



Développement et mise en ligne d'un outil d'observation : le portail des données sur le cancer et la cancérologie (www.lesdonnees.e-cancer.fr)

L Lafay, N Vongmany, M Laanani, M Lequellec-Nathan, PJ Bousquet
Département Observation, Veille, Evaluation
Pôle Santé Publique et Soins – Institut national du cancer (INCa)

Congrès des ORS 5 avril 2013

- Préalablement au plan cancer 2009-2013, les données disponibles en France sur le cancer et la cancérologie
 - Étaient éparées
 - Difficilement comparables
 - Issues d'une multitude de sources de données
 - Accès parfois difficile à ces données
- Recommandation sur la nécessité de regrouper et de publier régulièrement les données relatives au cancer et à la cancérologie afin d'améliorer la connaissance, le suivi et le pilotage de la politique de lutte contre le cancer

Mesure 6.

Produire et communiquer annuellement des informations sur le cancer et la cancérologie.

6.2 Créer un portail des données du cancer, donnant accès à la synthèse des principales données pertinentes selon leur nature et leur source identifiées.

- ▶ Créer sur le site de l'INCa un portail des données du cancer, synthétisant les principales informations. L'INCa identifiera, en s'appuyant sur l'ensemble des intervenants institutionnels ou associatifs producteurs des données, les informations à recueillir et à publier relatives notamment à l'épidémiologie descriptive ou analytique, aux activités de soins, à la qualité de vie des malades, aux coûts de prise en charge, aux moyens mobilisés en termes de structures, de professionnels et de financements ou toute autre donnée pertinente.

Pilote de l'action : INCa.

En partenariat avec les acteurs concernés.

- Présenter brièvement la méthodologie de construction de la rubrique « Les données »
- Le contenu et la forme de la version actuelle de la rubrique « Les données »
- Les travaux en cours concernant la rubrique « Les données »

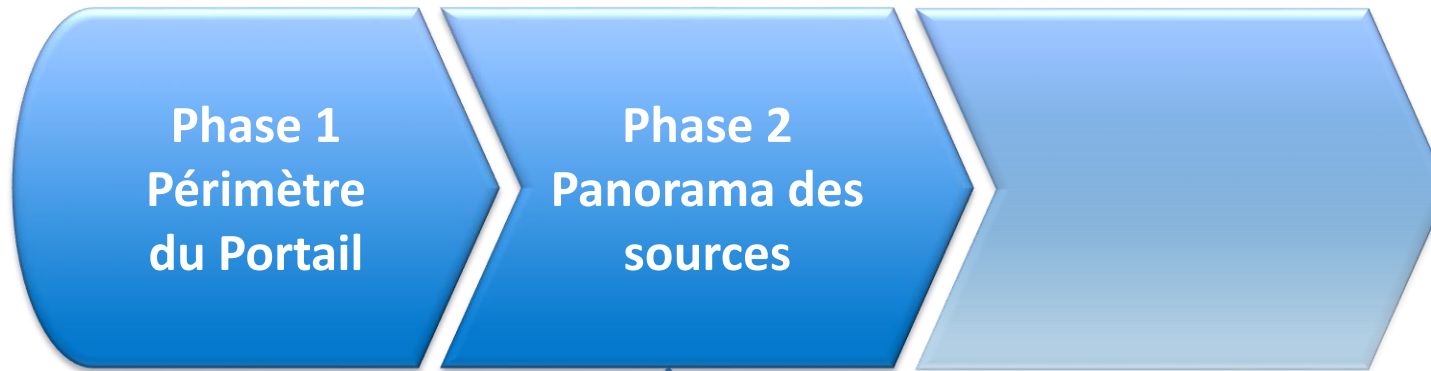


Entretiens individuels / mail

Définition d'un périmètre d'action large

Exigences : accessibilité, synthèse, pédagogie, mise à jours régulières ...

