

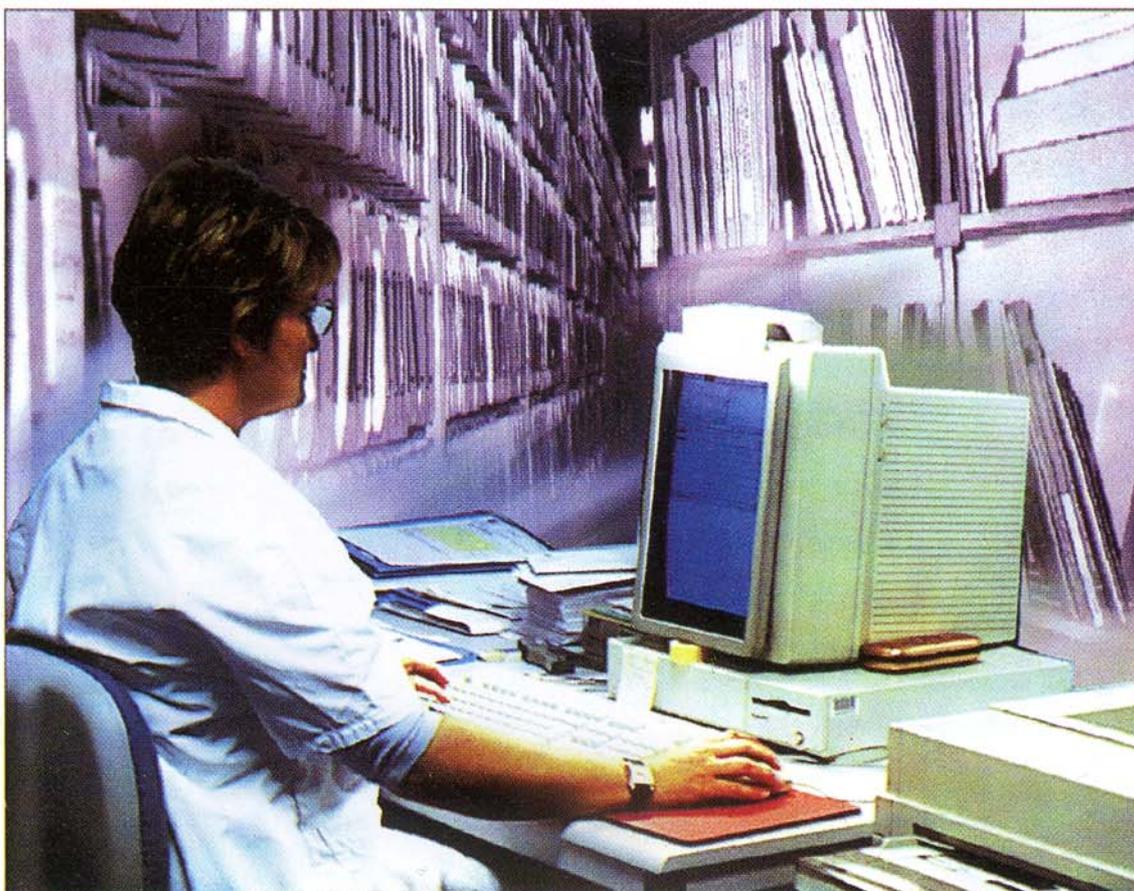
CENTRE INTERNATIONAL DE
RECHERCHE SUR LE CANCER (OMS)

ASSOCIATION INTERNATIONALE
DES REGISTRES DE CANCER



ENREGISTREMENT DES CANCERS

PRINCIPES ET METHODES



SOUS LA DIRECTION : O.M. JENSEN, D.M. PARKIN,
R. MACLENNAN, C.S. MUIR, et R.G. SKEET

IARC PUBLICATIONS SCIENTIFIQUES

N°95

LYON 1996

CENTRE INTERNATIONAL DE
RECHERCHE SUR LE CANCER (OMS)

ASSOCIATION INTERNATIONALE
DES REGISTRES DE CANCER

ENREGISTREMENT DES CANCERS PRINCIPES ET METHODES

**SOUS LA DIRECTION : O.M. JENSEN, D.M. PARKIN, R.
MACLENNAN, C.S. MUIR et R.G. SKEET**

IARC PUBLICATIONS SCIENTIFIQUES

N° 95
LYON 1996

CENTRE INTERNATIONAL DE RECHERCHE SUR LE CANCER

Le Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC) a été créé en 1965 par l'Assemblée Générale de l'Organisation Mondiale de la Santé, comme une organisation financée de manière indépendante à l'intérieur du réseau de l'Organisation Mondiale de la Santé. Le siège du Centre est situé à Lyon en France.

Le Centre conduit un programme de recherche orienté particulièrement vers l'épidémiologie du cancer et l'étude des carcinogènes potentiels de l'environnement humain. A ces domaines d'études, s'ajoutent la recherche biologique et chimique menée dans les laboratoires du Centre à Lyon et, par le biais de conventions avec des Instituts Nationaux de recherche, dans de nombreux pays. Le centre conduit également un programme d'enseignement théorique et pratique pour le personnel travaillant dans le domaine de la recherche sur le cancer.

Les publications du Centre tentent de contribuer à la diffusion d'une information de référence sur les différents aspects de la recherche sur le cancer. A la fin de ce livre, on peut trouver une liste complète de ces publications.

ASSOCIATION INTERNATIONALE DES REGISTRES DE CANCER

L'Association Internationale des Registres de Cancer (IARC) fut créée à la suite d'une décision prise au cours du Neuvième Congrès International sur le Cancer qui se déroula à Tokyo au Japon, en 1966. Cette Association est une organisation non gouvernementale volontaire qui entretient des relations officielles avec l'OMS et représente les intérêts scientifiques et professionnels des registres de cancer ; elle est composée de membres intéressés par le développement et l'application des techniques d'enregistrement des cancers et des enquêtes de morbidité dans des populations définies.

Elle est dirigée par un comité constitué d'un Président, d'un Secrétaire Général, d'un Secrétaire, d'un Vice Secrétaire et de huit représentants Régionaux. Depuis 1973, l'IARC assure le secrétariat de l'Association, essentiellement pour l'organisation de réunions et la coordination d'études scientifiques.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE

CENTRE INTERNATIONAL DE RECHERCHE SUR LE CANCER
ET
ASSOCIATION INTERNATIONALE DES REGISTRES DE CANCER

**ENREGISTREMENT DES CANCERS
PRINCIPES ET METHODES**

Sous la direction de :

O.M. Jensen, D.M. Parkin, R. MacLennan, C.S. Muir et R.G. Skeet

IARC Publications Scientifiques N°95

Centre International de Recherche sur le Cancer
Lyon, France
1996

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

Centre International de Recherche sur le Cancer, 1996

ISBN 92 832 0404 2
ISSN 0300-5085

Version Française du document original : Cancer Registration : Principles and
Methods. IARC, 1991
(Version réduite aux chapitres : 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 10, 11, 12 et 13)

Traducteurs : Dans le cadre du réseau Français des Registres de Cancer et sous
la responsabilité de Martine MACHELARD (Registre des Cancers du Tarn)

Patrick ARVEUX (Registre des Cancers du Doubs)
Catherine EXBRAYAT (Registre des Cancers de l'Isère)
Bernard FALIU (Registre des Cancers du Tarn)
Pascale GROSCLAUDE (Registre des Cancers du Tarn)
Guy HEDELIN (Registre des Cancers du Bas-Rhin)
Josette MACE-LESECH (Registre Général des Tumeurs du Calvados)
Martine MACHELARD (Registre des Cancers du Tarn)
Annie ROUGEREAU (Registre des Tumeurs Digestives du Calvados)

Mise en forme du document : Valérie CONZATO

Tous droits réservés. Aucune partie de cette publication ne peut être reproduite, transmise ; quelque soit la forme
ou les moyens utilisés qu'ils soient électroniques, mécaniques, photocopie ou autres moyens d'enregistrement
sans la permission préalable du CIRC.

Les désignations utilisées et la présentation du matériel dans cette publication n'impliquent pas l'expression
d'une quelconque opinion du Secrétariat de l'Organisation Mondiale de la Santé concernant le statut légal des
différents pays, territoires, villes ou régions ou de leurs autorités, ou concernant la délimitation de leurs
frontières ou de leurs limites.

Imprimé par la COREP, Toulouse, France.

Sommaire

Avant-propos	vii
Chapitre 1. Introduction <i>K. Shanmugaratnam</i>	1
Chapitre 2. Histoire des registres de cancers <i>G. Wagner</i>	5
Chapitre 3. Objectifs et utilisations de l'enregistrement des cancers <i>O.M. Jensen et H.H. Storm</i>	11
Chapitre 4. Création d'un registre de cancers <i>O.M. Jensen et S. Whelan</i>	29
Chapitre 5. Sources de données et notifications <i>J. Powell</i>	39
Chapitre 6. Informations concernant le patient, qui doivent être collectées par les registres <i>R. MacLennan</i>	59
Chapitre 7. Classification et codage des tumeurs <i>C.S. Muir et C. Percy</i>	87
Chapitre 8. Présentation des résultats <i>O.M. Jensen et H.H. Storm</i>	113
Chapitre 9. Méthodes statistiques pour les registres <i>P. Boyle et D.M. Parkin</i>	135
Chapitre 10. Analyse de la survie <i>D.M. Parkin et T. Hakulinen</i>	173
Chapitre 11. Les registres hospitaliers de cancers <i>J.L. Young</i>	193
Références	203
Index	213

Avant-propos

Un registre de cancers peut être utilisé à de nombreuses fins. L'enregistrement des cas diagnostiqués et traités dans un hôpital a d'une part une fonction clinique et constitue, d'autre part une aide précieuse pour contrôler et évaluer l'activité de l'institution concernée. Les registres qui recensent les cas de cancer survenant dans une population définie ont des objectifs assez différents. Ils assurent une aide à la planification et à l'évaluation des actions de lutte contre le cancer entreprises sur les populations concernées et constituent une source de données pour les études épidémiologiques sur l'étiologie du cancer. Ce volume est presque exclusivement consacré aux fonctions de tels registres de population, à l'exception d'un chapitre qui souligne les particularités d'un registre hospitalier.

Le développement des registres de population, notamment au cours de ces 25 dernières années, a été marqué par une augmentation de la standardisation des méthodes et des définitions. Ce processus a été grandement facilité par la création de l'Association Internationale des Registres de Cancer (IARC) en 1966. Cette monographie est le fruit de l'étroite collaboration qui s'est développée entre l'Association et le Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC). Le premier manuel traitant des méthodes d'enregistrement des cancers fut publié en 1976 (*WHO Handbook for Standardized Cancer Registries (Hospital Based)*, WHO Offset Publications No. 25). Deux ans plus tard l'IARC et le CIRC publiaient *Cancer Registration and Its Techniques* (MacLennan, R. Muir, C.S. Steinitz, R. & Winkler, A.; IARC Scientific Publications No. 21), qui reprenait l'ensemble du contenu du précédent document, avec des additifs et des modifications adaptés aux registres de population. Douze ans plus tard, une grande partie du travail des registres a été révolutionnée par la diffusion presque universelle des ordinateurs. Le stockage et le traitement des données ont grandement augmenté le potentiel de contrôle de qualité, et l'analyse des données collectées est devenue une fonction de routine. Cette monographie reflète ces modifications et la technologie, aujourd'hui obsolète, basée sur le classement manuel et les fiches indexées, est décrite brièvement.

Cette monographie décrit les étapes nécessaires à la planification et au fonctionnement d'un registre de population. Plusieurs chapitres sont consacrés aux utilisations possibles des données d'un registre et aux méthodes appropriées d'analyse et de présentation des résultats. Des

conseils sont aussi donnés sur les définitions et les codes adéquats concernant les variables communément collectées par les registres de cancers, avec une partie sur la classification et le codage des tumeurs. Cette monographie est destinée à remplacer les précédentes en devenant le document de référence concernant les méthodes d'enregistrement des cancers.

L. Tomatis
Directeur
CIRC

D.B. Thomas
Président
IARC

Chapitre 1. Introduction

K. Shanmugaratnam

*Département d'Anatomie-Pathologie, Université Nationale de
Singapour,
Hôpital National Universitaire, Lower Kent Ridge Road,
Singapour 0511, République de Singapour*

Un registre de cancers joue un rôle pivot dans le contrôle de cette maladie. Sa première fonction est de tenir un fichier ou registre de tous les cas de cancers survenant dans une population définie, dans lequel sont documentés les caractéristiques personnelles des patients cancéreux ainsi que les éléments cliniques et anatomo-pathologiques, collectés de façon continue et systématique à partir de différentes sources de renseignements. Le registre analyse et interprète périodiquement ces données et fournit des informations sur l'incidence et les caractéristiques de cancers spécifiques dans différents groupes de la population de référence et sur l'évolution temporelle de l'incidence. De telles informations constituent une ressource fondamentale pour la recherche épidémiologique sur les facteurs déterminants du cancer mais aussi pour la planification et l'évaluation des services de santé dans le domaine de la prévention, du diagnostic et du traitement de la maladie.

Les registres de cancers peuvent aussi être utilisés pour surveiller des groupes professionnels et des cohortes d'individus exposés à différents facteurs carcinogènes ; ils peuvent d'autre part constituer une source de sujets pour des études cliniques et épidémiologiques. Les registres hospitaliers constituent un appui important dans la prise en charge des patients cancéreux en assistant les cliniciens dans le suivi de leurs cas et en fournissant des données statistiques sur les résultats thérapeutiques.

La valeur d'un registre de cancers dépend de la qualité de ses données et de l'utilisation qui en est faite dans le domaine de la recherche et de la planification des services de santé. Il est clair que l'enregistrement des cas doit être le plus exhaustif possible. Le fonctionnement de certains registres a été grandement gêné par la législation et les réglementations visant à

assurer le respect du secret de l'information ; celles-ci interdisent le croisement entre différents fichiers, y compris l'accès à l'identité des individus décédés figurant sur les certificats de décès. Compte tenu de l'importante et rapide augmentation du poids du cancer dans la société, il faut espérer que les registres de cancers, travaillant selon les règles de confidentialité définies localement, pourront avoir accès à de telles informations. La recherche épidémiologique, fondée sur un enregistrement complet des cancers, reste le moyen le plus fiable et le plus efficace pour planifier et évaluer tous les domaines de la lutte contre le cancer.

La plupart des registres de cancers actuellement en fonction et dont les données sont publiées dans la série du C I R C " Cancer Incidence in Five Continents ", sont situés en Europe et en Amérique du Nord. Il y a un besoin urgent de créer d'autres registres dans les pays en voie de développement, en Asie, Afrique et Amérique du Sud, où le cancer constitue déjà un problème majeur de santé et est en train d'augmenter du fait du contrôle des maladies infectieuses et de l'allongement de l'espérance de vie. Les données collectées par chaque registre peuvent varier selon les impératifs locaux et la disponibilité des informations, mais la nomenclature et la définition de chaque item doivent être communes à tous les registres afin de faciliter la comparaison internationale des données sur la pathologie cancéreuse. Il doit aussi exister une liste minimum de variables, acceptée sur le plan international, que tous les registres doivent s'efforcer de collecter. Promouvoir cette uniformité est l'un des objectifs de ce livre.

Ce livre est le résultat de la collaboration entre le Centre International de Recherche sur le Cancer et l'Association Internationale des Registres de Cancer. Il a pour but de fournir des recommandations sur tous les aspects de l'enregistrement des cancers. Il remplace la précédente publication " Cancer Registration and its Techniques " (IARC Scientific Publications No. 21), dont il diffère à plusieurs égards. Ce livre est l'oeuvre de plusieurs auteurs et il est basé sur l'hypothèse que les registres sont informatisés. L'utilisation que l'on peut faire des registres de cancers est décrite de façon plus complète (Chapitre 3). L'importance des registres dans la planification et l'évaluation des services de santé dans le domaine de la cancérologie est abordée de façon plus détaillée dans la monographie du CIRC: " The Role of the Registry in Cancer Control " (IARC Scientific Publications No. 66). Ce livre insiste nettement sur les registres de population qui sont essentiellement impliqués dans les aspects épidémiologiques et de santé publique de la lutte contre le cancer. Les variables recommandées pour l'enregistrement ont été réduites au minimum, en privilégiant plutôt la qualité que la quantité. Celles-ci peuvent être augmentées, si nécessaire, pour s'adapter aux besoins locaux.

Le fonctionnement des registres hospitaliers qui sont plus concernés par le traitement, la recherche clinique et la gestion hospitalière, est décrit au chapitre 11. Ces derniers peuvent servir de point de départ au développement ultérieur de registres de population dans les pays où de telles structures ne peuvent pas être d'emblée mises en place.

Il faut espérer que les méthodes opérationnelles décrites dans ce volume encourageront la création d'un plus grand nombre de registres, particulièrement dans les pays où l'incidence et les caractéristiques de la maladie sont encore faiblement documentées. Ces méthodes pourront aussi aider à optimiser l'utilisation des données collectées par l'adoption de règles uniformes couvrant tous les domaines de l'enregistrement des cancers.

Chap 2. Histoire des registres de cancers

G. Wagner

*Centre germanique de recherche sur le cancer, Im Neuenheimer feld
280, 6900 Heidelberg 1, République fédérale d'Allemagne*

Les premières années

L'enregistrement des cas de cancers est le résultat d'un long processus fait de nombreux essais et de multiples erreurs. Ce chapitre résume brièvement l'histoire des registres de cancers ; pour un compte-rendu exhaustif, il est recommandé de se référer à Clemmesen (1965), et Wagner (1985).

Un premier essai de recensement des cancers, fut fait à Londres en 1728 sans succès et, jusqu'au début du siècle, les tentatives faites pour établir des statistiques de mortalité et de morbidité comparables et fiables se soldèrent par des échecs ; les connaissances acquises furent peu nombreuses (Kennaway, 1950). Aux environs de 1900, en Angleterre et surtout en Allemagne, des voix s'élevèrent pour qu'on améliore les investigations statistiques sur la survenue du cancer dans la population car ces informations constituaient la base indispensable d'une recherche étiologique. Katz (1899) demanda la réalisation d'une étude sur le cancer à Hambourg, et en 1900, une tentative fut faite pour enregistrer tous les patients allemands traités pour cancer. Le 15 Octobre 1900 les questionnaires furent envoyés à tous les médecins du pays, par l'intermédiaire du ministre prussien de la culture, pour enregistrer les cas prévalents (Komitee für Krebsforschung, 1901).

Cette approche fut réitérée entre 1902 et 1928 en Hollande, Espagne, Portugal, Hongrie, Suède, Danemark et Islande. Dans le rapport de l'étude faite en Allemagne, il était noté qu'un peu plus de la moitié des médecins contactés avaient renseigné et renvoyé les questionnaires (Von Leyden et coll, 1902). L'étude fut considérée comme un échec, tout comme les tentatives similaires faites pour obtenir, à l'échelle du pays, des statistiques de morbidité sur le cancer à Heidelberg (1904) et Baden (1906) (Hecht,

1933). En 1905, dans le rapport de la fondation impériale pour la recherche sur le cancer de Londres, Bashford et Murray (1905) déconseillèrent un recensement des cancers, estimant que l'effort fait en Allemagne n'avait en aucune façon résolu les problèmes liés au cancer. A cause de la faible participation dans la plupart de ces études, Wood (1930) suggéra que le cancer devienne une maladie à déclaration obligatoire aux USA. Ce type d'enregistrement des cancers débuta de façon expérimentale dans l'état du Massachusetts en 1927 et fut considéré comme un échec, car seulement un tiers des cas de cancers furent déclarés (Hoffman, 1930).

Un enregistrement permanent des individus atteints de cancer fut mis en place à Mecklenburg en 1937 avec l'objectif de produire des statistiques de morbidité sur le cancer (Lasch, 1940). Cela représentait un progrès méthodologique car pour la première fois l'identification rendait possible l'élimination des doublons et le suivi des cas. L'ensemble des médecins, des hôpitaux, des laboratoires d'anatomopathologie reçurent des formulaires d'enregistrement qui devaient être renseignés pour les patients atteints de cancer et envoyés au service des statistiques de Rostock tous les quinze jours. Les formulaires y étaient vérifiés et classés dans un fichier. Les rapports manquants étaient demandés par des appels téléphoniques quotidiens. Ce mode d'enregistrement semblait bien fonctionner, comme l'indiquait le taux moyen, qui entre 1937 et 38, se situait autour de 200 nouveaux patients pour 100 000 habitants (Wagner, 1985). A la suite de cette expérience positive, de semblables études furent menées à Saxe-Anhalt, en Saarland et à Vienne en 1939. Elles devaient bientôt être abandonnées du fait des événements politiques.

Au même moment, aux USA, des tentatives furent menées pour collecter des données d'incidence sur le cancer dans le cadre d'études ponctuelles de morbidité. Tous les cas de cancers furent enregistrés entre 1937-38, durant une année dans dix métropoles. Cette étude fut répétée entre 1947-48 et 1969-71. L'unique objectif de ces premières études sur le cancer menées aux USA et en Europe, était l'obtention de données sur la morbidité, la mortalité, et la prévalence des différents types de cancer. Le devenir des cas recensés était inconnu. Il fut donc décidé que la troisième étude nationale sur le cancer aux USA serait la dernière de cette sorte, puisque l'enregistrement permanent produisait de meilleurs résultats (Haenszel, 1975).

Les développements modernes

Le plus vieil exemple de registre de cancers moderne est celui de Hambourg. Il fut créé avec l'idée que la lutte contre le cancer recouvre non seulement des aspects médicaux et scientifiques mais relève aussi de la

santé publique et de l'économie. En 1926, une association à caractère privée d'anciens patients atteints de cancer fut créée. A partir de 1929, un statut officiel lui fut attribué en tant qu'organisme de surveillance des anciens patients sous la responsabilité du département de santé publique de Hambourg (Bierich, 1931; Sieveking, 1930, 1933, 1935, 1940). Trois infirmières visitaient les hôpitaux et les médecins à des intervalles réguliers. Elles enregistraient les noms des patients nouvellement atteints de cancer et transféraient les données sur un fichier central au département de santé. Ce fichier était comparé une fois par semaine avec les certificats de décès, constituant ainsi la base du registre des cancers de Hambourg (Keding, 1973).

L'enregistrement des cancers en population, avec un double objectif épidémiologique et écologique, débuta aux USA en 1935, lorsque une division de recherche sur le cancer fut créée au sein du département de santé de l'Etat du Connecticut "pour effectuer des études sur la prévention du cancer, son traitement, la mortalité et éventuellement entreprendre des actions visant à diminuer la mortalité par cancer". Le registre des tumeurs du Connecticut commença à fonctionner en 1941, en enregistrant rétrospectivement les cas à partir de 1935 (Griswold et coll, 1955; Connelly et coll, 1968). D'autres registres de cancers furent ensuite établis aux USA et au Canada dans le début des années 1940 (Stock, 1959, Barclay, 1976).

Le registre des cancers du Danemark fondé en 1942, sous les auspices de la Société du Cancer Danois, est le plus ancien registre couvrant une population à l'échelle nationale. Les médecins déclaraient les cas sur la base du volontariat avec le soutien de l'Association Médicale Danoise, tandis que le Bureau National de la Santé facilitait l'accès aux certificats de décès et à toutes les données de mortalité. La tâche du registre se définissait comme un recueil de données servant de base : (a) à un suivi individuel des patients ; (b) à des statistiques fiables de morbidité avec une estimation exacte des résultats thérapeutiques ; et (c) à une évaluation fiable des variations d'incidence des tumeurs malignes, dans le temps, dans l'espace, selon la profession etc....(Clemmesen, 1965). A partir du milieu des années 40, des registres de cancers ont été créés dans de nombreux de pays (cf. Tab 1).

C'est probablement à la conférence de Copenhague organisée en 1946 à l'initiative du Dr Clemmesen, Directeur du Registre de Cancers Danois (Schinz, 1946) que l'on doit le développement mondial des Registres de Cancers. Un groupe de 12 experts internationaux dans le domaine de la lutte contre le cancer recommanda à la Commission Intérimaire de l'O.M.S la création de Registres de Cancers dans le monde entier. (Clemmesen, 1974). Ils suggérèrent que :

Tableau 1. Registres de cancers de population créés avant 1955

Pays (Région)	Année de création	Notification
RFA (Hambourg)	1929	Volontaire
USA (État de New-York)	1940	Obligatoire
USA (Connecticut)	1941	Obligatoire (depuis 1971)
Danemark	1942	Obligatoire (depuis 1987)
Canada (Saskatchewan)	1944	Obligatoire
Angleterre et Pays de Galles (région S.O.)	1945	Volontaire
Angleterre et Pays de Galles (Liverpool)	1948	Volontaire
Nouvelle Zélande	1948	Obligatoire
Canada (Manitoba)	1950	Volontaire
Yougoslavie (Slovénie)	1950	Obligatoire
Canada (Alberta)	1951	Obligatoire
USA (El Paso)	1951	Volontaire
Hongrie (Szabolcs, Miskolc, Vas)	1952	Obligatoire
Norvège	1952	Obligatoire
URSS	1953	Obligatoire
RDA	1953	Obligatoire
Finlande	1953	Obligatoire (depuis 1961)
Islande	1954	Volontaire

- (a) Le plus grand bénéfice serait retiré du recueil de données sur les patients atteints de cancer du plus grand nombre possible de pays différents;

- (b) de telles données devraient être enregistrées sur la base de règles consensuelles afin qu'elles soient comparables;
- (c) chaque nation devrait avoir un registre central pour organiser l'enregistrement et le recueil de telles données;
- (d) il devrait être créé un organisme international pour compiler et comparer les données et les statistiques obtenues dans chaque pays.

Quatre années plus tard, l'O.M.S. créa une sous-commission sur l'enregistrement des cas de cancer et leurs présentations statistiques qui élaborera des recommandations pour la création des registres de cancers (Stocks, 1959). Au Symposium International sur la pathologie géographique et la démographie du cancer, organisé par l'Union Internationale Contre le Cancer (UICC) en 1950, qui a représenté une autre étape importante, l'accent fut mis sur la nécessité de recenser tous les nouveaux cas de cancer dans une aire définie (Clemmesen, 1951). Sur la base des recommandations du Symposium, l'UICC fonda un Comité de géographie de la santé. En 1965, Le Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC) fut créé comme centre spécialisé de recherche sur le cancer de l'O.M.S..

Conséquence naturelle de ce développement, l'Association Internationale des Registres de Cancer (IACR) fut fondée en 1966 à Tokyo. L'IACR est une organisation associant les registres de cancers "concernés par le recueil et l'analyse des données sur l'incidence du cancer et les résultats des traitements sur des groupes de population définis". L'association collabore étroitement avec le CIRC.

Le développement historique de l'enregistrement des cancers peut ainsi être clairement tracé. Environ 200 registres de cancers de population existent dans différentes parties du monde (Coleman et Wahrendorf, 1989). Il faut y ajouter approximativement 34 registres qui ne couvrent que des groupes d'âges spécifiques ou des localisations particulières de cancer (par exemple les tumeurs de l'enfant à Mainz, Allemagne, Oxford, Royaume-Uni et Australie; les cancers digestifs à Dijon, France). De plus, un grand nombre d'hôpitaux ont développé des registres hospitaliers de cancers (voir chap. 11).

Chapitre 3. Objectifs et utilisations de l'enregistrement des cancers

O.M. Jensen et H.H. Storm

*Registre des cancers du Danemark, Société Danoise du Cancer
Rosenvaengets Hovedvej 35, PO Box 839, Copenhagen, Danemark*

Les Registres de Cancers constituent une part essentielle de tout programme rationnel de lutte contre le cancer (Muir et coll., 1985). Leurs données peuvent être utilisées dans de nombreux domaines en relation avec la lutte contre le cancer, de la recherche étiologique, à la planification sanitaire et aux soins, en passant par la prévention primaire et secondaire, domaines bénéfiques à la fois pour l'individu et la société. Bien que la plupart des Registres de Cancers n'aient pas à fournir plus que les données de bases pour ces différentes utilisations, ils sont capables de développer et de soutenir d'importants programmes de recherche utilisant les informations collectées.

Le principal objectif d'un Registre de Cancers est de recueillir et de coder l'information sur tous les cas de cancer, afin d'établir des statistiques sur l'incidence des cancers dans une population définie et fournir une base pour évaluer et contrôler l'impact du cancer dans la communauté.

Cet objectif est aussi valable de nos jours qu'il y a 50 ans, lorsque les premiers Registres ont été mis en place (chapitre 2) et lorsqu'ils "n'avaient pas d'autre obligation que d'établir une base pour la recherche" (Clemmesen, 1965).

La collecte de l'information sur les cas de cancers et la production de statistiques ne sont cependant justifiées que si un usage en est fait. L'information fournie par les Registres de Cancers peut être utilisée dans de nombreux domaines et la valeur des données augmente si leur comparabilité dans le temps est assurée. Ce chapitre donne des exemples de l'utilisation des données des Registres de Cancers pour la recherche épidémiologique, la planification et la surveillance des soins ainsi que dans d'autres domaines.

L'importance de ces différents domaines varie d'un Registre à l'autre en fonction des circonstances locales et des intérêts de chacun. De manière générale, les données sont d'autant plus utiles qu'elles ont été enregistrées sur de longues périodes.

Recherche épidémiologique

Les épidémiologistes utilisent la connaissance de la distribution des cancers dans les populations humaines pour rechercher les facteurs déterminants la maladie. Les Registres de Cancers fournissent une base essentielle pour l'épidémiologie puisqu'ils détiennent des informations sur la distribution des cancers, y compris pour les cas non létaux. Par ailleurs, outre la production de données d'incidence, l'enregistrement des patients atteints de cancer dans une population facilite les enquêtes chez les sujets atteints de cancer, en réduisant les biais de sélection qui existent dans les séries cliniques. Pour la suite, on distinguera l'utilisation des Registres pour les études descriptives et pour les études analytiques. Il faut noter cependant que ces deux aspects de l'épidémiologie sont complémentaires et se recoupent souvent.

Etudes descriptives

Le recensement par les Registres des cas de cancers dans une population définie permet d'estimer le poids du cancer en terme d'effectif et de taux d'incidence. Le type de statistiques produites par un Registre doit être adapté aux besoins et aux préoccupations locales, sans négliger l'importance d'une comparabilité internationale (voir les exemples et les calculs chapitres 8 à 10). La possibilité de calculer des taux dépend de la disponibilité de dénominateurs de population fiables. Les informations sur les cas de cancer doivent donc être recueillies et classifiées selon le même modèle que les statistiques de population fournies par les organismes nationaux (chapitre 6). Les statistiques descriptives de base doivent être produites et présentées par entités diagnostiques (chapitre 7), principalement en fonction de la topographie de la tumeur. Les cancers sont rares pour la majorité des localisations et il est donc nécessaire de regrouper les cas de plusieurs années pour réduire les fluctuations aléatoires (chapitres 8 et 9).

A côté des données d'incidence, des statistiques sur la prévalence des cancers complètent les informations de base sur le poids du cancer dans la population. Ces statistiques peuvent être estimées à partir de l'incidence et de la survie (Mac Mahon et Pugh, 1972 - Hakama et coll., 1975). Cependant, lorsqu'un Registre fonctionne depuis de nombreuses années, les patients dont le diagnostic a été établi avant le début de fonctionnement du Registre étant décédés, les cas prévalents peuvent être déterminés à partir du fichier du Registre, à condition, bien sûr, que le Registre soit

Tableau 1. STATISTIQUES DES CANCERS AU DANEMARK POUR CERTAINES LOCALISATIONS EN 1982

Données du Registre des Cancers du Danemark (1985)

Localisations	Hommes					Femmes				
	Nombre de nouveaux cas	Incidence pour 100 000		Nombre de cas prévalents	Prévalence pour 100 000	Nombre de nouveaux cas	Incidence pour 100 000		Nombre de cas prévalents	Prévalence pour 100 000
		Brute	Standardisée sur l'âge (a)				Brute	Standardisée sur l'âge (a)		
Toutes localisations	11 533	457,4	297,6	49 471	1 962,0	11 723	451,9	270,2	80 744	3 112,5
Cavité buccale et pharynx	334	13,2	9,2	3 128	124,1	144	5,6	3,1	1 218	47,0
Estomac	547	21,7	13,1	1 037	41,1	353	13,6	6,2	725	27,9
Poumon	2 209	87,6	56,5	2 401	95,2	779	30,0	18,5	901	34,7
Sein	27	1,1	0,7	125	5,0	2 469	95,2	63,8	21 318	821,8
Col utérin	-	-	-	-	-	638	24,6	18,9	12 014	463,1
Testicule	230	9,1	8,2	2 895	114,8	-	-	-	-	-
Mélanome cutané	204	8,1	6,3	1 406	55,8	273	10,5	7,8	2 973	114,6
Maladie de Hodgkin	74	2,9	2,4	732	29,0	52	2,0	1,7	521	20,1

(a) Standardisation sur la population mondiale

**Tableau 2(a). VARIATIONS MONDIALES DE L'INCIDENCE DES CANCERS
DANS DIFFÉRENTES LOCALISATIONS. HOMMES**

Les taux basés sur moins de 10 cas sont exclus. Données de Muir et coll. (1987)

Localisation	ICD-9	Maximum	Minimum	Ratio M/m		
Lèvre	140	Canada, Newfoundland	15,1	Japon, Osaka	0,1	151,0
Cavité buccale	143-44	France, Bas-Rhin	13,5	Japon, Miyagi	0,5	27,0
Nasopharynx	147	Hong Kong	30,0	R.U., Galles du Sud	0,3	100,0
Oesophage	150	France, Calvados	29,9	Roumanie, County Cluj	1,2	24,9
Estomac	151	Japon, Nagasaki	82,0	Kowait, Kowaitiens	3,7	22,2
Colon	153	USA, Connecticut, blancs	34,1	Inde, Madras	1,8	18,9
Rectum	154	FR Allemagne, Saarland	21,5	Kowait, Kowaitiens	3,0	7,2
Foie	155	Chine, Shanghai	34,4	Canada, Nova Scotia	0,7	49,1
Pancréas	157	USA, Los Angeles, Coréens	16,4	Inde, Madras	0,9	18,2
Larynx	161	Brésil, Sao Paulo	17,8	Japon, Miyagi	2,2	8,1
Poumon	162	USA, Nouvelle Orléans, noirs	111,0	Inde, Madras	5,8	19,0
Mélanome	172	Australie, Queensland	30,9	Japon, Osaka	0,2	154,5
Autres tumeurs cutanées	173	Australie, Tasmanie	167,2	Inde, Madras	0,9	185,8
Sein	175-174	Brésil, Recife	3,4	Finlande	0,2	17,0
Col utérin	180	-	-	-	-	-
Corps utérin	182	-	-	-	-	-
Ovaire, etc	183	-	-	-	-	-
Prostate	185	USA, Atlanta, noirs	91,2	Chine, Tianjin	1,3	70,2
Testicule	186	Suisse, Bale	8,3	Chine, Tianjin	0,6	13,8
Pénis, etc	187	Brésil, Recife	8,3	Israël, Juifs	0,2	41,5
Vessie	188	Suisse, Bale	27,8	Inde, Nagpur	1,7	16,4
Rein, etc	189	Canada, NWT et Yukon	15,0	Inde, Poona	0,7	21,4
Cerveau	191-192	N.Z., Iles Polyn. Pac	9,7	Inde, Nagpur	1,1	8,8
Thyroïde	193	Hawaï, Chinois	8,8	Pologne, Varsovie	0,4	22,0
Lymphosarcome	200	Suisse, Bale	9,2	France, Calvados	0,9	10,2
Maladie de Hodgkin	201	Canada, Québec	4,8	Japon, Miyagi	0,5	9,6
Myélome	203	USA, Alameda, noirs	8,8	Philippines, Rizal	0,4	22,0
Leucémie	204-8	Canada, Ontario	11,6	Inde, Nagpur	2,2	5,3

**Tableau 2(b). VARIATIONS MONDIALES DE L'INCIDENCE DES CANCERS
DANS DIFFÉRENTES LOCALISATIONS. FEMMES**

Les taux basés sur moins de 10 cas sont exclus. Données de Muir et coll. (1987)

Localisation	ICD-9	Maximum	Minimum	Ratio M/m
Lèvre	140	Australie, Sud 1,6	R.U. Anglet. et P. Galles 0,1	16,0
Cavité buccale	143-44	Inde, Bangalore 15,7	Japon, Migayi 0,2	78,5
Nasopharynx	147	Hong-Kong 12,9	USA, Iowa 0,1	129,0
Oesophage	150	Inde, Poona 12,4	Tchécosl., Slovaquie 0,3	41,3
Estomac	151	Japon, Nagasaki 36,1	USA, Iowa 3,0	12,0
Colon	153	USA, Détroit, noirs 29,0	Inde, Nagpur 1,8	16,1
Rectum	154	FR Allemagne, Saarland 13,2	Inde, Madras 1,3	10,2
Foie	155	Chine, Shanghai 11,6	Australie, Galles N.S. 0,4	29,0
Pancréas	157	USA, Alameda, noirs 9,4	Inde, Bombay 1,3	7,2
Larynx	161	USA, Connecticut, noirs 2,7	Japon, Miyagi 0,2	13,5
Poumon	162	Nouvelle Zélande, Maoris 68,1	Inde, Madras 1,2	56,8
Mélanome	172	Australie, Queensland 28,5	Inde, Bombay 0,2	142,5
Autres tumeurs cutanées	173	Australie, Tasmanie 89,3	Suisse, Zurich 0,6	148,8
Sein	175-174	Hawaï, Hawaïen 93,9	Israël non juifs 14,0	6,7
Col utérin	180	Brésil, Recife 83,2	Israël non juifs 3,0	27,7
Corps utérin	182	USA, San Francisco Bay Area, blancs 25,7	Inde, Nagpur 1,2	21,4
Ovaire, etc	183	N.Z. Iles Polyn. Pac. 25,8	Koweit, kowaitiens 3,3	7,8
Prostate	185	-	-	-
Testicule	186	-	-	-
Pénis, etc	187	-	-	-
Vessie	188	Koweit, non Kowaitiens 8,5	Inde, Poona 0,8	10,6
Rein, etc	189	Island 7,6	Inde, Poona 0,6	12,7
Cerveau	191-192	Israël, né en Israël 10,8	Inde, Madras 0,8	13,5
Thyroïde	193	Hawaï, Philippines 18,2	Inde, Nagpur 1,0	18,2
Lymphosarcome	200	Australie, Cap. Territ. 7,2	Japon, Migayi 0,4	18,0
Maladie de Hodgkin	201	Suisse, Neuchatel 3,9	Japon, Osaka 0,3	13,0
Myélome	203	USA, Connecticut, noirs 7,4	Chine, Shanghai 0,4	18,5
Leucémie	204-8	Iles Polyn. du Pacifique 10,3	India, Madras 1,1	9,4

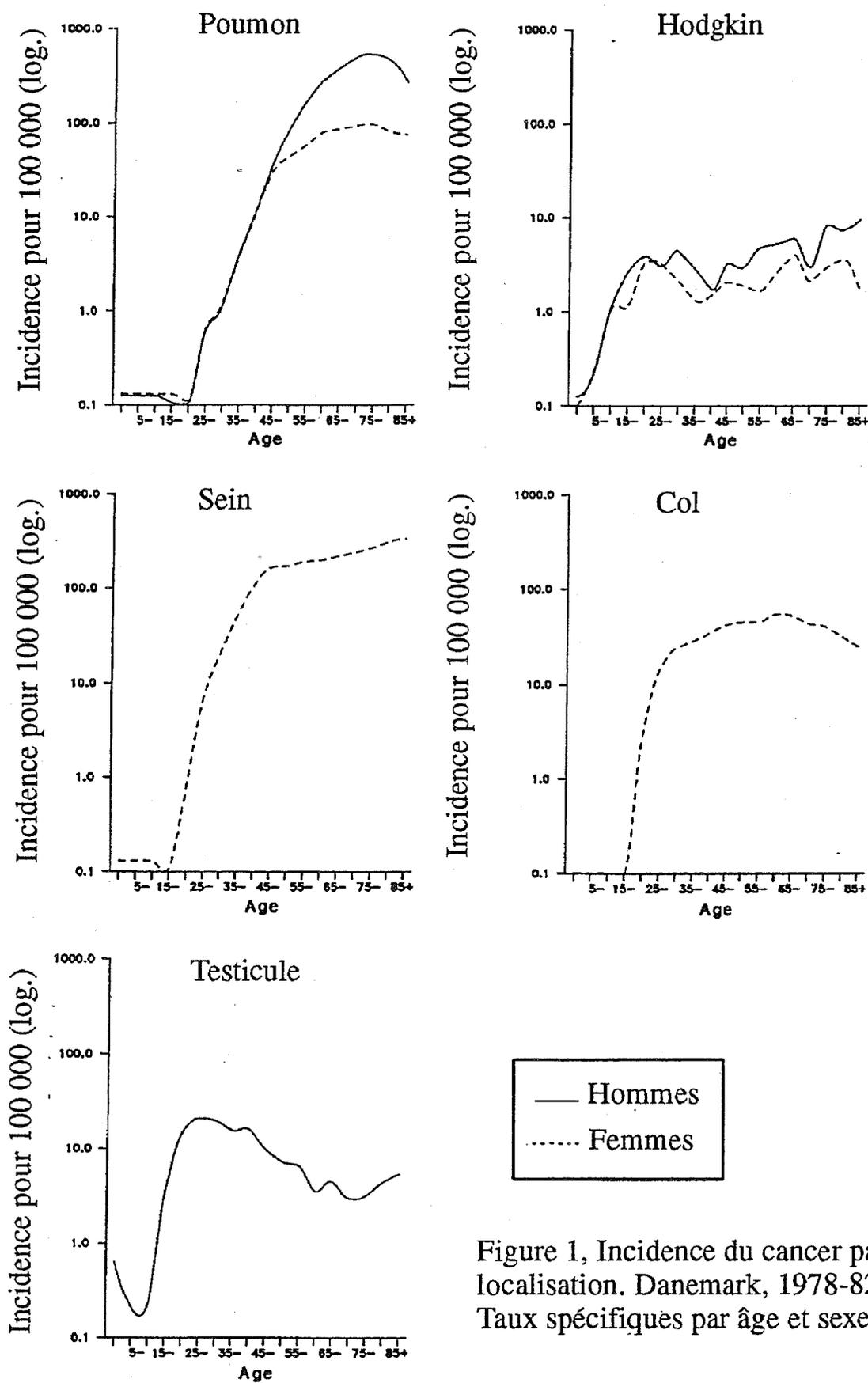


Figure 1, Incidence du cancer par localisation. Danemark, 1978-82. Taux spécifiques par âge et sexe

Tableau 3. RATIO URBAIN-RURAL DES TAUX D'INCIDENCE CHEZ LES HOMMES (M) ET LES FEMMES (F) POUR CERTAINES LOCALISATIONS ET CERTAINES RÉGIONS DANS LES ANNÉES 1980.
Données issues de Muir et coll. (1987)

Localisation	France, Doubs		Norvège		Japon Préfecture de Miyagi	
	M	F	M	F	M	F
Oesophage	0,8	0,6	1,7	1,3	1,0	1,0
Estomac	1,2	1,1	1	1,0	1,0	1,0
Colon	1,0	1,2	1,2	1,1	1,3	1,4
Rectum	1,2	0,9	1,2	1,2	1,1	1,1
Larynx	1,3	0,8	1,6	2	1,1	0,7
Poumon	1,4	1,7	1,6	1,8	1,1	1,1
Mélanome cutané	1,1	0,9	1,3	1,3	1,4	2,0
Sein	-	1,1	-	1,2	-	1,3
Col utérin	-	1,0	-	1,3	-	1,5
Testicule	0,9	-	1,2	-	1,1	-
Vessie	1,1	1,2	1,3	1,6	1,1	1,8
Maladie de Hodgkin	0,7	0,7	1,0	1,1	0,4	1,0

Tableau 4. TAUX STANDARDISÉS (a) SUR L'ÂGE POUR 100 000, POUR CERTAINES LOCALISATIONS à MIYAGI, JAPON ET CHEZ LES JAPONAIS ET LES BLANCS AUX ETATS-UNIS (SAN FRANCISCO, BAY AREA) EN 1980.
Données issues de Muir et coll. (1987)

Localisation	HOMMES			FEMMES		
	Miyagi	Japonais (Bay Area)	Blancs (Bay Area)	Miyagi	Japonais (Bay Area)	Blancs (Bay Area)
Estomac	79,6	24,3	10,4	36,0	10,8	4,8
Colon	9,8	29,8	30,6	9,4	20,8	23,7
Rectum	9,9	13,6	15,4	7,4	12,4	11,0
Poumon	29,6	33,0	65,8	8,7	12,1	33,3
Sein	-	-	-	22,0	48,9	87,0
Col utérin	-	-	-	10,0	5,9(b)	8,9
Corps utérin	-	-	-	2,8	19,6	25,7
Ovaire	-	-	-	4,2	8,8	12,9
Prostate	6,3	16,5	50,0	-	-	-

(a) Standardisation sur la population mondiale

(b) Nombre basé sur moins de 10 cas

informé des décès et des migrations des cas enregistrés (Registre du Cancer du Danemark, 1985). Le tableau 1 donne des exemples de statistiques de base d'un Registre de Cancers. Une description plus détaillée des résultats des Registres de Cancers est exposée dans le chapitre 8.

La comparaison de l'incidence des cancers dans différentes populations peut permettre de formuler des hypothèses étiologiques ; et la mise en évidence de variation d'incidence (et de mortalité) a été très utile pour déterminer l'origine environnementale de nombreux cancers, et fournir ainsi la possibilité d'une prévention (Higginson et Muir, 1979 ; Doll et

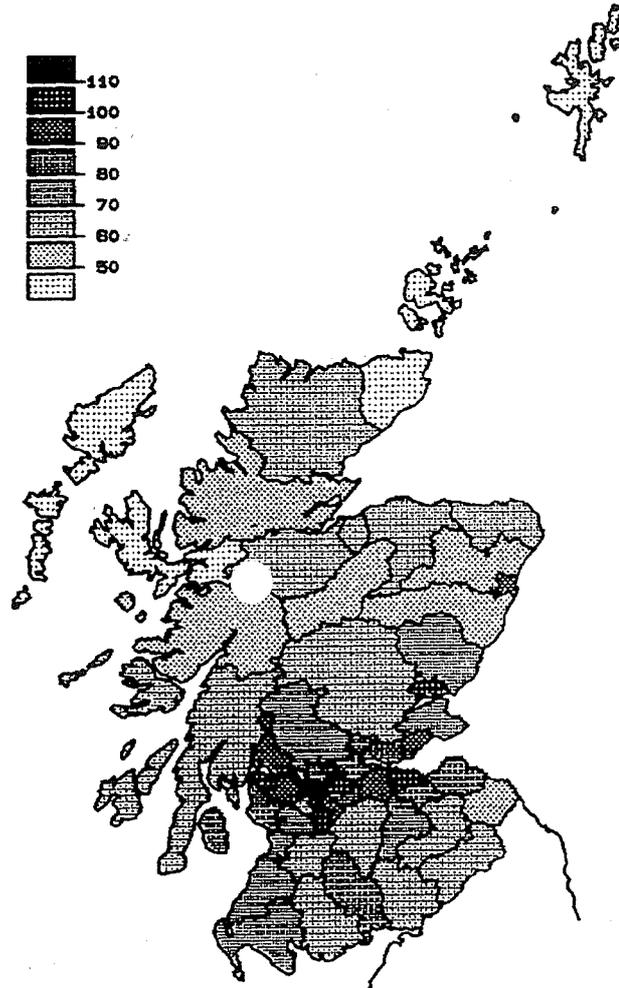


Figure 2. Carte de l'incidence du cancer du poumon chez les hommes. Ecosse, 1975-80
Les chiffres de l'échelle sont les taux d'incidence pour 100 000 habitants standardisés
sur l'âge (Population Standard Mondiale)
Source : Kemp et al, 1985

Peto, 1981). Les statistiques par âge et par sexe montrent des répartitions très différentes et des variations importantes selon les localisations (figure 1). De tels résultats d'incidence ne sont pas toujours faciles à comprendre et à expliquer, mais ils peuvent susciter la curiosité des épidémiologistes et sont utiles pour générer des hypothèses étiologiques.

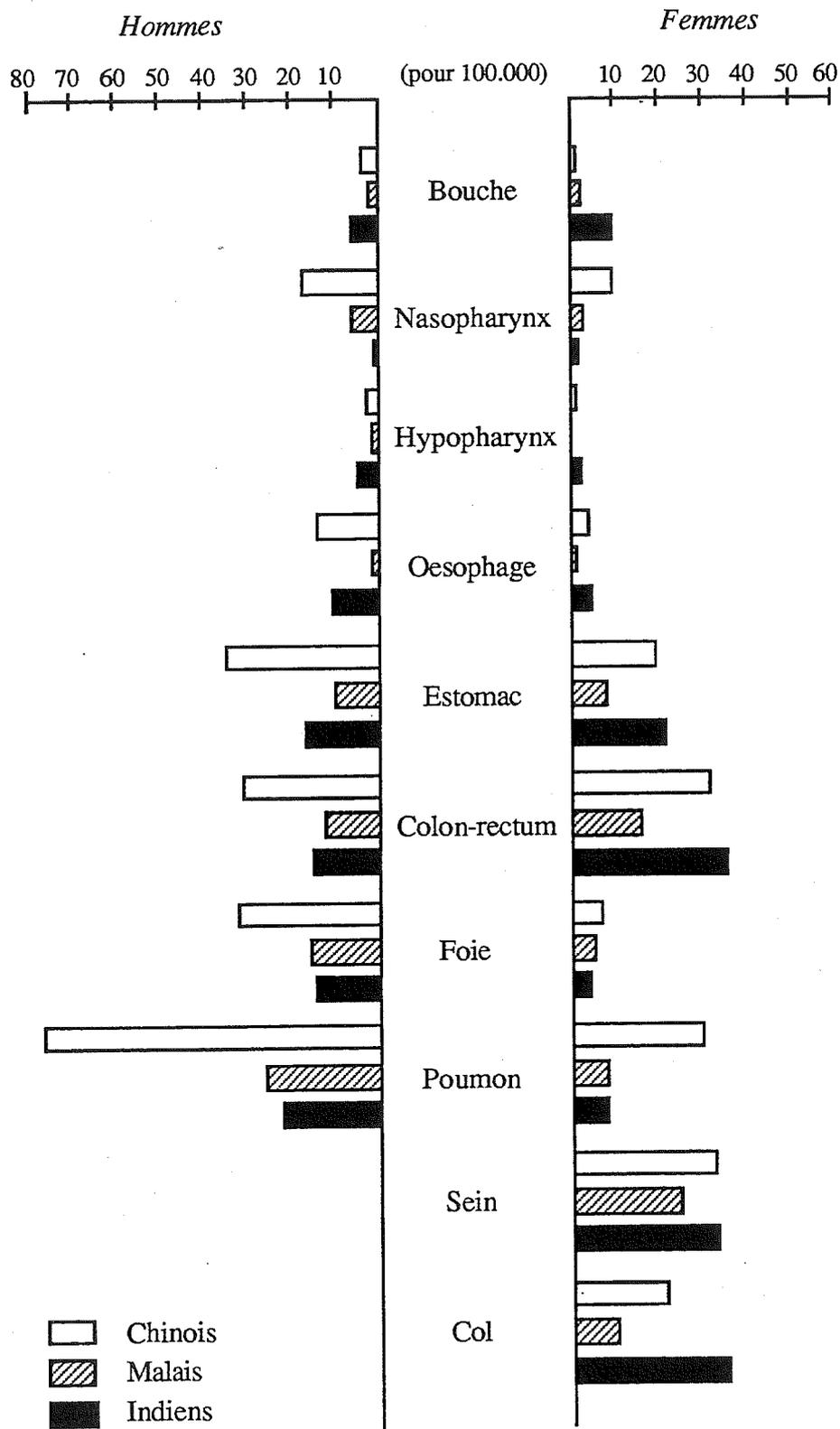


Figure 3. Incidence du cancer pour certaines localisations, selon le sexe et le groupe ethnique. Singapour, 1978-82. Taux pour 100.000 standardisés sur l'âge

Source : Lee et coll., 1988

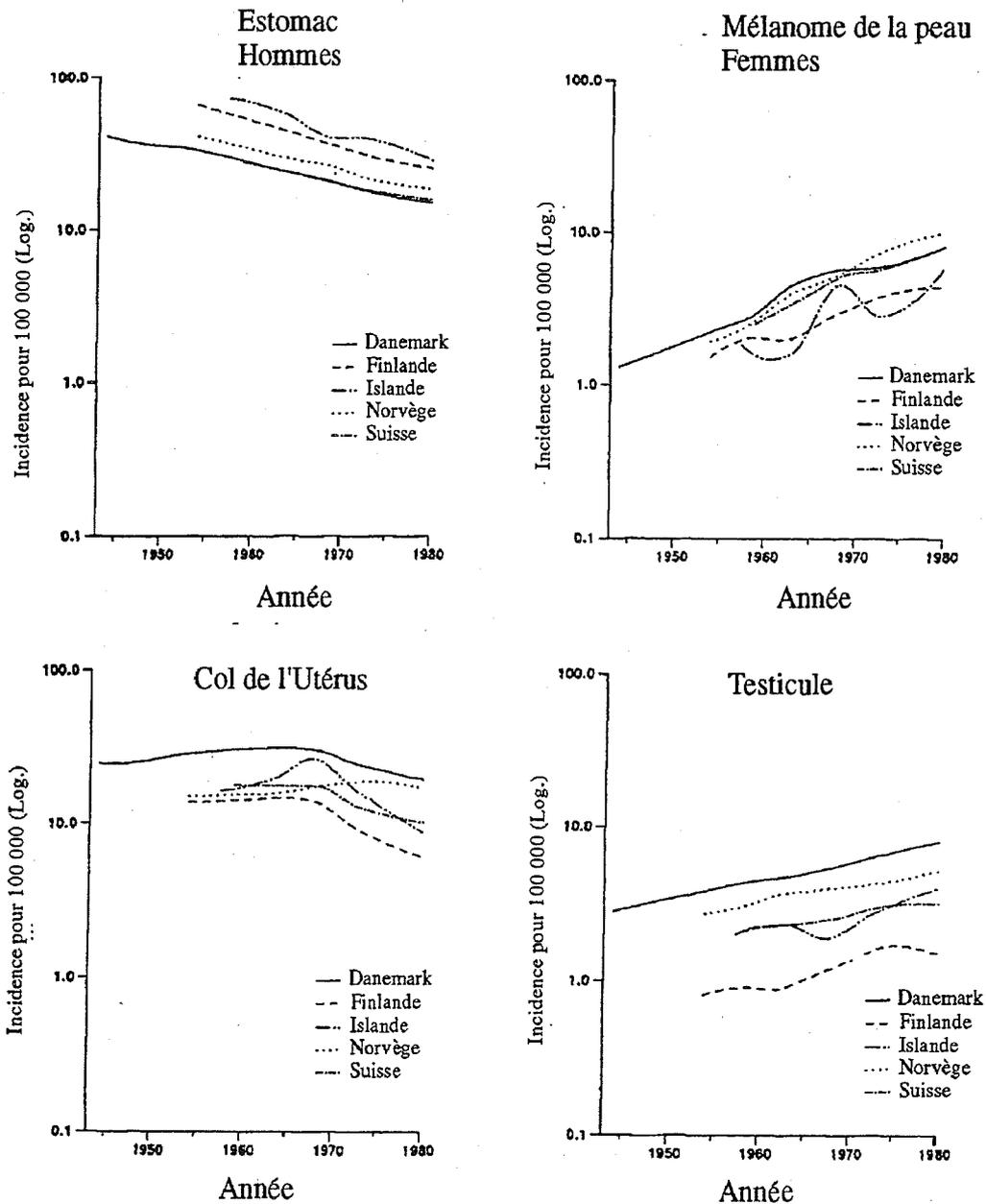


Figure 4. Tendances de l'incidence du cancer de l'estomac, du mélanome malin de la peau, du cancer, du testicule et du col dans les pays Nordiques.
Sources : Hakulinen et coll, 1996

La contribution des Registres de Cancers à la connaissance des variations internationales de l'incidence du cancer (tableau 2) constitue un rôle important mais souvent négligé de l'enregistrement des cas de cancers. Des comparaisons systématiques sont publiées dans les

monographies "Cancer Incidence in Five Continents" (Doll et coll., 1966 ; Muir et coll., 1987, Waterhouse et coll., 1970, 1976, 1982). La formulation d'hypothèses étiologiques à partir de ces comparaisons géographiques d'incidence peut être renforcée par la corrélation avec les données sur les facteurs de risque potentiels (Amstrong et Doll, 1975). Les tendances internationales du cancer peuvent aussi permettre de repérer des régions du monde où un effort de recherche peut être particulièrement instructif, tel que par exemple les comparaisons de l'infection par papilloma virus humain au Groenland et au Danemark où il existe des différences de un à six pour l'incidence des cancers du col utérin (Kjaer et coll., 1988).

Les cas de cancer peuvent être classés en fonction du lieu de résidence au moment du diagnostic, permettant ainsi de décrire des différences géographiques à l'intérieur des zones d'enregistrement. Les taux d'incidence peuvent être fournis, par exemple, par canton ou par commune et faire l'objet d'atlas du cancer, comme le montre la figure 2 (Glattre et coll., 1985 ; Kemp et coll., 1985 ; Carstensen et Jensen, 1986 ; Jensen et coll., 1988). Les régions d'un pays peuvent aussi être regroupées selon les densités de population. Les taux d'incidence peuvent être présentés, par exemple, selon les zones urbaines et rurales (tableau 3) ou selon d'autres caractéristiques communes comme le mode de vie (Teppo et coll., 1980).

Les groupes ethniques qui vivent dans la même région peuvent présenter des différences d'incidence, comme le montre la figure 3 pour Singapour (Lee et coll., 1988). De grandes différences d'incidence du cancer sont notées chez les immigrants d'Israël, venus de diverses régions du monde (Steinitz et coll., 1989). Les tendances d'incidence du cancer chez les Japonais vivant au Japon et des Japonais émigrés aux Etats-Unis peuvent maintenant être tirées directement des statistiques de routine comme le montre le tableau 4 (Muir et coll., 1987). Par ailleurs, les Registres ont la possibilité de comparer les taux d'incidence pour différents groupes professionnels, classes socio-économiques, ou groupes religieux, seuls ou combinés.

La description et le calcul des tendances temporelles de l'incidence du cancer sont un objectif important des Registres de Cancers (Hakulinen et coll., 1986). En effet, les données de mortalité dépendent de la survie des patients et ne reflètent pas toujours les évolutions du risque de cancer, comme pour les leucémies des enfants, les cancers du testicule, les maladies de Hodgkin. Les tendances temporelles peuvent mettre en évidence une modification de l'influence des facteurs de risque dans une population telle que l'augmentation du mélanome malin cutané dans de nombreuses populations (Jensen et Bolander, 1981) ou la diminution de

l'incidence du cancer gastrique (Jensen, 1982). Des exemples de tendances temporelles dans les pays nordiques sont donnés dans la figure 4. L'étude des tendances est également importante pour l'évaluation de la prévention primaire et secondaire ainsi que des programmes de planification sanitaire (voir ci-dessous). Les effets de la prévention primaire (réduction de l'exposition aux facteurs de risque, comme le tabac) sont mieux appréciés par l'observation des tendances de l'incidence tandis que les statistiques de mortalité restent les meilleures mesures pour estimer les effets de la prévention secondaire (comme le dépistage des cancers du sein).

La production de statistiques sur l'apparition de cancers dans un groupe de population est améliorée lorsqu'on peut croiser les enregistrements de cancers à l'intérieur du Registre lui-même ou avec les enregistrements d'autres sources, souvent collectées pour des utilisations différentes. Les Registres de Cancers enregistrent des tumeurs et détiennent donc des informations sur le développement de tumeurs primitives multiples chez une même personne. Grâce au croisement des tumeurs enregistrées chez un même individu, les Registres ont joué un rôle important dans la description des associations de différents cancers chez un individu (Curtis et coll., 1985 ; Storm et coll., 1985 ; Teppo et coll., 1985). La confrontation des données des Registres de cancers avec des sources de données extérieures, telles que les données de recensement, a été réalisée en particulier dans les pays nordiques (Danemark, Finlande, Islande, Norvège et Suède), et aussi en Amérique du Nord. La recherche de cancers professionnels en était le but principal (Lynge et Thygesen, 1988). De tels croisements présentent de gros avantages par rapport aux statistiques professionnelles où le numérateur et le dénominateur proviennent de sources différentes.

Etudes analytiques

Des associations de nature statistique issues d'études descriptives impliquent rarement une causalité et les hypothèses issues de ces observations doivent faire l'objet d'études approfondies chez l'homme éventuellement complétées par des études chez l'animal. Les Registres de Cancers constituent une base de données précieuses pour ces études analytiques en raison de l'existence d'informations sur des sujets identifiés.

Pour les études analytiques, il est essentiel de pouvoir croiser les données des Registres de Cancers avec d'autres fichiers. Cela nécessite, bien sûr, des informations d'identification similaire dans les fichiers du Registre et les fichiers d'origine extérieure (Acheson, 1967). Les informations des Registres de cancers ont servi de base à de nombreuses études de cohorte pour évaluer les risques associés à des expositions professionnelles, des consommations de drogue, de tabac, l'alimentation,

etc ... Plus les Registres fonctionnent depuis longtemps et plus la région couverte est grande (de préférence un pays entier), plus leurs données sont utiles pour les études de cohorte.

L'utilisation des données des Registres de Cancers dans les études prospectives de suivi, facilite l'évaluation de l'impact des essais d'intervention. Par exemple, l'incidence du cancer du poumon et l'incidence d'autres localisations cancéreuses ont été étudiées après administration d'une supplémentation par bêta-carotène et tocopherol chez de gros fumeurs finlandais.

Les études cas-témoins, où les expositions sont comparées chez les patients cancéreux et des témoins indemnes de la maladie, sont devenues une méthode largement utilisée pour la recherche de facteurs de risque. En général, les Registres de cancers ne sont pas concernés ni très adaptés pour conduire ces études ; les délais pour le recueil et le tri des cas limitent leur utilisation pour de telles études où le recrutement des cas doit être continu. Dans ce cas, le principal intérêt des Registres est d'évaluer l'exhaustivité et la représentativité des cas. Les Registres de cancers ont cependant montré qu'ils pouvaient être un point de départ utile pour des études cas-témoins. Les données enregistrées en routine par les Registres peuvent être analysées selon la méthodologie des études cas-témoins. Ceci est particulièrement utile quand les dénominateurs ne sont pas disponibles, par exemple pour travailler à partir des informations sur les lieux de naissance (Kaldor et coll., 1990) ou sur la profession (Jensen, 1985). Le Registre peut aussi fournir des informations sur l'exposition à partir des données existantes, provenant notamment des enregistrements hospitaliers, puisqu'il enregistre souvent les numéros d'hospitalisation. Les Registres de Cancers ont ainsi largement contribué aux études sur les risques de cancers associés à la radiothérapie ou à d'autres traitements anti cancéreux (Day et Boice, 1983 ; Kaldor et coll., 1987). En réalisant des études cas-témoins à l'intérieur d'une cohorte de femmes atteintes d'un cancer du col et en utilisant les informations sur les patientes existant dans les Registres de Cancers pour accéder aux dossiers médicaux, il a été possible de déterminer la relation dose-effet entre radiation et leucémie (Storm et Boice, 1985 ; Boice et coll., 1987) et de nombreuses autres tumeurs solides (Boice et coll., 1988). Le Registre de Cancers peut aussi être utilisé comme source de cas (et de témoins) dans des études recherchant des informations sur l'exposition des patients ou de leur famille à partir d'autres fichiers. Dans le Registre du Cancer danois, les histoires professionnelles ont ainsi été comparées entre des patients atteints de cancer nasal et des témoins atteints d'autres tumeurs pour rechercher le risque potentiel associé avec une exposition au formaldéhyde (Olsen et Asnae, 1986).

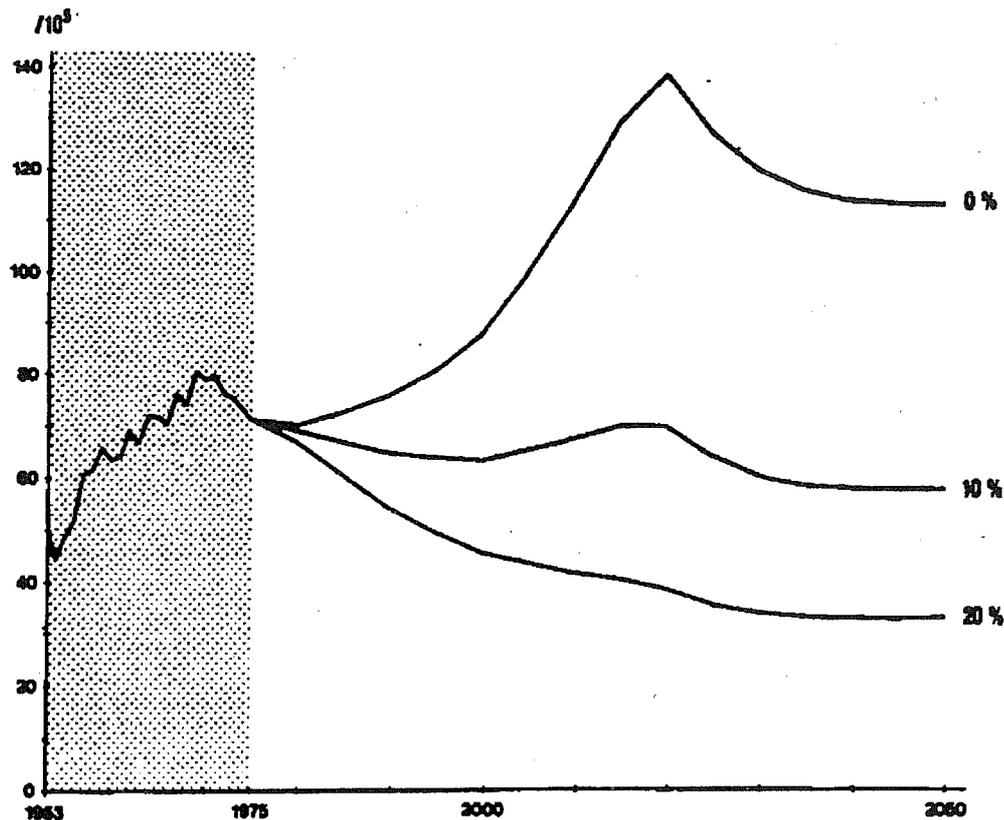


Figure 5. Taux d'incidence ajustés sur l'âge (pour 100 000 personnes-années) du cancer du poumon chez les hommes en Finlande entre 1953 et 1975 avec 3 prédictions de taux entre 1980 et 2050

Les prédictions reposent sur un modèle construit sur l'hypothèse suivante : dans chaque période consécutive de 5 ans de 1976 à 2050, 30 % des non fumeurs âgés de 10 à 14 ans, 15 % de ceux âgés de 15 à 19 ans et 5 % de ceux âgés de 20 à 24 ans commenceront à fumer ; respectivement 0 %, 10 %, 20 % des fumeurs de chaque groupe s'arrêteront dans chaque période consécutive de 5 ans. La distribution par âge de l'ensemble des individus qui ont commencé à fumer est la même que celle des fumeurs de l'année 1975 qui étaient âgés de 5 ans de plus.

