

## Survie à 5 ans des patients cancéreux diagnostiqués de 2004 à 2008 dans le Haut-Rhin

Le taux de survie des patients après le diagnostic d'un cancer dépend de nombreux facteurs. Nous présentons ici la survie nette à 5 ans selon l'âge

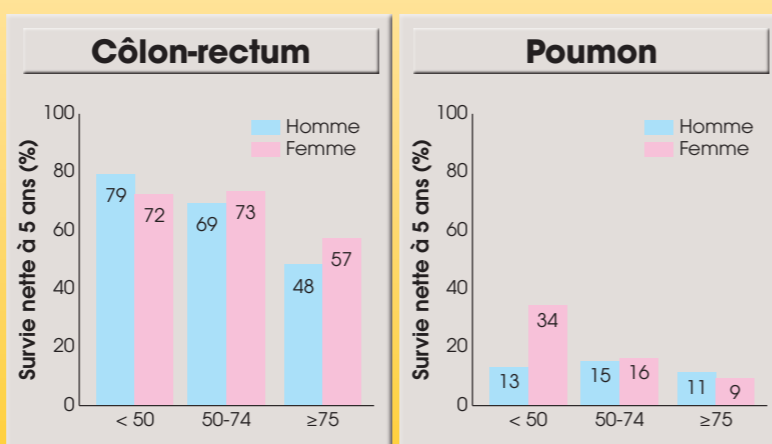
et le sexe des patients atteints par un cancer des localisations les plus fréquentes diagnostiqué entre 2004 et 2008.



Pour le cancer de la **prostate**, le taux de survie à 5 ans est le plus élevé : (97%) lorsque le diagnostic intervient entre 50 et 74 ans. Lorsque le diagnostic est fait avant 50 ans, ce taux est de 87%, alors qu'il est de 92% pour un diagnostic intervenant à 75 ans et plus.

Chez les femmes porteuses d'un cancer du **sein**, le taux de survie à 5 ans est meilleur (90%) lorsque le diagnostic intervient entre 40 et 74 ans. Avant 40 ans et au-delà de 75 ans, le taux de survie à 5 ans est de 81%.

Les hommes atteints par un cancer du **côlon** ou du **rectum** voient leur taux de survie à 5 ans diminuer nettement en fonction de leur âge au moment du diagnostic : ce taux va de 79% si le diagnostic intervient avant 50 ans, à 48% lorsque le diagnostic est fait au-delà de 75 ans, et passe par 69% pour un diagnostic entre 50 et 74 ans. Chez la femme, le phénomène est moins marqué, avec un taux stable avant 50 ans et entre 50 et 74 ans (respectivement 72% et 73%), et abaissé à 57% lors d'un diagnostic au-delà de 75 ans.



Alors que le taux de survie à 5 ans des hommes atteints par un cancer du **poumon** est toujours inférieur à 15% et varie peu en fonction de l'âge au moment du diagnostic, une tendance différente s'observe chez les femmes pour lesquelles le taux de survie à 5 ans diminue de façon nette avec l'augmentation de l'âge au moment du diagnostic : 34% avant 50 ans, 16% entre 50 et 74 ans, 9% à 75 ans et plus.

### Information des patients atteints de cancer

La CNIL, dans le cadre d'une délibération (n°03-053 du 27/11/2003) et du règlement général sur la protection des données (RGPD, 25/05/2018), rappelle que la loi autorise les médecins traitants à transmettre aux registres des cancers des informations nominatives concernant les patients atteints de cancer, sous réserve que soient respectées les conditions d'information de ces patients.

C'est au moment qu'il juge le plus opportun, compte tenu de l'état du patient, que le médecin traitant lui annonce que certaines informations le concernant peuvent être transmises au registre, et que celui-ci met en œuvre toutes les mesures aptes à assurer l'entière confidentialité de ces informations. Cette annonce s'accompagne de la remise d'une note écrite précisant les objectifs du registre, la nature des informations transmises, les personnes physiques ou morales destinataires des données ainsi que l'adresse à laquelle le patient peut exercer son droit d'accès, de rectification et son droit d'opposition.

Sur simple demande, le Registre des cancers du Haut-Rhin adresse aux médecins du département des exemplaires de note à remettre au patient ainsi qu'une affichette d'information à apposer en salle d'attente.