Assistance à maîtrise d'ouvrage

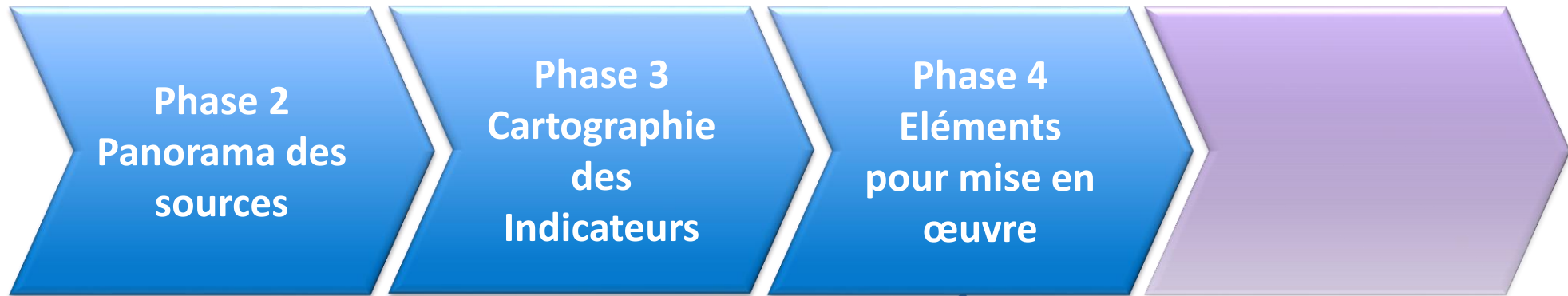


Identifications de sources variables

- Bases de données : Registres, SNIIR-AM, PMSI, ...
- Enquêtes : Baromètre santé, PNSM, ...
- Sites Internet : InVS, INSEE, OMS, ...



- Identification par les différents départements de l'INCa des informations à présenter
- Identification des sources des informations

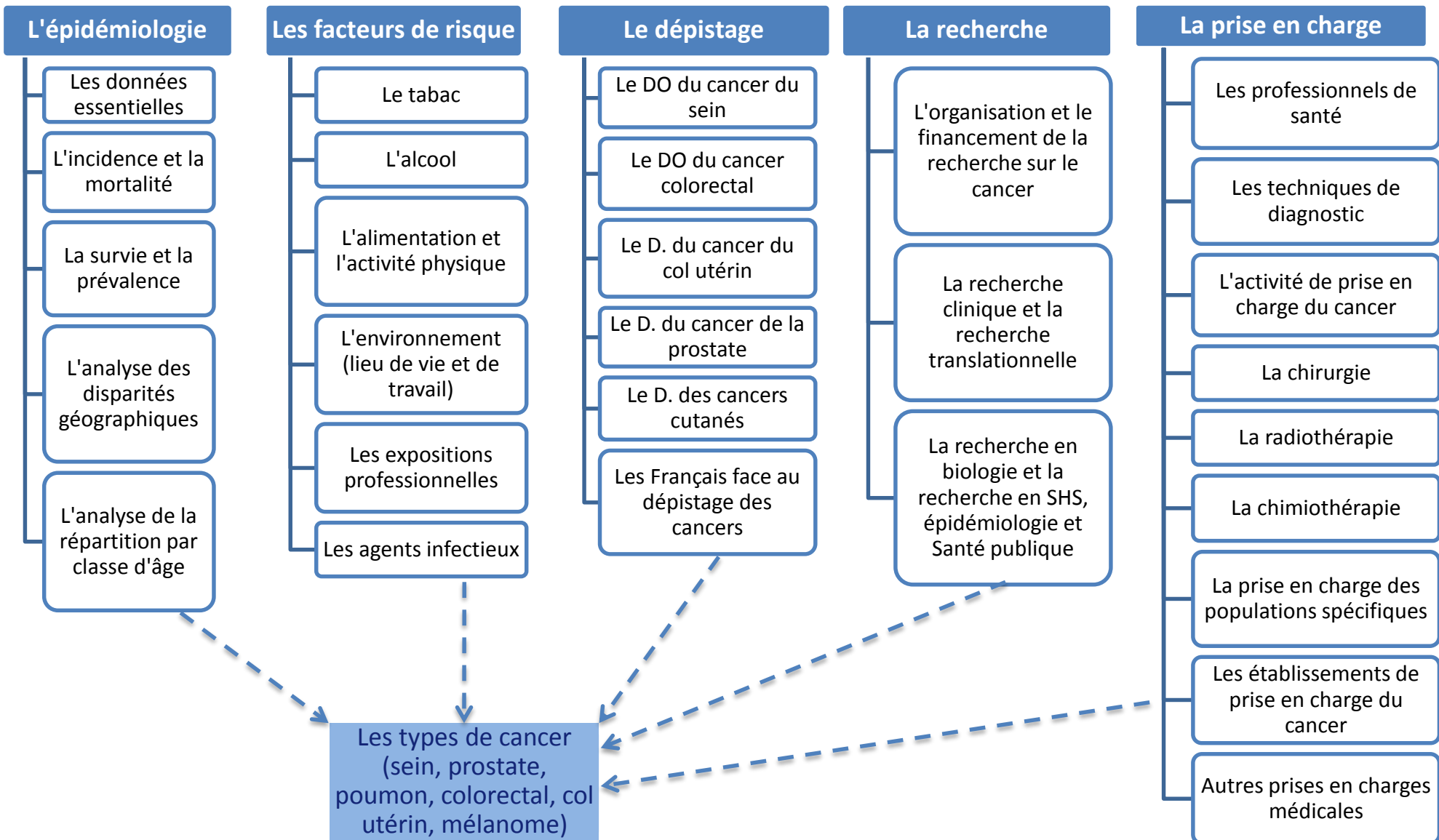


Analyse de sites Internet existants : Score Santé, NCI, CépiDc, OMS ...

