
Sommaire détaillé / Table of contents

SURVEILLANCE ÉPIDÉMIOLOGIQUE DES CANCERS EN FRANCE : UTILISATION DES BASES DE DONNÉES MÉDICO-ADMINISTRATIVES *CANCER SURVEILLANCE IN FRANCE: THE USE OF HEALTH ADMINISTRATIVE DATABASES*

- p. 53 **Éditorial**
Editorial
-
- p. 54 **La surveillance épidémiologique des cancers en France : outils actuels et perspectives**
Cancer surveillance in France: current tools and perspectives
-
- p. 58 **Tendances récentes des données d'affections de longue durée (ALD) : intérêt pour la surveillance nationale de l'incidence des cancers, période 1997-2009, France**
Recent trends in long-term illness health insurance data: relevance for monitoring recent national trends in cancer incidence, France, 1997-2009
-
- p. 63 **Utilité des bases de données médico-administratives pour le suivi épidémiologique des cancers. Comparaison avec les données des registres au niveau individuel**
Relevance of health administrative databases in cancer surveillance. Comparison with registries records at individual level
-
- p. 68 **Les données d'exonération du ticket modérateur pour affections de longue durée (ALD), source potentielle pour la surveillance des cancers d'origine professionnelle ?**
Long-term illness health insurance data: a potential source for monitoring occupational cancer?
-
- p. 71 **Évaluation de l'utilisation des données d'affection de longue durée (ALD) pour estimer l'incidence départementale des cancers pour 24 localisations cancéreuses, France, 2000-2005**
Evaluation of the use of long-term disease health insurance data to estimate cancer incidence for 24 cancer sites at district level, 2000-2005
-
- p. 77 **Utilisation des données du PMSI pour estimer l'incidence des cancers en France à l'échelon infranational : la démarche du groupe Oncepi**
Using data from the French hospital database (PMSI) to estimate district-specific cancer incidence: the ONCEPI group approach
-
- p. 81 **Système multi-sources de surveillance des cancers (SMSC) : bilan de l'étude pilote**
Multi source surveillance system of cancers (MSSC): assessment of the pilot study
-

La surveillance épidémiologique des cancers en France : outils actuels et perspectives

Arlette Danzon (a.danzon@invs.sante.fr), Joëlle Le Moal, Laurence Chérié-Challine, Anne-Catherine Viso

Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice, France

Résumé / Abstract

L'article décrit l'intérêt respectif des informations issues de différents dispositifs de surveillance des cancers, et de dispositifs dont ce n'est pas l'objectif premier, pour l'évaluation de la stratégie de lutte contre le cancer. Un éclairage spécifique pour les cancers liés à l'environnement et au milieu professionnel est apporté.

Le dispositif d'enregistrement des causes de décès, ancien et exhaustif, permet une analyse spatio-temporelle de la mortalité par cancer.

À partir des données des registres, qui couvrent environ 20% de la population, les tendances des estimations d'incidence nationale et régionales sont publiées régulièrement. Les études de survie et les publications de l'incidence selon les facteurs pronostiques contribuent à l'évaluation de l'impact du dépistage des cancers.

Les données issues du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) et des inscriptions en affection longue durée (ALD) pour cancer permettent de compléter le dispositif précédent par l'identification de ruptures récentes de tendances ainsi que par la production d'estimations d'incidence à l'échelle départementale.

Cancer surveillance in France: current tools and perspectives

This article describes the interest of information issued respectively from cancer surveillance systems, and systems whose primary objectives are not cancer surveillance, to assess cancer control strategy. It sheds light specifically on environmental and occupational cancers.

The registration system of causes of death is old and exhaustive, and allows analyses on time trends and spatial distribution.

National registry coverage is around 20%. Data from registries are used to produce regular national and regional incidence estimates. They also produce survival data and incidence by prognostic factors to contribute to the evaluation of the impact of cancer screening.

Cancer-related data from the French Hospital Information System (PMSI) and health insurance for long-term illness (LTI) complement the registries system through the identification of recent trend ruptures and the production of incidence estimates at infra-regional level.

Les perspectives portent sur le développement au niveau national, en complément des registres qui restent la référence, d'un système multi-sources de surveillance des cancers (SMSC), avec croisement automatisé des données issues des ALD, du PMSI et des données des dossiers communicants en cancérologie. En attendant le fonctionnement de ce système (d'ici au moins 5 ans), le croisement des bases PMSI et ALD est à l'étude.

While the registry system will remain the gold-standard, perspectives are based on the development of a national automated system (multi-source cancer system) by linking data from PMSI, health insurance, and medical records. This system should be operational in at least 5 years. During that period, the opportunity of cross-referencing the PMSI and health insurance databases is under consideration.

Mots clés / Key words

Surveillance, cancer, mortalité, registres, PMSI, ALD / *Epidemiological surveillance, cancer, registries, hospital discharge records, LTI*

Introduction

Dans le domaine de la lutte contre les cancers, les informations issues de la surveillance épidémiologique sont essentielles pour contribuer à la prise de décision. Les deux Plans Cancer gouvernementaux (2003-2008 puis 2009-2013) soulignent ce rôle par des mesures destinées à renforcer les dispositifs de surveillance¹.

