



Editorial

En ce milieu d'année 1995, une certaine fébrilité gagne toute l'équipe du *Registre des Cancers du Haut-Rhin* afin de compléter l'enregistrement des nouveaux cas et de respecter l'engagement qu'elle a pris : **publier, en décembre 1995, les effectifs et incidences des cancers apparus en 1991, 1992 et 1993.**

A ce stade, le dévouement et l'ardeur à la tâche ne suffisent pas. Les médecins traitants des malades sont largement sollicités par le *Registre* au cours de cette phase de contrôles de qualité et de cohérence. Il est extrêmement encourageant de constater l'excellence de leur coopération, malgré la surcharge de travail que cela représente pour eux. La qualité du *Registre des Cancers du Haut-Rhin* leur est très largement due.

Et c'est grâce à cette qualité reconnue que le *Registre* est maintenant admis à participer à un certain nombre d'études étiologiques ou analytiques multi-centriques internationales ou régionales, dont trois débudent en ce moment, et dont d'autres sont projetées. Dans ce cadre aussi, le réseau de collaboration qui s'est tissé avec les médecins du département pourra pleinement s'exprimer dans l'intérêt général.

L'ambition du *Registre* réside précisément en l'utilisation qui pourra être faite de ses données en matière de prévention, d'évaluation et de planification des actions de Santé Publique.

Dr Antoine BUEMI
Directeur du Registre
des Cancers du Haut-Rhin

La vie de l'A.R.E.R.68

Depuis l'Assemblée Générale 1995, Monsieur Pierre BRAND, Vice-Président du Conseil Général du Haut-Rhin, a rejoint le Comité de Direction de l'Association.

Info-Registres lui souhaite la bienvenue et un bon travail au sein de ce Comité..

Actions de Santé Publique et Registres des Cancers : Le projet «ALSACE CONTRE LE CANCER»

Un registre de morbidité a été défini par le *Comité National des Registres* comme une structure épidémiologique qui réalise l'enregistrement continu et exhaustif des cas d'une pathologie donnée, dans une région géographique donnée, et qui, à partir de cet enregistrement effectué, seule ou en collaboration avec d'autres équipes, des études visant à améliorer les connaissances concernant cette pathologie.

Il existe actuellement en France des registres des cancers, des registres des anomalies congénitales et des registres des maladies cardio-vasculaires. Les registres des cancers ont été les premiers à se développer. Ces registres ont été conçus avec l'idée que la recherche épidémiologique était un moyen de concevoir une lutte efficace contre les cancers et en particulier de proposer des objectifs précis de dépistage et de prévention.

Le Médecin de Santé Publique de la D.D.A.S.S. est chargé d'un rôle de veille sanitaire, tant au niveau de l'urgence de phénomènes épidémiques que des indicateurs de l'état de santé de la population. Il est évident qu'un registre de pathologies, et notamment des cancers, constitue dans cette optique un outil de première importance pour hiérarchiser les priorités d'actions, que ce soit en termes d'éducation à la santé, de dépistage, ou encore d'organisation du système de soins.

Il est en effet essentiel de pouvoir baser

la connaissance de l'état de santé des populations sur des données fiables, car validées et exhaustives, ce qui n'est pas toujours le cas avec les certificats de décès. Par ailleurs, les registres délivrent des statistiques de morbidité en terme d'incidence des différents types de cancers. Ainsi, ces données ont un double avantage, d'une part celui de fournir une image exacte de l'impact des cancers et de leur poids relatif dans le système de soins et d'autre part, de rapprocher dans le temps un cancer de son ou ses facteurs causaux et d'en favoriser, de ce fait, la détermination.

