

« cancer de l'utérus, SAI » parmi les cancers du col de l'utérus (37,3 %) et les cancers du corps de l'utérus (46 %) ($p=0,12$).

Facteurs liés à une notification imprécise ou erronée du cancer de l'utérus

Cancer du col de l'utérus

En analyse univariée, un âge au diagnostic supérieur ou égal à 62 ans (médiane), un âge au décès supérieur ou égal à 67 ans (médiane), un délai supérieur à deux ans entre le diagnostic et le décès (médiane), la certification du décès par cancer de l'utérus en cause associée et non en cause principale, un lieu de décès autre qu'un établissement sanitaire et dans une tranche urbaine < 100 000 habitants sont associés à une notification imprécise ou erronée du cancer du col de l'utérus sur le certificat de décès (tableau 2). Les variables fortement corrélées entre elles ($p<0,001$) sont d'une part l'âge au diagnostic et l'âge au décès, d'autre part la tranche urbaine et le lieu de décès (une tranche urbaine $\geq 100 000$ habitants est associée à un décès hors établissement sanitaire). En analyse multivariée, seuls l'âge au décès ≥ 67 ans, le délai entre le diagnostic et le décès > 2 ans et la survenue du décès dans une tranche urbaine de moins de 100 000 habitants étaient significativement associés à une notification imprécise ou erronée.

Cancer du corps de l'utérus

En analyse univariée, un âge au diagnostic supérieur ou égal à l'âge médian de 71 ans (médiane) et à l'âge au décès de 74 ans (médiane), une histologie tumorale autre que l'histologie tumorale la plus fréquente des cancers du corps de l'utérus (adénocarcinome), un stade de la tumeur non spécifié et une tranche urbaine de décès inférieure à 100 000 habitants sont associés à une notification imprécise ou erronée du cancer du corps de l'utérus sur le certificat de décès (tableau 3). Les variables corrélées entre elles sont d'une part l'âge au diagnostic et au décès ($p<0,001$) et d'autre part la tranche urbaine et le lieu de décès ($p=0,04$). Parmi les 29 cas d'« histologie autre », 8 sont non spécifiés, tous notifiés en « cancer de l'utérus, SAI » sur le certificat de décès. En analyse multivariée, seul l'âge au décès ≥ 74 ans, une histologie tumorale autre

qu'un adénocarcinome et un stade de la tumeur non spécifié étaient significativement associés à une notification imprécise ou erronée.

Discussion – Conclusion

Dans cette étude, les décès par « cancer de l'utérus, SAI » se répartissent de façon presque égale en cancer du col ($n=66$) et du corps de l'utérus ($n=64$). L'appariement des « cancers de l'utérus, SAI » n'a pas été optimal mais peut être expliqué en partie par les données manquantes ou erronées des variables nécessaires à l'appariement, par des causes de décès autres que le cancer de l'utérus pour les patientes du registre et par les cas non notifiés par le registre (cancer diagnostiqué avant 1982 ou après 1997, patientes décédées en Côte-d'Or alors qu'elles n'y résidaient pas au moment du diagnostic). Les résultats suggèrent toutefois qu'il n'existe pas de biais de sélection au regard des variables disponibles sur les certificats de décès. L'âge au décès est le seul facteur de risque de notification imprécise ou erronée commun aux décès par cancer du col ou du corps de l'utérus. Il est ainsi possible que le médecin certificateur attribue moins d'importance à la localisation exacte du cancer de l'utérus lorsque la personne est âgée.

Assigner la topographie exacte du cancer de l'utérus sur un certificat de décès nécessite pour le médecin certificateur un accès facile aux dossiers médicaux, comme c'est le cas lorsque le décès a lieu dans un établissement sanitaire. Un délai court entre le diagnostic et le décès, un décès dans l'établissement où a été pris en charge le cancer sont également en faveur d'une bonne qualité des renseignements médicaux disponibles. Pour le cancer du col de l'utérus, un décès survenu dans une tranche urbaine de moins de 100 000 habitants, très corrélée à un lieu de décès hors établissement sanitaire, constitue également un facteur de risque de mauvaise notification. Ce résultat n'est pas observé pour le cancer du corps de l'utérus.

Pour cette dernière localisation, l'absence de spécification du stade de la tumeur ou de son histologie dans le registre du cancer apparaissent prédictifs d'une notification imprécise ou erronée de la tumeur au moment du décès, soulevant le problème de la qualité de l'information disponible dans le dossier médical.