L'analyse de la situation épidémiologique relative au cancer permet d'identifier des risques nouveaux (risques comportementaux, environnementaux, professionnels ou sociaux) ou de suivre des risques connus. Elle repose sur des indicateurs d'incidence et de mortalité. La mesure de l'ampleur et le suivi des évolutions spatio-temporelles de ces indicateurs ont pour but d'identifier d'éventuelles ruptures de tendance et de repérer des agrégats spatio-temporels pour des populations exposées à des risques particuliers (par exemple des risques environnementaux dans des zones exposées à des polluants connus ou suspectés ou des risques professionnels).

Les informations issues de la surveillance contribuent aussi à l'élaboration et à l'évaluation des politiques et actions de prévention primaire, de dépistage et de soins des patients atteints de cancer. L'impact du dépistage est mesuré par l'analyse de l'évolution de l'incidence des cancers selon des facteurs pronostiques tels que le stade, et de l'évolution de celle des cancers non invasifs (cancers *in situ*). Une politique de dépistage devrait conduire à l'augmentation de l'incidence des cancers de bon pronostic (cancers *in situ*, cancer de stade I) et à la diminution de l'incidence des cancers de mauvais pronostic (stade IV). La mesure de la survie et de son évolution permet d'évaluer l'impact des prises en charge des patients, qu'elles soient diagnostiques ou thérapeutiques. La prévalence, enfin, est utile pour évaluer les besoins de soins d'une population.

Le système actuel de surveillance des cancers repose sur les registres, dispositif de référence (voir encadré) et qui ont également une mission de recherche, ainsi que sur les données de mortalité du Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDC-Inserm) [1;2]. Alors que les données de mortalité ont une couverture nationale, les registres de cancer français couvrent actuellement environ 20% de la population (à l'exception des registres pédiatriques qui ont une couverture nationale jusqu'à l'âge de 18 ans depuis le 1^{er} janvier 2011). Afin de compléter la surveillance à partir du dispositif des registres et de la mortalité, l'apport des bases de données médico-administratives (BDMA), dont

l'objectif premier n'est pas épidémiologique, a été étudié.

Cet article présente dans un premier temps les indicateurs produits ou susceptibles d'être produits par les outils actuels (mortalité, registres, BDMA). Puis il se focalise sur les champs de la surveillance des cancers liés à l'environnement et des cancers d'origine professionnelle, qui ont des besoins de surveillance spécifiques. Il présente enfin les développements de nouveaux outils à court et à plus long terme.

Surveillance à partir des données de mortalité

L'ancienneté du dispositif d'enregistrement des causes médicales de décès par le CépiDC et sa couverture nationale permettent une analyse de la situation épidémiologique sur de longues séries temporelles et à différents échelons géographiques (national, régional, départemental voire infradépartemental) [1-3]. Bien que l'indicateur « mortalité » ne suffise pas à lui seul pour mesurer le risque de cancer, il est utile pour la formulation d'hypothèses sur des variations du risque de cancer. L'analyse de la mortalité nécessiterait toutefois d'être confrontée aux données d'incidence et de survie, mais celles-ci n'ont pas de couverture nationale.

Surveillance à partir des registres de cancer

Les données issues des registres sont rassemblées au sein d'une base de données commune (base du réseau français des registres de cancer Francim) gérée par les Hospices civils de Lyon (HCL), dans le cadre d'un partenariat qui réunit l'Institut de veille sanitaire (InVS), l'Institut national du cancer (INCa), le réseau Francim et les HCL (voir encadré page suivante). À partir des données de cette base, différents types d'indicateurs sont publiés selon une méthodologie utilisant la mortalité comme corrélat de l'incidence [4;5] :

- tous les 5 ans, estimations nationales de l'incidence et de la mortalité et leur évolution depuis 1980 [6] (mise à jour en 2012 pour les estimations 2010) ;
- tous les 5 ans, estimations régionales de l'incidence et son évolution depuis 1980 (mise à jour en 2012 pour les estimations 2010) ;
- tous les ans, projections de l'incidence et de la mortalité pour l'année en cours. Celles-ci reposent sur des scénarios d'évolution pour les années les plus récentes, puisque le délai de publication des données des registres est de 3 à 4 ans [7].

Ces indicateurs permettent à ceux qui en ont la charge de piloter et d'évaluer au niveau national et régional les actions de prévention et de prise en

charge des patients. Ils servent aussi à apprécier l'évolution dans le temps de l'impact de certains risques connus (ex : l'augmentation importante du cancer du poumon chez la femme en lien avec la consommation de tabac). Leur communication au grand public sert à sensibiliser les populations et les professionnels à la prévention primaire et au dépistage. Cependant, la méthodologie utilisée ne peut pas être déclinée au niveau départemental car les hypothèses qui sous-tendent la méthode sont peu solides à cette échelle géographique [5].

