ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

politique de la santé

Question écrite n° 50827

Texte de la question

M. Francis Hillmeyer attire l'attention de M. le ministre de la santé et de la protection sociale sur l'existence dans plusieurs départements, comme le Haut-Rhin, par exemple, de registres des cancers. Certains sont tenus depuis de nombreuses années et les études comparatives qu'ils permettent se révèlent très intéressantes sur le plan statistique et devraient déjà permettre un début de prévention de certains types de cancers. La France n'a toujours pas, par contre, de registre national du cancer de l'adulte. Aussi, il lui demande si un tel document, établi à l'échelle de notre pays par collationnement de tous les registres départementaux, ne serait pas d'une grande utilité et s'il a l'intention de permettre une telle création.

Texte de la réponse

1. - Le dispositif des registres du cancer. Les registres français de morbidité se sont mis en place progressivement à la suite d'initiatives locales essentiellement dans trois domaines : le cancer (1975), les malformations congénitales (1979) et les cardiopathies ischémiques (1984). Par ailleurs, la loi du 1er juillet 1998 relative au renforcement de la veille sanitaire a confié à l'InVS des missions de surveillance épidémiologique dans le domaine de la santé. En 1986, les pouvoirs publics ont mis en place une structure d'encadrement des registres : le comité national des registres (CNR). Depuis 1999, ce comité est placé sous la présidence de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) et de l'Institut de veille sanitaire (InVS). Après une première période d'organisation de l'existant (1986-1995), le CNR a affirmé son rôle stratégique et a été doté des moyens permettant de développer une politique d'implantation des registres (loi du 1er juillet 1994, décret du 9 mai 1995 et arrêté du 6 novembre 1995). Le CNR soumet tous les quatre ans les registres à une procédure de requalification. En 1996, un groupe de travail du CNR, présidé par le docteur Estève, propose, dans un rapport, les orientations d'une politique d'implantation territoriale et d'utilisation des registres du cancer. Ce rapport fait le point sur le rôle des registres dans la recherche épidémiologique. Il précise les missions que doit remplir un registre en matière d'information sur le cancer : surveillance de la maladie en routine, aide à la décision, évaluation de la prévention et des soins en interaction avec les différents acteurs de la recherche et de la santé publique. Le CNR affirme la nécessité de ne pas privilégier le nombre de registres mais de donner la priorité à la qualité, à la capacité reconnue de faire de la recherche et naturellement, à qualité égale, à la durée de l'opération. Les conclusions du groupe de travail ont été suivies depuis 1996 par le CNR, en vue de la qualification des registres, et de leur financement. Ainsi en 2004, on comptabilise vingt registres du cancer ayant reçu un avis favorable du CNR.

(en Euros)

FINANCEMENT DES REGISTRES GÉNÉRAUX EN 2004					
Zone géographique	Population	Autres	INSERM	InVS	Total
Bas-Rhin	1 030 000	30 489	54 699	137 204	222 392

Calvados	640 000	378 514	58 349	114 337	551 200
Doubs	494 220	102 873	34 643	115 000	252 516
Gironde*	1 328 758	0	0	155 760	155 760
Haut-Rhin	671 000		9 209	0	9 209
Hérault	896 441	4 060	28 000	176 673	208 733
Isère	1 085 000	0	36 466	217 460	253 926
Limousin*	706 600	46 960	0	77 874,9	124 834,9
Loire-Atlantique, Vendée	1 500 000	295 469	5 520	236 750	537 739
Manche	483 000	149 345	9 209	119 000	271 704
Somme	550 000	0	18 418	131 220	149 638
Tarn	420 000	70 276	9 116	134 082	213 474
Martinique	360 000	0	9 116	99 927	109 043
Nouvelle-Calédonie	197 000	71 148	9 209	9 147	89 504
Polynésie française	220 000	0	0	0	0
Sous-total	10 582 019	1 143 284	281 954	1 724 434,9	3 149 672,9
(*) Registre en cours de création.					