L'extrapolation des résultats de cette étude à toute la France doit être prudente car la proportion de « cancer de l'utérus, SAI » varie de 42 % à 74 % selon les départements, avec une moyenne de 60 % (données 1982-2002 du CépiDc), sans amélioration majeure les dernières années. La sensibilisation et la formation des médecins à la codification des certificats de décès restent un impératif.

Diverses méthodes prenant en compte la certification en « cancer de l'utérus, SAI » ont été utilisées en Europe pour estimer la mortalité par cancer du col et du corps de l'utérus [4-6]. En France, les registres de cancer ont affecté aux décès par « cancer de l'utérus, SAI » une répartition des deux localisations par tranche d'âge selon la méthode de Jensen [1] élaborée à partir de données d'incidence et de survie relative. Le faible effectif de notre population d'étude ne permet pas d'étudier la répartition par classe d'âge. Il n'y a ainsi aucun « cancer de l'utérus, SAI » correspondant à un décès par cancer du corps de l'utérus avant l'âge de 50 ans. Une étude plus informative et plus puissante, sur un échantillon plus grand, est nécessaire. Un élargissement de l'étude aux registres généraux de cancers sera réalisé en 2007 afin de pouvoir étudier au mieux la répartition des cancers du col et du corps de l'utérus parmi les « cancers de l'utérus, SAI » des certificats de décès.

Références bibliographiques

- [1] Jensen OM, Estève J, Moller H, Renard H. Cancer in the European Community and its member states. *Eur J Cancer* 1990; 26(11-12):1167-256.
- [2] Jouglé 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. EUROSTAT Task Force on « causes of death statistics ». *Rev Epidemiol Sante Publique* 1998; 46(6):447-56.
- [3] Remontet L, Estève J, Bouvier AM, Grosclaude P, Launoy G, Ménégoz F et al. Cancer incidence and mortality in France over the period 1978-2000. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2003; 51(1 Pt 1):3-30.
- [4] La Vecchia C, Lucchini F, Negri E, Boyle P, Maisonneuve P, Levi F. Trends of cancer mortality in Europe, 1955-1989: III, Breast and genital sites. *Eur J Cancer* 1992; 28A(4-5):927-98.
- [5] Levi F, Lucchini F, Negri E, Franceschi S, La Vecchia C. Cervical cancer mortality in young women in Europe: patterns and trends. *Eur J Cancer* 2000; 36(17):2266-71.
- [6] Swerdlow A., dos Santos LR, Doll R. Cancer incidence and mortality in England and Wales : trends and risk factors. 2001. Oxford, Oxford University Press. Ref Type: Serial (Book, Monograph)

Renforcement du dispositif de surveillance épidémiologique nationale des cancers en France : la mise en place du système multi sources cancer (SMSC)

Céline Caserio-Schönemann, Laurence Chérié-Challine

Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice, France

Résumé / Abstract

Le système multi-sources cancer (SMSC) est une mesure du plan gouvernemental dont le développement est confié à l'InVS. Il vise à renforcer le dispositif de surveillance des cancers reposant sur les registres qui ne couvre que partiellement le territoire national, pour répondre aux nouveaux enjeux de la surveillance. Ses objectifs sont la surveillance en routine, l'appui aux investigations en cas d'alerte et à la conduite d'études épidémiologiques. Ce système repose sur le croisement de trois sources de données individuelles par un identifiant unique généré par la CnamTS : le PMSI, les ALD30 et

Strengthening of the national cancer surveillance system in France: the setting up of the multi-source cancer system (SMSC)

The multi-source cancer system (MCS) is a measure of the French government, whose development was entrusted to the National Institute for Public Health Surveillance (InVS). The aim of this project is to strengthen the cancer surveillance system in France based on registries which cover partially

