

Manuel Standard de Procédure

Pour les registres de cancer basés
sur la population en
Afrique Sub-saharienne
(version IV)



Édité par A.M. Finesse, N. Somdyala, E. Chokunonga, D.M. Parkin
au nom du réseau africain des registres de Cancer
(Version française traduite et éditée par Guy N'da)

Manuel Standard de Procédure

**Pour les registres de cancer basés sur la population
en Afrique Sub-saharienne**

**Version 4
Sept 2022**

**Édité par A.M. Finesse, N. Somdyala, E. Chokunonga, D.M. Parkin
au nom du réseau africain des registres de Cancer**

Prama House, 267 Banbury Road, Oxford OX2 7HT, United Kingdom

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS.....	4
LEXIQUE	5
CONTEXTE	6
INTRODUCTION	7
3. RECHERCHE DE CAS	8
3.1 SOURCES D'INFORMATION	8
3.2 LISTE A DECLARER.....	8
4. EXTRACTION	10
4.1 FORMULAIRE D'ENREGISTREMENT/NOTIFICATION.....	10
4.2 CERTIFICATS DE DÉCÈS.....	12
4.3 PRIMITIFS MULTIPLES.....	12
4.4 LES VARIABLES À ENREGISTRER SUR CHAQUE CAS.....	13
5. CODAGE	22
5.1 LIEU De RESIDENCE.....	22
5.2 GROUPE ETHNIQUE	22
5.3 PROFESSION.....	23
5.4 BASE DE DIAGNOSTIC.....	23
5.5 SITE ET MORPHOLOGIE DE TUMEUR (CIM-O)	23
SOMMAIRE DE PRINCIPALES RÈGLES POUR L'USAGE DE LA CIM-O, TROISIÈME ÉDITION	25
5.6 CODAGE DES CANCERS METASTATIQUES	27
5.7 CODAGE DE TNM ET STADE.....	27
5.8 SOURCE D'INFORMATION	31
6. PROCÉDURES DE SAISIE	32
NOTIFICATION SUR LA BASE D'UN CERTIFICAT DE DECES	34
7. STOCKAGE DE DONNÉES	36
8. CONFIDENTIALITÉ	37
8.1 ASPECT LOGISTIQUE DE LA CONFIDENTIALITÉ	37
8.2 ACCES AU ET STOCKAGE DES DONNÉES.....	38
8.3 UTILISATION ET DIFFUSION DES DONNÉES	38
8.4 DIFFUSION DES DONNÉES AUX ORGANISMES EN DEHORS DE LA RECHERCHE.....	39
9. CONTRÔLE DE QUALITÉ	40
9.1 MESURE DE VALIDITÉ (EXACTITUDE) DES DONNÉES DU REGISTRE	40
9.2 MESURE D'EXHAUSTIVITE DES DONNÉES DU REGISTRE	51
REFERENCES	67
ANNEXE 1. CANCERS PRIMITIFS MULTIPLES - REGLES DE DECLARATION INCIDENCE ET LA SURVIE.....	68
RECOMMANDATIONS POUR L'ENREGISTREMENT.....	71
ANNEXE 2. DEFINITIONS DES GANGLIONS LYMPHATIQUES REGIONAUX (N+).....	72
ANNEXE 3. AGENTS CHIMIOTHÉRAPEUTIQUES DE CANCER	76
ANNEXE 4. CLASSIFICATION STANDARD INTERNATIONALE DES MÉTIERS (ISCO-08) DES CODES DE L'ORGANISATION INTERNATIONALE DU TRAVAIL (L'OIT).....	78
ANNEXE 5. FORMULAIRE D'ACCORD DE CONFIDENTIALITÉ.....	80
ANNEXE 6.FORMULAIRE DE DEMANDE POUR LE DÉGAGEMENT DES DONNÉES.....	81
ANNEXE 7.TRADUCTION DES SITES.....	82

Liste des Figures

Fig 4.1 Formulaire d'enregistrement/notification de l'AFCRN	11
Fig 4.2 Formulaire internationale de certificat médical de cause du décès	12
Fig 5.1 Cancer du sein TNM Essentiel	32
Fig 5.2 Cancer du col TNM Essentiel	33
Fig 5.3 Cancer du côlon/rectum TNM Essentiel	34
Fig 5.4 Cancer de la prostate Essentiel TNM	35
Fig 6.1 Le logiciel CanReg	39
Fig 6.2 Guides d'utilisateur de CanReg	39
Fig 6.3 Diagramme d'entrée de données à la base de données	40
Fig 6.4 L'utilisation des certificats de décès pour identifier les nouveaux cas de cancer	42
Fig 7.1 Rangement des formulaires d'enregistrement/notification	43
Fig 8.1 Notification de restriction d'accès	45
Fig 9.1 Figure standard CanReg-5 "des tendances temporelles (Sites importants de Cancer)"	61
Fig 9.2 graphiques spécifiques à l'âge de taux pour les groupes principaux de diagnostic	65
Fig 9.3 combinaisons possibles de TROIS sources	71

Liste des Tableaux

Tableau 4.1 les codes proposés par le CIRC et l'IACR pour les fondements du diagnostic	16
Tableau 4.2 Marqueurs spécifiques de tumeur	16
Tableau 4.3 codes de comportement (CIMO-3)	17
Tableau 5.1 Combinaisons des codes spécifiques de morphologie, et base non-microscopique des codes de diagnostic, qui sont considérés acceptable	24
Tableau 5.2 Sièges fréquents de métastases	27
Tableau 9.1 divergence majeure et mineure pour les données élémentaires choisies	48
Tableau 9.2 résultats d'une étude Ré-extraite hypothétique	49
Tableau 9.3 Exemple 3 de calcul de MV% (enregistrement X, données pour 2005-2007)	50
Tableau 9.4 Tableau de CanReg-5 (indicateurs de qualité de données)	51
Tableau 9.5 Valeurs moyennes de MV% pour des registres de cancer en l'Afrique subsaharienne	52
Tableau 9.6 Tableau standard de CanReg5	55
Tableau 9.7 Nombre de cas enregistrés par an par site	60
Tableau 9.8 calcul des sources par enregistrement: Exemple d'un dossier d'exportation d'excel	62
Tableau 9.9 Analyse du nombre de notifications de chaque source, par année	63
Tableau 9.10 Indicateurs de Qualité De Données: Tableau Standard	64
Tableau 9.11 les plus bas et les plus élevés déciles de taux d'incidence (par million) de cancer d'enfance en volume IX	66
Tableau 9.12 L'évaluation de la complétude par Capture-Recapture utilisant DEUX types de source	70
Tableau 9.13 L'évaluation de la complétude par capture-recapture en utilisant TROIS types de sources	71
Le tableau d'annexe 1 groupe de codes de topographie a considéré un emplacement simple dans la définition des cancers multiples	76
Tableau d'annexe 2 groupes de néoplasmes malins considérés comme histologiquement 'différents' dans la définition des tumeurs multiples	77

REMERCIEMENTS

Les rédacteurs sont reconnaissants envers les personnes suivantes pour leur précieuse contribution à ce manuel :

Dr Mariam Pineros (CIRC) pour fournir les diagrammes et les directives de TNM Essential

Dr Ariana Znoar et M. Morten Ervik (CIRC) pour leurs nombreuses suggestions et ajouts utiles.

Dr Eva Kantelhardt (université de Halle) pour ses conseils.

Directeurs des institutions dans lesquels les rédacteurs sont basés.

Mme Biying Liu pour l'édition du manuel final.

Les rédacteurs voudraient également remercier ces organismes de leur appui énorme.

Réseau Africain des registres de Cancer (AFCRN)

Centre international de recherche sur le Cancer (IARC/CIRC)

American Cancer Society (ACS)

Union Internationale Contre le Cancer (UICC)

LEXIQUE

AFCRN	African Cancer Registry Network
AJCC	American Joint Committee on Cancer
CI5	Cancer Incidence in Five Continents
EARN	East African Cancer Registry Network
IACR	International Association of Cancer Registries
IARC/CIRC	International Agency for Research on Cancer/Centre International de Recherche sur le Cancer
CIM-O	classification internationale des maladies pour l'oncologie
INCTR	International Network for Cancer Treatment and Research
NAACCR	North American Association of Central Cancer Registries
O.N.G.	Organisation non gouvernementale
SAI	Sans autre indication
PBCR	registre de cancer basé sur la population
UICC	Union Internationale Contre le Cancer
OMS	Organisation mondiale de la santé

CONTEXTE

Le Cancer est problème de santé publique aussi bien dans les pays développés qu'en développement, en raison de l'augmentation de l'espérance de vie, de changements dans le régime alimentaire, le mode de vie et d'autres facteurs. Pour aider à résoudre ce fardeau croissant dans certains pays africains, le programme d'enregistrement de Cancer du Réseau International pour le Traitement et la Recherche sur le Cancer (INCTR) a établi le réseau Est-Africain des Registres de Cancer (EARN) qui plus tard est devenu le Réseau Africain des Registres de Cancer (AFCRN) en 2012. L'objectif général du réseau est d'améliorer l'efficacité de l'enregistrement et de la surveillance de cancer en Afrique sub-saharienne, en fournissant une évaluation experte des problèmes actuels et un appui technique pour remédier aux obstacles identifiés, avec des buts à long terme de renforcement des systèmes de santé et de création de plateformes de recherches pour l'identification des problèmes, des priorités et des cibles pour intervention. L'AFCRN sert de "hub régional" de l'Initiative mondiale pour le développement des registres du cancer (GICR) du Centre internationale de recherche sur le cancer (CIRC). Les pays d'Afrique sub-saharienne, comme les pays d'autres régions, un besoin urgent de ces données pour la planification de lutte contre le cancer, des programmes d'intervention et par la suite pour l'utilisation par les ministères de la santé, les décideurs politiques, les chercheurs, les cliniciens, les organisations non-gouvernementales (ONG) et d'autres parties prenantes. Tous les pays devraient avoir au moins un registre du cancer basé sur la population, aux fins de l'établissement des priorités, des cibles des interventions, le suivi et le succès de la lutte contre le cancer.

INTRODUCTION

Ce manuel fournit un modèle, ou un exemple, d'un manuel de procédures standard pour les registres du cancer de l'Afrique subsaharienne. Il fournit un guide pour le personnel du registre dans les processus nécessaires pour l'enregistrement des cas de cancer (recherche de cas, extraction, codage, saisie et le stockage des données). La plupart des définitions et des schémas de codage sont tirées des manuels et des directives internationaux, notamment ceux édités par le Centre international de Recherche sur le Cancer (CIRC), l'association internationale des registres de Cancer (IACR), et l'Union internationale contre le cancer (UICC).

Étant donné que chaque registre est différent, certaines sections ne sont fournies que comme des instructions, des directives ou des exemples. **Celles-ci sont représentées en bleue, avec ou sans italiques.** Chaque registre devra adapter ces sections pour son propre usage. Les éléments d'information qui sont décrits dans le manuel (pour extraction des dossiers médicaux, du codage, et d'entrée sur l'ordinateur) correspondent à l'ensemble de données minimum AFCRN. Il est reconnu que certains registres voudront recueillir plus que cela (par exemple, l'occupation patient, comorbidité, catégorie morphologique).

À l'heure actuelle (2015), la grande majorité des registres du cancer africains continuent d'utiliser des procédures manuelles traditionnelles pour recueillir des informations sur les cas de cancer - qui est : recueillir les éléments d'information nécessaires sur un formulaire papier, ensuite coder, et les entrer dans un système de base de données informatisé. Dans quelques cas, les sources de données utilisées (hôpitaux, laboratoires, des systèmes d'enregistrement des décès) ont leur propre base de données de l'ordinateur, qui peut être utilisé pour transférer directement les données requises pour le registre. Cependant, dans ce manuel, l'accent est mis sur les méthodes manuelles, en référence, le cas échéant, à des techniques plus automatisés

3. RECHERCHE DE CAS

3.1 SOURCES D'INFORMATION

Toutes les sources possibles d'information sur les cas de cancer pour le registre doivent être identifiées. Les principales sources d'information sont les hôpitaux, les rapports de laboratoire de pathologie, les services de radiologie, les dossiers médicaux, certificats de décès, des rapports d'autopsie, et de radiothérapie et d'oncologie. Toutefois, un registre peut également couvrir des cliniques privées et des médecins généralistes, des hospices et des programmes de dépistage pour assurer l'exhaustivité.

Une liste doit être préparée pour chacune des sources de données dans un hôpital pour faciliter la recherche de cas. Le registre devrait maintenir un journal de bord indiquant les sources couvertes et quand elles sont couvertes. Dans le meilleur des cas un registre devrait avoir un calendrier de collecte de données indiquant la fréquence des visites à de diverses sources. Ce système surveille l'exhaustivité de la recherche de cas.

Sources de données dans les hôpitaux

Utilisez toutes les sources disponibles pour assurer la collecte de la plupart des cas, y compris ceux diagnostiqués cliniquement (sans confirmation histo-pathologique), et ceux qui ont été diagnostiqués histologiquement.

- I) Dossiers médicaux: de patients externes et hospitalisés, formulaires ou livres admission et de sortie.
 - S'il y a des différences entre le diagnostic d'admission et de sortie, le diagnostic de sortie est préféré.
- II) Dossiers de pathologie: rapports de pathologie, rapports d'autopsie et cytologie et rapports d'hématologie
- III) Dossiers de radiologie : rapports de scanner, rapports d'IRM, rapports d'échographie et rapports de mammographie
- IV) Service de radiothérapie
- V) Service d'oncologie
- VI) registre mortuaire
- VII) index de la maladie (dans le département des archives médicaux)
 - Ceci peut être un fichier ou un système d'information d'hôpital sur l'ordinateur. Cependant, l'index de la maladie peut être incomplet, ainsi le personnel du registre doit essayer de couvrir tous les sources de données disponibles afin de compléter l'enregistrement.

Autres sources

Celles-ci incluent: hospices (TRÈS utiles), systèmes d'assurance de santé, programmes de dépistage et enregistrements centraux.

Certificats de décès

Les certificats de décès mentionnant la CAUSE du décès sont-ils disponibles ?

Dans les hôpitaux ?

Dans l'état civil (naissances, mariages, décès) ?

S'ils existent, ils devraient être utilisés comme source si possible.

3.2 LISTE A DECLARER

Quels cas de cancer devraient être déclarés dans le registre?

Toutes les **cas de cancer**, chez les personnes qui **résident** dans **[zone du registre]**¹ diagnostiqué depuis **[date]** doit être rapportés par le registre.

¹ Le registre peut décider d'enregistrer SEULEMENT des cas de cancer normalement résidentes dans la "population cible" du registre, OU d'enregistrer tous les cas retrouvés dans les sources d'information utilisées, et ensuite trier résidents des non-résidents au moment de l'analyse de la base de données

Les cas de cancer comprennent :

- Cas considérés comme malins dans la section de morphologie de la classification internationale des maladies pour l'oncologie (CIM-O); le comportement code-3 devrait être rapporté au registre.
- Tumeurs bénignes et tumeurs de comportement incertain du cerveau (comportement code-0, 1, 2).
- Carcinome *in situ*/ néoplasie intra épithélial cervicale III (CIN-3) du col utérin (comportement code-2).

Les cancers de sites métastatiques (par exemple, les ganglions lymphatiques) sont fréquents, particulièrement dans les rapports de pathologie. Ces cas doivent être enregistrés avec le site de la tumeur ("topographie") = le site de la tumeur primitive. Si ce site n'est pas connu inscrire comme "site primitif inconnu" (voir la section 4.4.3, la page 15).

Tous les patients de cancer, peu importe la façon dont ils ont été diagnostiqués, doivent être rapportés, y compris les patients ayant un diagnostic clinique du cancer basé uniquement sur le jugement clinique.

Tous les cas de cancers diagnostiqués à l'autopsie doivent être rapportés.

Des patients ayant une maladie active et un antécédent de cancer doivent être rapportés.

Des termes manquant de précision peuvent être trouvés dans les notes de cas ou des rapports de laboratoire, lorsque les médecins ne sont pas sûrs du comportement d'une tumeur (généralement lorsque aucun examen histologique a été fait). Le tableau suivant fournit certaines indications sur ce qui devrait ou ne devrait pas, être enregistré.

Accepter Comme Cancer	Pas Cancer (Non rapportable)
<ul style="list-style-type: none">• apparemment (malin)• présumé (malin)• compatible avec la (malignité)• probable (malignité)• Suspect ou suspecté (de malignité)• (malignité) soupçonneux• très probablement (malin)• conforme avec (malignité)	<ul style="list-style-type: none">• "éliminer"• "très étroitement "• " l'empiétement "• " d'approche "• " incertain "• " suggestif "• "possible "• " équivoque "sur"

Dans les cas où le diagnostic reste douteux, les détails devraient être extraits mais maintenus dans un dossier en attente.

Résident

Une personne est normalement considérée un résident dans la zone d'enregistrement s'elle y a vécu pendant **3/4/6/12 mois**. Des résidents temporaires - par exemple, ceux qui viennent dans la région pour le traitement médical (logeant souvent avec des parents) doivent être exclus.

CEPENDANT, il est difficile d'appliquer cette règle **de x mois** à moins que le patient de cancer soit interviewé.

Normalement, nous nous appuyons sur «lieu de résidence», comme enregistré par le personnel dans le bureau des admissions / bureau de dossier médical. Ces employés devraient être encouragés à se renseigner sur la résidence véritable / habituelle (et pas seulement le "contact" adresse temporaire).

4. EXTRACTION

L'extraction est le processus d'extraire, à partir de divers documents de source, l'information requise pour faire un enregistrement du cancer.

4.1 FORMULAIRE D'ENREGISTREMENT/NOTIFICATION

Dans l'extraction sur papier, l'information est écrite sur un formulaire de d'enregistrement /notification (figure 4.1)

Vérifier avant l'extraction sur le formulaire

- Est-ce le diagnostic à déclarer ?
- Quelle est la date d'incidence ?

Est la date d'incidence sur ou après [\[date de référence du registre\]](#) ?

REmplir un formulaire d'enregistrement chaque fois qu'un cas a déclaré de cancer est trouvé dans une des sources d'information utilisée

Les différentes variables qui sont collectées sont divisées en :

Variables obligatoires : Celles doivent être renseignées ou le dossier ne pourra pas être confirmé dans le CanReg. Ce sont : noms patients, résidence habituelle, âge, sexe, date d'incidence, la base la plus valide de diagnostic, site primitif, type histologique et comportement

Variables facultatives : Numéro de téléphone, groupe ethnique, latéralité, stade, TNM, grade, traitement, statut de suivi (date de dernier contact, de statut vital)



Logo local 	AFCRN – REGISTRE du CANCER Formulaire de déclaration de cancer	
Numéro du Registre du Cancer <input style="width: 30px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> <input style="width: 30px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> <input style="width: 30px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> <input style="width: 30px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> <input style="width: 30px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> <input style="width: 30px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/>		
1. PATIENT		
Numéro d'identité: _____		
Nom (s) de famille		
Prénom (s)		
Date de naissance	Age: <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/>	Sexe: <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/>
		(1=homme, 2=femme, 9=inconnu)
Adresse habituelle:		<input style="width: 30px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/>
Numéro(s) de Téléphone patient :		
Numéro(s) de Téléphone parent :		
Groupe Ethnique		<input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/>
2. TUMEUR		
Date d'incidence: <input style="width: 30px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> <input style="width: 30px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> <input style="width: 30px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/>		(jour/mois/année)
Base du diagnostic: <input type="checkbox"/> 0. Acte de décès uniquement 4. Marqueur spécifique 6. Histologie/ métastase		
<input type="checkbox"/> 1. Clinique 5. Cytologie / Hématologie 7. Histologie/tumeur prim. <input type="checkbox"/> 2. investigations cliniques (radio, etc.) 9. Inconnu		
Site primitif de la tumeur		C <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/>
Morphologie:		M <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> / <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/>
Latéralité <input type="checkbox"/> 1. Droit 2. Gauche 3. Bilatérale 9. Inconnu		
Stade:		T: <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> N: <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> M: <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/>
3. TRAITEMENT:		
Chirurgie <input type="checkbox"/> date.../.../..... Radiothérapie <input type="checkbox"/> date.../.../..... Chimiothérapie <input type="checkbox"/> date.../.../.....		
Hormono <input type="checkbox"/> date.../.../..... Immunothérapie <input type="checkbox"/> date.../.../..... Autre (spécifier) <input type="checkbox"/> date.../.../.....		
[1=oui, 2=Non, 9=inconnu]		
4. SOURCE d'INFORMATION		
Institution/service:		<input style="width: 30px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> <input style="width: 30px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/>
N° de dossier		
Laboratoire	<input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/>	Numéro du laboratoire
Date <input style="width: 30px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> <input style="width: 30px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> <input style="width: 30px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/>		
5. SUIVI		
Date du dernier contact (jour/mois/année):		<input style="width: 30px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> <input style="width: 30px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> <input style="width: 30px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/>
Statut lors du dernier contact (1=en vie, 2=décédé, 9=inconnu)		<input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/>
Cause du décès (1= ce cancer, 2= autre cause, 9= inconnu).....		<input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/>
Formulaire rempli par: _____		Date _____ Signature _____
Vérifié par : _____		Date _____ Signature _____

Figure 4.1 Formulaire d'enregistrement/notification de l'AFCRN

4.2 CERTIFICATS DE DÉCÈS

Pour les certificats de décès, regarder la section relative à la "cause du décès", la page 24. Une section d'un certificat de décès type: la partie où les causes du décès sont écrites est représentée comme sur la figure 4.2. Noter que le médecin peut écrire plusieurs conditions médicales: ceux qui mènent au décès, et ceux qui pourraient avoir y avoir contribué.

REEMPLIR UN FORMULAIRE D'ENREGISTREMENT/NOTIFICATION DES CAS POUR DES PERSONNES AVEC LE CANCER MENTIONNÉ A TOUT NIVEAU DU CERTIFICAT

Cause de décès		Intervalle approximatif entre le début du processus morbide et le décès
I Maladie ou affection morbide ayant directement provoqué le décès <i>Antécédents</i> Affections morbides ayant éventuellement conduit à l'état précité, l'affection morbide initiale étant indiquée en dernier lieu	a) due à (ou consécutive à)
	b)..... due à (ou consécutive à)
	c) due à (ou consécutive à)
	d).....
II Autres états morbides importants ayant contribué au décès, mais sans rapport avec la maladie ou avec l'état morbide qui l'a provoqué
<i>*Il ne s'agit pas ici du mode de décès, par exemple: défaillance cardiaque, syncope, etc., mais de la maladie, du traumatisme ou de la complication qui a entraîné la mort.</i>		

Figure 4.2 Formulaire internationale de certificat médical de cause du décès

4.3 PRIMITIFS MULTIPLES

Le registre de cancer compte des tumeurs pas des personnes. Les individus peuvent développer les cancers indépendants dans leur vie. Avant d'enregistrer un cas comme nouvelle tumeur, considérer :

- Est-ce qu'il s'agit d'une lésion d'extension, ou une métastase d'une tumeur existante ?
- Est-ce qu'il s'agit d'une récurrence² d'une première tumeur ?

² Quand le cancer revient après une période de rémission, on le considère une "récurrence". Une récurrence de cancer se produit parce que, malgré les meilleurs efforts pour traiter ou extirper le cancer, quelques cellules demeurent. Ces cellules pourraient être dans le même endroit où le premier cancer a commencé, ou elles pourraient être dans une autre partie du

Si la réponse aux questions ci-dessus n'est "NON", la tumeur doit être considérée une nouvelle primitive et une forme séparée d'enregistrement/notification devrait être préparée, y compris la morphologie, le comportement, la base du diagnostic etc....

Lorsque les données sont saisies dans CanReg, l'utilisateur sera invité à confirmer si la tumeur est une nouvelle primitive ou une extension ou une récurrence d'un cancer existant. Les règles du Centre internationale de Recherche sur le Cancer (CIRC) et l'association internationale des registres de Cancer (IACR) sont utilisées par CanReg (rapport interne d'IARC No.2004/02, <http://www.iacr.com/fr/images/doc/MPrules_july2004.pdf>). Ces règles ont été développées pour des comparaisons internationales lors de la déclaration d'incidence et la survie de cancer. Elles sont reproduites en détail dans l'annexe 1.

EMPLOYER UN FORMULAIRE D'ENREGISTREMENT/NOTIFICATION DU CANCER POUR CHAQUE TUMEUR PRIMITIVE DIAGNOSTIQUÉE.

4.4 LES VARIABLES À ENREGISTRER SUR CHAQUE CAS

Variables obligatoires (doit être extraite) en rouge

4.4.1 NUMERO D'ENREGISTREMENT DU CANCER (CRN)

Un numéro unique attribué par le registre à chaque patient. Ce numéro est écrit sur tous les documents et les éléments d'information relative au patient. Les quatre premiers chiffres du CRN sont habituellement l'année où le patient a été enregistré.

Exemple : 2015- 0001 est les CRN assignés au premier patient enregistré en 2015.

[CanReg-5 assigne automatiquement "un numéro patient" à tous les dossiers de la même personne. Il n'a pas à être enregistré sur la fiche]

4.4.2 RENSEIGNEMENTS SUR LE PATIENT

Numéro d'identification

Enregistrez le numéro d'identification personnel (le numéro national d'identité, numéro de sécurité sociale) qui est unique à l'individu, quand il est disponible.

Extraire en détail le numéro complet, y compris tous les chiffres de control quand ils existent.

Noms

Autant que possible :

- Donner les noms et prénoms du patient
- Ils doivent être enregistrés en tant que prénom/nom individuel
- Suivi du nom de famille

Pour les femmes mariées qui ont pris le nom de leur mari :

- Le nom de famille du mari doit être utilisé.
- Nom de jeune fille de la patiente (nom célibataire ou nom à la naissance) devrait être indiqué sous la rubrique " Nom de jeune fille "

Les titres tels que le Dr, le Révérend, le El Hajj, etc. devraient être

Entré après le prénom, comme ceci : Beatrice (Sœur); Peter (Prof.)....

Date de naissance

Lorsqu'ils sont présents dans le dossier, entrez comme le jour, le mois et l'année (dd/mm/yyyy). Si toute partie de cette information n'est pas connue, enregistrer comme inconnu ou non spécifié (par exemple 99/99/2014).

Âge

corps du patient. Ces cellules de cancer peuvent avoir été dormantes pendant une période, mais par la suite elles ont continué à se multiplier, avec pour résultat la réapparition du cancer

Ceci se rapporte à l'âge en années à la date d'incidence (voir ci-dessous). Il doit être enregistré, comme âge du patient sur son dernier anniversaire; ne pas arrondir au prochain anniversaire.

- Si la date de naissance est connue, vérifier si l'âge indiqué est correct ou non.
- Pour les nourrissons âgés de moins de 12 mois d'âge, l'âge doit être note comme 00.
- Pour les personnes âgées de 98 ou plus, inscrits le 98.
- Si l'âge et inconnu (impossible de trouver), entrer 99 (l'âge inconnu).

Sexe

Entrez 1 pour les hommes et 2 pour les femmes.

Si le sexe n'est pas enregistré, il peut être déduit à partir du prénom³ et du libellé du résumé de l'hôpital. Dans des cas très rares, le sexe ne peut pas être déterminé ou il a pu y avoir eu un changement de sexe. Cette information devrait être enregistrée.

Adresse de résidence habituelle

Enregistrez autant de détail que possible de la résidence habituelle du patient. Dans le meilleur des cas ceci devrait inclure le numéro, la rue, la ville ou municipalité, la province et le pays de résidence. La résidence habituelle est où le patient serait compté, si un recensement avait lieu.

Elle doit être distinguée de l'adresse temporaire du patient au moment de l'admission, par exemple un patient du pays peut venir à la ville pour un traitement médical et de rester temporairement chez des amis ou des parents. Son adresse dans le pays est l'adresse permanente et l'adresse dans la ville est l'adresse temporaire.