L'Alsace bénéficie d'un registre des cancers par département et grâce aux données épidémiologiques qu'ils ont produits, il a été permis de mesurer, de façon précise, l'incidence des cancers dans la Région. Ainsi, 6000 nouveaux cas apparaissent chaque année, classant l'Alsace au premier rang des régions françaises et plus particulièrement pour les cancers de la bouche et du pharynx, du larynx, du côlon et du rectum. En termes de mortalité, les cancers représentent la première

(suite en dernière page)



Dr F. POMMELET
Médecin Inspecteur
de Santé Publique
D.D.A.S.S. Colmar

Vers une coopération transfrontalière

Le 13 juin dernier, les *Registres des Cancers du Haut-Rhin et du Bas-Rhin*, invités par l'*Institut für Medizinische Biometrie und Medizinische Informatik*, ont présenté à Fribourg en Brigsau leurs méthodes, résultats et applications. Malgré une législation très contraignante, nos voisins badois espèrent mettre en place un enregistrement exhaustif des nouveaux cas de cancers. Dans ce cas, la perspective d'intéressants travaux communs concernant l'épidémiologie des cancers dans la région du Rhin supérieur est envisageable. *Info-Registres* souhaite bon vent à cette initiative.

LE REGISTRE DES MALFORMATION

A l'initiative des généticiens du département, un système d'enregistrement des malformations congénitales a été mis en place dans le Haut-Rhin en 1989.

Le *Conseil Général du Haut-Rhin* a accepté de soutenir et de participer à la mise en place et au fonctionnement d'un tel registre, dans le cadre de ses actions de *Protection Maternelle et Infantile (P.M.I.)*. En effet, le recensement s'inscrit dans une double démarche de **recueil épidémiologique et d'évaluation de la prévention**.

Les *Caisses Primaires d'Assurance Maladie* de Colmar et de Mulhouse participent également au financement du registre.

La vigilance, pour déterminer une variation significative d'un taux de malformation par rapport à un taux de base, et la recherche d'éventuel facteur tératogène, sont assurées conjointement avec le registre du Bas-Rhin. Ainsi, la surveillance peut être élargie à toute la région Alsace. Dans le département du Bas-Rhin, l'enregistrement des malformations congénitales a débuté en 1979. Les deux registres ont harmonisé leur méthodologie.

Objectifs

- 1 - recueil d'informations épidémiologiques sur la survenue des malformations congénitales dans le Haut-Rhin,
- 2 - calcul du taux d'incidence de certaines malformations,
- 3 - identification de toute modification inopinée de ce taux,
- 4 - étude des risques associés à des facteurs tératogènes éventuels,
- 5 - évaluation de l'efficacité des mesures préventives ou thérapeutiques (diagnostic anténatal)

Méthodologie

Les sources d'information sont les maternités publiques et privées du département, ainsi que les grossesses orientées vers le Centre Hospitalier Universitaire de Strasbourg, en raison d'un diagnostic anténatal.

Les données sont complétées dans les services de pédiatrie du Haut-Rhin, dans les services spécialisés de la région (chirurgie infantile, cardiologie pédiatrique, orthopédie, anatomopathologie) ainsi que par les certificats de santé réceptionnés par la P.M.I.

Les données retenues concernent les enfants nés vivants, les morts-nés, les fausses-couches tardives après 20 semaines de gestation et les interruptions médicales de grossesse. Les anomalies morpho-

logie infantile, cardiologie pédiatrique, orthopédie, anatomopathologie) ainsi que par les certificats de santé réceptionnés par la P.M.I.

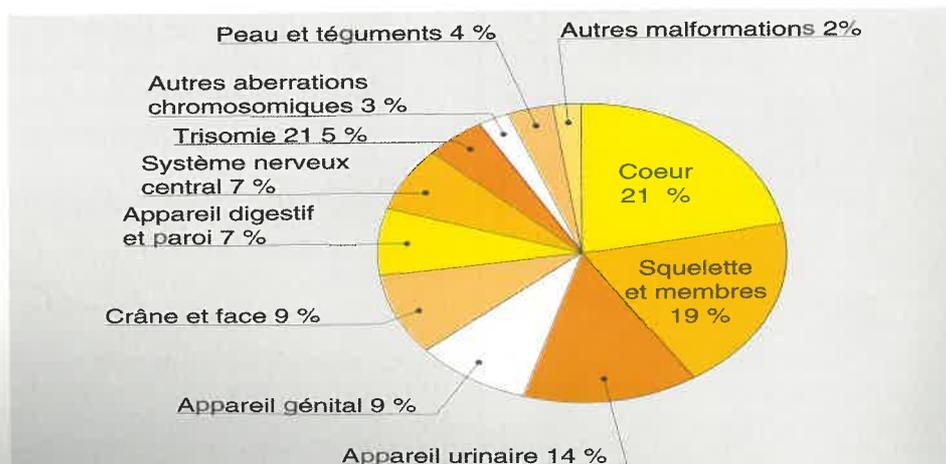
LES RESULTATS

Pour les 5 années étudiées (1989 à 1993), sur 47287 naissances totales dans le département, 1544 enfants présentent une malformation, ce qui correspond à un taux de 326 pour 10.000 naissances.