Planification sanitaire et surveillance

Le Registre de Cancers fournit des informations statistiques sur le nombre de cas survenant dans la population. Cela peut être utilisé pour la planification et l'installation d'équipements pour le traitement de certains types de cancers. Les différences géographiques de répartition des cancers peuvent être prises en compte, ainsi que les tendances temporelles de l'incidence. La connaissance de ces tendances peut être utilisée pour faire des projections sur les taux d'incidence futurs, mesurer la lourdeur de la prise en charge des cas et évaluer les besoins en équipement (Hakulinen et Pukkala, 1981), comme le montre la figure 5. Les informations sur l'incidence des cancers ont été utilisées pour la planification des services de radiothérapie au Royaume-Uni (Wrighton, 1985) et aux Pays-Bas (Crommelin et coll., 1987). La connaissance de l'incidence et de la

distribution des cancers de l'enfant en Angleterre et aux Pays de Galles a été utile pour la planification de services spécialisés en oncologie pédiatrique (Wrighton, 1985). L'évaluation des besoins d'installation de soins peut être déduite à partir des données des Registres, alors que les statistiques de nature plus administratives (comme l'occupation des lits) sortent des compétences des Registres de populations. Pour une analyse détaillée, se reporter à Parkin et coll. (1985b).

Soins des patients

Les soins fournis à un patient donné font partie intégrante du système de soins. Les Registres de Cancers ne contribuent qu'indirectement aux soins des patients, par exemple en décrivant les filières de référence ou en aidant les thérapeutes au suivi de leurs patients par le rappel des dates anniversaires du diagnostic. Une contribution plus directe est la gestion de protocoles de soins pour les patients atteints de cancer, établis dans certaines régions (en Suède par exemple) afin d'assurer à chaque malade atteint d'une tumeur donnée un diagnostic et un traitement dans les règles de l'art (Möller, 1985). Cela consiste à s'accorder sur des références pour le diagnostic, la classification et le "staging", le traitement et le suivi des patients atteints de cancers spécifiques. La surveillance de la survie des patients fait partie intégrante de ces protocoles de soin.

Survie

La plupart des Registres de Cancers suivent chaque patient jusqu'à son décès et recueillent des informations sur la date et la cause de décès. Une importante contribution indirecte pour les soins des patients et la planification sanitaire est la surveillance des taux de survie dans la population (Registre des Cancers de Norvège, 1980 ; Hakulinen et coll., 1981 ; Young et coll., 1984). Cela complète les informations plus détaillées souvent disponibles dans les hôpitaux spécialisés. Les informations des Registres peuvent être utilisées pour la surveillance de sous groupes de population (par exemple selon les zones géographiques, les groupes d'âge, le sexe, les groupes socio-économiques) ainsi que dans le temps comme le montre la figure 6. Si de réelles différences sont mises en évidence, des améliorations pour le diagnostic et le traitement peuvent être mises en place dans les groupes de population où la survie est moins bonne.

L'influence de différentes modalités thérapeutiques sur la guérison et la survie est mieux évaluée par des essais cliniques randomisés. Ces essais nécessitent un protocole adapté, et le rôle des Registres de Cancers se limite souvent à fournir les informations de base sur le nombre de nouveaux cas, la distribution par stades et la survie en population générale. Le Registre de Cancers peut jouer un rôle plus actif dans ces

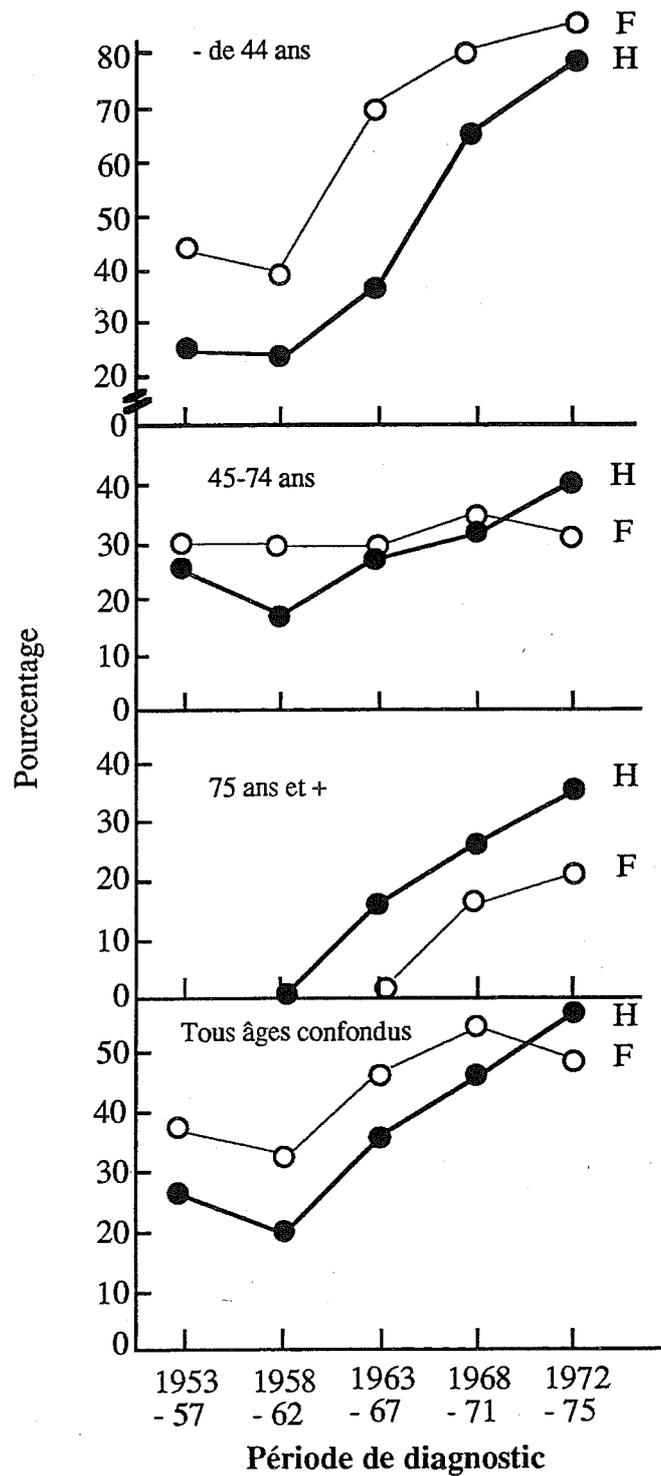


Figure 6. Taux de survie relative à 5 ans pour la maladie d'Hodgkin en Norvège.

Source : Registre du cancer de Norvège, 1980

essais en aidant à la gestion des données et au suivi des patients qui sont signalés au Registre dans le cadre de ses activités de routine.

Dépistage

L'examen de sujets asymptomatiques pour détecter des cancers à un stade précoce joue un rôle de plus en plus important dans le contrôle de certaines affections malignes. Les Registres ont joué un rôle crucial pour démontrer l'effet des programmes de dépistage des cancers du col sur la diminution de l'incidence de ces cancers (Hakama, 1982 ; Lynge, 1983 ; Parkin et coll., 1985a) en comparant les tendances de ces cancers dans des régions où le dépistage a été pratiqué avec des intensités différentes, comme par exemple en Finlande et en Norvège (voir figure 4). Tandis que les effets du dépistage des cancers du col peuvent être évalués par l'analyse des tendances des cancers invasifs, les effets de la détection précoce et du traitement d'autres localisations cancéreuses doivent être évalués par la surveillance des tendances de mortalité, comme pour le dépistage des cancers du sein. Dans les phases précoces de ces programmes de dépistage, les Registres de Cancers peuvent servir à surveiller les modifications de la distribution par stades.

Autres aspects de l'enregistrement des cancers

De nombreuses utilisations des données collectées par les Registres de Cancers font partie intégrante de ses propres attributions. A côté de l'enregistrement des cas et de l'utilisation de leurs données, les Registres deviennent d'importantes sources de données pour les services hospitaliers et les unités de recherche auxquels ils peuvent fournir des listes de patients pour des statistiques ponctuelles. Ces utilisations des données des Registres par des chercheurs externes devraient être encouragées car les Registres ne peuvent pas à eux seuls exploiter tous les aspects des données. De plus, la diffusion des données permet de mieux faire connaître les Registres de cancers et leur utilité. L'utilisation intensive et approfondie des données des Registres tend aussi à encourager le maintien et l'amélioration de leur qualité.

Du fait de leur activité, les personnes travaillant dans les Registres sont souvent des experts en enregistrement des cancers, en épidémiologie et en santé publique. Les Registres de Cancers peuvent donc participer non seulement à l'enseignement de l'épidémiologie des cancers, mais aussi à celui des méthodes en épidémiologie. Les Registres ont l'avantage de posséder du matériel pour la formation universitaire et post universitaire.

Les membres des Registres peuvent aussi être appelés à donner des avis à la fois aux autorités sanitaires et au public dans les domaines de l'enregistrement des maladies, de l'étiologie et de la prévention des cancers, ainsi que pour la planification du système de santé dans le cadre de la cancérologie.

Chapitre 4. Création d'un registre de cancers

O. M. Jensen et S. Whelan

*Registre des cancers du Danemark, Société Danoise du Cancer,
Rosenvaengets Hovedvej 35, PO Box 839, Copenhagen
Centre International pour la Recherche sur le Cancer, 150 cours
Albert Thomas
69372 Lyon Cedex 08, France*

Pourquoi créer un registre de cancers

La population mondiale approche 4500 millions d'habitants dont les trois-quarts vivent dans les pays en voie de développement. Dans le monde, le nombre annuel de décès liés au cancer a été estimé à environ 4 millions (Muir et Nectoux, 1982), et approximativement 6,35 millions de nouveaux cas sont survenus en 1980, ce qui correspond à un taux global d'incidence de 143 pour 100.000 par an (Parkin et coll., 1988).

Que ce soit au niveau national ou au niveau communautaire, l'enregistrement des cancers est essentiel pour la recherche étiologique, la planification des services de santé et des programmes de lutte contre le cancer ainsi que pour l'évaluation de leur efficacité (cf. Chapitre 3). L'enregistrement des cancers fait ainsi partie de tout système moderne d'information sur la santé.

D'autres sources de données sont utilisables pour mesurer l'importance du cancer dans une communauté par exemple les registres hospitaliers (cf. chapitre 11) ou encore des séries de patients pouvant être construites, entre autres, à partir des comptes-rendus anatomopathologiques ou des rapports d'autopsie. Bien que d'intéressantes informations aient pu être tirées de ces données, celles-ci sont nécessairement incomplètes et peuvent représenter des échantillons sélectionnés et biaisés de la population de malades (Parkin, 1986). Seul, un registre de population peut fournir une image réelle du poids de la pathologie cancéreuse.

Le rôle d'un registre de cancers dans les pays en voie de développement ne doit pas être sous-estimé. Un grand nombre de ces pays ont une population très jeune, avec plus de 40% des individus ayant moins de 15 ans et moins de 5% ayant 65 ans et plus. Le cancer était dans le passé une cause négligeable de décès et d'invalidité. Cependant, compte tenu du vieillissement des populations, et de la diminution de l'importance relative des maladies infectieuses, cette situation est en passe de changer. Les registres de cancers représentent un moyen efficace et relativement économique pour obtenir des informations en vue de planifier des mesures de contrôle de la pathologie cancéreuse.

Définitions

L'enregistrement des cancers peut être défini comme un processus permanent et systématique de collecte de données sur la survenue et les caractéristiques des cancers, ayant pour objectif d'aider à évaluer et contrôler l'impact de la pathologie cancéreuse dans une communauté. Un registre de cancers est une structure qui essaye de collecter, archiver, analyser et interpréter les données sur les personnes atteintes d'un cancer. Le synonyme "registre de tumeurs" est souvent utilisé, en particulier aux Etats-Unis ; ce terme est souvent plus approprié, car la plupart des registres de cancers incluent dans leur enregistrement un certain nombre de tumeurs bénignes telles que, par exemple, les tumeurs papillaires des voies urinaires et les tumeurs cérébrales (cf. chapitre 7).

Bien que les méthodes d'enregistrement soient très proches, il faut distinguer les registres de cancers de population des registres hospitaliers. Un registre de population recense tous les nouveaux cas de cancers apparaissant dans une population définie (généralement par une unité géographique), avec un objectif épidémiologique et de santé publique. Un registre hospitalier enregistre tous les cas pris en charge dans un hôpital donné, sans connaître généralement la population de référence, à des fins administratives et de recherche clinique. Ce dernier peut constituer le point de départ d'un projet de registre de population.

Planification d'un registre de population

Avant d'envisager la création d'un registre, il est essentiel d'avoir défini clairement les objectifs de celui-ci : pour chaque registre, les priorités doivent être établies en tenant compte du contexte médical existant et des besoins locaux. Un registre de cancers doit collecter des informations sur chaque cas de cancer identifié dans une population définie au cours d'une période donnée. Ceci implique que le registre doit fonctionner dans une zone géographiquement définie, qu'il doit être capable de repérer la population résidant effectivement dans cette zone. Il doit enregistrer aussi

les cas de cancers survenant dans la population mais traités hors de la zone géographique. Il doit de plus, pouvoir exclure la population venant d'une autre zone qui viendrait se faire soigner dans la zone du registre. Il doit, enfin, obtenir les informations nécessaires pour ne pas enregistrer deux fois le même cas et avoir accès à un nombre suffisant de sources d'informations.

Le mode de fonctionnement d'un registre dépend, inévitablement, des conditions locales et des ressources matérielles disponibles. Parmi les conditions nécessaires au développement d'un registre figurent l'existence d'un système de santé de bonne qualité avec un accès aisé à celui-ci, de telle façon que la grande majorité des cas de cancer seront, à un moment donné de leur maladie, en contact avec ce système. Les informations cliniques et anatomopathologiques doivent être facilement accessibles et des données démographiques fiables sur la population de référence doivent exister. La coopération de la communauté médicale est essentielle à la réussite d'un registre. Enfin, il faut prévoir un budget adéquat pour le personnel et l'équipement nécessaires, tout en sachant que les dépenses vont croître au fil du temps.

Comité d'organisation

Il est important d'obtenir dès le départ l'adhésion et le soutien de la communauté médicale. Le registre dépend de la notification des cas par les médecins, et même s'ils ne signalent pas les cas eux-mêmes, leur coopération est essentielle car le registre doit avoir accès aux informations nominatives contenues dans les dossiers médicaux (cf. Chapitre 5). La mise en place du registre devra être discutée avec les divers représentants des professions de santé et les services de santé de l'état. Il est particulièrement utile de mettre en place un comité d'organisation, représentant les financeurs, les sources d'informations des cas de cancers (Chapitre 5) et les utilisateurs potentiels des données du registre (Chapitre 3).

Les membres d'un tel comité peuvent être différents selon les pays. Les organismes susceptibles de patronner un registre des cancers sont les services de santé de l'Etat, les Sociétés du cancer, l'Université, les caisses d'assurance maladies et les centres anticancéreux. Les sources d'information peuvent être une société ou une association médicale, l'administration hospitalière, des services spécialisés tels que les laboratoires d'anatomopathologie et les services cliniques d'oncologie, les organismes officiels chargés du recensement et des statistiques de décès. Les utilisateurs des données du registre peuvent être les oncologues et les épidémiologistes. Ce comité devra être maintenu quand le registre sera opérationnel afin d'assurer un contact étroit avec le monde médical et les services de santé publique de façon à faciliter l'accès aux sources de données.

Population de référence

L'existence de données de population précises et régulièrement publiées est une nécessité dans le cadre de l'organisation d'un registre de population. Il est nécessaire de disposer de données de population par sexe et par tranche d'âge de cinq ans pour la zone géographique étudiée et pour chaque subdivision de la région que le registre pourrait vouloir étudier. Dans les pays où il n'est pas possible de contrôler les mouvements migratoires, l'estimation de la population inter-censitaire peut être imprécise.

Le registre des cancers doit utiliser les mêmes définitions de groupes de population, d'aires géographiques, etc. ... que celles utilisées par les statistiques officielles.

Législation et confidentialité

La notification des cas de cancers au registre peut être une démarche volontaire ou une obligation légale. Quand on veut créer un registre, on doit tenir compte des obligations légales en vigueur sur l'enregistrement des cancers : dans de nombreux pays, il est nécessaire d'assurer une existence légale au registre et de suivre les mesures réglementaires de protection des individus. Il est primordial de prendre en compte les problèmes de confidentialité.

Taille de la population couverte et nombre de cas

Il n'est pas possible de donner de recommandation stricte sur la taille optimale de la population couverte par un registre de cancers. Cependant, en pratique, la plupart des registres fonctionnent sur des populations variant entre un et cinq millions d'habitants. Au-delà, il devient difficile de maintenir l'exhaustivité et la qualité des données ; par contre, avec des populations plus réduites, il faut plus de temps pour obtenir des résultats significatifs. Il existe cependant des registres qui couvrent des populations soit plus grandes, soit plus réduites, tels par exemple, le registre de l'ancienne République Démocratique Allemande avec 17 millions d'habitants ou le registre Islandais avec 200 000 habitants.

Dans les pays ayant une population importante, des registres régionaux autonomes mais travaillant en liaison seront plus efficaces qu'une seule structure, comme par exemple en Angleterre et au Pays de Galles. Dans de plus petits pays comme le Danemark, qui a, de plus, l'avantage d'avoir un accès direct aux statistiques de décès et un numéro d'identification unique par individu, un enregistrement national de bonne qualité est possible. Dans les pays où une couverture nationale est difficile à obtenir, il est préférable de créer des registres plus petits dans des zones représentatives

comme cela a été fait aux Etats-Unis (SEER Programme) et en Inde (Indian Council of Medical Research, 1987).

Localisation physique du registre

L'implantation géographique d'un registre dépend de facteurs locaux : certains ont leur siège dans une université, d'autres dans un centre hospitalier ou dans les locaux des services de statistiques de santé, enfin d'autres résident dans un institut d'anatomopathologie.

La localisation du registre est souvent intimement liée à sa dépendance administrative. Pour fonctionner efficacement, le registre doit avoir une position suffisamment établie pour pouvoir demander et obtenir des informations démographiques détaillées et les informations médicales des services cliniques de la région. Il est donc recommandé que le registre soit lié de quelque façon que ce soit avec les services de santé de l'état ou avec des groupes professionnels. Certains registres de cancers sont mis en place et administrés par des associations bénévoles, telles que les sociétés de cancers. Quel que soit leur statut administratif, l'expérience montre qu'un registre doit être le plus autonome possible. En effet, c'est la meilleure façon de fonctionner pour une organisation en constant accroissement et cela facilite la coopération avec les autres services de santé ainsi que l'établissement de contacts directs tant au niveau national qu'international.

Financement

Le montant des fonds nécessaires dépend de la taille de la région étudiée, du nombre de données collectées, du nombre et du type des différentes sources de données et de l'éventuel suivi régulier des cas enregistrés. Aux Etats-Unis, les fonds du SEER Program, programme qui a un système d'enregistrement actif avec du personnel qualifié qui enregistre les données hospitalières et effectue le suivi annuel des cas, ont été estimés à 100 \$ par cas (Muir et coll., 1985). A l'opposé, un petit registre africain employant une à deux personnes pour étudier 500 à 2000 cas de cancer et enregistrer peu de variables pour chaque cas peut fonctionner avec quelques milliers de dollars par an. Dans le département français du Doubs, avec une population de 477 671 habitants et 1528 nouveaux cas de cancer par an, les fonds nécessaires pour le fonctionnement du registre sont approximativement égaux au coût du traitement de trois cancers du poumon.

Il est évident que le coût de fonctionnement du registre augmente avec le temps : même si le nombre annuel de nouveaux cas à enregistrer se stabilise, pour les registres effectuant un suivi actif, le nombre de cas à surveiller augmente. Des ressources supplémentaires en termes de personnel, équipement et espace sont nécessaires lorsque la base de données augmente et lorsque l'analyse et la publication des résultats

commencent. Le financement de projets de recherche spécifiques peut être recherché de façon *ad hoc* une fois que le registre fonctionne en routine.

Personnel

L'élément primordial de tout registre de cancers est l'énergie de son directeur, convaincu du succès du registre. Mais le directeur doit être épaulé par d'autres personnes.

Dotation en Personnel

Du personnel est nécessaire pour collecter les données, coder et rassembler l'information (par exemple, vérifier l'existence de doublons, l'exhaustivité et la cohérence) et pour analyser et présenter les résultats.

Dès le départ, le registre doit avoir un personnel en nombre suffisant. L'expérience montre que ceci est un aspect qui a tendance à être sous-estimé. Puisque la méthodologie de l'enregistrement des cancers ne s'acquiert que dans un registre de cancers, des dispositions doivent être prises pour la formation et l'équipement du personnel complémentaire à engager lors du développement du registre.

Comme pour le financement, le niveau et le nombre de personnes nécessaires dépendent principalement de la taille de la population couverte et du nombre de nouveaux cas diagnostiqués par an, mais aussi du choix de l'information à collecter, des méthodes utilisées pour la recherche des cas et des pratiques adoptées pour l'enregistrement, le codage et la gestion des données (cf. chapitre 5). Par exemple, tandis que le fonctionnement de certains registres est basé sur les notifications spontanées, le plus souvent fournies sous la forme d'un résumé sur la fiche de renseignement du registre (accompagnée éventuellement de copies du dossier clinique et/ou de compte-rendu anatomopathologiques et d'autres rapports), d'autres registres utilisent leur propre personnel pour rechercher les cas dans les hôpitaux et collecter les informations. Les registres de cancers ont des méthodes de travail très différentes ; par exemple, le registre du Thames utilise du personnel itinérant qui visite les grands hôpitaux plusieurs jours par semaine, alors que les hôpitaux plus petits sont visités moins fréquemment compte tenu du nombre de cas de cancers qu'ils traitent. Au contraire le registre de Cali, en Colombie, reçoit régulièrement les fiches de renseignements des cas des principaux hôpitaux et laboratoires d'anatomopathologie, ainsi que des services de radiologie, hématologie et radiothérapie, principalement par l'intermédiaire du personnel administratif. Cependant, une fois par an, une enquête auprès de toutes les sources d'informations (dont les médecins privés) est menée par un groupe d'étudiants en médecine ayant reçu une formation spéciale pour ce travail. Le registre de l'état de New York aux Etats-Unis s'en remet

essentiellement aux registres hospitaliers des plus grands hôpitaux pour les notifications. Des ateliers de trois jours sont organisés une fois par an pour le personnel des registres hospitaliers de tumeurs de manière à améliorer la qualité des notifications transmises au registre.

Ainsi, chaque système nécessite un nombre et un type de personnel différents, et il semble très difficile de généraliser. Néanmoins, dans une enquête réalisée auprès de 61 registres de cancers ayant fourni les données pour le Volume IV de la série de monographies *Cancer incidence in Five Continents*, il apparaît qu'une personne est nécessaire pour environ 1000 nouveaux cas annuels (Menck et Parkin, 1986).

Qualifications

Le personnel d'un registre est constitué de personnes ayant une formation professionnelle et technique et de l'expérience. En général, on considère que le directeur du registre doit avoir un cursus médical, avec une formation en épidémiologie ou santé publique et des connaissances en cancérologie. Selon la taille du registre, celui-ci devrait employer, ou être en rapport avec des consultants en anatomopathologie, oncologie clinique, épidémiologie, santé publique, traitement des données et statistiques.

Le personnel technique comprend des enquêteurs responsables de la recherche des cas et de la collecte de l'information, des statisticiens qui s'occupent du codage de l'information et du traitement des données. Les techniques spécifiques aux registres peuvent être acquises sur le terrain ou par le biais de formations spécialisées. Dès le départ, les experts en traitement de données et les programmeurs doivent être associés au développement du registre de façon à planifier et exécuter le stockage des données et leur extraction.

Enfin, selon l'importance du registre, des employés tels que des secrétaires et des administrateurs seront nécessaires.

Formation

La formation de l'ensemble du personnel, quelque soit son niveau, est un aspect important du fonctionnement de tout registre. Le travail est répétitif mais nécessite une grande concentration. Cela implique une formation spécifique, principalement sur le terrain, pour tout le personnel. Il est recommandé de mettre en place un plan de formation continue pour éviter l'établissement de pratiques individuelles. De la même façon, il est important que le personnel ayant le même type de fonctions prenne le temps de discuter, par exemple, des pratiques d'extraction et de codage de l'information. Des dispositions doivent être prises pour organiser des formations dans les hôpitaux si le système de notification automatique est utilisé. Il est essentiel qu'il existe des manuels d'instruction pour le

personnel du registre comme, par exemple, ceux publiés par le SEER Programme aux États-Unis (Shambaugh et coll., 1980a, b, 1985, 1986a, b ; Shambaugh et Weiss 1986), ou par le CIRC/IARC pour le personnel des registres de cancers, particulièrement dans les pays en voie de développement (Esteban et coll., 1991) ou pour le personnel des registres des cancers au Canada (Miller, 1988).

La formation régulière du personnel du registre lui apporte une plus grande satisfaction au travail et assure la stabilité de l'équipe - la démission du personnel expérimenté représentant habituellement une perte lourde. Il est important d'informer le personnel des objectifs d'un registre de cancers et d'insister sur l'importance de son rôle dans le fonctionnement du registre.

Équipement et local

Comme pour tous les autres paramètres entrant en jeu dans l'organisation d'un registre, l'équipement et le local requis dépendent de la taille et des fonctions du registre. Bien qu'un registre puisse commencer à fonctionner dans un local restreint et avec peu de matériel, il faut prévoir les probables besoins futurs.

En plus de l'équipement de bureau habituel, il est nécessaire de disposer d'un local sûr, qui puisse se fermer à clés, pour l'archivage des documents concernant les cas. Même dans le cas où la solution du microfilm est adoptée du fait du gain de place, le problème du stockage se posera tôt ou tard. Un registre fonctionnant manuellement aura aussi besoin d'un important supplément de place pour les fichiers.

L'équipement informatique choisi par le registre dépend, encore une fois, de sa taille et des conditions locales. Un grand nombre de petits registres commencent actuellement à fonctionner avec un micro-ordinateur ; d'autres utilisent le matériel localement disponible dans les hôpitaux ou les universités. Une information sur le type de matériel informatique utilisé par les registres de cancers est donnée dans la publication *Directory of Computer Systems used in Cancer Registries* (Menck et Parkin, 1986).

Conclusion

Dans un programme global de lutte contre le cancer, dès le début, l'accent doit être mis sur l'importance de l'enregistrement des cas de cancers. Le succès du registre dépend de la coopération du monde médical et l'établissement et le maintien de relations étroites avec la communauté médicale locale mérite qu'on y consacre du temps et des efforts. D'autre part, il faut être conscient qu'un registre de cancers est une opération à long terme : les premiers résultats valides peuvent n'apparaître que de nombreuses années après le début du fonctionnement du registre. De par sa

nature, au fur et à mesure que le temps passe, le registre va se développer et demander de plus en plus de support matériel. Il est donc vital de s'assurer que les plans administratifs et financiers prévoient des fonds pour cette expansion, résultat lié à la fois, au nombre croissant de cas à enregistrer et au nombre croissant de possibilités d'utilisation des données.

Chapitre 5. Sources de données et notifications

J. Powell

*Registre Régional des Cancers de Birmingham et West Midlands,
Queen Elizabeth Medical Centre, Birmingham B15 2TH, UK*

Evaluation initiale

Lors de la mise en place ou de la révision des méthodes de collecte des données qui sont multiples, il est d'une importance capitale d'évaluer :

- (a) le coût réel de chaque méthode de collecte des données ;
- (b) la qualité des données fournies par ces méthodes ;
- (c) les exploitations que l'on peut faire de ces données :
 - (i) immédiatement après que l'enregistrement soit terminé ;
 - (ii) à long terme (20 ans ou plus après) ;
- (d) les contraintes appliquées aux recherches futures si :
 - (i) les informations nécessaires ne sont pas toutes collectées,
 - (ii) les informations sont collectées sous une forme abrégée ;
- (e) les problèmes que chaque donnée supplémentaire fournie impliquera pour toutes les structures participantes.

De plus, ces facteurs doivent être au centre de réévaluations régulières, en raison de l'apparition de nouvelles méthodes ou de nouveaux besoins tandis que d'autres seront devenus obsolètes.

Sources de données

Les principales sources d'information sont habituellement les hôpitaux ou les centres anticancéreux mais, selon le contexte local, un registre de population peut aussi travailler avec les cliniques privées, les médecins généralistes, les laboratoires, les médecins légistes, les hospices, les caisses d'assurance maladie, les programmes de dépistage et les registres centraux. L'utilisation de toutes ces sources, d'une part, réduit la perte des cas, et d'autre part, améliore la qualité de l'information collectée car

toutes les données concernant un patient sont rassemblées dans un unique fichier. L'utilisation de sources d'information multiples implique, cependant, que plusieurs notifications d'un même cas de cancer peuvent être reçues. Il est donc primordial de mettre en oeuvre des procédures efficaces pour rassembler toutes les données concernant un même individu.

Le travail d'un registre de population est évidemment grandement facilité lorsqu'il collabore avec des registres hospitaliers qui fournissent l'information (voir chapitre 11). Cependant, même dans ce cas, les registres de population doivent aussi utiliser d'autres sources, tout d'abord, pour éviter l'oubli de cas (tels que les patients qui ne sont jamais hospitalisés) et, ensuite, pour aider à identifier les doubles enregistrements (par exemple, lorsqu'un patient fréquente plus d'un hôpital).

Les différentes sources d'information utilisables par un registre sont présentées ci-dessous. Le recours à toutes ces sources représente un idéal qui, en pratique, peut ne pas être atteint ; cependant, l'objectif devrait tendre à utiliser le plus grand nombre possible de sources. Les méthodes actuelles utilisées par chaque source pour transmettre les informations sont discutées plus loin, dans la partie sur les méthodes de collecte des données.

Les services d'archives médicales

Pour de tels services, les différentes manières de contribuer à l'enregistrement des cancers sont discutées dans le chapitre 11. Ici, seuls sont traités les aspects qui vont influencer l'exhaustivité et la fiabilité de l'enregistrement. Quelle que soit la méthode utilisée, il est important que dans le registre, chaque hôpital soit sous la responsabilité d'une seule personne. Cette personne doit être responsable de la gestion des informations provenant de son hôpital et doit noter les variations tant au niveau de la quantité que de la qualité. Ainsi, les erreurs dues à des changements de personnel (médical ou administratif) ou, éventuellement liées à l'introduction de nouveaux systèmes, peuvent être détectées très rapidement. Il est habituel de ne prêter qu'une faible attention aux hôpitaux dont la notification des cas a toujours été excellente et de se focaliser sur les hôpitaux posant des problèmes, mais on risque de se rendre compte qu'un membre important du personnel de ces hôpitaux performants est parti avec, pour résultat, une détérioration de l'efficacité et une baisse de l'exhaustivité de l'enregistrement.

A chaque étape, il est nécessaire d'envisager toutes les situations dans lesquelles il peut se produire une perte des cas. Par exemple, une méthode fréquemment utilisée pour identifier les cas de cancers consiste, pour le service des archives médicales, à consulter les documents hospitaliers à la

sortie du patient, sélectionner et mettre de côté les dossiers comportant un diagnostic de cancer (suspecté ou confirmé). Il est évident que l'efficacité de cette méthode dépend du renvoi de l'ensemble des documents hospitaliers vers le service des archives et de la capacité de son personnel à identifier les cas de cancer. Les documents conservés par les cliniciens et les services d'hospitalisation, peuvent ne jamais être adressés au service des archives. Ceci donne naissance à de nombreux problèmes car, même si ces cas sont peu nombreux, il peut y avoir un haut degré de sélection : par exemple, pour un type particulier de cancer, un intérêt spécifique d'un clinicien ou la coïncidence avec une quelconque maladie ou le décès.

Ainsi, il est important de tenir compte des problèmes suivants :

(1) Patients ayant un protocole de traitement à long terme ou un suivi fréquent, pour lesquels les dossiers médicaux peuvent ne pas être disponibles. Ceci s'applique particulièrement aux hémopathies malignes. Il faut aussi noter que les patients inclus dans des essais thérapeutiques ont tendance à être moins enregistrés du fait de protocoles chimiothérapeutiques prolongés.

(2) Patients atteints de tumeurs à progression lente. Un diagnostic définitif peut ne pas être fait avant des années, ou, s'il est fait, il peut être décidé d'observer le patient plutôt que d'entreprendre un traitement. Un exemple est le mélanome de l'oeil.

(3) Patients ayant plusieurs dossiers spécialisés, dont un seul contient l'information détaillée, c'est le cas des diabétiques.

(4) Services cliniques spécialisés qui conservent les dossiers pour une intervention particulière. Par exemple, les établissements où sont pratiquées les laryngectomies.

(5) Patients transplantés : ici aussi, les dossiers peuvent être conservés dans le service. Si, par la suite, le patient développe un cancer, celui-ci peut ne jamais être enregistré car les dossiers médicaux ne suivent pas le parcours habituel.

(6) Patients hospitalisés uniquement pour la phase terminale. Après le décès, particulièrement si celui-ci survient peu de temps après l'admission, il est porté peu d'intérêt au dossier qui peut être classé sans mention du diagnostic de cancer.

(7) Du fait du problème d'espace, les dossiers des patients décédés peuvent être stockés dans des archives inaccessibles. Dans le pire des cas, ces dossiers sont entreposés de façon désordonnée et, quoiqu'on fasse, ils deviennent introuvables ou perdus.

Services de soins externes

En théorie, les patients relevant des soins externes devraient être couverts par une des sources d'information mentionnées plus haut ; en pratique, ce n'est pas souvent le cas.

Un patient pris en charge, uniquement à titre externe, bénéficie rarement d'une biopsie (ainsi, cette source d'identification est perdue) ; le dossier peut être incomplet et, par définition, il n'y a pas de compte-rendu médical de sortie. De plus, les comptes rendus médicaux de routine ne concernent pas toujours les patients externes.

Si un patient n'est pas hospitalisé ou s'il ne fait pas l'objet d'investigations parce que sa maladie est en phase terminale, le cas peut être enregistré à partir du certificat de décès si celui-ci est accessible au registre (voir plus loin le paragraphe sur les certificats de décès). Cependant, un patient porteur d'un cancer de la prostate et traité par du stilbestrol peut ne pas mourir de son cancer. De plus, un nombre croissant de patients (par exemple, ceux atteints d'un cancer gynécologique ou de la peau) sont traités à titre externe par laser ou par radiothérapie et, dans de tels cas, il peut ne pas y avoir de compte-rendu histologique.

Le problème est complexe car, tous ces cas, même s'ils représentent un nombre important en terme de cancer, ne comptent que pour une très faible proportion de l'ensemble de l'activité externe. Par conséquent, leur identification est très difficile, mais ils doivent tout de même être inclus pour éviter les biais et le manque d'exhaustivité du registre.

Cliniques privées et hôpitaux

Dans de nombreux pays, un certain nombre de cas peuvent être diagnostiqués et traités dans des maisons de retraites ou des cliniques privées, plutôt que dans des hôpitaux publics. Dans ce cas, il faut mettre en place, avec ces établissements, des mesures spéciales pour la notification des cas. Les comptes-rendus anatomopathologiques sont souvent particulièrement utiles pour identifier les cas qui, autrement, pourraient être perdus.

Cependant, puisque les cliniciens concernés font aussi souvent partie du personnel des hôpitaux locaux, ils seront conscients de l'importance de l'exhaustivité de l'enregistrement.

Laboratoires d'anatomopathologie

Lorsque cela est possible, les registres doivent obtenir la copie des comptes-rendus anatomopathologiques (pour les tumeurs malignes ou

potentiellement malignes) de chaque laboratoire d'anatomopathologie de leur région ; ceux-ci devant leur être directement adressés.

Au départ, la méthode permettant l'identification des comptes rendus doit être discutée avec les responsables du laboratoire et, si possible, avec le personnel qui sélectionnera ces comptes rendus. Si un code histologique spécifique est utilisé par le laboratoire, c'est un des moyens les plus faciles pour distinguer les pathologies à enregistrer. De plus, dans ce cas ou dans les cas où il n'existe pas de système de codification, il convient d'établir une liste de termes ; par exemple : tous les cas où la mention de cancer ou de tumeur maligne est notée, ainsi que n'importe quel diagnostic de pré-malignité qui est censé être enregistré par le registre. Il est préférable d'accepter les cas douteux, comme les tumeurs possiblement malignes et de les éliminer ensuite plutôt que de risquer de perdre les cas à la limite de la malignité ou les tumeurs cliniquement malignes mais ayant une histologie douteuse.

Les difficultés dont il faut tenir compte en premier lieu, sont que si la sélection se fait par des codes spécifiques, toute erreur de codage pourrait entraîner une perte de cas. Il est possible d'éviter ces problèmes en utilisant la liste des termes agréés décrits précédemment comme critère de sélection supplémentaire ; c'est-à-dire que l'envoi des comptes rendus ne peut être fait que si le code correspond bien au domaine spécifié ou si la malignité est mentionnée. De plus, si les tumeurs bénignes du système nerveux central sont enregistrées (comme cela se pratique dans la plupart des registres de cancers), il existe un certain nombre de lésions pour lesquelles les points de vue des pathologistes diffèrent : certains les considérant comme des tumeurs, d'autres comme des kystes. Des accords, sur ce sujet, doivent être notifiés et enregistrés (et les listes des diagnostics doivent être établies) évitant, ainsi, aux registres de perdre du temps à rechercher les dossiers qui finalement ne doivent pas être enregistrés.

Si un registre hospitalier existe, des accords doivent être établis pour que les copies des comptes rendus anatomopathologiques soient envoyés, à la fois, à l'hôpital et au registre de population. Cette apparente duplication est vitale pour deux raisons : premièrement, pour maintenir l'uniformité au fil des ans et deuxièmement, pour s'assurer de la disponibilité des documents originaux dans le registre de population. En ce qui concerne le premier point, les modifications du personnel survenant dans les registres hospitaliers risquent d'affecter la qualité de l'enregistrement (un retard d'enregistrement des comptes rendus anatomopathologiques mettra rapidement à jour ce problème) ; en ce qui concerne le deuxième point, le fait de disposer des documents originaux augmente considérablement la portée et la précision des travaux qui peuvent être entrepris. Ce sujet est

abordé plus loin, de manière plus approfondie, dans la partie traitant de l'évaluation des sources et des méthodes.

Il est essentiel de disposer de tous les comptes rendus anatomopathologiques, y compris, les rapports d'autopsies, les myélogrammes et les comptes rendus cytologiques. Les cliniques privées et les maisons de retraites peuvent avoir leur propres laboratoires ou utiliser les services de laboratoires privés. De même, il est important de noter que dans les grands hôpitaux, il peut exister différents laboratoires d'anatomopathologie spécialisés (par exemple, dans la pathologie des voies aéro digestives supérieures, ou la neuropathologie).

Inversement, les laboratoires spécialisés peuvent recruter des patients extérieurs à la population normalement couverte. Dans ce cas, il faut être extrêmement attentif à les exclure de l'analyse, bien que cela puisse être intéressant de les enregistrer séparément de façon à évaluer la charge de travail ou les résultats d'une spécialité particulière.

Il peut arriver que le nom du patient soit mal orthographié ou incomplet ; dans ce cas, le compte rendu risque de ne pas être correctement fusionné avec d'autres documents concernant le même patient et des doublons risquent de survenir. Lors qu'il existe des systèmes informatisés de contrôle, il est possible de croiser les dates d'interventions chirurgicales ou d'autres données afin de permettre d'identifier les doublons.

Services d'autopsie

Les rapports d'autopsie constituent une source d'information très utile. Une attention particulière devrait être accordée à l'étude de l'influence sur les taux d'incidence, des tumeurs découvertes uniquement au cours d'autopsie. Un code spécial devrait être attribué à de tels cas, de façon à ce que leurs effets sur l'incidence puissent être évalués (voir chapitre 6, item 19). Le nombre de tumeurs découvertes à l'occasion d'autopsies reflète, dans une certaine mesure, l'intensité des investigations menées, aussi bien que les taux d'autopsie.

Dans certains pays, le rapport d'autopsie ne peut être fourni que par le médecin légiste. Si tel est le cas, le registre se doit de contacter tous les médecins légistes de la région pour s'assurer de ne pas perdre cette source d'information.

Laboratoires d'hématologie

Ces laboratoires constituent des sources importantes pour les tumeurs du système hématopoïétique comme les leucémies et les lymphomes. Les comptes rendus proviennent, habituellement de laboratoires différents de ceux qui s'occupent des tumeurs solides ; il est donc important de

s'assurer que des accords particuliers soient pris pour que des copies des comptes rendus d'hématologie soient envoyés au registre. Il pourra être nécessaire d'étendre la liste des termes requis et il est probable qu'il y aura plus de diagnostics de "malignité limite". Par conséquent, il est essentiel de discuter de ces points et de définir avec précision les pathologies à inclure. Les comptes rendus cytologiques devraient être inclus.

Si le laboratoire possède un anatomopathologiste clinicien qui prescrit aussi les traitements, alors sa coopération devra être recherchée pour obtenir les détails des traitements ou toute autre information dont le registre a besoin. Une fois de plus, dans ce cas, les dossiers peuvent être retenus sur de longues périodes dans le laboratoire et, par conséquent, non remis aux archives.

Autres laboratoires

Un certain nombre de tests biochimiques et immunologiques pratiqués pour diagnostiquer certains cancers peuvent être effectués par d'autres laboratoires. Il s'agit, par exemple, du dosage de la phosphatase acide (cancer de la prostate), du dosage de l'alphafoetoprotéine (hépatocarcinome) ou de l'électrophorèse des protéines plasmatiques (myélomes multiples). D'autres antigènes spécifiques de tumeurs, déjà utilisés, sont moins discriminants pour un cancer particulier, mais, dans le futur, ils pourront être une source d'information importante pour les registres de cancers.

Comme pour tous les autres laboratoires, les données qui permettent l'identification ne sont pas toujours précises ou suffisantes. Une mauvaise orthographe ou une identification insuffisante (par exemple, le manque d'information) peut induire des doubles enregistrements au niveau du registre.

Certificats de décès

Les certificats de décès mentionnant une pathologie cancéreuse comme une des causes de décès constituent une très importante source d'identification des cas de cancers. La plupart des pays possèdent un système d'enregistrement des décès, mais, pour des raisons de confidentialité, le diagnostic peut être noté sur un volet détachable qui, s'il est séparé de la partie du document comportant le nom et les autres informations permettant l'identification, n'est plus une source d'information utilisable pour les registres de cancers.

Un modèle de certificat de décès a été initialement proposé par l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) en 1948 ; de nombreux pays ont adopté ce modèle, en l'adaptant à leurs propres besoins mais en conservant le principe de différenciation entre la cause immédiate de la

mort, la cause initiale et les autres conditions pathologiques présentes au moment du décès mais qui n'en sont pas directement la cause.

La cause du décès est codée selon la Classification Internationale des Maladies (C I M), utilisant des règles internationalement reconnues depuis 1948. La présentation des résultats est, de plus, soumise à des règles précises et les tableaux font référence à la cause initiale du décès.

Du point de vue de l'utilisation de ces certificats comme sources d'information sur la pathologie cancéreuse, l'objectif principal du système qui est de classer la cause de la mort, peut présenter des difficultés : en effet, pour les malades cancéreux qui décèdent pour d'autres raisons ou à la suite d'un accident, le cancer peut ne pas être mentionné sur le certificat.

Il est préférable d'examiner les originaux (ou des copies d'originaux) des certificats de décès que de se baser sur la liste des diagnostics du service des statistiques de décès. Ceux-ci sont souvent codés selon la cause initiale de la mort et peuvent ne pas tenir compte des décès pour lesquels le cancer n'est pas la cause initiale. Ces détails sont importants pour obtenir l'information recherchée par les registres des cancers.

Le diagnostic de la cause du décès est souvent donné en termes vagues et, en ce qui concerne le cancer, la localisation est très souvent mentionnée mais n'est pas toujours correcte, en particulier chez les sujets âgés. Cependant, compte tenu du fait que le certificat de décès est souvent établi par les autorités administratives elles-mêmes, les informations concernant l'identité, telles que les dates de naissance, de décès et l'adresse, sont généralement exactes. Ces éléments sont d'une importance particulière si l'analyse de la survie est l'un des objectifs du registre.

Les informations concernant le décès sont toujours d'un intérêt majeur pour les registres de population. Parfois, il peut s'avérer que des décès par cancer concernent des personnes qui n'avaient pas été enregistrées auparavant et une recherche rétrospective doit alors être effectuée.

(1) Pour chaque certificat de décès concernant un décès à l'hôpital ou une autopsie, le dossier clinique précis de l'hôpital ou de l'anatomopathologiste doit être demandé.

(2) Pour les patients ne décédant pas à l'hôpital, la demande doit être faite au médecin ayant établi le certificat. Ce cas est traité dans le chapitre suivant. Certains médecins répondent plus facilement à un appel téléphonique qu'à un questionnaire du registre. Dans le cas où ils sont appelés à intervenir seulement à la phase terminale de la maladie, il peut s'avérer que les médecins ne disposent pas des informations sur l'hospitalisation du patient. Pour un registre de population, il est

recommandé d'enregistrer tous les cas, même si aucune autre information complémentaire ne peut être enregistrée. Cependant, il est important que les cas issus uniquement des certificats de décès puissent être identifiés.

Il est préférable d'exclure les cas de cancer enregistrés à partir des certificats de décès dont le diagnostic s'avère faux par la suite (par exemple, après étude rétrospective des dossiers cliniques ou du rapport d'autopsie). S'ils ne sont pas éliminés, ils doivent être identifiables et ne pas être inclus dans l'analyse des cas incidents.

La proportion de cas seulement enregistrés à partir des certificats de décès constitue classiquement un indicateur de qualité du processus d'enregistrement. Pour les cas enregistrés seulement sur la base du certificat de décès (C D S), il est recommandé aux registres de cancers d'utiliser la définition suivante : il s'agit des cas pour lesquels une recherche rétrospective s'est soldée par un échec et dont la seule preuve de cancer est fournie par le certificat de décès. Cette définition commune permettra d'améliorer la comparabilité entre les registres. Un registre de cancers doit aussi surveiller le nombre de cas dont la première source a été le certificat de décès ; un nombre élevé ou croissant de tels cas peut indiquer des insuffisances dans le système de notification (cf. Chapitre 9).

Les cas enregistrés à partir des certificats de décès seulement peuvent mériter une analyse spécifique. Ils peuvent en effet concerner certaines populations particulières, telles que les personnes âgées ou certains groupes ethniques ou religieux, chez lesquelles un recours moindre au système de soin peut être suspecté. Pour de tels groupes, la validité des taux d'incidence observés (qui sont, en fait, toujours des taux de diagnostics) doit être alors étudiée à la lumière du pourcentage de décès par cancers non déclarés par aucune autre source.

Lorsqu'un registre commence à fonctionner, il est très important d'effectuer une recherche rétrospective des cas dont le certificat de décès est la première source de notification, de façon à exclure les cas prévalents. Cependant, l'enregistrement accidentel de quelques cas prévalents est, dans une certaine mesure, inévitable. Si ceux-ci sont nombreux, il sera préférable de s'abstenir de publier les données de la première ou des deux premières années du registre.

Médecins généralistes

Les médecins généralistes sont souvent les premiers à voir les patients atteints de cancer et à suspecter la nature maligne de la maladie. Dans la plupart des pays développés, dès que le cancer est soupçonné, le patient est adressé à un hôpital ou un centre anticancéreux. L'information à la disposition du médecin généraliste est parfois limitée, excepté ce qui

concerne les premiers symptômes de la maladie et, probablement, les antécédents du patient et de sa famille.

A la première visite, le patient peut se trouver à un stade déjà tellement avancé de la maladie que toute thérapeutique semble inutile et le médecin peut décider d'éviter tout examen complémentaire, parfois douloureux et, probablement d'une valeur mineure pour le diagnostic. Ceci s'applique spécialement aux personnes âgées dans les pays développés et aux personnes de tous âges dans les pays en voie de développement. Dans de tels cas, les médecins généralistes sont la seule source d'information et devraient être, en principe, les signataires des certificats de décès, qui sont alors la principale source d'information pour les registres de population.

Comme cela a été exposé dans le paragraphe précédent, lors de la réception d'un certificat de décès d'un cas de cancer pour lequel aucun enregistrement n'existe, le registre devrait écrire au médecin traitant pour lui demander les informations minimales nécessaires à propos du patient. Le délai pour écrire dépend des conditions locales. Dans certains pays, il est important de demander ces informations rapidement avant que le dossier détenu par le médecin généraliste ne soit envoyé à un bureau central. Cependant, une attente d'environ deux mois pourrait permettre de recevoir directement l'information de l'hôpital sans avoir besoin de recourir au médecin généraliste.

Une solution à ce problème est de procurer à chaque médecin un petit bloc de formulaire avec des enveloppes-réponses affranchies à utiliser lorsqu'un patient n'est pas envoyé à l'hôpital. Le formulaire doit contenir suffisamment d'informations pour permettre l'enregistrement du cas avec la raison pour laquelle le patient n'a pas été hospitalisé (trop âgé, refus du patient, etc...). A l'avenir, puisque de plus en plus de généralistes s'équipent de micro-ordinateurs, il sera peut-être possible de générer en routine des listes de ces patients.

Caisses d'assurances maladies (fonds de compensations des travailleurs, etc.)

Dans de nombreux pays, des systèmes d'assurance se sont développés soit comme services nationaux pour l'ensemble de la population, soit comme assurance obligatoire pour une partie importante de celle-ci, ou comme assurance volontaire.

Dans de tels systèmes, l'accent est mis sur la documentation administrative en relation avec le remboursement des prestations à l'assuré. Les informations à caractère médical sont souvent peu abondantes et pas très exactes ; au contraire, les informations permettant l'identification du patient sont souvent justes, telles que le nom,

correctement orthographié, la date de naissance, l'adresse et les professions successives. Par conséquent, même si les informations médicales laissent à désirer, les compagnies d'assurance sont dans certains pays, une source importante pour vérifier des données concernant les patients. Dans certaines circonstances, les compagnies d'assurance maladie servent d'intermédiaire entre les diverses sources d'information et le registre de cancers, puisqu'elles assurent la tâche de rassembler toute la documentation concernant l'assuré. Dans un tel cas, elles constituent une source d'information très valable, à condition que l'obstacle de la confidentialité puisse être franchi.

Ces systèmes ont souvent un inconvénient majeur du point de vue de l'enregistrement ; en effet, les données permettant l'identification ne concernent que l'assuré alors que le malade peut être un ayant-droit, tel que l'épouse.

Programmes de dépistage

De tels programmes ont été mis en place au cours de ces trente dernières années pour détecter les cancers le plus précocement possible. Les principaux programmes concernent les cancers du col de l'utérus et du sein, mais il en existe aussi pour détecter des cancers d'autres organes, comme celui de la vessie chez les ouvriers des industries qui utilisent des teintures à l'aniline. L'information, incluant le détail de tous les cas de cancers détectés par de tels programmes est détenue par leurs organisateurs. Il est généralement facile d'avoir accès à ces informations, mais pour différencier les cancers invasifs des carcinomes in situ et des autres lésions précancéreuses, cela demande généralement d'autres investigations auprès d'autres sources. Le fait d'inclure des données provenant de programmes de dépistage nécessite une évaluation attentive, par exemple, dans le calcul des taux de survie. De plus, le dépistage de personnes asymptomatiques peut conduire au diagnostic de tumeurs qui ne se seraient jamais manifestées cliniquement ; l'inclusion dans le registre de cas détectés lors de campagnes de dépistage peut, par conséquent, induire de fausses augmentations du taux d'incidence.

Les programmes de dépistage d'autres maladies peuvent aussi constituer une source d'information importante ; ainsi, le dépistage de la tuberculose pulmonaire par examen radiologique peut entraîner la détection de certains cancers du poumon et du médiastin.

Bien que les programmes de dépistage puissent être utiles comme sources de cas, il faut tenir compte de leurs possibles effets sur la comparabilité des taux d'incidence. Si les cas issus du dépistage peuvent être identifiés, la variable " méthode de détection " (Item 19, Chapitre 6) doit être utilisée pour calculer les taux d'incidence avec ou sans ces cas.

Registre central de population

De nombreux pays ont un registre central couvrant toute la population. Dans ces pays qui disposent d'un numéro d'identité national ou d'un fichier alphabétique central contenant les données de chaque individu, un tel registre est d'une importance fondamentale. Il peut être avantageux d'enregistrer les informations d'identification et démographiques auprès de celui-ci, car ses données sont plus fiables que celles des dossiers médicaux des hôpitaux. Le registre central peut être utilisé pour repérer les patients qui migrent d'une aire d'un registre à une autre et pour distinguer de possibles groupes à risque ; cet aspect est développé au chapitre 3.

Services de soins palliatifs

Pour les malades en phase terminale, ces établissements jouent un rôle croissant dans la prise en charge des patients. En général, la majorité de ceux-ci ont déjà été admis dans un hôpital mais, néanmoins, les dossiers de ces services peuvent permettre d'identifier des cas non enregistrés auparavant.

La plupart des services de soins palliatifs emploient relativement peu de personnel de secrétariat, aussi, les demandes d'information doivent être limitées au minimum. Cependant, si un certificat de décès concernant un cas non enregistré est reçu, le service est généralement prêt à répondre à un formulaire simple. Il est particulièrement important d'y inclure l'adresse du domicile et la date et le lieu du premier diagnostic ou du traitement. Si aucune autre information ne peut être obtenue, de telles données sont utiles pour s'assurer, tout d'abord, d'inclure le cas seulement si le patient réside dans la région couverte par le registre et ensuite, de disposer d'une date suffisamment précise (c'est-à-dire, assurant que l'incidence et non la prévalence est ainsi mesurée).

Etablissements de longs séjours et maisons de retraite

Des accords doivent être passés avec ces établissements pour l'enregistrement de leurs patients.

Méthodes de collecte des données

Dans les précédentes sections de ce chapitre les différentes sources d'informations possibles pour un registre ont été décrites. Par la suite, les aspects généraux des documents médicaux routiniers sont présentés et, les manières dont chaque source peut transmettre l'information au registre

sont discutées. Traditionnellement, les méthodes de recueil de l'information sont classées en 2 catégories : active et passive.

- Le recueil actif (collecte des données à la source) : cela implique que le personnel du registre rende visite aux sources de données et collecte les informations nécessaires sur des formulaires spéciaux ou obtienne des copies des documents utiles.

- Le recueil passif ou notification : dans ce cas, c'est le personnel médical des services de santé qui renseigne les formulaires de notification et les adresse au registre ou lui envoie les copies des rapports de sortie, etc... à partir desquels les données nécessaires peuvent être extraites.

En pratique, un mélange de ces deux systèmes peut être utilisé comme, par exemple, des visites dans les hôpitaux complétées par la réception passive des copies des compte rendus anatomopathologiques et des certificats de décès mentionnant un cancer.

Les documents médicaux de routine des hôpitaux sont extrêmement utiles en tant que source d'information de base ; cependant, ils ne conviennent généralement pas aux besoins d'un registre de cancers. Ceci est compréhensible puisque les patients cancéreux ne constituent qu'une fraction mineure de l'ensemble des admissions. Les détails qui intéressent spécialement les registres de cancers sont peu connus et reçoivent peu d'attention. Notamment, les systèmes hospitaliers sont souvent basés sur les épisodes cliniques des patients, alors que les registres s'intéressent aux épisodes relatifs aux tumeurs, c'est-à-dire correspondant à toutes les informations concernant l'histoire de la maladie en faisant attention de ne pas enregistrer deux fois un patient du fait d'admissions multiples.

Il est fondamental que le registre se familiarise avec les pratiques et les procédures administratives, depuis l'admission jusqu'à la sortie, et avec les systèmes d'archivage existants. Le personnel du bureau des entrées est responsable de l'enregistrement des informations permettant l'identification, de leur exactitude et de leur exhaustivité. La personne responsable des dossiers des patients peut être une infirmière ou une secrétaire du service hospitalier, une infirmière ou une secrétaire du secteur des soins externes correspondant ou une personne affectée spécifiquement à une salle d'archivage centralisé pour tous les services. Il est important de connaître le système de gestion des dossiers ; par exemple, il faut savoir si les dossiers des patients correspondant à des hospitalisations successives sont rassemblés et comment le système doit être utilisé pour vérifier l'exhaustivité des dossiers concernant tous les cas de cancers vus dans l'hôpital. Dans le cas d'une admission d'urgence, il se peut que l'on ne dispose que d'informations minimales : le fait que des patients atteints de cancer puissent être hospitalisés en urgence pour une

occlusion intestinale, un ulcère gastrique malin perforé, etc....n'est pas toujours pris en compte.

A partir de cette connaissance détaillée des procédures, le registre peut déterminer les éléments d'information à collecter (voir le chapitre 6) et mettre en place un système de collecte de données applicable aux conditions locales, tout en assurant une information de haute qualité pour le registre.

Le service des archives médicales est souvent la source principale d'information. Les principaux documents qui peuvent être utilisés par le registre sont :

- les formulaires spécialement conçus pour l'enregistrement;
- les copies des dossiers ou des résumés de radiothérapie ;
- les copies des lettres de sorties ou des synthèses de dossiers;
- les systèmes d'information hospitaliers concernant les patients.

Ces documents ne sont pas nécessairement exclusifs ; par exemple, il peut être avantageux d'avoir recours aux copies des dossiers radiothérapeutiques pour les patients vus dans le département de radiothérapie alors qu'il est préférable d'utiliser un formulaire de notification pour tous les autres patients, du fait qu'ils sont pris en charge dans des services traitant de nombreuses maladies autres que le cancer.

Dans le futur, ces documents-sources seront de plus en plus enregistrés sur ordinateur et de moins en moins sur papier.

Formulaires spécialement conçus pour l'enregistrement (notification/fiche d'enregistrement)

Ce sont des formulaires, conçus par les registres, qui fournissent un résumé des données d'identification et des informations cliniques nécessaires au registre. Ils peuvent être complétés par le personnel de l'hôpital (consultants, personnels administratifs, secrétaires, personnels des services hospitaliers, archivistes, etc ...) ou par le propre personnel du registre. Le grand avantage de ce type de document est de procurer une série standard de données, du fait que l'information nécessaire est spécifiée sur le formulaire. Aussi, un examen relativement rapide du document permettra de mettre en évidence les éléments manquants et, ainsi d'agir en conséquence au plus tôt.

Il est délicat de faire confiance à un formulaire de notification ayant été complété par le personnel hospitalier car, à l'hôpital, celui-ci est considéré comme n'importe quel autre formulaire et l'application avec laquelle il est renseigné peut varier énormément. Il faut reconnaître que, en général, le personnel ayant une qualification médicale n'est pas le plus performant

pour remplir de tels formulaires, malgré la valeur de ses connaissances médicales. Tout d'abord, il peut manquer de temps ou de motivation pour remplir les formulaires avec suffisamment de soins et, ensuite, le personnel change tellement souvent de poste que l'on perd l'élément fondamental de cohérence. Ce dernier point s'applique aussi au personnel non médical, de sorte que lorsque des changements de postes se produisent, tous les efforts devraient être faits pour former le nouveau personnel, soit sur place au registre, soit à l'hôpital.

L'utilisation d'un personnel itinérant employé par le registre pour visiter un ou plusieurs hôpitaux et remplir les formulaires a pour avantage de permettre au registre d'exercer un contrôle direct sur ce personnel et de pouvoir facilement vérifier la qualité de l'information enregistrée. Ce personnel peut aussi exercer une fonction très utile de liaison, y compris l'organisation des formations nécessaires au niveau de l'hôpital, le règlement de problèmes tels que les noms mal orthographiés et, chose la plus importante, faire prendre conscience au personnel de l'hôpital (personnel médical et secrétariat) que le registre est une source d'information. Ainsi, le retour d'information est préconisé, que ce soit sous la forme de listes ou d'analyses plus sophistiquées ; c'est de loin le moyen le plus efficace d'améliorer les données.

Malheureusement, le personnel itinérant peut s'avérer être relativement coûteux, bien qu'il n'y ait, jusqu'ici, aucune donnée précise sur le rapport coût-efficacité en termes de qualité de l'information. Il existe aussi un possible désavantage à employer du personnel externe à l'hôpital, car cela risque de diminuer l'implication et l'engagement du personnel hospitalier.

Copies des dossiers ou des résumés de radiothérapie

S'ils sont disponibles, il s'agit d'une méthode très efficace pour procurer les données au registre. Puisque le service ne s'occupe en théorie que de cancers, l'information est probablement très proche de celle requise par le registre. Le problème qui risque alors de se poser est que l'information sur les investigations et le traitement chirurgical antérieurs pourra être inadaptée, mais cette information n'est pas censée être collectée par le registre de population. De plus, de nombreux patients initialement traités par chirurgie seront adressés pour traitement de récurrence ou de métastases. Il est important qu'ils soient identifiés pour éviter une augmentation des taux d'incidence due à l'inclusion de cas prévalents.

Copies des rapports de sorties ou des résumés d'observations

Du fait des contraintes financières continues ou croissantes, l'investissement supplémentaire à fournir pour compléter un formulaire, quoique souhaitable, peut être prohibitif. Dans ce cas, il peut être

intéressant d'évaluer la qualité des rapports de sortie ou des résumés d'observation qui sont souvent envoyés dès la fin du traitement. S'ils sont valables, et beaucoup sont excellents, alors un duplicata ou une photocopie peut fournir une grande partie de l'information nécessaire.

Les éléments souvent omis sont les données administratives. Celles-ci peuvent être obtenues grâce à un formulaire d'enregistrement abrégé comportant seulement les informations qui ne sont pas en général mentionnées sur les rapports de sortie comme par exemple, les données d'identification plus détaillées, l'activité professionnelle, etc... Ce formulaire peut être rattaché au rapport de sortie avant son envoi au registre.

Les avantages de cette méthode sont les suivants:

- elle élimine les erreurs de transcription ;
- le coût de cette opération est faible par rapport au coût du travail nécessaire pour compléter un formulaire spécial ;

Les désavantages sont les suivants :

- il est peu probable que la qualité et la quantité des données soient homogènes puisque le contenu des comptes rendus dépend de chaque médecin ;
- les informations non médicales ne seront peut-être pas assez détaillées ;
- cette méthode requiert la collaboration d'un certain nombre de personnel de secrétariat et de bureau qui ont souvent une importante charge de travail et qui gèrent l'information concernant un large spectre de maladies ;
- dans de telles circonstances, la sélection des cas de tumeurs malignes peut être quelque peu hasardeuse et certaines peuvent être oubliées ;
- l'obtention des copies peut être difficile, par exemple, la photocopieuse peut être éloignée ou, si des copies carbone sont utilisées, la secrétaire ayant commencé à taper le compte rendu peut ne pas savoir que le diagnostic est celui d'une tumeur maligne.

Systèmes d'information hospitaliers concernant les patients

Il existe de nombreux moyens au travers desquels les hôpitaux mesurent leur activité ou leur charge de travail. Le registre ne devrait pas les négliger en tant que sources possibles d'information car, non seulement la finalité de tels systèmes est d'inclure tous les contacts du patient avec l'hôpital mais leur objectif est aussi de le faire le plus rapidement possible.

Dans le cas d'un hôpital qui mesure sa charge de travail en codant l'information soit à la sortie du patient soit à la fin de chaque épisode, cela peut constituer un moyen d'une valeur incalculable pour identifier rapidement les cas de tumeurs malignes. Par sélection, l'information peut alors être transmise au registre sous la forme d'une copie du dossier complet, d'un imprimé pour chaque patient ou d'un transfert électronique des données sur l'ordinateur utilisé par le registre.

Comme cela a été discuté précédemment, ce type de documentation médicale de routine - quelque soit son niveau de sophistication - est rarement adapté à l'enregistrement des cancers. Cependant, le système peut être utilisé de l'une des deux façons suivantes :

(1) la documentation de routine peut être utilisée pour fournir un enregistrement initial comportant des données d'identification et des informations administratives exactes (nom, adresse, sexe, âge, hôpital, numéro de dossier, médecins), un diagnostic provisoire et, peut-être, une indication du type de traitement.

Cette information, traitée et codée, doit ensuite être complétée par des données de base supplémentaires. Leur importance va dépendre du niveau de service que le registre est censé fournir et, ainsi, indirectement, de l'activité de recherche de la région. Les données nécessaires peuvent comprendre la description de la tumeur primitive, le stade, les détails sur le traitement chirurgical et toute thérapeutique adjuvante. Ces informations cliniques peuvent être transmises au registre par une des quelconques méthodes décrites dans ce chapitre, ainsi que par les copies des comptes-rendus histologiques, etc.... Cela permettra d'assurer un codage centralisé (avec tous les avantages que cela implique). D'une façon tout aussi importante, cette méthode permettra d'assurer la disponibilité des données de base dans le registre, tant pour les recherches futures que pour les procédures de validation.

(2) Quand ces niveaux de service et de recherche ne sont pas nécessaires ou possibles, la documentation de routine peut être complétée par un niveau d'information plus bas. Par cette méthode, le codage est largement décentralisé, puisque pris en charge par les secrétaires responsables du traitement de toutes les données de routine de l'hôpital. Des informations cliniques supplémentaires peuvent être ajoutées par ces secrétaires soit sous la forme d'un formulaire, soit sous la forme d'une impression automatique d'ordinateur mais cette information est résumée et, donc, abrégée. De ce fait, il est virtuellement impossible de réaliser une validation exhaustive des données. De plus, l'accent étant mis sur la rapidité d'exécution, les corrections apportées au diagnostic seront rarement enregistrées puisque les résultats de toutes les investigations,

etc... peuvent ne pas être disponibles au moment de la sortie du patient ; ceci peut être une source d'erreurs considérable.

