

PROGRAMME NATIONAL DE DEPISTAGE DU CANCER COLORECTAL

Expression des besoins relative aux types et contenus des fichiers nécessaires à la création des bases de données des Centres Régionaux de Coordination des Dépistages des Cancers

Document établi par l'Institut national du cancer

Version septembre 2022



**RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE**

*Liberté
Égalité
Fraternité*



Composition du groupe de travail

Le groupe de travail a été coordonné par l'INCa et était composé de :

Myriam Guerbaz (CRCDC Grand Est)

Patrice Heid (CRCDC Provence Alpes Côte d'Azur)

Phillipe Perrin (CRCDC Grand Est)

Christine Piette (CRCDC Bretagne)

Somany Sengchanh-Vidal (CRCDC Centre Val de Loire)

Michel Thirion (CRCDC Grand Est)

Le CNP-HGE a également pris part aux échanges.

SOMMAIRE

1- Contexte.....	4
2- Objectifs du document.....	4
3- Conditions règlementaires.....	5
4- Données des régimes d'assurance maladie nécessaires aux Centres Régionaux de Coordination des Dépistages des Cancers pour effectuer leurs missions.....	7
5- Types de fichiers attendus.....	8
5.1. Fichier administratif	9
5.2. Fichier actes.....	10
5.3. Fichier professionnels de santé.....	16

1- Contexte

En France, le cancer colorectal (CCR) est le troisième cancer le plus fréquent, avec environ 43 000 nouveaux cas chaque année, et le deuxième le plus meurtrier, avec près de 17 000 décès par an.

Le programme national de dépistage du cancer colorectal (DO CCR) a été mis en place, en France, à partir de 2009 et repose sur un cahier des charges publié par arrêté du 29 septembre 2006 et modifié par avenant du 19 mars 2018. Il s'adresse aux hommes et femmes présentant un risque moyen de développer un CCR, asymptomatiques et âgées de 50 à 74 ans inclus. Tous les deux ans, ces personnes sont invitées par les centres régionaux de coordination des dépistages des cancers (CRCDC) à effectuer, chez eux, un test de dépistage. Depuis 2015, le programme repose sur la réalisation d'un test immunologique de recherche de sang occulte dans les selles (FIT).

2- Objectifs du document

Le présent document vise à préciser les variables des fichiers d'échanges de données entre les régimes d'assurance maladie et les CRCDC. Il s'agit d'un recensement de besoins qui porte la cible optimale, sans engagement sur la faisabilité et les délais de réalisation. Les modalités pratiques (notamment les formats de transmission et la fréquence des échanges) sont précisées par ailleurs notamment dans les conventions de normes d'échanges signées entre les régimes d'assurance maladie et les CRCDC.

Ces échanges devront s'inscrire dans le Cadre d'Interopérabilité des Systèmes d'Information de Santé (CI-SIS) tant dans l'interopérabilité technique, qui porte sur le transport des flux et sur les services garantissant l'échange ainsi que le partage des données de santé dans le respect des exigences de sécurité et de confidentialité des données personnelles de santé ; tant dans l'interopérabilité des contenus métiers, qui permet le traitement des données de santé et leur compréhension par les systèmes d'information en s'appuyant sur un langage commun. Ils s'effectuent conformément au « Règlement Général sur la Protection des Données » qui encadre le traitement des données personnelles sur le territoire de l'Union européenne.

3- Conditions réglementaires

Le cahier des charges du programme publié par arrêté du 19 mars 2018, prévoit que « les invitations sont effectuées à partir d'une base de la population cible, identifiée par les structures en charge de la gestion du dépistage du cancer colorectal à l'aide des fichiers fournis par l'ensemble des régimes d'assurance maladie, et prenant en compte les informations concernant l'inéligibilité de certaines des personnes ciblées par le programme de dépistage organisé, les éventuels refus de participation, les résultats de suivi des personnes dépistées et plus généralement toute information additionnelle permettant d'en améliorer la qualité ».

La norme simplifiée NS-059 précisait le traitement de données à caractère personnel que les CRCDC mettent en œuvre dans le cadre des programmes de dépistage organisé des cancers du sein, du cancer colorectal et du cancer du col de l'utérus.

