

**PLANIFICATION ET DEVELOPPEMENT
DES REGISTRES DU CANCER BASES
SUR LA POPULATION DANS LES PAYS
A REVENU FAIBLE ET INTERMEDIAIRE**

FREDDIE BRAY, ARIANA ZNAOR, PATRICIA CUEVA,
ANNE KORIR, RAJARAMAN SWAMINATHAN, ANDREAS ULLRICH,
SUSAN A. WANG ET DONALD MAXWELL PARKIN

**PUBLICATIONS TECHNIQUES
DU CIRC N° 43**

**PLANIFICATION ET DEVELOPPEMENT
DES REGISTRES DU CANCER BASES
SUR LA POPULATION DANS LES PAYS
A REVENU FAIBLE ET INTERMEDIAIRE**

FREDDIE BRAY, ARIANA ZNAOR, PATRICIA CUEVA,
ANNE KORIR, RAJARAMAN SWAMINATHAN, ANDREAS ULLRICH,
SUSAN A. WANG ET DONALD MAXWELL PARKIN

**PUBLICATIONS TECHNIQUES
DU CIRC N° 43**

Publié par le Centre international de Recherche sur le Cancer,
150 cours Albert Thomas, 69372 Lyon Cedex 08, France

©Centre international de Recherche sur le Cancer, 2015

Distribué par

Editions de l'OMS, Organisation mondiale de la Santé, 20 Avenue Appia, 1211 Genève 27, Suisse
(Tel : +41 22 791 3264 ; fax : +41 22 791 4857 ; email : bookorders@who.int).

Les publications de l'Organisation mondiale de la Santé bénéficient de la protection prévue par les dispositions du protocole 2 de la Convention universelle pour la protection du droit d'auteur. Tous droits réservés.

Les appellations utilisées dans cette publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part du Secrétariat de l'Organisation mondiale de la Santé aucune prise de position quant au statut juridique des pays, des territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites.

La mention de firmes ou de produits commerciaux n'implique pas que ces firmes et produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'Organisation mondiale de la Santé de préférence à d'autres. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

Les opinions exprimées dans la présente publication n'engagent que leurs auteurs.

Le Centre international de Recherche sur le Cancer accueille favorablement les demandes d'autorisation visant à reproduire ou à traduire ses publications, en partie ou intégralement. Les demandes à cet effet – que ce soit pour la vente ou la distribution non commerciale – doivent être adressées au Service de Communication, Centre international de Recherche sur le Cancer, par courrier électronique adressé à publications@iarc.fr.

Image de couverture : Photo prise par Max Parkin à l'Hôpital de Nairobi, Kenya, en juin 2010. La photo représente le service des archives médicales de l'hôpital et M. Desmond Ogwang, responsable du service (à gauche de l'image, devant son ordinateur).

Ce livre est également disponible en version électronique sur
<http://www.iarc.fr/fr/publications/pdfs-online/treport-pub/treport-pub43/>.

Catalogage à la source : Bibliothèque du CIRC

Bray, Freddie

[Planning and developing population-based cancer registration in low- and middle-income settings. Français]

Planification et développement des registres du cancer basés sur la population dans les pays à revenu faible et intermédiaire / Freddie Bray, Ariana Znaor, Patricia Cueva [et cinq autres].

(Publications techniques du CIRC ; 43)

1. Enregistrements – statistiques et données numériques 2. Tumeurs – épidémiologie 3. Tumeurs – prévention et contrôle 4. Collecte des données – méthodes 5. Indicateurs qualité santé 6. Pays en voie de développement
I. Bray, Freddie II. Série

Translation of: Planning and developing population-based cancer registration in low- and middle-income settings, 2014

ISBN 978-92-832-0438-1
ISSN 1012-7348

(Classification NML : W1)

Sommaire

Collaborateurs	v
Remerciements	vi
Avant-propos	vii
Préface	viii
Résumé	ix
Abréviations	xi
Chapitre 1	1
Introduction	
Chapitre 2	3
Rôle et statut des registres du cancer basés sur la population	
Chapitre 3	9
Planification et développement d'un registre du cancer basé sur la population	
Chapitre 4	17
Sources d'information pour les registres du cancer basés sur la population	
Chapitre 5	25
Contrôle de qualité des registres du cancer basés sur la population	
Chapitre 6	31
Valorisation des registres du cancer basés sur la population – dissémination des résultats	
Références	37
Annexe 1	38
CanReg5	
Annexe 2	39
Indicateurs de qualité des données par pays ou par région	

Collaborateurs

Auteurs

Dr Freddie Bray

Section Données du cancer
Centre international de Recherche
sur le Cancer (CIRC)
150 cours Albert Thomas
69372 Lyon Cedex 08
France

Dr Patricia Cueva

Sociedad de Lucha Contra el
Cáncer
SOLCA, Núcleo de Quito
Av. Eloy Alfaro 53-94 y Los Pinos
Casilla 1711 4965 CCI
Quito
Equateur

Dr Anne Korir

Nairobi Cancer Registry
Kenya Medical Research Institute
Centre for Clinical Research
P.O. Box 20778, 00202
Nairobi
Kenya

Dr Donald Maxwell Parkin

The African Cancer Registry
Network (AFCRN)
Prama House
267 Banbury Road, Oxford
OX2 7HT
Royaume-Uni

Dr Rajaraman Swaminathan

Head, Department of Biostatistics
and Cancer Registry
Cancer Institute (WIA)
38 Sardar Patel Road
Chennai 600036
Inde

Dr Andreas Ullrich

Point focal lutte contre le cancer/
Lien avec le CIRC
Responsable du Programme de
lutte contre le cancer
Prévention et prise en charge des
maladies chroniques
Organisation mondiale de la Santé
20 Avenue Appia
1211 Genève 27
Suisse

Dr Susan A. Wang

Département Vaccination, vaccins
et produits biologiques
Organisation mondiale de la Santé
20 Avenue Appia
1211 Genève 27
Suisse

Dr Ariana Znaor

Section Données du cancer
Centre international de Recherche
sur le Cancer (CIRC)
150 cours Albert Thomas
69372 Lyon Cedex 08
France

Equipe de production

Karen Müller

Rédactrice anglophone

Sylvia Lesage

Assistante publications

Traduction

Betty Dodet

Traductrice

Remerciements

Les auteurs adressent leurs plus vifs remerciements aux personnes citées ci-dessous, qui ont participé à la rédaction de cet ouvrage par leurs commentaires et suggestions.

Professeur David Roder, Epidémiologie du cancer et santé publique, Ecole de santé publique, Université d'Australie-méridionale et Directeur de recherche scientifique, Institut de recherche médicale d'Australie-méridionale.

Professeur Rajesh Dikshit, Tata Memorial Hospital et chercheur principal du Pôle régional du CIRC pour l'enregistrement du cancer, Bombay, Inde.

Le CIRC et l'OMS remercient Gavi, l'Alliance du Vaccin, dont l'aide financière inconditionnelle a permis la réalisation du présent document.

Avant-propos

En l'absence de données fiables provenant de registres, les programmes de lutte contre le cancer risquent d'être mal orientés et d'aboutir au gaspillage des investissements. C'est précisément la situation dans laquelle se trouvent encore de nombreux pays au début du 21^{ème} siècle. En ce qui concerne les pays à revenu faible et intermédiaire, cette situation reflète l'absence de reconnaissance de l'intérêt des registres, le manque de ressources et de personnel qualifié, et l'absence de priorisation des « cancers qui comptent » parmi les nombreuses demandes qui pèsent sur des services de santé déjà limités.

Il existe toutefois des signes positifs de changement. Premièrement, l'accent mis au niveau politique le plus élevé sur les maladies non transmissibles (MNT) et la reconnaissance de l'entrave qu'elles représentent pour le développement humain viennent changer les priorités des gouvernements et des donateurs. Deuxièmement, les Etats Membres de l'Organisation mondiale de la Santé ont reconnu comme l'un des indicateurs de progrès dans la lutte contre les MNT l'enregistrement de « l'incidence des cancers, par type, pour 100 000 habitants », à charge pour les pays d'établir des registres du cancer basés sur la population et de rendre compte des progrès accomplis. Parallèlement, plusieurs organismes de financement et agences d'aide technique coopèrent et coordonnent leurs actions visant à améliorer la qualité et la couverture des registres du cancer, sous les auspices de l'Initiative mondiale pour le développement des registres du cancer (GICR, pour *Global Initiative for Cancer Registry Development*). Cela permet d'améliorer sensiblement la formation, de faciliter les actions de sensibilisation, et de perfectionner la collecte et l'analyse des données. Cette double approche – ascendante et descendante – va se traduire par un changement radical dans la disponibilité de données fiables sur le cancer dans le monde, ce qui, à son tour, va constituer la pierre angulaire de la lutte contre le cancer dans les prochaines décennies.

Si l'on reconnaît la valeur des registres du cancer, que faut-il mesurer ? Il est extrêmement important d'estimer non seulement l'incidence, mais aussi la survie des patients, source d'informations sur la qualité de la prise en charge du cancer dans la population. Avec le développement de systèmes d'information sur le cancer, il existe de nouvelles possibilités de relier les bases de données des registres du cancer à d'autres ensembles de données sur le dépistage du cancer, les traitements ou les comorbidités, pour citer quelques exemples. Les données des registres peuvent également catalyser la recherche sur les causes de la maladie ainsi que l'efficacité des stratégies d'intervention nationales ou régionales.

Il est fondamental de savoir ce qu'il convient de mesurer, mais comment le faire ? La présente publication prend ici tout son sens, en fournissant des conseils pratiques sur la collecte, le traitement et la vérification de la qualité des informations, à l'usage des registres du cancer basés sur la population dans les pays à revenu faible et intermédiaire.

En tant que Directeur du Centre international de Recherche sur le Cancer, je me sens particulièrement concerné par cette publication. Lors de sa création, il y a 50 ans, le Centre avait pour objectif principal d'étudier les variations géographiques dans l'incidence des cancers pour en identifier les causes et trouver les moyens de prévenir la maladie. Pendant 50 ans, un nombre incalculable de collègues ont travaillé avec passion et détermination à développer des registres du cancer, dans des conditions souvent très difficiles. Je suis fermement convaincu que ce livre, publié dans le cadre d'un partenariat de longue date avec l'Association internationale des registres du cancer, représente une nouvelle étape importante, par l'aide qu'il apporte aux équipes des registres soucieuses de fournir les données qui permettront aux populations du monde entier de bénéficier des meilleures stratégies de lutte contre le cancer.

Dr Christopher P. Wild
Directeur, Centre international de Recherche sur le Cancer

Préface

Depuis trois quarts de siècle, les registres du cancer basés sur la population ont contribué de façon décisive à l'épidémiologie du cancer et à la lutte contre cette maladie. L'enregistrement du cancer a réellement débuté dans les années 1930–1940, au moment où l'épidémiologie moderne commençait à rechercher les causes des maladies chroniques. Les registres du cancer se sont développés progressivement au cours des décennies suivantes. Ils se sont maintenant imposés comme un outil unique et indiscutable permettant de mesurer le poids du cancer dans la population (aujourd'hui encore, il n'existe aucun système de données comparable pour les autres grandes maladies). Les registres ont joué un rôle important dans différents domaines de la lutte contre le cancer, allant de la détermination du poids de la maladie et de ses variations géographiques – ce qui contribue à en comprendre les causes – jusqu'à l'analyse de la survie et l'évaluation de la qualité du diagnostic et des soins reçus par les patients cancéreux.

L'accumulation et l'extension des données des registres ont permis la multiplication des études sur les tendances géographiques et temporelles de l'incidence, de la mortalité, de la survie et de la prévalence du cancer. L'ensemble des données individuelles recueillies a aussi alimenté un très grand nombre d'études épidémiologiques analy-

tiques. Parmi les développements récents figurent les recherches résultant du couplage des registres avec les bases de données cliniques et les banques d'échantillons biologiques. Ces couplages deviennent pratique courante dans les pays industrialisés, mais il reste encore beaucoup à faire pour assurer le même développement dans les pays à revenu faible et intermédiaire (PRFI). En Afrique, en Asie et en Amérique latine, la couverture des registres possédant des données de qualité est bien inférieure à 10% ; il est donc urgent d'aider à la mise en place, à l'extension et au développement de registres dans de nombreux PRFI. Une telle approche s'appuie sur la synergie entre les ressources et la volonté des acteurs locaux d'une part, et la coopération internationale d'autre part. C'est dans ce contexte que l'Association internationale des registres du cancer, qui regroupe les registres de tous les continents, se fera un plaisir d'intégrer les activités et projets à venir au développement des Pôles régionaux du CIRC pour l'enregistrement du cancer, dans le cadre de l'Initiative mondiale pour le développement des registres du cancer (GICR).

Il est essentiel, pour le développement des registres du cancer basés sur la population, de disposer de ressources pour assurer la formation du personnel. Les besoins sont variés, allant de guides pra-

tiques détaillés à l'usage du personnel aux instructions sur l'utilisation des méthodes statistiques pour l'analyse des données enregistrées. Cet ouvrage donne un aperçu des concepts fondamentaux dans l'enregistrement des cancers, et décrit les étapes de la création d'un registre, les sources d'information auxquelles il lui faut avoir accès, les méthodes permettant d'assurer la qualité des données et la façon de communiquer les résultats. En tant que tel, il sera précieux pour tous ceux qui veulent ou sont en train de créer un registre. Ce manuel rappelle les principaux éléments à prendre en compte de manière à pouvoir fournir les informations utiles aux principaux intéressés – en particulier à ceux qui sont impliqués dans l'élaboration des programmes de lutte contre le cancer.

Roberto Zanetti,
Docteur en médecine,
Docteur ès sciences
Président, Association internationale des registres du cancer

David Forman,
Docteur ès sciences
Chef de la Section Données du cancer, Centre international de Recherche sur le Cancer
Secrétaire général,
Association internationale des registres du cancer

Résumé

D'après les projections, le nombre de nouveaux cas de cancer dans le monde devrait s'élever à 20 millions en 2025, dont les quatre cinquièmes dans les pays à revenu faible et intermédiaire (PRFI). Pour comprendre la situation locale et lutter contre l'augmentation d'incidence du cancer, il est urgent pour les responsables de la santé publique de disposer de données pertinentes et non biaisées sur le poids du cancer dans leurs communautés. Les registres du cancer basés sur la population (ou registres de population) fournissent cette information et sont indispensables pour établir les programmes de lutte contre le cancer et évaluer leur impact dans chaque pays à travers le monde. Ces registres sont particulièrement utiles dans les PRFI, où l'on dispose de peu de données fondées sur la population en ce qui concerne la survenue des cancers et leur issue.

Lors de la création d'un registre de population, de nombreux éléments sont à prendre en compte ; il faut notamment définir la population cible, le personnel nécessaire, le lieu d'installation du registre, l'équipement et les locaux nécessaires, s'assurer du financement, vérifier que les aspects légaux et la confidentialité sont abordés correctement et enfin nommer un comité consultatif chargé de superviser

les activités d'enregistrement. La plupart des exigences en matière de planification et de surveillance peuvent être satisfaites par des registres régionaux ou des séries de registres régionaux ne couvrant qu'un sous-groupe (ou échantillon) de la population nationale. Il est très important, pour la pérennité des registres de population, de pouvoir compter dès le début sur la volonté politique et le soutien des principaux acteurs impliqués. Le succès des registres dépend également de la volonté des cliniciens, des anatomopathologistes et du personnel administratif à collaborer et à faciliter l'accès à leurs données.

Les registres de population s'appuient sur de multiples sources d'information sur les cas de cancer dans la population cible. Ces sources peuvent se classer en trois grandes catégories : hôpitaux, laboratoires et certificats de décès. Les procédures d'enregistrement permettent d'identifier le même cas de cancer à partir de différentes sources (tout en évitant les duplications). Il existe une liste minimale des variables essentielles que tous les registres doivent s'efforcer de collecter pour chaque cas de cancer identifié. Plusieurs de ces variables doivent être codées pour en faciliter l'analyse. Des systèmes de codage internationaux normalisés sont dis-

ponibles pour certaines variables, et les registres du cancer doivent les utiliser afin que leurs résultats soient comparables. Les deux plus importants sont la Classification internationale des maladies pour l'oncologie (CIM-O) pour le codage de la tumeur (localisation, histologie, comportement, et fondements du diagnostic), et le système TNM (tumeur – ganglions – métastases) pour coder le stade d'extension tumorale.

Les registres de population sont responsables non seulement de la collecte des données, mais aussi de leur analyse et de la communication des résultats. Principal fruit du travail des registres, les rapports sur l'incidence du cancer, qui contiennent des informations sur tous les cas de cancer notifiables, sont transmis aux acteurs concernés et à ceux qui ont fourni les données. Ils s'articulent en plusieurs parties : informations générales, évaluation et présentation des résultats, et tableaux. Tous les registres de population devraient pouvoir fournir des indications objectives sur la qualité des données rapportées. Les méthodes décrites s'adressent principalement aux PRFI et couvrent les quatre dimensions de la qualité des données : comparabilité, validité, ponctualité et exhaustivité.

Les Pôles régionaux du CIRC pour l'enregistrement du cancer établis en Afrique, en Asie et en Amérique latine ont pour objectif d'aider les pays appartenant à ces régions à créer et à développer localement des registres de population. Ces

Pôles fournissent une liste d'activités à mener localement, adaptées à la situation de chaque pays ; ces activités, qui concernent notamment la formation, les aspects techniques, le renforcement des capacités de recherche et les actions de

sensibilisation devraient permettre d'améliorer la qualité des données, la couverture et l'utilité des registres de population, dans l'objectif de servir la lutte contre le cancer.

Abréviations

AVC	accident vasculaire cérébral
BPCO	broncho-pneumopathie chronique obstructive
CDC	<i>Centers for Disease Control and Prevention</i>
CDS	certificat de décès seulement
CDS%	pourcentage de cas de cancer enregistrés sur la base du seul certificat de décès
CI5	<i>Cancer Incidence in Five Continents</i>
CIM	Classification internationale des maladies
CIM-10	Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes [en abrégé : Classification internationale des maladies], dixième révision
CIM-O	Classification internationale des maladies pour l'oncologie
CIM-O-3	Classification internationale des maladies pour l'oncologie, troisième édition
CIRC	Centre international de Recherche sur le Cancer
DALY	<i>disability-adjusted life-years</i> années de vie ajustées sur l'incapacité
ENCR	<i>European Network of Cancer Registries</i> Réseau européen des registres du cancer
GICR	<i>Global Initiative for Cancer Registry Development</i> Initiative mondiale pour le développement des registres du cancer
IACR	<i>International Association of Cancer Registries</i> Association internationale des registres du cancer
IDH	Indice de développement humain
IRM	imagerie par résonance magnétique
LNH	lymphome non hodgkinien
LPI	localisation primitive incertaine
LPI%	pourcentage de cas dont la localisation primitive est incertaine
M:I	rapport mortalité sur incidence
M:I%	rapport mortalité sur incidence exprimé en pourcentage
MNT	maladies non transmissibles
NCRP	<i>National Cancer Registry Program</i> Programme national d'enregistrement du cancer (USA)
OMS	Organisation mondiale de la Santé
PNUD	Programme des Nations Unies pour le développement
PRFI	pays à revenu faible et intermédiaire
QALY	<i>quality-adjusted life-years</i> années de vie ajustées sur la qualité

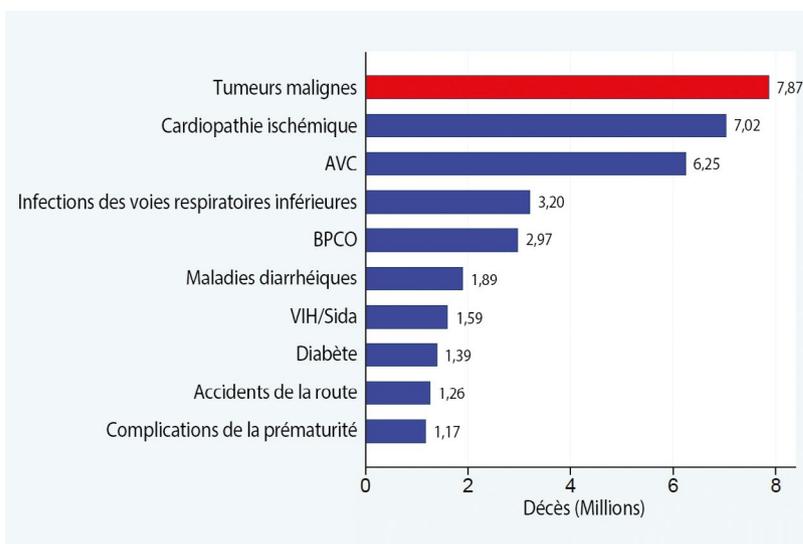
SEER	<i>Surveillance, Epidemiology, and End Results</i> Surveillance, épidémiologie et résultats : Programme du <i>National Cancer Institute</i> des USA, qui émet des règles et programmes de base pour le fonctionnement des registres américains du cancer
Sida	syndrome d'immunodéficience acquise
SK	sarcome de Kaposi
SNC	système nerveux central
TDM	tomodensitométrie (ou scanner)
TNM	<i>tumour–node–metastasis</i> tumeur – ganglions – métastases Système de classification internationale des cancers selon leur extension anatomique
TSA	taux standardisé sur l'âge
UICC	<i>Union for International Cancer Control</i> Union internationale contre le cancer
VIH	virus de l'immunodéficience humaine
VM	vérifié sur des bases morphologiques
VM%	pourcentage de cas dont le diagnostic a été vérifié sur des bases morphologiques
VPH	virus du papillome humain

Introduction

Le changement des taux de fertilité, l'accroissement de la longévité et l'évolution des modes de vie ont entraîné une augmentation du poids des maladies non transmissibles (MNT) dans le monde : sur les 57 millions de décès survenus dans le monde en 2008, près des deux tiers étaient imputables à des MNT (OMS, 2011). La morbidité et la mortalité attribuables aux MNT devraient encore augmenter dans les prochaines décennies, et le nombre de nouveaux cas de cancer dans le monde pourrait s'élever à 20 millions en 2025, dont les quatre cinquièmes dans les pays à revenu faible et intermédiaire (PRFI) (Bray, 2014). D'après les estimations de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) pour 2011, le cancer est maintenant la première cause de mortalité dans le monde (Fig. 1.1).

