

## 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).