Dans les départements couverts par un registre de cancer, les données permettent de répondre à la majorité des besoins locaux du département (connaissance des risques, évaluation des actions de santé publique et des soins) y compris à une échelle géographique fine (Iris²). La géolocalisation des cas de cancer, possible en raison de l'enregistrement de l'adresse des patients au diagnostic, est essentielle pour la surveillance des cancers liés à l'environnement ou l'investigation de *clusters*. La possibilité de retour aux dossiers médicaux dans des études ciblées permet d'évaluer de façon plus précise les risques.

L'actualisation du statut vital des cas incidents des registres permet la réalisation d'études de survie. Par rapport aux études de survie réalisées à partir de séries hospitalières, les études de survie à partir des données des registres reflètent l'impact des prises en charge des patients atteints de cancer en population générale. En complément de la publication des estimations d'incidence, le programme de travail partenarial 2011-2013 relatif à la surveillance des cancers à partir des registres (encadré) prévoit une publication régulière d'indicateurs de survie et de prévalence. La première publication de la survie relative à 1, 3 et 5 ans par localisation et sous-localisation de cancer pour les cas incidents de 1989 à 1997 réalisée à partir des données des registres a été publiée en 2007 [8]. Une nouvelle publication de la survie actualisée (1989-2004) est prévue pour le 2^e trimestre 2012. Une publication relative à la prévalence est également prévue pour fin 2012.

Enfin, les registres sont des outils essentiels pour contribuer à l'évaluation de l'impact des actions de prévention primaire (par exemple la vaccination contre le papillomavirus pour les lésions précancéreuses et les cancers du col de l'utérus, les campagnes de prévention contre l'exposition aux rayonnements ultra-violet pour le mélanome cutané) et de dépistage (dépistage des cancers du sein, du côlon-rectum, du col de l'utérus, du mélanome). En effet, les registres ont la possibilité de déterminer de façon précise, à partir d'un recueil standardisé et

¹ <http://www.plan-cancer.gouv.fr/>

² Ilots regroupés pour l'information statistique – <http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=definitions/iris.htm>

Encadré La surveillance des cancers à partir des registres : description du dispositif et de la méthodologie, partenariat entre le réseau Francim, le service de biostatistique des Hospices civils de Lyon (HCL), l'Institut national du cancer (INCa) et l'Institut de veille sanitaire (InVS) [1] / *Box Cancer surveillance based on registries in France: description of the system, partnership between the FRANCIM Network, the Biostatistics Unit of the Hospices Civils de Lyon, the National Cancer Institute (INCa), and the Institute for Public Health Surveillance (InVS) [1]*

Les premiers registres de cancer ont été créés au milieu des années 1970. La couverture des registres s'est progressivement étendue. Avant le premier Plan Cancer gouvernemental, elle était de 14%. Le premier Plan Cancer (2003-2008) a permis l'extension de cette couverture qui s'est concrétisée par la qualification de deux registres en zone urbaine. Le 2e Plan Cancer (2009-2013) a prévu un renforcement du dispositif existant (mesure 7.1) sans extension de la couverture, jugeant que celle-ci était suffisante pour la surveillance nationale des cancers.

La couverture actuelle de la population par les registres est d'environ 20% (elle varie selon la localisation des cancers). Au 1er janvier 2011, le nombre de registres généraux métropolitains et ultramarins qualifiés par le Comité national des registres était de 14, et celui de registres spécialisés d'organe (appareil digestif, sein et organes gynécologiques, hémopathies malignes, système nerveux central) de 8. Le dispositif des registres généraux et spécialisés est complété par 2 registres nationaux pédiatriques : le registre des tumeurs solides et celui des hémopathies malignes. Ils sont au nombre de 2 pour des raisons historiques, mais leur base de données est commune. Leur couverture est étendue depuis le 1er janvier 2011 jusqu'à l'âge de 18 ans. Enfin, le registre multicentrique du mésothéliome couvre 22 départements. L'activité des registres est évaluée sur les plans de la surveillance et de la recherche tous les 4 ans par le Comité national des registres (<http://www.invs.sante.fr/Espace-professionnels/Comite-national-des-registres>).

La méthodologie d'enregistrement vise à atteindre l'exhaustivité des nouveaux diagnostics de cancer de la population d'un territoire donné par le croisement de plusieurs sources de données (principalement laboratoires d'anatomie et de cytologie pathologiques, établissements de soins et réseaux de cancérologie, assurance maladie). Cette méthodologie, qui suit des règles nationales et internationales, doit permettre une standardisation et une exhaustivité des informations recueillies pour chaque cas. C'est pourquoi les registres sont considérés comme l'outil de référence.