Reconnaissant l'augmentation du poids des MNT, les États Membres de l'OMS ont adopté, lors de la 65^{ème} Assemblée mondiale de la santé, l'objectif d'une réduction de 25%, d'ici 2025, de la mortalité prématurée résultant du cancer et des autres principales maladies non transmissibles (maladies cardiovasculaires, maladies respiratoires et diabète). Un plan d'action et un cadre pour la surveillance de son

Fig. 1.1. Les dix premières causes de décès dans le monde en 2011, tous âges et sexes confondus. AVC : accident vasculaire cérébral ; BPCO : broncho-pneumopathie chronique obstructive. Sources : Compilation du *Global Health Observatory Data Repository* (<http://apps.who.int/gho/data/>).



exécution ont été adoptés par la suite pour atteindre cet objectif (OMS, 2013).

La surveillance des MNT est essentielle pour pouvoir fournir les informations nécessaires au développement des politiques et des programmes de lutte contre ces maladies, ainsi que pour le suivi et l'évaluation des progrès réalisés dans leur mise en œuvre. Le cancer est la seule MNT pour laquelle on dispose actuellement

de registres spécifiques. Ces registres sont d'une importance cruciale, non seulement pour évaluer le poids du cancer, mais aussi pour mesurer l'impact des interventions visant à prévenir et contrôler cette maladie. Les registres du cancer basés sur la population (ou registres de population) sont ainsi une source unique d'informations pour la recherche et pour le suivi des programmes de santé publique. En

mettant en œuvre le plan d'action relatif aux maladies non transmissibles, l'OMS devra rendre compte, en 2015, en 2020 et en 2025, des progrès accomplis par rapport aux neuf objectifs prédéfinis. Les indicateurs et objectifs adoptés lors de la 66^{ème} Assemblée mondiale de la santé reprennent directement les indicateurs définis dans le Plan stratégique à moyen terme de l'OMS (http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA66/A66_9-fr.pdf).

Pour évaluer les progrès dans la mise en œuvre du plan d'action, les Etats Membres ont validé 25 indicateurs, parmi lesquels « l'incidence des cancers ». Plus précisément, il est demandé aux gouvernements de recueillir des données sur « l'incidence des cancers, par type de cancer, pour 100 000 habitants », et donc de s'engager à développer de façon pérenne des registres du cancer. Ces registres sont uniques dans ce sens qu'ils collectent et classifient systématiquement des informations sur tous les cancers notifiables survenant dans une population géographiquement définie, informations provenant de multiples sources, notamment des hôpitaux, des laboratoires de diagnostic et des

services de l'état civil. Les registres de population sont responsables non seulement de collecter les données, mais aussi de les analyser et de communiquer les résultats. Le calcul de routine des taux « pour 100 000 » effectué par les registres de population fournit des informations sur la façon dont le profil des cancers affecte les communautés et sur l'évolution des tendances des différents cancers. Les registres de population fournissent la base sur laquelle se fonde la planification, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des programmes de lutte contre le cancer, ainsi que l'estimation de la taille des services de cancérologie nécessaires pour la prise en charge des cas.

Ce guide est constitué de six chapitres qui contiennent des conseils techniques pour les responsables de la santé publique des pays à revenu faible et intermédiaire qui veulent mettre en place et développer des registres de population comme systèmes d'information pour les politiques de lutte contre le cancer. Ce premier chapitre montre la nécessité de disposer de registres du cancer, étant donné l'accroissement rapide du poids

de la maladie observé au niveau mondial. Le chapitre 2 décrit les caractéristiques des différents types de registres du cancer et les fonctions uniques des registres de population ainsi que leur statut actuel au niveau mondial. Les chapitres 3 et 4 décrivent les étapes critiques dans la création et le développement d'un registre de population en situation de ressources limitées, et discutent des principales sources d'information requises ainsi que du minimum standard de variables pour lesquelles il faut recueillir des informations. Cet ouvrage souligne certains éléments de la mise en place du registre qui permettront d'assurer sa pérennité, et comporte notamment des commentaires sur les infrastructures et les ressources nécessaires au registre, ainsi que sur l'engagement des principaux acteurs impliqués. Le chapitre 5 décrit les principales techniques à utiliser pour évaluer et améliorer la qualité des données des registres. Le chapitre 6 fournit des conseils sur la façon de diffuser les résultats auprès de la population, de façon à soutenir la lutte contre le cancer et renforcer ainsi l'utilité du registre.

Points clés

- Le nombre de nouveaux cas de cancer dans le monde devrait, selon les projections, s'élever à 20 millions en 2025, dont les quatre cinquièmes dans les PRFI.
- En réponse à cette situation, les Etats Membres de l'OMS ont adopté l'objectif global d'une réduction de 25%, d'ici 2025, de la mortalité prématurée due aux quatre principales maladies non transmissibles, et demandé de recueillir les données sur l'incidence par type de cancer pour permettre d'évaluer les progrès réalisés.
- Les registres de population sont essentiels pour collecter et collationner ces données d'incidence afin de pouvoir évaluer l'impact et l'évolution des tendances des différents cancers au niveau de la population cible. Ils fournissent une base solide sur laquelle se fondent la mise en place, la surveillance et l'évaluation des programmes de lutte contre le cancer.

Rôle et statut des registres du cancer basés sur la population

Les registres du cancer basés sur la population (ou registres de population) représentent la référence absolue en ce qui concerne les informations sur l'incidence du cancer dans une population définie ; les registres peuvent également aider à identifier les causes du cancer dans la communauté et à évaluer l'impact des activités de lutte contre cette maladie. Il est toutefois essentiel de disposer d'un système de santé fonctionnel pour avoir connaissance des cas et arriver à obtenir une vision non biaisée du véritable poids du cancer.

La Fig. 2.1 met en parallèle les niveaux de l'Indice de développement humain (IDH) par pays (Fig. 2.1A), la disponibilité de sources de données sur l'incidence du cancer (Fig. 2.1B) et sur la mortalité (Fig. 2.1C). Les données d'incidence et de mortalité du cancer sont plus couramment disponibles dans les pays qui

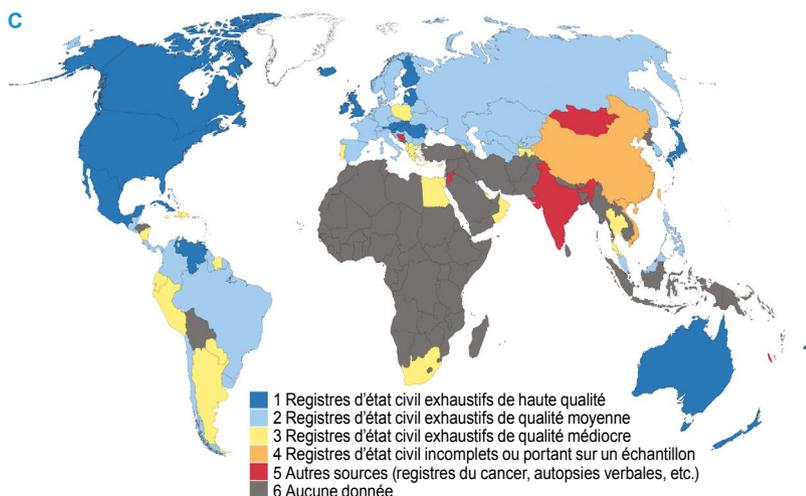
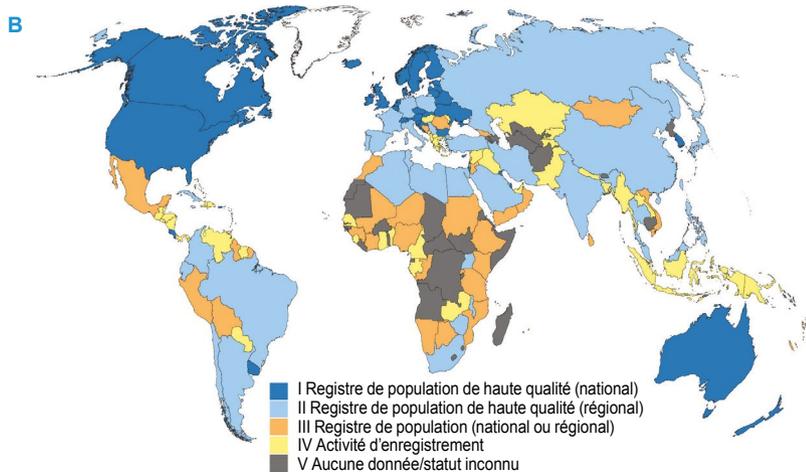
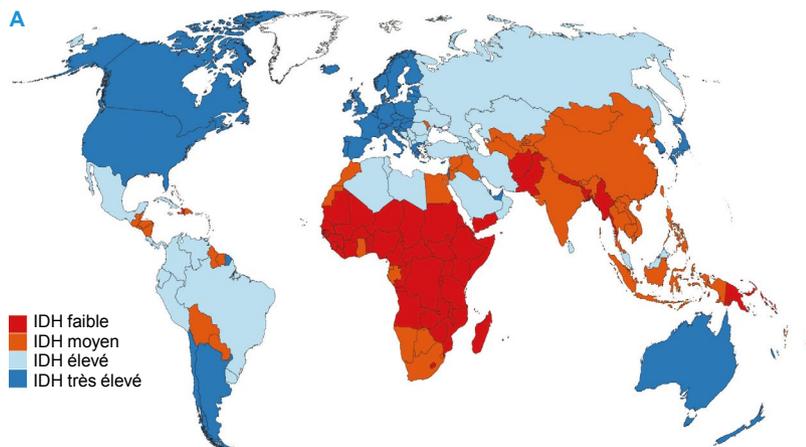
ont atteint des niveaux élevés ou très élevés d'IDH ; ces pays disposent de statistiques nationales de mortalité relativement complètes depuis plus longtemps, et beaucoup ont développé soit un registre national soit un ou plusieurs registres régionaux au cours des dernières décennies, en particulier durant les années 1970 et 1980. En pareil cas, les activités des registres de population ont largement dépassé leur rôle fondamental qui consiste à estimer les taux et à comparer les profils des cancers dans différentes populations (Parkin, 2006). Les registres étendent leur gamme d'activités au fur et à mesure de leur développement, entreprenant des études sur les causes du cancer et sa prévention, et fournissant les informations nécessaires pour planifier et évaluer les programmes de lutte contre le cancer (voir Encadré 2.1).

La situation est différente pour les pays figurant actuellement dans les catégories à IDH faible ou moyen. Dans beaucoup de ces régions du monde, plus particulièrement en Afrique sub-saharienne et en Asie du Sud, les registres d'état civil et les registres du cancer de qualité raisonnable ont mis plus de temps à émerger.

1. Quel est le statut des registres du cancer basés sur la population au niveau mondial ?

Le concept de registre du cancer basé sur la population remonte à plus d'un demi-siècle, avec la création du premier registre dans les années 1930. Il existe actuellement plus de 700 registres de population dans le monde. Leur développement a été beaucoup plus lent dans les PRFI que dans les

Fig. 2.1. Cartes mondiales décrivant (A) le niveau de développement des différents pays, d'après les quatre niveaux de l'Indice de développement humain (IDH), par quartiles, pour 2012 ; (B) le statut des registres de population à mi-2013 ; (C) le statut des systèmes d'enregistrement de l'état civil à mi-2013. Sources pour A et B : Compilation des données du Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD).



pays à revenu élevé, ce qui reflète le manque de ressources humaines et financières dans les PRFI plutôt que l'absence de reconnaissance de l'intérêt des registres. La collection *Cancer Incidence in Five Continents (CI5)* (<http://ci5.iarc.fr>) publiée par le Centre international de Recherche sur le Cancer (CIRC) et l'Association internationale des registres du cancer (IACR) fait autorité comme source d'information sur l'incidence des cancers dans le monde. Le volume X présente les données d'incidence pour la période 2003–2007. Il existe une grande disparité entre pays à IDH élevé et pays à IDH faible ou moyen en ce qui concerne leur inclusion dans CI5 (couverture pratiquement complète de l'Amérique du Nord et inférieure à 10% de l'Amérique du Sud, de l'Asie et de l'Afrique). Néanmoins, la situation est moins sombre quand on considère la disponibilité d'informations sur le cancer et la possibilité de les exploiter dans certains de ces pays.

Les Pôles régionaux du CIRC pour l'enregistrement du cancer mis en place en Afrique, en Asie et en Amérique latine, vont être le premier point de contact pour les pays de ces différentes régions. En liaison avec le CIRC, les Pôles développent des outils spécifiques pour aider les registres à :

- évaluer la qualité des registres du cancer, de la publication et de la présentation des données ;
- évaluer le potentiel de développement des registres et la qualité des registres existants ;
- suivre les progrès globaux dans l'élargissement de la couverture des registres du cancer ;
- coordonner le développement, le suivi et l'évaluation des accords formels entre les différents registres du cancer et le CIRC portant sur des activités spécifiques, correspondant aux besoins et aux recommandations et à un plan limité dans le temps ;

- coordonner les projets de recherche et la production, en collaboration avec le CIRC, de monographies et de rapports rédigés à partir de l'ensemble des données des registres pour les régions couvertes par les Pôles.

Il est possible de classer les registres des 138 pays actuellement couverts par les six Pôles en cinq catégories, comme indiqué dans la Fig. 2.1B :

Niveau I. Registres de population de haute qualité (inclus dans le Volume X de CI5) et représentatifs à l'échelon national (registre ayant une

couverture de $\geq 50\%$ de la population du pays)

Niveau II. Registres de population de haute qualité (inclus dans le Volume X de CI5) et représentatifs à l'échelon régional (couverture $< 50\%$)

Niveau III. Registres de population nationaux ou régionaux basés sur la population, ou sur le point de l'être (il est possible de calculer les taux)

Niveau IV. Activité d'enregistrement : registres hospitaliers et/ou registres des laboratoires d'anatomopathologie (il n'est pas possible de calculer les taux), ou pays faisant

des efforts manifestes pour établir un registre de population

Niveau V. Aucune donnée disponible, ou statut inconnu quant à l'enregistrement des cancers.

1.1 Pays de niveau I ou II

Il peut sembler que les pays disposant de registres de haute qualité (classés en niveau I ou II) ont moins besoin de soutien de la part du CIRC et des Pôles ; pourtant, plusieurs registres phares des PRFI considérés comme de haute qualité (par exemple du fait de leur inclusion dans l'un des volumes

Encadré 2.1. Exemples d'utilisation des registres du cancer basés sur la population dans la lutte contre le cancer. Source : Adapté de Parkin (2006), avec la permission de MacMillan Publishers Ltd, copyright 2006.

Pour l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), les registres du cancer basés sur la population sont un des éléments essentiels de la stratégie de lutte contre le cancer (OMS, 2011). Ils jouent un rôle crucial pour estimer le poids du cancer, analyser les tendances récentes et prévoir leur probable évolution future. Il est possible d'évaluer l'ampleur et le profil du cancer en termes d'incidence et de mortalité, mais d'autres paramètres sont souvent pris en considération, notamment la prévalence, le nombre d'années de vie perdues et le nombre d'années de vie corrigées du facteur d'invalidité (DALY) ou ajustées sur la qualité de vie (QALY). L'analyse de la situation fournit un cadre d'action ; les plans de lutte contre le cancer doivent inclure des objectifs explicites, afin de pouvoir évaluer le succès (ou tout au moins les résultats) des interventions.

Prévention primaire

L'efficacité des interventions de prévention du cancer est rarement évaluée dans des essais randomisés contrôlés ; en règle générale, le succès se déduit des observations

effectuées après l'introduction des programmes. Il faut, pour cela, comparer les taux d'incidence observés par rapport aux taux attendus (après un certain délai, pour que l'effet des interventions ait le temps de se manifester), les taux attendus étant calculés d'après un modèle de prévision. Cette approche peut s'utiliser, par exemple, pour évaluer le succès des interventions contre le tabac, ou pour évaluer l'impact de l'introduction des vaccins contre l'hépatite B et contre le virus du papillome humain (VPH) dans les programmes nationaux de vaccination.

Détection précoce et dépistage

Les données des registres du cancer sont largement utilisées pour évaluer et suivre les programmes de dépistage. Là où il n'existe aucune information sur le statut des individus en termes de dépistage, on peut étudier les variations temporelles, en termes d'incidence, pour les cancers dont le dépistage permet de prévenir la maladie invasive (c'est le cas, par exemple, du cancer du col de l'utérus), ou en termes de mortalité pour les programmes permettant de détecter de façon précoce les cancers invasifs (comme les can-

cers du sein, du côlon et de la prostate). Les programmes de dépistage précoce des cancers invasifs n'entraînent pas de diminution de l'incidence ; au contraire, l'introduction du dépistage se traduit, au début, par une augmentation de l'incidence (du fait de la détection des cas prévalents asymptomatiques) ; mais cette augmentation est suivie d'une diminution, l'incidence cumulée demeurant inchangée par rapport à ce qu'elle aurait été sans le dépistage.

Evaluation du traitement du cancer

Même si elles sont essentielles pour mesurer le succès des activités de lutte contre le cancer dans différentes populations, les tendances évolutives des taux de mortalité ne sont pas idéales, car elles dépendent à la fois de l'incidence et de la survie. La mesure de la survie au niveau de la population donne des indications sur le rôle que peut éventuellement jouer le processus comprenant le diagnostic et les traitements ; mais elle n'a pas pour objectif de renseigner sur l'efficacité d'un traitement particulier. En effet, le traitement ne peut à lui seul expliquer les différences de survie.

de C15) se sont ensuite dégradés. La pérennité de la qualité des données et du bon fonctionnement des registres est une réelle préoccupation. Il est nécessaire de développer des réseaux nationaux et régionaux pour permettre de créer des normes de qualité et de comparabilité, et pour favoriser les collaborations entre les registres. Etant arrivées à développer avec succès des registres de population dans des circonstances difficiles, les équipes des registres de niveau I ou II des PRFI possèdent une expérience et une expertise uniques dont elles pourraient faire bénéficier les Pôles. Ces experts sont essentiels pour créer un réseau de spécialistes régionaux, mentors et formateurs collaborant avec le CIRC et les Pôles pour participer aux visites sur site auprès des registres des pays ciblés et se joindre aux enseignants pour les cours régionaux.

1.2 Pays de niveau III ou IV

Un des objectifs des Pôles est en particulier de rehausser la qualité des registres dans les pays qui possèdent déjà des systèmes d'enregistrement, ou qui sont en train d'en mettre en place. Les aides directes ciblent donc les pays de niveau III (qui possèdent déjà des registres de population nationaux ou régionaux, ou sont sur le point d'en avoir) ou les pays de niveau IV (qui possèdent des registres hospitaliers ou des registres des laboratoires d'anatomopathologie, ou qui travaillent à l'établissement d'un registre de population). Il s'agit de partir des registres existants, de les améliorer et de développer leurs activités pour leur permettre d'atteindre un niveau de qualité élevé. Ces actions consistent à :

- développer des procédures opérationnelles claires pour l'enregistrement
- faire en sorte que l'on dispose d'un personnel possédant les capacités demandées et qui soit correctement formé
- établir des liens solides avec tous les services cliniques qui diagnostiquent ou traitent les cas de cancer
- faire en sorte que les ministères concernés et autres responsables s'engagent à soutenir les registres de façon durable et intègrent les registres de population dans leurs stratégies de lutte contre le cancer.

1.3 Pays de niveau V

Dans les grands pays qui forment des projets ambitieux mais qui n'ont pas encore mis en place de systèmes d'enregistrement du cancer (pays de

Tableau 2.1. Caractéristiques, buts et utilisation des différents types de registres du cancer

Type de registre	Caractéristiques	But	Ce type de registre peut-il être utilisé pour formuler des plans de lutte contre le cancer ?
Registre hospitalier	Collecte des informations sur tous les cas de cancer traités dans un hôpital ou dans plusieurs hôpitaux	Utile à des fins administratives et pour analyser la performance clinique	NON. Echantillon incomplet et biaisé de la population. Données fondées sur la fréquentation d'un hôpital ou de plusieurs hôpitaux donnés. Le profil des cancers est déterminé par l'orientation des patients, en partie d'après les services et l'expertise des principales institutions.
Registre de laboratoire	Collecte des informations sur les cancers diagnostiqués sur des bases histologiques dans un ou plusieurs laboratoires	Souligne la nécessité de services de laboratoire et permet un « instantané » rapide du profil du cancer	NON. Echantillon incomplet et biaisé de la population. Les données obtenues reposent uniquement sur la surveillance basée sur les laboratoires. Le profil du cancer est déterminé par les cancers pour lesquels le tissu tumoral a été analysé.
Registre de population	Collecte systématiquement les informations sur tous les cancers notifiables survenant dans une population géographiquement définie, à partir de multiples sources	La comparaison et l'interprétation des données d'incidence du cancer basées sur la population peuvent servir de fondement aux actions de santé publique visant à réduire le poids du cancer dans la communauté	OUI. L'évaluation systématique de l'incidence du cancer à partir de multiples sources peut fournir une vision non biaisée du poids du cancer dans la population et de son évolution dans le temps. Ces registres jouent un rôle unique dans la planification et l'évaluation des programmes de lutte contre le cancer.

niveau V), il pourrait être utile de mener des négociations à haut niveau pour permettre à un groupe international d'experts de participer à une série de visites sur site programmées à l'avance, dans le but d'accélérer le développement d'un programme de registres.