Enregistrez le pays natal de la personne si cette variable est exigée.

Numéro de téléphone

Enregistrez tous les numéros de téléphone (ligne fixe, téléphones mobiles) du patient **et** de celui du plus proche parent.

Groupe ethnique

Indiquez à quel groupe ethnique (tribu, ou groupe linguistique) le patient appartient.

Il peut y avoir quelques problèmes dans la classification des individus d'origine mixte. Enregistrer tous les détails. Quand des abréviations sont utilisées dans le dossier médical, assurez-vous de savoir exactement ce que signifient ces abréviations.

4.4.3 L'INFORMATION SUR LA TUMEUR

Date d'incidence

Recommandations pour la codification de la date d'incidence

La date du premier événement survenu parmi les six énumérés ci-après, devra être choisie comme date d'incidence. Si un événement prioritaire survient dans les trois mois après la date initialement choisie, la date de cet événement fera loi.

Ordre décroissant de priorité:

1. Date de la première confirmation histologique ou cytologique de malignité (exception faite de l'histologie obtenue au cours d'une autopsie). Cette date sera, dans l'ordre suivant:
 - (a) date de prélèvement du spécimen (biopsie)
 - (b) date de réception de l'examen par le pathologiste
 - (c) date du rapport pathologique.
2. Date de la première admission dans un établissement de soin pour la pathologie maligne.

³ Le fait que quelques noms sont unisex devrait être pris en compte.

3. Si la prise en charge est uniquement ambulatoire : date de la première consultation dans le service de soins externes pour la pathologie maligne.
 4. Date de diagnostic autre que les situations 1, 2 ou 3.
 5. Date du décès, s'il n'existe aucune autre information que celle qui notifie que le patient n'est décédée d'une pathologie cancéreuse.
 6. Date du décès, si la pathologie cancéreuse est découverte lors d'une autopsie.
- Quelle que soit la date retenue, la date d'incidence ne doit pas être postérieure à la date du début du traitement, ou à la date où la décision est prise de ne pas traiter, ou à la date du décès.

Le choix de la date d'incidence ne détermine en aucun cas le codage de l'item "base de diagnostic" (voir ci-dessous).

Base de diagnostic

Les dossiers médicaux devraient être soigneusement étudiés pour déterminer les différentes méthodes utilisées pour confirmer le diagnostic du cancer. La base la plus valide du diagnostic ou de la méthode la plus concluante de confirmation doit être inscrite dans le résumé. Si des informations supplémentaires sont disponibles plus tard, la base la plus valide pour le diagnostic devrait être mise à jour.

Les codes proposés (tableau 4.1) sont hiérarchisés, de sorte que le nombre plus élevé représente la base plus valide, et doit donc être utilisé à cette fin. S'il n'y a aucune information sur la façon dont le diagnostic avait été fait (l'information obtenue à partir d'une source automatisée, par exemple) le code 9 (inconnu) devrait être utilisé.

Le code 0 est utilisé pour le certificat de décès seulement - c.-à-d., les cas enregistrés pour lequel la seule information disponible sur le cancer était sur un certificat de décès, et où les tentatives pour retrouver un suivi en arrière ont été infructueuses. Cette catégorie n'inclut pas les cas d'abord enregistrés au moyen d'un certificat de décès mentionnant le cancer pour lequel d'autres bases de diagnostic sont devenues disponibles.

Code 6 doit être utilisé quand un examen histologique a montré présence du cancer - mais l'échantillon examiné est une métastase, et pas à partir du site d'origine (site primaire) de la tumeur. C'est souvent le cas lorsque l'échantillon est un ganglion lymphatique.

Code	Description	Critères
0	Acte de décès uniquement	Les renseignements obtenus sont issus d'un acte de décès.
Non microscopique		
1	Clinique	Diagnostic établi avant le décès mais en l'absence des éléments qui suivent (codes 2-7). Toute technique diagnostique, y compris les radiographies, endoscopies, examens d'imagerie, ultrasons, chirurgie exploratrice (type laparotomie) et autopsies, en l'absence d'éléments diagnostiques tissulaires. Y compris les marqueurs biochimiques et/ou immunologiques propres à une localisation tumorale.
2	Examens d'investigation clinique	
4	Marqueurs tumoraux spécifiques	
Microscopique		
5	Cytologie	Examen cellulaire d'une localisation primitive ou secondaire, y compris les liquides prélevés par endoscopie ou à l'aiguille ; mais aussi examen microscopique des prélèvements de sang périphérique et de moelle osseuse. Examen histopathologique des tissus impliqués dans une métastase, y compris les échantillons autopsiques. Examen histopathologique des tissus impliqués dans la tumeur primitive, quelle que soit la méthode utilisée pour les obtenir, y compris toute méthode d'incision et biopsie de la moelle osseuse ; mais aussi échantillons autopsiques de la tumeur primitive.
6	Histopathologie d'une métastase	
7	Histopathologie d'une tumeur primitive	
9	Inconnu	

Tableau 4.1 les codes proposés par le CIRC et l'IACR pour les fondements du diagnostic

Marqueurs spécifiques de tumeur	
Gonadotrophine chorionique humaine(HCG)	Dans le diagnostic de choriocarcinome (HCG généralement > 100.000 UI dans les urines)
Antigène prostatique spécifique (PSA)	Dans le diagnostic de cancer de la prostate (généralement > 10 µg / l de sérum)
Alphafœtoprotéine (AFP)	dans le diagnostic de carcinome hépatocellulaire (généralement > 200 ng/ml de sérum)
Produits de dégradation de catécholamines (HVA, VMA)	Dans le diagnostic de neuroblastome
Élévation du taux sérique des immunoglobulines	Myélome (IgG > 35g / l ou IgA > 20g / l) La macroglobulinémie de Waldenström (IgM > 10g/l)
Immunoglobulines Urinaire	Myélome (excrétion de la chaîne légère > 1g/24hr)

Tableau 4.2 Marqueurs spécifiques de tumeur

Site primaire

Examiner attentivement tous les rapports contenus dans le dossier clinique et enregistrer le site dans lequel la tumeur est originaire. Le site primaire peut parfois être déterminé par un pathologiste de révision à partir d'un site secondaire (par exemple un carcinome primaire du poumon diagnostiqué par l'excision et l'examen microscopique des ganglions lymphatiques). Il est également possible de déduire un site principal à partir de la détermination d'une morphologie spécifique (par exemple un mélanome nodulaire du cou indique une tumeur maligne de la peau du cou). [Article H (site de la morphologie associée), dans la section de codage CIM-O, la page 29].

Les sites tels que la que «tête», «thorax», «membre», «bassin» et «abdomen» sont des descriptions insuffisantes du site, puisqu'une tumeur peut se produire dans un certain nombre de tissus (peau, tissu mou et os) dans ces sites. Il est important d'extraire toute l'information diagnostique disponible dans le dossier.

S'il n'y a aucune mention du site primaire dans le dossier, mais un site(s) secondaire a été identifié, noter toute l'information disponible concernant le site(s) secondaire - **MAIS NE PAS CODER OU NE PAS ENTRER LE SITE SECONDAIRE DANS L'ORDINATEUR**. L'information sur le site primaire peut être ajoutée à une date ultérieure si elle devient disponible.

Morphologie

Lors de l'enregistrement du type morphologique de la tumeur, enregistrer le diagnostic histologique complet comme indiqué dans le diagnostic final du rapport de pathologie. Ne pas modifier le diagnostic final du pathologiste en sélectionnant vous-même certains termes présents dans la description microscopique des tissus.

Si des déclarations contradictoires existent sur le diagnostic, préférer les rapports de pathologie à d'autres rapports.

Si le diagnostic histologique est énoncé en utilisant seulement des termes non spécifiques tels que 'le néoplasme malin', le cancer de 'ou la tumeur maligne de', extraire ces termes jusqu'à ce que l'information plus détaillée devienne disponible.

Comportement

Le comportement d'une tumeur est la façon dont il agit dans le corps. Le comportement de la tumeur est codé comme le 5ème chiffre du code de morphologie (après le "/"). Le tableau 4.3 Montre les codes de comportement possibles. Une tumeur peut se développer sur place sans potentiel de propagation (/0, bénin); elle peut être maligne mais toujours croissante sur place (/2, non envahissant ou in situ); elle peut envahir les tissus environnants (/3, malin, site primaire).

Codes de comportement /6, maligne, le site métastatique, et /9, malignes, incertain si le site primaire ou métastatique, ne doivent pas être utilisés.

Toujours entrer le site **PRIMITIF** (avec/3 pour indiquer une tumeur maligne). Si le site du cancer primitif est inconnu, cela devrait être noté, et le code approprié CIM-O sera donné C80.9 (site primitif inconnu).

Code

/ 0	Bénin
/ 1	Incertain si bénin ou malin A la limite malignité A faible potentiel malin A potentiel malin non assuré
/ 2	Carcinome in situ Intra-epithelial Non-infiltrant Non invasif
/ 3	Malin et primaire
/ 6 *	Site métastatique malin Site secondaire et malin
/ 9 *	Malin, incertain si primaire ou site métastatique

* Non utilisé par les registres de cancer

Tableau 4.3 codes de comportement (CIMO-3)

Latéralité

Ceci devrait être enregistré pour tous les organes pairs, mais au minimum pour le poumon, le sein, l'œil, l'ovaire, le testicule et le rein.

Stade

POUR ADULTES : Enregistre le **Stade de la maladie** telle qu'elle se trouve dans le dossier individuel.

S'il est présent, enregistrer le système de stadification utilisé :

- Stade UICC / AJCC est le plus répandu (et si le système de stadification n'est pas spécifié, supposons que c'est celui-ci).
- FIGO - cancers des organes reproducteurs féminins a été développée par la Fédération internationale de gynécologie et d'obstétrique.
- DUKE's - le système de stadification du DUKE's est un système de classification pour les cancers colorectaux.

Sauf si vous avez été formés et sont autorisés à le faire, NE PAS attribuer le stade à un cancer si il n'a pas noté dans les dossiers médicaux du patient.

POUR LES ENFANTS (âge inférieur à 15 ans): Le stade doit être enregistré selon le système «Toronto», tel que décrit dans les *Règles de stadification du cancer pédiatrique pour les registres basés sur la population AFCCRN* (Décembre 2017)

TNM

L'étendue de la maladie doit être enregistrée en termes de code de trois chiffres du système de TNM. Les règles pour coder selon le système de TNM sont décrites dans la classification de TNM des tumeurs malignes, la 8ème édition, 2017 (Brierley, Gospodarowicz et Wittekind).

Le système de classification TNM n'est pas utilisé pour le codage de lymphomes, les leucémies, les tumeurs cérébrales et les cancers de l'enfant (défini comme patients d'âge <15 ans au moment du diagnostic).

La stadification doit être faite au moment du diagnostic initial. Elle est basée sur des informations qui peuvent être soit clinique (c), qui est le stade avant tout traitement, ou pathologique (p), qui est la classification histo-pathologique post-chirurgicale.

En l'absence d'intervention chirurgicale, la stadification est basée sur des examens réalisés avant un traitement médical, ou d'une radiothérapie, ou pendant l'hospitalisation au cours de laquelle ces traitements ont été débutés, ou une décision prise de ne pas les entreprendre.

La détection d'une maladie métastatique **après** le premier traitement (y compris pendant un traitement adjuvant ou une hormonothérapie) **ne modifie pas** le codage de l'étendue de la maladie au moment du diagnostic.

pTNM contre TNM

Quand le stade/étendue du cancer est enregistré dans le dossier clinique et/ou pathologique selon le système de TNM, ces codes doivent être enregistrés.

Enregistrer le stade de rapport de pathologie - pT (plutôt que T) et pN (plutôt que N), s'ils sont disponibles.

Quand T, et/ou N, et/ou M n'ont pas été explicitement enregistrés dans les rapports clinique/pathologique, l'enquêteur devrait essayer de marquer l'extension de la maladie selon le schéma du TNM Essentiel (voir section 5.7)

4.4.4 TRAITEMENT

Enregistrer tout traitement décrit dans les dossiers des patients commencé dans les 4 mois suivant la date d'incidence. Cela comprend aussi bien le traitement reçu à l'hôpital d'enregistrement, que ceux données dans d'autres hôpitaux. Le traitement est considéré comme un traitement spécifique qui contrôle ou détruit les tissus cancéreux à la fois au niveau des sites primitifs et métastatiques. **Des traitements spécifiques pour le cancer** incluent la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie, la thérapie hormonale, l'immunothérapie et le soin palliatif. Enregistrer en outre tout autre soin que le patient a reçu.

Enregistrer **la DATE** de début de ces traitements.

Chirurgie

C'est l'ablation chirurgicale totale ou partielle du tissu des sites primitifs ou métastatiques. Elle est réalisée la plupart du temps après le diagnostic.

Radiothérapie

Inclut la radiothérapie externe et le radiothérapie ou rayonnement interne.

La radiothérapie externe emploie des rayons X de cobalt ou de machines d'accélérateur linéaires, électrons, et plus rarement d'autres particules telles que des protons pour détruire des cellules de cancer dans le secteur traité en endommageant l'ADN dans ces cellules.

La source **du rayonnement interne** est placée à l'intérieur du corps. Une forme radiothérapie interne s'appelle brachytherapie, où la source de rayonnement est un solide sous forme de graines, de rubans, ou de capsules, qui sont placées dans le corps ou à proximité des cellules cancéreuses. Il peut être utilisé pour des cancers de la tête, du cou, du sein, de l'utérus, du col utérin, de la prostate, de la vésicule biliaire, de l'œsophage, de l'œil, et du poumon. Le rayonnement interne peut également être sous une forme liquide utilisée pour le traitement du cancer de la thyroïde ou le lymphome non hodgkinien.

Chimiothérapie

La chimiothérapie est habituellement administrée par injection intraveineuse ou goutte à goutte, mais parfois les médicaments sont sous la forme d'un comprimé. Une liste de médicaments de chimiothérapie est donnée en annexe 3.

Thérapie hormonale

Les médicaments de thérapie hormonale sont des traitements du corps entier (systémique) pour les cancers hormono-sensibles, tels que certains cancers du sein et de prostate. Elles incluent :

Agent Hormonal	Nom(s) de marque	Agent hormonal	Nom(s) de marque
Anastrozole	Arimidex	Goserelin (sein)	Zoladex
Abiraterone acetate	Zytiga	Goserelin (prostat)	Zoladex, Zoladex LA, Novgos
Bicalutamide	Casodex	Letrozole	Femara
Buserelin	Suprefact	Leuprorelin acetate	Prostap SR, Prostap 3
Cyproterone	Cyprostat	Medroxyprogesterone	Provera
Degarelix	Firmagon	Megestrol acetate	Megace
Diethylstilbestrol	Stilboestrol	Tamoxifen	Nolvadex, Tamoxen, Tamosin, Tamofen
Exemestane	Aromasin	Toremifene	Fareston
Flutamide	Drogenil	Triptorelin	Decapeptyl SR, Gonapeptyl Depo
Fulvestrant	Faslodex		

Immunothérapie

Immunothérapie (aussi appelée thérapie biologique ou biothérapie) utilise des matériaux soit faites par l'organisme ou dans un laboratoire pour améliorer, cibler ou restaurer la fonction du système immunitaire. Il existe plusieurs types d'immunothérapie, y compris les immunothérapies non spécifiques (par exemple aldesleukine, interféron) et d'anticorps monoclonaux

Agent Immunothérapie	Nom(s) de marque	Agent Immunothérapie	Nom(s) de marque
Aldesleukin	Proleukin	Iodine-131 tositumomab	Bexxar
Interferon	IntronA, Roferon-A	Ipilimumab	Yervoy
90Y-Ibritumomab tiuxetan	Zevalin	Panitumumab	Vectibix
Bevacizumab	Avastin	Rituximab	Mabthera
Cetuximab	Erbitux	Trastuzumab	Herceptin
Gemtuzumab	Mylotarg		

4.4.5 SOURCE D'INFORMATION

Il est important d'enregistrer la source d'information chaque fois qu'un cas de cancer est identifié à partir de l'une des sources. La source peut être un hôpital, clinique, hospice, laboratoire, ou un certificat de décès.

Inscrivez clairement les détails de la source (salle ou service d'un hôpital, quel laboratoire etc...) de sorte qu'il puisse être codé.

Notez le numéro de dossier du patient comme inscrit sur la couverture du fichier des dossiers médicaux ou le numéro de référence de laboratoire (par exemple le numéro de pathologie) du rapport.

Pour chaque source, enregistrer la DATE :

- ☞ Pour des cas d'hôpital, la date de l'admission à l'hôpital
- ☞ Pour les patients externes - la date de la consultation
- ☞ Pour des laboratoires, la date de l'examen (comme indiqué dans le rapport de laboratoire/ Radiologie).

C'est très important – ces numéros seront utilisés si il y a nécessité tracer de le cas enregistré en utilisant la base de données du registre de cancer.

4.4.6 SUIVI

Il est important pour avoir des informations de suivi de chaque patient de cancer enregistré.

Les données de suivi sont importantes pour estimer la survie au cancer comme une mesure des résultats. L'Information attendue est soit que le patient est vivant, ou décédé, ou inconnu (perdu de vue). Les procédures de suivi utilisé par le registre doivent être clairement définies.

- le suivi actif peut être fait pour les études spéciales : en contactant le médecin du patient, ou les patients eux-mêmes, ou leurs proches (par le téléphone, le courrier, ou les visites de domicile).
- L'accès aux registres/certificats de décès permet une méthode passive de suivi.

Date de dernier contact

Se réfère à la dernière date à partir de laquelle il n'y a aucune autre information sur le patient. Elle peut être :

- La date la plus récente à laquelle il ou elle a été connu pour être en vie
- La date du décès

Au moment du premier enregistrement, ce sera probablement la date de sortie de l'hôpital (ou du dernier rendez-vous ambulatoire de patient).

Plus d'information (dates ultérieures) peuvent provenir de visites de suivi du même hôpital, ou de l'admission ailleurs (par exemple radiothérapie ou soins d'hospice).

Pour des enregistrements de certificat de décès, date de dernier contact = date du décès.

La date du dernier contact doit être complète, y compris le jour, le mois et l'année.

Statut au contact

Enregistrer si le patient était vivant ou décédé à la date du dernier contact.

Codes : 1 Vivant 2 Décédé

Essayez de ne pas coder 9 ("inconnu") - le statut du patient à la date du dernier suivi ne devrait jamais être "inconnu" quand l'information sur lui a été tracée !

Cause du décès

Si le patient était vivant à la date du dernier contact, écrire "non applicable" (code = 8) dans CanReg.

Si le patient était décédé, il y a deux options pour enregistrer la cause du décès :

- ❖ 1 décès du cancer 2 décès d'autre cause 9 non connus.

OU

- ❖ La cause sous-jacente du décès comme indiqué dans le certificat de décès.

Où est la " cause sous-jacente du décès"? Si le certificat de décès utilise le format standard de la certification médicale recommandé par l'OMS (figure 4.2, page 11) :

Dans la partie I, la principale cause menant directement au décès est signalée sur la ligne (a),
L'antécédent intervenant (le cas échéant) sur la ligne (b), et
La cause sous-jacente du décès sur la ligne (c).

Si l'inscription sur la ligne (a), ou sur les lignes (a) et (b), décrivent complètement la séquence des événements menant au décès, alors il n'est plus nécessaire de mettre une inscription sur la ligne (c).

La partie II est pour toute condition qui peut contribuer au décès mais qui n'est pas liée à la maladie ou à la condition causant le décès.

Pour le codage de la cause sous-jacente du décès, utiliser les codes appropriés de la Classification internationale des maladies (CIM-10).

5. CODAGE

L'information extraite devrait être codée avant la saisie dans l'ordinateur.

5.1 LIEU De RESIDENCE

Le codage du lieu de résidence devrait suivre les subdivisions administratives utilisées dans le recensement (pour ceux dont les chiffres de population sont disponibles), et, idéalement, le même système de codage. Le code devrait être - par exemple, allant de la région – district -sous district - village.

[Exemple- registre des Cancers de Mozambique]

HASC	CG					
MZ.NS.--	100	Niassa district				
MZ.CD.--	200	Cabo Delgado district				
MZ.NM.--	300	Nampula district				
MZ.ZA.--	400	Zambezia district				
MZ.TE.--	500	Tete district				
MZ.MN.--	600	Manica district				
MZ.SO.--	700	Sofala district desconhecido	Cidade de Beira			
MZ.SO.BC	→→	Cidade de Beira →→→→→	720	Barrio desconhecido		
MZ.SO.BU	702	Buzi	721	Barrio 1	733	Barrio 13
MZ.SO.CA	703	Caia	722	Barrio 2	734	Barrio 14
MZ.SO.CM	704	Chemba	723	Barrio 3	735	Barrio 15
MZ.SO.CR	705	Cheringoma	724	Barrio 4	736	Barrio 16
MZ.SO.CB	706	Chibabava	725	Barrio 5	737	Barrio 17
MZ.SO.DO	707	Dondo	726	Barrio 6	738	Barrio 18
MZ.SO.GO	708	Gorongosa	727	Barrio 7	739	Barrio 19
MZ.SO.MC	709	Machanga	728	Barrio 8	740	Barrio 20
MZ.SO.MG	710	Maringue	729	Barrio 9	741	Barrio 21
MZ.SO.MM	711	Marromeu	730	Barrio 10	742	Barrio 22
MZ.SO.MU	712	Muanza	731	Barrio 11	743	Barrio 23
MZ.SO.NH	713	Nhamatanda	732	Barrio 12	744	Barrio 24
MZ.IN.--	800	Inhambane district				
MZ.GA.--	900	Gaza: district				
MZ.MP.--	000	Maputo province				
MZ.MC.--	010	Maputo city : district desconhecido				
MZ.MC.DU	011	Distrito Urbano Nº 1				
MZ.MC.DD	012	Distrito Urbano Nº 2				
MZ.MC.DT	013	Distrito Urbano Nº 3				
MZ.MC.DQ	014	Distrito Urbano Nº 4				
MZ.MC.DC	015	Distrito Urbano Nº 5				
MZ.--.--	080	Mocambique: prov. desconhecido				
	090	Outros países: África				
	091	Outros países: Europa				
	092	Outros países: Ásia				
	093	Outros países: América				
	099	Desconhecido				

5.2 GROUPE ETHNIQUE

[Exemple – Registre de Eastern-Cape, Afrique du sud]

1 BLANC

2 ASIATIQUE

3 HOMMES DE COULEURS

4 NOIR: XHOSA

5 NOIR: ZULU

6 NOIR: SOTHO

7 NOIR: TSWANA

8 NOIR: AUTRES

9 INCUNNU

5.3 PROFESSION

*Le métier peut être codé selon un code national (comme utilisé dans **le recensement le plus récent**, par exemple), ou un code international, tel que la classification standard internationale des métiers (ISCO-08) de l'Organisation internationale du travail (l'OIT). La table ISCO-08 est illustrée sur l'annexe 4.*

Pour plus de détails veuillez visiter le site [<http://www.ilo.org/public/english/bureau/stat/isco/isco08/>](http://www.ilo.org/public/english/bureau/stat/isco/isco08/)

5.4 BASE DE DIAGNOSTIC

Les Codes la base de diagnostic sont à droite.

Ce schéma de codage permet la distinction entre les tumeurs diagnostiquées sur la base de l'histologie de métastase, ou à partir du site primaire, ce qui rend l'utilisation du code de comportement /6 (et /9) inutile.

5.5 SITE ET MORPHOLOGIE DE TUMEUR (CIM-O)

Le codage est basé la classification internationale des maladies pour l'oncologie (3ème édition). Des instructions complètes pour le codage sont données dans ce livre.

Topographie

Coder selon les codes du CIM-O (s'étendant de C00.0 à C 80.9) correspondant au site primaire de la tumeur. La virgule décimale (.) indique des subdivisions ou des sous-sites des trois catégories de caractère.

Ne pas coder le site secondaire/métastatique d'un cancer (qui a pu avoir été examiné, par exemple, par un pathologiste).

Le code C80.9 est pour un site primaire inconnu.

Morphologie

La liste numérique à cinq chiffres s'étend de 8000/0 à 9989/1. Les quatre premiers chiffres indiquent l'histologie spécifique et le cinquième chiffre après la barre oblique est le comportement de la tumeur.

Le diagnostic peut être énoncé en utilisant des termes non spécifiques au lieu d'un type histologique spécifique ; par exemple néoplasme malin, cancer etc...Ce sera normalement le cas si la base du diagnostic est non-microscopique.

Dans de tels cas, le code 8000/3 de morphologie devrait être employé.

Il est très peu probable (ou impossible) que les diagnostics morphologiques les plus spécifiques soient faits sans examen histologique (ou cytologique).

Cependant, certaines combinaisons sont des exceptions à cette règle générale, comme montré dans le tableau 5.1.

Code

- 0. Certificat de décès uniquement
Non-microscopique
- 1. Clinique
- 2. Examen d'investigation Clinique
- 4. Marqueurs Tumoraux Spécifiques
Microscopique
- 5. Cytologie ou hématologie
- 6. Histologie de métastases
- 7. Histologie de tumeur primitive
- 9. Inconnu

MORPHOLOGY		Most Valid	Other criteria
Code	Description	Basis	
8800	(Sarcoma NOS)	2	
9590	Lymphoma NOS	1 or 2	
9800	Leukaemia NOS	1 or 2	
8720	Melanoma	1 or 2	
9140	Kaposi's sarcoma	1 or 2	HIV positive (exc. Africa)
8960	Nephroblastoma	2	Age 0-8
9100	Choriocarcinoma	4	Female, and age 15-49
9500	Neuroblastoma	2 or 4	Age 0-9
9510	Retinoblastoma	2	Age 0-5
9732	Myeloma	4	Age 40+
9761	Waldenström's macroglobulinaemia	4	Age 50+
8170	Hepatocellular carcinoma	4	
8150-8154	Islet cell tumours, gastrinomas	4	
9380	Glioma	2	C71.7 (brain stem)
9384/1	Subependymal giant cell astrocytoma	2	Tuberous sclerosis patient
9530-9539	Meningioma	2	C70
9350	Craniopharyngioma	2	
8270-8281	Pituitary tumours	4	C75.1

Tableau 5.1 Combinaisons des codes spécifiques de morphologie, et base non-microscopique des codes de diagnostic, qui sont considérés acceptable

“SAI” signifie "Sans autre indication". Dans la liste numérique et dans les index alphabétiques, des "numéros" est employés pour indiquer que d'autres modificateurs du terme sont énumérés ailleurs.

SOMMAIRE DE PRINCIPALES RÈGLES POUR L'USAGE DE LA CIM-O, TROISIÈME ÉDITION

RÈGLE A. Régions topographiques et localisations mal définies : Lorsque le diagnostic n'indique pas le tissu d'origine de la tumeur, choisir le code approprié parmi ceux proposés dans l'index alphabétique pour les localisations mal définies plutôt que la catégorie "SAI". Plusieurs tissus peuvent être distingués au sein des localisations mal définies, comme "bras". Par exemple, "carcinome épidermoïde du bras" se code C44.6 (peau du bras) plutôt que C76.4 (bras, SAI). Voir *Le Manuel CIM-O 3* Voir les directives pour le codage, page 29. Il existe quelques exceptions, comme le menton et le front, zones majoritairement composées de peau et pour lesquelles le code SAI est par conséquent attribué à la peau.

RÈGLE B. Les préfixes : Lorsque la localisation topographique est modifiée par un préfixe du type péri-, para-, ou équivalent, n'apparaissant pas précisément dans la CIM-O, coder selon la sous-catégorie appropriée parmi le groupe C76 des localisations mal définies, sauf si le type de tumeur fournit des indications précises sur le tissu à l'origine de la tumeur. Cette règle s'applique également aux expressions imprécises comme "zone de" ou "région de". Voir les directives pour le codage, page 30.

