

## 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<br>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<br>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               | Koweït, koweïtiens 3,3        | 7,8          |
| Prostate                | 185     | - -                                      | - -                           | -            |
| Testicule               | 186     | - -                                      | - -                           | -            |
| Pénis, etc              | 187     | - -                                      | - -                           | -            |
| Vessie                  | 188     | Koweït, non Koweïtiens 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, Neuchâtel 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          |

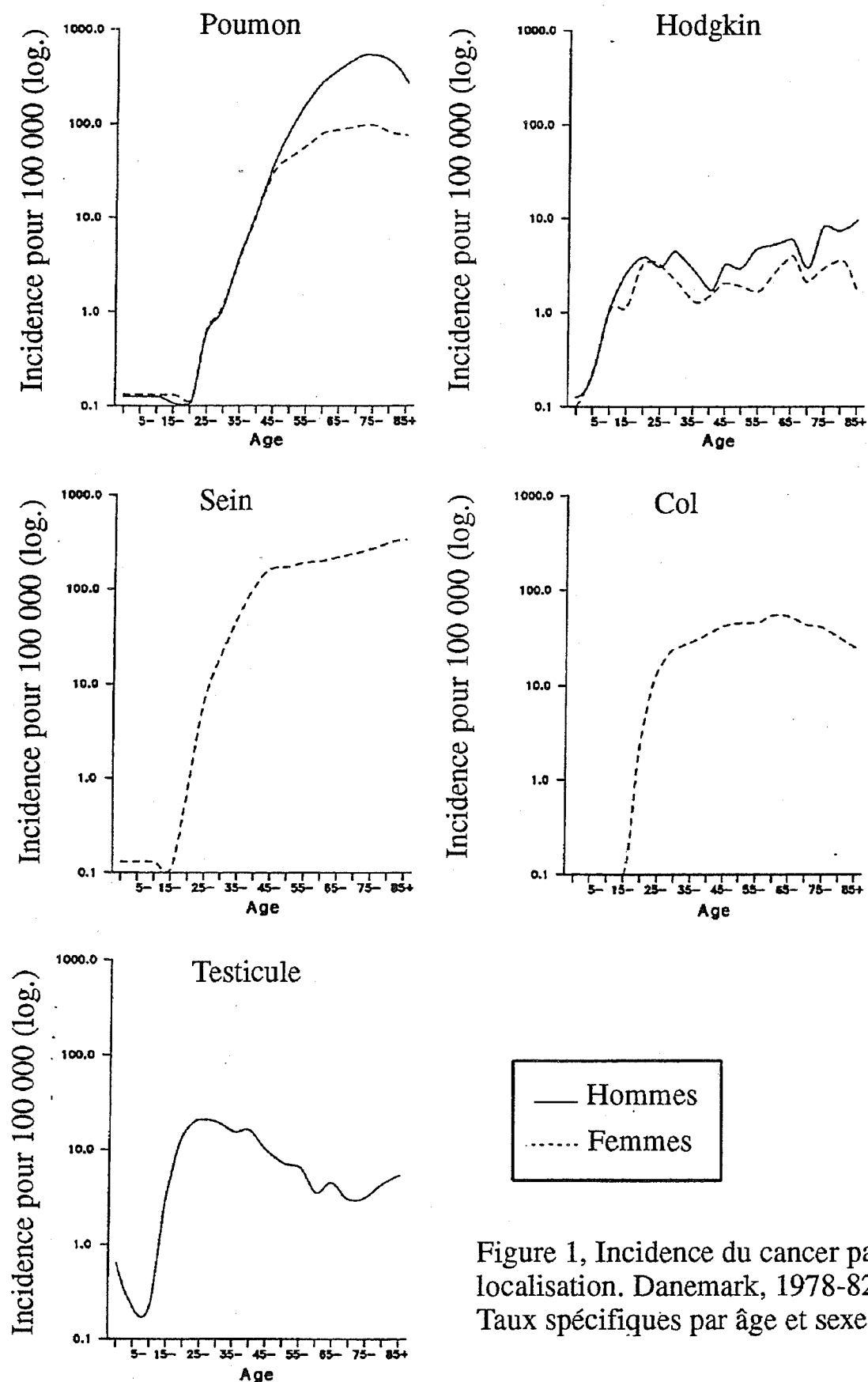


Figure 1, Incidence du cancer par localisation. Danemark, 1978-82. Taux spécifiques par âge et sexe