Cependant, lorsque les intérêts ou le budget ne permettent pas la collecte de données détaillées, cela constitue une méthode d'enregistrement rapide et relativement économique. Cette méthode est certainement plus fiable que lorsque le cas est identifié seulement au moment du décès. Ses désavantages résident dans le codage décentralisé et dans le manque de détails essentiels ou de documentation originale pour les recherches futures. Ce dernier aspect sera d'autant plus important si les archives de l'hôpital d'origine sont détruites.

Dans tout ce qui précède, le plus gros problème réside dans les admissions répétées. Il est essentiel de disposer d'une quelconque méthode permettant de connecter les admissions itératives ou les consultations externes concernant le même patient. De plus, il est vital que ceci soit effectué quelque soit le laps de temps et que, dans les hôpitaux où les procédures ont été informatisées, les admissions antérieures à l'informatisation soient prises en compte. Dans le cas contraire, les patients vus pour des métastases, peut-être des années après leur primo-traitement, seront enregistrés comme nouveaux cas. Par conséquent, ces cas pourront augmenter artificiellement les taux d'incidence, alors qu'ils devraient être seulement inclus dans les cas prévalents.

Instructions pour la notification et l'enregistrement de l'information

Quelque soit la méthode utilisée, il convient que chaque centre soit au courant des règles et des instructions concernant la déclaration des cas de cancer. Celles-ci peuvent être imprimées sur le formulaire de notification ou figurer dans un manuel spécial. Les détails varient évidemment avec les données demandées par les registres. La liste de données requises qui suit est basée sur le manuel du Registre Danois.

- (1) Une liste des maladies notifiables qui pourrait prendre la forme suivante :
 - (a) les rubriques de la Classification Internationale des Maladies (CIM) demandées, par exemple, 140-208 ;
 - (b) une liste des véritables termes utilisés si le centre enquêteur n'utilise pas les codes CIM.

- (2) Une liste des éléments qui doivent être notifiés :
 - (a) tous les cas de tumeurs nouvellement diagnostiquées ;
 - (b) tous les cas de tumeurs primitives multiples, une notification pour chaque tumeur ;

- (c) toute révision de diagnostic tumoral entrant dans le cadre des tumeurs notifiables ;
- (d) tout cas de tumeur initialement notifié qui, après révision, s'avère être un cas hors enquête ;
- (e) toute progression de lésion précancéreuse ou de carcinome in situ vers une tumeur invasive ;
- (f) les modifications du traitement survenant pendant les quatre premiers mois suivant le diagnostic initial ;

(3) Les personnes responsables de la notification :

- (a) la notification est sous la responsabilité des chefs de services de l'hôpital lorsque, pour la première fois, le département diagnostique, contrôle ou traite cliniquement ou microscopiquement des tumeurs notifiables, sans se soucier de savoir si la tumeur a déjà été signalée ou non par d'autres départements ;
- (b) les médecins généralistes ou les spécialistes qui commencent le traitement ou surveillent les tumeurs enregistrables sans les orienter vers les hôpitaux ;
- (c) les médecins responsables d'institutions, de maisons de retraite, etc... qui diagnostiquent une tumeur enregistrable sans la confier à l'hôpital ;
- (d) les chefs de service d'anatomopathologie, lorsque qu'une tumeur enregistrable est diagnostiquée lors d'une autopsie ou lorsqu'une pathologie notifiable préalablement suspectée ou prouvée ne peut pas être retrouvée à l'autopsie.

(4) Un guide de remplissage du formulaire de notification.

(5) Le nom des personnes à contacter au registre en cas de problèmes.

(6) Le nom des personnes à contacter au registre pour obtenir des résultats (c'est-à-dire des listes ou des analyses).

Evaluation des sources et des méthodes

Il ne faut jamais oublier que l'objectif final de la collecte de données est de les utiliser. Pour cette raison, chaque source de données doit être évaluée non seulement du fait de leur utilisation pour assurer un enregistrement fiable et exhaustif mais aussi en raison de leur utilité dans les analyses et les recherches ultérieures. Ceci est particulièrement important du fait de l'informatisation croissante car, mis à part pour l'identification des cas, la saisie des données sur ordinateur implique presque toujours une simplification soit par codage de l'information, soit par condensation du texte.

Il est généralement admis que ces modes de fonctionnement comportent un risque d'erreurs. Ce qui est moins évident et souvent oublié, est le fait que ces méthodes puissent compromettre les recherches futures si les données de base ne sont pas, elles aussi, disponibles dans le registre.

Par exemple, l'utilité première d'un compte rendu histologique pour un registre est de permettre de coder le type histologique (par exemple, selon la Classification Internationale des Maladies pour l'Oncologie, CIM-O), mais le rapport issu de l'anatomopathologiste contiendra souvent aussi des informations sur le niveau d'invasion, l'envahissement ganglionnaire, etc... Lors des premières analyses, le code CIM-O peut suffire. Cependant, des recherches ultérieures peuvent, par exemple nécessiter l'évaluation de la valeur pronostic du niveau d'invasion. Un tel projet est facilement réalisable, si nécessaire sur une longue période de temps, quand les copies des comptes rendus sont archivées dans le registre. Mais si le codage n'est pas fait sur place et dépend d'un formulaire ou d'un support magnétique contenant l'information déjà codée, toutes études futures seront impossibles.

De plus, puisque les données de base ne sont pas disponibles ou sont réduites dans le cas où l'information n'est pas codée sur place ou est transmise sur support magnétique, il ne sera pas possible d'effectuer les contrôles de validation qui sont faisables (avec les ordinateurs disponibles à l'heure actuelle) lorsqu'une localisation spécifique est révisée. Désormais, si l'information est déjà traitée lorsqu'elle parvient au registre (par exemple, sur bande magnétique ou sur cassette), les possibilités de vérifier ou d'approfondir le codage sont perdues.

Les registres de cancers collectent essentiellement des données pour la recherche et le contrôle du cancer aussi bien actuels que futurs. Par conséquent, au moment de choisir les méthodes à utiliser, il est fondamental que les conséquences de chaque choix fassent l'objet d'une réflexion la plus attentive possible. Les erreurs et les omissions peuvent rarement être corrigées ultérieurement.

Chapitre 6. Informations concernant le patient, qui doivent être collectées par les registres

R. MacLennan

*Institut de Recherche Médicale du Queensland, Bramston Terrace
Herston, Brisbane, QLD 4006, Australia*

L'information nécessaire à un registre de cancers est directement "en rapport avec" et "déterminée par" ses fonctions. Les registres hospitaliers sont principalement concernés par la surveillance des malades cancéreux de l'hôpital ; ils font l'objet d'une discussion particulière au Chapitre 11. Seuls les registres de population peuvent fournir avec exactitude, l'incidence du cancer en population générale. Bien que les items concernant les informations nécessaires ne puissent être complètement spécifiés qu'une fois précisés les fonctions et les objectifs du registre (*voir les Chapitres 3 et 4*), il existe un ensemble de données de base communes à presque tous les registres.

Données de base pour les registres de cancers.

De nombreux items essentiels à un registre intéressé par l'étude de la prise en charge des malades ne sont pas, de toute évidence, essentiels pour un registre de population, dont le premier objectif est l'estimation de l'incidence du cancer. Le terme "information de base" est utilisé pour les données généralement colligées par l'ensemble des registres. Les autres rubriques seront ou non collectées, selon l'objectif du registre, sa méthode de recueil de l'information (*voir Chapitre 5*), et ses moyens financiers. Il convient de faire la différence entre les items collectés par un registre, et ceux stockés par ce dernier, la totalité des items collectés n'étant pas stockés sous forme codée (comme les informations utilisées à des fins administratives).

Les informations de base pour tout registre de cancers sont énumérées dans le tableau 1. De nombreux registres de cancers ont échoué parce qu'ils avaient essayé de colliger trop d'information. L'accent doit être porté sur la qualité de l'information recueillie, plutôt que sur la quantité. Parmi les registres les meilleurs et les plus productifs, certains ne

Tableau 1. Données de base pour les registres de cancer

Numéro de l'item	Item	Commentaires
L'individu		
	<i>Identification^a</i>	
3	Nom	Selon l'usage local
4	Sexe	
5	Date de naissance ou âge	Estimés si non connus
	<i>Données démographiques</i>	
6	Adresse	Résidence habituelle
11	Groupe ethnique ^b	Quand la population est composée de deux ou plusieurs groupes
La tumeur		
16	Date d'incidence	
17	Base de diagnostic	
20	Topographie (siège)	Tumeur primitive
21	Morphologie (histologie)	
22	Comportement	
35	Source d'information	Ex : n° 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 voie de développement.

recueillent qu'un nombre très limité d'informations par malade. Ces données "d'informations de base" sont applicables à l'ensemble des registres de population. Elles peuvent être les seules informations devant être collectées par les registres des pays en voie de développement.

Données optionnelles

Chaque item supplémentaire augmente la complexité et le coût de l'enregistrement. Aussi, pour chaque item supplémentaire, le registre devrait se demander "pourquoi en avons nous besoin?" et "pouvons nous faire face au coût de la collecte?", plutôt que: "aimerions nous l'avoir?". Le tableau 2, propose une liste complète de ce type de données.

Pour les registres spécialisés, tels que les registres digestifs, ou les registres de tumeurs de l'enfant, aux items de base peuvent être ajoutés de façon modulaire, le recueil et la codification d'informations supplémentaires, ceci sous la responsabilité d'utilisateurs spécialisés.

Tableau 2. Renseignements qui peuvent être collectés

Numéro de l'item ^a	Item
L'individu	
<i>Identification</i>	
1 (2)	Numéro d'enregistrement
2 (3)	Numéro d'identification personnel
3 (4)	Noms
<i>Renseignement démographiques et culturels</i>	
4 (5)	Sexe
5 (6)	Date de naissance
6 (8)	Adresse
7 (7)	Lieu de naissance
8 (9)	Etat marital
9 (11)	Age à la date d'incidence
10 (52)	Nationalité
11 (54)	Groupe ethnique
12 (53)	Religion
13 (55,56)	Profession et industrie
14 (77)	Année d'immigration
15 (78)	Pays de naissance du père et/ou de la mère
La tumeur et son étude	
16 (13)	Date d'incidence
17 (17)	Base de diagnostic du cancer
18 (81)	Certitude du diagnostic
19 (57)	Méthode de premier diagnostic (de détection)
20 (18)	Siège de la tumeur primitive : topographie (CIM-O)
21 (19)	Type histologique : morphologie (CIM-O)
22 --	Comportement
23 (21)	Extension clinique de la maladie avant traitement
24 (23)	Extension avant traitement selon les données chirurgicales et anatomopathologiques
25 (59)	Système TNM
26 (60)	Localisation(s) de(s) métastase(s) à distance
27 (20)	Tumeurs primitives multiples
28 (64)	Latéralité
Traitement	
29 (22,65-70)	Traitement initial
Résultats	
30 --	Date du dernier contact
31 (24)	Etat au dernier contact
32 (25)	Date du décès
33 (26,76,84)	Cause du décès
34 (83)	Lieu du décès
Sources d'information	
35.1 --	Type de source : certificat de décès, médecin, laboratoire, hôpital ou autre.
35.2 --	Source : nom du laboratoire, de l'hôpital, du médecin, etc...
35.3 --	Dates

^a Les nombres entre parenthèses correspondent aux items équivalents du "Handbook for Standardized Cancer Registries" de l'OMS (OMS, 1976a)

Il n'est pas fréquent que les registres de population procèdent au suivi actif des patients, d'autant que leur intérêt essentiel n'est pas d'évaluer la réponse thérapeutique. Toutefois, ils peuvent évaluer le taux de survie global des malades présentant différentes formes de cancer ; ce qui représente le moyen le moins ambigu d'évaluer les résultats. Afin d'être en mesure de le faire, les registres doivent recueillir la date de décès des cas enregistrés (*voir Chapitre 10*).

Données collectées à partir d'échantillons de patients.

Malheureusement, un registre du cancer ne peut " tout " collecter sur " tout le monde ". Pour pouvoir effectuer des études, qui autrement ne seraient pas réalisables, les informations essentielles peuvent être complétées par d'autres informations *ad hoc* issues d'échantillons de cas. Les échantillons peuvent être définis selon l'individu, le type de tumeur, ou la période. Ainsi, la collecte des cancers de la peau, mélanomes exclus, peut être limitée par exemple, à une période de trois ans, tous les dix ans. Des études *ad hoc*, spéciales sur certaines tumeurs, peuvent nécessiter le recueil d'une gamme étendue d'items sur une période limitée. La mesure de la qualité de vie d'une série de malades cancéreux, ne peut être réalisable que sur un échantillon.

Comparabilité Nationale et Internationale des items.

Au niveau national, les définitions d'items et les codes utilisés par un registre de cancers, devraient être en accord avec ceux qui sont utilisés dans d'autres systèmes. Ainsi par exemple, les codes démographiques (*groupes de population, profession, lieu de résidence etc...*) devraient être identiques à ceux des services des statistiques officielles qui fournissent les dénominateurs pour les analyses épidémiologiques.

Du fait de la nécessité d'avoir une comparabilité nationale, entre les numérateurs collectés par un registre et les dénominateurs disponibles, une complète standardisation internationale n'est pas faisable. Par exemple, la race et le pays d'origine des immigrants peut être définie différemment aux U.S.A. et en Australie. Pour de tels items, la comparabilité peut être obtenue par les méthodes de recueil de données et de calculs de taux, et non nécessairement au moyen d'une nomenclature détaillée des variables individuelles. Les détails et le degré de comparabilité internationale pourront en conséquence varier. Ils peuvent et doivent être le plus précis possible en ce qui concerne la description et la codification des tumeurs (*voir chapitre 7*). Les recommandations énoncées dans ce chapitre doivent être considérées comme une base pour la comparabilité de ces variables, qui généralement ne font pas partie des données de recensement (utilisées

comme dénominateurs de population). Elles ont pour base, les pratiques d'enregistrement du cancer couramment utilisées à travers le monde.

Items fixes et items actualisables

Les *items fixes* sont ceux qui ne peuvent pas être modifiés à la lumière d'informations ultérieures, par exemple : l'extension clinique de la maladie avant traitement (*item 23*). Ceci ne s'applique pas aux erreurs, qui elles doivent être corrigées. Les *items actualisables* sont ceux qui peuvent être modifiés à la lumière d'une nouvelle information, par exemple : la base de diagnostic la plus valide (*item 17*). Il faut distinguer l'information collectée dans le cadre du suivi du patient cancéreux, où ancienne et nouvelle information peuvent être incluses dans les données concernant le patient avec les dates, comme par exemple, pour les tumeurs primitives multiples (*item 27*).

Identification individuelle

Une identification individuelle non ambiguë (*items 2 et 3*), est essentielle dans tout registre de cancers. Cela est nécessaire pour éviter les enregistrements multiples d'un même malade ou d'une même tumeur, et pour faciliter les diverses fonctions d'un registre de cancers, comme obtenir des données de suivi et pratiquer des croisements de fichier. L'accent doit être mis sur l'identification correcte des personnes. Un numéro d'identification ou de sécurité sociale existe dans de nombreux pays et peut être très utile pour l'identification du malade.

Parmi les caractéristiques personnelles décrites, certaines sont utiles non seulement pour l'identification personnelle, mais comme paramètres descriptifs indépendants liés au cancer, par exemple : date de naissance et sexe. Une date de naissance précise, est l'un des items d'identification individuelle les plus performants et doit toujours être enregistrée si elle est disponible. L'âge approximatif est suffisant pour décrire les types de cancer.

Description du cancer

Cet aspect fondamental de l'enregistrement du cancer comprend, la localisation anatomique (*item 20*), la morphologie (*item 21*), le comportement (*item 22*), les localisations primitives multiples (*item 27*), l'extension de la tumeur avant traitement (*items 23-25*) et la base de diagnostic du cancer la plus valide (*item 17*). La localisation anatomique est l'item le plus communément utilisé pour la présentation des résultats. Son codage selon une adaptation spéciale de la Classification Internationale des Maladies pour l'Oncologie (CIM-O), diffère du codage de la topographie de la dernière édition de la Classification Internationale

des Maladies (CIM-9). La classification et le codage des cancers, sont décrits en détail au Chapitre 7.

L'extension clinique avant traitement est décrite par les items 23-25, se référant à deux aspects de l'extension de la maladie dans les phases initiales du diagnostic et du traitement. Le premier, dénommé habituellement " stade clinique " (*item 23*), se rapporte à l'extension de la maladie, définie cliniquement avant tout traitement. La classification TNM (*item 25*) (Hermanek et Sobin, 1987) est souvent utilisée. Le second, appelé habituellement " stade pathologique chirurgical " (*item 24*), contient des informations sur l'extension de la maladie obtenues à partir du traitement chirurgical initial, et inclut les informations histologiques concernant l'envahissement ganglionnaire etc..., ou des informations issues de l'autopsie, si le malade décède avant qu'un quelconque traitement ait été effectué.

Description et codification des informations concernant le malade.

Les items concernant le malade sont décrits plus loin, de façon systématique, avec une définition de chaque item et des commentaires sur leur importance. Chaque item peut comporter plusieurs catégories ou classes. Le codage des cancers est complexe, et discuté à part (*Chapitre 7*). Le codage est compliqué par les changements de classifications. Payne (1973) exposa ce problème en écrivant : " les comités responsables des projets de codes et de classifications nationales et internationales sont à l'origine de problèmes pour les registres de cancers et pour les organismes comparables, du fait de trop fréquents changements. Lorsque de telles modifications surviennent, les registres peuvent, soit les adopter à partir de la date effective de modification, soit convertir le codage de tous les enregistrements existants conformément aux nouvelles modifications. Dans le premier cas, des discontinuités gênantes existeront dans les données du registre, ce qui compliquera les analyses effectuées sur une période prolongée. Dans le deuxième cas, la conversion représentera du temps consommé, de l'argent et sera probablement susceptible d'introduire des erreurs systématiques ".

Une série de chiffres a été attribuée aux items recommandés. Le précédent système de numérotage qui était proposé aux registres hospitaliers de cancers (WHO, 1976a) et inclus dans la publication *Cancer Registration and its Techniques* (MacLennan et coll., 1978), figure entre parenthèses au Tableau 2.

La personne

IDENTIFICATION

Item 1 : Numéro d'enregistrement

Un numéro d'enregistrement est attribué par le registre de cancers à chaque patient. Ce numéro est donné à tous les documents et informations, relatifs à ce patient. Si un patient présente plus d'une tumeur primitive (*item 27*), on donne à chaque tumeur le même numéro d'enregistrement. Ces tumeurs primitives peuvent être distinguées par la localisation (*item 20*), la morphologie (*item 21*) et la date d'incidence (*item 16*). Cette question est discutée plus loin sous l'item 27. Il est recommandé d'utiliser un numéro d'enregistrement par patient, plutôt que par tumeur, car cela facilite l'analyse des tumeurs primitives multiples et simplifie le suivi des patients. Un système de numérotation largement utilisé, consiste à joindre les deux derniers digits de l'année durant laquelle le patient a été enregistré la première fois, à un numéro de série pour l'année. Par exemple /8/7/0/0/0/0/1/, sera le numéro d'enregistrement donné au premier patient enregistré en 1987. Le numéro /8/7/0/0/0/0/2/ sera celui du second patient enregistré en 1987.

L'année d'enregistrement peut être différente de l'année où le patient a été hospitalisé et diagnostiqué. Par exemple, un patient admis et diagnostiqué en octobre 1986, peut ne pas être enregistré avant janvier 1987. Dans ce cas, le numéro d'enregistrement commencera avec 87, mais l'année prise en compte pour le calcul de l'incidence sera 1986, en se référant à la date d'incidence (*item 16*).

Item 2 : Numéro d'identification personnelle.

Plusieurs pays utilisent un numéro d'identification personnel, unique pour chaque individu ; il peut inclure d'autres informations personnelles comme la date de naissance et le sexe. Certains pays ne disposent pas d'un tel numéro d'identification, par contre d'autres, en ont plus d'un. On peut citer comme exemple, le numéro d'identité national dans les Pays Nordiques, la Malaisie, Singapour, et le numéro de sécurité sociale aux Etats-Unis.

L'utilisation de ces numéros d'identification dans les dossiers médicaux est très variable. Ils sont vraisemblablement plus disponibles lorsqu'ils sont utilisés dans un but administratif en relation avec un traitement médical, ou une admission à l'hôpital, ou encore quand ils procurent des ressources au patient. Si un numéro approprié est seulement disponible pour un tout petit nombre de malades, alors il ne doit pas être utilisé pour l'identification,

mais chaque fois qu'un tel numéro existe, le registre de cancers devra pousser à son inclusion dans les fichiers hospitaliers (de préférence au moment de l'admission). Dans les pays où le numéro d'identification figure dans tous les documents concernant la même personne, ils peuvent servir comme numéro d'enregistrement (*item 1*).

Le numéro complet devra être obtenu en incluant tous les digits de contrôle quand ceux-ci existent. Il faut noter cependant qu'il peut arriver que le nombre, tel-qu'il est écrit, soit incorrect : en effet une erreur de transcription de chiffres se produit souvent ou bien le numéro d'une autre personne peut être écrit sur le formulaire.

Item 3 : Les noms.

Le nom complet est essentiel pour l'identification dans les registres de cancers. Autant cet item apparaît simple à obtenir, autant il peut poser de nombreux problèmes, surtout dans les pays en voie de développement. Il est recommandé de le relever à partir de la carte d'identité chaque fois que cela est possible.

Orthographe des noms. Il existe souvent une orthographe différente pour des noms ayant la même prononciation, par exemple Reid et Read, Petersen et Pedersen. En ce qui concerne les langues parlées, non écrites et les dialectes existant dans les pays en voie de développement, les systèmes phonétiques utilisés pour les dossiers médicaux (*Anglais, Français, Espagnol*), sont incapables de rendre les subtiles différences de son, et le même nom peut être épelé différemment en différentes occasions. Ces ambiguïtés d'épellation peuvent être réduites considérablement à l'aide d'un système spécial de codage, comme le "New York State Identification Intelligence System (NYSIIS)".

Abréviations. Les personnes utilisent souvent des abréviations de prénoms, par exemple : les prénoms de James peuvent être modifiés en Jim ou Jimmy, Robert en Rob, Bob, Bobby, etc...

Titres. Bien qu'ils ne soient pas utilisés de manière régulière, les titres tels que : Docteur, Père, Mère, Frère, Soeur, dans certains ordres religieux, peuvent être utilisés pour aider à l'identification de même que : Mrs, Miss ou Ms dans certains pays anglophones.

Changement de noms. Le changement de nom au cours de la vie, peut considérablement compliquer la tâche d'un registre. L'exemple type est celui des sociétés dans lesquelles les femmes changent de nom de famille à la suite du mariage. Dans de nombreuses sociétés non industrialisées, les noms sont changés à d'autres moments de la vie. Dans un grand nombre de

pays en voie de développement, des informations complémentaires peuvent être disponibles, comprenant l'affiliation, tel que le nom du père ; dans de nombreux pays d'Amérique latine, le nom de famille de la mère figure souvent sur les documents. La majorité des registres devront prendre garde d'enregistrer les différents noms, notamment, le nom de jeune fille pour les femmes mariées qui prennent le nom de leur mari.

Ordre des noms d'appellation. Les conventions sur l'écriture de l'ordre de succession des noms, varient. Dans les cultures de l'Europe de l'Ouest, le nom de famille peut être écrit, soit en premier, soit en dernier selon le contexte. Cependant, dans le langage quotidien, le nom de famille est placé en dernier. Dans de nombreuses régions d'Asie, le nom de famille est invariablement placé en premier. L'ordre dans lequel les noms sont écrits, doit être standardisé pour chaque registre, en fonction des habitudes locales.

DONNÉES DEMOGRAPHIQUES ET CULTURELLES

Item 4. Sexe.

Le sexe est un autre item d'identification que l'on trouve invariablement dans la documentation hospitalière. Toutefois, dans beaucoup d'autres sources d'information, le sexe peut ne pas figurer. Cependant, dans certaines cultures, le sexe peut être déduit du prénom ou de la syntaxe utilisée dans le compte rendu d'hospitalisation. Dans d'autres cas, il n'est pas facile à déterminer, par exemple, lorsque l'on ne dispose que des comptes rendus d'anatomopathologie. Les personnes qui modifient leur sexe phénotypique au moyen d'opérations ou de médicaments, doivent être codées séparément. Les codes suggérés sont :

- | | |
|-------------|------------|
| 1. Masculin | 3. Autres |
| 2. Féminin | 9. Inconnu |

Item 5 : Date de naissance.

La date de naissance a une grande importance dans l'aide à l'identification, particulièrement quand les noms présentent peu de variation, ou quand une autre information identifiante spécifique manque. L'item relatif à l'âge à la date d'incidence de la tumeur (*item 9*), peut être déduit de la date de naissance (*si elle est connue*). De même, si la date de naissance n'est pas connue, l'année de naissance peut être estimée à partir de l'âge approximatif. Ceci est utile dans la construction de cohortes de naissance. La date de naissance notée sur la carte d'identité peut être le résultat d'une

approximation, mais sous réserve qu'elle soit utilisée sur tous les documents, elle est utilisable pour l'identification.

Pour la comparabilité internationale, il est nécessaire de convertir chaque système local ou conventionnel de datation, en système standard international, comme par exemple, celui utilisé par l'Organisation des Nations Unies. La date doit être enregistrée dans des zones clairement définies :

/ 25 / mai / 1933 /
 Jour Mois Année

La convention internationale consiste à les écrire selon l'ordre indiqué dans l'exemple. (*L'ordre inverse présente certains avantages pour le traitement des informations, mais peut être rapidement obtenu électroniquement*). Le jour et l'année doivent être écrits en chiffres et les mois en toutes lettres ; cela évitera les ambiguïtés comme cela arrive pour des données provenant des U.S.A.

Il convient de faire une distinction entre l'enregistrement d'une date et son codage : ainsi la date écrite ci-dessus est codée :

/ 2 / 5 / 0 / 5 / 1 / 9 / 3 / 3 /

Item 6. Adresse.

L'adresse du domicile est utile pour l'identification du malade. Elle est aussi essentielle pour identifier les cas enregistrés qui résident sur le territoire du registre, afin de calculer les taux d'incidence et d'étudier les variations d'incidence, par sous-régions. L'adresse est aussi nécessaire si un suivi des cas est à effectuer.

L'adresse enregistrée doit être celle de la résidence habituelle, et celle-ci doit être distinguée de l'adresse au moment de l'admission à l'hôpital. S'il existe une carte d'identité, celle-ci fournit en principe l'adresse de la résidence habituelle du malade, qui peut être recopiée par l'hôpital. Cela permet de distinguer les résidents d'une autre région, qui sont domiciliés temporairement chez des parents. Les malades peuvent intentionnellement donner une adresse située dans une zone desservie par un hôpital spécifique, afin d'avoir la possibilité d'être admis ou d'être traité gratuitement dans cet hôpital. Dans certains endroits, les cartes d'identité peuvent avoir été empruntées pour la même raison.

Pour les registres de population, le lieu de résidence habituelle devrait être codé, en utilisant la même classification et les mêmes codes que ceux utilisés pour les données de population disponibles qui serviront de

dénominateur. Il convient d'utiliser les codes les plus détaillés possibles, afin de minimiser les effets des éventuels changements de frontières administratives ou politiques au sein d'un pays ou d'une région. De cette façon, les codes détaillés pourront être regroupés afin de se conformer aux nouvelles frontières ou définitions de données concernant le dénominateur (par exemple, urbain ou rural, ou codes postaux au Royaume Uni et aux U.S.A.). L'identification des patients non résidents est importante et ceux-ci doivent être exclus des études d'incidence (*et de survie*). Si cela n'est pas fait, il peut y avoir des distorsions considérables, notamment si la région d'enregistrement comprend un centre de traitement renommé. Ainsi, le Tata Memorial Hospital, traite les cancers de la tête et du cou de toute l'Inde ; l'inclusion de la totalité des malades exagérerait l'importance de ces cancers dans la population de Bombay.

Item 7. Lieu de naissance.

Le lieu de naissance peut aider à l'identification des personnes et peut fournir des indications sur l'étiologie du cancer. Les études des personnes migrant d'une zone à une autre, peuvent montrer des différences d'incidence des cancers entre les deux environnements. De tels déplacements peuvent être étudiés entre pays, par exemple : Japon et U.S.A., et aussi à l'intérieur d'un pays. Chaque fois que possible, le lieu de naissance précis dans le pays d'origine doit être noté, les frontières naturelles ayant pu changer ; par exemple : un individu né en 1910 à Breslaw, alors en Allemagne, vivrait maintenant à Wroclaw, en Pologne. L'année d'immigration (*item 14*) est également intéressante pour l'étude des migrants (*voir ci-dessous*).

Les codes utilisés, seront conformes à ceux utilisés dans les statistiques nationales. Ceux-ci doivent comprendre les différentes zones incluses dans l'aire géographique, couverte par le registre de cancers, mais aussi celles d'autres endroits du pays ou d'autres pays. Un exemple de ce dernier cas, est la liste des codes géographiques des lieux de naissance utilisés par le US SEER Program. L'O.M.S. possède également une liste de codes des pays à utilisation internationale. Les mêmes considérations s'appliquent à la nationalité (*item 10*), au groupe ethnique (*item 11*), et à la religion (*item 12*).

Item 8. Statut marital.

Si on peut utiliser cette information comme item d'identification personnelle, on doit se rappeler que le statut marital peut changer durant le cours d'une maladie. Cet item est largement disponible et le registre est pratiquement certain d'obtenir une information exacte, dans une grande

proportion de cas. Les codes adoptés devraient de préférence, être ceux utilisés dans les statistiques officielles.

Item 9. Age à la date d'incidence.

Cet item fait référence à l'âge en années à la date d'incidence (*item 16*). Dans de nombreuses populations, l'âge peut ne pas être connu exactement, ou peut être délibérément déclaré de manière inexacte. Si la date de naissance est inconnue, l'année de naissance peut être estimée à partir de l'âge déclaré et enregistré comme une variable fixe (*item 5*). Dans de nombreux cas, il n'est pas essentiel d'enregistrer l'âge, mais cela permet de contrôler la date de naissance.

L'âge est d'un grand intérêt dans la description de l'incidence du cancer, mais l'âge précis n'est pas essentiel. Dans les pays en voie de développement, l'âge approximatif peut être estimé par de nombreux procédés (Higginson et Oettle, 1960) ; par exemple, la personne peut avoir été mariée au moment d'un événement dont la date est connue. Les Chinois et d'autres groupes en Asie, suivent un système dans lequel les noms d'animaux sont attribués à différentes années calendaires de naissance, selon un cycle se reproduisant tous les 12 ans. De cette manière, parmi les Chinois, il est possible de valider l'âge notifié si l'animal de l'année de naissance est aussi enregistré.

Item 10. Nationalité

Dans la majorité des cas, la nationalité est équivalente à la patrie qui est définie comme la nationalité légale d'un individu. Il peut y avoir des difficultés à obtenir une information correcte au sujet des personnes apatrides, des personnes ayant la double nationalité et d'autres groupes ambigus. La nationalité doit être distinguée du lieu de résidence (*item 6*) et du lieu de naissance (*item 7*).

Si les données du recensement contiennent l'information sur la nationalité, des taux peuvent être calculés. Dans ce cas, le registre doit utiliser les mêmes définitions de nationalité que le service du recensement.

Item 11. Groupe ethnique.

Cette variable est considérée comme essentielle par de nombreux registres de cancers. Des différences sociales et culturelles peuvent être corrélées avec des différences de comportement vis à vis de l'utilisation des services médicaux et de l'acceptation des programmes de dépistage. Le groupe ethnique peut être un indicateur de différences de culture et de coutumes qui déterminent l'exposition à certains facteurs cancérigènes. De plus, les groupes ethniques peuvent différer dans une spécialisation professionnelle, dans leur régime alimentaire ou autres habitudes et coutumes. L'information sur les sous-groupes appartenant à un même groupe ethnique, peut aussi être importante, notamment pour déceler des pistes étiologiques. Ainsi, à Singapour, l'étude de l'incidence des cancers dans divers groupes parlant des dialectes chinois, a révélé d'importantes différences dans la répartition des cancers (Lee et coll.,1988).

Les informations nécessaires pour définir les caractéristiques ethniques sont variables selon les pays et dépendent des circonstances nationales. Les groupes ethniques peuvent être identifiés à partir du pays ou de la région d'origine, de la race, de la couleur, de l'affiliation linguistique, de la religion, des coutumes vestimentaires ou alimentaires, de l'appartenance tribale ou d'une association variable de ces caractéristiques. De plus, quelques uns de ces termes utilisés, tels que " race " ou " origine " ont différentes connotations. Les définitions et les critères appliqués par chaque registre pour les caractéristiques ethniques des cas de cancer, doivent par conséquent être déterminés selon les groupes que l'on désire identifier. Du fait de la nature du sujet, ces groupes varieront beaucoup d'un pays à l'autre, c'est la raison pour laquelle il n'existe pas de critères standardisés recommandés.

Du fait des difficultés d'interprétation qui peuvent survenir, il importe que, lorsque cet item est enregistré, les critères de base utilisés soient définis. Ces définitions doivent être compatibles avec les définitions officielles utilisées pour le recensement. Cependant, il peut être nécessaire qu'elles soient plus détaillées. Même si il n'existe pas de données de recensement, l'information sur le groupe ethnique est importante pour les études comparatives de morbidité.

Un problème peut survenir lorsque l'appartenance à un groupe ethnique est dissimulée pour des raisons politiques ou autres ; c'est le cas pour les chinois de certains pays du sud-est asiatique. Ils ne sont pas individualisables sur la base des dossiers médicaux, et l'information sur la répartition des cancers dans ce groupe nécessite une étude particulière.

Item 12. Religion

Le recueil facultatif de l'information sur la religion, va dépendre des conditions locales : le nombre de religions, la faisabilité du recueil et sa pertinence. La religion peut déterminer le comportement envers les services médicaux modernes et leur utilisation, et donc, influencer le diagnostic de la maladie maligne. Dans certains groupes religieux, les femmes répugnent à utiliser les services médicaux (*particulièrement ceux qui impliquent des examens par des médecins masculins*), et la véritable incidence du cancer peut alors être largement sous-estimée.

Les croyances religieuses peuvent directement influencer l'exposition aux carcinogènes ou peuvent constituer un indicateur de différences culturelles qui influencent l'exposition. L'étude de la répartition des cancers dans certains groupes religieux aux U.S.A., particulièrement les Mormons et les Adventistes du Septième Jour, a été une source fertile d'hypothèses concernant le risque de cancer lié au régime alimentaire et à d'autres facteurs relatifs au style de vie.

L'information sur la religion peut être incluse dans la définition du groupe ethnique (*item 11*).

Item 13. Profession et Industrie.

La profession correspond au type de travail effectué par un individu (ou pratiqué antérieurement, dans le cas d'un chômeur ou d'un retraité), indépendamment de l'industrie ou de la situation de celui-ci (comme employeur, employé, etc.). Un exemple pourrait être : un conducteur de camion dans les transports ou dans l'industrie minière, ou travaillant pour l'administration.

Industrie : se réfère à l'activité de l'établissement dans lequel travaille (ou a travaillé) une personne (Nations Unies 1968). Certaines professions sont spécifiques d'une industrie déterminée. Le Bureau International du Travail (I.L.O., 1969-B.I.T., 1969), a publié la *Classification Internationale Standard des Professions, 1968*, (C.I.S.P., 1968), et une nouvelle édition est actuellement en préparation. Les Nations Unies (O.N.U., 1968), ont publié la *Classification Internationale Standard de toutes les Activités Economiques* (CISAE).

Ces classifications furent créées à l'origine, pour des raisons économiques et de ce fait sont souvent inadéquates pour les études concernant le cancer. La "*Classification of Occupations and Directory of Occupational Titles*" (C.O.D.O.T), publiée par le Ministère du Travail du Royaume Uni (D.O.E., 1972), donne des détails plus spécifiques sur la profession, plus intéressants pour évaluer les expositions potentielles ; elle sera bientôt remplacée par une nouvelle Classification Standard des

Professions qui sera également compatible avec la C.I.S.P (Thomas et Elias, 1989).

L'information sur la profession est rarement déclarée aux registres. Souvent le statut, au moment de l'apparition du cancer est indiqué, mais il peut être sans rapport avec le statut professionnel de quelques 20 ou 30 ans auparavant ; cette dernière information est pourtant plus significative dans le cadre d'une possible étiologie. Néanmoins, même si elle doit être prise avec précaution, une information de ce type, même imparfaite, peut être intéressante.

Les registres de population jouent un rôle important dans les études de risque de cancer professionnel, en fournissant un dispositif de suivi peu coûteux dans le cadre d'études de cohortes (*voir au Chapitre 3*).

Item 14. Année d'immigration.

Cette variable est intéressante pour les registres qui ont affaire à des groupes de migrants comprenant des travailleurs immigrés. Relier la date d'incidence à la date d'immigration, permet d'étudier les effets de la durée de séjour dans le nouvel environnement sur le risque de cancer, ou bien, les effets de l'âge au moment de la migration sur les modifications du risque. Dans un pays ayant de nombreux migrants, comme par exemple Israël, une brusque augmentation des taux d'incidence de cancer du col, consécutive à une période d'immigration, pourrait être attribuée à une augmentation du taux des formes diagnostiquées, plutôt qu'à une réelle augmentation de l'incidence de cette maladie dans ce groupe de population.

Item 15. Pays de naissance du père et/ou de la mère.

Le pays de naissance des parents, peut être intéressant dans les pays ayant une importante population immigrante. Aux Etats Unis, l'étude des modifications du risque, entre la première et la deuxième génération d'immigrants japonais, a été particulièrement intéressante, pour évaluer l'importance de l'influence de l'environnement (particulièrement l'alimentation). Dans ces cas, le groupe ethnique et le lieu de naissance servent à faire la distinction entre les migrants de première et de seconde génération. Dans d'autres pays, seul le lieu de naissance des parents peut permettre l'identification de la seconde génération de migrants. Le pays de naissance du père est généralement plus souvent disponible dans les données de dénominateur.

LA TUMEUR ET SON ÉTUDE

Item 16. Date d'incidence.

Ce n'est pas nécessairement la date à laquelle le diagnostic est fait pour la première fois par le médecin, ce qui peut être difficile à déterminer avec précision. Pour les patients vus à l'hôpital, c'est la date de première consultation ou admission à l'hôpital pour le cancer, soins externes compris. Cette date est un point bien précis dans le temps qui peut être extraite du dossier médical, elle est de plus la moins discutable et la plus fiable, disponible partout dans le monde. Pour ces raisons, elle est utilisée d'une part comme date d'anniversaire pour le suivi et les études de survie et d'autre part pour le calcul de l'incidence ; elle est pour cette raison appelée "date d'incidence".

Si cette information n'est pas disponible, d'autres dates peuvent être utilisées. Ainsi, par ordre décroissant de priorité la date d'incidence se réfère à :

a) la date de première consultation ou admission à l'hôpital, dans une clinique ou dans une institution, pour le cancer en question ;

b) la date à laquelle le diagnostic de cancer a été fait pour la première fois par un médecin ou la date du premier compte rendu d'anatomopathologie. (Un registre de population ne devrait rechercher cette information que lorsqu'elle est nécessaire pour l'enregistrement de la date d'incidence) ;

c) la date de décès (année seulement), quand le cancer est connu à partir du certificat de décès et que les tentatives de recherches rétrospectives ont échoué ; ou

d) la date de décès précédant une autopsie, si le cancer ignoré cliniquement jusque là (sans même une vague mention, telle que " tumeur suspecte ", " suspect de malignité ") a été découvert lors du diagnostic.

S'il existe un délai entre la première consultation et l'admission pour traitement, la date de première consultation à l'hôpital est retenue (il se peut que consultation et traitement soient faits en externe comme par exemple, pour un cancer du rhino-pharynx). Si le cancer est diagnostiqué au cours du traitement d'une autre maladie, la date d'incidence sera celle du diagnostic.

Un problème particulier se pose pour les cas connus du registre uniquement à partir du certificat de décès. Si le registre ne parvient pas à obtenir davantage d'information, mais cependant inclut de tels cas (voir

Item 19), la règle générale consiste à prendre la date de décès comme date d'incidence.

Item 17. Base de diagnostic de cancer la plus valide

L'information du plus grand intérêt pour une évaluation fiable du taux d'incidence est la méthode de diagnostic la plus sûre utilisée au cours de l'exploration de la maladie. Il peut s'agir de l'examen histologique initial réalisé sur la localisation primitive, ou de l'examen post mortem. Cet item doit être révisé si une information ultérieure permet de l'améliorer.

En ce qui concerne la base de diagnostic la plus fiable, le minimum pour un registre de cancers est de différencier les tumeurs vérifiées histologiquement de celles qui ne le sont pas. Exclure ce dernier groupe, comme certains pathologistes et cliniciens peuvent être enclins à le faire, signifie la perte d'une information précieuse ; l'établissement d'un diagnostic morphologique (histologique) dépend d'une variété de facteurs tels que l'âge, l'accessibilité de la tumeur, la performance des services médicaux, et enfin et surtout, les croyances du patient et son attitude envers la médecine moderne.

Une biopsie sur la tumeur primitive doit être distinguée d'une biopsie sur une métastase, par exemple : à la laparotomie, une biopsie du cancer de la tête du pancréas doit être distinguée d'une biopsie de métastase au niveau du mésentère. De plus, une distinction doit être faite entre le diagnostic histologique et le diagnostic cytologique.

La confirmation anatomopathologique du diagnostic clinique de malignité, dépend de la possibilité d'obtenir un fragment de tissus cancéreux. En particulier quand des procédés endoscopiques sont utilisés (bronchoscopie, gastroscopie, laparoscopie etc...), le clinicien peut manquer la tumeur avec la pince biopsique, même s'il la voit. Ces cas doivent être enregistrés sur la base du diagnostic endoscopique et non exclus du fait de l'absence de diagnostic morphologique.

Des précautions doivent être prises dans l'interprétation et le codage des cas découverts à l'autopsie ; les informations fournies sont en effet variables :

- a) le compte rendu post-mortem, comprend le diagnostic histologique post-mortem ;
- b) l'autopsie est seulement macroscopique, les investigations histologiques n'ayant été pratiquées qu'au cours du vivant du patient ;
- c) les découvertes d'autopsie ne sont confirmées par aucun diagnostic histologique.

Pour le codage, les méthodes de diagnostic ont été divisées en deux grandes catégories, non-microscopiques et microscopiques, chacune étant constituée de quatre sous-catégories. Celles-ci sont présentées ci-dessous dans un ordre approximatif de validité croissante. Avec les progrès des méthodes de diagnostic, une extension de ces codes à deux digits doit être envisagée, en conservant le principe général de la distinction entre diagnostics non microscopique et microscopique.

Non microscopique :

1. Clinique seulement
2. Explorations cliniques (incluant rayons x, ultrasons etc...)
3. Exploration chirurgicale/autopsie
4. Examens spécifiques biochimiques et/ou immunologiques

Microscopique :

5. Cytologie ou hématologie
6. Histologie d'une métastase
7. Histologie de la tumeur primitive
8. Autopsie avec histologie simultanée ou antérieure
9. Inconnue
10. Certificat de décès uniquement - si l'on ne dispose pas d'autre code approprié ; c'est le cas des registres qui utilisent uniquement la série des données de base (*tableau 1*). L'enregistrement des cas uniquement fait sur la base d'informations contenues dans le bulletin de décès (*Item 35.1*) pour lesquels aucune autre information n'a pu être retrouvée, doit être distingué de celui des cas connus pour la première fois du registre au moyen d'un certificat de décès mentionnant le cancer et pour lesquels le diagnostic est basé sur une autre information.

Item 18. Certitude du diagnostic

Il peut être utile d'inclure un code pour exprimer la certitude du diagnostic enregistré, en plus de la base de diagnostic considérée comme la plus valide. Il se peut que le pathologiste, en faisant son rapport d'autopsie, soit incapable d'affirmer l'origine de la tumeur et donne le choix entre deux ou trois possibilités. Cet item peut être utilisé pour indiquer les doutes qui existent sur le diagnostic histologique formulé ou au contraire, pour exprimer la confirmation après révision par un spécialiste. A l'extrême, l'incertitude quant au diagnostic est exprimé par l'utilisation du code topographique (item 20) 199.9 (localisation primitive inconnue) et des codes morphologiques (item 21) 8000 (néoplasie, tumeur, malignité, cancer) et 9990 (absence de confirmation microscopique de la tumeur), et par un code de comportement (item 22) 1 (de bénignité ou de malignité mal assurée).

D'autres codes peuvent être utilisés indépendamment du système CIM.O :

1. Malignité incertaine, localisation incertaine
2. Malignité incertaine, localisation certaine
3. Malignité certaine, localisation incertaine
4. Malignité certaine, localisation certaine, histologie incertaine
5. Diagnostic histologique douteux après révision
6. Diagnostic histologique confirmé après révision
7. Malignité certaine, localisation certaine, histologie certaine

Item 19. Méthode de premier diagnostic.

L'évaluation des données de séries temporelles sera souvent plus facile si l'on dispose de l'information concernant la méthode ou les circonstances dans lesquelles les cas de cancer ont été diagnostiqués dans la population. Cette information est différente de la base de diagnostic la plus valide (*item 17*), et elle fait référence à la manière par laquelle les cas accèdent aux soins. En particulier, l'introduction de programmes de dépistage peut influencer les taux d'incidence par le diagnostic de cas prévalents au stade pré-clinique dont certains d'entre eux ne seraient jamais parvenus jusqu'au stade de cancer symptomatique. Les cancers découverts par examen autopsique doivent également être identifiés de façon à ce que l'on puisse évaluer la part qu'ils représentent au niveau des taux d'incidence (comme, par exemple, pour le cancer de la prostate).

Les codes suggérés sont :

1. Examen de dépistage
2. Découverte fortuite (au cours d'un examen ou d'une intervention)
3. Présentation clinique (avec symptômes)
4. Découverte d'autopsie
8. Autre
9. Inconnu

Item 20. Localisation de la tumeur primitive : Topographie (CIM-O)

La topographie détaillée d'une tumeur est l'item le plus important des données enregistrées. Elle constitue l'axe principal de présentation des données d'un registre.

Dans les dossiers médicaux, la localisation de la tumeur devrait être écrite en toutes lettres, avec une information aussi précise que possible, c'est-à-dire, avec le diagnostic clinique complet ; par exemple " tumeur maligne primitive du lobe supérieur gauche du poumon ", " tumeur maligne du colon, angle droit ", " métastase pulmonaire, primitif inconnu ".

Pour cet item, l'information devra être mise à jour lorsque des renseignements complémentaires seront disponibles, ainsi, dans le dernier exemple, la localisation primitive peut être secondairement précisée conduisant à une modification du codage de la topographie (mais non de la date d'incidence), (item 16).

Comme cela est décrit au *Chapitre 7*, il est fortement recommandé aux registres, d'utiliser la Classification Internationale des Maladies pour l'Oncologie (CIM-O)(OMS, 1976 b). Dans ce cas, le code topographique utilisé se réfère à la localisation anatomique de la tumeur primitive.

Selon la CIM-O, la topographie est codée quel que soit le comportement de la tumeur. Les tumeurs bénignes et les tumeurs au comportement mal défini ont ainsi le même code topographique que les tumeurs malignes. De ce fait, un code de comportement (bénin, in situ, malin) doit être utilisé en plus. On peut utiliser le cinquième digit du code morphologie (*voir item 21*), mais si la morphologie n'est pas codée, un code spécial de comportement (*item 22*) est nécessaire.

Item 21. Type histologique : morphologie (CIM-O)

Bien que la localisation anatomique d'une tumeur soit l'axe habituel pour la présentation des données d'un registre de cancers, l'importance d'une morphologie détaillée est de plus en plus reconnue, et pas seulement comme indice de confiance dans le diagnostic. Dans le passé, les lymphomes, les leucémies, les mélanomes et les choriocarcinomes étaient les seuls diagnostics morphologiques malins qui pouvaient être identifiés dans la Classification Internationale des Maladies (CIM). Cependant, l'étiologie et le pronostic sont souvent liés à la morphologie ; de ce fait, celle-ci doit être prise en considération dans de nombreuses études épidémiologiques et cliniques. Une forme histologique inhabituelle peut être le premier indice d'un nouveau carcinogène environnemental, par exemple : l'angiosarcome du foie secondaire à une exposition au chlorure de vinyle. Le choix du traitement et l'établissement du pronostic dépendent du type histologique.

Le diagnostic histologique complet, tel qu'il figure sur le compte rendu d'anatomopathologie, doit être enregistré par les registres de cancers. Le registre peut décider d'enregistrer le numéro de référence du laboratoire (*item 35.2*), ce qui peut faciliter l'accès ultérieur aux blocs utilisés pour faire les coupes histologiques, ou aux lames elles-mêmes, en vue de révision.

L'énoncé du diagnostic histologique peut poser des problèmes de codage. Même pour une tumeur commune, dont le diagnostic ne devrait pas donner lieu à discussion, la terminologie peut différer selon différentes écoles. Il

serait important de persuader les pathologistes d'utiliser les termes du chapitre morphologie de la CIM-O. Pour une discussion détaillée du codage de la morphologie voir le *Chapitre 7*.

Il est important que tous les registres utilisent la CIM-O pour la description de la morphologie, même ceux qui continuent à coder la localisation anatomique à l'aide de la CIM standard.

De fait, l'index de la neuvième révision de la CIM, contient les codes de morphologie de la CIM-O (OMS, 1977).

Item 22. Comportement

Si la morphologie est codée selon la CIM-O, le cinquième digit exprime le comportement de la tumeur (voir *Chapitre 7*). Pour les registres qui n'incluent pas le code histologique dans leur base de données (et tous sont fortement incités à le faire), le comportement sera enregistré séparément, en utilisant les conventions suivantes de la CIM-O.

- 0. Bénin
- 1. Incertitude entre bénin et malin.
A la limite de la malignité
- 2. Carcinome *in situ*
Intra épithélial
Non infiltrant
Non invasif
- 3. Malin

A noter que selon les recommandations faites au *Chapitre 7*, les codes de comportement 6 et 9 de la CIM-O, ne doivent pas être utilisés par les registres de cancers.

Item 23. Extension clinique de la maladie avant traitement

Item 24. Extension de la maladie avant traitement selon les données chirurgicales et anatomopathologiques

La classification des cancers en stades est une longue tradition. La classification des différents cancers est importante pour planifier le traitement, indiquer le pronostic probable, évaluer les résultats thérapeutiques et faciliter les échanges d'informations entre les centres de traitement. Ces fonctions sont fondamentalement liées à la pratique médicale, c'est pourquoi l'enregistrement soigneux de l'extension de la maladie constitue un rôle important des registres hospitaliers. Les registres de population sont en général moins à même d'enregistrer, pour tous les cas recensés, des informations exactes ou pertinentes sur l'extension de la

maladie. Dans de tels registres, le stade de la maladie peut être utilisé pour fournir l'information sur le moment du diagnostic dans le temps (indicateur de la connaissance par la population des signes et des symptômes de cancer ou mesure du résultat des programmes de dépistage), ou comme moyen d'assurer la comparabilité des études de survie, au niveau de la population (Hanai et Fujimoto, 1985).

L'extension de la maladie peut être enregistrée, à la fois d'un point de vue clinique (reflétant l'avis clinique du médecin au moment du diagnostic), et d'un point de vue chirurgical et anatomopathologique, complétant ainsi l'observation clinique par les constatations chirurgicales (et microscopique) dans le cas d'un traitement initial, ou par les découvertes d'autopsie, si le patient est décédé avant le début du traitement.

En pratique, si les registres décident d'enregistrer systématiquement cette information, ils utiliseront un seul item pour " extension de la maladie ", basé sur le maximum d'informations disponibles, au moment du traitement. L'extension de la maladie enregistrée durant la surveillance, ne présente pas d'intérêt pour les registres de population.

Pour les tumeurs solides, divers systèmes de classement en stades, ont été proposés. Quelques uns sont spécifiques à certaines localisations de cancer, tels que le système F.I.G.O. pour les cancers gynécologiques (Américan Collège of Obstétriciens and Gynécologists, 1973), et le système de DUKE pour les cancers colo-rectaux ; d'autres sont applicables à tous les types de tumeurs. Un des plus détaillé est le système TNM, décrit ci-dessous (*item 25*), mais il en existe d'autres, plus concis. Un exemple tiré du " Summary Staging Guide " du SEER program (Shambaugh et coll., 1977), avec les codes proposés, est donné ci-dessous :

0. In situ
1. Localisé
2. Régional : Extension directe aux organes et tissus adjacents
3. Régional : Ganglions lymphatiques
4. Régional : Extension directe et ganglions régionaux
5. Régional : S.A.I.
6. Disséminé : (Organes non adjacents, ganglions lymphatiques distaux, métastases).
7. Non localisé : S.A.I.
8. Non applicable
9. Inconnu (ou stade non établi)

L'utilisation de ces systèmes demande que soient définis pour chaque localisation les ganglions lymphatiques considérés comme " régionaux " ou " distaux " ; de telles définitions sont fournies dans la publication citée (Shambaugh et coll., 1977) dans le *Manual for Staging of Cancer* du

American Joint Committee on Cancer's (Beahrs et coll, 1988) et dans le système TNM (*voir item 25*). Pour la présentation des résultats, des regroupements des catégories ci-dessus sont nécessaires et de nombreux registres enregistrent l'extension de la maladie selon un schéma plus simple de "résumé du stade" tel que dans l'exemple suivant :

- . In situ
- . Localisé
- . Régional
- . Distal

L'Américain Joint Committee on Cancer, fournit un regroupement semblable. Dans celui-ci, les tumeurs localisées sont subdivisées en deux groupes (I et II), selon leur taille, information qui peut être difficile à obtenir par un registre de population.

Aucun des systèmes décrits ci-dessus, ne convient pour l'enregistrement de l'extension des lymphomes. Ceux-ci, sont généralement classés en quatre stades. Pour les tumeurs des ganglions lymphatiques et du tissu lymphoïde, les stades et les définitions sont :

1. Localisé : une région lymphatique sus ou sous-diaphragmatique
2. Régional : plus d'une région lymphatique sur un côté du diaphragme
3. Distal 1 : régions lymphatiques des deux côtés du diaphragme
4. Distal 2 : envahissement disséminé à un ou plusieurs organes extra-lymphatiques

Item 25. Système TNM

La classification TNM des cancers de différentes localisations est maintenant bien établie sur des bases internationales (Hermanek et Sobin, 1987).

Le système TNM a trois composantes principales. "T" représente l'extension de la tumeur primitive, avec des suffixes pour différencier la taille de la tumeur de l'envahissement par extension directe. "N" indique l'état des ganglions lymphatiques régionaux, avec des suffixes pour décrire l'absence ou les degrés croissants d'envahissement tumoral. "M" indique, la présence ou l'absence de métastases à distance. Pour chaque champ, des caractéristiques supplémentaires peuvent être indiquées par des symboles, comme par exemple : "découverte microscopique".

La classification TNM constitue une classification très détaillée qui, dans la plupart des cas, se résume facilement dans les stades décrits précédemment (In situ, localisé, régional, distal). Pour plus ample discussion, le lecteur se reportera à Davies (1977).

Les registres de population qui reçoivent des données de sources multiples, doivent être conscients des difficultés rencontrées dans la comparaison des stades TNM, d'un hôpital à l'autre.

Item 26. Localisation (s) des métastases à distance.

Bien que cet item soit secondaire pour un registre de population, les cliniciens demandent fréquemment qu'il soit inclus. Ainsi que cela est décrit au Chapitre 7, le code topographique de la CIM-O, attribué à l'*item 20*, doit faire uniquement référence à la localisation primitive du cancer enregistré.

Si l'on désire collecter l'information sur les sites métastatiques, un espace peut être attribué pour plusieurs codes topographiques CIM-O ; toutefois, ce degré de précision est rarement demandé et il est préférable d'utiliser simplement un code à un seul digit. Les codes suggérés sont :

- | | |
|--------------------------------------|------------|
| 0. Aucune | 5. Cerveau |
| 1. Ganglions lymphatiques
distaux | 6. Ovaire |
| 2. Os | 7. Peau |
| 3. Foie | 8. Autre |
| 4. Poumon / plèvre | 9. Inconnu |

Item 27. Tumeurs primitives multiples.

Le terme "tumeurs primitives multiples" pose de nombreux problèmes. Plusieurs tumeurs peuvent apparaître en différents endroits d'un même organe ou dans différents organes, avec une histologie identique ou différente, simultanément ou à des moments différents. Le responsable médical de la codification du registre doit décider si les tumeurs multiples sont les manifestations d'un seul cancer c'est-à-dire, un primitif avec métastases, ou si ce sont des tumeurs primitives différentes. Le registre doit avoir des règles claires pour le classement et la codification des tumeurs primitives multiples. Les définitions utilisées pour l'enregistrement et la présentation des cancers primitifs multiples, sont données en détail au *Chapitre 7*.

Les tumeurs primitives multiples peuvent être identifiées au moyen d'un suffixe (2,3 etc...), dans le numéro d'enregistrement (*item 1*). Cela évite d'avoir besoin d'un champ spécial pour indiquer les deuxièmes tumeurs et les suivantes, solution qui nécessite un croisement avec le numéro d'enregistrement de la première tumeur. Une autre possibilité consiste à utiliser un numéro pour la tumeur, en plus du numéro d'identification personnelle (*item 2*).

Item 28. Latéralité

Dans les organes pairs, tels que le poumon, le côté envahi peut être important pour le choix du traitement. Dans d'autres cas (comme le rétinoblastome, le néphroblastome), les tumeurs unilatérales ou bilatérales ont une signification étiologique différente. Les organes pairs, qui nécessitent l'utilisation de codes de latéralité, doivent être définis par le registre. Les codes appropriés sont :

1. Droit
2. Gauche
3. Bilatéral
9. Inconnu

TRAITEMENT

Item 29. Traitement initial.

Pour le registre de population, cet item correspond au traitement initial effectué durant les quatre mois qui suivent le diagnostic initial. Les pratiques thérapeutiques varient d'un endroit à l'autre, et même à l'intérieur d'un centre au cours du temps, il est recommandé de recueillir les données en catégories grossières.

Des dispositions seront prises pour l'identification des malades qui ne bénéficient pas de traitement spécifique, car de tels cas sont importants pour les études de survie et pour étudier l'histoire naturelle de la maladie.

Les registres de population doivent recueillir l'information aussi simplement que possible - ce peut-être, juste un résumé des objectifs du traitement, par exemple :

- | | |
|------------------------|----------------------|
| 1. Symptomatique seul | 5. Incertain |
| 2. Palliatif seul | 7. Autre |
| 3. Curatif - Incomplet | 8. Pas de traitement |
| 4. Curatif - Complet | 9. Inconnu |

Toutefois, souvent les cliniciens impliqués dans le travail du registre, insisteront pour que soient spécifiées la nature et la date de début du traitement. Dans ce cas, un regroupement des codes selon la nature du traitement initial, pourra être :

- | | |
|---|---------------------|
| 0. Pas de traitement (ou
uniquement symptomatique) | 4. Immunothérapie |
| 1. Chirurgie | 5. Hormonothérapie |
| 2. Radiothérapie | 6. Autre traitement |
| 3. Chimiothérapie | 9. Inconnu |

Une décision devra être prise en ce qui concerne la manière de coder certains procédés thérapeutiques tels que : cryothérapie, traitement laser, etc...

Plusieurs modalités thérapeutiques peuvent avoir été utilisées, et le registre peut décider de coder toutes celles pratiquées au cours d'une période définie (par exemple quatre semaines après le début du traitement), avec les dates de début de chaque traitement.

RÉSULTATS

Item 30. Date des dernières nouvelles.

Il s'agit de la dernière date à laquelle le patient est connu comme étant vivant. Elle peut être obtenue à partir de la dernière visite à l'hôpital, ou en contactant le médecin traitant ou le malade lui-même. Cette date est importante si on veut étudier la survie (*voir Chapitre 10*).

Au moment de l'enregistrement, il est fréquent que la date des dernières nouvelles coïncide avec la date d'incidence (*item 16*), sauf lorsque des informations complémentaires, telles que les dates d'hospitalisation, sont disponibles. On complétera ultérieurement, quand de plus amples informations parviendront au registre. Si le patient décède, la date des dernières nouvelles pourra être effacée, ou de préférence remplacée par la date de décès (*item 32*).

Item 31. Etat aux dernières nouvelles.

Les registres de population peuvent se contenter d'avoir une information sur l'état du patient : décédé ou vivant. Aller plus loin, nécessite un suivi actif des malades, ce qui est plus fréquemment fait par les registres hospitaliers. Cet item est aussi essentiel pour le calcul de la survie.

Les codes conseillés sont :

1. Vivant
2. Décédé
8. Emigré
9. Inconnu

Les registres hospitaliers souhaitent détailler davantage, la catégorie 1. Vivant, précisant par exemple, si le malade est en rémission clinique ou non.

Item 32. Date de décès.

La date complète de décès incluant le jour, le mois et l'année, sera enregistrée pour faciliter la recherche du certificat de décès et d'autres informations concernant l'individu. Cet item permet le calcul de la survie.

Item 33. Cause de décès (CIM)

Deux options sont possibles : le registre peut utiliser, au minimum comme codes :

1. Décédé du cancer
2. Décédé d'une autre cause
9. Inconnue

Ceci permet le calcul du taux de survie corrigé, comme décrit au *Chapitre 10*. Une autre possibilité pour le registre, consiste à utiliser le code CIM correspondant à la cause de décès, si celle-ci a été déterminée par un personnel expérimenté dans la caractérisation de la cause principale, à partir des certificats de décès. Le codage des causes de décès peut être très complexe puisqu'il comprend la totalité de la CIM et nécessite l'application de règles spécifiques pour la désignation de la cause principale. De ce fait une formation spécialisée est nécessaire. Si on demande au personnel du registre de coder les causes de décès, il doit avoir été formé dans les services chargés des statistiques de décès, et des contrôles périodiques de la validité de leur codage doivent être pratiqués. Souvent quand il tient ces informations d'une source non médicale, le registre de population ne connaît que la survenue du décès, et n'aura aucune information sur la cause. Si les certificats de décès proviennent des services statistiques nationaux de décès, ils ont été déjà codés selon la CIM.

Il faut noter que cet item n'est pas utilisé pour déterminer quels sont les cas notifiés en premier au registre par le certificat de décès (*item 19*), ou ceux enregistrés sur la seule base d'information fournie par le bulletin de décès (*items 17 ou 35.1*).

Item 34. Lieu de décès.

Cette information peut être utile à la fois, pour les registres hospitaliers et les registres de population. Aucun code n'est proposé, mais un registre peut en développer un, reflétant la pratique locale, telle que par exemple, la tendance à ne pas garder hospitalisé les malades en phase terminale afin de diminuer le nombre de décès dans les statistiques hospitalières.

SOURCES D'INFORMATIONS

Un registre nécessite un système de codification global capable d'incorporer toutes les sources d'information utilisées par celui-ci (*voir Chapitre 5*). Ainsi pour les cas notifiés depuis un hôpital il inclura le code de l'hôpital, la date d'admission ou de sortie, et le numéro du dossier hospitalier. Pour les cas notifiés par un laboratoire, il comprendra le code du laboratoire, la date de biopsie (ou de sa réception), le numéro de la biopsie ou de sa référence dans le laboratoire.

Le numéro de dossier hospitalier, peut faciliter le retour au fichier hospitalier, pour les informations complémentaires, non contenues dans le registre de cancers. Lorsqu'il existe des dossiers séparés, les services hospitaliers doivent être également identifiés et codés.

Comme le même patient peut être enregistré dans divers hôpitaux, un registre de population ou un registre hospitalier desservant plusieurs hôpitaux devra coder chaque hôpital, en plus de son propre numéro de dossier.

Les cas connus par le certificat de décès seulement (CDS) sont définis comme ceux pour lesquels aucune autre information concernant le patient, ne peut être retrouvée, même auprès de l'hôpital ou du médecin responsable du certificat de décès. Ces cas peuvent être traités séparément lorsque sont analysées les données du registre. La proportion de ces cas peut fournir une indication utile pour le contrôle de qualité des registres. Si possible, on conservera aussi une mention des cas notifiés pour la première fois au registre au moyen du certificat de décès mentionnant le cancer. Le pourcentage de ces cas est un guide utile de l'adéquation des moyens de détection des cas (*chapitre 5*). Cependant, ces cas ne doivent pas être confondus avec les cas CDS définis ci-dessus (*voir également l'item 17*).

Ces items peuvent aussi faciliter les aspects administratifs d'un registre, par la documentation des sources de données. Les catégories suivantes sont proposées comme guide provisoire, mais chaque registre doit établir son propre système.

Item 35.1. Type de source.

Hôpital, laboratoire, médecin traitant, certificat de décès seulement, ou autre.

Item 35.2. Source principale.

Nom du laboratoire, hôpital ou médecin, numéro de référence de l'hôpital etc..

Item 35.3. Dates.

Chapitre 7. Classification et codage des tumeurs

C.S. Muir¹ et C. Percy²

¹*Centre International de Recherche sur le cancer,
150 cours Albert-Thomas, 69372 Lyon Cédex 08, France*

²*National Cancer Institute, National Institutes of Health,
Bethesda, MD 20892-4200, USA*

Introduction

La classification des tumeurs signifie l'arrangement ou la répartition de celles-ci dans des classes selon une méthode ou un système. Les tumeurs peuvent être classifiées de plusieurs façons ; toutefois, pour les cliniciens et les registres de cancers, les deux plus importants items de l'information sont d'une part, la localisation de la tumeur (synonymes : siège anatomique, site, topographie) et d'autre part la morphologie, c'est-à-dire l'aspect de la tumeur lorsqu'elle est examinée au microscope (synonymes : histologie, cytologie) de même que le comportement de la tumeur (malin, bénin, *in situ*, et douteux) révélé par l'examen microscopique. Les registres de cancers s'efforcent, autant que possible, de classer chaque tumeur par sa topographie, sa morphologie et son comportement, ainsi que d'enregistrer les informations propres au patient.

Une bonne classification nécessite une nomenclature reconnue, c'est à dire, une série de termes ou de dénominations constituant un ensemble ou un système, afin que par exemple tous les histopathologistes, soient d'accord pour utiliser le même terme devant un aspect microscopique particulier.

Les conservateurs d'une classification ont un travail en trois parties : premièrement, s'assurer que la classification puisse s'adapter aux évolutions des concepts et des besoins des utilisateurs, afin d'éviter qu'elle ne tombe en désuétude ; en second lieu, s'assurer que les modifications telles qu'elles sont effectuées, évitent l'inclusion de termes et de concepts

éphémères et, troisièmement, s'assurer que les changements effectués permettent la continuité des séries temporelles.

