

Chapitre 6. Informations concernant le patient, qui doivent être collectées par les registres

R. MacLennan

*Institut de Recherche Médicale du Queensland, Bramston Terrace
Herston, Brisbane, QLD 4006, Australia*

L'information nécessaire à un registre de cancers est directement "en rapport avec" et "déterminée par" ses fonctions. Les registres hospitaliers sont principalement concernés par la surveillance des malades cancéreux de l'hôpital ; ils font l'objet d'une discussion particulière au Chapitre 11. Seuls les registres de population peuvent fournir avec exactitude, l'incidence du cancer en population générale. Bien que les items concernant les informations nécessaires ne puissent être complètement spécifiés qu'une fois précisés les fonctions et les objectifs du registre (*voir les Chapitres 3 et 4*), il existe un ensemble de données de base communes à presque tous les registres.

Données de base pour les registres de cancers.

De nombreux items essentiels à un registre intéressé par l'étude de la prise en charge des malades ne sont pas, de toute évidence, essentiels pour un registre de population, dont le premier objectif est l'estimation de l'incidence du cancer. Le terme "information de base" est utilisé pour les données généralement colligées par l'ensemble des registres. Les autres rubriques seront ou non collectées, selon l'objectif du registre, sa méthode de recueil de l'information (*voir Chapitre 5*), et ses moyens financiers. Il convient de faire la différence entre les items collectés par un registre, et ceux stockés par ce dernier, la totalité des items collectés n'étant pas stockés sous forme codée (comme les informations utilisées à des fins administratives).

Les informations de base pour tout registre de cancers sont énumérées dans le tableau 1. De nombreux registres de cancers ont échoué parce qu'ils avaient essayé de colliger trop d'information. L'accent doit être porté sur la qualité de l'information recueillie, plutôt que sur la quantité. Parmi les registres les meilleurs et les plus productifs, certains ne

Tableau 1. Données de base pour les registres de cancer

Numéro de l'item	Item	Commentaires
L'individu		
	<i>Identification^a</i>	
3	Nom	Selon l'usage local
4	Sexe	
5	Date de naissance ou âge	Estimés si non connus
	<i>Données démographiques</i>	
6	Adresse	Résidence habituelle
11	Groupe ethnique ^b	Quand la population est composée de deux ou plusieurs groupes
La tumeur		
16	Date d'incidence	
17	Base de diagnostic	
20	Topographie (siège)	Tumeur primitive
21	Morphologie (histologie)	
22	Comportement	
35	Source d'information	Ex : n° d'enregistrement à l'hôpital, nom du médecin

^a Le minimum recueilli est ce qui assure que si le même individu est notifié plusieurs fois au registre, il sera identifié comme étant la même personne. Ce peut être également un numéro d'identification personnel unique.

^b Le groupe ethnique est inclus ici en raison de son importance pour un certain nombre de registres, particulièrement dans les pays en voie de développement.

recueillent qu'un nombre très limité d'informations par malade. Ces données "d'informations de base" sont applicables à l'ensemble des registres de population. Elles peuvent être les seules informations devant être collectées par les registres des pays en voie de développement.

Données optionnelles

Chaque item supplémentaire augmente la complexité et le coût de l'enregistrement. Aussi, pour chaque item supplémentaire, le registre devrait se demander "pourquoi en avons nous besoin?" et "pouvons nous faire face au coût de la collecte?", plutôt que: "aimerions nous l'avoir?". Le tableau 2, propose une liste complète de ce type de données.

Pour les registres spécialisés, tels que les registres digestifs, ou les registres de tumeurs de l'enfant, aux items de base peuvent être ajoutés de façon modulaire, le recueil et la codification d'informations supplémentaires, ceci sous la responsabilité d'utilisateurs spécialisés.

Tableau 2. Renseignements qui peuvent être collectés

Numéro de l'item ^a	Item
L'individu	
<i>Identification</i>	
1 (2)	Numéro d'enregistrement
2 (3)	Numéro d'identification personnel
3 (4)	Noms
<i>Renseignement démographiques et culturels</i>	
4 (5)	Sexe
5 (6)	Date de naissance
6 (8)	Adresse
7 (7)	Lieu de naissance
8 (9)	Etat marital
9 (11)	Age à la date d'incidence
10 (52)	Nationalité
11 (54)	Groupe ethnique
12 (53)	Religion
13 (55,56)	Profession et industrie
14 (77)	Année d'immigration
15 (78)	Pays de naissance du père et/ou de la mère
La tumeur et son étude	
16 (13)	Date d'incidence
17 (17)	Base de diagnostic du cancer
18 (81)	Certitude du diagnostic
19 (57)	Méthode de premier diagnostic (de détection)
20 (18)	Siège de la tumeur primitive : topographie (CIM-O)
21 (19)	Type histologique : morphologie (CIM-O)
22 --	Comportement
23 (21)	Extension clinique de la maladie avant traitement
24 (23)	Extension avant traitement selon les données chirurgicales et anatomopathologiques
25 (59)	Système TNM
26 (60)	Localisation(s) de(s) métastase(s) à distance
27 (20)	Tumeurs primitives multiples
28 (64)	Latéralité
Traitement	
29 (22,65-70)	Traitement initial
Résultats	
30 --	Date du dernier contact
31 (24)	Etat au dernier contact
32 (25)	Date du décès
33 (26,76,84)	Cause du décès
34 (83)	Lieu du décès
Sources d'information	
35.1 --	Type de source : certificat de décès, médecin, laboratoire, hôpital ou autre.
35.2 --	Source : nom du laboratoire, de l'hôpital, du médecin, etc...
35.3 --	Dates

^a Les nombres entre parenthèses correspondent aux items équivalents du "Handbook for Standardized Cancer Registries" de l'OMS (OMS, 1976a)

Il n'est pas fréquent que les registres de population procèdent au suivi actif des patients, d'autant que leur intérêt essentiel n'est pas d'évaluer la réponse thérapeutique. Toutefois, ils peuvent évaluer le taux de survie global des malades présentant différentes formes de cancer ; ce qui représente le moyen le moins ambigu d'évaluer les résultats. Afin d'être en mesure de le faire, les registres doivent recueillir la date de décès des cas enregistrés (*voir Chapitre 10*).

Données collectées à partir d'échantillons de patients.

Malheureusement, un registre du cancer ne peut " tout " collecter sur " tout le monde ". Pour pouvoir effectuer des études, qui autrement ne seraient pas réalisables, les informations essentielles peuvent être complétées par d'autres informations *ad hoc* issues d'échantillons de cas. Les échantillons peuvent être définis selon l'individu, le type de tumeur, ou la période. Ainsi, la collecte des cancers de la peau, mélanomes exclus, peut être limitée par exemple, à une période de trois ans, tous les dix ans. Des études *ad hoc*, spéciales sur certaines tumeurs, peuvent nécessiter le recueil d'une gamme étendue d'items sur une période limitée. La mesure de la qualité de vie d'une série de malades cancéreux, ne peut être réalisable que sur un échantillon.

Comparabilité Nationale et Internationale des items.

Au niveau national, les définitions d'items et les codes utilisés par un registre de cancers, devraient être en accord avec ceux qui sont utilisés dans d'autres systèmes. Ainsi par exemple, les codes démographiques (*groupes de population, profession, lieu de résidence etc...*) devraient être identiques à ceux des services des statistiques officielles qui fournissent les dénominateurs pour les analyses épidémiologiques.

