

MANUEL DE L'OMS:
REGISTRES NORMALISÉS
DU CANCER
(REGISTRES HOSPITALIERS)



ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ

GENÈVE

1976

Les publications offset de l'OMS ont pour objet de diffuser des documents qui, pour des raisons financières, techniques ou autres, ne peuvent trouver place dans le programme ordinaire de publications et risquent ainsi de n'atteindre qu'un public restreint. Elles sont généralement reproduites en offset plutôt qu'imprimées et ne font pas nécessairement l'objet d'une mise en forme aussi soignée que les autres publications de l'OMS.

ISBN 92 4 270025 8

© Organisation mondiale de la Santé, 1976

Les publications de l'Organisation mondiale de la Santé bénéficient de la protection prévue par les dispositions du Protocole N° 2 de la convention universelle pour la Protection du Droit d'Auteur. Pour toute reproduction ou traduction partielle ou intégrale, une autorisation doit être demandée au Bureau des Publications, Organisation mondiale de la Santé, Genève, Suisse. L'Organisation mondiale de la Santé sera toujours très heureuse de recevoir des demandes à cet effet.

Les appellations employées dans cette publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part du Secrétariat de l'Organisation mondiale de la Santé aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites.

La mention de firmes et de produits commerciaux n'implique pas que ces firmes et produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'Organisation mondiale de la Santé de préférence à d'autres. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

IMPRIMÉ EN SUISSE

TABLE DES MATIERES

	<u>Pages</u>
Introduction	4
Objectifs des registres hospitaliers du cancer	5
Objectifs des registres du cancer couvrant toute une population	6
Fonctions des registres hospitaliers du cancer	7
Conditions préalables à l'établissement de registres hospitaliers du cancer	7
Normalisation des registres hospitaliers du cancer et des registres du cancer couvrant toute une population	9
Plan du manuel	10
<u>Données essentielles</u>	11
Donnée 1 : Numéro d'identification du registre	13
2 : Numéro d'enregistrement de la tumeur	14
Identification du malade (données 3-10) : note explicative	15
3 : Numéro d'identification personnelle	16
4 : Nom	17
5 : Sexe	18
6 : Date de naissance	19
7 : Lieu de naissance	20
8 : Adresse	21
9 : Situation matrimoniale	22
10 : Numéro de téléphone	23
11 : Age à la première consultation ou admission	24
12 : Date du diagnostic initial du cancer	25
13 : Date de la première consultation ou admission pour cancer à l'hôpital déclarant le cas	26
14 : Numéro de dossier hospitalier	27
15 : Diagnostic et traitement antérieurs effectués ailleurs	28
16 : Examens diagnostiques servant de base à l'établissement du traitement	29

	<u>Pages</u>
Donnée 17 : Base la plus valable du diagnostic du cancer	31
18 : Localisation primitive : topographie (CIM)	33
19 : Type histologique : morphologie (MOTNAC/CIM-0) ...	35
20 : Tumeurs primitives multiples	37
21 : Extension clinique du cancer avant le traitement dans l'établissement déclarant le cas	38
22 : Traitement dans l'établissement déclarant	39
23 : Description ultérieure de l'extension du cancer déterminée lors de l'intervention chirurgicale ou de l'autopsie	40
24 : Etat lors de l'examen de contrôle annuel	41
25 : Date du décès	43
26 : Cause du décès (CIM)	44
27 : Résultat de l'autopsie	45
28 : Survie en mois	46
<u>Données facultatives</u>	47
Donnée 51 : Service hospitalier	50
52 : Nationalité	51
Données 53-56 : Note explicative	52
53 : Religion	53
54 : Groupe ethnique	54
55 : Profession	55
56 : Branche d'activité	56
57 : Raison de la venue du malade	57
58 : Lymphomes (y compris la maladie de Hodgkin) et leucémies	59
59 : Système TNM	61
60 : Localisation(s) des métastases à distance	62
61 : Co-morbidité	64
62 : Conditions influant sur le traitement	66
63 : Raisons du traitement non curatif	68
64 : Latéralité	69
65 : Chirurgie	70

	<u>Pages</u>
Donnée 66 : Radiothérapie	72
67 : Chimiothérapie	74
68 : Hormonothérapie	76
69 : Autre thérapeutique	78
70 : Résumé du traitement administré	79
71 : Chronologie du traitement	81
72 : Etat de la maladie à la sortie de l'hôpital	82
73 : Durée de l'hospitalisation exprimée en jours	83
74 : Etat du malade i) avant et ii) après le premier traitement et aux dates anniversaires	84
75 : Causes supplémentaires de décès (CIM)	86
76 : Cancer indiqué sur le certificat de décès	87
Carte perforée normalisée	88
Format recommandé pour les données essentielles (première carte)	90
Format recommandé pour les données facultatives (deuxième carte)	91
Remerciements	92
Liste des participants aux consultations sur la normalisation des registres du cancer	92

INTRODUCTION

Dans le domaine de la lutte contre le cancer, l'Organisation mondiale de la Santé a toujours souligné la nécessité de coordonner les efforts nationaux. A cette fin, il est bien évident qu'un "langage commun" est indispensable. C'est pourquoi l'Organisation a lancé un programme d'uniformisation des registres du cancer.

Sur le plan international certaines des difficultés rencontrées sont également dues au manque d'uniformisation. En effet, on constate des différences :

- 1) dans la nomenclature pathologique des tumeurs malignes;
- 2) dans la classification des tumeurs malignes;
- 3) dans la classification par stade des cancers;
- 4) dans l'évaluation et la présentation des résultats.

L'OMS s'emploie à éliminer les deux premières catégories de différences tandis que l'Union internationale contre le Cancer (UICC) et l'American Joint Committee for Cancer Staging and Results Reporting (AJC) s'occupent de la troisième; il a semblé que ce serait également contribuer à ces efforts que de travailler à l'uniformisation des registres hospitaliers du cancer en utilisant, naturellement, tous les éléments pour lesquels l'unification est déjà réalisée ou recommandée (Classification internationale des Maladies (CIM), système TNM¹ de l'UICC pour la classification par stade, etc.).

En 1970, l'OMS a procédé à l'examen de 26 registres hospitaliers du cancer et en a conclu que les différences entre les 26 registres étaient si grandes qu'elles excluaient la possibilité d'études comparatives.

Elle a en outre fait différentes constatations, dont les principales sont les suivantes :

- 1) le but des registres hospitaliers du cancer n'avait pas été bien compris;
- 2) dans bien des cas, les registres avaient été établis sans que la question ait été suffisamment étudiée et comprise;
- 3) les données enregistrées, leur formulation et leur terminologie accusaient une très grande diversité - ainsi, cinq registres n'utilisaient pas la CIM et deux ne consignaient aucune donnée sur le diagnostic;

¹ T = tumeur; N = adénopathie régionale; M = métastases à distance.

- 4) bon nombre des données recueillies étaient d'une importance discutable et d'une exactitude douteuse.

A la suite de cet examen, trois consultations ont été organisées au Siège de l'OMS au sujet de la normalisation des registres du cancer.¹ Lors de la première consultation, tenue en novembre 1971, les trois grandes conditions suivantes ont été énoncées :

- 1) le système de registre proposé devrait pouvoir être adopté dans tous les pays, développés ou en voie de développement;
- 2) il devrait être prêt pour l'application immédiate;
- 3) il devrait éliminer toutes les difficultés de langage, les mêmes numéros étant partout utilisés pour les mêmes éléments d'information aux fins de comparaison.

Le rapport² de la consultation résume les objectifs des registres hospitaliers du cancer et indique certaines des données qu'ils doivent contenir.

Lors de la deuxième consultation, une fiche type a été élaborée en vue de l'expérimentation pratique. Cette fiche était divisée en deux parties, dont la première était consacrée aux données essentielles obligatoires pour tous les registres et la deuxième aux données facultatives. Les résultats de l'essai pratique ont été analysés, puis discutés lors de la troisième consultation au cours de laquelle a été mis au point le format normalisé définitif reproduit dans le présent manuel. De l'avis unanime, les données essentielles obligatoires pour les registres hospitaliers devraient pouvoir être adoptées par les registres du cancer couvrant toute une population, étant donné que de nombreux registres servent à la fois à des fins cliniques et à des fins épidémiologiques.

OBJECTIFS DES REGISTRES HOSPITALIERS DU CANCER

Les objectifs des registres hospitaliers du cancer peuvent être résumés comme suit :

- A. Du point de vue de l'Institut du Cancer ou des services spécialisés des hôpitaux, les registres doivent :

¹ La liste des participants est donnée à la fin du manuel.

² Non publié; les personnes qui, en raison de leurs fonctions officielles ou de leurs activités professionnelles, aimeraient en connaître le texte peuvent l'obtenir en s'adressant au service du Cancer, OMS, Genève.