2. Différences essentielles entre les registres du cancer basés sur la population (registres de population) et les autres types de registres du cancer

Les registres de population collectent systématiquement les informations sur tous les cancers notifiables survenant dans une population géographiquement définie, à partir de multiples sources. Il existe deux autres types importants de registres du cancer, qui ont des fonctions différentes de celles des registres de population. Les registres du cancer basés sur les hôpitaux (registres hospitaliers) compilent les données sur les cas de cancer diagnostiqués et/ou traités dans un (ou des) établissements donné(s), alors que les registres de labora-

toire consignent les cas de cancer diagnostiqués dans les laboratoires d'anatomopathologie, généralement à partir des comptes rendus d'histopathologie ou de cytologie. Selon la façon dont le système de soins est organisé, les données recueillies proviennent d'un sous-groupe plus ou moins biaisé de patients atteints de cancer.

Des registres hospitaliers ont été développés dans de nombreux PRFI, en particulier en Asie et en Amérique latine, souvent à l'initiative de cliniciens spécialisés. Ces registres servent des objectifs variés, fournissant, par exemple, des informations sur le diagnostic et le traitement de certaines tumeurs particulières et sur les résultats cliniques ainsi obtenus. Les données provenant des registres hospitaliers et des comptes rendus des laboratoires d'anatomopathologie font partie intégrante de la gestion des hôpitaux et des laboratoires, dont ils servent les objectifs administratifs et aident à analyser les performances.

Les registres hospitaliers, les registres des laboratoires d'anatomopathologie et les registres de population ont des objectifs différents et

présentent des différences fondamentales qui sont résumés dans le Tableau 2.1. Peut-être du fait de la relative facilité à établir les registres hospitaliers et les registres de laboratoire, une idée fausse continue à se propager, selon laquelle ils pourraient remplir des rôles qui vont bien au-delà de leur rôle clinique, managérial et administratif. Ces deux types de registres sont très précieux pour évaluer la qualité des services fournis, mais ils sont incapables de fournir une image claire de l'épidémiologie locale, nationale ou régionale du cancer. Comme les données collectées proviennent soit de la fréquentation d'un hôpital donné (registre hospitalier) soit du nombre de cancers qui ont fait l'objet d'une biopsie (registre de laboratoire), l'inclusion d'un cas est déterminée par la taille et l'expertise des services hospitaliers et des laboratoires d'anatomopathologie. Les séries de cas individuels agrégés ne représentent donc qu'un sous-groupe de l'ensemble des cas, et ces systèmes ont peu d'utilité pour la planification, le suivi, ou l'évaluation des programmes de lutte contre le cancer.

Points clés

- Les registres hospitaliers, les registres des laboratoires d'anatomopathologie et les registres de population ont des rôles différents et complémentaires. Les deux premiers types de registres présentent un grand intérêt pour les services administratifs et cliniques, mais seuls les registres de population peuvent fournir un profil non biaisé du poids du cancer et de son évolution au cours du temps. Les registres de population jouent un rôle unique dans la planification et l'évaluation des actions de prévention visant à réduire le poids du cancer dans la population.
- Même si les PRFI manquent de données de bonne qualité, comme en témoigne leur faible représentation dans *Cancer Incidence in Five Continents*, la situation est plus positive si l'on considère les informations sur le cancer disponibles dans de nombreux PRFI. Beaucoup de pays possèdent des registres nationaux ou régionaux qui ont vocation à devenir des registres de population, et peuvent servir de point de départ pour le développement de systèmes d'enregistrement.
- Les Pôles régionaux du CIRC pour l'enregistrement du cancer ont été établis en Afrique, en Asie et en Amérique latine pour aider localement à la planification et au développement de registres de population dans les pays de ces différentes régions. Ils proposent des actions locales spécialement adaptées aux pays en question, dans le but d'améliorer la qualité des données, la couverture et l'utilité des registres de population dans la lutte contre le cancer.

Planification et développement d'un registre du cancer basé sur la population

L'établissement d'un nouveau registre du cancer nécessite la reconnaissance par la population de la nécessité, ou tout au moins de l'intérêt d'une telle entreprise. Comme le registre du cancer doit répondre aux besoins de la population et de son système de santé, il convient d'impliquer les principaux acteurs de la lutte contre le cancer, dont le soutien est essentiel pour assurer le développement et la pérennité du registre. Le succès de l'opération dépend de la volonté des cliniciens, des pathologistes et du personnel administratif de collaborer pour permettre l'accès à leurs données. De nombreux éléments sont à considérer au moment de la création d'un registre, ce qui sera discuté dans ce chapitre. Mais certains éléments sont absolument essentiels (👉) ou hautement désirables (✔) pour assurer le succès de l'entreprise :

- Niveau institutionnel/professionnel :
 - 👉 Le directeur : la personne qui assumera la responsabilité du registre, travaillera avec les autres partenaires et supervisera le personnel
 - 👉 Les médecins spécialistes chargés du diagnostic et du traitement du cancer : anatomopathologistes et oncologues (radiothérapeutes, médecins et chirurgiens)
 - ✔ Les directeurs des principaux hôpitaux dans le secteur desservi par le registre
 - ✔ Les services chargés de l'enregistrement des décès dans le secteur desservi par le registre.
 - Niveau politique/administratif :
 - ✔ Le département de la santé du gouvernement local ou national concerné par la planification et la gestion des services de prévention et de traitement du cancer
 - ✔ L'intégration du registre du cancer dans le système d'information sanitaire de ces départements.
- Au début, il est très important que tous ceux qui sont concernés par le registre en tant que fournisseurs ou utilisateurs des données connaissent et adoptent le concept de registre du cancer basé sur la population tel qu'il a été décrit dans les chapitres 1 et 2. En bref :
- Le registre du cancer doit collecter les informations sur *chaque* cas de cancer identifié au sein de la population définie (ou appartenant à un secteur géographique donné).
 - Au sein de la zone géographique définie, le registre doit pouvoir distinguer les habitants de la région de ceux qui viennent de l'extérieur.
 - Le registre prendra en compte les cas de cancer survenant chez les habitants de la zone du registre traités à l'extérieur.

- Le registre doit recueillir suffisamment d'informations sur chaque cas pour éviter d'enregistrer deux fois le même cas (ce qui implique le recueil de renseignements personnels tels que le nom des patients).
- Le registre doit avoir accès à toutes les sources d'information des établissements situés au sein de la zone où les patients atteints de cancer sont diagnostiqués et soignés.

Les exigences précises des registres du cancer dépendent en grande partie des conditions locales en ce qui concerne le niveau de développement des services médicaux (services diagnostiques, thérapeutiques et de soins palliatifs) pour les patients cancéreux, la taille et la dispersion géographique de la population, ainsi que les ressources – matérielles et financières – disponibles. Certains principes de bases sont résumés dans l'ouvrage *Enregistrement des cancers : Principes et méthodes* (Jensen et Whelan, 1991, 1996 ; voir Encadré 3.1).

1. La population

1.1 La population couverte par le registre (« population cible »)

Une des premières décisions consiste à définir la population couverte par le registre : la population « cible » dans laquelle surviennent les cas de cancer que le registre va comptabiliser. Le fait de choisir une population locale ou régionale, plutôt que la population du pays tout entier, pour les pays de plus de 4 ou 5 millions d'habitants, est une décision importante à prendre dès le début. La population couverte par le registre peut être la population du pays (ou de la province) tout entière, mais il ne s'agit le plus souvent que d'une *partie* de cette population – un « échantillon », ou alors d'un ou plusieurs « sites sentinelles » à partir desquels il est possible de déduire

(estimations) ce qui se passe dans la population tout entière.

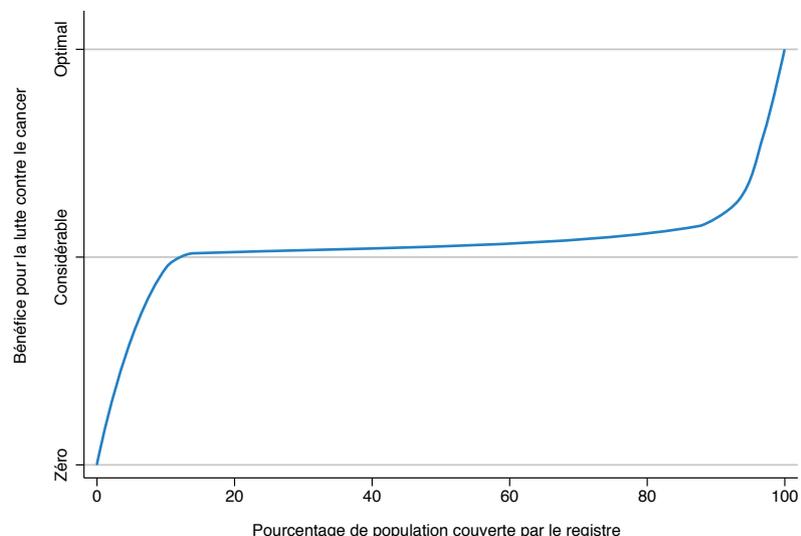
Il pourrait sembler que la meilleure solution pour la surveillance du cancer soit de développer un registre national, avec un bassin de population couvrant le pays tout entier ; mais dans la pratique cette approche se révèle généralement irréaliste. Ou bien c'est impossible techniquement, ou bien les coûts impliqués dépassent largement le bénéfice supplémentaire par rapport aux résultats obtenus avec l'enregistrement d'un échantillon de la population.

La Fig. 3.1 montre que, pour les activités de recherche et de lutte contre le cancer, le bénéfice (associé à la représentativité du profil national) augmente avec l'augmentation de la couverture (et des coûts associés). La mise en place d'un registre régional entraîne un bénéfice immédiat et, idéalement, la zone couverte par le registre sera sélectionnée de façon à permettre l'extrapolation des statistiques générées au-delà des limites du bassin de population. L'augmentation de la couverture n'entraîne ensuite qu'une augmentation minime du bénéfice. Mais lorsque l'on atteint

Encadré 3.1. Conditions nécessaires pour un registre du cancer basé sur la population.

Parmi les conditions nécessaires au développement d'un registre figurent l'existence de services médicaux de bonne qualité et d'accès facile, de façon que la grande majorité des patients atteints de cancer entrent en contact avec le système de santé à un moment donné de leur maladie. Il est également nécessaire de disposer d'un système de notification des données cliniques et anatomo-pathologiques, ainsi que de données fiables sur la population de référence. La coopération du corps médical est essentielle pour le fonctionnement du registre. Il convient également de disposer du personnel et de l'équipement nécessaires et de prévoir un budget suffisant, sachant que les dépenses tendent à augmenter au cours du temps.

Fig. 3.1. Bénéfice de l'élargissement de la couverture des registres du cancer.



une couverture nationale, ce qui nécessite un investissement financier important, le bénéfice de l'enregistrement est optimal ; il est alors possible, par exemple, d'évaluer la performance locale des services de santé pour chaque zone géographique.

En résumé, étant donné le coût prohibitif de l'établissement de registres nationaux du cancer et la possibilité d'obtenir la plupart des informations nécessaires pour la planification et la surveillance à partir d'un sous-groupe (échantillon) de population, on utilisera un ou plusieurs registres régionaux de population. Dans les PRFI, on utilise de plus en plus couramment des séries de registres régionaux pour obtenir des données représentatives qui rendent compte des différences démographiques et épidémiologiques entre les différentes régions et entre les zones urbaines et rurales.

La sélection de la population, locale ou régionale, sur laquelle portera le registre est dictée par des considérations pratiques plutôt que par la recherche de la zone ou des zones idéale(s) « représentative(s) » de l'ensemble du pays. La zone couverte par le registre doit posséder des services de diagnostic et de traitement du cancer bien développés (selon les critères du pays). Dans ce cas, elle attirera les patients atteints de cancer résidant à l'extérieur de la zone (pour le diagnostic ou les soins), mais il est probable que très peu de ses résidents iront chercher des soins à l'extérieur. Pour le registre du cancer, il est beaucoup plus facile d'identifier (et d'exclure de certains calculs) les non-résidents diagnostiqués et traités dans les hôpitaux locaux que d'essayer de retrouver les habitants qui sont allés se faire soigner à l'extérieur. Normalement, le registre sera situé dans les localités où se trouvent les hôpitaux universitaires, les services spécialisés en oncologie et les laboratoires d'anatomopathologie – c'est-à-

dire dans les grandes villes (dont, en règle générale, la capitale du pays).

Cette contrainte pratique qui conditionne de façon majeure le choix de la zone couverte par le registre va dicter d'une part la taille de la population à enregistrer et d'autre part la théorie relative à la taille « idéale ». Certains registres du cancer doivent en effet couvrir des populations beaucoup plus larges qu'il ne peut sembler raisonnable (le registre du cancer de Bombay couvre une population d'environ 13 millions d'habitants), tandis que d'autres peuvent couvrir des populations très restreintes et n'enregistrer de ce fait qu'un nombre relativement faible de cas chaque année (le Registre national des Seychelles couvre une population de seulement 90 000 habitants ; <http://afcrn.org/membership/members/96-seychelles>).

La taille de la population rurale entourant la zone urbaine à inclure dépend de la nature des divisions administratives du pays et de considérations pratiques comme la taille de la population et les distances impliquées. En toute hypothèse, la zone couverte par le registre doit correspondre à une unité administrative (ville, district, province, etc.) pour laquelle on dispose d'informations démographiques – taille et la composition de la population servant de dénominateur pour le calcul des taux d'incidence.

1.2 Population de référence servant de dénominateur

Les chiffres de la « population à risque » sont utilisés comme dénominateur dans la formule servant à calculer les taux d'incidence. Le registre doit disposer d'estimations de la taille de la population couverte, par sexe, par tranches d'âge de 5 ans et par strates quand la population comporte des sous-groupes importants (par exemple : race/groupe ethnique). Ces données proviennent des recensements qui ont lieu avec des intervalles

relativement grands (généralement pas plus d'une fois tous les 10 ans). Entre les recensements, des estimations sont effectuées (estimations inter-recensements) comme pour les années directement consécutives aux derniers recensements (estimations post-recensement). Ces dernières sont probablement plus spéculatives. Certains des problèmes rencontrés lors de ces estimations ont été décrits ailleurs (Pottier, 1992). Les responsables des registres peuvent préférer compter sur les estimations des organismes officiels comme les bureaux des statistiques gouvernementales nationales et locales, dont le personnel est en principe composé d'experts dans le domaine.

Il est important de souligner que l'exactitude des taux d'incidence rapportés par le registre dépend non seulement de l'exhaustivité et de la validité des données recueillies sur les cas de cancer (voir Chapitre 5) mais aussi sur l'exactitude des données sur la « population à risque ». Aussi les estimations démographiques sont-elles susceptibles de changer dans le temps ; c'est ce qui se produit notamment pour les estimations fondées sur les projections post-recensement, qui subissent souvent des révisions drastiques lors de la publication des résultats du nouveau recensement. Cela signifie que certains des taux d'incidence déjà publiés vont devoir être revus dans les éditions ultérieures.

2. L'équipe

2.1 Le directeur

Lors de l'établissement du registre du cancer, l'élément primordial est le choix d'un directeur qui soit à la fois motivé et respecté. Le directeur devra généralement (mais pas forcément) avoir une formation médicale, car il aura à donner (soit lui-même, soit par l'intermédiaire de collègues) des conseils de spécialiste dans

différents domaines tels que l'anatomopathologie, l'oncologie clinique, l'épidémiologie et les statistiques.

2.2 Le personnel technique

Il faut s'assurer dès le début que l'on dispose bien du personnel suffisant, sachant que la taille de l'équipe dépend du nombre de nouveaux cas attendus chaque année, des sources de données et des procédés de collecte des informations. Dans le cas de registres importants couvrant une population de plusieurs millions d'habitants, les membres du personnel peuvent être affectés à différentes tâches spécialisées, par exemple la recherche des cas et la préparation des fiches-résumés, le codage et la saisie des données, l'analyse des données, la mise à jour des logiciels et la présentation des résultats, tandis que pour les registres de petite taille, le personnel (se résumant parfois à une seule personne) remplira de multiples fonctions. Les membres de l'équipe ne doivent pas seulement avoir des compétences techniques ; ils doivent en outre faire preuve de compétences personnelles et relationnelles lors des contacts avec leurs collègues et avec le personnel des institutions médicales et des autres établissements sources de données.

2.3 Formation du personnel

Dans les PRFI en particulier, la qualité des données des registres du cancer dépend largement des qualifications et des compétences techniques du personnel. L'enregistrement du cancer demande une formation particulière, qui s'effectue la plupart du temps sur le tas. Il est néanmoins recommandé d'organiser des cours de formation conventionnels et d'utiliser les manuels standardisés pour éviter que des membres du personnel isolés n'établissent leurs propres

pratiques individuelles ou que des registres isolés n'établissent leur propres procédures déviant des procédures standardisées (voir les liens ci-dessous).

Il existe des documents pour la formation du personnel des registres travaillant dans les PRFI :

- Le *Manual for Cancer Registry Personnel* (Manuel à l'usage du personnel des registres du cancer) (Esteban et coll., 1995) publié par le CIRC et l'IARC est disponible à partir du site internet du CIRC (<http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/treport-pub/treport-pub10/index.php>).
- Un manuel de formation très utile, *Pathology of Tumours for Cancer Registry Personnel* (Pathologie des tumeurs pour le personnel des registres du cancer) (Buemi, 2008), est disponible à partir du site internet de l'IACR (<http://www.iacr.com.fr/PathologyManualApr08.pdf>). Cet ouvrage explique, en termes simples, la genèse des tumeurs et les techniques utilisées pour le diagnostic anatomopathologique, et permet de comprendre la terminologie utilisée.
- Le programme SEER (Surveillance, épidémiologie et résultats) des USA fournit du matériel de formation, notamment des programmes de formation interactive par internet (<http://seer.cancer.gov/>) ; ces programmes ne sont toutefois pas toujours bien adaptés aux registres de petite taille des PRFI.

3. Lieu d'installation du registre

L'implantation géographique du registre du cancer est généralement déterminée par sa dépendance administrative. Sa situation précise, que ce soit dans un service hospitalier, à l'université ou dans un institut de recherche, dans un ministère ou dans les bureaux d'une organisation non gouvernementale, est moins importante

que ses liens fonctionnels avec les services de santé gouvernementaux et les groupes professionnels. De toute façon, le registre (en fait, son directeur) doit avoir l'autorité – administrative ou professionnelle – lui permettant de demander et d'obtenir des informations cliniques détaillées sur les cas de cancer auprès des services médicaux. C'est pourquoi il est souhaitable pour le registre d'établir des liens, quels qu'ils soient, avec les groupes professionnels et avec les services sanitaires gouvernementaux (ce qui peut également faciliter l'accès aux statistiques officielles, comme les données de mortalité et les données démographiques). Le fait d'être installé dans un hôpital (ou un laboratoire d'anatomopathologie) permet d'avoir un meilleur accès aux données cliniques et de bénéficier de l'avis du corps médical. Quel que soit l'endroit où il est installé, le registre doit conserver une autonomie suffisante pour faciliter la coopération avec les autres agences de santé et les collaborations aux niveaux national et international.

4. Equipement et locaux

La taille des locaux dépendra évidemment de la taille du registre, c'est-à-dire du nombre de membres de l'équipe et des besoins d'archivage de documents papier (formulaires d'enregistrement, rapports d'anatomopathologie, etc.). Tous les registres ont maintenant besoin d'équipement informatique. Même le plus petit registre a besoin d'un ordinateur de bureau de bonne qualité avec une connexion internet pour pouvoir utiliser les logiciels de gestion de registres tels que Can-Reg5 (voir Annexe 1). Le nombre de postes nécessaires dépend de la taille du registre et du nombre d'opérateurs effectuant la saisie et l'analyse des données. On aura également besoin d'au moins une imprimante/scanner/photocopieuse et, en fonction de

Encadré 3.2. Éléments pour l'élaboration du budget du registre du cancer.

1. Coûts d'investissement (une seule fois)

- Bureaux : locaux et équipement/mobilier
- Equipement informatique (ordinateurs, imprimantes, réseau internet, etc.)

2. Coûts récurrents

- Salaires
 - Directs : personnes employées au registre (plein temps ou temps partiel)
 - Indirects : coûts relatifs au travail à temps partiel/sous contrat
- Frais de fonctionnement
 - Frais de déplacement (en particulier pour la collecte active des données)
 - Location/entretien (comprenant les dépenses en eau, en électricité, etc.)
 - Equipement informatique : maintenance/remplacement
 - Consommables (matériel de bureau)
 - Publication des rapports et/ou mise en place et gestion du site internet du registre

3. Ateliers de formation

Un financement peut être recherché sur une base *ad hoc* une fois que le registre est établi.

l'approvisionnement en électricité, d'un stabilisateur de tension et d'un groupe électrogène de secours.