Du fait de la nécessité d'avoir une comparabilité nationale, entre les numérateurs collectés par un registre et les dénominateurs disponibles, une complète standardisation internationale n'est pas faisable. Par exemple, la race et le pays d'origine des immigrants peut être définie différemment aux U.S.A. et en Australie. Pour de tels items, la comparabilité peut être obtenue par les méthodes de recueil de données et de calculs de taux, et non nécessairement au moyen d'une nomenclature détaillée des variables individuelles. Les détails et le degré de comparabilité internationale pourront en conséquence varier. Ils peuvent et doivent être le plus précis possible en ce qui concerne la description et la codification des tumeurs (*voir chapitre 7*). Les recommandations énoncées dans ce chapitre doivent être considérées comme une base pour la comparabilité de ces variables, qui généralement ne font pas partie des données de recensement (utilisées

comme dénominateurs de population). Elles ont pour base, les pratiques d'enregistrement du cancer couramment utilisées à travers le monde.

Items fixes et items actualisables

Les *items fixes* sont ceux qui ne peuvent pas être modifiés à la lumière d'informations ultérieures, par exemple : l'extension clinique de la maladie avant traitement (*item 23*). Ceci ne s'applique pas aux erreurs, qui elles doivent être corrigées. Les *items actualisables* sont ceux qui peuvent être modifiés à la lumière d'une nouvelle information, par exemple : la base de diagnostic la plus valide (*item 17*). Il faut distinguer l'information collectée dans le cadre du suivi du patient cancéreux, où ancienne et nouvelle information peuvent être incluses dans les données concernant le patient avec les dates, comme par exemple, pour les tumeurs primitives multiples (*item 27*).

Identification individuelle

Une identification individuelle non ambiguë (*items 2 et 3*), est essentielle dans tout registre de cancers. Cela est nécessaire pour éviter les enregistrements multiples d'un même malade ou d'une même tumeur, et pour faciliter les diverses fonctions d'un registre de cancers, comme obtenir des données de suivi et pratiquer des croisements de fichier. L'accent doit être mis sur l'identification correcte des personnes. Un numéro d'identification ou de sécurité sociale existe dans de nombreux pays et peut être très utile pour l'identification du malade.

Parmi les caractéristiques personnelles décrites, certaines sont utiles non seulement pour l'identification personnelle, mais comme paramètres descriptifs indépendants liés au cancer, par exemple : date de naissance et sexe. Une date de naissance précise, est l'un des items d'identification individuelle les plus performants et doit toujours être enregistrée si elle est disponible. L'âge approximatif est suffisant pour décrire les types de cancer.

Description du cancer

Cet aspect fondamental de l'enregistrement du cancer comprend, la localisation anatomique (*item 20*), la morphologie (*item 21*), le comportement (*item 22*), les localisations primitives multiples (*item 27*), l'extension de la tumeur avant traitement (*items 23-25*) et la base de diagnostic du cancer la plus valide (*item 17*). La localisation anatomique est l'item le plus communément utilisé pour la présentation des résultats. Son codage selon une adaptation spéciale de la Classification Internationale des Maladies pour l'Oncologie (CIM-O), diffère du codage de la topographie de la dernière édition de la Classification Internationale

des Maladies (CIM-9). La classification et le codage des cancers, sont décrits en détail au Chapitre 7.

L'extension clinique avant traitement est décrite par les items 23-25, se référant à deux aspects de l'extension de la maladie dans les phases initiales du diagnostic et du traitement. Le premier, dénommé habituellement " stade clinique " (*item 23*), se rapporte à l'extension de la maladie, définie cliniquement avant tout traitement. La classification TNM (*item 25*) (Hermanek et Sobin, 1987) est souvent utilisée. Le second, appelé habituellement " stade pathologique chirurgical " (*item 24*), contient des informations sur l'extension de la maladie obtenues à partir du traitement chirurgical initial, et inclut les informations histologiques concernant l'envahissement ganglionnaire etc..., ou des informations issues de l'autopsie, si le malade décède avant qu'un quelconque traitement ait été effectué.

Description et codification des informations concernant le malade.

Les items concernant le malade sont décrits plus loin, de façon systématique, avec une définition de chaque item et des commentaires sur leur importance. Chaque item peut comporter plusieurs catégories ou classes. Le codage des cancers est complexe, et discuté à part (*Chapitre 7*). Le codage est compliqué par les changements de classifications. Payne (1973) exposa ce problème en écrivant : " les comités responsables des projets de codes et de classifications nationales et internationales sont à l'origine de problèmes pour les registres de cancers et pour les organismes comparables, du fait de trop fréquents changements. Lorsque de telles modifications surviennent, les registres peuvent, soit les adopter à partir de la date effective de modification, soit convertir le codage de tous les enregistrements existants conformément aux nouvelles modifications. Dans le premier cas, des discontinuités gênantes existeront dans les données du registre, ce qui compliquera les analyses effectuées sur une période prolongée. Dans le deuxième cas, la conversion représentera du temps consommé, de l'argent et sera probablement susceptible d'introduire des erreurs systématiques ".

Une série de chiffres a été attribuée aux items recommandés. Le précédent système de numérotage qui était proposé aux registres hospitaliers de cancers (WHO, 1976a) et inclus dans la publication *Cancer Registration and its Techniques* (MacLennan et coll., 1978), figure entre parenthèses au Tableau 2.

La personne

IDENTIFICATION

Item 1 : Numéro d'enregistrement

Un numéro d'enregistrement est attribué par le registre de cancers à chaque patient. Ce numéro est donné à tous les documents et informations, relatifs à ce patient. Si un patient présente plus d'une tumeur primitive (*item 27*), on donne à chaque tumeur le même numéro d'enregistrement. Ces tumeurs primitives peuvent être distinguées par la localisation (*item 20*), la morphologie (*item 21*) et la date d'incidence (*item 16*). Cette question est discutée plus loin sous l'item 27. Il est recommandé d'utiliser un numéro d'enregistrement par patient, plutôt que par tumeur, car cela facilite l'analyse des tumeurs primitives multiples et simplifie le suivi des patients. Un système de numérotation largement utilisé, consiste à joindre les deux derniers digits de l'année durant laquelle le patient a été enregistré la première fois, à un numéro de série pour l'année. Par exemple /8/7/0/0/0/0/1/, sera le numéro d'enregistrement donné au premier patient enregistré en 1987. Le numéro /8/7/0/0/0/0/2/ sera celui du second patient enregistré en 1987.

L'année d'enregistrement peut être différente de l'année où le patient a été hospitalisé et diagnostiqué. Par exemple, un patient admis et diagnostiqué en octobre 1986, peut ne pas être enregistré avant janvier 1987. Dans ce cas, le numéro d'enregistrement commencera avec 87, mais l'année prise en compte pour le calcul de l'incidence sera 1986, en se référant à la date d'incidence (*item 16*).

Item 2 : Numéro d'identification personnelle.

Plusieurs pays utilisent un numéro d'identification personnel, unique pour chaque individu ; il peut inclure d'autres informations personnelles comme la date de naissance et le sexe. Certains pays ne disposent pas d'un tel numéro d'identification, par contre d'autres, en ont plus d'un. On peut citer comme exemple, le numéro d'identité national dans les Pays Nordiques, la Malaisie, Singapour, et le numéro de sécurité sociale aux Etats-Unis.

L'utilisation de ces numéros d'identification dans les dossiers médicaux est très variable. Ils sont vraisemblablement plus disponibles lorsqu'ils sont utilisés dans un but administratif en relation avec un traitement médical, ou une admission à l'hôpital, ou encore quand ils procurent des ressources au patient. Si un numéro approprié est seulement disponible pour un tout petit nombre de malades, alors il ne doit pas être utilisé pour l'identification,

mais chaque fois qu'un tel numéro existe, le registre de cancers devra pousser à son inclusion dans les fichiers hospitaliers (de préférence au moment de l'admission). Dans les pays où le numéro d'identification figure dans tous les documents concernant la même personne, ils peuvent servir comme numéro d'enregistrement (*item 1*).

