

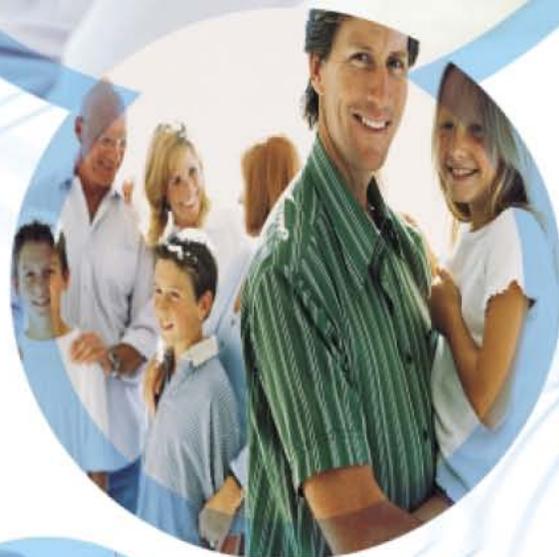
**Balises pour l'implantation et l'exploitation
d'un registre québécois du cancer**

**Avis du Comité consultatif
sur le registre du cancer**

Mars 2008

Direction de la lutte contre

le cancer



Balises pour l'implantation et l'exploitation
d'un registre québécois du cancer

Avis du Comité consultatif
sur le registre du cancer

Mars 2008

Direction de la lutte contre
le cancer



Le rapport *Balises pour l'implantation et l'exploitation d'un registre québécois du cancer* a été préparé par le Comité consultatif sur le registre de cancer de la Table sectorielle en oncologie des RUIS :

Présidence

Yves Leclerc, M.D., FRCS(C), FACS, représentant du RUIS de l'Université de Montréal

Membres

Olivier Ballivy, M.D., FRCPC, représentant du RUIS de l'Université de Sherbrooke

Mark Basik, M.D., FRCS(C), FACS, représentant du RUIS de l'Université McGill

Christine Boutin, a.m.a., CTR, représentante du RUIS de l'Université McGill

Julie Boutin, B. Sc., a.m.a., CTR, représentante du RUIS de l'Université de Sherbrooke

Caroline Cherhal, a.m.a., représentante du RUIS de l'Université de Montréal

Hélène Guillemette, a.m.a., représentante du RUIS de l'Université Laval

François Meyer, M.D., D. Sc., représentant du RUIS de l'Université Laval

Invités

Michel Beaupré, responsable du Fichier des tumeurs du Québec, Direction générale de la santé publique, MSSS

Diane Major, Ph. D., Institut national de santé publique du Québec

Coordination

Brigitte Laflamme, directrice adjointe, Direction de la lutte contre le cancer, MSSS

Louise Paquet, M. Sc., Direction de la lutte contre le cancer, MSSS

Édition produite par :

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

Ce document a été édité en quantité limitée et n'est maintenant disponible qu'en version électronique à l'adresse :

www.msss.gouv.qc.ca/cancer

Pour tous renseignements supplémentaires ou commentaires, communiquez avec :

Direction de la lutte contre le cancer

1075, chemin Sainte-Foy, 7^e étage

Québec (Québec) G1S 2M1

Téléphone : 418 266-6940

Télécopieur : 418 266-4605

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Le présent rapport ne constitue pas les orientations du ministère de la Santé et des Services sociaux. Il représente l'opinion des membres du Comité consultatif sur le registre, Table sectorielle en oncologie des RUIS. Son contenu n'engage que ses auteurs.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2008

Bibliothèque et Archives Canada, 2008

ISBN : 978-2-550-50723-9 (version imprimée)

ISBN : 978-2-550-50724-6 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction partielle ou complète de ce document à des fins personnelles et non commerciales est permise, uniquement sur le territoire québécois et à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2008

Montréal, le 6 février 2008

Docteur Antoine Louffi
Président, Table sectorielle en oncologie des RUIS
Directeur, Direction de la lutte contre le cancer
Ministère de la santé et des services sociaux
Gouvernement du Québec

Monsieur le Président,

Il me fait plaisir, à titre de président du Comité consultatif sur le registre de cancer, de présenter ce rapport sur les « Balises pour l'implantation et l'exploitation d'un registre québécois du cancer ».