Les données des registres généraux et spécialisés d'organe sont rassemblées dans une base de données commune administrée par le service de biostatistiques des HCL. Avant d'être intégrées à cette base, les données font l'objet de contrôles de cohérence. La période d'incidence couverte est variable selon les registres, certains ayant débuté l'enregistrement en 1975 et d'autres en 2002. Au 31 décembre 2011, la dernière année disponible était l'année 2008 pour la majorité des registres. Le délai entre la dernière année enregistrée et l'année en cours est dû aux nécessaires validations des données, ce qui a pour conséquence un délai de 3 à 4 ans dans la publication des incidences observées dans la zone couverte par les registres. Disposer en France d'une base de données commune pour les données issues des registres est un atout important qui contribue notamment à un meilleur contrôle qualité des données, et à une production harmonisée d'indicateurs ou de résultats lors d'interrogations sur des thèmes spécifiques.

Le réseau des registres de cancer Francim, le service de biostatistique des HCL, l'INCa et l'InVS ont élaboré un programme de travail partenarial, coordonné par l'InVS en lien avec l'INCa, afin de répondre aux mesures du Plan Cancer relatives à la surveillance à partir des registres. Les principales actions destinées à renforcer le dispositif des registres portent en particulier sur la réduction d'un an du délai de publication des données (ceci devrait être atteint par tous les registres en 2012), sur l'enregistrement d'informations complémentaires (comme le stade des cancers), sur l'actualisation du statut vital pour réaliser des études de survie ainsi que sur la facilitation de l'accès aux données. Ce dernier point est essentiel pour les registres afin d'assurer l'exhaustivité et la qualité des données. Malheureusement, en France, la contribution des sources de données au fonctionnement des registres n'est pas toujours effective, ce qui contribue à la fragilisation du dispositif. Un comité de suivi et un conseil scientifique encadrent le déroulement des actions du programme partenarial qui s'étend sur la période 2011-2013. Le programme est annexé à un accord-cadre qui définit les modalités du partenariat. Les registres reçoivent une subvention de fonctionnement de l'INCa et de l'InVS pour assurer leur activité de surveillance.

exhaustif, le stade des cancers invasifs, et d'enregistrer les cancers *in situ* ou les états précancéreux (par exemple, les lésions de haut grade pour le cancer du col de l'utérus). Cet enregistrement est toutefois complexe car il nécessite des définitions précises de cas et repose sur des comptes-rendus qui doivent comporter précisément l'information recherchée. L'enregistrement en routine de cas supplémentaires (cancer *in situ*, lésions précancéreuses), ou d'informations complémentaires pour les cas invasifs (stade ou autres facteurs pronostiques tel que l'indice de Breslow et le niveau de Clark pour le mélanome, le PSA pour le cancer de la prostate) sont des objectifs à atteindre par les registres dans le cadre du programme de travail partenarial (encadré). Cet enregistrement est déjà effectif pour le mélanome, le cancer de la prostate, le cancer de la thyroïde (taille de la tumeur). Pour les cancers du sein, du côlon et du rectum, les résultats d'une étude de faisabilité de l'enregistrement en routine du stade seront communiqués début 2012. Pour le col de l'utérus, une étude sur la faisabilité de l'enregistrement des lésions de haut grade et des cancers *in situ* est en cours.

Surveillance à partir des bases de données médico-administratives

Les BDMA utilisées pour la surveillance des cancers sont, d'une part, les données hospitalières du Programme de médicalisation des systèmes

d'information (PMSI) et, d'autre part, les données d'inscription en affection de longue durée pour cancer (ALD 30). Par rapport aux registres, ces bases ont un intérêt particulier pour la surveillance car leur couverture est nationale et les données sont disponibles assez rapidement (1 à 2 ans). Néanmoins, elles ont des objectifs propres, non épidémiologiques et ne peuvent être considérées comme exhaustives. En effet, en ce qui concerne le PMSI, certains cancers comme par exemple le mélanome sont pris en charge essentiellement en ambulatoire et échappent à l'enregistrement. De même, certains cas peuvent ne pas faire l'objet d'une demande d'ALD [9;10]. Par ailleurs, les BDMA sont soumises à des évolutions réglementaires qui doivent être prises en compte dans l'interprétation des résultats d'études menées à des fins épidémiologiques [11].

Les BDMA sont utilisées pour la surveillance des cancers selon trois modalités qui dépendent de l'objectif recherché :

- utilisation des BDMA sans correction par l'incidence observée dans la zone « registre », pour identifier les ruptures de tendances récentes de l'incidence [9;12] ;
- utilisation des BDMA avec modélisation de l'incidence observée dans la zone « registre » pour produire des estimations de l'incidence à l'échelle infranationale [10;13] ;

- croisement avec les données des registres pour étudier la capacité des BDMA à repérer les cas incidents [14;15].

Les exemples ci-dessus concernent les bases PMSI ou ALD utilisées séparément. L'utilisation d'une base croisée ALD/PMSI par chaînage des données individuelles à partir d'un identifiant commun est à l'étude à l'InVS (cf. § Perspectives).

