

Guide d'évaluation du programme de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus (CCU)

Philippe Bouvet de la Maisonneuve
Françoise F. Hamers

Séminaire scientifique des programmes de dépistage des cancers,
Paris, 25-26 juin 2018

Objectifs de l'évaluation du programme national de dépistage organisé

- Eclairer les décideurs et acteurs du dépistage sur les performances du programme et sur l'atteinte des objectifs formulés;
- Identifier des domaines d'amélioration ou d'adaptation.

- **Objectifs généraux du dépistage du CCU**

- Diminuer l'incidence et la mortalité du CCU avec le moins d'effets négatifs possibles pour les femmes.

- **Objectifs spécifiques du programme de dépistage organisé**

- Rendre le dépistage accessible à l'ensemble des femmes de 25 à 65 ans;
- Assurer le respect des recommandations de bonnes pratiques de dépistage et de prise en charge en cas d'anomalie, ainsi qu'une démarche d'assurance qualité.

- **Objectifs opérationnels du programme de dépistage organisé**

- Atteindre un taux de couverture du dépistage du CCU chez les femmes de 25-65 ans de 80%;
- Réduire l'incidence et le nombre de décès par cancer du col de 30% à 10 ans;
- Réduction des inégalités d'accès au dépistage et face au CCU.

- **Public cible**

- Structures en charge des dépistages des cancers;
- Ensemble des professionnels et institutions concernés par le programme de dépistage organisé du CCU

- **Finalité**

- Construction d'un système d'évaluation de la performance du programme de dépistage du CCU fondé sur des données standardisées
 - Indicateurs de performance du programme de dépistage
 - Données nécessaires à la production de ces indicateurs
 - Procédure de transmission de ces données à SpFrance

Méthode d'élaboration du guide

Définition des indicateurs de performance

- Fondé sur la liste des indicateurs européens
- Liste des indicateurs retenus
 - GT: SG expérimentales, INCa, registre Doubs (03/2017, 06/2017)
 - Discussion Atelier du CTP système d'information, évaluation,
 - Présentation au CTP plénier du (09/2017)

Définition des variables et recueil des données

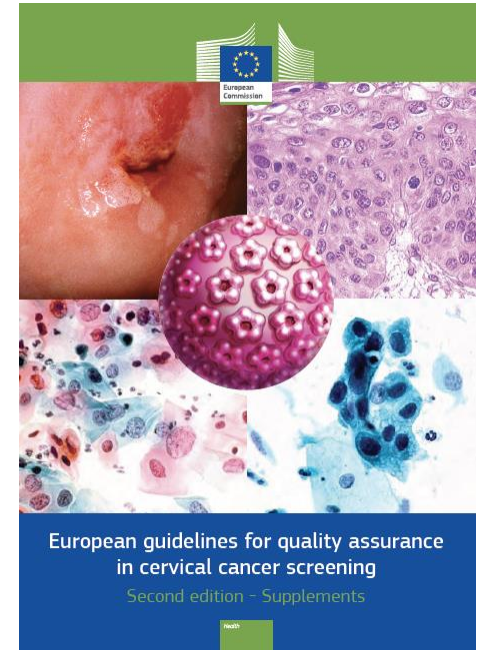
- GT (01/2018)
- Présentation structures préfiguratrices (01/2018)
- Présentation au CTP plénier (01/2018)

Relecture et recueil des commentaires à partir du 04/05/2018

- Sites préfigureurs et membres de l'Atelier du CTP

Finalisation d'une version en interne

Présentation CTP plénier (19/06/2018)



Structure du guide

- Programme national de dépistage organisé du ccu
- Objectifs du guide
- Indicateurs de performance du programme
- Transmission des données
- Données agrégées
- Données individuelles : 3 fichiers
 - Invitées/Dépistées
 - Positives
 - Cancers
- Annexes dont un glossaire



Indicateurs de performance du programme

Caractéristiques d'un bon indicateur

- Mesurable, fiable, précis, comparable
- Pertinent pour le programme
- Disponible en temps voulu

