



Programme de travail 2003-2005
développé en partenariat
entre
I'InVS/DMCT
et
les registres du cancer du réseau FRANCIM

Version définitive du 1^{er} juillet 2003

1- Statut de ce document.....	3
2- Objectifs de cette collaboration	3
3- Articulation entre le partenariat scientifique et le financement des registres	4
4- Programme scientifique.....	4
I - MODALITES DU PARTENARIAT SCIENTIFIQUE	4
II - TRAVAUX MENES DANS LE CADRE DE CETTE COLLABORATION	5
1 - TRAVAUX MENES PAR LES REGISTRES AVEC APPUI DE L'INVS POUR LA VALORISATION.....	5
1.1 Estimations d'incidences régionales.....	5
1.2 Incidence des cancers de l'enfant.....	5
1.3 Survies.....	6
2 – TRAVAUX MENES EN COMMUN EN FAISANT APPEL AUX DONNEES DES REGISTRES ET A D'AUTRES DONNEES (PROTOCOLE COMMUN)	7
2.1 Estimations d'incidence utilisant les données médico-administratives.....	7
2.2 Inégalités de survie.....	7
2.3 Evaluation analytique de l'impact du dépistage sur l'incidence et la survie.....	7
3 – TRAVAUX MENES EN COMMUN SUR LE RENFORCEMENT DE LA QUALITE DE LA SURVEILLANCE	8
3.1 Facilitation par l'InVS de l'accès aux sources pour les registres (certificats de décès, PMSI, ALD30, données ACP)	8
3.2 Etudes de concordance de données en provenance de différentes sources	8
3.3 Critères de qualité des données des registres	9
3.4 Recueil de données complémentaires sur les cancers dépistables.....	9
4 – TRAVAUX MENES EN MULTIPARTENARIAT POUR LE RENFORCEMENT DE LA SURVEILLANCE DE CERTAINES LOCALISATIONS	10
4.1 Cancers thyroïdiens (Tchernobyl, centrales nucléaires).....	10
4.2 Cancers primitifs du foie (hépatites B et C).....	10
4.3 Tumeurs hématologiques (investigations de cluster)	11
4.4 Mélanomes de la peau	12
4.5 Tumeurs cérébrales (RI, ondes utilisées par les téléphones portables)	12
5 - AUTRES TRAVAUX	12
5.1 Colloque sur la surveillance des cancers (octobre 2003)	12
5.2 Investigation d'agrégats spatio-temporels.....	13
5.3 Réponses aux demandes ponctuelles des Pouvoirs publics.....	13
Annexe 1 - recapitulatif des projets a realiser en 2003 – modalites d'echange InVS- registres -.....	15
1 - REGISTRES - APPUI INVS VALORISATION.....	15
2 - PROJETS COMMUNS – INDICATEURS.....	15
3 - PROJETS COMMUNS - RENFORCEMENT QUALITE	15
4 - MULTIPARTENARIAT - RENFORCEMENT SURVEILLANCE	15
Annexe 2 - recapitulatif des projets a realiser en 2003 – participation des registres aux groupes de travail (réunion Francim - 9 janvier 2003).....	16

Méthode d'élaboration du programme de travail

L'InVS/DMCT a rédigé un premier document de travail (mai 2002) qui a été transmis à certains membres de Francim désignés par son président (J. Faivre, P. Grosclaude, G. Launoy, M. Colonna, M. Velten). Il a été discuté avec l'équipe cancer de l'InVS le 17 juin 2002. Suite à cette réunion, l'InVS a rédigé une seconde version (30-09-02) intégrant les propositions issues de la réunion, qui a été transmise à l'ensemble des registres en octobre 2002. L'InVS a reçu du président de Francim le 22/11/02, une synthèse des remarques des registres. Ces remarques ont été prises en compte lors de la présentation par l'InVS du programme de travail au cours de la réunion InVS-registres-Inserm du 29 novembre 2002.

La présente annexe a été rédigée sur la base d'une part de la seconde version du document de travail et de la présentation de l'InVS du 29 novembre et des discussions afférentes lors de cette réunion.

1- STATUT DE CE DOCUMENT

Cette annexe définit le programme de travail scientifique que l'InVS et les registres de cancer regroupés dans le réseau FRANCIM entendent mener ensemble sur la période 2003-2005. Il s'inscrit dans le cadre plus général du Programme cancer de l'InVS. Il tient compte des travaux déjà engagés par les registres, des besoins des décideurs (1ère expression formalisée par la DGS dans le cadre du rapport Estève en 1995, plan cancer 2000, Commission cancer 2002) et de l'augmentation des moyens humains et des compétences des équipes.

Ce programme est ajustable annuellement (sous forme d'annexe), en fonction notamment de l'état d'avancement des travaux, des demandes prioritaires du ministère pour des besoins nouveaux.

Les modalités du plan de soutien aux registres sont décrites dans le document du 30-09-02 et ne sont pas reprises dans cette annexe.