Identification de présentations types : Liens, cartographie, représentations graphiques ...

- Les indicateurs... les informations de « base »
 - Présentation globale, par localisation
 - Niveau national, régional
 - Par sexe, par classe d'âge
 - Chaque indicateur caractérisé par des métadonnées
 - Chaque indicateur doit être validé et publié
- Ces indicateurs peuvent être regroupés
 - En fiches de synthèse
 - Regroupées ensuite en sous-thématiques et en thématiques
- Un indicateur peut être présent sur plusieurs fiches de synthèse

Les thématiques et sous-thématiques retenues



- Définition de l'architecture web
- Création des premiers indicateurs et des premières fiches de synthèse
- Intégration du portfolio de la recherche sur le cancer (base de données des projets de recherche financés par l'INCa et le ministère de la santé)
- Mise en place de modules de recherche (Indicateurs, fiches de synthèse, projets de recherche)
- Développement d'une politique d'accessibilité
- Mise en place d'un comité de suivi

Lancement : 19 octobre 2011 - Rencontres annuelles de l'INCa



La situation du cancer en France en 2012

Pour la cinquième année consécutive, l'Institut national du cancer publie une synthèse des données relatives au cancer et à la cancérologie. Cet état des lieux, qui rassemble les résultats d'études et les données d'observations les plus récentes fournis par les producteurs et les systèmes d'information ou issus des publications, s'inscrit dans le cadre de l'action 6.1 du plan cancer 2009-2013 et constitue une mesure phare du plan.

[Lire le rapport](#)

Les thématiques

Vous souhaitez une information regroupant les principaux indicateurs sur le cancer et la cancérologie ? Vous pouvez visualiser dans cette section des fiches de synthèse classées par thématiques.

Les types de cancer

- Le cancer de la prostate
- Le cancer du poumon
- Les sous-thématiques «Les types de cancer »

Les facteurs de risque

- Le tabac
- L'alcool
- L'alimentation et l'activité physique
- Les sous-thématiques «Les facteurs de risque »

La prise en charge

- Les professionnels de santé
- L'activité de prise en charge du cancer
- Les sous-thématiques «La prise en charge »

L'épidémiologie

- Les données essentielles
- L'incidence et la mortalité
- Les sous-thématiques «L'épidémiologie »

Le dépistage

- Le dépistage organisé du cancer du sein
- Le dépistage du cancer colorectal
- Les sous-thématiques «Le dépistage »

La recherche

- L'organisation et le financement de la recherche sur le cancer
- La recherche clinique et la recherche translationnelle
- Les sous-thématiques «La recherche »

Rechercher des fiches de synthèses

Les indicateurs

Vous voulez visualiser plus particulièrement un indicateur ? Vous pouvez effectuer dans cette section une recherche parmi l'ensemble des indicateurs.

Rechercher des indicateurs

Les projets de recherche

Vous souhaitez avoir connaissance des projets de recherche financés par l'INCa ou les ministères ? Vous pouvez effectuer dans cette section une recherche parmi l'ensemble des projets recensés.

Rechercher des projets de recherche

Les aides, les méthodes et les sources

Besoin d'une définition ? Quelle est la méthode ? Quelles sont les sources ? Vous pouvez visualiser dans cette section des fiches d'aide, sur les méthodes et les sources.

- Les méthodes
- Les sources
- Les aides
- Le lexique

Accueil ▶ Les données ▶ L'épidémiologie ▶ La survie et la prévalence

S'identifier

Dernière recherche + Partager A Agrandir le texte

La survie et la prévalence

La survie des personnes atteintes de cancers varie considérablement selon la localisation cancéreuse : la survie à 10 ans varie ainsi de 1 % à 93 %.

Les cancers de mauvais pronostic (survie à 10 ans inférieure à 33 %) représentent 40 % des cancers chez l'homme et 16 % chez les femmes. Les cancers de bon pronostic (survie à 10 ans supérieure ou égale à 66%) représentent 52 % des cancers chez la femme et seulement 28 % chez les hommes.

Ces résultats s'expliquent en grande partie par une fréquence plus élevée de cancers de mauvais pronostic chez les hommes (cancers du poumon, des voies aéro-digestives supérieures, du foie). Chez les femmes, le cancer du sein, cancer le plus fréquent, est de bon pronostic. Par ailleurs, pour un même cancer, les femmes ont souvent une survie supérieure à celle des hommes

N'oubliez pas de prendre quelques minutes pour évaluer la rubrique "Les données"

Les fiches de synthèse

Les essentielles

- 4 - Epidémiologie du cancer du sein en France métropolitaine - Prévalence et survie **NOUVEAU**

Les autres fiches de synthèse

- 33 - Epidémiologie du cancer du poumon en France métropolitaine - Prévalence et survie
- 18 - Epidémiologie du cancer de la prostate en France métropolitaine - Prévalence et survie
- 40 - Epidémiologie du cancer colorectal en France métropolitaine - Prévalence et survie
- 11 - Epidémiologie du cancer du col de l'utérus en France métropolitaine - Prévalence et survie