les données ACP. La première étape du développement concerne la mise en place de la base nationale ACP et du système d'anonymisation et de remontée des données à l'InVS. La seconde étape concerne le croisement des 3 sources afin d'enregistrer les cas incidents de cancer. Le SMSC sera testé en 2007 pour les cancers de la thyroïde dans deux régions pilotes. Il impliquera différents partenaires : les ACP, la CnamTS, les Drass, l'IFR69 de Inserm. Pendant ce test, les huit structures ACP volontaires disposeront d'un module spécifique développé par l'InVS pour générer la fiche épidémiologique « thyroïde ». En cas de succès du test, il est prévu d'étendre le système pour les cancers thyroïdiens au niveau national puis à d'autres cancers justifiant une surveillance nationale (en lien avec les campagnes de dépistage généralisées ou potentiellement liés à une exposition environnementale). L'extension du système dépendra de la capacité à pouvoir produire des comptes-rendus standardisés ACP, à extraire les données nécessaires à la surveillance à partir des données existantes au sein des logiciels métier et à faire participer l'ensemble des pathologistes. Pour cela une collaboration de l'InVS et de l'INCa, en lien étroit avec les pathologistes est nécessaire.

Mots clés / Key words

Surveillance, épidémiologie, cancer, national, multi sources
Survey, epidemiology, cancer, national, multi-source

Introduction

Il n'existe pas à l'heure actuelle en France de système centralisé de surveillance nationale des cancers chez l'adulte. En effet, le dispositif en place, basé sur les registres des cancers, ne couvre que 15 % de la population adulte et ne permet pas de répondre à l'ensemble des besoins d'information pour l'aide à la décision. Il existe cependant depuis 2001 une couverture nationale de la population des moins de 15 ans par le registre national des tumeurs solides de l'enfant (RNTSE) et le registre national des hémopathies malignes de l'enfant (RNHE).

Le dispositif actuel n'est pas suffisant pour répondre aux nouveaux enjeux de la surveillance en lien avec les expositions environnementales pouvant survenir en tout point du territoire ou la généralisation de programmes de dépistage organisé. Aussi, l'InVS pilote actuellement le développement d'un système multi sources de surveillance épidémiologique nationale des cancers inscrit comme première mesure du plan cancer gouvernemental 2003-2007. Ce système sera étroitement articulé au réseau Francim des registres du cancer qui représentent la référence. L'objectif est de pouvoir disposer à terme d'un système d'enregistrement national, pérenne et exhaustif pour toutes les localisations cancéreuses justifiant une surveillance nationale. C'est le cas notamment des cancers thyroïdiens suite aux retombées de l'accident de Tchernobyl, mais également du cancer du sein (objet d'un dépistage organisé généralisé depuis 2004), du cancer du col utérin (récente mise sur le marché du vaccin anti-HPV), de localisations en lien avec une exposition environnementale avérée ou suspectée comme le mélanome de la peau ou les cancers du système nerveux central, ou encore du lymphome malin non hodgkinien (LMNH), dont l'incidence et la mortalité sont en forte augmentation.

the territory, to respond to the new challenges of surveillance. The objectives of the MSCS are the continuous national surveillance, the help of clusters' investigations and the setting up of epidemiological studies. This system lies on crossing the data of three sources with an individual anonymous number: hospital discharge records, pathologist's database and permanent diseases database of medical insurance. The first step of the setting up of the MSCS will be the implementation of the national pathologist's database. The second stage will be the crossing of the three bases for registration a incident cases of cancer. The MSCS will be tested in 2007 for thyroid cancers in two pilot regions. It is a collaborative project with pathologists implying many partners such as the National Health Insurance Scheme, the Regional Administrative Health Authorities and the National Institute of Health and Medical Research. During the test, 8 voluntary pathologist structures will have a specific software developed by the InVS to generate a "thyroid" pathologist report. If the test is successful, the system will be extended to a national level and to other cancers which require a national level. The extent will depend on the capacity to produce standardised pathologist reports. For this, it is necessary to be able to extract automatically the useful data for surveillance from the pathologist database, without double input and to obtain the participation of all the pathologists to the MSCS.

Objectifs du système multi-sources cancer (SMSC)

Le SMSC permettra de renforcer la surveillance temporo-spatiale des cancers sur le territoire national, dans un but d'orientation et de suivi des mesures de santé publique, notamment dans le cadre du plan cancer ou des programmes régionaux de santé (PRS). De ce fait, il contribuera à l'évaluation des politiques de santé, à l'organisation de l'offre de soins et à l'analyse des pratiques de soins.