5. Financement

Le coût du registre du cancer dépend de l'étendue et de la population de la zone couverte par le registre, du nombre et du type des différentes sources de données, du nombre d'éléments de données collectés et des méthodes de collecte des données. Cela va déterminer le nombre de personnes nécessaires pour l'équipe et le coût de la collecte des données, qui représentent des éléments majeurs du budget.

Les *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) des USA ont recueilli des informations sur les coûts, et ont procédé à l'analyse

économique et à l'évaluation du Programme national d'enregistrement du cancer (NCRP) des USA (Tangka et coll., 2010). On ne connaît pas le coût réel du fonctionnement des registres du cancer dans les PRFI, même si le CDC a validé, en collaboration avec différents registres au Kenya, en Inde et en Colombie, un outil qui permet d'en effectuer le calcul. L'objectif est d'agrèger le coût de chaque activité relative à l'enregistrement du cancer en se fondant sur les salaires du personnel, le coût des consultants, des ordinateurs, des voyages et de la formation. On peut alors calculer le coût par cas de cancer pour les activités essentielles et pour les activités plus spécialisées, et étudier les facteurs qui affectent ce coût.

Les éléments à considérer au moment de l'élaboration du budget

du registre du cancer sont présentés dans l'Encadré 3.2.

Lors de l'élaboration d'un budget à plus long terme, il convient de prendre en compte le fait que le coût de fonctionnement du registre peut augmenter au fil du temps, avec l'extension de ses activités (par exemple inclusion du suivi des cas enregistrés).

6. Aspects légaux et confidentialité

Il est conseillé de vérifier la base juridique dans laquelle s'inscrit l'enregistrement du cancer dans la juridiction donnée. Les lois sur la confidentialité des données varient d'un pays à l'autre et doivent être prises en compte lors de la planification du registre. Dans le cadre de la recherche médicale, l'archivage des données médicales permettant d'identifier les individus nécessite généralement leur consentement éclairé. Les registres du cancer ne peuvent pas fonctionner sous une telle contrainte. L'information n'étant pas recueillie auprès du patient, mais à partir de sources secondaires, il est impossible de demander le consentement éclairé. Il est néanmoins nécessaire de pouvoir identifier chaque patient, ne serait-ce que pour pouvoir relier à la même fiche les différentes notifications du même cas provenant de plusieurs sources ou émises à différentes périodes. Les registres du cancer sont en outre beaucoup plus précieux pour la recherche médicale s'ils peuvent servir à identifier les cancers survenant dans un groupe défini de sujets (cohortes), procédure qui nécessite également une identification individuelle.

Les registres du cancer représentent un outil de santé publique important sans lequel il serait difficile d'établir des stratégies de lutte contre le cancer. C'est la même chose pour les maladies infectieuses, dans le contrôle desquelles la notification

joue un rôle si important. Il faudrait que le cancer soit à déclaration obligatoire de la même façon que les maladies infectieuses. Mais si elle fournit le cadre juridique indispensable et permet d'augmenter le nombre de cas rapportés au registre par le personnel médical, l'obligation de notifier les cas ne garantit ni la qualité des données ni l'exhaustivité de la notification. Elle offre néanmoins une certaine protection juridique aux détenteurs des données (services administratifs des hôpitaux, préposés à l'enregistrement, directeurs des hôpitaux privés) qui pourraient sans cela se poser des questions sur les problèmes éthiques ou juridiques d'une telle notification, ou hésiter à laisser l'équipe du registre accéder aux données dont elle a besoin.

Les registres du cancer se sont préoccupés de produire un code de confidentialité pour l'enregistrement des données sur le cancer. Le CIRC et l'IACR ont publié conjointement des directives (*Guidelines on Confidentiality for Population-Based Cancer Registration*) relatives à la confidentialité des registres du cancer basés sur la population, disponibles à partir du site internet de l'IACR (<http://www.iacr.com.fr/confidentiality2004.pdf>). Cet ouvrage présente les principes

de base de la confidentialité, ainsi qu'une série de mesures parmi lesquelles on pourra sélectionner celles qui sont adaptées aux codes de pratiques locaux. Même si la publication est tout d'abord destinée aux registres européens, elle contient des conseils utiles pour les PRFI, par exemple sur les mesures à adopter pour protéger les informations confidentielles, ou sur le développement de directives et de procédures relatives à la communication des données du registre.

7. Comité consultatif

Comme cela a déjà été souligné, il est important d'impliquer tous les acteurs concernés dans la planification du registre. Il faut s'assurer de leur implication réelle et continue en établissant un comité consultatif pour la gestion du registre. Les acteurs concernés peuvent varier en fonction des circonstances locales, mais il est important que le comité consultatif comporte des représentants des principaux utilisateurs des données du registre, travaillant notamment dans les domaines de la santé publique, de la médecine clinique et dans le monde académique. La coopération et l'implication des cliniciens, principales sources de données pour le registre,

est particulièrement importante ; il convient que soient également représentés, lorsqu'ils existent, les autres groupes constitués, associations, sociétés de lutte contre le cancer, services de soins palliatifs ou associations de patients œuvrant dans la zone couverte par le registre.

Le rôle du comité consultatif consiste à superviser les activités du registre, et notamment à définir sa politique de recrutement et de formation du personnel, à examiner les résultats, s'assurer qu'ils soient bien communiqués aux décideurs et aux chercheurs, et à aider à résoudre les problèmes opérationnels. Les membres du comité peuvent également aider à trouver des financements et à établir des contacts pour maintenir ou développer certaines activités du registre. Le comité peut souhaiter créer des sous-groupes pour s'occuper par exemple des demandes écrites d'accès aux données du registre. Il peut aussi être important pour les membres du comité de travailler en étroite collaboration avec les responsables du registre et de s'informer de leurs besoins, pour obtenir des soutiens financiers et pour convaincre les acteurs locaux de l'intérêt d'utiliser les données du registre pour la lutte contre le cancer.

Points clés

- Le coût de fonctionnement des registres nationaux du cancer étant souvent prohibitif et la plupart des informations nécessaires pour la planification et la surveillance pouvant être obtenues avec un sous-groupe (échantillon) de la population, on pourra utiliser un ou plusieurs registres régionaux.
- Il est important d'obtenir dès le départ l'adhésion au concept de registre du cancer basé sur la population de tous ceux qui seront concernés par le registre, en tant que fournisseurs ou utilisateurs des données.
- Il convient d'obtenir le soutien des principaux acteurs de la lutte contre le cancer, de façon à assurer la pérennité du registre. Le succès dépend de la volonté des cliniciens, des anatomopathologistes et du personnel administratif à collaborer et à permettre l'accès à leurs données.
- Le registre du cancer doit collecter des informations sur chaque cas de cancer identifié à l'intérieur d'une zone géographique définie et être capable de distinguer les résidents de cette zone de ceux qui viennent de l'extérieur.
- Lors de la planification d'un registre du cancer basé sur la population, il convient de prendre plusieurs éléments en considération, et notamment la définition de la population cible, le personnel nécessaire, le lieu d'installation du registre, l'équipement et les locaux nécessaires ; il convient de s'assurer que l'on dispose d'un financement suffisant et que les aspects légaux et la confidentialité ont bien été traités et enfin de nommer un comité consultatif pour superviser les activités du registre.

Sources d'information pour les registres du cancer basés sur la population

L'utilisation de multiples sources d'information sur les cas de cancer survenant dans la population cible représente un élément essentiel des registres de population. Cela permet d'identifier le plus de cas possible parmi ceux qui sont diagnostiqués chez les habitants de la zone géographique couverte par le registre. Cela ne pose pas de problème si l'on reçoit des informations sur les mêmes cas de cancer à partir de plusieurs sources (comme décrit dans le chapitre 5, cela permet d'évaluer la capacité du registre de population à trouver les cas). Les procédures utilisées par les registres permettent d'identifier le même cas de cancer à partir de différentes sources (tout en évitant les doublons) ; cette disposition est intégrée dans le logiciel CanReg5 (voir l'Annexe 1).

1. Sources d'information sur les cas de cancer

Les sources de données peuvent être groupées en trois grandes catégories, dont chacune sera discutée plus loin :

- hôpitaux
- laboratoires
- certificats de décès.

1.1 Sources hospitalières

Le registre doit tenter d'identifier tous les cas de cancer diagnostiqués ou traités dans les hôpitaux ou les cliniques situés dans la zone couverte. Les établissements concernés vont varier en fonction de leur situation géographique, mais il est important de tous les identifier et tous les énumérer, et de déterminer le nombre probable de patients cancéreux (ainsi que le type de cancer) vus dans

chacun d'eux. Quand ils existent, les centres spécialisés dans le traitement du cancer (oncologie médicale/chirurgicale, radiothérapie) apportent au registre une contribution essentielle. Souvent, ces services possèdent un registre des cas diagnostiqués, traités, ou suivis.

La plupart des services hospitaliers voient des patients atteints de cancer, même si la proportion des cas de cancer varie en fonction de leur spécialisation. Pour la recherche des cas, le registre va utiliser en premier lieu, lorsqu'ils existent, les systèmes d'information hospitaliers, d'où l'on peut extraire les informations sur les patients et sur leur diagnostic. Même si le système d'information hospitalier n'est pas informatisé, le service de gestion des dossiers médicaux peut maintenir à jour manuellement le répertoire des sorties de l'hôpital, dans lequel on peut effectuer un tri

par diagnostic. Quand il n'existe pas de système centralisé de gestion des informations, le travail du registre est plus laborieux et peut nécessiter des visites auprès de chacun des services cliniques.

Les hôpitaux privés et les cliniques ont tendance à être de plus petite taille que les grands hôpitaux publics, et ne disposent pas toujours d'installations spécialisées pour le traitement du cancer. Néanmoins, il peut être important de les inclure dans les sources de données, si l'identification des patients cancéreux parmi leur clientèle est relativement facile. Il se peut que les détenteurs des données soulèvent des problèmes de confidentialité (réels ou imaginaires) relatifs à leur collaboration avec le registre du cancer.

Les hospices et les services de soins palliatifs représentent des sources d'information très importantes. La grande majorité de leurs clients sont des patients cancéreux, la documentation du diagnostic est généralement bonne, et le suivi jusqu'à la mort est la norme (c'est en effet leur raison d'être).

1.2 Services de laboratoire

Les laboratoires d'anatomopathologie représentent une source majeure et essentielle de données. Pour la plupart des patients cancéreux, le diagnostic définitif est basé sur l'histologie (bien que la proportion des cas pour lesquels la tumeur est examinée par un anatomopathologiste dépend du site d'origine et du type de cancer). Les laboratoires d'anatomopathologie consignent toujours leurs rapports dans un registre – souvent une base de données informatisée, mais même quand les registres sont sous forme papier, il est facile de scanner les diagnostics de cancer. Mais en ce qui concerne les informations sur les patients cancéreux, les laboratoires dépendent souvent

des formulaires de demande qui leur sont adressés avec le prélèvement. Ces formulaires peuvent contenir des informations insuffisantes ou ne pas avoir été remplis entièrement – spécialement en ce qui concerne le lieu de résidence du patient. Cette information est essentielle pour les registres de population, et il est nécessaire de faire un effort particulier pour la trouver pour les cas identifiés par le biais des laboratoires.

Les autres services de laboratoire sont de moins bonnes sources d'information, même si l'examen des échantillons de moelle osseuse (et donc le diagnostic d'hémopathie maligne) est généralement effectué par les hématologues cliniciens (plutôt que par les anatomopathologistes). Dans les services d'imagerie médicale, seules l'imagerie par résonance magnétique (IRM) et la tomodensitométrie (TDM) voient suffisamment de cas de cancer pour que l'on puisse les considérer comme sources de données. Leur utilité dépend de la facilité avec laquelle les cas de cancer peuvent être identifiés dans les listes de patients examinés.

1.3 Certificats de décès

Les informations sur les personnes décédant de cancer (ou avec un cancer) constituent de très importantes sources de données pour les registres. Ces informations peuvent provenir des registres d'état civil (où la « cause de décès » est mentionnée par un médecin sur le certificat de décès), même si ce processus est incomplet (les décès ne donnant pas tous lieu à un certificat). Dans les registres d'état civil des PRFI, l'attribution et le codage des causes de décès posent souvent des problèmes. Dans beaucoup de pays à revenu faible, l'enregistrement des décès se limite à ceux qui surviennent à l'hôpital (pas de certificat délivré par un médecin pour les décès se produi-

sant à la maison) ; même avec leurs limites, ces données doivent être exploitées par le registre.

L'identification des personnes décédant d'un cancer (ou avec un cancer) répond à trois besoins du registre :

- Elle permet l'identification de cas de cancer qui ont été « manqués » par le système de collecte des données.
- Elle permet d'enregistrer le décès de patients cancéreux figurant déjà dans le registre (utile pour le calcul de la survie).
- La connaissance du nombre de cas notifiés pour la première fois grâce au registre des décès permet d'évaluer l'exhaustivité du registre du cancer.

2. Collecte des données

Traditionnellement, on distingue deux types de méthode de recueil des données : la collecte « passive » (reposant sur le personnel médical qui renseigne les formulaires de notification et les adresse au registre) et la collecte « active », selon laquelle le personnel du registre du cancer rend visite aux diverses sources de données pour identifier et résumer les informations pertinentes. L'enregistrement ne fonctionne pas s'il repose entièrement sur la diligence et la bonne volonté des personnes étrangères à l'équipe du registre pour le recueil et la synthèse des informations sur les cas de cancer. La plupart des registres associent néanmoins ces deux méthodes, et si la recherche active des cas reste la norme, le développement de l'informatisation des données médicales permet une certaine utilisation des bases de données électroniques pour la recherche des cas.

Avec l'augmentation du nombre de sources de données informatisées disponibles, les registres du cancer sont parfois soumis à des

Tableau 4.1. Données de base pour les registres du cancer

Variable	Commentaires
L'individu	
<i>Identification^a</i>	
Nom	Selon l'usage local
Sexe	
Date de naissance ou âge	Estimés si non connus
<i>Données démographiques</i>	
Adresse	Résidence habituelle
Groupe ethnique ^b	Quand la population est composée de deux ou plusieurs groupes
La tumeur	
Date d'incidence	
Base de diagnostic	
Topographie (siège)	Tumeur primitive
Morphologie (histologie)	
Comportement	
Source d'information	Exemple : numéro d'enregistrement à l'hôpital, nom du médecin

^a Le minimum recueilli est ce qui assure que, si le même individu est notifié plusieurs fois au registre, il sera identifié comme étant la même personne. Ce peut être également un numéro d'identification personnel unique.

^b Le groupe ethnique est inclus ici en raison de son importance pour un certain nombre de registres, particulièrement dans les pays en développement. Source : MacLennan (1991, 1996).

pressions les poussant à abandonner leurs modes traditionnels de fonctionnement. Il est évident que sur le long terme, les registres vont devoir développer une stratégie leur permettant de passer des sources de données papier aux sources de données informatisées, mais il est faux de croire que les données des registres du cancer peuvent être dérivées automatiquement des données des systèmes d'information médicale. Indépendamment des sources d'information et des méthodes de recueil des données utilisées, la production de données d'incidence de haute qualité nécessite un personnel qualifié. Dans certains PRFI, le temps dont dispose le personnel des registres ne permet que le traitement de routine des données et la production des données d'incidence. L'utilisation des données provenant des systèmes d'information médicale pourrait néanmoins permettre au personnel du registre de passer moins de temps à la saisie des données et d'en consacrer plus

au contrôle de qualité, à l'analyse des données et éventuellement à la recherche.

3. Variables collectées par les registres

Pour chaque cas de cancer, les registres ont à rentrer les données pour tout un ensemble de variables. On a toujours tendance, lors de la planification du registre, à vouloir inclure trop de variables. Il ne faut pas oublier que les informations collectées proviennent de sources secondaires (comptes rendus cliniques, rapports d'anatomopathologie, extraits des registres des sorties des hôpitaux, certificats de décès) et NON PAS des patients eux-mêmes. Aussi convient-il d'éviter d'inclure les données qui ne sont pas systématiquement disponibles à partir de ces sources. Cela s'applique en particulier aux informations qui ne peuvent s'obtenir de façon fiable qu'en interrogeant le patient (facteurs de risque comme le tabac et la consommation

d'alcool, l'alimentation, etc.), et à celles qui risquent de n'être enregistrées que dans un sous-groupe particulier de patients (et non pas un sous-groupe aléatoire) comme la profession ou le statut par rapport au VIH. En règle générale, les informations qui ne peuvent pas être collectées de façon fiable dans 80–90% des cas ne doivent pas figurer dans le registre. Il vaut mieux éviter également d'inclure les informations peu pertinentes (comme le statut marital), même si elles sont faciles à recueillir. Le manuel *Enregistrement des cancers : Principes et méthodes* propose un ensemble de 10–11 variables essentielles, constituant l'*information de base* à collecter (Tableau 4.1) ; il est vrai qu'aucun registre du cancer ne peut fonctionner avec moins de données, ce qui fait que l'on peut les considérer comme le **minimum de données à collecter**.

La liste raisonnable des **variables essentielles** est toutefois plus substantielle. Le Tableau 4.2 se fonde sur les recommandations du

Tableau 4.2. Variables essentielles pour les registres du cancer

Variable	Commentaires
L'individu	
Identification	Dans certains pays, numéro d'identification personnel unique, dans d'autres, nom complet combiné avec la date de naissance et le sexe
Date de naissance	Jour, mois et année (jj/mm/aaaa)
Sexe	Masculin (M) ou féminin (F)
Groupe ethnique	En fonction de la situation locale
Adresse avec le code postal (et le numéro de téléphone)	Nécessaire pour l'identification et pour les analyses géographiques
La tumeur	
Date d'incidence	Information prioritaire, comme souligné dans les recommandations de l'ENCR.
Localisation anatomique (topographique) de la tumeur primitive	Au minimum selon la classification CIM-O.
Latéralité	A enregistrer pour tous les organes allant de pair, mais au moins pour les organes suivants : sein, œil, ovaire, testicule et rein (mais en observant les règles établies pour les tumeurs primitives multiples).
Type histologique de la tumeur primitive	Au minimum selon la classification CIM-O.
Comportement	Au minimum selon la classification CIM-O.
Fondements du diagnostic	Il est recommandé d'utiliser les fondements les plus vraisemblables sur lesquels peut s'appuyer le diagnostic. Il est possible d'enregistrer toutes les méthodes pertinentes. Les codes utilisés pour les fondements du diagnostic de cancer doivent utiliser la classification CIM-O.
Stade – (TNM condensée)	Le stade est nécessaire pour les études internationales et pour les cliniciens. Il est recommandé d'utiliser la classification TNM condensée de l'ENCR.
Traitement initial (initié dans les 4 mois suivant la date d'incidence) [Les registres devraient disposer d'un manuel clair sur les données à inclure pour tous les items relatifs aux traitements.]	Au minimum, les registres devraient pouvoir présenter les modalités de traitement utilisées sous forme de réponses oui/non.
<i>Chirurgie</i>	Tout acte chirurgical à visée curative ou palliative
<i>Radiothérapie</i>	Toute radiothérapie à visée curative ou palliative
<i>Chimiothérapie</i>	Toute chimiothérapie anticancéreuse à visée curative ou palliative
<i>Thérapie endocrine (hormones)</i>	Thérapie exogène (médicament)
Sources d'information	
Sources d'information	Il est important d'enregistrer TOUTES les sources d'information (hôpital, établissement) pour chaque modalité de diagnostic et de traitement, de façon à pouvoir effectuer un contrôle de qualité, ou collecter des informations supplémentaires. La date et le numéro de l'hôpital ou du laboratoire sont enregistrés à chaque fois.
Suivi/mise à jour	
Date de la dernière mise à jour	Nécessaire pour étudier le suivi (jj/mm/aaaa)
Statut vital (à la date de la mise à jour)	Il peut être intéressant d'indiquer si connu ou supposé (par exemple, par recoupement avec les certificats de décès) (jj/mm/aaaa)
Date du décès	Nécessaire pour étudier la survie et le suivi (jj/mm/aaaa)

CIM-O, Classification internationale des maladies pour l'oncologie ; ENCR, Réseau européen des registres du cancer ; TNM, tumeur – ganglions – métastases.

Source : *Recommendations for a Standard Dataset for the European Network of Cancer Registries* [Recommandations relatives aux données normalisées pour le Réseau européen des registres du cancer – en anglais uniquement] (<http://www.enccr.eu/images/docs/recommendations/recommendations.pdf>).

Réseau européen des registres du cancer (ENCR) (<http://www.enccr.eu/images/docs/recommendations/recommendations.pdf>).

Il existe de nombreuses **variables optionnelles** qui peuvent

également être incluses en fonction des intérêts locaux particuliers, en tenant compte des considérations sur la disponibilité des informations dans les sources de données, comme décrit ci-dessus.

4. Codage

Plusieurs des variables figurant dans la liste doivent être codées pour en faciliter l'analyse. Pour un certain nombre de variables, il existe des

systèmes de codage internationaux standardisés, et les registres du cancer doivent les utiliser pour que les résultats des différents registres soient comparables.