Le numéro complet devra être obtenu en incluant tous les digits de contrôle quand ceux-ci existent. Il faut noter cependant qu'il peut arriver que le nombre, tel-qu'il est écrit, soit incorrect : en effet une erreur de transcription de chiffres se produit souvent ou bien le numéro d'une autre personne peut être écrit sur le formulaire.

Item 3 : Les noms.

Le nom complet est essentiel pour l'identification dans les registres de cancers. Autant cet item apparaît simple à obtenir, autant il peut poser de nombreux problèmes, surtout dans les pays en voie de développement. Il est recommandé de le relever à partir de la carte d'identité chaque fois que cela est possible.

Orthographe des noms. Il existe souvent une orthographe différente pour des noms ayant la même prononciation, par exemple Reid et Read, Petersen et Pedersen. En ce qui concerne les langues parlées, non écrites et les dialectes existant dans les pays en voie de développement, les systèmes phonétiques utilisés pour les dossiers médicaux (*Anglais, Français, Espagnol*), sont incapables de rendre les subtiles différences de son, et le même nom peut être épelé différemment en différentes occasions. Ces ambiguïtés d'épellation peuvent être réduites considérablement à l'aide d'un système spécial de codage, comme le "New York State Identification Intelligence System (NYSIIS)".

Abréviations. Les personnes utilisent souvent des abréviations de prénoms, par exemple : les prénoms de James peuvent être modifiés en Jim ou Jimmy, Robert en Rob, Bob, Bobby, etc...

Titres. Bien qu'ils ne soient pas utilisés de manière régulière, les titres tels que : Docteur, Père, Mère, Frère, Soeur, dans certains ordres religieux, peuvent être utilisés pour aider à l'identification de même que : Mrs, Miss ou Ms dans certains pays anglophones.

Changement de noms. Le changement de nom au cours de la vie, peut considérablement compliquer la tâche d'un registre. L'exemple type est celui des sociétés dans lesquelles les femmes changent de nom de famille à la suite du mariage. Dans de nombreuses sociétés non industrialisées, les noms sont changés à d'autres moments de la vie. Dans un grand nombre de

pays en voie de développement, des informations complémentaires peuvent être disponibles, comprenant l'affiliation, tel que le nom du père ; dans de nombreux pays d'Amérique latine, le nom de famille de la mère figure souvent sur les documents. La majorité des registres devront prendre garde d'enregistrer les différents noms, notamment, le nom de jeune fille pour les femmes mariées qui prennent le nom de leur mari.

Ordre des noms d'appellation. Les conventions sur l'écriture de l'ordre de succession des noms, varient. Dans les cultures de l'Europe de l'Ouest, le nom de famille peut être écrit, soit en premier, soit en dernier selon le contexte. Cependant, dans le langage quotidien, le nom de famille est placé en dernier. Dans de nombreuses régions d'Asie, le nom de famille est invariablement placé en premier. L'ordre dans lequel les noms sont écrits, doit être standardisé pour chaque registre, en fonction des habitudes locales.

DONNÉES DEMOGRAPHIQUES ET CULTURELLES

Item 4. Sexe.

Le sexe est un autre item d'identification que l'on trouve invariablement dans la documentation hospitalière. Toutefois, dans beaucoup d'autres sources d'information, le sexe peut ne pas figurer. Cependant, dans certaines cultures, le sexe peut être déduit du prénom ou de la syntaxe utilisée dans le compte rendu d'hospitalisation. Dans d'autres cas, il n'est pas facile à déterminer, par exemple, lorsque l'on ne dispose que des comptes rendus d'anatomopathologie. Les personnes qui modifient leur sexe phénotypique au moyen d'opérations ou de médicaments, doivent être codées séparément. Les codes suggérés sont :

- | | |
|-------------|------------|
| 1. Masculin | 3. Autres |
| 2. Féminin | 9. Inconnu |

Item 5 : Date de naissance.

La date de naissance a une grande importance dans l'aide à l'identification, particulièrement quand les noms présentent peu de variation, ou quand une autre information identifiante spécifique manque. L'item relatif à l'âge à la date d'incidence de la tumeur (*item 9*), peut être déduit de la date de naissance (*si elle est connue*). De même, si la date de naissance n'est pas connue, l'année de naissance peut être estimée à partir de l'âge approximatif. Ceci est utile dans la construction de cohortes de naissance. La date de naissance notée sur la carte d'identité peut être le résultat d'une

approximation, mais sous réserve qu'elle soit utilisée sur tous les documents, elle est utilisable pour l'identification.

Pour la comparabilité internationale, il est nécessaire de convertir chaque système local ou conventionnel de datation, en système standard international, comme par exemple, celui utilisé par l'Organisation des Nations Unies. La date doit être enregistrée dans des zones clairement définies :

/ 25 / mai / 1933 /
 Jour Mois Année

La convention internationale consiste à les écrire selon l'ordre indiqué dans l'exemple. (*L'ordre inverse présente certains avantages pour le traitement des informations, mais peut être rapidement obtenu électroniquement*). Le jour et l'année doivent être écrits en chiffres et les mois en toutes lettres ; cela évitera les ambiguïtés comme cela arrive pour des données provenant des U.S.A.

Il convient de faire une distinction entre l'enregistrement d'une date et son codage : ainsi la date écrite ci-dessus est codée :

/ 2 / 5 / 0 / 5 / 1 / 9 / 3 / 3 /

Item 6. Adresse.

L'adresse du domicile est utile pour l'identification du malade. Elle est aussi essentielle pour identifier les cas enregistrés qui résident sur le territoire du registre, afin de calculer les taux d'incidence et d'étudier les variations d'incidence, par sous-régions. L'adresse est aussi nécessaire si un suivi des cas est à effectuer.

L'adresse enregistrée doit être celle de la résidence habituelle, et celle-ci doit être distinguée de l'adresse au moment de l'admission à l'hôpital. S'il existe une carte d'identité, celle-ci fournit en principe l'adresse de la résidence habituelle du malade, qui peut être recopiée par l'hôpital. Cela permet de distinguer les résidents d'une autre région, qui sont domiciliés temporairement chez des parents. Les malades peuvent intentionnellement donner une adresse située dans une zone desservie par un hôpital spécifique, afin d'avoir la possibilité d'être admis ou d'être traité gratuitement dans cet hôpital. Dans certains endroits, les cartes d'identité peuvent avoir été empruntées pour la même raison.

Pour les registres de population, le lieu de résidence habituelle devrait être codé, en utilisant la même classification et les mêmes codes que ceux utilisés pour les données de population disponibles qui serviront de

dénominateur. Il convient d'utiliser les codes les plus détaillés possibles, afin de minimiser les effets des éventuels changements de frontières administratives ou politiques au sein d'un pays ou d'une région. De cette façon, les codes détaillés pourront être regroupés afin de se conformer aux nouvelles frontières ou définitions de données concernant le dénominateur (par exemple, urbain ou rural, ou codes postaux au Royaume Uni et aux U.S.A.). L'identification des patients non résidents est importante et ceux-ci doivent être exclus des études d'incidence (*et de survie*). Si cela n'est pas fait, il peut y avoir des distorsions considérables, notamment si la région d'enregistrement comprend un centre de traitement renommé. Ainsi, le Tata Memorial Hospital, traite les cancers de la tête et du cou de toute l'Inde ; l'inclusion de la totalité des malades exagérerait l'importance de ces cancers dans la population de Bombay.

Item 7. Lieu de naissance.