- 1) Faciliter la surveillance post-hospitalière de tous les malades à des fins cliniques.
 - 2) Fournir des données sur la survie des malades :
 - a) selon la localisation du cancer;
 - b) selon les méthodes et politiques de traitement;
 - c) selon l'histoire naturelle du cancer.
 - 3) Fournir des données sur les modifications et les tendances des méthodes thérapeutiques au cours des années.
 - 4) Indiquer le nombre total de malades examinés annuellement, classés par localisation.
 - 5) Fournir des chiffres exacts concernant l'utilisation par les malades cancéreux des installations, du personnel et des ressources de l'établissement, ainsi que l'évolution de la demande au cours des années, ce qui permettrait de disposer d'une meilleure base de planification.
- B. Du point de vue général des activités de lutte contre le cancer, les registres doivent notamment :
- 6) Indiquer le nombre de cas diagnostiqués et/ou traités dans la zone desservie par l'hôpital.
 - 7) Donner le rapport entre les cas localisés et les cas avancés au moment du diagnostic et indiquer l'évolution de ce rapport année après année.
 - 8) Fournir les informations requises par les registres du cancer couvrant toute une population, s'il en existe.
 - 9) Faciliter l'échange d'informations et l'organisation d'études collectives avec les registres du cancer couvrant toute une population là où il en existe, et avec d'autres registres hospitaliers du cancer, à l'échelon national ou international.
 - 10) Fournir des informations à la banque (ou aux banques) internationale(s) de données sur le cancer, si l'on devait en créer une (ou plusieurs) à l'avenir.

OBJECTIFS DES REGISTRES DU CANCER COUVRANT TOUTE UNE POPULATION

En général, ces registres servent à mesurer l'incidence du cancer dans une zone déterminée à des fins épidémiologiques, par exemple, la recherche sur l'étiologie de la maladie ou les études sur les migrants. Certains registres cumulent les deux fonctions et peuvent être qualifiés de registres "mixtes".

Le registre du cancer couvrant toute une population a, bien entendu, pour objet d'enregistrer tous les cas de tumeurs malignes survenant dans cette population, sans qu'aucun biais accidentel risque

de déformer sa description de la maladie. Le registre hospitalier du cancer, par contre, peut présenter une image considérablement gauchie de la maladie, à cause peut-être de la nature même de l'établissement qui peut être soit un hôpital spécialisé dans le traitement des tumeurs malignes, soit un centre de radiothérapie, soit un centre spécialisé dans un seul domaine, par exemple la gynécologie ou les maladies thoraciques. Il importe que de tels biais soient signalés lors de la publication des rapports.

FONCTIONS DES REGISTRES HOSPITALIERS DU CANCER

Des objectifs énumérés plus haut, il ressort que les registres hospitaliers du cancer ont deux grandes catégories d'activités à remplir :

- 1) "Activités internes" - à l'intérieur de l'hôpital le registre a pour fonction de fournir les renseignements nécessaires pour assurer efficacement le traitement et la surveillance post-hospitalière du malade, en évaluer les résultats, et améliorer le soin des malades, directement et indirectement, par une meilleure information des médecins et autres catégories de personnel.
- 2) "Activités externes" - le registre a également pour fonction de fournir des données qui pourront servir à des études comparatives sur le plan national ou international.

Dans tous les pays, même les plus avancés, la comparaison des données pose souvent des problèmes que le programme de normalisation contribuera à résoudre.

CONDITIONS PREALABLES A L'ETABLISSEMENT DE REGISTRES HOSPITALIERS DU CANCER

Les conditions fondamentales préalables à l'établissement des registres hospitaliers du cancer sont les suivantes :

- 1) existence d'un service d'archives (ou en son absence, création d'un tel service);
- 2) existence d'une fiche de données cliniques de base pour chaque malade;
- 3) possibilité de disposer du personnel adéquat pour tenir le registre;
- 4) possibilité d'assurer la formation de ce personnel;
- 5) présence d'un clinicien intéressé, qui, s'il n'a pas la responsabilité du registre, pourrait être consulté;
- 6) possibilité de consulter un anatomopathologiste.

La possibilité d'un conflit avec les services d'archives hospitalières existants n'est pas à écarter, mais en général il n'y aura pas de problème. Si le registre hospitalier du cancer doit être établi dans un hôpital général, il est préférable qu'il soit séparé sur le plan administratif du service d'archives, tout en lui étant étroitement associé, car les services d'archives sont souvent surchargés de travail et ne disposent pas d'assez de personnel.

Dans certains cas, le registre hospitalier du cancer desservira plusieurs hôpitaux. Il pourrait alors être situé dans un bâtiment indépendant.

Il est extrêmement souhaitable que les personnes qui vont utiliser le registre hospitalier du cancer en désirent la création, sinon il est fort improbable, que les responsables du registre obtiennent leur coopération. Ces personnes sont en général des cliniciens, mais il arrive parfois que les administrateurs hospitaliers soient les premiers à percevoir la nécessité d'un registre hospitalier du cancer, les cliniciens ne se rendant compte que plus tard de l'utilité du registre. Si, dans de nombreux cas, le registre a pour principale raison d'être de permettre l'amélioration du soin des cancéreux en fournissant des renseignements concernant l'évolution des malades, certains registres ont pu répondre à bon nombre des fins administratives pour lesquelles ils ont été créés sans avoir entrepris aucune activité de surveillance.

Certains des registres existants souffrent du fait qu'aucune disposition valable n'a été prise pour que du personnel qualifié les exploite et fournisse des rapports aux participants et institutions intéressées.

Il est donc recommandé :

- 1) Que des dispositions adéquates soient prises en vue de confier à du personnel qualifié l'exploitation des registres hospitaliers du cancer.
- 2) Que des dispositions appropriées soient prises en vue de la mise sur pied de programmes de formation adaptés aux besoins du personnel chargé des registres hospitaliers du cancer.
- 3) Que des crédits suffisants soient fournis pour assurer tout à la fois la rémunération du personnel et la mise en oeuvre de programmes de formation, non seulement dans les zones où des registres hospitaliers du cancer existent déjà mais ont besoin d'être améliorés, mais aussi dans les zones où il est envisagé de créer de tels registres.

NORMALISATION DES REGISTRES HOSPITALIERS DU CANCER
ET DES REGISTRES DU CANCER COUVRANT TOUTE UNE POPULATION

De nombreux registres hospitaliers fournissent des données aux registres couvrant toute une population, et d'autres registres sont de type mixte (c'est-à-dire qu'ils combinent les fonctions du registre hospitalier et celles du registre couvrant toute une population); aussi est-il manifeste que tous les registres doivent appliquer les mêmes règles générales et avoir les mêmes systèmes d'identification.

Il est donc recommandé de considérer les règles générales figurant dans le présent manuel comme valables pour tous les registres. Dans le cas des registres ne servant qu'à mesurer l'incidence du cancer, il est possible de supprimer les données 1, 7, 8, 9, 10, 11, 15, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27 et 28.

On ne saurait trop insister sur l'importance de la normalisation puisque les registres du cancer sont les sources auxquelles sont puisées les données nécessaires pour de nombreux programmes d'analyses et rapports. Si les données de base ne sont pas recueillies et présentées de manière uniforme, selon un ensemble commun de définitions, les rapports provenant de différentes parties du monde ne peuvent être valablement comparés et ainsi se trouve anéantie une contribution potentiellement utile à la recherche médicale. La valeur de nombreuses publications bien connues repose essentiellement sur la comptabilité des données provenant de sources différentes, que ce soit des études comparatives entreprises à l'échelon national, telles la Third National Cancer Survey¹ ou la série de rapports End Results in Cancer² aux Etats-Unis d'Amérique, ou des études comparatives entreprises à l'échelon international, comme l'étude sur Cancer Incidence in Five Continents,³ où les problèmes créés par l'absence actuelle d'uniformité apparaissent très nettement. Il n'est donc pas seulement extrêmement souhaitable, il est en fait indispensable, pour pouvoir tirer pleinement profit des utiles données sur le cancer recueillies dans différentes parties du monde, que les définitions utilisées soient normalisées. L'importance de la coordination des activités nationales de recherche sur le cancer a été soulignée à l'Assemblée mondiale de la Santé en mai 1974 (résolution WHA28.85). L'Assemblée de la Santé a en outre insisté sur la nécessité d'adopter une "langue commune" pour cette opération et d'en normaliser l'expression.

¹ Cutler, S. J. Report on the Third National Cancer Survey, Seventh National Cancer Conference Proceedings, Philadelphia, Lippincott, 1973.

² National Cancer Institute, Department of Health, Education, and Welfare, Washington, D.C.

³ Deuxième édition, Genève, Union internationale contre le Cancer, 1975.

PLAN DU MANUEL

Le présent manuel porte sur l'information minimale qui devrait être enregistrée par tous les registres hospitaliers du cancer. Cette information couvre essentiellement l'identification des malades et la description du cancer. Elle est constituée par les données essentielles obligatoires. D'autres données peuvent être encore enregistrées compte tenu des conditions locales, des intérêts des médecins participants et des renseignements disponibles. Ce sont les données facultatives, qu'il est dans bien des cas souhaitable de recueillir. Chacune des données essentielles et des données facultatives est décrite sur une page séparée où figurent toutes les directives et définitions utiles et où on a laissé un espace en blanc pour l'insertion de notes et de systèmes de codage de caractère local. Il est absolument nécessaire de respecter strictement les définitions données sous peine de nuire à la comparabilité des données qui est l'idéal visé. Pour certains groupes de données, les mêmes explications sont reproduites sous chaque numéro, ceci dans l'intérêt de l'exactitude et pour faciliter la tâche des usagers du manuel.