**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

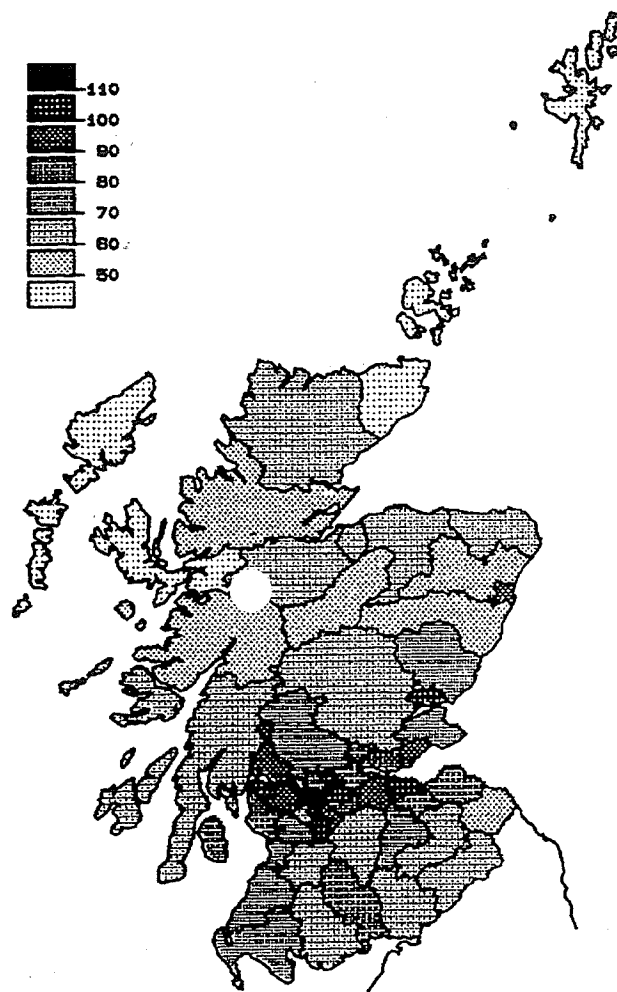


Figure 2. Carte de l'incidence du cancer du poumon chez les hommes.Ecosse, 1975-80

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.

