

## Note SFSPM

### En collaboration avec FRANCIM et les Associations de patientes Pour permettre le fonctionnement des registres des cancers en France

Aujourd'hui, la surveillance des cancers en France, comme dans la grande majorité des pays développés, est réalisée à l'aide d'outils que sont les registres de cancers, qui effectuent un recueil exhaustif des cas sur un territoire donné. En France, ils sont regroupés au sein du réseau Francim. Le travail de standardisation des critères d'inclusion et du codage des données selon les normes internationales confère aux données produites par les registres une qualité indispensable, qui garantit leur comparabilité dans le temps et entre zones géographiques au niveau international pour des travaux épidémiologiques.

En France, contrairement à beaucoup de pays, de nombreux freins empêchent les registres de fonctionner de façon optimale pour remplir leurs missions. Aussi la Société Française de Sénologie et de Pathologie Mammaire a décidé d'apporter son soutien à Francim en collaboration avec les Associations de patientes sur les questions suivantes :

- Un encadrement juridique adapté qui permettrait de légitimer officiellement l'accès aux données issues des sources d'information des registres en le rendant obligatoire. Des évolutions techniques comme l'accès à un numéro identifiant unique, aux données de mortalité et au SNDS en routine amélioreraient l'efficacité des registres et optimiseraient la surveillance du cancer sur l'ensemble du territoire français.
- Un effort de financement spécifique est indispensable pour sécuriser l'hébergement des bases de données des registres et disposer d'un système d'information commun ambitieux et performant dans le respect des règles de protection des données personnelles. Le financement de l'extension du registre des cancers de Lille à l'ensemble du département du Nord répondrait à un enjeu majeur de santé publique.
- Une facilitation de l'enregistrement de routine, grâce à ces dispositions, élargirait le service rendu par les registres, notamment par le recueil plus important de données cliniques (comme les facteurs pronostiques) absentes d'autres grandes bases de données ou le développement plus rapide d'études déjà en cours sur les facteurs de risque environnementaux.

Comme souligné par plusieurs rapports (Aviesan 2017, HCSP 2021), il convient de maintenir, renforcer et de rendre encore plus performants les registres existants qui constituent un pilier de la surveillance de plusieurs pathologies (cancers, maladies cardio-vasculaires, malformations congénitales...) en France.

Nous attendons des réponses rapides et efficaces afin de poursuivre tous les travaux qui dépendent directement du bon fonctionnement des registres des cancers

Mai 2024