(En euros)

FINANCEMENT DES REGISTRES SPÉCIALISÉS EN 2004						
Zone géographique	Thème	Population	Autres	INSERM	InVS	Total
Bourgogne	Digestif	1 050 000	0	27 349	113 268	140 617
Calvados	Digestif	642 000	0	9 116	128 050	137 166
Côte-d'Or	Hémopathies malignes	507 000	0	14 586	76 884	91 470
National (enfant)	Leucémies	10 800 000	0	18 500	137 00	155 500
National (enfant)	Tumeurs solides	10 800 000	32 945	54 700	149 855	237 500
Marne-Ardennes	Thyroïde		63 320	0	17 750	81 070
Sous-total			96 265	124 251	622 807	843 323

Au total, dix des vingt-deux régions de la France métropolitaine disposent en 2004 d'un registre de population

générale reconnu par le CNR, intéressant l'ensemble des localisations cancéreuses ou un organe particulier (digestif, hématologique), et couvrant au minimum un département. Les cancers de l'enfant sont surveillés dans la totalité des régions. 2. Le renforcement du dispositif des registres prévu par le plan cancer. 2.1. Le développement de nouveaux registres et le renforcement du partenariat scientifique : la création de trois nouveaux registres généraux, afin d'étendre la couverture urbaine du réseau et d'augmenter la part de population couverte par un registre, est prévue par le plan cancer. À cet effet, l'InVS s'est engagé à impulser la création d'un registre du cancer en Gironde, sous la responsabilité de l'ISPED, à Bordeaux ; la réalisation d'une étude de faisabilité pour la création d'un registre dans le département du Nord avec la cellule interrégionale d'épidémiologie du Nord (CIRE Nord) ; la réalisation d'une étude de faisabilité pour la création d'un registre en Ile-de-France avec la CIRE Ile-de-France. Enfin, en vue d'améliorer le système, s'est mis en place un partenariat hospices civils de Lyon (HCL) - InVS - Registres, à l'initiative de l'InVS et du bureau des registres FRANCIM. Ainsi, il sera possible d'associer plus étroitement l'InVS au processus d'analyse des données des registres et de mettre une copie de la base de données des cas des registres à disposition de l'InVS. La sauvegarde et le renforcement du partenariat autour du traitement de ces données seront assurés par la création d'un comité scientifique. 2.2.
Renforcement du soutien financier aux registres :
(En euros)

ÉVOLUTION DU FINANCEMENT DES REGISTRES DE 2001 A 2004					
	2001	2002	2003	2004	Écart 2004-2001 (en %)
R généraux cancers	2 2290 498	2 492 714	2 586 887	3 149 672,9	38
R spécialisés cancers	456 896	524 442	514 948	843 323	85*
Total	2 749 395	3 019 158	3 103 838	3 994 999,9	45
* Le soutien aux registres spécialisés comprend la mise en place des registres nationaux pour les cancers d'enfants.					

2.3. Le projet de système multisources de surveillance des cancers : les informations issues des registres seront complétées par un système multisources de surveillance des cancers, en cours de développement limité dans un premier temps aux cancers thyroïdiens ; ce projet sera étendu et permettra de surveiller l'incidence de 92 à 95 % des cancers qui seront inclus dans le dispositif. En effet, suite aux travaux réalisés par le groupe de travail sur la surveillance des cancers thyroïdiens, le département des maladies chroniques de l'InVS a initié la mise en oeuvre d'un test du système de surveillance nationale des cancers pour ce qui concerne le cancer thyroïdien dans deux régions françaises visées par le plan gouvernemental : le Nord - Pas-de-Calais et l'Île-de-France. Ce système multisources national sera composé, à terme, de données individuelles issues, d'une part, du Programme de médicalisation du système d'information (PMSI) et des Affections de longue durée (ALD30) des régimes d'assurance maladie et, d'autre part, des comptes rendus anatomo-cyto-pathologiques. Ces trois sources de données seront croisées pour chaque individu par un numéro d'identifiant unique. En cas de succès du test, il est prévu de généraliser ce système au niveau national pour les cancers thyroïdiens, puis de l'étendre aux localisations justifiant une surveillance nationale. Ce système viendra compléter le dispositif des registres pour répondre aux nouveaux enjeux de la surveillance préconisés par le plan cancer. L'INSERM est impliqué avec l'InVS dans les projets de pilotage des registres et du Comité national des registres (CNR). Pour le système multisources de surveillance épidémiologique nationale des cancers développé par l'InVS, un chercheur de l'INSERM participe en tant que membre aux réunions de son Comité de pilotage, dont la première s'est tenue le jeudi 25 novembre 2004.

Données clés

Auteur : M. Francis Hillmeyer
Circonscription : Haut-Rhin (6e circonscription) - Union pour la Démocratie Française
Type de question : Question écrite

Version web : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/12/questions/QANR5L12QE50827

Numéro de la question : 50827
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : santé
Ministère attributaire : santé et solidarités

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 9 novembre 2004, page 8834
Réponse publiée le : 16 août 2005, page 7887