

*Maladies
non transmissibles
et traumatismes /
Direction des régions*

Attentes des ARS en matière de données de surveillance épidémiologique des cancers

Olivier Catelinois

Attentes des ARS en matière de données de surveillance épidémiologique des cancers

Rédacteurs

Olivier Catelinois, Santé publique France, direction des régions (DiRe), Cire Languedoc-Roussillon Midi-Pyrénées (Occitanie)

Composition du groupe de travail

Nathalie Beltzer, direction des maladies non transmissibles et des traumatismes (DMNTT) – unité santé mentale, cancer et maladies neurodégénératives
Christine Castor, DiRe, Cire Aquitaine Limousin Poitou-Charentes (Nouvelle Aquitaine) – Bordeaux
Olivier Catelinois, DiRe, Cire Languedoc-Roussillon Midi-Pyrénées (Occitanie) – Montpellier
Florence De Maria, direction des maladies non transmissibles et des traumatismes (DMNTT) – unité santé mentale, cancer et maladies neurodégénératives
Bertrand Gagnière, DiRe, Cire Bretagne - Rennes
Gaëlle Gault, DiRe, Cire Aquitaine Limousin Poitou-Charentes (Nouvelle Aquitaine) – Bordeaux
Philippe Germonneau, DiRe, Cire Aquitaine Limousin Poitou-Charentes (Nouvelle Aquitaine) – Poitiers
Sarah Gorla, direction santé environnement (DSE) - unité traitement, analyse des données et méthodologie
Céline Gallot puis Dorothee Grange, direction santé travail (DST) – unité pathologies et travail
Françoise Hamers, direction des maladies non transmissibles et des traumatismes (DMNTT) – unité santé mentale, cancer et maladies neurodégénératives
Guillaume Heuzé, DiRe, Cire Provence-Alpes-Côte d'Azur - Corse – Ajaccio
Dominique Jeannel, DiRe, Cire Centre-Val de Loire – Orléans
Mélanie Martel, DiRe, Cire Normandie – Rouen
Arnaud Mathieu, DiRe, Cire Normandie – Rouen
Ronan Ollivier, DiRe, Cire Pays-de-la-Loire – Nantes
Annie-Claude Paty, DiRe, Cire Île-de-France – Paris
Philippe Pépin, DiRe, Cire Auvergne Rhône-Alpes – Clermont-Ferrand
Anne Thuret, direction des maladies non transmissibles et des traumatismes (DMNTT) – Unité santé mentale, cancer et maladies neurodégénératives
Claude Tillier, DiRe, Cire Bourgogne Franche-Comté – Dijon
Caroline Vanbockstael, DiRe, Cire Nord-Pas-de-Calais-Picardie (Hauts-de-France) – Lille

Relecture du rapport

Philippe Malfait, DiRe, Cire Provence-Alpe-Côte d'Azur - Corse – Marseille

Remerciements

Ce travail n'aurait pas pu se faire sans la participation des personnels des ARS travaillant dans le champ des cancers. La grande majorité d'entre eux a répondu au questionnaire.

Sommaire

1. Contexte	3
2. Matériels et méthodes	4
2.1 Type d'enquête et coordination.....	4
2.2 Personnes enquêtées	4
2.3 Recueil des données	4
3. Résultats	4
3.1 Profils des personnes enquêtées.....	4
3.2 Utilité des informations épidémiologiques pour la prévention, le dépistage	6
3.3 Utilité des informations épidémiologiques pour l'offre de soins	7
3.4 Choix des indicateurs de surveillance.....	7
3.4.1 Incidence	7
3.4.2 Mortalité.....	8
3.4.3 Autres indicateurs.....	10
4. Discussion	10
5. Conclusion	12
Références bibliographiques	13
Annexe. Questionnaire d'enquête.....	14

Préambule

Ce travail ayant été réalisé avant la création de Santé publique France, l'ensemble des résultats de l'enquête présentés font en fait référence à l'Institut de veille sanitaire (InVS). Santé publique France est un établissement public administratif sous tutelle du ministre chargé de la santé. Il a été créé par le décret n° 2016-523 du 27 avril 2016 pris en application de la loi de modernisation du système de santé (loi n°2016-41 du 26 janvier 2016). Cette nouvelle agence reprend les missions et les compétences de trois agences sanitaires : l'InVS, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) et l'établissement de préparation aux urgences sanitaires (Éprus).

1. Contexte

Première cause de mortalité en France, l'incidence annuelle des cancers n'a cessé d'augmenter pendant plusieurs décennies dans la plupart des pays occidentaux. Plusieurs causes sont aujourd'hui avancées comme le vieillissement de la population, l'augmentation des expositions et des pratiques à risque ou encore l'amélioration des pratiques diagnostiques. L'incidence annuelle française, estimée à 355 000 cas, a plus que doublé entre 1980 et 2012 (+108% chez les hommes et +111% chez les femmes) [1, 2]. Ces dernières années, l'incidence et la mortalité des cancers les plus fréquents semblent avoir atteint un plateau, à des niveaux élevés, dans les pays occidentaux alors que ces mêmes taux poursuivent leur augmentation dans les pays moins riches. Ces évolutions sont aujourd'hui interprétées par les scientifiques comme la conséquence de la baisse de certains facteurs de risque, l'amélioration de la prévention et des dépistages précoces ainsi que les progrès des thérapeutiques disponibles [3].