Mais

- Ne peut pas mesurer tout ce qu'on voudrait savoir sur le programme (besoin d'études complémentaires)

→ Nécessité de se limiter à une série d'indicateurs clés

Indicateurs de performance du programme de dépistage organisé

- **Intensité du dépistage, ex :**
 - Couverture du dépistage
 - Taux de réponse au courrier d'invitation
 - Nb moyen de dépistage par femme en 3 ans
- **Performance du test de dépistage, ex :**
 - Corrélation cytologie – histologie
 - VPP
- **Suivi des résultats anormaux et bilan diagnostique, ex :**
 - % colposcopies réalisées (quand indiquée)
 - % perdues de vue
- **Pré-cancers et cancers détectés, ex :**
 - Taux de détection des CIN et cancers confirmés histologiquement
- **Traitements, ex :**
 - Traitement des lésions précancéreuses
 - Traitement des CIN1 (sur-traitement)
- **Inégalités sociales de santé (à développer)**

Le programme de dépistage organisé inclut (notamment) :

- l'invitation des femmes non dépistées spontanément ;
- le suivi et le recueil des données de l'ensemble des femmes que le dépistage ait eu lieu spontanément ou suite à une invitation

→ Pour l'évaluation du programme, les termes DI et DO ne sont pas utilisés. On parle de dépistage spontané et de dépistage faisant suite à une invitation :

- **Dépistage spontané**
 - Dépistage réalisé à la demande de la femme ou suite à une incitation par un professionnel de santé.
- **Dépistage faisant suite à une invitation**
 - Dépistage réalisé dans les 12 mois après envoi d'une invitation (ou d'une relance) par courrier. Il peut donc s'écouler un maximum de 24 mois durant lequel le dépistage est considéré comme faisant suite à cette invitation.

Recueil de données: Variables, format et transmission

Définition d'une année index

- **Année calendaire du programme pendant laquelle une femme :**

- a reçu une invitation/relance pour être dépistée;

et/ou

- a été dépistée que ce soit de manière spontanée ou suite à une invitation/relance, laquelle peut avoir été envoyée au cours de la même année index ou au cours de l'année précédente.



- Données non disponibles sous format individuel (e.g. nombre de femmes hystérectomisées, i.e. non éligibles au dépistage)

et/ou

- Transmises en amont des données individuelles permettent de calculer rapidement ces indicateurs sans nécessité de validation des données individuelles
- Relatives à une année index (année I)

Variables des données agrégées

variable	Définition	variable	Définition
« nb_caisse »	Nombre de femmes présentes dans les fichiers de l'Assurance maladie.	« nb_pnd »	Nombre de plis non distribués
« nb_invit »	Nombre de femmes invitées par courrier	« nb_depist_invit »	Nombre de femmes ayant réalisé une cytologie dans les 12 mois suivant une invitation ou une relance par courrier.
« nb_rel »	Nombre de femmes relancées par courrier	« nb_depist_spont »	Nombre de femmes ayant réalisé au moins une cytologie de dépistage spontanément ou plus de 12 mois après l'invitation ou la relance.
« nb_excl_hyst »	Nombre cumulé de femmes connue comme ayant subi une hystérectomie.	« nb_depist »	Nombre total de femmes ayant réalisé au moins une cytologie, spontanément ou suite à une invitation.
« nb_invit_a_tort »	Nombre de femmes invitées à tort par courrier		

Format des données agrégées

- Fichier au format Excel (extension « xls »)

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L
1	Programme national du dépistage organisé du cancer du col de l'utérus											
2												
3	Année index :	AAAA										
4	Numéro du département :	XXX										
5												
6												
7												
8	Nom de la variable :	XXXXXXXX	Tranches d'âge quinquennales									
9			20-24	25-29	30-34	35-39	40-44	45-49	50-54	55-59	60-65	Total
10	Régime sécurité sociale	RG										
11		MSA										
12		Autres										
13		Inconnu										
14	Total											