Le lieu de naissance peut aider à l'identification des personnes et peut fournir des indications sur l'étiologie du cancer. Les études des personnes migrant d'une zone à une autre, peuvent montrer des différences d'incidence des cancers entre les deux environnements. De tels déplacements peuvent être étudiés entre pays, par exemple : Japon et U.S.A., et aussi à l'intérieur d'un pays. Chaque fois que possible, le lieu de naissance précis dans le pays d'origine doit être noté, les frontières naturelles ayant pu changer ; par exemple : un individu né en 1910 à Breslaw, alors en Allemagne, vivrait maintenant à Wroclaw, en Pologne. L'année d'immigration (*item 14*) est également intéressante pour l'étude des migrants (*voir ci-dessous*).

Les codes utilisés, seront conformes à ceux utilisés dans les statistiques nationales. Ceux-ci doivent comprendre les différentes zones incluses dans l'aire géographique, couverte par le registre de cancers, mais aussi celles d'autres endroits du pays ou d'autres pays. Un exemple de ce dernier cas, est la liste des codes géographiques des lieux de naissance utilisés par le US SEER Program. L'O.M.S. possède également une liste de codes des pays à utilisation internationale. Les mêmes considérations s'appliquent à la nationalité (*item 10*), au groupe ethnique (*item 11*), et à la religion (*item 12*).

Item 8. Statut marital.

Si on peut utiliser cette information comme item d'identification personnelle, on doit se rappeler que le statut marital peut changer durant le cours d'une maladie. Cet item est largement disponible et le registre est pratiquement certain d'obtenir une information exacte, dans une grande

proportion de cas. Les codes adoptés devraient de préférence, être ceux utilisés dans les statistiques officielles.

Item 9. Age à la date d'incidence.

Cet item fait référence à l'âge en années à la date d'incidence (*item 16*). Dans de nombreuses populations, l'âge peut ne pas être connu exactement, ou peut être délibérément déclaré de manière inexacte. Si la date de naissance est inconnue, l'année de naissance peut être estimée à partir de l'âge déclaré et enregistré comme une variable fixe (*item 5*). Dans de nombreux cas, il n'est pas essentiel d'enregistrer l'âge, mais cela permet de contrôler la date de naissance.

L'âge est d'un grand intérêt dans la description de l'incidence du cancer, mais l'âge précis n'est pas essentiel. Dans les pays en voie de développement, l'âge approximatif peut être estimé par de nombreux procédés (Higginson et Oettle, 1960) ; par exemple, la personne peut avoir été mariée au moment d'un événement dont la date est connue. Les Chinois et d'autres groupes en Asie, suivent un système dans lequel les noms d'animaux sont attribués à différentes années calendaires de naissance, selon un cycle se reproduisant tous les 12 ans. De cette manière, parmi les Chinois, il est possible de valider l'âge notifié si l'animal de l'année de naissance est aussi enregistré.

Item 10. Nationalité

Dans la majorité des cas, la nationalité est équivalente à la patrie qui est définie comme la nationalité légale d'un individu. Il peut y avoir des difficultés à obtenir une information correcte au sujet des personnes apatrides, des personnes ayant la double nationalité et d'autres groupes ambigus. La nationalité doit être distinguée du lieu de résidence (*item 6*) et du lieu de naissance (*item 7*).

Si les données du recensement contiennent l'information sur la nationalité, des taux peuvent être calculés. Dans ce cas, le registre doit utiliser les mêmes définitions de nationalité que le service du recensement.

Item 11. Groupe ethnique.

Cette variable est considérée comme essentielle par de nombreux registres de cancers. Des différences sociales et culturelles peuvent être corrélées avec des différences de comportement vis à vis de l'utilisation des services médicaux et de l'acceptation des programmes de dépistage. Le groupe ethnique peut être un indicateur de différences de culture et de coutumes qui déterminent l'exposition à certains facteurs cancérigènes. De plus, les groupes ethniques peuvent différer dans une spécialisation professionnelle, dans leur régime alimentaire ou autres habitudes et coutumes. L'information sur les sous-groupes appartenant à un même groupe ethnique, peut aussi être importante, notamment pour déceler des pistes étiologiques. Ainsi, à Singapour, l'étude de l'incidence des cancers dans divers groupes parlant des dialectes chinois, a révélé d'importantes différences dans la répartition des cancers (Lee et coll.,1988).

Les informations nécessaires pour définir les caractéristiques ethniques sont variables selon les pays et dépendent des circonstances nationales. Les groupes ethniques peuvent être identifiés à partir du pays ou de la région d'origine, de la race, de la couleur, de l'affiliation linguistique, de la religion, des coutumes vestimentaires ou alimentaires, de l'appartenance tribale ou d'une association variable de ces caractéristiques. De plus, quelques uns de ces termes utilisés, tels que " race " ou " origine " ont différentes connotations. Les définitions et les critères appliqués par chaque registre pour les caractéristiques ethniques des cas de cancer, doivent par conséquent être déterminés selon les groupes que l'on désire identifier. Du fait de la nature du sujet, ces groupes varieront beaucoup d'un pays à l'autre, c'est la raison pour laquelle il n'existe pas de critères standardisés recommandés.

Du fait des difficultés d'interprétation qui peuvent survenir, il importe que, lorsque cet item est enregistré, les critères de base utilisés soient définis. Ces définitions doivent être compatibles avec les définitions officielles utilisées pour le recensement. Cependant, il peut être nécessaire qu'elles soient plus détaillées. Même si il n'existe pas de données de recensement, l'information sur le groupe ethnique est importante pour les études comparatives de morbidité.

Un problème peut survenir lorsque l'appartenance à un groupe ethnique est dissimulée pour des raisons politiques ou autres ; c'est le cas pour les chinois de certains pays du sud-est asiatique. Ils ne sont pas individualisables sur la base des dossiers médicaux, et l'information sur la répartition des cancers dans ce groupe nécessite une étude particulière.

Item 12. Religion

Le recueil facultatif de l'information sur la religion, va dépendre des conditions locales : le nombre de religions, la faisabilité du recueil et sa pertinence. La religion peut déterminer le comportement envers les services médicaux modernes et leur utilisation, et donc, influencer le diagnostic de la maladie maligne. Dans certains groupes religieux, les femmes répugnent à utiliser les services médicaux (*particulièrement ceux qui impliquent des examens par des médecins masculins*), et la véritable incidence du cancer peut alors être largement sous-estimée.

Les croyances religieuses peuvent directement influencer l'exposition aux carcinogènes ou peuvent constituer un indicateur de différences culturelles qui influencent l'exposition. L'étude de la répartition des cancers dans certains groupes religieux aux U.S.A., particulièrement les Mormons et les Adventistes du Septième Jour, a été une source fertile d'hypothèses concernant le risque de cancer lié au régime alimentaire et à d'autres facteurs relatifs au style de vie.

L'information sur la religion peut être incluse dans la définition du groupe ethnique (*item 11*).

Item 13. Profession et Industrie.

La profession correspond au type de travail effectué par un individu (ou pratiqué antérieurement, dans le cas d'un chômeur ou d'un retraité), indépendamment de l'industrie ou de la situation de celui-ci (comme employeur, employé, etc.). Un exemple pourrait être : un conducteur de camion dans les transports ou dans l'industrie minière, ou travaillant pour l'administration.

Industrie : se réfère à l'activité de l'établissement dans lequel travaille (ou a travaillé) une personne (Nations Unies 1968). Certaines professions sont spécifiques d'une industrie déterminée. Le Bureau International du Travail (I.L.O., 1969-B.I.T., 1969), a publié la *Classification Internationale Standard des Professions, 1968*, (C.I.S.P., 1968), et une nouvelle édition est actuellement en préparation. Les Nations Unies (O.N.U., 1968), ont publié la *Classification Internationale Standard de toutes les Activités Economiques* (CISAE).