Depuis la mise en place du premier plan cancer en France en 2003, la lutte contre le cancer et la prise en charge des malades constituent une priorité de santé publique [4]. En 2014, la France a lancé son troisième plan cancer qui met l'accent notamment sur la prévention et sur la prise en charge des patients [5]. La surveillance épidémiologique des cancers entre dans le cadre plus général de la surveillance de l'état sanitaire de la population française, mission confiée à l'Institut de veille sanitaire (InVS), aujourd'hui Santé publique France. À travers son programme de surveillance des cancers, Santé publique France produit des indicateurs nationaux déclinés de plus en plus souvent aux niveaux régional et départemental. Cette surveillance constitue une aide au pilotage et à l'évaluation des mesures de prévention, de dépistage et de prise en charge des patients atteints d'un cancer. Elle est assurée par un réseau de partenaires coordonné par Santé publique France. Figurent notamment dans ce réseau de partenaires l'Institut national du cancer (Inca), les registres du cancer du réseau Francim (France Cancer Incidence et Mortalité), le service de bio-statistiques des Hospices civils de Lyon (HCL) et le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDC).

Avec la création des agences régionales de santé (ARS) en 2010, un changement fondamental dans la mise en place de la politique de santé publique est intervenu : la régionalisation. Aujourd'hui, si les grandes priorités de santé publique sont fixées au niveau national, la coordination, la mise en œuvre et l'évaluation des actions sont réalisées à l'échelle des régions, voire des territoires de santé, notamment par les ARS. Afin de coordonner leur politique de santé publique au plus près des réalités de terrain, les ARS ont aujourd'hui besoin d'informations épidémiologiques. Les cellules d'intervention en région de Santé publique France (les Cire) comptent parmi les acteurs privilégiés pour appuyer les ARS dans l'élaboration, le suivi et l'évaluation de ces politiques de santé en région, fondées sur des preuves, notamment lors de la phase d'état des lieux. Les Cire doivent être en mesure, en lien avec le niveau national de Santé publique France, de proposer et décrire les indicateurs adaptés aux besoins régionaux et locaux en santé. Ainsi, sur le sujet des cancers, les Cire participent à l'identification des enjeux régionaux de santé publique et à la mise en valeur des données de surveillance à une échelle géographique adaptée. Ces informations doivent permettre aux ARS un pilotage et une évaluation adaptés des programmes de lutte et de prise en charge des patients atteints d'un cancer au sein de leur région.

En 2015, Santé publique France a créé un groupe de travail interne portant sur la définition et la valorisation des données de surveillances des cancers dont l'agence disposait, aux niveaux régional et infrarégional. Ce groupe vise à mettre à disposition des acteurs de terrain, notamment des ARS, des informations épidémiologiques produites et interprétées par Santé publique France sur certains cancers. Afin de connaître les attentes et les besoins des ARS en matière de cancers, il a été décidé de mener une enquête afin de guider l'agence dans la définition de sa stratégie nationale et régionale de mise à disposition des indicateurs épidémiologiques sur les cancers, adaptée notamment aux besoins des ARS.

2. Matériels et méthodes

2.1 Type d'enquête et coordination

Une enquête descriptive à caractère multicentrique a été réalisée auprès des ARS durant les mois de mai, juin et juillet 2015.

Cette enquête, coordonnée par la Cire Languedoc-Roussillon Midi-Pyrénées (Occitanie), a été menée en collaboration avec l'ensemble des Cire et la direction des maladies non transmissibles et des traumatismes (DMNTT) de Santé publique France.

2.2 Personnes enquêtées

L'enquête a concerné les interlocuteurs impliqués sur le sujet « cancer » au sein des ARS et susceptibles d'être concernés/intéressés par des données/indicateurs liés au cancer. Autant que possible, les enquêteurs Cire ont cherché à couvrir l'ensemble des champs de la santé liés aux domaines des cancers, notamment la prévention, le dépistage, la santé environnementale, les stratégies de santé ou encore l'offre de soins.

2.3 Recueil des données

Les données ont été recueillies par l'intermédiaire d'un questionnaire standardisé administré par un enquêteur de la Cire de la région concernée à l'occasion d'un entretien en face à face d'une heure trente (voir questionnaire en annexe).

Ce questionnaire portait sur les points suivants :

- l'utilité des informations épidémiologiques sur les cancers en matière de prévention et de dépistage ;
- l'utilité des informations épidémiologiques sur les cancers en matière d'offre de soins ;
- le choix des indicateurs de surveillance.

La saisie et l'analyse des questionnaires ont été effectuées par la Cire Languedoc-Roussillon Midi-Pyrénées (Occitanie), en liaison avec le groupe de travail interne de Santé publique France.

3. Résultats

3.1 Profils des personnes enquêtées

Le questionnaire de l'enquête a été complété par 39 agents d'ARS répartis dans 19 régions, dont les ARS de Martinique et de Guyane (tableau 1). Ces agents étaient des directeurs de santé publique, des responsables de service ou des chargés de projet travaillant au sein du siège ou d'une délégation territoriale de l'ARS.