Par souci de commodité, les classifications attribuent en général des codes numériques à leurs entités afin qu'une série souvent complexe de renseignements puisse être transmise, mémorisée et rapportée sous la forme numérique. Avec les progrès continus en électronique et informatique, il est possible aujourd'hui de supprimer le manuel de codification et d'entrer les descripteurs directement, laissant l'ordinateur attribuer les numéros de codes ; cependant, cette commodité supplémentaire n'influence pas les concepts de base de la classification des maladies.

A première vue, les systèmes de classification et de codage couramment utilisés paraissent illogiques et inutilement complexes. Ceci est dû, en partie, au fait que le cancer n'est qu'une maladie parmi d'autres et que par conséquent, une place lui est attribuée dans des systèmes plus importants de classifications, lesquels se sont développés au fil du temps. Le principal manuel de classification des maladies est la "Classification Internationale des Maladies" (CIM) publiée par l'Organisation Mondiale de La Santé ; sa 9^{ème} révision (OMS, 1977) est largement utilisée. Elle est décrite en détail ci-dessous, mais tout d'abord il est utile de connaître l'évolution des classifications utilisées ; ceci contribue à expliquer la structure et le format des classifications en cours.

Revue historique des classifications topographiques et morphologiques des tumeurs (1948-1985)

Un excellent historique de la classification des maladies avant 1948 est mentionné dans l'introduction de la CIM-7 (OMS, 1957). Après la seconde guerre mondiale, une fois les Nations Unies constituées, l'OMS fut créée en tant qu'organisme des Nations Unies spécialisé dans le domaine de la santé avec, entre autre, la responsabilité des Listes Internationales des Causes de Décès. En 1948, l'OMS publia la 6^{ème} révision de la CIM (OMS, 1948) et la classification sera revue par la suite, environ tous les dix ans (Voir Figure 1).

Le chapitre II de la CIM traitant des tumeurs, était essentiellement une classification topographique selon le siège anatomique de la tumeur à l'exception de quelques types histologiques tels que les mélanomes, les lymphomes et les leucémies. Fondamentalement, la structure du chapitre des tumeurs n'a pas changé depuis 40 ans. 100 numéros consécutifs de codes à 3 chiffres allant de 140 à 239 ont été attribués aux tumeurs. Ces nombres sont souvent appelés catégories ou rubriques. A partir de la CIM-6, la plupart des rubriques relatives aux organes (ou catégories) furent en outre subdivisées à l'aide d'un 4^{ème} chiffre donnant ainsi des renseignements anatomiques plus précis ; par exemple, dans la CIM-7,

141.0 est attribué aux tumeurs malignes de la base de la langue. Les organes furent regroupés par système ; par exemple, les rubriques 150-159 de la CIM-7 englobent les tumeurs malignes de l'appareil digestif et le péritoine. Les tumeurs avec un comportement donné furent regroupées selon trois classes : malin, bénin ou de nature non précisée ; A partir de la CIM-9, une classe fut également réservée aux tumeurs *in situ* et aux tumeurs de comportement incertain. La structure de la CIM-9 est illustrée par l'exemple du Tableau 1.

Dans les années 40, les premiers registres de cancers avaient déjà montré la nécessité de distinguer les tumeurs d'histologies différentes survenant dans un même organe (Clemmesen, 1965). La classification histologique des tumeurs ne figurait pas dans la CIM-6, laquelle, par exemple, ne donnait aucun moyen de distinguer un carcinome épidermoïde du poumon d'un adénocarcinome ; Ces deux types histologiques étaient classés comme tumeur maligne du poumon (CIM-6, 162) (et figurent encore tel que dans

Tableau 1. Structure du chapitre II des tumeurs, de la Classification Internationale des Maladies, 9ème Révision (CIM-9), Catégories 140-239

Comportement tumoral	Appareils	Localisations	Sous-localisations
Malin (140-208)	Cavité buccale, pharynx (140-149) Appareil digestif (150-159)	Oesophage (150..) Estomac (151..) Intestin grêle (152..) Côlon (153..) Etc.	Angle droit (153.0) Côlon transverse (153.1) Côlon descendant (153.2) Etc.

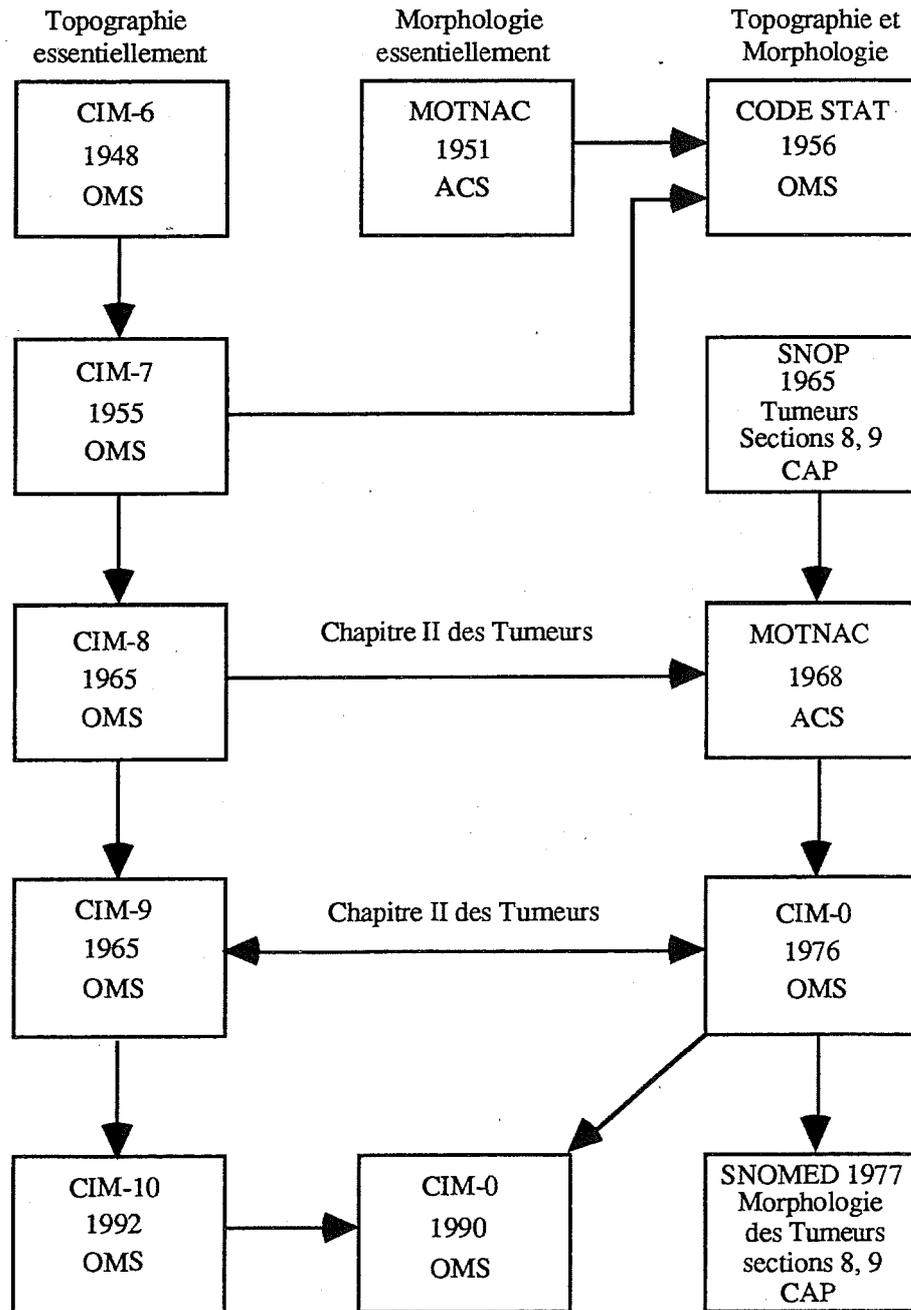


Figure 1. Codes pour les tumeurs 1948 - 1985

OMS, Organisation Mondiale de la Santé ; ACS, American Cancer Society ; CAP, College of American Pathologists ; CIM, Classification Internationale des Maladies ; MOTNAC, Manual of Tumor Nomenclature and Coding ; STAT, Statistical Code for Human Tumours ; SNOP, Systematized Nomenclature of Pathology ; SNOMED, Systematized Nomenclature of Medicine.

la CIM-9). Par conséquent, en 1951, l'American Cancer Society (1951) développa et publia son premier manuel de nomenclature et de codage des tumeurs : *Manual of Tumor Nomenclature and coding* (MOTNAC). Celui-ci comprenait un code morphologique à 3 chiffres, les deux premiers chiffres précisant le type histologique et le troisième désignant le comportement de la tumeur. A ce moment là, les registres de cancers utilisaient généralement la section sur les tumeurs malignes de la CIM-6 pour coder la topographie et le MOTNAC pour la morphologie. Ce principe fut par la suite adopté par l'OMS, lorsqu'en 1956 elle publia le *Statistical Code for Human Tumours* (OMS, 1956) ; celui-ci comportait un code topographique fondé sur le chapitre des tumeurs malignes de la CIM-7 (OMS, 1957) et la morphologie de MOTNAC, englobant le code de comportement tumoral (Voir Figure 1).

Le College of American Pathologists (1965) publia la *Systematized Nomenclature of Pathology* (SNOP). Celle-ci comprenait un code topographique à deux chiffres (et un code très détaillé à 4 chiffres) pour couvrir l'ensemble de l'anatomie (et non pas seulement les localisations de cancers) et un code morphologique, les sections 8 et 9 étant attribuées aux tumeurs. De plus, y figuraient des codes à 4 chiffres pour le domaine étiologique et le domaine fonctionnel. Il était admis que l'American Cancer Society pourrait utiliser les sections 8 et 9 de la SNOP pour la section morphologique de l'édition révisée de MOTNAC, laquelle est parue en 1968 (Percy et Coll., 1968). L'édition révisée de MOTNAC n'avait aucun lien avec l'édition originale de 1951. La section topographique était fondée sur la structure topographique de la section des tumeurs malignes de la CIM-8 (OMS, 1967) (Voir Figure 1), tandis que le code morphologique à 4 chiffres (le comportement tumoral étant représenté par le 4ème chiffre) provenait de la SNOP.

Lorsque la 9ème révision de la CIM s'est développée, l'OMS a demandé au Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC) de faire des recommandations concernant le contenu et la structure du chapitre des tumeurs (Chapitre 2) en consultation avec les unités Cancer et CIM de l'OMS à Genève. Au cours de ce travail, le besoin mondial d'une classification logique, cohérente et détaillée des tumeurs fut admis. Ainsi, un groupe de travail fut constitué afin de développer la Classification Internationale des Maladies pour l'Oncologie (CIM-O) (OMS, 1976b), laquelle classait une tumeur selon 3 axes : la topographie, la morphologie et le comportement tumoral. La section topographique était fondée sur le chapitre des tumeurs malignes de la CIM-9, la morphologie sur MOTNAC (Percy et Coll., 1968), avec ajout d'un chiffre (de 3 à 4 chiffres) ; enfin un code de comportement tumoral suit un slash ou une barre oblique (/). De plus, un code pour le grade (ou le degré de

différenciation histopathologique) fut rajouté sous la forme d'un 6ème chiffre au niveau du code de la morphologie.

Au même moment, le College of American Pathologists (1977) révisait la SNOP ainsi que la *Systematized Nomenclature of medicine* (SNOMED). La SNOMED incluait la section morphologique de la CIM-O pour ses sections morphologiques 8 et 9 - Tumeurs. Par contre, la section topographique de la SNOMED, comme de la SNOP, n'avait aucun lien avec la topographie de la CIM-9 ou de la CIM-O, puisqu'elle englobait toutes les structures anatomiques et pas seulement les localisations où surviennent les tumeurs.

Classification et codage

Un registre de cancers se trouve confronté à de nombreux problèmes lorsqu'il décide de la classification à utiliser pour coder les tumeurs. Ces problèmes incluent le niveau de détails souhaitable, la comparabilité interne des longues séries temporelles (un problème particulier pour les registres existants) et la comparabilité internationale entre les registres.

Le principe sous-jacent du codage est de réunir dans des classes les cas de cancer ayant des caractéristiques communes. Alors que la classification selon l'étiologie, le pronostic et la réponse au traitement serait fortement souhaitable, de telles informations sont obtenues fréquemment un certain temps après le diagnostic. En pratique actuellement, les tumeurs sont mieux décrites selon les 3 axes : la topographie de la tumeur, l'aspect histopathologique et le comportement tumoral. Par conséquent, les registres de cancers devraient coder les tumeurs avec un système reconnu sur le plan international, utilisant les 3 axes, et permettant de classer facilement les tumeurs dans des catégories plus ou moins importantes.

La CIM-9 répond à un grand nombre de besoins mais elle manque de logique, de souplesse, et ne possède pas les détails histologiques de la CIM-O qu'il est recommandé d'utiliser pour l'enregistrement des cancers. La SNOMED partage de nombreux avantages de la CIM-O, mais n'a pas la reconnaissance internationale du système de classification CIM. Par conséquent, bien que la révision de la SNOMED soit planifiée par son éditeur le College of American Pathologists, seules la CIM et la CIM-O seront décrites en détail dans les pages suivantes.

Classification Internationale des Maladies, Révision 1975 (CIM-9) (OMS, 1977)

Le manuel de la CIM-9 est publié en 2 volumes : le volume 1 fournit une liste numérique ; le volume 2, un index alphabétique. Le manuel est conçu pour le codage et la classification à la fois de la mortalité

(certificats de décès) et de la morbidité (dossiers hospitaliers et autres documents médicaux). Un traité des Nations Unies engage 44 nations à coder et à enregistrer la mortalité de leur pays en utilisant la CIM en cours, mais ce traité n'inclut pas les données des registres de cancers. Plusieurs règles pour coder la morbidité figurent à la fin du volume 1, en plus de celles qui traitent du choix de la cause sous-jacente de décès.

Dans la CIM-9, le chapitre sur les tumeurs comprend les catégories (rubriques) allant de 140 à 239 inclus. Ces rubriques sont subdivisées comme suit en 6 groupes selon le comportement tumoral.

Catégories	Groupes
1. 140-199	Tumeurs malignes (autres que les tumeurs malignes des tissus lymphatiques et hématopoïétiques)
2. 200-208	Tumeurs malignes des tissus lymphatiques et hématopoïétiques
3. 210-229	Tumeurs bénignes
4. 230-234	Carcinome <i>in situ</i>
5. 235-238	Tumeurs à évolution imprévisible (de comportement douteux)
6. 239	Tumeurs de nature non précisée

Le plus grand détail anatomique est fourni pour les tumeurs malignes. La plupart des rubriques à 3 chiffres sont subdivisées au moyen d'un 4ème chiffre.

Encore essentiellement axée sur la topographie, la CIM-9 inclut plusieurs catégories morphologiques, parfois mélangées à la topographie, par exemple, les mélanomes malins de la peau (CIM-9 172) sont différenciés des autres formes de cancer cutané (CIM-9 173). Plusieurs rubriques sont axées sur un tissu quelle que soit sa localisation, par exemple, tissu conjonctif et tissu mou, ou bien tissus lymphatique et hématopoïétique. La liste complète des tumeurs malignes de telles rubriques "morphologiques" est la suivante :

- Tumeurs malignes du tissu conjonctif et des autres tissus mous : CIM-9 171
- Mélanome de la peau : CIM-9 172
- Tumeur maligne du placenta (Choriocarcinome) : CIM-9 181

- Maladie de Hodgkin : CIM-9 201
- Lymphome non Hodgkinien : CIM-9 200, 202
- Myélome multiple : CIM-9 203
- Leucémies : CIM-9 204-208

Tandis que les tumeurs bénignes (CIM-9 210-229) sont aussi classées le plus souvent selon le siège anatomique, plusieurs des rubriques sont morphologiques ou bien se rapportent à un tissu conjonctif ou autre tissu mou :

- Lipome : CIM-9 214
- Autres tumeurs bénignes du tissu conjonctif et des autres tissus mous : CIM-9 215
- Léiomyome utérin : CIM-9 218
- Hémangiome et lymphangiome, tout siège : CIM-9 228

Le diagnostic de carcinome *in situ* (CIM-9 230-234) peut être posé uniquement sur l'examen microscopique puisque le point critique est l'absence d'envahissement des cellules malignes à travers la membrane basale du tissu épithélial atteint. De telles tumeurs sont classées selon la topographie.

Les tumeurs à évolution imprévisible (CIM-9 235-238) sont des tumeurs bien définies du point de vue histologique mais dont le comportement est difficile à prévoir comme les tumeurs de la granulosa de l'ovaire (CIM-9 236.2).

L'index de la CIM-9 contient également tous les codes morphologiques (histologiques) de la section morphologique (M) de la CIM-O (Voir ci-dessous).

Classification Internationale des Maladies pour l'Oncologie (CIM-O), 1ère édition (OMS, 1976b)

La CIM-O est une extension ou un supplément du chapitre des tumeurs, *Chapitre II*, de la CIM-9. Elle permet le codage de toutes les tumeurs par :

- (a) la topographie (T) (4 chiffres),
- (b) l'histologie (morphologie) (M) (5 chiffres) comprenant le comportement tumoral (le chiffre après le slash) signifiant que la tumeur est maligne, bénigne, *in situ*, ou bien de malignité ou de bénignité non assurée ; et

(c) un chiffre précisant le grade (grades I-IV) ou le degré de différenciation histopathologique (de bien différencié à anaplasique).

Une tumeur est ainsi totalement définie par un code à 10 chiffres ; par exemple, un adénocarcinome bien différencié du poumon est codé T-162.9 M-8140/31 (poumon 162.9, adénocarcinome 8140, le comportement malin /3, bien différencié 1).

Topographie

Toutes les catégories topographiques ont le même type de code numérique, de 140 (lèvre) à 199 (localisation inconnue) que dans la CIM-9, à l'exception des catégories 155.2 : Foie, de nature primitive ou secondaire non précisée, 172 : Mélanome malin de la peau, 197.¹ : Tumeurs malignes secondaires des appareils respiratoire et digestif, et 198.- : Tumeurs malignes secondaires d'autres sièges précisés. Ces catégories n'étaient pas utilisées puisque, dans la CIM-O, pouvaient être utilisés les codes de comportement tumoral /6 (métastase), ou /9 (tumeur de nature primitive ou secondaire non assurée), ou encore la catégorie topographique 173 pour la peau conjointement avec les codes morphologiques 8720/3-8780/3 qui indiquent une des formes de mélanome malin. (Il doit être rappelé que, dans la CIM-9, la rubrique 173 signifie " Autres tumeurs malignes de la peau", c'est-à-dire, les tumeurs autres que les mélanomes malins).

La CIM-O contient un numéro de code, 169, qui n'apparaît pas dans la CIM-9. Celui-ci sert de référence topographique pour les tumeurs malignes des systèmes réticulo-endothélial et hématopoïétique, c'est-à-dire, ces tumeurs qui doivent être codées aux rubriques 200-208 de la CIM-9.

CIM-O 169.- Systèmes réticulo-endothélial et hématopoïétique
 169.0 Sang
 169.1 Moelle osseuse
 169.2 Rate
 169.3 Système réticulo-endothélial
 169.9 Système hématopoïétique

¹ Si plusieurs chiffres en 4ème position sont présents dans les codes d'une rubrique, et s'il n'est pas souhaité ou s'il n'est pas possible d'en coder un en particulier, la convention est d'utiliser les 3 premiers chiffres du code suivi d'un point (.) ou d'un tiret (-). Le 1er permet de reconnaître l'existence des chiffres en 4ème position dans les codes, le second de constater qu'aucun chiffre en particulier n'a été noté en 4ème position.

La rate étant ici correctement placée sur un plan histogénétique, le code de la CIM-9 pour la rate, 159.1, a été retiré de la CIM-O.

Le sens de la rubrique 196 de la CIM-9, Tumeur maligne des ganglions lymphatiques, secondaire ou sans précision, a été changé dans la CIM-O où la rubrique 196 prend un sens topographique afin de permettre le codage des tumeurs primitives des ganglions lymphatiques ; ce nombre est utilisé dans la CIM-O comme code topographique à la fois des lymphomes Hodgkiniens et non-Hodgkiniens. Un lymphome qui prend naissance dans un organe doit être codé à la catégorie T appropriée. Ainsi, un lymphome malin de l'estomac doit être codé dans la CIM-O à T-151.9 M-9590/39 et un gastro-entérologue peut l'inclure dans la série des tumeurs gastriques. Si la CIM-9 est utilisée, de telles tumeurs seront codées 202.8, c'est-à-dire le même code que pour un lymphome ganglionnaire et la notion sur l'organe d'origine de ces tumeurs sera alors perdue. Puisque 20-25% des lymphomes non-Hodgkiniens sont extraganglionnaires et considérés différents des lymphomes qui se produisent dans les ganglions lymphatiques, la possibilité de coder de telles tumeurs séparément est une importante particularité de la CIM-O.

Morphologie

Afin d'inclure différentes classifications admises par les pathologistes, les auteurs de la CIM-O et son prédécesseur MOTNAC ont décidé d'attribuer des codes numériques à tous les termes qui apparaissent dans les principaux systèmes de classification des tumeurs. Par exemple, la maladie de Hodgkin peut être classée à la fois, selon la classification de Jackson-Parker en grande partie obsolète (Jackson & Parker, 1944) (M-9660/3 à M-9662/3) et selon la classification de Lukes-Collins (Lukes & Collins, 1974) ou la classification de Rye (Lukes & Butler, 1966) (M-9650/3 à 9657/3). L'inclusion de 6 systèmes de classification internationale de lymphomes non-Hodgkiniens dans l'original de la CIM-O rend l'utilisation de cette dernière compliquée pour ces tumeurs, mais lui donne une plus grande flexibilité. Avec la parution de la Working Formulation en 1982 (National Cancer Institute, 1982 ; Percy et coll., 1984) et la mise à jour de la section sur les lymphomes de la CIM dans la seconde édition de la CIM-O (Percy et coll., 1990), la codification des classifications en cours a été clarifiée.

Quelques exemples illustrant les points ci-dessus, sont cités dans le tableau 2.

La série de l'OMS *Classification Histologique Internationale des Tumeurs* (OMS, 1967-1978) était utilisée comme base pour sélectionner les termes paraissant dans la CIM-O. Cette série, appelée les Livres Bleus,

fut développée initialement entre 1967 et 1978 par les comités internationaux. Ces monographies représentent les opinions des principaux spécialistes du monde entier et comprennent maintenant une série de 26 volumes, une pour chaque principale localisation (ou système) de tumeurs. Les livres sont abondamment illustrés et des diapositives en couleur peuvent être achetées. Initialement, il n'y avait pas de système pour coder, mais avec la parution de la CIM-O, les numéros appropriés de code morphologique ont été ajoutés dans le volume 22. En 1978, l'OMS a préparé un sommaire de ces entités histologiques : un abrégé des 20 premiers livres (1967-78) de cette série (Sobin *et coll.*, 1978). Celui-ci comprend les termes histologiques utilisés par localisation (pour les Livres bleus N°.1-26) avec le code numérique correspondant de la CIM-O. Plusieurs de ces classifications ont été maintenant revues.

Le comportement tumoral

Celui-ci est précisé par le 5ème chiffre du code de morphologie et il est utilisé pour distinguer les tumeurs bénignes des tumeurs malignes et les stades intermédiaires : les tumeurs *in situ* et les tumeurs de bénignité ou de malignité non assurée, ainsi que les tumeurs primitives ou métastatiques.

Les codes sont les suivants:

- /0 Tumeur bénigne
- /1 Tumeur de bénignité ou de malignité non assurée
 - A la limite de la malignité
 - Faible potentiel de malignité
- /2 Carcinome *in situ*
 - Intra-épithélial
 - Non-infiltrant
 - Non-invasif
- /3 Tumeur maligne primitive
- /6 Tumeur maligne secondaire
 - Métastase
- /9 Tumeur maligne de nature primitive ou secondaire non assurée

Tableau 2. Codage de certains cancers selon la CIM et la CIM-O

Dénominations	CIM-9	CIM-O (1ère édition)	CIM-10	CIM-O (2ème édition) ^b
Mélanome malin de la peau	172	T-173.- M-8720/3 à M-8780/3	C43.-	C44.- M-8720/3 à M-8790/0
Maladie de Hodgkin	201	T-196.- M-9650/3 à M-9662/3 a	C81.-	C77.-a M-9650/3 à M-9667/3
Lymphome non-Hodgkinien	200,202	T-196.- M-9590/3 à M-9642/3 a M-9690/3 à M-9722/3 M-9740/3 à M-9750/3	C82-C85 C82-C85 C82-C85	C77.-a M-9590/3 à M-9595/3 M-9670/3 à M-9714/3
Myélome multiple	203	T-169.- M-9730/3 à M-9731/3	C90.-	C42.1 M-9731/3 à M-9732/3
Leucémie	204-208	T-169.- M-9800/3 à M-9940/3	C91.- C95.-	C42.1 M-9800/3 à M-9940/3

^a Si n'est pas extraganglionnaire

^b Voir la section de la CIM-10 et de la CIM-O (2ème édition) ci-dessous

Grade ou degré de différenciation histopathologique

Le grade ou le degré de différenciation histopathologique, représenté par le 6ème et le dernier chiffre du code de morphologie, comprend 5 catégories qui sont :

- N°.1 Grade I (Bien) différencié
- N°.2 Grade II Moyennement (bien) différencié
- N°.3 Grade III Peu différencié
- N°.4 Grade IV Indifférencié, anaplasique
- N°.9 Grade ou degré de différenciation non déterminé, non spécifié ou inapplicable.

Les codes de différenciation appropriés sont indiqués avec chaque grade, par exemple : grade I et bien différencié. Ces codes sont utiles, car la décision d'un clinicien sur la prise en charge d'un patient peut tenir compte de la notion de degré de différenciation tumorale. Ainsi, par exemple, les gynécologues peuvent décider d'un traitement pour les carcinomes bien différenciés de l'endomètre (hystérectomie totale avec ou

sans irradiation post-opératoire) différent de celui des carcinomes anaplasiques (irradiation pré-opératoire). Cependant, "l'utilisation des grades varie considérablement parmi les anatomopathologistes du monde entier et, dans de nombreux cas, les tumeurs malignes ne sont pas gradées en routine" (OMS, 1976b).

L'utilisation de la CIM-O

La structure et l'utilisation de la CIM-O sont exposées soigneusement dans leurs grandes lignes dans l'introduction de la CIM-O et ne seront pas répétées ici. Il est important que les registres de cancers qui utilisent la CIM-O se familiarisent avec les conventions.

Une explication de quelques items importants dans l'application de la CIM-O pour les registres de cancers en place est exposée ci-dessous, ainsi que les items pour lesquels l'expérience a montré des difficultés particulières.

Le système de base

La base de la CIM-O est expliquée dans l'introduction de cette classification. Néanmoins, celle-ci tend à créer des problèmes dans la programmation pour les registres informatisés. Potentiellement, presque toutes les tumeurs épithéliales peuvent passer par une phase *in situ*, cependant seulement 6 types morphologiques avec la notion d'*in situ* sont répertoriés de façon précise dans la CIM-O. Le code de comportement tumoral /2 (c'est-à-dire, *in situ*) peut être rattaché à tous les codes numériques de morphologie à 4 chiffres pour les tumeurs solides si la forme *in situ* existe et si elle est diagnostiquée ; par exemple, un adénocarcinome papillaire *in situ* est codé 8260/2. Des dispositions doivent être prises dans les programmes informatiques afin que ces termes ne ressortent pas en erreur. Ce type de problèmes peut aussi se produire lorsqu'une tumeur en général bénigne est mentionnée comme tumeur maligne par l'anatomopathologiste. Tandis qu'il est utile d'avoir un point de repère pour attirer l'attention sur une telle circonstance, une fois la vérification du diagnostic faite, la tumeur devra être acceptée et incluse. (L'inverse peut aussi se produire, c'est-à-dire une tumeur, en général maligne, diagnostiquée comme tumeur bénigne).

Aucune preuve microscopique

Il n'est pas conseillé d'attribuer une morphologie à une tumeur qui n'a pas été examinée du point de vue microscopique. Le code de morphologie M-9990 de la CIM-O a été créé pour les utilisateurs qui souhaitent

indiquer qu'une tumeur n'a pas été confirmée sur le plan microscopique. Presque tous les registres coderont en plus si le diagnostic est fondé sur un examen microscopique, un examen clinique, radiographique, etc... . Cette notion constituera la variable "base de diagnostic" (voir Item 17, Chapitre 6).

Site primitif et code de comportement tumoral dans la CIM-O

La fusion des informations sur le comportement tumoral (malin, *in situ*, ou inconnu) et sur l'origine (site primitif, secondaire ou inconnu) d'une tumeur donnée en un seul code de comportement pose un problème potentiel dans l'utilisation de la CIM-O par les registres de cancers. Les registres doivent en premier lieu identifier les tumeurs selon leur localisation d'origine, en d'autres termes, le site primitif, et les résultats doivent être distribués selon la localisation primitive. Pour aider à identifier le site primitif dans la CIM-O, le code de comportement tumoral /3 signifie que la tumeur est maligne et de site primitif. Si pour certaines raisons, le siège primitif de la tumeur n'est pas connu mais la maladie certainement maligne, le code T-199.9 M-----/3 doit être utilisé (T-199.9 étant le code d'une localisation primitive inconnue). Parfois, la présence de métastases est évidente, par exemple métastases au poumon ou au foie, mais le véritable point d'origine de la tumeur ne peut être déterminé. Ce cas aussi doit être codé à T-199.9 M-----/3 : localisation primitive inconnue.

Les registres de tumeurs n'aiment pas avoir un grand nombre de cas affectés à "localisation inconnue", cependant il est préférable de ne pas interpréter les informations pour classer à tout prix les cancers dans une catégorie spécifiée.

La CIM-O définit des associations spécifiques entre morphologie et site. Certains types histologiques sont spécifiques à certaines localisations, par exemple le Néphroblastome (8960/3) est spécifique au rein, et le carcinome baso-cellulaire (8090/3) à la peau. Pour ces types morphologiques, le code de topographie approprié a été ajouté entre parenthèses. Il est suggéré que, pour ces types histologiques, la topographie spécifique soit codée si la localisation n'est pas précisée dans le diagnostic. Cependant, si une localisation est spécifiée, alors elle doit être codée même si ce n'est pas la topographie proposée. Par exemple, le code de topographie spécifique T-174._ (Sein féminin) est ajouté à la dénomination morphologique "Carcinome canalaire infiltrant" étant donné que cette dénomination est en général utilisée pour un type de carcinome qui prend naissance dans le sein. Cependant, si le terme "Carcinome canalaire infiltrant" est utilisé pour un carcinome primitif survenant dans le pancréas, le code T- correct doit être 157.9 (pancréas, SAI).

Codage des métastases

La CIM-O permet le codage d'une métastase dans un organe donné avec le code de comportement tumoral /6, mais cette possibilité ne doit pas être utilisée par les registres de tumeurs (le code de comportement tumoral /9 tumeur de nature primitive ou secondaire non assurée est, par conséquent, aussi redondant). Le code de topographie s'applique seulement à la localisation primitive (Voir ci-dessus).

Le code de comportement tumoral /6 était conçu pour être utilisé par les pathologistes qui reçoivent par exemple un prélèvement de tissu pulmonaire ou hépatique, l'examinent au microscope et diagnostiquent une métastase, mais ne connaissent pas l'organe d'origine de la tumeur. Un laboratoire d'anatomo-pathologie coderait cette métastase T-162.9 (poumon) et M-----/6 signifiant métastase pulmonaire d'un autre organe que le poumon. Bien qu'un registre de tumeurs puisse suivre la même convention, en ne le faisant pas, il résout le problème de codage posé lorsque la localisation primitive est connue mais que la tumeur est histologiquement diagnostiquée sur une métastase. Par exemple, un chirurgien peut choisir de pratiquer l'exérèse d'un ganglion lymphatique proche de l'estomac plutôt que de réaliser une biopsie du cancer primitif de l'estomac. Dans de telles circonstances, les registres de cancers doivent coder la localisation primitive, c'est-à-dire l'estomac, et inclure la morphologie de la métastase, avec le comportement tumoral /3. Si les registres souhaitent faire la distinction entre les tumeurs, vérifiées par l'examen microscopique du cancer primitif, et celles confirmées par l'examen histologique d'une métastase, un code supplémentaire précisant la base du diagnostic doit être utilisé (Voir chapitre 6, item 17). Si, par exemple, une tumeur est considérée cliniquement comme un cancer primitif du poumon et si le diagnostic est étayé par l'examen microscopique des ganglions lymphatiques médiastinaux montrant un cancer épidermoïde métastatique, ce cas doit être codé T-162.9 (poumon), M-8070/3 (carcinome épidermoïde). Le code de la base de diagnostic est dans cet exemple 6, c'est-à-dire, histologie de la métastase.

En suivant cette convention, l'information sur la localisation de la métastase sur laquelle la biopsie a été réalisée, n'est pas prise en considération. Cependant, les registres souhaitant recueillir l'information sur les localisations des métastases à distance devront utiliser une variable distincte "Topographie(s) des métastases à distance" (Voir Chapitre 6, item 26).

Avantages et inconvénients de la CIM-9 et de la CIM-0

Dans cette discussion, les divers points qui concernent les mérites respectifs de la CIM-9 et de la CIM-0 sont dans l'ensemble applicables à la CIM-10 et à la seconde édition de la CIM-0 (Voir ci-dessous).

CIM-9

L'avantage majeur de la CIM est d'être réellement internationale ; elle est en effet utilisée par tous les Etats membres de l'OMS pour répertorier les causes de décès et pour la plupart des statistiques de santé. Ceci est un avantage qui l'emporte sur tous les inconvénients. Cependant, pour les registres de cancers, la combinaison des axes de classification en un seul numéro de code soulève des problèmes, par exemple, la rubrique 172 de la CIM-9, mélanome malin de la peau, donne l'information sur 3 axes : la malignité, la localisation et le type histologique. Cependant, d'autres tumeurs malignes de la peau sont affectées à la rubrique 173 de la CIM-9 dans laquelle, bien que le 4^{ème} chiffre permette le codage des différentes parties du corps, il n'est pas possible de différencier les carcinomes basocellulaires des carcinomes spino-cellulaires, notion plus importante que le site tumoral. D'une manière plus générale, aucune séparation des types histologiques n'est possible dans la CIM.9 pour la majorité des localisations. Il faut rappeler que l'index pour la CIM.9 contient tous les termes morphologiques de la CIM-O, et par conséquent les registres de cancers pourraient attribuer le numéro de code habituel de la CIM-9 et ajouter le code morphologique de la CIM-O. Cette façon de faire risquerait d'entraîner la perte d'une bonne partie de l'avantage provenant de l'ajout de l'histologie. La maladie d'Hodgkin de localisation gastrique devrait être codée 201 (Maladie d'Hodgkin) suivie de M-9650/3 (Maladie d'Hodgkin). L'utilisation de la CIM-O permet de coder T-151.-, M-9650/3, en conservant ainsi la localisation de la lésion. Pour les registres de cancers, il est essentiel que l'histologie soit codée. La CIM-O, doit par conséquent, être utilisée. C'est une tâche relativement simple de convertir la CIM-O en CIM-9 si besoin. Bien que des spécialistes se soient plaint que pour certaines localisations anatomiques, les sous-localisations indiquées dans la CIM-9, et donc la CIM-O, ne soient pas suffisantes, il est suggéré que l'ajout de chiffres supplémentaires doit être réservé à des études particulières. La Dental Adaptation de la CIM-8 (OMS, 1978) est un bon exemple d'une expansion de topographie bien construite, et qui peut être adaptée à la CIM.

CIM-0

L'avantage majeur de la CIM-O est sa logique et sa précision, ce qui facilite grandement le codage et l'enregistrement des tumeurs. Le degré de précision peut être vécu d'utilisation difficile. Au contraire,

l'expérience montre que le degré de détail et l'index des synonymes permettent de trouver plus facilement le numéro de code correct et minimise les arbitrages souvent nécessaires dans l'emploi des systèmes de codification moins détaillés. Le codage détaillé de chaque tumeur fournit une excellente base pour la construction de tables de conversion en codes moins détaillés. De plus, les cancers de l'enfant doivent être en général classés plutôt selon l'histologie que la topographie, et le système existant de classification internationale pour les cancers pédiatriques est fondé sur les codes de morphologie et de topographie de la CIM-O (Birch & Marsden, 1987).

La recherche et la classification des données codées selon la CIM-O sont plus complexes que celles faites avec les codes de la CIM-9 ou la CIM-10. Pour les registres qui stockent leurs données sous forme informatique, ceci ne devrait pas entraîner de difficultés majeures.

La CIM-O, comme la CIM, est réellement une classification internationale. Elle est disponible en 8 langues: Anglais, Français, Allemand, Italien, Japonais, Portugais, Russe et Espagnol. Elle a reçu une approbation générale, étant utilisée à la fois en milieu hospitalier et par les registres de population. Environ 76 registres participant au volume V de la série "*Cancer Incidence in Five Continents*" utilisent la CIM-O (Muir *et coll.*, 1987).

L'utilisation de la CIM-O par les registres de cancers

Les nouveaux registres

Tout registre de cancers débutant peut utiliser la CIM-O et doit enregistrer à la fois la topographie et la morphologie (comportement tumoral et grade de la tumeur inclus) en utilisant la seconde édition de la CIM-O (Percy *et coll.*, 1990).

Les registres déjà en place

Les registres qui ont utilisé la CIM ou tout autre système de codage avec ou sans classification histologique (par exemple MOTNAC) doivent envisager de passer à la CIM-O. Comme il est indiqué ci-dessus, le degré de précision de la CIM-O permet de maintenir la continuité quant à la topographie sur de longues séries temporelles. Les registres de cancers informatisés doivent envisager de coder selon la CIM-O, en incorporant une table de conversion dans le programme d'enregistrement pour coder automatiquement selon l'édition révisée en cours de la CIM. Des informations supplémentaires sur les conversions sont mentionnées dans la section sur les tables de conversions de la CIM.

La CIM-10 et la CIM-O seconde édition (Percy et coll., 1990)

Comme cela a été indiqué précédemment, la CIM est révisée environ tous les 10 ans. La 10ème révision est entrée en vigueur le 1er janvier 1993. Etant donné le besoin en détail sans cesse plus important et le besoin d'identifier de nouveaux syndromes et maladies, il a été décidé que le nombre de catégories disponibles à 3 chiffres dans la CIM-9 était insuffisant pour permettre une expansion utile. La 10ème révision de la CIM est par conséquent, alphanumérique, non numérique, et fournit environ 2000 catégories à 3 chiffres, dont 150 pour les tumeurs. Les tumeurs malignes sont affectées aux rubriques allant de C00 à C97, les tumeurs *in situ* aux rubriques D00-D09, les tumeurs bénignes aux rubriques D10-D36 et les tumeurs de comportement douteux et inconnu aux rubriques D37-D48.

Le 4ème chiffre déjà existant est dans quelques cas modifié. Ainsi pour le côlon, certaines sous-localisations à 4 chiffres dans la CIM-9 sont passées sous la forme à 3 chiffres dans la CIM-10, par exemple, la jonction recto-sigmoïdienne (C19). Plusieurs nouvelles rubriques ont été créées, notamment pour les mésothéliomes (C45), le sarcome de Kaposi (C46), les tumeurs malignes des nerfs périphériques et du système nerveux autonome (C47), ainsi que les tumeurs malignes des tissus mous du rétropéritoine et du péritoine (C48). La section sur les lymphomes non-hodgkiniens a été complètement revue (C82-C85), une rubrique a été créée pour les maladies immunoprolifératives malignes (C88) et pour les tumeurs primitives multiples indépendantes (C97). La CIM-10 fournit aussi une série de rubriques pour coder le Syndrome Immuno Déficiant Acquis (SIDA). L'une de ces rubriques (B21), exposée ci-dessous, est d'un intérêt particulier pour les registres de cancers :

B21 *Syndrome Immuno Déficiant Acquis (SIDA) aboutissant à une tumeur maligne*

B21.0 Maladie à VIH aboutissant à un sarcome de Kaposi

B21.1 Maladie à VIH aboutissant à un lymphome de Burkitt

B21.2 Maladie à VIH aboutissant à un lymphome non hodgkinien autre

B21.3 Maladie à VIH aboutissant à des tumeurs malignes des tissus lymphatique et hématopoïétique et apparentés

B21.7 Maladie à VIH aboutissant à des tumeurs malignes multiples

- B21.8 Maladie à VIH aboutissant à des tumeurs malignes autres
- B21.9 Maladie à VIH aboutissant à une tumeur maligne non précisée

Les règles de codage de la CIM-10 pour déterminer la cause de décès initiale sont telles que plusieurs tumeurs malignes seront classées dans la rubrique B21 (c'est-à-dire, en dehors du chapitre des tumeurs) dans les statistiques de mortalité, et les registres de cancers qui utilisent les certificats de décès ou les diagnostics de sortie de l'hôpital devront examiner les dossiers figurant à cette rubrique. Il est évident d'après le contenu de la rubrique B21 que, à moins que les registres aient accès au certificat de décès ou au dossier médical, la localisation anatomique ou la nature de certaines tumeurs codées à B21 sera "perdue".

Parallèlement au développement du chapitre des tumeurs de la CIM-10, il fallait profiter de l'occasion pour mettre à jour la CIM-O, notamment la partie sur les tumeurs malignes des tissus lymphatiques, hématopoïétiques et apparentés (Voir Tableau 2). Un petit nombre de termes obsolètes a été retiré et des nouveaux termes et synonymes ajoutés. La môle hydatiforme SAI est considérée comme tumeur bénigne, comme dans la 1ère édition, et la neurofibromatose comprenant la maladie de Von Recklinghausen, à l'exception de la maladie osseuse, comme une tumeur de comportement inconnu ou douteux. Ces dénominations dans la CIM-10 sont codées respectivement O01.9 et O85. La seconde édition de la CIM-O (version anglaise) a été publiée en 1990 (Percy et coll., 1990). Bien que la 10ème révision de la CIM ne soit pas entrée en vigueur avant le 1er janvier 1993, l'OMS a autorisé pour la seconde édition de la CIM-O, l'utilisation des rubriques C00-C97 pour la topographie conjointement avec les codes morphologiques revus et les registres de cancers peuvent l'utiliser à partir du 1er janvier 1991.

Les tumeurs multiples

Il est admis depuis longtemps qu'un individu donné peut présenter plus d'un cancer dans sa vie. Avec une survie croissante après traitement pour plusieurs types de cancer, et l'utilisation dans le traitement des maladies malignes de la chimiothérapie qui est elle-même carcinogène (Schmähl & Kaldor, 1986; Day & Boice, 1983), on estime qu'environ 5% de l'ensemble des patients cancéreux développeront un nouveau cancer primitif indépendant (Flannery et coll., 1983; Storm & Jensen, 1983).

Comme la plupart des registres comptent les tumeurs, non les patients, il est fortement souhaitable de disposer d'une série de règles pour préciser les circonstances dans lesquelles un individu est considéré comme présentant plus d'un cancer. Bien que chaque registre de tumeurs puisse

disposer de ses propres règles, il doit être attentif à la comparabilité de ses données avec celles des autres registres ainsi qu'à l'uniformité au cours du temps. En ce qui concerne la comparabilité à l'échelon international, le CIRC a proposé une série de règles assez simples. En résumé, ces règles sont les suivantes :

1. L'identification de deux tumeurs primitives ou plus ne dépend pas du temps.
2. Un cancer primitif est une tumeur qui prend naissance dans un organe ou un tissu ; il ne s'agit donc pas d'une extension, d'une récurrence ni d'une métastase.
3. Une seule tumeur sera prise en compte dans un organe ou une paire d'organes ou un tissu. Pour les tumeurs dont la localisation est codée selon la Première Edition de la CIM-O (ou selon la CIM-9), un organe ou un tissu est défini par les trois premiers caractères du code de topographie.

La CIM-O (Seconde Edition) et la CIM-10 proposent une série de codes topographiques plus détaillés. Pour la définition des tumeurs multiples, certains groupes de codes sont considérés correspondre à un seul organe. Ces groupes de codes topographiques sont listés dans le tableau 3A.

Les tumeurs multifocales, correspondant au développement dans un même organe ou tissu de plusieurs cancers primitifs sans apparente continuité, comme par exemple les tumeurs vésicales, seront considérées comme un seul cancer.

4. La règle 3 ne s'applique pas dans deux circonstances :

4.1 Tumeurs systémiques ou cancers multicentriques atteignant plusieurs organes. Trois groupes histologiques sont concernés : les lymphomes, les leucémies et le sarcome de Kaposi (groupes 7, 8 et 9 du tableau 3B). Pour ces tumeurs, un seul cas sera enregistré par individu.

4.2 D'autres types histologiques spécifiques, appartenant aux groupes 1, 2, 3, 5 et 6 du tableau 3B, seront considérés comme étant des entités différentes dans le cadre de la définition des tumeurs multiples. Par conséquent, la survenue d'une tumeur de type histologique "différent" dans un organe précédemment atteint est comptée comme un nouveau cas. Les groupes 4 et 10 englobent des tumeurs dont le type histologique n'est pas clairement identifié et ne peuvent donc pas être distingués des autres groupes.

Tableau 3A : Groupes des codes topographiques de la CIM-O Deuxième Edition qui sont considérés comme un seul organe pour la définition des tumeurs primitives multiples

C01	Base de langue	
C02	Autres localisations et localisations non spécifiées de la langue	(CIM-O-1 141)
C05	Palais	
C06	Autres localisations et localisations non spécifiées de la bouche	(CIM-O-1 145)
C07	Glande parotide	
C08	Autres localisations et localisations non spécifiées ds glandes salivaires principales	(CIM-O-1 142)
C09	Amygdale	
C10	Oropharynx	(CIM-O-1 146)
C12	Sinus pyriforme	
C13	Hypopharynx	(CIM-O-1 148)
C19	Jonction recto-sigmoïdienne	
C20	Rectum	(CIM-O-1 154)
C23	Vésicule biliaire	
C24	Autres localisations et localisations non spécifiées des voies biliaires	(CIM-O-1 156)
C30	Fosses nasales et oreille moyenne	
C31	Sinus annexe	(CIM-O-1 160)
C33	Trachée	
C34	Bronche et poumon	(CIM-O-1 162)
C40	Os, articulations et cartilage des membres	
C41	Os, articulations et cartilages articulaires autres et non spécifiés	(CIM-O-1 170)
C60	Verge	
C63	Autres régions et régions non spécifiées des organes génitaux masculins	(CIM-O-1 187)
C64	Rein	
C65	Bassinet	
C66	Urètre	
C68	Autres organes et organes non spécifiés du système urinaire	(CIM-O-1 189)
C74	Glande surrénale	
C75	Autres glandes endocrines	(CIM-O-1 194)

Tableau 3B : Groupes des tumeurs malignes considérées comme étant histologiquement différents dans le cadre de la définition des tumeurs primitives multiples (adapté de Berg, 1982)

Groupes	Intitulé	Code morphologique CIM-O 3 premiers caractères
Carcinomes		
1	Carcinomes épidermoïdes	805-813
2	Adénocarcinomes	814, 816, 818-822, 825-850, 852-855, 857, 894
3	Autres carcinomes spécifiques	803-804, 815, 817, 823, 824, 851, 856, 858-867
(4)	Carcinomes non spécifiés ("carcinomes S.A.I.")	801-802
5	Sarcomes et autres tumeurs des tissus mous	868-871, 880-892, 899, 904, 912-913, 915-934, 937, 954-958
6	Autres types spécifiés de cancer	872-879, 893, 895-898, 900- 903, 905-911, 935-936, 938- 953, 972-974 (976 pour la CIM- O-2 seulement)
7	Lymphomes	959-971 (975 pour la CIM-O-1 seulement)
8	Leucémies	980-994
9	Sarcome de Kaposi	914
(10)	Types de cancer non spécifiés	800 (999 pour la CIM-O-1 seulement)

Il est fortement recommandé que les définitions ci-dessus soient utilisées dans les rapports d'incidence pour les compilations internationales telles que *Cancer Incidence in Five Continents*. Il faut souligner que ces règles simplistes ne suffiront peut-être pas pour les études cliniques.

Codage des tumeurs sur les certificats de décès : répercussions pour les registres de cancers

La plupart des registres de cancers ont accès aux certificats de décès. L'idéal serait qu'un registre soit capable de confronter ses enregistrements à tous les cas de décès sans tenir compte de la cause mentionnée. Cette "clearance des décès" permet aux registres de calculer la survie et de retrouver les décès imputés aux cancers qui n'avaient pas été signalés auparavant au registre. Tandis que de nombreux registres ont accès à tous les certificats, certains n'obtiennent des informations que pour les certificats de décès où la notion de cancer apparaît et, à moins d'un codage des différentes causes, ils ne pourront connaître que les tumeurs considérées comme la cause initiale de décès. Le choix et les règles de codage pour décider de la cause initiale de décès sont complexes et méritent des études étant donné que leur interprétation peut influencer le codage des tumeurs. La 10ème révision de la CIM fournit une nouvelle rubrique pour les tumeurs malignes primitives de localisations multiples indépendantes (C97) qui doit être normalement utilisée pour coder les certificats de décès. Cette rubrique permet de noter l'existence de tumeurs primitives multiples indépendante mais n'identifie pas leurs localisations, tandis que les règles de codage de la CIM-9 imposaient le choix d'une localisation et l'information sur l'existence d'autre(s) tumeur(s) était perdue. Tandis que les registres de cancers sont normalement capables d'identifier l'existence de tumeurs multiples primitives indépendantes, l'utilisation des certificats de décès pour ces tumeurs peut soulever des problèmes.

Avis d'experts

Les informations qui parviennent aux registres sur une tumeur donnée peuvent être incomplètes. Ceci peut être dû à un manque d'information ou à des négligences dans le remplissage des questionnaires. Plutôt que de deviner les informations manquantes, il faut essayer de contacter "la source" capable de donner des informations complémentaires. Néanmoins, tous les registres doivent avoir à leur disposition un médecin-conseil qui connaît bien les codes utilisés dans le registre pour aider à résoudre les problèmes difficiles. Par exemple, il est souvent difficile de déterminer si une tumeur a son origine dans le rectum ou dans le côlon. Si possible cet expert-conseil doit revoir de tels cas et prendre la décision. Une autre localisation difficile est le foie. Si le registre utilise la CIM ou la CIM-O, la décision sur la nature primitive ou secondaire du cancer du foie doit être prise. Lorsqu'il s'agit d'une tumeur métastatique ou d'une tumeur de nature primitive ou secondaire non assurée, la localisation primitive doit être codée comme étant inconnue. Lorsque les sièges mal définis tels que le bras, la jambe ou d'autres régions du corps sont utilisés, l'index de la

CIM-O apporte une aide. L'histologie devrait permettre d'indiquer de quel tissu provient la tumeur : les carcinomes sont probablement originaires de la peau, les sarcomes du tissu conjonctif et les ostéo- ou chondrosarcomes de l'os. Si aucun de ces termes n'est rencontré alors la localisation mal définie appropriée, 195, doit être utilisée.

Recherche et édition des données

Le codage est de peu d'utilité si les données ne peuvent pas être retrouvées. La CIM et la CIM-O sont bien adaptées à la recherche de l'information. Tous les registres doivent analyser et classer leurs données tous les ans (pour une description détaillée voir chapitre 8). Le minimum doit être un tableau par localisation, par sexe, et selon le code CIM ou CIM-O. Si la CIM-O est utilisée pour coder, elle doit être convertie en CIM pour la présentation. Seulement si cela est impossible, la présentation selon les codes topographiques de la CIM-O doit être effectuée et complétée par des tableaux présentant les diverses catégories histologiques. Puisqu'il y a environ un millier de types histologiques, un certain nombre de regroupements histologiques est nécessaire. Ceci peut être fait localisation par localisation en répertoriant les entités communes. Une estimation des fréquences probables peut être obtenue en consultant Culter et Young (1975) et Young *et coll.* (1981).

Pour l'analyse des données au cours du temps (tendance), il peut être nécessaire d'entreprendre des conversions ou des regroupements pour certaines localisations. Chaque révision de la CIM 7 à 8, 8 à 9, 9 à 10, présente quelques changements et l'utilisateur doit examiner attentivement les modifications survenues pour la localisation étudiée. Non seulement les numéros de code ont changé, par exemple le code pour le sein a changé, 170 dans la CIM-7, 174 dans la CIM-8 et la CIM-9 (pour les femmes) et C50 dans la CIM-10, mais le contenu des catégories a également changé. Par exemple, dans la CIM-8 il y avait seulement une catégorie *in situ*, celle pour le col utérin (CIM-8 234.0). Toutes les autres tumeurs *in situ* étaient considérées comme des tumeurs malignes. Un changement de codes peut être pris en charge (voir la section suivante), mais l'impact du changement du contenu est très difficile à estimer.

Les tables de conversion de CIM

Lorsque les nouvelles classifications et les nouvelles révisions de la CIM entrent en vigueur, les registres de cancers doivent convertir les données codées selon les classifications précédentes pour rapporter de longues séries temporelles. Un registre peut utiliser la CIM-O mais rendre compte de ses résultats en CIM-9 pour les rapports annuels et pour l'inclusion dans les séries Cancer Incidence in Five Continents. Le National Cancer Institute aux USA a réalisé une série de tables de

conversions pour les tumeurs, éditées par Percy. Les conversions sont disponibles soit sur bande magnétique soit sous forme de document. Celles qui sont disponibles actuellement, sont les conversions de la CIM-8 à la CIM-9 (Percy, 1983a), de la CIM-9 à la CIM-8 (Percy, 1983b), de la CIM-O à la CIM-8 (Percy, 1980), et de la CIM-O À LA CIM-9 (Percy & van Holten, 1979).

Beaucoup d'utilisateurs ont exprimé le souhait d'obtenir la conversion de la CIM-9 en CIM-O. Les données peuvent être facilement converties d'une version détaillée en une version moins détaillée, mais non dans l'autre sens. Comme mentionné plus haut, la plupart des termes de la CIM sont topographiques et la morphologie d'une tumeur maligne n'est pas prise en considération à l'exception des mélanomes malins, du choriocarcinome, des tumeurs des tissus mous, des lymphomes et des leucémies. Il est possible de convertir la topographie mais pas la morphologie. Par exemple 162.9, tumeur maligne du poumon dans la CIM-9 passe à T162.9 dans la CIM-O mais la morphologie est nécessairement un blanc à gauche du slash (----/3) dans la CIM-O, et par conséquent une conversion de la CIM-9 en CIM-O aurait, peu de valeur.

En convertissant une révision en une autre, l'utilisateur doit être conscient que de nombreux termes répertoriés seulement dans l'index alphabétique sont parfois répertoriés différemment d'une révision à une autre, et si ce terme est fréquent, il peut modifier les statistiques. Un exemple est le neuroblastome : si aucune localisation n'était mentionnée, ce terme était répertorié dans la CIM-8 à 192.5 Système nerveux sympathique ; dans la CIM-9, il est répertorié à 194.0 - Glande surrénale. Ceci a abouti à une augmentation importante de la mortalité par cancer de la glande surrénale lorsque la CIM-9 est entrée en vigueur (C. Percy, communication personnelle).

Compte tenu du fait que la comparaison des données d'incidence au cours du temps est une fonction importante des registres de cancers (voir Chapitre 3), certains registres ont choisi de coder leurs cas selon deux systèmes différents de classification (par exemple, Islande et Danemark). Ceci est largement facilité par l'utilisation répandue des ordinateurs dans les procédés d'enregistrement. Ainsi, les données du Registre des Cancers Danois pour la période 1943 - 1977 sont codées selon une version étendue de la CIM-7. Les cas incidents depuis 1978 sont codés selon la CIM-O et une table de conversion informatisée attribue automatiquement le code CIM-7 correspondant, permettant ainsi la classification immédiate des données d'incidence comparables sur une période de plus de 40 ans.

Révisions de la CIM

Plutôt que le délai habituel de 10 ans entre les révisions de la CIM, les Etats membres de l'OMS ont décidé de passer à une période de 15 ans pour la CIM-9, puisque la 10ème révision était planifiée pour être une importante révision.

La révision périodique de la CIM soulève des problèmes pour les registres de cancers (et pour les autres utilisateurs et les statisticiens de la santé) dans lesquels, sauf réalisation prudente, il devient très difficile de comparer les données sur de longues périodes. Si les problèmes de séries temporelles ont été examinés, il doit être toujours possible de passer d'une nouvelle révision, généralement plus détaillée, à une version antérieure, en réduisant les informations (voir aussi ci-dessous). Les révisions augmentent le travail pour tous les systèmes statistiques, étant donné que de nouveaux programmes informatiques et de contrôles doivent être rédigés, de nouvelles présentations de résultats conçues, et que le personnel des registres qui connaissait les codes doit apprendre les nouveaux, ce qui donne lieu à un retard et à certaines erreurs.

Il est très important que les modifications proposées soient évaluées par des essais sur le terrain avant d'être adoptées, car si on prend en compte le temps de diffusion d'une révision, les erreurs sont longues à corriger. Dans ce contexte, la seconde édition de la CIM-O a motivé des essais approfondis sur le terrain.

Chap 8. Présentation des résultats

O. M. Jensen et H. H. Storm

*Registre danois des cancers, Société danoise des cancers,
Rosenvaengets Hovedvej 35, PO Box 839, Copenhague, Danemark*

L'objectif principal d'un registre est de produire des statistiques sur la survenue de cancers dans une population définie. La mise à plat des données enregistrées, leur analyse, et leur interprétation sont une part importante de l'activité des registres de cancers. En effet les résultats et les conclusions doivent être présentés dans différents rapports destinés aux utilisateurs des données des registres. L'utilisation des données et leur présentation dans différents rapports sont fondamentales pour justifier la mise en place d'un registre de cancers.

L'information des registres de cancers est généralement publiée dans des rapports d'incidence, des monographies portant sur des sujets spécifiques et des articles dans les journaux scientifiques. Les différents types de rapports peuvent aller de la présentation des données en tableaux, à des analyses plus sophistiquées qui génèrent et testent des hypothèses sur, par exemple, l'incidence des cancers ou le résultat des traitements. La publication des données par les registres de cancers participe aussi, indirectement, à l'amélioration de la qualité de l'enregistrement car il est bien connu que les erreurs de saisie apparaissent quand les données sont tabulées. Ce chapitre décrit brièvement les types de rapports pouvant être produits par les registres de cancers, en mettant plus particulièrement l'accent sur la présentation des données en tableaux et en graphiques.

Les rapports d'incidence

Le rapport d'incidence est la publication de base des données d'un registre. Il constitue la méthode de choix de retour d'information sur la survenue des cancers pour les médecins, les autorités sanitaires et le public. Le rapport d'incidence joue donc un rôle important dans le système d'informations sanitaires d'un pays ou d'une région. De plus, les tableaux de données

contenus dans ces rapports constituent la base de quasiment toutes les publications des données du registre.

Avant de décider du contenu du rapport sur l'incidence, il est important de savoir s'il paraîtra annuellement ou s'il portera sur plusieurs années consécutives. Un rapport annuel est un système d'information continue mais il faut être conscient que dans la plupart des registres, pour la plupart des localisations, les nombres de cancers observés sont tellement faibles que les données annuelles sont fortement entachées par les fluctuations aléatoires. Il est alors préférable d'attendre que les données se soient accumulées sur une plus longue période, par exemple trois à cinq ans, selon le nombre de personnes-année accumulées par la population ainsi que du nombre de cancers observés, ou de présenter les données par grandes localisations. Une autre possibilité est de publier des rapports annuels et tous les cinq ans un rapport plus détaillé portant sur des résultats plus stables et incluant des résultats portant sur des localisations particulières.

Il est extrêmement important de décider quelle information va être communiquée et quelle est la forme la mieux adaptée pour cela. On peut alors décider des types de tableaux et de leur typographie ; les graphiques apportent de la variété tout en étant une aide précieuse pour ceux qui ont du mal à lire les tableaux. Il est important de se souvenir au moment du choix de la présentation que, dans les statistiques de cancers, la comparabilité est un des points essentiels, et que l'enregistrement des cancers est une opération de longue haleine. La présentation des données doit être assez détaillée pour permettre de comparer facilement les résultats avec ceux des autres registres. La même présentation doit être maintenue sur une longue période. Si jamais le type de présentation doit changer il est nécessaire d'expliquer au lecteur comment convertir les données publiées dans les rapports antérieurs.

Un rapport d'incidence doit contenir les informations suivantes, sous une forme plus ou moins développée suivant qu'il s'agit d'un rapport annuel ou d'un rapport quinquennal :

- (a) des informations méthodologiques ;
- (b) la présentation et l'évaluation des résultats ;
- (c) les tableaux.

Le rapport doit contenir des informations méthodologiques qui permettront au lecteur d'interpréter les résultats et faciliteront les comparaisons avec les autres registres. Les données doivent être présentées en tableaux dans une section à part. De plus, le rapport peut contenir des graphiques destinés à visualiser les informations importantes contenues dans les tableaux.

Information méthodologique

Description du registre et de la procédure d'enregistrement

Une brève présentation de l'organisation du registre doit être donnée, au moins régulièrement, en précisant où on peut trouver cette présentation si elle ne figure pas dans le rapport. La liste des membres de l'équipe du registre doit apparaître en précisant quels sont les domaines d'intérêt et les responsabilités de chacun, par exemple : épidémiologiste, statisticien, cancérologue.

La description de la procédure d'enregistrement doit contenir des informations sur les sources et la manière dont les cas sont recueillis (cf. chapitre 5 sur les sources de données). Doit aussi figurer dans le rapport la liste des maladies enregistrées. Elle peut être sous forme abrégée en faisant référence, à par exemple la Classification Internationale des Maladies (CIM-9) [OMS, 1977]. Une brève description de la procédure d'enregistrement et de codage aidera le lecteur à évaluer la qualité des données présentées.

Une définition claire des cancers inclus dans le rapport doit figurer puisque ceux-ci peuvent être différents des maladies rapportées au registre. La définition doit se limiter aux rubriques 140--209 et 230--239 de la CIM-9 [OMS, 1977] (cf. chapitre sur la classification et le codage des tumeurs), même si celle-ci est le plus souvent donnée avec les numéros de code de topographie et de morphologie de la Classification Internationale des Maladies pour l'Oncologie (CIM-O) [OMS, 1976b]. Lorsqu'un registre utilise une classification différente de la CIM, il doit fournir régulièrement une description de celle-ci. Pour certaines localisations le registre peut recevoir des informations sur des tumeurs pour lesquelles il n'est pas clair s'il faut les considérer comme des cancers ou pas. Dans ce cas le rapport doit indiquer clairement si ces tumeurs ont été incluses dans les tableaux. Par exemple il est difficile de distinguer entre papillomes bénins (aussi appelés carcinomes à cellules transitionnelles de grade 0) du tractus urinaire (CIM-O M8210/1) et tumeurs invasives de la vessie, et l'Organisation Mondiale de la Santé recommande d'enregistrer l'ensemble des tumeurs vésicales [Mostofi *et coll.*, 1973]. En règle générale il est bon de présenter les tableaux de données de telle sorte que le lecteur puisse enlever les diagnostics controversés s'il le désire.

Une liste claire des définitions utilisées dans le rapport doit figurer, particulièrement quand il n'existe pas de règle acceptée par tous. Par exemple il faut préciser si les cancers que l'on a pu recenser uniquement par le bulletin de décès et les cancers découverts fortuitement (par exemple à l'autopsie ou au cours d'un dépistage) sont inclus dans les tableaux, si les diagnostics cytologiques sont inclus dans les confirmations histologiques,

si les tumeurs bénignes et non spécifiées du système nerveux sont rapportées avec les malignes, si les tumeurs de la vessie contiennent les papillomes, etc. La définition et la manière de classer les cancers primitifs multiples doivent être précisées dans le rapport d'incidence.

Beaucoup de registres reçoivent des notifications et enregistrent des lésions précancéreuses ou dont la malignité n'est pas certaine. Ces cas ne doivent pas apparaître dans les tableaux puisqu'ils n'entrent pas dans les rubriques relatives aux tumeurs malignes de la CIM. Quand leur enregistrement est exhaustif ils peuvent apparaître dans des tableaux séparés.

Population couverte par le registre

Le rapport sur l'incidence doit contenir une définition et, si possible, une description de la zone géographique couverte par le registre.

Quand les incidences sont données par sous-populations, par exemple par région géographique à l'intérieur d'un pays ou par ethnie, les sources sur les populations à risque doivent être précisément documentées. De même les définitions "de zone urbaine" et de "zone rurale" doivent être spécifiées quand les taux sont présentés suivant cette dichotomie.

Il est essentiel de décrire l'origine des populations servant de dénominateurs en donnant des références. On doit aussi faire figurer dans le rapport un tableau présentant la population par groupe d'âge (mêmes groupes d'âges et subdivisions que ceux présentés dans les tableaux d'incidence). De plus, une pyramide des âges peut être utile dans la partie du rapport relative à la méthodologie.

Termes statistiques

Une présentation détaillée des méthodes statistiques les plus couramment employées par les registres, y compris celles utilisées dans les rapports d'incidence, est donnée au chapitre 9. Une description des termes statistiques employés ainsi que de la population qui a servi à la standardisation sur l'âge doit aussi apparaître dans tout rapport d'incidence. La population mondiale de référence (voir le chapitre sur les méthodes statistiques) est actuellement largement employée pour la standardisation directe. L'utilisation universelle de cette référence permettra au lecteur de comparer les données de différents registres.

Évaluation des résultats

L'objectif principal de la publication périodique de l'incidence est la communication des résultats provenant du processus d'enregistrement. Ces résultats doivent être présentés de telle façon que le lecteur puisse en tirer lui même des conclusions et apprécier leur importance.

Doivent figurer dans le rapport toutes les informations propres à faciliter l'utilisation des données par le lecteur. C'est ainsi que le rapport doit être assorti d'observations sur les précautions à prendre lors de la lecture et de l'interprétation, précautions qui peuvent sembler évidentes au registre mais être difficilement appréciables pour un lecteur qui n'a pas une connaissance approfondie de la méthode d'enregistrement utilisée.

Un bref paragraphe concernant d'éventuels changements dans la procédure de notification ou d'enregistrement doit être inclus car ceux-ci peuvent avoir une influence sur la validité du diagnostic et sur l'exhaustivité. Il faut prêter une attention particulière aux points suivants lors de la publication des résultats d'incidence.

