

# Quelles sont les données disponibles en France concernant les cancers de l'intervalle ? Les données de l'InVS et des registres de cancer

## *Available data in France for interval cancers: InVS and cancer registries data*

A. Rogel<sup>1</sup> et F. Molinié<sup>2,3</sup>

*Mots clés* : dépistage du cancer du sein, cancers de l'intervalle, registres de cancer, base de données nationale

*Key words*: breast cancer screening, interval cancers, cancer registry, national database

### Les données de l'InVS<sup>4</sup>

Les structures de gestion départementales des dépistages mettent en œuvre le programme national de dépistage organisé du cancer du sein au niveau local. Elles recueillent les informations sur la participation et le suivi des femmes dépistées. Afin d'assurer la qualité et l'homogénéité des données entre les départements, un guide méthodologique est proposé afin que l'InVS valide et agrège ensuite ces données dans une base nationale annuelle. Il calcule les indicateurs d'évaluation de ce programme, ce qui permet de vérifier la conformité de sa mise en œuvre par rapport aux spécifications du cahier des charges national et de disposer d'indicateurs de qualité et d'efficacité précoce. Cette évaluation est nécessaire aux instances de pilotage du programme pour la prise des décisions relatives à leur poursuite ou à leur modification.

Chaque année, chaque structure de gestion envoie trois fichiers de données individuelles et anonymes à l'InVS :

---

1 Institut de Veille Sanitaire, 12, rue du Val-d'Osne, 94415 Saint-Maurice, France

2 Registre des cancers de Loire-Atlantique-Vendée, 50, route de Saint-Sébastien, 44093 Nantes Cedex 1, France

3 Francim, réseau français des registres du cancer, 37, allée Jules-Guèdes, 31073 Toulouse, France

4 Partie écrite par Agnès Rogel

- un fichier de données individuelles « Évaluation de l'année n », relatif à l'ensemble des femmes dépistées l'année n (soit fin 2011, les données de l'évaluation des dépistages de l'année 2010) ;
- un fichier de données individuelles « Suivi des indicateurs », relatif aux femmes ayant un test de dépistage suspect dans le cadre du dépistage au cours des quatre années précédant l'année d'évaluation (soit fin 2011, 4 années avant l'année 2010, c'est-à-dire les années 2006 à 2009) ;
- un fichier de données individuelles « cancers de l'intervalle », relatif aux femmes ayant eu un cancer de l'intervalle diagnostiqué au cours de l'année d'évaluation et des trois années précédant l'année d'évaluation (soit fin 2011 les années 2007 à 2010).

En l'absence d'un registre national de cancer, le fichier des cancers de l'intervalle de l'InVS n'est pas exhaustif, ce qui ne permet pas de calculer la sensibilité de l'ensemble du programme de dépistage du cancer du sein en France. En fonction de leurs moyens et de leur accès aux informations, les structures de gestion ont mis en place des stratégies différentes afin de recueillir au mieux les informations nécessaires :

- soit par des initiatives locales de rapprochement auprès des registres de cancer lorsqu'il en existe un dans le département ;
- soit en mettant en place un recueil actif et exhaustif des cancers du sein de type registre pour la tranche d'âge cible du dépistage (comme par exemple dans le Rhône) ;
- soit par la collecte passive des données lorsqu'elles parviennent à la structure, sans mise en place de recherche active.

Les données disponibles à l'InVS sur les cancers de l'intervalle seront décrites dans cette présentation. La période présentée portera sur les cancers de l'intervalle apparus entre 2004 et 2010 à la suite de dépistages réalisés entre le 1<sup>er</sup> janvier 2004 et le 21 décembre 2007, c'est-à-dire au maximum 3 ans après. La description sera détaillée en fonction du délai depuis le dépistage et en fonction du mode de recueil de chaque structure de gestion.

## Les données des registres<sup>5</sup>

Un registre est défini, selon l'arrêté ministériel relatif au Comité National des Registres (CNR), comme « un recueil continu et exhaustif de données nomi-

---

<sup>5</sup> Partie écrite par Florence Molinié

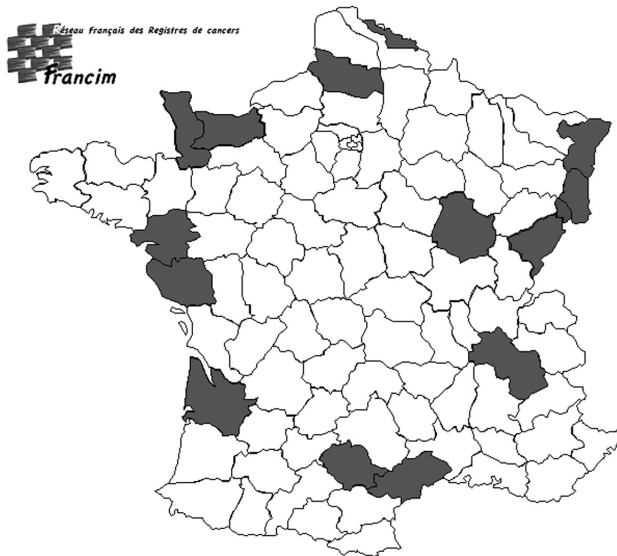
natives intéressant un ou plusieurs événements de santé dans une population géographiquement définie, à des fins de recherche épidémiologique et de santé publique, par une équipe ayant les compétences appropriées ». Ils sont autorisés par la CNIL à recevoir des informations nominatives (Délibération de la CNIL n° 03-053 du 27 novembre 2003).