Les données essentielles sont au nombre de 28 dont il est extrêmement important de respecter la numérotation pour éliminer les obstacles de langue (par exemple, le numéro 20 désignera, dans toutes les langues, les "tumeurs primitives multiples"). Les numéros 29 à 50 ont été mis en attente pour permettre d'éventuelles additions. Les données facultatives commencent donc avec le numéro 51 et là aussi on a réservé pour d'éventuelles additions les numéros 77 à 100; pour le moment, seuls les numéros 51 à 76 sont utilisés.

DONNEES ESSENTIELLES

DONNEES ESSENTIELLES

Donnée 1 : Numéro d'identification du registre du cancer :

Il conviendrait d'utiliser pour cette donnée un code géographique, permettant des subdivisions à l'intérieur d'un même pays, ce qui offrirait aussi la possibilité de la relier à d'autres informations de nature similaire, comme celles qui sont publiées dans Cancer Incidence in Five Continents.

Ce numéro est indispensable pour les études internationales collectives et sera attribué par l'OMS à un stade ultérieur, une fois le programme de normalisation pleinement établi.

Donnée 2 : Numéro d'enregistrement de la tumeur : sept chiffres

Il conviendrait de réserver cinq chiffres pour le codage séquentiel de la tumeur, suivis ou précédés de deux chiffres supplémentaires indiquant l'année d'enregistrement de la tumeur.

Le numéro d'enregistrement de la tumeur est un élément d'identification essentiel pour chaque tumeur. Il est en effet nécessaire d'identifier chaque tumeur séparément du malade, un même malade pouvant être atteint de plusieurs tumeurs. Un même malade peut aussi se faire soigner dans plusieurs hôpitaux et posséder plusieurs numéros hospitaliers; le numéro de la tumeur ne peut donc pas être le numéro de dossier hospitalier (élément d'information N° 14).

Il serait commode d'inscrire l'année de l'enregistrement de la tumeur au commencement du numéro ce qui donnerait, par exemple, ceci :

7	5					1
---	---	--	--	--	--	---

Ces chiffres indiqueraient qu'il s'agit de la première tumeur à avoir été enregistrée en 1975.

Identification du malade (données 3-10) : note explicative

Les sept données qui suivent représentent différents éléments d'identification du malade. Les modes d'identification variant d'un pays à l'autre, il n'est pas possible de donner des instructions strictes concernant les éléments à utiliser. Il s'agit d'identifier le malade de manière précise à deux fins essentielles : premièrement pour minimiser le risque de le confondre avec un autre malade et deuxièmement pour pouvoir suivre plus facilement son évolution grâce aux données recueillies lors des examens de contrôle. Il ne convient pas de considérer ces données séparément, mais comme un tout qui doit servir à identifier nettement le malade. C'est en groupe qu'elles constituent des données essentielles. La date de naissance est un des éléments d'identification personnelle les plus utiles et doit toujours être enregistrée lorsqu'elle est connue. Sinon, l'âge lors de la première consultation ou admission (lorsque cette information est précisée) pourra la remplacer. Chaque fois que possible on inclura dans les données essentielles la date de naissance, ainsi que l'âge à la première consultation ou admission.

Donnée 3 : Numéro d'identification personnelle : quinze chiffres

Dans de nombreux pays, un numéro d'identification personnelle est attribué à chaque individu. Ce numéro peut inclure des renseignements personnels tels que la date de naissance. Le soin de le définir est laissé aux responsables du registre eux-mêmes. Dans certains pays, aucun numéro d'identification n'est attribué à l'individu, dans d'autres, celui-ci en possède plusieurs. S'il n'existe pas un numéro approprié pour la quasi-totalité des malades, il est probablement préférable de ne pas enregistrer ce numéro et de se servir d'autres moyens d'identification.

Donnée 4 : Nom :

Dans certains pays, le nom est un important moyen d'identification. Dans d'autres, il peut être une source de confusion, si l'on s'en sert pour établir l'identité. Le mode de dénomination devrait donc être normalisé pour chaque registre. Dans certains cas, plusieurs méthodes normalisées de dénomination peuvent être nécessaires. Pour la plupart des registres, il faudra pouvoir enregistrer des noms multiples (ce qui permettra des modifications - par exemple, en cas de mariage) et procéder à un indexage croisé de ces noms. Si un malade a plus d'une fiche dans le fichier nominatif, il n'y aura cependant qu'un seul numéro d'enregistrement de la tumeur pour ce malade, sauf dans le cas où ce dernier aurait plus d'une tumeur.

Donnée 5 : Sexe : 1 chiffre

Subdivisions :

1 = Sexe masculin

2 = Sexe féminin

9 = Non précisé

Cette donnée devrait toujours être codée.

Donnée 6 : Date de naissance : six chiffres

La date de naissance doit toujours être enregistrée dans des cases clairement désignées comme indiqué plus bas :

Jour	Mois	Année

La date de naissance doit être indiquée en 6 même si elle est incluse dans le numéro d'identification figurant en 3.

Le jour de la naissance est un important moyen d'identification dans les pays où certains noms sont très répandus - il peut y avoir de nombreux individus qui s'appellent Jean Dupont, mais parmi ceux-là il n'y en aura pas beaucoup qui seront nés le 1er février 1934.

Pour faciliter les études internationales, il est nécessaire de remplacer les systèmes locaux de datation par le système normalisé utilisé, par exemple, par les organismes des Nations Unies. Afin de permettre des études comparatives, on respectera l'ordre suivant : jour, mois, année. Si le jour et le mois de l'année ne sont pas connus, on devra noter au moins l'année de la naissance.

Donnée 7 : Lieu de naissance :

Dans la mesure du possible, on notera le lieu de naissance précis dans le pays ou la région d'origine.

Cet élément d'information est enregistré à deux fins essentielles : 1) il peut faciliter l'identification; 2) il peut aider à indiquer des facteurs ethniques ou culturels, et par conséquent présenter de l'intérêt pour les études sur les migrants. Au cas où il devrait servir à cette deuxième fin, un code approprié devra être conçu par les responsables de chaque registre intéressé à titre facultatif, sinon il ne sera normalement pas codé.

Donnée 8 : Adresse :

Cette donnée fait partie des éléments permettant l'identification du malade, il doit donc s'agir de la résidence habituelle du malade.

On estime généralement souhaitable que tous les cancéreux subissent un examen physique de contrôle au moins une fois par an. Il est en général commode de choisir la date anniversaire enregistrée au numéro 13 pour cet examen. Pour pouvoir entrer en contact avec le malade aux fins de surveillance, il peut être utile de noter un certain nombre d'autres adresses, par exemple celles d'un proche parent, d'un voisin, du médecin local ou d'une personne ayant de l'influence ou de l'autorité sur le malade. Ces adresses seront conservées à part - par exemple dans un fichier de contrôle spécial ou dans les archives hospitalières.

Donnée 9 : Situation matrimoniale :

Le soin de décider de la forme sous laquelle cet élément d'identification personnelle doit être consigné sera laissé au responsable de chaque registre.

Cette donnée peut faciliter l'identification des personnes dans les pays où les noms changent par suite du mariage. Elle a aussi son importance pour l'analyse de certaines localisations du cancer, en particulier du système de reproduction.

Donnée 10 : Numéro de téléphone :

Le numéro de téléphone du malade peut aider à identifier celui-ci et aussi faciliter l'entrée en contact avec le malade. Si celui-ci a déménagé, il est possible d'obtenir sa nouvelle adresse de la compagnie de téléphone (en particulier à des fins de surveillance post-thérapeutique).

Donnée 11 : Age à la première consultation ou admission : deux chiffres

Subdivisions :

- 00 = moins d'un an
- 01 - 97 = 1 an - 97 ans (en années révolues)
- 98 = 98 ans ou davantage
- 99 = non précisé

Cette donnée doit être codée et doit être enregistrée parallèlement à la donnée 6, d'une part parce que la date exacte de naissance est parfois difficile à obtenir, et d'autre part parce qu'elle peut servir pour la vérification de la donnée 6.

Donnée 12 : Date du diagnostic initial du cancer : quatre chiffres
(mois et année)

La date du diagnostic initial a été enregistrée dans différents registres et même à l'intérieur d'un seul et même registre, comme étant "la date à laquelle un médecin a posé pour la première fois un diagnostic de cancer", "la date à laquelle un diagnostic pathologique de cancer a été posé" ou "la date de la première admission à l'hôpital où un diagnostic de cancer a été posé". Il est recommandé d'utiliser dans le registre normalisé la date du diagnostic initial du cancer posé par un médecin, même si celui-ci n'est confirmé histologiquement que plus tard ou n'est même jamais confirmé histologiquement. Il est important d'enregistrer cette date, si elle est connue, car elle peut servir à mesurer le délai qui s'est écoulé entre le diagnostic initial du cancer posé par un médecin et le premier traitement de la maladie.

Exemple : un généraliste, sentant au toucher une grosseur dans le sein d'une patiente, pose un diagnostic de cancer possible et envoie sa patiente dans un hôpital où le diagnostic est confirmé. La date à enregistrer est la date du diagnostic posé par le généraliste. Si l'hôpital ne confirme pas le diagnostic, le cas n'est pas enregistré.