(1) *Cohérence des nombres de cas par an.* Il est courant d'observer une augmentation du nombre de cas lors du démarrage d'un nouveau registre, et il est sage d'attendre que les taux se stabilisent avant de faire la première publication. Parfois le nombre de cas chute les deuxième et troisième années d'enregistrement, suggérant que des cas prévalents ont été notifiés et enregistrés la première année. Suivant la méthode de recueil, les registres peuvent constater un déficit pour la dernière année d'enregistrement. Une différence trop importante indique qu'il faut encore attendre avant de publier. Une diminution importante et soudaine peut indiquer une baisse de la notification. Il ne faut pas oublier l'existence des fluctuations aléatoires pouvant affecter le nombre de cas, en particulier pour les cancers les plus rares.

(2) *Distribution par localisation.* Toute modification de la distribution par localisation (par exemple des nombres incohérents ou la disparition d'une localisation particulière) doit être attentivement examinée avant de l'accepter comme une réalité. Ces phénomènes peuvent avoir de multiples causes, allant d'une erreur de codage, à un intérêt plus marqué de la profession médicale pour les tumeurs les plus récemment décrites.

(3) *Indices de validité des diagnostics.* Deux indices sont généralement employés : le pourcentage de cas avec confirmation histologique, et le pourcentage de cas enregistrés sur la seule base du certificat de décès. Ces indices, en plus de l'appréciation de la validité de l'information sur les diagnostics disponibles au registre, peuvent aussi aider à évaluer l'exhaustivité de l'enregistrement. On peut ainsi s'attendre à un sous enregistrement si le taux de confirmation histologique pour l'ensemble des cancers est proche de 100 % ou si une large proportion des cas (c'est-à-dire plus de 15 %) est uniquement connue par les bulletins de décès. Inversement, un petit nombre de cas (moins de 1 %) connus par le bulletin de décès seul, peut indiquer que tous les certificats de décès portant la mention de cancer ne sont pas parvenus au registre (à moins qu'il n'y ait

une procédure de suivi très efficace, voir le chapitre sur les sources de données).

De plus il est intéressant de regarder le pourcentage de cas de cancer diagnostiqués comme étant de siège primitif inconnu. Un fort pourcentage, fixé arbitrairement à 10 %, peut être l'indice de centres de diagnostic insuffisants, d'une faible utilisation des services offerts ou d'une mauvaise précision des résultats.

(4) *Données démographiques.* Un pourcentage élevé de données manquantes au niveau du sexe, de l'âge ou du lieu de résidence suggère qu'il y a une notification incomplète, et que les demandes du registre pour complément d'information sont tout à fait insuffisantes.

(5) *Différences par rapport à des régions similaires.* Un sous enregistrement peut être suspecté quand les taux d'incidence pour l'ensemble des cancers sont notablement plus bas que ceux rapportés ailleurs pour d'autres régions similaires.

Présentation en tableau

La partie la plus importante du rapport d'incidence est celle présentant les tableaux. Ces tableaux sont habituellement réunis dans une section suivant immédiatement la partie narrative.

Le but d'un tableau est d'exprimer les résultats sous une forme simple qui permettra au lecteur de tirer des conclusions, soit directement soit par des calculs. La construction des tableaux est grandement facilitée par l'informatisation mais peu aussi être accomplie après avoir entré l'information sur des cartes perforées de différents types (un exemple est donné par le *WHO Handbook for Standardized Cancer Registries (Hospital Based)* [WHO, 1976a]).

La base de la présentation en tableau des résultats d'un registre de cancers est la distribution des effectifs, c'est-à-dire le tableau montrant la fréquence avec laquelle les individus possédant certaines caractéristiques sont présents. Bradford Hill [Bradford Hill, 1971] a donné des règles très générales pour la construction de ces tableaux. Un résumé de ces recommandations est donné ci-dessous ainsi que des exemples types de tableaux provenant d'un rapport d'incidence.

(1) Le contenu général du tableau ainsi que la signification de chaque colonne doivent être clairement et complètement définis ;

(2) Quand le tableau contient des taux, les dénominateurs qui ont servi à leur calcul doivent être clairement mentionnés ;

(3) Les effectifs doivent être donnés entièrement ;

(4) Des taux ou des proportions ne doivent jamais être donnés sans préciser les effectifs observés à partir desquels ils sont calculés ;

(5) En cas d'exclusion délibérée de certains cas enregistrés il faut en donner les raisons et les critères.

Dans le tableau des effectifs, les cas enregistrés durant la période de temps spécifié sont distribués suivant la localisation (CIM), l'âge et le sexe. Un exemple est donné au tableau 1. L'information sur l'âge sera présentée par tranche d'âge de cinq ans. On peut partager la première tranche en 0 an et 1-4 ans. Si les effectifs sont faibles on peut utiliser des tranches d'âge de dix ans ; elles doivent suivre les tranches d'âges recommandées par l'OMS, c'est-à-dire 0-4, 4-14, 15-24, 25-34, etc... . La localisation anatomique sera donnée en utilisant les trois premiers "digits" de la CIM. Le tableau doit également contenir les catégories histologiques définies dans la CIM (voir le chapitre sur la classification et le codage des néoplasmes) ; l'utilisation seule de l'axe topographique de la CIM-O est insuffisante. Tout écart à la classification CIM devra être indiqué clairement dans une note de bas de page.

Le tableau des effectifs peut être accompagné d'un tableau similaire donnant les taux d'incidence par âge, sexe et localisation comme le tableau 2 (pour le calcul des taux se reporter au chapitre sur les méthodes statistiques). Il est préférable de donner les taux spécifiques par âge pour une période couvrant plusieurs années car les effectifs annuels sont, pour la plupart des localisations, trop faibles pour justifier un calcul. On donnera pour chaque localisation les taux brut et standardisé pour tous les âges. Une attention toute particulière sera donnée à l'inclusion du taux cumulé qui est un résumé très important dans la comparaison entre populations. Ce taux est une approximation de l'espérance de vie pour un cancer donné et est facilement compris du lecteur.

Les tableaux de base peuvent être complétés par des tableaux similaires portant sur des sous-ensembles de la population, par exemple les zones urbaines et rurales, certaines divisions géographiques (régions, pays, départements), les groupes ethniques ou la race. Les populations servant de dénominateur doivent être présentées de la même façon.

La validité diagnostique doit faire l'objet d'un tableau par localisation. Au minimum ce tableau présentera la proportion de tumeurs avec confirmation histologique et la proportion de cas uniquement connus par le certificat de décès comme le montre le tableau 3.

Présentation graphique

Les graphiques ont l'avantage d'attirer plus facilement l'attention que les tableaux ; ils montrent plus clairement les tendances et les différences et

Tableau 1. Nombre de nouveaux cas de cancers au Danemark, 1983 - 87, par âge et localisation, sexe masculin

CIM 9 ^{ème} révision	Localisations	Groupes d'âge (années)																			Total	
		0 - 4	5 - 9	10 - 14	15 - 19	20 - 24	25 - 29	30 - 34	35 - 39	40 - 44	45 - 49	50 - 54	55 - 59	60 - 64	65 - 69	70 - 74	75 - 79	80 - 84	85 - 89	90 +		Âge inconnu
140	Lèvre	-	-	-	-	-	-	1	9	18	23	47	81	82	89	75	55	16	15	0	0	552
141	Langue	-	-	-	-	-	-	1	3	10	16	24	25	28	29	18	10	9	3	1	0	177
142	Glande salivaire	-	-	0	0	1	1	2	6	2	3	10	15	12	10	19	10	14	7	0	0	112
143 - 5	Bouche	-	0	-	-	1	1	0	4	18	24	30	42	65	68	36	26	16	12	7	0	350
146	Oropharynx	-	-	-	-	-	1	0	4	14	19	25	25	37	35	25	18	12	2	1	0	218
147	Nasopharynx	-	-	0	0	4	2	1	1	1	11	9	15	10	14	16	7	6	1	-	0	98
148	Hypopharynx	-	-	-	-	-	-	-	-	6	8	13	15	17	18	18	14	7	2	2	0	120
149	Pharynx SAI	-	-	-	-	-	-	-	1	2	1	0	4	2	0	4	3	0	-	1	0	18
150	Œsophage	-	-	-	-	-	-	1	5	8	25	53	81	105	127	146	95	59	25	7	0	737
151	Estomac	-	0	-	1	1	3	5	21	37	76	103	168	295	369	452	453	321	210	54	0	2569
152	Intestin grêle	-	1	-	-	0	2	2	4	5	6	5	10	11	20	39	25	18	5	2	0	155
153	Colon	-	2	0	3	4	13	18	46	47	85	149	288	437	671	798	785	540	261	86	0	4233
154	Rectum	-	-	-	1	1	2	12	21	53	85	179	285	431	571	637	563	349	196	72	0	3458
155	Foie	3	2	1	1	-	0	3	6	12	19	31	72	90	138	153	128	56	47	13	0	774
156	Vésicule biliaire, etc.	-	-	-	0	-	1	1	3	7	6	7	31	40	58	88	66	39	22	8	0	377
157	Pancréas	-	-	-	-	-	3	7	13	21	47	93	131	224	302	359	295	223	93	31	0	1842
158	Péritoine	5	-	2	3	7	5	5	5	7	10	8	8	17	15	19	17	11	5	3	0	152
160	Nez, sinus, etc.	-	0	1	1	-	1	3	5	6	7	14	12	24	31	22	18	14	7	3	0	169
161	Larynx	-	-	-	-	-	2	3	15	22	42	79	123	202	181	153	107	46	13	5	0	993
162	Bronches, poumon	-	-	-	1	6	4	7	45	113	254	584	1072	1854	2157	2250	1769	878	297	61	0	11352
163	Plèvre	-	-	-	-	-	1	0	6	10	9	17	21	43	35	44	35	20	7	3	0	251
164	Autres organes du thorax	1	-	1	3	3	5	2	1	2	5	6	7	8	12	16	2	3	1	-	0	78
170	Os	0	3	9	13	7	7	5	7	4	7	8	9	15	5	12	2	6	3	2	0	124
171	Tissu conjonctif	1	3	5	11	10	10	8	10	12	4	5	13	20	22	28	16	17	8	9	0	212
172	Mélanome de la peau	-	-	0	8	23	33	57	94	109	101	114	119	139	139	100	71	35	27	8	0	1177
173	Autre peau	-	1	4	3	15	29	69	187	281	332	472	732	1047	1304	1390	1213	842	452	169	0	8542

185	Prostate	-	-	-	-	-	-	-	-	6	14	75	229	530	1022	1489	1565	1127	520	154	0	6731
186	Testicule	3	-	2	46	145	207	201	178	119	90	59	43	25	15	20	2	4	3	-	0	1162
187.1-4	Pénis	-	-	-	-	-	1	3	-	8	8	11	16	27	25	27	26	18	9	7	0	186
187.5-9	Autres organes généitaux masculins	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3	-	5	3	6	5	7	-	-	0	29
188	Vessie	0	-	1	-	7	12	15	29	55	92	205	380	640	849	919	783	504	238	49	0	4778
189	Autres organes urinaires	19	4	1	0	1	3	14	22	42	62	115	192	268	316	320	262	161	72	21	0	1895
190	Œil	10	1	1	1	0	1	6	4	8	13	9	5	21	17	15	7	9	5	1	0	134
191 - 2	système nerveux	20	30	29	25	33	38	64	91	85	95	117	154	178	184	147	99	42	9	2	0	1442
193	Glande thyroïde	-	4	1	1	5	5	12	4	13	7	12	12	16	24	21	19	13	1	0	0	170
194	Autres glandes endocrines	7	0	1	2	2	1	0	2	3	3	3	5	4	11	9	7	3	-	-	0	63
200.2	Lymphome non- Hodgkinien	7	16	9	25	18	25	27	59	69	53	82	121	156	185	182	181	96	49	7	0	1367
201	Maladie de Hodgkin	1	4	10	24	40	36	31	27	31	21	30	14	17	26	23	16	11	4	1	0	367
203	Myélome multiple	-	-	-	-	-	-	2	4	10	16	24	35	70	109	111	123	63	23	6	0	596
204	Leucémie lymphoïde	45	30	17	19	10	7	6	7	14	11	34	55	93	110	136	127	104	40	16	0	881
205	Leucémie myéloïde	7	1	6	3	7	11	26	24	27	27	27	56	76	97	98	105	54	25	8	0	685
206	Leucémie monocytaire	2	-	0	0	-	-	-	1	0	1	2	0	1	5	2	5	4	1	-	0	24
207	Autres leucémies	0	-	1	2	1	0	2	6	3	1	6	7	6	6	16	14	9	5	5	0	90
208	Leucémie SAI	1	-	1	1	-	-	-	-	0	-	2	5	4	7	15	10	9	5	3	0	63
195 - 9	Localisation mal définie	4	2	2	6	3	5	16	32	36	47	110	173	234	321	372	338	236	124	58	0	2119
	Toutes localisations	136	104	105	204	355	478	638	1014	1360	1792	3013	4873	7637	9757	10873	9533	6077	2859	903	0	61711
	Toutes localisations 173 exclu	136	103	101	201	340	449	569	827	1079	1460	2541	4141	6590	8453	9483	8320	5235	2407	734	0	53169

(a) Taux standardisé sur l'âge, pour 100 000 habitants, population mondiale

(b) Taux cumulé (%) 0-64 ans

(c) Taux cumulé (%) 0-74 ans

Tableau 2. Taux d'incidence spécifiques annuels par âge, taux bruts (tous âges), taux standardisés sur l'âge (TSA) et taux cumulés au Danemark, 1983 - 87, par âge et localisation, sexe masculin

CIM gène révision	Localisations	Groupes d'âge (années)																			Âge inconnu	Taux brut	TSA (a) monde	64 (b)	74 (c)
		0 - 4	5 - 9	10 - 14	15 - 19	20 - 24	25 - 29	30 - 34	35 - 39	40 - 44	45 - 49	50 - 54	55 - 59	60 - 64	65 - 69	70 - 74	75 - 79	80 - 84	85 - 89	90 +					
140	Lèvre	-	-	-	-	-	-	0,1	0,9	1,9	3,1	7,1	6,4	12,8	14,9	19,3	23,5	31,2	20,6	54,9	0	4,3	2,9	0,16	0,33
141	Langue	-	-	-	-	-	-	0,1	0,3	1,0	2,1	3,6	3,9	4,4	5,3	3,9	3,1	5,1	3,9	3,7	0	1,4	1,0	0,08	0,12
142	Glande salivaire	-	-	0,0	0,0	0,1	0,1	0,2	0,6	0,2	0,4	1,5	2,3	1,9	1,8	4,1	3,1	8,0	9,0	0,0	0	0,9	0,6	0,04	0,07
143 - 5	Bouche	-	0,0	-	-	0,1	0,1	0,0	0,4	1,9	3,2	4,5	6,5	10,3	12,4	7,8	8,1	9,1	15,4	25,6	0	2,7	2,0	0,13	0,24
146	Oropharynx	-	-	-	-	-	0,1	0,0	0,4	1,5	2,5	3,8	3,9	5,8	6,4	5,4	5,6	6,8	2,6	3,7	0	1,7	1,3	0,09	0,15
147	Nasopharynx	-	-	0,0	0,0	0,4	0,2	0,1	0,1	0,1	1,5	1,4	2,3	1,6	2,5	3,5	2,2	3,4	1,3	-	0	0,8	0,6	0,04	0,07
148	Hypopharynx	-	-	-	-	-	-	-	0,6	1,1	2,0	2,3	2,7	3,3	3,9	4,4	4,0	2,6	7,3	0	0,9	0,7	0,04	0,08	
149	Pharynx SAI	-	-	-	-	-	-	-	0,1	0,2	0,1	0,0	0,6	0,3	0,0	0,9	0,0	-	3,7	0	0,1	0,1	0,01	0,01	
150	Œsophago	-	-	-	-	-	-	0,1	0,5	0,8	3,3	8,0	12,5	16,6	23,1	31,7	29,7	33,5	32,2	25,6	0	5,8	3,8	0,21	0,48
151	Estomac	-	0,0	-	0,1	0,1	0,3	0,5	2,0	3,9	10,1	15,5	26,0	46,6	67,0	98,3	141,6	182,3	270,1	197,5	0	20,1	12,2	0,53	1,35
152	Intestin grêle	-	0,1	-	-	0,0	0,2	0,2	0,4	0,5	0,8	0,8	1,5	1,7	3,6	8,5	7,8	10,2	6,4	7,3	0	1,2	0,8	0,03	0,09
153	Côlon	-	0,2	0,0	0,3	0,4	1,3	1,9	4,4	4,9	11,3	22,4	44,6	69,0	121,9	173,5	245,5	306,7	335,7	314,5	0	33,2	20,0	0,80	2,28
154	Rectum	-	-	-	0,1	0,1	0,2	1,2	2,0	5,6	11,3	26,9	44,2	68,1	103,7	138,5	176,0	198,2	252,1	263,3	0	27,1	17,0	0,80	2,01
155	Foie	0,4	0,2	0,1	0,1	-	0,0	0,3	0,6	1,3	2,5	4,7	11,2	14,2	25,1	33,0	40,0	31,8	60,5	47,5	0	6,1	3,9	0,18	0,47
156	Vésicule biliaire, etc.	-	-	-	0,0	-	0,1	0,1	0,3	0,7	0,8	1,1	4,8	6,3	10,5	19,1	20,6	22,2	28,3	29,3	0	3,0	1,8	0,07	0,22
157	Pancréas	-	-	-	-	-	0,3	0,7	1,2	2,2	6,3	14,0	20,3	35,4	54,9	78,0	92,2	126,7	119,6	113,4	0	14,4	8,9	0,40	1,07
158	Péritoine	0,7	-	0,2	0,3	0,7	0,5	0,5	0,5	0,7	1,3	1,2	1,2	2,7	2,7	4,1	5,3	6,2	6,4	11,0	0	1,2	0,9	0,05	0,09
160	Nez, sinus, etc.	-	0,0	0,1	0,1	-	0,1	0,3	0,5	0,6	0,9	2,1	1,9	3,8	5,6	4,8	5,6	8,0	9,0	11,0	0	1,3	0,9	0,05	0,10
161	Larynx	-	-	-	-	-	0,2	0,3	1,4	2,3	5,6	11,9	19,1	31,9	32,9	33,3	33,5	26,1	16,7	18,3	0	7,8	5,4	0,36	0,69
162	Bronches, poumon	-	-	-	0,1	0,6	0,4	0,7	4,3	11,9	33,9	87,7	166,1	292,8	391,8	489,1	553,1	498,7	382,0	223,1	0	89,0	57,0	2,99	7,40
163	Plèvre	-	-	-	-	-	0,1	0,0	0,6	1,0	1,2	2,6	3,3	6,8	6,4	9,6	10,9	11,4	9,0	11,0	0	2,0	1,3	0,08	0,16
164	Autres organes du thorax	0,1	-	0,1	0,3	0,3	0,5	0,2	0,1	0,2	0,7	0,9	1,1	1,3	2,2	3,5	0,6	1,7	1,3	-	0	0,6	0,5	0,03	0,06
170	Os	0,0	0,4	1,0	1,3	0,7	0,7	0,5	0,7	0,4	0,9	1,2	1,4	2,4	0,9	2,6	0,6	3,4	3,9	7,3	0	1,0	0,8	0,06	0,08
171	Tissu conjonctif	0,1	0,4	0,5	1,1	1,0	1,0	0,8	1,0	1,3	0,5	0,8	2,0	3,2	4,0	6,1	5,0	9,7	10,3	32,9	0	1,7	1,3	0,07	0,12
172	Mélanome de la peau	-	-	0,0	0,8	2,2	3,4	5,9	8,9	11,4	13,5	17,1	18,4	22,0	25,3	21,7	22,2	19,9	34,7	29,3	0	9,2	7,1	0,52	0,75
173	Autre peau	-	0,1	0,4	0,3	1,4	3,0	7,1	17,8	29,5	44,3	70,9	113,4	165,4	236,9	302,2	379,3	478,2	581,4	618,0	0	67,0	43,4	2,27	4,96
185	Prostate	-	-	-	-	-	-	-	0,6	1,9	11,3	35,5	83,7	185,7	323,7	489,4	640,1	668,9	563,2	0	52,8	28,8	0,66	3,21	
186	Testicule	0,4	-	0,2	4,5	14,0	21,3	20,8	16,3	12,5	12,0	8,9	6,7	3,9	2,7	4,3	0,6	2,3	3,9	-	0	9,1	8,1	0,61	0,65
187.1-4	Pénis	-	-	-	-	-	0,1	0,3	-	0,8	1,1	1,7	2,5	4,3	4,5	5,9	8,1	10,2	11,6	25,6	0	1,5	1,0	0,05	0,11

187.5-9	Autres organes génitaux masculins	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0,5	-	0,8	0,5	1,3	1,6	4,0	-	-	0	0,2	0,1	0,01	0,02
188	Vessie	0,0	-	0,1	-	0,7	1,2	1,6	2,8	5,8	12,3	30,8	58,9	101,1	154,2	199,8	244,8	286,3	306,1	179,2	0	37,5	23,2	1,08	2,85
189	Autres organes urinaux	2,7	0,5	0,1	0,0	0,1	0,3	1,4	2,1	4,4	8,3	17,3	29,7	42,3	57,4	69,6	81,9	91,4	92,6	76,8	0	14,9	10,0	0,55	1,18
190	Œil	1,4	0,1	0,1	0,1	0,0	0,1	0,6	0,4	0,8	1,7	1,4	0,8	3,3	3,1	3,3	2,2	5,1	6,4	3,7	0	1,1	0,9	0,05	0,09
191 - 2	Cerveau, système nerveux	2,9	3,7	3,1	2,4	3,2	3,9	6,6	8,7	8,9	12,7	17,6	23,9	28,1	33,4	32,0	31,0	23,9	11,6	7,3	0	11,3	9,1	0,63	0,96
193	Glande thyroïde	-	0,5	0,1	0,1	0,5	0,5	1,2	0,4	1,4	0,9	1,8	1,9	2,5	4,4	4,6	5,9	7,4	1,3	0,0	0	1,3	1,0	0,06	0,10
194	Autres glandes endocrines	1,0	0,0	0,1	0,2	0,2	0,1	0,1	0,2	0,3	0,4	0,5	0,8	0,6	2,0	2,0	2,2	1,7	-	-	0	0,5	0,4	0,02	0,04
200.2	Lymphome non-Hodgkinien	1,0	2,0	1,0	2,4	1,7	2,6	2,8	5,6	7,2	7,1	12,3	18,7	24,6	33,6	39,6	56,6	54,5	63,0	25,6	0	10,7	7,6	0,45	0,81
201	Maladie de Hodgkin	0,1	0,5	1,1	2,4	3,9	3,7	3,2	2,6	3,3	2,8	4,5	2,2	2,7	4,7	5,0	5,0	6,2	5,1	3,7	0	2,9	2,5	0,16	0,21
203	Myélome multiple	-	-	-	-	-	-	0,2	0,4	1,0	2,1	3,6	5,4	11,1	19,8	24,1	38,5	35,8	29,6	21,9	0	4,7	2,8	0,12	0,34
204	Leucémie lymphoïde	6,4	3,7	1,8	1,9	1,0	0,7	0,6	0,7	1,5	1,5	5,1	8,5	14,7	20,0	29,6	39,7	59,1	51,5	58,5	0	6,9	5,2	0,24	0,49
205	Leucémie myéloïde	1,0	0,1	0,6	0,3	0,7	1,1	2,7	2,3	2,8	3,6	4,1	8,7	12,0	17,6	21,3	32,8	30,7	32,2	29,3	0	5,4	3,7	0,20	0,39
206	Leucémie monocyttaire	0,3	-	0,0	0,0	-	-	-	0,1	0,0	0,1	0,3	0,0	0,2	0,9	0,4	1,6	2,3	1,3	-	0	0,2	0,1	0,00	0,01
207	Autres leucémies	0,0	-	0,1	0,2	0,1	0,0	0,2	0,6	0,3	0,1	0,9	1,1	0,9	1,1	3,5	4,4	5,1	6,4	18,3	0	0,7	0,5	0,02	0,05
208	Leucémie SAI	0,1	-	0,1	0,1	-	-	-	-	0,0	-	0,3	0,8	0,6	1,3	3,3	3,1	5,1	6,4	11,0	0	0,5	0,3	0,01	0,03
195 - 9	Localisation mal définie	0,6	0,2	0,2	0,6	0,3	0,5	1,7	3,0	3,8	6,3	16,5	26,8	37,0	58,3	80,9	105,7	134,0	159,5	212,1	0	16,6	10,5	0,49	1,18
	Toutes localisations	19,4	12,8	11,3	20,0	34,2	49,2	66,0	96,5	142,8	239,1	452,6	755,0	1206,1	1772,4	2363,6	2980,8	3451,7	3677,4	3302,2	0	484,0	312,0	5,52	6,20
	Toutes localisations 173 exclu	19,4	12,7	10,8	19,7	32,8	46,3	58,9	78,7	113,3	194,8	381,7	641,6	1040,8	1535,5	2061,4	20,61,5	2973,4	3096,0	2684,2	0	417,0	268,6	3,26	1,24

a) Taux standardisé sur l'âge, pour 100 000 habitants, population mondiale

b) Taux cumulé (%) 0 - 64 ans

c) Taux cumulé (%) 0 - 74 ans

l'information qu'ils contiennent est plus facilement retenue -- un graphique vaut mille mots. Les tableaux statistiques sont particuliers en ce qu'ils présentent beaucoup d'informations sous une forme très condensée et que l'exactitude des chiffres représente une information très précise. Cependant « une telle présentation donne toujours du fil à retordre au lecteur même avec la construction de tableau la mieux pensée » [Bradford Hill, 1971]. Les graphiques peuvent faire apparaître des faits cachés et stimuler la réflexion analytique mais certains points importants ne doivent pas être oubliés :

(1) Le seul objectif d'un diagramme est d'aider l'intellect à appréhender visuellement le sens de séries de nombres. La quantité de données présentée dans un graphique doit donc être limitée ;

(2) Les graphiques doivent être considérés comme une aide à la réflexion et non comme la preuve d'associations ou de tendances. Cette preuve est à rechercher dans les tableaux statistiques. Les graphiques seuls ne suffisent pas, ils doivent être accompagnés de tableaux présentant l'information ayant servi à les tracer ;

(3) Le choix de l'échelle peut donner des représentations visuellement très différentes pour des données identiques ;

(4) Le problème de l'échelle est aussi important quand il s'agit de comparaisons au sein d'un graphique ;

(5) Les graphiques doivent représenter des unités d'information autonomes dont le contenu doit être compréhensible sans l'aide du texte.

Des exemples de graphiques fréquemment utilisés sont donnés ci-dessous. Le lecteur se reportera à Bradford Hill [Bradford Hill, 1971] pour une description plus détaillée des graphiques et de leur construction.

Le *graphique en barres* ou *histogramme* est habituellement utilisé pour présenter des effectifs, des proportions ou des pourcentages, aussi bien pour des données nominales qu'ordinales. Les barres peuvent être aussi bien horizontales que verticales et leur longueur illustre l'importance du phénomène. Un exemple de présentation du nombre de nouveaux cas de cancers pour différentes localisations (données habituelles) est donné par la figure 1. Les données ordinales, comme leur nom l'indique, seront rangées dans un ordre défini, par exemple par groupe d'âge.

Un histogramme peut représenter plus d'une variable à la fois, par exemple une distribution par stade ou par traitement, à l'aide de couleurs ou de motifs de remplissage différents pour chaque variable. Un exemple est donné par la figure 2. Néanmoins il est important de ne pas surcharger le graphique.

Tableau 3. Vérification des diagnostics (%) des nouveaux cas de cancers au Danemark, 1983 - 87, par localisation, sexe masculin

CIM 9 ^{ème} révision	Localisations	Nombre total de cas	Histologie (a)	Autopsie sans histologie	Chirurgie ou endoscopie sans histologie	Autres spécifiés et inconnus	Bulletin de décès seul
140	Lèvre	552	99,8	0,0	0,0	0,2	0,0
141	Langue	177	99,4	0,0	0,0	0,0	0,6
142	Glande salivaire	112	96,4	0,9	0,0	0,9	1,8
143 - 5	Bouche	3,50	99,4	0,0	0,0	0,0	0,6
146	Oropharynx	218	99,1	0,5	0,0	0,5	0,0
147	Nasopharynx	98	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0
148	Hypopharynx	120	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0
149	Pharynx SAI	18	94,4	0,0	0,0	5,6	0,0
150	Œsophage	737	93,8	0,3	1,9	1,9	2,2
151	Estomac	2569	90,6	0,4	3,1	2,9	3,0
152	Intestin grêle	155	96,1	0,6	1,9	0,6	0,6
153	Côlon	4233	91,3	0,4	4,2	2,1	2,0
154	Rectum	3458	95,0	0,2	1,9	1,7	1,2
155	Foie	774	92,0	0,4	0,6	5,7	1,3
156	Vésicule biliaire, etc.	377	84,1	0,3	6,1	7,2	2,4
157	Pancréas	1842	76,0	1,1	9,3	9,8	3,8
158	Péritoine	152	96,7	0,0	1,3	1,3	0,7
160	Nez, sinus, etc.	169	96,4	0,6	0,0	1,8	1,2
161	Larynx	993	98,5	0,1	0,1	0,2	1,1
162	Bronches, poumon	11352	87,1	0,4	0,5	8,3	3,7
163	Plèvre	251	95,2	1,2	0,0	2,0	1,6
164	Autres organes du thorax	78	85,9	0,0	2,6	5,1	6,4
170	Os	124	91,1	0,0	3,2	3,2	2,4
171	Tissu conjonctif	212	96,7	0,0	0,9	0,9	1,4
172	Mélanome de la peau	1177	99,3	0,1	0,2	0,1	0,3
173	Autre peau	8543	99,1	0,0	0,1	0,7	0,1
174	Sein	89	92,1	0,0	0,0	6,7	1,1
185	Prostate	6731	88,7	0,2	1,4	7,2	2,4
186	Testicule	1162	98,7	0,0	0,1	0,7	0,5
187.1-4	Pénis	186	96,2	0,0	1,1	1,6	1,1
187.5-9	Autres organes génitaux masculins	29	96,6	0,0	0,0	3,4	0,0
188	Vessie	4778	98,1	0,1	0,4	0,4	0,9
189	Autres organes urinaires	1895	91,3	0,4	1,1	4,7	2,5
190	Œil	135	96,3	0,0	0,7	2,2	0,7
191 - 2	Cerveau, système nerveux	1442	80,9	0,6	0,8	14,1	3,6
193	Glande thyroïde	170	98,2	0,0	0,0	0,6	1,2
194	Autres glandes endocrines	64	85,9	0,0	0,0	9,4	4,7
200.2	Lymphome non-Hodgkinien	1367	98,2	0,0	0,1	0,4	1,3
201	Maladie de Hodgkin	367	98,4	0,0	0,0	0,0	1,6
203	Myélome multiple	596	92,1	0,0	0,0	0,7	7,2
204	Leucémie lymphoïde	881	94,0	0,0	0,1	1,1	4,8
205	Leucémie myéloïde	685	97,2	0,0	0,0	0,3	2,5
206	Leucémie monocyttaire	24	87,5	0,0	0,0	0,0	12,5
207	Autres leucémies	90	90,0	1,1	0,0	1,1	7,8
208	Leucémie SAI	63	63,5	0,0	0,0	3,2	33,3
195 - 9	Localisation mal définie	2119	64,0	0,5	1,3	24,7	9,5
	Toutes localisations	61714	91,4	0,3	1,3	4,7	2,3
	Toutes localisations 173 exclu	61714	91,4	0,3	1,3	4,7	2,3

(a) Inclut les cytologies, ainsi que les examens de moelle osseuse et de sang pour les tumeurs hématologiques

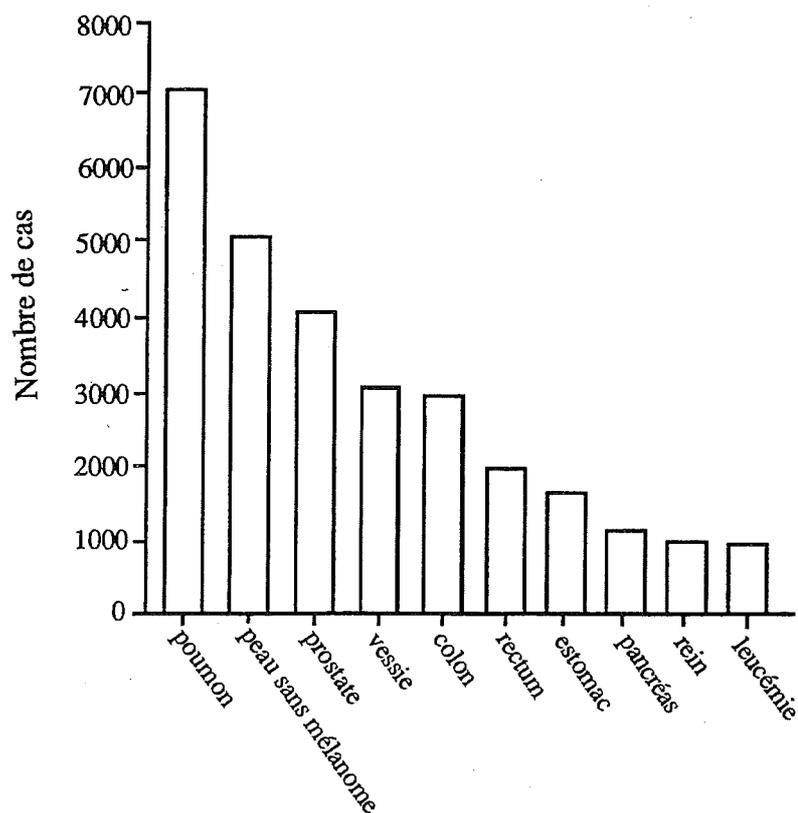


Figure 1. Nombre de nouveaux cas de cancers parmi les 10 localisations les plus fréquentes. Danemark, 1983-85. Hommes

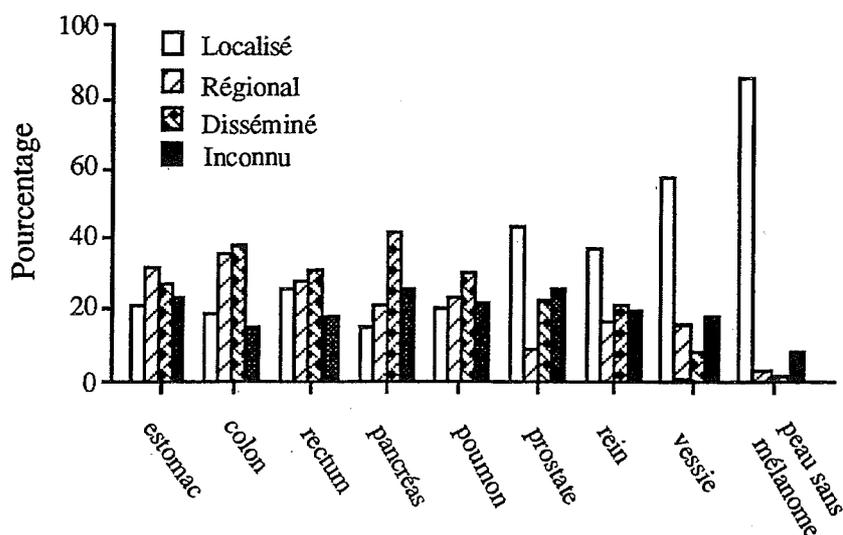


Figure 2. Distribution selon le stade du cancer pour certaines localisations. Danemark, 1983-85. Hommes

Figure 3. Répartition des cancers chez l'homme au Danemark, 1983-85.

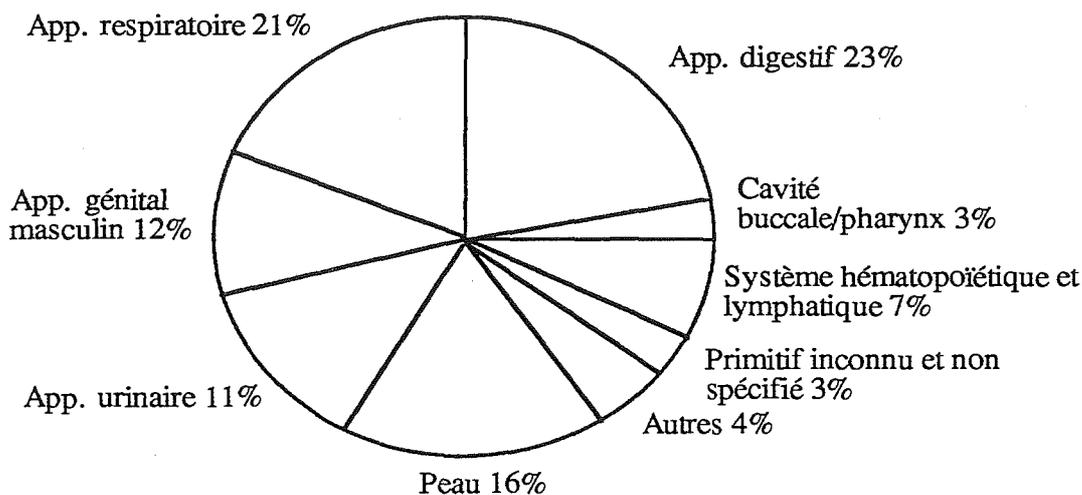
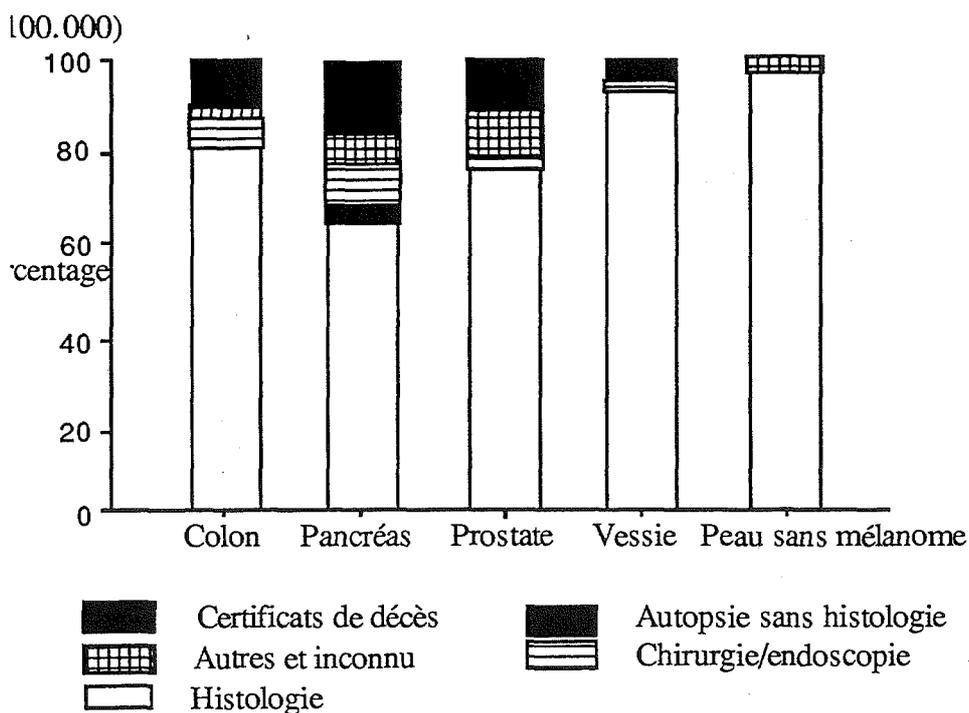


Figure 4. Proportion pour certaines localisations, des sources de diagnostic avant recherche retrospective des cas connus initialement à partir du certificat de décès. Danemark 1983-85.



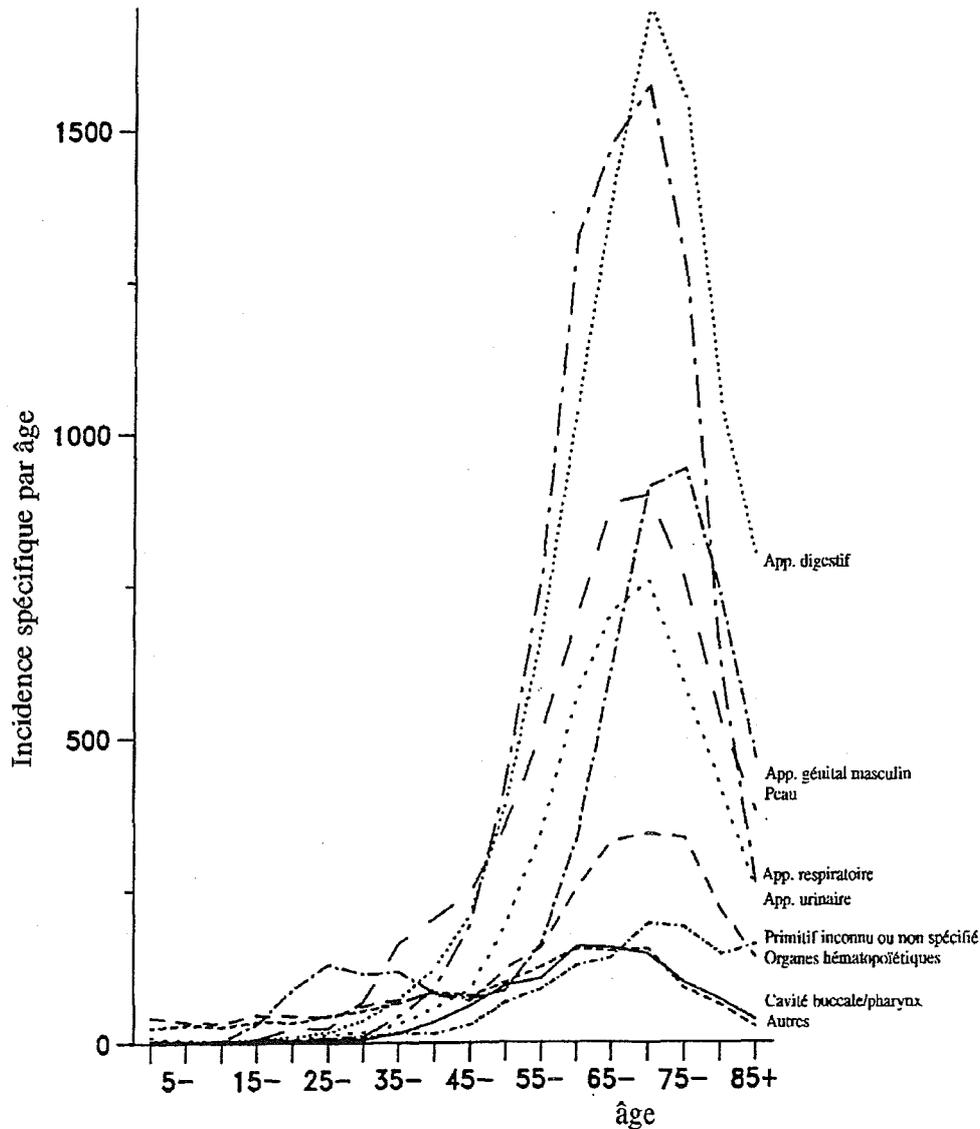


Figure 5. Courbes d'incidence spécifique du cancer par âge pour certaines localisations. Danemark, 1983-85. Hommes
Graphiques en lignes

La contribution de différentes parties à un ensemble peut être représentée graphiquement par un diagramme en *camembert*. Il s'agit simplement d'un cercle qui a été partagé en différentes parts, chacune représentant le pourcentage d'une variable par rapport à l'ensemble. Les pourcentages sont convertis en degrés et puisque le cercle complet (360°) représente 100 %, $1\% = 3,6^\circ$. Le cercle (*camembert*) peut alors être partagé à l'aide d'un rapporteur. Un exemple est donné par la figure 3.

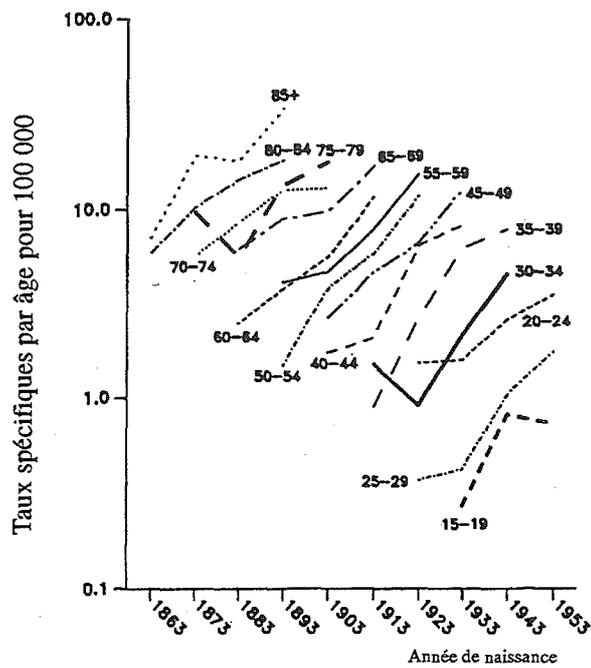


Figure 6. Taux d'incidence spécifiques par âge du mélanome de la peau par cohorte de naissance au Danemark, Hommes
Graphiques en lignes

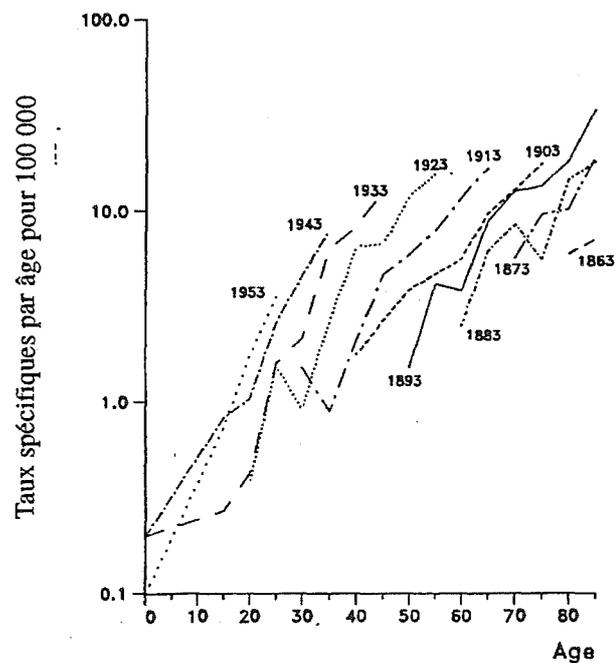


Figure 7. Taux d'incidence par âge du mélanome de la peau, suivant chaque cohorte de naissance au Danemark, Hommes
Graphique en lignes

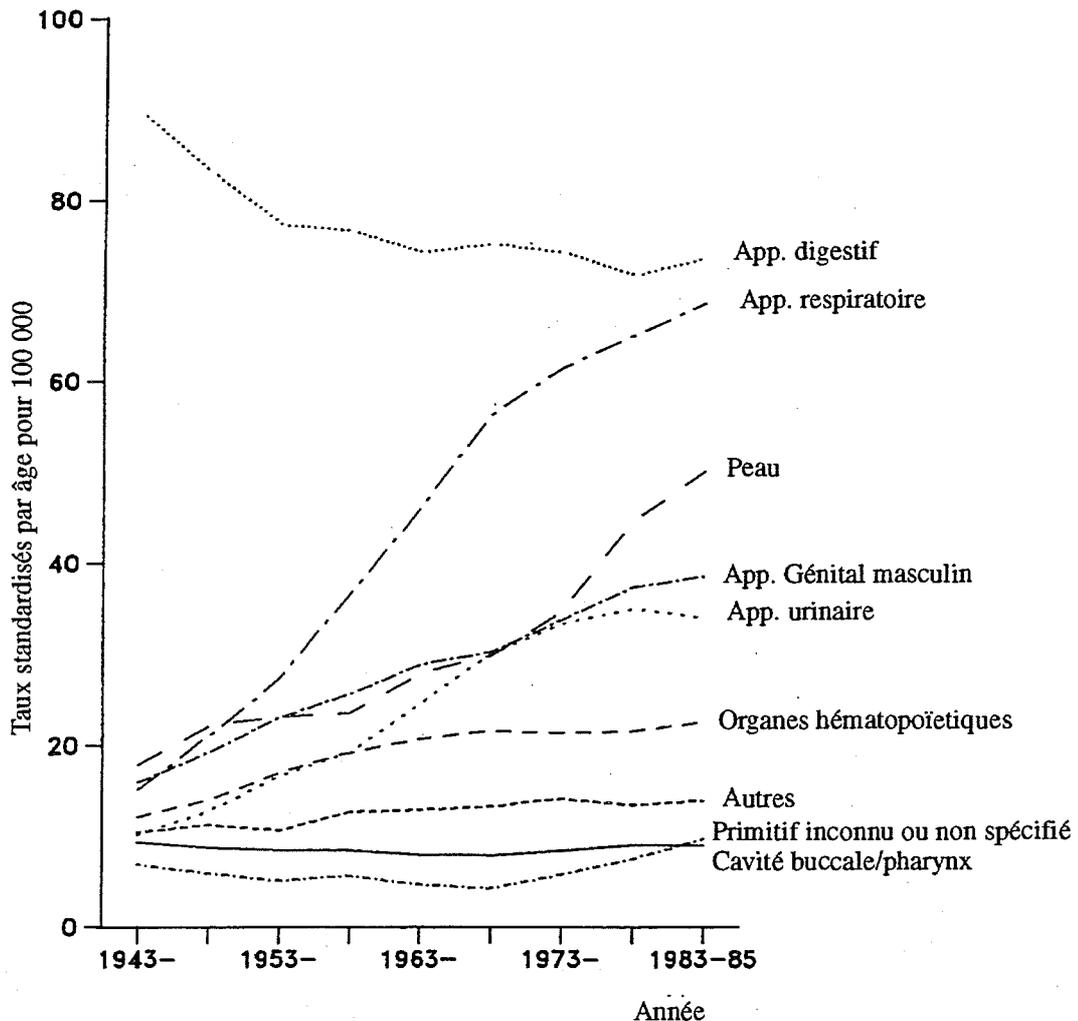


Figure 8. Tendances des taux d'incidence du cancer standardisé sur l'âge. Pour certaines localisations. Danemark, 1943-85. Hommes. Graphiques en lignes, échelle arithmétique

Une autre façon de représenter la taille des parties par rapport à l'ensemble est l'*histogramme cumulatif*. Il peut être utilisé pour des données aussi bien nominales qu'ordinales, dans ce dernier cas il est formé de bandes au lieu de barres. Il est particulièrement utile pour comparer les différentes parties de groupes indépendants. Il peut se présenter verticalement aussi bien qu'horizontalement suivant ce qui est le plus lisible. La figure 4 en est un exemple.

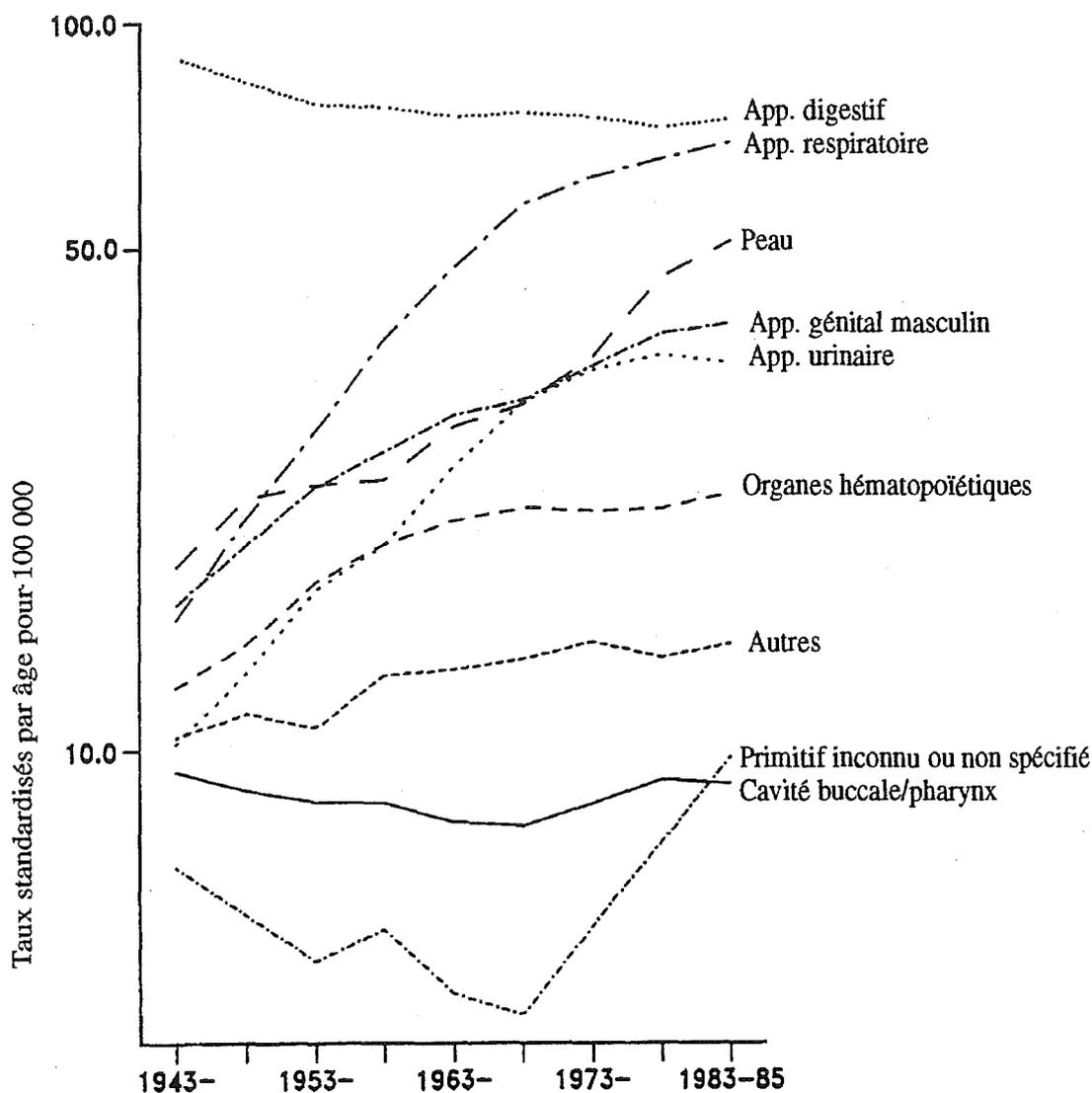


Figure 9. Tendances des taux d'incidence du cancer standardisé sur l'âge. Pour certaines localisations. Danemark, 1943-85. Hommes
Graphiques en lignes, échelle logarithmique

Les taux d'incidence spécifiques par âge sont le plus souvent représentés sous forme de *courbes*. On peut aussi bien employer une échelle arithmétique qu'une échelle semi-logarithmique (avec l'âge sur l'axe arithmétique et les taux sur l'axe logarithmique). Une augmentation ou une diminution relative est représentée par la même quantité sur l'échelle logarithmique quelle qu'en soit la valeur absolue. Les courbes de taux d'incidence spécifiques par âge pour différentes localisations révèlent rapidement les différences suivant l'âge ou la période, comme c'est le cas

dans la figure 5. Les tendances des taux spécifiques sont aussi bien montrées par des courbes. On peut très facilement les combiner avec une représentation graphique des taux spécifiques par âge pour différentes générations comme c'est le cas dans la figure 6. Une autre approche est de tracer les courbes de taux spécifiques pour des générations particulières comme dans la figure 7. Les taux standardisés annuels peuvent être tracés sur des échelles arithmétiques comme dans la figure 8 ; en utilisant une échelle logarithmique pour les taux, comme dans la figure 9, il est possible de comparer les taux d'augmentation entre localisations.

De grandes fluctuations peuvent apparaître dans les taux annuels pour les localisations rares, comme dans la figure 10, en raison des petits effectifs. On peut alors employer une moyenne mobile sur trois ans qui lissera la courbe et montrera une image plus claire de la réalité. Les effectifs observés sur une période de trois ans sont additionnés ainsi que les populations associées et on en déduit un taux moyen sur trois ans. Cela peut être fait pour des périodes de trois ans consécutives (en éliminant l'année la plus ancienne et en y ajoutant l'année la plus récente). Un exemple est donné à la figure 10.

Rapports spécifiques

De nombreuses questions concernant l'étiologie, l'histoire naturelle ou la survie des cancers peuvent être documentées à l'aide des données des registres de cancers. De plus les registres possèdent généralement les capacités de calcul ainsi que les compétences statistiques nécessaires pour de telles analyses. Il est donc naturel que les registres travaillent alors comme des unités de recherche en biostatistique ou en épidémiologie. Comme indiqué au chapitre sur les buts et l'utilisation de l'enregistrement, on peut comparer de façon détaillée les incidences de différentes régions géographiques ou de différents groupes ethniques, et l'on peut examiner les tendances des incidences aussi bien que des survies. Des études spécifiques peuvent également s'intéresser au processus d'enregistrement lui-même ou à la validité des données et englober des études plus détaillées des distributions des types histologiques pour une localisation particulière.

Des études de ce type doivent être encouragées. Elles seront publiées dans des monographies spéciales ou comme suppléments de revues scientifiques, ce qui leurs apportera une diffusion internationale plus importante. D'autres études se prêtent naturellement à une publication sous forme d'articles dans des journaux scientifiques ; de telles publications aident à établir le sérieux du travail du registre.

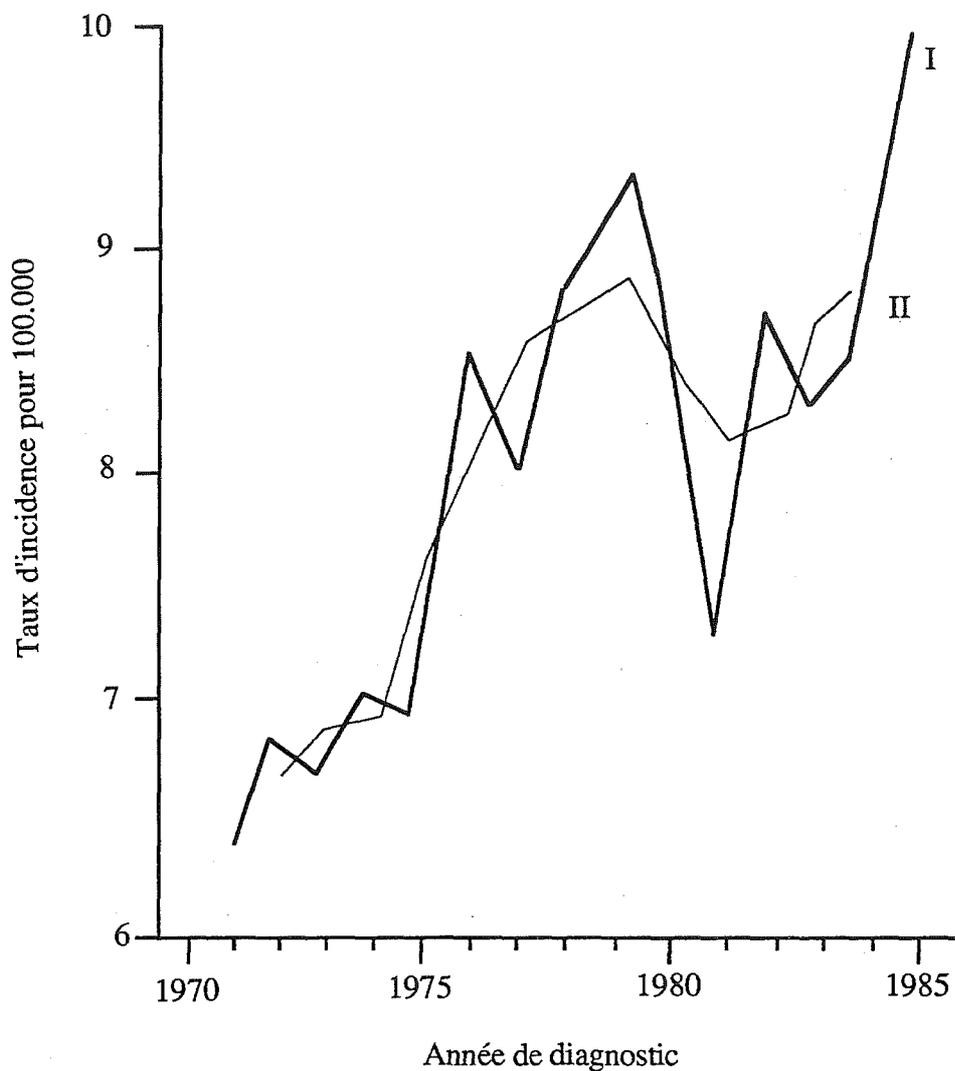


Figure 10. Evolution des taux d'incidence standardisés sur l'âge, du cancer du testicule. Danemark 1971-85.
Taux annuels (I) et moyenne mobile triennale (II)

Remerciements

Les auteurs remercient E.M. Shambaugh, de la section des études démographiques du National Cancer Institute, USA, qui leur a permis d'utiliser certains documents pour la partie sur la présentation graphique.

Chapitre 9. Méthodes statistiques pour les registres

Centre International de Recherche sur le Cancer
P. Boyle et D.M. Parkin

150 cours Albert Thomas, 69372 Lyon Cédex 08, France

L'objectif de ce chapitre n'est pas de remplacer les ouvrages statistiques de référence. Son objectif est seulement d'aider ceux qui sont impliqués dans l'enregistrement des cancers à comprendre les calculs nécessaires à la présentation de leurs données. Pour les registres reposant sur une base de population, il s'agit essentiellement des taux d'incidence. Les méthodes nécessaires à l'utilisation de ces taux dans des études comparatives (par exemple comparaison des taux d'incidence provenant de différentes périodes de temps ou de différentes zones géographiques) sont aussi décrites mais quand les taux d'incidence ne peuvent être calculés, les résultats du registre doivent être présentés sous forme de proportions, et les méthodes correspondantes sont aussi présentées ici.

PREMIÈRE PARTIE : MÉTHODES POUR L'ÉTUDE DE L'INCIDENCE

Définitions

Le taux d'incidence

Le problème majeur des registres de cancers reposant sur une base de population est le calcul des taux d'incidence des cancers et leur utilisation pour étudier le risque pour un individu résidant dans la zone géographique du registre d'avoir un cancer comparativement à un individu d'une autre zone géographique, ou de comparer différents sous-groupes de la population à l'intérieur de la zone géographique du registre (voir chapitre 3).

L'incidence exprime le nombre de nouveaux cas de cancers qui apparaissent dans une population définie d'individus non malades, et le

taux d'incidence représente le nombre de tels événements dans une période de temps définie. Ainsi :

$$\text{Taux d'incidence} = \frac{\text{Nbre de nouveaux cas de la maladie}}{\text{population à risque}} \text{ dans une période de temps.}$$

Cette mesure donne une estimation directe de la probabilité ou du risque de maladie. Elle est d'une importance fondamentale dans les études épidémiologiques.

Comme les taux d'incidence se rapportent à une période de temps, il est nécessaire de définir la date exacte du début de la prise en compte des nouveaux cas de la maladie. Pour les registres de cancers il s'agit de la date d'incidence (Chapitre 6, item 16). Bien que cette date ne corresponde pas au début de la maladie cancéreuse, elle est plus pertinente et surtout plus facile à définir que d'autres (par exemple la date de début des symptômes, la date d'entrée à l'hôpital, ou la date de traitement).

Période d'observation

Le vrai risque instantané de la maladie est donné par le taux d'incidence pour une période de temps infiniment courte, le taux "instantané" ou "force de morbidité". Avec des périodes de temps plus longues, la population à risque devient moins clairement définie (à cause des naissances, des décès et des migrations), et le taux lui même peut être variable avec le temps. En pratique, le cancer dans les populations humaines est un événement relativement rare, et pour l'étudier, des populations importantes doivent être observées sur une période de plusieurs années. Les taux d'incidence sont par convention exprimés en taux annuels (c'est à dire par an), et quand les données sont collectées sur plusieurs années le dénominateur est converti en une estimation du nombre de personnes-années exposées.

Population à risque

Les études de cohorte portent le plus souvent sur de relatives petites populations d'individus dans lesquelles on étudie la présence ou l'absence d'un facteur de risque. De façon inévitable, des individus du groupe sont perdus de vue (à cause des décès, des migrations, d'impossibilité à les suivre), et souvent de nouveaux individus vont s'ajouter à cette cohorte.

De ce fait, les individus sont observés et soumis au risque d'avoir la maladie pendant des périodes de temps variables. Le dénominateur du taux d'incidence est alors calculé en faisant la somme pour chaque individu du nombre de personnes-années pour lequel il contribue.

Les registres de cancers font habituellement le calcul des taux d'incidence pour des populations entières, et le dénominateur pour de tels taux ne peut provenir de la connaissance de la contribution de chaque individu à la population à risque. Celui-ci est donc généralement estimé par la population au milieu de l'année (ou la moyenne de la population du début et de la fin de l'année ou de la période), obtenue par un recensement. La variance de l'estimation du taux d'incidence est déterminée par le nombre de cas utilisés dans le numérateur du taux ; pour cette raison, il est habituel de cumuler plusieurs années d'observation, et de calculer le taux moyen annuel. Le dénominateur est alors estimé en personnes-années, idéalement en additionnant les estimations de la population du milieu de l'année pour chacune des années considérées. Quand celles-ci ne sont pas disponibles, une solution moins performante consiste à utiliser les effectifs de la population provenant d'un ou deux points pendant la période de temps considérée pour estimer le nombre de personnes-années à prendre en compte. Cette approximation est raisonnable s'il n'existe pas de changements rapides ou irréguliers dans la structure de la population. Des exemples, illustrant des estimations du nombre de personnes-années observées en fonction des données de population dont on peut disposer sont montrés dans le tableau 1. Par convention les taux d'incidence des cancers sont exprimés en cas pour 100 000 personnes-années, permettant d'éviter l'utilisation de petites décimales. Pour les cancers de l'enfance, le taux est souvent exprimé par million.