Les fiches de synthèse les plus lues (TOP 3)

7 jours 12 mois

- 25 - Epidémiologie des cancers en France métropolitaine - Prévalence et survie 40 
- 4 - Epidémiologie du cancer du sein en France métropolitaine - Prévalence et survie 28
- 40 - Epidémiologie du cancer colorectal en France métropolitaine - Prévalence et survie 23

En savoir plus

- Survie des personnes atteintes de cancer en France 1989-2007

Métadonnées

F F Epidémiologie du cancer du sein en France métropolitaine - Prévalence et survie

Type de cancer : Sein (général)

Sujet : Epidémiologie
Zone géographique : France

Population : Femme
Mots-clés : Prévalence , Survie

Date de dernière mise à jour : 14/03/2013

Sommaire

I | Les indicateurs

+ 491 - Survie nette (en %) à 1, 3, 5 et 10 ans des cancers du sein diagnostiqués entre 1989 et 2007 **NOUVEAU**

+ 490 - Survie brute (en %) à 1, 3, 5 et 10 ans des cancers du sein diagnostiqués entre 1989 et 2007 **NOUVEAU**

◊ 491 - Survie nette (en %) à 1, 3, 5 et 10 ans des cancers du sein diagnostiqués entre 1989 et 2007 **NOUVEAU**

Indicateurs

Survie nette (en %) à 1, 3, 5 et 10 ans des cancers du sein diagnostiqués entre 1989 et 2007

| Survie nette* | 1 an | 3ans | 5ans | 10 ans |
|---------------|------------|------------|------------|------------|
| Femmes | 97 [97-97] | 91 [90-91] | 86 [85-86] | 76 [76-77] |

* Survie nette : il s'agit de la survie que l'on observerait si la seule cause de décès possible était le cancer étudié. Il s'agit d'un indicateur théorique qui n'est pas observable mais qui peut être estimé à l'aide de la méthode de Pohar-Perme.

Source : Francim/Hopices civils de Lyon/INCa/InVS 2013
Traitement : INCa 2013

[Retour à la thématique](#) - [Haut de page](#)

Eléments connexes

F F Autres fiches de synthèse à consulter

◊ 5 - Epidémiologie du cancer du sein en France métropolitaine - Données essentielles

◊ 1 - Epidémiologie du cancer du sein en France métropolitaine - Incidence et mortalité

A A Aides, méthodes et sources

⇒ Base commune des registres de cancers

⇒ Estimation de la survie des patients atteints de cancers en France

⇒ Institut de Veille Sanitaire (InVS)

⇒ Survie

⇒ CépiDc-Inserm

⇒ Estimation des indicateurs épidémiologiques du cancer en France

⇒ Production des indicateurs d'incidence et de mortalité par cancer en France

E E En savoir plus

⇒ Projets de recherche sur le cancer du sein financés par l'INCa ou les ministères

⇒ Survie des personnes atteintes de cancer en France 1989-2007

Évolution du nombre de molécules mises sur le marché depuis 2004

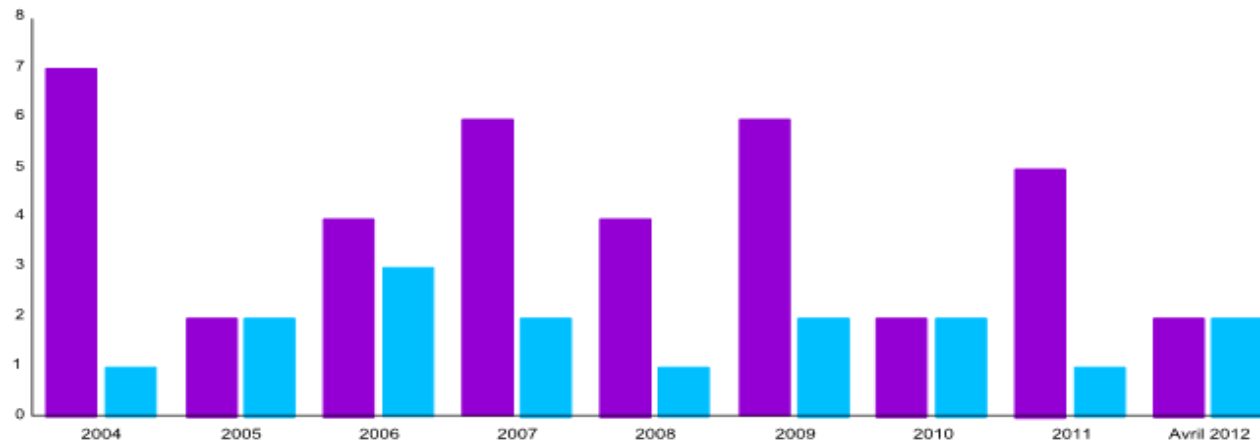
Date de dernière mise à jour : 17/10/2012

Représentation graphique

Accéder aux données

A Aide des graphiques

Télécharger les données (CSV)



Nombre de molécules mises sur le marché Dont nombre de thérapies ciblées

Source : site de l'EMA (European Medicines Agency)
Traitement : INCa 2012

Une trentaine de molécules ayant une activité antitumorale ont été mises sur le marché depuis 2004 et les thérapies ciblées représentent plus du tiers des nouvelles molécules disponibles.

