

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