RÈGLE C. Tumeurs impliquant plus d'une catégorie ou sous-catégorie topographique : Utiliser la sous-catégorie ".8" lorsque la tumeur déborde sur deux catégories/sous-catégories ou plus et lorsque son site d'origine n'a pu être déterminé. Voir directives pour le codage, page 30, et la note page 53.

RÈGLE D. Codage de la localisation des lymphomes Lorsque le lymphome a pour localisation d'origine les ganglions lymphatiques, le code approprié est C77.-. Lorsqu'un lymphome touche plusieurs régions ganglionnaires, il convient de coder C77.8 (Ganglion lymphatique de territoires multiples). Les lymphomes extra-ganglionnaires doivent être codés en fonction de leur localisation d'origine, celle-ci ne correspondant pas forcément à la localisation de la biopsie. Les lymphomes peuvent survenir en un site précis, tel que l'estomac par exemple, comme dans un ou plusieurs ganglions lymphatiques. Il ne leur est donc pas attribué de code topographique pour une localisation particulière. Les lymphomes survenant en un site particulier sont dits "extra-ganglionnaires". Voir les directives pour le codage, page 31, et la partie consacrée aux lymphomes malins, page 17.

RÈGLE E. Code de topographie pour des leucémies Toutes les leucémies, à l'exception des sarcomes myélocytaires (M-9930/3), doivent se coder C42.1 (moelle osseuse). Voir les directives pour le codage, page 32.

RÈGLE F. Code du comportement évolutif dans la morphologie : Utiliser le 5ème chiffre du code pour le comportement évolutif, même lorsque le terme exact n'est pas cité dans la CIM-O. L'utilisation du cinquième chiffre pour le comportement évolutif de la tumeur est expliquée dans les directives pour le codage, page 34.

Code	Définition
0	Benin
1	Incertain (Benin/Malin)
2	In-situ
3	Malin

Le cinquième chiffre du code doit être utilisé, même lorsque le terme précis n'est pas cité dans la CIM-O. Par exemple, si le diagnostic indique "chordome bénin", le code devra être M-9370/0.

Si le pathologiste déclare que le comportement évolutif ne correspond pas au comportement habituel tel qu'il est décrit dans la CIM-O, coder en fonction de ses indications.

RÈGLE G. Code du grade histopathologique ou de la différenciation : Pour le grade histopathologique ou de la différenciation, choisir le code correspondant au niveau le plus élevé décrit dans le diagnostic.

L'utilisation du sixième chiffre, pour le grade histopathologique ou la différenciation des tumeurs solides (tableau 21, page 38), est expliquée dans les directives pour le codage, page 38. Si le diagnostic indique deux niveaux différents pour le grade ou la différenciation (par exemple " bien et peu différencié " ou " grade II-III "), coder selon la valeur la plus élevée. Le sixième chiffre peut également servir à identifier les cellules d'origine des lymphomes ou des leucémies (tableau 22, page 39). Dans le cas de ces maladies lymphatiques et hématopoïétiques, les types, cellules T (code 5), cellules B (code 6), cellules nulles (code 7) ou cellules NK (code 8), prévalent sur les grades (codes 1 à 4).

RÈGLE H. Termes morphologiques liés à une localisation : Utiliser le code topographique proposé lorsque la localisation topographique n'est pas indiquée par le diagnostic. Ce code topographique ne doit pas être utilisé lorsqu'un autre site d'origine est connu pour la tumeur. Les codes correspondant aux localisations particulières sont donnés entre parenthèses après les termes morphologiques désignant les tumeurs qui surviennent habituellement en un même site ou dans un même tissu, comme par exemple les " rétinoblastomes " (C69.2). Si le diagnostic n'indique aucune localisation, utiliser le code proposé. Si la localisation indiquée diffère de celle proposée avec le code morphologique, utiliser le code qui convient pour la localisation indiquée. Ce choix ne doit être fait qu'après examen complet du dossier afin de s'assurer que la tumeur dont la localisation est indiquée n'est pas en réalité une métastase.

Pour certaines localisations, les codes proposés ne comportent que trois caractères, comme par exemple C44.- (peau), le quatrième chiffre ne pouvant être attribué à l'avance. Voir les directives pour le codage, page 39. Certaines tumeurs portent des noms pouvant être compris comme indiquant implicitement une localisation topographique (termes morphologiques pseudo-topographiques). Cependant, le code attribué ne doit pas obligatoirement être défini en fonction de cette localisation. Le carcinome des voies biliaires, par exemple, est une tumeur qui apparaît fréquemment dans la voie biliaire intrahépatique (C22.1). Voir les directives pour le codage, page 40.

RÈGLE J. Diagnostics morphologiques à mots composés : Si le terme composé n'est pas cité tel quel dans la CIM-O, intervertir l'ordre des parties du mot.

Les mots composés ne sont pas répertoriés sous toutes leurs formes. Par exemple, " fibromyxosarcome " est présent dans la CIM-O mais " myxofibrosarcome " ne l'est pas. Lorsque le terme initial est introuvable, réitérer la vérification après permutation des divers radicaux du terme. Voir les directives pour le codage, page 41.

RÈGLE K. Codage de termes morphologiques multiples : Lorsqu'aucun code ne contient à lui seul tous les termes du diagnostic et si le diagnostic de la tumeur comprend deux qualificatifs portant des codes différents, utiliser le code ayant la plus forte valeur numérique. Lorsqu'un terme comporte deux qualificatifs ou plus portant des numéros de code différents, choisir le code ayant la plus forte valeur numérique, celui-ci étant généralement le plus précis. . Par exemple une tumeur décrite comme une "transition épidermoïde carcinome à cellules" ne devrait pas être signalé à deux reprises (un carcinome à cellules transitionnelles M8120 / 3 et l'autre comme «carcinome épidermoïde" M8070 / 3. Code 8120/3 doit être affecté car il est le la plus élevée. Voir les directives pour le codage, page 41.

5.6 CODAGE DES CANCERS METASTATIQUES

Adapté de CIM 10 règles et directives pour le codage (OMS (2008)⁴)

L'adjectif métastatique en français signifie qui « se rapporte à », « qui est dû à une métastase ». De ce fait, cette section, dans la version anglaise de ce manuel, qui explique la double utilisation de ce terme en anglais (avec les exemples 1 à 11 s'y rapportant) n'est pas nécessaire en français.

Quand une tumeur maligne s'étend ou se métastase, elle garde généralement la même morphologie même si elle devient moins différenciée. Certaines métastases ont un aspect microscopique caractéristique tel que l'anatomo-pathologiste peut en déduire avec certitude le siège primitif, par exemple, la thyroïde. Des métastases étendues d'un cancer sont souvent appelées carcinomatoses. Si un terme non spécifique comme carcinome ou sarcome existe avec un terme décrivant une histologie plus spécifique du même groupe, classer au siège de la morphologie la plus spécifique en supposant que l'autre est métastatique.

Bien que des cellules malignes puissent provoquer des métastases à tout endroit du corps, certaines localisations sont plus fréquentes que d'autres (Tableau 5.2). Cependant, si l'une de ces localisations existe seule sur la source d'information et n'est pas qualifiée par le mot "métastatique", il faut considérer qu'elle est primitive.

Tableau 5.2. Sièges fréquents de métastases

Cerveau	Os
Diaphragme	Péritoine
Foie	Plèvre
Ganglions lymphatiques	Poumon
Médiastin	Rétro péritoine
Méninges	
Moelle épinière	Sièges mal définis (sièges classables à C76)

Le poumon pose des problèmes spéciaux du fait qu'il est un siège fréquent aussi bien de métastases que de tumeurs malignes primitives. Le poumon doit être considéré comme un siège fréquent de métastases chaque fois qu'il apparaît avec des sièges n'existant pas sur cette liste. Cependant, quand il est fait mention de cancer des bronches, cette tumeur doit être considérée comme primitive. Si le poumon est mentionné et que les seuls autres sièges sont sur la liste des sièges fréquents de métastases, considérer la tumeur du poumon comme primitive.

Lorsqu'une tumeur maligne des ganglions lymphatiques n'est pas formellement désignée comme primitive, on admettra qu'elle est secondaire.

5.7 CODAGE DE TNM ET STADE

5.7.1 Codage du Stade

⁴ Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes - 10e révision, édition 2008. Volume 2. Manuel d'utilisation

ADULTES

CODE	STADE UICC/AJCC	FIGO	Lymphome de Hodgkin
1x	Stade I	Stade I	Stade I
1A	Stade IA	Stade IA	Stade IA
1B	Stade IB	Stade IB	Stade IB
2x	Stade II	Stade II	Stade II
2A	Stade IIA	Stade IIA	Stade IIA
2B	Stade IIB	Stade IIB	Stade IIB
2C	Stade IIC		
3x	Stade III	Stade III	Stade III
3A	Stade IIIA	Stade IIIA	Stade IIIA
3B	Stade IIIB	Stade IIIB	Stade IIIB
3C	Stade IIIC	Stade IIIC	
4x	Stade IV	Stade IV	Stade IV
4A	Stade IVA	Stade IVA	Stade IVA
4B	Stade IVB	Stade IVB	Stade IVB

ENFANTS

CODE	STAGE	CANCERS	
C+	CNS+	<i>Leucémies</i>	
C-	CNS-		
Lx	<i>Localisé</i>	<i>Sarcomes des tissus mous Tumeur de Wilms (néphroblastome) Cancers de l'os (ostéosarc.; S de Ewing)</i>	<i>Rétinoblastome Cancer de testicule Cancer de l'Ovaire</i>
Mx	<i>Métastatique</i>	<i>Neuroblastome Cancers du foie Cancers du cerveau/SNC</i>	
Rx	<i>Régional</i>		
LR	<i>Locorégional</i>	<i>Neuroblastome</i>	
MS	<i>Métastatique - limité</i>		
Lx	<i>Limité</i>	<i>Lymphomes non-Hodgkiniens,</i>	
Ax	<i>Avancé</i>		
XX	<i>Inconnu</i>	<i>TOUS</i>	

5.7.2 Codage de TNM

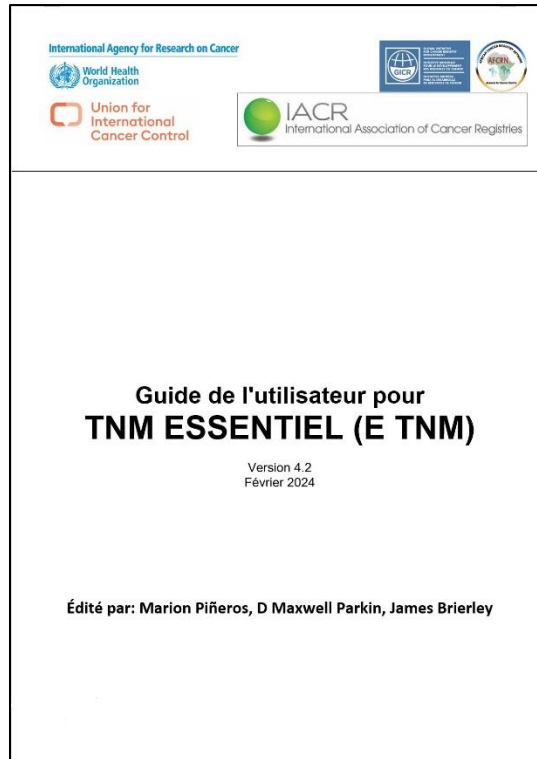
- Lorsque T, et / ou N, et / ou M sont enregistrés dans les dossiers cliniques ou pathologiques, l'enquêteur du registre devra enregistrer les données les plus fiables (voir 4.4.3)

Toutefois, si un ou plusieurs de ces éléments sont basés sur une évaluation clinique (cTNM) et que des informations chirurgicales / pathologiques deviennent disponibles à une date ultérieure, il peut enregistrer le code TNM essentiel approprié, s'il diffère de celui figurant dans le dossier.

- Lorsque T, et / ou N, et / ou M n'ont pas été explicitement enregistrés dans les dossiers cliniques ou pathologiques, l'enquêteur du registre devra essayer d'enregistrer l'étendue de la maladie selon le schéma TNM Essentiel

En cas de traitement néoadjuvant (c'est-à-dire traitement systémique avant la chirurgie), les informations utilisées aux fins de la stadification ne doivent comprendre que les procédures et les dossiers antérieurs à l'initiation de ce traitement.

SE REFERER AU GUIDE D'UTILISATION DE ESSENTIAL TNM (E-TNM)



CODES POUR TNM

<i>T</i>		<i>N</i>		<i>M</i>	
<i>code</i>	<i>stade</i>	<i>code</i>	<i>stade</i>	<i>code</i>	<i>stade</i>
<i>T0</i>	<i>T0</i>	<i>N0</i>	<i>N0</i>	<i>M0</i>	<i>M0</i>
<i>TX</i>	<i>Tx</i>	<i>NX</i>	<i>Nx</i>	<i>MX</i>	<i>MX</i>
<i>T1</i>	<i>T1</i>	<i>N1</i>	<i>N1</i>	<i>M1</i>	<i>M1</i>
<i>T2</i>	<i>T2</i>	<i>N2</i>	<i>N2</i>		
<i>T3</i>	<i>T3</i>	<i>N3</i>	<i>N3</i>		
<i>T4</i>	<i>T4</i>	<i>N4</i>	<i>N4</i>		
<i>Ax</i>	<i>A</i>	<i>R+</i>	<i>R+</i>	<i>M+</i>	<i>M+</i>
<i>Lx</i>	<i>L</i>	<i>R-</i>	<i>R-</i>	<i>M-</i>	<i>M-</i>
<i>L1</i>	<i>L1</i>	<i>R1</i>	<i>R1</i>		
<i>L2</i>	<i>L2</i>	<i>R2</i>	<i>R2</i>		

T	
Stade	Code

N	
Stade	Code

M	
Stade	Code

TNM	<i>TX</i>	<i>X</i>	TNM	<i>NX</i>	<i>X</i>	TNM	<i>MX</i>	<i>X</i>
	<i>T1</i>	<i>1</i>		<i>N0</i>	<i>0</i>		<i>M0</i>	<i>0</i>
	<i>T1A</i>	<i>1A</i>		<i>N1</i>	<i>1</i>		<i>M1</i>	<i>1</i>
	<i>T1B</i>	<i>1B</i>		<i>N1A</i>	<i>1A</i>			
	<i>T2</i>	<i>2</i>		<i>N1B</i>	<i>1B</i>			
	<i>T2A</i>	<i>2A</i>		<i>N1C</i>	<i>1C</i>			
	<i>T2B</i>	<i>2B</i>		<i>N2</i>	<i>2</i>			
	<i>T2C</i>	<i>2C</i>		<i>N2A</i>	<i>2A</i>			
	<i>T3</i>	<i>3</i>		<i>N2B</i>	<i>2B</i>			
	<i>T3A</i>	<i>3A</i>		<i>N2C</i>	<i>2C</i>			
	<i>T3B</i>	<i>3B</i>		<i>N3</i>	<i>3</i>			
	<i>T4</i>	<i>4</i>		<i>N3A</i>	<i>3A</i>			
	<i>T4A</i>	<i>4A</i>		<i>N3B</i>	<i>3B</i>			
	<i>T4B</i>	<i>4B</i>		<i>N3C</i>	<i>3C</i>			
	<i>T4C</i>	<i>4C</i>						
TNM Essentiel	<i>L</i>	<i>LX</i>	<i>R-</i>	<i>R-</i>	<i>M-</i>	<i>M-</i>		
	<i>L1</i>	<i>L1</i>	<i>R+</i>	<i>R+</i>	<i>M+</i>	<i>M+</i>		
	<i>L2</i>	<i>L2</i>	<i>R1</i>	<i>R1</i>				
	<i>A</i>	<i>AX</i>	<i>R2</i>	<i>R2</i>				
	<i>A1</i>	<i>A1</i>						
	<i>A2</i>	<i>A2</i>						

Tableau 5.3 Codes pour TNM

5.8 SOURCE D'INFORMATION

[Exemple – registre du cancer de Gulu (Uganda)]

Source of information	
Lacor Hospital	10
Gulu Regional Hospital	30
Gulu Military Hospital	50
Gulu Independent Hospital	51
Anaka	52
Uganda Cancer Institute	80
Mulago Hospital	81
Nsambya Hospital	82
Rubaga Hospital	83
Mengo Hospital	84
TASO Gulu	85
Gulu Private Clinics	86
The Media	87
Community Gatherings	88
Laboratories	
Lacor Pathology Gulu	10
Lab-Makerere	80
Lab-MultiSystem	81
Lab-Metromed	82
Lab-Nsambya	83

Appendix 4a: Codes used for units in the health facilities as cancer data sources

Sources Units (Wards)	Medical	Surgical	Gynaecology	Paediatrics	OPD	Mortuary
Lacor Hospital (Code 10)	101	102	103	104	106	105
Gulu Regional Hospital (Code 30)	301	302	303	304	306	305
Gulu Military Hospital (Code 50)	501	502	503	504	506	505
Gulu Independent Hospital (Code 51)	511	512	513	514	516	515
Anaka Hospital (Code 52)	521	522	523	524	526	525

6. PROCÉDURES DE SAISIE

Les notifications sont reçus sur formulaires d'inscription / de notification, ou sous forme de fichiers électroniques. Procédures d'entrée concernent la saisie des informations sur CanReg version 4 ou 5 (Fig. 6. 1).

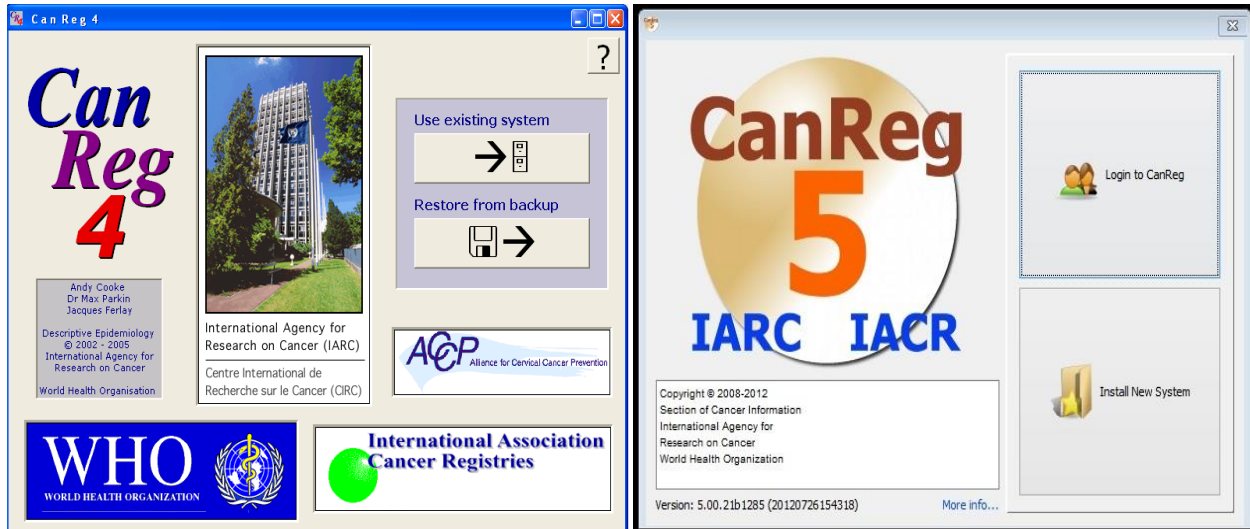


Fig 6. 1 Le logiciel CanReg

Le système de CanReg permet la saisie, le stockage, la vérification, la sauvegarde et l'analyse des données des registres de cancer. La saisie inclut également un certain nombre de contrôles incorporés, pour s'assurer que des erreurs très évidentes sont signalées pour la correction. Des enregistrements incomplets ou incorrects ne peuvent pas être CONFIRMÉ, et resteront dans un état en attente jusqu'à la correction/terminée

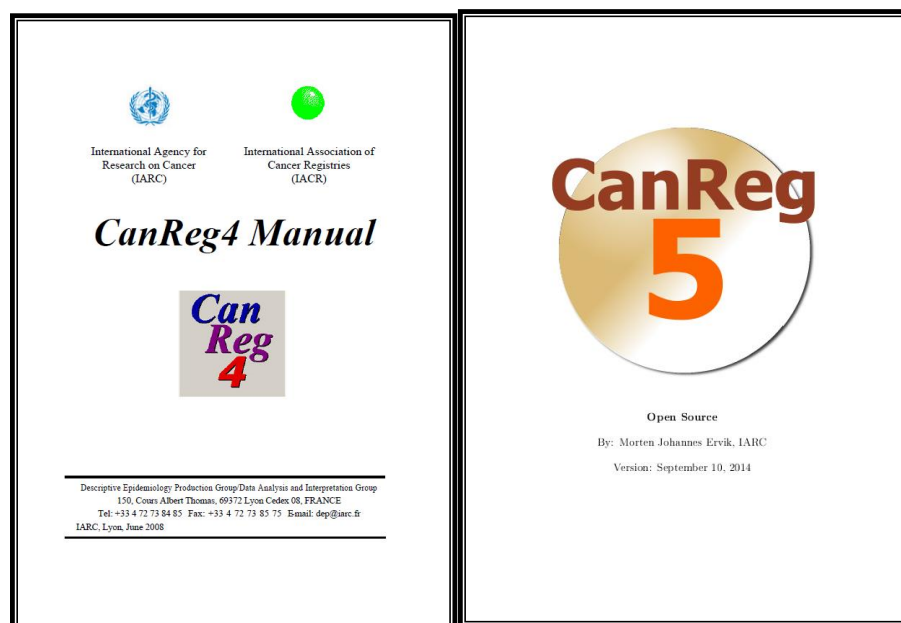


Fig 6.2 Guides d'utilisateur de CanReg

CanReg 4 stocke un enregistrement pour chaque cancer (tumeur), notant pour chaque cancer, toutes les SOURCES distinctes de la notification. Une clef spéciale (code primaire multiple) permet de rassembler différents cancers pour la même personne.

CanReg 5 divise cette information dans trois tableaux: Patient, tumeur et source. Pour chaque patient, vous pouvez stocker autant d'enregistrements tumeur que nécessaire, et pour chaque tumeur vous pouvez stocker autant d'enregistrements de source que possible.

Les manuels de CanReg (figure 6.2) donnent des instructions détaillées sur le procédé de saisie de données, y compris la vérification pour voir si un patient donné a déjà un enregistrement, ce qui permet de mettre à jour des enregistrements existants et en créer de nouveaux. Figure 6.3 montre les processus de base impliqués.

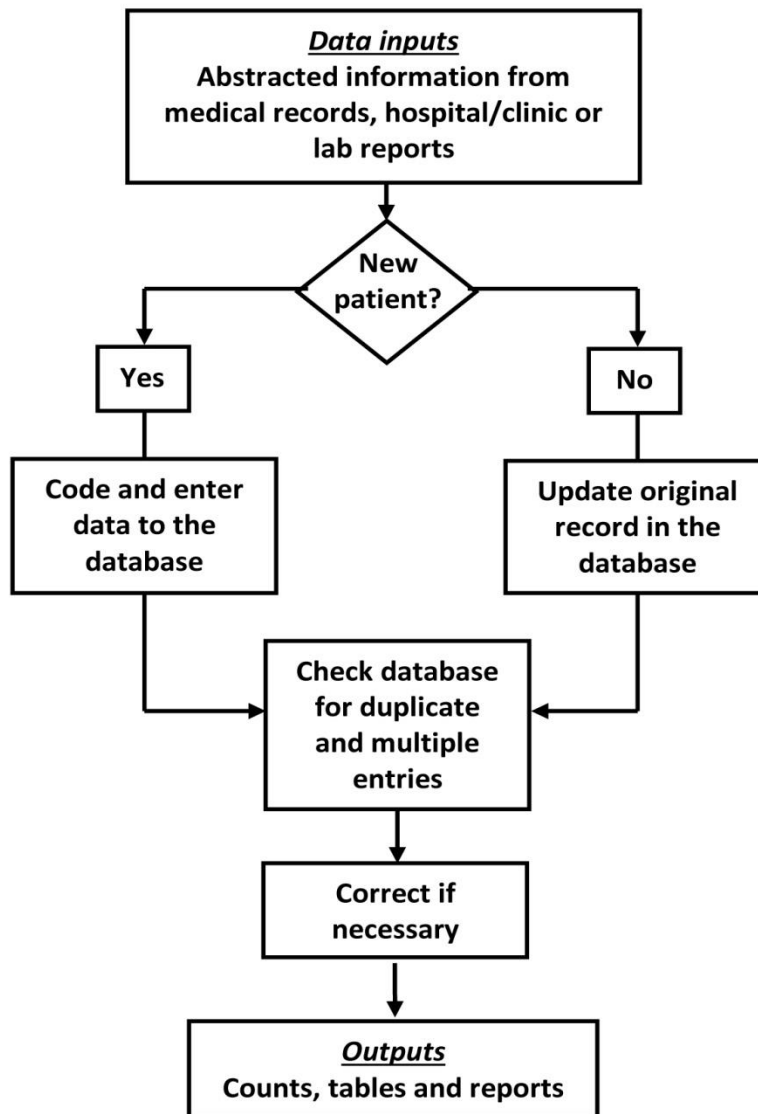


Fig 6.3 Diagramme d'entrée de données à la base de données

NOTIFICATION SUR LA BASE D'UN CERTIFICAT DE DECES

Si le formulaire d'enregistrement/notification a été rempli à partir d'un certificat de décès, attendre **4 semaines** avant d'entreprendre la saisie de données, pour laisser le temps de trouver le cas à partir des autres sources (hospitalières ou laboratoires).

Les formulaires d'enregistrement/notification remplis d'un certificat de décès (voir la section 4 extraction) devraient être vérifiés pour voir si le cas de cancer, ou la personne, a été déjà enregistré, en utilisant la fonction parcourir/éditer dans CanReg de la même manière qu'avec un hôpital abstrait.

- ☞ Si le cas a été enregistré précédemment, le dossier est mis à jour avec la date du décès et toute autre information nouvelle.
- ☞ S'il n'y a aucun enregistrement pour le cas ; le lieu du décès est vérifié. Si le patient était décédé dans un hôpital, le cas devrait "être suivie de retour " pour voir si le dossier d'hôpital peut être récupéré.
 - S'il peut être trouvé - ET LE PATIENT VRAIMENT A EU LE CANCER - un formulaire de enregistrement/notification devrait être rempli du dossier d'hôpital avec toutes les variables obligatoires.

Le cas est inscrit avec DEUX sources d'information (hôpital et certificat de décès)

- S'il n'y a eu aucun enregistrement précédent et il se révèle impossible de tracer aucun dossier du cas ayant été vu dans l'hôpital :

OU

- Le cas est enregistré comme nouveau cancer en utilisant l'information sur le certificat de décès.
- Écrire la base du diagnostic = 0 (certificat de décès seulement)
- Fixer la date de l'incidence = de la date du décès (à moins qu'il y a de l'information la date du diagnostic sur le certificat).
- La source d'information sera certificat de décès.

OU

S'il y a doute au sujet de l'exactitude de la cause de la mort (par exemple, le certificat a été délivré par un personnel non-médical), le cas n'est pas enregistré (reste « en attente » par exemple).