L'utilisation des BDMA est d'intérêt limité pour l'évaluation des actions de prévention, de dépistage et de soins, car elles n'apportent pas d'informations sur les facteurs pronostiques tels que le stade, ni sur le statut vital. De plus, le codage des cancers y est effectué selon la Classification internationale des maladies 10^e révision (CIM10), moins précise que la Classification internationale des maladies appliquée à l'oncologie (CIMO 3) utilisée dans les registres.

Surveillance des cancers liés à l'environnement

Les registres de cancer de l'enfant sont des outils de choix pour la surveillance des cancers liés à l'environnement car ils ont une couverture nationale. De plus, la plupart des cancers pédiatriques sont suspectés d'être liés à des expositions environnementales précoces, fœtales, post-natales voire pré-conceptionnelles, et leur latence est faible. Deux registres recensent ces cancers : le registre national des hémopathies malignes de l'enfant depuis 1990 et le registre national des tumeurs solides de l'enfant depuis 2000. En 2011, la couverture a été étendue jusqu'à 18 ans. La géolocalisation exhaustive des cas, réalisée à partir de l'adresse précise des patients, permet d'étudier et potentiellement de détecter les agrégats spatio-temporels aux niveaux national et local (projet Géocap de l'unité Inserm 754 « Épidémiologie environnementale des cancers » en lien avec l'InVS). Elle permet également de rechercher des associations entre la survenue de ces cancers et des expositions environnementales géographiquement déterminées (lignes à haute tension, proximité d'installations nucléaires, radon, trafic routier).

Les registres généraux et spécialisés du réseau Francim étudient la faisabilité d'un système centralisé de géolocalisation des cas, qui permettrait de répondre également chez les adultes aux questions relatives au risque de cancer lié à l'environnement.

Les besoins de la santé environnementale dans le domaine du cancer sont importants et, malgré des progrès notables et continus, le système actuel n'est souvent pas en mesure d'y répondre. Les besoins sont pressants autour d'installations industrielles ou émettrices particulières (installations nucléaires, projets de grandes infrastructures comme une ligne à très haute tension, etc.). Ils justifieraient la mise en place d'une surveillance à couverture nationale telle que le Système multi-sources de surveillance des cancers - SMSC (cf. § Perspectives) avec une résolution à échelle infradépartementale. Pour répondre à de telles préoccupations dans des zones non couvertes par les registres, l'InVS est actuellement amené à mettre en place des études *ad hoc* [16].

En ce qui concerne l'utilisation des BDMA pour la santé environnementale, les besoins seraient au minimum de disposer par individu d'une

géolocalisation de sa résidence au moment du diagnostic, ce qui n'est pas le cas. De plus, les BDMA n'enregistrent pas de manière exhaustive les cas, ce qui est essentiel. Par ailleurs, il peut s'avérer nécessaire pour certains cancers rares, notamment ceux considérés comme sentinelles d'une exposition, de mettre en place une surveillance avec retour au cas et enquête individuelle. C'est ce qui motive le passage en déclaration obligatoire (DO) du mésothéliome (voir ci-après), mais également la mise en place de la surveillance des angiosarcomes du foie en lien avec l'exposition au chlorure de vinyle monomère d'origine environnementale [17].

Surveillance des cancers d'origine professionnelle

Concernant la surveillance des cancers d'origine professionnelle, le système actuel ne permet pas la production des taux d'incidence par profession et secteur d'activité. En effet, d'une part la profession ne peut être recueillie par les registres car elle ne figure pas dans les dossiers médicaux comme l'a montré une étude de faisabilité [18] et, d'autre part, l'Insee ne fournit pas de données de population par profession et secteur d'activité.

Seul le mésothéliome pleural fait l'objet d'une surveillance particulière par le Programme national de surveillance des mésothéliomes (PNSM). En fonctionnement depuis 1998, le PNSM permet la surveillance des mésothéliomes pleuraux dans 23 départements métropolitains. Il présente la particularité d'allier en routine 1) les objectifs d'expertises diagnostiques (anatomopathologique, clinique), 2) les expositions, notamment professionnelles, à l'amiante (questionnaires d'exposition) et 3) les informations médico-sociales. En termes de surveillance, il permet d'estimer l'incidence nationale des mésothéliomes et d'étudier la proportion des cas attribuables à une exposition professionnelle à l'amiante [19]. Le PNSM va être renforcé par un système réglementaire déclaratif obligatoire, la DO des mésothéliomes, suite au test réalisé au cours du 1^{er} semestre 2011 et jugé satisfaisant (98 notifications pour 120 attendues). La DO va étendre le champ de la surveillance à tous les sites anatomiques de mésothéliome, sur tout le territoire national métropolitain et ultramarin, avec une vigilance particulière pour les mésothéliomes survenant chez les femmes, les moins de 50 ans et les mésothéliomes du péritoine. La DO devrait contribuer à améliorer la connaissance des cas survenant en dehors d'une exposition professionnelle à l'amiante pour mieux comprendre le rôle possible d'expositions environnementales [20].