Les objectifs spécifiques de ce système sont de trois ordres

La surveillance en routine

Ce système permettra la surveillance épidémiologique en tout point du territoire afin de :

- dénombrer les nouveaux cas de cancers (cas incidents) pour les principales localisations tumorales et à différents niveaux géographiques ;
- produire des taux d'incidence de référence à différents niveaux géographiques (national, régional, départemental, infra départemental) ;
- caractériser ces cancers, tant au niveau des patients (sexe, âge, lieu de résidence) que de la nature de la tumeur (taille, grade, stade...) ;
- faire des comparaisons des taux d'incidence dans le temps et l'espace.

Ce système permettra la production de tableaux de bord de surveillance épidémiologique annuels (au niveau national avec déclinaisons régionales) et la rétro information aux fournisseurs de données. Des analyses spécifiques à chaque région prenant en compte le contexte et des recommandations de priorités régionales pourront être produites. L'analyse des modes de prise en charge hospitalière grâce aux informations issues du PMSI sera également possible.

Utilisation en cas d'alerte

Le SMSC doit également permettre de mener des investigations appropriées en cas d'alerte. Une alerte peut-être déclenchée par la détection d'un

agrégat spatio-temporel¹ ou cluster de cas de cancers, une demande de la population, ou l'exposition à un risque observé. Cette situation relève du champ de compétence de l'InVS et rentre dans le cadre de ses missions. Ce système permettra :

- de constituer un outil de validation en cas de signalement de clusters, en fournissant, d'une part, des données de référence sur l'incidence des cancers à un niveau géographique fin (commune, arrondissement) afin de valider ou non l'excès de cas signalé, et d'autre part, des éléments sur d'éventuels autres cas non signalés dans l'aire géographique concernée et pouvant être rattachés à l'agrégat ;
- d'envisager le développement d'une approche pour l'instant peu utilisée en France dans le domaine des cancers, qui est l'application de méthodes destinées à identifier des agrégats à partir de données de morbidité recueillies en routine sur un large territoire (*clustering*) [6]. Ces techniques permettent, à condition de disposer de données exhaustives à des niveaux géographiques fins, de mettre en évidence des zones en sous ou en sur-incidence par rapport à l'incidence moyenne de référence, avec possibilité d'investiguer d'éventuels agrégats, avec ou sans hypothèse étiologique environnementale initiale. L'InVS pourrait ainsi de façon prospective mettre en évidence des zones de sur incidence et mener « à froid » les travaux nécessaires pour en comprendre l'origine, et ce, dans un climat dépassionné, contrairement aux situations d'alerte, où les clusters sont « construits » artificiellement et surviennent en général dans un contexte émotionnel important. La possibilité d'appliquer de telles méthodes à partir des données du SMSC devra toutefois faire l'objet d'une évaluation préalable.

Dans le futur

Ce système pourrait également, à terme, fournir une aide à la conduite d'études épidémiologiques,

¹ Un agrégat spatio-temporel (cluster en anglais) est le regroupement dans le temps et l'espace de cas de maladies, de symptômes ou d'événements de santé au sein d'une population localisée.

notamment pour le suivi de la survenue de cancers au sein de cohortes développées par des équipes de recherche.

Principe du système multi sources cancer

Le principe du SMSC est de constituer une base nationale exhaustive de cas incidents à partir de données individuelles issues de trois sources d'information, ces données étant anonymisées par un numéro identifiant unique par patient et pouvant donc être croisées. Ces trois sources sont :

- le programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) ;
- les affections longue durée de l'assurance maladie (ALD 30), centralisées depuis 2004 pour tous les régimes au niveau du Système national d'information interrégimes de l'assurance maladie (SNIIR-AM) de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CnamTS) ;
- les comptes-rendus d'anatomo-cytopathologie (ACP) permettant d'attester de diagnostic de cancer et de caractériser le patient (sexe, âge, domicile) et sa tumeur maligne.

Le principe recherché par l'utilisation et le croisement de ces trois sources est la sélection des nouveaux cas de cancers (cas incidents) et l'enrichissement des données individuelles en qualité, en exhaustivité et en informations complémentaires. Le SMSC sera étroitement articulé avec le réseau Francim des registres de cancer. Les registres constitueront un outil d'étalonnage de ces sources dans les départements où ils sont implantés (figure1).