Donnée 13 : Date de la première consultation ou admission pour cancer à l'hôpital déclarant le cas : quatre chiffres (mois et année)

Cette date constitue l'élément d'information le plus uniformément disponible dans le monde entier. C'est pourquoi elle a été choisie tout à la fois comme date d'anniversaire pour les examens de contrôle et comme date d'apparition pour la mesure de l'incidence de la maladie. A cette dernière fin, elle ne peut être utilisée que si l'hôpital en question est le premier hôpital consulté (voir également donnée 15).

Donnée 14 : Numéro de dossier hospitalier :

Cet élément d'information doit toujours être enregistré afin de faciliter le recours aux archives hospitalières pour obtenir des informations supplémentaires non incluses dans le registre du cancer - par exemple, quel pourcentage des malades atteints d'un cancer du sein avaient été traitées avec des dérivés de Rauwolfia.

Il n'est cependant pas recommandé de faire figurer cette donnée sur la carte perforée.

Donnée 15 : Diagnostic et traitement antérieurs effectués ailleurs :
un chiffre

Subdivisions :

- 1 = Néant
- 2 = Diagnostiqué par un médecin seulement, mais non traité
- 3 = Diagnostiqué dans un autre établissement, mais non traité
- 4 = Diagnostiqué dans un autre établissement et traité
- 9 = Non précisé

Cet élément d'information porte uniquement sur le traitement antérieur de la tumeur particulière qui est enregistrée. Il doit toujours être codé. Il est fréquemment nécessaire d'exclure des analyses des malades ayant déjà fait l'objet d'un traitement faute de renseignements sur les détails de ce traitement antérieur.

Donnée 16 : Examens diagnostiques servant de base à l'établissement du traitement : trois chiffres

Subdivisions :

Premier chiffre

- 1 = Purement clinique
- 2 = Méthodes de laboratoire
- 3 = 1 + 2
- 4 = Isotopes ou rayons X
- 5 = 1 + 4
- 6 = 2 + 4
- 7 = 1 + 2 + 4
- 8 = Aucun de ces examens
- 9 = Non précisé

Deuxième chiffre

- 1 = Endoscopie
- 2 = Chirurgie exploratoire
- 3 = 1 + 2
- 4 = Cytologie et/ou hématologie
- 5 = 1 + 4
- 6 = 2 + 4
- 7 = 1 + 2 + 4
- 8 = Aucun de ces examens
- 9 = Non précisé

Troisième chiffre

- 1 = Histologie des métastases
- 2 = Histologie de la tumeur primitive
- 3 = 1 + 2
- 4 = Autre examen (préciser)
- 5 = 1 + 4
- 6 = 2 + 4
- 7 = 1 + 2 + 4

8 = Aucun de ces examens

9 = Non précisé

Exemple : Si le diagnostic repose sur un examen clinique complet, une radiographie et une hématologie, le codage sera le suivant :

5	4	8
---	---	---

Cette information sera parfois utilisée pour évaluer la qualité du diagnostic avant traitement - par exemple pour découvrir la proportion des cancers du poumon qui ont été confirmés histologiquement. Elle peut également servir à consigner des examens pratiqués depuis peu, afin d'en apprécier la valeur à un stade ultérieur - par exemple, la lymphangiographie en liaison avec le traitement du lymphome. Avec cette information, il sera possible, le moment venu, d'analyser le mode de survie des malades auxquels cette technique a été appliquée par rapport à celui des malades pour lesquels elle n'a pas été utilisée. Cette information ne doit pas être mise à jour une fois le traitement institué.

Donnée 17 : Base la plus valable du diagnostic du cancer : un chiffre

Subdivisions :

Examens non microscopiques

- 1 = Examen clinique seulement
- 2 = Examen clinique (par exemple rayons X, isotopes, endoscopie, angiographie, EEG)
- 3 = Chirurgie exploratoire ou autopsie, mais sans histologie
- 4 = Tests biochimiques et/ou immunologiques spécifiques

Examens microscopiques

- 5 = Histologie ou hématologie
- 6 = Histologie des métastases
- 7 = Histologie de la tumeur primitive
- 8 = Autopsie avec histologie concurrente ou antérieure
- 9 = Non précisé

Le système de notification doit être tel que les neuf catégories énumérées ci-dessus puissent être enregistrées comme données essentielles. Cette information sera parfois utilisée pour évaluer la qualité du diagnostic - par exemple pour découvrir la proportion des cancers du poumon qui ont été confirmés histologiquement. Elle peut servir à consigner des examens pratiqués depuis peu afin d'en apprécier la valeur à un stade ultérieur - par exemple la lymphangiographie en liaison avec le traitement des lymphomes. Avec cette information, il sera possible le moment venu d'analyser le schéma de survie des malades auxquels cette technique a été appliquée par rapport à celui des malades pour lesquels elle n'a pas été utilisée.

Lorsque le diagnostic se fonde sur plus d'une des bases énumérées ci-dessus, il faut enregistrer celle qui suggérerait le mieux le cancer afin d'indiquer la force ou l'exactitude du diagnostic du cancer au moment où le traitement a été institué. Cette information doit être modifiée ou mise à jour à la lumière de l'information obtenue après la sortie du malade de l'hôpital (par exemple, par les résultats d'une autopsie ultérieure).

Donnée 18 : Localisation primitive - Emploi du code topographique de la CIM-0 : quatre chiffres

Ce système de classification, spécifiquement conçu pour être employé dans le domaine de l'oncologie (c'est-à-dire de l'étude des tumeurs de toutes sortes, tant malignes que bénignes), fournit une méthode de codage beaucoup plus informative aux fins de l'enregistrement du cancer. Il comprend deux codes, le premier pour la localisation de la tumeur (topographie), le second pour son type histologique (morphologie). La section topographique est presque identique à la CIM-9 pour les tumeurs solides (rubriques 140 à 199), mais pour la plupart des tumeurs des rubriques 200 à 208 (principalement lymphomes), qui relèvent davantage de la section morphologique, une nouvelle rubrique topographique (ne figurant pas dans la CIM-9) a été prévue. Puisque c'est la section morphologique de la CIM-0 qui est utilisée pour décrire le comportement (malin, bénin, in situ, etc.) de la tumeur au moyen d'un chiffre, la section topographique sert uniquement de code de localisation destiné à inclure tous les types de tumeurs observés dans une localisation déterminée.

Recommandation

Si la qualité des données de base à la disposition du registre du cancer permet une description détaillée de la topographie et de la morphologie pour une proportion suffisamment importante des cas, il est recommandé d'utiliser le code de la CIM-0.

Rapports entre CIM-0 et CIM-9

Les deux codes sont identiques pour la majorité des tumeurs malignes mais ils comportent néanmoins certaines différences importantes. Une description plus détaillée de ces différences figure dans la publication CIM-0.

Il importe de noter qu'un système complet de codage CIM-0 (c'est-à-dire comprenant à la fois la topographie (4 chiffres) et la morphologie (y compris le comportement, 5 chiffres), soit un total de 9 chiffres) peut toujours être condensé pour correspondre au codage de la CIM-9, mais que la conversion inverse n'est pas possible. Il pourra être demandé aux registres du cancer de fournir des données classées selon la CIM, par exemple pour les services de statistiques sanitaires ou à d'autres fins. Si les données sont classées selon la CIM-0, un programme informatique peut être utilisé pour les convertir automatiquement en codage CIM.

Donnée 19 : Type histologique : morphologie (MOTNAC/CIM/O) : cinq chiffres

Cinq chiffres ont été prévus, car la version révisée du MOTNAC que l'on envisage d'utiliser dans la future Classification internationale des Maladies pour l'Oncologie (CIM/O) comportera cinq chiffres. Cependant, en attendant l'entrée en vigueur de la CIM/O, seuls quatre chiffres seront nécessaires. Le MOTNAC (Manual of Tumour Nomenclature and Coding), publié par l'American Cancer Society, est la section du SNOP (Systematized Nomenclature of Pathology) qui traite des tumeurs.

Il est suggéré d'utiliser comme suit l'actuelle rubrique à 4 chiffres de la MOTNAC :

			X	
--	--	--	---	--

C'est-à-dire que la quatrième colonne ne sera pas utilisée ou sera, comme indiqué ci-dessus, marquée d'un X. Ainsi, l'enregistrement ultérieur de la rubrique à cinq chiffres de la CIM/O sera comparable et utilisera l'espace vacant dans la quatrième colonne.

En élaborant la section morphologie de la CIM/O, on s'est tout particulièrement efforcé d'inclure tous les termes histologiques concernant les tumeurs qui rentrent dans la classification histologique internationale des tumeurs publiée par l'OMS. Cette classification histologique est le résultat d'une vaste action internationale visant à élaborer des critères relatifs à la définition, à la nomenclature et à la classification histologique des tumeurs.

Donnée 20 : Tumeurs primitives multiples : un chiffre

Subdivisions :

1 = Non

2 = Oui

3 = Douteux

9 = Non précisé

Il convient d'employer le chiffre 2 (oui) lorsque le médecin chargé du cas est d'avis que le malade est atteint de plus d'une tumeur séparée ou distincte. Dans de nombreux cas, il n'est pas possible d'être certain que les tumeurs sont multifocales ou séparées. La subdivision 3 (douteux) est donc prévue pour permettre de faire la distinction entre les cas où il est net qu'il y a des tumeurs primitives multiples et celui où il y a un doute. Dans le premier cas, l'analyse de routine peut être suffisante, mais dans le deuxième des recherches spéciales peuvent se révéler nécessaires. Dans le cas de certains registres, on peut vouloir n'enregistrer le nombre des tumeurs primitives multiples que comme donnée facultative.