Un registre de cancer central contenant des données exhaustives, fiables et suffisantes est un élément indispensable d'un programme de lutte contre le cancer. Le Fichier des tumeurs du Québec remplit actuellement ce rôle, mais il présente des lacunes qu'il faut corriger. Des données rapidement disponibles sur tous les cas de cancer, incluant une date de diagnostic précise et l'étendue de la maladie (stade), les modalités des premiers traitements et leurs dates, aideront les décideurs à mieux planifier et cibler les interventions nécessaires pour diminuer l'incidence, la mortalité et le fardeau du cancer.

Au plan local, pour améliorer les soins et services aux personnes atteintes de cancer, les établissements ont besoin de mieux connaître la trajectoire du patient dans le système. Des registres locaux de cancer font partie d'une stratégie globale de gestion des informations cliniques et administratives.

Le Comité consultatif sur le registre a été mis sur pied, à la demande de la Direction de la lutte contre le cancer, par la Table sectorielle en oncologie des RUIS. Conformément au mandat que nous a confié la Direction, nous vous soumettons les recommandations qui se dégagent de nos travaux. Ce rapport présente également une description de ce que sont les registres de cancer et des normes qui gouvernent leurs opérations ainsi qu'une liste des éléments de données que devrait contenir un registre québécois central du cancer.

Je vous remercie pour la confiance que vous nous avez témoignée en nous confiant ce mandat.

Veillez agréer, Monsieur le Président, l'expression de mes sentiments distingués.

Yves Leclerc, M.D., FRCS(C), FACS.

Président Comité consultatif sur le registre de cancer, Table sectorielle en oncologie des RUIS

Table des matières

Liste des tableaux	7
Liste des abréviations	7
Résumé	9
1. Sommaire des recommandations	11
1.1. La surveillance	11
1.2. La planification, l'évaluation et la recherche	12
1.3. L'instauration du registre québécois du cancer	14
2. Introduction	15
3. Les registres de cancer	19
3.1 Définition	19
3.2 Les objectifs des registres de cancer	19
3.2.1 Les registres centraux	19
3.2.2 Les registres locaux	20
3.2.3 Les registres spéciaux	20
3.3 Les registres centraux du cancer dans le monde	21
3.3.1 L'Association internationale des registres de cancer	21
3.3.2 L'European Network of Cancer Registries	21
3.3.3 La France	22
3.3.4 Les États-Unis	22
3.4 Les registres du cancer au Canada	24
3.4.1 Le Registre canadien du cancer	24
3.4.2 Le programme canadien de surveillance et de lutte contre le cancer chez les enfants (<i>Canadian Childhood Cancer Surveillance and Control Program – CCCSCP</i>)	24
3.4.3 Les registres provinciaux et territoriaux de cancer	25
3.4.4 Le Fichier des tumeurs du Québec	26
3.4.5 Les bases de données et les registres locaux de cancer au Québec	32
3.5 La planification de la surveillance du cancer au Canada	34
3.6 Les autres activités de collecte de données en cancer au Québec	35
3.6.1 Le système d'information du Programme québécois de dépistage du cancer du sein	35
3.6.2 La recherche sur le cancer au Québec	35
4. Les normes des registres de cancer	37
4.1 Le programme <i>Surveillance, Epidemiology, and End Results</i> du <i>National Cancer Institute</i>	37
4.3 La <i>Commission on Cancer</i> de l' <i>American College of Surgeons</i>	38
4.4 L' <i>American Joint Committee on Cancer</i>	38
4.5 Les efforts d'intégration des normes aux États-Unis	38
4.6 Les normes des organisations internationales	39
4.6.1 L'Association internationale des registres de cancer	39
4.6.2 L'European Network of Cancer Registries	39
4.6.3 L'Organisation mondiale de la santé (OMS)	39
4.7 Les normes pour les registres au Canada	40