Indicateur

Métadonnées

Type de cancer : Cancer (général)

Sujet : Soins
Zone géographique : France

Population :
Mots-clés : Chimiothérapie, Innovation

Éléments
connexes

F F Fiches de synthèse à consulter

94 - Etablissements pratiquant la chimiothérapie en France

93 - L'activité de prise en charge - Chimiothérapie

E En savoir plus

Situation de la chimiothérapie des cancers en 2010

Situation de la chimiothérapie des cancers en 2011

Évolution du nombre de molécules mises sur le marché depuis 2004

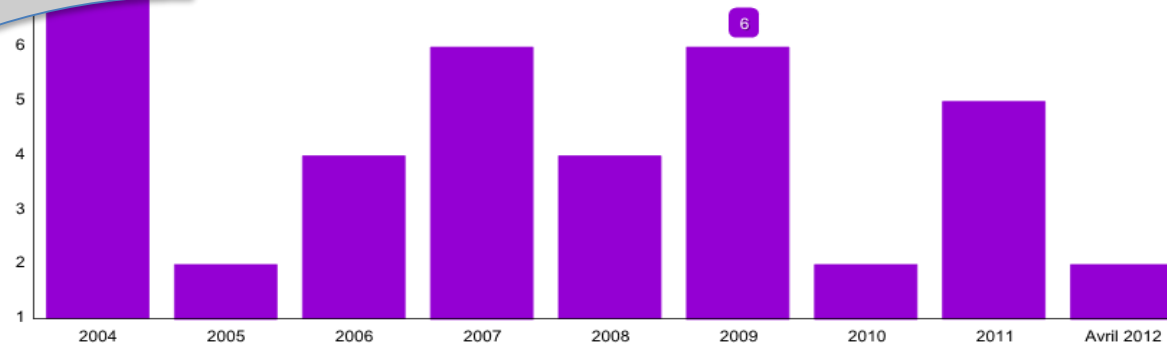
Date de dernière mise à jour : 17/10/2012

Représentation graphique

Accéder aux données

A Aide des graphiques

Télécharger les données (CSV)



Nombre de molécules mises sur le marché

Dont nombre de thérapies ciblées

Source : site de l'EMA (European Medicines Agency)

Traitement : INCa 2012

Évolution du nombre de molécules mises sur le marché depuis 2004

Date de dernière mise à jour : 17/10/2012

Représentation graphique

Accéder aux données

A Aide des graphiques

Télécharger les données (CSV)

Évolution du nombre de molécules mises sur le marché depuis 2004

| Année | 2004 | 2005 | 2006 | 2007 | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 | Avril 2012 |
|---|------|------|------|------|------|------|------|------|------------|
| Nombre de molécules mises sur le marché | 7 | 2 | 4 | 6 | 4 | 6 | 2 | 5 | 2 |
| Dont nombre de thérapies ciblées | 1 | 2 | 3 | 2 | 1 | 2 | 2 | 1 | 2 |

Source : site de l'EMA (European Medicines Agency)

Traitement : INCa 2012

Évolution du nombre de molécules mises sur le marché depuis 2004

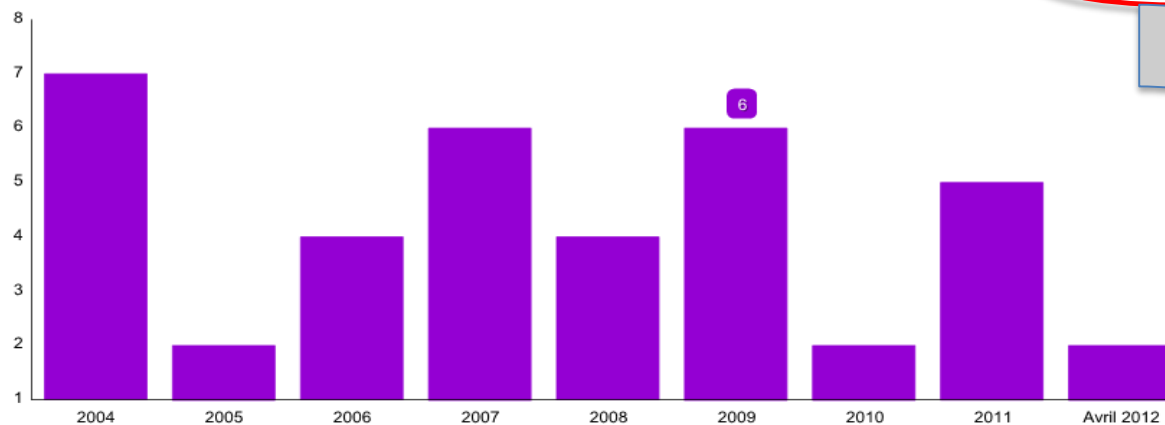
Date de dernière mise à jour : 17/10/2012