I Tableau 1 I

Participation des régions à l'enquête

Participation des régions à l'enquête	
Régions	Nombre de questionnaires complétés
Alsace-Champagne-Ardenne-Lorraine	1 <i>(0 en Alsace, 1 en Champagne-Ardenne et 0 en Lorraine)</i>
Auvergne-Rhône-Alpes	2 <i>(2 en Auvergne et 0 en Rhône-Alpes)</i>
Bourgogne-Franche-Comté	3 <i>(2 en Bourgogne et 1 en Franche-Comté)</i>
Bretagne	2
Corse	2
Guyane	1
Hauts de France	3 <i>(1 en Nord-Pas-de-Calais et 2 en Picardie)</i>
Ile de France	2
Martinique	1
Normandie	3 <i>(1 en Haute Normandie et 2 en Basse Normandie)</i>
Nouvelle Aquitaine	5 <i>(4 en Aquitaine et 1 en Limousin et 0 en Poitou-Charentes)</i>
Occitanie	8 <i>(5 en Languedoc-Roussillon et 3 en Midi-pyrénées)</i>
Pays de la Loire	2
Provence-Alpes-Côte-d'Azur	4
TOTAL	39

Les agents enquêtés couvraient principalement les services consacrés à la prévention, au dépistage et à la santé environnementale. Toutefois, le domaine de l'offre de soins était également bien représenté. La stratégie régionale de santé apparaît clairement comme un domaine transversal au sein des ARS (tableau 2). Il était fréquent qu'un interlocuteur ARS impliqué sur le sujet « cancers » le soit dans plusieurs domaines.

I Tableau 2 I

Domaines d'intervention des répondants

Domaines d'intervention*	Nombre de questionnaires complétés
Dépistage, prévention, santé environnementale	27
Offre de soin / prise en charge	11
Stratégie-projet régional de santé	12

* Un répondant peut couvrir plusieurs domaines d'intervention.

3.2 Utilité des informations épidémiologiques pour la prévention, le dépistage

Sur les 27 personnes interrogées intervenant dans les domaines de la prévention, du dépistage ou de la santé environnementale, 81% identifient Santé publique France comme producteur de données épidémiologiques utiles en matière de prévention et de dépistage. Les ARS ont déclaré utiliser ces données principalement pour caractériser les recours aux dépistages organisés des cancers du sein et du cancer colorectal et adapter les politiques publiques au sein des territoires de santé en matière de prévention et de dépistage des cancers.

La Cire est généralement identifiée comme une aide à l'analyse et à l'interprétation des données régionales de santé, lorsqu'il s'agit de répondre à une suspicion d'agrégat spatio-temporel ou d'une sur-incidence et de mettre en place une action visant à prévenir de nouveaux cas. Plusieurs répondants regrettent les difficultés à établir des collaborations dans le domaine des cancers professionnels, notamment avec les Direccte (Directions régionales des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi), soit dans le cadre d'une suspicion d'agrégat, soit dans le cadre de la surveillance des cancers dits professionnels. La Cire et le Gast (Groupe d'alerte en santé travail) ne semblent pas suffisamment identifiés dans ce domaine.

En dehors de ces situations particulières, Santé publique France (niveaux national ou régional) n'est pas bien identifiée par les ARS comme agence interlocutrice en matière d'épidémiologie des cancers. Dans une grande majorité des cas, les ARS se tournent ainsi principalement vers leur propre pôle ressources qui travaille davantage avec l'Inca, l'Observatoire régional de la santé (ORS) ou l'un des registres de la région - lorsqu'il existe - pour obtenir des informations interprétées. Ainsi de nombreuses études ont été commanditées par les ARS auprès de leur ORS, ou des réseaux de cancers, pour établir les priorités des schémas régionaux d'organisation sanitaire (Sros), étudier les facteurs de risque au sein de la région tels que l'obésité, la consommation tabagique, la consommation alcoolique, les indices de défavorisation, etc. Ce n'est que très rarement que l'ARS se tourne vers la Cire pour obtenir des données sur les cancers de la région en matière de prévention et de dépistage.

Plusieurs régions ont fait état de leurs besoins de mieux caractériser les taux de dépistage de certains cancers (pas seulement dans un cadre organisé).

3.3 Utilité des informations épidémiologiques pour l'offre de soins

Sur les 11 personnes interrogées travaillant dans le domaine de l'offre de soins, 57% identifiaient Santé publique France comme producteur de données épidémiologiques utiles pour définir, évaluer ou améliorer l'offre de soins en matière de lutte contre le cancer. Les ARS ont déclaré utiliser ces données principalement pour élaborer les plans régionaux de santé (PRS) et les Sros cancer. Les évolutions et projections d'incidence sont des données très utiles selon plusieurs ARS pour évaluer les besoins de structures et d'équipements des territoires de santé. Plusieurs ARS se sont appuyées sur une publication commune Inca/InVS portant sur les données de chimiothérapie et de radiothérapie.

Un répondant seulement a déclaré avoir déjà sollicité la Cire de sa région dans le champ de l'offre de soins en cancer. Cette demande faisait suite au constat d'hétérogénéités spatiale et temporelle des taux de recours aux soins pour le cancer bronchique. En matière d'offres de soins, Santé publique France (national et régional) n'a pas été sollicité car, soit parce que l'ARS ne savait pas que Santé publique France disposait de ces données, soit parce que les données étaient disponibles ailleurs. Ainsi, des 11 personnes interrogées, 75% se sont appuyés sur l'Inca, l'ORS, le réseau de cancer ou leur pôle ressources internes afin d'obtenir des données de surveillance interprétées dans un objectif d'offre de soins.