2- OBJECTIFS DE CETTE COLLABORATION

Les registres ont une expérience ancienne de l'épidémiologie des cancers (création des plus anciens en 1975), une expertise reconnue dans ce domaine et une maîtrise des méthodes d'épidémiologie descriptive et analytique des cancers. L'InVS créé dans le cadre du renforcement de la veille sanitaire en France a des missions officielles, ce qui en fait l'interlocuteur privilégié des Pouvoirs publics. De plus, il est avec l'Inserm l'organisme financeur des registres.

De ce fait, les registres et l'InVS ont des objectifs partagés autour de 4 axes :

- 1 - le développement d'un système national de surveillance permanente des cancers
- 2 - le renforcement de la surveillance de certaines localisations
- 3 - l'évaluation des programmes de dépistage des cancers
- 4 - l'investigation de clusters

L'intérêt commun de l'InVS et des registres est de développer un partenariat efficace dans le domaine de la surveillance des cancers, en développant la complémentarité des compétences, en augmentant les forces de travail pour accroître les connaissances utiles à la décision de santé publique aux niveaux national et local.

3- ARTICULATION ENTRE LE PARTENARIAT SCIENTIFIQUE ET LE FINANCEMENT DES REGISTRES

Le présent document renvoie aux orientations définies par le CNR, au rôle joué par les registres, aux missions de l'InVS et au plan de soutien aux registres, non repris dans ce document engagé dans le cadre du Contrat d'Objectifs et de Moyens (COM) 2002-2003 et poursuivi dans le COM 2004-2006 . Un avenant annuel permettra de tenir compte des adaptations de son contenu pendant cette période, notamment en cas de demandes prioritaires du ministère pour des besoins nouveaux et, en fonction de l'avancement des travaux menés en commun. Ce programme prendra en compte également la composition et le développement potentiel pendant cette période des équipes amenées à le réaliser. Cet avenant annuel définira également le montant de la subvention accordée au registre.

4- PROGRAMME SCIENTIFIQUE

Ce programme distingue 4 types de travaux :

- 1 - les travaux menés par les registres avec appui de l'InVS pour la valorisation,
- 2 - les travaux menés en commun par l'InVS avec les registres en faisant appel aux données des registres et à d'autres données,
- 3 - les travaux menés en commun sur le renforcement de la qualité de la surveillance,
- 4 - les travaux menés en multipartenariat pour le renforcement de la surveillance de certaines localisations cancéreuses.

Enfin, on regroupera dans autres travaux, la participation ponctuelle à des comités scientifiques (ex. comité d'organisation du colloque sur la surveillance des cancers, comité cluster), ou à des réponses à des interrogations des pouvoirs publics.

I - Modalités du partenariat scientifique

Les travaux pour lesquels il existe une plus-value de chacun des organismes seront menés dans le cadre de collaborations scientifiques communes. Un protocole rédigé en commun définira les objectifs, la méthode, les personnes impliquées et le rôle de chacun en fonction de son niveau d'implication (responsabilité, coordination, réalisation, publication, valorisation). Il précisera le statut des données, la description des fichiers d'étude, leurs conditions d'utilisation, et les modalités de publication des résultats. Les fichiers d'étude seront mis à disposition de l'ensemble des membres du groupe de travail.

Le calcul des indicateurs (incidence, survie, prévalence) dans les départements bénéficiant d'un registre est de la responsabilité de chaque registre.

La production des indicateurs au niveau national, régional, voire départemental pourra se faire selon divers scénarios qui seront discutés d'un indicateur à l'autre :

- production par les registres, l'InVS n'intervenant que dans la valorisation (cf Estimation nationale incidence, mortalité 1980-2000),
- partenariat entre l'InVS, les registres et le(s) autre(s) partenaires (ex du CépiDc) pour le calcul, l'analyse et la valorisation. La répartition des tâches de chaque partenaire et les modalités de mise en commun de données seront alors précisées.

Les indicateurs produits dans le cadre du présent partenariat seront mis à disposition de la façon la plus large possible.

Ils donneront lieu à :

- la publication de rapports aux éditions de l'InVS : l'ensemble des partenaires ainsi que leurs logos apparaissent sur ce rapport; l'ensemble des personnes ayant participé aux travaux est mentionné, lorsque les travaux sont coordonnés par un épidémiologiste de l'InVS, son nom est spécifié,
- la mise en ligne sur le site de l'InVS dans les mêmes conditions,
- la publication d'articles dans des revues scientifiques dont le BEH et des revues de vulgarisation médicale (revues médicales, Actualité et dossier en santé publique : ADSP du HCSP ...).

Les publications scientifiques suivent les règles internationales (auteurs...).

II - Travaux menés dans le cadre de cette collaboration

1 - Travaux menés par les registres avec appui de l'InVS pour la valorisation

1.1 Estimations d'incidences régionales

Dans la suite des travaux nationaux, les estimations d'incidence au niveau régional sont produites à partir de la base des registres par M.Colonna et L. Remontet. Ces travaux devront permettre de disposer d'indicateurs par localisation cancéreuse pour l'ensemble des régions françaises et de décrire les disparités régionales d'incidence.