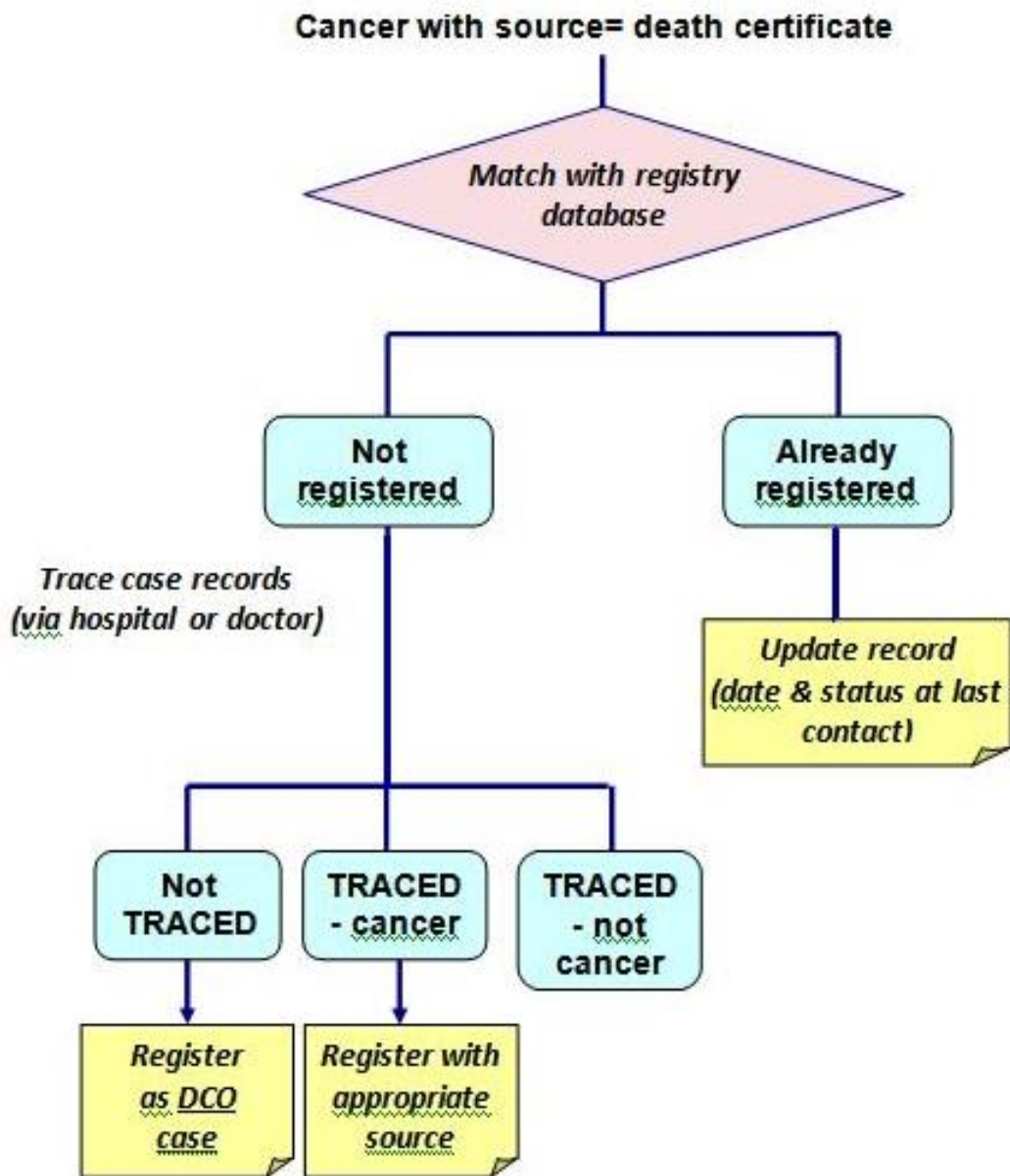


Fig 6.4 L'utilisation des certificats de décès pour identifier les nouveaux cas de cancer

7. STOCKAGE DE DONNÉES

- Des formulaires d'enregistrement/notification doivent être classés numériquement par numéro d'enregistrement (figure 7.1)
- Conserver dans une armoire qui peut être verrouillé.
- Les documents devraient être sécurisés et inaccessibles aux personnes non autorisées.
- Ils devraient être protégés contre la perte ou les dommages causés par le feu, des inondations tout autre interférence.
- Un "BACK UP" devrait être fait de la base de données de CanReg à la fin de chaque jour. La sauvegarde peut être stockée sur lecteur flash / disque dur / CD portable externe, ou d'autres médias électroniques. Ceci doit être stocké dans un placard fermé à clé sécurisée ou un tiroir qui est sûr et inaccessible aux personnes non autorisées
- Sur le passage les données devraient être dans une valise verrouillable.



Fig 7.1 Rangement des formulaires d'enregistrement/notification

8. CONFIDENTIALITÉ

Le registre vise à maintenir la confidentialité de toute l'information de cancer rassemblée pour les raisons suivantes :

- Pour protéger la vie privée des patients atteints de cancer
- Pour protéger la vie privée des installations de soins de santé rapportant le cas du cancer
- Pour protéger privée des prestataires de soins de santé du patient atteint de cancer
- Pour se protéger contre les abus et la mauvaise utilisation des données de cancer

Des directives sur la confidentialité pour les registres de cancer basés sur la population- ont été éditées par IACR/CIRC (IARC Internal Report No. 2004/03).Elles peuvent être obtenues sur demande à partir du secrétariat de l'AFCRN.

Définition des données confidentielles

Les données confidentielles incluent les données qui identifient des informations spécifiques sur le patient, les établissements de santé et les fournisseurs de soins de santé. Le registre du cancer devrait maintenir les mêmes normes de confidentialité applicables à la confidentialité des dossiers médicaux et de la relation médecin-patient.

Tout le personnel doit signer le document de confidentialité pour préserver l'anonymat des données du registre et à ne divulguer aucune information, même après la cessation de l'emploi. Un exemple est fourni dans l'annexe 5.

8.1 ASPECT LOGISTIQUE DE LA CONFIDENTIALITÉ

Les mesures suivantes pour assurer la confidentialité devraient être mises en application :

Collecte de données

Pour les données recueillies sur les formulaires d'enregistrement/notification, il est de la responsabilité du personnel du registre de préserver leur confidentialité. Les formulaires doivent être conservés sous clé de préférence dans un meuble d'archivage. Ils ne doivent pas être laissés dans un endroit où une personne non autorisée peut avoir accès par exemple dans votre voiture.

Transmission de données

Lors de l'envoi d'informations par la poste:

- Utilisez le courrier recommandé.
- L'information devrait être envoyé en deux listes distinctes; l'un des noms et l'autre information médicale qui, lorsqu'il est dans le registre sont fusionnés.
- Utilisez des enveloppes doubles; une extérieure avec une adresse générale et l'intérieur avec l'adresse du destinataire autorisé qui devrait idéalement être le directeur du registre ou délégué personne / autorisée.

Les données confidentielles ne doivent JAMAIS être envoyées par fax.

Lorsque l'information est envoyée par voie électronique comme les disques durs ou les CD USB il est important de prendre des mesures pour veiller à ce que ceux-ci ne seront pas perdus, et ne pas être lu facilement par les autres parties. Les précautions suivantes peuvent être prises:

- Cryptage des noms des différents niveaux.
- Préparation d'un CD séparés ou USB avec les noms et une avec les données sur les tumeurs liées.
- Gardez une trace de toutes les données transmises par voie électronique et reçus.
- Les données de ne pas quitter les locaux de registre sans autorisation.

Ordinateur

Les données étant maintenu avec des noms et des mots de passe d'utilisateur d'ordinateur devrait être employé et changé régulièrement et il devrait connus que des utilisateurs autorisés.

Téléphone

L'information confidentielle devrait ne jamais être livrée le téléphone, ni de demande des collaborateurs concernant des données confidentielles être livrée le téléphone.

8.2 ACCES AU ET STOCKAGE DES DONNÉES

Des mesures de sécurité strictes devraient être exercées pour assurer la confidentialité. Celles-ci incluent :

- L'accès au registre devrait être limité et restreint aux personnes autorisées seulement (figure 8. 1).
- Tous les dossiers du registre devraient être stockés dans une chambre qui peut être verrouillée et l'accès limité seulement aux personnes autorisées.
- Fournir les meubles d'archivage verrouillables
- Utiliser la machine de broyage pour détruire les formulaires non désirées



Fig 8.1 Notification de restriction d'accès

8.3 UTILISATION ET DIFFUSION DES DONNÉES

Des données confidentielles peuvent être fournies par le registre que lors de la demande écrite, (voir l'annexe 6) qui devrait inclure le but exact pour lequel les données seront utilisées, les informations requises le nom (s) de la personne (s) responsable du maintien de la confidentialité des informations et la période de temps pour laquelle les données sont nécessaires.

Le registre doit veiller que ceux qui reçoivent les données:

- sont liés par les mêmes règles de la confidentialité observées par le personnel du registre.
- utiliseront les données seulement pour le but convenu à l'heure de la disposition, et ne les rendront pas accessibles à d'autres parties.
- détruiront les données quand elles ne sont plus nécessaires pour lesdits buts.

Aucune information ne devraient être fournie aux compagnies d'assurance, les employeurs médicaux de régimes de pensions de fonds, la police ou à un médecin devant examiner un individu pour un tel but.

Données globales

Ces genres de données n'ont pas besoin des mesures strictes de confidentialité et n'incluent pas les tableaux, les graphiques et les rapports préparés.

Données individuelles

Les registres de Cancer contribuent aux investigations sur la cause du cancer et le registre peut fréquemment être invité pour fournir aux noms des patients les cancers donnés de sorte qu'ils puissent être inclus dans une étude. Les noms des patients peuvent être révélés au médecin de traitant. Sinon, les noms des patients peuvent être révélés aux chercheurs qui ont l'autorité / l'approbation du directeur du registre et du comité d'éthique. Des noms peuvent être révélés aux chercheurs avec l'accord que les patients ou les membres de la famille ne peuvent pas être identifiés ou toute information détaillée qui permet n'importe quelle forme d'identification.

Diffusion internationale

Lors de l'envoi des données à l'étranger du personnel du registre doit veiller à ce que les identifications des patients ne sont pas divulguées. Les cas peuvent être identifiés par un numéro de code ou le numéro de registre de patients (qui peut être lié à l'enregistrement de l'enregistrement dans le registre).

Les demandes formulées par les chercheurs pour les données des membres AFCRN dans plus d'un pays devraient être renvoyés au Comité de recherche AFCRN.

8.4 DIFFUSION DES DONNÉES AUX ORGANISMES EN DEHORS DE LA RECHERCHE par exemple LA PRESSE

Seulement le directeur du registre peut libérer des données aux médias. Il/elle devrait insister pour regarder l'ébauche de l'article avant la diffusion ou la publication. Des données identifiables devraient ne jamais être communiquées aux médias.

9. CONTRÔLE DE QUALITÉ

L'objectif principal d'un registre du cancer basé sur la population est de déterminer l'incidence du cancer au sein de sa population géographique. Il est donc de la plus haute importance que les données du Registre soit de bonne qualité. Cela signifie que les informations recueillies, en particulier sur les éléments essentiels doit être complète, cohérente et précise, et que la couverture de la population doit être aussi complète que possible. Contrôle de la qualité concerne trois aspects du travail de registre:

VALIDITÉ : Cette est l'exactitude des informations enregistrées (ou, la proportion de cas enregistrés comme ayant une caractéristique donnée qui ont vraiment cet attribut).

EXHAUSTIVITE: Ceci est la mesure dans laquelle tous les nouveaux (incidents) cancers survenant dans la population cible du registre sont inclus dans la base de données.

OPPORTUNITÉ : la vitesse avec laquelle les données de registre sont prêtes pour l'analyse et le rapport.

9.1 MESURE DE VALIDITÉ (EXACTITUDE) DES DONNÉES DU REGISTRE

Les méthodes utilisées sont les suivantes:

1. Réextraction et recodage «audits»
2. rapport des pourcentages " vérification morphologique"
3. rapport des pourcentages de DCO
4. Rapports sur le pourcentage de l'information manquante
5. contrôles de cohérence internes

9.1.1 Réextraction et recodage «audits»

Réextraction audits et recodage audits sont souvent utilisés pour évaluer l'exactitude (accord avec les dossiers médicaux de la source) et la reproductibilité (accord entre les collecteurs de données) de données du Registre.

Ils doivent être effectués par un auditeur – soit provenant du registre (par exemple, le directeur, ou le gestionnaire de registre), ou d'un consultant «expert» de l'extérieur.

L'objectif d'une étude de réextraction est de mesurer le niveau de concordance entre les données dans le registre et les données ré-extraites et recodé par le vérificateur des dossiers de sources (les dossiers médicaux de l'hôpital pour la plupart des cas).

Réextraction

Un échantillon d'enregistrements est choisi parmi la base de données du registre par l'auditeur. Les cas éligibles sont ceux diagnostiquées au moins un an avant l'année de l'étude.

Il/elle choisira l'échantillon :

- au hasard de la base de données entière
- aléatoirement de certaines sources qui sont connues pour poser des problèmes au personnel du registre
- aléatoirement, mais avec le même nombre de cas élaboré pour chaque registraire

L'échantillon sera pour les enregistrements d'une seule année (ou de la période de quelques années) qui sont sujet de l'exercice de contrôle de qualité.

Hilsenbeck et al, (1987), du système de données centralisé de patient de Cancer aux Etats-Unis a suggéré que la dimension de l'échantillon devrait être, au minimum, 3-4 cas par registraire par mois.

Pour ces enregistrements, les dossiers à partir des quels les cas ont été extrait sont demandés à la source concernée. Cela signifie l'envoi d'une liste des dossiers de cas requis (la liste contient le numéro du cas, le nom du patient, la date) aux sources (Service d'archive de l'hôpital, par exemple) et demander que les dossiers de cas soient prêts pour l'exercice.

L'auditeur extraira alors le cas sur le formulaire (sans regarder l'enregistrement initial). Les réextractions sont comparés à l'original (la fiche, ou les détails de la base de données de CanReg).

Pour chaque donnée élémentaire ré-extraite, les codes de l'auditeur sont comparés aux codes originaux pour identifier des anomalies. Si les codes ne correspondent pas, la différence est classifiée quant à la gravité selon des définitions des divergences majeures et mineures (voir le tableau 9.1). Le tableau 9.2 montre un exemple des résultats d'une telle étude.

Données	Code	Divergence majeure	Divergence mineure
<u>Démographique</u>			
Sexe		toute différence	
Âge		> 1 ans de différence	différence ≥3 mois
Date de naissance	jj/mm/aaaa	aaaa différent	différence dans mois/jour
Groupe ethnique			toute différence
Domicile		dans/hors de secteur d'enregistrement	toute
<u>Tumeur</u>			
Date d'incidence	jj/mm/aaaa	aaaa différent	différence ≥3 mois
Site primaire	CIM-O (Cxx.y)	différence dans xx	différence dans y (3ème chiffre)
Morphologie	CIM-O (Mxxxxy)	différence dans xxx	différence dans y (4ème chiffre)
Comportement	CIM-O	toute différence	
Base de diagnostic		Différence dans système MV ou Système-non MV ou DCO	différence dans le système MV et dans Système non MV
Latéralité			toute différence
Stade		différence ayant pour résultat le changement du stade d'UICC (I-IV)	toute autre différence
<u>Traitement</u>			
Type : hormonothérapie de chimiothérapie de radiothérapie de chirurgie		donné v non donné	tout code différent (y compris [inconnu 9])
Date		différence ≥ 1 mois	différence < 1 mois
<u>Suivi</u>			
Date de dernier contact	jj/mm/aaaa	différence ≥ 3 mois	différence < 3 mois
Statut au dernier contact		toute différence	

Tableau 9.1 divergence majeure et mineure pour les données élémentaires choisies

Données élémentaires	Données élémentaires Ré-extraite	Nombre d'accord	% d'accord
Sexe	50	50	100%
Groupe Ethnique	50	48	96%
Âge	50	47	94%
Date de diagnostic	50	43	86%
Site Primaire	50	46	92%
Histologie	50	46	92%
Base de diagnostic	50	48	96%
Stade	50	33	66%
Traitement			
Chirurgie	50	48	96%
Radiothérapie	50	47	94%
Chimio/hormono thérapie	50	46	92%
Autre Thérapie	50	50	100%
Date de traitement	50	45	90%
Date de dernier contact	50	48	96%
Statut vital au dernier contact	50	49	98%
TOTAUX	750	694	93%

Tableau 9.2 résultats d'une étude Ré-extraite hypothétique.

L'audit recodage ceci se réfère au niveau d'accord entre le personnel du registre et l'auditeur pour des dossiers déjà dans le registre. L'auditeur utilise le texte contenu sur le formulaire pour recoder un échantillon de fiches de cas réels dans la base de données du registre.

Comme dans une étude réextraction, pour chaque cas recodé, des codes pour chaque donnée élémentaire sont comparés pour divergences avec ceux affectés par l'auditeur. Ces études montrent :

- Les types d'enregistrement de tumeur dans lesquels les écarts se produisent plus fréquemment.
- Sources de variation (par exemple, interprétation fautive d'information du document source, d'information non disponible à l'abstraction initiale, d'interprétation fautive des règles de codage, consolidation insatisfaisante ou incorrecte des données entre les enregistrements).
- Effet de classification fautive qui pourrait affecter l'analyse et l'utilisation de données (par exemple, sont les tumeurs plus fréquemment sur ou sous stadifiées).
- Qualité de données en ce qui concerne d'autres facteurs tels que qui recueille les données (registraires permanents versus le personnel médical), la formation et les compétences des registraires rassemblant les données, et la difficulté d'extraire et de coder les données élémentaires spécifiques.

Cette information devrait être utilisée pour identifier des besoins de formation et de modifier des processus et des procédures d'enregistrement pour assurer la future amélioration de la qualité de données.

9.1.2 Pourcentage des cas avec un diagnostic morphologiquement vérifié (MV%)

La vérification morphologique se rapporte aux cas pour lesquels le diagnostic est basé sur l'histologie ou la cytologie.

Procédé :

Pour la période de temps l'où l'exercice de contrôle de qualité est exécuté (par exemple, un an, trois ans, 5 ans), faire une table, avec, pour chaque sexe, le nombre de cas, par site de cancer (utiliser les codes CIM-10) pour chaque code de "base de diagnostic" (voir le tableau 9.3, côté gauche).

Puis, grouper les "code de base du diagnostic" qui représente des diagnostics basés sur l'examen au microscope (généralement dans des laboratoires de pathologie ou d'hématologie). Les codes (section 5.4, page 26) sont :

5. Cytologie ou hématologie
6. Histologie d'une métastase
7. Histologie d'une tumeur primitive

Le MV% est le pourcentage de tous les enregistrements avec ces trois codes.

Le côté droit du tableau 9.3 montre comment les codes (CIM-10) pour le site de cancer, et pour " la base du diagnostic" peuvent être groupés (avec la base du diagnostic comme DCO/clinique/M.V.) dans une table appropriée à la publication dans un rapport de registre.

Basic data: Table of site (ICD-10) by basis of diagnosis													
SITE (ICD-10)	BASIS CODES									Total	BASIS		
	0	1	2	3	4	5	6	7	8		1-4	5-8	
0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	3	3	0	
1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
2	0	4	0	0	0	0	0	11	0	15	4	11	
3	0	1	0	1	0	0	0	5	0	7	2	5	
4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
5	0	4	0	0	0	0	0	6	0	10	4	6	
6	1	5	0	1	0	0	0	3	0	10	6	3	
7	0	5	0	0	0	0	0	6	0	11	5	6	
8	0	1	0	0	0	0	0	3	0	4	1	3	
9	0	2	0	0	0	0	0	5	0	7	2	5	
10	0	4	0	0	0	0	0	6	0	10	4	6	
11	0	22	0	0	0	0	1	27	0	50	22	28	
12	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	1	
13	0	2	0	0	0	0	0	1	0	3	2	1	
14	0	2	0	0	0	0	0	0	0	2	2	0	
15	16	95	0	0	0	0	0	71	0	182	95	71	
16	8	33	0	1	0	0	2	37	0	81	34	39	
17	0	0	0	0	0	0	0	3	0	3	0	3	
18	1	27	0	0	0	0	0	22	0	50	27	22	
19	0	7	0	0	0	0	0	5	0	12	7	5	
20	4	24	0	0	0	0	0	34	0	62	24	34	
21	0	2	0	0	0	0	0	4	0	6	2	4	
22	8	104	1	0	0	0	0	87	0	200	105	87	
23	0	0	0	0	0	0	0	4	0	4	0	4	
25	3	27	0	0	0	0	0	6	0	36	27	6	
26	0	0	0	0	0	0	0	2	0	2	0	2	
30	0	8	0	0	0	0	0	11	0	19	8	11	
31	0	1	0	0	0	0	0	2	0	3	1	2	
32	0	13	0	0	0	0	0	10	0	23	13	10	
34	2	37	0	0	0	0	0	20	0	59	37	20	
37	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	

Cancer site	ICD-10	Basis of diagnosis				
		No. Cases	(% total)	DCO	Clinical	M.V.
Oral cavity & pharynx	C00-C14	133	3.1	0.8%	42.9%	56.4%
Oesophagus	C15	182	4.3	8.8%	52.2%	39.0%
Stomach	C16	81	1.9	9.9%	42.0%	48.1%
Large bowel	C18-C21	130	3.1	3.8%	46.2%	50.0%
Liver	C22	200	4.7	4.0%	52.5%	43.5%
Pancreas	C25	36	0.9	8.3%	75.0%	16.7%
Larynx	C32	23	0.5	0.0%	56.5%	43.5%
Lung	C33-C34	59	1.4	3.4%	62.7%	33.9%
Bone	C40-C41	54	1.3	0.0%	42.6%	57.4%
Melanoma of Skin	C43	25	0.6	0.0%	28.0%	72.0%
Other Skin	C44	54	1.3	0.0%	37.0%	63.0%
Kaposi sarcoma	C46	1035	24.4	1.1%	25.2%	73.7%
Breast	C50	334	7.9	0.9%	53.3%	45.8%
Cervix Uteri	C53	492	11.6	2.6%	43.5%	53.9%
Corpus Uteri	C54	33	0.8	3.0%	27.3%	69.7%
Ovary	C56	57	1.3	5.3%	49.1%	45.6%
Prostate	C61	236	5.6	1.3%	33.9%	64.8%
Kidney	C64	55	1.3	0.0%	38.2%	61.8%
Bladder	C67	22	0.5	0.0%	50.0%	50.0%
Eye	C69	122	2.9	0.0%	15.6%	84.4%
Brain, Nervous system	C70-C72	36	0.9	8.3%	61.1%	30.6%
Thyroid	C73	35	0.8	2.9%	14.3%	82.9%
Hodgkin disease	C81	46	1.1	0.0%	15.2%	84.8%
Non-Hodgkin lymphom	C82-C85;C	298	7.0	1.3%	45.0%	53.7%
Leukaemia	C91-C95	98	2.3	6.1%	40.8%	53.1%
All sites Total	All	4235	100	2.2%	39.2%	58.6%

Tableau 9.3 Exemple 3 de calcul de MV% (enregistrement X, données pour 2005-2007)

Une des tables standard dans CanReg5 ("indicateurs de qualité de données") inclut le MV% - en plus d'autres indicateurs de qualité de données (voir le tableau 9.4).

Training System (English) (2001–2005)							
Data Quality Indicators							
MALE							
SITE	Cases	% Total	ASR(se)	MV(%)	CLIN(%)	DCO(%)	ICD10
Mouth & pharynx	418	5.47	16.62 (0.84)	98.80	0.72	0.48	C00–14
Oesophagus	197	2.58	8.31 (0.61)	88.83	2.03	9.14	C15
Stomach	430	5.63	19.11 (0.95)	91.63	2.09	6.28	C16
Colon, rectum, anus	529	6.93	22.45 (1.01)	93.38	1.32	5.29	C18–21
Liver	116	1.52	5.09 (0.49)	60.34	8.62	31.03	C22
Pancreas	81	1.06	3.60 (0.41)	60.49	11.11	28.40	C25
Larynx	163	2.13	7.11 (0.57)	95.09	3.68	1.23	C32
Lung, trachea, bronchus	500	6.55	23.14 (1.05)	79.80	6.60	13.60	C33–34
Pleura & other thoracic	20	0.26	0.67 (0.16)	70.00	15.00	15.00	C37–38
Melanoma of skin	122	1.60	4.84 (0.46)	96.72	0.82	2.46	C43
Prostate	2153	28.19	105.44 (2.29)	95.45	1.49	3.07	C61
Testis	56	0.73	1.41 (0.20)	92.86	3.57	3.57	C62
Kidney & urinary NOS	132	1.73	5.52 (0.50)	91.67	2.27	6.06	C64–66,68
Bladder	265	3.47	12.42 (0.77)	94.34	2.26	3.40	C67
Brain & nervous system	211	2.76	7.16 (0.53)	82.46	5.21	12.32	C70–72
Thyroid	65	0.85	2.08 (0.28)	98.46	0.00	1.54	C73
Ill-defined	204	2.67	8.92 (0.64)	63.24	12.25	24.51	C76–80
Lymphoma	414	5.42	15.93 (0.82)	87.44	2.17	10.39	C81–85,90,88,96
Leukaemia	226	2.96	7.91 (0.56)	76.55	1.33	22.12	C91–95
All sites but C44	6727	88.08	293.72 (3.70)	89.58	2.76	7.66	ALLbC44
FEMALE							
SITE	Cases	% Total	ASR(se)	MV(%)	CLIN(%)	DCO(%)	ICD10
Mouth & pharynx	139	1.79	4.45 (0.39)	94.24	3.60	2.16	C00–14
Oesophagus	61	0.78	2.20 (0.29)	90.16	1.64	8.20	C15
Stomach	278	3.58	9.40 (0.58)	92.81	2.16	5.04	C16
Colon, rectum, anus	608	7.82	20.70 (0.86)	93.91	1.48	4.61	C18–21
Liver	53	0.68	1.80 (0.25)	47.17	3.77	49.06	C22
Pancreas	104	1.34	3.68 (0.37)	57.69	9.62	32.69	C25
Larynx	36	0.46	1.28 (0.22)	97.22	2.78	0.00	C32
Lung, trachea, bronchus	308	3.96	11.11 (0.64)	78.25	5.84	15.91	C33–34
Pleura & other thoracic	11	0.14	0.31 (0.10)	81.82	0.00	18.18	C37–38
Melanoma of skin	124	1.60	3.80 (0.36)	100.00	0.00	0.00	C43
Breast	1766	22.72	54.78 (1.35)	97.06	1.30	1.64	C50
Cervix	904	11.63	26.70 (0.93)	98.23	0.55	1.22	C53
Corpus & Uterus NOS	226	2.91	7.78 (0.53)	98.23	0.88	0.88	C54–55
Ovary & adnexa	228	2.93	7.24 (0.50)	92.11	2.19	5.70	C56
Kidney & urinary NOS	93	1.20	3.30 (0.35)	92.47	2.15	5.38	C64–66,68
Bladder	121	1.56	4.29 (0.40)	91.74	1.65	6.61	C67
Brain & nervous system	159	2.05	4.61 (0.38)	78.62	4.40	16.98	C70–72
Thyroid	366	4.71	9.99 (0.55)	96.99	1.64	1.37	C73
Ill-defined	173	2.23	5.88 (0.46)	70.52	10.40	19.08	C76–80
Lymphoma	380	4.89	11.98 (0.64)	89.21	2.11	8.68	C81–85,90,88,96
Leukaemia	234	3.01	6.93 (0.47)	84.62	0.43	14.96	C91–95
All sites but C44	6750	86.85	214.37 (2.70)	92.00	2.09	5.91	ALLbC44

Cases of unknown age (21 M / 26 F) were excluded from these analyses

Tableau 9. 4 tableau de CanReg-5 (indicateurs de qualité de données)

Cette MV% est considéré comme une sorte de « gold standard », tandis que le diagnostic fondé sur d'autres critères suscite des doutes quant à sa précision (même si l'on peut se demander si la cytologie exfoliative est vraiment toujours plus précise que l'IRM ou la TDM). On ne considère qu'un pourcentage élevé de diagnostics vérifiés morphologiquement (MV %) signe l'exactitude du diagnostic, tandis qu'un MV% faible jette des doutes sur la validité des données.

