

MALADIES A DÉCLARATION OBLIGATOIRE ANNÉE 1986

RÉGIONS	MALADIES																			
	Typhoïde	Dysenterie (shigelle)	Méningite à méningocoques	Brucellose	Tétanos	Tuberculose	Toxi-infection alimentaire	Hépatite virale	Teigne	Scarlatine	Rougeole	Poliomyélite	Rickettsiose	Diphthérie	Leptospirose	Lèpre	Poliodisme	Dysenterie ambienne	SIDA	Choléra
Alsace	27	5	29	4	1	481	2	34		30	13						4	1	3	
Aquitaine	23	5	32	6	4	372	3	37		10	7				2				16	
Auvergne	20	12	15	11	5	111	2	53	1	7	36				3			1	1	1
Bourgogne	21		17	1	6	269	2	35	1	14	20	2			2		8			
Bretagne	12	2	49	5	5	455	5	23		3	4		1				9		5	
Centre	15		35	5	7	372	3	17		6	8						1	2	3	
Champagne - Ardenne	6	4	27	7	7	211	1	41		16	13				3		3	1		
Corse	3	1	3	26		45		20		2							3			
Franche-Comté	7	2	14		4	166		15	2	6	9				2					
Île-de-France	148	10	118	9	5	3 645	8	98	27	74	30	1		1	4	7	74	3	87	20
Languedoc - Roussillon	22	11	29	38		194	11	56	3	4	10		4		2		3	1	2	
Limousin	6		11		1	75		2		2	1			2					4	
Lorraine	35	5	41	3	6	208	2	68		25	18				2		2		1	1
Midi - Pyrénées	46	4	61	34	4	255	13	152	22	39	18		12		3				9	4
Nord - Pas-de-Calais	23	3	56	7	2	866	2	46	4	4	16				2		1		2	2
Basse-Normandie	5		9	4	1	255	1	13		5	1						3		1	
Haute-Normandie	8		45	1	3	332	2	22	3	18	27			1	1		3			
Pays de la Loire	25		62	2	8	411	9	57	2	19	2				2		3	1	2	1
Picardie	12		41	4	3	296		18	5	17	8					1	2		2	
Poitou - Charentes	27	2		6	6	173	11	15		10	9			1					1	
Provence - Alpes - Côte d'Azur	91	2	78	26	6	658	5	197	3	26	6		4		1		28		85	3
Rhône - Alpes	75	8	76	11	4	675	2	43	12	23	12				3		14	3	2	2
TOTAL 1986	657	76	859	210	88	10 525	84	1 062	85	360	268	3	21	4	33	10	161	13	225	34
TOTAL 1985	658	118	840	228	124	11 290	75	1 641	145	484	290	6	20	4	42	15	153	20		

D.O.M.																				
Guadeloupe	2					48		2	2	1							49			
Martinique	2	2			9	47		13	1						1	25				
Guyane	37	1	1			35		19				1			2	14	1 278	4	2	
La Réunion	36		3		7	159		37							35	8	180	90		
TOTAL 1986	77	3	4		16	289		71	3	1		1			38	96	1 458	94	2	0

LE POINT SUR...

LES REGISTRES DE POPULATION EN FRANCE : LE CAS DES REGISTRES DES CANCERS

A. Lellouch (Direction générale de la Santé)

Une précédente mise au point (BEH n° 41/1986) traitait du projet Monica et des registres des cardiopathies ischémiques. On donnera ici un aperçu d'ensemble sur les registres français des cancers.

1. DÉFINITION

Les registres de population visent à l'enregistrement continu et exhaustif de tous les cas d'une pathologie donnée (ici les cancers) dans une zone géographique déterminée. À l'opposé des registres hospitaliers qui recensent les cas à partir d'un lieu de recrutement unique, les registres de population nécessitent le recoupement de toutes les sources de notification disponibles dans la zone d'implantation pour parvenir à l'exhaustivité.

2. FONCTIONS

Les registres de population sont un outil épidémiologique privilégié pour surveiller

les cancers, les maladies cardio-vasculaires ou les malformations congénitales. Ils permettent de mesurer les taux d'incidence de ces pathologies dont on suit l'évolution au cours du temps. En comparant l'incidence et la mortalité provenant de différents registres, on détecte d'éventuelles inégalités de santé géographiques. Mais la fonction des registres de population ne doit pas être que statistique. Les registres des cancers, par exemple, aident encore à (1) :

- 1° Évaluer des mesures de prévention communautaire ou planifier des services de soins;
- 2° Identifier certains facteurs de risque (notamment professionnels) et mesurer les effets d'un essai d'intervention;
- 3° Mieux connaître l'histoire naturelle des cancers, calculer les courbes de survie, évaluer les stratégies de diagnostic et de traitement, détecter les cancers provoqués par chimiothérapie;
- 4° Sensibiliser et former la zone où est implanté le registre à l'épidémiologie.