- **Variables nécessaires à la production des indicateurs définis**
- **Variables permettant des analyses ad-hoc/développement de futurs indicateurs, notamment :**
 - Vaccin anti-HPV (nombre de doses et dates d'administration)
 - Suivi des positives: tests de triage, tests de contrôle
 - Test HPV de dépistage :
 - Sur auto-prélèvement vaginal
 - Possibilité d'évolution du programme vers test HPV en dépistage primaire

- **Fichier « invitées/dépistées »**

- Femmes invitées ou relancées par courrier au cours de l'année index I
- Femmes dépistées (spontanément ou suite à invitation/relance par courrier) au cours de l'année index I.

- **Fichier « positives »**

- Inclut uniquement les femmes dépistées positives;
- Mis à jour annuellement pendant les 3 années consécutives à la première année de recueil des données.

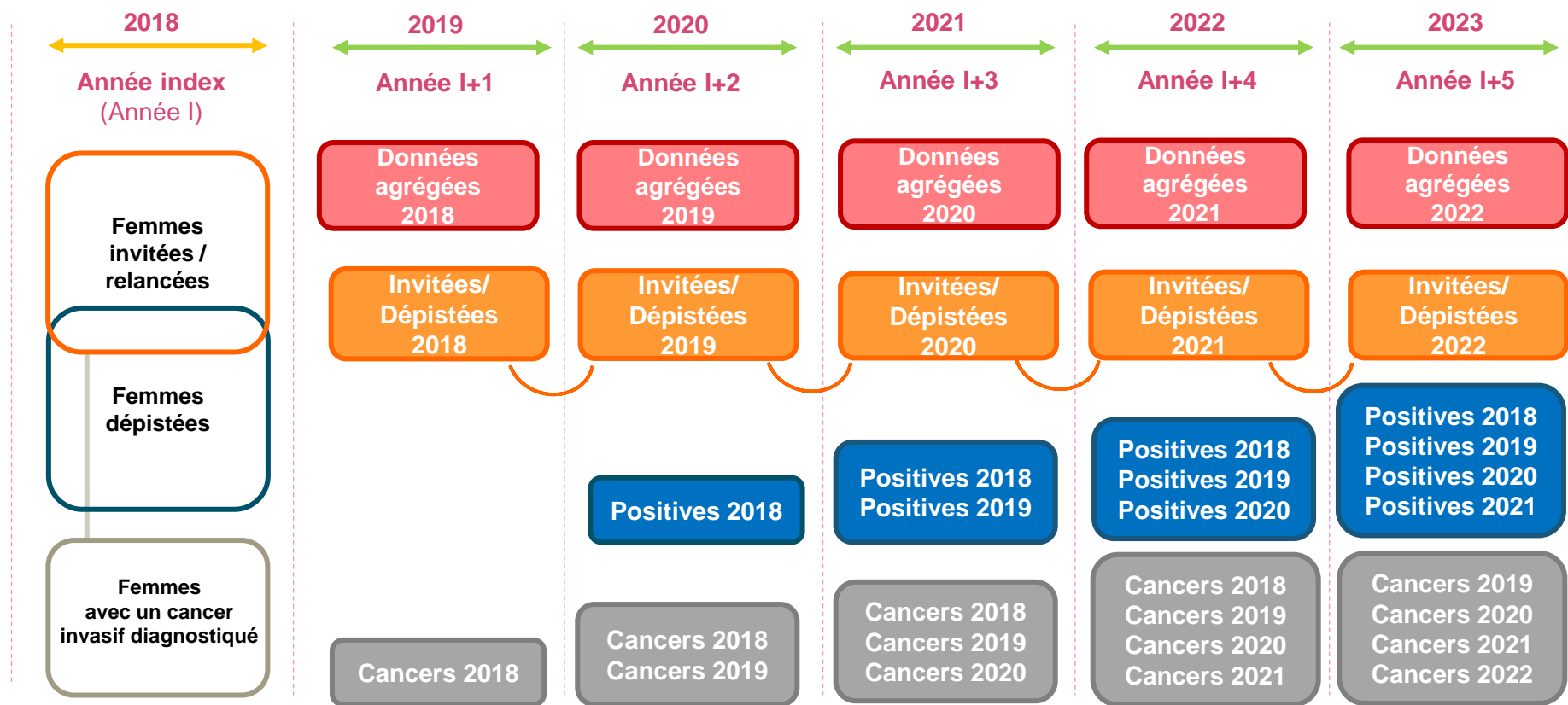
- **Fichier « cancers »**

- Cancer diagnostiqué chez une femme dépistée (processus dépistage-diagnostic) ;
- Cancer chez une femme avec un dépistage anormal mais non diagnostiqué dans l'immédiateté du dépistage (perdue de vue, absence de prise en charge ou traitement non adéquat) ;
- Cancer de l'intervalle ;
- Cancer diagnostiqué chez une femme non dépistée (invitée ou non invitée).

Données individuelles : catégories