Méthodologie

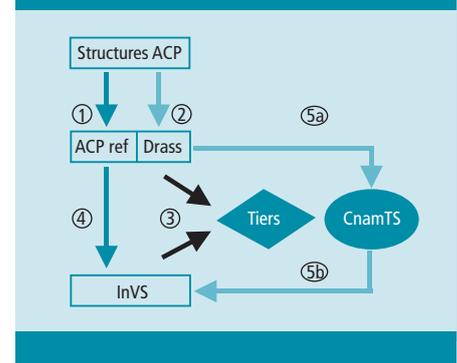
Contrairement aux bases PMSI et SNIIR-AM, il n'existe pas de base nationale de données ACP. Aussi, la première étape de la mise en place du SMSC concerne la constitution de la base ACP en étroite collaboration avec la profession des pathologistes. L'outil de recueil épidémiologique ou « fiche

épidémiologique » a été établi de façon concertée avec les pathologistes et validé. Il contient de façon structurée l'ensemble des items nécessaires à la surveillance. La fiche « cancers de la thyroïde » a été établie dans le cadre des travaux de la Commission pluridisciplinaire thyroïde. Cette Commission a notamment été chargée entre 2000 et 2003, sous la coordination de l'InVS, d'une évaluation des conséquences sanitaires de l'accident de Tchernobyl en France et de proposer des pistes de réflexion sur un dispositif de surveillance national [1].

La constitution de la base nationale ACP nécessite des moyens importants relatifs à la mise en place du système informatique de récupération des informations au niveau des structures ACP, à l'anonymisation des données et au transfert de ces informations de la structure ACP vers l'InVS. Elle constitue un des principaux défis de la mise en place du système.

La seconde étape consiste en un croisement des informations d'un même cas de cancer issues des trois bases au moyen d'un identifiant anonyme unique par patient et commun aux trois sources. Ce croisement permettra de sélectionner et d'enregistrer les cas incidents de cancer et de les documenter. Le développement de la procédure d'anonymisation pour générer cet identifiant est assuré par la CnamTS, en lien étroit avec l'InVS et la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil). En effet, il a été choisi d'appliquer aux données ACP la procédure FOIN (Fonction d'occultation d'identifiant nominatif) déjà utilisée pour anonymiser les données du PMSI et du SNIIR-AM et qui présente des qualités d'unicité et d'irréversibilité (principe de double anonymisation irréversible). Cette procédure a nécessité d'importants aménagements pour pouvoir être appliquée au SMSC, afin de concilier la possibilité de croisement et de chaînage des informations, la sécurisation des différentes bases ainsi que le retour possible au cas dans le cadre limité à l'alerte. Ainsi, ce système prévoit une solution distincte selon le secteur des ACP

Figure 2 Schéma simplifié de l'architecture d'anonymisation (Les circuits 1, 2, 3, 4, 5a et 5b correspondent à des flux distincts de données. Les légendes sont insérées dans le texte, France / Figure 2 Simplified chart for anonymisation of data (1,2,3,4,5a,5b are different circuits for transfert of various types of data. Captions are included in the text), France



(public, privé) et introduit dans le dispositif un tiers de confiance. Ce tiers est chargé de conserver les informations de correspondance entre les cas adressés par les pathologistes et les cas répertoriés dans la base nationale à l'InVS. L'objectif recherché est de garantir la confidentialité des données. Le tiers de confiance sera mis à contribution par l'InVS en cas de signalement et d'investigation d'une alerte. L'Institut fédératif de recherche (IFR69) de l'Institut national de santé et de la recherche médicale (Inserm) dirigé par le Professeur Denis Hémon a accepté de tenir le rôle de tiers de confiance du dispositif.

Ce projet a obtenu l'autorisation de la Cnil en juin 2006.