Perspectives

Le développement à l'échelle nationale du SMSC constitue l'un des enjeux majeurs de la surveillance des cancers en France. Ce projet a fait l'objet d'une étude pilote [21;22]. Le SMSC repose sur le croisement passif et automatisé des données individuelles de trois bases nationales grâce à un identifiant unique. Les deux premières bases sont celles issues du PMSI et des ALD. La troisième base sera constituée des données issues des Dossiers communicants de cancérologie (DCC). Le SMSC devrait permettre le repérage de cas incidents, leur géolocalisation, ainsi que de disposer d'informations plus

précises sur les cancers (morphologie, stade...). Il pourra aussi être croisé avec d'autres bases de données individuelles à condition de disposer d'identifiants communs (par exemple avec des bases de l'assurance vieillesse pour connaître le parcours professionnel des patients ou avec des cohortes) ou encore des bases de données agrégées (par exemple pour réaliser des études de type écologique).

Le développement du SMSC est toutefois complexe et dépendant de l'avancement de la mise en place des DCC/DMP (dossier médical partagé) au niveau des régions. Le projet, piloté par l'INCa et l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (Asip-Santé), est actuellement expérimenté dans 7 régions pilotes. Le SMSC ne fonctionnera donc pas avant plusieurs années (délai estimé au minimum à 5 ans).

Compte tenu des délais de développement du SMSC, l'intérêt d'utiliser la base croisée ALD/PMSI a été étudié. Par rapport aux bases utilisées séparément, le chaînage des données individuelles ALD et PMSI à partir d'un identifiant commun a pour objectif d'augmenter la probabilité d'enregistrement des cas susceptibles d'être incidents et la probabilité de repérage des cas prévalents à éliminer. Des travaux exploratoires ont été conduits à l'échelle nationale pour 8 localisations de cancers (sein, côlon-rectum, système nerveux central, col de l'utérus, corps de l'utérus, poumon, rein, thyroïde) [23] et se poursuivront pour l'ensemble des cancers en 2012. Les utilisations possibles de la base croisée sont identiques à celles des bases utilisées séparément, à savoir l'étude des tendances pour identifier des ruptures de tendances récentes et la production d'estimations d'incidence à l'échelle infra nationale. La plus-value d'utiliser la base croisée par rapport aux bases séparées devra être évaluée.

Conclusion

Cet article décrit l'intérêt, pour la surveillance des cancers, des données de mortalité, de celles issues des registres de cancer et des bases médico-administratives (ALD et PMSI). La stratégie française en matière de surveillance des cancers (2^e Plan Cancer 2009-2013) consiste, d'une part, à renforcer le dispositif des registres existants, considérés comme la référence en raison de leur méthodologie, sans en étendre la couverture qui a été jugée suffisante pour la surveillance nationale (les registres pédiatriques constituant un cas particulier puisqu'ils ont une couverture nationale de 0 à 18 ans) et, d'autre part, à développer un système à couverture nationale automatisé, le SMSC. Par ailleurs, d'autres dispositifs complémentaires (DO et surveillance de cancers rares) visent à répondre à des questions plus ciblées sur les cancers d'origine environnementale ou professionnelle. Le dispositif des registres constitue un outil essentiel pour la surveillance des cancers non seulement pour l'intérêt des informations produites mais aussi pour l'étalonnage des autres dispositifs utilisés actuellement (ALD, PMSI) et, dans l'avenir, du SMSC.

Remerciements

À Pascale Grosclaude, présidente du réseau français des registres de cancer Francim et directrice du registre des cancers du Tarn, pour sa relecture. À tous les acteurs du système de surveillance des cancers.