Chaque fois qu'une nouvelle tumeur primitive apparaît, la fiche initiale devra toujours être modifiée en conséquence et une nouvelle fiche d'enregistrement sera remplie pour chaque tumeur primitive supplémentaire.

Donnée 21 : Extension clinique du cancer avant le traitement dans l'établissement déclarant le cas : un chiffre

Subdivisions :

- 1 = In situ
- 2 = Localisé
- 3 = Extension directe
- 4 = Adénopathie régionale
- 5 = Extension directe avec adénopathie régionale
- 6 = Métastases à distance
- 8 = Sans objet (c.-à-d. lymphomes, voir élément 58 des données facultatives)
- 9 = Non précisé

Cet élément d'information devrait refléter l'opinion du médecin chargé du cas sauf lorsqu'il existe un rapport pathologique indiquant un carcinome in situ. Il devrait être enregistré pour tous les malades, qu'ils aient ou non été traités ailleurs auparavant.

Donnée 22 : Traitement dans l'établissement déclarant : un chiffre

Subdivisions :

- 0 = Pas de traitement
- 1 = Acte chirurgical
- 2 = Radiothérapie
- 3 = 1 + 2
- 4 = Chimiothérapie
- 5 = 1 + 4
- 6 = 2 + 4
- 7 = 1 + 2 + 4
- 8 = Autre traitement - préciser
- 9 = Non précisé

Lorsqu'il n'y a pas eu de traitement antérieur ailleurs, cet élément d'information va décrire le plan de traitement dans l'établissement déclarant. Dans certains cas, une partie du traitement peut être ultérieurement administrée ailleurs. Pour les cas où il y a eu traitement antérieur ailleurs, cette donnée peut être limitée à la description du traitement administré dans l'établissement déclarant.

Donnée 23 : Description ultérieure de l'extension du cancer déterminée lors de l'intervention chirurgicale ou de l'autopsie : un chiffre

Subdivisions :

- 1 = In situ
- 2 = Localisé
- 3 = Extension directe
- 4 = Adénopathie régionale
- 5 = Extension directe avec adénopathie régionale
- 6 = Métastases à distance
- 8 = Sans objet (ni chirurgie, ni autopsie)
- 9 = Non précisé

Le code est le même que pour la donnée 21 et devrait être utilisé de la même manière pour décrire l'extension de la maladie déterminée lors de l'intervention chirurgicale (examen histologique compris) ou de l'autopsie si, le malade étant décédé avant de pouvoir être traité, une autopsie a été pratiquée.

Donnée 24 : Etat lors de l'examen de contrôle annuel : huit chiffres

Subdivisions :

- 1 = Vivant, aucune manifestation de cancer
- 2 = Vivant, tumeur localisée
- 3 = Vivant, extension directe ou envahissement local
- 4 = Vivant, métastases à distance
- 5 = Vivant, tumeur primitive ultérieure découverte ou tumeur primitive initiale découverte si elle était précédemment passée inaperçue
- 6 = Vivant, sans autre mention
- 7 = Pas d'examen de contrôle
- 8 = Décédé
- 9 = Non précisé

L'information enregistrée ici devrait dans la mesure du possible être obtenue du médecin chargé du cas. Avec huit chiffres, on couvre 1, 2, 3, 4, 5, 7, 10 et 15 ans de survie.

Exemple : Si pendant les trois premières années de surveillance post-traitement, les examens de contrôle n'ont pas mis de tumeur en évidence, mais si au cours de la quatrième année des métastases à distance sont apparues, et si le malade n'a subi aucun examen de contrôle au cours de la cinquième année, ni au cours de la sixième, et si, enfin, son décès est annoncé la septième année, cette information sera enregistrée comme suit :

1	1	1	4	7	8		
---	---	---	---	---	---	--	--

1 2 3 4 5 7 10 15 années de survie

On notera que chaque case correspond à une des années de contrôle, comme indiqué, et qu'il faut remplir les cases en commençant par la gauche.

Donnée 25 : Date du décès : quatre chiffres (mois et année)

Bien qu'il suffise d'enregistrer le mois et l'année du décès comme information essentielle, il convient d'inscrire la date exacte y compris le jour du mois, sur le formulaire, car ce renseignement aide souvent à retrouver les certificats de décès et d'autres informations relatives au malade décédé.

Donnée 26 : Cause de décès (CIM) : quatre chiffres

Il s'agira de la cause initiale de décès telle qu'elle est définie dans la CIM (voir Huitième Révision, page 437, version française).

Donnée 27 : Résultat de l'autopsie : un chiffre

Subdivisions :

- 1 = Pas d'autopsie
- 2 = Aucun signe de tumeur résiduelle
- 3 = Localisation primitive révisée (donner le nouveau numéro de la CIM)
- 4 = Diagnostic morphologique révisé (donner le nouveau chiffre du MOTNAC)
- 5 = Diagnostic confirmé
- 6 = Cas découvert à l'autopsie
- 7 = Diagnostic non confirmé (code CIM non confirmé)
- 8 = Autopsie pratiquée, résultat non connu
- 9 = Aucune indication de l'exécution d'une autopsie

Ici, la subdivision 2 indique que la tumeur avait été complètement enlevée ou qu'il y avait rémission de la maladie (par exemple dans le cas d'une leucémie). La subdivision 7 indique que les résultats de l'autopsie suggèrent que le diagnostic de cancer était erroné. Il peut être souhaitable de conserver la carte perforée, mais le cas devrait en général être exclu du calcul des taux de morbidité comme de mortalité. (Voir aussi élément 23.)

Donnée 28 : Survie en mois : trois chiffres.

La date à partir de laquelle la survie doit être mesurée
- la date anniversaire (donnée 13) - devrait être la date de la
première consultation ou admission au premier hôpital déclarant
le cancer.

DONNEES FACULTATIVES

DONNEES FACULTATIVES

On a groupé ici plutôt que dans les données essentielles certains éléments de l'identification du malade qui ne sont pas absolument indispensables, tout en constituant un ensemble très important de caractéristiques qui peuvent être associées à l'incidence ou à l'évolution de la maladie. Comme ils permettent de distinguer des sous-groupes de la population, les renseignements qu'ils fournissent peuvent servir à donner quelque indication de l'ampleur des différences de risque entre ces groupes, même s'il n'est pas possible de les relier sous la forme de taux à leur nombre par rapport à l'ensemble de la population.

Les éléments 52 à 56 sont tout spécialement destinés à distinguer des sous-groupes qui peuvent présenter de l'importance pour des recherches spéciales soit sur l'incidence soit sur le pronostic.

Il n'y a aucune raison pour que d'autres données facultatives ne soient pas enregistrées. Cependant, toutes les fois que l'on enregistrera un des éléments décrits ici, on le fera en respectant les définitions données, afin de ne pas compromettre la comparabilité des données.

Donnée 51 : Service hospitalier : deux chiffres

Cette donnée est d'un intérêt essentiellement local. S'il s'agit de désigner uniquement le principal service chargé du traitement, deux chiffres devraient suffire. Si l'on veut désigner tous les services participant au traitement d'un malade, il est évident qu'il en faudra plus.

Donnée 52 : Nationalité : trois chiffres

Aucun code type n'est proposé pour le moment.

Données 53-56 : Note explicative

On notera que l'inclusion des données 53 à 56 peut entraîner l'accumulation coûteuse de données risquant de prêter à confusion à moins que l'on établisse des codes particuliers pour chaque étude particulière. Il est suggéré de ne pas enregistrer de telles informations par pure routine, mais de les recueillir périodiquement en fonction des besoins.

Donnée 53 : Religion : un chiffre

La religion peut être associée à diverses habitudes alimentaires. Dans les populations où la consommation d'alcool, par exemple, est interdite par la religion, le taux de tumeurs telles que celles de l'oesophage et du foie peut s'en trouver modifié. Le soin d'élaborer un code approprié est laissé à chaque institution ou registre.

Donnée 54 : Groupe ethnique : un chiffre

Certains groupes ethniques peuvent être particulièrement vulnérables à certains types de cancers (par exemple, les Japonais au cancer de l'estomac, certains Chinois aux tumeurs du nasopharynx, les femmes de race blanche pour le cancer du sein et les Malais pour le choriocarcinome). Dans de nombreux pays une différence de mode de vie peut avoir de l'importance pour l'incidence du cancer (par exemple, différence de mode de vie entre les citadins et les paysans en Iran et entre les différentes castes en Inde), et même des différences de langues dans certains pays peuvent indiquer des différences ethniques. Le soin d'établir un code approprié est laissé à chaque institution ou registre.

Donnée 55 : Profession : aucun code type n'est proposé pour l'instant.

Donnée 56 : Branche d'activité : aucun code type n'est proposé pour l'instant.

Il peut exister des rapports entre certaines professions industrielles et certains types de cancer (béta-naphthylamine et cancer de la vessie, chlorure de vinyle et hémangiosarcome du foie, amiante et tumeurs du poumon, par exemple).