La norme prévoyait que les CRCDC recueillent les données à caractères personnel suivantes :

- des données relatives à l'identification des personnes cibles aux opérations de dépistage organisé (identifiant national de santé, nom de naissance et nom d'usage, le cas échéant, prénom(s), sexe, date de naissance, adresse, coordonnées téléphoniques) et à leur santé (examens antérieurs et antécédents médicaux, le cas échéant, si les personnes concernées l'acceptent, leur(s) motif(s) de refus de participer aux opérations de dépistage, résultats et comptes rendus des examens, et, le cas échéant, clichés d'imagerie, dates d'envoi des résultats et informations sur la prise en charge médicale effective permettant de vérifier l'entrée dans une filière de soins des personnes concernées);
- des données relatives à l'identification des professionnels de santé participant aux programmes de dépistage (nom, prénom(s), numéro d'inscription au répertoire partagé des professionnels de santé et adresse postale).

Suite à l'entrée en application du RGPD (25 mai 2018), les normes simplifiées adoptées par la CNIL n'ont plus de valeur juridique. Dans l'attente de la production de nouveaux référentiels, le traitement de données par les CRCDC est licite dès lors que ces derniers respectent les obligations du RGPD. La CNIL a décidé de maintenir accessibles les anciennes normes afin de permettre aux responsables de traitement d'orienter leurs premières actions de mise en conformité.

L'Institut a pris attache fin 2020 avec la CNIL afin qu'elle inscrive à son programme de travail la transformation de la NS 059 en référentiel.

En 2021 et 2022, plusieurs réunions ont eu lieu entre l'INCa, la CNIL, la CNAM et la DGS au sujet de la transmission des données dans le cadre des dépistages organisés et ont porté sur :

- la nature du vecteur juridique devant encadrer juridiquement le traitement des données : un référentiel non contraignant ou bien une actualisation des arrêtés, vecteur juridique contraignant. Ce point n'a pas été arbitré.
- la base légale du traitement des données par les CRCDC : il a été confirmé que la base légale était bien la mission d'intérêt public qu'exercent les CRCDC et non pas celle du consentement,
- la qualification des CRCDC d'équipe de soins : ce point a été tranché en avril 2022 par la DAJ du ministère chargé de la santé. En effet, selon son analyse les CRCDC forment dans le cadre de la mise en œuvre opérationnelle des dépistages organisés des cancers, une équipe de soins au sens du code de la santé publique¹ (CSP) avec les laboratoires d'analyses médicales et les professionnels de santé concernés. Ainsi, la participation des CRCDC aux équipes de soins leur garantit un accès aux données des patients participant à un programme de dépistage, dans les conditions prévues dans le CSP, l'information des personnes pouvant intervenir à l'occasion de la réalisation de l'acte du dépistage.

¹ [Article L1110-12](#): Pour l'application du présent titre, l'équipe de soins est un ensemble de professionnels qui participent directement au profit d'un même patient à la réalisation d'un acte diagnostique, thérapeutique, de compensation du handicap, de soulagement de la douleur ou de prévention de perte d'autonomie, ou aux actions nécessaires à la coordination de plusieurs de ces actes, et qui :

1° Soit exercent dans le même établissement de santé, au sein du service de santé des armées, dans le même établissement ou service social ou médico-social mentionné au I de l'article [L. 312-1](#) du code de l'action sociale et des familles ou dans le cadre d'une structure de coopération, d'exercice partagé ou de coordination sanitaire ou médico-sociale figurant sur une liste fixée par décret ;

2° Soit se sont vu reconnaître la qualité de membre de l'équipe de soins par le patient qui s'adresse à eux pour la réalisation des consultations et des actes prescrits par un médecin auquel il a confié sa prise en charge ;

3° Soit exercent dans un ensemble, comprenant au moins un professionnel de santé, présentant une organisation formalisée et des pratiques conformes à un cahier des charges fixé par un arrêté du ministre chargé de la santé.

4- Données des régimes d'assurance maladie nécessaires aux Centres Régionaux de Coordination des Dépistages des Cancers pour effectuer leurs missions

L'exercice des missions des CRCDC nécessite la constitution de bases de données à partir d'informations/fichiers émanant de divers opérateurs : régimes d'assurance maladie, gastroentérologues, anatomo-cytopathologistes, registres et la population cible.