4.8	Les normes pour les registres au Québec.....	40
4.9	L'informatique dans la collecte et le transfert des données.....	41
4.10	Les éléments essentiels recommandés dans les registres	42
5.	Les enjeux associés à l'établissement du registre québécois du cancer et les recommandations du Comité consultatif pour y répondre.....	45
5.1	L'exhaustivité.....	45
5.1.1	Les objectifs de la surveillance.....	45
5.1.2	La sous représentation du mélanome et du cancer de la prostate.....	45
5.1.3	L'ajout de sources de données pour améliorer l'exhaustivité.....	46
5.2	La fiabilité	48
5.2.1	La présence des données dans les dossiers	48
5.2.2	La précision de l'information rapportée par le personnel clinique	49
5.2.3	La saisie des données par du personnel qualifié	49
5.2.4	La saisie des données selon des normes reconnues et publiées	50
5.3	L'accessibilité rapide des données pour l'analyse et la diffusion des résultats	51
5.4	Des données pertinentes.....	51
5.4.1	Les données obligatoires pour tous les cas de cancer.....	52
5.4.2	Les données additionnelles pour des sièges choisis, le cancer du sein en priorité.....	53
5.5	La faisabilité.....	59
5.5.1	Les aspects légaux et réglementaires	59
5.5.2	Les paramètres des registres de cancer au Québec.....	60
5.5.4	L'organisation du système de santé au Québec	67
6.	Les coûts.....	69
6.1	Les coûts de mise en œuvre	69
6.2	Les coûts d'infrastructure	69
6.3	Les coûts récurrents	70
	Conclusion	71
	Références.....	73
	Annexe I – Rapport d'enquête sur les registres locaux.....	75
	Annexe II – Admissibilité des cas de cancer et liste des données à transférer au registre central par les registres locaux	83
1-	Admissibilité des cas de cancer	83
2-	Liste des éléments requis par un registre québécois du cancer	83
	Annexe III – La trajectoire de soins en oncologie	85

Liste des tableaux

TABLEAU 1. TAUX ESTIMATIFS NORMALISÉS D'INCIDENCE ET DE MORTALITÉ SELON LE SEXE, TOUS SIÈGES TUMORAUX CONFONDUS, 2007	15
TABLEAU 2. VALIDITÉ DES DONNÉES (2006) DU FICHIER DES TUMEURS DU QUÉBEC SELON LES DEGRÉS DE CERTIFICATION NAACCR	29
TABLEAU 3. TAUX DE PRÉSENCE AU FICHIER DES TUMEURS DU QUÉBEC.....	29
TABLEAU 4. ORGANISATIONS PRODUCTRICES DE NORMES POUR LES REGISTRES DE CANCER	40

Liste des abréviations

AJCC :	American Joint Committee on Cancer
AQRO :	Association québécoise des registraires en oncologie
CoC :	Commission on Cancer de l'American College of Surgeons
ENCR :	European Network of Cancer Registries
IACR :	International Association of Cancer Registries
IARC :	International Association for Research on Cancer
ICRU :	International Commission on Radiation Units
NAACCR :	North American Association of Central Cancer Registries
NCRA :	National Cancer Registrars Association
NCDB :	National Cancer Data Base
RAMQ :	Régie de l'assurance maladie du Québec
SEER :	Surveillance, Epidemiology, and End Results
SGAS :	Système de gestion de l'accès aux services
TNM :	Tumor, Node, Metastasis

Résumé

Pour orienter les efforts en lutte contre le cancer et évaluer l'incidence, la mortalité et le fardeau du cancer, le Ministère de la Santé et des Services sociaux et tous les intervenants engagés dans cette lutte doivent disposer de données complètes, fiables et accessibles rapidement. Tous les cas de cancer sur le territoire doivent être connus et les données associées aux principaux cancers doivent être pertinentes, c'est-à-dire nécessaires et suffisantes pour permettre de répondre à une gamme assez vaste de besoins d'information, définis en vue d'exercer la surveillance, la planification, l'évaluation et la recherche.