Représentation graphique

Accéder aux données

A Aide des graphiques

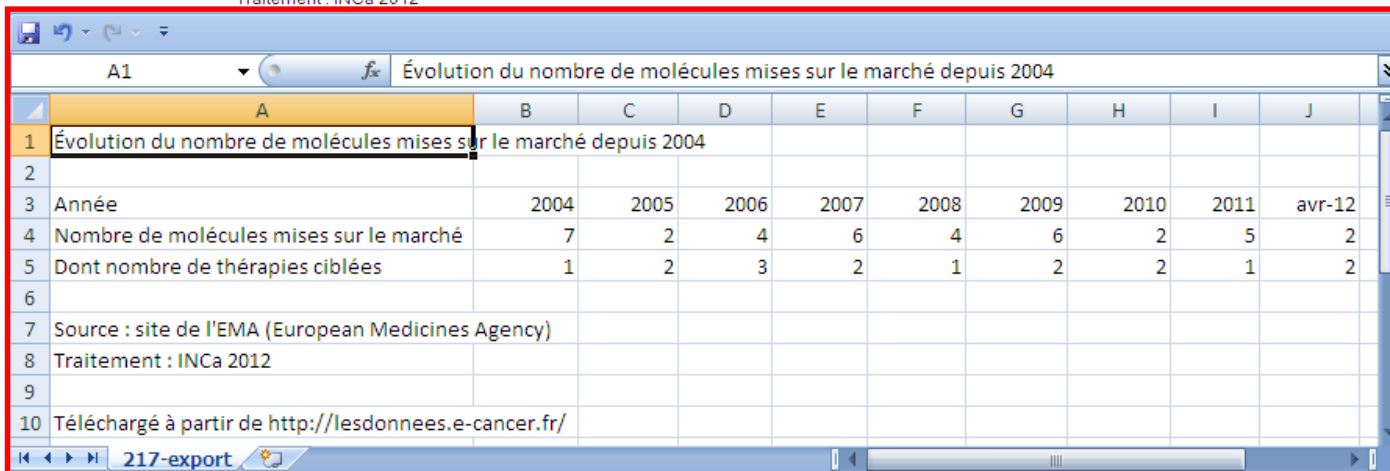
Télécharger les données (CSV)




Nombre de molécules mises sur le marché

Dont nombre de thérapies ciblées

Source : site de l'EMA (European Medicines Agency)
Traitement : INCa 2012



| A1 | B | C | D | E | F | G | H | I | J | |
|--|--|------|------|------|------|------|------|------|------|--------|
| Évolution du nombre de molécules mises sur le marché depuis 2004 | | | | | | | | | | |
| 2 | | | | | | | | | | |
| 3 | Année | 2004 | 2005 | 2006 | 2007 | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 | avr-12 |
| 4 | Nombre de molécules mises sur le marché | 7 | 2 | 4 | 6 | 4 | 6 | 2 | 5 | 2 |
| 5 | Dont nombre de thérapies ciblées | 1 | 2 | 3 | 2 | 1 | 2 | 2 | 1 | 2 |
| 6 | | | | | | | | | | |
| 7 | Source : site de l'EMA (European Medicines Agency) | | | | | | | | | |
| 8 | Traitement : INCa 2012 | | | | | | | | | |
| 9 | | | | | | | | | | |
| 10 | Téléchargé à partir de http://lesdonnees.e-cancer.fr/ | | | | | | | | | |

 Besoin d'être guidé dans votre recherche, consultez la [rubrique d'aide dédiée à cet outil](#)

▼ Par type de cancer

- Tous les types de cancer
- Appareil digestif
 - Colon-rectum
 - Oesophage
 - Foie
 - Pancreas
 - Estomac

▼ Par population

- Enfant / Adolescent
- Femme
- Femmes de 50 a 74 ans
- Homme
- Homme de 50 a 74 ans

▼ Par sujet

- Dépistage
- Epidémiologie
- Facteurs de risque
- La recherche
- Soins

▼ Par zone géographique

- Toutes les zones géographiques
- Canada
 - Département
 - DOM
 - Etats-Unis
 - Europe
 - France
 - France métropolitaine

▼ Par mots-clés

Mots-clés sélectionnés :

[Voir tous les mots-clés utilisables](#)