Donnée 57 : Raison de la venue du malade : un chiffre

Subdivisions :

- 1 = Conseils
- 2 = Dépistage
- 3 = Diagnostic
- 4 = Traitement initial
- 5 = Traitement complémentaire
- 6 = Traitement secondaire
- 8 = Autres raisons - préciser
- 9 = Non précisé

Sous la subdivision 1 "Conseils" devraient être inclus les malades qui sont venus demander conseil pour des symptômes ou des signes observés par hasard ainsi que les malades auxquels des parents ou des amis ont conseillé de consulter un médecin.

La subdivision 2 "Dépistage" s'applique aux épreuves de dépistage spécifiques ou à l'auto-examen régulier (par exemple, auto-examen des seins chez la femme).

La subdivision 3 "Diagnostic" s'applique aux malades que d'autres médecins ou hôpitaux ont envoyé pour un diagnostic.

La subdivision 4 "Traitement initial" se rapporte au premier traitement tel qu'il est défini au numéro 22, le traitement administré dans un autre établissement étant appelé "complémentaire".

La subdivision 5 "Traitement complémentaire" désigne par exemple la radiothérapie suivant une intervention chirurgicale pratiquée dans un autre établissement.

La subdivision 6 "Traitement secondaire" s'applique à un traitement ultérieur entrepris, par exemple, à la suite de l'échec du traitement initial.

Donnée 58 : Lymphomes (y compris la maladie de Hodgkin) et leucémies :
un chiffre

Subdivisions : (Les subdivisions 1-4 doivent exclusivement servir à la classification par stade des lymphomes) :

Lymphome :

1 = Stade I

2 = Stade II

3 = Stade III

4 = Stade IV

Les systèmes de classification par stade de lymphomes font encore l'objet de controverses. Il est toutefois suggéré que les responsables des registres souhaitant procéder à la classification par stade utilisent à cette fin le système proposé en 1970 par Rosenberg & Kaplan (California Medicine, 1970, 113, 23-28).

Leucémie :

5 = Evolutive

6 = En rémission .

7 = Aucun renseignement disponible sur le stade

Pour les lymphomes et les leucémies :

8 = Sans objet

9 = Non précisé

Donnée 59 : Système TNM : quatre chiffres

Il s'agit d'un système important qui permet d'enregistrer le degré d'extension clinique de la maladie de manière uniforme. Quatre chiffres sont prévus afin de permettre la notation N- ou N+ indiquant si l'examen histologique a révélé ou non un envahissement des ganglions lymphatiques (N).

Il n'est pas possible d'enregistrer cet élément si le TNM n'a pas été inscrit sur la fiche médicale au moment de l'examen clinique. On peut se procurer auprès de l'UICC des petites brochures concernant différentes localisations et indiquant de manière détaillée comment utiliser ce système.

T	N	M	N [±]	
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	N- = 1
				N+ = 2

Donnée 60 : Localisation(s) des métastases à distance : trois chiffres

Subdivisions :

- 0 = Pas de métastases
- 1 = Ganglions lymphatiques
- 2 = Système osseux
- 3 = Foie
- 4 = Poumons et/ou plèvre
- 5 = Cerveau
- 6 = Ovaires
- 7 = Peau
- 8 = Autres localisations (préciser) ou (3ème chiffre) généralisées
- 9 = Inconnue

Exemple 1 : Envahissement de ganglions lymphatiques distants

1	0	0
---	---	---

Exemple 2 : Métastases osseuses et cérébrales

2	5	0
---	---	---

Exemple 3 : Système osseux, foie, cerveau

2	3	5
---	---	---

Exemple 4 : Carcinomatose

		8
--	--	---

Cette rubrique fournit des renseignements importants et utiles, aussi doit-on s'efforcer d'être aussi complet et précis que possible. Il est possible d'enregistrer, après la fin d'un traitement, jusqu'à trois localisations séparées de métastases à distance. S'il y en a plus de plus de trois, il convient de le signaler par l'indication "généralisées" qui se traduit par le code 8 à la place du troisième chiffre.

Donnée 61 : Co-morbidité : un chiffre

Subdivisions :

1 = Non

2 = Oui : préciser les numéros de la CIM

Les cancéreux sont souvent atteints de quelque maladie concomitante et il est donc judicieux de prévoir dans le registre une liste spéciale des maladies qui seront enregistrées sous cette rubrique. Trois types particuliers de maladies peuvent présenter de l'importance :

- 1) Conditions précancéreuses - par exemple, polypose du côlon ou colite ulcéreuse.
- 2) Conditions influant sur le choix du traitement - par exemple, conditions cardio-vasculaires qui peuvent être une contre-indication de l'intervention chirurgicale ou cirrhose du foie qu'altère la réponse à un médicament tel que la cyclophosphamide.
- 3) Conditions susceptibles d'agir sur le taux de survie du cancer - par exemple, diabète ou cardiopathie ischémique.

Pour l'élément d'information 61, on se servira des numéros de la CIM pour chaque condition particulière. L'élément 62 doit permettre l'analyse sur carte perforée des grandes catégories citées pour leur action sur le traitement.

Donnée 62 : Conditions influant sur le traitement : un chiffre

Subdivisions :

0 = Aucune

1 = Conditions ou lésions précancéreuses

2 = Maladie concomitante influant sur le traitement

3 = 1 + 2

4 = Complications du cancer ou du traitement

5 = 1 + 4

6 = 2 + 4

7 = 1 + 2 + 4

8 = Autres conditions - préciser

9 = Non spécifié

Les cancéreux sont surtout atteints de quelque maladie concomitante et il est donc judicieux de prévoir dans le registre une liste spéciale des maladies qui seront enregistrées sous cette rubrique. Trois types particuliers de maladies peuvent présenter de l'importance :

- 1) Conditions précancéreuses - par exemple, polypose du côlon ou colite ulcéraire
- 2) Conditions influant sur le choix du traitement - par exemple, conditions cardio-vasculaires qui peuvent être une contre-indication de l'intervention chirurgicale, ou cirrhose du foie qu'altère la réponse à un médicament tel que la cyclophosphamide.
- 3) Conditions susceptibles d'agir sur le taux de survie du cancer - par exemple, diabète ou cardiopathie ischémique.

Pour l'élément d'information 61, on se servira des numéros de la CIM pour chaque condition particulière. L'élément 62 doit permettre l'analyse sur carte perforée des grandes catégories énumérées pour ce qui est de leur action sur le traitement.

Donnée 63 : Raisons du traitement non curatif : un chiffre

Subdivisions :

- 1 = Traitement administré ailleurs
- 2 = Traitement refusé
- 3 = Maladie trop avancée
- 4 = Mauvais état général du malade
- 5 = Age
- 6 = Décès
- 7 = Autres raisons - préciser
- 8 = Sans objet
- 9 = Raison inconnue

La subdivision 8 "Sans objet" doit être utilisée lorsque le traitement administré est curatif.

Donnée 64 : Latéralité : un chiffre

Subdivisions :

- 1 = Droite
- 2 = Gauche
- 3 = Central
- 4 = Bilatéral
- 5 = Multiple
- 8 = Sans objet (par exemple, estomac)
- 9 = Non précisé

Cet élément d'information porte sur les organes allant par paire. Dans certains registres, on peut vouloir disposer d'une donnée facultative supplémentaire afin d'enregistrer la localisation plus détaillée à l'intérieur d'un organe - par exemple, la poitrine.

Donnée 65 : Chirurgie : un chiffre

Subdivisions :

- 1 = Symptomatique
- 2 = Palliative
- 3 = Curative (radicale) - non achevée
- 4 = Curative (radicale) - achevée
- 8 = Sans objet (pas d'intervention chirurgicale)
- 9 = Non précisé

Les renseignements enregistrés sous les numéros 65-68 et 70 traduisent l'opinion du médecin au terme du traitement - par exemple, il convient d'inscrire "traitement curatif, achevé" si le médecin pense que le traitement a éliminé toute trace de la tumeur. Dans certains cas, il se révélera avec le temps que cette opinion était erronée, mais il est important que l'opinion au terme du traitement soit enregistrée et qu'on ne lui apporte aucune modification en raison des événements ultérieurs.

On inscrira "traitement curatif, non achevé" lorsque le traitement a été entrepris à des fins curatives, mais n'a pas été achevé en raison de complications lors de l'opération ou de quelque autre problème.

Le "traitement palliatif" est celui qui est administré sans espoir de guérison, mais dans le but de prolonger ou d'améliorer la vie.

Le "traitement symptomatique" n'implique aucune espérance de prolonger la vie.

Donnée 66 : Radiothérapie : un chiffre

Subdivisions :

- 1 = Symptomatique
- 2 = Palliative
- 3 = Curative - non achevée
- 4 = Curative - achevée
- 8 = Sans objet (pas de radiothérapie)
- 9 = Non précisé

Les renseignements enregistrés sous les numéros 65-68 et 70 traduisent l'opinion du médecin au terme du traitement - par exemple, il convient d'inscrire "traitement curatif, achevé" si le médecin pense que le traitement a éliminé toute trace de la tumeur. Dans certains cas, il se révélera avec le temps que cette opinion était erronée, mais il est important que l'opinion au terme du traitement soit enregistrée et qu'on ne lui apporte aucune modification en raison des événements ultérieurs.

On inscrira "traitement curatif, non achevé" lorsque le traitement a été entrepris à des fins curatives, mais n'a pas été achevé en raison de complications lors de l'opération ou de quelque autre problème.