Tableau 1. Calcul des personnes-années à risque utilisant différentes données de population.
Données pour les hommes entre 45 et 49 ans. Ecosse, 1980-1984

Années	1. Chaque année ^a	2. Point intermédiaire ^b	3. Points irréguliers ^c
1980	140.800	—	—
1981	142.700	—	142.700
1982	140.600	140.600	—
1983	141.200	—	141.200
1984	141.500	—	—

^a Méthode 1. Personnes-années = 140.800 + 142.700 + 140.600 + 141.200 + 141.500 = 706.800

^b Méthode 2. Personnes-années = 140.600 X 5 = 703.000

^c Méthode 3. Diminution de la population, entre l'année 2 et l'année 4 = 1500 ; diminution annuelle = 1500/2 = 750 ; personnes-années = (142.700 + 750) + 142.700 + (142.700 - 750) + 141.200 + (141.200 - 750) = 709.750

Quand les estimations de la population sont utilisées pour avoir une approximation du nombre de personnes-années à risque, le dénominateur du taux prendra en compte quelques personnes qui ne sont pas vraiment à risque. Heureusement, pour l'étude des taux d'incidence de cancers

spécifiques, ceci induit peu de différence, le nombre de personnes dans la population qui sont vivantes et qui présentent un cancer d'une localisation spécifique étant relativement petit. Cependant, si une partie substantielle de la population est de façon certaine non à risque d'avoir la maladie, elle devrait être exclue du dénominateur. Un exemple évident est d'exclure le sexe opposé du dénominateur des taux de cancers spécifiques à un sexe, et les taux d'incidence des cancers de l'utérus sont mieux calculés si l'on ne prend en compte que les femmes ayant un utérus (une relativement grande proportion de femmes d'âge moyen ont eu une hystérectomie). Ceci est spécialement vrai si des comparaisons doivent être faites pour différentes périodes de temps ou différents lieux où la fréquence de l'hystérectomie peu varier (Lyon et Gardner, 1977; Parkin et coll 1985a).

Calcul des taux

De nombreux indices ont été développés pour exprimer l'occurrence d'une maladie dans une communauté. Ils ont été clairement présentés par Inskip et ses collaborateurs (Inskip et coll, 1983) et d'autres auteurs ont aussi abordé ce sujet (Armitage, 1971 ; Armitage et Berry, 1987 ; Breslow et Day, 1980, 1987 ; Doll et Cook, 1967 ; Fleiss, 1981 ; MacMahon et Pugh, 1970). Ce chapitre s'intéressera particulièrement aux méthodes qui sont les plus appropriées à l'enregistrement des cancers et sera illustré d'exemples. Les exemples utilisent les données d'incidence du cancer du poumon chez les hommes en Ecosse. Même si on a essayé d'introduire le plus possible d'étapes intermédiaires dans les calculs, il n'a pas toujours été possible de les introduire toutes. Aussi, le recalcul de quelques uns des stades intermédiaires peut donner des résultats légèrement différents à cause du degré de précision utilisé dans les calculs et des arrondis. Ainsi le lecteur qui reprendrait tous les calculs, obtiendrait le même résultat final mais devrait s'attendre à quelques imprécisions mineures dans les résultats intermédiaires présentés dans ce texte.

Taux brut et taux spécifique

Supposons qu'il y ait A groupes d'âge pour lesquels le nombre de cas et le nombre correspondant de personnes-années à risque peut être estimé. Habituellement le nombre de groupe est 18 ($A = 18$) et les classes d'âge utilisées sont 0-4, 5-9, 10-14, 15-19 ... 80-84 et 85 et plus (85+). Cependant, des changements de classifications sont souvent utilisés, par exemple en séparant les enfants âgés de moins d'un an (0) et ceux qui sont âgés de 1 à 4 ans (1-4) ou en limitant les classes d'âges à 75 ans, c'est à dire en ayant des classes d'âges jusqu'à 70-74 et 75 +. Appelons r_j le nombre de

cas qui sont apparus dans la i ème classe d'âge. Si tous les cas sont d'âge connu, alors le nombre total de cas R est :

$$R = \sum_{i=1}^A r_i = r_1 + r_2 + r_3 + \dots + r_A \quad (9.1)$$

De la même façon, on appelle n_i le nombre de personnes-années observé dans la i ème classe d'âge pendant la même période de temps pendant laquelle les cas ont été comptabilisés, le nombre total de personnes-années observées N est :

$$N = \sum_{i=1}^A n_i = n_1 + n_2 + n_3 + \dots + n_A \quad (9.2)$$

Le taux brut (B) pour 100 000 (tous âges) peut être aisément calculé en divisant le nombre total de cas (R) par le nombre total de personnes-années exposées (N) et en multipliant le résultat par 100 000.

$$\text{Taux brut} = B = \frac{R}{N} \times 100\,000 \quad (9.3)$$

C'est à dire, quand l'âge est connu pour tous les cas,

$$B = \frac{\sum_{i=1}^A r_i}{\sum_{i=1}^A n_i} \times 100\,000 \quad (9.4)$$

Le taux spécifique pour la classe d'âge i , que nous appellerons a_i , peut aussi être calculé simplement comme un taux pour 100 000 en divisant le nombre de cas dans la classe d'âge (r_i) par le nombre correspondant de personnes-années exposées (n_i) et multipliant le résultat par 100 000. Ainsi,

$$a_i = \frac{r_i}{n_i} \times 100\,000 \quad (9.5)$$

Standardisation sur l'âge - généralités

Un des problèmes rencontré le plus fréquemment en épidémiologie des cancers est la comparaison des taux d'incidence d'un cancer particulier entre deux populations différentes ou pour la même population à deux périodes différentes. La comparaison de simples taux bruts peut fréquemment donner une fausse image de la réalité à cause de différences dans la structure d'âge des populations à comparer. Si une population est en moyenne plus jeune qu'une autre, si les taux spécifiques par l'âge sont les mêmes dans les deux populations, il y aura plus de cas dans la population la plus vieille que dans la plus jeune. Le tableau 2 montre comment les taux spécifiques augmentent très rapidement avec l'âge.

Exemple 1. Calcul des taux bruts et des taux spécifiques par âge

Le tableau 2 présente les données permettant de calculer l'incidence du cancer de la trachée, des bronches et des poumons (numéro 162 de la CIM-9 chez l'homme en Ecosse de 1980 à 1984).

Tableau 2. Incidence du cancer du poumon chez l'homme en Ecosse de 1980 à 1984

N° d'ordre	Groupe d'âge	Nombre de cas	Personne/années observées	Taux spécifique par âge pour 100.000
(i)		(r_i)	(n_i)	(r_i/n_i)
1	0-4	0	827 400	0,00
2	5-9	0	856 500	0,00
3	10-14	0	1 061 500	0,00
4	15-19	0	1 157 400	0,00
5	20-24	4	1 074 900	0,37
6	25-29	3	917 700	0,33
7	30-34	29	890 300	3,26
8	35-39	61	816 000	7,48
9	40-44	153	724 400	21,12
10	45-49	376	706 800	53,20
11	50-54	902	703 800	128,16
12	55-59	1 819	691 200	263,17
13	60-64	2 581	610 900	422,49
14	65-69	3 071	511 800	600,04
15	70-74	3 322	425 600	780,55
16	75-79	2 452	266 800	919,04
17	80-84	1 202	122 500	981,22
18	85+	429	54 700	784,28
		16 404	12 420.200	

Les taux spécifiques par âge sont calculés en appliquant la formule (9.5). Par exemple, pour le groupe d'âge 40-44 ans ($i=9$)

$$a_9 = \frac{r_9}{n_9} \times 100.000$$

$$= \frac{153}{724.400} \times 100.000 = 21,1$$

Donc, pour le groupe d'âge 40-44 ans, le taux d'incidence moyen annuel spécifique par âge est de 21,1 pour 100.000. Les autres taux spécifiques présentés dans le tableau sont calculés de la même façon.

Le taux brut, B, est calculé par la formule (9.3) R étant le nombre total de cas (soit 16.404) et N le nombre total de personne-années observées (soit 12.420.200).

$$B = \frac{16.404}{12.420.200} \times 100.000 = 132,1$$

Le taux d'incidence moyen annuel tous âges confondus du cancer du poumon chez les hommes en Ecosse est donc de 132,1 pour 100.000 dans la période 1980-84.

Ainsi, si l'on compare les niveaux de cancer entre deux régions, ou si l'on mesure l'évolution du cancer au cours du temps dans la même région, il est important de prendre en compte les différences de la structure d'âge des populations. C'est ce que fait la standardisation sur l'âge. *Mais on n'insistera jamais assez sur le fait que la seule solution correcte pour comparer des taux d'incidence entre des populations ayant des pyramides des âges très différents consiste à limiter les comparaisons aux taux spécifiques par âge.* (Doll et Smith, 1982). Une mesure résumée telle que celle produite par la technique d'ajustement sur l'âge ne peut remplacer l'examen des taux spécifiques par âge. Cependant, il est très utile, particulièrement lorsqu'on compare de nombreux taux d'incidence, de disposer d'une mesure résumée telle que ce taux standardisé sur l'âge.

Deux méthodes de standardisation sur l'âge sont largement utilisées: la méthode directe et la méthode indirecte. La méthode directe est d'abord décrite car elle est beaucoup plus facile à interpréter que la méthode indirecte (pour une discussion complète voir Rothman, 1986), et est généralement préférée quand cela est possible (pour plus d'informations voir Breslow et Day, 1987, pages 72-75).

Tableau 3. Population Mondiale de Référence

N° d'ordre (i)	Groupe d'âge	Population (p_i)
1	0-4	12 000
2	5-9	10 000
3	10-14	9 000
4	15-19	9 000
5	20-24	8 000
6	25-29	8 000
7	30-34	6 000
8	35-39	6 000
9	40-44	6 000
10	45-49	6 000
11	50-54	5 000
12	55-59	4 000
13	60-64	4 000
14	65-69	3 000
15	70-74	2 000
16	75-79	1 000
17	80-84	500
18	85+	500
		100 000

Source : Doll et coll., 1966

Standardisation sur l'âge - méthode directe

Le taux standardisé sur l'âge est le taux théorique qui aurait été obtenu si les taux spécifiques observés pour chaque âge étaient appliqués à une population standard : cette population est communément appelée la population de référence.

Les effectifs de chaque classe d'âge de la population de référence sont connus comme des pondérations utilisées dans le processus de standardisation. Plusieurs pondérations possibles w_i peuvent être utilisées. L'utilisation de ces différentes pondérations (c'est-à-dire l'utilisation de différentes populations de référence) donnera des résultats différents pour le taux standardisé. La population de référence mondiale (voir tableau 3), modification par Doll et coll de celle proposée par Segi (1960), utilisée dans la série d'ouvrages "Cancer Incidence in Five Continents", est la plus fréquemment utilisée. Sa large diffusion facilite grandement la comparaison du niveau de cancer entre les différentes régions du monde.

Si p_i est l'effectif de la i ème classe d'âge de la population de référence, et a_i comme ci-dessus $i = 1, 2, \dots, A$, si a_i représente le taux spécifique pour l'âge dans la classe d'âge i , le taux standardisé pour l'âge (TSA) est :

$$\text{TSA} = \frac{\sum_{i=1}^A a_i p_i}{\sum_{i=1}^A p_i} \quad (9.6)$$

Une base de données peut contenir des cas de cancers ayant un âge inconnu. Ceci signifie que l'équation (9.1) n'est plus valide, puisque le nombre total de cas (R) est plus grand que la somme des cas dans les groupes d'âge individuels ($\sum r_i$), si bien que le TSA, obtenu à partir des taux spécifiques par âge (équation 9.5), sera une sous estimation de la vraie valeur.

Doll et Smith (1982) ont proposé d'appliquer une correction, en multipliant le TSA (calculé comme dans l'équation 9.6) par :

$$\frac{R}{\sum_{i=1}^A r_i}$$

L'utilisation de cet ajustement implique que la distribution par âge des cas dont l'âge est inconnu, est la même que pour les cas dont l'âge est connu. Bien que cette hypothèse ne soit pas souvent vérifiée, car c'est souvent chez les personnes âgées que l'âge n'est pas enregistré, l'effet n'est pas très important tant que la proportion de cas d'âge inconnu reste petite ($< 5\%$).

Exemple 2. Calcul des Taux standardisés par âge, méthode directe

Le tableau 4 montre les taux spécifiques par âge chez les hommes d'Ecosse calculés plus haut (tableau 2). Ces taux spécifiques par âge (a_i) sont multipliés par les effectifs des différents groupes d'âge de la Population Mondiale de Référence (p_i) ce qui donne $a_i \times p_i$, la somme des $a_i p_i$ fait 9.902.410 soit,

$$\sum_{i=1}^A a_i p_i = 9.062.410$$

Tableau 4. Calcul des taux d'incidence standardisés sur l'âge par la méthode directe. Cancer du poumon chez l'homme en Ecosse période 1980-84.

N° d'ordre	Groupe d'âge	Taux spécifique par âge pour 100.000	Population Mondiale de Référence	
(i)		(a_i)	(p_i)	(a_i/p_i)
1	0-4	0,00	12 000	0
2	5-9	0,00	10 000	0
3	10-14	0,00	9 000	0
4	15-19	0,00	9 000	0
5	20-24	0,37	8 000	2 960
6	25-29	0,33	8 000	2 640
7	30-34	3,26	6 000	19 560
8	35-39	7,48	6 000	44 880
9	40-44	21,12	6 000	126 720
10	45-49	53,20	6 000	319 200
11	50-54	128,16	5 000	640 800
12	55-59	263,17	4 000	1 052 680
13	60-64	422,49	4 000	1 689 960
14	65-69	600,04	3 000	1 800 120
15	70-74	780,55	2 000	1 561 100
16	75-79	919,04	1 000	919 040
17	80-84	981,22	500	490 610
18	85+	784,28	500	392 140
			100.000	9.062.410

Les effectifs de la population de référence utilisés sont ceux de la Population Mondiale de Référence dont la somme fait 100.000 par convention soit,

$$\sum_{i=1}^A p_i = 100.000$$

Pour le cancer du poumon, le taux d'incidence annuel moyen standardisé sur l'âge (TSA) pour 100.000 hommes en Ecosse dans la période 1980-84 se calcule ainsi :

$$\text{TSA} = \frac{\sum_{i=1}^A a_i p_i}{\sum_{i=1}^A p_i} = \frac{9.062.410}{100.00} = 90,62410$$

C'est à dire 90,6 pour 100.000 et par an (les unités des TSA pour 100.000 et par an sont celles des taux spécifiques par âge, a_i utilisés dans les calculs)

Taux tronqués

Doll et Cook (1967) ont proposé le calcul des taux sur la base d'un âge tronqué (35-64 ans), surtout à cause des problèmes posés par les personnes âgées chez qui le diagnostic et l'enregistrement des cancers peut être beaucoup moins fiable. Plusieurs auteurs continuent à présenter des données en utilisant des taux tronqués, bien qu'on ne soit pas sûr que l'exactitude gagnée compense l'augmentation de la complexité des calculs et de l'interprétation, et le gaspillage des données collectées inutilement. En effet, le calcul limite nettement l'intérêt d'une partie des données contenues dans le tableau 4.

Le taux tronqué standardisé par l'âge (TTSA) peut être écrit de la façon suivante :

$$\text{TTSA} = \frac{\sum_{i=8}^{13} a_i p_i}{\sum_{i=8}^{13} p_i} \quad (9.7)$$

Il est clair que l'expression (9.7) est un cas particulier de l'expression (9.6) avec une sommation débutant à la classe d'âge 8 (correspondant à 35-39 ans) et se terminant avec la classe d'âge 13 (correspondant à 60-64 ans). De la même façon, pour les comparaisons des taux d'incidence dans l'enfance, la classe d'âge tronquée 0-14 a été utilisée, avec la partie correspondante de la population de référence (Parkin et coll, 1988).

Ecart-type des taux standardisés - méthode directe

Un taux d'incidence standardisé calculé à partir de données réelles est considéré, en théorie statistique, comme une estimation d'une vraie valeur d'un paramètre (qui aurait été connu seulement si le nombre d'observations était infiniment grand). Il est donc habituel de présenter avec ce taux une mesure de sa précision : son écart type.

L'écart-type peut aussi être utilisé pour calculer l'intervalle de confiance du taux, qui est plus facile à interpréter. L'intervalle de confiance à 95% représente une étendue de valeurs à l'intérieur de laquelle on a 95% de chance que se trouve la vraie valeur du taux d'incidence (cela signifie que seulement 5 estimations sur 100 auront un intervalle de confiance qui n'inclura pas la vraie valeur). On peut d'autre part présenter un intervalle de confiance à 99% qui aura une étendue plus large que l'intervalle à 95% car il présentera un plus grand degré de certitude.

De façon générale, l'intervalle de confiance d'un taux standardisé à $[100(1 - \alpha)]\%$ d'un taux standardisé (TSA), avec un écart-type e.t.(TSA) peut s'écrire :

Exemple 3. Calcul des taux tronqués standardisés sur l'âge par la méthode directe

Tableau 5. Calcul du taux d'incidence tronqué (35-64 ans) standardisé sur l'âge - Cancer du poumon chez les hommes en Ecosse, période 1980-84

N° d'ordre	Groupe d'âge	Taux spécifique par âge pour 100.000	Population Mondiale de Référence	
(i)		(a _i)	(p _i)	(a _i × p _i)
1	0-4			
2	5-9			
3	10-14			
4	15-19			
5	20-24			
6	25-29			
7	30-34			
8	35-39	7,48	6 000	44.880
9	40-44	21,12	6.000	126.720
10	45-49	53,20	6.000	319.200
11	50-54	128,16	5.000	640.800
12	55-59	263,17	4.000	1.052.680
13	60-64	422,49	4.000	1.689.960
14	65-69			
15	70-74			
16	75-79			
17	80-84			
18	85+			
			31.000	3.874.240

Dans cet exemple

$$\sum_{i=8}^{13} p_i = 31\ 000$$

et

$$\sum_{i=8}^{13} a_i p_i = 3\ 874\ 240$$

Il faut rappeler que l'on ne prend en compte que les populations et les taux correspondant aux tranches d'âges étudiées, donc :

$$TTSA = \frac{\sum_{i=8}^{13} a_i p_i}{\sum_{i=8}^{13} p_i} = \frac{3\ 874\ 240}{31\ 000} = 124,97548$$

Ce qui correspond pour les cancers du poumon à un taux d'incidence annuel moyen tronqué (35-64) standardisé sur l'âge chez les hommes en Ecosse durant la période 1980-84 de 125 pour 100.000.

$$\text{TSA} \pm Z_{\alpha/2} \times (\text{e.t.}(\text{TSA})) \quad (9.8)$$

où $Z_{\alpha/2}$ est la déviation de la loi normale centrée réduite (voir Armitage et Berry, 1987 pour discussion des principes généraux). Par exemple, l'intervalle de confiance peut être calculé en choisissant $Z_{\alpha/2} = 1,96$, le 97,5 ième percentile de la distribution normale. Pour un intervalle de confiance à 99%, $Z_{\alpha/2}$ est égal à 2,58.

Il existe 2 méthodes pour calculer un écart-type d'un taux directement ajusté sur l'âge : l'approximation binômiale et l'approximation de Poisson, qui sont illustrées ci-dessous. Elles donnent des résultats identiques et chacune peut être utilisée.

Le taux d'incidence standardisé (TSA) peut être calculé à partir de la formule (9.6).

On démontre que la variance du TSA est :

$$\text{Var (TSA)} = \frac{\sum_{i=1}^A [a_i p_i^2 (100\,000 - a_i) / n_i]}{\sum_{i=1}^A p_i} \quad (9.9)$$

L'écart-type du TSA (e.t.(TSA)) peut être calculé simplement :

$$\text{e.t.}(\text{TSA}) = \sqrt{\text{Var (TSA)}} \quad (9.10)$$

L'intervalle de confiance à 95% du TSA calculé dans l'exemple 2 est donné par la formule 9.8 :

$$\begin{aligned} \text{TSA} \pm Z_{\alpha/2} \times (\text{e.t.}(\text{TSA})) &= 90.62 \pm 1.96 \times 0.73 \\ &= 89.19 \text{ à } 92.05 \end{aligned}$$

On peut obtenir une autre expression, comme l'ont souligné Armitage et Berry (1987), si les a_i sont petits (comme c'est généralement le cas) en faisant une approximation de Poisson pour la variance binômiale des a_i . On obtient alors une expression de la variance du taux standardisé (Var (TSA)) :

$$\text{Var (TSA)} = \frac{\sum_{i=1}^A (a_i p_i^2 \times 100\,000 / n_i)}{\left(\sum_{i=1}^A p_i \right)^2} \quad (9.11)$$

et l'écart-type du taux standardisé (e.t. (TSA)) est la racine carrée de la variance, comme précédemment (formule 9.10).

Comparaison de deux taux standardisés calculés selon la méthode directe

Il est souvent intéressant d'étudier le rapport de taux standardisés de différents groupes de population, par exemple de deux régions différentes, ou de groupes ethniques différents, ou de différentes périodes de temps. Le rapport de deux taux standardisés par la méthode directe, TSA_1 / TSA_2 , est appelé le ratio des taux standardisés (RTS), et représente le risque relatif d'avoir la maladie dans la population 1 par rapport à la population 2. Il est habituel de calculer aussi la signification statistique de ce ratio de taux standardisés (pour savoir si le ratio observé est significativement différent de 1). Plusieurs méthodes sont disponibles pour calculer l'intervalle de confiance exact de ratio de taux standardisés (Breslow et day, 1987, page 64 ; Rothman, 1986 ; Checkoway et coll, 1989) ; une approximation peut être obtenue avec la formule suivante (Smith, 1987) :

$$(TSA_1 / TSA_2)^{1 \pm (Z_{\alpha/2} / X)}$$

$$\text{où } X = \frac{(TSA_1 - TSA_2)}{\sqrt{(e.t.(TSA_1))^2 + e.t.(TSA_2)^2}} \quad (9.12)$$

$$\text{et } Z_{\alpha/2} = 1.96 \text{ (au niveau 95\%)} \\ \text{ou } Z_{\alpha/2} = 2.58 \text{ (au niveau 99\%)}$$

Si 1 est compris dans cet intervalle, les taux standardisés TSA_1 et TSA_2 ne sont pas significativement différents (au degré de signification de 5% si $Z_{\alpha/2} = 1,96$ a été utilisé, ou au degré de signification de 1% si $Z_{\alpha/2} = 2,58$ a été utilisé).

Si l'on veut comparer des taux standardisés de plusieurs sous-populations, un moyen logique de procéder est de comparer le taux standardisé de chaque sous-population avec celui de la population prise dans son ensemble, au lieu de comparer toutes les paires possibles. Par exemple, pour l'atlas d'incidence des cancers en Ecosse, Kemp et coll (1985) ont obtenu un numérateur et un dénominateur pour 56 districts d'Ecosse sur une période de 6 ans (1975-1980).

Pour chacune des localisations cancéreuses et séparément pour chaque sexe, une moyenne annuelle du taux d'incidence standardisé pour 100 000 personnes-années a été calculée avec la méthode directe en utilisant la population mondiale de référence (comme décrite ci-dessus). L'écart-type a été calculé pour chaque district et pour l'Ecosse toute entière de la même façon, permettant un résumé des comparaisons statistiques. Pour éviter de comparer les districts à population élevée (par exemple Glasgow avec 17% de la population totale d'Ecosse) avec le taux de l'Ecosse, qui est lui même affecté par leur contribution, le taux de chaque district a été comparé avec le taux du reste de l'Ecosse (par exemple Glasgow avec l'ensemble de l'Ecosse moins Glasgow). La méthode de

Exemple 4. Calcul de l'écart type d'un taux standardisé sur l'âge (approximation binomiale)

Le tableau 6 présente les données nécessaires au calcul de l'écart type du taux d'incidence standardisé sur l'âge pour le cancer du poumon chez l'homme en Ecosse en 1980-84.

Tableau 6. Calcul de l'écart type du taux d'incidence annuel moyen (tous âges confondus) standardisé sur l'âge pour 100.000 par la méthode binomiale - Cancer du poumon chez l'homme en Ecosse durant la période 1980-84.

Groupe d'âge	Taux spécifique par âge pour 100.000	Population Mondiale de Référence	Personne-années	$a_i p_i^2 (100\ 000 - a_i)$
	(a_i)	(p_i)	(n_i)	p_i
0-4	0,00	12 000	827 400	0
5-9	0,00	10 000	856 500	0
10-14	0,00	9 000	1 061 500	0
15-19	0,00	9 000	1 157 400	0
20-24	0,37	8 000	1 074 900	2 202 988
25-29	0,33	8 000	917 700	2 301 398
30-34	3,26	8 000	890 300	13 181 644
35-39	7,48	6 000	816 000	32 997 532
40-44	21,12	6 000	724 400	104 936 424
45-49	53,20	6 000	706 800	270 823 584
50-54	128,16	5 000	703 800	454 659 552
55-59	263,17	4 000	691 200	607 586 624
60-64	422,49	4 000	610 900	1 101 862 784
65-69	600,04	3 000	511 800	1 048 838 592
70-74	780,55	2 000	425 600	727 873 536
75-79	919,04	1 000	266 800	341 301 952
80-84	981,22	500	122 500	198 284 096
85+	784,28	500	54 700	355 634 848

$$\sum_{i=1}^{18} [a_i p_i^2 (100\ 000 - a_i) / n_i] = 5\ 262\ 486\ 016$$

et

$$\left(\sum_{i=1}^{18} p_i \right)^2 = 10\ 000\ 000\ 000$$

En appliquant la formule (9.9), on obtient :

$$\begin{aligned} \text{Var (TSA)} &= \frac{5\ 262\ 486\ 016}{10\ 000\ 000\ 000} \\ &= 0,526249 \end{aligned}$$

Puis avec la formule (9.10), e.t. (TSA) = 0,73

Donc l'écart type du taux d'incidence moyen annuel standardisé sur l'âge du cancer du poumon en Ecosse entre 1980-84 est de 0,73.

Exemple 5. Calcul de l'erreur type d'un taux d'incidence standardisé sur l'âge (approximation de poisson)

Le tableau 7 présente les données nécessaires au calcul de l'écart type du taux d'incidence standardisé sur l'âge utilisant cette deuxième méthode.

Tableau 7. Ecart type du taux d'incidence standardisé sur l'âge (approximation de poisson)

Groupe d'âge	Taux spécifique par âge pour 100.000	Population Mondiale de Référence	Personnes-années	$\frac{a_i p_i^2 \times 100\ 000}{n_i}$
	(a _i)	(p _i)	(n _i)	
0-4	0,00	12 000	827 400	0
5-9	0,00	10 000	856 500	0
10-14	0,00	9000	1 061 500	0
15-19	0,00	9000	1 157 400	0
20-24	0,37	8000	1 074 900	2 202 986
25-29	0,33	8000	917 700	2 301 406
30-34	3,26	8000	890 300	13 182 074
35-39	7,48	6000	816 000	33 000 000
40-44	21,12	6000	724 400	104 958 592
45-49	53,20	6000	706 800	270 967 744
50-54	128,16	5000	703 800	455 242 976
55-59	263,17	4000	691 200	609 189 824
60-64	422,49	4000	610 900	1 106 537 856
65-69	600,04	3000	511 800	1 055 169 984
70-74	780,55	2000	425 600	733 599 616
75-79	919,04	1000	266 800	344 467 776
80-84	981,22	500	122 500	200 248 976
85+	784,28	500	54 700	358 446 048

$$\sum_{i=1}^{18} [a_i p_i^2 \times 100\ 000 / n_i] = 5\ 289\ 515\ 520$$

et

$$\left(\sum_{i=1}^{18} p_i \right)^2 = 10\ 000\ 000\ 000$$

En utilisant la formule (9.11) on obtient :

$$\begin{aligned} \text{Var (TSA)} &= \frac{5\ 289\ 515\ 520}{10\ 000\ 000\ 000} \\ &= 0,52895 \end{aligned}$$

Puis avec la formule (9.10)

$$\text{e.t. (TSA)} = 0,73$$

On observe dans cet exemple que le résultat est le même, à la centésimale près, que celui obtenu par la méthode précédente, ce qui met en évidence la similitude des deux approches.

comparaison était celle décrite ci-dessus pour les taux standardisés par la méthode directe et les ratios ont été classés en 5 catégories comme : significativement élevé à 1% (++) ; (2) significativement élevé à 5% (+) ; (3) non significativement élevé ou bas ; (4) significativement bas à 5% (-) ; ou (5) significativement bas à 1% (--).

Exemple 6. Calcul de l'intervalle de confiance du rapport de deux taux standardisés

Nous avons vu que le taux d'incidence standardisé sur l'âge du cancer du poumon chez l'homme en Ecosse était de 90,6 avec une erreur type de 0,73 pour la période 1980-84. En 1960-64 il était de 68,3 avec une erreur de 0,67.

Le rapport de ces taux d'incidence $SAR_1/SAR_2 = 90,6/68,3 = 1,3265$

Pour calculer l'intervalle de confiance de ce rapport des taux standardisés d'incidence, on utilise la formule (9-12) :

$$X = \frac{TSA_1 - TSA_2}{\sqrt{(e.t.(TSA_1))^2 + e.t.(TSA_2)^2}}$$

$$= \frac{90,6 - 68,3}{\sqrt{(0,73)^2 + (0,67)^2}} = \frac{22,3}{\sqrt{0,9818}} = 22,51$$

Pour avoir l'intervalle de confiance à 95% nous prenons $Z_{\alpha/2} = 1,96$; avec lequel on obtient

$$\text{Limite inférieure} = (TSA_1/TSA_2)^{1-(Z_{\alpha/2}/X)} = (1,3265)^{1-(1,96/22,51)} = 1,29$$

$$\text{Limite supérieure} = (TSA_1/TSA_2)^{1+(Z_{\alpha/2}/X)} = (1,3265)^{1+(1,96/22,51)} = 1,36$$

Si les taux avaient été les mêmes pour les 2 périodes, le rapport (TSA_1/TSA_2) aurait été de 1. Comme l'intervalle de confiance ne comprend pas cette valeur [1,29 - 1,36], on peut conclure que les taux sont significativement différents avec un risque d'erreur inférieur à 5%.

Le tableau 8 présente les taux d'incidence du cancer du poumon provenant de l'atlas d'Ecosse (Kemp et coll, 1985). Chez les hommes, le plus haut taux rapporté provenait du district 33 (Glasgow City : 130,6 pour 100 000, écart-type 2,01) qui était significativement différent au degré de 1% du taux du reste de l'Ecosse. La banlieue d'Inverclyde (109,9 ; 5,35) présentait également un taux élevé statistiquement significatif à 1%, de même que la ville d'Edinburgh (103,2 ; 2,32). Il est important de noter l'effet de la taille de la population sur le degré de signification statistique. Bien que la ville d'Edinburgh soit classée seulement 7ème en terme de taux d'incidence des cancers du poumon chez l'homme, grâce à la taille de sa population, elle était un des trois districts du groupe où la signification statistique était la plus forte.

Le même phénomène s'observe pour les femmes avec la ville de Glasgow (33,3 ; 0,90) qui a le plus haut taux. Cependant, le deuxième taux le plus élevé provenait de Badenoch (31,8 ; 9,36), qui n'est pas statistiquement différent du reste de l'Ecosse, à cause de la petite taille de la population.

Test de tendance des taux standardisés

Il est possible d'étendre la notion de test des différences entre des paires de taux standardisés (voir ci-dessus) à une notion plus générale. En effet, quelquefois des taux standardisés ordonnés sur une quelconque échelle sont disponibles. Les classes de cette échelle peuvent correspondre au degré d'exposition, à un facteur étiologique ou simplement au temps.

Tableau 8. Taux d'incidence du cancer du poumon dans différents districts d'Ecosse 1975-80

District		Hommes				Femmes			
N°	Nom	Cas	TSA	e.t.	Ordre	Cas	TSA	e.t.	Ordre
7	Badenoch	21	55,0 ⁻⁻⁻	12,58	47	14	31,8	9,36	2
21	Edinburgh	2.087	103,2 ⁺⁺	2,32	7	734	25,9 ⁺⁺	1,05	8
24	Tweeddale	49	73,6	11,03	28	28	29,1	6,24	3
33	Glasgow	4.579	130,6 ⁺⁺	2,01	1	1.802	33,3 ⁺⁺	0,90	1
37	Cumbernauld	145	109,1	9,25	3	36	21,8	3,58	18
45	Inverclyde	438	109,9 ⁺⁺	5,35	2	137	27,5	2,46	5
54	Orkney	36	40,2 ⁻⁻⁻	6,97	56	12	13,6 ⁻	4,07	48
55	Shetland	39	46,1	7,70	53	7	5,8 ⁻⁻⁻	2,33	56
Total		19.239	91,4	0,67		6.136	23,1	0,31	

TSA, Taux standardisé sur l'âge pour 100.000 (méthode directe, Population Mondiale de Référence)

E.T. Ecart type

++, significativement supérieur au reste de l'Ecosse, $p < 0,01$

--, significativement inférieur au reste de l'Ecosse, $p < 0,01$

-, significativement inférieur au reste de l'Ecosse, $p < 0,05$

Source : Kemp et coll, 1985

Des exemples simples sont les taux standardisés provenant de différentes périodes dans le temps ou de différentes classes socio-économiques. On pourrait alors classer ces taux standardisés provenant de différentes zones géographiques (provinces par exemple) en fonction de la pluviométrie moyenne, de l'altitude ou du degré de pollution atmosphérique.

Dans ces circonstances, l'investigateur est intéressé non seulement par la comparaison des paires de taux standardisés, mais veut aussi savoir si les taux d'incidence suivent une quelconque tendance liée aux catégories d'exposition. La méthode la plus simple pour représenter une tendance linéaire est de tracer une ligne droite représentant l'équation de la régression.

Les taux d'incidence standardisés annuels du cancer du poumon chez l'homme en Ecosse entre les années 1960 et 1970 seront utilisés comme exemple. Pour estimer les tendances temporelles, l'année actuelle peut être utilisée pour ordonner les taux ; cependant, pour simplifier les calculs, on peut soustraire 1959 à chacune des années, si bien que 1960 devient 1, 1961 devient 2, ... et 1970 devient 11. Les mêmes résultats seront obtenus que l'on utilise l'une ou l'autre des valeurs.

Dans une régression simple¹, il y a deux types de variables : la variable explicative (dans ce cas, l'année notée x) et la variable à expliquer (dans ce cas, le taux standardisé noté y) ; l'équation de la régression linéaire peut être écrite :

$$y = a + bx \quad (9.13)$$

ou y = taux d'incidence standardisé du cancer du poumon,

x = numéro de l'année (année de départ : 1959)

a = "ordonnée à l'origine"

b = pente de la droite de régression

Les formules pour a et b , et les écarts-types correspondants proviennent de Bland (1987). Par exemple,

$$b = \frac{\sum (x_i - \bar{x})(y_i - \bar{y})}{\sum (x_i - \bar{x})^2}$$

peut être écrite :

$$b = \frac{\sum x_i y_i - \frac{\sum x_i \sum y_i}{n}}{\sum x_i^2 - \frac{(\sum x_i)^2}{n}} \quad (9.14)$$

ou n = nombre de paires d'observations

et $\bar{y} = \sum y / n$ et $\bar{x} = \sum x / n$

L'écart-type de la pente b est :

$$\text{e.t.}(b) = \sqrt{\frac{1}{n-2} \left\{ \sum (y_i - \bar{y})^2 - b^2 \sum (x_i - \bar{x})^2 \right\}} \quad (9.15)$$

¹ il est souvent plus correct d'utiliser une régression pondérée où chaque point ne contribue pas de la même façon à l'ajustement de la droite de régression. On utilise souvent comme pondération $p_i = 1/\text{Var}(y_i)$. (voir Armitage et Berry 1987).

L'ordonnée à l'origine (a) peut être calculée :

$$a = \bar{y} - b\bar{x} \quad (9.16)$$

La pente calculée (b) représente l'augmentation moyenne du taux d'incidence standardisé avec l'augmentation d'une unité de la variable explicative, c'est-à-dire, dans cet exemple, l'augmentation moyenne d'une année sur l'autre. L'écart-type de la pente (e.t. (b)) peut être utilisé pour calculer l'intervalle de confiance de la pente, de manière analogue à celle qui a été utilisée dans la formule 9.8.

Un test peut être fait pour savoir si la pente est significativement différente de 1, en calculant le ratio de la pente à son écart-type (b/e.t.(b)) qui suivra une distribution de t avec n-2 degrés de liberté (voir Armitage et Berry, 1987).

La standardisation par l'âge - méthode indirecte

Une autre méthode de standardisation fréquemment utilisée est la standardisation indirecte. Il s'agit d'une comparaison entre un nombre de cas observés et attendus. Le nombre de cas attendus est calculé en appliquant les taux par âges théoriques (a_i) à la population étudiée :

$$\sum_{i=1}^A e_i = \sum_{i=1}^A a_i n_i / 100\ 000 \quad (9.17)$$

ou un e_i , le nombre de cas attendus dans la classe d'âge i, est le produit du "taux théorique" et du nombre de personnes dans la classe d'âge i dans la population étudiée.

Le ratio standardisé (M) peut être calculé en comparant le nombre de cas observé ($\sum r_i$) avec celui attendu.

$$M = \frac{\sum_{i=1}^A r_i}{\sum_{i=1}^A e_i} = \frac{\sum_{i=1}^A r_i}{\sum_{i=1}^A a_i n_i / 100\ 000} \quad (9.18)$$

Il est généralement exprimé sous forme de pourcentage en multipliant par 100. S'il est appliqué aux données d'incidence, il est communément connu comme étant le RSI (Ratio Standardisé d'Incidence) ; s'il est appliqué aux données de mortalité, il est connu comme étant le RSM (Ratio Standardisé de Mortalité).

Exemple 7. Calcul du changement annuel moyen du taux d'incidence standardisé sur l'âge pour le cancer du poumon chez l'homme en Ecosse et test de la tendance évolutive.

Entre 1960 et 1970, les taux d'incidence annuels tous âges confondus du cancer du poumon chez l'homme en Ecosse étaient respectivement de 77,05 ; 81,78 ; 87,78 ; 89,05 ; 85,68 ; 87,04 ; 89,97 ; 100,50 ; 104,85 ; 104,77 et 107,57 pour 100.000.

Dans cet exemple l'année de référence est 1959. En d'autres termes, 1960 devient 1, 1961 devient 2 et ainsi pour chaque années jusqu'à 1970 qui devient 11.

$$\begin{aligned} n &= 11 \\ \sum x_i &= 66 \\ \sum x_i^2 &= 506 \\ \sum y_i &= 1016,0 \\ \sum y_i^2 &= 94913,0 \\ \sum x_i y_i &= 6419,2 \end{aligned}$$

Avec la formule (9.14)

$$\begin{aligned} b &= \frac{6419,2 - ((66 \times 1016)/11)}{506 - ((66 \times 66)/11)} \\ &= \frac{323,2}{110} \\ &= 2,938 \end{aligned}$$

et

$$\begin{aligned} \bar{x} &= \sum x_i/n = 6 \\ \bar{y} &= \sum y_i/n = 92,36 \end{aligned}$$

A partir de l'expression (9.15) on obtient

$$\text{e.t.}(b) = 0,351$$

L'intervalle de confiance à 95% de la pente (b) se calcule comme suit :

$$\begin{aligned} \text{limite inférieure} &= 2,938 - (1,96 \times 0,351) \\ &= (2,938 - 0,688) \\ &= 2,250 \\ \text{limite supérieure} &= 2,938 + (1,96 \times 0,351) \\ &= 3,626 \end{aligned}$$

L'intervalle de confiance à 95% de la pente b est [2,22 ; 3,36]. Pour vérifier que la pente diffère bien de zéro on calcule la quantité

$$\frac{b}{\text{e.t.}(b)} = \frac{2,938}{0,351} = 8,375$$

Quantité, que l'on compare aux valeurs de la table de t avec (n - 2) degrés de liberté. Ici la pente est significativement différente de 0 avec un niveau de significativité à 1% (p < 0,01), ce qui est très significatif.

On peut conclure qu'il existe une augmentation significative de l'incidence du cancer du poumon en Ecosse entre 1960 et 1970 et que cette augmentation des taux standardisés est en moyenne annuellement de 2,9 cas/100 000.

Exemple 8. Calcul du rapport standardisé d'incidence par la méthode indirecte

Le tableau 9 présente les éléments nécessaires au calcul du RSI du cancer du poumon en Ecosse en 1980-84 en utilisant comme taux de référence les taux de 1960-64.

Tableau 9. Calcul du rapport standardisé d'incidence pour le cancer du poumon chez les hommes en Ecosse en 1980-84. Les taux de 1960-64 sont utilisés comme référence

Groupe d'âge	Taux pour 100.000 en 1960-64	Personnes - années d'observation	Nombre de cas attendus	Nombre de cas observés
	(a _i)	(n _i)	(e _i = a _i n _i /100 000)	(r _i)
0-4	0,00	827 400	0,00	0
5-9	0,00	827 400	0,00	0
10-14	0,00	856 500	0,00	0
15-19	0,00	1 061 500	1,04	0
20-24	1,12	1 157 400	12,04	4
25-29	1,70	1 074 900	15,60	3
30-34	4,91	917 700	43,71	29
35-39	16,25	890 300	132,60	61
40-44	29,38	816 000	212,83	153
45-49	79,92	724 400	564,87	376
50-54	151,07	703 800	1063,23	902
55-59	269,58	703 800	1863,34	1819
60-64	391,41	610 900	2391,12	2581
65-69	459,74	511 800	2352,95	3071
70-74	400,46	425 600	1704,36	3322
75-79	285,21	266 800	760,94	2452
80-84	207,49	122 500	254,18	1202
85+	100,84	54 700	55,16	429
			11 427,97	16 404

$$\sum e_i = \sum_{i=1}^A a_i n_i / 100\,000 = 11\,427,97$$

et

$$\sum r_i = 16\,404$$

En appliquant la formule (9.18) le ratio standardisé d'incidence, $M \times 100$, pour la période 1980-84 est :

$$\frac{16\,404}{11\,427,97} \times 100 = 144$$

En d'autres termes la fréquence du cancer du poumon a augmenté de 44% de 1960-64 à 1980-84 compte tenu des différences de structure d'âge de la population.

Ecart-type du ratio standardisé

Le ratio standardisé (M) est calculé par la formule 9.18 et sa variance, Var (M), est :

$$\text{Var}(M) = \frac{\sum_{i=1}^A r_i}{\left(\sum_{i=1}^A a_i n_i / 100\,000 \right)^2} \quad (9.19)$$

et l'écart-type de ce ratio indirect, e.t.(M), est la racine carrée de la variance, comme précédemment (formule 9.10).

Exemple 9. Calcul de l'erreur type du rapport d'incidence standardisé par la méthode indirecte

Le tableau 9 présente les éléments nécessaires au calcul de l'erreur type du rapport d'incidence standardisé (RSI) du cancer du poumon chez les hommes en Ecosse en 1980-84 relativement à la période 1960-64.

Si nous écrivons le RSI sous la forme $M \times 100$,

$$\text{Var}(\text{RSI}) = \text{Var}(M \times 100) = 10\,000 \text{Var}(M)$$

et en appliquant la formule (9.19)

$$\begin{aligned} \text{Var}(\text{RSI}) &= 10\,000 \frac{\sum_{i=1}^A r_i}{\left(\sum_{i=1}^A a_i n_i \right)^2} \\ &= \frac{10\,000 \times 16\,404}{(11\,427,97)^2} \\ &= 1,2561 \end{aligned}$$

et

$$\text{s.e.}(\text{RSI}) = \sqrt{\text{Var}(\text{RSI})} = 1,12$$

Aussi, dans cet exemple le RSI est 144 et son écart type est de 1,12. En conséquence l'intervalle de confiance à 95% du RSI est

$$\text{RSI} \pm (Z_{\alpha/2} \times (\text{s.e.}(\text{RSI}))) = 144 \pm (1,96 \times 1,12)$$

c'est à dire, (141,8 ; 146,2)

On peut conclure qu'il existe une réelle augmentation de l'incidence du cancer du poumon chez les hommes en Ecosse entre 1960 et 1970, avec une augmentation moyenne d'environ 2,9 cas pour 100.000 chaque année.

$$e.t.(M) = \frac{\sqrt{\sum_{i=1}^A r_i}}{\sum_{i=1}^A a_i n_i / 100\ 000} \quad (9.20)$$

Vandenbroucke (1982) a proposé une méthode simplifiée de calcul de l'intervalle de confiance à $(100(1-\alpha))\%$ du ratio standardisé, en procédant en deux étapes. Les limites inférieures et supérieures pour le nombre d'évènements observés sont d'abord calculées :

$$\begin{aligned} \text{Limite inférieure} &= \left[\sqrt{\text{evenements observés}} - (Z_{\alpha/2} \times 0,5) \right]^2 \\ \text{Limite supérieure} &= \left[\sqrt{\text{evenements observés}} + (Z_{\alpha/2} \times 0,5) \right]^2 \end{aligned}$$

La division de ces limites pour le nombre observé par le nombre attendu d'évènements amène à une approximation de l'intervalle de confiance à 95% (ou 99%) pour le RSI.

La limite inférieure du RSI

$$\begin{aligned} &= \frac{\left[\sqrt{\text{evenements observés}} - (Z_{\alpha/2} \times 0,5) \right]^2}{\text{evenements attendus}} \\ &= \frac{\left\{ \sqrt{\sum_{i=1}^A r_i} - (Z_{\alpha/2} \times 0,5) \right\}^2}{\sum_{i=1}^A a_i n_i / 100\ 000} \end{aligned} \quad (9.21)$$

La limite supérieure du RSI

$$= \frac{\left\{ \sqrt{\sum_{i=1}^A r_i} + (Z_{\alpha/2} \times 0,5) \right\}^2}{\sum_{i=1}^A a_i n_i / 100\ 000} \quad (9.22)$$

Test de la différence entre le ratio standardisé et la valeur attendue

Il peut être obtenu simplement en calculant l'intervalle de confiance approprié, si bien que l'on peut voir si la valeur de 100 est incluse ou exclue de l'intervalle.

Exemple 10. Calcul approché de l'intervalle de confiance à 95% du rapport d'incidence standardisé

Les éléments nécessaires au calcul sont donnés au tableau 9.

Nombre d'évènements observés = 16 404

Nombre d'évènements attendus = 11 427,97

Pour une intervalle de confiance à 95%, $Z_{\alpha/2}$ est 1,96

$$\text{limite inférieure} = \frac{[\sqrt{16\,404} - (1,96 \times 0,5)]^2}{11\,427,97} = 1,411353$$

$$\text{limite supérieure} = \frac{[\sqrt{16\,404} + (1,96 \times 0,5)]^2}{11\,427,97} = 1,45747$$

Compte tenu du fait que le RSI s'exprime sous forme de pourcentage, ses limites approchées sont 141,4 et 145,7.

Ces limites sont très proches de celles obtenues dans l'exemple 9 qui sont plus précises mais aussi beaucoup moins faciles à calculer.

Exemple 11. Test de la signification des rapports standardisés d'incidence par la méthode indirecte.

Dans l'exemple 9, nous avons observé que le RSI des années 1980-84 en Ecosse était de 144 avec une erreur type de 1,12 et en conséquence, un intervalle de confiance à 95% de 141,8 à 146,2, qui ne comprend pas 100.

De même, l'intervalle de confiance à 99% de ce RSI était $144 \pm (2,58 \times 1,12)$; soit de 141,1 à 146,9 qui ne comprend pas 100 lui non plus.

On peut donc conclure que le taux d'incidence des cancers du poumon observé en 1980-84 était significativement plus élevé que celui de 1960-64 avec un risque de 1% ($p < 0,01$).

Il faut noter qu'avec la standardisation indirecte, les pondérations qui sont utilisées dans le processus de standardisation sont des effectifs spécifiques par âge dans le sous-groupe étudié. Ainsi, si les RSI sont calculés pour beaucoup de sous-groupes de population (par exemple différentes régions, différents groupes ethniques) avec différentes structures de populations, les différents RSI ne sont relatifs qu'à la population de référence (comme dans l'exemple 11) et ne peuvent pas être comparées aux autres. Ainsi, si le RSI pour les cancers du poumon chez les hommes en Ecosse entre 1970 et 1974 est estimé à 1,22 (ou 122 en pourcentage) en utilisant les taux d'incidence de 1960 à 1964 comme référence, on ne peut pas en déduire que le risque relatif entre 1980 et 1984 par rapport à 1970-74 est $142/122$, c'est à dire : 1,18.

Taux cumulé et risque cumulé

Day (1987) a proposé le taux cumulé comme un autre taux d'incidence standardisé. Dans le volume IV de la série "Cancer Incidence in Five Continents", cette mesure remplace les calculs faits sur les populations européennes et africaines de référence (Waterhouse et coll, 1982).

Le risque cumulé est le risque pour un individu de développer le cancer étudié jusqu'à un certain âge, s'il n'y avait pas d'autres causes de décès. Il est essentiel de préciser la période d'âge sur laquelle le risque est cumulé : habituellement c'est de 0 à 74 ans, représentant l'ensemble de la vie. Pour les cancers de l'enfance, la période de 0 à 14 ans peut être utilisée. Le taux cumulé est la somme, pour chaque année d'âge, des taux d'incidence spécifiques, en prenant de la naissance à l'âge de 74 ans pour le taux 0-74. Il s'agit d'un taux standardisé par la méthode directe avec une population ayant le même effectif pour chaque groupe d'âge. Il peut être considéré comme une approximation du risque cumulé.

On rappelle que a_j est le taux d'incidence spécifique dans la i ème classe d'âge qui couvre t_j année. En d'autres termes, si les classes d'âges utilisées sont 0,1-4, 5-9 ... alors t_1 sera 1, t_2 sera 4, t_3 sera 5, ect... Le taux cumulé peut s'écrire :

$$\text{Taux cumulé} = \sum_{i=1}^A a_i t_i \quad (9.23)$$

où la sommation se fait jusqu'à la classe d'âge A. Si le calcul des taux spécifiques a été fait en utilisant des classes d'âge de 5 ans, pour le taux cumulé de 0 à 74 ans, A = 15 et :

$$\text{Taux cumulé (0 - 74)} = \sum_{i=1}^{15} 5a_i$$

Habituellement, cette quantité est exprimée sous forme de pourcentage plutôt que pour 100 000.

Day (1987) a démontré que le risque cumulé était :

$$\text{Risque cumulé} = 100 \times [1 - \exp(-\text{Taux cumulé}/100)] \quad (9.24)$$

Exemple 12. Calcul du taux cumulé et du risque cumulé

Le tableau 10 présente les éléments nécessaires au calcul du taux cumulé de cancers du poumon chez les hommes en Ecosse de 1980-84. Dans cet exemple on utilise des groupes d'âges d'amplitude égale, toujours 5 ans.

Tableau 10. Calcul du taux cumulé et du risque cumulé (0-74) de cancers du poumon chez les hommes en Ecosse de 1980-84.

Groupe d'âge	Taux spécifiques par âge pour 100 000	Amplitude du groupe d'âge	(Taux spécifiques par âge) X (amplitude du groupe)
	(a _i)	(t _i)	(a _i t _i)
0-4	0,00	5	0
5-9	0,00	5	0
10-14	0,00	5	0
15-19	0,00	5	0
20-24	0,37	5	1,85
25-29	0,33	5	1,65
30-34	3,26	5	16,30
35-39	7,48	5	37,40
40-44	21,12	5	105,60
45-49	53,20	5	266,00
50-54	128,16	5	640,80
55-59	263,17	5	1315,85
60-64	422,49	5	2112,45
65-69	600,04	5	3000,20
70-74	780,55	5	3902,75
75-79	-	-	-
80-84	-	-	-
85+	-	-	-
			11 400,85

$$\text{Taux cumulés} = \sum_{i=1}^{15} a_i t_i = 11\,400,85$$

Le taux cumulé (0-74) est égal à : 11 400,9 pour 100.000, ou 11,4%

Le risque cumulé (0-74) est égal à :

$$100 \times [1 - \exp(-11,4/100)]$$

$$= 10,8\%$$

Ainsi, en l'absence d'une autre cause de décès un homme présente en Ecosse un risque estimé à 10,8% de développer un cancer du poumon avant 75 ans.

Exemple 13. Calcul de l'écart type d'un taux cumulé

Le tableau 11 présente les éléments nécessaires pour calculer l'écart type d'un taux cumulé.

Tableau 11. Calcul de l'erreur type du taux cumulé (0-74) pour le cancer du poumon chez l'homme en Ecosse, 1980-84

Groupe d'âge	Taux spécifique par âge pour 100.000	Amplitude du groupe d'âge	Personnes-années	
	(a _i)	(t _i)	(n _i)	a _i t _i ² /n _i
0-4	0,00	5	827 400	0
5-9	0,00	5	856 500	0
10-14	0,00	5	1 061 500	0
15-19	0,00	5	1 157 400	0
20-24	0,37	5	1 074 900	0,00001
25-29	0,33	5	917 700	0,00001
30-34	3,26	5	890 300	0,00009
35-39	7,48	5	816 000	0,00023
40-44	21,12	5	724 400	0,00073
45-49	53,20	5	706 800	0,00188
50-54	128,16	5	703 800	0,00455
55-59	263,17	5	691 200	0,00952
60-64	422,49	5	610 900	0,01729
65-69	600,04	5	511 800	0,02931
70-74	780,55	5	425 600	0,04584
				0,10947

$$\text{Var (Taux cum.)} = \sum_{i=1}^{15} a_i t_i^2 / n_i = 0,10947 \text{ pour } 100\ 000$$

$$= 0,00010947\%$$

L'écart type du taux cumulé (0-74), e.t. (taux cum.), s'obtient par extraction de la racine carrée de cette valeur

$$\text{e.t. (Taux cum.)} = \sqrt{0,00010947} \text{ pour } \sqrt{100}$$

$$= 0,105\%$$

Donc le taux cumulé (0-74) du cancer du poumon chez l'homme en Ecosse est de 11,4% avec un écart type de 0,1%

L'erreur-type du taux cumulé

La variance et l'erreur-type du taux cumulé peuvent être obtenues à partir des formules de la variance et de l'erreur-type du taux ajusté par la méthode directe (9.10 et 9.11) en utilisant les pondérations appropriées (c'est-à-dire la taille des intervalles d'âge, t_i) et l'approximation de Poisson :

$$\text{Var (taux cumulé)} = \sum_{i=1}^A (a_i t_i^2 / n_i) \quad (9.25)$$

et l'écart-type du taux cumulé, e.t.(taux cum.) est :

$$\text{e.t. (taux cum.)} = \sqrt{\sum_{i=1}^A (a_i t_i^2 / n_i)} \quad (9.26)$$

L'intervalle de confiance à 95% du taux cumulé est facilement obtenu grâce à l'équation 9.8 :

$$11.4 \pm (1.96 \times 0.105)$$

soit [11.6, 11.2]

DEUXIÈME PARTIE : LES MÉTHODES PROPORTIONNELLES**La fréquence relative**

Si la taille de la population d'où sont issus les cas enregistrés est inconnue, il est impossible de calculer des taux d'incidence. Dans ce cas on peut étudier la distribution des cas en observant la proportion de différents types de cancer. La procédure habituelle consiste à calculer le pourcentage (ou fréquence relative) de chaque cancer par rapport au total :

$$\text{fréquence relative} = \frac{R}{T} \quad (9.27)$$

ou R = nombre de cas de cancer qui nous intéressent dans le groupe étudié ;
 T = nombre de cas de cancer (toutes localisations confondues) dans le groupe étudié.

Il est aussi possible de calculer le ratio de fréquence (Doll, 1968) où chaque cancer est exprimé comme une proportion des autres cancers plutôt qu'une proportion du total :

$$\text{fréquence rapport} = \frac{R}{T - R} \quad (9.28)$$

Ceci peut avoir des avantages dans certaines circonstances (par exemple si l'on étudie un cancer qui représente une grande proportion du nombre total de cancers), mais ce calcul présente aussi des inconvénients, que l'on ne développera pas ici.

Des comparaisons de fréquence relative peuvent être faites entre les registres ou à l'intérieur des registres, par exemple, entre différentes zones géographiques, différents groupes ethniques ou différentes périodes de temps. L'utilisation des fréquences relatives pose des problèmes car cette comparaison est souvent interprétée comme une vraie différence de risque entre deux sous-groupes alors que cette information ne peut provenir que de la comparaison de deux taux d'incidence. Le rapport des fréquences n'est égal au risque relatif que lorsque les taux d'incidence globaux (pour l'ensemble des cancers) sont égaux.

Dans l'exemple exposé dans la figure 1, le rapport entre les taux d'incidence (rapport des taux) du cancer du foie à Cali et à Singapour, qui ont les mêmes taux globaux d'incidence, est 6,9. Le rapport des fréquences est alors une bonne approximation (7,3). En revanche, bien que le rapport des taux (risque relatif) du cancer du foie à Singapour et Dakar soit de 1,0, le rapport entre les deux proportions est de 0,3. Car le taux d'incidence global à Dakar (37,0 pour 100 000) est beaucoup plus faible que celui de Singapour (126,2 pour 100 000), les cancers autres que le foie y étant beaucoup moins fréquents.

Un problème analogue apparaît dans la comparaison des fréquences entre hommes et femmes. Dans pratiquement toutes les études, l'incidence des cancers spécifiquement féminins (sein, utérus, ovaire) est considérablement plus grande que celle des cancers spécifiquement masculins (prostate, testicule, pénis). Cependant, comme le pourcentage total doit toujours être égal à 100 dans les comparaisons de la fréquence relative, la fréquence des cancers qui sont communs aux deux sexes semblera toujours plus basse chez les femmes.

Dans l'exemple montré, le risque de cancer de l'estomac chez les hommes par rapport aux femmes à Cali est de 1,49 si l'on compare les taux d'incidence (figure 2). Cependant, le ratio des fréquences relatives est de 2,03 à cause des cancers liés au sexe qui représentent environ la moitié des cancers chez les femmes, alors qu'il ne compte que pour seulement 12% chez les hommes.

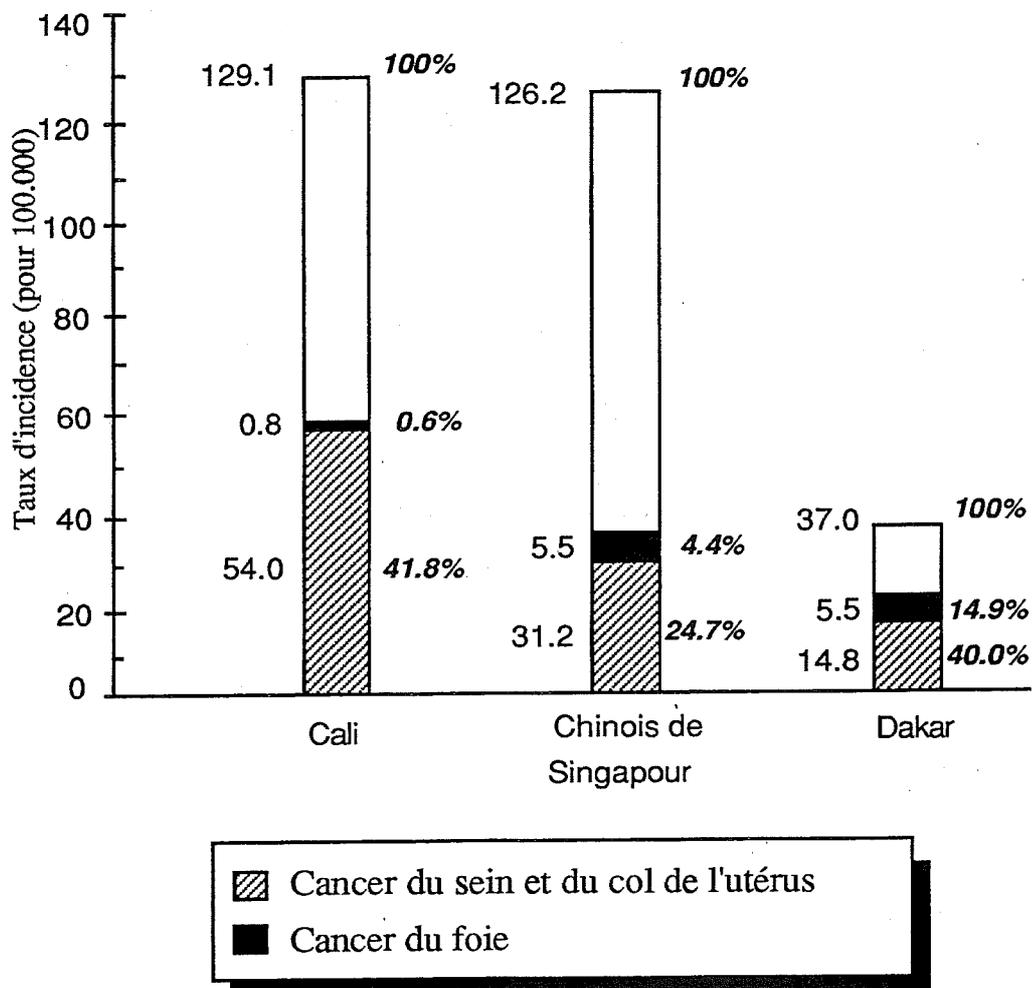


Figure 1. Taux d'incidence (pour 100.000) et fréquences en pourcentage des cancers féminins de 3 registres

Cancer du sein et du col (CIM 174,180) ; cancer du foie (CIM 155). Pour le cancer du foie, le rapport des taux d'incidence "chinois de Singapour/Cali" = 5,5/0,8=6,9 ; "chinois de Singapour/Dakar" = 5,5/5,5=1,0 ; le rapport des pourcentages "chinois de Singapour/Cali" = 4,4/0,6=7,3 ; "chinois de Singapour/Dakar" = 4,4/14,9=0,3.

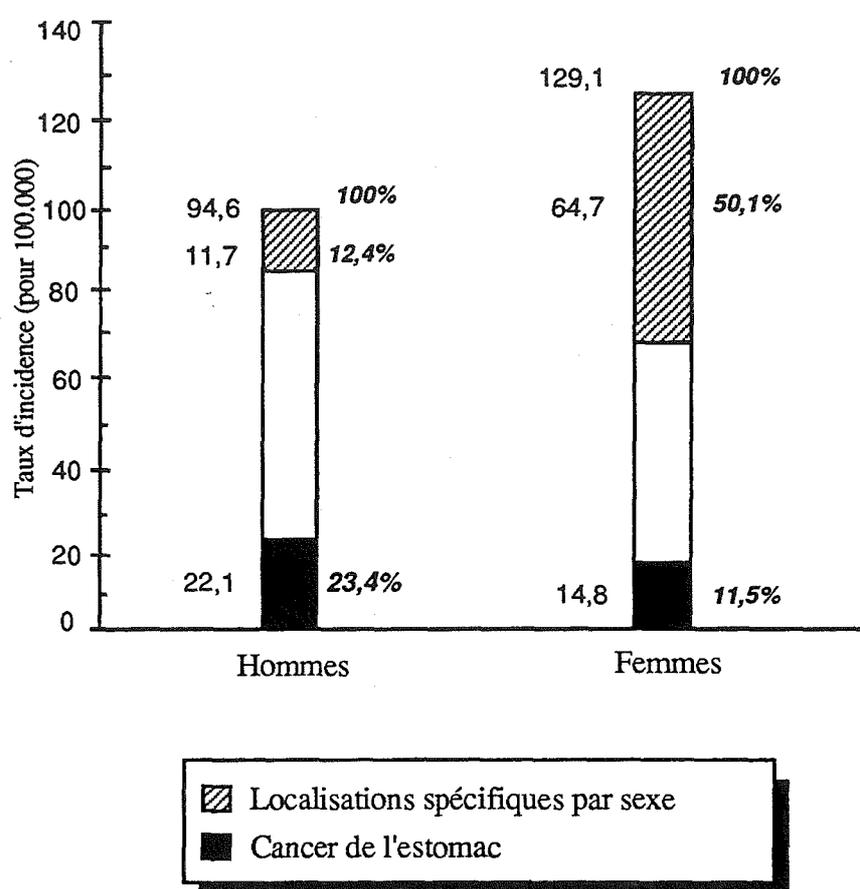


Figure 2. Taux d'incidence (pour 100.000) et fréquences en pourcentage du cancer de l'estomac et de cancers spécifiques du sexe masculin et féminin, Cali, Colombie, 1972-76

Cancers spécifiques du sexe féminin : CIM 174-183 ; Cancers spécifiques de sexe masculin : CIM 185-187. Cancer de l'estomac, CIM.151. Sex ratio du cancer de l'estomac : rapport des taux d'incidence, MIF = 22,1/14,8 = 1,49. Ratio des pourcentages, MIF = 23,4/11,5 = 2,03. Ratio des pourcentages après exclusion des cancers spécifiques du sexe, MIF = 26,7/23,0 = 1,16.

Les comparaisons de fréquences relatives faites séparément pour chaque sexe, donnent bien sûr les mêmes résultats que les comparaisons des taux d'incidence.

Une solution du problème posé par la comparaison des fréquences relatives entre différents centres où l'occurrence de certaines tumeurs fréquentes est hautement variable, consiste à calculer des fréquences résiduelles, c'est-à-dire le pourcentage d'un cancer particulier après avoir enlevé les tumeurs ayant les taux les plus variables d'une série à l'autre. Cette procédure peut être utile pour comparer les séries où les différences dans les taux d'incidences globaux sont essentiellement dues à quelques tumeurs très variables (c'est ce qui a été fait par exemple pour comparer des séries africaines par Cook et Burkitt (1971)).

Cependant, ceci complique quelque peu l'interprétation, et les résultats pourront être moins clairs qu'en utilisant la simple fréquence relative. Ainsi, dans l'exemple de la figure 2, le fait d'enlever les localisations liées au sexe du dénominateur signifie que l'incidence totale devient plus élevée chez les hommes que chez les femmes, si bien que le ratio des fréquences résiduelles pour le cancer de l'estomac (1,16) devient une sous-estimation plutôt qu'une sur-estimation du vrai risque relatif (1,49).

Dans l'exemple déjà présenté dans la figure 1, les cancers du col de l'utérus et du sein représentent 40% des cancers à Dakar mais seulement 24,7% à Singapour. Si ces tumeurs variables sont exclues du dénominateur, les fréquences résiduelles du cancer du foie sont 5,8% (4,4/100 - 24,7) à Singapour et 24,8% (14,9/100 - 40,0) à Dakar. L'estimation du risque relatif obtenue en comparant ces fréquences résiduelles est de 0,23 (5,8/24,8), qui est plus éloignée de la vraie valeur (1,0) que l'estimation obtenue en comparant les pourcentages bruts (0,30).

Standardisation sur l'âge

Comme dans le cas des comparaisons des taux d'incidence, la comparaison des proportions est rendue plus complexe quand il existe des différences dans la structure d'âge des populations à comparer.

La fréquence relative des différents types de cancers varie considérablement avec l'âge ; par exemple, certaines tumeurs, comme la leucémie aigüe sont plus fréquentes dans l'enfance alors que d'autres (cancers respiratoires et digestifs) sont très rares et représentent une grande proportion des cancers chez les personnes âgées. La proportion des différents cancers dans une série est donc fortement influencée par la structure d'âge. Une forme de standardisation par l'âge est donc nécessaire si l'on veut faire des comparaisons.