Ces classifications furent créées à l'origine, pour des raisons économiques et de ce fait sont souvent inadéquates pour les études concernant le cancer. La "*Classification of Occupations and Directory of Occupational Titles*" (C.O.D.O.T), publiée par le Ministère du Travail du Royaume Uni (D.O.E., 1972), donne des détails plus spécifiques sur la profession, plus intéressants pour évaluer les expositions potentielles ; elle sera bientôt remplacée par une nouvelle Classification Standard des

Professions qui sera également compatible avec la C.I.S.P (Thomas et Elias, 1989).

L'information sur la profession est rarement déclarée aux registres. Souvent le statut, au moment de l'apparition du cancer est indiqué, mais il peut être sans rapport avec le statut professionnel de quelques 20 ou 30 ans auparavant ; cette dernière information est pourtant plus significative dans le cadre d'une possible étiologie. Néanmoins, même si elle doit être prise avec précaution, une information de ce type, même imparfaite, peut être intéressante.

Les registres de population jouent un rôle important dans les études de risque de cancer professionnel, en fournissant un dispositif de suivi peu coûteux dans le cadre d'études de cohortes (*voir au Chapitre 3*).

Item 14. Année d'immigration.

Cette variable est intéressante pour les registres qui ont affaire à des groupes de migrants comprenant des travailleurs immigrés. Relier la date d'incidence à la date d'immigration, permet d'étudier les effets de la durée de séjour dans le nouvel environnement sur le risque de cancer, ou bien, les effets de l'âge au moment de la migration sur les modifications du risque. Dans un pays ayant de nombreux migrants, comme par exemple Israël, une brusque augmentation des taux d'incidence de cancer du col, consécutive à une période d'immigration, pourrait être attribuée à une augmentation du taux des formes diagnostiquées, plutôt qu'à une réelle augmentation de l'incidence de cette maladie dans ce groupe de population.

Item 15. Pays de naissance du père et/ou de la mère.

Le pays de naissance des parents, peut être intéressant dans les pays ayant une importante population immigrante. Aux Etats Unis, l'étude des modifications du risque, entre la première et la deuxième génération d'immigrants japonais, a été particulièrement intéressante, pour évaluer l'importance de l'influence de l'environnement (particulièrement l'alimentation). Dans ces cas, le groupe ethnique et le lieu de naissance servent à faire la distinction entre les migrants de première et de seconde génération. Dans d'autres pays, seul le lieu de naissance des parents peut permettre l'identification de la seconde génération de migrants. Le pays de naissance du père est généralement plus souvent disponible dans les données de dénominateur.

LA TUMEUR ET SON ÉTUDE

Item 16. Date d'incidence.

Ce n'est pas nécessairement la date à laquelle le diagnostic est fait pour la première fois par le médecin, ce qui peut être difficile à déterminer avec précision. Pour les patients vus à l'hôpital, c'est la date de première consultation ou admission à l'hôpital pour le cancer, soins externes compris. Cette date est un point bien précis dans le temps qui peut être extraite du dossier médical, elle est de plus la moins discutable et la plus fiable, disponible partout dans le monde. Pour ces raisons, elle est utilisée d'une part comme date d'anniversaire pour le suivi et les études de survie et d'autre part pour le calcul de l'incidence ; elle est pour cette raison appelée "date d'incidence".

Si cette information n'est pas disponible, d'autres dates peuvent être utilisées. Ainsi, par ordre décroissant de priorité la date d'incidence se réfère à :

a) la date de première consultation ou admission à l'hôpital, dans une clinique ou dans une institution, pour le cancer en question ;

b) la date à laquelle le diagnostic de cancer a été fait pour la première fois par un médecin ou la date du premier compte rendu d'anatomopathologie. (Un registre de population ne devrait rechercher cette information que lorsqu'elle est nécessaire pour l'enregistrement de la date d'incidence) ;

c) la date de décès (année seulement), quand le cancer est connu à partir du certificat de décès et que les tentatives de recherches rétrospectives ont échoué ; ou

d) la date de décès précédant une autopsie, si le cancer ignoré cliniquement jusque là (sans même une vague mention, telle que " tumeur suspecte ", " suspect de malignité ") a été découvert lors du diagnostic.

S'il existe un délai entre la première consultation et l'admission pour traitement, la date de première consultation à l'hôpital est retenue (il se peut que consultation et traitement soient faits en externe comme par exemple, pour un cancer du rhino-pharynx). Si le cancer est diagnostiqué au cours du traitement d'une autre maladie, la date d'incidence sera celle du diagnostic.

Un problème particulier se pose pour les cas connus du registre uniquement à partir du certificat de décès. Si le registre ne parvient pas à obtenir davantage d'information, mais cependant inclut de tels cas (voir

Item 19), la règle générale consiste à prendre la date de décès comme date d'incidence.

Item 17. Base de diagnostic de cancer la plus valide

L'information du plus grand intérêt pour une évaluation fiable du taux d'incidence est la méthode de diagnostic la plus sûre utilisée au cours de l'exploration de la maladie. Il peut s'agir de l'examen histologique initial réalisé sur la localisation primitive, ou de l'examen post mortem. Cet item doit être révisé si une information ultérieure permet de l'améliorer.

En ce qui concerne la base de diagnostic la plus fiable, le minimum pour un registre de cancers est de différencier les tumeurs vérifiées histologiquement de celles qui ne le sont pas. Exclure ce dernier groupe, comme certains pathologistes et cliniciens peuvent être enclins à le faire, signifie la perte d'une information précieuse ; l'établissement d'un diagnostic morphologique (histologique) dépend d'une variété de facteurs tels que l'âge, l'accessibilité de la tumeur, la performance des services médicaux, et enfin et surtout, les croyances du patient et son attitude envers la médecine moderne.

Une biopsie sur la tumeur primitive doit être distinguée d'une biopsie sur une métastase, par exemple : à la laparotomie, une biopsie du cancer de la tête du pancréas doit être distinguée d'une biopsie de métastase au niveau du mésentère. De plus, une distinction doit être faite entre le diagnostic histologique et le diagnostic cytologique.

La confirmation anatomopathologique du diagnostic clinique de malignité, dépend de la possibilité d'obtenir un fragment de tissus cancéreux. En particulier quand des procédés endoscopiques sont utilisés (bronchoscopie, gastroscopie, laparoscopie etc...), le clinicien peut manquer la tumeur avec la pince biopsique, même s'il la voit. Ces cas doivent être enregistrés sur la base du diagnostic endoscopique et non exclus du fait de l'absence de diagnostic morphologique.

Des précautions doivent être prises dans l'interprétation et le codage des cas découverts à l'autopsie ; les informations fournies sont en effet variables :

- a) le compte rendu post-mortem, comprend le diagnostic histologique post-mortem ;
- b) l'autopsie est seulement macroscopique, les investigations histologiques n'ayant été pratiquées qu'au cours du vivant du patient ;
- c) les découvertes d'autopsie ne sont confirmées par aucun diagnostic histologique.

Pour le codage, les méthodes de diagnostic ont été divisées en deux grandes catégories, non-microscopiques et microscopiques, chacune étant constituée de quatre sous-catégories. Celles-ci sont présentées ci-dessous dans un ordre approximatif de validité croissante. Avec les progrès des méthodes de diagnostic, une extension de ces codes à deux digits doit être envisagée, en conservant le principe général de la distinction entre diagnostics non microscopique et microscopique.