Références

- [1] Dossier thématique « Surveillance épidémiologique des cancers ». Site Internet de l'Institut de veille sanitaire. Disponible à : <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Cancers/Surveillance-epidemiologique-des-cancers>
- [2] Site Internet du CépiDC-Inserm : <http://www.cepidc.vesinet.inserm.fr/inserm/html/index2.htm>
- [3] Site Internet de la Fédération nationale des Observatoires régionaux de la santé : <http://www.score-sante.org/score2008/contextes.html>
- [4] Remontet L, Belot A, Bossard N. Tendances de l'incidence et de la mortalité par cancer et projections pour l'année en cours : méthodes d'estimation et rythme de production. Bull Epidemiol Hebd. 2009;(38):405-8.
- [5] Colonna M, Bossard N, Mitton N, Remontet L, Belot A, Delafosse P, et al. ; le réseau Francim. Éléments d'interprétation des estimations régionales de l'incidence du cancer en France sur la période 1980-2005. Rev Épidémiol Santé Publique. 2008;(56):434-40.
- [6] Belot A, Velten M, Grosclaude P, Bossard N, Launoy G, Remontet L, et al. Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2005. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire; 2008.132p. Disponible à : http://www.invs.sante.fr/publications/2009/estimation_cancer_1980_2005/index.html
- [7] Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France en 2011. Rapport technique. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire; 2011. 78 p. Disponible à : <http://www.invs.sante.fr/Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Maladies-chroniques-et-traumatismes/2011/Projection-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-France-en-2011>
- [8] Réseau Francim. Survie des patients atteints de cancer en France. Étude des registres de cancers du réseau Francim. Paris: Springer-Verlag France; 2007.
- [9] Uhry Z, Remontet L, Grosclaude P, Belot A, Marc Colonna M, Nadine Bossard N, et al. Tendances récentes des données d'affections de longue durée (ALD) : intérêt pour la surveillance nationale de l'incidence des cancers, période 1997-2009, France. Bull Epidemiol Hebd. 2012;(5-6):58-63.
- [10] Uhry Z, Remontet L, Colonna M, Belot A, Grosclaude P, Mitton N, et al. Évaluation de l'utilisation des données d'affection de longue durée (ALD) pour estimer l'incidence départementale des cancers pour 24 localisations cancéreuses, France, 2000-2005. Bull Epidemiol Hebd. 2012;(5-6):71-7.
- [11] Uhry Z, Remontet L, Grosclaude P, Velten M, Mitton N, Kudjawu Y, et al. Intérêt des données hospitalières 2002-2008 pour la surveillance de l'incidence du cancer de la thyroïde en France. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire; 2011. 25 p. Disponible à : http://www.invs.sante.fr/publications/2011/incidence_cancer_thyroïde/index.html
- [12] Uhry Z, Remontet L, Grosclaude P, Belot A, Colonna M, Boussac-Zarebska M, et al. Tendances récentes des données d'affections de longue durée : intérêt pour la surveillance nationale de l'incidence des cancers - Période 1997-2009. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire; 2011. 40 p. Disponible à : <http://www.invs.sante.fr/Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Maladies-chroniques-et-traumatismes/2011/Tendances-recentes-des-donnees-d-affections-de-longue-duree-interet-pour-la-surveillance-nationale-de-l-incidence-des-cancers>
- [13] Bossard N, Gomez F, Remontet L, Uhry Z, Olive F, Mitton N, et al. Utilisation des données du PMSI pour estimer l'incidence des cancers en France à l'échelon infranational : la démarche du groupe Oncepi. Bull Epidemiol Hebd. 2012;(5-6):77-80.
- [14] Grosclaude P, Dentan C, Trétarre B, Velten M, Fournier E, Molinié F. Utilité des bases de données médico-administratives pour le suivi épidémiologique des cancers. Comparaison avec les données des registres au niveau individuel. Bull Epidemiol Hebd. 2012;(5-6):68-71.

[15] Lauzeille D, Dentan C, Grosclaude P, Marchand JL, Chérié-Challine L. Les données d'exonération du ticket modérateur pour affections de longue durée (ALD), source potentielle pour la surveillance des cancers d'origine professionnelle ? Bull Epidemiol Hebd. 2012;(5-6):68-71.

[16] Incidence des cancers à proximité des usines d'incinération d'ordures ménagères. Exposition aux incinérateurs pendant les années 1970-1980. Résultats définitifs. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire; 2008. 4 p. Disponible à : http://www.invs.sante.fr/publications/2008/plaquette_resultats_uiom/index.html

[17] Galey C, Le Moal J. Chlorure de vinyle monomère. Note de position. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire; juillet 2010. 2 p. Disponible à : [http://www.invs.sante.fr/pmb/invs/\(id\)/PMB_586](http://www.invs.sante.fr/pmb/invs/(id)/PMB_586)

[18] Lauzeille D. Recueil d'informations professionnelles auprès de patients atteints de cancer. Résultats

de deux études pilotes menées avec les registres dans les départements de l'Hérault et de Vendée. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire; 2011. 26 p. Disponible à : <http://www.invs.sante.fr/Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Travail-et-sante/2011/Recueil-d-informations-professionnelles-aupres-de-patients-atteints-de-cancer>

[19] Gilg Soit Ilg A, Chamming's S, Rolland P, Ducamp S, Brochard P, Galateau-Sallé F, et al. Programme national du mésothéliome : principaux résultats, France, 1998-2004. Bull Epidemiol Hebd. 2007;(41-42):350-4.

[20] Chérié-Challine L, Imbernon E. Déclaration obligatoire des mésothéliomes : une phase pilote satisfaisante. Info respiration n°104. Août-septembre 2011:8-9. Disponible à <http://www.splf.org/s/spip.php?article1766>

[21] Caserio-Schönemann C, Kudjawu Y, Chérié-Challine L, Guillet A, Musset A, Nicolau J, et al. Système multi-sources de surveillance des cancers

(SMSC). Étude pilote sur le cancer de la thyroïde en Ile-de-France et dans le Nord-Pas-de-Calais. Rapport final d'étude, octobre 2010. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire; 2011. 68 p. Disponible à : <http://www.invs.sante.fr/Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Maladies-chroniques-et-traumatismes/2011/Systeme-multi-sources-de-surveillance-des-cancers-SMSC>

[22] Kudjawu Y, Caserio-Schönemann C, Guillet A, Nicolau J, Musset A, Rudant J. Système multi-sources de surveillance des cancers (SMSC) : bilan de l'étude pilote. Bull Epidemiol Hebd. 2012;(5-6):81-4.

