

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

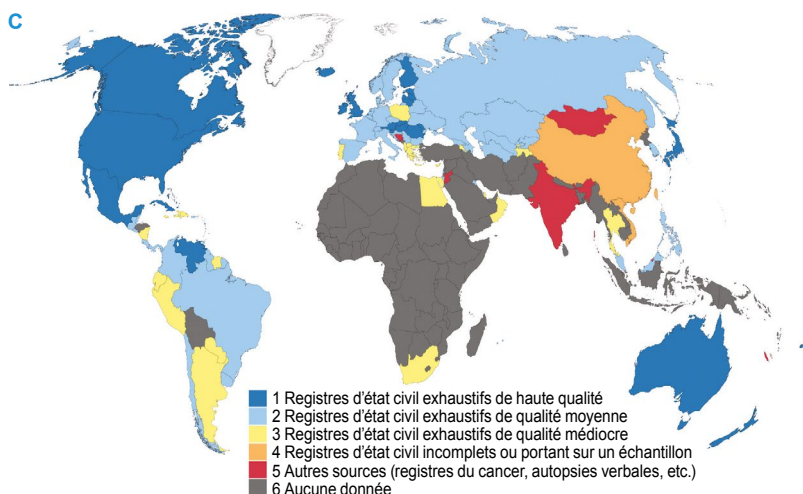
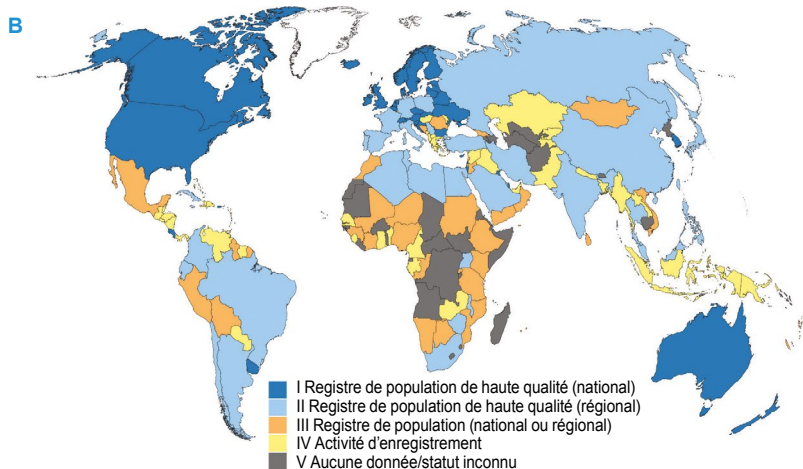
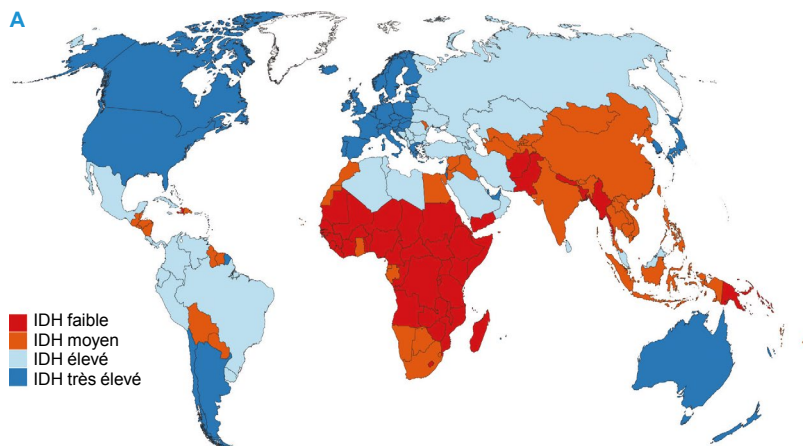
ont atteint des niveaux élevés ou très élevés d'IDH ; ces pays disposent de statistiques nationales de mortalité relativement complètes depuis plus longtemps, et beaucoup ont développé soit un registre national soit un ou plusieurs registres régionaux au cours des dernières décennies, en particulier 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 conignent 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.