Nombres des Naissances dans le Haut-Rhin	1989	1990	1991	1992	1993	TOTAL
Nés vivants	9670	9520	9462	9360	9001	47013
Naissances totales	9723	9583	9516	9416	9049	47287
Nombre de malformés enregistrés au 30.03.95						
Nés vivants	278	313	278	294	205	1368
Interruptions médicales de grossesse	27	24	15	25	44	135
Morts-nés + fausses couches tardives	9	13	5	5	9	41
Total	314	350	298	324	258	1544
Incidence annuelle / 10.000 naissances	323	365	313	344	285	326

L'incidence de certaines malformations spécifiques peut être établie à partir de 20.000 naissances. Cette détermination est en cours au niveau du département et de la région et sera comparée aux taux européens. Les comparaisons sont difficiles entre registres, car la méthodologie n'est pas partout la même.

Répartition, par appareil, des aberrations chromosomiques et des malformations



IS CONGENITALES DU HAUT-RHIN

logiques majeures et les aberrations chromosomiques sont recensées jusqu'à l'âge de deux ans.

Les informations recueillies portent sur les antécédents maternels et familiaux, sur les pathologies de la grossesse et leur traitement, les diagnostics prénataux (caryotype, échographie, ...), le diagnostic de la malformation et/ou du

syndrome. Les données récoltées sont codées, de manière anonyme, selon le code de la *British Paediatric Association Classification of Diseases*, établi d'après la *Classification Internationale des Maladies*, sur logiciel DBase IV® (dossier CNIL n° 363833).

Les conclusions annuelles sont diffusées à tous les partenaires concernés.

L'équipe du Registre :

Dr M.J. MEYER-WIPF

Responsable du recueil des données

Dr C. IEHLEN

Dr F. WARYNSKI

Protection Maternelle et infantile
Hôtel du Département - 7 rue Bruat
B.P. 351 - 68006 COLMAR CEDEX

Dr A. PENNERATH

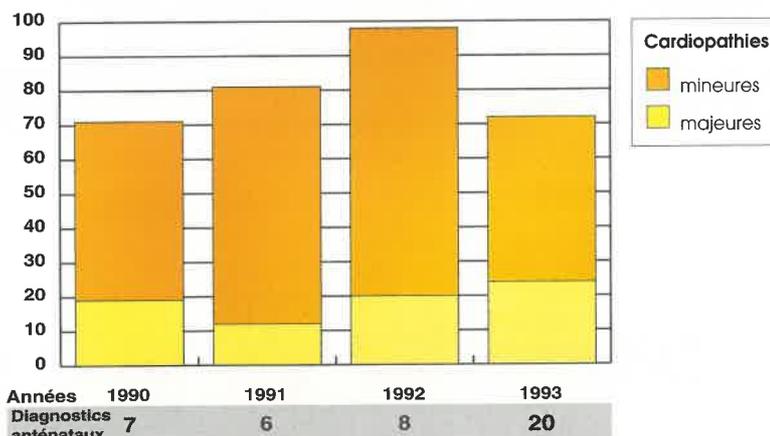
Consultation de Génétique
Centre Hospitalier de Colmar

Dr M.O. PETER

Consultation de Génétique
Centre Hospitalier de Mulhouse

S DE LA PERIODE 1989 - 1993

Les cardiopathies congénitales



Les cardiopathies congénitales, qui représentent la majeure partie des malformations, ont été particulièrement étudiées. Seules les données informatisées (de 1990 à 1993) sont prises en compte ici.

Les **cardiopathies majeures** retenues sont les transpositions des gros vaisseaux, les tétralogies de Fallot, les ventricules uniques, les ventricules droits à double issue, les hypoplasies du ventricule gauche et celles du ventricule droit, les canaux atrio-ventriculaires, les oreillettes uniques et les rhabdomyomes.