Registre des cancers du Haut-Rhin - 87 avenue d'Altkirch - BP 1070 - 68051 Mulhouse Cedex (France)

Téléphone : +33 (0) 389 646 251 - Télécopie : +33 (0) 389 646 252 - Courriel : arer68@ghrmsa.fr - Site web : <http://www.arer68.org>

Avec le soutien de :



### INFO REGISTRES

Lettre d'information de l'A.R.E.R. 68  
87, avenue d'Altkirch - B.P. 1070  
68051 Mulhouse Cedex

Directeur de la publication : Dr Bernard Stoessel  
Rédacteur en chef : Dr Emilie Marrer  
Tirage 3.800 exemplaires

ISSN 1156-0800 - Dépot légal 4<sup>ème</sup> trimestre 2018  
K-Print - 68310 Wittelsheim

# INFO

# Registres

La Lettre des Registres  
Épidémiologiques du Haut-Rhin

Décembre 2018 - N° 17

## Editorial

Cette 17<sup>e</sup> lettre d'information s'articule autour de deux thèmes. D'une part l'historique de l'ARER68 à l'occasion des 30 ans de la création de l'association. D'autre part les résultats de l'étude de survie des patients atteints de cancer dans le Haut-Rhin, précieux en matière de santé publique tant pour les institutions et les soignants que pour les patients. Cette présentation, inédite, est rendue possible par l'accroissement des moyens humains ces dernières années.

Seul un visionnaire comme le regretté Denis Laedlein-Greilsammer, idéateur du Registre, pouvait penser qu'il porterait tant de fruits et qu'il susciterait le soutien permanent des partenaires institutionnels et privés qui ont contribué au lancement de cette aventure et qui ont toujours été présents aux côtés de l'association lorsque des difficultés ont mis en péril l'existence même du Registre.

L'équipe réduite des débuts s'est étoffée et l'engagement de chacune et chacun a contribué à la qualité et à la pérennité du Registre, méritant en cela la gratitude de ceux qui profitent de leurs travaux et actions. J'associe à cet hommage les membres du Comité de direction, dont certains sont présents depuis la création de l'ARER68, sans oublier tous les médecins du département dont la contribution est garante de la qualité des données recueillies et traitées par l'équipe du Registre.

Merci à toutes et à tous !

Bernard STCESSEL  
Président de l'ARER 68

## 1988-2018 : l'ARER68 a 30 ans !

L'histoire de l'Association pour la recherche épidémiologique par les registres dans le Haut-Rhin est intimement liée à celle du Registre des cancers du Haut-Rhin. Dès 1983, le Dr Denis Laedlein-Greilsammer convainc ses collègues pathologistes du département de l'intérêt d'un tel registre, et lance une expérimentation qui aboutit, en avril 1988, à la publication de l'incidence des cancers de l'année 1982. La volonté de pérenniser ce travail se traduit le 29 novembre 1988 par la création de l'ARER68, cadre juridique du Registre.

Sensibilisés par les interventions de plusieurs scientifiques nationaux et internationaux lors d'un dîner-débat, les partenaires<sup>1</sup> sollicités par l'association permettent de recueillir les fonds nécessaires au démarrage de l'activité et à sa poursuite pendant cinq ans.



Le 2 octobre 1989 l'activité du Registre démarre dans des locaux gracieusement mis à disposition par le centre hospitalier de Mulhouse (CHM), et se poursuit de façon continue depuis lors.

L'association gère seule l'ensemble des activités et le personnel jusqu'en 2005, lorsqu'est obtenu un financement d'État venant en complément des partenariats locaux. Les deniers publics sont dès lors gérés par le CHM, qui prend en charge l'essentiel du personnel.

En 2014 le Registre et l'ensemble de son personnel sont intégrés au CHM. Par convention l'ARER68 reste compétente en matière de communication externe, de certaines formations, d'activités externes des personnels, et des actions de recherche qui ne sont pas financées par les subventions nationales.

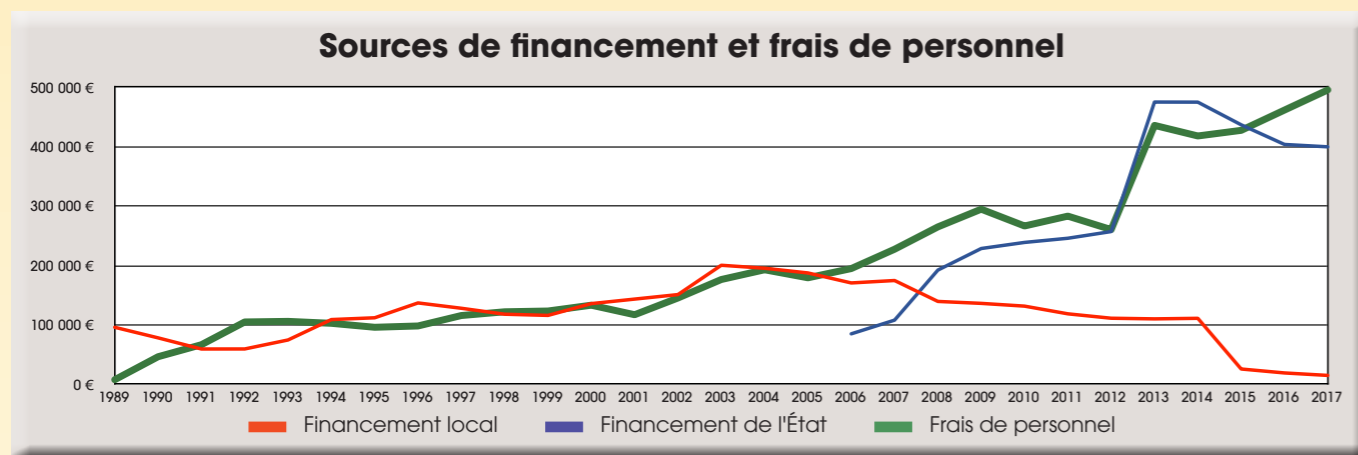
<sup>1</sup>Conseil général, Assurance maladie, villes de Mulhouse et de Colmar, La Ligue, Mutualité, Crédit Mutuel, Automobiles Peugeot, EdF, Rhénalu sont les partenaires de la première heure.