Un groupe de travail sera mis en place dès que possible (production terminée des indicateurs) pour réaliser la maquette de présentation de ces données régionales et leur mise à disposition sur le site Web de l'InVS.

1.2 Incidence des cancers de l'enfant

Les estimations nationales 1978-2000 présentent des données pour les 0-14 ans mais ces données ne sont pas fiables pour ces tranches d'âge, la méthode utilisée (basée sur la mortalité) n'étant pas pertinente pour l'enfant. De plus, les données 1980-2000 ne sont pas détaillées par âge avant 15 ans, et pour les localisations spécifiques de l'enfant.

Or, l'existence du registre national des leucémies et des lymphomes chez l'enfant (RNLE), l'existence des 5 pôles régionaux, le développement en cours du registre national des tumeurs solides (RNTSE) et l'expérience acquise pour l'utilisation de nouvelles sources de données (PMSI, ALD30) amènent tout naturellement les Pouvoirs publics à vouloir disposer de données d'incidence chez l'enfant.

Les registres pédiatriques sont plus adaptés pour fournir ces données d'incidence. Le Registre National des Leucémies et Lymphomes de l'Enfant et le Registre National des Tumeurs Solides de l'Enfant ont précisément été créés avec les objectifs d'aide à la décision suivants: connaître la situation épidémiologique de ces cancers en France, la situer par rapport aux autres pays notamment européens, étudier la nature des disparités temporo-spatiales et avancer des éléments explicatifs de ces différences en terme de modalités de prise en charge ou d'exposition à des facteurs de risque.

Compte tenu des besoins des Pouvoirs publics de disposer de ces données d'incidence et de la qualité des projets proposés et des équipes responsables, le CNR a émis un avis favorable à la qualification de ces registres.

Les registres pédiatriques produiront en 2003 les données d'incidence des cancers pédiatriques au niveau national (France métropolitaine).

L'InVS mettra à disposition des Pouvoirs Publics les données d'incidence transmises par les registres pédiatriques. Les registres pédiatriques pourront en particulier fournir les données 1990-1999 du RNLE et des registres Régionaux de Lorraine, PACA-Corse, Auvergne-Limousin, Bretagne, Rhône-Alpes et Val-de-Marne (registre temporaire nécessité par l'expertise de l'agrégat spatio-temporel de Vincennes) après leur publication prévue dans le courant de l'année 2004. Les données d'incidence des années ultérieures du RNLE et du RNTSE, seront régulièrement transmises. La valorisation des données des registres par l'InVS se fera sous forme d'une publication de l'InVS valorisant l'ensemble des partenaires impliqués : registres, Inserm, hôpitaux, soutiens financiers, etc. La publication sur le site Web de l'InVS réfèrera à ces partenaires et aux sites web des différents registres.

1.3 Survies

Le réseau des registres français du cancer poursuit ses travaux engagés sur la survie selon deux axes :

- 1) la recherche du décès, pour l'ensemble des cas de tumeurs hématologiques, gynécologiques (ovaires, utérus) et urinaires (rein, vessie) recensés par les registres,
- 2) la recherche des modalités de prise en charge pour des échantillons de cas de cancers du sein, du colon, de la prostate et des cancers ORL, constitués dans les registres participant aux travaux Eurocare (cohortes par type de cancer tous les 5 ans, mises en place de façon échelonnée dans le temps). Ces travaux ayant pour objectif premier l'évaluation des pratiques de soins pour les cancers. Ils permettent également les travaux sur la prévalence.

Ces travaux ont fait l'objet d'une demande de financement pluriannuel de l'association Francim à la Ligue nationale contre le cancer. Un financement a été obtenu à partir de 2002.

L'InVS considère ce programme comme essentiel pour le développement de la veille sanitaire dans le domaine de la surveillance des cancers et de l'évaluation du dépistage.

Les attentes de l'InVS concernent :

- de façon directe :
 - la production de survies estimées pour la France entière par type de cancer, afin d'apprécier globalement l'efficacité de la prise en charge des patients (diagnostique, thérapeutique) et mesurer son évolution dans le temps et dans l'espace, de situer le pronostic des cancers en France par rapport aux autres pays, et enfin, couplée à l'incidence, d'estimer les ressources nécessaires en matière de prise en charge des malades,
 - la production de survies observées dans les départements couverts par les registres afin de pouvoir procéder à l'analyse des facteurs sur lesquels il serait possible au décideur d'agir et notamment de contribuer ainsi au pilotage de l'offre de soins,
 - Disparités locales pour faire émerger un certain nombre de facteurs individuels (socio-économiques, démographique),
 - Effets potentiels de la prise en charge précoce (dépistage versus diagnostic),
 - Disparités locales du suivi et des traitements,
- de façon indirecte : la production de données «opérationnelles» de prévalence (cad utiles pour l'évaluation des besoins de surveillance et de soin).

Le calcul des survies est de la responsabilité des registres.

Sous réserve de l'accord de la Ligue nationale de lutte contre le cancer, l'InVS et les registres du cancer valoriseront les données issues de ces travaux dans les mêmes conditions que les estimations de mortalité et d'incidence 1978-2000.