Conformément à l'arrêté du 19 mars 2018 relatif à l'organisation du dépistage du cancer colorectal, les finalités de l'étape de génération des bases de données sont de permettre aux CRCDC :

- d'inviter et de relancer toutes les personnes âgées de 50 à 74 ans, en prenant en compte les informations concernant l'inéligibilité de certaines personnes
- de gérer les exclusions dans les bases de données des CRCDC ;
- d'assurer le suivi des personnes dont le test de dépistage est positif ;
- d'assurer une démarche d'assurance qualité du programme ;
- d'effectuer un retour d'information régulier aux professionnels de santé (résultat d'activité, pratiques personnalisées, etc.).

Les données issues des régimes d'assurance maladie croisées avec celles des professionnels de santé permettent :

- de mieux gérer les exclusions et donc d'avoir une stratégie d'invitation plus ciblée sur les personnes concernées dans le programme ;
- de déterminer les délais d'exclusion et la date de reprise des invitations par le CRCDC ;
- d'assurer le suivi de l'ensemble des personnes cibles dont le test de dépistage est positif ;
- de faciliter la gestion des contacts et les relations avec les professionnels de santé participant au dépistage du cancer colorectal pour mieux accompagner les personnes dans leur suivi ;
- d'évaluer la performance et l'assurance qualité du programme dans leur région (pratiques de dépistage, cancer de l'intervalle, prise en charge, etc.) ;
- de réaliser des actions spécifiques à destination des personnes cibles résidant dans certains territoires ayant une portée importante en termes de réduction des inégalités sociale ou de santé.

Par ailleurs, la base de données des CRCDC permet également la remontée des informations pour l'évaluation et le suivi du programme au niveau national. Le

guide portant sur le format des données et les définitions des indicateurs d'évaluation épidémiologique est publié par Santé publique France (SpF).

5- Types de fichiers attendus

Trois types de fichiers sont nécessaires aux CRCDC afin qu'ils puissent exercer leurs missions. Les fichiers attendus de la part des régimes d'assurance maladie sont les suivants :

- fichiers administratifs contenant les informations nécessaires à l'identification de la population cible ;
- fichiers « actes » contenant les informations relatives à la réalisation d'un acte de dépistage, de suivi ou impliquant une exclusion temporaire ou définitive du programme de DO CCR ;
- fichier « professionnels de santé » contenant les informations nécessaires aux contacts avec les professionnels participant à ce dépistage.

Les deux premiers fichiers sont envoyés par chacun des régimes d'assurance maladie alors que le troisième est seulement mis à disposition par le régime général d'Assurance Maladie.

Cet expression de besoins n'entre pas dans le niveau de détail descriptif sur le format attendu et le caractère obligatoire ou non des variables, précisées par ailleurs dans les conventions de normes d'échanges établies conjointement et signées entre les régimes d'assurance maladie et les CRCDC. Les normes d'échanges seront mises à disposition des éditeurs des CRCDC.

Sont listés ci-après pour chacun des fichiers les informations ou variables à transmettre et, le cas échéant, les codes actes concernés.

5.1.Fichier administratif

Pour les différents régimes d'assurance maladie et pour l'ensemble des hommes et femmes de 50 à 74 ans inclus, soit 74 ans et 364 jours (définition de la tranche d'âge au jour de la requête).

Les variables suivantes sont attendues :

Données administratives	Finalité
- NIR ouvrant droit et NIR ayant droit - Rang bénéficiaire - Qualité de l'ayant droit	Dénomination Unique du bénéficiaire.
- Civilité - Sexe - Nom de naissance - Nom d'usage - Prénom (s) - Adresse - Code postal, Ville	Données nécessaires pour l'identification de la personne cible et l'édition des courriers d'invitation/relances.
- Date de naissance (JJ/MM/AAAA) - Organisme de rattachement sécurité sociale - Organisme donnant - Organisme prenant - Date de décès	Données nécessaires pour connaître l'éligibilité de la personne cible au programme en fonction des critères administratifs.
- Coordonnées téléphoniques - Coordonnées courriel² - Nom du dernier médecin traitant déclaré - Numéro d'identification du dernier médecin traitant déclaré ³	Données nécessaires pour le suivi de la personne cible.
- Complémentaire Santé Solidaire avec participation financière ou	Nécessaire à des opérations spécifiques de prévention/formation

² Cette variable n'est pas systématiquement envoyée pour toutes les personnes.