# Les 30 premières années de l'ARER68

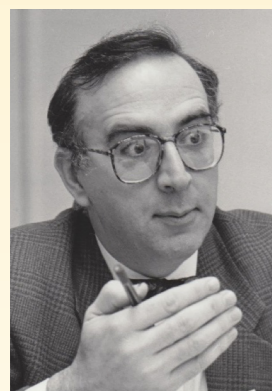
## Évolution des sources de financement et de la masse salariale

De 1989 à 2003, la masse salariale suit fidèlement l'évolution des financements locaux, qui passent de 100 000 à 200 000 €, avant de diminuer progressivement jusqu'en 2014 et d'être divisés par 10 ensuite. Pendant la montée en charge

progressive du financement d'État, la situation déficitaire est très critique en 2007-2008, mettant en péril la survie de l'association et du Registre des cancers du Haut-Rhin.



## Ressources humaines gérées par l'ARER68



Dr. Antoine Buemi  
au Registre en 1993

Pendant près de 20 ans, le Registre des cancers du Haut-Rhin fonctionne avec une équipe très restreinte, contrainte par le budget de l'association. Sous la direction scientifique du Dr Antoine Buemi, qui statutairement ne peut consacrer que 20% de son temps salarié, l'équipe permanente se compose alors d'une technicienne à plein temps, Mme Mireille Grandadam, véritable cheville ouvrière du Registre pendant 25 ans, d'une secrétaire à mi-temps, et d'un médecin vacataire, le Dr Jean-Michel Halna. S'y ajoutent, ponctuellement et en fonction des subventions obtenues pour recherches spécifiques, des personnels en contrat à durée déterminée de courte durée. Il faut attendre 2007 et l'assurance d'un financement d'État, pour voir l'équipe permanente s'étoffer par des personnels sous contrat avec le centre hospitalier de Mulhouse. Après le départ en retraite du Dr Buemi et de Mme Grandadam, l'ARER68 prend en charge uniquement les ressources humaines nécessaires aux travaux financés hors dotation de l'État.



Mireille Grandadam  
au Registre en 1993

## Le fonctionnement de l'association

Les statuts de l'ARER68, rédigés en 1988, ne subissent aucune modification jusqu'à ce jour, même après l'intégration du Registre des cancers au centre hospitalier de Mulhouse.

Présidé sans interruption par le Dr Bernard Stoessel, le Comité de direction, renouvelé tous les deux ans, se réunit en moyenne trois fois par an,

alternativement à Colmar et à Mulhouse.

L'assemblée générale annuelle réunit les membres actifs ou bienfaiteurs. En plus des fonctions de validation des comptes annuels et des budgets prévisionnels, elle est aussi le lieu où sont présentés les activités, les résultats et les orientations du Registre des cancers du Haut-Rhin.

# Évolution de la survie des patients atteints de cancer dans le Haut-Rhin entre 1989-1993 et 2004-2008

Pour la première fois nous présentons une étude du taux de survie des patients atteints de cancer dans le Haut-Rhin. Pour estimer ce taux, il est nécessaire de disposer de plusieurs années d'observation après le diagnostic.

Pour la plupart des localisations cancéreuses, la survie nette à 5 ans s'est améliorée (cf. graphique ci-dessous). La diminution apparente du taux de survie pour les patients atteints d'un cancer de la vessie correspond essentiellement à des modifications des pratiques d'enregistrement et de codage au cours du temps et peut donc difficilement être interprétée.

Chez l'homme, les améliorations les plus notables (plus de 10 points) concernent les cancers de la prostate, du côlon-rectum, du rein, du foie et du larynx.