3.4 Choix des indicateurs de surveillance

3.4.1 Incidence

L'ensemble des répondants (n=39) estime indispensable de disposer des données d'incidence pour exercer correctement leurs missions. Un seul répondant n'estime pas nécessaire de disposer de ces données par sexe et par âge. Les projections d'incidence apparaissent comme des indicateurs nécessaires pour l'élaboration des programmes de santé publique et la planification de l'offre de soins.

Le niveau géographique d'intérêt de l'incidence des cancers selon les ARS correspond au maillage des politiques territoriales mises en place (tableau 3). Si les données d'incidence des cancers sont attendues par région et par département, elles le sont également par territoire de santé, voire au niveau des métropoles qui rassemblent des bassins de vie de plusieurs centaines de milliers d'habitants. Le niveau géographique d'intérêt varie en fonction du champ de compétence de la personne interrogée :

- parmi les 27 personnes travaillant dans les champs de la prévention, du dépistage et de l'environnement, plus de la moitié exprime un besoin d'observer les données à l'échelle des métropoles ;
- en revanche, parmi les 11 personnes œuvrant dans le champ de l'offre de soins, une majorité n'exprime pas le besoin d'observer les données en dessous du territoire de santé.

Les ARS justifient leurs demandes par le niveau géographique d'élaboration de leur politique de santé, que ce soit pour intervenir sur le terrain ou pour décider de l'implantation d'un équipement de diagnostic ou de thérapie. Plus rarement, les ARS déclarent la nécessité de disposer des données à l'échelle des contrats locaux de santé et des pays.

I Tableau 3 I

Niveaux géographiques d'intérêt de l'incidence des cancers selon les ARS en fonction des compétences des répondants (plusieurs réponses possibles par répondant)

Toutes les compétences		Dépistage/prévention et environnement		Offre de soins et stratégie	
Niveau géographique	%	Niveau géographique	%	Niveau géographique	%
Région	66%	Région	68%	Région	62%
Département	69%	Département	61%	Département	86%
Territoire de santé	66%	Territoire de santé	63%	Territoire de santé	71%
Métropole	47%	Métropole	51%	Métropole	38%
Communes	42%	Communes	44%	Communes	38%

Les localisations considérées comme prioritaires sont très proches d'une région à l'autre : ce sont les cancers du sein (n=25), du poumon (n=25), du col de l'utérus (n=19), colorectal (n=14), des voies aérodigestives supérieures (n=12), de la prostate (n=8) et de la peau (n=8).

Les ARS privilégient la couverture géographique à la fréquence du rendu des résultats. L'estimation de l'incidence annuelle est attendue par les ARS pour le suivi annuel des politiques publiques. Cependant, la survenue d'un cancer est aujourd'hui considérée en partie comme étant la conséquence d'une histoire personnelle, de comportements et d'expositions à risque s'inscrivant sur de nombreuses années et que l'impact des politiques de santé sur l'incidence est un processus dépassant largement l'année civile. Il faut donc du temps pour qu'une politique de santé publique sur les cancers puisse engendrer des résultats observables et interprétables. Une périodicité de deux à cinq ans pour l'estimation de l'incidence des cancers par localisation est ainsi prônée par les ARS au profit d'une précision géographique plus fine.

Les commentaires apportés dans les questionnaires, font apparaître l'idée que les données d'incidence ne répondent pas complètement aux enjeux régionaux liés à l'élaboration et le suivi des politiques publiques en matière de cancer, en raison notamment du manque d'interprétation et de comparaison entre les zones géographiques d'intérêt. Les ARS demandent ainsi d'accompagner systématiquement les données chiffrées d'incidence de cancer d'interprétations sur le plan de la santé publique pour en tirer des priorités d'actions des pouvoirs publics.

3.4.2 Mortalité

La quasi-totalité des répondants (n=38) estiment indispensable de disposer des données de mortalité pour leur activité. Six n'estiment pas nécessaire de disposer des données de mortalité par sexe et par âge. Comme pour les données d'incidence, les projections de mortalité apparaissent comme des indicateurs nécessaires pour l'élaboration des programmes de santé publique et la planification de l'offre de soins.

Comme pour l'incidence des cancers, le niveau géographique attendu par les ARS des données de mortalité correspond au maillage des politiques territoriales mises en place (tableau 4). Globalement, les ARS expriment le besoin de disposer des données de mortalité par cancer à l'échelle fine des territoires de santé (près de 70% des personnes interrogées). Ce besoin varie en fonction du champ de compétence de la personne interrogée :

- parmi les 27 personnes travaillant dans le champ de la prévention, du dépistage et de l'environnement, 61% expriment un besoin de descendre à l'échelle des territoires de santé. Ils sont également 54% à vouloir des données à l'échelle de la région et du département ;
- parmi les 11 personnes œuvrant dans le champ de l'offre de soins, 86% expriment ce besoin à l'échelle des territoires de santé et du département. L'échelle de la région ne semble utile que pour 57% d'entre eux.

Comme pour l'incidence, les répondants justifient leurs demandes par le niveau géographique d'élaboration de leur politique de santé, que ce soit pour intervenir sur le terrain, ou pour décider de l'implantation d'un équipement de diagnostic ou de thérapie. Comme pour l'incidence, les ARS interrogées ne déclarent pas indispensable de disposer des données à l'échelle des contrats locaux de santé et des pays.