Non microscopique :

1. Clinique seulement
2. Explorations cliniques (incluant rayons x, ultrasons etc...)
3. Exploration chirurgicale/autopsie
4. Examens spécifiques biochimiques et/ou immunologiques

Microscopique :

5. Cytologie ou hématologie
6. Histologie d'une métastase
7. Histologie de la tumeur primitive
8. Autopsie avec histologie simultanée ou antérieure
9. Inconnue
10. Certificat de décès uniquement - si l'on ne dispose pas d'autre code approprié ; c'est le cas des registres qui utilisent uniquement la série des données de base (*tableau 1*). L'enregistrement des cas uniquement fait sur la base d'informations contenues dans le bulletin de décès (*Item 35.1*) pour lesquels aucune autre information n'a pu être retrouvée, doit être distingué de celui des cas connus pour la première fois du registre au moyen d'un certificat de décès mentionnant le cancer et pour lesquels le diagnostic est basé sur une autre information.

Item 18. Certitude du diagnostic

Il peut être utile d'inclure un code pour exprimer la certitude du diagnostic enregistré, en plus de la base de diagnostic considérée comme la plus valide. Il se peut que le pathologiste, en faisant son rapport d'autopsie, soit incapable d'affirmer l'origine de la tumeur et donne le choix entre deux ou trois possibilités. Cet item peut être utilisé pour indiquer les doutes qui existent sur le diagnostic histologique formulé ou au contraire, pour exprimer la confirmation après révision par un spécialiste. A l'extrême, l'incertitude quant au diagnostic est exprimé par l'utilisation du code topographique (item 20) 199.9 (localisation primitive inconnue) et des codes morphologiques (item 21) 8000 (néoplasie, tumeur, malignité, cancer) et 9990 (absence de confirmation microscopique de la tumeur), et par un code de comportement (item 22) 1 (de bénignité ou de malignité mal assurée).

D'autres codes peuvent être utilisés indépendamment du système CIM.O :

1. Malignité incertaine, localisation incertaine
2. Malignité incertaine, localisation certaine
3. Malignité certaine, localisation incertaine
4. Malignité certaine, localisation certaine, histologie incertaine
5. Diagnostic histologique douteux après révision
6. Diagnostic histologique confirmé après révision
7. Malignité certaine, localisation certaine, histologie certaine

Item 19. Méthode de premier diagnostic.

L'évaluation des données de séries temporelles sera souvent plus facile si l'on dispose de l'information concernant la méthode ou les circonstances dans lesquelles les cas de cancer ont été diagnostiqués dans la population. Cette information est différente de la base de diagnostic la plus valide (*item 17*), et elle fait référence à la manière par laquelle les cas accèdent aux soins. En particulier, l'introduction de programmes de dépistage peut influencer les taux d'incidence par le diagnostic de cas prévalents au stade pré-clinique dont certains d'entre eux ne seraient jamais parvenus jusqu'au stade de cancer symptomatique. Les cancers découverts par examen autopsique doivent également être identifiés de façon à ce que l'on puisse évaluer la part qu'ils représentent au niveau des taux d'incidence (comme, par exemple, pour le cancer de la prostate).

Les codes suggérés sont :

1. Examen de dépistage
2. Découverte fortuite (au cours d'un examen ou d'une intervention)
3. Présentation clinique (avec symptômes)
4. Découverte d'autopsie
8. Autre
9. Inconnu

Item 20. Localisation de la tumeur primitive : Topographie (CIM-O)

La topographie détaillée d'une tumeur est l'item le plus important des données enregistrées. Elle constitue l'axe principal de présentation des données d'un registre.

Dans les dossiers médicaux, la localisation de la tumeur devrait être écrite en toutes lettres, avec une information aussi précise que possible, c'est-à-dire, avec le diagnostic clinique complet ; par exemple " tumeur maligne primitive du lobe supérieur gauche du poumon ", " tumeur maligne du colon, angle droit ", " métastase pulmonaire, primitif inconnu ".

Pour cet item, l'information devra être mise à jour lorsque des renseignements complémentaires seront disponibles, ainsi, dans le dernier exemple, la localisation primitive peut être secondairement précisée conduisant à une modification du codage de la topographie (mais non de la date d'incidence), (item 16).

Comme cela est décrit au *Chapitre 7*, il est fortement recommandé aux registres, d'utiliser la Classification Internationale des Maladies pour l'Oncologie (CIM-O)(OMS, 1976 b). Dans ce cas, le code topographique utilisé se réfère à la localisation anatomique de la tumeur primitive.

Selon la CIM-O, la topographie est codée quel que soit le comportement de la tumeur. Les tumeurs bénignes et les tumeurs au comportement mal défini ont ainsi le même code topographique que les tumeurs malignes. De ce fait, un code de comportement (bénin, in situ, malin) doit être utilisé en plus. On peut utiliser le cinquième digit du code morphologie (*voir item 21*), mais si la morphologie n'est pas codée, un code spécial de comportement (*item 22*) est nécessaire.

Item 21. Type histologique : morphologie (CIM-O)

Bien que la localisation anatomique d'une tumeur soit l'axe habituel pour la présentation des données d'un registre de cancers, l'importance d'une morphologie détaillée est de plus en plus reconnue, et pas seulement comme indice de confiance dans le diagnostic. Dans le passé, les lymphomes, les leucémies, les mélanomes et les choriocarcinomes étaient les seuls diagnostics morphologiques malins qui pouvaient être identifiés dans la Classification Internationale des Maladies (CIM). Cependant, l'étiologie et le pronostic sont souvent liés à la morphologie ; de ce fait, celle-ci doit être prise en considération dans de nombreuses études épidémiologiques et cliniques. Une forme histologique inhabituelle peut être le premier indice d'un nouveau carcinogène environnemental, par exemple : l'angiosarcome du foie secondaire à une exposition au chlorure de vinyle. Le choix du traitement et l'établissement du pronostic dépendent du type histologique.

Le diagnostic histologique complet, tel qu'il figure sur le compte rendu d'anatomopathologie, doit être enregistré par les registres de cancers. Le registre peut décider d'enregistrer le numéro de référence du laboratoire (*item 35.2*), ce qui peut faciliter l'accès ultérieur aux blocs utilisés pour faire les coupes histologiques, ou aux lames elles-mêmes, en vue de révision.

L'énoncé du diagnostic histologique peut poser des problèmes de codage. Même pour une tumeur commune, dont le diagnostic ne devrait pas donner lieu à discussion, la terminologie peut différer selon différentes écoles. Il

serait important de persuader les pathologistes d'utiliser les termes du chapitre morphologie de la CIM-O. Pour une discussion détaillée du codage de la morphologie voir le *Chapitre 7*.

Il est important que tous les registres utilisent la CIM-O pour la description de la morphologie, même ceux qui continuent à coder la localisation anatomique à l'aide de la CIM standard.

De fait, l'index de la neuvième révision de la CIM, contient les codes de morphologie de la CIM-O (OMS, 1977).

Item 22. Comportement

Si la morphologie est codée selon la CIM-O, le cinquième digit exprime le comportement de la tumeur (voir *Chapitre 7*). Pour les registres qui n'incluent pas le code histologique dans leur base de données (et tous sont fortement incités à le faire), le comportement sera enregistré séparément, en utilisant les conventions suivantes de la CIM-O.

- 0. Bénin
- 1. Incertitude entre bénin et malin.
A la limite de la malignité
- 2. Carcinome *in situ*
Intra épithélial
Non infiltrant
Non invasif
- 3. Malin

A noter que selon les recommandations faites *au Chapitre 7*, les codes de comportement 6 et 9 de la CIM-O, ne doivent pas être utilisés par les registres de cancers.