Une fois ces données produites, l'InVS et les registres développeront ensemble un projet d'analyse des disparités entre départements couverts (Cf chapitre 2.2).

2 – Travaux menés en commun en faisant appel aux données des registres et à d'autres données (protocole commun)

2.1 Estimations d'incidence utilisant les données médico-administratives

L'InVS s'engage à faire le nécessaire pour faciliter l'accès des registres aux données PMSI (Cf chapitre 3.1).

L'InVS et les registres s'engagent à développer, en partenariat avec d'autres acteurs à identifier, un programme d'estimation des incidences au niveau départemental faisant appel aux données médico-administratives (PMSI et les ALD30). Ce projet s'appuiera sur un groupe de travail chargé d'élaborer une méthode et un protocole d'étude à partir des travaux développés pour les cancers thyroïdiens puis pour les cancers colo-rectaux. L'objectif initial visé en 2004 concernera la production des premières estimations départementales d'incidence sur les cancers thyroïdiens et les cancers colo-rectaux. Une application progressive de la méthode aux autres localisations cancéreuses sera réalisée à partir de 2004.

2.2 Inégalités de survie

Après production des données observées par les registres, l'analyse des disparités locales bénéficiera d'un travail concerté registres, InVS dans le cadre d'une étude géographique à définir (données de survie, données de population à partir notamment du recensement et données sur l'offre et la consommation de soin). L'objectif attendu est de faire émerger des facteurs individuels (socio-économiques, démographiques) et de prise en charge (dépistage, diagnostic, traitement...) en procédant à l'analyse des disparités locales de survie observées dans les départements couverts, et ce, afin d'orienter le décideur. L'InVS considère ces travaux comme prioritaires mais tributaires de la production préalable par les registres des survies observées. Un programme de travail sera défini en commun.

2.3 Evaluation analytique de l'impact du dépistage sur l'incidence et la survie

Dans le cadre du plan cancer de la Direction générale de la santé, des programmes de dépistage organisés sont actuellement en cours d'extension sur le territoire (dépistage du cancer du sein) ou en cours de mise en place (dépistage des cancers colo-rectaux et dans une moindre mesure, dépistage du cancer du col de l'utérus). La mission de l'évaluation de ces programmes a été confiée à l'InVS. La mise en place d'une collaboration entre l'InVS et les registres dans ce domaine permettra la mutualisation des données et des compétences.

Un travail de simulation de l'impact du dépistage sur la mortalité basé sur le modèle Hollandais MISCAN, est en cours à l'InVS. Dans ce cadre, l'impact du dépistage sur l'incidence sera estimé ainsi que l'avance au diagnostic résultant du dépistage, ce qui devrait permettre de mieux calculer l'impact du dépistage sur la survie après cancer du sein.

L'InVS et les registres organiseront en 2003 un groupe de réflexion chargé de rédiger un protocole de travail collaboratif sur ce sujet. Dans ce cadre pourra être discuté la mise à disposition des données individuelles anonymes sur le dépistage organisé du cancer du sein recueillis au niveau départemental pour l'évaluation du programme national de dépistage du cancer du sein.

3 – Travaux menés en commun sur le renforcement de la qualité de la surveillance

3.1 Facilitation par l'InVS de l'accès aux sources pour les registres (certificats de décès, PMSI, ALD30, données ACP)

L'InVS prendra les dispositions nécessaires et possibles à l'amélioration de la disponibilité de l'information et de sa transmission aux registres pour renforcer leur qualité :

1 - certificats de décès (apporter une solution en prospectif : consultation des certificats de décès, et en rétrospectif : retour à des certificats archivés). La procédure d'accès au RNIPP qui a été dernièrement mise en place devait faciliter pour les registres la réalisation des études de survie. En pratique, ce n'est pas le cas dans la mesure où l'utilisation de cette procédure nécessite de la part du registre, de disposer de la date et du lieu précis de la naissance de chaque individu, ce qui en pratique n'est pas le cas.

2 - PMSI (accès aux RSS nominatifs).

3 - ALD30 (données nominatives de la CNAMTS, pour l'ensemble des localisations cancéreuses. Un courrier du Pr. Allemand autorise l'ensemble des Médecins conseils régionaux à transmettre aux registres, les ALD30 nominatifs. Cette disposition a été reprise dans la convention InVS-CNAMTS. L'InVS proposera aux 2 autres principaux régimes d'assurance maladie (MSA, CANAM) de prendre cette mesure.

4 - données anatomo-cytopathologiques (ACP). Il est proposé de réunir un groupe de travail regroupant l'InVS, les registres, des représentants des ACP (syndicat), un représentant de la DGS, un représentant de la CNIL et un représentant du Conseil de l'Ordre des médecins dans le but de générer un document qui serait adressé à l'ensemble des ACP décrivant l'aspect légal et juridique de la transmission des données et les droits des pathologistes dans la communication des données aux registres ou à l'InVS. Ce document pourrait être également utilisé pour informer les DIM sur les autorisations concernant la transmission des données nominatives issues du PMSI.

