

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.