

# 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

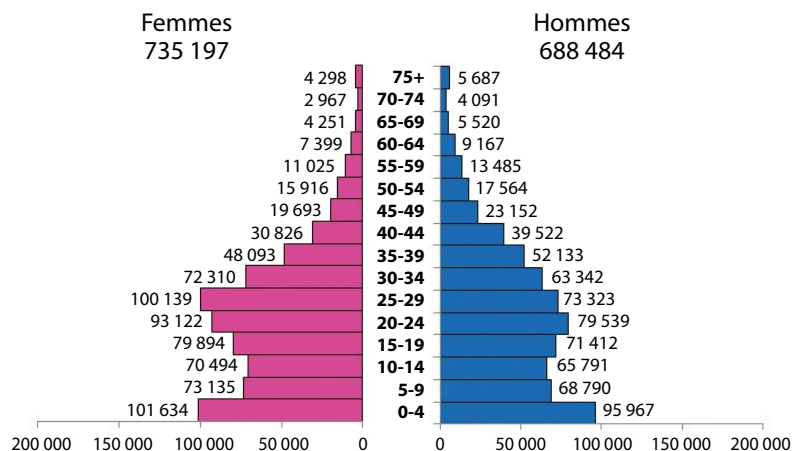
Même si le nombre de registres publiant leurs données en ligne est en constante augmentation, les rapports imprimés sont encore largement utilisés. Il faut alors considérer leur présentation (page de couverture) et leur taille. Les pages de garde contiennent habituellement : nom et adresse du registre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