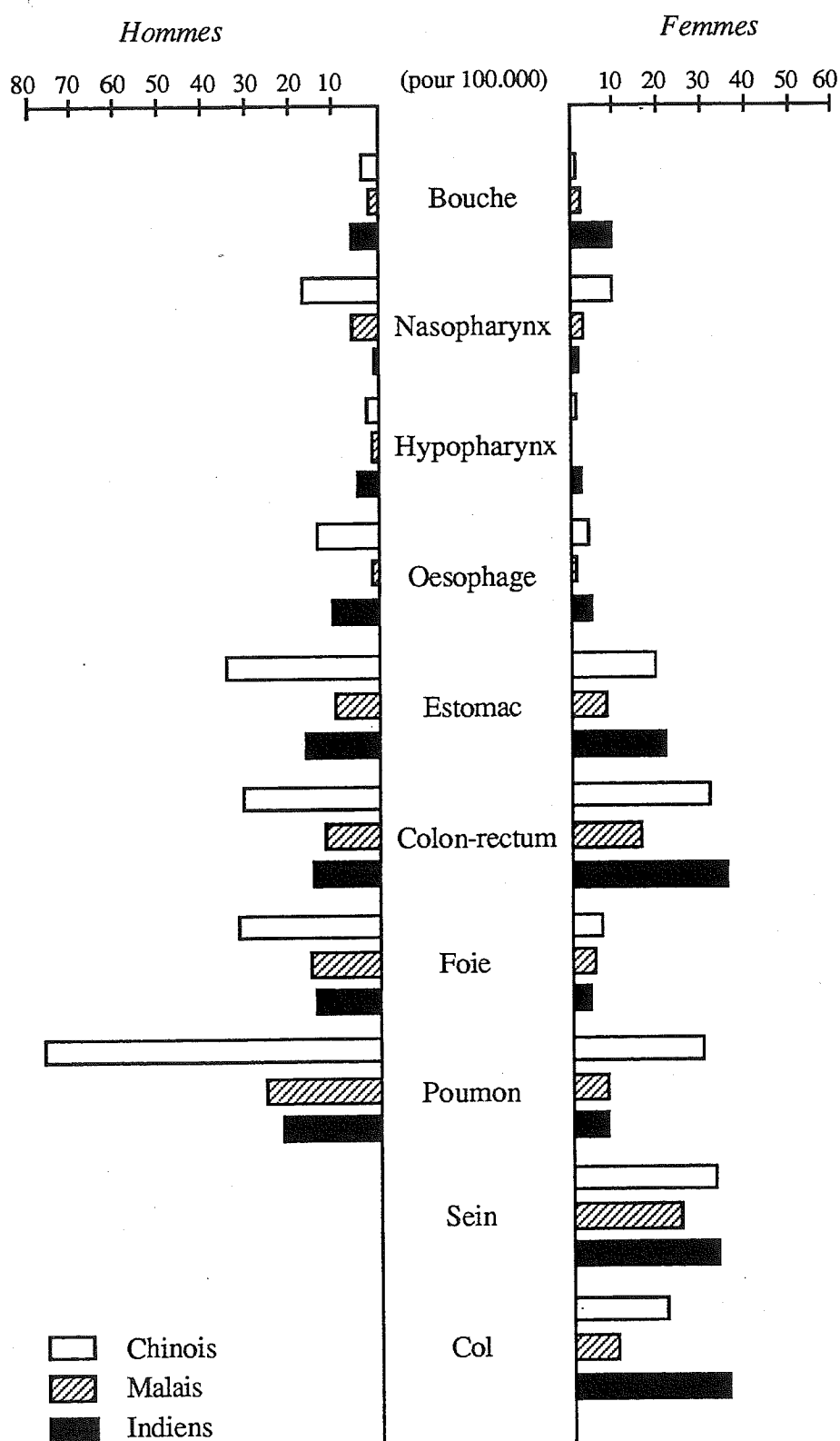


Figure 3. Incidence du cancer pour certaines localisations, selon le sexe et le groupe ethnique. Singapour, 1978-82. Taux pour 100.000 standardisés sur l'âge

