

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.

Equipe 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.