Les registres du cancer ont pour double mission de :

- participer à la surveillance sanitaire par la production de données d'incidence ;
- contribuer à la recherche sur le cancer par la réalisation d'études épidémiologiques descriptives, étiologiques et évaluatives.

Les cancers du sein incidents sont recueillis sur 15 zones géographiques couvertes par un registre du cancer qualifié par le Comité National des Registres en 2012 (fig. 1). Ils recueillent en routine l'information sur les nouveaux diagnostics de cancer invasif et de carcinome canalaire *in situ* du sein. Les critères d'inclusion (seul le premier cancer invasif du sein est considéré dans les calculs d'incidence) sont définis selon des normes internationales spécifiques aux registres de cancer pour assurer la comparabilité temporelle et géographique de l'incidence. Tous les cancers de personnes résidant dans la zone géographique couverte par le registre doivent être identifiés, quels que soient les lieux de diagnostic ou de prise en charge. En dehors des informations sur l'identité du patient, la date de diagnostic, la topographie, la morphologie, le comportement invasif, la base de diagnostic (histologique, cytologique, paraclinique...) sont les items obligatoires codés selon des normes internationales et enregistrés en routine dans l'ensemble des registres. Certains registres collectent des informations plus détaillées, notamment sur le stade au diagnostic et le mode de découverte. Le fonctionnement d'un registre nécessite l'utilisation de plusieurs sources d'information (laboratoires d'anatomie pathologique, établissements de santé, régimes d'Assurance Maladie...) pour obtenir l'exhaustivité du signalement des nouveaux diagnostics. La consultation des dossiers médicaux permet de compléter et valider les informations sur chaque cancer. Un délai de 24 mois est ainsi nécessaire à la validation finale d'une année d'incidence.

Tous les départements sont couverts par une structure de gestion du dépistage organisé depuis 2004. Parmi les missions de ces structures figure le recueil des données nécessaires à l'évaluation du programme de dépistage. Constatant la complémentarité des missions des structures de gestion du dépistage et des registres des cancers, des collaborations scientifiques et techniques se sont développées dans certains départements (Isère, Hérault, Bas-Rhin, Somme, Loire-Atlantique...). Les objectifs étaient les suivants :



**Figure 1** – Zones géographiques de recueil des cancers du sein par un registre du cancer qualifié par le Comité National des Registres en 2012, en France métropolitaine.

- d'une part d'améliorer la qualité des indicateurs d'évaluation transmis aux tutelles au niveau national, en permettant aux structures de gestion du dépistage organisé d'atteindre l'exhaustivité et de compléter les informations sur les cancers diagnostiqués après un dépistage positif et d'identifier les cancers de l'intervalle ;
- d'autre part de compléter l'évaluation de l'efficacité du DO par d'autres études spécifiques de recherche.

Des conditions et/ou freins existent cependant pour la mise en place de ces échanges. Une autorisation spécifique de la CNIL et la mise en place d'une information pour les femmes sont nécessaires avant d'entreprendre les échanges. Les différences de temporalité du recueil entre registres et structures de dépistage ne permettent pas aux structures de dépistage d'envoyer les données consolidées à l'InVS à 12 mois. L'identification des patients dans les deux bases de données nécessite en partie un traitement manuel des données. La vérification et la validation des cancers découverts dans le cadre du dépistage organisé et des cancers de l'intervalle nécessitent également un temps d'enquête complémentaire réalisé conjointement par le registre et la structure de gestion.

La collaboration active entre registres et structures de dépistage est essentielle pour améliorer la qualité des indicateurs d'évaluation définis par les tutelles au niveau national et il serait intéressant de généraliser les échanges entre registres de cancer et structures de gestion du dépistage organisé. Un projet est en cours de développement pour faciliter et harmoniser ces échanges.

## Projet de croisement entre registres des cancers et structures de gestion du dépistage organisé<sup>6</sup>

L'objectif de ce projet est de recueillir les informations sur les cancers de l'intervalle des programmes de DO des cancers du sein et colorectal dans l'ensemble des départements couverts par un registre en développant une méthodologie commune. Il s'agira de procéder selon trois phases.

- Étudier à partir des données de la littérature, les différentes définitions d'un cancer de l'intervalle, pour le cancer du sein d'une part, et pour le cancer colorectal d'autre part [7, 8] et choisir une définition pour ce projet. *Phase de « définition ».*
- Développer une méthodologie commune pour structurer les échanges d'information entre les registres de cancer et les structures de gestion du dépistage organisé et harmoniser le recueil des données. *Phase « d'harmonisation ».*
- Appliquer dans chaque département concerné et volontaire la méthode retenue pour le croisement des informations entre les SG et les RC selon les recommandations des phases 1 et 2 afin d'identifier les cancers de l'intervalle (sein et colorectal) survenus dans la zone registre sur la période 2004-2009. *Phase « d'identification ».*

Chaque SG sera en mesure d'adresser les informations sur les cancers de l'intervalle à l'InVS. L'InVS disposera des données nécessaires à l'analyse statistique de l'incidence des cancers de l'intervalle dans la zone des départements couverts par un registre. Ce projet devrait permettre à terme d'estimer la sensibilité des programmes de dépistage sur une population couvrant environ 20 % de la population française.

---

<sup>6</sup> Partie écrite par Agnès Rogel et Florence Molinié