I Tableau 4 I

Niveaux géographiques d'intérêt de la mortalité par cancer selon les ARS en fonction des compétences des répondants (plusieurs réponses possibles par répondant)

Toutes les compétences		Dépistage/prévention et environnement		Offre de soins et stratégie	
Niveau géographique	%	Niveau géographique	%	Niveau géographique	%
Région	55%	Région	54%	Région	57%
Département	65%	Département	54%	Département	86%
Territoire de santé	69%	Territoire de santé	61%	Territoire de santé	86%
Métropole	40%	Métropole	39%	Métropole	43%
Communes	31%	Communes	32%	Communes	29%

Les localisations considérées comme prioritaires pour la mortalité sont les mêmes d'une région à l'autre, ainsi que pour l'incidence : ce sont les cancers colorectaux (n=24), du poumon (n=16), du sein (n=12), du col de l'utérus (n=10) et des voies aérodigestives supérieures (n=8). De manière moins prioritaire, les ARS citent le cancer du col de l'utérus, et les cancers des voies aérodigestives supérieures.

L'estimation de la mortalité annuelle est attendue par les ARS pour le suivi annuel des politiques publiques. Cependant, la publication des résultats pourrait se faire sur des pas de temps plus large, car la mortalité par cancer varie généralement peu sur des temps courts. Ainsi, une périodicité triennale ou quinquennale pourrait suffire en cohérence avec la durée des programmes des PRS qui courent actuellement sur cinq ans.

Les ARS semblent porter un intérêt moindre pour les données de mortalité comparativement aux données d'incidence. Cependant, comme cela est déclaré par quelques ARS, mises en relation avec les données d'incidence, les données de mortalité permettent de travailler sur la survie et sur l'impact des retards aux diagnostics ou l'usage de différents modes thérapeutiques. Cela permet également de déceler des territoires défavorisés en matière d'offres de soins que ce soit pour la prévention, le dépistage, les prises en charge ou éventuellement des facteurs socio-économiques. Comme pour l'incidence, les ARS ont, dans leur ensemble, rappelé ici leur besoin de données épidémiologiques interprétées.

3.4.3 Autres indicateurs

Les personnes interrogées ont clairement exprimé un besoin d'interprétation des données par des épidémiologistes qui connaissent les particularités régionales, notamment en ce qui concerne les déterminants du risque de cancer. C'est sans doute la raison pour laquelle il est souvent fait appel aux ORS. Les ARS attendent que ces interprétations intègrent des mises en perspective des observations faites au niveau de la région avec celles faites ailleurs (France, régions voisines, régions comparables, pays voisins et européens). Ces mises en perspective, notamment par l'intermédiaire de tableaux et de cartes, permettent d'interpréter les tendances observées et projetées de l'incidence et de la mortalité par cancers. À plusieurs reprises, cette demande est justifiée par le besoin de mieux définir et évaluer les politiques de santé à une échelle géographique pertinente, soit ceux des territoires de santé et/ou des contrats locaux de santé.

4. Discussion

Cette enquête a permis un échange entre les ARS et Santé publique France sur le sujet des cancers. Les ARS, en particulier les directions de l'offre de soin mais aussi les services de prévention et de promotion de la santé, ont très souvent découvert l'existence de données « cancers » et d'une expertise régionales, dans certaines Cire, disposant de l'appui d'une expertise au sein de Santé publique France. Si ces échanges ont, dans une large majorité, laissé entrevoir des collaborations potentielles, certaines régions souhaitent continuer à se tourner vers leur ORS en raison de collaborations historiques. Toutefois les ARS sont souvent conscientes que la surveillance épidémiologique des cancers est une mission et compétence de Santé publique France.

Les ARS reconnaissent la grande qualité des données publiées par Santé publique France, mais regrettent cependant un accès trop difficile aux données. Ce fait les oblige à passer par une prestation extérieure payante pour en disposer et bénéficier d'une interprétation, celle de Santé publique France étant jugée insuffisante ou inadaptée à leurs besoins.

Les Cire sont rarement perçues comme un interlocuteur de Santé publique France en matière de cancer à l'échelle régionale et ce, essentiellement dans le champ des dépistages organisés ou des agrégats spatio-temporels. Malgré les besoins régionaux, la Cire est ainsi trop souvent associée uniquement à la veille et aux alertes sanitaires. Dans le cadre de la mise en place de Santé publique France, une attention particulière sur ce point devra être portée afin de faire des Cire un interlocuteur régional de Santé publique France sur les cancers. Cela passera par un partage accru de l'expertise et par des utilisations adéquates de l'ensemble des données produites par l'agence.

Les ARS ont exprimé clairement un besoin minimum d'information à l'échelle des territoires de santé. L'examen de ces territoires de santé définis depuis la création des ARS montre l'hétérogénéité de leurs critères de définition d'une région à une autre. Néanmoins, les ARS regrettent fortement l'indisponibilité d'informations épidémiologiques sur les cancers à un niveau géographique adapté aux problématiques locales de santé publique. Il apparaît nécessaire de déterminer les niveaux géographiques pertinents qui varient suivant les problématiques (organisation des soins versus prévention par exemple). La demande porte non seulement sur les indicateurs mais aussi sur les projections à des fins de programmation.