Ce problème de l'accès aux sources de données par les registres sera traité globalement au regard des textes législatifs actuels, en abordant le problème de confidentialité, afin d'apporter une solution pour pouvoir améliorer l'exhaustivité des registres.

3.2 Etudes de concordance de données en provenance de différentes sources

L'InVS et les registres décident la poursuite sous la coordination de l'InVS, des travaux de concordance sur les décès à partir de 2 sources : registres et certificats de décès (CépiDc) pour appliquer les résultats aux estimations d'incidence. Il est prioritaire de finaliser en 2003 les travaux sur les cancers primitifs du foie. En 2004, le problème des causes indéterminées pourrait être traité et en 2005, celui du pancréas. Un groupe de travail se mettra en place en 2003 .

3.3 Critères de qualité des données des registres

Les données des registres doivent être évaluées régulièrement pour garantir la qualité des indicateurs épidémiologiques produits pour la surveillance des cancers, et des travaux de recherche.

Des critères internationaux de qualité des données existent reposant sur des recommandations du Centre international de recherche sur le cancer (CIRC). Ces critères reflètent notamment la qualité de l'enregistrement (sources, règles de codage...) et l'exhaustivité du recueil (nombre moyen de sources par cas, variation du nombre total de cas par an, pourcentage de confirmation histologique par localisation ...).

Un certain nombre de critères ont été repris et adaptés aux données françaises par la DGS puis l'InVS en concertation avec les registres pour être utilisés lors de l'évaluation réalisée de façon quadriennale dans le cadre du renouvellement de la qualification par le Comité national des registres.

L'objectif partagé de l'InVS et des registres est de mettre à plat (avec INSERM) les critères de qualité par localisation cancéreuse utilisés au niveau français et de les faire évoluer, le cas échéant, en tenant compte de l'évolution de l'accès aux sources de données, aux nouvelles techniques diagnostiques et de l'évolution des classifications histologiques. Ce travail sera également en lien avec le chapitre 3.1 (accès aux données, confidentialité).

Les retombées de ce travail sont de contribuer à l'harmonisation des pratiques d'enregistrement et de qualité des données entre registres (en lien avec les travaux déjà réalisés), de faire des propositions au CNR d'indicateurs pour l'évaluation des registres du cancer. La perspective européenne voire internationale (harmonisation des données) est également souhaitée.

Un groupe de travail sera constitué en 2003. Ces travaux pourraient donner lieu à la production d'un rapport en 2004 et de premiers contacts au niveau européen en 2004. Ils pourraient être suivis de projets européens en 2005.

3.4 Recueil de données complémentaires sur les cancers dépistables

Les programmes de dépistage ont pour objectif de réduire la mortalité par cancer en détectant les cancers à un stade précoce, de meilleur pronostic. La connaissance du type de cancer (in situ ou invasif), du stade TN et du grade sont disponibles dans les fichiers des structures de dépistage. La comparaison régulière des données sur les types de cancer, les stades, et les grades des cancers détectés en dehors du dépistage permettrait de compléter l'évaluation de l'efficacité du programme.

L'InVS souhaite pouvoir disposer pour les localisations dépistables (sein, col, colorectal, prostate, mélanomes) de données concernant le type du cancer, le stade, et le grade. Il en est de même pour la situation des personnes par rapport au dépistage organisé (mode de détection du cancer : dépistage individuel ou diagnostic). La connaissance, pour les cas de cancers détectés en dehors du dépistage, du mode de détection du cancer permettrait en effet un suivi comparatif régulier des stades avec les données disponibles dans le cadre du dépistage organisé. Enfin, l'InVS va mener en collaboration avec les structures de dépistage, une étude sur le statut socio-économique des femmes participant au dépistage. Il souhaiterait que les registres puissent recueillir cette information en parallèle pour les femmes ayant un cancer et n'ayant pas participé au dépistage.

4 – Travaux menés en multipartenariat pour le renforcement de la surveillance de certaines localisations

4.1 Cancers thyroïdiens (Tchernobyl, centrales nucléaires)

La Commission coordonnée par l'InVS sur le renforcement de la surveillance nationale a remis ses conclusions en septembre 2002. L'implication des registres dans ce projet a été importante. Les référents sur ce thème sont P. Grosclaude, F. Ménégoz et AV. Guizard.

- Le rapport final portant sur les recommandations pour la mise en place d'un système de surveillance nationale des cancers thyroïdiens a été remis aux Pouvoirs publics en octobre 2002 (Cabinet du ministère chargé de la santé, DGS, DGSNR, DHOSS).