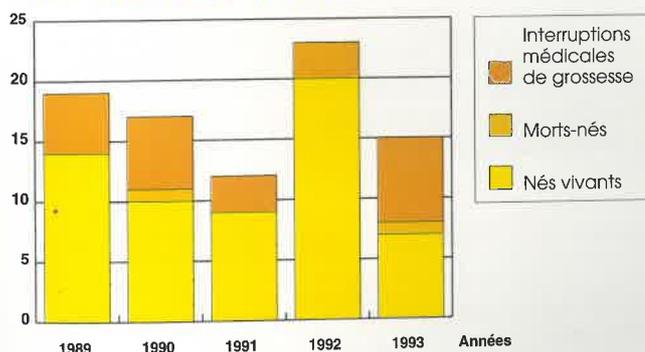
Elles représentent 15 à 30 % des cardiopathies, selon les années, et sont de mieux en mieux diagnostiquées par l'échographie foetale.

La trisomie 21

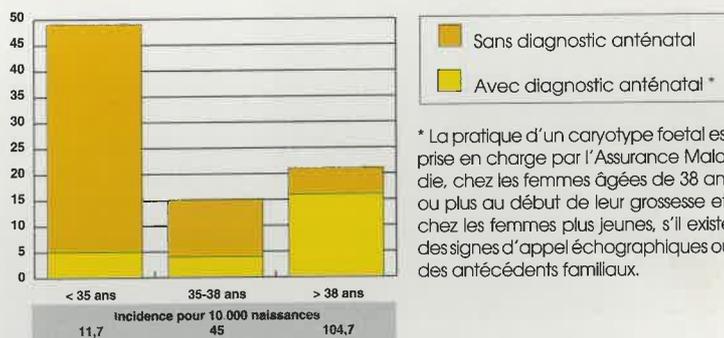
Jusqu'en 1988, le nombre d'enfants atteints de trisomie 21 était recensé, dans le département, par les certificats de santé. Depuis 1989, le relevé est effectué par le registre des malformations congénitales, y compris les cas de grossesses arrêtées.

L'incidence de la trisomie 21 dans le Haut-Rhin est de 18 pour 10.000 naissances (13,9 dans le Bas-Rhin, 20,4 à Paris).

Répartition annuelle des effectifs



Répartition (effectifs et incidence) en fonction de l'âge de la mère



* La pratique d'un caryotype foetal est prise en charge par l'Assurance Maladie, chez les femmes âgées de 38 ans ou plus au début de leur grossesse et, chez les femmes plus jeunes, s'il existe des signes d'appel échographiques ou des antécédents familiaux.

L'évolution de telles données ne pourra être analysée que par la poursuite de l'enregistrement des malformations congénitales, grâce à l'aide de tous les partenaires concernés.

LE PROJET «ALSACE CONTRE LE CANCER»

(suite de la première page)

cause de décès pour le sexe masculin (31 % des décès) avant les maladies cardio-vasculaires (29 %). Pour les femmes, ils occupent le deuxième rang (21 %) après les maladies cardio-vasculaires (38 %). Entre 35 et 65 ans, les cancers sont responsables de 42 % des décès, de loin la cause la plus importante.

Ainsi, le nombre de personnes atteintes de cancers en Alsace, et les décès qui leur sont attribuables, ont amené les responsables de Santé Publique en Alsace à **considérer la lutte contre le cancer comme un objectif prioritaire de santé.**

Depuis 1994, la *Direction Générale de la Santé* a retenu notre Région comme site pilote pour élaborer et mettre en oeuvre un programme de lutte contre le cancer, compte tenu des indicateurs défavorables précités et de l'existence de deux registres permettant un suivi des actions.

Le projet "Alsace contre le cancer" élaboré par la D.R.A.S.S. englobe tous les aspects de cette lutte depuis la

prévention primaire et le dépistage, jusqu'aux soins aux personnes en fin de vie et la lutte contre la douleur en passant par l'assurance de qualité des actes de diagnostic et thérapeutiques.

Deux objectifs prioritaires ont été distingués, à savoir :

- **réduire de 50% l'incidence du cancer du col de l'utérus, d'ici l'an 2000,**
- **stabiliser la mortalité par cancer du poumon et des voies aéro-digestives supérieures dans les deux sexes, d'ici 2005.**

Ce projet qui va entrer en phase d'application s'est fixé des objectifs quantifiés précis dont la réalisation effective ne pourra être suivie et évaluée à 5 ou 10 ans que par les données produites par les registres.