La valeur absolue du MV% doit être comparée à une valeur « attendu » qui est raisonnable compte tenue des circonstances (état de technologie médicale, de pratique clinique locale) dans lesquelles l'enregistrement fonctionne. Par conséquent, les valeurs de MV (par site et, de préférence, également selon le sexe) devraient être comparées à un ensemble approprié de normes, de sorte que des valeurs qui sont sensiblement différentes puissent être identifiées.

Le tableau 9.5 fournit les valeurs "standard" de MV% pour l'Afrique subsaharienne, à laquelle vos propres valeurs peuvent être comparées⁵.

ICD-10 code	Cancer site	Male	Female
		MV%	MV%
C00-14	Oral cavity and pharynx	68.6	71.4
C15	Oesophagus	46.7	45.9
C16	Stomach	53.1	53.4
C18-21	Large bowel	62.1	61.3
C22	Liver	11.7	12.6
C25	Pancreas	16.8	22.2
C32	Larynx	66.2	73.3
C33-34	Trachea, bronchus, and lung	44.7	64.1
C43	Melanoma of skin	76.9	90.0
C50	Breast	66.7	66.1
C53	Cervix uteri	0.0	62.4
C54-55	Corpus uteri, uterus unspecified	0.0	64.6
C56	Ovary	0.0	51.3
C61	Prostate	59.8	0.0
C62	Testis	48.3	0.0
C64-66	Kidney, renal pelvis, and ureter	68.8	67.1
C67	Bladder	39.7	45.0
C70-72	Brain, central nervous system	51.5	41.8
C73	Thyroid	65.4	73.8
C81-88, C90	Lymphomas	84.5	82.0
C91-95	Leukaemia	87.2	88.4
C76-80	Unspecified	48.4	39.8
C00-96 (excluding C44)	All sites (excluding non-melanoma skin)	57.4	61.1

MV%, percentage of cases with a morphologically verified diagnosis.
^a The Gambia (1997-1998), Mali, Bamako (1994-1996), Uganda, Kyadondo County (1993-1997), Zimbabwe, Harare: African (1993-1997).

Tableau 9.5 valeurs moyennes de MV% pour des registres de cancer en l'Afrique subsaharienne

⁵ Un test statistique approprié est a été décrit dans l'article de Bray & Parkin (2009)

Le Tableau CanReg5 ("indicateurs de qualité de données") n'indique pas encore de si le MV% enregistré est sensiblement différent (plus haut ou inférieur) de cette norme (voir le tableau 9.4).

Bien qu'un MV% sensiblement inférieur à la valeur prévue puisse provoquer le souci concernant un manque de validité, ce n'est généralement pas le registre du cancer qui peut influencer la disponibilité, ou l'utilisation de, des services de pathologie dans sa zone. Habituellement, en Afrique, la situation opposée – un MV% relativement haut - est une source de préoccupation. Il est plus facile de recueillir les données des services de pathologie que d'aller à la pêche aux informations dans les services cliniques ou dans des archives hospitalières mal organisées. Une proportion élevée de cas diagnostiqués via le service d'anatomopathologie peut très bien être le signe de failles dans la recherche des cas et, par conséquent, d'un enregistrement incomplet. Pire, l'enregistrement sera non seulement incomplet mais biaisé, avec un déficit des cancers pour lesquels la biopsie n'est pas facile (par exemple cancers du poumon, du foie, du cerveau et du pancréas).

9.1.3 Pourcentage des cas pour lesquels la seule information est venue d'un certificat de décès (DCO%)

Les cas de DCO sont ceux enregistrés sur la base de l'information sur un certificat de décès, et pour ce qu'aucune autre information ne pourrait être tracée. Comme décrit plus tôt (section 6.1), la nature des certificats de décès en Afrique est très variable, de ceux publiés en tant qu'élément d'un registre d'état civil des événements à ceux produits dans une morgue d'hôpital.

Cependant, presque toujours l'exactitude d'information diagnostique est incertaine, depuis la personne la rédaction du certificat a pu avoir eu peu le contact avec le patient avant son décès et peut être mal renseignée sur la façon d'enregistrer la cause du décès. Ils peuvent même n'avoir eu aucune formation médicale du tout. Ainsi, si aucun autre dossier clinique pour les personnes qui sont apparemment décédées du (ou avec le) cancer ne peut être trouvé, il y a un soupçon raisonnable que le diagnostic était simplement erroné.

Si de tels cas sont inclus dans la base de données, et s'ils comportent une grande proportion des cas, la validité des données est suspecte.

Procédé :

Comme pour le calcul de MV% (voir 9.1.2), pour la période de temps où l'exercice de contrôle de qualité est exécuté (par exemple, un an, trois ans, 5 ans), faire une table, avec, pour chaque sexe, le nombre de cas, par site de cancer (utilisant les codes CIM-10) pour chaque "base code de diagnostic".

Les cas de DCO sont ceux avec *la base du diagnostic* = 0

Voir Le Tableau 9.3

Le DCO% est le pourcentage de tous les enregistrements avec ce code de "base de diagnostic" (= 0)

Comme pour le MV%, nous calculons le DCO% par site de cancer, et, idéalement, par le sexe.

Le Tableau CanReg5 (indicateurs de qualité de données) montre le pourcentage des cas de DCO, par site et le sexe (voir le tableau 9.4).

Ce qui est un niveau acceptable de DCO% ?

C'est difficile - il dépend des circonstances locales, par exemple la disponibilité des certificats de décès, le succès dans le chaînage des enregistrements, la précision des mentions des causes du décès sur le certificat.

Certaines collections de résultats de registre de cancer ont proposé des normes plus ou moins arbitraires ; par exemple Cancer Incidence in Five Continents volume IX (Curado et al, 2007) a considéré les registres avec < 10% DCO étant dans la catégorie "A" pour la qualité, ceux avec 10-20% dans la catégorie "B". Les critères dans l'association nord-américaine des enregistrements centraux de Cancer (NAACCR) est des DCO de moins de 3 pour cent pour la norme « Or » et de moins de 5 pour cent pour « Argent » (Hofferkamp, 2008).

9.1.4 Proportion (ou pourcentage) des cas avec des données manquantes

La proportion de cas avec des valeurs inconnues de différentes variables clés, telles que l'âge ou le stade, est également un indicateur de qualité de données. Les variables qui devraient être évaluées pour des valeurs absentes sont :

??	Âge	??	Stade
??	Site primitif	??	Suivi

Noter qu'il n'est jamais acceptable que le "sexe" soit absent.

Les valeurs inconnues peuvent résulter des problèmes avec le processus d'enregistrement, mais ils peuvent également être le résultat de l'insuffisance de la recherche de cas, ou de l'ambiguïté dans le dossier médical.

Pour l'"ÂGE" nous souhaitons calculer le nombre d'enregistrements (par le site et le sexe de cancer) pour lesquels l'âge a été enregistré comme inconnu ([code 99](#)).

Le % Site primaire incertain (PSU%) inclut, en plus "du site primaire inconnu" (C80 dans CIM-10), d'autres rubriques (par exemple néoplasmes malins des organes mal définis du système digestif (CIM-10 C26), de système d'endocrine (C75) de système respiratoire (C39), et de néoplasmes péritonéaux et retroperitoneal (C48) aussi bien que ceux des "autres sites mal définis" (C76).

Les Tableaux standard produits par CanReg montrent les nombres de cas avec l'âge inconnu, et avec une ligne intitulée "autres et non précisées" (O & U) (figure 9.6).

Une proportion élevée de cas attribués à la catégorie PSU/O & U signifie une faible précision de diagnostic, habituellement due au manque d'indiquer le site primaire du cancer dans les cas diagnostiqués sur la base du tissu obtenu à partir d'une métastase. Des taux d'incidence pour des cancers aux sites spécifiques seront sous-estimés si une grande proportion de cas enregistrés figurent dans la catégorie «Autres et / ou non spécifiée", plutôt qu'avec leur véritable diagnostic.

Comme pour le %DCO, certaines collections de résultats de registre de cancer ont proposé des normes plus ou moins arbitraires pour % manquant ;par exemple, CI5 le volume IX a proposé des maximum acceptables pour le pourcentage des cas avec l'inconnu d'âge (< 20%), et des sites mal définis (< 20%) (Curado et autres, 2007).Les normes de NAACCR incluent < 3% des cas avec des l'âge manquant et < 5% des cas avec le site primaire inconnu (Hofferkamp, 2008).

Gambia National Cancer Registry (2007-2009)

Gambia National Cancer Registry 2007-2009

Cases by age group (Period) - Male

S I T E	ALL AGES	AGE UNK	0-	5-	10-	15-	20-	25-	30-	35-	40-	45-	50-	55-	60-	65+	(%)	ICD (10th)
Lip	0	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0	C00
Tongue	2	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	0.3	C01-02
Mouth	5	4	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	0.6	C03-06
Salivary glands	1	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0.1	C07-08
Tonsil	0	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0	C09
Other oropharynx	0	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0	C10
Nasopharynx	0	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0	C11
Hypopharynx	0	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0	C12-13
Pharynx unspecified	1	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	0.1	C14
Oesophagus	13	2	-	-	-	-	1	-	3	1	-	1	2	1	-	2	1.6	C15
Stomach	22	4	-	-	-	-	-	-	4	1	1	4	1	3	4	-	2.8	C16
Small intestine	3	0	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	2	-	-	0.4	C17
Colon	1	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.1	C18
Rectum	14	1	-	-	-	2	-	-	1	1	2	1	-	3	1	2	1.8	C19-20
Anus	1	0	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	0.1	C21
Liver	491	50	3	1	2	18	20	52	54	51	42	31	29	43	29	66	61.7	C22
Gallbladder etc.	1	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	0.1	C23-24
Pancreas	10	0	-	-	-	-	-	1	-	-	1	1	3	-	2	2	1.3	C25
Nose, sinuses etc.	0	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0	C30-31
Larynx	1	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	0.1	C32
Trachea, bronchus and lung	28	1	-	-	-	-	-	-	2	-	-	3	3	5	3	11	3.5	C33-34
Other thoracic organs	4	2	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0.5	C37-38
Bone	18	7	-	-	-	-	2	1	2	-	1	1	2	-	1	1	2.3	C40-41
Melanoma of skin	4	2	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0.5	C43
Other skin	3	4	-	-	-	1	-	-	-	1	-	-	-	-	1	1	1.0	C44
Mesothelioma	0	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0	C45
Kaposi sarcoma	6	2	-	-	-	-	-	-	2	-	-	1	-	-	-	1	0.8	C46
Connective and soft tissue	8	2	-	1	1	-	-	-	-	-	-	-	1	1	-	2	1.0	C47,C49
Breast	1	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0.1	C50
Penis	2	0	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	1	0.3	C60
Prostate	50	7	-	-	-	-	1	-	-	1	-	5	1	1	7	27	6.3	C61
Testis	1	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0.1	C62
Other male genital organs	0	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0	C63
Kidney	4	1	-	-	-	-	-	1	-	-	1	-	-	-	1	-	0.5	C64
Renal pelvis	0	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0	C65
Ureter	0	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0	C66
Bladder	12	1	-	-	-	-	-	-	2	-	-	1	2	-	3	3	1.5	C67
Other urinary organs	0	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0	C68
Eye	5	0	3	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0.6	C69
Brain, nervous system	4	2	1	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	0.5	C70-72
Thyroid	4	1	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	1	-	-	1	0.5	C73
Adrenal gland	0	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0	C74
Other endocrine	0	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0	C75
Hodgkin disease	4	0	-	-	1	-	1	-	-	1	1	-	-	-	-	-	0.5	C81
Non-Hodgkin lymphoma	52	19	5	6	4	4	1	-	4	2	1	1	1	2	1	1	6.5	C82-85,C96
Immunoproliferative diseases	0	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0	C88
Multiple myeloma	0	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0	C90
Lymphoid leukaemia	0	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0	C91
Myeloid leukaemia	0	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0	C92-94
Leukaemia unspecified	5	0	-	-	2	-	-	-	-	-	-	1	1	-	-	1	0.6	C95
Myeloproliferative disorders	0	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0	MPD
Myelodysplastic syndromes	0	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0	MDS
Other and unspecified	18	4	1	-	-	2	-	2	1	1	-	1	5	1	-	-	2.3	O&U
All sites	804	117	13	10	10	27	27	58	71	67	51	49	57	62	53	132		ALL
All sites but C44	796	113	13	10	10	26	27	58	71	66	51	49	57	62	52	131	100.0	ALLbC44

Table built Thu Jun 04 10:25:28 GMT 2015 by CanReg5.

Tableau 9.6 Tableau standard de CanReg5 (cas par catégorie d'âge (période)) montrant le pourcentage des cas avec l'âge manquant (ÂGE UNK) par site, et % les sites non spécifiés (par la catégorie d'âge)

9.1.5. Contrôles de cohérence

Dans les registres informatisés quelques aspects de la validité des données enregistrées sont vérifiés en utilisant des routines automatisées. Ceci est fait quand les données sont saisies dans CANREG, ou comme partie d'une opération en mode autonome. Une échelle des erreurs est installée dans le système de telle sorte que des erreurs importantes entraînera le rejet complet d'un enregistrement, tandis que les moins graves sont signalées pour indiquer qu'ils contiennent une erreur. Ces cas doivent "être confirmés" dans CanReg, sinon, elles restent comme des cas "en attente", et n'apparaîtront pas dans les tableaux analytiques.

Le plus vérification de base d'édition est sur la validité des codes utilisés, de sorte que les enregistrements avec des valeurs codées en dehors de la plage autorisée pour la donnée (tel que défini dans le Registre) sont rejetées.

A un autre niveau sont les contrôles de de cohérence logique entre les données élémentaires. Un cancer ne peut pas être diagnostiqué avant la date de naissance d'un patient, un homme ne peut pas avoir le cancer de l'ovaire, et le traitement ne peut pas être entrepris pour un patient qui est décédé.

Un programme d'édition rejette ces combinaisons impossibles. Il peut aussi signaler des combinaisons improbables ou inhabituels tels que ces termes de morphologie spécifique de site qui ont un seul éventuel code de la topographie : par exemple nephroblastome qui se pose du rein devrait avoir un C64.9 du code de la topographie, et hépatome qui découle du foie devraient avoir un code de topographie C22.0.

Le programme IARC--CHECK est incorporé à CanReg, et également disponible vérifier des dossiers des cas "dans la série" - c.-à-d., en dehors de de CanReg - est disponible à partir

http://www.iacr.com.fr/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=68&Itemid=445

Elle examine des données pour assurer la validité et la cohérence. Les variables pour lesquelles le programme vérifie que les codes soient sont:

- numéro de registre
- date d'incidence
- âge (ou date de naissance)
- sexe
- site
- histologie
- base de diagnostic

Les contrôles d'édition effectués par le programme sont décrits ci-dessous :

1. La donnée élémentaire individuelle éditée

Date de naissance	Doit être une date valide selon le format indiqué.
Date d'incidence	Doit être une date valide selon le format indiqué.
Âge à l'incidence	Doit être une valeur numérique positive, 105 années non plus grandes que. L'âge peut être calculé si des dates de naissance et d'incidence sont fournies.
Sexe	Doit être un code valide
Site	Doit être un code CIM-O-3 valide.
Morphologie	Doit être un code CIM-O-3 valide.
Comportement	Doit être 0, 1, 2, 3

2. La combinaison de données éditée

Dates d'Incidence/naissance	La date de naissance doit avoir lieu avant la date d'incidence.																																				
Dates d'Age/incidence/naissance	Quand tous sont présents, l'âge calculé doit être égal à l'âge +/- un an.																																				
Age/site/histologie	<p>À certains âges quelques tumeurs sont très peu probables. Cette routine identifie de tels site et histologies :</p> <p>1.Si l'âge indiqué si moins de 15, il exécute des règles après d'un contrôle d'enfance décrites dans <i>la classification internationale de ` des tumeurs d'enfance, page 11 :</i></p> <table border="0"> <thead> <tr> <th>Group Diagnostic</th> <th>age peu probable (années)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Lymphome de Hodgkin</td> <td>0-2</td> </tr> <tr> <td>Neuroblastome</td> <td>10-14</td> </tr> <tr> <td>Retinoblastome</td> <td>6-14</td> </tr> <tr> <td>Tumeur de Wilms'</td> <td>9-14</td> </tr> <tr> <td>carcinome rénal</td> <td>0-8</td> </tr> <tr> <td>Hepatoblastome</td> <td>6-14</td> </tr> <tr> <td>carcinome Hepatique</td> <td>0-8</td> </tr> <tr> <td>Osteosarcome</td> <td>0-5</td> </tr> <tr> <td>Chondrosarcome</td> <td>0-5</td> </tr> <tr> <td>Sarcome d'Ewing</td> <td>0-3</td> </tr> <tr> <td>Cellule Non-gonadique germ</td> <td>8-14</td> </tr> <tr> <td>carcinome Gonadique</td> <td>0-14</td> </tr> <tr> <td>Carcinome de la thyroïde</td> <td>0-5</td> </tr> <tr> <td>carcinome nasopharyngée</td> <td>0-5</td> </tr> <tr> <td>carcinome cutanée</td> <td>0-4</td> </tr> <tr> <td>Carcinome, SAI</td> <td>0-4</td> </tr> <tr> <td>neoplasms Mesothelial (M905_)</td> <td>0-14</td> </tr> </tbody> </table> <p>2.Si l'âge indiqué est plus grands puis 15, alors les combinaisons suivantes sont considérées comme peu probables :</p> <ul style="list-style-type: none"> •Si l'âge est moins de 40 ans et site est C61. _ et l'histologie est 814 _ •Si l'âge est moins de 20 ans et site est : C15._, C19._, C20._, C21._, C23._, C24._,C38.4, C50._, C53._, C54. _ou C55. _ •Si l'âge est moins de 20 ans et site est C17. _ et histologie moins de 9590 (c.-à-d. pas lymphome) •Si l'âge est moins de 20 ans et site est C33. _ ou le site est C34. _ ou le site est C18. _ et l'histologie n'est pas égale à 824 _ (c.-à-d. carcinoïde). •Si l'âge est plus grand que 45 et site C58. _ et l'histologie est 9100 • Si l'âge est inférieur ou égal à 25 et l'histologie est 9732 ou 9823 •Si l'histologie est 8910.8960.8970.8981.8991.9072.9470.951 _ ou 9687 	Group Diagnostic	age peu probable (années)	Lymphome de Hodgkin	0-2	Neuroblastome	10-14	Retinoblastome	6-14	Tumeur de Wilms'	9-14	carcinome rénal	0-8	Hepatoblastome	6-14	carcinome Hepatique	0-8	Osteosarcome	0-5	Chondrosarcome	0-5	Sarcome d'Ewing	0-3	Cellule Non-gonadique germ	8-14	carcinome Gonadique	0-14	Carcinome de la thyroïde	0-5	carcinome nasopharyngée	0-5	carcinome cutanée	0-4	Carcinome, SAI	0-4	neoplasms Mesothelial (M905_)	0-14
Group Diagnostic	age peu probable (années)																																				
Lymphome de Hodgkin	0-2																																				
Neuroblastome	10-14																																				
Retinoblastome	6-14																																				
Tumeur de Wilms'	9-14																																				
carcinome rénal	0-8																																				
Hepatoblastome	6-14																																				
carcinome Hepatique	0-8																																				
Osteosarcome	0-5																																				
Chondrosarcome	0-5																																				
Sarcome d'Ewing	0-3																																				
Cellule Non-gonadique germ	8-14																																				
carcinome Gonadique	0-14																																				
Carcinome de la thyroïde	0-5																																				
carcinome nasopharyngée	0-5																																				
carcinome cutanée	0-4																																				
Carcinome, SAI	0-4																																				
neoplasms Mesothelial (M905_)	0-14																																				
Site/histologie	Cette routine identifie les codes morphologiques qui sont utilisés exclusivement à des sites spécifiques, ou les combinaisons de site et de morphologie qui sont inhabituelles ou peu probables. Les codes morphologiques sont groupés dans en " familles"																																				
Sexe/site	certaines combinaisons sexe/site sont impossibles : 1. si le sexe est masculin et site est : C51._, c52._, c53._, c54._, c55._, c56._, c57. _ou C58. _ 2. si le sexe est féminin et le site est C60._, c61._, c62. _ ou C63. _																																				
Sexe/histologie	Certaines combinaisons sexe/histologie sont peu probables : 1. si le sexe est la famille masculine et histologie est les tumeurs endomètre, placentaires, ovaire 2. Si le sexe est féminin et la morphologie est 9061-3 ;9102																																				

Comportement/site	Le code de comportement/2 est considéré comme peu probable par le programme avec le site suivant : C40. _; C41. _;C42. _;C47. _; C49. _; C70. _; C71. _; C72. _
Comportement/histologie	Les combinaisons qui ne sont pas énumérées dans la liste numérique de morphologie du CIM-O-3 sont considérées comme peu probables.
Base de diagnostic/histologie	<p>Le code CIM-O-3 morphologique n'est pas attribué dans le but de préciser la base du diagnostic. Cependant, il est peu probable que certains diagnostics morphologiques spécifiques soient faits sans examen histologique. Certaines combinaisons sont des exceptions à cette règle générale et sont validées par le programme.</p> <p>Un diagnostic non-microscopic confirmé (la base du code de diagnostic < 5) est accepté seulement avec les codes histologiques suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Néoplasme SAI (8000) - tumeurs de cellules d'îlot, gastrinomas (8150-8154) - Hépatocarcinome (8170) - tumeurs pituitaires (8270-8281) - mélanome de l'oeil (8720 et site est C69. _) - mélanome de peau (8720 et site est C44. _) - Sarcome, SAI (8800) - Néphroblastome, SAI (8960) - Choriocarcinome, SAI (9100) - sarcome de Kaposi (9140) - Craniopharyngiome (9350) - gliome (9380) - astrocytome géant de cellules de Subependymal (9384/1) - Neuroblastome, SAI (9500) - Retinoblastome, SAI (9510) - Meningiome (9530-9539) - Lymphome, SAI (9590) - myelome multiple (9732) - macroglobulinémie de Waldenstrom (9761) - Leucémie, SAI (9800) <p>Autrement, la combinaison est considérée comme peu probable.</p>

Si un quelconque de ces contrôles sur les données échouent, CanReg donne des avertissements à l'heure de la saisie de données. Quand le programme IARC-CHECK est exécuté en mode batch, il produit :

- A. Un fichier de données de sortie, qui a la même présentation que le fichier d'entrée mais avec les symbol(s) et les nouveaux codes écrits à l'extrémité ou en remplacement les codes originaux.
- B. Un dossier d'avertissement, créé dans le même répertoire que le fichier d'entrée, avec le même nom, mais avec l'extension.CHK. Il contient des enregistrements qui ont été écrites dans le fichier de sortie, mais qui doivent être vérifiées..
- C. Un fichier d'erreur, créé dans le même répertoire que le fichier d'entrée, avec le même nom de .ERR d'extension. Le fichier contient toutes les combinaisons invalides d'items; ces enregistrements ne sont pas inclus dans le fichier de sortie

9.2 MESURE D'EXHAUSTIVITE DES DONNÉES DU REGISTRE

Le registre basé sur la population vise à enregistrer tous les cas de cancer survenus dans sa zone géographique définie. Il est donc essentiel que toutes les sources de données pour le registre soient couvertes complètement. Autrement dit, la recherche des cas et l'extraction devrait inclure tous les hôpitaux de la zone de couverture du registre. Toutes les sources de données au sein de ces hôpitaux devraient également être couvertes afin d'éviter un sous-enregistrement.

Il y a des méthodes qui fournissent certaines indications de la perfection d'un enregistrement, mais qui ne peuvent pas mesurer réellement le nombre de cas manquant. Ils incluent ce qui suit, discuté plus en détail ci-dessous :

9.2.1.Méthodes de données historiques

9.2.1.1 Stabilité dans le temps du taux d'incidence

9.2.1.2 Comparaison des taux d'incidence dans différentes populations

9.2.1.3 Forme des courbes spécifiques à l'âge

9.2.1.4 Taux d'incidence de cancers de l'enfant

9.2.2.Rapports de Incidence / Mortalité:

9.2.3.Nombre de sources/notifications par cas

Trois méthodes sont disponibles pour obtenir une évaluation quantitative du degré d'exhaustivité de l'enregistrement :

9.2.4 Évaluation indépendante de cas

9.2.5 Les méthodes Capture-recapture

9.2.6 Méthodes de certificat de décès

9.2.1.Méthodes de données historiques

9.2.1.1 Stabilité dans le temps de taux d'incidence

Si la zone d'enregistrement reste constante, alors le nombre de cas enregistrés par an pourrait être prévu pour ne montrer que les petites et graduelles des changements d'une année à l'autre. Très souvent, le nombre d'enregistrements augmentera au fil du temps (comme la population couverte par le registre agrandisse, et devient plus âgée), de sorte que regarder des taux d'incidence puisse être plus utile.

Cependant, il est très utile d'utiliser le CanReg pour préparer des tableaux et des graphiques des tendances de temps, par le type de cancer, et l'année, en choisissant l'option "nombre de cas dans les groupes principaux de diagnostic en une seule année d'observation" (tableau 9.7).