Item 23. Extension clinique de la maladie avant traitement

Item 24. Extension de la maladie avant traitement selon les données chirurgicales et anatomopathologiques

La classification des cancers en stades est une longue tradition. La classification des différents cancers est importante pour planifier le traitement, indiquer le pronostic probable, évaluer les résultats thérapeutiques et faciliter les échanges d'informations entre les centres de traitement. Ces fonctions sont fondamentalement liées à la pratique médicale, c'est pourquoi l'enregistrement soigneux de l'extension de la maladie constitue un rôle important des registres hospitaliers. Les registres de population sont en général moins à même d'enregistrer, pour tous les cas recensés, des informations exactes ou pertinentes sur l'extension de la

maladie. Dans de tels registres, le stade de la maladie peut être utilisé pour fournir l'information sur le moment du diagnostic dans le temps (indicateur de la connaissance par la population des signes et des symptômes de cancer ou mesure du résultat des programmes de dépistage), ou comme moyen d'assurer la comparabilité des études de survie, au niveau de la population (Hanai et Fujimoto, 1985).

L'extension de la maladie peut être enregistrée, à la fois d'un point de vue clinique (reflétant l'avis clinique du médecin au moment du diagnostic), et d'un point de vue chirurgical et anatomopathologique, complétant ainsi l'observation clinique par les constatations chirurgicales (et microscopique) dans le cas d'un traitement initial, ou par les découvertes d'autopsie, si le patient est décédé avant le début du traitement.

En pratique, si les registres décident d'enregistrer systématiquement cette information, ils utiliseront un seul item pour " extension de la maladie ", basé sur le maximum d'informations disponibles, au moment du traitement. L'extension de la maladie enregistrée durant la surveillance, ne présente pas d'intérêt pour les registres de population.

Pour les tumeurs solides, divers systèmes de classement en stades, ont été proposés. Quelques uns sont spécifiques à certaines localisations de cancer, tels que le système F.I.G.O. pour les cancers gynécologiques (Américan Collège of Obstétriciens and Gynécologues, 1973), et le système de DUKE pour les cancers colo-rectaux ; d'autres sont applicables à tous les types de tumeurs. Un des plus détaillé est le système TNM, décrit ci-dessous (*item 25*), mais il en existe d'autres, plus concis. Un exemple tiré du " Summary Staging Guide " du SEER program (Shambaugh et coll., 1977), avec les codes proposés, est donné ci-dessous :

0. In situ
1. Localisé
2. Régional : Extension directe aux organes et tissus adjacents
3. Régional : Ganglions lymphatiques
4. Régional : Extension directe et ganglions régionaux
5. Régional : S.A.I.
6. Disséminé : (Organes non adjacents, ganglions lymphatiques distaux, métastases).
7. Non localisé : S.A.I.
8. Non applicable
9. Inconnu (ou stade non établi)

L'utilisation de ces systèmes demande que soient définis pour chaque localisation les ganglions lymphatiques considérés comme " régionaux " ou " distaux " ; de telles définitions sont fournies dans la publication citée (Shambaugh et coll., 1977) dans le *Manual for Staging of Cancer* du

American Joint Committee on Cancer's (Beahrs et coll, 1988) et dans le système TNM (*voir item 25*). Pour la présentation des résultats, des regroupements des catégories ci-dessus sont nécessaires et de nombreux registres enregistrent l'extension de la maladie selon un schéma plus simple de "résumé du stade" tel que dans l'exemple suivant :

- . In situ
- . Localisé
- . Régional
- . Distal

L'Américain Joint Committee on Cancer, fournit un regroupement semblable. Dans celui-ci, les tumeurs localisées sont subdivisées en deux groupes (I et II), selon leur taille, information qui peut être difficile à obtenir par un registre de population.

Aucun des systèmes décrits ci-dessus, ne convient pour l'enregistrement de l'extension des lymphomes. Ceux-ci, sont généralement classés en quatre stades. Pour les tumeurs des ganglions lymphatiques et du tissu lymphoïde, les stades et les définitions sont :

1. Localisé : une région lymphatique sus ou sous-diaphragmatique
2. Régional : plus d'une région lymphatique sur un côté du diaphragme
3. Distal 1 : régions lymphatiques des deux côtés du diaphragme
4. Distal 2 : envahissement disséminé à un ou plusieurs organes extra-lymphatiques

Item 25. Système TNM

La classification TNM des cancers de différentes localisations est maintenant bien établie sur des bases internationales (Hermanek et Sobin, 1987).

Le système TNM a trois composantes principales. "T" représente l'extension de la tumeur primitive, avec des suffixes pour différencier la taille de la tumeur de l'envahissement par extension directe. "N" indique l'état des ganglions lymphatiques régionaux, avec des suffixes pour décrire l'absence ou les degrés croissants d'envahissement tumoral. "M" indique, la présence ou l'absence de métastases à distance. Pour chaque champ, des caractéristiques supplémentaires peuvent être indiquées par des symboles, comme par exemple : "découverte microscopique".

La classification TNM constitue une classification très détaillée qui, dans la plupart des cas, se résume facilement dans les stades décrits précédemment (In situ, localisé, régional, distal). Pour plus ample discussion, le lecteur se reportera à Davies (1977).

Les registres de population qui reçoivent des données de sources multiples, doivent être conscients des difficultés rencontrées dans la comparaison des stades TNM, d'un hôpital à l'autre.

Item 26. Localisation (s) des métastases à distance.

Bien que cet item soit secondaire pour un registre de population, les cliniciens demandent fréquemment qu'il soit inclus. Ainsi que cela est décrit au Chapitre 7, le code topographique de la CIM-O, attribué à l'*item 20*, doit faire uniquement référence à la localisation primitive du cancer enregistré.

Si l'on désire collecter l'information sur les sites métastatiques, un espace peut être attribué pour plusieurs codes topographiques CIM-O ; toutefois, ce degré de précision est rarement demandé et il est préférable d'utiliser simplement un code à un seul digit. Les codes suggérés sont :

- | | |
|--------------------------------------|------------|
| 0. Aucune | 5. Cerveau |
| 1. Ganglions lymphatiques
distaux | 6. Ovaire |
| 2. Os | 7. Peau |
| 3. Foie | 8. Autre |
| 4. Poumon / plèvre | 9. Inconnu |

Item 27. Tumeurs primitives multiples.

Le terme "tumeurs primitives multiples" pose de nombreux problèmes. Plusieurs tumeurs peuvent apparaître en différents endroits d'un même organe ou dans différents organes, avec une histologie identique ou différente, simultanément ou à des moments différents. Le responsable médical de la codification du registre doit décider si les tumeurs multiples sont les manifestations d'un seul cancer c'est-à-dire, un primitif avec métastases, ou si ce sont des tumeurs primitives différentes. Le registre doit avoir des règles claires pour le classement et la codification des tumeurs primitives multiples. Les définitions utilisées pour l'enregistrement et la présentation des cancers primitifs multiples, sont données en détail au *Chapitre 7*.

Les tumeurs primitives multiples peuvent être identifiées au moyen d'un suffixe (2,3 etc...), dans le numéro d'enregistrement (*item 1*). Cela évite d'avoir besoin d'un champ spécial pour indiquer les deuxièmes tumeurs et les suivantes, solution qui nécessite un croisement avec le numéro d'enregistrement de la première tumeur. Une autre possibilité consiste à utiliser un numéro pour la tumeur, en plus du numéro d'identification personnelle (*item 2*).