L'InVS et les registres poursuivent et mènent à bien les travaux engagés dans le cadre du renforcement de la surveillance nationale des cancers thyroïdiens :

- Un recueil systématique de la taille de la tumeur sera garanti en routine par l'ensemble des registres (nécessité en tant qu'indicateur indirect des pratiques diagnostiques pour pouvoir interpréter l'évolution de l'incidence).
- En fonction des résultats du travail spécifique sur l'enregistrement au niveau national des cancers thyroïdiens de l'enfant (validation de la fiche de recueil, test de faisabilité de l'extension aux 15-19 ans) réalisé dans le cadre d'une convention ad hoc (RNTSE), il sera décidé ensemble des modalités du renforcement spécifique chez l'enfant.
- Les travaux PMSI / ALD 30 seront poursuivis (Cf chapitre 2.1).
- L'étude sur les pratiques de prise en charge dans les 13 départements couverts par les registres sera menée à bien par les registres avec une aide financière de l'InVS pour sa réalisation. Ce projet permettra de renforcer la qualité du dispositif et de disposer d'un point de référence de ces pratiques en population générale. Par la description précise des modalités de prise en charge, il permettra également d'apporter des éléments essentiels pour la recherche des cas au niveau local, suite à une alerte. Ces éléments devront pouvoir être utilisés dans le descriptif des protocoles d'investigation d'une alerte, à élaborer par l'InVS dans le cadre de la mise en place d'un dispositif de surveillance nationale des cancers thyroïdiens. L'InVS procédera pour ce projet, à l'analyse des données du PMSI et fera partie du groupe de suivi de cette étude.
- La participation à la mise en œuvre du système de surveillance nationale sera précisé avec les référents registres. Elle concernera notamment le niveau d'alerte (régional). Les modalités de cette collaboration seront à préciser ensemble en 2003.

4.2 Cancers primitifs du foie (hépatites B et C)

Le renforcement de la surveillance du carcinome hépato-cellulaire est un projet confié à l'InVS par les Autorités sanitaires visant à une demande forte du ministère chargé de la santé, de renforcer les outils de surveillance des programmes de lutte des hépatites B et C afin de pouvoir juger de l'impact des politiques de prévention de dépistage et de prise en charge mises en œuvre par les Pouvoirs publics.

L'InVS et les registres décident de poursuivre et mener à bien les travaux engagés dans le cadre du renforcement de la surveillance nationale des cancers primitifs du foie. La personne référente pour les registres est AM. Bouvier.

Un rapport sur la situation actualisée du cancer primitif du foie en France a été réalisé par Francim à la demande de l'InVS, sous la responsabilité de AM. Bouvier. Il a été transmis à l'InVS en janvier 2003 et a été transmis au ministère.

En 2003, il s'agira :

- de finaliser sous la coordination de l'InVS avec le CépiDc-Inserm les travaux de validation des certificats de décès à poursuivre sur la base d'un nouveau protocole, l'étude réalisée en 2002 ne permettant pas d'apporter les résultats escomptés en raison de difficultés rencontrées lors de sa réalisation (Cf paragraphe 3.2),
- pour les registres, de réaliser l'étude sur les pratiques de prise en charge dans les départements couverts par les registres. Cette étude a donné lieu à une convention avec l'InVS. Cette convention prévoit la remise d'un rapport à l'InVS décrivant notamment les mesures recommandées pour le renforcement de la surveillance de ces cancers par les registres, pour une application de ces nouvelles modalités à partir de 2004.

En 2004, les travaux sur l'utilisation du PMSI pour la surveillance dans les zones non couvertes par les registres seront initiés et poursuivis en 2005. Les conditions d'utilisation de ces données (définition et repérage des cas incidents, pertinence de l'information contenue dans le RSA...) seront précisées.

4.3 Tumeurs hématologiques (investigations de cluster)

L'InVS est régulièrement sollicité pour des problèmes d'agrégats spatio-temporels notamment de leucémies. L'enregistrement de ces tumeurs est complexe en raison de l'évolution des pratiques hématologiques (nouvelles technologies, critères évolutifs), de la difficulté pour l'épidémiologiste de trouver des informations simples et claires dans le dossier clinique entraînant des risques d'interprétation et de codage erronés, et enfin des classifications mal adaptées à l'épidémiologie.

Des travaux visant à standardiser l'enregistrement des hémopathies malignes ont déjà été initiés par les registres. Un séminaire de formation à l'enregistrement de ces tumeurs a été organisé par les registres en mars 2003.

L'InVS et les registres décident de poursuivre ces travaux dans 2 axes :

1/ la qualité du dispositif actuel de surveillance des tumeurs hématologiques par les registres de cancer (reposant sur les registres généraux et spécialisés, couvrant pour la population de 0 à 14 ans l'ensemble du territoire national)

2/ la couverture géographique nationale afin de renforcer la surveillance en routine et en cas d'alerte principalement dans les zones non couvertes par les registres (état de référence pour des niveaux géographiques variables).

A cet effet, ils constituent un groupe de travail chargé, sur la base d'une note de problématique élaborée par l'InVS, de :

- faire le point avec les registres sur les travaux déjà réalisés,
- juger de leur pertinence au regard des objectifs attendus de l'InVS pour la surveillance en routine et l'alerte (état de référence pour des niveaux géographiques variables, utilisable lors des investigations des agrégats temporo-spatiaux),
- compléter les travaux visant à :
 - améliorer la qualité du dispositif existant : recueil (variables, réseaux de sources, délai de complétude...), inclusion des cas (critères diagnostiques), codification et analyse en proposant des procédures d'enregistrement communes aux registres,
 - étendre le dispositif existant dans les zones non couvertes par les registres : étudier la pertinence du PMSI et des ALD30,
- Proposer les modalités de renforcement de cette surveillance en favorisant le développement de collaborations entre cliniciens et épidémiologistes.

