

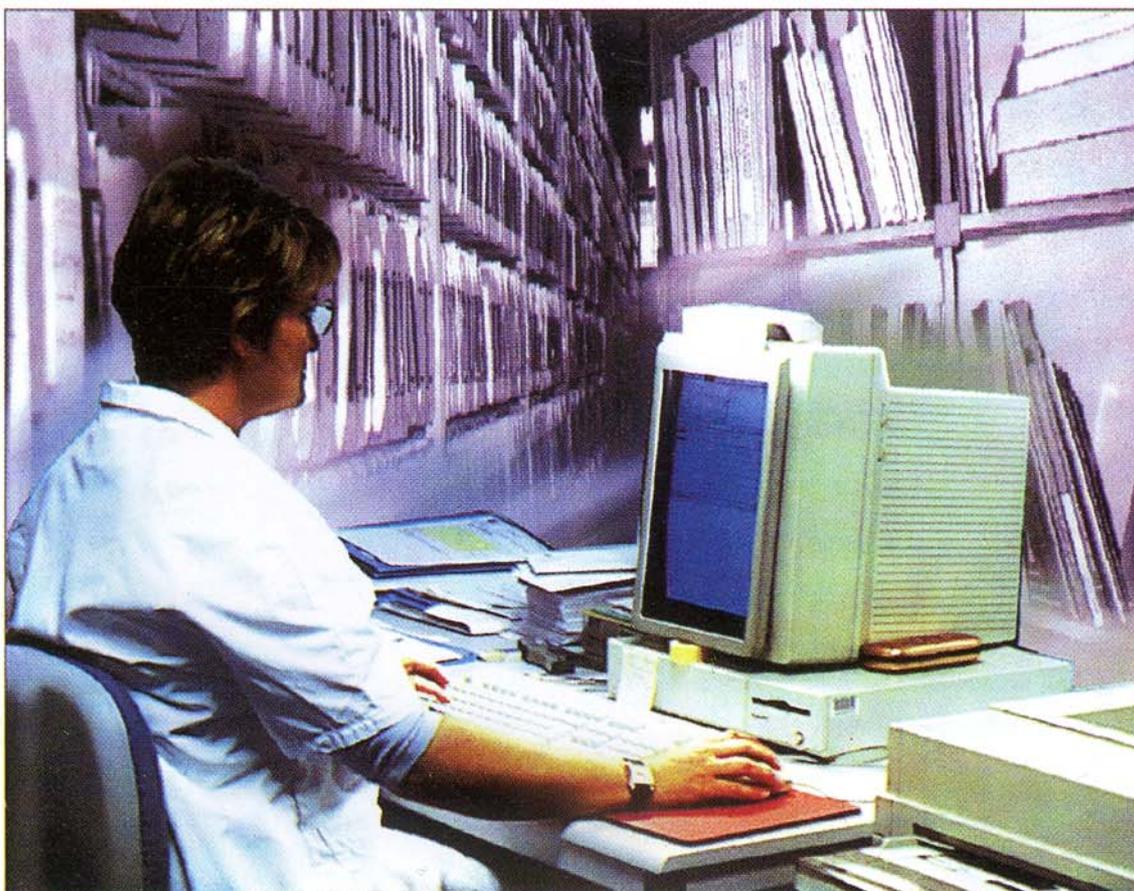
CENTRE INTERNATIONAL DE
RECHERCHE SUR LE CANCER (OMS)

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