Deux méthodes ont été utilisées pour la standardisation par l'âge, le rapport standardisé de cancer (ASCAR), qui est l'équivalent en fréquence proportionnelle de la standardisation directe sur l'âge (Tuyns, 1968), et le rapport d'incidence proportionnelle standardisée (RIPS ou RIP), qui est une standardisation indirecte. Des deux, le RIP est nettement supérieur, l'ASCAR étant seulement valable si les bases de données proviennent de sources complètement différentes et quand il n'y a pas de référence évidente pour la comparaison.

Le rapport standardisé de cancer (ASCAR)

L'ASCAR est une standardisation directe qui nécessite de choisir une répartition des cancers par âge qui servira de référence sur laquelle la série

à comparer sera standardisée. Le choix est arbitraire, mais si la référence est identique à la distribution d'âge de tous les cancers dans les séries à comparer, l'ASCAR sera relativement proche de la fréquence relative brute. Les proportions servant de référence pour comparer les fréquences de cancers dans différents pays en voie de développement (Parkin, 1986) sont données dans le tableau 12.

L'ASCAR est calculé de la façon suivante :

$$\text{ASCAR} = \sum_{i=1}^A (r_i/t_i)p_i \quad (9.29)$$

- ou r_i = nombre de cancers qui nous intéressent dans le groupe étudié dans la classe d'âge i
 t_i = nombre de cas de cancer toutes localisations confondues dans le groupe étudié et dans la classe d'âge i
 p_i = la proportion de référence pour la classe d'âge i

Tableau 12. Distribution des âges utilisée comme référence dans les pays en voie de développement

Groupe d'âge	%
0-14	5
15-24	5
25-34	5
35-44	10
45-54	20
55-64	25
65-74	20
75+	10
Tous	100

Source : Parkin, 1986.

L'ASCAR est interprété comme étant la fréquence relative d'un cancer qui aurait été observée si les proportions spécifiques par âge avaient été observées dans une population ayant une distribution par âge de l'ensemble des cancers identiques à la distribution de référence. On doit souligner que les problèmes rencontrés lorsque l'on fait des comparaisons entre des bases de données ayant des taux d'incidence globaux différents, persistent et ne sont pas corrigés par la standardisation.

Exemple 14. Calcul du rapport standardisé de cancer (ASCAR)

Le tableau 13 présente les éléments nécessaires au calcul de l'ASCAR du cancer nasopharyngé chez l'homme à Tunis. Avec la formule (9.29), ASCAR = 10,98, que nous pouvons comparer avec la fréquence relative calculée sans ajustement sur l'âge qui est

$$\frac{344}{3.073} \times 100 = 11,19\%$$

Tableau 13. Calcul du rapport standardisé de cancer (ASCAR) pour le cancer du nasopharynx chez les hommes de Tunis 1976-80

Groupe d'âge	Nombre de cas		Proportion de cancer du nasopharynx (r_i/t_i)	Proportion référence % (p_i)	Pourcentage attendu % ($(r_i/t_i)p_i$)
	Nasopharynx (r_i)	Tous cancers (t_i)			
0-14	16	257	0,062	5	0,31
15-24	37	239	0,155	5	0,78
25-34	22	132	0,167	5	0,84
35-44	60	292	0,205	10	2,05
45-54	88	612	0,144	20	2,88
55-64	76	744	0,102	25	2,55
65-74	40	619	0,065	20	1,30
75+	5	178	0,028	10	0,28
	344	3073	0,112	100	10,98

Source : Parkin, 1986

Les problèmes statistiques de comparaison des scores ASCAR n'ont pas été développés et il n'existe pas de formule disponible pour calculer l'écart-type.

Le rapport d'incidence proportionnelle (RIP)

Le rapport d'incidence proportionnelle est la méthode de choix pour comparer des bases de données lorsque l'on dispose d'une répartition standard de proportion par âge pour chaque type de cancer (comme la standardisation indirecte nécessite des taux d'incidence spécifique de référence). Le cas de figure habituel est représenté par un registre qui veut comparer différentes sous-classes de cas à l'intérieur de celui-ci (définies par exemple par le lieu de résidence, le groupe ethnique, la catégorie professionnelle...). Dans ce cas une référence est donnée par les proportions spécifiques par âge de chaque type de cancer pour l'ensemble du registre

(une référence extérieure est préférable car l'ensemble du registre inclura aussi les sous-groupes étudiés). En pratique si aucun sous-groupe ne représente un grand pourcentage (30% ou plus) du total, ceci est relativement peu important.

Dans le rapport d'incidence proportionnelle, le nombre de cas attendus dans le groupe étudié pour un cancer spécifique est calculé, et le RIP est le rapport des cas observés sur les cas attendus (exactement comme le RSI) et il est habituellement exprimé sous forme d'un pourcentage.

Le nombre de cas attendus pour un cancer particulier est obtenu en multipliant le nombre total de cancers dans chaque groupe d'âge faisant partie des données à étudier par les proportions spécifiques par âge et par type de cancer de la référence. On peut représenter symboliquement :

$$\text{RIP} = (R/E) \times 100 \quad (9.30)$$

$$E = \sum_{i=1}^A t_i (r_i^* / t_i^*) \quad (9.31)$$

où R = nombre de cas observés de la localisation qui nous intéresse dans le groupe étudié

E = nombre de cas attendus de la localisation qui nous intéresse dans le groupe étudié

r_i^* = nombre de cas de cancers qui nous intéressent dans le groupe d'âge i dans la population de référence

t_i^* = nombre de cas de cancers tous sites confondus dans le groupe d'âge i dans la population de référence

t_i = nombre de cancers toutes localisations confondues dans le groupe d'âge i dans le groupe étudié.

Breslow et Day (1987) ont donné une formule pour l'écart-type du log RIP :

$$\text{e.t.}(\log \text{RIP}) = \frac{\left[\sum_{i=1}^A r_i (t_i - r_i) / t_i \right]^{1/2}}{R} \quad (9.32)$$

Exemple 15. Calcul du rapport d'incidence proportionnelle

Les informations figurant dans le tableau 14 permettent de calculer le RIP du cancer du foie dans une région de Thaïlande, en utilisant comme référence les distributions spécifiques par âge de ce cancer pour l'ensemble de la Thaïlande.

Tableau 14. Données permettant de calculer le RIP pour le cancer du foie dans une région de Thaïlande

Age	Thaïlande			Region 4		
	Cancer du foie	Tous cancers	Proportion	Cancer du foie	Tous cancers	Cancer du foie attendu
	(r_i^*)	(t_i^*)	(r_i^*/t_i^*)	(v_i)	(t_i)	$t_i(r_i^*/t_i^*)$
0-4	2	210	0,010	0	9	0,090
5-9	1	143	0,007	0	5	0,035
10-14	4	145	0,027	0	4	0,108
15-19	7	230	0,030	1	12	0,360
20-24	23	265	0,087	2	23	2,001
25-29	50	368	0,136	11	37	5,032
30-34	120	492	0,244	22	57	13,908
35-39	169	685	0,247	31	84	20,748
40-44	314	1 077	0,292	52	123	35,916
45-49	383	1 540	0,249	107	213	53,037
50-54	470	2 155	0,218	95	220	47,960
55-59	388	2 093	0,185	66	182	33,670
60-64	323	2 161	0,150	74	174	26,100
65-69	230	1 910	0,120	41	152	18,240
70-74	148	1 631	0,091	27	90	8,190
75-79	69	980	0,070	12	35	2,450
80-84	21	426	0,049	4	15	0,735
85+	5	172	0,029	0	8	0,232
	2 727	16 683		545	1443	268,812

Source : Scrivatanabul et coll., 1988

En utilisant la formule (9.31)

$$E = \sum_{i=1}^A t_i (r_i^*/t_i^*) = 268,812$$

En utilisant la formule (9.30)

$$\text{RIP} = (R/E) \times 100 = 545/268,812 \times 100 = 203\%$$

où r_i = nombre de cas de cancers qui nous intéressent dans le groupe d'âge i dans le groupe étudié.

Une formule simple peut être utilisée pour avoir une bonne approximation de la formule 9.32 tant que la proportion de cas due à la cause qui nous intéresse est relativement petite :

$$\text{e.t.}(\log \text{RIP}) = 1/\sqrt{R} \quad (9.33)$$

A partir des données du tableau 14, en utilisant la formule (9.32), l'écart-type peut être calculé :

$$\text{e.t.}(\log \text{RIP}) = \frac{\sqrt{325,03}}{545} = 0,033$$

et en utilisant l'approximation de la formule (9.33)

$$\text{e.t.}(\log \text{RIP}) = \frac{1}{\sqrt{545}} = 0,043$$

Breslow et Day (1987) n'ont pas recommandé l'utilisation de procédures statistiques spéciales pour le RIP ; les questions de signification statistique et de différence observée pouvant être évaluées avec l'intervalle de confiance.

Pour obtenir l'intervalle de confiance à 95% d'un RIP à 2,03 (exemple 15), et en utilisant l'écart-type $\text{e.t.}(\log \text{RIP})$ calculé par la formule (9.32).

$$\begin{aligned} \text{RIP} &= 2,03 \\ \log \text{RIP} &= 0,708 \\ \text{intervalle de confiance 95\% de } \log \text{RIP} &= 0,708 \pm (1,96 \times 0,033) \\ &= 0,643 ; 0,773 \\ \text{intervalle de confiance 95\% de RIP} &= 1,90 ; 2,17 \end{aligned}$$

Relation entre le RIP et le RSI

Comme le calcul du RIP ne nécessite pas d'information sur la population à risque, un RIP élevé ne signifie pas forcément que le risque de la maladie est élevé, mais simplement qu'il y a une plus grande proportion de cas de cette pathologie que dans la population de référence.

Les relations entre le RIP et le RSI ont été étudiées de façon empirique par plusieurs groupes (Decouflé et coll, 1980 ; Kupper et coll 1978 ; McDowall, 1983 ; Roman et coll, 1984).

En pratique, on peut démontrer que pour chaque groupe étudié,

$$\text{RIP} = \frac{\text{RSI}}{\text{RSI (tous cancers)}}$$

Le ratio RSI/RSI (tous cancers) est appelé le RSI relatif. Ainsi, un RSI relatif plus grand que 100 suggèrera que le taux d'incidence spécifique à la cause étudiée dans la population de l'étude est plus grand que ce qui aurait été attendu sur la base du taux d'incidence global pour tous les cancers. La conséquence de ceci est que le RIP peut être plus grand que 100 tandis que le RSI sera plus petit, ou vice versa.

Le tableau 15 montre un exemple tiré du registre des cancers d'Israël (Steinitz et coll, 1989). Dans cet exemple, les hommes d'origine asiatique ont un taux plus bas d'incidence de cancer toutes localisations confondues que la population de référence (ici «tous les hommes Juifs»), donnant un RSI (tous cancers) de 77%. Ils ont également un RSI plus bas pour le cancer du poumon que «tous les hommes Juifs» (86%). Cependant, comme le cancer du poumon est proportionnellement plus important chez les «hommes asiatiques» que chez «les hommes Juifs» dans leur ensemble, le RIP dépasse 100.

Tableau 15. Relation entre RIP et RSI. Incidence du cancer chez les Juifs d'Israël ; hommes nés en Asie comparés à l'ensemble des hommes Juifs

Cause	cas observés	RSI (%)	RIP (%)	Relatif RSI (%)
Tous cancers	6771	77	100	100
Oesophage	114	105	139	136
Estomac	693	76	100	99
Lèvre	125	110	140	143
Langue	1062	86	112	112

Chapitre 10. Analyse de la survie

D.M. Parkin¹ et T. Hakulinen²

¹*Centre International de Recherche sur le cancer,
150 cours Albert-Thomas, 69372 Lyon Cédex 08, France*
²*Registre de Cancer, Liisankatu 21B, 00170 Helsinki, Finlande*

Introduction

Les registres de cancers collectent des informations sur tous les cas de cancers survenant dans des zones déterminées. Les taux de survie pour les différents cancers sont donc calculés à partir de données représentant le pronostic moyen dans la population et fournissent, théoriquement, un index objectif de l'efficacité de la prise en charge des patients cancéreux dans les régions concernées. A l'opposé, les registres hospitaliers s'intéressent aux résultats des patients traités dans une seule institution, et peuvent être appelés à évaluer l'efficacité des différentes thérapeutiques.

Ce chapitre s'intéresse principalement à la description des méthodes de calcul de survie pour des données de population. Cependant, les méthodes analytiques s'appliquent également aux données hospitalières, et peuvent être utilisées pour décrire le devenir de tout groupe de patients cancéreux. Mais il faut souligner que l'analyse descriptive de la survie n'est pas suffisante pour évaluer l'efficacité des différents traitements, qui ne peut l'être que par un essai clinique *ad hoc*.

Définition de cas

La première étape d'une analyse de la survie consiste à déterminer clairement les groupes de patients à partir desquels les calculs seront faits. Ceux ci sont généralement définis par :

- Le type de cancer (site et/ou histologie),
- La date du diagnostic,
- Le sexe,
- Le stade de la maladie.

Le stade de la maladie est généralement présenté par de simples catégories, un maximum de quatre, qui sont dérivées de l'évaluation clinique (voir chap. 6, item 23), ou de l'évaluation chirurgicale et anatomopathologique (chap. 6, item 24). Les résultats peuvent être exprimés par groupes d'âge, d'origine ethnique, de modalité de traitement, etc....

Un registre de population devrait limiter ses analyses de la survie aux cas résidant dans la zone du registre, car on peut penser que les patients qui viennent spécialement dans un lieu donné pour être traités, constituent un groupe atypique avec une survie différente de la moyenne.

Il faut définir la nature des cas à inclure dans l'étude. Par exemple, il faut décider si on inclut les cas pour lesquels la base la plus valide de diagnostic est l'examen clinique. Les cas enregistrés sur la base du seul certificat de décès (CDS) posent un problème particulier. Pour de tels cas, la date d'incidence (chap. 6, item 16) est nécessairement la même que la date du décès, ils ont donc théoriquement une survie nulle. Un problème se pose aussi pour les cas diagnostiqués pour la première fois à l'autopsie.

Selon Hanai et Fujimoto (1985), quand des cas sont enregistrés sur la base du seul certificat de décès, il peut être admis qu'un nombre équivalent de cas encore vivants ait échappé à l'enregistrement au moment du diagnostic et ne figure toujours pas dans les données du registre. Si cette affirmation est vraie, l'inclusion des cas CDS aboutirait à sous-estimer le taux de survie par l'inclusion d'un excès de cas décédés dans le registre. De plus, comme la date d'incidence (chap 16, item 16) et la date du décès (item 32) sont les mêmes, la durée de la survie est égale à 0. Dans l'évaluation de la survie cumulée par la méthode actuarielle (voir plus loin), de tels individus sont inclus dans les personnes survivant moins d'une année et le taux de survie à un an est artificiellement réduit. Cependant, si ces cas forment une proportion substantielle de la totalité des cas enregistrés, leur exclusion biaisera aussi le calcul qui ne reflétera plus le vrai taux de survie des cancers dans la communauté.

Quand la durée de la maladie est notifiée sur le certificat de décès, cette information peut être utilisée pour fixer la date du diagnostic (ou la date d'incidence), alors les cas CDS peuvent être inclus, sinon, le choix est arbitraire. La pratique la plus courante est d'omettre les cas CDS, mais c'est probablement parce que la plupart des travaux publiés sur la survie proviennent de registres ayant une assez faible proportion de tels cas. Une solution alternative est de présenter deux taux de survie, un pour les cas incidents et les cas CDS, et un autre présentant les cas sans les CDS. La proportion de CDS devra toujours être spécifiée sur les publications traitant de la survie.

Définition de la date de début

Pour le registre de population, la date de début (à partir de laquelle la survie est calculée) est la date d'incidence (chap 6, item 16). Pour les registres hospitaliers, la date d'admission à l'hôpital est souvent utilisée. Quand la survie sert à mesurer le résultat final d'un traitement, la date du début de ce traitement est plus appropriée. Dans les essais cliniques, quand on compare les résultats de plusieurs traitements, on peut utiliser la date de randomisation (Peto et coll, 1976, 1977).

Suivi

Pour calculer la survie, il faut suivre les cas enregistrés pour savoir si les patients sont vivants ou morts.

Suivi passif

Il repose sur le signalement du décès des patients enregistrés grâce au fichier des certificats de décès de la région. La fusion des deux fichiers, le fichier des certificats de décès dépendant de l'état civil et le fichier des cas enregistrés au registre, est réalisé par le registre des cancers ou dans le service local ou national de l'état civil. Dans ce processus d'appariement, un numéro national d'identification (s'il existe) ou une combinaison de plusieurs indices tels que le nom, la date de naissance et l'adresse est utilisée pour l'identification du patient.

Dans le suivi passif, tout patient cancéreux enregistré pour lequel le décès n'a pas été notifié au registre par le service de l'état civil (en d'autres termes, tout cas non apparié) est considéré comme vivant. Le suivi passif peut, conduire à surestimer le vrai taux de survie : l'importance de l'erreur tient d'une part à l'exactitude du processus d'appariement et d'autre part aux cas des migrants. Occasionnellement, il est possible d'accéder à un fichier des migrants (cf. en Finlande), ainsi ces cas peuvent être exclus de la liste des cas suivis et ne pas être considérés comme étant toujours en vie.

Suivi actif

Certains registres recueillent des informations par l'intermédiaire de tous les registres hospitaliers qui existent dans leur zone d'étude. Ces derniers effectuent régulièrement un suivi de leurs malades grâce au médecin du patient. Ce type de suivi porte le nom de suivi médical et il permet généralement d'améliorer tant la qualité, que la durée des études de survie.

La majorité des registres de population ne disposent pas d'un système de suivi individuel, mais ils peuvent utiliser des listes établies à d'autres fins pour connaître indirectement la survie. Des sources d'information aussi diverses que, le recensement, les listes d'inscription dans un service de

santé, à la sécurité sociale, dans une mutuelle, ou encore les listes électorales peuvent être utilisées. Ces techniques peuvent évidemment venir en complément du suivi médical.

Le suivi actif met en évidence un certain nombre de patients pour lesquels il ne peut y avoir de suivi et dont le statut vital est inconnu. Quand la survie est calculée par la méthode actuarielle (voir plus loin), il faut considérer de tels patients comme vivants et résidants dans la région (et donc faisant partie de la population soumise au risque) durant exactement la moitié de la période pour laquelle on a eu de leurs nouvelles. Cependant, il est probable que la plupart d'entre eux sont encore vivants ; s'ils étaient morts, le registre l'aurait appris par leur certificat de décès. Dans ce cas, il en résulte un biais qui sous estime les taux de survie. Il est donc important d'avoir un minimum de patients perdus de vue.

Intervalle de survie

La survie peut s'exprimer en pourcentage des cas présents initialement, et encore vivants après un intervalle donné. Le choix de l'intervalle est arbitraire et dépend du pronostic du cancer étudié. Dans l'interprétation des taux de survie, on doit prendre en compte le nombre d'individus présents au début de l'intervalle. On ne devrait pas publier des taux calculés avec moins de dix patients présents initialement à cause de l'instabilité des résultats estimés avec si peu de sujets. Les méthodes exposées dans ce chapitre permettent de décrire la survie observée globalement dans un groupe de cancéreux. Dans une étude de survie, il est important de calculer la survie pour des délais successifs. Soulignons que le taux de survie à cinq ans est conventionnellement utilisé pour comparer la survie entre groupes de patients selon leur localisation cancéreuse, leur sexe..., et qu'il est souvent utilisé comme une mesure du taux de guérison ; mais il est évident que pour de nombreuses localisations, un délai de cinq ans est insuffisant (Hakulinen, 1981).

Calcul des taux de survie

La section suivante est issue du "Reporting of Cancer Survival and End Result", 1982, publié par l'American Joint Committee on Cancer.

Dans les registres de cancers, on calcule généralement, les taux de survie pour des cas enregistrés durant une période de plusieurs années avant la date donnée. Dans les exemples ci-dessous, ces principes sont illustrés pour un très petit groupe de patients (50) chez qui un mélanome a été diagnostiqué durant les quinze années précédant le 1er juin 1985. La survie de ces patients peut être évaluée grâce à une surveillance effectuée jusqu'à fin 1987, c'est à dire que la date de fin d'étude est fixée au 31 décembre 1987. Les données de base sont présentées dans le tableau 1.

Tableau 1. Données concernant 50 patients atteints de Mélanome

Numéro de patient	Sexe	Age	Date de diagnostic mois/ année)	Dernières nouvelles			Années vécues depuis diagnostic
				Date (M/A)	Etat	Cause du décès	
1	M	63	10/70	10/70	Mort	Mélanome	0
2	M	42	7/72	1/78	M	Autre	5
3	M	41	3/73	4/73	M	M	0
4	F	57	6/73	7/74	M	M	1
5	M	35	9/73	10/87	Vivant		14
6	F	48	10/73	8/74	M	M	0
7	M	43	4/74	2/77	M	M	2
8	F	27	1/75	1/75	M	M	0
9	F	56	12/76	10/87	V		10
10	F	33	1/77	11/87	V		10
11	F	37	4/77	4/87	V		10
12	F	58	9/77	8/87	V		9
13	M	21	2/77	5/78	M	A	0
14	M	71	2/78	11/86	V		8
15	F	66	6/79	8/79	M	M	0
16	F	35	7/79	12/87	V		8
17	F	31	10/79	11/87	V		8
18	M	35	3/80	6/87	V		7
19	F	44	4/80	7/87	V		7
20	M	26	4/80	10/87	V		7
21	M	57	10/80	6/81	M	M	0
22	M	54	12/80	2/81	M	M	0
23	M	63	1/81	1/82	M	M	1
24	F	32	1/81	10/83	M	M	2
25	F	43	4/81	2/87	V		5
26	F	76	7/81	2/87	M	M	4
27	M	31	9/81	11/87	V		6
28	M	77	11/81	2/87	V		5
29	F	59	11/81	4/87	V		5
30	F	76	12/81	9/87	V		5
31	M	39	3/82	8/85	M	M	3
32	F	50	7/82	4/87	V		4
33	F	38	10/82	6/87	M	M	4
34	F	82	3/83	12/87	V		4
35	M	65	4/83	7/83	M	M	0
36	M	40	4/83	10/87	V		4
37	M	22	6/83	2/87	V		3
38	F	25	1/84	11/87	V		3
39	M	33	4/84	11/87	V		3
40	F	51	5/84	10/87	V		3
41	F	40	7/84	11/87	V		3
42	M	70	9/84	9/85	M	A	1
43	M	47	9/84	12/85	M	M	1
44	M	67	10/84	4/86	M	A	1
45	F	58	1/85	8/87	V		2
46	M	75	1/85	10/87	V		2
47	M	40	4/85	7/87	V		2
48	F	35	4/85	7/87	V		2
49	F	49	5/85	12/86	M	M	1
50	F	21	6/85	3/87	V		1

Calcul par la méthode directe

La façon la plus simple de résumer la survie d'un patient est de calculer le pourcentage de patients vivants à la fin d'un intervalle déterminé (par exemple cinq ans), en ne prenant en compte que les patients exposés au risque de mourir durant tout l'intervalle étudié. Cette technique est connue sous le nom de "méthode directe".

L'ensemble des données du tableau 1 montre que l'on a eu des nouvelles des patients durant l'année 1987, mais ces nouvelles sont parvenues à différents mois de l'année. On sait que tous les patients contactés en 1987 étaient encore vivants le 31/12/86. Donc, le 31/12/86 est considéré comme la date effective de fin d'étude. Cela signifie qu'à la date de fin d'étude, tous les patients traités pour la première fois à partir du 1/1/82 n'avaient pas été potentiellement exposés durant au moins cinq ans au risque de mourir. Ainsi, 20 des 50 patients (n°31 à 50) doivent être exclus du calcul par la méthode directe.

L'examen des données de la colonne "Etat aux dernières nouvelles" du tableau 1 pour les 30 premiers patients exposés au risque durant au moins cinq ans, indique que 14 d'entre eux étaient décédés avant le 31/12/86. Cependant, un de ces patients (n°2) avait vécu cinq années entières avant de décéder. Donc, 17 patients, parmi les 30, étaient encore vivants au cinquième anniversaire de leur premier traitement : en conséquence, le taux de survie à cinq ans est de 57%.

Calcul par la méthode actuarielle

Le calcul par la méthode directe n'utilise pas toute l'information disponible. Par exemple, les données indiquent que le patient n°31 est décédé quatre ans après traitement, et que le patient n°32 a survécu plus de quatre ans. Ces informations méritent d'être utilisées mais ne peuvent l'être si l'on respecte les règles de la méthode directe, ces patients ayant été diagnostiqués après décembre 1981.

La méthode actuarielle (ou des tables de survie) permet d'utiliser toute l'information fournie par le suivi jusqu'à la date de clôture de celui-ci. La méthode actuarielle a aussi l'avantage de donner des informations sur l'allure de la survie, montrant comment le groupe des patients a diminué durant la période d'observation (Culter et Ederer, 1958; Ederer et coll., 1961).

Les méthodes décrites ici sont bien adaptées à l'étude fine de la survie d'une petite série de patients (Dans cet exemple, 50 patients). Leur utilisation dans une série plus importante n'est possible que si l'on utilise un ordinateur pour les calculs (cf. Hakulinen et Abeywickrama, 1985).

Tableau 2. Calcul des taux de survie et de leur écart type par la méthode actuarielle

Années écoulees depuis le diagnostic	Nb de vivants au début de l'année	Nb de décédés durant l'année	Nb de sujets vus vivants pour la dernière fois dans l'année	Nb de sujets exposés au risque de décès	Proportion de décédés durant l'année	Proportion de survivants durant l'année	Proportion de survivants du diagnostic à la fin de l'année	Col 5- Col 3	Col 6 / Col 9
(i)	(l _i)	(d _i)	(w _i)	(r _i) ^a	(q _i) ^a	(p _i) ^a	(Πp _i)	(r _i -d _i)	q _i / (r _i - m _i)
0	50	9	0	50.0	0.180	0.820	0.820	41.0	0.0044
1	41	6	1	40.5	0.148	0.852	0.699	34.5	0.0043
2	34	2	4	32.0	0.063	0.937	0.655	30.0	0.0021
3	28	1	5	25.5	0.039	0.961	0.629	24.5	0.0016
4	22	2	3	20.5	0.098	0.902	0.567	18.5	0.0053
>5	17	-	17	-	-	-	-	-	-
Total		20	30						0.0177

^a $r_i = l_i - \frac{w_i}{2}$; $q_i = d_i / r_i$; $p_i = 1 - q_i$

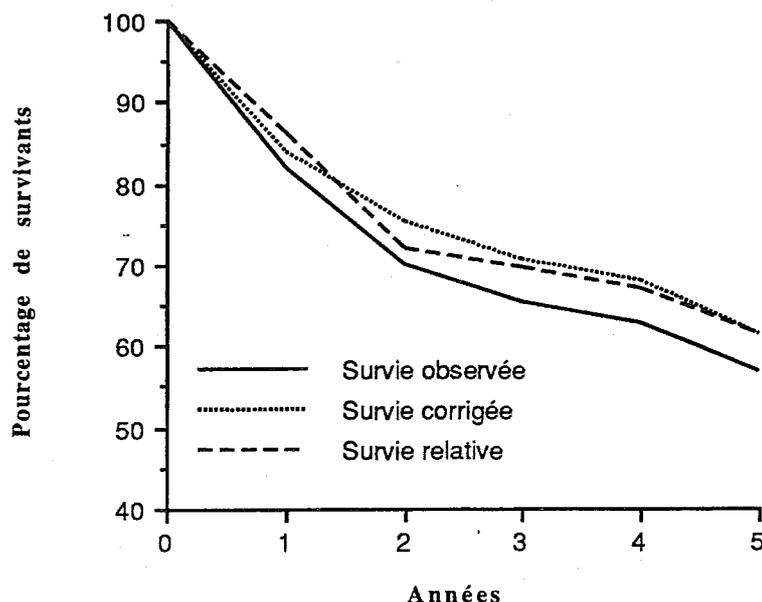


Figure 1. Taux de survie observée, corrigée et relative des mélanomes
Etablis à partir des données des tableaux 1 et 2.

Taux de survie observée

Un exemple d'utilisation de la méthode actuarielle utilisant l'ensemble de l'information connue sur les 50 patients vus précédemment, est donné dans le Tableau 2. La préparation de ce tableau compte sept étapes.

(1) Le statut vital des patients (vivant ou mort) et les exclusions survenant au cours de chacune des années suivant le diagnostic (voir Tableau 1), sont utilisés comme entrées des colonnes 3 et 4. Notons que 17 patients vivants au début de la dernière période après le diagnostic (5 ans et plus) figurant en colonne 2, ont aussi été reportés en colonne 4 (nombre de sujets vus vivants pour la dernière fois durant l'année).

(2) Le nombre de sujets vivants au début de chaque année est entré dans la colonne 2. Il est obtenu par des soustractions successives. Donc, sur les 50 patients diagnostiqués, 9 sont décédés durant la première année et 41 étaient encore vivants un an après le diagnostic. Dans le deuxième intervalle, 6 sont morts et 1 a disparu tout en étant encore vivant. Il restait donc 34 patients observables au début du troisième intervalle (deux ans après le diagnostic).

(3) Le calcul du nombre réel de sujets exposés au risque de décès (colonne 5) est basé sur l'hypothèse que les sujets perdus de vue ont été observés au moins durant la moitié de l'année. Donc, le nombre de sujets

exposés au risque durant la troisième année est de : $34 - (1/2 \times 4) = 32,0$, et pour la quatrième année de : $28 - (1/2 \times 5) = 25,5$.

(4) La proportion de sujets décédés durant une année quelle qu'elle soit (colonne 6) est calculée en divisant le nombre figurant dans la colonne 3 par celui figurant en colonne 5. Donc, pour la première année, cette proportion est de : $9/50,0 = 0,18$, et pour la deuxième année de : $6/40,5 = 0,148$.

(5) La proportion de survivants durant l'année, qui est le taux de survie observée dans l'année est égale à : $1 - (\text{Proportion de décédés})$, (colonne 6).

(6) La proportion de survivants entre le diagnostic et la fin de chaque année, qui est le taux de survie cumulé observé, est le produit des taux annuels de l'année et des années précédentes. Par exemple, pour la cinquième année, la proportion 0,567 est le produit des proportions calculées dans la colonne 7 de la première à la cinquième année.

Tableau 3. Calcul de la survie spécifique

(1) Année après le diagnostic	(2) Nb de vivants au début de l'année	(3) Nb de morts au début de l'année		(4) Nb de sujets vus pour la dernière fois dans l'année mais vivants	(5) Nb de sujets exposés au risque de décès	(6) Taux de décès dans l'année ^a	(7) Taux de survie en fin d'année ^a	(8) Taux de survie cumulée ^a
		(a) Par la maladie	(b) Par autre cause					
(i)	(li)	(d(m) _i)	(d(o) _i)	(w _i)	(r _i) ^b	(q _i) ^b	(p _i) ^b	(I p _i)
0	50	8	1	0	49.5	0.162	0.838	0.838
1	41	4	2	1	39.5	0.101	0.899	0.754
2	34	2	0	4	32.0	0.063	0.937	0.706
3	28	1	0	5	25.5	0.039	0.961	0.679
4	22	2	0	3	20.5	0.098	0.902	0.613
>5	17	-	-	17				
Total		17	3	30				

^a Note "décédés et survivants" des colonnes 5 à 8 font références aux morts (et non morts) de la maladie étudiée.

$$^b \text{ ou } r_i = l_i - \frac{(w_i + d(o)_i)}{2} \quad q_i = d(m)_i / r_i ; \quad p_i = 1 - q_i$$

Le taux de survie à 5 ans, calculé par la méthode actuarielle est de 0,567 environ 57%. Dans cet exemple, le résultat obtenu en utilisant l'information disponible sur les 50 patients est très proche de celui obtenu avec 30 patients par la méthode directe. Cette convergence des deux méthodes n'existe généralement pas lorsque beaucoup de patients ont été exclus du calcul par la méthode directe. Dans ce cas, la méthode actuarielle est plus fiable car basée sur davantage d'informations.

Un des avantages de la méthode actuarielle est de calculer le risque de décès pour chaque intervalle de temps. Ainsi, dans la colonne 6 (qi), on voit que la proportion de malades qui meurent passe de 18% la première année, à 4% la quatrième. L'augmentation à 10% la cinquième année est probablement attribuable au hasard car les effectifs étaient faibles, il ne restait que 22 patients vivants au début de la cinquième année.

Les taux cumulés de la colonne 8 peuvent être utilisés pour dessiner la courbe de survie, ce qui permet d'avoir une description graphique de la survie (figure 1).

Survie spécifique

Les taux de survie observée décrits plus haut prennent en compte tous les décès qu'elle qu'en soit la cause. Il s'agit d'une image exacte de la mortalité du groupe de malades, mais on souhaite généralement connaître la mortalité due à la maladie étudiée. On observe au tableau 1 que dans 4 cas le mélanome n'est pas la cause du décès (patient 2, 13, 42 et 44). Trois de ces décès étant survenus au début des cinq ans de suivi, cela joue sur le taux de survie à cinq ans, calculé dans le tableau 2.

Lorsque l'on dispose d'une information sur la cause du décès, il est possible de faire une correction pour les décès dus à une cause différente de celle étudiée.

Un exemple de calcul figure tableau 3. Les décès observés sont classés en 2 catégories : ceux dus à la maladie étudiée (colonne 3a), ceux dus à une autre cause (colonne 3b). Les patients morts d'une autre cause sont traités comme s'ils avaient été vus vivants pour la dernière fois durant l'année (colonne 4), car ces 2 groupes échappent au risque de mourir du mélanome. Donc, le nombre de sujets exposés au risque de décès (par mélanome) (colonne 5) durant la seconde année d'observation est de : $41 - (2+1)/2 = 39,5$.

Le taux de survie spécifique à 5 ans est de : 0,613, soit 61% comparé au taux observé de 57%. Le taux de survie spécifique indique que 61% des sujets atteints d'un mélanome n'en meurent pas dans les 5 premières années qui suivent le diagnostic.

L'utilisation de la survie spécifique est particulièrement importante lorsque l'on compare des groupes qui diffèrent par des caractéristiques comme l'âge, le sexe, la race, le statut socio-économique ou d'autres qui ont une influence importante sur le risque de mourir d'une autre cause que le cancer étudié. La figure 1 compare la survie observée et spécifique pour les 50 patients. L'écart entre les 2 courbes correspond à la mortalité normale (hors mélanome).

Taux de survie relative

La cause de décès est souvent inconnue ou peu fiable. Il est donc impossible de calculer la survie spécifique. Cependant, il est possible de tenir compte des différences qui existent dans la mortalité normalement attendue pour 2 groupes de sujets : elles correspondent aux différences de risque de mourir d'une autre cause que la maladie étudiée. Ainsi on calcule le taux de survie relative qui est le rapport de la survie observée sur la survie attendue pour un groupe de sujets de la population générale ayant les mêmes caractéristiques de race, d'âge et de sexe à la même période.

On obtient les probabilités de survie attendue en utilisant les tables de survie publiées chaque année pour la population générale. Ces probabilités dépendent de l'âge, du sexe et de l'année durant laquelle se déroule l'étude. A partir de l'exemple Finlandais, le tableau 4 donne les informations nécessaires au calcul de la survie pour le patient n°1, qui est un homme de 63 ans en 1970. En Finlande, les taux de mortalité annuels sont publiés par groupe d'âge de 1 an tous les 5 ans. Ils donnent une valeur moyenne pour 5 années calendaires. Le patient n°1 avait 63 ans dans la période 1966-1971 (en 1970 exactement) et a vécu durant les 5 années suivantes (correspondant à la période 1971-1975). Le taux de mortalité de la population correspondant à l'âge du patient est fourni par les tables de mortalité publiées sous forme de probabilités de décès (statistiques officielles de Finlande 1974-1980). La probabilité de survie est égale à : $1 - (\text{probabilité de décès})$.

Pour tenir compte du fait que le patient n'avait pas exactement 63 ans mais plutôt 63,5 ans, au début du suivi, une moyenne mobile est calculée avec les probabilités annuelles de survie normale. Les 5 probabilités correspondant aux âges 63,5 à 67,5 sont multipliées pour obtenir la probabilité de survie à 5 ans que l'on peut attendre normalement. Dans notre exemple, le résultat est de 0,812.

Pour l'ensemble du groupe du tableau 1, la moyenne des survies attendues est la somme des probabilités individuelles divisée par le nombre des individus (50). Dans ce cas, on trouve 0,94 ou 94%.

$$\text{Taux de survie relative} = \frac{\text{Taux de survie observée}}{\text{Taux de survie attendue}} \times 100 = \frac{0,57}{0,94} = 61\%$$

Dans ce cas, le taux est égal au taux de survie spécifique trouvé précédemment.

Tableau 4. Calcul de la probabilité de survie attendue en utilisant la mortalité générale de la population (en Finlande)

Age	Période calendaire	Probabilité annuelle de décès ^a	Probabilité annuelle de survie	Moyenne mobile sur 2 ans
63	1966-70	36.08	0.96392	
64	1971-75	35.28	0.96472	0.964320
65	1971-75	38.75	0.96125	0.962985
66	1971-75	41.40	0.95860	0.959925
67	1971-75	46.24	0.95376	0.956180
68	1971-75	48.52	0.95148	0.952620

^a Probabilité annuelle de décès pour 100 (Statistiques officielles de Finlande, 1974, 1980)

Il est d'usage, en pratique, de calculer le taux de survie relative pour chaque intervalle et cumulativement pour chaque intervalle successif du suivi (voir Ederer et coll., 1961).

La survie relative ne demande pas de connaître la cause du décès (ni de savoir si le cancer a causé la mort, ou y a contribué), ce qui est un avantage important (Hakulinen, 1977). Cependant, cela suppose que la population observée est soumise à la même force de mortalité que celle qui a servi à construire la table de mortalité. Quand il n'existe pas de table de mortalité appropriée (par exemple pour une race ou un groupe socio-économique), il vaut mieux calculer une mortalité spécifique. Si l'on veut comparer des groupes, il faut évidemment utiliser la même méthode de calcul pour tous les groupes.

Si l'on doit utiliser la survie relative pour des suivis de 10 ans ou plus, il faut lire l'article d'Hakulinen (1982) qui traite des biais liés au vieillissement de la population et aux différences dans les tendances évolutives de l'incidence du cancer pour chaque âge.

Calcul par la méthode de Kaplan-Meier

Très fréquemment, les logiciels proposent un calcul de la survie par la méthode de Kaplan-Meier (Kaplan-Meier, 1958). Cette méthode est semblable à une méthode actuarielle où les taux de survie cumulés ne sont pas calculés à la fin de chaque année, mais à des intervalles de temps beaucoup plus courts si tant est que la précision des informations sur la date de décès le permette.

L'exemple donné au tableau 5 reprend les données du tableau 1 où les durées de suivi sont données au mois près. Les calculs sont presque identiques à ceux de la méthode actuarielle, excepté le fait que l'on utilise des intervalles de temps d'un mois et que l'on considère que les patients exclus ont survécu durant tout l'intervalle (un mois).

La figure 2 montre une courbe de survie calculée par la méthode de Kaplan-Meier. Elle présente des paliers successifs et chaque changement

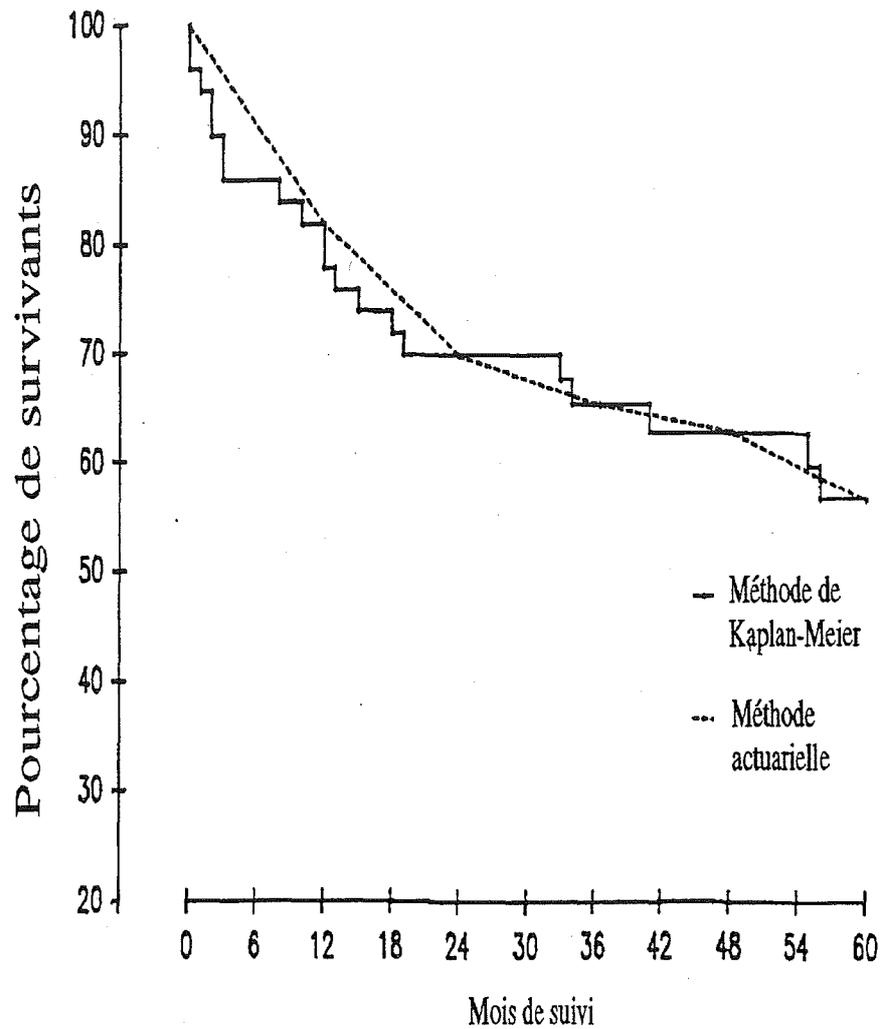


Figure 2. Courbe de survie de Kaplan-Meier pour les patients présentant un mélanome (comparée avec la survie observée, calculée par la méthode actuarielle).

de niveau correspond à un ou des décès, alors que le graphique issu de la méthode actuarielle est une succession de pentes.

Avec cette méthode, on peut calculer un taux corrigé en considérant comme exclus les 3 décès qui ne sont pas imputables au mélanome durant les 5 premières années de survie (signalés par un astérisque dans le tableau 5). Les taux de survie relative se calculent en divisant le taux observé par le taux attendu comme dans la méthode actuarielle.

Tableau 5. Calcul du taux de survie calculé par la méthode de Kaplan-Meier

Mois après le diagnostic	Nombre de vivants au début du mois	Morts	Exclus	Proportion de morts	Proportion de survivants	Survie cumulée
(i)	(v _i)	(m _i)	(w _i)	(q _i)	(p _i)	(P _p _i)
0	50	2	0	0,040	0,960	0,960
1	48	1	0	0,021	0,979	0,940
2	47	2	0	0,043	0,957	0,900
3	45	2*	0	0,044	0,956	0,860
8	43	1	0	0,023	0,977	0,840
10	42	1	0	0,24	0,976	0,820
12	41	2*	0	0,049	0,951	0,780
13	39	1	0	0,026	0,974	0,760
15	38	1	0	0,026	0,974	0,740
18	37	1*	0	0,027	0,973	0,720
19	36	1	0	0,028	0,972	0,700
21	35	0	1			
27	34	0	2			
30	32	0	1			
33	31	1	1	0,032	0,968	0,677
34	29	1	0	0,034	0,966	0,654
38	28	0	1			
40	27	0	1			
41	26	1	0	0,038	0,962	0,628
43	25	0	1			
44	24	0	1			
46	23	0	1			
54	22	0	1			
55	21	1	0	0,048	0,952	0,598
56	20	1	0	0,050	0,950	0,568
57	19	0	2			
>=60	17	1*	16			

Taux de survie ajusté sur l'âge

En utilisant les taux de survie corrigée ou relative, on prend en partie en compte l'effet de l'âge dans la mesure où on élimine les décès liés à d'autres causes que le cancer dont la fréquence est évidemment liée à l'âge. Cependant, il peut exister une association entre risque de mourir du cancer et âge ; dans ce cas, comme pour les taux d'incidence, soit on limite les comparaisons aux taux de survie spécifique par âge, soit on utilise une standardisation sur l'âge.

Écart type du taux de survie calculé

L'écart type et l'intervalle de confiance sont utilisés pour mesurer la précision des taux de survie, comme pour l'incidence.

Écart type des taux de survie calculé par la méthode directe

$$\text{e.t.}(P) = \sqrt{\frac{P(1-P)}{N}}$$

où : P=Taux de survie; N=Nombre de sujets

Dans le calcul du taux de survie par la méthode directe, le nombre total des patients observés durant 5 ans étant de 30, d'où :

$$\text{e.t.}(P) = \sqrt{\frac{0,57 \times (1 - 0,57)}{30}} = 0,090$$

L'intervalle de confiance à 95% est :

$$\begin{aligned} & P \pm 1,96 \times \text{e.t.}(P) \\ & = 0,57 \pm 1,96 \times 0,09 \\ & = 0,39 \text{ à } 0,75 \end{aligned}$$

Écart type des taux de survie actuarielle

Ce calcul utilise les 2 dernières colonnes du tableau 2. On obtient la colonne 9 en soustrayant les valeurs de la colonne 3 à celle de la colonne 5. La colonne 10 provient de la division des valeurs de la colonne 6 par celles obtenues dans la 9. La somme des chiffres de la colonne 10 est égale à 0,0177. L'écart type du taux de survie actuarielle est égal à ce taux de survie multiplié par la racine carrée du total des valeurs de la colonne 10, soit :

$$\begin{aligned} & = 0,567 \times \sqrt{0,0177} \\ & = 0,075 \end{aligned}$$

En utilisant les définitions du tableau 2 :

$$\begin{aligned} \text{e.t.}(P) &= P \sqrt{\sum \frac{q_i}{n-m_i}} \\ &= P \sqrt{\sum \frac{m_i}{n(n-m_i)}} \end{aligned}$$

Cette expression est connue sous le nom de formule de Greenwood.

De même, l'intervalle de confiance à 95% pour le taux de survie à 5 ans est :

$$0,567 \pm 1,96 \times 0,075 \text{ donc } 0,42 \text{ à } 0,72$$

En pratique, grâce aux tables publiées par Ederer (1960), on obtient immédiatement une approximation de l'écart type du taux de survie actuarielle.

On observera que l'écart type du taux de survie actuarielle est plus petit que celui calculé par la méthode directe (0,075 par rapport à 0,090). Cette différence montre l'avantage que l'on a, en terme de précision statistique, à utiliser toute l'information, c'est à dire l'information fournie par les patients observés moins de 5 ans. Pour plus de détails, on se référera à Merrell et Shulman (1955) et Culter et Ederer (1958).

Écart type des taux de survie relative

L'écart type du taux de survie relative s'obtient facilement en divisant l'écart type du taux de survie observée (calculé par la méthode directe ou actuarielle) par le taux de survie attendue. Ainsi, pour le taux de survie à 5 ans, calculé par la méthode actuarielle qui est de 57% avec un taux de survie attendue à 94%, la survie relative est de 61%. L'écart type de ce taux de survie est de :

$$\frac{\text{Ecart type du taux observé}}{\text{Taux de survie attendue}} = \frac{0,075}{0,94} = 0,080$$

L'intervalle de confiance à 95% pour ce taux est de :

$$0,61\% \pm 1,96 \times 0,080 = 0,45 \text{ à } 0,77$$

Comparaison des taux de survie

On souhaite souvent comparer des taux de survie. Si les intervalles de confiance de 2 taux ne se chevauchent pas, on peut être tenté de dire que la différence est statistiquement significative, c'est à dire qu'il est peu probable qu'elle soit le fait du hasard. Cette technique n'est pas vraiment recommandable, nous décrivons donc d'autres procédés plus orthodoxes.

La littérature statistique décrit le test Z qui donne une estimation numérique de la probabilité pour qu'une différence "aussi grande que" ou "plus grande que" celle observée se produise uniquement par hasard. Il se calcule avec la formule :

$$Z = \frac{|P_1 - P_2|}{\sqrt{(e.t.(P_1))^2 + (e.t.(P_2))^2}}$$

où P_1 = Taux de survie du groupe 1

P_2 = Taux de survie du groupe 2

$|P_1 - P_2|$ = Valeur absolue de la différence

C'est à dire l'amplitude de la différence qu'elle soit positive ou négative

e.t.(P_1) = Ecart type de P_1

e.t.(P_2) = Ecart type de P_2

Dans le test Z, si la valeur de $Z > 1,96$, la probabilité que la différence observée soit due au hasard est $< 5\%$ et si $Z > 2,56$, cette probabilité est $< 1\%$.

L'exemple du tableau 6 montre le calcul de la survie observée à 5 ans par la méthode actuarielle pour les 24 hommes ($P_1 = 0,485$) et les 26 femmes ($P_2 = 0,646$). En utilisant la formule de Greenwood, l'erreur standard de P_1 est de 0,105 et celle de P_2 : 0,105.

Tableau 6. Calcul des taux de survie relative observés et du nombre de survivants par années, hommes et femmes

Année	v_i	m_i	w_i	r_i	q_i	p_i	Pp_i	Décès attendus ($r_i \times Q_i$) ^a
Hommes								
0	24	6	0	24,0	0,250	0,750	0,750	4,32
1	18	4	0	18,0	0,222	0,778	0,584	2,66
2	14	1	2	13,0	0,077	0,923	0,539	0,82
3	11	1	2	10,0	0,100	0,900	0,485	0,39
4	8	0	1	7,5	0,000	1,000	0,485	0,74
5	7	1	1	6,5	0,154			0,43
		<hr/> 13						<hr/> 9,36
Femmes								
0	26	3	0	26,0	0,115	0,885	0,885	4,68
1	23	2	1	22,5	0,089	0,911	0,806	3,33
2	20	1	2	19,0	0,053	0,947	0,764	1,20
3	17	0	3	15,5	0,000	1,000	0,764	0,60
4	14	2	2	13,0	0,154	0,846	0,646	1,27
5	10	0	3	8,5	0,000			0,57
		<hr/> 8						<hr/> 11,65

^a Q_i est la proportion de la série complète (hommes et femmes) qui sont morts durant l'année (colonne 6 du tableau 2).

$$\text{Aussi } Z = \frac{|0,485 - 0,646|}{\sqrt{0,105^2 + 0,105^2}} = \frac{0,161}{0,148} = 1,09$$

La valeur calculée est inférieure à 1,96. La différence n'est donc pas statistiquement significative au risque 5%. Pour que cette différence soit significative, il aurait été nécessaire d'inclure davantage de sujets dans l'étude afin que les écarts types soient plus petits.

Pour comparer la survie dans plusieurs groupes, mieux vaut utiliser le test dit du "Logrank" (Peto et coll, 1977; Breslow, 1979). Ce test ne limite pas la comparaison à un seul point, contrairement au précédent, il permet d'utiliser toute l'information fournie par le suivi. Il peut être utilisé pour comparer la survie de différents groupes de traitement dans des essais cliniques. Normalement, la durée de survie après le diagnostic peut être connue avec une assez grande exactitude pour chaque patient, de sorte qu'il est possible de calculer une survie par la méthode de Kaplan-Meier (Figure 2). A titre d'exemple, on peut utiliser une approximation du test du Logrank pour les données du tableau 1 qui donne la survie en 2 groupes (hommes et femmes) pour des intervalles annuels.

Notons qu'il s'agit d'une approximation conservative, elle ne donne pas toujours des valeurs de p suffisamment petites (Crowley et Breslow, 1975). Nous recommandons d'utiliser le vrai test du logrank qui existe dans la majorité des logiciels statistiques.

Pour chaque intervalle, on calcule le nombre de décès attendus dans chaque groupe. On utilise le nombre de personnes exposées au risque de mourir dans chaque groupe (r_i) et la proportion de ceux qui décèdent pendant l'année (Q_i) tous groupes confondus ; dans le cas du tableau 6, hommes et femmes réunis (Tableau 2, colonne 6). Le nombre total de décès attendus dans chaque sous-groupe s'obtient en faisant la somme des décès attendus dans chaque intervalle.

$$\text{Décès attendus} = \sum P_i Q_i$$

On teste la similitude des courbes de survie par le test du Chi 2 à $j-1$ degrés de liberté, pour j groupes :

$$\chi^2 = \sum_{i=1}^j \frac{|O_i - E_i|^2}{E_i}$$

Exemple : la comparaison entre hommes et femmes du tableau 6 utilise l'information sur tous les décès (qui sont tous inclus avec des intervalles inférieurs à 6 ans).

Pour les hommes, décès observés jusqu'à la fin de la 5ème année = 13
 décès attendus jusqu'à la fin de la 5ème année = 9,36

Pour les femmes, décès observés jusqu'à la fin de la 5ème année = 8
 décès attendus jusqu'à la fin de la 5ème année = 11,65

$$\chi^2 = \frac{|13 - 9,36|^2}{9,36} + \frac{|8 - 11,65|^2}{11,65} = 2,56$$

avec $ddl = 1$ $p > 0,10$, différence non significative.

Comme nous l'avons dit plus haut, le test de logrank se trouve dans de nombreux logiciels de statistiques. Il existe d'autres logiciels qui proposent des modèles de survie relative - Hakulinen et Abeywickrama (1985) .

Dans la comparaison des survies entre différents groupes de patients, comme dans toute étude épidémiologique, il est souvent nécessaire de contrôler les facteurs de confusion. Par exemple, on peut vouloir étudier la survie d'un groupe de patients traités dans les hôpitaux par rapport à celle de patients traités ailleurs en prenant en compte les différences entre les 2 groupes pouvant influencer sur le pronostic (par exemple l'âge, l'ethnie, le statut social, le stade évolutif de la maladie).

On peut résoudre ce problème en stratifiant l'analyse sur les facteurs de confusion (Mantel, 1966), mais actuellement, on utilise de plus en plus souvent des techniques basées sur le modèle du risque proportionnel (Cox, 1972).

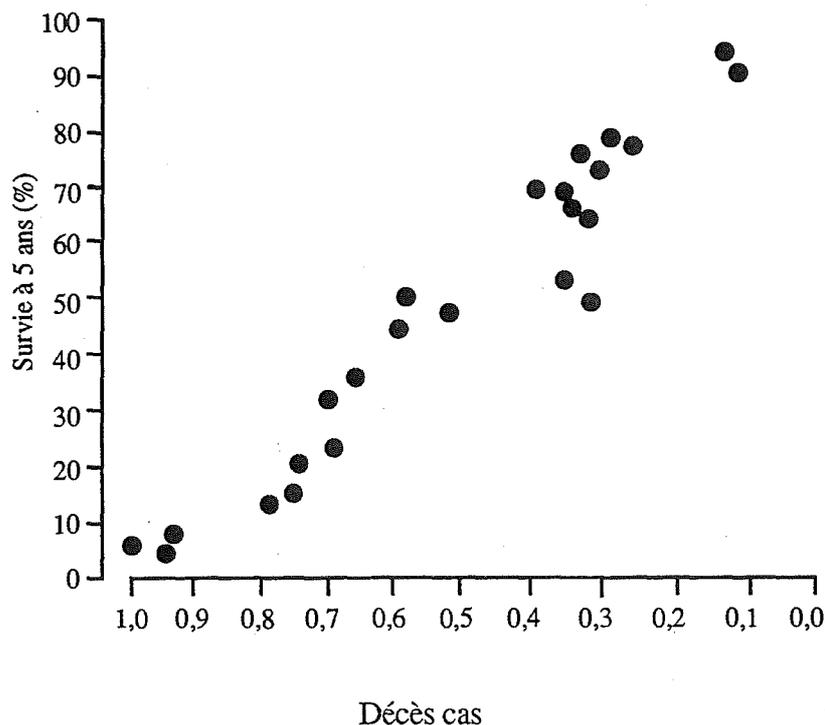


Figure 3. Relation entre les taux de survie relative à 5 ans des cas recensés pendant la période 1973-76 et le rapport décès/cas de 1973 à 77 pour les 24 principales localisations de cancer.
Source : SEER program

De la même façon, les logiciels proposent ces méthodes appliquées à la survie relative (Pocok et coll., 1982; Hakulinen et Tenkanen, 1987). Ce dernier est basé sur GLIM (Baker et Nelder, 1978) et admet aussi des risques non proportionnels¹.

Ratio de létalité

Pour beaucoup de registres, il est impossible de réaliser un suivi correct des cas enregistrés pour calculer des taux de survie. Il est alors possible de présenter à titre indicatif, le ratio de létalité qui est le rapport entre le nombre de nouveaux cas et le nombre de morts pour cette pathologie dans une période de temps donnée. Ce rapport a été utilisé sous le nom de "morts dans la période" (Muir et Waterhouse, 1976) et plus récemment "rapport mortalité/incidence" (Muir et coll., 1987). dans la série *cancer incidence in five continents* pour évaluer l'exhaustivité des registres. Évidemment, les cas incidents et les décès ne concernent pas les mêmes sujets, mais seulement les mêmes diagnostics, et le rapport est uniquement une description indirecte de la survie générale. Cependant, comme le montre la figure 3, la relation entre le taux de survie à 5 ans et le rapport mortalité/incidence pour différents cancers, est très étroite dans un même registre. En revanche, rien ne permet de comparer la survie entre différents registres en utilisant le rapport mortalité/morbidité.

Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier le Dr M. Myers du *National cancer institute : Division of cancer Prevention and Control, biometry branch*, pour son aide, ses commentaires et ses suggestions dans la rédaction de ce chapitre.

¹NdT : Depuis 1996 est aussi disponible sur PC le logiciel SURVREL développé par Estève et Hédelin

Chapitre 11. Les registres hospitaliers de cancers

J.L. Young

*Registre des Tumeurs de Californie, 1812 14th Street, Suite 200,
Sacramento, CA 95814, USA*

Introduction

Les objectifs d'un registre hospitalier de cancers sont, par définition, différents de ceux d'un registre de population. Les utilisations de ce dernier pour la recherche et la planification ont été décrites dans le chapitre 3. Le but d'un registre hospitalier de cancer est de répondre, non seulement aux besoins de l'administration hospitalière et des programmes de lutte contre le cancer des hôpitaux mais surtout aux besoins des patients eux-mêmes. La création d'un registre hospitalier découle de l'idée que les patients sont mieux servis grâce à l'existence d'un registre, puisqu'il permet d'assurer la régularité des consultations de suivi des malades. En effet, certains registres hospitaliers à travers le monde ont la responsabilité de l'organisation pratique de la surveillance des patients.

Le but d'un registre hospitalier est donc de satisfaire, à la fois, les besoins de l'administration et du patient. De ce fait, certaines données collectées par les registres hospitaliers diffèrent de celles relevées par les registres de population. Inversement, du fait que de nombreux registres hospitaliers transmettent aussi leurs données à un registre central de population, le registre hospitalier doit souvent inclure des données qui sont demandées par le registre central, mais qui ne sont d'aucune utilité pour lui-même. Chacune de ces situations sera discutée en détail par la suite.

A l'intérieur de l'hôpital, un registre est souvent considéré comme faisant intégralement partie du programme de lutte contre le cancer de l'hôpital ou de son système de soins. Aux Etats-Unis, par exemple, l'"American College of Surgeons" a un processus d'accréditation active à travers lequel il approuve les programmes de diagnostic et de traitement de chaque hôpital. Plus de 1200 hôpitaux aux Etats-Unis ont obtenu une telle accréditation. Le College exige que tout programme ayant obtenu cette

accréditation comprenne les quatre points majeurs suivants : une commission hospitalière du cancer ; la programmation de conférences régulières sur le cancer ; des études sur l'évaluation de la prise en charge des patients ; et un registre des cancers.

Dans ce cadre, le registre des cancers est utile aux trois autres composantes du programme, de par sa participation active dans leurs différentes fonctions et c'est la commission qui est directement responsable du registre. Celle-ci doit être une commission permanente de l'hôpital, de composition multidisciplinaire et doit avoir clairement réparti ses tâches et ses responsabilités. Ainsi, le registre hospitalier est organisé de façon à assister la commission cancer pour qu'elle puisse assurer ses fonctions. Elles comprennent l'organisation, la production, la gestion et l'évaluation de conférences d'enseignement régulières, des études sur l'évaluation des soins, la détermination des besoins de programmes de prévention, et l'organisation de services de consultation pour les patients.

Une des fonctions d'un registre hospitalier est de fournir un rapport annuel à l'administration hospitalière sur les activités de lutte contre le cancer qui ont été faites durant l'année et d'établir le poids de la prise en charge des cancers dans les activités générales de l'hôpital. L'" American College " demande aux programmes qu'il accrédite de comparer leurs données hospitalières avec les données nationales, de façon à pouvoir comparer ce qui se passe dans un hôpital et ce qui se passe en population générale. Une chose importante à prendre en considération en faisant ce rapport est de savoir exactement quels cas doivent être pris en compte. Doit-on inclure tous les patients vus avec diagnostic d'un cancer, au cours d'une année ? Doit-on inclure seulement les patients vus en consultation ? Doit-on inclure les patients diagnostiqués et/ou traités auparavant dans un autre hôpital ? Ces questions ont donné naissance au concept de "groupe de malades" qui est une notion très importante pour un registre hospitalier mais qui n'a aucune valeur pour un registre de population, à moins qu'il n'assure le suivi de tous les patients dans la population. Les "groupes de malades" peuvent être alors utilisés pour indiquer pour chaque patient, quel est l'hôpital chargé de son suivi. Les définitions généralement acceptées de ces 6 " groupes de malades " sont les suivantes :

(1) diagnostic fait dans cet hôpital depuis la mise en place du registre hospitalier, et tout le primotraitement réalisé ailleurs ;

(2) diagnostic et traitement faits dans cet hôpital (remarque : si le patient est considéré comme incurable, il est quand même inclu dans cette catégorie) ;

(3) diagnostic fait ailleurs mais primotraitement réalisé en partie ou en totalité, dans cet hôpital ;

(4) diagnostic et primo traitement faits en totalité ailleurs (cela inclut aussi tous les patients admis pour des soins palliatifs) ;

(5) diagnostic et traitement faits dans cet hôpital avant la date de mise en place du registre hospitalier ;

(6) diagnostic fait seulement au moment de l'autopsie.

Les patients compris dans les groupes 1, 2 et 3 sont généralement considérés comme des cas à analyser et sont inclus dans les tableaux des rapports annuels de l'hôpital. Ces rapports permettent d'estimer l'efficacité de l'hôpital, en terme de prise en charge des patients atteints d'un cancer. Les cas inclus dans les groupes 4, 5 et 6 ne sont pas considérés comme des cas à analyser, et sont spécifiquement exclus de la plupart des tableaux, en particulier des calculs des taux de survie mais ils peuvent être inclus dans les tableaux montrant le poids de la prise en charge du cancer à l'hôpital, ou le nombre de patients desservis pendant l'année, etc... .

On peut remarquer que les groupes 1 à 6 ne sont pas exhaustifs, ce qui implique que certains patients ne seront pas inclus dans le registre. Parmi ceux-ci, on trouve les patients vus seulement en consultation pour confirmation d'un diagnostic de cancer ou d'un plan de traitement, les patients venus suivre un traitement de manière transitoire afin d'éviter d'interrompre une thérapie engagée ailleurs, (par exemple, pendant les vacances ou à cause d'une panne d'équipement dans l'hôpital d'origine) et les patients ayant des antécédents de cancer mais ne montrant plus aucun signe de la maladie.

Certains hôpitaux peuvent aussi désirer inclure les néoplasies de comportement incertain, les lésions bénignes, (en particulier les tumeurs bénignes du cerveau) et/ou les lésions pré-cancéreuses. On recommande d'inclure dans les registres hospitaliers toutes les lésions ayant un comportement tumoral /2 ou /3 dans la Classification Internationale des Maladies pour l'Oncologie (WHO, 1976b) (CIM-O). L'exception à cette règle sera l'enregistrement des carcinomes des cellules basales ou squameuses de la peau et les carcinomes in situ du col de l'utérus. De nombreux hôpitaux considèrent que l'enregistrement de ces tumeurs est une perte de temps et d'argent et ont décidé de les exclure de leur registre. L'American College of Surgeons (ACSCC, 1986) recommande d'exclure les tumeurs localisées des cellules basales et squameuses de la peau, mais d'inclure celles avec un envahissement régional au moment du diagnostic. Il est recommandé aussi d'inclure dans une liste spéciale les cas de carcinomes in situ du col de l'utérus, mais il n'est pas besoin de faire figurer en détail de tels cas dans la base de données.

Traditionnellement, la plupart des registres hospitaliers avaient un fonctionnement manuel avec une fiche résumée par cas de cancer, fiches classées par année et par localisation. Mais de plus en plus de registres hospitaliers sont désormais informatisés, ce qui implique que les données doivent être codées et enregistrées. Les paragraphes ci-dessous se concentrent plus particulièrement sur les tâches principales des registres hospitaliers.

La recherche des cas

Dans les confins d'un hôpital, il y a plusieurs services dans lesquels le diagnostic de cancer peut-être fait et documenté. Il est, par conséquent, nécessaire d'identifier chacune de ces sources et d'organiser l'accès aux dossiers appropriés. Cela est difficile dans de nombreux pays : il faut savoir qui possède les données et qui peut y avoir accès. Cependant c'est au personnel du registre hospitalier qu'il revient d'identifier toutes les sources de données utilisées à l'intérieur de l'institution et de s'arranger pour les rendre accessibles.

Certains facteurs doivent être pris en compte :

- les dossiers d'hématologie et de cytologie sont-ils conservés dans des départements différents ?
- où sont conservés les rapports d'autopsie ?
- les patients venant en externe sont-ils enregistrés avec les "cas jamais admis", si l'on travaille sur les dossiers des admissions ?

Dans la plupart des hôpitaux, les 2 sources principales pour l'identification des cas seront le registre des examens d'anatomopathologie et l'index par maladie des dossiers médicaux. Dans de nombreux cas, l'index par maladie des patients admis sera codé et informatisé et ainsi, une liste des cas correspondant au code "cancer" pourra être générée. Pour les cas non confirmés microscopiquement on doit décider parmi les cas diagnostiqués cliniquement, lesquels devront être inclus dans le registre alors que seuls des termes non spécifiques comme "probable", "possible", "compatible avec" font partie du diagnostic final. La liste suivante comporte les termes qui sont conventionnellement utilisés afin de déterminer si un cas est à inclure ou à exclure du registre :

- les termes ambigus tels que "probable", "suspect", "suspicion de", "compatible avec", "cohérent avec" sont considérés comme caractérisant une tumeur.
- les termes ambigus comme "discutable", "possible", "évoquant", "suggérant", ne sont pas considérés comme caractérisant une tumeur.