Editorial table 1: Number of cases registered per year by site, and a bar chart of the total number of cases registered per year; see the chapter text for more details

EREWHON (2003–2007)

SITE	2006	2007	2008	2009	2010	Total
Lip, oral cavity and pharynx (C00–14)	8 (1.1)	11 (1.5)	11 (4.5)	9 (1.8)	7 (1.3)	71 (1.3)
Digestive organs (C15–26)	126 (17.7)	100 (13.9)	48 (18.8)	110 (21.5)	105 (20.2)	945 (17.1)
Respiratory organs (C30–39)	11 (0.1)	1 (0.4)	5 (1.2)	8 (1.5)	1 (1.5)	21 (0.9)
Bone, cartilage, melanoma (C40–43)	14 (2.0)	17 (2.4)	10 (3.9)	15 (2.9)	10 (1.9)	146 (2.6)
Male genital (C60–63)	345 (51.1)	228 (59.0)	79 (31.0)	177 (34.8)	276 (53.1)	2675 (48.3)
Urinary organs (C64–68)	74 (7.4)	29 (4.0)	20 (7.8)	45 (8.8)	18 (3.5)	301 (5.4)
Eye, brain, thyroid etc. (C69–75)	47 (6.6)	35 (4.4)	11 (4.3)	26 (5.1)	17 (3.3)	266 (4.8)
Haematopoietic (C81–96)	20 (2.8)	21 (3.3)	21 (8.2)	20 (3.9)	14 (2.7)	141 (4.4)
Other and unspecified	63 (8.8)	26 (7.0)	40 (15.7)	62 (12.2)	43 (8.1)	341 (9.8)
All sites but skin (C00–96bC44)	24 (2.4)	20 (2.8)	12 (4.7)	37 (7.3)	21 (4.0)	302 (5.5)
All sites	712 (100.0)	720 (100.0)	285 (100.0)	506 (100.0)	520 (100.0)	5590 (100.0)

SITE	2006	2007	2008	2009	2010	Total
Lip, oral cavity and pharynx (C00–14)	10 (1.5)	7 (1.0)	3 (0.8)	0 (0.0)	5 (0.8)	27 (1.0)
Digestive organs (C15–26)	70 (16.5)	84 (11.7)	52 (13.6)	82 (12.0)	67 (10.5)	656 (11.4)
Respiratory organs (C30–39)	2 (0.3)	1 (0.3)	1 (0.5)	6 (0.9)	1 (0.2)	16 (0.3)
Bone, cartilage, melanoma (C40–43)	13 (1.9)	25 (3.2)	10 (2.6)	22 (3.2)	8 (1.3)	149 (2.6)
Breast (C50)	156 (27.9)	217 (30.3)	35 (9.0)	67 (14.2)	126 (19.8)	1291 (23.4)
Female genital (C51–58)	25 (3.4)	4 (0.5)	30 (7.7)	36 (5.3)	60 (9.4)	325 (5.7)
Urinary organs (C64–68)	294 (32.1)	220 (30.7)	166 (42.6)	285 (41.7)	238 (36.5)	2063 (33.7)
Eye, brain, thyroid etc. (C69–75)	24 (5.6)	26 (3.6)	11 (2.8)	30 (4.4)	20 (3.1)	218 (3.8)
Haematopoietic (C81–96)	25 (2.7)	38 (5.3)	32 (8.2)	33 (4.8)	26 (4.1)	122 (5.6)
Other and unspecified	46 (6.9)	37 (5.2)	38 (7.7)	46 (6.7)	36 (5.7)	387 (6.6)
All sites but skin (C00–96bC44)	34 (5.1)	19 (2.6)	21 (5.4)	41 (6.0)	30 (4.7)	287 (5.0)
All sites	667 (100.0)	717 (100.0)	901 (100.0)	684 (100.0)	637 (100.0)	5774 (100.0)

SITE	2006	2007	2008	2009	2010	Total
Lip, oral cavity and pharynx (C00–14)	18 (1.3)	18 (1.3)	14 (2.2)	15 (1.3)	17 (1.0)	178 (1.1)
Digestive organs (C15–26)	196 (14.2)	184 (12.8)	101 (15.7)	192 (16.1)	172 (14.9)	1601 (14.2)
Respiratory organs (C30–39)	3 (0.2)	3 (0.3)	4 (0.6)	14 (1.2)	8 (1.7)	71 (0.6)
Bone, cartilage, melanoma (C40–43)	27 (2.0)	40 (2.8)	20 (3.1)	37 (3.1)	18 (1.6)	292 (2.6)
Breast (C50)	571 (41.4)	645 (44.9)	114 (17.7)	274 (23.0)	402 (34.7)	3966 (35.1)
Female genital (C51–58)	23 (1.7)	1 (0.1)	20 (4.7)	36 (3.0)	60 (5.2)	320 (2.9)
Male genital (C60–63)	294 (17.0)	270 (15.3)	166 (25.2)	285 (23.4)	238 (20.3)	2063 (18.2)
Urinary organs (C64–68)	24 (1.7)	29 (2.0)	20 (3.1)	45 (3.8)	18 (1.6)	301 (2.7)
Eye, brain, thyroid etc. (C69–75)	71 (5.1)	58 (4.0)	22 (3.4)	56 (4.7)	37 (3.2)	484 (4.3)
Haematopoietic (C81–96)	45 (3.3)	62 (4.3)	55 (8.2)	53 (4.4)	40 (3.5)	368 (3.0)
Other and unspecified	109 (7.9)	93 (6.5)	68 (10.5)	108 (9.1)	81 (7.0)	922 (8.2)
All sites but skin (C00–96bC44)	58 (4.2)	20 (2.7)	23 (5.1)	38 (6.5)	51 (4.5)	388 (3.2)
All sites	1372 (100.0)	1427 (100.0)	645 (100.0)	1192 (100.0)	1157 (100.0)	11344 (100.0)

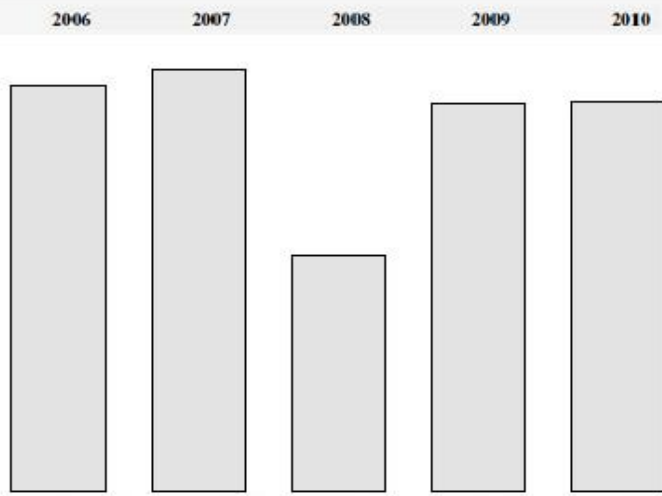


Tableau 9. 7 Nombre de cas enregistrés par an par site, et un graphique à barres du nombre total de cas enregistrés par an (Tableau CanReg "Nombre de cas dans les grands groupes de diagnostics en seule année d'observation")

Les nombres irréguliers des cas suggèrent que la recherche a été imparfaite pour les périodes concernées. Dans l'exemple montré, il y a une chute du nombre de cas enregistrés en 2008, et, bien que ceci affecte beaucoup de types de cancer, le nombre de cas de sarcome de Kaposi, en particulier, montre une chute spectaculaire en cette année. Le sous-enregistrement peut être spécifique au site, par exemple les chercheurs peuvent avoir effectué quelques recherches sur un type particulier de cancer et les dossiers

médicaux des patients concernés peuvent avoir été pris par les chercheurs, si bien que le personnel du registre n'ait pas pu les localiser.

CanReg5 permet également de suivre des tendances temporelles des taux d'incidence (standardisée à l'âge) des cancers principaux, et d'être tracés sous forme de graphique (figure 9.1).

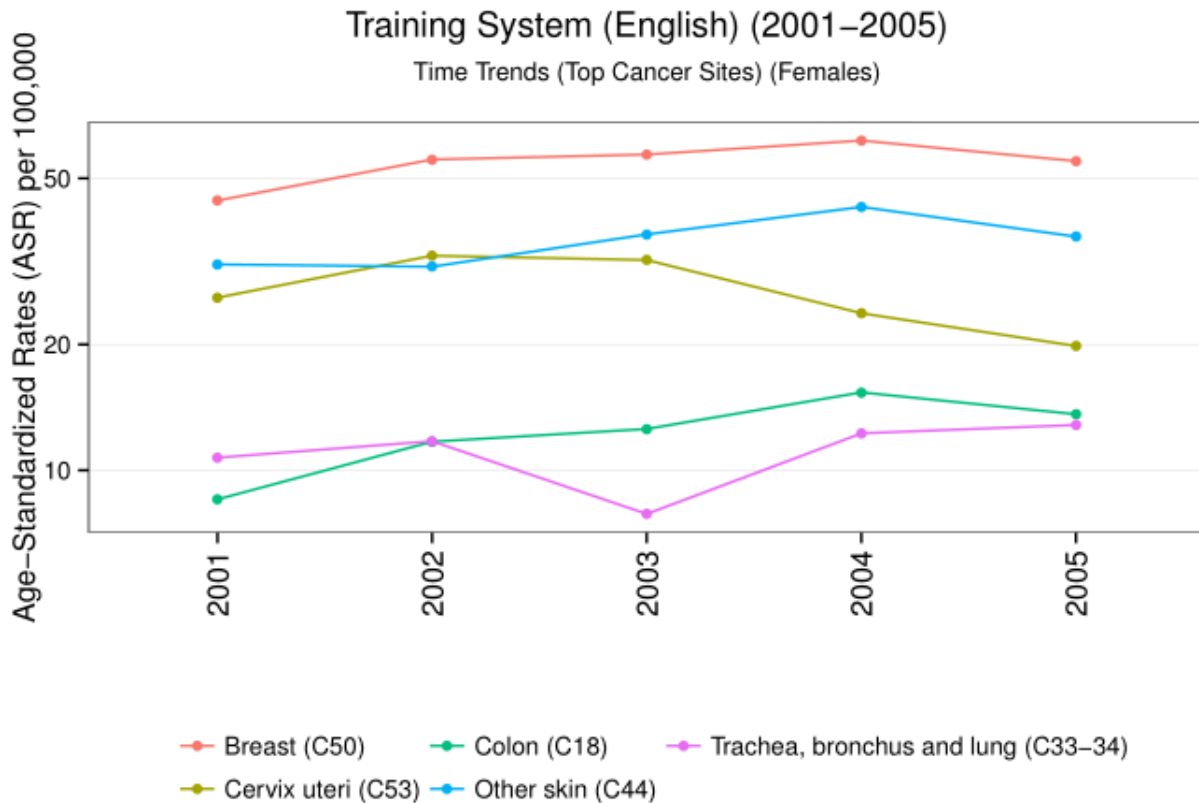


Figure 9.1 Figure standard CanReg-5 "des tendances temporelles (Sites importants de Cancer)"

Une autre vérification importante des inscriptions au fil du temps est d'analyser le nombre de rapports provenant de différentes sources, par année de déclaration.

Dans CanReg, une seule tumeur peut être enregistrée comme constaté dans plusieurs sources différentes. Cependant, au moment de la publication, il n'y a aucune analyse standard au sein de CanReg pour calculer le nombre de notifications de différentes sources par cas.

Procédé :

Faites un fichier d'exportation de cas pour le groupe d'intérêt défini par an (dont les cas ont été enregistrés) et le lieu de résidence des cas (zone géographique).

Pour chaque cas, assurez-vous que la date de l'incidence et les codes pour toutes les différentes sources d'information sont présents.

Tableau 9.8 (à gauche) montre un exemple d'un fichier d'exportation. Pour chaque code source (par exemple, un hôpital ou laboratoire), voir si elle est présente dans Source 1, ou Source 2, ou Source 3, ou

Source 4 etc. pour tous les cas dans le fichier.

Calculer le nombre de notifications de cette source en une année. Le tableau 9.8 (à droite) montre un exemple du calcul, utilisant EXCEL.

AGE	ADRCODE	INCID	Source1	Source2	Source3	Source4	Year	Source code 1	Source code 2	Source code 3	Source code 12
77	11	20090113	0				2009	FALSE	FALSE	FALSE	FALSE
5	11	20090120	0				2009	FALSE	FALSE	FALSE	FALSE
33	11	20090124	1	0			2009	TRUE	FALSE	FALSE	FALSE
72	11	20090127	12				2009	FALSE	FALSE	FALSE	TRUE
48	11	20090130	12				2009	FALSE	FALSE	FALSE	TRUE
11	11	20090203	1	12			2009	TRUE	FALSE	FALSE	TRUE
70	11	20090207	0				2009	FALSE	FALSE	FALSE	FALSE
73	11	20090208	0				2009	FALSE	FALSE	FALSE	FALSE
88	11	20090209	12				2009	FALSE	FALSE	FALSE	TRUE
99	11	20090217	12				2009	FALSE	FALSE	FALSE	TRUE
70	11	20090225	1	50	12		2009	TRUE	FALSE	FALSE	TRUE
50	11	20090303	0				2009	FALSE	FALSE	FALSE	FALSE
17	11	20090307	1	0			2009	TRUE	FALSE	FALSE	FALSE
36	11	20090309	12				2009	FALSE	FALSE	FALSE	TRUE
32	11	20090313	1	0			2009	TRUE	FALSE	FALSE	FALSE
29	11	20090314	0				2009	FALSE	FALSE	FALSE	FALSE
38	11	20090318	1	0			2009	TRUE	FALSE	FALSE	FALSE
10	11	20090323	1	0			2009	TRUE	FALSE	FALSE	FALSE
50	11	20090329	2	0			2009	TRUE	TRUE	FALSE	FALSE
43	11	20090401	1	0			2009	TRUE	FALSE	FALSE	FALSE
44	11	20090407	1	0			2009	TRUE	FALSE	FALSE	FALSE
25	11	20090411	0				2009	FALSE	FALSE	FALSE	FALSE
63	11	20090415	1	0			2009	TRUE	FALSE	FALSE	FALSE
80	11	20090423	0				2009	FALSE	FALSE	FALSE	FALSE
83	11	20090427	0				2009	FALSE	FALSE	FALSE	FALSE
42	11	20090515	2	0			2009	FALSE	TRUE	FALSE	FALSE
6	11	20090530	1	0			2009	TRUE	FALSE	FALSE	FALSE
45	11	20090530	0				2009	FALSE	FALSE	FALSE	FALSE
45	11	20090603	1	0			2009	TRUE	FALSE	FALSE	FALSE
66	11	20090614	0	2			2009	FALSE	TRUE	FALSE	FALSE
13	11	20090617	1	0			2009	TRUE	FALSE	FALSE	FALSE
57	11	20090621	0				2009	FALSE	FALSE	FALSE	FALSE
59	11	20090802	0				2009	FALSE	FALSE	FALSE	FALSE
54	11	20090912	3				2009	FALSE	FALSE	TRUE	FALSE
71	11	20091019	1	0			2009	TRUE	FALSE	FALSE	FALSE
33	11	20091130	1	50			2009	TRUE	FALSE	FALSE	FALSE
50	11	20091208	1	0			2009	TRUE	FALSE	FALSE	FALSE
6	11	20091230	0	1			2009	TRUE	FALSE	FALSE	FALSE

Source code = 1	2009	2010	2011	Grand Total
Count of AGE				
Row Labels	160	417	264	841
FALSE				
TRUE	447	210	531	1188
Grand Total	607	627	795	2029

Source code = 2	2009	2010	2011	Grand Total
Count of AGE				
Row Labels	601	623	793	2017
FALSE				
TRUE	6	4	2	12
Grand Total	607	627	795	2029

Source code = 3	2009	2010	2011	Grand Total
Count of AGE				
Row Labels	606	620	786	2012
FALSE				
TRUE	1	7	9	17
Grand Total	607	627	795	2029

Source code = 12	2009	2010	2011	Grand Total
Count of AGE				
Row Labels	583	590	756	1929
FALSE				
TRUE	24	37	39	100
Grand Total	607	627	795	2029

Tableau 9.8 calcul des sources par enregistrement :Exemple d'un dossier d'exportation d'excel

Tableau 9. 9 montre un exemple d'un tableau de résultats. Ceci est une vérification très utile sur les rapports de différentes sources, et suggère où la recherche de cas aurait pu être incomplètes à certaines périodes

Source	UASIN GISHU CASES: Number of sources														Total
	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	
00 DEATH CERTIFICATE	9	34	19	29	48	57	28	85	97	97	114	48	0	0	665
01 MR&TH	176	337	318	255	198	273	125	253	214	418	548	494	181	610	4400
02 ELDORET	11	14	17	16	22	12	12	10	2	4	7	3	2	1	133
03 PACIFICA	3	4	0	0	2	0	0	0	0	0	2	0	0	0	11
04 U.G MEMORIAL*	35	27	20	12	12	1	12	0	0	0	0	0	0	0	119
05 Kenyatta National	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
06 M.P. Shah	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
07 NAIROBI	1	2	0	0	0	0	1	1	1	0	1	0	1	0	8
10 Private Clinics	13	9	2	2	15	15	13	10	5	7	9	6	1	2	109
11 Private labs	0	0	0	2	0	0	5	21	1	2	3	3	0	1	38
12 HOSPICE	104	76	33	38	25	39	0	0	0	0	0	0	0	0	315
13 ELGON VIEW HOSPITAL	0	3	6	8	10	3	6	3	0	0	2	2	0	0	43
14 ITEN	0	0	2	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	4
15 KAPSABET	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
16 KITALE/MT.ELGON	0	0	3	0	0	3	15	0	0	0	0	0	0	2	23
17 KAPSOWAR	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
18 KAPEGURI	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	4
25 PLATEAU	1	0	0	0	3	0	0	0	0	0	1	2	0	0	7
50 HISTOLOGY LABS	58	217	123	159	159	213	126	210	59	266	328	377	424	751	3470
51 HAEMATOLOGY	5	14	33	32	67	78	46	26	50	11	12	40	170	113	697
60 RADIOLOGY	21	11	37	15	11	0	0	0	0	0	0	0	0	0	95
all sources	438	750	614	569	574	694	393	623	429	805	1030	978	779	1488	10164
cases	353	487	409	343	331	366	233	350	241	407	500	518	589	845	5972
average no. of sources per case	1.24	1.54	1.50	1.66	1.73	1.90	1.69	1.78	1.78	1.98	2.06	1.89	1.32	1.76	1.70

Tableau 9.9 Analyse du nombre de notifications de chaque source, par année (Registre du cancer Eldoret)

9.2.1.2 Comparaison des taux d'incidence entre différentes populations

La possibilité d'enregistrement incomplet peut être étudiée en comparant des taux observés d'incidence aux valeurs prévues, basées sur ceux observés dans les registres dans la même région, ou estimées pour le pays dans la dernière édition de GLOBOCAN. L'hypothèse est que les taux d'incidence des cancers spécifiques devraient être assez semblables à ceux d'ailleurs dans la même région (ou pays)

Un Tableau standard (indicateurs de qualité de données), semblable à celui utilisé par les rédacteurs de CI5 (tableau 9.10), est projeté pour l'option "Constructeur de Tableau" de CanReg 5 à cet effet.

Cette table présente les taux d'incidence standardisés à l'âge (et leurs écart-types) pour 21 sites (et le total pour tous les sites) chez les hommes et les femmes, avec le rapport de la valeur observée à la valeur prévue (O/E).

Si le taux standardisés à l'âge observé est sensiblement différent de la valeur prévue pour le pays correspondant ou région, l'O/E est indiqué en gras et marqué avec un symbole supérieur à (>) si la valeur est plus élevée que prévu, ou le symbole (<) si la valeur est plus faible que prévu.

EREWON (2003–2007)

MALE

SITE	Cases	ASR (se)	O/E	MV(%)	DCO(%)	M/I(%)	ICD-10
Lip, oral cavity and pharynx	6968	14.5 (0.18)	0.98	91.2	7.2	38.9	C00–14
Oesophagus	3293	6.3 (0.11)	0.95	83.4	14.7	75.4	C15
Stomach	7481	12.5 (0.15) <	0.83	76.9	19.5	61.2	C16
Colon, rectum and anus	27365	47.3 (0.30)	1.09	85.6	13.1	38.4	C18–21
Liver	4185	7.4 (0.12) >	1.26	58.0	37.3	82.9	C22
Pancreas	5339	9.3 (0.13)	1.03	56.0	35.7	91.4	C25
Larynx	2280	4.4 (0.10) <	0.88	87.0	12.0	39.3	C32
Lung (incl. trachea)	20052	35.2 (0.26) <	0.67	71.7 <	25.1	83.0	C33–34
Melanoma of skin	5703	11.5 (0.16) >	1.32	94.7	3.7	20.8	C43
Prostate	46799	79.2 (0.38) >	1.33	86.3	11.1	17.8 <	C61
Testis	2922	8.5 (0.17)	1.07	92.9 <	2.1	3.6	C62
Kidney etc.	7345	13.4 (0.17)	0.92	84.8	13.1	41.4	C64–66
Bladder	12303	20.5 (0.19)	0.98	91.2	7.6	16.5 <	C67
Brain, central nervous system	2777	6.3 (0.13)	1.04	73.7	21.6	70.5	C70–72
Thyroid	1493	3.3 (0.09) >	1.70	93.5	5.0	14.8 <	C73
Lymphoma	7747	15.4 (0.19)	1.02	81.7 <	16.3	43.5	C81–88,C90
Leukaemia	4619	9.5 (0.17) <	0.88	70.3	29.0	62.0	C91–95
Ill-defined (2.2% of total)	3941	6.8 (0.11)	0.87	50.7	43.4	132.9	C76–80
All sites but non-melanoma skin	179172	324.2 (0.81)	1.02	81.6	15.8	43.7	C00–96bC44

FEMALE

SITE	Cases	ASR (se)	O/E	MV(%)	DCO(%)	M/I(%)	ICD-10
Lip, oral cavity and pharynx	2076	3.7 (0.09)	1.04	89.5	8.8	33.4	C00–14
Oesophagus	741	1.1 (0.04)	0.84	76.2	22.0	75.6	C15
Stomach	6017	6.9 (0.11)	0.90	70.7	25.2	67.0	C16
Colon, rectum and anus	22635	28.1 (0.22)	1.02	80.4	18.1	41.7	C18–21
Liver	1621	2.1 (0.06)	1.02	48.5	46.7	93.8	C22
Pancreas	5433	6.2 (0.10)	1.01	44.8	47.5	93.6	C25
Larynx	274	0.5 (0.03)	0.85	84.7	14.2	40.5	C32
Lung (incl. trachea)	8461	13.1 (0.16)	0.95	72.2	24.3	78.4	C33–34
Melanoma of skin	5795	11.3 (0.16) >	1.27	94.8	3.8	15.3	C43
Breast	48551	82.6 (0.41) >	1.15	86.9 <	11.2	26.9	C50
Cervix uteri	3523	7.1 (0.13) <	0.76	89.5	8.4	31.8	C53
O&U part of uterus	8689	13.0 (0.15)	1.03	88.8 <	10.0	23.3	C54–55
Ovary	6672	10.4 (0.14)	1.01	75.2 <	21.8	64.9	C56
Kidney etc.	4702	6.6 (0.11)	0.89	79.9	17.6	40.9	C64–66
Bladder	4315	5.2 (0.09)	1.04	86.3	12.3	25.0 <	C67
Brain, central nervous system	2405	4.6 (0.11)	1.02	66.9	28.2	67.2	C70–72
Thyroid	3778	8.4 (0.15) >	1.68	94.3	4.5	10.7 <	C73
Lymphoma	7156	11.3 (0.16)	1.04	77.8 <	20.2	46.7	C81–88,C90
Leukaemia	3743	6.1 (0.13)	0.90	62.7	36.8	68.6	C91–95
Ill-defined (2.7% of total)	4228	4.5 (0.08)	0.89	38.9	55.1	114.0	C76–80
All sites but non-melanoma skin	158408	243.8 (0.71) >	1.05	79.4	18.1	44.0	C00–96bC44

Data compared with those from seven registries in the same region/country.
Significantly lower (<) or higher (>) values are shown in bold.

Tableau 9.10 Indicateurs de Qualité De Données :Tableau Standard

9.2.1.3 Forme des courbes spécifiques à l'âge

CanReg 5 produit un ensemble de graphiques montrant l'incidence spécifique à l'âge pour 12 sites de cancer (une courbe pour chaque sexe) - l'option "taux spécifiques à l'âge pour les principaux groupes de diagnostic de major(semi-logarithmiques)" dans le constructeur de Tableau (le schéma 9.2).

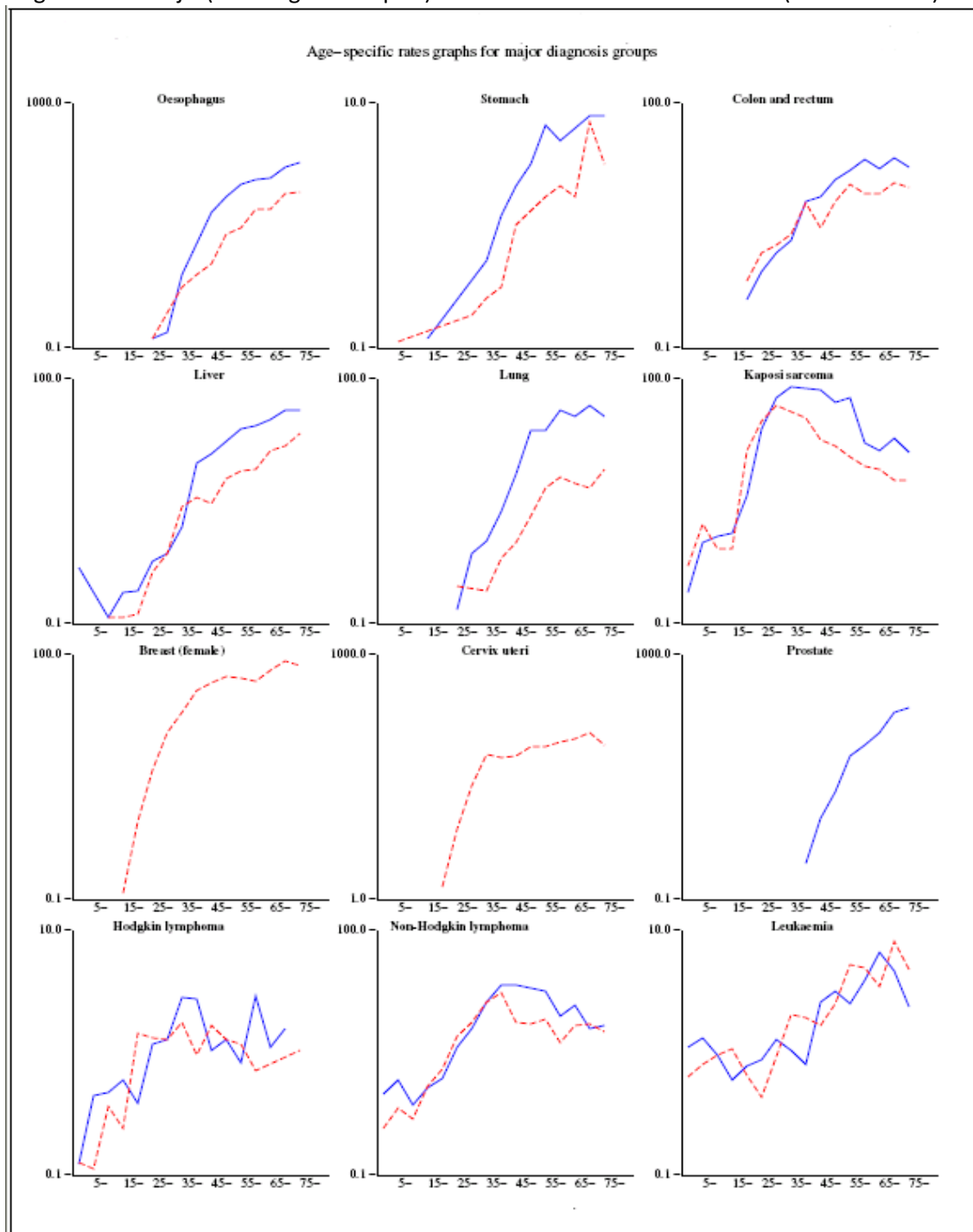


Figure 9.2 graphiques spécifiques à l'âge de taux pour les groupes principaux de diagnostic

Les courbes peuvent être examinées afin de détecter des fluctuations anormales dans les modèles prévus, y compris toute baisse dans l'augmentation du taux d'incidence chez des sujets plus âgés (qui peut être

indicatifs de de sous-évaluation au sein de ces groupes (bien qu'il puisse également y avoir d'autres explications).

9.2.1.3 Taux d'incidence de cancers de l'enfant

En ce qui concerne le cancer d'enfance, les taux d'incidence (pour tous les types combinés) dans les catégories d'âge d'enfance (0-4, 5-9, et 10-14) montrent beaucoup moins de variabilité que dans les adultes, la possibilité d'un sous-dénombrement (ou des enregistrements doubles) dans cette tranche d'âge peuvent être étudiés en comparant les taux observés selon l'âge dans la tranche d'âge de l'enfance avec une gamme «attendu» de valeurs.

Les déciles les plus bas et les plus élevés de taux d'incidence de cancer d'enfance dans CI5 volume IX sont montrés dans le tableau 9.11.

groupe d'âge (années)	Garçons		Filles	
0-4	<13.7	>25.6	<11.3	>23.3
5-9	<8.9	>16.5	<7.0	>23.2
10-14	<9.2	>16.3	<7.9	>14.9

Tableau 9.11 les plus bas et les plus élevés déciles de taux d'incidence (par million) de cancer d'enfance en volume IX

9.2.2. Rapports de mortalité/Incidence

Le rapport de Mortalité/Incidence (M/I) est un indicateur important de l'exhaustivité des enregistrements de cancer. Il compare le nombre de décès, obtenu à partir d'une source indépendante de l'enregistrement (habituellement, le système l'état civil), et le nombre de nouveaux cas d'un cancer spécifique enregistré, dans la même période.