Source : Lee et coll., 1988

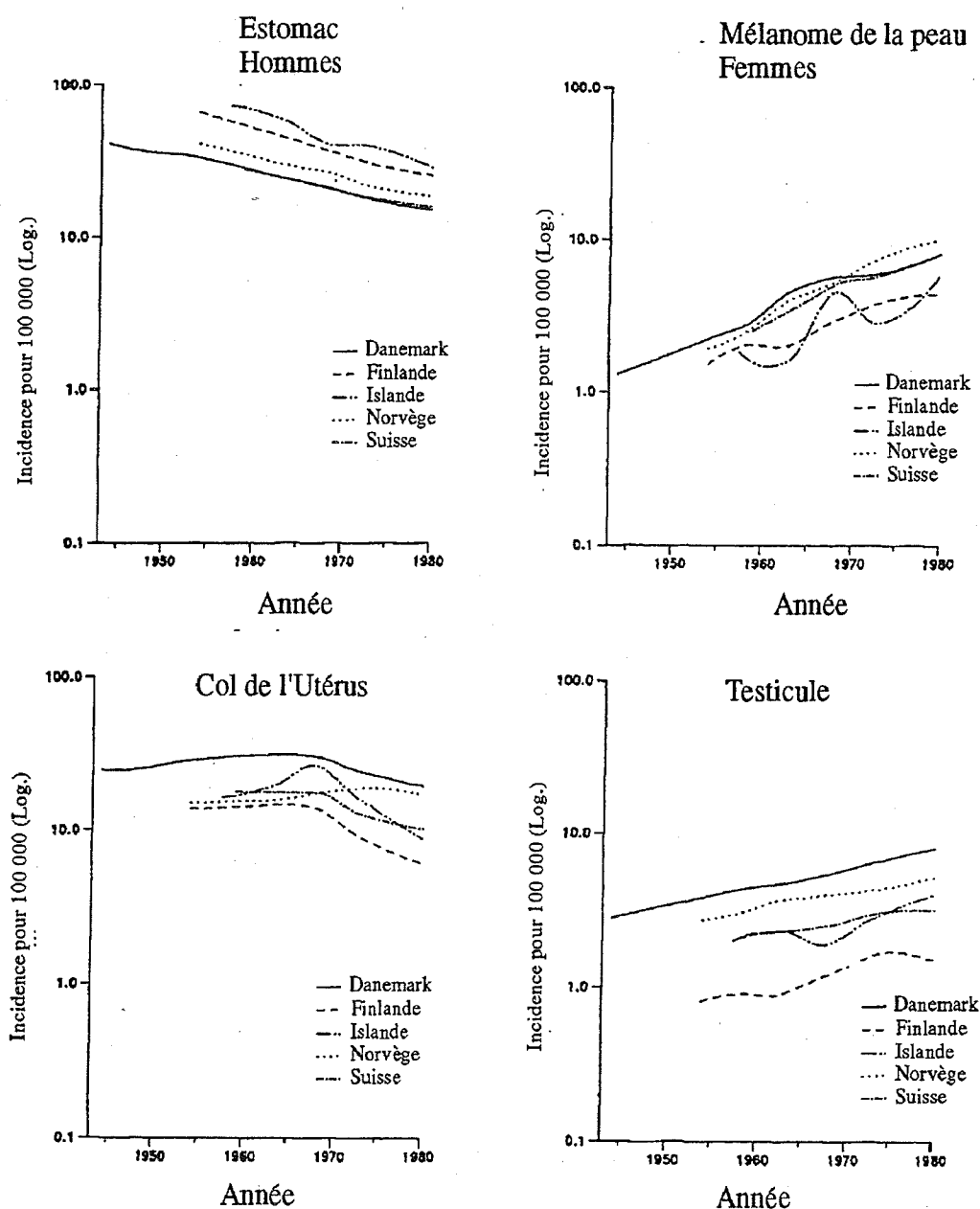


Figure 4. Tendances de l'incidence du cancer de l'estomac, du mélanome malin de la peau, du cancer, du testicule et du col dans les pays Nordiques.  
Sources : Hakulinen et coll, 1996

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*

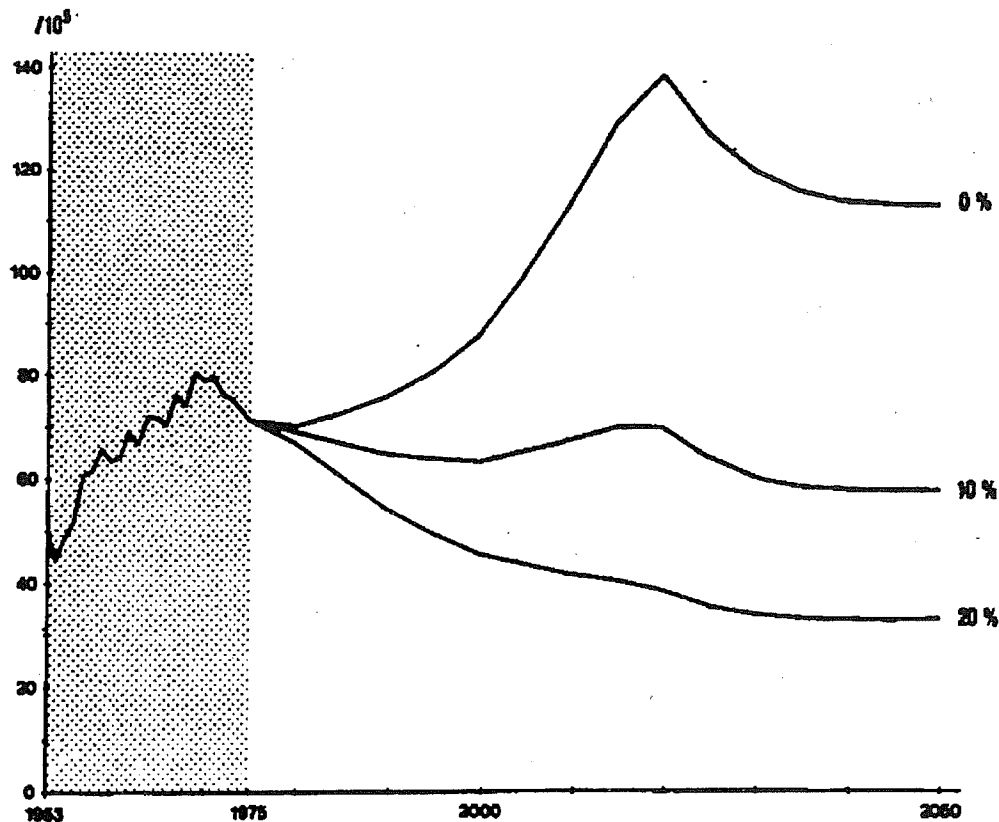
Des associations de nature statistique issues d'études descriptives impliquent rarement une causalité et les hypothèses issues de ces observations doivent faire l'objet d'études approfondies chez l'homme éventuellement complétées par des études chez l'animal. Les Registres de Cancers constituent une 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