Phase d'expérimentation sur le cancer thyroïdien

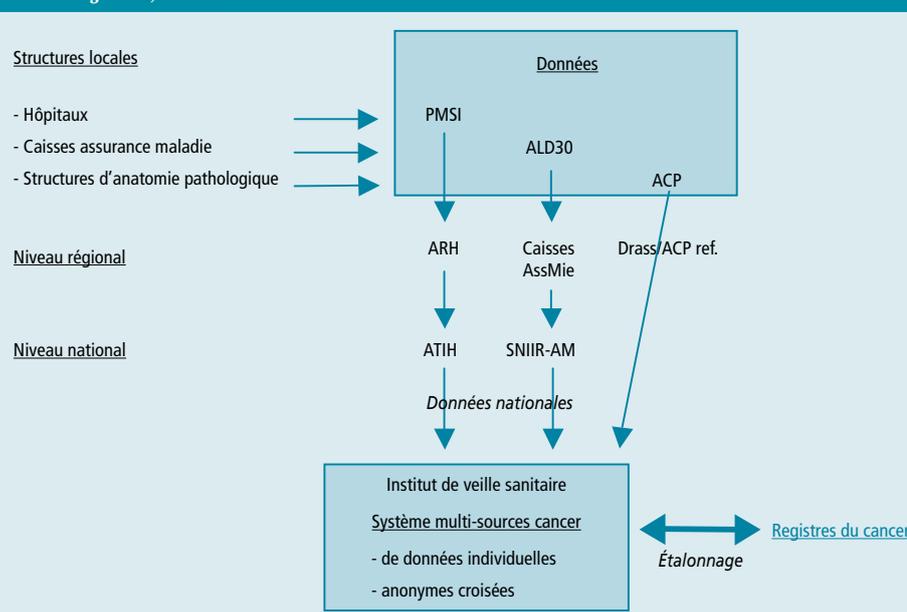
La phase d'expérimentation du SMSC est menée sur une première localisation, le cancer thyroïdien, dans les deux régions pilotes ciblées par le plan cancer (Île-de-France et Nord-Pas-de-Calais), à partir de huit structures ACP volontaires des secteurs public et privé, variées au niveau de l'importance de leur activité et du type de logiciel informatique utilisé.

Dans le cadre de la phase d'expérimentation, le SMSC est organisé selon trois niveaux (local, régional et national) et implique de nombreux partenaires pour chacune des deux régions. Les données sont transmises par les structures ACP au niveau régional associant une équipe référente de pathologistes (membres du Crisap² lorsqu'il existe) et du personnel des Directions régionales des affaires sanitaires et sociales (Drass). Les référents pathologistes seront chargés avec l'InVS de l'élaboration de la procédure d'assurance qualité des fiches transmises. Ce niveau régional constitue un échelon informatique et technique permettant de centraliser les flux d'information en provenance des structures locales et de générer les différents niveaux d'anonymat. La CnamTS ainsi que l'IFR 69 participent également au circuit d'anonymisation et de transmission des données ACP.

Le schéma informatique de constitution de la base nationale ACP prévoit notamment de façon simplifiée cinq flux distincts de données (figure 2) :

² Crisap : Centre de regroupement informatique et statistique en anatomie et cytopathologie.

Figure 1 Constitution du système multi sources cancer (SMSC) et articulation avec les registres du cancer, France / Figure 1 Implementation up of the multi-source cancer system (MSCS) and connection with cancer registries, France



ARH : Agence régionale d'hospitalisation, ATIH : agence technique d'information hospitalière, ACP ref : pathologiste référent/CRISAP : Centre de regroupement informatique et statistique en anatomie et cytopathologie

- le flux « 1 » correspond au transfert des données ACP (hors données d'identification), des structures ACP vers l'équipe référente ACP au niveau régional ;

- le flux « 2 » permet le transfert des données d'identification de la fiche ACP, des structures ACP vers la Drass ;

- le flux « 3 » concerne le transfert vers le tiers de confiance des données nécessaires à la constitution du fichier de correspondance, venant d'une part de la Drass (numéro de fiche ACP couplé au premier numéro d'anonymat InVS), et d'autre part, de l'InVS (premier numéro d'anonymat InVS couplé au numéro d'anonymat national du SMSC) ;

- le flux « 4 » correspond au transfert, de l'équipe ACP référente vers l'InVS, du premier numéro d'anonymat InVS couplé aux données ACP ;

- le flux « 5a » permet l'envoi à la CnamTS (gestionnaire du SNIIR-AM) du premier numéro d'anonymat InVS pour l'apparier à un numéro d'anonymat SNIIR. La CnamTS transfère alors à l'InVS (flux « 5b ») les données permettant de générer l'identifiant propre SMSC.