3. HISTORIQUE

À la différence de certains registres étrangers, les registres français ne sont pas obligatoires. Ce ne sont pas non plus des structures gouvernementales employant des fonctionnaires. Les registres de cancers ont été, en France, le fait d'initiatives locales. Ils sont rattachés, sans statut particulier, à des structures diverses (départements d'hygiène et de santé publique, unités I.N.S.E.R.M., centres hospitaliers régionaux ou généraux, centres régionaux de lutte contre les cancers, D.D.A.S.S.). Tels furent les premiers registres des cancers du Bas-Rhin (Institut d'hygiène et de médecine préventive de Strasbourg, 1975), de la Côte-

(1) *The Role of the Registry in cancer control*, IARC Scientific Publications, n° 66, D.M. PARKIN, G. WAGNER and C.S. MUIR Ed., Lyon, 1985.

(2) FAIVRE (J.). — *Les registres des cancers en France*, Doc. Comité nat. registres, 1986.

d'Or et du Doubs (1976), du Calvados (1977) et de l'Isère (1978). Après 1982, l'individualisation dans le budget de l'État (ministère des Affaires sociales) des « crédits régionaux de prévention » facilita l'éclosion en France de nombreux registres des cancers.

4. RECENSEMENT - LOCALISATION

À l'opposé d'autres registres de population dont l'effectif reste réduit (on compte actuellement seulement 4 registres des malformations congénitales et 3 registres des cardiopathies ischémiques), les registres français des cancers sont nombreux. On distingue les registres généraux (colligeant tous les cas de tumeurs malignes signalés) et les registres spécialisés (ne recensant qu'une localisation particulière : cancers digestifs, ORL, gynécologiques, de l'enfant, hémopathies malignes). Le recensement de ces registres et leur localisation sur le territoire national n'avaient pas été, jusqu'à présent, entrepris. Une enquête réalisée (en juin 1986) par la Direction générale de la Santé et par le Syndicat des médecins des registres des cancers (2) a révélé qu'il existait en France (métropole et territoires d'outre-mer) 25 registres des cancers répartis en 14 registres généraux et 11 registres spécialisés. La liste qui suit donne, par département ou région, l'intitulé du registre, le nom de son responsable médical, enfin sa localisation géographique :

- 1° AIN : **Registre des cancers digestifs du département de l'Ain** (D^r J. Bruhière), 28 bis, avenue du Mail, 01000 Bourg-en-Bresse;
- 2° ALPES-MARITIMES : **Registres des tumeurs cérébrales primitives de l'adulte** (D^r Héry), Centre A.-Lacassagne, 36, Voie romaine, 06054 Nice;
- 3° ARDÈCHE DU NORD : **Registres des tumeurs malignes en Ardèche du Nord** (D^r Olaya), 1, rue Sadi-Carnot, 07100 Annonay;
- 4° BAS-RHIN, **Registre bas-rhinois des tumeurs malignes** (P^r Schaffer), Institut d'hygiène et de médecine préventive, 4, rue Kirschleger, 67085 Strasbourg;
- 5° CALVADOS : **Registres des tumeurs du Calvados** (D^r Robillard), Centre François-Baclesse, route de Lion-sur-Mer, 14020 Caen;
- 6° CALVADOS : **Registres des tumeurs digestives du Calvados** (P^r Gignoux), Centre hospitalier régional, Côte de Nacre, 14020 Caen;
- 7° CÔTE-D'OR et SAÔNE-ET-LOIRE : **Registre bourguignon des cancers digestifs** (P^r Faivre), Faculté de médecine, 7, boulevard Jeanne-d'Arc, 21033 Dijon;
- 8° CÔTE-D'OR : **Registre des hémopathies malignes en Côte-d'Or** (P^r Carli), service d'hématologie, hôpital du Bocage, 21000 Dijon;
- 9° CÔTE-D'OR : **Registre bourguignon de pathologie gynécologique** (D^r Cuisenier), B.P. 728, 21108 Dijon;
- 10° DOUBS : **Registre des tumeurs du Doubs** (P^r Schraub), Centre hospitalier régional J. Mingoz, boulevard Fleming, 25030 Besançon;

11° ESSONNE : **Registre des cancers** (D^r Gauthier), 2 bis, rue Roneau, 91150 Étampes;

12° HAUTE-GARONNE : **Registre des cancers digestifs de la Haute-Garonne** (D^r Pienkowski), Centre hospitalier régional Rangueil, 31054 Toulouse;

13° HAUT-RHIN : **Registre haut-rhinois des tumeurs** (D^r Laedlein-Greilsammer), Centre hospitalier régional, service d'anatomie pathologique, 87, avenue d'Altkirch, B.P. 1070, 68051 Mulhouse;

14° HAUTE-VIENNE : **Registre général des cancers de la région Limousin** (D^r Grasser), C.O.P.A.S., 43, avenue Émile-Labussière, 87000 Limoges;

15° HÉRAULT : **Registre des tumeurs de l'Hérault** (D^r Daurès), B.P. 41111, 34091 Montpellier;

16° ISÈRE : **Registre du cancer du département de l'Isère** (D^r Ménégot), 44, rue Mallifaud, 38100 Grenoble;

17° MEURTHE-ET-MOSELLE : **Registre des cancers de l'enfant en Lorraine** (D^r Lhuillier), Centre hospitalier régional, service de pédiatrie, hôpital d'enfants, allée du Morvan, Vandœuvre;