Ce groupe sera constitué en 2003, les travaux seront poursuivis en 2004. En 2005, les travaux viseront l'utilisation du PMSI pour la surveillance dans les zones non couvertes par les registres.

Les collaborations devront également envisager le problème spécifique de l'augmentation importante des **lymphomes** notamment chez les jeunes : analyse des publications scientifiques françaises et internationales et état des lieux des études en cours au niveau français et international en vue de déboucher, le cas échéant, sur des propositions concertées en vue d'en expliciter les causes. La réflexion sera initiée en 2003.

4.4 Mélanomes de la peau

Les mélanomes de la peau sont des cancers pour lesquels le lien avec les expositions aux UV est bien connu. La mortalité par ces cancers peut diminuer grâce à des actions ciblées de prévention (information, dépistage).

En ce sens, ces cancers constituent un sujet de préoccupation de l'InVS (DMCT et DSE) et d'intérêt des Pouvoirs publics.

Un certain nombre d'actions de prévention ont été déjà engagées en France, mais cette prévention pourrait être améliorée. Pour orienter ces mesures, l'InVS et les registres estiment pertinent de renforcer la surveillance nationale. A cet effet, ils décident la mise en place en 2003, d'un petit groupe de travail pluridisciplinaire. En 2004, il sera chargé de faire le point avec les registres sur les données disponibles, leur pertinence et leur qualité : procédures de recueil (variables, réseaux de sources, délai de complétude...), d'inclusion des cas (critères diagnostiques), de codification et d'analyse des données, et définir ensemble, le cas échéant, les modalités du renforcement. En 2005, il s'agira d'appliquer les recommandations selon les règles définies pour le renforcement de la surveillance et de développer des travaux sur l'utilisation du PMSI pour la surveillance dans les zones non couvertes par les registres.

4.5 Tumeurs cérébrales (RI, ondes utilisées par les téléphones portables)

Les tumeurs cérébrales sont des cancers d'interprétation épidémiologique rendue difficile par l'évolution des techniques diagnostiques et des classifications histologiques. Leur lien potentiel avec certaines expositions environnementales et notamment les rayonnements ionisants et les ondes utilisées par les téléphones portables en font un sujet de préoccupation des Pouvoirs publics et de la population, entretenu par les médias.

L'InVS et les registres estiment nécessaire de développer une collaboration en vue de renforcer la surveillance nationale pour mieux préciser la situation épidémiologique de ces cancers dans ce domaine. Ils proposent la mise en place en 2004, d'un petit groupe de travail pluridisciplinaire chargé de faire le point avec les registres sur les données disponibles, en vue de produire ensemble un rapport sur la situation épidémiologique des différentes tumeurs cérébrales par localisation (méninges, cerveau) et site histologique, et leur évolution temporo-spatiale. Ils proposeront ensemble des règles d'enregistrement en vue du renforcement de la surveillance de ces cancers en France qui pourraient être appliquées à partir de 2005. Les travaux sur l'utilisation du PMSI pour la surveillance dans les zones non couvertes par les registres seront développés dès que possible.

5 - Autres travaux

5.1 Colloque sur la surveillance des cancers (octobre 2003)

Le programme de surveillance des cancers de l'InVS a 3 ans d'existence.

Il a été développé très progressivement en partenariat avec les acteurs de la surveillance dans ce champ et notamment les registres du cancer et le CépiDc - Inserm.

L'InVS organisera en octobre 2003, en collaboration notamment avec la DGS et ses principaux partenaires, un colloque sur la surveillance des cancers : bilan, enjeux et perspectives. Cette manifestation fera suite au colloque de décembre 1999 organisé à l'occasion de la parution du rapport sur les cancers en France entre 1975 et 1995.

L'InVS a proposé aux représentants des registres le souhaitant de rejoindre le comité scientifique. G. Launoy, P. Grosclaude, B. Lacour et AV. Guizard participent à ce Comité. Une première réunion s'est tenue en janvier et a permis de définir un projet de programme. Une seconde réunion est programmée pour mars.

5.2 Investigation d'agrégats spatio-temporels

L'InVS est régulièrement mis à contribution dans le cadre d'investigations d'agrégats spatio-temporels. Un groupe de travail coordonné par l'InVS (P. Germonneau du Département santé environnement) auquel participent notamment J. Clavel pour les registres, J. Estève et le DMCT-InVS, est chargé de produire à brève échéance, un guide présentant les modalités d'investigation d'un cluster d'origine non infectieuse.

L'InVS et les registres s'accordent sur les 2 niveaux suivants de collaboration :

- Lorsque le problème signalé concerne une zone couverte par un registre, le registre est mis à contribution par l'InVS pour la recherche et la validation des cas et la participation à l'analyse du cluster.
- Lorsque le problème signalé concerne une zone non couverte par un registre, la demande concerne, le cas échéant, une mise à disposition de données de référence les plus pertinentes possibles (ex. des leucémies de l'enfant – cluster de Gaillon).