Un appel d'offres a été lancé pour le développement informatique du SMSC. Il s'agit d'une part de développer la solution d'anonymisation, de traitement, de transmission sécurisée et de stockage des données ACP à partir des huit structures pilotes, et d'autre part d'anonymiser et de stocker les données PMSI et ALD 30 dans la même base afin d'en faciliter l'appariement. Le développement informatique du SMSC est prévu en 2007. Ce système sera testé selon deux volets :

- *un volet rétrospectif* portant sur tous les cas de cancer thyroïdien ayant fait l'objet d'un diagnostic ACP au sein d'une des structures pilotes, entre le 1^{er} janvier et le 31 décembre 2004, et domiciliés en Ile-de-France et/ou dans le Nord-Pas-de-Calais au moment du diagnostic. Le recueil rétrospectif des données 2004 répond à la nécessité de récupérer des données ACP qui pourront être croisées avec celles du PMSI et du SNIIR-AM pour la même année, compte tenu des délais nécessaires pour que celles-ci soient disponibles au sein des bases nationales correspondantes ;

- *un volet prospectif* (recueil des nouveaux cas de cancer thyroïdien) à partir de la date de démarrage de l'étude, c'est-à-dire une fois l'ensemble de la solution informatique installée et opérationnelle. Le recueil prospectif permettra de tester l'utilisation de l'application informatique dans la pratique courante du pathologiste et les modalités d'anonymisation et de transmission automatique des données.

L'InVS a développé un module spécifique pour le cadre du test du système, non intégré au niveau des logiciels métier des ACP, mais permettant de saisir la fiche ACP thyroïde.

A l'issue de la phase d'expérimentation, le système fera l'objet d'une évaluation. En cas de succès, il sera étendu pour les cancers thyroïdiens progressivement à l'ensemble des structures ACP des deux régions pilotes puis à l'ensemble des régions françaises selon le contexte sanitaire et les priorités régionales. Il sera ensuite appliqué aux cancers prioritaires pour la surveillance nationale, notamment le mélanome de la peau, le cancer du sein, le cancer du col de l'utérus et le LMNH.

Discussion – Conclusion

Le SMSC, qui reprend et développe les propositions de la Commission pluridisciplinaire thyroïde, constituera une alternative plus satisfaisante à un registre national, en termes notamment de rapport coût-efficacité et de pertinence au regard des priorités de santé publique [1,2,3,4,5]. Ce système, basé sur une remontée passive des informations devra régulièrement être étalonné notamment dans les zones couvertes par les registres. Une fois opérationnel, il devrait permettre une réactivité plus grande qu'un registre national, avec des données mises à disposition plus rapidement pour l'aide à la décision et pour l'alerte épidémiologique. Le SMSC devrait permettre à terme de garantir une surveillance des cancers de la thyroïde sur l'ensemble du territoire, étendue progressivement à d'autres cancers justifiant un suivi national. Mais son développement sera long et progressif sur plusieurs années. Il s'agira notamment de mettre en place les mesures nécessaires pour garantir l'exhaustivité du recueil des données par les pathologistes.

Les travaux préparatoires à la mise en place de la base ACP alimentant le SMSC ont été menés avec la profession des pathologistes et en articulation avec les autres projets du plan cancer basés sur l'ACP. Il s'agit essentiellement des projets de comptes-rendus fiches standardisés en pathologie cancérologique (CRFS), piloté par la Société française de pathologie et du dossier communiquant en cancérologie (DCC), piloté par l'Institut national du cancer (INCa). Les développements liés à la mise en place de la base nationale ACP pour le SMSC rejoignent en effet les réflexions engagées par la profession au niveau national sur la standardisation des pratiques mais également au niveau international sur la définition de normes standard d'échanges pour les données ACP. La collaboration entre l'InVS, les pathologistes et l'INCa s'est notamment articulée autour d'une réflexion sur des données ACP communes à enregistrer dans le champ de la pathologie tumorale ainsi que sur un format commun de transmission. L'objectif à terme serait de pouvoir proposer, pour standardiser les données des comptes-rendus ACP, un méta-modèle opposable commun pour l'ensemble des cancers. Outre une partie commune obligatoire pour l'ensemble