Plusieurs ARS attendent des publications moins fréquentes d'informations épidémiologiques mais plus précises d'un point de vue géographique (sur les niveaux de territoire d'action en santé publique, permettant notamment la mise en œuvre d'une étude locale lorsque cela s'avère indispensable...). Conscientes des contraintes inhérentes à la collecte d'informations épidémiologiques et à leurs analyses et interprétations, plusieurs ARS proposent d'assortir les informations produites d'un intervalle d'estimation et/ou de prédiction pour tenir compte des incertitudes et de la variabilité. C'est effectivement ce qui est proposé en épidémiologie et en évaluation quantitative des risques sanitaires, notamment dans le domaine des maladies infectieuses ou de la santé environnementale, lors de la publication de prédictions obtenues à partir d'inférences statistiques.

L'intérêt ne porte pas sur tous les cancers, mais sur certains d'entre eux. Il s'agit d'une part des cancers pour lesquels il existe des dépistages organisés dans lesquels l'ARS est impliquée, notamment financièrement (colorectal, sein, bientôt col de l'utérus) avec une demande sur l'efficacité du dépistage. Il s'agit d'autre part des cancers les plus fréquents en plus des cancers colorectaux et du sein (poumon, voies aérodigestives, prostate, peau), pour lesquels des actions de prévention primaire sont possibles et qui impliquent les services de prévention de l'ARS sur les déterminants de survenue d'un cancer.

Face à de telles attentes, un travail stratégique et méthodologique pourrait être entrepris, au sein de Santé publique France, dans le champ des cancers et pourrait également être transposé à d'autres thèmes de santé publique. Déjà, alors que les informations épidémiologiques sur les cancers reposent majoritairement sur les registres de cancers qui ne couvrent qu'environ 20% de la population française en 2016, les progrès méthodologiques réalisés ces dernières années permettent aujourd'hui d'envisager l'utilisation des données du programme médicalisé des systèmes d'informations (PMSI), ou des affections longue durée (ALD), et prochainement du dossier communiquant cancer pour produire des estimations de l'incidence des cancers à l'échelle d'un département non couvert par un registre.

Les travaux méthodologiques devront être poursuivis à l'avenir conjointement par la direction des maladies non transmissibles et des traumatismes (DMNTT) et la direction des régions (DiRe) pour produire des proxys d'incidences à des niveaux géographiques mieux adaptés (territoire de santé notamment) à la prise de décision en santé publique sur les cancers les plus fréquents (colorectal, sein, prostate, voies aérodigestives, poumon, peau). Si ce défi peut être relevé, cela permettrait très probablement de mieux orienter les politiques publiques en matière de santé publique : prévention, dépistage ou offres de soins. Une attention particulière devra être cependant portée afin de garder une adéquation entre la pertinence scientifique d'une part et les niveaux de décision publique d'autre part.

Par ailleurs, les ARS ont exprimé le besoin de disposer de données sur les déterminants de survenue d'un cancer comme la catégorie socioprofessionnelle, les comportements/facteurs de risque (tabac, alcool, mauvaise alimentation...), les données de couvertures vaccinales (HPV, VHB...) les expositions environnementales comme les pesticides, le radon... Les ARS ont déclaré avoir besoin de Santé publique France pour analyser les raisons suspectées d'éventuelles disparités sociales, géographiques... de l'incidence et/ou de la mortalité par cancer. Du fait de la très probable variabilité régionale, voire subrégionale, de ces déterminants, des études représentatives à l'échelle des régions pourraient être envisagées en s'appuyant sur la DiRe, la DMNTT et la direction de la prévention-promotion de la santé. Par ailleurs, dans le domaine des cancers professionnels, il apparaît nécessaire de mieux diffuser les données des systèmes de surveillance animés par la DST et de mieux informer les ARS de l'appui apporté par la Cire et le Gast en cas de suspicion d'agrégat de cancer en milieu professionnel.

Enfin, les ARS ont également exprimé le besoin de disposer de données de survie pouvant être mises en relation avec les données sur les retards aux diagnostics, sur la participation aux essais thérapeutiques et sur l'accès aux dépistages (pas seulement organisés), aux diagnostics et aux thérapeutiques. Avant de travailler sur ces données, il conviendra de vérifier l'adéquation avec les missions de Santé publique France et le cas échéant orienter les ARS vers les organismes chargés du dossier (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé – ANSM - pour les essais thérapeutiques par exemple).

5. Conclusion

Cette enquête a été l'occasion d'échanges fructueux entre Santé publique France et les ARS sur le thème du cancer. Elle apporte pour la première fois des informations précises sur les attentes des ARS en matière d'épidémiologie des cancers. Elle a également souvent fait prendre conscience de l'intérêt des informations épidémiologiques disponibles à Santé publique France pour l'exercice des missions des ARS : c'est notamment le cas de certaines directions de l'offre de soin, avec l'importance des projections à des fins de programmation et de l'efficacité des actions de prévention (données probantes) à des fins d'appui aux ARS en matière de prévention.

Plusieurs pistes de travail pour Santé publique France peuvent être envisagées à partir des résultats de cette enquête et de l'inventaire en cours des données disponibles au sein de l'Agence. Cela doit aboutir à déterminer les niveaux géographiques pertinents suivant les indicateurs.