³ Le numéro AM et le numéro RPPS des professionnels de santé figurant dans les bases de données seront transmis aux CRCDC pour qu'ils puissent les identifier. Un numéro FINESS peut également être indiqué s'il s'agit d'un établissement.

non (oui/non)	
- Date d'arrêt Complémentaire Santé Solidaire	

L'ensemble des informations contenues dans les fichiers correspondent à celles dans les bases de données, des régimes d'assurance maladie, au moment de la réalisation de l'extraction. Toute modification d'information, s'il y en a, sera transmise à date de la prochaine extraction.

Dans les fichiers administratifs envoyés par les régimes d'assurance maladie aux CRCDC, il est également indiqué les hommes et femmes décédées entre 50 et 74 ans afin qu'ils soient exclus définitivement des bases de données et donc du programme DO CCR.

Les variables médecin traitant déclaré et Complémentaire Santé Solidaire sont utiles pour développer des stratégies de réduction des inégalités d'accès au dépistage, notamment avec la mise en place d'interventions auprès des populations éloignées du dépistage.

5.2. Fichier actes

N.B Les bases de l'Assurance Maladie ne comportent que des actes remboursés et non pas des critères cliniques, et ne permettent pas de définir les conduites à tenir en lien avec le diagnostic. Compte tenu de la temporalité d'incrémentation des données au sein des bases administratives, les informations seront disponibles avec un certain délai par rapport à la réalisation des actes.

Les actes du PMSI ne sont pas transmis par les régimes d'Assurance Maladie.

Il est préconisé pour chaque régime d'assurance maladie d'envoyer les actes médicaux réalisés par les hommes et femmes entre 50 et 74 ans.

Compte tenu de l'âge d'entrée dans le dépistage recommandé par la Haute Autorité de Santé (HAS), le fichier « actes » n'aura pas la même profondeur de données en fonction de l'âge de la personne cible :

- Borne basse d'envoi des fichiers « actes » et profondeur des données dans le cadre du suivi et des invitations au dépistage organisé :
 - Aucune transmission d'actes antérieurs à 50 ans.
 - Entre 50 et 51 ans : envoi par les régimes d'assurance maladie des actes médicaux réalisés par la personne cible au cours de cette année. Ces actes transmis ont vocation à être utilisés dans le cadre des missions de suivi des CRCDC.
 - Entre 51 et 52 ans : envoi par les régimes d'assurance maladie des actes réalisés par la personne cible de ses 50 ans et jusqu'à ses 51 ans et 364 jours.
 - Après 52 ans :

- Régime Général: à partir de 52 ans et 3 mois envoi des actes réalisés par la personne cible avec une antériorité de 2 ans et 3 mois de profondeur.
- MSA : à partir de 53 ans envoi des actes réalisés par la personne cible avec une antériorité de 3 ans de profondeur.
- Borne haute d'envoi des fichiers « actes » dans le cadre du suivi des personnes cibles ayant réalisé un test de dépistage : conformément aux recommandations il a été arrêté que le suivi des personnes cibles doit être effectué jusqu'à leur 75 ans et 364 jours; uniquement pour celles ayant réalisé un test de dépistage dans leur 74^{ème} année. Cette borne haute permettra ainsi aux CRCDC de recevoir l'information de la réalisation d'une coloscopie en cas de test positif réalisé à l'âge de 74 ans (ainsi que les actes de biopsie/traitement associés le cas échéant).

Les variables suivantes sont donc attendues :

Données actes	Finalité
- NIR ouvrant droit et NIR ayant droit - Rang bénéficiaire - Qualité de l'ayant droit	Dénomination Unique du bénéficiaire
- Civilité - Sexe - Nom de naissance - Nom d'usage - Prénom (s) - Adresse - Code postal, Ville	Données nécessaires pour l'identification de la personne cible et l'édition des courriers d'invitation/relances.
- Date de naissance (JJ/MM/AAAA) - Organisme de rattachement sécurité sociale	Données nécessaires pour connaître l'éligibilité de la personne cible au dépistage en fonction des critères administratifs.
- Code prestation (test de dépistage) - Date de réalisation du test de dépistage - Code de l'acte (cf. liste ci-dessous) - Date de réalisation de l'acte médical	Données nécessaires pour connaître l'éligibilité de la personne cible au dépistage en fonction des critères administratifs.