[23] Kudjawu Y, Rudant J, Decool E, Danzon A, Grémy I. Système multi-sources de surveillance des cancers (SMSC), croisement des données ALD et PMSI : description des données 2006-2008 et construction d'indicateurs. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire; 2012. (sous presse).

Tendances récentes des données d'affections de longue durée (ALD) : intérêt pour la surveillance nationale de l'incidence des cancers, période 1997-2009, France

Zoé Uhry (z.uhry@invs.sante.fr)¹, Laurent Remonet², Pascale Grosclaude^{3,4}, Aurélien Belot^{1,2}, Marc Colonna^{3,5}, Nadine Bossard², Marjorie Boussac-Zarebska¹, Solène Delacour-Billon^{3,6}, Julie Gentil^{3,7}, Michelle Altana⁸, François Frete⁹, Alain Weill¹⁰, Agnès Rogel¹

1/ Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice, France

3/ Réseau français des registres de cancer Francim, France

5/ Registre du cancer de l'Isère, Grenoble, France

7/ Registre des cancers gynécologiques de Côte-d'Or, Dijon, France

8/ Direction de la gestion des risques et de l'action sociale, Régime social des indépendants, La Plaine-Saint-Denis, France

9/ Échelon national du contrôle médical, Mutualité sociale agricole, Bagnolet, France

10/ Direction de la stratégie, des études et des statistiques, Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, Paris, France

2/ Service de biostatistique, Hospices civils de Lyon, Lyon, France

4/ Registre des cancers du Tarn, Toulouse, France

6/ Registre des cancers de Loire-Atlantique et de Vendée, Nantes, France

Résumé / Abstract

Introduction – Cette étude présente les évolutions nationales du taux d'admission en affection de longue durée (ALD) de 1997 à 2009 pour 24 localisations cancéreuses. Son objectif était de confronter les évolutions entre taux d'admissions (taux d'ALD) et taux d'incidence nationale sur la période 1997-2006 et d'identifier les ruptures de tendances récentes des taux d'ALD.

Matériel et méthode – Les évolutions des taux d'ALD sont présentées de 1997 à 2009. Elles sont comparées graphiquement à celles du taux d'incidence nationale estimé, issu d'une modélisation à partir de données observées jusqu'en 2006 et d'un modèle de projection au-delà jusqu'en 2011.

Résultats – Sur la période 1997-2006, les évolutions du taux d'ALD et du taux d'incidence modélisé étaient relativement similaires, sauf pour les cancers de la vessie et, chez l'homme, du larynx. Les taux d'ALD présentaient des ruptures de tendance, à partir du milieu des années 2000, pour les cancers du sein, de la prostate et de la thyroïde, après plusieurs années de croissance soutenue.

Conclusion – Les évolutions des taux d'ALD doivent être interprétées avec prudence car elles peuvent être affectées par des évolutions réglementaires ou par une évolution de la fréquence des demandes d'ALD parmi les personnes atteintes d'un nouveau cancer. Ces données sont toutefois disponibles rapidement et, de ce fait, très utiles à la surveillance nationale de l'incidence des cancers. Elles permettent d'identifier des ruptures de tendances avec réactivité, comme illustré pour les cancers du sein, de la prostate et de la thyroïde. Pour les cancers du sein et de la prostate, les évolutions sont cohérentes avec les connaissances épidémiologiques et les données internationales. Pour le cancer de la thyroïde, les données internationales ne permettaient pas d'anticiper cette évolution.

Recent trends in long-term illness (LTI) health insurance data: relevance for monitoring recent national trends in cancer incidence, France, 1997-2009

Introduction – This study presents the national trends in the rate of long-term illness (LTI) agreements issued from the health insurance database from 1997 to 2009 for 24 cancer sites. The study aimed at confronting trends in LTIs agreements and national incidence rates on the period 1997-2006, and identifying recent changes in the trends of LTI rates.

Material and method – Trends in LTI rates are presented from 1997 to 2009. They are compared graphically with the trends in national incidence rates, issued from a modelling based on observed data up to 2006 and a projection model beyond up to 2011.

Results – Over the period 1997-2006, trends in ALD and incidence rates were relatively consistent, except for bladder cancers and, for men, larynx cancers. Trends in LTI rates recently changed for breast, prostate and thyroid cancers, in the mid 2000, after several years of sustained increase.

Conclusion – The trends in LTI rates should be interpreted with caution, since they may be affected by regulatory changes or variations in the frequency of ALD requests among persons with a new cancer. These data are however available rapidly and thus useful for national cancer surveillance. They provide clues to recent changes in cancer incidence trends with reactivity, as illustrated by breast, prostate, and thyroid cancers. For breast and prostate cancer, these trends are consistent with epidemiological knowledge and international data. For thyroid cancer, this evolution could not be anticipated from international data.

Mots clés / Key words

Cancer, affection de longue durée, incidence, tendances, France / Cancer, long-term illness, health insurance data, incidence, trends, France