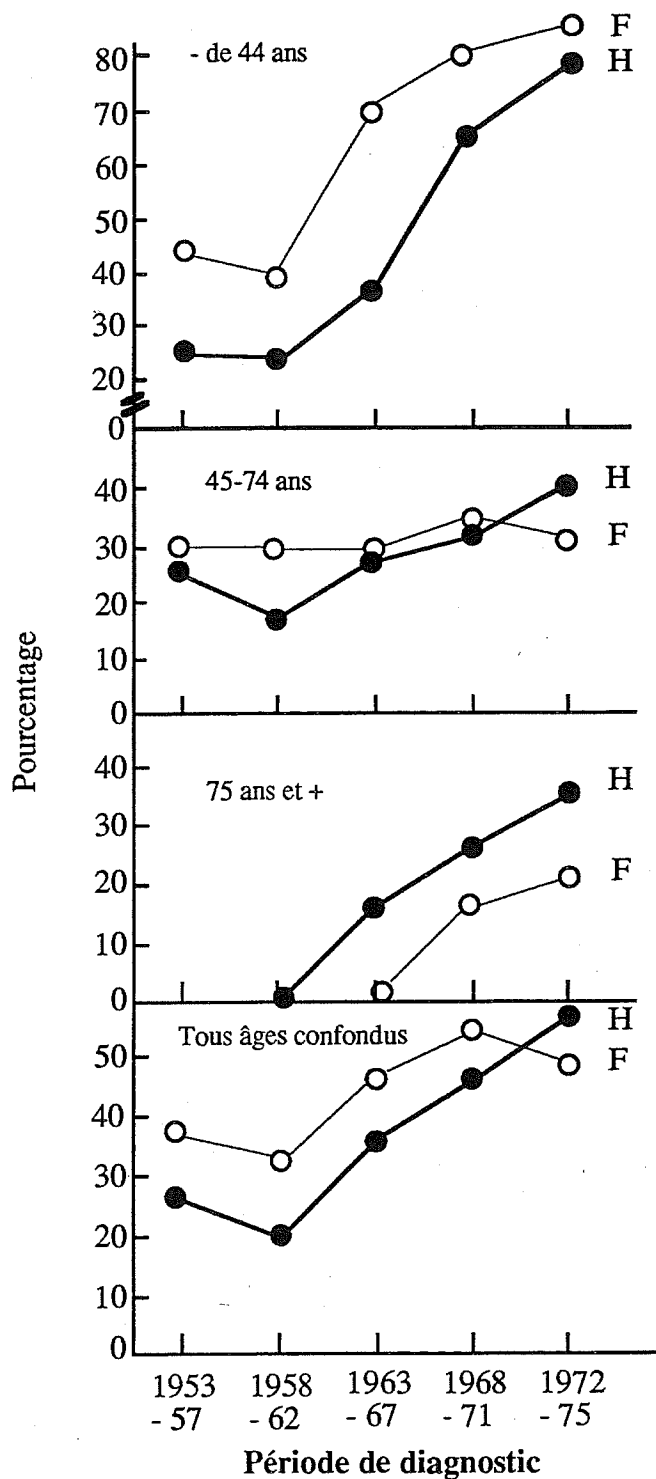


Figure 6. Taux de survie relative à 5 ans pour la maladie d'Hodgkin en Norvège.

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.