



Étude de faisabilité de la mise en place d'un observatoire des cancers du rein, de la vessie et des leucémies aiguës chez l'adulte dans le département des Bouches-du-Rhône :

Résumé du protocole

Contexte

La région Paca est une des trois premières régions industrielles de France. La zone de Fos-Étang de Berre concentre de nombreuses installations du secteur de la chimie, de la pétrochimie, du raffinage et de la sidérurgie. La population résidant à proximité de ce « point noir environnemental » interroge de façon récurrente les autorités sanitaires locales sur son environnement jugé dégradé et son état de santé, ces interrogations sont reprises par des associations locales et des collectifs de médecins. Le rapprochement entre environnement dégradé et mauvais état de santé, qui se traduirait notamment par une surincidence de cancers, est régulièrement cité dans les médias locaux sans que les pouvoirs publics n'aient les moyens d'y répondre avec précision. En effet, les indicateurs de santé de type morbidité ou mortalité disponibles sur les cancers ne le sont pas au niveau local, et ne permettent donc pas de mettre en relief les spécificités de ces territoires.

En réponse à ces demandes récurrentes, l'Agence régionale de santé Paca en collaboration avec l'Institut de veille sanitaire ont confié à la Cellule interrégionale d'épidémiologie (Cire) Sud la conduite d'un projet de surveillance de l'incidence de cancers ciblés en région Paca. L'enjeu est de disposer, à terme, de données sur les nouveaux cas de cancer à un échelon départemental voir infra-départemental qui permettraient le cas échéant, d'identifier des zones de concentration de cas de cancer.

A cette fin, une étude pilote est menée depuis avril 2011 pour évaluer la faisabilité de la mise en place d'un Observatoire des cancers du rein, de la vessie et des leucémies aiguës chez l'adulte dans le département des Bouches-du-Rhône (Observatoire Revela 13) à partir d'une nouvelle méthodologie de recensement de cas.

Il s'agit d'une étude prospective dont l'objectif est de constituer une base de données de nouveaux cas de cancers qui permettra de suivre leur évolution dans le temps et dans l'espace, de les caractériser et de détecter d'éventuels agrégats spatio-temporels. Ces agrégats seraient alors investigués spécifiquement pour identifier d'éventuels facteurs environnementaux et/ou professionnels.

Cette étude pilote est inscrite au Plan régional Santé-Environnement Paca 2009-2013.

Méthode

Il s'agit d'une surveillance passive basée sur le signalement de tout nouveau diagnostic de cancer des voies urinaires ou d'une leucémie aiguë par un professionnel de santé soit directement à l'observatoire REVELA 13 soit à partir des fiches patients issues des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP). La Cire Sud s'appuiera sur des réseaux constitués de médecins spécialistes des pathologies concernées, de l'Assurance maladie, du service des maladies professionnelles et travaillera en partenariat avec les centres de coordination en cancérologie (3C) et le réseau régional de cancérologie ONCOPACA-Corse. La coordination et l'animation de réseaux de professionnels de santé en chirurgie-urologie et en onco-hématologie est réalisée en partenariat avec deux médecins experts de l'AP-HM et de l'Institut Paoli Calmettes (IPC).

Population cible

Toute personne adulte résidant dans le département des Bouches-du-Rhône et pour laquelle une tumeur invasive du rein ou de la vessie ou une leucémie aiguë a été diagnostiquée depuis le 2 avril 2012 (environ 750 cas attendus par an).

Recueil de données

Données recueillies

Le support de recueil des informations est constitué par une fiche de signalement spécifique à chaque type de cancer surveillé, organisée en quatre parties :

- la première regroupe les informations sur l'identité et l'adresse du patient, indispensables au croisement des informations de sources différentes, à l'élimination des doublons et à la localisation des cas de manière à détecter d'éventuels regroupements spatiaux de cas ;
- la seconde comprend les renseignements cliniques permettant l'inclusion du cas ainsi que des informations sur les antécédents du patient déjà identifiés comme des facteurs de risque de la maladie ;
- une troisième partie précisent les éléments anatomopathologiques permettant de valider le cas ;
- enfin, la dernière partie renseigne sur l'histoire professionnelle du patient (uniquement pour les leucémies aiguës)

Modalités de signalement

Concernant le signalement direct par les professionnels de santé, trois modalités sont envisagées :

- le remplissage des fiches est effectué au moment des RCP et elles sont adressées par courrier, fax ou mail à la Cire Sud qui saisit les données sur la base;
- le médecin déclare chaque nouveau cas directement en ligne sur une base de données sécurisée ;
- le médecin déclarant remplit une fiche dédiée et l'adresse par courrier, fax ou mail à la Cire Sud qui saisit les données sur la base.

Concernant le signalement indirect à partir des fiches RCP, la première étape consistera à recenser les nouveaux diagnostics de cancers à partir d'extractions des bases de données des 3C et du réseau ONCOPACA-Corse. Chaque nouveau cas identifié par ces bases pourra ensuite être investigué par l'équipe projet pour compléter le recueil de données auprès des médecins spécialistes mais aussi du médecin traitant du patient identifié.

Informations des patients

Toute personne signalée au système sera préalablement informée que sa maladie peut être enregistrée dans la base de données de l'observatoire dans la plus stricte confidentialité.

Ce sont les médecins à l'origine du signalement qui informeront le patient au moment qui leur semblera le plus opportun en leur remettant une note d'information précisant les objectifs et modalités de l'enregistrement de leur maladie. Le patient pourra à tout moment refuser de participer à cette surveillance ou cesser d'y participer sans avoir à en donner la raison et sa décision n'aura aucune influence sur ses relations avec les soignants.

Confidentialité des données

Une autorisation de la Commission nationale informatique et liberté a été délivrée préalablement à la mise en œuvre du projet (DR-2012-138 du 21/03/2012). La confidentialité des données sera respectée avec un accès restreint et sécurisé à la base de données dédiée.

Analyse de données

Une description des cas de la base de données sera réalisée chaque année et un rapport d'étude diffusé à l'ensemble des partenaires. Le plan d'analyse des données inclura la description des caractéristiques sociodémographiques (sexe, âge), cliniques, anatomopathologiques et professionnelles ainsi que la distribution géographique (commune de résidence ou regroupement de communes selon le nombre de cas) et temporelle (par mois et année) des cas. Le croisement et l'analyse des données en continu permettra de détecter des doublons et de déterminer d'éventuels regroupements spatio-temporels de cas.

La répartition géographique des cas de cancers incidents au niveau du département des Bouches-du-Rhône devrait ainsi permettre de répondre plus précisément aux interrogations récurrentes des populations vivant à proximité des « points noirs environnementaux ».

Au terme des deux premières années, la faisabilité du projet sera évaluée au travers d'une évaluation du système de surveillance mis en place portant sur l'acceptabilité, la simplicité et la réactivité du système ainsi que sur la qualité des données recueillies. L'évaluation de l'exhaustivité du système sera menée par une méthode capture-recapture à trois sources croisant les données de la base avec celle du PMSI et des déclarations en ALD 30 de l'assurance maladie. Les résultats de cette étude seront décisifs pour la pérennisation et l'élargissement de l'observatoire à d'autres départements et à d'autres cancers.

Fonctionnement et organisation

Une convention cadre et des conventions de partenariat régissent le fonctionnement du projet. Un comité technique regroupant les représentants des institutions partenaires, des experts en urologie et hématologie ainsi que des associations environnementales a été constitué et a pour mission de valider le protocole et discuter des modalités de sa mise en œuvre.