5.3 Réponses aux demandes ponctuelles des Pouvoirs publics

Les Pouvoirs publics et, notamment la DGS, se tournent régulièrement vers l'InVS afin de disposer d'un éclairage épidémiologique voire d'une aide plus importante sur un certain nombre de dossiers.

A titre de rappel, les dernières demandes ont concerné de façon non exhaustive les thèmes suivants :

- prise en charge des cancers du sein dans le cadre du travail mené avec l'OCDE sur les comparaisons internationales,
- Distilbène et cancers du vagin et du col utérin : interrogation sur les cas survenus chez les femmes jeunes et sur cancers à cellules claires,
- Cancers cutanés et journée soleil du ministère : interrogation sur les données d'incidence observée 1993-1997,
- Estimation prévalence cancers sein et colo-rectaux : interrogation ponctuelle visant à obtenir une estimation du nombre de cas,
- Estimation nombre de cas de cancers chez l'enfant en France : bilan à la demande du ministère dans le cadre d'un groupe de travail (DHOS, DGS) sur les besoins de prise en charge,
- Demandes locales pour une région donnée (ex. Ile de France, Centre),

- Données de prévalence par âge et par localisation pour le calcul de risque de maladies infectieuses
- Premiers résultats d'incidence en France, en 2000 (Commission Cancer).

Le type et la nature des demandes à venir est bien entendu difficilement prévisible.

L'InVS et les registres s'accordent sur les procédures suivantes :

- pour les demandes nécessitant une interrogation de la base Francim : demande de l'InVS (centralisée par le DMCT) au président de Francim avec copie au secrétariat de Francim et au gestionnaire de la base, traitement par L. Remontet après autorisation du président, transmission au DMCT,
- pour les demandes nécessitant un échange scientifique sur une thématique définie : le président de Francim désigne la(les) personne(s) référente(s), l'InVS contacte cette(ces) personne(s),
- pour les demandes pour lesquelles l'information n'est pas disponible : discussion avec la(les) personne(s) référente(s) désignée(s) par le président de Francim, constitution d'un petit groupe de travail InVS-registres pour préciser la demande et les moyens envisagés pour y répondre (analyse littérature internationale, étude collaborative à mettre en place...).

Le directeur scientifique du registre

Le responsable administratif du registre

**Le directeur général de l'InVS
Pr Gilles Brücker**

ANNEXE 1 - RECAPITULATIF DES PROJETS A REALISER EN 2003 – MODALITES D'ECHANGE INVS-REGISTRES -

1 - Registres - appui InVS valorisation

- Estimations d'incidences régionales (production) : réunions Francim
- Incidence des cancers de l'enfant (production) : 1 réunion

2 - Projets communs – indicateurs

- Estimations d'incidence utilisant les données médico-administratives : groupe de travail bases médico administratives (BMA)
- Evaluation analytique de l'impact du dépistage sur l'incidence et la survie : groupe de travail

3 - Projets communs - renforcement qualité

- Facilitation de l'accès aux sources (PMSI : groupe BMA, Certificats décès : réunions Francim)
- Critères de qualité des données (groupe de travail constitué fin 2003)
- Etude de concordance de données (Foie : groupe foie)
- Recueil de données complémentaires sur les cancers dépistables : réponse Francim

4 - Multipartenariat - renforcement surveillance

- Cancers thyroïdiens : groupe BMA et réunions Francim
- Cancers primitifs du foie : 3 réunions tél. et réunions Francim
- Tumeurs hématologiques : groupe travail

5- Colloque surveillance cancers

3 réunions du Comité scientifique

ANNEXE 2 - RECAPITULATIF DES PROJETS A REALISER EN 2003 – PARTICIPATION DES REGISTRES AUX GROUPES DE TRAVAIL (REUNION FRANCIM - 9 JANVIER 2003)

Bases médico-administratives

Paolo Bercelli, Antoine Buemi, Marc Colonna, Arlette Danzon, Pascale Grosclaude, Martine Sauvage, Michel Velten

Critères de qualité

Jacqueline Clavel, Vincent Dancourt (tumeurs digestives, Saône et Loire), Pascale Grosclaude, Brigitte Lacour, Josette Macé-Lesech, Patricia Delafosse (Isère), Florence Molinié (Loire Atlantique/Vendée), Alain Monnereau, Nicole Raverdy

Hématologie

Paule-Marie Carli, Jacqueline Clavel, Patricia Delafosse, Guy Hédelin, Nabil Maarouf, Marc Maynadié (Côte d'Or), Alain Monnereau, Xavier Troussard

Thyroïde

Pascale Grosclaude, Anne-Valérie Guizard, François Ménégoz, Jun Peng, Michel Velten.

Dépistage sein

Marc Colonna, Guy Launoy, Josette Macé Lesech, Jun Peng, Brigitte Tretarre

Comité scientifique d'organisation du colloque surveillance des cancers

Pascale Grosclaude, Anne-Valérie Guizard, Brigitte Lacour, Guy Launoy