Rechercher les indicateurs les plus récents

Type de cancer Tous les types de cancer

1 2 3 4 5 > >>

Résultat de votre recherche : 400 indicateur(s) correspondent à vos critères

| Titre de l'indicateur ▲ | Mots-clés | Nouveauté ▼ |
|---|----------------------------------|-------------|
| 493-Survie brute (en %) à 1, 3, 5 et 10 ans après le diagnostic de cancer du sein, entre 1989 et 2007, en fonction de la classe d'âge | Survie | NOUVEAU |
| 492-Survie nette (en %) à 1, 3, 5 et 10 ans après le diagnostic de cancer du sein entre 1989 et 2007 en fonction de la classe d'âge | Survie | NOUVEAU |
| 496-Survie nette (en %) standardisée pour l'âge (standard ICSS) à 1, 3, 5 et 10 ans après le diagnostic de cancer du sein en fonction de la période de diagnostic, entre 1989 et 2007 | Survie | NOUVEAU |
| 490-Survie brute (en %) à 1, 3, 5 et 10 ans des cancers du sein diagnostiqués entre 1989 et 2007 | Survie | NOUVEAU |
| 491-Survie nette (en %) à 1, 3, 5 et 10 ans des cancers du sein diagnostiqués entre 1989 et 2007 | Survie | NOUVEAU |
| 478-1.Dépistage du cancer du sein par département | | |
| 464-Répartitions des prises en charge (séjours et séances) et des dépenses de cancérologie dans les établissements MCO* en 2010 et 2011 | Depense de sante, Seance, Sejour | |
| 463-Variation géographique du risque relatif de cancer de l'enfant dans les départements français | Incidence, Risque | |
| 462-Durée moyenne des séjours de chirurgie carcinologique des localisations les plus fréquentes dans les établissements MCO | Chirurgie, Sejour | |
| 457-Comparaison de la mortalité et de l'incidence estimées (taux standardisés monde) des cancers, chez les femmes, entre le Canada, les Etats-Unis, l'Union Européenne, la Martinique, la France métropolitaine en 2008 | Incidence, Mortalite | |

1 2 3 4 5 > >>

[Sauvegarder le lien vers les critères de votre recherche](#)

- 6 grandes thématiques

| | Fiches de synthèse | Indicateurs |
|-----------------------|---------------------------|--------------------------|
| <i>Type de cancer</i> | 79 | |
| Epidémiologie | 84 | 190 |
| Facteurs de risque | 17 | 49 |
| Dépistage | 13 | 42 |
| Soins | 23 | 95 |
| Recherche | 9 | 47 |
| | 163 (141 publiées) | 468 (400 publiés) |

- Indicateurs : 6% présents sur une seule fiche, 23% sur 2 fiches, 42% sur 3 fiches, 29% sur au moins 4 fiches (maxi=32)
- 315 projets de recherche (AP de 2008 et 2009)

- 23 fiches d'aide (explications de la nomenclature des cancers, guides d'utilisation des moteurs de recherche ...)
- 28 sources (ABM, OFDT, ANSM, InVS, HCL, FRANCIM...)
- 5 méthodes (estimations des taux d'incidences, de mortalité...)
- Un lexique de 112 mots
- 321 métadonnées qui caractérisent les indicateurs, les fiches de synthèse et les projets de recherche dont
 - 196 Mots-clés
 - 42 Types de cancers
- 211 documents utilisés comme ressources (guides, fiches repères, rapports ...)