des cancers, ce modèle pourrait comprendre une partie spécifique propre à chaque site tumoral. L'ensemble des fiches par site ainsi produites constituerait la référence nationale utilisable par l'ensemble des pathologistes français. Ces fiches standardisées par organe pourraient progressivement être intégrées aux logiciels informatiques des ACP et serviraient dans la pratique courante pour produire les comptes-rendus des examens ACP. Cela suppose que ces fiches présentent une ergonomie métier incitant le pathologiste à évoluer vers un nouveau mode de pratique tout en assurant au clinicien de disposer de toutes les informations nécessaires à son exercice. Elles pourraient être directement extraites des structures ACP pour adresser les informations nécessaires à l'InVS, pour répondre à sa mission de surveillance épidémiologique, et à l'INCa, pour sa mission d'amélioration de la prise en charge des patients. Ces fiches standardisées devraient pouvoir également répondre à toutes les autres demandes d'extraction faites aux pathologistes, provenant par exemple des centres de gestion des programmes de dépistage organisé ou des registres. Notons cependant que le développement et la qualité du SMSC dépendront de la capacité de l'InVS et de l'INCa à mobiliser l'ensemble des pathologistes français en mettant en œuvre conjointement un dispositif de mesures opposables aux ACP (négociations communes avec l'assurance maladie) mais également aux sociétés informatiques qui les équipent (textes réglementaires), indispensables pour atteindre l'exhaustivité des données.

Remerciements

À M. Ghez et A. Guillet (service des systèmes d'information de l'Invs), à nos interlocuteurs de la CnamTS, aux structures ACP volontaires, à l'IFR69 et à l'ensemble des membres du Copil.

Références

- [1] Leenhardt L, Grosclaude P, Chérié-Challine L et al. Mise en place d'un dispositif de surveillance épidémiologique nationale des cancers thyroïdiens. Rapports intermédiaire, 2001, et final, 2003, éditions InVS, Paris
- [2] Chérié-Challine L, Leenhardt L, Pirard P, Grosclaude P. La surveillance épidémiologique des cancers : quel système pour la surveillance nationale ? ERS 2003; 2:105-11
- [3] Chérié-Challine L, Bloch J. Propositions pour la mise en place du système de surveillance épidémiologique nationale des cancers. Bull Epidemiol Hebd 2003; 41-42:194-7, Contrôle 2003; 156 :77-84
- [4] Chérié-Challine L. Surveillance épidémiologique des cancers de la thyroïde : mise en place d'une démarche nationale. Revue du praticien 2005; 55:121-2
- [5] Chérié-Challine L. et al. Surveillance sanitaire en France en lien avec l'accident de Tchernobyl : Bilan actualisé sur les cancers thyroïdiens et études épidémiologiques en cours en 2006. Rapport, 2006, éditions InVS, Paris
- [6] Bellec S, Hemon D, Rudant J, Goubin A, Clavel J. Spatial and space-time clustering of childhood acute leukaemia in France from 1990 to 2000: a nationwide study. Br J Cancer. 2006 Mar 13;94(5):763-70.

La publication d'un article dans le BEH n'empêche pas sa publication ailleurs. Les articles sont publiés sous la seule responsabilité de leur(s) auteur(s) et peuvent être reproduits sans copyright avec indication de la source.

Retrouvez ce numéro ainsi que les archives du Bulletin épidémiologique hebdomadaire sur <http://www.invs.sante.fr/BEH>

Directeur de la publication : Pr Gilles Brückner, directeur général de l'InVS
Rédactrice en chef : Florence Rossollin, InVS, redactionBEH@invs.sante.fr
Rédactrice en chef adjointe : Valérie Henry, InVS, redactionBEH@invs.sante.fr
Comité de rédaction : Dr Thierry Ancelle, Faculté de médecine Paris V ; Dr Denise Antona, InVS ; Dr Claude Attali, médecin généraliste ; Dr Juliette Bloch, InVS ; Dr Isabelle Gremy, ORS Ile-de-France ; Dr Rachel Haus-Cheymol, Service de santé des Armées ; Dr Yuriko Iwatsubo, InVS ; Dr Christine Jestin, Inpes ; Dr Loïc Josseran, InVS ; Eric Jouglu, Inserm CépiDc ; Dr Najoua Mlika-Cabanne, HAS ; Josiane Pillonel, InVS ; Sandra Sinno-Tellier, InVS ; Hélène Therre, InVS.
N°CPP : 0206 B 02015 - N°INPI : 00 300 1836 -ISSN 0245-7466

Diffusion / abonnements : Institut de veille sanitaire - BEH rédaction
12, rue du Val d'Osne
94415 Saint-Maurice Cedex
Tél : 01 41 79 69 60
Fax : 01 41 79 68 40 - Mail : redactionbeh@invs.sante.fr
Tarifs 2007 : France 52 € TTC
Institut de veille sanitaire - Site Internet : www.invs.sante.fr