Cette méthode ne peut pas être utilisée là où il n'y a aucun enregistrement complet du décès, ou quand la cause de décès est absente ou manquante sur des certificats de décès, qui est la situation dans presque tous les pays en Afrique.

Pour les rares pays dont l'enregistrement des décès est raisonnable, le M: I ratios peuvent être comparés à des valeurs standard à partir de la même région, afin de détecter des différences importantes (voir tableau 9.10). Lorsque la qualité des données de mortalité est bonne et l'incidence et la survie sont dans un état stable, le M: I rapport est d'environ 1 moins la probabilité de survie à 5 ans (Asadzadeh Vostakolaei et al, 2011).

M/I ratios qui sont plus élevés que prévu relance soupçon d'incomplétude (c. cancers incidents manqués par le registre), en particulier si les valeurs sont élevées pour plusieurs sites différents. Cependant, des erreurs dans l'enregistrement du type de cancer sur un certificat de décès déforment cette relation.

9.2.3. Nombre de sources/notifications par cas

La raison pour l'usage d'autant de sources d'information comme possible est qu'elle réduit la probabilité de manquer des cas. Trouver cas de multiples sources est donc une indication de l'exhaustivité de la recherche de cas.

Quand on examine le nombre de rapports provenant de différentes sources, par année de déclaration (voir la section 9.2.1.1), il est facile de comparer le nombre total de sources signalent des cas en un an, avec le nombre de cas enregistrés (voir le tableau 9.9). Le rapport est le nombre moyen de sources par cas.

Dans l'exemple montré (tableau 9.9) l'est clair que la moyenne soit basse (1.3) en un an (2010), comparé à la moyenne pour le tout la période de 14 ans (1.7 source par cas) due au reportage faible de deux sources (MR & TH et certificats de décès) en cette année.

9.2.4 Vérification des cas de manière indépendante

Deux méthodes peuvent être employées :

- Ré-criblage des sources qui avaient été utilisés par le registre, afin de détecter tout cas manqué lors du processus d'enregistrement (audits « recherche de cas »);
- Utilisation de sources indépendantes des cas de cancer (qui n'a pas été utilisé par le registre), et la comparaison de la base de registre avec eux.

9.2.4.1 l'audit de la recherche de cas

Ici, l'idée est d'aller de nouveau à une ou plusieurs sources de données du registre, et faire l'exercice de recherche indépendante de cas (et l'extraction). NAACCR suggère que chaque source doit être vérifiée régulièrement au moins une fois tous les 3 ans (Hofferkamp, 2008). Des audits devraient également être conduits quand il y a une baisse documentées dans des rapports de cas d'un service (comparé aux nombres rapporté l'année précédente - voir la section 9.2.1.1).

Des enregistrements de cas de cancer identifié pendant l'audit sont énumérés et croisées avec les dossiers du registre. Des cas différents sont suivis de nouveau et vérifiés s'ils répondent aux critères de reportabilité (section 3.2). Le pourcentage des cas manqués réellement qui *devraient* avoir été rapportés sont calculés.

La plupart des telles études se concentrent sur des sources d'hôpital. Elles fournissent ainsi une évaluation de la complétude de la notification pour ces sources, pas une évaluation vraie de l'exhaustivité pour l'ensemble de registre (qui utilise plusieurs sources).

9.2.4.2 Utiliser une source indépendante

Ici, nous devons trouver une liste de cas de cancer qui ont été compilées *indépendamment* des procédures de recherche de cas du registre de cancer.

La comparaison de la base de données du registre avec des listes de cas de cancer établies indépendamment et non utilisées par le registre est une méthode particulièrement utile et objective pour évaluer l'exhaustivité.

En croisant la base de données du registre et la liste indépendante de cas, on pourra estimer le nombre de cas de « manqués » par le registre.

Le chainage d'enregistrements peut être fait en utilisant le logiciel "REC-LINK"⁶, développé à l'origine par le CIRC ou autre logiciel de chainage gratuit récemment développé comme :

LinkPlus : < <http://www.cdc.gov/cancer/npcr/tools/registryplus/lp.htm> >

ou FRIL : < <http://fril.sourceforge.net/%20> >

La proportion de patients éligibles figurant déjà dans le registre donne une estimation directe et quantitative de l'exhaustivité.

⁶ Le REC-LINK est fourni par le secrétariat d'AFCRN

Quelles sources indépendantes des cas de cancer pourraient exister ? Les sources les plus habituelles en Afrique sont :

- Cas recrutés dans des essais cliniques locaux
- Cas recrutés dans des études spéciales (par exemple études hôpital de cas-témoins)
- Cas enregistrés dans les bases de données de différents cliniciens
- Les décès de Cancer des études communautaires spéciales (par exemple études verbales d'autopsie)

La zone de texte ci-dessous décrit une étude de l'exhaustivité de l'enregistrement dans le registre du cancer de Kampala, en utilisant une source de données indépendante (une étude cas-contrôle du VIH et du cancer), qui a recruté les cas de cancer de l'hôpital principal, en utilisant le personnel du projet qui a travaillé indépendamment de ce registre du cancer (Parkin et al, 2001).

9.2.4 Méthodes de Capture-Recapture

L'ÉTUDE DE LA COMPLETUDE DE KAMPALA

Le couplage d'enregistrements et de vérification

Un dossier des cas de cancer inscrit dans l'étude des Cancers liés au VIH a été préparé, avec une date de diagnostic durant les périodes 1994-1996 et résidants à Kyadondo country. Ce dossier a été lié au fichier principal de l'enregistrement de cancer en juin 1998 (approximativement 18 mois après le diagnostic le dernier cas enregistré).

Le couplage d'enregistrements a été réalisé en utilisant le programme REC-LINK. Cela fournit un appariement probabiliste des fichiers basés sur des variables sélectionnées; Dans la présente étude, nous avons utilisé le nom de famille, prénom, âge, sexe, et de la tribu. Chaque variable se voit attribuer une note de 1 à 5 pour la fiabilité (qui reflète la probabilité que les personnes qui sont vraiment identiques auront des fiches identiques par rapport à la variable) et pouvoir discriminant (qui reflète la probabilité que les dossiers identiques par rapport à la variable appartiennent vraiment le même individu). Le produit de la note de la fiabilité et du pouvoir discriminant donne le score de facteur de pondération pour cette variable.

Quand deux dossiers sont comparés, les deux valeurs pour chaque variable sont comparées pour arriver à un score de similarité. Pour chaque variable, sa pondération est multipliée par le score de similarité, et la somme (exprimée en pourcentage) donne la probabilité finale que ces deux enregistrements appartiennent à la même personne.

Les liens possibles (avec pourcentage scores entre 70 et 90) ont été vérifiés "manuellement", en utilisant des variables enregistrées complémentaires (y compris le nom de jeune fille, l'adresse, le diagnostic, l'hôpital, le nombre de laboratoire) pour prendre la décision finale

Les cas qui ne pouvaient pas être liés au registre du cancer ont été examinées plus en détail. Les questionnaires de l'étude ont été examinés et, pour la plupart des sujets, donc trop nombreux cas, leur inclusion dans l'ensemble pour le couplage d'enregistrements de données était une erreur. Ce fut le résultat d'erreurs dans l'enregistrement de l'information, ou dans le codage des données et la saisie de données, en particulier par rapport à la date du diagnostic (plusieurs cas prévalent de cancer avaient été enrôlés dans l'étude), le diagnostic (certains cas inscrits avait prouvé ne pas avoir le cancer lorsque la gamme complète de tests de diagnostic a été achevé), et adresse. Ces cas ont été supprimés du fichier.

Évaluation de de l'exhaustivité

La recherche de cas pour l'enregistrement de cancer a été effectuée indépendamment du recrutement dans l'étude de Cancer du VIH et l'exhaustivité de l'enregistrement a été donc estimée à partir du pourcentage des cas éligibles dans les données de l'étude des Cancers liés au VIH qui avait été inclus dans la base de données du registre. Quatre-vingt-quinze pour cent limites de confiance de ont été calculées par la méthode "exacte".

Pour étudier la contribution indépendante de différentes variables de patientes à l'évaluation de l'exhaustivité, nous avons adapté un modèle logistique de régression aux données en utilisant STATA. La variable de résultats était la détection (ou non) des cas par le registre, et les variables explicatives étaient sexe, âge (continu et groupé), année, base du diagnostic (microscopique ou non), et diagnostic. Les catégories d'âge initiales utilisées étaient 15-29, 30-39, 40-49, 50- 59, et 60-69. Des diagnostics ont été au commencement considérés en tant que 23 cancers, et alors regroupés dans sept catégories (le sarcome de Kaposi, le cancer du col, l'œsophage, le foie, le sein, l'oeil, et tout l'autre).

Les méthodes de capture-recapture sont possibles lorsque les registres du cancer utilisent deux ou plusieurs types différents de source pour la recherche de cas. Pour les registres utilisant CanReg (version 4 ou 5), chaque cas de cancer enregistré dans la base de données peut avoir plusieurs sources (où l'information sur le cas a été découvert). Pour une analyse de capture-recapture, les différentes sources doivent être regroupées en deux ou trois catégories raisonnablement indépendantes:

- Source 1: Hôpital Source (dossiers d'hospitalisation départements / radiothérapie / oncologie, etc.)
- Source 2 : Laboratoires de pathologie (inclure la cytologie, la hématologie)
- Source 3 : Certificats de décès

Pour les estimations de complétude de capture-recapture, l'identification (capture) d'un cas par un type de source doit être indépendante de l'autre (s). En pratique, cela est un peu probable. Par exemple, les cas de cancer admis à l'hôpital pourraient être plus susceptibles de se trouver dans les dossiers de laboratoire de pathologie que des cas qui ne sont pas. Ou les patients qui meurent (et obtiennent un certificat de décès) peuvent être moins susceptibles de se trouver au laboratoire de pathologie (si ils sont morts peu de temps après l'admission à l'hôpital), que les patients qui ne sont pas décédés.

Bien que ces limitations peuvent rendre des estimations de l'exhaustivité un peu imprécis, dans la pratique, ils ne sont pas trop mauvais (Parkin et al, 1994).

Évaluation avec DEUX types de source

Quand seulement deux types de source sont disponibles (habituellement ceux seront source hôpital et les sources de pathologie), des cas enregistrés dans une période donnée (habituellement un an) peuvent être classifiés comme étant enregistré de l'information obtenue à partir d'une, ou l'autre, ou toutes les deux, comme dans le tableau 9.12.

		SOURCE A	
		PRÉSENT	ABSENT
SOURCE B	PRÉSENT	<i>a</i>	<i>b</i>
	ABSENT	<i>c</i>	<i>d</i>

Tableau 9. 12 L'évaluation de la complétude par Capture-Recapture utilisant DEUX types de source

Le nombre de cas de ni l'une ou l'autre source (d) représente des cas "manqués" par la recherche de cas.

d est estimé comme bc/a
 et la complétude sera $\frac{(a+b+c)}{(a+b+c+d)}$

Évaluation avec TROIS types de source

Si des enregistrements peuvent être classifiés selon les trois types de source, alors 3 évaluations de complétude peuvent être faites, et les valeurs vraies devraient être quelque part entre les valeurs les plus élevées et les plus basses. La méthode est d'utiliser l'évaluation " apparié " ci-dessus, en utilisant, pour chaque source, la combinaison des autres deux comme l'autre moitié de la paire. Utiliser l'exemple de l'hôpital (HOSP), de la pathologie (PATH) et du certificat de décès (DC) en tant que trois sources, il y a 7 combinaisons possibles des sources (figure 9.3), et trois ensembles de tables appariés peuvent être construits (tableau 9.13).

Pour chaque table, nous estimons le nombre de cas d qui apparaissent dans aucune des trois sources.

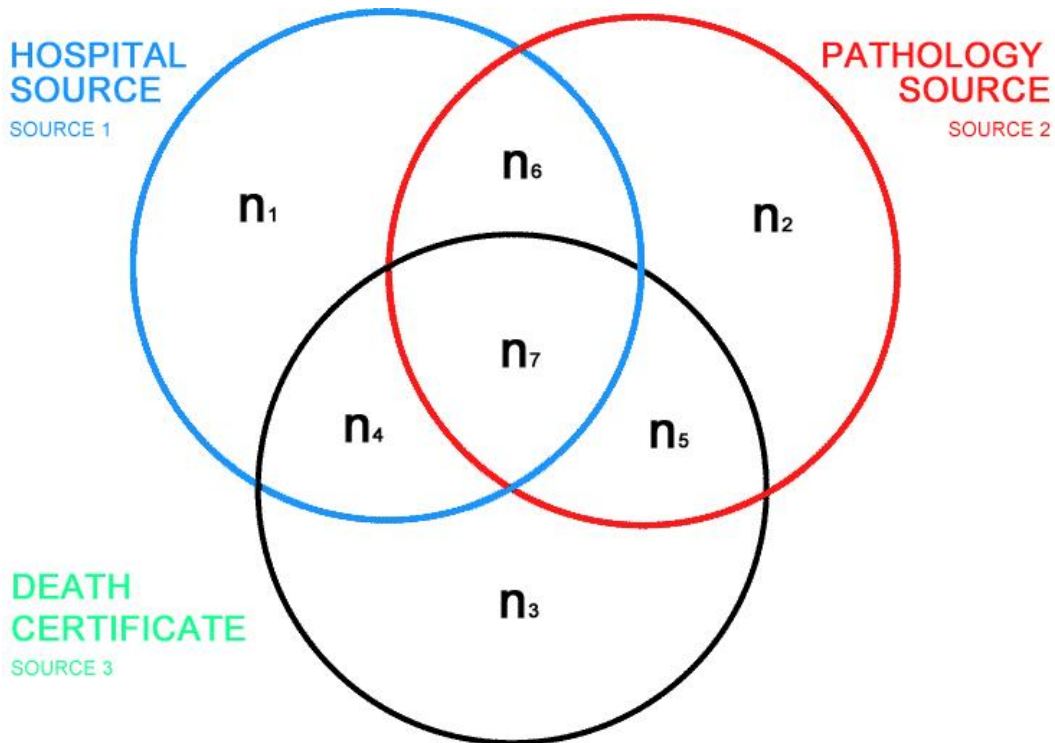


Figure 9.3 combinaisons possibles de TROIS sources

		<i>HÔPITAL</i>	
		PRÉSENT	ABSENT
<i>HOSP. et/ou PATH</i>	PRÉSENT	$n_6 + n_7 + n_4$	$n_2 + n_5 + n_3$
	ABSENT	n_1	d

		<i>PATHOLOGIE</i>	
		PRÉSENT	ABSENT
<i>HOSP et/ou D.C.</i>	PRÉSENT	$n_6 + n_7 + n_5$	$n_1 + n_4 + n_3$
	ABSENT	n_2	d

		<i>Certificat de décès</i>	
		PRÉSENT	ABSENT
<i>PATH et/ou D.C.</i>	PRÉSENT	$n_4 + n_7 + n_5$	$n_1 + n_6 + n_2$
	ABSENT	n_3	d

Tableau 9. 13 L'évaluation de la complétude par capture-recapture en utilisant TROIS types de sources

Les différences entre les évaluations sont dues à l'interdépendance des paires de sources (dossiers cliniques, pathologie, certificats de décès).

Diverses méthodes plus sophistiquées sont disponibles pour traiter le problème de la dépendance entre les sources. Larsen et al (2004) ont identifié le degré de dépendance entre des paires de sources, a regroupé ensuite ces sources avec le plus de dépendance, avant d'estimer les cas manquants dans une méthode à paires avec une troisième source. Quand les sources sont toutes dépendantes, cette approche ne peut pas fonctionner, et la modélisation log-linéaire est nécessaire (Parkin & Bray, 2009).

9.2.6 Méthodes de Certificat de décès

Utilisation des certificats de décès comme source d'information peut fournir une méthode très utile d'évaluer l'exhaustivité. Si le registre trouve de nombreux nouveaux cas par l'intermédiaire de certificats de décès, il est certain que l'enregistrement est incomplet (car certains patients qui ne sont pas décédés n'auront pas été manqués par la recherche des cas).

Pour estimer l'exhaustivité, nous avons besoin de connaître le nombre de cas qui sont enregistrés dans la base de registre pour la première fois grâce à un certificat de décès (parfois appelé «Certificat de décès Notifications" (DCN)). Ce ne sont pas les mêmes que le certificat de décès seulement (DCO) - celui-ci ne représentent qu'une fraction des cas qui sont d'abord identifiés à partir d'un certificat de décès (ceux qui ne peuvent pas être tracé par la suite revenir à la source de l'acte de décès (voir Section 6. notifications par certificat de deces, la page 33)). Une estimation du degré d'exhaustivité a également besoin du rapport du nombre de cas de cancer enregistrés, et le nombre de décès du même cancer (rapport M/I - voir la section 9.2.2, à la page 58) (Parkin & Bray, 2009).

Les Registres africains peuvent rarement calculer le nombre de cas de DCN, et le rapport M/I ne peut être calculé que quand la bonne qualité d'état civil des décès, selon la cause, est présente- le cas pour très peu de registres du cancer. La Méthode des certificats de décès peut être utilisé très rarement, donc.

Les concours sur les ressources limitées en Afrique due à d'autres problèmes de santé qui incluent VIH/SIDA ne font de l'enregistrement de cancer parfois qu'un rêve difficile à réaliser. Pour ces registres gérés sous quelque forme que ce soit ; ne pas abandonner, continuer et se rappeler que l'imagination, la patience, la persévérance, le dévouement et la bonne volonté de résoudre des problèmes locaux ; établir des registres basés sur la population de cancer est possible.

REFERENCES

- Asadzadeh Vostakolaei F, Karim-Kos HE, Janssen-Heijnen ML, Visser O, Verbeek AL, Kiemeny LA. The validity of the mortality to incidence ratio as a proxy for site-specific cancer survival. *Eur J Public Health*. 2011 ;21(5):573-7
- Brierley J, Gospodarowicz MK, Wittekind C. ,TNM Classification of Malignant Tumours 8th Edition. Union International Cancer Control, 2017
- Bray F, Parkin DM. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. Part I: comparability, validity and timeliness. *Eur J Cancer*. 2009 ;45(5):747-55.
- Curado MP, Edwards B, Shin HR Storm H, Ferlay J, Heanue M and Boyle P. Cancer Incidence in Five Continents - Vol.IX. (IARC Scientific Publication No 160). Lyon, IARC, 2007
- Esteban D, Whelan S, Laudico A, Parkin DM (1995). Manual for cancer registry personnel. IARC Technical Report No.10. IARC, Lyon.
- Fritz A, Percy C, Jack A,Shanmugaratnam K, Sobin L,Parkin DM, Whelan S. (2000)WHO International Classification of Disease for Oncology. Third Edition, Geneva.
- Hilsenbeck SG, Glaaefke GS, Feigl P, Lane WW, Golenzer H, Ames C, et al. Quality Control for Cancer Registries. Bethesda, MD: U.S. Department of Health and Human Services, Public Health Service, National Institutes of Health; 1985. Third printing, U.S. Government Printing Office No. 1987-793-588; May 1987.
- Hofferkamp, J (Ed). Standards for Cancer Registries Volume III: Standards for Completeness, Quality, Analysis, Management, Security and Confidentiality of Data. Springfield (IL): North American Association of Central Cancer Registries, August 2008.
- Jensen OM, Parkin DM, Maclennan R, Muir CS,Skeet RG (1991)Cancer registration principles and methods. IARC Scientific publications No 95. IARC, Lyon.
- Larsen IK, Smastuen M, Johannesen TB, Langmark F, Parkin DM, Bray F, Moller B. Data quality at the Cancer Registry Norway: an overview of comparability, completeness, validity and timeliness. *Eur J Cancer*. 2009; 45(7): 1218-31
- Louange E. (2008) Seychelles Reporting and Coding Manual, Ministry of Health .No 1.
- Parkin DM, Bray F. Evaluation of data quality in the cancer registry:principles and methods Part II. Completeness. *Eur J Cancer*. 2009;45(5):756-64
- Parkin DM, Chen VW, Ferlay J, Galceran J, Storm HH & Whelan SL. Comparability and Quality Control in Cancer Registration. IARC Technical Report No. 19. Lyon, IARC, 1994
- Parkin DM, Wabinga H, Namboozee S. Completeness in an African cancer registry. *Cancer Causes Control*. 2001; 12, 147-152.
- Somdyala N, (2008) Procedure and Guidelines for Data Management, PROMEC Cancer Registry, South AfricaOkondo F, Draft Standard Operating Procedures (2014) Gulu Cancer Registry, Uganda
- World Health Organisation. International Classification of Diseases and Related Health Problems. 10th edition, WHO, Geneva, 1992.
- Wu XC, McLaughlin C, Lake A, Firth R, Leonfellner S, Cormier M, Cardinez C, Kosary C, Roney D & Howe H. Cancer in North America, 2000-2004. Volume I, Incidence. A Publication of the North American Association of Central Cancer Registries, Inc.(NAACCR) May 2007

ANNEXE 1. CANCERS PRIMITIFS MULTIPLES - REGLES DE DECLARATION INCIDENCE ET LA SURVIE

1. L'identification de l'existence des cancers deux ou plus primaires ne dépend pas du temps.
2. Un cancer primitif est un qui provient d'un site ou d'un tissu primitif et n'est pas une prolongation, ni une récurrence, ni une métastase.
3. Seulement une tumeur sera identifiée comme surgissant dans un organe ou une paire des organes ou du tissu.

Certains groupes de codes sont considérés comme un seul organe pour les besoins de définir les tumeurs multiples. Ces groupes de code de topographie sont montrés dans le tableau 1 d'annexe.

Des tumeurs multifocales - c.-à-d., les masses discrètes apparemment pas dans la continuité avec d'autres cancers primaires provenant du même site ou tissu primaire, par exemple par exemple la vessie sont comptés comme un seul cancer.

4. La règle 3 ne s'applique pas dans deux circonstances :
 - 4.1 Des cancers systémiques (ou multicentrique) impliquant nombreux organes sont seulement comptés une fois dans l'individu. Ce sont le sarcome de Kaposi (groupe 15 à tableau 2) et les tumeurs du système hématopoïétique (groupes 8-14 dans le tableau d'annexe 2).
 - 4.2 Tumeurs de morphologie différente devraient être considérés comme les cancers multiples (même si ils sont diagnostiqués simultanément dans le même site).

Si les diagnostics morphologiques entrent dans une catégorie dans le tableau 2 d'annexe, et surgissent dans le même site primitif, ils sont considérés comme la même morphologie afin de compter des primitifs multiples. Si les diagnostics morphologiques entrent dans deux ou plus des catégories dans le tableau d'annexe 2, même si ils concernent le même site, la morphologie est considérée comme différente, et deux cas ou plus devraient être comptés.

Des tumeurs simples contenant plusieurs différentes histologies qui tombent dans un groupe histologique dans le tableau d'annexe 2 sont enregistrées comme cas simple, en utilisant le code de morphologie d'ICM-O numériquement le plus élevé.

Si, cependant, une morphologie n'est pas spécifique (des groupes (5), (14) et (17)) et une morphologie spécifique est disponible, le cas devrait être rapporté avec l'histologie spécifique et le diagnostic non spécifique devrait être ignoré.

Table 1. Groups of topography codes considered a single site in the definition of multiple cancers

ICD-O-2/3 site code	Label	If diagnosed at different times, code first diagnosis. If diagnosed at the same time use codes given below.
C01	Base of tongue	
C02	Other and unspecified parts of tongue	C02.9
C00	Lip	
C03	Gum	
C04	Floor of mouth	
C05	Palate	
C06	Other and unspecified parts of mouth	C06.9
C09	Tonsil	
C10	Oropharynx	
C12	Pyramidal sinus	
C13	Hypopharynx	
C14	Other and ill-defined sites in lip, oral cavity and pharynx	C14.0
C19	Rectosigmoid junction	
C20	Rectum	C20.9
C23	Gallbladder	
C24	Other and unspecified parts of biliary tract	C24.9
C33	Trachea	
C34	Bronchus and lung	C34.9
C40	Bones, joints and articular cartilage of limbs	
C41	Bones, joints and articular cartilage of other and unspecified sites	C41.9
C65	Renal pelvis	
C66	Ureter	
C67	Bladder	
C68	Other and unspecified urinary organs	C68.9

Le tableau d'annexe 1 groupe de codes de topographie a considéré un emplacement simple dans la définition des cancers multiples

Table 2. Groups of malignant neoplasms considered to be histologically 'different' for the purpose of defining multiple tumours (adapted from Berg JW. Morphologic classification of human cancer. In: Schottenfeld D & Fraumeni JF Jr. *Cancer Epidemiology and Prevention*, 2nd edition, Chapter 3 of Section 1: Basic Concepts. Oxford, New York, Oxford University Press, pp. 28-44, 1996).

<i>Group</i>	
<i>Carcinomas</i>	
1. Squamous and transitional cell carcinoma	8051-8084, 8120-8131
2. Basal cell carcinomas	8090-8110
3. Adenocarcinomas	8140-8149, 8160-8162, 8190-8221, 8260-8337, 8350-8551, 8570-8576, 8940-8941
4. Other specific carcinomas	8030-8046, 8150-8157, 8170-8180, 8230-8255, 8340-8347, 8560-8562, 8580-8671
(5) Unspecified carcinomas (NOS)	8010-8015, 8020-8022, 8050
6. Sarcomas and soft tissue tumours	8680-8713, 8800-8921, 8990-8991, 9040-9044, 9120-9125, 9130-9136, 9141-9252, 9370-9373, 9540-9582
7. <i>Mesothelioma</i>	9050-9055
<i>Tumours of haematopoietic and lymphoid tissues</i>	
8. Myeloid	9840, 9861-9931, 9945-9946, 9950, 9961-9964, 9980-9987
9. B-cell neoplasms	9670-9699, 9728, 9731-9734, 9761-9767, 9769, 9823-9826, 9833, 9836, 9940
10. T-cell and NK-cell neoplasms	9700-9719, 9729, 9768, 9827-9831, 9834, 9837, 9948
11. Hodgkin lymphoma	9650-9667
12. Mast-cell Tumours	9740-9742
13. Histiocytes and Accessory Lymphoid cells	9750-9758
(14) Unspecified types	9590-9591, 9596, 9727, 9760, 9800-9801, 9805, 9820, 9832, 9835, 9860, 9960, 9970, 9975, 9989
15. <i>Kaposi sarcoma</i>	9140
16. <i>Other specified</i> types of cancer	8720-8790, 8930-8936, 8950-8983, 9000-9030, 9060-9110, 9260-9365, 9380- 9539
(17) <i>Unspecified</i> types of cancer	8000-8005

Tableau d'annexe 2 groupes de néoplasmes malins considérés comme histologiquement 'différents' dans la définition des tumeurs multiples

RECOMMANDATIONS POUR L'ENREGISTREMENT

- A. Deux tumeurs de latéralité différent, mais de la même morphologie, diagnostiqué dans les organes paires (par exemple sein) devraient être enregistrées séparément sauf mention de provenir d'un primitif unique. Les exceptions à cette règle sont :
- a. Tumeurs de l'ovaire (de la même morphologie)
 - b. La tumeur de Wilm (néphroblastome) du rein.
 - c. Retinoblastome

qui doivent être enregistrés comme un seul enregistrement bilatéral quand elles se produisent des deux côtés.

Rappel :des tumeurs dans les organes paires d' histologie complètement différente devraient être enregistrées séparément.

- B. Des cancers qui se produisent dans toute sous-catégorie 4ème de caractère du colon (C18) et la peau (C44) devraient être enregistrés en tant que cancers primaires multiples.