- Numéro identification du PS exécutant⁴ - Numéro identification du PS prescripteur⁵	Données nécessaires pour le suivi de la personne cible
---	--

L'ensemble des informations contenues dans les fichiers correspondent à celles dans les bases de données, des régimes d'assurance maladie, au moment de la réalisation de l'extraction. Toute modification d'information, s'il y en a, sera transmise à date de la prochaine extraction.

Code prestation

ACTE DE DEPISTAGE			
CODE PRESTATION	LIBELLE	TYPE DE PRESTATION	TYPE DE NOMENCLATURE
DCC 9634 (PU 6,10)	Acte de dépistage du cancer colorectal	Support : acte de prévention	NGAP

⁴ Le numéro AM et le numéro RPPS des professionnels de santé figurant dans les bases de données seront transmis aux CRCDC pour qu'ils puissent les identifier. Un numéro FINSS peut également être indiqué s'il s'agit d'un établissement.

⁵ Le numéro AM et le numéro RPPS des professionnels de santé figurant dans les bases de données seront transmis aux CRCDC pour qu'ils puissent les identifier. Un numéro FINSS peut également être indiqué s'il s'agit d'un établissement.

Listes des codes des actes CCAM

Les personnes exclues du programme de dépistage organisé pour des raisons médicales sont définies dans le cahier des charges publié par arrêté du 19 mars 2018 :

- les personnes avec un antécédent personnel d'adénome ou de cancer colorectal ;
- les personnes présentant une maladie inflammatoire chronique intestinale ;
- les personnes avec un antécédent familial au 1^{er} degré d'adénome > 10 mm de diamètre survenu avant 65 ans ;
- les personnes avec un antécédent familial de cancer colorectal (un parent du 1^{er} degré avant 65 ans ou deux parents ou plus du 1^{er} degré quel que soit l'âge) ;
- les personnes présentant une polypose adénomateuse familiale ;
- les personnes avec un cancer colorectal héréditaire non polyposique ;
- les personnes présentant une symptomatologie évocatrice de cancer colorectal ;
- les personnes ayant eu une coloscopie complète normale depuis moins de 5 ans ;
- les personnes ayant eu un colo-scanner seul ou une coloscopie incomplète suivie d'un coloscanner depuis moins de 2 ans ;
- les personnes ayant toute autre contre-indication.

ACTES THÉRAPEUTIQUES SUR LE TUBE DIGESTIF			
CODE ACTE	LIBELLE	TYPE D'EXCLUSION (d'après GNS)	DUREE D'EXCLUSION (d'après GNS)
HHNE001	Séance de destruction de lésion du côlon et/ou du rectum sans laser, par coloscopie totale,	Examen/Traitement	5 ans
HHFA028	Coloproctectomie totale avec anastomose iléoanale, par coelioscopie ou par laparotomie avec préparation par coelioscopie	Traitement	Exclusion définitive
HHFA029	Coloproctectomie totale sans rétablissement de la continuité, par coelioscopie ou par laparotomie avec préparation par coelioscopie	Traitement	Exclusion définitive
HHFA030	Coloproctectomie totale sans rétablissement de la continuité, par laparotomie	Traitement	Exclusion définitive
HHFA031	Coloproctectomie totale avec anastomose iléoanale, par laparotomie	Traitement	Exclusion définitive
HHSE003	Hémostase de lésion du colon avec laser, par coloscopie totale	Examen/Traitement	5 ans
HHNE002	Séance de destruction de lésion du côlon et/ou du rectum avec laser, par coloscopie totale,	Examen/Traitement	5 ans
HHFE002	Exérèse de 1 à 3 polypes de moins de 1cm de diamètre du côlon et/ou du rectum, par coloscopie totale	Examen/Traitement	5 ans