L'enregistrement

Les procédés d'enregistrement utilisés dans un registre hospitalier diffèrent peu des principes décrits précédemment. Si l'on utilise des fiches sur papier, on doit avoir un registre des entrées, un fichier indexé par nom de patient et numéro d'enregistrement des tumeurs. Quand le registre est informatisé, l'accès à la base de données peut, bien sûr, être fait à partir du numéro d'enregistrement, du nom du patient, de la localisation de la tumeur, etc...

Une fois qu'un cas de tumeur à enregistrer a été identifié, les informations concernant le patient et sa tumeur sont recopiées à partir du dossier médical, soit en remplissant un formulaire pré-imprimé, soit en saisissant directement les informations sur ordinateur sans passer par la fiche papier.

On doit aussi appliquer ici les recommandations propres au codage. Puisque la plupart des registres hospitaliers recensent assez peu de cas (par rapport aux registres de population), on recommande de saisir en plus des codes, des informations sous forme de texte afin de pouvoir expliciter l'information codée. Une fois ce texte saisi, on peut en imprimer une version papier, conservée dans des classeurs puis l'effacer de la mémoire de l'ordinateur. Les données écrites concernant la localisation primitive, l'histologie et l'étendue de la maladie sont essentielles pour les contrôles de qualité, et pour le stockage d'informations plus détaillées pouvant être utiles lors d'études ultérieures. Ainsi, un patient peut-être enregistré dans la base de données de l'ordinateur avec un code ICD-O T-173.6 = peau du bras et de l'épaule ; mais la partie de texte stockée sur papier permettra de savoir si la lésion est localisée au niveau de la main ou de la paume ou du poignet ou de l'avant-bras ou du coude, etc...

Une autre raison justifiant de maintenir des exemplaires écrits des données médicales, est que les dossiers hospitaliers peuvent ne pas être disponibles lors d'études spéciales sur le cancer. Les dossiers hospitaliers peuvent être conservés dans d'autres services si le patient a été réadmis pour quelque raison que ce soit, ou stockés avec les dossiers de décès si le patient est décédé ou ils peuvent avoir été détruits si le patient est décédé depuis un certain temps. C'est pourquoi il est capital de conserver un résumé d'informations à l'intérieur même du registre hospitalier.

Les éléments inclus dans la fiche-résumé seront déterminés par l'hôpital et par la commission "cancer" de l'hôpital. Toutefois, devront y figurer des informations sur l'histoire de la maladie, les données de l'examen médical, des examens de diagnostic et des tests de laboratoire réalisés, le compte-rendu opératoire et l'anatomopathologie. Les informations sur le traitement seront plus ou moins détaillées en fonction de l'hôpital, mais devront au moins permettre de connaître le type de traitement suivi par le patient : chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie ou hormonothérapie,

immunothérapie ou tout autre forme de traitement. En ce qui concerne la chimiothérapie, les médicaments spécifiques utilisés devront être enregistrés afin de pouvoir faire des contrôles de qualité, car certaines thérapeutiques sont parfois utilisées uniquement à titre symptomatique (par exemple, la prednisone est plus prescrite pour son action anti-inflammatoire que pour une action curative proprement dite).

Quand la fiche-résumé a été remplie et vérifiée, elle doit être classée de manière à pouvoir être utilisée dans le futur. Les registres informatisés saisiront d'abord la fiche avant de la classer. Comme on l'a mentionné plus haut, le registre peut choisir de ne conserver tous les dossiers que sur la mémoire de l'ordinateur, mais la capacité limitée de certains ordinateurs peut rendre ceci impossible. L'"American College of Surgeons" (ACSCC, 1986) recommande de classer les dossiers en fonction de la localisation topographique de la tumeur, de l'année du diagnostic et par patronyme. Cela rend les dossiers immédiatement disponibles pour l'établissement de statistiques de tumeurs par localisation.

Dans les hôpitaux ayant de nombreux cas, les fiches-résumé des patients décédés sont souvent classées séparément ou sont conservées sur microfilm ou microfiche.

Dans les grands hôpitaux, les dossiers hospitaliers peuvent ne pas être disponibles pour l'enregistrement par le registre pendant quelque temps après la sortie du malade de l'hôpital. Il est toutefois recommandé quand cela est possible de compléter toutes les fiches-résumé dans les six mois qui suivent la sortie du malade de l'hôpital. Il ne faut pas non plus procéder à l'enregistrement trop tôt après la sortie de l'hôpital car certaines informations indispensables peuvent ne pas avoir été encore incluses dans le dossier du patient. En effet, les compte rendus des laboratoires, les compte rendus opératoires ou d'anatomopathologie ne sont pas toujours disponibles aussitôt après la sortie.

L'exactitude et la cohérence des données étant de grande importance, on doit prévoir de mettre en place un programme régulier de contrôle de qualité qui inclura un retour au dossier hospitalier avec rédaction d'une nouvelle fiche et, si le registre est informatisé, recodage d'un échantillon de dossiers. La formation initiale puis la formation continue du personnel d'un registre hospitalier sont des éléments essentiels pour l'amélioration de la qualité des données.

Les données à recueillir

Comme mentionné précédemment, étant donné que les registres hospitaliers sont utilisés à la fois par l'administration et pour le suivi des patients, ils inclueront des variables qui peuvent n'avoir aucun intérêt pour

un registre de population dont la fonction principale est souvent de mesurer l'incidence du cancer dans une population donnée. Les variables essentielles à recueillir dans un registre de population ont été détaillées dans le chapitre 6 et ne sont donc pas répétées ici.

Les variables détaillées ci-dessous sont importantes pour un registre hospitalier. Elles n'ont pas été évoquées auparavant et, certaines n'ont qu'un intérêt très modéré pour un registre de population :

- nom du conjoint, d'un ami, du tuteur ;
- numéro de téléphone ;
- service de l'hôpital ;
- numéro du dossier hospitalier ;
- date d'admission ;
- date de sortie ;
- hôpital ayant adressé le patient ;
- hôpital où le patient a été envoyé ;
- médecin principal ;
- autres médecins ;
- groupes de malades (voir définition ci dessus) ;
- procédures de diagnostic ;
- étendue de la maladie (classification TNM ; taille de la tumeur ; nombre de ganglions examinés ; nombre de ganglions envahis ; stade)
- date du primo traitement ;
- type du primo traitement :
 - chirurgie, incluant le type et l'étendue ;
 - radiothérapie ; fréquence des séances ;
 - chimiothérapie ;
 - hormonothérapie ;
 - immunothérapie ;
 - autres traitements ;
- tumeur résiduelle, métastases ;
- date, type et localisation de la première récurrence ;
- date et type du traitement suivant ;
- état de santé lors de la sortie ;
- statut du patient (1) avant et (2) après le primo traitement et aux dates anniversaires (qualité de vie) ;
- nom et adresse de la personne-contact ;
- médecin traitant ;

Les registres hospitaliers peuvent aussi s'intéresser à la mesure de l'utilisation des ressources hospitalières dans un but de gestion. Ainsi, outre la mesure de la durée d'hospitalisation (différence entre la date d'entrée et la date de sortie), le registre peut envisager de contrôler l'utilisation des scanners, des dosages de certains marqueurs biologiques, du phénotypage, de la microscopie électronique, du dosage des récepteurs aux oestrogènes,

etc... de façon à fournir des indicateurs chiffrés à l'administration de l'hôpital pour justifier l'emploi, le remplacement, la rénovation ou l'abandon de certains équipements. De même, en examinant les éléments du parcours des patients (hôpital ayant adressé la patient, ou hôpital où le patient a été envoyé), on peut mieux définir la zone d'attraction d'un hôpital. Ceci est utile aux administrateurs des hôpitaux pour établir un partenariat avec d'autres hôpitaux, pour mettre en place la formation initiale, ou des programmes de formation continue à l'emploi de multiples équipements, et rationaliser le partage de l'équipement et des ressources.

Suivi des patients

L'objectif principal du registre hospitalier étant le bien-être et la prise en charge du patient, d'autres variables peuvent être utiles à connaître : le nom du médecin responsable du patient après sa sortie (chirurgien, oncologue ou médecin généraliste) ; si le patient a été adressé à un autre hôpital, et dans ce cas, lequel ; l'état général du patient à sa sortie (qualité de vie) et comment cet état évolue avec le temps et en cas de récurrence.

Puisqu'il est du ressort du registre hospitalier de suivre le patient, 2 ou 3 personnes-contact doivent être localisées. Le premier contact devrait être le médecin responsable des soins donnés au patient. Cependant, il n'est pas toujours facile de savoir quel est le médecin responsable en premier ; de plus, le patient peut perdre contact avec le médecin, ou le médecin peut déménager, prendre sa retraite ou décéder. Par conséquent, le registre hospitalier doit pouvoir contacter directement le patient (dernière adresse et téléphone) ou par l'intermédiaire du conjoint ou du tuteur (dans le cas d'un enfant mineur), d'un parent ou d'un ami. Selon le type de tumeur, les patients doivent être contactés selon une fréquence définie - tous les 6 mois, tous les ans Cependant, en raison de la nature de la maladie, et du temps et de l'argent impliqués, on ne recommande pas de suivre les patientes ayant des carcinomes in situ du col de l'utérus.

Au moment du suivi, on doit s'informer sur la maladie du patient et son état général, savoir si un autre traitement a été effectué, et si c'est le cas, où et quand le patient a été vu pour la dernière fois par un médecin et lequel. Ces éléments sont ensuite utilisés pour contrôler la progression de la maladie et pour pouvoir retrouver le patient au moment du prochain suivi.

Différentes normes ont été utilisées pour évaluer l'efficacité des registres dans le suivi des cas. La méthode la plus employée consiste à inclure tous les patients déjà enregistrés pour calculer un taux d'efficacité du suivi. Ainsi, par exemple, pour mesurer le taux d'efficacité du suivi de 1987, on additionne le nombre de patients vivants ayant eu un dernier contact en 1987 ou plus tard avec tous les cas connus comme décédés ; et le total est divisé par le nombre total de patients ayant déjà été enregistrés. Ce

pourcentage représente alors le taux d'efficacité du suivi pour ce registre. Cette méthode de calcul procure une bonne indication de l'efficacité du suivi au cours du temps et de l'exactitude des calculs de survie basés sur ce suivi. Mais pour les registres ayant un très grand nombre de cas et existant depuis longtemps, une telle méthode peut-être trompeuse, puisque le suivi des années les plus récentes est logiquement moins bon que celui des années précédentes.

Ce point est bien illustré par l'exemple suivant. Un hôpital a enregistré 1000 cas par an pendant 10 ans (de 1978 à 1987), ce qui fait un total de 10000 cas connus pour le registre. A la fin de 1987, 7 000 cas étaient déjà morts et 2200 avaient été contactés à un moment donné en 1987 (il faut noter que par définition tous les nouveaux cas enregistrés en 1987 ont été contactés à un moment donné en 1987). Le taux d'efficacité du suivi pour ce registre devrait donc être $7\ 000\ (\text{décès}) + 2\ 200\ (\text{cas contactés en 1987}) / 10\ 000\ \text{cas enregistrés}$, soit 92%. Cependant, si 6 400 cas des 7 000 décédés sont morts avant le 1er janvier 1987, de telle façon que des 9 000 cas enregistrés entre le 1er janvier 1978 et le 31 décembre 1986, 2 600 étaient censés être encore vivants au 1er janvier 1987, alors cet hôpital devrait contacter pendant l'année 1987 les 2 600 cas diagnostiqués auparavant. En continuant avec le même exemple, si parmi les 2 200 cas contactés en 1987, 1600 d'entre eux étaient des cas diagnostiqués avant 1987 et 600 des cas diagnostiqués en 1987, et si, parmi les 600 décès de l'année 1987, 200 étaient des cas diagnostiqués avant 1987 et 400 des cas diagnostiqués en 1987, alors le taux d'efficacité du suivi des 2 600 cas que le registre de cancers doit suivre pendant l'année 1987 devrait en fait être $1\ 600\ (\text{cas vivants contactés en 1987}) + 200\ (\text{décédés}) / 2600\ \text{cas à suivre}$, ce qui fait 69,2%. Ce taux d'efficacité permet de voir si le suivi des cas fonctionne correctement dans le registre pendant les derniers 12 mois, et constitue une évaluation plus précise de la qualité et de l'exactitude du suivi des patients dans un hôpital donné. Il est recommandé de calculer le taux de suivi par cette seconde méthode et l'objectif d'un registre hospitalier doit être d'atteindre un taux d'efficacité du suivi d'au moins 90%.

Présentation des résultats

Tous registres de cancer hospitaliers doit faire un rapport de synthèse annuel pour l'administration hospitalière et le comité "cancer" de l'hôpital. Ce rapport doit être présenté sous forme rédigée et l'"American College of Surgeons" suggère d'y faire figurer au minimum :

- un résumé des objectifs, des réalisations et des activités du programme de lutte contre le cancer de l'hôpital ;
- un compte rendu d'activité du registre ;

- un résumé statistique des données enregistrées pour l'année en cours avec la distribution des localisations primitives, des tableaux et graphiques mettant en évidence les topographies les plus fréquentes et les données de l'activité de suivi. Ce résumé doit être accompagné d'une partie narrative mettant en rapport le nombre de cas de cancers avec la gestion du cancer à l'hôpital ;

- une analyse statistique détaillée pour au moins une des localisations majeures de cancer incluant les données de survie calculée par la méthode actuarielle, d'autres statistiques descriptives présentées sous forme de graphiques, de tableaux ou de textes, et une critique globale des données émanant d'un médecin membre du comité de lutte contre le cancer.

En plus du rapport annuel, les données du registre doivent être utilisées à toutes les réunions et conférences sur le cancer. De plus, le comité hospitalier de lutte contre le cancer doit encourager l'utilisation de ces données par tout le personnel de l'hôpital. Le personnel des registres hospitaliers est aussi encouragé à initier par lui même des études, mettant en évidence des variations inhabituelles d'une année sur l'autre et soulevant des questions devant le comité de lutte contre le cancer afin de comprendre la signification de telles évolutions.

L'utilisation des données au niveau de l'hôpital est la seule justification des dépenses pour une telle activité. En résumé, il est de la responsabilité du personnel du registre travaillant conjointement avec le comité de lutte contre le cancer, de s'assurer que les procédures employées par le registre sont correctement et précisément détaillées, qu'elles sont bien suivies, que les cas sont identifiés et enregistrés dans des délais convenables et que l'information provenant du dossier hospitalier est rapportée de manière correcte et complète pour pouvoir être utilisée par le registre, de façon à obtenir des données de la meilleure qualité possible.

Références

- Acheson, E. D. (1967) *Medical Record Linkage*, London, Oxford University Press
- American Cancer Society (1951) *Manual of Tumor Nomenclature and Coding*, Washington, DC
- American College of Obstetricians and Gynecologists (1973) *Classification and Staging of Malignant Tumours of the Female Pelvis* (Technical Bulletin No. 23), Chicago
- American College of Surgeons Commission on Cancer (1986) *Cancer Program Manual*, Chicago, American College of Surgeons
- American Joint Committee on Cancer (1982) *Reporting of Cancer Survival and End-Results*. Task Force on Statistics. Chicago, IL
- Armitage, P. & Berry, G. (1987) *Statistical Methods in Medical Research*, 2nd ed., Oxford, Blackwell
- Armstrong, B. & Doll, R. (1975) Environmental factors and cancer incidence and mortality in different countries with special reference to dietary practices. *Int. J. Cancer*, 15, 617-631
- Baker, R. J. & Nelder, J. A. (1978) *The GLIM System Release 3: Generalized Interactive Linear Modelling*, Oxford, Numerical Algorithms Group
- Barclay, T. H. C. (1976) Canada, Saskatchewan. In: Waterhouse, J., Muir, C. S., Correa, P. & Powell, J., eds, *Cancer Incidence in Five Continents, Volume III* (IARC Scientific Publications No. 15), Lyon, International Agency for Research on Cancer, pp. 160-163
- Bashford, E. F. & Murray, J. A. (1905) *The Statistical Investigation of Cancer. 2. Scientific Report of the Imperial Cancer Research Fund*, London, Imperial Cancer Research Fund, pp. 1-55
- Beahrs, O. H., Henson, D. E., Hutter, R. V. P. & Myers, M. H. (eds) (1988) *Manual for Staging of Cancer*, 3rd Edition (American Joint Committee on Cancer), Philadelphia, Lippincott
- Benn, R. T., Leck, I. & Nwene, U. P. (1982) Estimation of completeness of cancer registration. *Int. J. Epidemiol.*, 2, 362-367
- Berg, J. W. (1982) Morphologic classification of human cancer. In: Schottenfeld, D. & Fraumeni, J. F., Jr, eds, *Cancer Epidemiology and Prevention*, Philadelphia, Saunders, pp. 74-89
- Bergkvist, A., Ljungkvist, A. & Moberger, G. (1965) Classification of bladder tumours based on the cellular pattern. *Acta Chir. Scand.*, 130, 371-378
- Bierich, R. (1931) Die Krebsbekämpfung in Hamburg. In: Grüneisen, F., ed., *Jahrbuch des Reichsausschusses für Krebsbekämpfung*, Leipzig, J. A. Barth, pp. 47-48
- Birch, J. M. & Marsden, H. B. (1987) A classification scheme for childhood cancer. *Int. J. Cancer*, 4f, 620-624
- Bland, M. (1987) *An Introduction to Medical Statistics*, Oxford, Oxford University Press
- Boice, J. D., Jr, Blettner, M., Kleinerman, R. A., Stovall, M., Moloney, W. C., Engholm, G., Austn, D. F., Bosch, A., Cookfair, D. L., Krentz, E. T., Latourette, H. B., Peters, L. J., Schulz, M. D., Lundell, M., Pettersson, F., Storm, H. H., Bell, C. M. J., Coleman, M. P., Fraser, P., Palmer, M., Prior, P., Choi, N. W., Hislop, T. G., Koch, M., Robb, D., Robson, D., Spengler, R. F., von Fournier, D., Frischkorn, R., Lochmüller, H., PompeKim, V., Rimpelä, A., Kjørstad, K., Pejovic, M. H., Sigurdsson, K., Pisani, P., Kucera, H. & Hutchison, G. B. (1987) Radiation dose and leukaemia risk in patients treated for cancer of the cervix. *J. Natl Cancer Inst.*, 79, 1295-1311
- Boice, J. D. Jr, Engholm, G., Kleinerman, R. A., Blettner, M., Stovall, M., Lisco, H., Molonev, W. C., Austin, D. F., Bosch, A., Cookfair, D. L., Krentz, E. T., Latourette, H.B., Merrill, J.A., Peters, L.J., Schulz, M.D., Storm, H.H., Björkholm, E., Petterson, F., Bell, C.M.J., Coleman, M.P., Fraser, P., Neal, F.E., Prior, P., Choi, N.W., Hislop, T. G., Koch, M., Kreiger, N., Robb, D., Robson, D., Thomson, D. H., Lochmüller, H., von Fournier, D., Frischkorn, R., Kjørstad, K. E., Rimpelä, A., Pejovic, M.-H., Pompe Kim,

- V., Stankusova, H., Berrino, F., Sigurdsson, K., Hutchison, G. B. & MacMahon, B. (1988) Radiation dose and second cancer risk in patients treated for cancer of the cervix. *Radiation Res.*, 116, 3-55
- Bradford Hill, A. (1971) *Principles of Medical Statistics*, London, Lancet
- Breslow, N. (1979) Statistical methods for censored survival data. *Environ. Health Perspect.*, 32 181-192
- Breslow, N. E. & Day, N. E. (1975) Indirect standardisation and multiplicative models for rates, with reference to the age adjustment of cancer incidence and relative frequency data. *J. Chronic Dis.*, 28, 289-303
- Breslow, N. E. & Day, N. E. (1980) *Statistical Methods in Cancer Research, Volume I. The Analysis of Case-control Studies* (IARC Scientific Publications No. 32), Lyon, International Agency for Research on Cancer
- Breslow, N. E. & Day, N. E. (1987) *Statistical Methods in Cancer Research, Volume II. The Design and Analysis of Cohort Studies* (IARC Scientific Publications No. 82), Lyon, International Agency for Research on Cancer
- Brown, C. C. (1983) The statistical comparison of relative survival rates. *Biometrics*, 39, 941-948
- Cancer Registry of Norway (1980) *Survival of Cancer Patients. Cases Diagnosed in Norway, 1968-1975*, Oslo, Norwegian Cancer Society
- Carstensen, B. & Jensen, O. M. (1986) *Atlas of Cancer Incidence in Denmark, 1970-79*, Copenhagen, Danish Cancer Society/Danish Environmental Protection Agency
- Checkoway, H., Pearce, N. & Crawford-Brown, D. J. (1989) *Research Methods in Occupational Epidemiology* (Monographs in Epidemiology and Biostatistics, Vol. 13), Oxford, New York, Oxford University Press
- Chiazze, L. (1966) Morbidity survey and case register estimates of cancer incidence. In: Haenszel, W., ed., *Epidemiological Approaches to the Study of Cancer and Other Chronic Diseases* (National Cancer Institute Monograph No. 19), Washington, DC, US Government Printing Office, pp. 373-384
- Clarke, E. A., Marrett, L. D. & Kreiger, N. (1987) *The Ontario Cancer Registry. Twenty Years of Cancer Incidence 1964-1983*. Toronto, Ontario Cancer Treatment and Research Foundation
- Clemmesen, J. (1951) *Symposium on the Geographical Pathology and Demography of Cancer*, Paris, Council for the Coordination of International Congresses of Medical Sciences
- Clemmesen, J. (1965) Statistical studies in the aetiology of malignant neoplasms. *Acta Pathol. Microbiol. Scand.*, 1, Suppl. 174
- Clemmesen, J. (1974) Statistical studies in the aetiology of malignant neoplasms. *Acta Pathol. Microbiol. Scand.*, 4, Suppl. 247
- Coleman, M. & Wahrendorf, J. (1989) *Directory of On-going Research in Cancer Epidemiology 1989/90* (IARC Scientific Publications No. 101), Lyon, International Agency for Research on Cancer
- College of American Pathologists (1965) *Systematized Nomenclature of Pathology (SNOP)*, Skokie, IL
- College of American Pathologists (1977) *Systematized Nomenclature of Medicine (SNOMED)*, Skokie, IL
- Connelly, R. R., Campbell, P. C. & Eisenberg, H. (1968) Central Registry of Cancer Cases in Connecticut, *Publ. Health Rep.* 83, Washington DC, US Public Health Service, pp. 386-390
- Cook, P. J. & Burkitt, D. P. (1971) Cancer in Africa. *Br. Med. Bull.*, 27, 14-20
- Cox, D. R. (1972) Regression models and life tables. *J. R. Stat. Soc. B*, 34, 187-220
- Crommelin, M., Bakker, D., Kluck, H., Coeberg, J. W., Terpstra, S., Verhagen-Teulings, M., Heijden, L., Hoekstra, H. & Koning, J. D. (1987) Long term planning of radiation oncology services. the use of a regional registry. In: *Lectures and Symposia of the 14th International Cancer Congress*, Budapest, Akademiai Kiado
- Crowley, J. & Breslow, N. (1975) Remarks on the conservatism of $\%_0(0-E)^2/E$ in survival data. *Biometrics*, 31, 957-961
- Curtis, R. E., Boice, J. D., Jr, Kleinerman, R. A., Flannery, J. T. & Fraumeni, J. F., Jr (1985) Multiple primary cancer in Connecticut, 1935-82. In: Boice, J. D. Jr, Storm, H. H., Curtis, R. E., Jensen, O. M., Kleinerman, R. A., Jensen, H. S., Flannery, J. T. & Fraumeni, J. F. Jr, eds, *Multiple Primary Cancers in Connecticut and Denmark* (National Cancer Institute Monograph No. 68), Bethesda, MD, National Cancer Institute

- Cutler, S. J. & Ederer, F. (1958) Maximum utilization of the life table method in analyzing survival. *J. Chronic Dis.*, 8, 699-712
- Cutler, S. J. & Young, J. L., eds (1975) *Third National Cancer Survey. Incidence Data* (National Cancer Institute Monograph No. 41), Washington, DC, US Government Printing Office
- Danish Cancer Registry (1985) *Cancer Incidence in Denmark 1981 and 1982*, Copenhagen, Danish Cancer Society
- Danish Cancer Society, Danish Cancer Registry (1987) *Cancer Incidence in Denmark 1984*, Copenhagen, Danish Cancer Society
- Davies, J. N. P. (1977) Spread and behaviour of cancer and staging. In: Horton, J. & Hill, G. J., *Clinical Oncology*, Philadelphia, London, Saunders, pp. 35-48
- Day, N. E. (1987) Cumulative rates and cumulative risk. In: Muir, C., Waterhouse, J., Mack, T., Powell, J. & Whelan, S., eds, *Cancer Incidence in Five Continents*, Vol. V (IARC Scientific Publications No. 88), Lyon, International Agency for Research on Cancer, pp. 787-789
- Day, N. E. & Boice, J. D., eds (1983) *Second Cancers in Relation to Radiation Treatment for Cervical Cancer* (IARC Scientific Publications No. 52), Lyon, International Agency for Research on Cancer
- Decouflé, P., Thomas, T. L. & Pickle, L. W. (1980) Comparisons of the proportionate mortality ratio and standardized mortality ratio risk measures. *Am. J. Epidemiol.*, 111, 263-268
- DOE (Department of Employment) (1972) *Classification of Occupations and Directory of Occupational Titles, Vol. I*, London, Her Majesty's Stationery Office
- Doll, R. (1968) Comparisons of cancer incidence; statistical aspects. In Clifford, P., Linsell, C. A. & Timms, G. L., eds, *Cancer in Africa*, Nairobi, East Africa Publishing House, pp. 105-110
- Doll, R. & Cook, P. (1967) Summarising indices for comparison of cancer incidence data. *Int. J. Cancer*, 2, 269-279
- Doll, R. & Peto, R. (1981) The causes of cancer: quantitative estimates of avoidable risks of cancer in the USA today. *J. Natl Cancer Inst.*, 166, 1193-1308
- Doll, R. & Smith, P. G. (1982) Comparison between registries: Age-standardized rates. In: Waterhouse, J., Muir, C., Shanmugaratnam, K. & Powell, J., eds, *Cancer Incidence in Five Continents, Vol. I V* (IARC Scientific Publications No. 42), Lyon, International Agency for Research on Cancer, 671-674
- Doll, R., Payne, P. & Waterhouse, J. A. H. (1966) *Cancer Incidence in Five Continents*, Volume 1, Geneva, UICC; Berlin, Springer
- Ederer, F. (1960) A simple method for determining standard errors of survival rates, with tables. *J. Chronic Dis.*, 11, 632-645
- Ederer, F., Axtell, L. M. & Cutler, S. J. (1961) The relative survival rate: a statistical methodology. *Natl. Cancer Inst. Monogr.*, 6, 101-121
- Estebán, D., Whelan S., Laudico, A. & Parkin, D. M. (1991) *Manual for Cancer Registry Personnel* (IARC Technical Report No. 10), Lyon, International Agency for Research on Cancer (in press)
- Flannery, J. T., Boice, J. D., Jr & Kleinerman, R. A. (1983) The Connecticut Tumour Registry. In: Day, N. E. & Boice, J. D., eds, *Second Cancers in Relation to Radiation Treatment for Cervical Cancer* (IARC Scientific Publications No. 52), Lyon, International Agency for Research on Cancer, pp. 115-121
- Fleiss, J. L. (1981) *Statistical Methods for Rates and Proportions*, 2nd ed., New York, Wiley
- Freedman, L. S. (1978) Variations in the level of reporting by hospitals to a cancer registry. *Br. J. Cancer*, 37, 861-865
- Glatte, E., Finne, T. E., Olesen, O. & Langmark, F. (1985) *Atlas Over Kreft-incidenter i Norge 1970-79*, Oslo, Norwegian Cancer Society
- Griswold, M. H., Wilder, C. S., Cutler, S. J. & Pollack, E. S. (1955) *Cancer in Connecticut 1935-51*, Hartford, C. T., Connecticut State Department of Health
- Haenszel, W. M. (1964) Contributions of end results data to cancer epidemiology. In: Cutler S. J., ed., *International Symposium on End Results of Cancer Therapy* (National Cancer Institute Monograph No. 15), Washington, US Government Printing Office, pp. 21-33
- Haenszel, W. (1975) The United States network of cancer registries. In: Grundmann, E. & Pedersen, E., eds, *Cancer Registry*, Berlin, Springer
- Hakama, M. (1982) Trends in the incidence of cervical cancer in the Nordic countries. In: Magnus, K., ed., *Trends in Cancer Incidence*, New York, Hemisphere, pp. 279-292
- Hakama, M., Hakulinen, T., Teppo, L. & Saxen, E. (1975) Incidence, mortality and prevalence as indicators of the cancer problems. *Cancer*, 36, 2227-2231
- Hakulinen, T. (1977) On long term relative survival rates. *J. Chronic Dis.*, 30, 431-443

- Hakulinen, T. (1982) Cancer survival corrected for heterogeneity in patient withdrawal. *Biometrics*, 38, 933-942
- Hakulinen, T. & Abeywickrama, K. H. (1985) A computer program package for relative survival analysis. *Comput. Program. Biomed.*, 19, 197-207
- Hakulinen, T. & Pukkala, E. (1981) Future incidence of lung cancer: forecasts based on hypothetical changes in the smoking habits of males. *Int. J. Epidemiol.*, 10, 233-240
- Hakulinen, T. & Tenkanen, L. (1987) Regression analysis of relative survival rates. *Appl. Stat.*, 36, 309-317
- Hakulinen, T., Pukkala, E., Hakama, M., Lehtonen, M., Saxén, E. & Teppo, L. (1981) Survival of cancer patients in Finland in 1953-1974. *Ann. Clin. Res.*, 13, Suppl. 31, 1-101
- Hakulinen, T., Magnus, K., Malker, B., Schou, G. & Tulinius, H. (1986) Trends in cancer incidence in the Nordic countries. A collaborative study of the Nordic cancer registries. *Acta Pathol. Microbiol. Scand.*, 94A, Suppl. 288
- Hakulinen, T., Tenkanen, L., Abeywickrama, K. & Päiväranta, L. (1987) Testing equality of relative survival patterns based on aggregated data. *Biometrics*, 43, 313-325
- Hanai, A. & Fujimoto, J. (1985) Survival rate as an index in evaluating cancer control. In: Parkin, D. M., Wagner, G. & Muir, C. S., eds, *The Role of the Registry in Cancer Control* (IARC Scientific Publications No. 66), Lyon, International Agency for Research on Cancer, pp. 87-107
- Hecht, M. (1933) Neue Wege der Krebsstatistik in Baden. *Allg. Stat. Arch.*, 23, 35-50
- Hermanek, P. & Sobin, L. H., eds (1987) *T. N. M. Classification of Malignant Tumours*, 4th ed., Berlin, Heidelberg, New York, Springer-Verlag
- Higginson, J. & Muir, C. S. (1979) Environmental carcinogenesis: misconceptions and limitations to cancer control. *J. Natl Cancer Inst.*, 63, 1291-1298
- Higginson, J. & Oettle, A. G. (1960) Cancer incidence in the Bantu and 'Cape Colored' races of South Africa. Report of a cancer survey in the Transvaal (1953-55). *J. Natl. Cancer Inst.*, 24, 589-671
- Hoffman, F. L. (1930) Discussion to the paper of F. C. Wood. *Am. J. Public Health*, 20, 19-20
- Howe, G. R. & Lindsay, J. (1981) A generalized iterative record linkage computer system for use in medical follow-up studies. *Comput. Biomed. Res.*, 14, 327-340
- ILO (International Labour Office) (1969) *International Standard Classification of Occupations 1968* (ISCO), revised ed., Geneva
- Inskip, H., Beral, V., Fraser, P. & Haskey, J. (1983) Methods for age-adjustment of rates. *Stat. Med.*, 2, 455-466
- International Agency for Research on Cancer (1987) *IARC Monographs on the Evaluation of Carcinogenic Risks to Humans*, Suppl. 7, *Overall Evaluations of Carcinogenicity: An Updating of IARC Monographs Volumes 1-42*, Lyon
- Jackson, H. & Parker, F., Jr (1944) Hodgkin's disease. II. Pathology. *New Eng. J. Med.*, 231, 35-44
- Jensen, O. M. (1982) Trends in the incidence of stomach cancer in the five Nordic countries. In: Magnus, K., ed., *Trends in Cancer Incidence*, New York, Hemisphere, pp. 127-142
- Jensen, O. M. (1985) The cancer registry as a tool for detecting industrial risks. In: Parkin, D. M., Wagner, G. & Muir, C. S., eds, *The Role of the Registry in Cancer Control* (IARC Scientific Publications No. 66), Lyon, International Agency for Research on Cancer, pp. 65-73
- Jensen, O. M. & Bolander, A. M. (1981) Trends in malignant melanoma of the skin. *World Health Stat. Q.*, 33, 3-26
- Jensen, O. M., Storm, H. H. & Jensen, H. S. (1985) Cancer registration in Denmark and the study of multiple primary cancers 1943-80. *Natl Cancer Inst. Monogr.*, 68, 245-251
- Jensen, O. M., Carstensen, B., Glatre, E., Malker, B., Pukkala, E. & Tulinius, H. (1988) *Atlas of Cancer Incidence in the Nordic Countries*, Helsinki, Nordic Cancer Union
- Kaldor, J. M., Day, N. E., Band, P., Choi, N. W., Clarke, E. A., Coleman, M. P., Hakama, M., Koch, M., Langmark, F., Neal, F. E., Pettersson, F., Pompe-Kim, V., Prior, P. & Storm, H. H. (1987) Second malignancies following testicular cancer, ovarian cancer and Hodgkin's disease: an international collaborative study among cancer registries. *Int. J. Cancer*, 39, 571-585
- Kaldor, J. M., Khlal, M., Parkin, D. M., Shiboski, S. & Steinitz, R. (1990) Log-linear models of cancer risk among migrants. *Int. J. Epidemiol.*, 19, 233-239
- Kaplan, E. L. & Meier, P. (1958) Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Am. Stat. Assoc.*, 53, 457-481
- Katz, A. (1899) Die Notwendigkeit einer Sammelstatistik über Krebserkrankungen. *Dtsch. Med. Wochenschr.*, 25, 260-261, 277
- Keding, G. (1973) Annotation zur Krebspidemiologie. *Hamburg. Ärzteblatt*, 27(8)

- Kemp, I., Boyle, P., Smans, M. & Muir, C., eds (1985) *Atlas of Cancer in Scotland 1975-1980: Incidence and Epidemiological Perspective* (IARC Scientific Publications No. 72), Lyon, International Agency for Research on Cancer
- Kennaway, E. L. (1950) The data relating to cancer in the publications of the General Register Office. *Br. J. Cancer*, 4, 158-172
- Kjaer, S. K., de Villiers, E. M., Haugaard, B. J., Christensen, R. B., Theisen, C., Møller, K. A., Poll, P., Jensen, H., Vestergaard, B. F., Lynge, E. & Jensen, O. M. (1988) Human papillomavirus, herpes simplex virus and cervical cancer incidence in Greenland and Denmark. A population-based cross-sectional study. *Int. J. Cancer*, 41, 518-524
- Komitee für Krebsforschung (1901) Verhandlungen. *Dtsch. Med. Wochenschr.*, suppl.
- Kupper, L. L., McMichael, A. J., Symons, M. J. & Most, B. M. (1978) On the utility of proportional mortality analysis. *J. Chronic Dis.*, 31, 15-22
- Lasch, C. H. (1940) Krebskrankenstatistik. Beginn und Aussicht. *Z. Krebsforsch.*, 50, 245-298
- Lee, H. P., Day, N. E. & Shanmugaratnam, K. (1988) *Trends in Cancer Incidence in Singapore 1968-1982* (IARC Scientific Publications No. 91), Lyon, International Agency for Research on Cancer
- Lukes, R. J. & Butler, J. J. (1966) The pathology and nomenclature of Hodgkin's disease. *Cancer Res.*, 26, 1063-1081
- Lukes, R. J. & Collins, R. D. (1974) Immunological characterization of human malignant lymphomas. *Cancer*, 14, 1488-1503
- Lynge, E. (1983) Regional trends in incidence of cervical cancer in Denmark in relation to local smear-taking activity. *Int. J. Epidemiol.*, 12, 405-413
- Lynge, E. & Thygesen, L. (1988) Use of surveillance systems for occupational cancer: Data from the Danish national system. *Int. J. Epidemiol.*, 17, 493-500
- Lyon, J. L. & Gardner, J. W. (1977) The rising frequency of hysterectomy: its effect upon uterine cancer rates. *Am. J. Epidemiol.*, 105, 439-443
- MacKay, E. N. & Sellers, A. H. (1970) The Ontario cancer incidence survey, 1965: A progress report. *Can. Med. Assoc. J.*, 103, 51-52
- MacKay, E. N. & Sellers, A. H. (1973) The Ontario cancer incidence survey, 1964-1966: a new approach to cancer data acquisition. *Can. Med. Assoc. J.*, 109, 489
- MacLennan, R., Muir, C., Steinitz, R. & Winkler, A. (1978) *Cancer Registration and its Techniques* (IARC Scientific Publications No. 21) Lyon, International Agency for Research on Cancer
- MacMahon, B. & Pugh, T. F. (1970) *Epidemiology: Principles and Methods*, Boston, Little, Brown
- Mantel, N. (1966) Evaluation of survival data and two new rank order statistics arising in its consideration. *Cancer Chemother. Rep.*, 50, 163-110
- Marsden, A. T. H. (1958) The geographical pathology of cancer in Malaya. *Br. J. Cancer*, 12, 161-176
- McDowall, M. (1983) Adjusting proportional mortality ratios for the influence of extraneous causes of death. *Stat. Med.*, 2, 467-475
- Menck, H. R. (1986) Overview: cancer registry computer systems. In: Menck, H. R. & Parkin, D. M., eds, *Directory of Computer Systems Used in Cancer Registries*, Lyon, International Agency for Research on Cancer, pp. 8-22
- Menck, H. R. & Parkin, D. M., eds (1986) *Directory of Computer Systems Used in Cancer Registries*, Lyon, International Agency for Research on Cancer
- Merrell, M. & Shulman, L. E. (1955) Determination of prognosis in chronic disease, illustrated by systemic lupus erythematosus. *J. Chronic Dis.*, 1, 12-32
- Miller, A. B. (1988) *Manual for Cancer Records Officers*, second edition, Toronto, National Cancer Institute of Canada and Statistics Canada
- Møller, T. R. (1985) Cancer care programmes: the Swedish experience. In: Parkin, D. M., Wagner, G. & Muir, C. S., eds, *The Role of the Registry in Cancer Control* (IARC Scientific Publications No. 66), Lyon, International Agency for Research on Cancer, pp. 109-119
- Mostofi, F. K., Sobin, L. H. & Torloni, H. (1973) *Histological Typing of Urinary Bladder Tumours* (International Histological Classification of Tumours No. 10), Geneva, World Health Organization
- Muir, C. S. & Nectoux, J. (1982) International patterns of cancer. In: Schottenfeld, D. & Fraumeni, J. F., eds, *Cancer Epidemiology and Prevention*, Philadelphia, Saunders
- Muir, C. S. & Parkin, D. M. (1985) Cancer data from developing countries. In: Guinee, V. F., ed., *Current Problems in Cancer, Vol. IX (3), Cancer Data Systems*, Chicago, Year Book Medical Publishers, pp. 31-48

- Muir, C. S. & Waterhouse, J. A. H. (1976) Reliability of registration. In: Waterhouse, J. A. H., Muir, C., Correa, P. & Powell, J., eds, *Cancer Incidence in Five Continents, Vol. III* (IARC Scientific Publications No. 15), Lyon, International Agency for Research on Cancer, pp. 45-51
- Muir, C. S., Démaret, E. & Boyle, P. (1985) The cancer registry in cancer control: an overview. In: Parkin, D. M., Wagner, G. & Muir, C. S., eds, *The Role of the Registry in Cancer Control* (IARC Scientific Publications No. 66), Lyon, International Agency for Research on Cancer, pp. 13-26
- Muir, C. S., Waterhouse, J. A. H., Mack, T. M., Powell, J. & Whelan, S., eds, (1987) *Cancer Incidence in Five Continents, Vol. V* (IARC Scientific Publications No. 88), Lyon, International Agency for Research on Cancer
- National Cancer Institute (1982) National Cancer Institute sponsored study of classifications of non-Hodgkin's lymphomas, summary and description of a working formulation for clinical usage. *Cancer*, 49, 2112-2135
- Ngendahayo, P., Mets, T., Bugingo, G. & Parkin, D. M. (1989) Le sarcome de Kaposi au Rwanda: aspects clinico-pathologiques et épidémiologiques. *Bull. Cancer*, 76, 383-394
- Official Statistics of Finland VI A: 134 (1974) *Life Tables 1966-1970* Helsinki, Central Statistical Office of Finland
- Official Statistics of Finland VI A: 142 (1980) *Life Tables 1971-1975* Helsinki, Central Statistical Office of Finland
- Olsen, J. H. & Asnaes, S. (1986) Formaldehyde and the risk of squamous cell carcinoma of the sino nasal cavities in humans. *Br. J. Ind. Med.*, 43, 769-774
- Olweny, C. L. M. (1985) The role of cancer registration in developing countries. In: Parkin, D. M., Wagner, G. & Muir, C., eds, *The Role of the Registry in Cancer Control* (IARC Scientific Publications No. 66), Lyon, International Agency for Research on Cancer, pp. 143-152
- Østerlind, A. & Jensen, O. M. (1985) Evaluation of registration of cancer cases in Denmark in 1977. Preliminary evaluation of registration of cancer cases by the cancer register and the National Patient Register [in Danish]. *Ugeskr. Laeger*, 147, 2483-2488
- Parkin, D. M., ed. (1986) *Cancer Occurrence in Developing Countries* (IARC Scientific Publications No. 75), Lyon, International Agency for Research on Cancer
- Parkin, D. M., Nguyen-Dinh, X. & Day, N. E. (1985a) The impact of screening on the incidence of cervical cancer in England and Wales. *Br. J. Obstet. Gynecol.*, 92, 150-157
- Parkin, D. M., Wagner, G. & Muir, C. S., eds (1985b) *The Role of the Registry in Cancer Control* (IARC Scientific Publications No. 66), Lyon, International Agency for Research on Cancer
- Parkin, D. M., Läärä, E. & Muir, C. S. (1988a) Estimates of the worldwide frequency of sixteen major cancers in 1980. *Int. J. Cancer*, 41, 184-197
- Parkin, D. M., Stiller, C. A., Draper, G. J., Bieber, C. A., Terracini B. & Young, J. (1988b) *International Incidence of Childhood Cancer* (IARC Scientific Publications No. 87), Lyon, International Agency for Research on Cancer
- Payne, P. M. (1973) *Cancer Registration*, Belmont, Surrey, South Metropolitan Cancer Registry
- Percy, C., ed. (1980) *Conversion of Malignant Neoplasms by Topography and Morphology from the International Classification of Diseases for Oncology to Chapter 11, Malignant Neoplasms, International Classification of Diseases, 8th revision, 1965* (NIH Publication No. 80-2136), Bethesda, US Department of Health, Education & Welfare
- Percy, C. L., ed. (1983a) *Conversion of Neoplasm Section, 8th Revision of International Classification of Diseases (1965) and 8th Revision, International Classification of Diseases, Adapted for Use in the United States, to Neoplasm Section, 9th revision of International Classification of Diseases (1975)* (NIH Publication No. 83-2448), Bethesda, MD, US Department of Health and Human Services
- Percy, C. L., ed. (1983b) *Conversion of Neoplasm Section, 9th Revision of International Classification of Diseases (1975) to Neoplasm Section, 8th Revision of International Classification of Diseases (1965) and 8th Revision of International Classification of Diseases, Adapted for Use in the United States* (NIH Publication No. 83-2638), US Department of Health & Human Services, Bethesda, MD, National Institutes of Health
- Percy C. & Van Holten, V., eds (1979) *Conversion of Neoplasms by Topography and Morphology from the International Classification of Diseases for Oncology to Chapter 11, Neoplasms, 9th revision of the International Classification of Diseases* (NIH Publication No. 80-2007), Bethesda, US Department of Health, Education & Welfare
- Percy, C. & van Holten, V., eds (1988) ICD-O Field Trial Edition—Morphology (developed by working party coordinated by IARC, Lyon)

- Percy, C. L., Berg J. W. & Thomas, L. B., eds (1968) *Manual of Tumor Nomenclature and Coding*, Washington, DC, American Cancer Society
- Percy, C., O'Connor, G., Gloeckler Ries, L. & Jaffe, E. S. (1984) Non-Hodgkin's lymphomas. Application of the *International Classification of Diseases for Oncology (ICD-O)* to the Working Formulation. *Cancer*, 54, 1435-1438
- Percy, C., van Holten, V. & Muir, C., eds (1990) *International Classification of Diseases for Oncology (ICD-O)* (Second Edition), Geneva, World Health Organization
- Peto, R., Pike, M. C., Armitage, P., Breslow, N. E., Cox, D. R., Howard, S. V., Mantel, N., McPherson, K., Peto, J. & Smith, P. G. (1976) Design and analysis of randomized clinical trials requiring prolonged observation of each patient. I. Introduction and design. *Br. J. Cancer*, 34, 585-612
- Peto, R., Pike, M. C., Armitage, P., Breslow, N. E., Cox, D. R., Howard, S. V., Mantel, N., McPherson, K., Peto, J. & Smith, P. G. (1977) Design and analysis of randomized clinical trials requiring prolonged observation of each patient. II. Analysis and examples. *Br. J. Cancer*, 35, 1-39
- Pocock, S. J., Gore, S. M. & Kert, G. R. (1982) Long term survival analysis: the curability of breast cancer. *Stat. Med.*, 1, 93-104
- Polissar, L., Feigl, P., Lane, W. W., Glaefke, G. & Dahlberg, S. (1984) Accuracy of basic cancer patient data: results from an extensive recoding survey. *J. Natl Cancer Inst.*, 72, 1007-1014
- Robles, S. C., Marrett, L. D., Clarke, E. A. & Risch, H. A. (1988) An application of capture recapture methods to the estimation of completeness of cancer registration. *J. Clin. Epidemiol.*, 41, 495-501
- Roman, E., Beral, V., Inskip, H., McDowall, M. & Adelstein, A. (1984) A comparison of standardized and proportional mortality ratios. *Stat. Med.*, 3, 7-14
- Rothman, K. J. (1986) *Modern Epidemiology*, Boston, Little, Brown
- SAS Institute Inc. (1985) *SAS Users Guide: Basics Version 5 Edition*, Cary, NC, SAS Institute Inc.
- Schinz, H. R. (1946) Kleine Internationale Krebskonferenz vom 2-6 Sept 1946 in Kopenhagen. *Schweiz. Med. Wochenschr.*, 76, 1194
- Schmähl, D. & Kaldor, J. M. (1986) *Carcinogenicity of Alkylating Cytostatic Drugs* (IARC Scientific Publications No. 78), Lyon, International Agency for Research on Cancer
- Segi, M. (1960) *Cancer Mortality for Selected Sites in 24 Countries (1950-57)*. Department of Public Health, Tohoku University School of Medicine, Sendai, Japan
- Shambaugh E. M. & Weiss, M. A., eds (1986) *Summary Staging Guide for the Cancer Surveillance, Epidemiology, and End Results Reporting (SEER) Program* (DHEW Publication No. NIH86-2313) Washington, DC, US Government Printing Office
- Shambaugh, E. M., Weiss, N. A. & Axtell, L. M., eds (1977) *Summary Staging Guide. Cancer Surveillance Epidemiology and End Results Reporting* (US Dept. of Health & Human Services, Publication No. NIH85-2313), Washington, US Government Printing Office
- Shambaugh, E. M., Ryan, R. F., Weiss, M. A., Pavel, R. N. & Kruse, M. A., eds (1980a) *Self-instructional Manual for Tumor Registrars* (DHEW Publication No. NIH80-917), Washington, DC, US Government Printing Office
- Shambaugh, E. M., Ryan, R. F., Weiss, M. A. & Kruse, M. A., eds (1980b) *Self-instructional Manual for Tumor Registrars. Book 5—Abstracting a Medical Record: Patient Identification, History, and Examinations* (DHEW Publication No. NIH80-1263), Washington, DC, US Government Printing Office
- Shambaugh, E. M., Ryan, R. F., Weiss, M. A., Pavel, R. N. & Kruse, M. A., eds (1985) *Self-instructional Manual for Tumor Registrars. Book 2—Cancer Characteristics and Selection of Cases* (DHEW Publication No. NIH85-993), Washington, DC, US Government Printing Office
- Shambaugh, E. M., Ryan, R. F., Weiss, M. A., Pavel, R. N. & Kruse, M. A., eds (1986a) *Self-instructional Manual for Tumor Registrars. Book 3—Tumor Registrar Vocabulary: The Composition of Medical Terms* (DHEW Publication No. NIH86-1078), Washington, DC, US Government Printing Office
- Shambaugh, E. M., Ryan, R. F., Weiss, M. A., Kruse, M. A. Cicero, B. J. & Kenny, P., eds (1986b) *Self-instructional Manual for Tumor Registrars. Book 4, Parts I and II—Human Anatomy as Related to Tumor Formation* (DHEW Publication No. NIH86-2161 and NIH86-2784). Washington, DC, US Government Printing Office
- Sieveking, G. H. (1930) Das Krebsproblem in der öffentlichen Gesundheitsfürsorge. *Z. Gesamtverwalt. Gesamtfürsorge*, 1, 23-30
- Sieveking, G. H. (1933) Die Hamburger Krebskrankenfürsorge 1927-1932. *Z. Gesamtverwalt. Gesamtfürsorge*, 4, 241-247

- Sieveking, G. H. (1935) Die Hamburger Krebskrankenfürsorge im Vergleich mit gleichartigen in- und ausländischen Einrichtungen. *Bull. Schweiz. Ver. Krebsbekämpf.*, 2, 115-123
- Sieveking, G. H. (1940) Hamburgs Krebskrankenfürsorge 1927-1939. *M Schr. Krebsbekämpf.*, 8, 49-52
- SIR (Scientific Information Retrieval) (1985) SIR/DBMS, Evanston, IL, SIR Inc.
- Smith, P. (1987) Comparison between registries: age-standardized rates. In: Muir *et al.* (1987), pp. 790-795
- Sobin, L. H., Thomas, L. B., Percy, C. & Henson, D. E., eds (1978) *A Coded Compendium of the International Histological Classification of Tumours*, Geneva, World Health Organization
- Srivatanakul, P., Sontipong S., Chotiwan, P. & Parkin, D. M. (1988) Liver cancer in Thailand: Temporal and geographic variations. *Gastroenterol. Hepatol.*, 3, 413-420
- Statistical Analysis and Quality Control Center (1985) *Quality Control for Cancer Registries*, Seattle, WA
- Statistics Canada (1987) *1986 Census of Canada: Final Population and Dwelling Counts Ontario* (Cat. No. 92-114), Ottawa, Ministry of Supply and Services
- Steinitz, R., Parkin, D. M., Young, J. L., Bieber, C. A. & Katz, L. (1989) *Cancer Incidence in Jewish Migrants to Israel 1961-1981* (IARC Scientific Publications No. 98), Lyon, International Agency for Research on Cancer
- Stocks, P. (1959) Cancer registration and studies of incidence by surveys. *Bull. World Health Org.*, 20, 697-715
- Storm, H. H. (1988) Completeness of cancer registration in Denmark 1943-1966 and efficacy of record linkage procedure. *Int. J. Epidemiol.*, 17, 44-49
- Storm, H. H. & Andersen, J. (1986) Percentage of autopsies in cancer patients in Denmark in 1971-1980 [in Danish, English summary]. *Ugeskr. Laeger*, 148, 1110-1114
- Storm, H. H. & Boice, J. D., Jr (1985) Leukemia after cervical cancer irradiation in Denmark. *Int. J. Epidemiol.*, 14, 363-368
- Storm, H. H. & Jensen, O. M. (1983) Second primary cancers among 40,518 women treated for cancer and carcinoma *in situ* of the cervix uteri in Denmark, 1943-1976. In: Day, N. E. & Boice, J. D., Jr, eds, *Second Cancers in Relation to Radiation Treatment for Cervical Cancer* pp. 59-69
- Storm, H. H., Jensen, O. M., Ewertz, M., Lynge, E., Olsen, J. H., Schou, G. & Østerlind, A. (1985) Multiple primary cancers in Denmark, 1943-80. In: Boice, J. D., Jr, Storm, H. H., Curtis, R. E., Jensen, O. M., Kleinerman, R. A., Jensen, H. S., Flannery, J. T. & Fraumeni, J. F., Jr, eds, *Multiple Primary Cancers in Connecticut and Denmark* (National Cancer Institute Monograph No. 68), Washington, DC, US Government Printing Office, pp. 411-430
- Sundhedsstyrelsen (National Board of Health) (1987) *Bekendt-gørelse om lægers anmeldelse til Cancerregisteret af kræftsygdomme m. v.* (Announcement of mandatory notification of cancer and like conditions to the Danish Cancer Registry). Bekendtgørelse no. 50 af 15 January 1987, Copenhagen
- Teppo, L., Pukkala, E., Hakama, M., Hakulinen, T., Herva, A. & Saxen, E. (1980) Way of life and cancer incidence in Finland. A municipality-based ecological analysis. *Scand. J. Soc. Med.*, Suppl. 19
- Teppo, L., Pukkala, E. & Saxen, E. (1985) Multiple primary cancer—an epidemiologic exercise in Finland. *J. Natl Cancer Inst.*, 75, 207-217
- Thomas, P. & Elias, P. (1989) Development of the Standard Occupational Classification. *Popul. Trends*, 55, 16-21
- Tuyns, A.J. (1968) Studies on cancer relative frequencies (ratio studies): a method for computing an age-standardized cancer ratio. *Int. J. Cancer*, 3, 397-403
- United Nations (1968) *International Standard Industrial Classification of all Economic Activities* (ISIC), New York
- Vandenbroucke, I. P. (1982) Letter to the Editor: A shortcut method for calculating the 95 per cent confidence interval of the standardized mortality ratio. *Am. J. Epidemiol.*, 115, 303-304
- von Leyden, E., Kirchner, (M.), Wutzdorf, (E.), von Hansemann, (D.), & Meyer, G., eds (1902) *Berichte über die vom Komitee für Krebsforschung am 15. Oktober 1900 erhobene Sammelforschung*, Jena, Gustav Fischer
- Wagner, G. (1985) Cancer registration: Historical aspects. In: Parkin, D. M., Wagner, G. & Muir, C. S., eds, *The Role of the Registry in Cancer Control* (IARC Scientific Publications No. 66), Lyon, International Agency for Research on Cancer, pp. 3-12
- Waterhouse, I. A. H., Doll, R. & Muir, C. S., eds (1970) *Cancer Incidence in Five Continents*, Vol. II, Berlin, Springer

- Waterhouse, J. A. H., Muir, C. S. & Correa, P., eds (1976) *Cancer Incidence in Five Continents, Vol. III* (IARC Scientific Publications No. 15), Lyon, International Agency for Research on Cancer
- Waterhouse, J. A. H., Muir, C. S., Shanmugaratnam, K. & Powell, J., eds (1982) *Cancer Incidence in Five Continents, Vol. IV* (IARC Scientific Publications No. 42), Lyon, International Agency for Research on Cancer
- WHO (World Health Organization) (1948) *Manual of the International Statistical Classification of Diseases, Injuries, and Causes of Death* (Based on the Recommendations of the Sixth Revision Conference), Geneva
- WHO (World Health Organization) (1956) *Statistical Code for Human Tumours*, WHO/HS/CANC, 24.1 and 24.2 August 15, 1956, Geneva
- WHO (World Health Organization) (1957) *Manual of the International Classification of Diseases, Injuries, and Causes of Death* (Based on the Recommendations of the Seventh Revision Conference), Geneva
- WHO (World Health Organization) (1967-1978) *International Histological Classification of Tumours*, Nos. 1-26, Geneva
- WHO (World Health Organization) (1967) *Manual of the International Classification of Diseases, Injuries and Causes of Death* (Based on the Recommendations of the Eighth Revision Conference, 1965), Geneva
- WHO (World Health Organization) (1976a) *WHO Handbook for Standardized Cancer Registries (Hospital Based)*, (WHO Offset Publications No. 25), Geneva
- WHO (World Health Organization) (1976b) *International Classification of Diseases for Oncology (ICD-O)*, Geneva
- WHO (World Health Organization) (1977) *Manual of the International Statistical Classification of Diseases, Injuries, and Causes of Death* (Based on the recommendations of the Ninth Revision Conference, 1975), Geneva
- WHO (World Health Organization) (1978) *Application of the International Classification of Diseases to Dentistry and Stomatology (ICD-DA)*, 2nd ed., Geneva
- WHO (World Health Organization) (1979) *Cancer Statistics* (WHO Technical Report Series No. 632), Geneva
- Wood, F. C. (1930) Need for cancer morbidity statistics. *Am. J. Publ. Health*, 20, 11-20
- Wrighton, R. J. (1985) Planning services for the cancer patient. In: Parkin, D. M., Wagner, G. & Muir, C. S., eds, *The Role of the Registry in Cancer Control* (IARC Scientific Publications No. 66), Lyon, International Agency for Research on Cancer, pp. 75-85
- Young, J. L. & Asire, A. J. (1981) *Surveillance, Epidemiology and End Results: Incidence and Mortality Data, 1973-77* (National Cancer Institute Monograph No. 57), Washington, DC, US Government Printing Office
- Young, J. L., Ries, L. G. & Pollack, E. S. (1984) Cancer patients survival among ethnic groups in the United States. *J. Natl Cancer Inst.* 73. 341-352

Index

- A la limite de la malignité, 43, 76
- Adresse, 68
- Age
 - à la date d'incidence, 70
 - modèle de présentation de l'incidence, 12
- Archives Médicales, 40
- Association Internationale des Registres de Cancer, 10
- Atlas du cancer, 21

- Biopsie, 75

- Caisses d'assurance maladie
 - comme sources de données, 48
- Cancer de l'enfant, 25, 60, 103
- Cancer du col utérin
 - risque associé à la radiothérapie, 23
 - dépistage, 27
- Cancer du foie, 109
- Cancers gynécologiques
 - classification en stades, 79
- Carcinome in situ, 79, 94
- Cas de Cancer couverts par l'enregistrement, 56, 195, 196
- Cas enregistré à partir des Certificats de Décès Seulement
 - définition, 46, 76, 86
 - dans les analyses de survie, 174
 - utilisations, 117
- Cause de décès
 - codage, CIM, 85
 - enregistrement, 85
- Certificat de décès
 - comme source de donnée, 45, 76, 86
- Classification de l'extension du cancer, 79, 80
- Classification des Maladies de l'Organisation Mondiale de la santé, 87-92
- Classification des tumeurs, 87-112
- Classification Internationale des maladies (CIM), 46, 88
 - tables de conversion, 110
 - pour l'oncologie, 77, 78, 91, 94-105
 - CIM-7, 88
 - CIM-9, 92
 - CIM-10, 104
- Classification TNM, 81
- Codage
 - cause du décès, 45
 - cancers, 87-112
 - révisions, 112
- Comité d'organisation, 31
- Comportement de la tumeur, 79
 - dans la CIM -0, 97-100
- Comptes rendus cytologiques, 42
- Confidentialité des données, 1, 32
- Connecticut, 7
- Création d'un registre, 29-37
- Croisement des données, 22
 - Danemark, 32

- Danemark
 - incidence des cancers, 13
 - enregistrement des cancers, 5, 32
 - registre des cancers, 7
- Date de naissance, 67
- Dépistage
 - surveillance, 27
 - programmes en tant que sources de données, 49
- Diagnostic
 - base de, 75
 - certitude, 76
- Différences d'incidence en fonction du caractère urbain/rural, 20
- Différenciation, 98
- Données
 - collecte, 50-56
 - fiabilité, voir validation
 - informations, 59-86, 199

- Ecart-type des taux d'incidence, 144
- Enregistrement des cancers à Hambourg, 5, 6
- Epidémiologie
 - analytique, 22
 - descriptive, 12
 - recherche, 12
- Equipement, 36
- Espagne, 5
- Essais d'intervention, 23
- Etiologie, 12
- Etudes cas-témoins, 23
- Etudes sur les cancers professionnels, 22, 23
- Etudes sur les populations migrantes, 21, 73
- Exploitation des données voir Validation
- Extension de la maladie, 79

- Fiabilité des données *voir* Validation
 Financement d'un registre de cancers, 33
 Formation, 35
- Grade de différenciation, 98
 Groupe ethnique, 71
 différences, 19, 21
- Histoire des registres de cancers, 5-9
 Histologie (*voir* aussi morphologie)
 compte-rendus, 42, 75
 Hollande, 5
 Hongrie, 5
 Hôpitaux
 comme sources de données, 40, 54
 registres hospitaliers, 1, 29, 30, 40,
 193-202
- Identification
 information, 22, 63
 numéro, 48, 63, 65
- Incidence
 taux d'incidence spécifiques par âge,
 138
 standardisation sur l'âge, 139-159
 calcul des taux, 135
 brut, 138
 date, 74, 175
 taux, 12, 135
 présentation des résultats, 113-133
 taux tronqués, 144
 voir aussi tendances temporelles,
- Information *voir* Données
 Intervalles de confiance, 151, 156-159
 Islande, 5, 32
- Laboratoires d'hématologie, 44
 Latéralité, 83
 Leucémies, 44, 98
 Localisation primitive inconnue, 100, 118
 Localisation tumorale, 77
 classification, 87
 dans la CIM-0, 95, 100
 métastases, 82
- Lymphome Non Hodgkinien, 98
 dans la CIM-9, 94
 dans la CIM-10, 105
 dans la CIM-0, 95
- Lymphome, 44
 dans la CIM-0, 95
- Maladie de Hodgkin, 96, 98
 selon la CIM-9, 94, 102
 selon la CIM-0, 96
- Manual of Tumor Nomenclature and
 Coding (MOTNAC), 91
 Massachusetts, 6
 Mecklenburg, 6
- Médecins généralistes, 47
 Mélanome malin de la peau, 93
 Métastases, 53, 56
 biopsie, 76
 codage des, 80, 101
- Migrants Japonais, 21
 Morphologie, 87
 dans la CIM-9, 94
 dans la CIM-0, 96, 102
- Naissance
 cohortes, 132
 date, 63, 67
 lieu, 69
- Néoplasie *voir* Tumeur
 Neurofibromatose, 105
 Noms, 44, 66
 Notification des cas
 formulaire, 52
 Notification, fiche d'enregistrement, 52
 Numéro d'enregistrement, 65
- Ordinateur
 équipement, 36
- Personnel, 34
 Personnes-années, 137
 Planification sanitaire, 24, 29
 Population
 à risque, 136
 dénominateurs, 32, 116, 136
 registre, 50
- Population Mondiale de Référence, 141
 Portugal, 5
 Prédiction, 24
 Présentation des résultats, 113-133, 201,
 202
 registre des cancers du Danemark,
 120-133
 présentation graphique, 119
 présentation en tableau, 118
- Présentation des résultats en tableau, 118
 Présentation graphique des résultats, 119
 graphiques en barre, 124, 126
 histogramme cumulatif, 127, 130
 histogramme, 124, 126
 courbes, 128-133
 diagramme en « camembert », 127
- Profession, enregistrement, 72
- Qualité des données, 116
- Radiothérapie
 risque de cancer, 23
 source d'information, 53
 planification des services, 24
- Rapport d'autopsie, 44, 75
 Rapport d'incidence proportionnelle

- (RIP), 168-172
- Rapport d'incidence standardisé, 153-155
 - relation avec le rapport d'incidence proportionnelle, 168, 171
 - écart type, 153, 156
- Rapport de sortie, 53
- Rapport mortalité/incidence *voir* Ratio de létalité
- Ratio de létalité, 192
- Recherche des cas *voir* Sources de données
- Recueil Actif, 51
- Recueil de données passif, 51
- Registre de cancer
 - sources de données, 39-58
 - définition, 30
 - hospitalier, 193-202
 - création, 29-37
 - objectifs, 11-27
 - recommandations sur la taille de la population, 32
 - présentation des résultats, 113-133
- Registre de population, 30
- Religion, 72
- République Démocratique Allemande, 32
- Risque cumulé, 159

- Sécurité *voir* Confidentialité
- Sexe
 - codage, 67
 - différences d'incidence, 18
 - cancers spécifiques, 138
- Sources d'information multiples, 39
- Sources de données
 - services d'autopsie, 44
 - certificats de décès, 45, 76, 86
 - laboratoires d'hématologie, 44
 - hôpitaux, 39
 - services de soins externes, 42
 - laboratoires d'anatomopathologie, 42
 - cliniques privées, 42
 - services de radiothérapie, 53
 - enregistrement, 86
- Suède, 5
- Suivi, 175, 176, 200, 201
- Survie, 25, 173-192
 - calcul par la méthode actuarielle, 178
 - ajusté sur l'âge, 186
 - spécifique, 182
 - méthode directe, 178
 - méthode de Kaplan-Meier, 184
 - taux de survie relative, 183
 - écart type, 187
- Systematized Nomenclature of Medicine (SNOMED), 92
- Systematized Nomenclature of Pathology (SNOP), 91

- Taux bruts d'incidence, 138-140
- Taux cumulé, 159-162

- écart type, 162
- Taux d'incidence spécifique par âge, 12, 131, 139, 140
- Taux standardisé sur l'âge, 139-159
 - méthode directe, 142
 - méthode indirecte, 153
 - écart type, 144
- Taux tronqués, 144
- Tendances temporelles, 20
 - comme indicateur de qualité, 116
 - effet des changements de classification, 111
 - graphiques, 131, 133
 - prédictions, 24
 - test de tendance, 151-154
- Topographie *voir* Localisation tumorale
- Traitement
 - et survie, 25
 - évaluation des besoins, 24
 - enregistrement, 83, 197
 - voir* aussi Radiothérapie
- Tumeur
 - comportement, 79
 - classification, 87-112
 - codage, 64
 - description, 63
 - morphologie, 78
 - localisation, 77
- Tumeurs bénignes, SNC, 43
- Tumeurs primitives multiples, 22, 82, 105

- Variation géographique de l'incidence des cancers, 14, 15, 17
- Vérification histologique du diagnostic, 75, 99, 117
- Virus d'immuno déficience humaine (VIH), 104