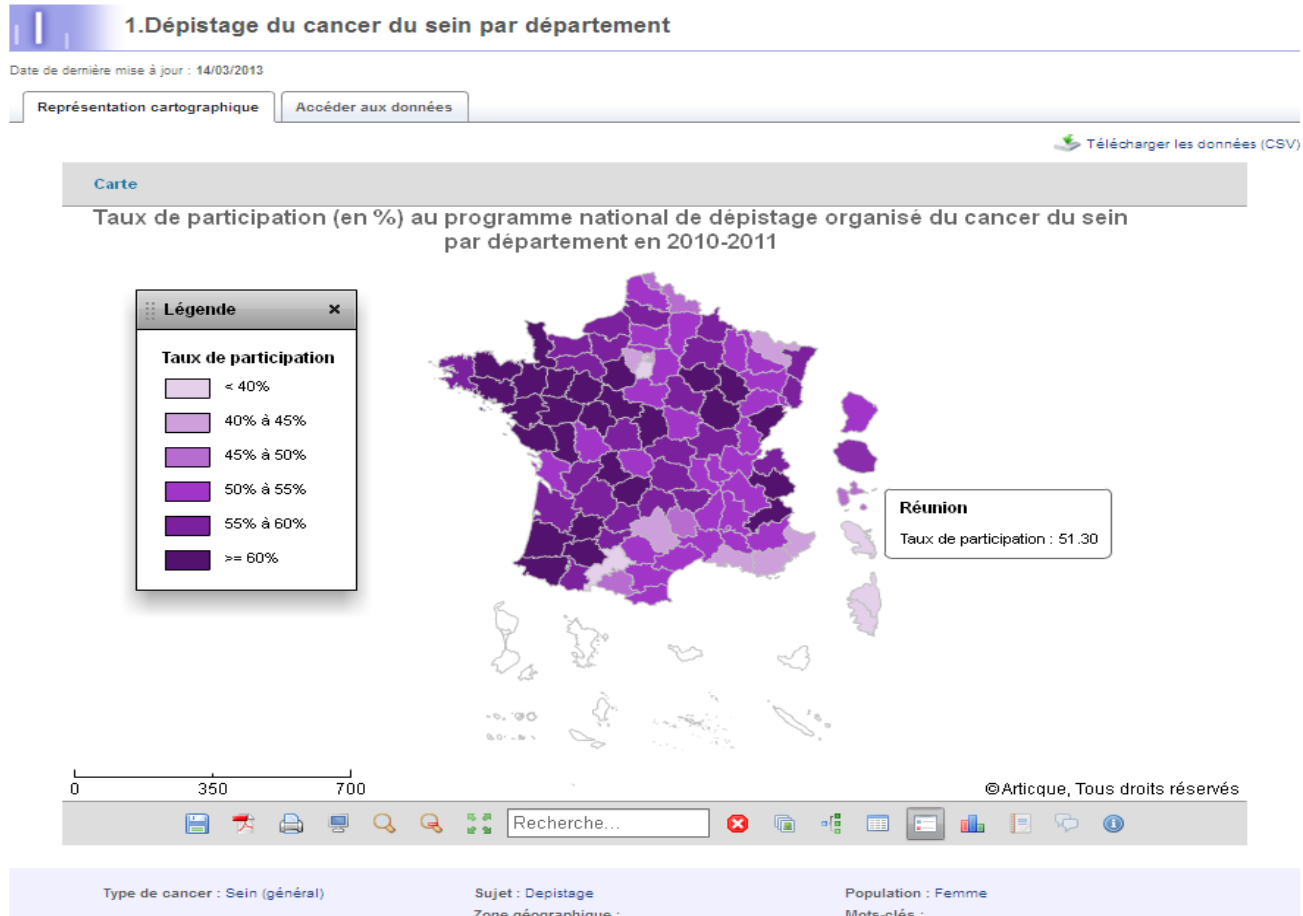
| | Janv-Juin 2012 | Juil-Déc. 2012 | Janv.-Fév 2013 |
|----------------------|----------------|----------------|----------------|
| Nb visites/mois | 6396 | 6344 | 8167 |
| Nb pages vues/mois | 18215 | 16949 | 20670 |
| Nb internautes/mois | 5077 | 5045 | 6583 |
| Durée visite | 2 min 31s | 2 min 35s | 2 min 07s |
| Nb pages vues/visite | 2,85 | 2,67 | 2,53 |

Période janv. 2012 – fév. 2013

- Origine géographique :
 - France (86,7%)
 - Canada (1,5%), Belgique (1,5%), Algérie (1,4%)
 - Suisse (1,0%), Maroc (0,9%),
 - UK (0,8%), US (0,7%)



- Ajout d'un module de cartographie



- Développement de fiches régionales
- Poursuite de l'amélioration de l'accessibilité de la rubrique

- Évaluation de la rubrique « Les données »
 - Objectifs : en termes de fréquentation mais également de manière qualitative ; savoir si la rubrique répond aux attentes des utilisateurs; apporter des améliorations au site actuel
 - Méthodes :
 - Questionnaire d'évaluation sur internet (La fréquentation de la section du site, la facilité de navigation et la convivialité (forme), le contenu (fond) et son organisation (fond), les caractéristiques de l'utilisateur)
 - Entretiens auprès des personnes interrogées préalablement au développement du portail des données du cancer
 - Tests auprès d'utilisateurs potentiels de recherche d'informations
 - Calendrier : année 2013

- Les informations de la rubrique « Les données » :
 - De la prévention à la prise en charge en passant par l'épidémiologie, la recherche ou encore le dépistage
 - Validées et « traçables », Mises à jour, « Taguées »
 - Accessibles et téléchargeables (ou en voie de l'être) pour une majorité
- Elles font de cette rubrique un outil
 - D'observation
 - Mais aussi d'évaluation
 - Nécessaire à la prise de décision tant au niveau national que local
- Rendez-vous dès à présent sur <http://lesdonnees.e-cancer.fr/> et n'hésitez pas à nous faire part de vos remarques en répondant à notre questionnaire d'évaluation !

Merci pour votre attention !



52, avenue André Morizet • 92513 Boulogne-Billancourt Cedex • France

Tél. +33 (0) 1 41 10 50 00 • Fax +33 (0) 1 41 10 50 20

www.e-cancer.fr