HHFE004	Exérèse d'un polype de plus de 1cm de diamètre ou de 4 polypes ou plus du côlon et/ou du rectum, par coloscopie totale	Examen/Traitement	Exclusion pour 8 ans sans exclusion définitive
HHFE006	Séance de mucosectomie rectocolique, par endoscopie	Examen/Traitement	5 ans
HHSE002	Hémostase de lésion du colon sans laser, par coloscopie totale	Examen/Traitement	5 ans
HHSE003	Hémostase de lésion du côlon avec laser par coloscopie totale	Examen/Traitement	5 ans

ACTES DIAGNOSTIQUES SUR L'APPAREIL DIGESTIF			
CODE ACTE	LIBELLE	TYPE D'EXCLUSION (d'après GNS)	DUREE D'EXCLUSION (d'après GNS)
HHQE002	Coloscopie totale, avec franchissement de l'orifice iléocolique	Examen	5 ans
HHQE003	Exploration complète du côlon après colectomie droite, par endoscopie,	Examen/chirurgie	5 ans
HHQE005	Coloscopie totale avec visualisation du bas-fond cæcal, sans franchissement de l'orifice iléocolique	Examen	5 ans

ACTE D'IMAGERIE			
CODE ACTE	LIBELLE	TYPE D'EXCLUSION (d'après GNS)	DUREE D'EXCLUSION (d'après GNS)
HHQK484	Scanographie du colon avec insufflation (coloscopie virtuelle), sans injection intraveineuse de produit de contraste	Examen	2 ans
HHQH365	Scanographie du colon avec insufflation (coloscopie virtuelle), avec injection intraveineuse de produit de contraste	Examen	2 ans

Données médicales CIM 10

CODE	LIBELLE	TYPE D'EXCLUSION (d'après GNS)	DUREE D'EXCLUSION (d'après GNS)
C 18	Tumeur maligne du côlon	ATCD personnel de cancer	Définitive
C 19	Tumeur maligne de la jonction recto-sigmoïdienne	ATCD personnel de cancer	Définitive
C 20	Tumeur maligne du rectum	ATCD personnel de cancer	Définitive
K 50	Maladie de Crohn	MICI	Définitive
K 51	Rectocolite hémorragique	MICI	Définitive

5.3. Fichier professionnels de santé

N.B ce fichier est mis à disposition uniquement par le régime général de l'assurance maladie.

Les professionnels de santé identifiés comme intervenant dans le programme DO CCR sont : les médecins généralistes, gynécologues, gastroentérologues, les

anatomo-cytopathologistes (structures d'ACP et laboratoires), les chirurgiens digestifs, les oncologues et les radiothérapeutes.

Les professionnels de santé prescripteurs et exécutants identifiés dans le fichier « actes » seront également intégrés dans le fichier « professionnels de santé » indépendamment de leur région d'exercice.

Il est proposé de compléter le fichier « professionnels de santé » transmis dans le cadre du programme de dépistage du cancer du col de l'utérus et de ne pas créer un fichier spécifique pour le DO CCR.

Les variables suivantes sont attendues :

Données PS	Finalité
- Numéro identification PS ⁶	Dénomination Unique du PS
- Nom et Prénom du PS - Adresse du lieu d'exercice du PS ⁷ - Code postal, Ville - Spécialité du PS - Coordonnées téléphoniques du PS - Coordonnées courriel du PS	Nécessaire à des opérations spécifiques de prévention / formation et à la prise de contact

Un professionnel de santé exerçant dans plusieurs sites pourra être présent plusieurs fois dans le fichier en fonction du nombre de lieux d'exercice (1 ligne par professionnel de santé par lieu d'exercice).

Sont transmises les coordonnées des professionnels de santé ayant réalisé une prescription ou un acte dans les trois dernières années (en fonction de la profondeur d'historique de remboursement de chaque régime d'assurance maladie).

⁶ Le numéro AM et le numéro RPPS des professionnels de santé figurant dans les bases de données seront transmis aux CRCDC pour qu'ils puissent les identifier. Un numéro FINESS peut également être indiqué s'il s'agit d'un établissement.

⁷ L'adresse correspond à celle où l'acte a été prescrit et/ou réalisé.