Les systèmes de codage les plus importants concernent le codage de la tumeur (site anatomique, histologie, comportement, base de diagnostic) selon la *Classification internationale des maladies pour l'oncologie* (CIM-O) et le codage de leur extension anatomique (stade) selon le système tumeur – ganglions – métastases (TNM).

On aura besoin, en outre, de systèmes de codage locaux pour :

- le lieu de résidence du patient
- le groupe ethnique (si enregistré)
- les sources d'information.

4.1 Classification des cancers – Classification internationale des maladies pour l'oncologie

La classification CIM-O, maintenant à sa troisième édition, est utilisée depuis plus de 35 ans ; c'est l'outil de référence pour le codage du diagnostic dans les registres du cancer.

La CIM-O est une classification multiaxiale de la topographie, de la morphologie, du comportement et du stade des tumeurs (qui fournit en outre des codes normalisés pour la base de diagnostic).

Le code topographique décrit le **site d'origine** (localisation anatomique) du cancer (le *site primitif* de la tumeur, et non pas la localisation de métastases) et utilise les catégories à trois et quatre caractères figurant dans le chapitre II « Classification des tumeurs » de la *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes*, dixième révision (CIM-10) (sauf pour les catégories relatives aux tumeurs secondaires et à des types morphologiques particuliers de tumeurs). La CIM-O offre donc plus de détails sur la localisation des

tumeurs que la CIM-10. A la différence de la CIM-10, la CIM-O inclut les données topographiques des tumeurs hématopoïétiques et réticuloendothéliales (ainsi que d'autres cancers qui, dans la CIM-10, sont définis par l'histologie, comme le sarcome de Kaposi, le mélanome et les sarcomes des tissus mous et des os).

L'axe morphologique fournit des codes à cinq chiffres allant de M-8000/0 à M-9989/3. Les quatre premiers chiffres indiquent le terme histologique spécifique. Le cinquième chiffre, après la barre oblique (/) est le code du comportement tumoral, qui indique si la tumeur est maligne, bénigne, in situ ou de comportement incertain (bénigne ou maligne).

Un code séparé, à un chiffre, est également proposé pour indiquer le grade histopathologique (ou degré de différenciation).

La troisième édition de la *Classification internationale des maladies pour l'oncologie* (CIM-O-3) comprend cinq grandes parties. La première fournit un mode d'emploi général des systèmes de codage et donne les règles pour leur utilisation dans les registres du cancer et les laboratoires d'anatomopathologie. La deuxième partie comprend la liste numérique des codes topographiques, et la troisième, la liste numérique des codes morphologiques. L'index alphabétique combiné proposé dans la quatrième partie donne à la fois les codes topographiques et les codes morphologiques et inclut une sélection de lésions et pathologies pseudo-tumorales. La cinquième partie décrit les différences dans les codes morphologiques entre la deuxième et la troisième édition.

La CIM-O utilise, autant que possible, la nomenclature publiée dans les livres de la collection *Classification des tumeurs* de l'Organisation mondiale de la Santé (« *Blue*

Books » de l'OMS). Au cours des révisions et avec l'introduction de nouveaux termes de morphologie, de nouveaux codes sont mis à jour ou ajoutés à la CIM-O, dont la quatrième édition est en cours de préparation.

La CIM-O est publiée dans de nombreuses langues (allemand, anglais, chinois, coréen, espagnol, finnois, flamand/néerlandais, français [http://whqlibdoc.who.int/publications/2008/9789242545340_fre.pdf], japonais, portugais, roumain, tchèque et turc). On peut se procurer auprès de l'OMS (<http://www.who.int/classifications/icd/adaptations/oncology/en/#>) ou de l'Association internationale des registres du cancer (IACR), pour les membres de cette organisation. Un dossier peut être téléchargé à partir du site de l'OMS (<http://apps.who.int/classifications/apps/icd/ClassificationDownloadNR/login.aspx?ReturnUrl=%2fclassifications%2fapps%2ficd%2fClassificationDownload%2fDLArea%2fDownload.aspx>).

Le pack CIRC–IACR d'outils informatiques pour les registres du cancer (*IARCcrgTools*) comprend des programmes de traitement par lots pour effectuer la conversion de CIM-O vers CIM-10. Les programmes de conversion et de vérification ne peuvent traiter que les fichiers à champs de longueur fixe, même si une option « Transfert de fichiers » permet la conversion d'un fichier texte à champ délimité en fichier à champ de longueur fixe. Le pack IARCcrgTools est disponible à partir du site internet de l'IACR ou du CIRC (http://www.iacr.com.fr/iacr_iarcrgtools.htm).

4.2 Système de codage TNM

La classification TNM de l'Union internationale contre le cancer (UICC) est la norme mondialement acceptée pour décrire le stade des

cancers. Il s'agit d'un système fondé sur l'anatomie qui permet de spécifier l'étendue de la tumeur primitive et son extension régionale aux ganglions lymphatiques voisins, ainsi que l'absence ou la présence de métastases.

Chacune des lettres de TNM correspond à une catégorie :

- La catégorie T décrit la localisation de la tumeur primitive.
- La catégorie N décrit la propagation du cancer aux ganglions lymphatiques régionaux.
- La catégorie M décrit la présence (ou l'absence) de métastases à des sites distants.

La définition du stade du cancer n'est pas seulement importante dans la pratique clinique ; elle fournit aussi des informations vitales pour les responsables de l'élaboration ou de la mise en œuvre des programmes de prévention et de lutte contre le cancer. Il est donc important d'inclure la classification TNM dans les registres du cancer.

La classification TNM est régulièrement mise à jour, la dernière étant la septième édition (2009).

Le site internet de l'UICC donne des explications sur l'utilisation du système de classification TNM et sur la façon dont on peut se procurer les manuels de codage (<http://www.uicc.org/resources/tnm>).

Dans les PRFI, les équipes des registres peuvent avoir des difficultés à rentrer le code TNM complet à partir des dossiers médicaux si les données sur l'extension de la maladie ne sont pas explicitement enregistrées par les cliniciens ou les anatomopathologistes. C'est pourquoi une version simplifiée a été créée par le Réseau européen des registres du cancer, la classification TNM condensée, disponible en anglais et en français ([http://afcrn.org/attachments/article/116/extentofdisease\(condensed%20TNM\)_french%20\(1\).pdf](http://afcrn.org/attachments/article/116/extentofdisease(condensed%20TNM)_french%20(1).pdf)).

Cette version permet la codification de T et/ou N et/ou M quand ils ne sont pas explicitement codés dans les comptes rendus cliniques et/ou anatomopathologiques. Le registre du cancer doit alors essayer de coder l'extension de la maladie selon la classification TNM condensée :

T :	L	A	X
N :	0	+	X
M :	0	+	X

(**A**, avancée ; **L**, localisée ; **X**, inconnu), où T et N proviennent, si possible, du compte rendu anatomopathologique ou, en son absence, du dossier clinique (endoscopie, radiographie, etc.). M est défini en utilisant la meilleure information disponible, qu'elle soit d'ordre clinique, paraclinique ou anatomopathologique. Pour M, un diagnostic clinique est suffisant pour classer le cancer en M+ en l'absence de preuve histologique de métastases.

La classification TNM et la classification TNM condensée permettent toutes deux d'exprimer l'extension tumorale selon le système de classification numérique des stades :

- I Cancer localisé (TL/N0/M0)
- II Cancer avec envahissement local (TA/N0/M0)
- III Cancer avec envahissement régional (tous les T/N+/M0)
- IV Cancer avancé (métastatique) (tous T/tous les N/M+).

4.3 Systèmes de codage locaux

4.3.1 Lieu de résidence

Les codes du « lieu de résidence » doivent correspondre aux subdivisions nationales, telles qu'elles figurent dans les publications des statistiques nationales, et pour lesquelles on dispose d'informations sur la taille et la composition de la population. Il doit être possible de

développer un système de codage hiérarchique, avec plusieurs niveaux de subdivisions (région, province, district, quartier, etc.).

4.3.2 Groupe ethnique

Les codes pour les « groupes ethniques » doivent correspondre, dans la mesure du possible, aux catégories officielles reconnues dans la publication des statistiques nationales, surtout s'il existe des informations disponibles sur la taille et la composition de la population par groupe ethnique.

4.3.3 Sources d'information

Les codes pour les « sources d'information » seront presque toujours spécifiques du registre du cancer et devront être établis par le registre lui-même. Il faut bien penser à développer un système de codage hiérarchique qui facilitera l'extraction des informations à partir de la base de données du registre (par exemple les listes des cas de cancer) et permettra de retrouver les archives des listes de cas.

Le système de codage pourrait ainsi comporter plusieurs niveaux, comme par exemple :

1. Type de source (hôpital, laboratoire de diagnostic, certificat de décès)
 - 1.1. Liste des hôpitaux – secteur public
 - 1.2. Liste des hôpitaux – secteur privé
 - 1.3. Hospices
 - 1.1.1. Services cliniques (médecine, chirurgie, radiothérapie, etc.).

Il est important, quand on établit un système de codage, de prévoir la possibilité d'une extension future, pour pouvoir inclure de nouvelles sources de données, tout en respectant la structure du système de codage.

Comme cela a été noté plus haut (Tableau 4.2), le registre va inclure le numéro d'enregistrement du cas, mais sauf si l'hôpital ou le service de laboratoire auquel ce numéro se réfère est évident, il sera très difficile de retrouver le dossier si l'on en a besoin pour extraire des informations supplémentaires, pour corriger des

erreurs dans la base de données du registre, ou à des fins de recherche.

5. Informations sur la population à risque

Comme cela a été décrit au Chapitre 3, le registre doit maintenir un fichier de population qui, pour chaque année

calendaire, comprend les estimations pour chaque combinaison de :

- groupe ethnique (si pertinent)
- sexe
- âge (groupes d'âge standard de cinq ans, en séparant, Si possible, les nourrissons [âgés de 0 à 12 mois] des jeunes enfants [âgés de 1 à 4 ans]), et en incluant le nombre de personnes d'âge inconnu.

Points clés

- L'utilisation de multiples sources d'information sur les cas de cancer survenant dans la population cible représente un élément essentiel des registres de population. Les procédures utilisées par les registres permettent d'identifier le même cas de cancer à partir de différentes sources (tout en évitant les doublons). Les sources d'information peuvent être classées en trois grandes catégories : hôpitaux, laboratoires et certificats de décès.
- La plupart des registres associent méthodes actives et méthodes passives pour la recherche des cas.
- Le développement de systèmes informatisés d'information médicale offre la possibilité d'utiliser les bases de données électroniques pour la recherche des cas.
- Les registres du cancer ont pour objectif d'enregistrer, pour chaque cas de cancer, les données correspondant à un certain nombre de variables. On a toujours tendance, lors de la planification du registre, à vouloir inclure trop de variables.
- Il existe 17 à 20 variables essentielles à collecter pour chaque cas enregistré. Il convient de ne rajouter qu'un minimum de variables « optionnelles ». Plusieurs des variables figurant dans la liste doivent être codées pour en faciliter l'analyse. Pour un certain nombre de variables, il existe des systèmes de codage internationaux standardisés, et les registres du cancer doivent les utiliser pour que les résultats des différents registres soient comparables.
- Les systèmes de codage les plus importants concernent le codage de la tumeur (site anatomique, histologie, comportement, base de diagnostic) selon la classification CIM-O et le codage de leur extension anatomique (stade) selon le système TNM.

Contrôle de qualité des registres du cancer basés sur la population

Tous les registres du cancer doivent pouvoir donner des indications objectives sur la qualité des données recueillies. Les méthodes disponibles ont été décrites dans un des premiers Rapports techniques du CIRC (Parkin et coll., 1994) et mises à jour dans des articles publiés en 2009 (Parkin et Bray, 2009 ; Bray et Parkin, 2009). Ces papiers décrivent quatre dimensions définissant la qualité des registres : la comparabilité, la validité, la ponctualité et l'exhaustivité.

1. Comparabilité

Pour pouvoir comparer les statistiques générées pour différentes populations et à différentes périodes, il est nécessaire de standardiser les pratiques relatives à la classification et au codage des nouveaux cas, et d'uniformiser les définitions de l'inci-

dence, notamment pour l'enregistrement et la notification des cancers primitifs multiples survenant chez un même individu. La *Classification internationale des maladies pour l'oncologie*, CIM-O, publiée par l'OMS, fournit les normes pour la classification et le codage des cancers, notamment pour le codage de la topographie (localisation de la tumeur dans l'organisme), de la morphologie (aspect microscopique de la tumeur), du comportement (si la tumeur est maligne, bénigne, ou in situ) et du stade (extension de la tumeur). La CIM-O-3 publie en outre un système de codage normalisé pour la base de diagnostic ainsi que les règles du CIRC pour le codage des cancers primitifs multiples. Comme la cancérogenèse est un processus qui peut parfois prendre des décennies, la définition de la date d'incidence est arbitraire ; c'est pourquoi

il est particulièrement important de suivre les normes en vigueur. Les règles à suivre pour la définition de la date d'incidence sont données par le Réseau européen des registres du cancer (<http://www.encreu/images/docs/recommandations/recommandations.pdf>).

Dans les PRFI, certains obstacles objectifs peuvent empêcher de suivre les normes internationales. Par exemple, l'absence de couverture par les laboratoires d'anatomopathologie ou la difficulté d'accès au diagnostic va réduire le pourcentage de cas confirmés sur des bases morphologiques et différer la date d'incidence telle que définie par le Réseau européen des registres du cancer, qui demande d'utiliser en priorité la date de la première confirmation histologique ou cytologique du cancer comme date d'incidence.

2. Validité

Il est possible d'améliorer nettement l'exactitude des données enregistrées en effectuant des vérifications de la cohérence des informations au moment de la saisie des données ; de telles vérifications sont incorporés dans le logiciel CanReg (voir Annexe 1). La plupart des registres vont aussi, de façon formelle ou informelle, vérifier la précision du travail de l'équipe en réalisant une sorte de nouvelle extraction des données (en retournant à la source ou à plusieurs sources pour vérifier l'exactitude de l'enregistrement) ou des exercices de recodage ; ces vérifications seront, si besoin, suivies d'actions visant à corriger les erreurs mises en évidence.

La plupart des registres vont s'attacher à trois statistiques qui ont une incidence sur l'exactitude des données recodées. Ce sont :

- la proportion (ou pourcentage) de cas pour lesquels il manque des données
- le pourcentage de cas dont le diagnostic a été vérifié sur des bases morphologiques (VM%)
- le pourcentage de cas pour lesquels la seule information disponible provient du certificat de décès (CDS%).

2.1 Proportion (ou pourcentage) de cas pour lesquels il manque des données

La proportion de cas pour lesquels les valeurs de différents éléments tels que l'âge ou le stade ne sont pas connues, représente également un indicateur de la qualité des données. Un élément important à évaluer ici est la proportion de cas dont la localisation primitive est incertaine (LPI%). La catégorie correspondant aux localisations primitives inconnues (code C80.9) selon la CIM-O

doit également inclure les localisations mal définies.

Les données sur certains éléments peuvent être très difficiles à obtenir dans les PRFI. Cela peut concerner, par exemple, le numéro d'identification personnel, ce qui entraîne des procédures de recouplement astreignantes pour un niveau de précision moindre. Beaucoup de PRFI ont le même problème d'absence ou de mauvaise qualité des données de mortalité. Cela pose de nombreux problèmes pour les registres du cancer, comme le sous-enregistrement du fait de l'absence de cas enregistrés sur la base du certificat de décès seulement (CDS) contribuant à l'incidence, et l'impossibilité de calculer les indicateurs normalisés de qualité des données (à part le pourcentage de cas dont le diagnostic a été vérifié sur des bases morphologiques [VM%]). Le seul aperçu de l'exhaustivité de l'enregistrement du cancer en l'absence de données de mortalité provient des méthodes de détermination des cas par croisement de sources indépendantes ou des méthodes de capture–recapture (décrites plus loin).

2.2 Pourcentage de cas dont le diagnostic a été vérifié sur des bases morphologiques (VM%)

La vérification morphologique se réfère aux cas dont le diagnostic repose sur l'histologie ou la cytologie. Ce type de diagnostic est considéré comme une sorte de « gold standard », tandis que le diagnostic fondé sur d'autres critères suscite des doutes quant à sa précision (même si l'on peut se demander si la cytologie exfoliative est vraiment toujours plus précise que l'IRM ou la TDM). On considère qu'un pourcentage élevé de diagnostics vérifiés morphologiquement (VM%) signe l'exactitude du diagnostic, tandis qu'un

VM% faible jette des doutes sur la validité des données.

Les vérifications effectuées lors de la préparation de *Cancer Incidence in Five Continents* (CI5) comprennent une comparaison formelle des VM% (par sexe, pour les principaux sites de cancer) avec un « standard », fondé sur les valeurs observées dans la même région 5 ans auparavant. L'Annexe 2 fournit des tableaux avec les valeurs « standard » de certains indicateurs sélectionnés de la qualité des données, dont le VM% par pays ou par région, et utilisés lors du processus de publication des volumes de CI5. Un VM% plus faible qu'attendu suscite des doutes sur la validité des données enregistrées, mais ce ne sont généralement pas les registres du cancer qui peuvent influencer l'existence de services d'anatomopathologie ou leur utilisation dans leur zone géographique. Dans les PRFI, c'est même l'inverse – un VM% relativement élevé – qui est préoccupant. Il est plus facile de recueillir les données des services de pathologie que d'aller à la pêche aux informations dans les services cliniques ou dans des archives hospitalières mal organisées. Une proportion élevée de cas diagnostiqués via le service d'anatomopathologie peut très bien être le signe de failles dans la recherche des cas et, par conséquent, d'un enregistrement incomplet. Pire, l'enregistrement sera non seulement incomplet mais biaisé, avec un déficit des cancers pour lesquels la biopsie n'est pas facile (par exemple cancers du poumon, du foie, du cerveau et du pancréas).

2.3 Pourcentage de cas enregistrés sur la base du seul certificat de décès (CDS%)

Les « cas CDS » sont les cas de cancer enregistrés sur la base du

seul certificat de décès, et pour lesquels on n'a pas pu retrouver d'autres informations. Comme décrit précédemment, la nature des certificats de décès dans les PRFI est très variable, allant des extraits des registres d'état civil aux certificats délivrés par la morgue des hôpitaux. Mais presque toujours, l'exactitude des informations portant sur le diagnostic est discutable, la personne rédigeant le certificat pouvant n'avoir eu que peu de contacts avec le patient avant son décès et avoir été mal informée sur la façon de rapporter la cause du décès. Aussi, si l'on n'arrive pas à trouver le dossier médical des personnes qui, apparemment, sont décédées de cancer (ou avec un cancer), on peut raisonnablement soupçonner que le diagnostic était tout simplement faux. Néanmoins, la pratique des registres demande que ces cas soient inclus, mais quand ils représentent une large proportion des cas, la validité des données est douteuse.

Il est difficile d'établir des critères objectifs d'acceptabilité du CDS% – cela dépend des conditions locales, par exemple de la disponibilité des certificats de décès, de la possibilité de faire des recoupements avec la base de données du registre, de la qualité des déclarations des causes de décès et de la facilité à retrouver les cas.

2.4 Cohérence interne

Il convient de vérifier et de corriger les données des dossiers nouvellement soumis pour vérifier la validité des éléments, la cohérence interne et la cohérence entre les dossiers, avant de les relier à la base de données centrale. Ces vérifications et corrections doivent aussi s'appliquer à la base de données du registre chaque fois qu'un changement a été effectué.

3. Ponctualité

Il est souvent nécessaire de communiquer rapidement les données des registres du cancer. Mais pour les registres du cancer (et leurs clients), il convient de trouver un compromis entre la ponctualité dans la communication des données et leur niveau d'exhaustivité. La ponctualité dépend de la rapidité avec laquelle le registre peut collecter, traiter et rapporter des données suffisamment complètes et exactes. Dans certains pays, comme le Royaume-Uni, la saisie électronique des données a accéléré le processus d'enregistrement. Certains réseaux de registres, tels que SEER et l'Association nord-américaine des registres centraux du cancer (*North American Association of Central Cancer Registries*), demandent à leurs membres de rapporter leurs données dans les 22 à 24 mois qui suivent la clôture de l'année du diagnostic. Certains registres utilisent des méthodes de modélisation du délai pour estimer le sous-dénombrement au moment du rapport, ou des projections à court terme pour les estimations concernant l'année en cours.

4. Exhaustivité

Parkin et Bray (2009) distinguent :

- les méthodes qualitatives (ou semi-quantitatives) qui donnent une indication sur le degré d'exhaustivité par rapport aux autres registres, ou au cours du temps, et
- les méthodes quantitatives, qui permettent une évaluation numérique de l'exhaustivité de l'enregistrement de tous les cas éligibles.

4.1 Méthodes semi-quantitatives

Parmi les méthodes semi-quantitatives, la possibilité qu'un VM% rela-

tivement élevé puisse représenter un recueil des données incomplet a déjà été mentionnée.