Afin de répondre aux attentes des ARS dans le domaine des cancers, les travaux innovants réalisés dans un cadre partenarial avec Francim et les registres devront être poursuivis en associant systématiquement la dimension régionale de Santé publique France. Une attention particulière devra être portée sur la diffusion dans les régions des informations épidémiologiques sur les cancers, sur les nouvelles sources d'information comme le dossier communicant cancer et sur la poursuite des développements statistiques.

Références bibliographiques

- [1] Les cancers en France, Les données, INCa, janvier 2014.
- [2] Forman D, Bray F, Brewster DH, Gombe Mbalawa C, Kohler B, Piñeros M, et al. Cancer Incidence in Five Continents, Vol. X (electronic version) Lyon: International Agency for Research on Cancer (IARC). <http://ci5.iarc.fr>.
Version imprimée (IARC Scientific Publication N° 164, 2013) au format PDF téléchargeable sur www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/epi/index.php.
- [3] Torre LA, Siegel RL, Ward EM, Jemal A. Global Cancer Incidence and Mortality Rates and Trends -An Update. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2016;25(1):16-27.
- [4] Cannell E. The French Cancer Plan: an update. *Lancet Oncol.* 2005;6(10):738.
- [5] Benkimoun P. French plan aims to reduce social inequality in cancer prevention and treatment. *BMJ.* 2014;348:g1616.

1 Utilité des informations épidémiologiques sur les cancers en matière de prévention et de dépistage

1.1 Dans le cadre de la prévention ou du dépistage des cancers, vous êtes-vous déjà appuyés sur les données de l'Institut de Veille Sanitaire?

OUI

NON

1.1.1 Si oui, pourquoi faire ?

1.1.2 Sinon, pourquoi ?

1.2 Avez-vous déjà sollicité la Cire de votre région sur la prévention ou le dépistage des cancers ?

OUI

NON

1.2.1 Si oui, pourquoi faire ?

1.2.2 Sinon, pourquoi ?

Numéro de questionnaire / _____ /

1.3 Avez-vous déjà sollicité d'autres organismes que l'Institut de Veille Sanitaire pour définir, piloter et évaluer votre politique en matière de prévention ou de dépistage des cancers ?

OUI

NON

1.3.1 Si oui, lesquels et pourquoi faire ?

- ORS Inca Registre(s) Services stat de l'ARS Prestataire(s) extérieur(s)
 Organismes internationaux ou européens (OMS, IARC, Globocan...) Autre(s)

1.3.2 Si non, pourquoi ?

Questionnaire d'enquête attentes ARS en matière de données épidémiologique sur les cancers

2 Utilité des informations épidémiologiques sur les cancers en matière d'offres de soins

2.1 Vous êtes-vous déjà appuyés sur les données de l'Institut de Veille Sanitaire pour définir, évaluer ou améliorer l'offre de soins en matière de lutte contre le cancer ?

OUI

NON

2.1.1 Si oui, pourquoi faire ?

2.1.2 Si non, pourquoi ?

2.2 Avez-vous déjà sollicité la Cire de votre région pour définir, évaluer ou améliorer l'offre de soins en matière de lutte contre le cancer ?

OUI

NON

2.2.1 Si oui, pourquoi faire ?

2.2.2 Si non, pourquoi ?

Numéro de questionnaire / _____ /

2.3 Avez-vous déjà sollicité d'autres organismes que l'Institut de Veille Sanitaire pour définir, évaluer et améliorer l'offre de soins en matière de lutte contre le cancer ?

OUI

NON

2.3.1 Si oui, lesquels et pour quoi faire ?

ORS Inca Registre(s) Services stat de l'ARS Prestataire(s) extérieur(s)

Organismes internationaux ou européens (OMS, IARC, Globocan...) Autre(s)

2.3.2 Si non, pourquoi ?

3 Choix des indicateurs de surveillance

3.1 Êtes-vous intéressés par des indicateurs d'incidence par cancer ?

OUI

NON

Si oui,

3.1.1 Indicateurs d'incidence par cancer par sexe et par classe d'âge ?

OUI

NON

3.1.2 Projection d'incidence par cancer par sexe et par classe d'âge ?

OUI

NON

3.1.3 Quels niveaux géographiques de cet indicateur d'incidence vous semble le plus pertinent pour vos besoins ? (Expliquez votre choix)

Régions Départements Territoires de santé Métropole Autres (précisez)

3.1.4 Selon vous, quelles sont les localisations cancéreuses les plus prégnantes vis-à-vis de l'indicateur incidence dans votre région ? (Essayez de prioriser)

3.1.5 Par ordre de priorité, à quelle fréquence auriez-vous besoin de données d'incidence par cancer ? (de 1, le plus prioritaire à 6, le moins prioritaire)

___ Semestrielle

___ Annuelle

___ Tous les 2 ans

___ Tous les 3 ans

___ Tous les 5 ans

___ Tous les 10 ans

3.1.6 Explicitez votre besoin

Numéro de questionnaire / _____ /

3.1.7 Commentaires éventuels sur les données d'incidence

3.2 Êtes-vous intéressés par des indicateurs de mortalité par cancer ?