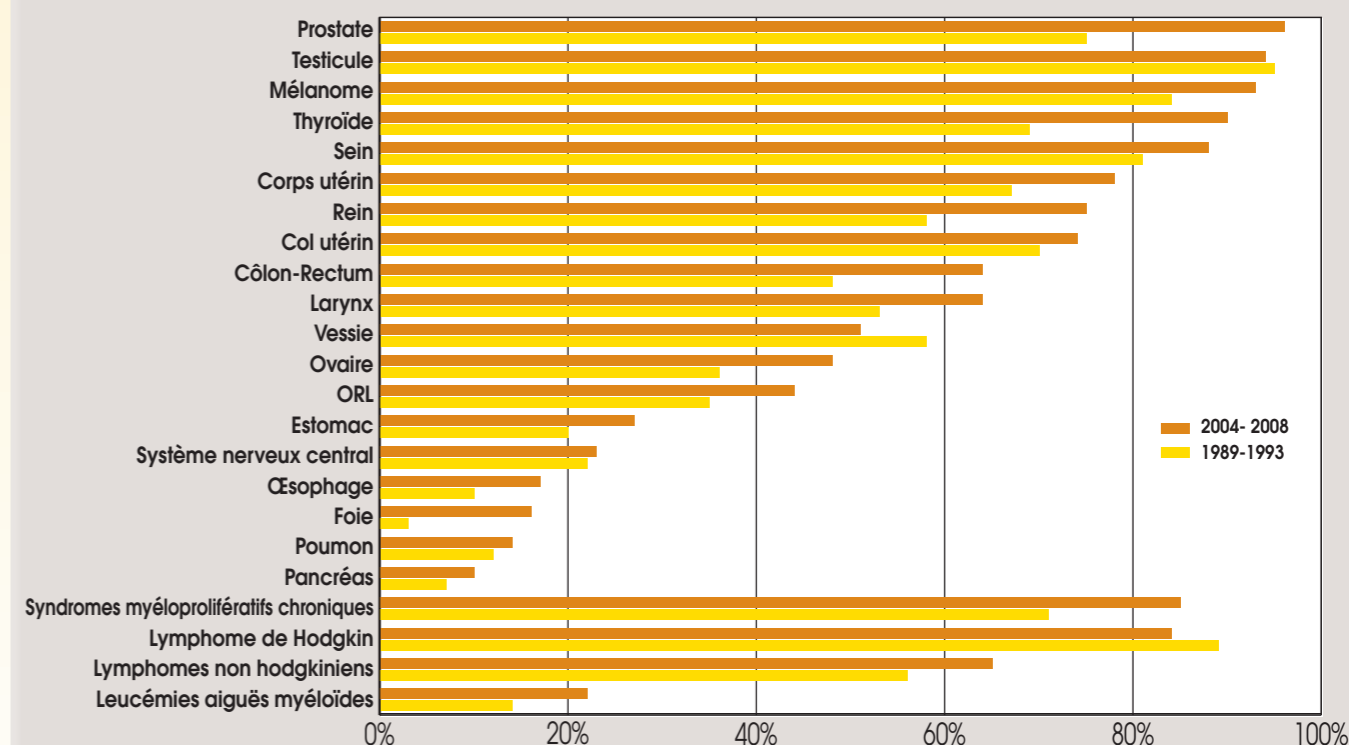
Chez la femme, la survie s'est améliorée de façon majeure (plus de 10 points) pour les cancers de la thyroïde, ORL, du côlon-rectum, du rein, de l'ovaire et du corps utérin.

Les principaux facteurs explicatifs sont la détection plus précoce et l'amélioration de la prise en charge et de l'efficacité des traitements. La part de ces facteurs dans les évolutions de la survie est variable selon la localisation cancéreuse. Pour les cancers de la prostate, une part importante de l'augmentation de la survie correspond à une avance du diagnostic par l'utilisation massive du dosage du PSA (antigène spécifique de la prostate).

**Survie nette à 5 ans :** proportion de patients en vie 5 ans après le diagnostic après déduction des causes de décès non imputables au cancer

**Mise à jour du statut vital :** elle se fait tous les 5 ans par interrogation du répertoire national d'identification des personnes physiques (RNIPP). La dernière mise à jour du statut vital datant de 2013, la dernière année de diagnostic étudiée ne peut être postérieure à 2008. Une nouvelle interrogation du RNIPP est en cours.

## Évolution de la survie nette à 5 ans par localisation entre 1989-1993 et 2004-2008, tous sexes confondus



Exemple de lecture de la survie à 5 ans des patients atteints d'un cancer de la prostate : 96% des patients sont en vie 5 ans après le diagnostic intervenu dans la période 2004-2008, alors que 75% des patients sont en vie 5 ans après un diagnostic fait entre 1989 et 1993.