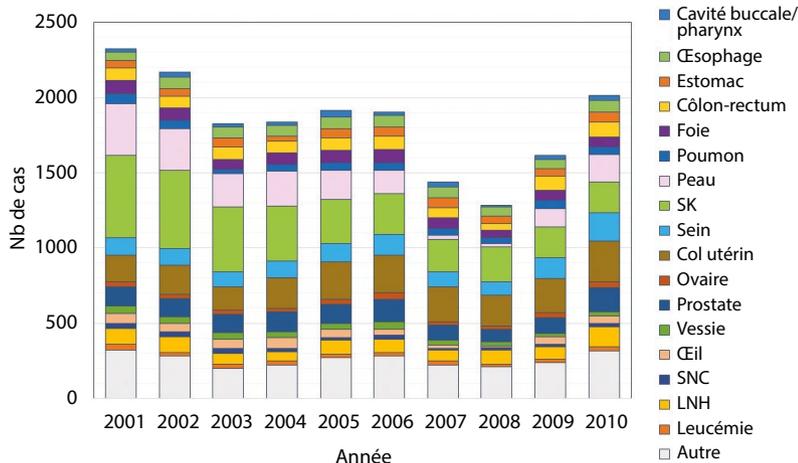
Un cas de cancer donné peut être identifié à partir de différentes sources (hôpitaux, laboratoires ou certificats de décès), et l'on considère généralement que, en recourant à un grand nombre de sources différentes pour chaque cas, il est relativement rare de se retrouver avec zéro source (c'est-à-dire dans la situation où le cas n'a été trouvé dans aucune des sources). Les autres indicateurs largement utilisés sont :

- le rapport mortalité sur incidence
- la stabilité de l'incidence dans le temps
- la comparaison des taux d'incidence avec ceux d'autres populations (similaires).

4.1.1 Rapport mortalité sur incidence

Le rapport mortalité sur incidence (M:I) est un indicateur important largement utilisé – par exemple dans CI5 – pour identifier un manque d'exhaustivité éventuel. Il s'agit de comparer le nombre de décès imputables à un cancer particulier, obtenus à partir d'une source indépendante du registre (généralement les statistiques démographiques), et le nombre de nouveaux cas de ce cancer enregistrés pendant la même période. L'application de cette méthode nécessite toutefois des données de mortalité de bonne qualité (spécialement en ce qui concerne l'enregistrement précis de la cause de décès), de façon que M:I se situe autour de : 1 – probabilité de survie (à 5 ans). Cela permet d'établir des normes objectives pour M:I, applicables aux régions où la survie est probablement plus ou moins la même (voir Annexe 2). Cette méthode ne peut pas être utilisée quand il n'existe pas d'enregistrement exhaustif des décès, ou quand la cause de décès est

Fig. 5.1. Nombre de nouveaux cas de cancer par localisation dans un registre du cancer, 2001–2010. LNH, lymphome non hodgkinien ; SK, sarcome de Kaposi ; SNC, système nerveux central.



absente ou inexacte – situation que l'on retrouve dans presque tous les pays d'Afrique, et dans beaucoup de pays d'Asie.

4.1.2 Stabilité de l'incidence avec le temps

Il est facile pour le registre de vérifier rapidement le nombre de cas enregistrés chaque année. En l'absence de changements notables dans la population, on peut ainsi identifier rapidement les failles possibles dans l'identification des cas.

La Fig. 5.1 en fournit un exemple. On observe un déficit évident de cas pour les années 2007, 2008 et 2009, et bien que cela concerne pratiquement tous les sites de cancer, ce déficit est particulièrement marqué pour les cancers de la peau.

4.1.3 Comparaison des taux d'incidence entre différentes populations (similaires)

Bien entendu, les profils d'incidence des populations ne sont pas tous pareils ; l'observation de ces différences est l'un des objectifs des registres du cancer. Il convient néanmoins de comparer les résultats avec

ceux des registres couvrant une population similaire (par sa situation géographique ou par sa composition ethnique) – à condition que les données des autres registres soient elles-mêmes de bonne qualité – pour rechercher les différences. On peut s'attendre à certaines variations, ou on peut les expliquer sur la base de l'exposition à des facteurs de risque connus, mais une différence systématique (nombreux taux plus faibles que prévu) peut laisser soupçonner un sous-enregistrement.

Cette méthode est utilisée par les responsables de *Cancer Incidence in Five Continents*, qui comparent les résultats de chaque registre avec ceux d'un groupe de registres du même pays (ou de la même région géographique) (Annexe 2).

4.2 Méthodes quantitatives

Trois méthodes sont disponibles pour obtenir une évaluation quantitative du degré d'exhaustivité des registres :

- vérification des cas de manière indépendante
- méthodes de capture–recapture
- méthodes basées sur les certificats de décès.

4.2.1 Vérification des cas de manière indépendante

La comparaison de la base de données du registre avec des listes de cas de cancer établies indépendamment et non utilisées par le registre est une méthode particulièrement utile et objective pour évaluer l'exhaustivité. En croisant la base de données du registre et la liste indépendante de cas, on pourra estimer le nombre de cas de « manqués » par le registre. La proportion de patients éligibles figurant déjà dans le registre donne une estimation directe et quantitative de l'exhaustivité.

L'existence de telles listes de patients atteints de cancer dans la zone couverte par le registre – provenant par exemple d'études ou d'enquêtes – offre une occasion d'évaluer l'exhaustivité du registre qu'il convient de ne pas laisser passer.

4.2.2 Méthodes de capture–recapture

Ces méthodes exploitent le fait que les mêmes cas de cancer peuvent être notifiés aux registres par de multiples sources. Généralement les sources d'information sont groupées dans trois catégories plus ou moins indépendantes les unes des autres : hôpitaux, laboratoires (d'anatomopathologie) et certificats de décès. L'idée de base est que, si l'on sait combien de cas sont notifiés par une source, par deux sources ou par les trois sources, il est possible d'estimer combien sont notifiés par aucune (c'est-à-dire combien ont été manqués). Dans la pratique, l'analyse de l'exhaustivité par capture–recapture demande de faire des croisements de fichiers (de façon que les cas identifiés par chacune des multiples sources soient correctement classifiés). Ce n'est pas un problème pour les utilisateurs de CanReg, où les sources d'information sont

rassemblées pour chaque cas de cancer. CanReg étant structuré pour les croisements de fichiers, cette sorte d'analyse devrait être particulièrement simple.

4.2.3 Méthodes basées sur les certificats de décès

Les méthodes basées sur les certificats de décès dépendent de la disponibilité de certificats de relativement bonne qualité, mentionnant la cause de décès (de façon complète et exacte) dans la zone couverte par le registre du cancer ; ces méthodes ne seront pas facilement applicables dans de nombreuses situations rencontrées dans les PRFI. Les deux autres méthodes, en revanche, peuvent être appliquées facilement.

5. Indicateurs de la qualité des données de survie

L'estimation de la survie demande, à la différence des données d'inci-

dence, des informations de haute qualité sur le suivi des patients atteints de cancer. C'est possible quand les registres disposent de données sur toutes les causes de mortalité et si des procédures de recoupement (basées idéalement sur le numéro d'identification unique) sont en place. Comme les registres d'état civil sont souvent inexistantes, non fiables ou inaccessibles, de nombreux registres des PRFI ont recours aux méthodes actives de suivi. Les indicateurs utilisés pour évaluer la qualité des données de survie sont la fréquence des cas enregistrés sur la base du seul certificat de décès, et la fréquence des cas exclus de l'analyse du fait de l'absence de suivi (Swaminathan et coll., 2011). L'absence de suivi est responsable de biais même dans les registres des pays à revenu élevé. Même une faible sous-estimation des décès peut entraîner une surestimation de la survie à long terme (Brenner et Hakulinen, 2009). Dans les PRFI

où les systèmes de statistiques sur la santé fonctionnent mal en routine et où les données de mortalité sont souvent inexistantes, les estimations de survie venant des registres de population sont souvent les seules à donner une idée de l'état de la prise en charge du cancer dans le pays.

Comme noté par Skeet dans *Cancer Registration: Principles and Methods* (Skeet, 1991), « tous les registres devraient être capables de citer des mesures objectives [de vérification] plutôt que de compter sur les idées reçues et les vœux pieux. » C'est un bon conseil, qui n'est pas toujours suivi. Avant de rapporter les résultats du registre, il convient d'évaluer leur qualité, d'autant plus que leur objectif est presque toujours de pouvoir comparer les taux et les risques de cancer entre différentes populations, différents sous-groupes ou différentes périodes ; il ne faudrait pas que les différences observées soient dues à des artefacts liés au processus d'enregistrement.

Points clés

- Tous les registres du cancer basés sur la population devraient pouvoir fournir des indications objectives sur la qualité des données qu'ils ont collectées.
- Les méthodes disponibles sont décrites et mises à jour, et couvrent quatre dimensions de la qualité : comparabilité, validité, ponctualité et exhaustivité.

Valorisation des registres du cancer basés sur la population – dissémination des résultats

L'objectif principal des registres du cancer est de produire des statistiques sur l'incidence du cancer dans une population définie. Ces informations peuvent être disséminées de différentes façons : rapports, sites internet, articles scientifiques et communiqués de presse, ou communication directe avec les cliniciens, les autorités de santé, les médias et les utilisateurs des données du registre.

Les rapports d'incidence constituent la base habituelle de la présentation des données du registre. Ces rapports contiennent des informations sur tous les cancers notifiables et représentent le principal produit des activités des registres, renvoyant des informations à ceux qui ont fourni les données et à tous les acteurs concernés. Même si l'incidence du cancer ne varie pas de façon notable d'une année sur l'autre, la plupart des

registres sont tenus par leurs partenaires de publier leurs nouvelles données sur une base annuelle. Les registres portant sur des populations de petite taille avec un nombre annuel faible de cancers rares peuvent toutefois opter pour la publication de rapports plus détaillés avec des intervalles plus longs (par exemple tous les 2 ans ou tous les 5 ans).

1. Contenu du rapport

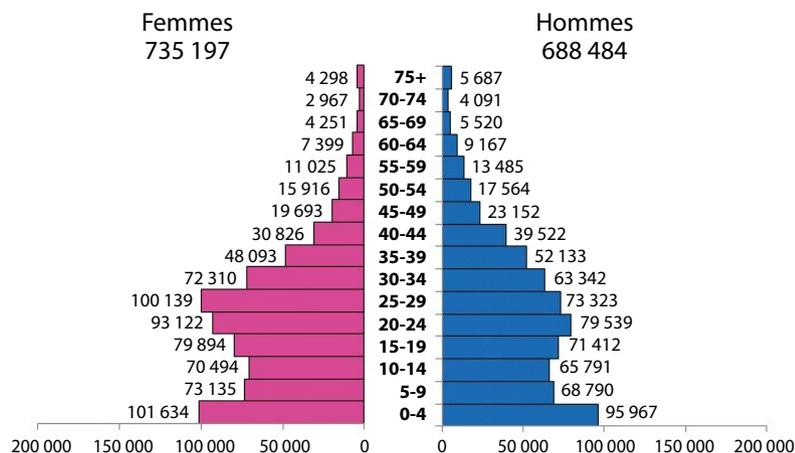
Même si le nombre de registres publiant leurs données en ligne est en constante augmentation, les rapports imprimés sont encore largement utilisés. Il faut alors considérer leur présentation (page de couverture) et leur taille. Les pages de garde contiennent habituellement : nom et adresse du registre du cancer (numéros de téléphone et de fax, site internet, logo, etc.), noms,

titres et fonctions des membres de l'équipe du registre et du comité consultatif, organisme de financement, date du rapport et table des matières. On peut demander aux acteurs intéressés, par exemple au ministère de la santé, de rédiger un avant-propos. Ce texte doit être suivi d'un court résumé du rapport. Le rapport comportera trois grandes parties : présentation de l'organisation du registre et de la méthodologie, présentation et évaluation des résultats et présentation des données sous forme de tableaux.

1.1 Présentation de l'organisation du registre et de la méthodologie

Cette section doit contenir une brève description du registre et des procédures d'enregistrement, en particulier tout ce qui concerne les

Fig. 6.1. Estimation de la population annuelle moyenne de la ville de Harare pour la période 2010–2012. Source : Registre du cancer de Harare – Rapport triennal, 2010–2012.



classifications, règles et définitions appliquées. Il convient de décrire la zone géographique et la population couvertes par le registre, et de présenter les chiffres de population sous forme de tableaux ou de graphiques (voir Fig 6.1). Il faut établir la liste des sources de données ou l'origine des estimations démographiques, et décrire les principales caractéristiques de la population telles que l'appartenance ethnique et religieuse. On fournira égale-

ment dans cette section la description des sources de données et la liste des maladies notifiables. Les méthodes statistiques utilisées pour le calcul des taux seront décrites et référencées.

1.2 Présentation des résultats

Les tableaux du registre du cancer sont généralement inclus dans le rapport sous forme d'annexe. Le tableau contenant les informations de

base présente la distribution de fréquence des cas durant une période définie, par localisation tumorale, par âge et par sexe. Cette distribution doit se faire par tranches d'âge de 5 ans et avec le code CIM à trois chiffres. Ce tableau doit s'accompagner d'un tableau similaire donnant les taux annuels par âge, par sexe et par localisation. Le tableau doit aussi donner les taux bruts, cumulés et standardisés sur l'âge, en plus des informations spécifiques par âge. Les indications pour la présentation tabulaire des données (Hill, 1971) sont résumées ci-dessous :

- Il convient de définir clairement le contenu général des tableaux, ainsi que la signification de chaque colonne.
- Quand le tableau indique le taux, le dénominateur qui a servi à leur calcul doit être clairement mentionné.
- Les distributions de fréquence doivent être données intégralement.
- Les taux ou les proportions ne doivent pas être donnés seuls, sans préciser les effectifs à partir desquels ils sont calculés.

Fig. 6.2. Les dix cancers les plus fréquents chez les sujets de sexe masculin (pourcentages) en Malaisie en 2007. Source : Rapport du Registre du cancer de Malaisie, 2007.

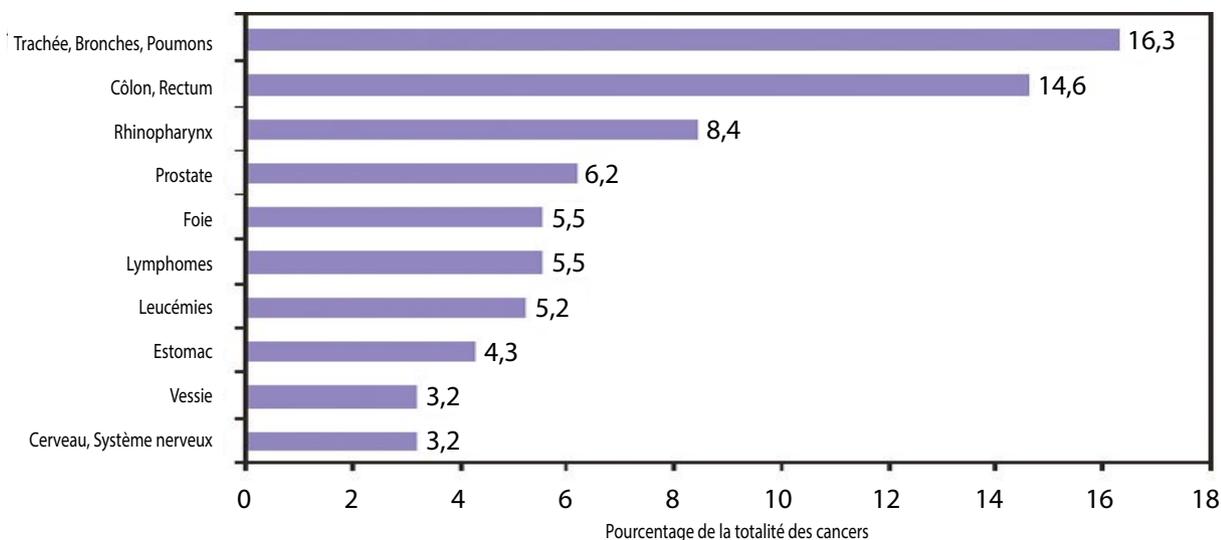
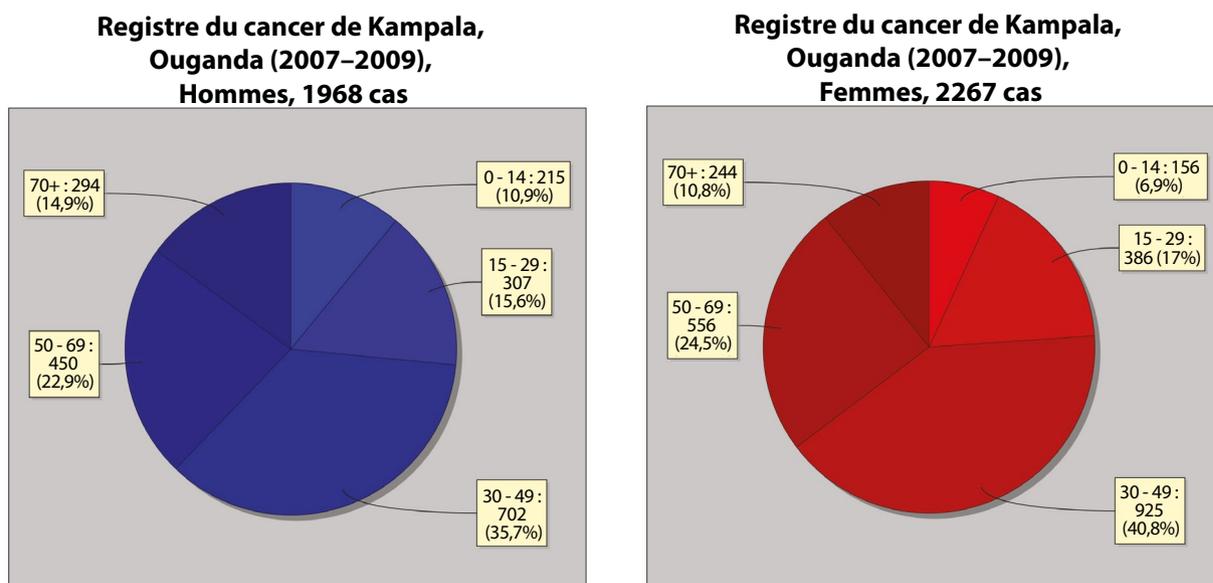


Fig. 6.3. Nombre de cas de cancer par groupe d'âge et par sexe sur une période de 3 ans. Source : Rapport triennal du Registre du cancer de Kampala, 2007–2009.



- Il convient, en cas d'exclusion délibérée de certains cas enregistrés, d'en donner les raisons et de fournir les critères sur lesquels cette exclusion s'est effectuée.

Les rapports doivent contenir, en plus des tableaux, des représentations graphiques illustrant clairement certains résultats sélectionnés. Ces graphiques servent généralement à illustrer la fréquence de différents cancers ou le classement par ordre de grandeur des taux d'incidence des cancers les plus courants après standardisation sur l'âge (diagrammes en barres ou camemberts), ainsi que le taux de différents cancers en fonction de l'âge, ou les tendances d'un cancer donné sur une période calendaire (courbes). Parmi les graphiques couramment utilisés dans la présentation des registres du cancer figurent :

- *Les diagrammes en barres ou histogrammes* : couramment utilisés pour illustrer les fréquences, les proportions et les pourcentages (exemple : Fig. 6.2).

- *Les histogrammes empilés* : pour illustrer, à l'aide de différentes couleurs, la taille des composants de l'ensemble, par exemple les différents types histologiques (voir la Fig. 5.1).

- *Les camemberts (diagrammes circulaires)* : pour illustrer la contribution des différents éléments par rapport à la totalité, couramment utilisés pour présenter la distribution des cancers les plus courants,

Fig. 6.4. Taux d'incidence en fonction de l'âge (population noire de sexe masculin). LNH, lymphome non hodgkinien. Source : Rapport triennal du Registre du cancer de Harare, 2010–2012.

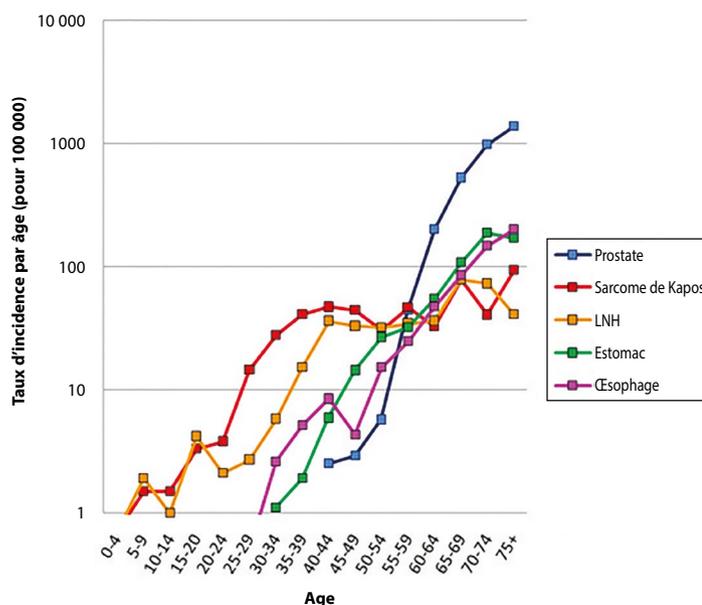


Tableau 6.1. Liste de contrôle pour la rédaction d'un rapport

Numéro	Éléments à inclure
1	Résumé du rapport
Organisation du registre et méthodologie	
2	Aperçu de l'organisation du registre du cancer
3	Liste des membres du personnel
4	Description des procédures d'enregistrement
5	Description des sources d'information sur les cas de cancer
6	Liste des maladies notifiables
7	Description des procédures de codage
8	Enoncé clair des définitions utilisées
9	Population couverte par le registre
10	Référence des données de population utilisées comme dénominateur
11	Description des termes et des méthodes statistiques utilisés
Evaluation des résultats	
12	Cohérence du nombre de cas de chaque année calendaire
13	Distribution par localisation tumorale
14	Indices de la validité du diagnostic
15	Données démographiques
16	Différences par rapport aux zones géographiques similaires
Présentation sous forme de tableaux	
17	Définition claire du contenu et des différents éléments des tableaux
18	Dénominateur utilisé pour calculer les taux
19	Distribution de fréquence dans son intégralité
20	Taux ou proportion, avec l'effectif ayant servi à leur calcul
21	Caractéristiques et critères d'exclusion
22	Nombre de cas par localisation tumorale, par âge et par sexe
23	Taux d'incidence annuels, par localisation tumorale, par âge et par sexe
24	Taux standardisés sur l'âge
25	Taux d'incidence cumulée
26	Tableaux pour des sous-groupes de population
27	Tableaux pour les indices de validité du diagnostic
Présentation graphique	
28	Ne présenter qu'un nombre limité de données par graphique
29	Présenter sous forme de tableau les informations utilisées pour les graphiques
30	Choix de l'échelle appropriée
31	Les graphiques doivent former des unités autonomes
32	Utilisation appropriée d'histogrammes, de camemberts et de courbes

ou l'âge au moment de l'incidence du cancer (exemple : Fig. 6.3).