OUI

NON

Si oui,

3.2.1 Indicateurs de mortalité par cancer par sexe et par classe d'âge ?

OUI

NON

3.2.2 Projection de mortalité par cancer par sexe et par classe d'âge ?

OUI

NON

3.2.3 Quels niveaux géographiques de cet indicateur de mortalité vous semble le plus pertinent pour vos besoins ? (Expliquez votre choix)

Régions Départements Territoires de santé Métropole Autres

3.2.4 Selon vous, quelles sont les localisations cancéreuses les plus prégnantes vis-à-vis de l'indicateur mortalité dans votre région ? (Essayez de prioriser)

3.2.5 Par ordre de priorité, à quelle fréquence auriez-vous besoin de données de mortalité par cancer ? (de 1, le plus prioritaire à 6, le moins prioritaire)

__ Semestrielle

__ Annuelle

__ Tous les 2 ans

__ Tous les 3 ans

__ Tous les 5 ans

__ Tous les 10 ans

Questionnaire d'enquête attentes ARS en matière de données épidémiologique sur les cancers

Numéro de questionnaire / _____ /

3.2.6 Explicitez votre besoin

3.2.7 Commentaires éventuels sur les données de mortalité

3.3 En dehors des indicateurs d'incidence et de mortalité, quels sont les autres indicateurs que vous utilisez dans le cadre de vos missions ?

3.4 En dehors des indicateurs d'incidence et de mortalité et de ceux que vous utilisez habituellement, quels seraient les autres indicateurs utiles dans le cadre de vos missions ?

Attentes des ARS en matière de données de surveillance épidémiologique des cancers

L'objectif de cette enquête est de consolider la stratégie nationale et régionale de Santé publique France en matière de surveillance et de mise à disposition des indicateurs épidémiologiques sur les cancers. Ces indicateurs doivent directement contribuer au pilotage, à la coordination et à l'évaluation des politiques publiques concernant la prévention et la prise en charge des cancers.

Une enquête descriptive à caractère multicentrique a été réalisée par les Cire, en concertation avec la Direction des maladies non transmissibles et des traumatismes de Santé publique France, auprès de 14 ARS. L'enquête a permis d'interroger différents interlocuteurs d'ARS, permettant de couvrir l'ensemble des champs de la santé liés aux domaines des cancers, notamment la prévention, le dépistage, la santé environnementale, les stratégies de santé ou encore l'offre de soins.

L'enquête montre les multiples attentes des ARS vis-à-vis des Cire et plus largement de Santé publique France pour disposer d'informations régionales et infrarégionales afin de conduire et d'évaluer leur politique de santé. Les ARS sont particulièrement intéressées par des données épidémiologiques sur les cancers pouvant faire l'objet de prévention ou de dépistage (ex : cancer du poumon, cancer du sein, cancer de la prostate ou cancer du sein). Pour Santé publique France, l'enjeu sera d'améliorer la valorisation des informations épidémiologiques sur les cancers à une échelle temporelle et géographique adaptée tout en poursuivant les travaux innovants réalisés dans un cadre partenarial avec Francim et les registres afin de mieux répondre aux attentes exprimées. Une attention particulière devra être portée sur la diffusion dans les régions des informations épidémiologiques sur les cancers, sur les nouvelles sources d'information comme le dossier communicant cancer et sur la poursuite des développements statistiques.

Mots clés : cancers, surveillance épidémiologie, région, indicateurs, ARS

Expectations of Regional Health Authorities (ARS) in terms of data On epidemiological surveillance of cancers

This investigation aims to improve the national and regional strategy of Santé Publique France concerning the cancer survey and the cancers' epidemiological indicators release. These indicators must directly contribute to the management, the coordination and the assessment of public health policies regarding prevention, screening and treatment of cancers.

With the support of the Direction of non-communicable diseases and traumas, 14 ARS were interviewed by Cire in order to be able to identify their waiting at different levels: cancer prevention, cancer screening, cancer and environmental health, public health strategy or care offers.

This investigation identifies several ARS's waiting for epidemiological data on cancer. So, Cire and more widely Santé Publique France is asked to provide regional and infra-regional cancer data to manage health policies. ARS are particularly interested in epidemiological data on cancer for which prevention or screening policies are possible (ex: lung cancer, breast cancer, prostate cancer or cervical cancer). For Santé Publique France, the stake will be to improve the epidemiological information release on cancers in an appropriate temporal and geographical scale while following innovative works realized in a partnership framework with FRANCIM and cancer registers to improve data according to expectations. A particular attention will have to be paid on the release of cancer epidemiological information in all regions, on new information sources as communicating file cancer (DCC) and on the ongoing statistical developments. The findings of these studies underline the importance of considering the impact of floods in terms of severity and duration of exposure. The recommendations are to better target, in the days following the floods, most at risk population to have a short and medium-term impact, especially those who had significant material damages, in order to support them.

Key words: cancers, epidemiological surveillance, region, indicators, regional health authorities

Citation suggérée :

Catelinois O. Attentes des ARS en matière de données de surveillance épidémiologique des cancers.

Saint-Maurice : Santé publique France ; 2017. 23 p.

Disponible à partir de l'URL : <http://www.santepubliquefrance.fr>

SANTÉ PUBLIQUE FRANCE

12 rue du Val d'Osne

94415 Saint-Maurice Cedex France

Tél. : 33 (0)1 41 79 67 00

Fax : 33 (0)1 41 79 67 67

www.santepubliquefrance.fr

ISSN : 1956-6964

ISBN-NET: 979-10-289-0307-7

Réalisé par la Direction de la communication

– Santé publique France

Dépôt légal : janvier 2017