Item 28. Latéralité

Dans les organes pairs, tels que le poumon, le côté envahi peut être important pour le choix du traitement. Dans d'autres cas (comme le rétinoblastome, le néphroblastome), les tumeurs unilatérales ou bilatérales ont une signification étiologique différente. Les organes pairs, qui nécessitent l'utilisation de codes de latéralité, doivent être définis par le registre. Les codes appropriés sont :

1. Droit
2. Gauche
3. Bilatéral
9. Inconnu

TRAITEMENT

Item 29. Traitement initial.

Pour le registre de population, cet item correspond au traitement initial effectué durant les quatre mois qui suivent le diagnostic initial. Les pratiques thérapeutiques varient d'un endroit à l'autre, et même à l'intérieur d'un centre au cours du temps, il est recommandé de recueillir les données en catégories grossières.

Des dispositions seront prises pour l'identification des malades qui ne bénéficient pas de traitement spécifique, car de tels cas sont importants pour les études de survie et pour étudier l'histoire naturelle de la maladie.

Les registres de population doivent recueillir l'information aussi simplement que possible - ce peut-être, juste un résumé des objectifs du traitement, par exemple :

- | | |
|------------------------|----------------------|
| 1. Symptomatique seul | 5. Incertain |
| 2. Palliatif seul | 7. Autre |
| 3. Curatif - Incomplet | 8. Pas de traitement |
| 4. Curatif - Complet | 9. Inconnu |

Toutefois, souvent les cliniciens impliqués dans le travail du registre, insisteront pour que soient spécifiées la nature et la date de début du traitement. Dans ce cas, un regroupement des codes selon la nature du traitement initial, pourra être :

- | | |
|---|---------------------|
| 0. Pas de traitement (ou
uniquement symptomatique) | 4. Immunothérapie |
| 1. Chirurgie | 5. Hormonothérapie |
| 2. Radiothérapie | 6. Autre traitement |
| 3. Chimiothérapie | 9. Inconnu |

Une décision devra être prise en ce qui concerne la manière de coder certains procédés thérapeutiques tels que : cryothérapie, traitement laser, etc...

Plusieurs modalités thérapeutiques peuvent avoir été utilisées, et le registre peut décider de coder toutes celles pratiquées au cours d'une période définie (par exemple quatre semaines après le début du traitement), avec les dates de début de chaque traitement.

RÉSULTATS

Item 30. Date des dernières nouvelles.

Il s'agit de la dernière date à laquelle le patient est connu comme étant vivant. Elle peut être obtenue à partir de la dernière visite à l'hôpital, ou en contactant le médecin traitant ou le malade lui-même. Cette date est importante si on veut étudier la survie (*voir Chapitre 10*).

Au moment de l'enregistrement, il est fréquent que la date des dernières nouvelles coïncide avec la date d'incidence (*item 16*), sauf lorsque des informations complémentaires, telles que les dates d'hospitalisation, sont disponibles. On complétera ultérieurement, quand de plus amples informations parviendront au registre. Si le patient décède, la date des dernières nouvelles pourra être effacée, ou de préférence remplacée par la date de décès (*item 32*).

Item 31. Etat aux dernières nouvelles.

Les registres de population peuvent se contenter d'avoir une information sur l'état du patient : décédé ou vivant. Aller plus loin, nécessite un suivi actif des malades, ce qui est plus fréquemment fait par les registres hospitaliers. Cet item est aussi essentiel pour le calcul de la survie.

Les codes conseillés sont :

1. Vivant
2. Décédé
8. Emigré
9. Inconnu

Les registres hospitaliers souhaitent détailler davantage, la catégorie 1. Vivant, précisant par exemple, si le malade est en rémission clinique ou non.

Item 32. Date de décès.

La date complète de décès incluant le jour, le mois et l'année, sera enregistrée pour faciliter la recherche du certificat de décès et d'autres informations concernant l'individu. Cet item permet le calcul de la survie.

Item 33. Cause de décès (CIM)

Deux options sont possibles : le registre peut utiliser, au minimum comme codes :

1. Décédé du cancer
2. Décédé d'une autre cause
9. Inconnue

Ceci permet le calcul du taux de survie corrigé, comme décrit au *Chapitre 10*. Une autre possibilité pour le registre, consiste à utiliser le code CIM correspondant à la cause de décès, si celle-ci a été déterminée par un personnel expérimenté dans la caractérisation de la cause principale, à partir des certificats de décès. Le codage des causes de décès peut être très complexe puisqu'il comprend la totalité de la CIM et nécessite l'application de règles spécifiques pour la désignation de la cause principale. De ce fait une formation spécialisée est nécessaire. Si on demande au personnel du registre de coder les causes de décès, il doit avoir été formé dans les services chargés des statistiques de décès, et des contrôles périodiques de la validité de leur codage doivent être pratiqués. Souvent quand il tient ces informations d'une source non médicale, le registre de population ne connaît que la survenue du décès, et n'aura aucune information sur la cause. Si les certificats de décès proviennent des services statistiques nationaux de décès, ils ont été déjà codés selon la CIM.

Il faut noter que cet item n'est pas utilisé pour déterminer quels sont les cas notifiés en premier au registre par le certificat de décès (*item 19*), ou ceux enregistrés sur la seule base d'information fournie par le bulletin de décès (*items 17 ou 35.1*).

Item 34. Lieu de décès.

Cette information peut être utile à la fois, pour les registres hospitaliers et les registres de population. Aucun code n'est proposé, mais un registre peut en développer un, reflétant la pratique locale, telle que par exemple, la tendance à ne pas garder hospitalisé les malades en phase terminale afin de diminuer le nombre de décès dans les statistiques hospitalières.

SOURCES D'INFORMATIONS

Un registre nécessite un système de codification global capable d'incorporer toutes les sources d'information utilisées par celui-ci (*voir Chapitre 5*). Ainsi pour les cas notifiés depuis un hôpital il inclura le code de l'hôpital, la date d'admission ou de sortie, et le numéro du dossier hospitalier. Pour les cas notifiés par un laboratoire, il comprendra le code du laboratoire, la date de biopsie (ou de sa réception), le numéro de la biopsie ou de sa référence dans le laboratoire.

Le numéro de dossier hospitalier, peut faciliter le retour au fichier hospitalier, pour les informations complémentaires, non contenues dans le registre de cancers. Lorsqu'il existe des dossiers séparés, les services hospitaliers doivent être également identifiés et codés.

Comme le même patient peut être enregistré dans divers hôpitaux, un registre de population ou un registre hospitalier desservant plusieurs hôpitaux devra coder chaque hôpital, en plus de son propre numéro de dossier.

Les cas connus par le certificat de décès seulement (CDS) sont définis comme ceux pour lesquels aucune autre information concernant le patient, ne peut être retrouvée, même auprès de l'hôpital ou du médecin responsable du certificat de décès. Ces cas peuvent être traités séparément lorsque sont analysées les données du registre. La proportion de ces cas peut fournir une indication utile pour le contrôle de qualité des registres. Si possible, on conservera aussi une mention des cas notifiés pour la première fois au registre au moyen du certificat de décès mentionnant le cancer. Le pourcentage de ces cas est un guide utile de l'adéquation des moyens de détection des cas (*chapitre 5*). Cependant, ces cas ne doivent pas être confondus avec les cas CDS définis ci-dessus (*voir également l'item 17*).

Ces items peuvent aussi faciliter les aspects administratifs d'un registre, par la documentation des sources de données. Les catégories suivantes sont proposées comme guide provisoire, mais chaque registre doit établir son propre système.

Item 35.1. Type de source.

Hôpital, laboratoire, médecin traitant, certificat de décès seulement, ou autre.

Item 35.2. Source principale.

Nom du laboratoire, hôpital ou médecin, numéro de référence de l'hôpital etc..

Item 35.3. Dates.