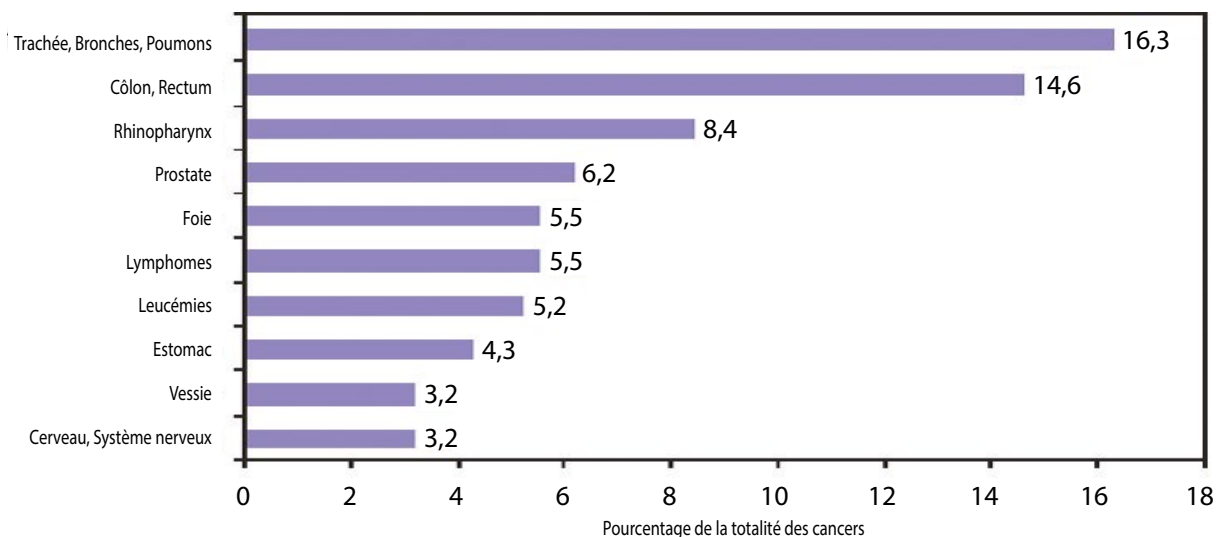
### 1.2 Présentation des résultats

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

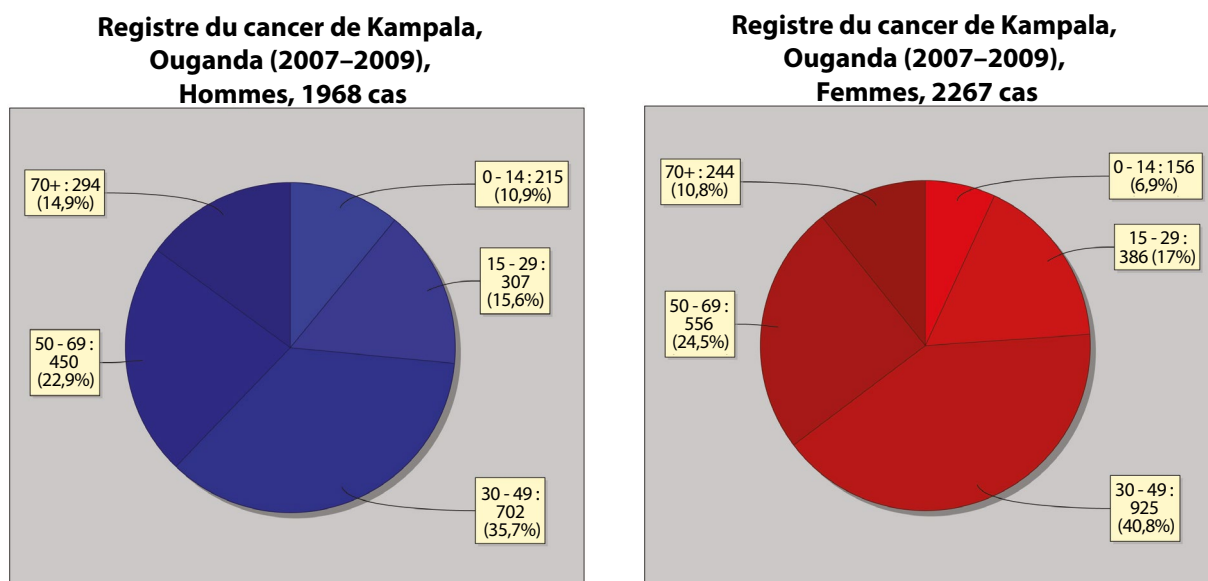
base présente la distribution de fréquence des cas durant une période définie, par localisation tumorale, par âge et par sexe. Cette distribution doit se faire par tranches d'âge de 5 ans et avec le code CIM à trois chiffres. Ce tableau doit s'accompagner d'un tableau similaire donnant les taux annuels 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.

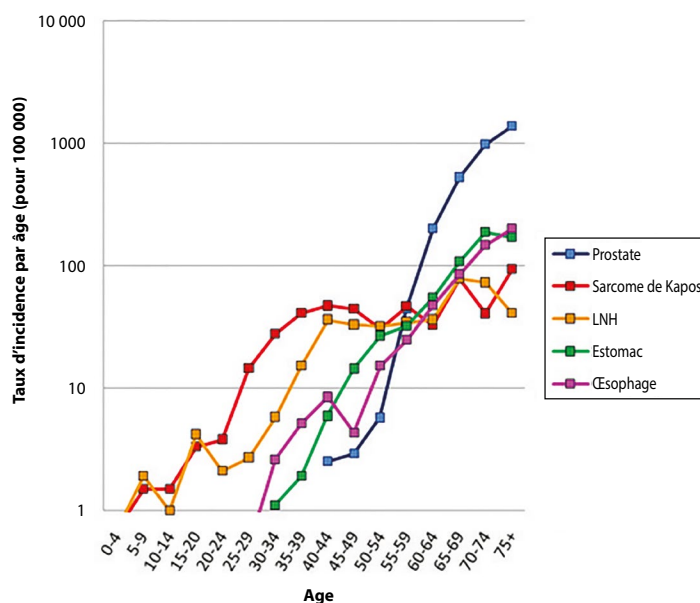
Les rapports doivent contenir, en plus des tableaux, des représentations graphiques illustrant clairement certains résultats sélectionnés. Ces graphiques servent généralement à illustrer la fréquence de différents cancers ou le classement par ordre de grandeur des taux d'incidence des cancers les plus 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
<b>Organisation du registre et méthodologie</b>	
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
<b>Evaluation des résultats</b>	
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
<b>Présentation sous forme de tableaux</b>	
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
<b>Présentation graphique</b>	
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.