- *Les courbes* : couramment utilisées pour décrire les taux d'incidence ou les tendances temporelles (exemple : Fig. 6.4).

Les tableaux et graphiques figurant dans le rapport modèle de l'*African Cancer Registry Network* (Réseau africain des registres du cancer) disponible sur internet

(<http://afcrn.org/resources/publications/115-model-registry-report>) peuvent servir d'exemple de la présentation préconisée.

2. Evaluation des résultats

L'objectif de cette section est d'aider le lecteur à interpréter les résultats et de faciliter la comparaison avec les autres registres. Elle doit apporter des informations sur tous les chan-

gements survenus dans les procédures d'enregistrement par rapport à la période précédente. Les éléments importants pour l'évaluation des résultats sont la cohérence du nombre de cas de chaque année calendaire, la distribution par localisation tumorale et les indices de qualité du diagnostic. On utilise généralement comme indices le pourcentage de cas confirmés sur des critères morphologiques (VM%), le pourcentage de cas enregistrés sur la seule base des certificats de décès (CDS%) et, si les données de mortalité sont disponibles, le rapport mortalité sur incidence (M:I) (voir Chapitre 5 pour les définitions). Il faut également présenter ces indices par sexe et par localisation tumorale dans la section tabulaire. La comparaison avec les zones géographiques voisines ou similaires est également utile, car la mise en évidence de différences, par exemple des taux d'incidence plus faibles pour les principaux cancers, pourrait indiquer un sous-enregistrement. Une liste de contrôle des éléments à inclure dans les rapports des registres du cancer est donnée dans le Tableau 6.1 (Jensen et Storm, 1991, 1996).

Lors de la publication, il est conseillé de réunir un comité représentant les acteurs concernés pour leur présenter le rapport, leur proposer des stratégies ou des recherches particulières fondées sur les résultats, ainsi que de nouveaux plans et le budget nécessaire. Il convient également de s'adresser à ceux qui ont fourni des données, pour les aider à en améliorer la qualité et la transmission. Il faudrait aussi informer les médias appropriés des principaux résultats.

Points clés

- Un des principaux objectifs des registres du cancer est de produire des statistiques sur l'incidence du cancer dans une population donnée.
- Ces informations peuvent être disséminées dans des rapports, sur les sites internet des registres du cancer, par des articles scientifiques et des communiqués de presse et par communication directe avec les cliniciens, les autorités de santé et autres utilisateurs des données.
- Même si l'incidence du cancer ne varie pas de façon notable d'une année sur l'autre, la plupart des registres sont tenus par leurs partenaires de publier leurs nouvelles données sur une base annuelle. Les rapports d'incidence constituent le moyen habituel et de référence pour la présentation des données des registres. Ces rapports contiennent des informations sur tous les cancers notifiables et représentent le principal produit des activités des registres du cancer, renvoyant des informations à ceux qui ont fourni les données et à tous les acteurs concernés.
- Les rapports comprennent essentiellement la présentation de l'organisation du registre et de la méthodologie, la présentation et l'évaluation des résultats et la présentation des données sous forme de tableaux.
- La validité des résultats peut s'évaluer d'après la cohérence du nombre annuel de cas, la distribution des cas par localisation tumorale et les indices de qualité du diagnostic.

Références

- Bray F (2014). Transitions in human development and the global cancer burden. In: Stewart BW, Wild CP, editors. *World Cancer Report 2014*. Lyon: International Agency for Research on Cancer; pp. 54–68.
- Bray F, Parkin DM (2009). Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. Part I: comparability, validity and timeliness. *Eur J Cancer*. 45(5):747–55. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2008.11.032> PMID:19117750
- Brenner H, Hakulinen T (2009). Implications of incomplete registration of deaths on long-term survival estimates from population-based cancer registries. *Int J Cancer*. 125(2):432–7. <http://dx.doi.org/10.1002/ijc.24344> PMID:19422045
- Buemi A (2008). *Pathology of Tumours for Cancer Registry Personnel*. Lyon: International Agency for Research on Cancer and International Association of Cancer Registries. Available from <http://www.iacr.com.fr/PathologyManualApr08.pdf>.
- Esteban D, Whelan S, Laudico A, Parkin DM, editors (1995). *Manual for Cancer Registry Personnel*. Lyon: International Agency for Research on Cancer and International Association of Cancer Registries (IARC Technical Reports, No. 10). Available from <http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/treport-pub/treport-pub10/index.php>.
- Hill AB (1971). *Principles of Medical Statistics*, 9th edition. London: Lancet.
- Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG, editors (1991). *Cancer Registration: Principles and Methods*. Lyon: International Agency for Research on Cancer (IARC Scientific Publications, No. 95). Available from <http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/epi/sp95/index.php>.
- Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG, coordinateurs (1996). *Enregistrement des cancers : Principes et méthodes*. Lyon : Centre international de Recherche sur le Cancer (Publications scientifiques du CIRC, N° 95). Disponible à partir de <http://www.iarc.fr/fr/publications/pdfs-online/epi/sp95/>.
- Jensen OM, Storm HH (1991). Reporting of results. In: Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG, editors. *Cancer Registration: Principles and Methods*. Lyon: International Agency for Research on Cancer (IARC Scientific Publications, No. 95); pp. 108–125. Available from <http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/epi/sp95/index.php>.
- Jensen OM, Storm HH (1996). Présentation des résultats. Dans : Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG, coordinateurs. *Enregistrement des cancers : Principes et méthodes*. Lyon : Centre international de Recherche sur le Cancer (Publications scientifiques du CIRC, N° 95) ; pp. 113–133. Disponible à partir de <http://www.iarc.fr/fr/publications/pdfs-online/epi/sp95/index.php>.
- Jensen OM, Whelan S (1991). Planning a cancer registry. In: Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG, editors. *Cancer Registration: Principles and Methods*. Lyon: International Agency for Research on Cancer (IARC Scientific Publications, No. 95); pp. 22–28. Available from <http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/epi/sp95/index.php>.
- Jensen OM, Whelan S (1996). Création d'un registre de cancers. Dans : Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG, coordinateurs. *Enregistrement des cancers : Principes et méthodes*. Lyon : Centre international de Recherche sur le Cancer (Publications scientifiques du CIRC, N° 95); pp. 29–37. Disponible à partir de <http://www.iarc.fr/fr/publications/pdfs-online/epi/sp95/index.php>.
- MacLennan R (1991). Items of patient information which may be collected by registries. In: Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG, editors. *Cancer Registration: Principles and Methods*. Lyon: International Agency for Research on Cancer (IARC Scientific Publications, No. 95); pp. 43–63. Available from <http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/epi/sp95/index.php>.
- MacLennan R (1996). Informations concernant le patient, qui doivent être collectées par les registres. Dans : Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG, coordinateurs. *Enregistrement des cancers : Principes et méthodes*. Lyon : Centre international de Recherche sur le Cancer (Publications scientifiques du CIRC, N° 95) ; pp. 59–86. Disponible à partir de <http://www.iarc.fr/fr/publications/pdfs-online/epi/sp95/index.php>.
- Parkin DM (2006). The evolution of the population-based cancer registry. *Nat Rev Cancer*. 6(8):603–12. <http://dx.doi.org/10.1038/nrc1948> PMID:16862191
- Parkin DM, Bray F (2009). Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. Part II: completeness. *Eur J Cancer*. 45(5):756–64. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2008.11.033> PMID:19128954
- Parkin DM, Chen V, Ferlay J, Galceran J, Storm HH, Whelan SL (1994). *Comparability and Quality Control in Cancer Registration* [Comparabilité et contrôle de qualité dans l'enregistrement des cancers]. Lyon: International Agency for Research on Cancer (IARC Technical Reports, No. 19).
- Pottier D (1992). Population at risk. In: Parkin DM, Muir CS, Whelan SL, Gao YT, Ferlay J, Powell J, editors. *Cancer Incidence in Five Continents*, Volume VI. Lyon: International Agency for Research on Cancer (IARC Technical Reports, No. 120); pp. 174–177.
- Skeet RG (1991). Quality and quality control. In: Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG, editors. *Cancer Registration: Principles and Methods*. Lyon: International Agency for Research on Cancer (IARC Technical Reports, No. 95); pp. 101–107. Available from <http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/epi/sp95/index.php>.
- Swaminathan R, Lucas E, Sankaranarayanan R (2011). Cancer survival in Africa, Asia, the Caribbean and Central America: database and attributes. In: Sankaranarayanan R, Swaminathan R, editors. *Cancer Survival in Africa, Asia, the Caribbean and Central America*. Lyon: International Agency for Research on Cancer (IARC Technical Reports, No. 162); pp. 23–31. Available from <http://survcan.iarc.fr/survivalchap4.php>.
- Tangka F, Subramanian S, Beebe MC, Trebino D, Michaud F (2010). Economic assessment of central cancer registry operations, part III: results from 5 programs. *J Registry Manag*. 37(4):152–5. PMID:21688745
- WHO (2011). *Global Status Report on Non-communicable Diseases 2010*. Geneva: World Health Organization. Available from http://www.who.int/chp/ncd_global_status_report/en/.
- OMS (2011). *Rapport sur la situation mondiale des maladies non transmissibles 2010*. Résumé d'orientation. Genève : Organisation mondiale de la Santé. Disponible à partir de http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report2010/fr/.
- WHO (2013). *Global Action Plan for the Prevention and Control of NCDs 2013–2020*. Geneva: World Health Organization. Available from <http://www.who.int/nmh/publications/ncd-action-plan/en/>.

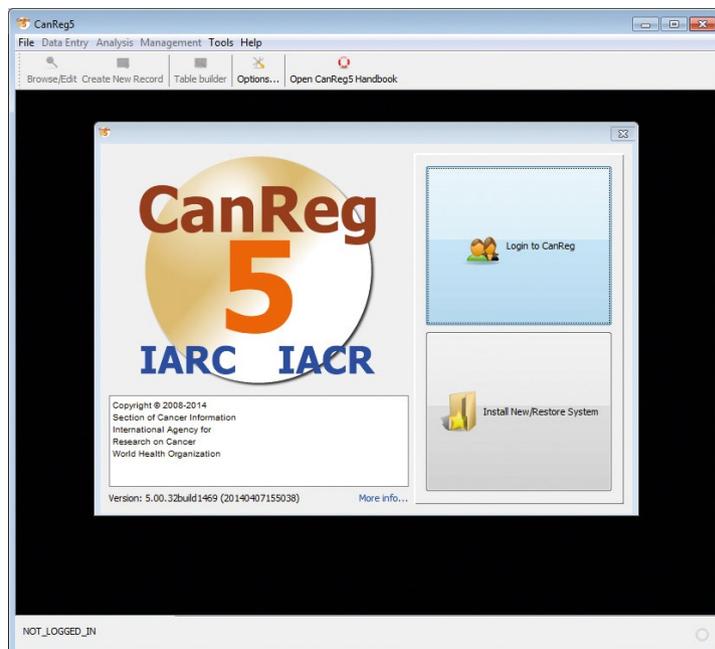
CanReg5

CanReg est un logiciel libre développé par le Centre international de Recherche sur le Cancer (CIRC) pour la saisie, le stockage, la vérification et l'analyse des données des registres du cancer basés sur la population. Le logiciel CanReg5 est mis à jour avec des contrôles de cohérence selon les directives internationales : Age/Date d'incidence et date de naissance ; Age/Localisation/Type histologique (Classification internationale des maladies pour l'oncologie, troisième édition [CIM-O-3]) ; Localisation/Type histologique (CIM-O-3) ; Comportement/Localisation (CIM-O-3) ; Comportement/Type histologique (CIM-O-3) ; Base de diagnostic/Type histologique (CIM-O-3). La dernière version du logiciel CanReg5 (Fig. A1) a permis d'améliorer son support multi-utilisateurs et d'ajouter de nouvelles variables, d'enregistrer de multiples sources de données, d'adapter les formulaires de saisie et ainsi de suite. CanReg est disponible en anglais, chinois, espagnol, français, portugais et russe et peut être téléchargé gratuitement depuis les sites internet du CIRC ou de l'Association internationale des registres du cancer (IACR) (<http://www.iacr.com.fr/canreg5.htm>).

Comme indiqué ci-dessus, CanReg5 intègre des contrôles de cohérence. Pour les registres du cancer basés sur la population qui utilisent un autre logiciel, il est possible de télécharger, à partir du site internet de l'IACR (http://www.iacr.com.fr/iacr_iacrccrgtools.htm), le programme Cancer Registry Tools (IARCcrg-Tools) élaboré par le CIRC et l'IACR,

programme qui permet la conversion entre les différentes éditions de la CIM, la vérification de cohérence entre les différentes variables et de nombreuses vérifications primaires. Le programme s'exécute en mode de traitement par lot, à partir de fichiers textes à longueur de champ fixe et intègre un système d'aide en ligne en anglais.

Fig. A1. Fenêtre d'accueil de CanReg5.



Indicateurs de qualité des données par pays ou par région

Tableau A1. Valeurs moyennes des indicateurs de qualité des données pour les registres du cancer du Brésil^a

Code CIM-10	Site du cancer	Hommes			Femmes		
		VM%	M:1%	TSA	VM%	M:1%	TSA
C00–14	Lèvre, cavité buccale et pharynx	86,9	36,4	19,6	81,2	22,9	4,9
C15	Œsophage	79,5	66,1	10,5	77,3	55,6	2,6
C16	Estomac	81,2	55,2	24,3	79,8	50,3	11,1
C18–21	Côlon, rectum	83,3	38,1	22,5	82,5	36,9	20,2
C22	Foie	89,6	181,6	4,2	84,3	205,7	2,5
C25	Pancréas	40,1	95,6	4,7	42,0	95,1	3,7
C32	Larynx	83,0	46,7	9,4	76,1	27,3	1,4
C33–34	Trachée, bronches et poumon	68,8	75,6	25,6	68,5	68,0	9,9
C43	Mélanome cutané	99,2	20,5	4,8	99,5	16,7	4,4
C50	Sein	84,7	12,0	0,6	83,6	22,9	61,7
C53	Col de l'utérus	0,0	0,0	0,0	87,8	23,4	29,3
C54–55	Corps de l'utérus et utérus, partie non précisée	0,0	0,0	0,0	77,9	39,0	10,5
C56	Ovaire	0,0	0,0	0,0	76,3	39,3	7,7
C61	Prostate	85,3	20,8	79,6	0,0	0,0	0,0
C62	Testicule	78,7	13,7	1,6	0,0	0,0	0,0
C64–66	Rein, bassin (du rein) et uretère	76,1	34,5	5,3	77,3	32,5	2,8
C67	Vessie	87,3	26,6	12,9	80,8	28,4	3,6
C70–72	Cerveau, système nerveux central	61,4	64,6	6,8	56,4	62,9	5,2
C73	Thyroïde	87,0	8,8	2,4	87,4	4,0	8,8
C81–88, C90	Lymphomes	97,9	35,6	13,6	98,0	36,7	9,5
C91–95	Leucémies	95,8	51,2	7,0	95,6	53,1	5,0
C76–80	Non précisé	47,8	46,1	12,9	48,0	43,7	10,1
C00–96 (sauf C44)	Tous types de tumeurs (à l'exclusion des tumeurs cutanées autres que mélanome)	80,5	42,6	285,7	80,1	34,9	232,3

CIM-10, Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dixième révision ; M:1%, rapport mortalité sur incidence exprimé en pourcentage ; TSA, taux standardisé sur l'âge (population de référence mondiale) pour 100 000 personnes ; VM%, pourcentage de cas avec un diagnostic vérifié sur des bases morphologiques.

^a Campinas (1991–1995), Brasília (1998–2001), Cuiabá (2000–2002), Goiânia (1999–2002), São Paulo (1998–2002).

Tableau A2. Valeurs moyennes des indicateurs de qualité des données pour les registres du cancer de Chine^a

Code CIM-10	Site du cancer	Hommes			Femmes		
		VM%	M:1%	TSA	VM%	M:1%	TSA
C00-14	Lèvre, cavité buccale et pharynx	91,4	44,3	10,7	89,9	35,1	4,5
C15	Œsophage	68,4	78,6	21,4	61,1	80,8	10,4
C16	Estomac	73,1	64,6	32,9	70,6	67,0	15,4
C18-21	Côlon, rectum	85,0	46,6	18,8	83,9	46,1	15,2
C22	Foie	33,4	83,7	33,4	28,1	85,0	10,5
C25	Pancréas	35,0	81,7	5,0	32,9	81,1	3,6
C32	Larynx	86,8	46,4	3,0	75,7	54,3	0,5
C33-34	Trachée, bronches et poumon	56,3	80,4	47,6	51,2	78,8	20,7
C43	Mélanome cutané	90,9	38,8	0,3	90,8	45,1	0,3
C50	Sein	90,2	23,8	0,2	92,7	23,2	22,4
C53	Col de l'utérus	0,0	0,0	0,0	91,5	38,4	3,6
C54-55	Corps de l'utérus et utérus, partie non précisée	0,0	0,0	0,0	90,5	25,7	4,8
C56	Ovaire	0,0	0,0	0,0	83,1	52,8	3,9
C61	Prostate	80,7	32,5	3,9	0,0	0,0	0,0
C62	Testicule	92,7	14,4	0,5	0,0	0,0	0,0
C64-66	Rein, bassinet (du rein) et uretère	75,7	36,8	2,9	74,6	40,0	1,5
C67	Vessie	83,8	36,5	6,2	81,9	43,3	1,5
C70-72	Cerveau, système nerveux central	61,2	61,8	4,3	61,7	53,7	3,7
C73	Thyroïde	90,5	19,7	0,9	93,6	9,8	2,7
C81-88, C90	Lymphomes	93,1	52,8	5,3	92,7	52,3	3,3
C91-95	Leucémies	90,8	64,0	5,1	89,1	63,5	3,7
C76-80	Non précisé	53,3	59,3	3,4	54,1	60,1	2,4
C00-96 (sauf C44)	Tous types de tumeurs (à l'exclusion des tumeurs cutanées autres que mélanome)	65,8	64,2	215,1	72,7	50,9	142,3

CIM-10, Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dixième révision ; M:1%, rapport mortalité sur incidence exprimé en pourcentage ; TSA, taux standardisé sur l'âge (population de référence mondiale) pour 100 000 personnes ; VM%, pourcentage de cas avec un diagnostic vérifié sur des bases morphologiques.

^a Beijing (1993-1997), Linzhou (1993-1997), District de Qidong (1993-1997), Tianjin (1993-1997), Wuhan (1993-1997), Canton (2000-2002), Région administrative spéciale de Hong Kong (1998-2002), District de Jiashan (1998-2002), District de Nangang, Harbin (1998-2002), Shanghai (1998-2002), Zhongshan (1998-2002).

Tableau A3. Valeurs moyennes des indicateurs de qualité des données pour les registres du cancer de l'Inde^a

Code CIM-10	Site du cancer	Hommes			Femmes		
		VM%	M:1%	TSA	VM%	M:1%	TSA
C00-14	Lèvre, cavité buccale et pharynx	87,3	32,0	19,9	86,6	27,9	8,5
C15	Œsophage	76,0	48,8	7,2	77,4	45,8	4,3
C16	Estomac	72,1	47,8	5,6	68,9	48,7	2,7
C18-21	Côlon, rectum	81,1	31,9	5,3	79,4	34,6	4,1
C22	Foie	76,0	53,7	2,9	69,8	56,9	1,1
C25	Pancréas	59,9	51,3	1,7	52,1	49,7	1,0
C32	Larynx	81,0	38,6	6,0	76,0	43,1	0,7
C33-34	Trachée, bronches et poumon	71,3	49,5	10,8	71,4	52,0	2,5
C43	Mélanome cutané	99,5	14,6	0,3	99,4	13,0	0,2
C50	Sein	82,8	31,9	0,6	85,7	24,5	24,1
C53	Col de l'utérus	0,0	0,0	0,0	87,5	24,9	17,3
C54-55	Corps de l'utérus et utérus, partie non précisée	0,0	0,0	0,0	86,4	31,6	2,8
C56	Ovaire	0,0	0,0	0,0	79,0	32,8	6,0
C61	Prostate	78,7	38,1	5,1	0,0	0,0	0,0
C62	Testicule	88,2	17,1	0,7	0,0	0,0	0,0
C64-66	Rein, bassinet (du rein) et uretère	91,1	26,3	1,6	89,3	31,1	0,7
C67	Vessie	78,6	30,6	3,3	76,7	37,0	0,8
C70-72	Cerveau, système nerveux central	87,7	32,1	3,3	86,3	33,2	2,1
C73	Thyroïde	83,0	24,0	1,0	84,8	14,6	2,4
C81-88, C90	Lymphomes	98,1	34,2	6,0	97,8	35,9	3,7
C91-95	Leucémies	93,3	48,7	4,1	92,5	48,2	2,9
C76-80	Non précisé	53,1	70,5	9,6	47,6	76,2	6,2
C00-96 (sauf C44)	Tous types de tumeurs (à l'exclusion des tumeurs cutanées autres que mélanome)	80,3	40,2	101,6	82,0	32,8	100,3

CIM-10, Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dixième révision ; M:1%, rapport mortalité sur incidence exprimé en pourcentage ; TSA, taux standardisé sur l'âge (population de référence mondiale) pour 100 000 personnes ; VM%, pourcentage de cas avec un diagnostic vérifié sur des bases morphologiques.