Le "traitement palliatif" est celui qui est administré sans espoir de guérison, mais dans le but de prolonger ou d'améliorer la vie.

Le "traitement symptomatique" n'implique aucune espérance de prolonger la vie.

Donnée 67 : Chimiothérapie : un chiffre

Subdivisions :

- 1 = Symptomatique
- 2 = Palliative
- 3 = Radicale - non achevée
- 4 = Radicale - achevée
- 8 = Sans objet (pas de chimiothérapie)
- 9 = Non précisé

Les renseignements enregistrés sous les numéros 65-68 et 70 traduisent l'opinion du médecin au terme du traitement - par exemple, il convient d'inscrire "traitement curatif, achevé" si le médecin pense que l'opération a éliminé toute trace de la tumeur. Dans certains cas, il se révélera avec le temps que cette opinion était erronée, mais il est important que l'opinion au terme du traitement soit enregistrée et qu'on ne lui apporte aucune modification en raison des événements ultérieurs.

On inscrira "traitement curatif, non achevé" lorsque le traitement a été entrepris à des fins curatives, mais n'a pas été achevé en raison de complications lors de l'opération ou de quelque autre problème.

Le "traitement palliatif" est celui qui est administré sans espoir de guérison, mais dans le but de prolonger ou d'améliorer la vie.

Le "traitement symptomatique" n'implique aucune espérance de prolonger la vie.

Donnée 68 : Hormonothérapie : un chiffre

Subdivisions :

- 1 = Suppression par chirurgie ou radiothérapie
- 2 = Thérapeutique d'appoint
- 3 = Thérapeutique anti-hormonale
- 8 = Sans objet (pas d'hormonothérapie)
- 9 = Non précisé

Les renseignements enregistrés sous les numéros 65-68 et 70 traduisent l'opinion du médecin au terme du traitement - par exemple, il convient d'inscrire "traitement curatif, achevé" si le médecin pense que l'opération a éliminé toute trace de la tumeur. Dans certains cas, il se révélera avec le temps que cette opinion était erronée, mais il est important que l'opinion au terme du traitement soit enregistrée et qu'on ne lui apporte aucune modification en raison des événements ultérieurs.

On inscrira "traitement curatif, non achevé" lorsque le traitement a été entrepris à des fins curatives, mais n'a pas été achevé en raison de complications lors de l'opération ou de quelque autre problème.

Le "traitement palliatif" est celui qui est administré sans espoir de guérison, mais dans le but de prolonger ou d'améliorer la vie.

Le "traitement symptomatique" n'implique aucune espérance de prolonger la vie.

Donnée 69 : Autre thérapeutique : un chiffre

Cet élément est prévu pour les registres dont les responsables souhaitent enregistrer d'autres types de thérapeutiques - par exemple l'immunothérapie. Les subdivisions sont facultatives, mais la subdivision 8 devrait être intitulée "Sans objet (pas d'autre thérapeutique)", conformément aux éléments 65-68 et 70.

Donnée 70 : Résumé du traitement administré : un chiffre

Subdivisions :

- 1 = Symptomatique seulement
- 2 = Palliatif
- 3 = Curatif - non achevé
- 4 = Curatif - achevé
- 5 = Incertain
- 7 = Autre
- 8 = Sans objet (pas de traitement)
- 9 = Non précisé

Les renseignements enregistrés sous les numéros 65-68 et 70 traduisent l'opinion du médecin au terme du traitement définitif - par exemple, il convient d'inscrire "traitement curatif, achevé" si le médecin pense que l'opération a éliminé toute trace de la tumeur. Dans certains cas, il se révélera avec le temps que cette opinion était erronée, mais cependant il est important que l'opinion au terme du traitement soit enregistrée et qu'on ne lui apporte aucune modification en raison des événements ultérieurs.

On inscrira "traitement curatif, non achevé" lorsque le traitement a été entrepris à des fins curatives, mais n'a pas été achevé en raison de complications lors de l'opération ou de quelque autre problème.

Le "traitement palliatif" est celui qui est administré sans espoir de guérison, mais dans le but de prolonger ou d'améliorer la vie.

Le "traitement symptomatique" n'implique aucune espérance de prolonger la vie.

Donnée 71 : Chronologie du traitement : six chiffres

Il s'agit d'indiquer l'ordre dans lequel les différents types de traitement ont été entrepris. On peut enregistrer jusqu'à six éléments successifs (traitement initial et traitements ultérieurs), dont chacun doit être inscrit dans la position appropriée (en commençant par la gauche) sous le numéro correspondant au code suivant :

- 1 = Chirurgie
- 2 = Radiothérapie
- 3 = Chimiothérapie
- 4 = Hormonothérapie
- 5 = Autre mode de traitement (préciser)
- 9 = Mode de traitement inconnu

Exemple : Un malade a d'abord subi une intervention chirurgicale, suivie par la radiothérapie et la chimiothérapie. Ensuite il a été traité à nouveau par radiothérapie, puis chimiothérapie. Cette suite de traitements sera codée comme suit :

1	2	3	2	3	
---	---	---	---	---	--

.

Donnée 72 : Etat de la maladie à la sortie de l'hôpital : un chiffre

Subdivisions :

1 = Pas de signe de maladie (cancer)

2 = Maladie en régression

3 = Etat inchangé

4 = Maladie en progression

8 = Décès à l'hôpital

9 = Etat inconnu

Cette rubrique doit permettre d'enregistrer l'opinion du médecin chargé du cas au moment de la sortie du malade ou à la fin de l'hospitalisation telle qu'elle est définie au numéro 73.

Donnée 73 : Durée de l'hospitalisation exprimée en jours : trois chiffres

Cette information porte sur la durée du traitement initial exprimée en jours. Elle doit comprendre le temps passé à l'hôpital par suite du traitement ou de complications directes, mais non la prolongation du séjour à l'hôpital pour des raisons sociales ou autres.

Donnée 74 : Etat du malade i) avant et ii) après le premier traitement, et aux dates anniversaires : dix chiffres

Subdivisions :

- 1 = Bien et actif
- 2 = Bien, non actif
- 3 = Une certaine incapacité, mais actif
- 4 = Une certaine incapacité, non actif
- 5 = Alité
- 6 = Vivant, mais aucun renseignement sur son état
- 7 = Aucun contrôle effectué
- 8 = Décédé
- 9 = Etat inconnu

Cette information porte sur la qualité de la survie du malade, non sur l'état de sa tumeur (rubrique 28).

Deux chiffres servent à la description de l'état du malade avant et après le premier traitement, où le traitement principal est le plus important. Les huit autres chiffres se réfèrent à l'état de santé du malade après 1, 2, 3, 4, 5, 7, 10 et 15 ans de contrôle successivement.

Exemple : Une femme présentant une tumeur du sein était au moment du diagnostic handicapée, mais active. Après traitement, elle était bien portante et active. Les deux premiers chiffres seront donc les suivants : 3 1. Pendant les trois premières années de contrôle, son état est resté inchangé ("bien et active") mais au cours de la quatrième année elle devint handicapée et non active, et la cinquième année elle était alitée. Son cas sera codé comme suit :

Avant traitement	Après traitement	Année de contrôle							
		1	2	3	4	5	7	10	15
3	1	1	1	1	4	5			

Donnée 75 : Causes supplémentaires de décès (CIM) : douze chiffres

Il est possible d'enregistrer jusqu'à trois causes supplémentaires de décès, chacune étant codée par quatre chiffres (CIM).

La cause initiale de décès fait partie des données obligatoires - donnée 26. La donnée 75 permet d'enregistrer les autres causes qui peuvent être mentionnées sur le certificat de décès.

Donnée 76 : Cancer indiqué sur le certificat de décès : un chiffre

Subdivisions :

1 = Non

2 = Oui

9 = Non connu

Cette information porte sur toutes les subdivisions du modèle international de certificat médical de la cause de décès, y compris la partie II (voir CIM, Huitième Révision, page 438, édition française).

CARTE PERFOREE NORMALISEE

L'emploi d'une carte perforée normalisée permettra, lors d'études collaboratives, de transférer des données à une autre institution ou organisation, telle que l'OMS. C'est la méthode la plus pratique pour de nombreux types d'études collectives, y compris celles qui portent sur les tumeurs de faible incidence.

Un format normalisé pour cartes perforées à 30 colonnes a été mis au point à l'intention des responsables de registres utilisant le présent manuel. Ce format recommandé résume les chiffres alloués à chaque donnée. La position de départ (numéro de colonne) de chaque donnée devrait être imprimée sur la formule d'enregistrement des tumeurs, même s'il n'est pas possible localement de procéder au traitement sur ordinateur. Il faut deux cartes perforées pour chaque formule d'enregistrement : une pour les données obligatoires (80 colonnes) et une pour les données facultatives (70 colonnes).¹

Pour faciliter les études collectives, il est préférable de respecter exactement la présentation recommandée. Dans tous les cas où l'on en dévierait, il faudra absolument donner une description complète du format adopté. Bien entendu, certains registres ne pourront enregistrer toutes les données indiquées, mais il leur sera quand même possible d'utiliser le format recommandé en laissant en blanc les positions correspondant aux données non enregistrées sur la carte perforée.