Le *Registre des Cancers du Haut-Rhin* va ainsi entrer dans une phase nouvelle en s'intégrant de façon active dans un programme global de santé publique dont il constituera l'un des outils clés de l'évaluation.

Dr Frédérique POMMELLET

LES ÉTUDES ANALYTIQUES DANS LE HAUT-RHIN

Après six années d'enregistrement des nouveaux cas de cancers survenus parmi la population du département, le *Registre des Cancers du Haut-Rhin* se voit admis dans des études analytiques multicentriques internationales.

Depuis 1993, le *Registre* est associé à l'étude préliminaire du **Projet EURODEUCATAM** qui est piloté par le Docteur Annie SASCO du *Centre International de Recherche sur le Cancer*, et qui vient d'obtenir les financements nécessaires à sa réalisation. Il s'agit d'une étude cas-témoin multi-centrique européenne dont l'objectif est d'**évaluer le rôle du tamoxifène dans la survenue de deuxièmes cancers chez les femmes ayant eu auparavant un cancer du sein.** Les informations obtenues permettront d'apporter des données importantes pour les discussions sur le bien-fondé de l'utilisation du tamoxifène en prévention, sans remettre en cause la valeur thérapeutique de ce produit.

Le *Registre* participe également à une **étude épidémiologique sur les facteurs de risque professionnels de sept cancers rares d'étiologie inconnue.** Il s'agit d'une enquête internationale sous l'égide de la Communauté Européenne, coordonnée en France par le Docteur Pascal GUENEL (INSERM). Cette étude cas-témoin nécessite une bonne coopération des médecins anatomo-pathologistes du département, ainsi que des médecins traitants des sujets entrant dans l'étude : le *Registre* contactera ceux d'entre eux qui seront concernés par l'étude.

Nous remercions d'avance l'ensemble des médecins pour l'accueil qu'ils voudront bien réserver aux enquêtrices et enquêteurs du *Registre* dans le cadre de ces deux études. *Info-Registres* en publiera les conclusions le moment venu.

Dr Jean-Michel Halna

Médecin du Registre des Cancers du Haut-Rhin

XXe Réunion du Groupe pour l'Epidémiologie et l'Enregistrement du Cancer dans les Pays de Langue Latine

Répondant à l'invitation du *Centre International de Recherche sur le Cancer*, 110 responsables de registres des cancers des pays de langue latine d'Europe, d'Afrique et d'Amérique du Sud se sont retrouvés à Lyon du 24 au 26 mai dernier. Le *Registre des Cancers du Haut-Rhin* y était représenté par son Directeur, le Docteur Antoine BUEMI.

Après un séminaire d'initiation à l'analyse des données d'incidence et de mortalité à l'aide du logiciel EUROCIM, auquel collabore notre *Registre*, l'essentiel des débats a concerné le cancer du sein, les cancers digestifs, les aspects éthiques de l'épidémiologie du cancer, le rôle des registres dans les campagnes de dépistage, les études de prévalence et les études étiologiques.

En matière de dépistage du cancer du sein, le Professeur SCHAFFER (*Registre des Cancers du Bas-Rhin*), s'appuyant sur les résultats de plusieurs études récentes qui démontrent que plus de 50 % des cancers de l'intervalle (*entre deux contrôles*) apparaissent au cours de la 3e année qui suit une mammographie de dépistage, considère qu'il est nécessaire de passer à un intervalle de 2 ans entre deux mammographies de dépistage, et qu'il est fondamental d'améliorer la qualité du dépistage.

Le rôle primordial des registres des cancers dans l'évaluation de ces campagnes de dépistage a été réaffirmé.

INFO REGISTRES

Lettre d'information de l'A.R.E.R. 68
9, rue du Dr Mangeney - B.P. 1370
68070 Mulhouse Cedex

Directeur de la publication : Bernard STOESSEL
Rédaction : Antoine BUEMI

Tirage 2.800 exemplaires

ISSN 1156-0800 - Dépot légal 2^e trimestre 1995
Europ' Imprim 68250 Rouffach