^a Ahmedabad (1993-1997), Bangalore (1993-1997), Bombay (1998-2002), Chennai (1998-2002), Nagpur (1998-2002), Poona (1998-2002), Trivandrum (1998-2002), Karunagappalli (1998-2002), New Delhi (1998-2002).

Tableau A4. Valeurs moyennes des indicateurs de qualité des données pour les registres du cancer de Thaïlande^a

Code CIM-10	Site du cancer	Hommes			Femmes		
		VM%	M:1%	TSA	VM%	M:1%	TSA
C00–14	Lèvre, cavité buccale et pharynx	90,7	36,9	10,9	89,6	60,1	5,5
C15	Œsophage	79,0	49,7	3,5	70,4	128,1	0,9
C16	Estomac	79,1	40,5	4,4	79,0	39,4	2,9
C18–21	Côlon, rectum	79,3	38,3	11,2	78,8	36,8	8,4
C22	Foie	21,5	44,0	32,4	19,6	66,9	12,6
C25	Pancréas	39,7	53,7	1,6	43,8	65,5	1,1
C32	Larynx	87,4	34,2	2,8	83,8	84,9	0,4
C33–34	Trachée, bronches et poumon	62,3	45,8	28,8	66,5	44,6	14,1
C43	Mélanome cutané	100,0	20,7	0,6	100,0	11,1	0,3
C50	Sein	75,9	677,3	0,2	89,6	15,7	19,6
C53	Col de l'utérus	0,0	0,0	0,0	89,8	17,4	21,4
C54–55	Corps de l'utérus et utérus, partie non précisée	0,0	0,0	0,0	90,0	21,8	3,4
C56	Ovaire	0,0	0,0	0,0	83,0	20,3	5,7
C61	Prostate	86,0	23,2	4,8	0,0	0,0	0,0
C62	Testicule	80,5	8,8	0,5	0,0	0,0	0,0
C64–66	Rein, bassinet (du rein) et uretère	82,1	33,1	1,6	78,5	30,1	0,8
C67	Vessie	88,0	29,2	5,0	82,8	45,6	1,4
C70–72	Cerveau, système nerveux central	46,8	54,1	1,8	55,0	44,4	1,9
C73	Thyroïde	88,8	45,1	1,2	90,5	12,5	4,3
C81–88, C90	Lymphomes	98,7	43,0	6,6	98,5	46,3	4,7
C91–95	Leucémies	90,3	28,0	4,3	87,1	19,8	3,8
C76–80	Non précisé	24,2	52,4	14,6	29,0	57,5	9,4
C00–96 (sauf C44)	Tous types de tumeurs (à l'exclusion des tumeurs cutanées autres que mélanome)	59,8	47,3	145,6	74,3	35,8	130,0

CIM-10, Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dixième révision ; M:1%, rapport mortalité sur incidence exprimé en pourcentage ; TSA, taux standardisé sur l'âge (population de référence mondiale) pour 100 000 personnes ; VM%, pourcentage de cas avec un diagnostic vérifié sur des bases morphologiques.

^a Chiang Mai (1998–2002), Songkhla (1998–2002), Lampang (1998–2002), Bangkok (1995–1997), Khon Kaen (1993–1997).

Tableau A5. Valeurs moyennes des indicateurs de qualité des données pour les registres du cancer d'Afrique sub-saharienne^a

Code CIM-10	Site du cancer	Hommes			Femmes		
		VM%	M:1%	TSA	VM%	M:1%	TSA
C00–14	Lèvre, cavité buccale et pharynx	68,6	0	3,3	71,4	0	2,3
C15	Œsophage	46,7	0	8,6	45,9	0	4,4
C16	Estomac	53,1	0	9,0	53,4	0	9,9
C18–21	Côlon, rectum	62,1	0	5,5	61,3	0	5,6
C22	Foie	11,7	0	27,0	12,6	0	13,2
C25	Pancréas	16,8	0	2,5	22,2	0	1,9
C32	Larynx	66,2	0	1,7	73,3	0	0,4
C33–34	Trachée, bronches et poumon	44,7	0	5,6	64,1	0	2,4
C43	Mélanome cutané	76,9	0	0,6	90,0	0	1,3
C50	Sein	66,7	0	0,7	66,1	0	18,3
C53	Col de l'utérus	0,0	0	0,0	62,4	0	41,0
C54–55	Corps de l'utérus et utérus, partie non précisée	0,0	0	0,0	64,6	0	5,1
C56	Ovaire	0,0	0	0,0	51,3	0	5,0
C61	Prostate	59,8	0	22,7	0,0	0	0,0
C62	Testicule	48,3	0	0,5	0,0	0	0,0
C64–66	Rein, bassinet (du rein) et uretère	68,8	0	1,0	67,1	0	1,3
C67	Vessie	39,7	0	5,6	45,0	0	3,1
C70–72	Cerveau, système nerveux central	51,5	0	0,6	41,8	0	1,0
C73	Thyroïde	65,4	0	0,4	73,8	0	1,9
C81–88, C90	Lymphomes	84,5	0	6,9	82,0	0	5,9
C91–95	Leucémies	87,2	0	1,4	88,4	0	1,6
C76–80	Non précisé	48,4	0	5,2	39,8	0	5,3
C00–96 (sauf C44)	Tous types de tumeurs (à l'exclusion des tumeurs cutanées autres que mélanome)	57,4	0	142,2	61,1	0	151,3

CIM-10, Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dixième révision ; M:1%, rapport mortalité sur incidence exprimé en pourcentage ; TSA, taux standardisé sur l'âge (population de référence mondiale) pour 100 000 personnes ; VM%, pourcentage de cas avec un diagnostic vérifié sur des bases morphologiques.

^a Gambie (1997–1998), Mali, Bamako (1994–1996), Ouganda, Comté de Kyadondo (1993–1997), Zimbabwe, Harare : Africains (1993–1997).

Tableau A6. Valeurs moyennes des indicateurs de qualité des données pour les registres du cancer d'Amérique centrale et des Caraïbes^a

Code CIM-10	Site du cancer	Hommes			Femmes		
		VM%	M:1%	TSA	VM%	M:1%	TSA
C00-14	Lèvre, cavité buccale et pharynx	94,2	44,0	12,2	92,8	42,0	3,4
C15	Œsophage	81,3	99,8	5,3	73,5	89,3	1,1
C16	Estomac	77,4	75,9	18,3	73,5	76,8	8,9
C18-21	Côlon, rectum	85,3	49,9	17,5	82,7	49,5	17,3
C22	Foie	39,7	74,5	4,6	31,5	84,8	2,8
C25	Pancréas	39,9	75,3	4,3	34,0	79,1	3,3
C32	Larynx	91,9	57,2	6,4	87,4	58,3	0,9
C33-34	Trachée, bronches et poumon	60,0	95,7	21,1	57,3	101,2	8,3
C43	Mélanome cutané	98,6	35,7	1,6	100,0	30,2	1,2
C50	Sein	92,8	27,9	0,5	95,0	31,6	42,9
C53	Col de l'utérus	0,0	0,0	0,0	90,5	35,5	13,3
C54-55	Corps de l'utérus et utérus, partie non précisée	0,0	0,0	0,0	89,1	33,4	8,3
C56	Ovaire	0,0	0,0	0,0	80,9	37,8	5,6
C61	Prostate	89,0	32,9	79,9	0,0	0,0	0,0
C62	Testicule	90,9	11,7	1,6	0,0	0,0	0,0
C64-66	Rein, bassinet (du rein) et uretère	78,3	32,3	3,6	79,1	30,4	2,3
C67	Vessie	88,7	30,0	8,1	83,9	37,1	2,3
C70-72	Cerveau, système nerveux central	72,8	53,5	4,3	68,1	55,3	2,9
C73	Thyroïde	95,9	9,1	1,3	95,2	5,9	6,7
C81-88, C90	Lymphomes	95,0	53,6	12,2	94,9	53,2	8,9
C91-95	Leucémies	85,5	77,7	7,1	81,4	71,3	4,9
C76-80	Non précisé	47,7	54,4	6,5	48,5	52,2	5,2
C00-96 (sauf C44)	Tous types de tumeurs (à l'exclusion des tumeurs cutanées autres que mélanome)	81,1	51,9	226,7	82,3	46,8	159,3

CIM-10, Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dixième révision ; M:1%, rapport mortalité sur incidence exprimé en pourcentage ; TSA, taux standardisé sur l'âge (population de référence mondiale) pour 100 000 personnes ; VM%, pourcentage de cas avec un diagnostic vérifié sur des bases morphologiques.

^a Costa Rica (1998-2002), Cuba, Villa Clara (1995-1997), France, Martinique (1998-2002), Porto Rico (1992-1993).

Tableau A7. Valeurs moyennes des indicateurs de qualité des données pour les registres du cancer d'Amérique du Sud (sauf Brésil)^a

Code CIM-10	Site du cancer	Hommes			Femmes		
		VM%	M:1%	TSA	VM%	M:1%	TSA
C00-14	Lèvre, cavité buccale et pharynx	86,4	37,4	12,5	82,8	24,9	3,6
C15	Œsophage	78,5	68,7	8,5	76,1	62,3	2,4
C16	Estomac	79,2	60,3	24,4	76,3	57,2	11,7
C18-21	Côlon, rectum	81,9	42,2	20,8	80,8	41,9	17,5
C22	Foie	78,6	169,2	3,7	69,2	182,6	2,4
C25	Pancréas	38,4	97,0	5,1	39,0	96,0	4,0
C32	Larynx	82,9	48,8	7,4	76,2	32,2	1,0
C33-34	Trachée, bronches et poumon	67,0	78,3	28,2	67,0	72,2	8,3
C43	Mélanome cutané	98,7	22,0	3,7	99,2	17,7	3,9
C50	Sein	83,0	20,5	0,6	82,3	24,8	58,7
C53	Col de l'utérus	0,0	0,0	0,0	88,8	24,6	27,2
C54-55	Corps de l'utérus et utérus, partie non précisée	0,0	0,0	0,0	78,3	42,3	9,5
C56	Ovaire	0,0	0,0	0,0	76,3	43,2	7,9
C61	Prostate	84,4	25,0	58,5	0,0	0,0	0,0
C62	Testicule	84,9	14,2	3,4	0,0	0,0	0,0
C64-66	Rein, bassinet (du rein) et uretère	76,8	38,9	6,2	77,1	37,1	3,1
C67	Vessie	86,6	29,3	11,5	80,5	31,4	3,0
C70-72	Cerveau, système nerveux central	64,9	65,1	5,6	60,3	63,1	4,3
C73	Thyroïde	87,5	11,7	1,9	88,5	5,4	6,9
C81-88, C90	Lymphomes	97,1	37,5	13,2	97,3	38,7	9,4
C91-95	Leucémies	95,1	58,2	7,9	95,1	59,9	5,6
C76-80	Non précisé	46,6	55,4	12,7	47,9	53,6	9,5
C00-96 (sauf C44)	Tous types de tumeurs (à l'exclusion des tumeurs cutanées autres que mélanome)	79,4	46,6	252,2	79,3	38,6	217,9

CIM-10, Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dixième révision ; M:1%, rapport mortalité sur incidence exprimé en pourcentage ; TSA, taux standardisé sur l'âge (population de référence mondiale) pour 100 000 personnes ; VM%, pourcentage de cas avec un diagnostic vérifié sur des bases morphologiques.

^a Argentine, Concordia (1993-1997), Argentine, Bahía Blanca (1998-2002), Chili, Valdivia (1998-2002), Colombie, Cali (1998-2002), Equateur, Quito (1998-2002), Pérou, Trujillo (1998-2002), Uruguay, Montevideo (1993-1995).

Tableau A8. Valeurs moyennes des indicateurs de qualité des données pour les registres du cancer d'Océanie (sauf Australie et Nouvelle-Zélande)^a

Code CIM-10	Site du cancer	Hommes			Femmes		
		VM%	M:1%	TSA	VM%	M:1%	TSA
C00-14	Lèvre, cavité buccale et pharynx	91,9	0	15,5	91,5	0	3,8
C15	Œsophage	91,1	0	6,5	81,8	0	0,9
C16	Estomac	81,0	0	6,8	81,5	0	4,5
C18-21	Côlon, rectum	88,7	0	20,6	87,9	0	14,7
C22	Foie	62,4	0	9,3	53,8	0	3,5
C25	Pancréas	68,2	0	3,6	65,6	0	2,7
C32	Larynx	93,5	0	3,7	80,0	0	0,4
C33-34	Trachée, bronches et poumon	82,5	0	51,0	82,6	0	20,2
C43	Mélanome cutané	95,7	0	4,8	98,1	0	3,6
C50	Sein	90,0	0	0,8	92,9	0	58,7
C53	Col de l'utérus	0,0	0	0,0	96,4	0	13,8
C54-55	Corps de l'utérus et utérus, partie non précisée	0,0	0	0,0	91,3	0	13,6
C56	Ovaire	0,0	0	0,0	91,4	0	7,4
C61	Prostate	93,2	0	46,9	0,0	0	0,0
C62	Testicule	93,3	0	1,8	0,0	0	0,0
C64-66	Rein, bassinet (du rein) et uretère	88,7	0	5,0	75,9	0	2,5
C67	Vessie	93,2	0	7,2	90,5	0	1,8
C70-72	Cerveau, système nerveux central	57,1	0	2,4	68,8	0	2,3
C73	Thyroïde	100,0	0	4,9	99,1	0	30,9
C81-88, C90	Lymphomes	93,9	0	10,0	88,9	0	8,4
C91-95	Leucémies	87,1	0	7,2	91,9	0	4,8
C76-80	Non précisé	70,9	0	6,7	69,0	0	5,7
C00-96 (sauf C44)	Tous types de tumeurs (à l'exclusion des tumeurs cutanées autres que mélanome)	86,7	0	225,9	90,1	0	215,4

CIM-10, Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dixième révision ; M:1%, rapport mortalité sur incidence exprimé en pourcentage ; TSA, taux standardisé sur l'âge (population de référence mondiale) pour 100 000 personnes ; VM%, pourcentage de cas avec un diagnostic vérifié sur des bases morphologiques.

^a Polynésie française (1998-2002), Guam (1998-2002), Nouvelle Calédonie (1998-2002).

Tableau A9. Valeurs moyennes des indicateurs de qualité des données pour les registres du cancer d'Afrique du Nord et d'Asie de l'Ouest (Moyen-Orient)^a

Code CIM-10	Site du cancer	Hommes			Femmes		
		VM%	M:1%	TSA	VM%	M:1%	TSA
C00-14	Lèvre, cavité buccale et pharynx	96,0	16,0	6,5	95,7	16,5	2,7
C15	Œsophage	87,8	47,5	1,7	89,3	47,0	1,0
C16	Estomac	90,0	57,2	7,5	87,6	60,8	4,0
C18-21	Côlon, rectum	91,3	37,1	11,2	93,5	32,9	8,6
C22	Foie	52,9	37,0	5,7	53,3	47,3	2,0
C25	Pancréas	55,7	22,7	3,2	55,5	21,9	2,1
C32	Larynx	95,0	25,1	5,0	86,6	54,5	0,4
C33-34	Trachée, bronches et poumon	86,5	69,0	30,2	81,8	95,1	4,4
C43	Mélanome cutané	98,6	32,7	0,6	99,0	29,7	0,6
C50	Sein	95,2	26,7	0,6	95,4	16,4	31,9
C53	Col de l'utérus	0,0	0,0	0,0	95,5	15,1	6,3
C54-55	Corps de l'utérus et utérus, partie non précisée	0,0	0,0	0,0	96,5	21,6	5,0
C56	Ovaire	0,0	0,0	0,0	91,2	15,9	4,5
C61	Prostate	87,1	38,4	12,5	0,0	0,0	0,0
C62	Testicule	94,8	3,6	1,0	0,0	0,0	0,0
C64-66	Rein, bassinet (du rein) et uretère	89,4	12,2	3,5	88,8	9,8	1,9
C67	Vessie	93,2	9,2	14,2	90,2	14,9	2,6
C70-72	Cerveau, système nerveux central	82,7	21,6	3,9	77,9	20,7	2,5
C73	Thyroïde	94,9	5,8	1,6	97,0	2,0	5,0
C81-88, C90	Lymphomes	94,7	41,7	11,7	94,1	37,0	8,1
C91-95	Leucémies	85,6	50,8	5,9	86,3	50,7	4,1
C76-80	Non précisé	66,7	17,4	5,8	69,3	23,5	4,0
C00-96 (sauf C44)	Tous types de tumeurs (à l'exclusion des tumeurs cutanées autres que mélanome)	86,8	45,0	140,3	90,2	31,1	109,9

CIM-10, Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dixième révision ; M:1%, rapport mortalité sur incidence exprimé en pourcentage ; TSA, taux standardisé sur l'âge (population de référence mondiale) pour 100 000 personnes ; VM%, pourcentage de cas avec un diagnostic vérifié sur des bases morphologiques.

^a Algérie, Alger (1993-1997), Algérie, Sétif (1998-2002), Bahreïn : Bahreïnien (1998-2002), Egypte, Gharbia (1999-2002), Israël : non-juifs (1998-2002), Koweït : Koweïtiens (1998-2002), Oman : Omanais (1998-2001), Tunisie, Centrale (1998-2002), Turquie, Izmir (1998-2002), Turquie, Antalya (1998-2002).

Tableau A10. Valeurs moyennes des indicateurs de qualité des données pour les registres du cancer d'Asie centrale, et du Sud-Est^a

Code CIM-10	Site du cancer	Hommes			Femmes		
		VM%	M:1%	TSA	VM%	M:1%	TSA
C00–14	Lèvre, cavité buccale et pharynx	88,9	37,0	17,0	86,0	29,4	9,3
C15	Oesophage	78,5	86,6	3,6	77,3	66,2	2,0
C16	Estomac	74,1	60,3	13,9	73,1	57,6	7,4
C18–21	Côlon, rectum	86,4	42,9	18,8	86,4	44,2	14,0
C22	Foie	29,2	86,7	16,5	28,5	95,1	5,0
C25	Pancréas	44,7	85,2	2,9	45,6	82,8	2,2
C32	Larynx	90,5	43,1	4,8	83,9	40,7	0,7
C33–34	Trachée, bronches et poumon	68,2	81,0	36,4	69,1	78,5	10,3
C43	Mélanome cutané	92,8	28,0	0,6	93,3	36,7	0,3
C50	Sein	76,8	44,4	0,6	91,0	23,4	40,2
C53	Col de l'utérus	0,0	0,0	0,0	89,5	30,0	15,7
C54–55	Corps de l'utérus et utérus, partie non précisée	0,0	0,0	0,0	85,2	17,1	6,6
C56	Ovaire	0,0	0,0	0,0	82,5	37,1	8,0
C61	Prostate	83,1	27,6	11,5	0,0	0,0	0,0
C62	Testicule	84,8	8,8	0,9	0,0	0,0	0,0
C64–66	Rein, bassinet (du rein) et uretère	78,3	35,0	3,0	73,8	37,5	1,5
C67	Vessie	89,9	32,0	5,4	86,2	34,0	1,3
C70–72	Cerveau, système nerveux central	70,7	62,0	2,4	66,6	64,0	1,8
C73	Thyroïde	88,9	11,2	1,6	92,4	8,6	5,1
C81–88, C90	Lymphomes	90,4	38,7	8,3	89,2	41,3	5,3
C91–95	Leucémies	91,0	45,1	5,6	89,6	54,1	4,4
C76–80	Non précisé	62,6	58,5	9,0	60,8	55,0	6,4
C00–96 (sauf C44)	Tous types de tumeurs (à l'exclusion des tumeurs cutanées autres que mélanome)	73,4	56,5	171,7	82,0	42,1	156,0

CIM-10, Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dixième révision ; M:1%, rapport mortalité sur incidence exprimé en pourcentage ; TSA, taux standardisé sur l'âge (population de référence mondiale) pour 100 000 personnes ; VM%, pourcentage de cas avec un diagnostic vérifié sur des bases morphologiques.

^a Malaisie, Sarawak (1998–2002), Malaisie, Penang (1998–2002), Pakistan, Sud de Karachi (1998–2002), Philippines, Manille (1998–2002), Philippines, Rizal (1993–1997), Singapour (1998–2002), Viêt Nam, Hanoi (1993–1997), Viêt Nam, Hô-Chi-Minh-Ville (1995–1998).



© Max Parkin

ISBN 978-92-832-0438-1



9 789283 204381