« Invitées/Dépistées »	« Positives »	« Cancers »
<p>Caractéristiques de la femme</p> <p>Dépistage antérieur à l'année index</p> <p>Invitation et dépistage de l'année index</p>	<p>Caractéristiques de la femme</p> <p>Dépistage antérieur à l'année index</p> <p>Invitation et dépistage de l'année index</p> <p>Tests de triage</p> <p>Tests de contrôle</p> <p>Colposcopie</p> <p>Résultats histologiques</p> <p>Résultat final de la procédure dépistage-diagnostic</p> <p>Cancers dépistés</p> <p>Traitements des néoplasies intra-épithéliales et des cancers</p>	<p>Caractéristiques de la femme</p> <p>Cancers diagnostiqués</p>

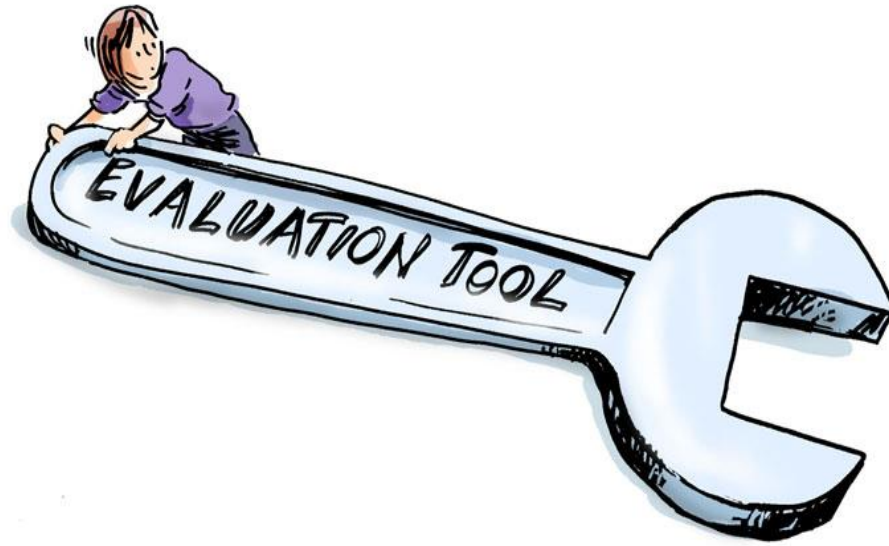
Modalités de recueil des variables



- **Données agrégées, transmises annuellement le 15 juin de l'année suivant l'année index ;**
- **Incrémentation au fur et à mesure des fichiers « dépistée/invitée » et des fichiers « cancer » (Données sur période de 3 ans et +)**
- **Suivi des positives sur 4 ans, 2 ans après l'année index**
- **Transmises sous format texte (fichiers ascii) lors du dernier trimestre de l'année de recueil**

- Demande autorisation CNIL
- Possibilité d'utilisation du NIR crypté comme identifiant unique national?
- Rencontre avec les éditeurs de logiciels

Merci de votre attention!



Simon
Keesen