18° MAINE-ET-LOIRE : **Registre des tumeurs bronchiques de Maine-et-Loire** (D^r Berruchon), 79, avenue Pasteur, 49100 Angers;

19° MARTINIQUE : **Registre du cancer de la Martinique** (D^r Azaloux), Centre hospitalier, hôpital Claral, service de radiothérapie, 97223 Fort-de-France, Martinique;

20° NORD - PAS-DE-CALAIS : **Registre des cancers des voies aéro-digestives supérieures des départements du Nord et du Pas-de-Calais** (D^r Adenis), Centre Oscar-Lambret, B.P. 307, 59020 Lille;

21° PROVENCE - ALPES - CÔTE D'AZUR : **Registre des cancers de l'enfant, régions Provence - Alpes - Côte d'Azur, Corse** (D^r Bernard), Faculté de médecine, 13185 Marseille, Cedex 05;

22° RÉUNION : **Registre des cancers de l'île de la Réunion** (D^r Vaillant), Conseil général, D.D.A.S.S., service d'information médicale, rue Hippolyte-Fouques, B.P. 400 Sainte-Clotilde, 97400 Réunion;

23° SOMME : **Association pour la recherche épidémiologique par les registres en Picardie** (P^r Lorriaux), 3, boulevard de Guyencourt, 80000 Amiens;

24° TARN : **Registre des cancers du Tarn** (D^r Roumagnac), 69-71, avenue du Maréchal-Foch, 81000 Albi;

25° VAUCLUSE : **Association pour le registre des tumeurs du Vaucluse** (D^r Martin), Centre hospitalier départemental, 285, boulevard Raoul-Follereau, B.P. 843, 84000 Avignon.

5. CARACTÉRISTIQUES

La dimension des populations couvertes varie de 500 000 à 1 000 000 d'habitants (pour les registres généraux) et de 400 000 à 4 000 000 d'habitants (pour les registres spéciaux). Le plus souvent, la population de référence est celle du département. Parfois, elle couvre une ou plusieurs régions administratives (registre des tumeurs de l'enfant) voire un simple canton (registre du canton d'Annonay). À quelques exceptions près, tous les registres utilisent les informations

fournies par les anatomo-pathologistes (sauf le registre des cancers ORL du Nord - Pas-de-Calais et celui des tumeurs digestives de l'Ain), les biologistes et les cliniciens (sauf le registre de la Haute-Vienne, exclusivement anatomo-pathologique). Certains registres se servent encore des certificats de décès des D.D.A.S.S.; d'autres enregistrent les données émanant des caisses d'assurance maladie pour connaître les cancéreux traités en dehors du département mais, depuis 1981, une circulaire du médecin conseil national a demandé aux praticiens des caisses primaires de ne plus fournir d'informations aux registres. Les notifications multiples sont indispensables pour parvenir à l'exhaustivité. Le nombre annuel de cas signalés varie de 100 (pour le registre des cancers de l'enfant de Provence - Côte d'Azur - Corse) ou 140 (pour celui des hémopathies malignes de Côte-d'Or) à 3 500 (registre bas-rhinois des tumeurs malignes).

Tous les registres des cancers collectent les informations nominatives, l'âge, le sexe, le lieu de résidence du malade et l'examen qui a permis le diagnostic. Certains s'intéressent en plus à la profession, au type histologique et au stade du cancer, au traitement, voire aux filières de soins suivies par les malades. De façon générale, les registres spécialisés permettent d'obtenir des informations plus précises que les registres généraux.

6. FINANCEMENT

Un registre est coûteux (de 350 000 à 450 000 F/an) du fait de son personnel (médecin, technicien, secrétaire). Les financements publics (crédits régionaux de prévention, subvention de fonctionnement de l'I.N.S.E.R.M. ou des collectivités territoriales) et privés (Ligne nationale française contre le cancer, comités départementaux) n'empêchent pas une certaine précarité (liée au caractère annuel de la subvention et à l'absence de reconnaissance officielle par les Pouvoirs publics), source d'insécurité.

7. LE COMITÉ NATIONAL DES REGISTRES

Malgré leur intérêt, les registres des cancers sont nés, on l'a vu, d'initiatives locales, non concertées. Ils n'avaient donné lieu jusqu'ici à aucune réflexion politique générale et leur stratégie de développement n'avait été nullement pensée à l'échelon national. Enfin, ils n'ont jamais bénéficié d'une ligne budgétaire spécifique assurant un financement régulier par les Pouvoirs publics ou par l'I.N.S.E.R.M. De ces constats est né le Comité national des registres créé par arrêté interministériel du 10 février 1986. Ce comité a notamment pour mission « de donner un avis sur le développement des registres et sur la création de nouveaux registres ». Il se propose de donner aux registres qui en feront la demande deux types d'avis : le premier porte sur la qualité du registre et sur son intérêt spécifique local, régional ou national; le second avis a trait à l'opportunité de faire bénéficier ledit registre d'un financement public national, grâce à l'établissement d'une convention quadriennale renouvelable.