'un département, que de la région en utilisant les données du PMSI.

Méthode

Un outil d'analyse des bases de données du PMSI, l'outil DAC, a ainsi été élaboré permettant de caractériser les différents recours hospitaliers des séjours des patients atteints d'un cancer à savoir la chirurgie, la chimiothérapie, la radiothérapie, les soins palliatifs, identifiant ainsi la particularité multidisciplinaire de la cancérologie. Pour ce faire, il a été substitué à la classique approche en groupe homogène de malades du PMSI, réputée peu fiable et inadaptée en cancérologie, une nouvelle classification (classification DAC). Cette classification, de par sa structure multiaxiale, permet de classer chaque séjour hospitalier, à partir des informations élémentaires du Résumé de Sortie Anonymisé, suivant quatre axes : la localisation tumorale, le type de séjour (chirurgical, médical, chimiothérapie, radiothérapie, soins palliatifs), le mode de prise en charge (hospitalisation de plus ou de moins de 24 heures) et la motivation du séjour (prise en charge du cancer proprement dit ou d'une complication ou affection intercurrente). Une propriété fondamentale de cette classification est que celle-ci est exhaustive sur le champ considéré (à savoir la cancérologie).

L'outil DAC, à partir des fichiers de RSA transmis par les établissements à l'ARH-IF, a permis l'extraction automatisée des RSA relatifs à un recours en soins de cancérologie. Cette base de données spécifique à la cancérologie a été le support de l'application Flux PMSI Cancérologie qui identifie le poids des localisations tumorales en Ile-de-France en individualisant la contribution des établissements, et des bassins de vie à la prise en charge cancérologique.

Résultats

L'ARH-IF a traité les données PMSI des années 1999, 2000 et 2001. Celles-ci sont diffusées sur le site de la Cramif. En 1999, sur près de 2 millions de séjours de plus

de 24h, 9,5 % ont concerné des patients atteints d'un cancer dont la prise en charge était pratiquement pour moitié relative à une prise en charge du cancer proprement dit et l'autre à une affection intercurrente ou complication. Le recours chirurgical ou médical pour cancer proprement dit est variable selon la localisation tumorale. Ainsi, le recours chirurgical pour cancer du sein proprement dit représente 48 % des recours aux soins du cancer du sein, alors que dans le cancer pleuro-pulmonaire ce recours n'est que de 13 %. Dans le cancer du poumon c'est le recours médical pour affection intercurrente ou complication qui représente la majorité des recours (47 %).

Entre 1999 et 2000, le recours chirurgical pour cancer proprement dit, tous cancers confondus, a progressé de 2,8 % (51 988 séjours en 1999, 53 474 en 2000). Les deux tiers des recours chirurgicaux pour cancer proprement dit concernent cinq localisations tumorales : le sein (22 %), l'appareil digestif (16 %), l'appareil urinaire (13 %), les organes génitaux masculins (9 %), les organes génitaux féminins (8 %). Le recours chirurgical pour cancer du sein proprement dit, a augmenté de 10 % en un an, soit 10 504 séjours en 1999 et 11 574 séjours en 2000. Pour la même période, le recours à des séances de chimiothérapie dans le cancer du sein est passé de 51 988 séances à 53 474 séances soit une augmentation de 2,8 %. Il est intéressant de rapprocher ces données avec celles des déclarations ALD qui dénombre 7 891 cas incidents en 1998, et une augmentation + 4 % par an sur la période 1985-1995 et + 5 % par an sur la période 1995-1998.

En 1999, la prise en charge chirurgicale du cancer du sein proprement dite lors d'un séjour de plus de 24h a été réalisé pour un tiers en CLCC, un tiers en établissement privé à but lucratif, 20 % à l'AP-HP, et 12 % en CHG ou PSPH.

Conclusion

L'ARH Ile-de-France mesure depuis trois ans les différents recours aux soins hospitaliers en cancérologie en termes de séjours. Le chaînage du PMSI devrait permettre une approche filière de soins par patient. La force du PMSI est d'être une base de données exhaustive et exploitable en année n-1.

Références

- 1 – Lacour B, Laurent JF, Lenfant MH, Loeb A, Peuvel P, Sauvage M, Toulouse C. Manuel de procédures PMSI en cancérologie. Bull Cancer 2001; 88:209-18.
- 2 – Schott AM, Hajri T, Colin C, Grateau F, Gilly FN, Tissot E, Couchod C, Morestin C, Trillet-Lenoir V. Intérêt de l'utilisation du PMSI pour l'analyse d'activité cancérologique d'une structure de soins multidisciplinaire : l'expérience de la coordination de cancérologie des Hospices civils de Lyon. Bull Cancer 2002; 89:969-73.
- 3 – Vollaie F, Corrias F, Brunel L. PMSI et Cancérologie : l'Outil DAC®, l'activité de cancérologie en Ile-de-France en 1999. Journée ARH-IF du 19 juin 2001.
- 4 – http://www.cramif.fr/partenaires_sante/etablissements_soins/journee_cancero.asp.
- 5 – Chérié-Challine L, Mouquet MC, Marescaux C. Incidence et traitement chirurgical des cancers. Etudes et Résultats 2002; 199:1-11.

