

## SESSION 3 – ATELIER C : OUTILS

### C11 : 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](http://WWW.LESDONNEES.E-CANCER.FR))

LAFAY Lionel<sup>(1)</sup>, VONGMANY Natalie<sup>(1)</sup>, LAANANI Moussa<sup>(1)</sup>, LEQUELLEC-NATHAN Martine<sup>(1)</sup>, BOUSQUET Philippe-Jean<sup>(1)</sup>

## RÉSUMÉ

**Contexte :** La publication sur internet des données sur le cancer et la cancérologie relève de la mesure 6 « Produire et communiquer annuellement des informations sur le cancer et la cancérologie » du Plan cancer 2009-2013 et plus précisément de l'action 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 ».

**Objectifs et méthode :** L'INCa a été chargé de développer cet outil, destiné aussi bien aux acteurs de la cancérologie qu'au grand public.

Pour réaliser ce portail, un travail d'identification des thématiques et des informations à présenter a été effectué par le recueil des besoins et attentes de différents types d'utilisateurs potentiels. Puis, la source de chaque information a été recherchée et validée. Enfin, l'architecture du portail a été établie, les informations saisies, organisées et rendues accessibles.

**Résultats :** Suite aux entretiens, ont été retenues comme thématiques : épidémiologie, prévention, dépistage, soins, recherche et « les types de cancer » qui reprend les informations présentes dans les 5 autres thématiques regroupées par localisation cancéreuse. Les informations retenues ont été nommées indicateurs et regroupées dans des fiches de synthèse. Chaque indicateur est caractérisé par au moins une source identifiée et par des métadonnées permettant de les rechercher facilement. De même, chaque fiche de synthèse est caractérisée par les métadonnées des indicateurs qu'elle contient. Le portail propose également la liste des projets de recherche en cancérologie, un lexique, des éléments de méthodes, des liens vers les producteurs de données et vers des documents complémentaires. Mis en ligne en octobre 2011, le portail comporte 140 fiches de synthèse, 434

indicateurs, 315 projets de recherche, 319 métadonnées...

**Conclusion :** Le portail constitue un outil nécessaire pour l'observation, la connaissance et l'information d'une pathologie aussi complexe que le cancer. Dans la mesure du possible, une déclinaison des indicateurs aux niveaux régional et départemental et selon les niveaux sociaux sera effectuée afin de répondre aux attentes de tous les acteurs.

\*\*\*\*\*

Contact auteur : LAFAY Lionel  
[llafay@institutcancer.fr](mailto:llafay@institutcancer.fr)

<sup>(1)</sup> Institut national du cancer, Boulogne-Billancourt, France