Dix colonnes sont actuellement inutilisées. Elles ont été prévues pour l'enregistrement de données supplémentaires, si désiré. Au cas où l'on voudrait enregistrer davantage de données supplémentaires, il serait préférable d'adopter une troisième carte plutôt que de modifier le format recommandé. Dans le cas où l'on adopterait une troisième carte, on la reliera aux deux cartes précédentes en perforant les onze premières colonnes (numéro du registre et numéro d'enregistrement des tumeurs) avec les mêmes chiffres d'identification.

La perforation des cartes devrait normalement se faire avant de classer la formule d'enregistrement "remplie" dans le grand fichier. De toute évidence, certains renseignements ne seront disponibles qu'à

¹ Dans les cas où l'on a accès à des installations permettant le transfert direct des données sur bande magnétique, il est naturellement possible de prévoir une seule longueur de 150 (80 + 70) positions sans répétition des colonnes d'identification (colonnes 1-7). On peut prévoir une plus grande longueur pour ajouter des données supplémentaires, si on le désire, mais il est préférable de ne pas modifier la présentation des 150 premières positions.

une date ultérieure (par exemple les données concernant l'état lors du contrôle annuel et du décès). Des erreurs peuvent être également décelées à l'occasion. Lorsqu'une formule d'enregistrement est modifiée (corrigée ou mise à jour), il importe d'apporter la même modification sur la carte perforée. Dans le cas des cartes à 80 colonnes, cela est fait à la main. Dans le cas des bandes magnétiques, il conviendra de notifier le programmeur responsable afin qu'il puisse mettre à jour le fichier informatique.

FORMAT RECOMMANDE POUR LES DONNEES ESSENTIELLES (PREMIERE CARTE)

	<u>Nombre de chiffres</u>	<u>Positions</u>
2 Numéro d'enregistrement de la tumeur	7	1- 7
3 Numéro d'identification personnelle	15	8-22
55 Sexe	1	23
6 Date de naissance	6	24-29
11 Age à la première consultation ou admission	2	30-31
12 Date du diagnostic initial du cancer	4	32-35
13 Date de la première consultation ou admission à l'hôpital déclarant le cas	4	36-39
15 Diagnostic et traitement antérieurs effectués ailleurs	1	40
16 Examens diagnostiques servant de base à l'établissement du traitement	3	41-43
17 Base la plus valable du diagnostic du cancer	1	44
18 Localisation primitive : topographie (CIM)	4	45-48
19 Type histologique : morphologie (MOTNAC/CIM) (MOTNAC/CIM-O)	5	49-53
20 Tumeurs primitives multiples	1	54
21 Extension clinique de la maladie avant traitement dans l'établissement déclarant	1	55
22 Traitement à l'établissement déclarant	1	56
23 Description ultérieure de l'extension de la maladie déterminée lors de l'intervention chirurgicale ou de l'autopsie	1	57
24 Etat lors de l'examen de contrôle annuel	8	58-65
25 Date du décès	4	66-69
26 Cause du décès (CIM)	4	70-73
27 Résultat de l'autopsie	1	74
28 Survie en mois	3	75-77
29 Deux colonnes libres pour des données d'importance locale	1	78
30 (Leur seront alloués des nombres sériels commençant à 101 ou tout autre chiffre plus élevé mais non 29 et 30)	1	79
Couplage (identifiant la première carte)		80

FORMAT RECOMMANDE POUR LES DONNEES FACULTATIVES (DEUXIEME CARTE)

	<u>Nombre de chiffres</u>	<u>Positions</u>
2 Numéro d'enregistrement de la tumeur	7	1- 7
51 Service hospitalier	2	8- 9
52 Nationalité	3	10-12
53 Religion	1	13
54 Groupe ethnique	1	14
57 Raison de la venue du malade	1	15
58 Lymphomes	1	16
59 Système TNM	4	17-20
60 Localisation(s) des métastases à distance	3	21-23
61 Co-morbidité	1	24
62 Conditions influant sur le traitement	1	25
63 Raisons du traitement non curatif	1	26
64 Latéralité	1	27
65 Chirurgie	1	28
66 Radiothérapie	1	29
67 Chimiothérapie	1	30
68 Hormonothérapie	1	31
69 Autres thérapeutiques	1	32
70 Résumé du traitement administré	1	33
71 Chronologie du traitement	6	34-39
72 Etat de la maladie à la sortie de l'hôpital	1	40
73 Durée de l'hospitalisation en jours	3	41-43
74 Etat du malade avant traitement et aux dates anniversaires	10	44-53
75 Causes supplémentaires de décès (CIM)	12	54-65
76 Cancer indiqué sur le certificat de décès	1	66

REMERCIEMENTS

L'OMS tient à remercier les participants aux séries de consultations sur la normalisation des registres du cancer (voir liste ci-après) dont la collaboration a permis la préparation du manuel. Elle remercie tout particulièrement le Dr Nigel Gray qui a assumé la charge de Président de la deuxième et de la troisième consultation, ainsi que le Dr A. B. Miller et le Dr J. A. H. Waterhouse qui ont rempli les fonctions de Rapporteurs de la deuxième et de la troisième consultation, respectivement. Différents membres du personnel de l'OMS ont participé à la préparation du manuel, et plus particulièrement le Dr A. Winkler, du service du Cancer.

LISTE DES PARTICIPANTS AUX CONSULTATIONS
SUR LA NORMALISATION DES REGISTRES DU CANCER

- Dr A. L. Aboul-Nasr, Professeur (Chirurgie du Cancer), Registre du Cancer pour la zone métropolitaine du Caire, Le Caire, Egypte
- Professeur E. Anglesio, Directeur du Registre du Cancer du Piémont, Turin, Italie
- Dr D. P. Berezkin, Département de la Recherche organisationnelle, Institut pansoviétique pour l'Etude du résultat terminal du cancer, Institut de Recherche oncologique, Léningrad, URSS
- Dr J. Berlie, Institut national de la Santé, Paris, France
- Dr J. Galvez-Brandon, Chef du Département d'Epidémiologie et de Statistiques, Registre du Cancer de la zone métropolitaine de Lima, Lima, Pérou
- Dr V. N. Gerasimenko, Directeur adjoint, Institut d'Oncologie expérimentale et clinique de l'Académie des Sciences médicales de l'URSS, Moscou, URSS
- Dr N. Gray, Director, Anti-Cancer Council of Victoria, East Melbourne, Australia (Président, deuxième et troisième consultation)
- Dr A. B. Miller, Directeur adjoint de l'Institut national du Cancer du Canada, Toronto, Ontario, Canada
- Dr A. P. Mirra, Institut central, Hôpital A. C. Camargo, São Paulo, Brésil
- Dr G. Mitrov, Directeur de l'Institut de Recherche oncologique, Sofia, Bulgarie

- Dr A. Modjtabai, Directeur de l'Institut du Cancer Taj Pahlavi, Téhéran, Iran
- Dr N. Mourali, Directeur de l'Institut national du Cancer, Tunis, Tunisie
- Dr E. Pedersen, Directeur du Registre norvégien du Cancer, Hôpital radiologique de Norvège, Oslo, Norvège
- M. A. Ringel, Acting Associate Director of Health Care Systems, Regional Medical Programs, Rockville, MD, Etats-Unis d'Amérique
- Professeur G. Riotton, Directeur du Centre de Cytologie et de Dépistage du Cancer, Genève, Suisse
- Dr P. A. Salem, Professeur assistant de Médecine, Directeur du Programme anticancéreux, American University Hospital, Beyrouth, Liban
- Professeur K. Shanmugaratnam, Professeur d'anatomopathologie, Département de Pathologie, Université de Singapour, Singapour
- Dr J. Staszewski, Institut d'Oncologie, Gliwice, Pologne
- Dr V. Thurzo, Directeur de l'Institut de Recherche sur le Cancer, Bratislava, Tchécoslovaquie
- Professeur G. Wagner, Directeur, Centre allemand de Recherche sur le Cancer, Institut de la Documentation, de l'Information et de la Statistique, Heidelberg, République fédérale d'Allemagne
- Dr J. A. H. Waterhouse, Director, Regional Cancer Registry, Queen Elizabeth Hospital, Birmingham, Royaume-Uni (Rapporteur, deuxième et troisième consultations).
- Professeur C. Zippin, Professor of Epidemiology, General Tumour Registry, Cancer Research Institute, University of California, San Francisco, CA, Etats-Unis d'Amérique
- Consultant à court terme
- Dr W. P. D. Logan, Genève, Suisse
- Centre international de Recherche sur le Cancer
- Dr C. S. Muir, CICR, Lyon, France

Union internationale contre le Cancer

Dr J. F. Delafresnaye, UICC, Genève, Suisse

Dr A. H. Sellers, Statisticien médical, Fondation de l'Ontario pour
le traitement du cancer et la recherche oncologique, Toronto, Ont.,
Canada

Observateurs

Mlle E. M. Brooke, Institut universitaire de Médecine préventive et
sociale, Lausanne, Suisse

Professeur R. Flamant, Institut Gustave-Roussy, Villejuif,
Val-de-Marne, France

Secrétariat de l'OMS

Dr A. M. Garin, Chef du service du Cancer, Genève

Dr H. E. Hansluka, Chef du service de la Diffusion des Rensei-
gnements statistiques, Genève

M. A. Thomas, Analyste de systèmes, Traitement des données, Genève

Dr A. Winkler, Médecin, service du Cancer, Genève (Secrétaire)