ANNEXE 2. DEFINITIONS DES GANGLIONS LYMPHATIQUES REGIONAUX (N+)

Basé sur: Sobin LH, Ch. Wittekind (eds.): UICC International Union Against Cancer
TNM Classification of Malignant Tumors, Sixth Edition. Wiley-Liss, New York, 2002

Lèvre et cavité buccale

Pharynx (dont la base de la langue, le voile du palais, et la luette)

Larynx

Sinus para nasaux

Glandes salivaires - parotide, sous-maxillaire, et sublinguale

Ganglions cervicaux

Glande thyroïde

Ganglions cervicaux et médiastinaux supérieurs

Œsophage

Œsophage cervical : scaléniques, jugulaires internes, cervicaux supérieurs et inférieurs, périoesophagiens, sus-claviculaires

Oesophage intrathoracique : périoesophagiens supérieurs (au dessus de la veine azygos), sous-carinal, périoesophagiens inférieurs (sous la veine azygos), ganglions médiastinaux et périgastriques, à l'exclusion des ganglions coeliaques

Estomac

Ganglions périgastriques situés le long de la petite et de la grande courbures

Ganglions situés le long des artères gastriques gauches, des artères hépatique commune, splénique et coeliaque

Ganglions hépato-duodénaux

Jonction gastroesophagienne : paracardinaux, gastriques gauches, coeliaques, diaphragmatiques, et médiastinaux paraoesophagiens inférieurs

Intestin grêle

Duodénum : ganglions pancréatico-duodénaux, pyloriques, hépatiques (péricholédociens, cystiques, hilaires), et ganglions mésentériques supérieurs

Iléon et Jéjunum : ganglions mésentériques, dont ganglions mésentériques supérieurs

Iléon terminal seulement : ganglions iléo-coliques, dont ganglions coeaux postérieurs

Côlon et rectum

Les ganglions lymphatiques régionaux sont les ganglions péri-coliques et péri-rectaux et ceux situés le long des artères iliaques internes, iléo-colique, colique droite, colique moyenne, colique gauche, mésentérique inférieure, rectale supérieure (hémorroïdale), du mésorectum, sacré latéral, présacré, et sacré du promontoire (Gerota).

Canal anal

Ganglions péri-rectaux, iliaques internes, et inguinaux

Foie (dont les voies biliaires intra-hépatiques)

Les ganglions lymphatiques régionaux sont les ganglions hilaires (c'est à dire ceux situés dans le ligament hépato-duodénal), hépatiques (le long de l'artère hépatique propre), périportaux (le long de la veine porte), et ceux le long de la veine cave abdominale inférieure au dessus des veines rénales (exceptés les ganglions phréniques inférieurs)

Vésicule biliaire

Voies biliaires extra-hépatiques

Ganglions du canal cystique, péri-cholédociens, hilaires, péri-pancréatiques (tête seulement), péri-duodénaux, péri-portes, coeliaques, et mésentériques supérieurs

Ampoule de Vater

Supérieurs : ganglions lymphatiques supérieurs à la tête et au corps du pancréas

Inférieurs : ganglions lymphatiques inférieurs à la tête et au corps du pancréas

Antérieurs : ganglions pancréatico-duodénaux antérieurs, pyloriques, et mésentériques proximaux

Postérieurs : ganglions pancréatico-duodénaux, de la voie biliaire commune , et mésentériques proximaux

Pancréas

Les ganglions lymphatiques régionaux sont les ganglions péri-pancréatiques. Ils peuvent être sous-divisés de la façon suivante :

Supérieurs : ganglions lymphatiques supérieurs à la tête et au corps du pancréas

Inférieurs : ganglions lymphatiques inférieurs à la tête et au corps du pancréas

Antérieurs : ganglions lymphatiques antérieurs pancréatico-duodénaux, pyloriques (pour la tête seulement), et mésentériques proximaux

Postérieurs : ganglions postérieurs pancréatico-duodénaux, de la voie biliaire commune, et mésentériques proximaux

Spléniques : hile de la rate et de la queue du pancréas (pour les tumeurs du corps et de la queue seulement)

Coeliaques : (pour les tumeurs de la tête seulement)

Poumon

Mésothéliome pleural

Tous les ganglions régionaux sont au-dessus du diaphragme. Les ganglions intrathoraciques, scaléniques, mammaires internes (pour le mésothéliome pleural seulement) et susclaviculaires.

Os

Les ganglions lymphatiques régionaux dépendent du siège de la tumeur primitive

Tissus mous

Les ganglions lymphatiques régionaux dépendent du siège de la tumeur primitive.

Carcinome de la peau (exceptés paupière, vulve et pénis)

Mélanome malin de la peau (sauf paupière)

Les ganglions lymphatiques régionaux dépendent du siège de la tumeur primitive.

Tumeurs unilatérales

Tête, cou Ganglions lymphatiques ipsilatéraux pré-auriculaires, sousmandibulaires, cervicaux et sus-claviculaires

Thorax Ganglions lymphatiques axillaires ipsilatéraux

Bras Ganglions lymphatiques épitrochléens ipsilatéraux et axillaires

Abdomen, régions

Lombaires et fesses Ganglions lymphatiques ipsilatéraux inguinaux

Jambe Ganglions lymphatiques ipsilatéraux poplités et inguinaux

Marge de l'an

et peau périnéale Ganglions lymphatiques ipsilatéraux inguinaux

Avec les tumeurs qui se trouvent dans les zones frontières entre les zones indiquées cidessus, les ganglions lymphatiques appartenant aux régions qui se trouvent de chaque côté de la zone frontière sont considérés comme des ganglions lymphatiques régionaux. Les régions suivantes d'une largeur de 4 cm sont considérées comme des zones frontières :

Entre Le long de

Côté droit/côté gauche Ligne médiane

Tête et cou/

thorax clavicule-acromion-bord supérieur de l'omoplate

Thorax/bras Epaule-aisselle-épaule

Thorax/abdomen,

régions lombaires,

fesses Face antérieure : à mi-distance entre l'ombilic et le bord inférieur de la cage thoracique

Face postérieure : bord inférieur de la dernière vertèbre thoracique

(axe transversal moyen)

Abdomen, régions

lombaires, et fesses/

jambe Région inguinale-trochanter-sillon fessier

Sein

Les ganglions lymphatiques régionaux sont :

1. Axillaires (ipsilatéraux) : ganglions interpectoraux (Rotter) et ganglions lymphatiques situés le long de la veine axillaire et de ses affluents qui peuvent être divisés en trois niveaux :

(i) Niveau I (étage axillaire inférieur) : ganglions lymphatiques latéraux situés le long du bord externe du muscle petit pectoral

(ii) Niveau II (étage axillaire moyen) : ganglions lymphatiques situés entre le bord interne et le bord externe du muscle petit pectoral et les ganglions lymphatiques interpectoraux (Rotter)

(iii) Niveau III (étage axillaire supérieur) : ganglions lymphatiques situés de façon interne par rapport au bord interne du muscle petit pectoral, sauf ceux désignés comme sous-claviculaires ou infraclaviculaires

Note : Les ganglions lymphatiques intra-mammaires sont codés comme les ganglions lymphatiques axillaires.

2. Infraclaviculaires (sous-claviculaires) (ipsilatéraux/homolatéraux)

3. Mammaires internes (ipsilatéraux/homolatéraux) : ganglions lymphatiques des espaces intercostaux le long du bord du sternum sous le fascia endo-thoracique.

4. Supraclaviculaires (ipsilatéraux/homolatéraux)

N'importe quelle autre métastase de ganglion lymphatique est codée comme une métastase distante (M1), dont les ganglions lymphatiques cervicaux, mammaires internes controlatéraux.

Vulve

Ganglions fémoraux et inguinaux

Vagin

Deux tiers supérieurs du vagin : ganglions pelviens, dont les ganglions pelviens obturateurs, iliaques internes (hypogastriques), iliaques externes, SAI.

Tiers inférieur du vagin : ganglions inguinaux et fémoraux.

Col de l'utérus

Ganglions paracervicaux, du paramètre, hypogastriques (iliaques internes, obturateurs), iliaques externes et communs, pré sacrés, et sacrés latéraux

Corps de l'utérus

Ganglions pelviens (hypogastriques [obturateurs, iliaques internes], iliaques externes et communs, du paramètre et sacrés) et para-aortiques

Ovaire

Trompe de Fallope

Ganglions hypogastriques (obturateurs), iliaques externes et communs, sacrés latéraux, para-aortiques, et inguinaux

Tumeurs trophoblastiques gestationnelles

Les ganglions lymphatiques régionaux ne s'y appliquent pas.

Pénis

Ganglions lymphatiques inguinaux superficiels et profonds et ganglions pelviens

Prostate

Les ganglions lymphatiques régionaux sont les ganglions du bassin qui sont essentiellement les ganglions pelviens sous la bifurcation des artères iliaques communes

Testicule

Ganglions abdominaux para-aortiques (péri-aortiques), pré-aortiques, interaorticocaves, précaves, paracaves, rétro-caves, et rétro-aortiques, et ganglions en regard de la veine spermatique

Les ganglions intrapelviens et inguinaux sont considérés comme régionaux après chirurgie scrotale ou inguinale

Rein

Ganglions reinaux hilaires, para-aortiques abdominaux et paracaves

Bassinnet du rein

Ganglions reinaux hilaires, para-aortiques abdominaux et paracaves

Ganglions intra-pelviens (pour l'uretère seulement)

Vessie urinaire

Les ganglions lymphatiques régionaux sont les ganglions du bassin qui sont essentiellement les ganglions pelviens sous la bifurcation des artères iliaques communes

Urètre

Ganglions inguinaux et pelviens

Carcinome de la paupière

Carcinome de la conjonctive

Mélanome malin de la conjonctive

Mélanome malin de l'uvée

Rétinoblastome

Sarcome de l'orbite

Carcinome de la glande lacrimale

Ganglions lymphatiques pré-auriculaires, sous-mandibulaires, et cervicaux.

Cerveau

Maladie de Hodgkin et lymphome non- hodgkinien

N'est pas classifiable dans la TNM

ANNEXE 3. AGENTS CHIMIOTHÉRAPEUTIQUES DE CANCER

Agent Chemotherapeutic	Nom(S)de marque
5 AZACYTIDINE	Vidaza
5 FLUOROURACIL	Adrucil;fluoroblastin;5 FU
ABRAXANE	Abraxane
ACTINOMYCIN	Cosmegen; dactinomycin
AMSACRINE	M-AMSA;4'-(9 acridinyl aminomethane-sulfon-m-anisodide)
ASPARAGINASE	Crisantaspase (Erwinase)
AZACITIDINE	Vidaza
BENDAMUSTINE	Levact
BLEOMYCIN	Blenoxane
BUSULFAN	Myleran
CABAZITAXEL	Jevtana
CAPECITABINE	Xeloda
CARBOPLATIN	Paraplatin
CARMUSTINE	BCNU;bichlorethylnitrosourea
CHLORAMBUCIL	Leukeran
CISPLATIN	Cis-diammine dichloroplatinum DDP;platinol;platamine
CLADRIBINE	Leustat, LITAK
CLOFARABINE	Evoltra
CRISANTASPASE	Erwinase, asparaginase or L-asparaginase
CYCLOPHOSPHAMIDE	Cytosan; cyclophar; endoxan
CYTARABINE	Cytosine arabinoside;arabinosyl cystosine;cytosar-U; ara-C
DACARBAZINE	DTIC; dimethyltriazine imidazole carboxamide
DACTINOMYCIN	Cosmegen Lyovac
DAUNORUBICIN	Daunomycin;cerubidin
DOCETAXEL	Taxotere
DOXORUBICIN	Adriamycin
DOXORUBIN	Adriamycin;hydroxyl daunorubicin
EPIRUBICIN	Pharmorubicin
ETOPOSIDE	VP-16, Etopophos, Vepesid
FLUDARABINE	Fludara
FLUOROURACIL	5FU
GEMCITABINE	Gemzar
GLIADEL IMPLANTS	Gliadel implants (carmustine)
HEXAMETHYL-MELAMINE	HMM
HYDROXYCARBAMIDE	(Hydrea, hydroxyurea)
HYDROXYUREA	Hyrea
IDARUBICIN	Zavedos
IFOSFAMIDE	Holoxan
IRINOTECAN	Campto
LEUCOVORIN	(folinic acid)
LIPOSOMAL DAUNORUBICIN	DaunoXome
LIPOSOMAL DOXORUBICIN	Caelyx, Myocet

LOMUSTINE	CCNU;cyclohexylchloroethyl nitosourea;CeeNU
MELPHALAN	Alkeran;phenylalanine mustard;L-PAM;L- Sarcolysin
MERCAPTOPURINE	6-MP;purinethol
MESNA	Uromitexan
METHOTREXATE	Amethopterin; MTX, matrex; mexate emthexate
MITHRAMYCIN	Mithracin
MITOMYCIN	Mitomycin C Kyowa
MITOMYCIN C	Mutamycin
MITOTANE	op'-DDP;lysodren
MITOXANTRONE	Novantrone;DHAD
OXALIPLATIN	eloxatin
PACLITAXEL	Taxol
PEMETREXED	Alimta
PENTOSTATIN	Nipent
PROCARBAZINE	Matulane;methylhydrazine
RALTITREXED	Tomudex
RASBURICASE	Fasturtec
SEMUSTINE	Methyl-CCNU;MeCCNU;chloroethyl methylcyclohexyl nitrosourea
STREPTOZOZIN	Streptozotocin
TAXOL	Paclitaxel (taxol)
TEGAFUR-URACIL	Uftoral
TEMOZOLOMIDE	Temodal
THIOGUANINE	6-TG;lanvis
THIOTEPA	Thio-TEPA;triethylenethiophosphoramidate
TIOGUANINE	lanvis
TOPOTECAN	Hycamtin
TRABECTEDIN	Yondelis
TREOSULFAN	Ovastat, Treosulfan Medac, Treosulfan
VINBLASTINE	Velban
VINCRISTINE	Oncovin
VINDESINE	Eldisine
VINORELBINE	Navelbine
VP-16	Etoposide;VP-16-213 epipodophyllotoxin;vepesid

ANNEXE 4. CLASSIFICATION STANDARD INTERNATIONALE DES MÉTIERS (ISCO-08) DES CODES DE L'ORGANISATION INTERNATIONALE DU TRAVAIL (L'OIT)

1	<u>Directeurs</u>	5	<u>Ouvriers de service et de ventes</u>
11	Cadres supérieurs, hauts fonctionnaires et législateurs	51	Ouvriers personnels de service
111	Législateurs et hauts fonctionnaires	511	Préposés, chefs d'orchestre et guides de voyage
112	Directeurs de gestion et cadres supérieurs	512	Fait cuire
12	Directeurs administratifs et commerciaux	513	Serveurs et barmans
121	Services et directeurs d'administration	514	Coiffeurs, beauticiens et ouvriers relatifs
122	Ventes, vente et directeurs de développement	515	Surveillants de bâtiment et de ménage
13	Production et directeurs spécialisés de services	516	D'autres ouvriers personnels de services
131	Directeurs de production dans l'agriculture, la sylviculture et la pêche	52	Ouvriers de ventes
132	Fabriqueur, extrayant, construction, et directeur de distribution	521	Vendeurs de rue et de marché
133	Directeurs de l'information et de service de technologie de communications	522	Vendeurs de magasin
134	Directeurs de services professionnels	523	Caissiers et commis de billet
14	Hospitalité, détail et d'autres directeurs de services	524	D'autres ouvriers de ventes
141	Directeurs d'hôtel et de restaurant	53	Ouvriers personnels de soin
142	Directeurs de commerce de gros au détail et	531	Ouvriers d'assistance à l'enfance et aides des professeurs
143	D'autres directeurs de services	532	Ouvriers personnels de soin dans des services de santé
2	<u>Professionnels</u>	54	Ouvriers protecteurs de services
21	Professionnels de la Science et de technologie	541	Ouvriers protecteurs de services
211	Examen médical et professionnels de science de la terre	6	<u>Agricole habile, sylviculture et ouvriers de pêche</u>
212	Mathématiciens, actuaux et statisticiens	61	Ouvriers agricoles habiles orientés vers le marché
213	Professionnels de la science de vie	611	Jardiniers du marché et cultivateurs de récolte
214	Professionnels de technologie (à l'exclusion de l'électrotechnologie)	612	Producteurs animaux
215	Ingénieurs d'Electrotechnology	613	Producteurs mélangés de récolte et d'animal
216	Architectes, planificateurs, arpenteurs et concepteurs	62	Sylviculture habile orientée vers le marché, pêche et ouvriers de chasse
22	Professionnels de santé	621	Sylviculture et ouvriers relatifs
221	Médecins médicaux	622	Ouvriers, chasseurs et trappeurs de pêche
222	Professionnels de soins et d'obstétrique	63	Fermiers, pêcheurs, chasseurs et ramasseurs de subsistance
223	Professionnels traditionnels et complémentaires de médecine	631	Fermiers de récolte de subsistance
224	Praticiens paramédicaux	632	Fermiers de bétail de subsistance
225	Vétérinaires	633	Fermiers mélangés de récolte et de bétail de subsistance
226	D'autres professionnels de santé	634	Pêcheurs, chasseurs, trappeurs et ramasseurs de subsistance
23	Professionnels d'enseignement	7	<u>Métier et ouvriers reliés des commerces</u>
231	Professeurs d'université et d'éducation plus élevée	71	Construction et ouvriers reliés des commerces, à l'exclusion des électriciens
232	Professeurs professionnels d'éducation	711	Armature de bâtiment et ouvriers reliés des commerces
233	Professeurs secondaires d'éducation	712	Modules de finition de construction et ouvriers reliés des commerces
234	École primaire et premiers professeurs d'enfance	713	Peintres, décapants de fondation et ouvriers reliés des commerces
235	D'autres professionnels d'enseignement	72	Métal, machines et ouvriers reliés des commerces
24	Professionnels d'affaires et d'administration	721	Feuille et ouvriers structuraux en métal, mouleurs et soudeurs, et ouvriers relatifs
241	Professionnels de finances	722	Forgerons, outilleurs et ouvriers reliés des commerces
242	Professionnels d'administration	723	Mécanique et réparateurs de machines
243	Ventes, vente et professionnels de relations publiques	73	Travail manuel et ouvriers impression
25	Professionnels de technologie de l'information et de communications	731	Ouvriers de travail manuel
251	Logiciel et créateurs d'application et analystes	732	Impression des ouvriers des commerces
252	Professionnels de base de données et de réseau	74	Ouvriers électriques et électroniques des commerces
26	Professionnels juridiques, sociaux et culturels	741	Installateurs et réparateurs d'appareillage électrique
261	Professionnels juridiques	742	L'électronique et installateurs et réparateurs de télécommunications

262	Bibliothécaires, archivistes et conservateurs	75	Transformation des produits alimentaires, fonctionnement du bois, vêtement et d'autres métier et ouvriers reliés des commerces
263	Professionnels sociaux et religieux	751	Transformation des produits alimentaires et ouvriers reliés des commerces
264	Auteurs, journalistes et linguistes	752	Treaters en bois, coffret-fabricants et ouvriers reliés des commerces
265	Créateur et exécutant des artistes	753	Vêtement et ouvriers reliés des commerces
3	<u>Techniciens et professionnels d'associé</u>	754	D'autres métier et ouvriers relatifs
31	Professionnels d'associé de la Science et de technologie	8	<u>Usine et opérateurs, et monteurs</u>
311	Techniciens de la science d'examen médical et de technologie	81	Usine et opérateurs stationnaires
312	Extrayant, surveillants de fabrication et de construction	811	Exploitation et opérateurs minéraux d'installation de transformation
313	Techniciens de contrôle du processus de cycle	812	Exploitants de l'installation de traitement et de finition en métal
314	Techniciens de la science de vie et professionnels reliés d'associé	813	Produits chimiques et photographiques usine et opérateurs
315	Bateau et contrôleurs et techniciens d'avion	814	Opérateurs de produits en caoutchouc, de plastique et de papier
32	Professionnels d'associé de santé	815	Opérateurs de textile, de fourrure et de produits en cuir
321	Techniciens médicaux et pharmaceutiques	816	Opérateurs de nourriture et de produits connexes
322	Professionnels de soins et d'associé d'obstétrique	817	Exploitants de l'installation de traitement et de fabrication du papier en bois
323	Professionnels traditionnels et complémentaires d'associé de médecine	818	D'autres usine et opérateurs stationnaires
324	Techniciens et aides vétérinaires	82	Assembleurs
325	D'autres professionnels d'associé de santé	821	Assembleurs
33	Professionnels d'associé d'affaires et d'administration	83	Conducteurs et exploitants de l'installation mobiles
331	Professionnels financiers et mathématiques d'associé	831	Conducteurs de moteur locomotif et ouvriers relatifs
332	Ventes et acheteurs et courtiers	832	Conducteurs de voiture, de fourgon et de moto
333	Agents de services	833	Chauffeurs lourds de camion et de bus
334	Secrétaires administratifs et spécialisés	834	Exploitants de l'installation mobiles
335	Professionnels de normalisation d'associé de gouvernement	835	Équipages de la plate-forme des bateaux et ouvriers relatifs
34	Professionnels juridiques, sociaux, culturels et relatifs d'associé	9	<u>Métiers élémentaires</u>
341	Professionnels juridiques, sociaux et religieux d'associé	91	Décapants et aides
342	Sports et ouvriers de forme physique	911	Domestique, hôtel et décapants et aides de bureau
343	Professionnels artistiques, culturels et culinaires d'associé	912	Véhicule, fenêtre, blanchisserie et d'autres ouvriers de nettoyage de main
35	Techniciens de l'information et de communications	92	Agricole, sylviculture et travailleurs de pêche
351	Opérations de technologie de l'information et de communications et techniciens d'assistance aux utilisateurs	921	Agricole, sylviculture et travailleurs de pêche
352	Télécommunications et techniciens d'annonce	93	Travailleurs dans les mines, construction, fabrication et transport
4	<u>Ouvriers de secrétaire de soutien</u>	931	Travailleurs d'exploitation et de construction
41	Commis de général et de clavier	932	Travailleurs de fabrication
411	Commis généraux de bureau	933	Travailleurs de transport et de stockage
412	Secrétaires (généraux)	94	Aides de préparation de nourriture
413	Opérateurs de clavier	941	Aides de préparation de nourriture
42	Commis de services à la clientèle	95	Rue et ventes relatives et ouvriers de service
421	Caissiers, collecteurs d'argent et commis relatifs	951	Rue et ouvriers relatifs de service
422	Ouvriers de l'information de client	952	Marchands ambulants (à l'exclusion de la nourriture)
43	Commis numériques et matériels d'enregistrement	96	Ouvriers d'ordures et d'autres ouvriers élémentaires
431	Commis numériques	961	Ouvriers d'ordures
432	commis d'Matériel-enregistrement et de transport	962	D'autres ouvriers élémentaires
44	D'autres ouvriers de secrétaire de soutien	0	<u>Métiers armés de forces</u>
441	D'autres ouvriers de secrétaire de soutien	01	Officiers armés commissionnés de forces
		011	Officiers armés commissionnés de forces
		02	Officiers armés non-commissionned de forces
		021	Officiers armés non-commissionned de forces
		03	Les métiers armés de forces, autre se range
		031	Les métiers armés de forces, autre se range

ANNEXE 5. FORMULAIRE D'ACCORD DE CONFIDENTIALITÉ

[VOTRE LOGO ICI]

L'ACCORD de CONFIDENTIALITÉ

Je, _____, suis d'accord avec les énoncés suivants :

J'ai lu et compris politique de confidentialité de [nom du registre].

J'ai appris que je peux entrer en contact des informations confidentielles pendant mon temps à [nom du registre]. Dans le cadre de mon travail avec [nom du registre] je m'engage par ceci à à garder strictement confidentielle toute information concernant les patients (vivant ou décedés), client, employé ou tout autre organisation aux lesquels qui vient à mon attention tout en [nom du registre]. Je ferai ceci en conformité avec la politique de confidentialité **du [nom du registre]** et des lois applicables, y compris ceux qui exigent la déclaration obligatoire.

J'accepte également a ne jamais retirer tout élément confidentiel de toute nature dans les locaux du [nom du registre] sauf autorisation dans le cadre de mes fonctions, ou avec la permission ou la direction expresse de le faire à partir de [directeur du registre].

_____ (Nom du personnel)

_____ (Signature du personnel)

_____ (Signature du témoin)

Date ce _____ jour de _____, 2 _____

ANNEXE 6.FORMULAIRE DE DEMANDE POUR LE DÉGAGEMENT DES DONNÉES



XXXXXXXXXXXXXXXXX CANCER REGISTRY

APPLICATION FORM FOR RELEASE OF DATA

This form should be completed and accompany each written request for release of cancer registry data. All documents must be submitted to the Registry Director responsible for official approval.

ORGANIZATION OR INDIVIDUAL REQUESTING THE DATA

Name: _____

-

Address: _____

Telephone: _____

Email: _____ Date data are needed: _____

PURPOSE OF DATA

Research Clinical Planning Education Media

Others, specify _____

Please provide supporting documents for the requested data, including a copy of the research/project proposal and approval from the Research & Ethics Committee if the data is going to be used for research.

DATA ITEMS REQUESTED

Please list the specific data items and year(s) of data requested - use a separate document if necessary.

ASSURANCES

The requested data will not be used for purposes other than those stated above and will not be released to other person(s) or purposes not stated herein. All released data should be destroyed at the end of the activity/project.

All data from the Seychelles National Cancer Registry (SNCR) cited in any presentation or publication should be acknowledged, and the SNCR should receive a copy of the publication upon release.

Name and Signature of Person Requesting Data: _____

Date of Request _____

FOR OFFICE USE ONLY

Approved _____ Date: _____

Processed by: _____ Date: _____

(Name, Signature & Designation)

ANNEXE 7. TRADUCTION DES SITES

Code CIM10	Sites en Anglais	Sites en Français
------------	------------------	-------------------

C03 - C06	Mouth	Bouche
C10	Oropharynx	Oropharynx
C11	Nasopharynx	Rhinopharynx
C12-13	Hypopharynx	Hypopharynx
C15	Oesophagus	Œsophage
C16	Stomach	Estomac
C17	Small intestine	Intestin grêle
C18	Colon	Gros intestin
C19-C20	Rectum	Rectum
C22	Liver	Foie
C23-C24	Gallbladderetc.	Vésicule, Voiesbiliaires extra-hépatiques
C25	Pancreas	Pancréas
C30-C31	Nose, Sinusesetc.	Nez, Sinus, oreille moyenne et interne
C32	Larynx	Larynx
C33-C34	Bronchus, Lung	Poumons, Bronches
C40-C41	Bone	Os
C47-C49	Connective tissue	Tissu conjonctif
C44	Other skin	Peau à l'exception des mélanomes
C50	Femalebreast	Sein de la Femme
C50	Male breast	Sein de l'Homme
C55	Uterus	Utérus
C53	Cervixuteri	Col de l'utérus
C58	Placenta	Placenta
C54	Corpus uteri	Corps de l'utérus
C56	Ovary etc.	Ovaire, Trompe, Ligament large
C57	Otherfemalegenital	Autres organes génitaux féminins
C61	Prostate	Prostate
C62	Testicule	Testis
C63	Other male genital	Autres organes génitaux mâles
C67	Vessie	Bladder
C64	Kidney	Rein
C69	Eye	Œil
C70-72	Brain, nervous system	Cerveau, Système nerveux
C73	Thyroid	Glande thyroïde
C75	Other endocrine	Autres glandes endocrines
C81	Hodgkin' s Disease	Maladie de Hodgkin
C90	Multiple myeloma	Myélome multiple
C91	Lymphoidleukaemia	Leucémie lymphoïde
C92-94	Myeloidleukaemia	Leucémie myéloïde
C95	Leukaemia, cellunspected	Leucémie, cellules inexplorées
C80	PSU (Primary Site Uncertain)	Site primaire inconnu