Le Fichier des tumeurs du Québec est une banque de données dont l'exhaustivité, la validité et l'accessibilité en temps opportun ne sont pas optimales. De plus, l'éventail de données sur les principaux cancers y est insuffisant, en particulier en ce qui concerne l'étendue de la maladie au diagnostic (le stade) et les premiers traitements. Il existe un consensus autour de la nécessité de faire évoluer le Fichier des tumeurs en un registre québécois exhaustif, appuyé par des données fiables et accessibles au moment opportun. Par ailleurs, plusieurs établissements de santé québécois se sont dotés d'un registre local ou de bases de données sur le cancer.

Le Comité consultatif sur le registre du cancer de la Table sectorielle des RUIS en oncologie a été mis sur pied par la Direction de la lutte contre le cancer du ministère de la Santé et des Services sociaux. Ce comité a pour mandat de définir des balises à l'intention des établissements impliqués dans le diagnostic et le traitement du cancer, dans le but d'établir et d'exploiter un registre québécois du cancer. Les travaux doivent tenir compte de la présence de registres de cancer locaux dans certains établissements et s'harmoniser avec les objectifs de l'évolution du Fichier des tumeurs en un registre québécois du cancer.

Le présent rapport présente d'abord une description de ce que sont les registres de cancer et des normes auxquelles ils obéissent. Le Comité consultatif émet ensuite ses recommandations au regard des enjeux entourant l'implantation et l'exploitation d'un registre québécois du cancer.

Les recommandations de ce rapport prennent en compte la rareté des ressources spécialement formées (registraires en oncologie) et la nécessaire multiplicité des sources de données (registres locaux, Med-Écho, rapports de pathologie et d'hématologie, Fichier des décès etc.). Entre autres, le Comité consultatif recommande d'uniformiser les rapports de pathologie et d'en extraire des données sur les néoplasies pour les transférer au Fichier des tumeurs du Québec afin d'accroître l'exhaustivité et la validité de ce dernier. Par ailleurs, le Comité recommande le déploiement de registres locaux dans tous les établissements engagés dans la lutte contre le cancer (CSSS, CH, CHA et CHU), quand le volume de patient le justifie. En complément, une liste des éléments requis pour transmission au registre central est jointe au présent rapport (annexe II).

Certaines recommandations nécessiteront, pour leur mise en œuvre, une augmentation des ressources humaines, techniques et financières, notamment en ce qui concerne l'accroissement de la capacité de réception, de contrôle, d'entreposage, d'analyse et de diffusion des données (coûts fixes et récurrents) pour le registre québécois du cancer (actuel Fichier des tumeurs du Québec). Il en est de même pour l'implantation de registres de cancer locaux et leur exploitation par du personnel qualifié (coûts fixes et récurrents) au sein des établissements.

1. Sommaire des recommandations

Les registres de cancer, grâce à la saisie systématique et normalisée de données exhaustives et suffisantes effectuée par du personnel qualifié, assurent l'accès rapide à des données fiables pour soutenir les activités de surveillance et de lutte contre le cancer. Cela implique la collecte de tous les cas de cancer et la saisie de toutes les données pertinentes incluant notamment le stade du cancer et les premiers traitements.

Pour faire du Fichier des tumeurs du Québec un registre québécois du cancer, les recommandations du Comité consultatif prennent en compte les finalités d'un tel registre, la qualité des données qui doivent s'y trouver ainsi que la faisabilité de leur collecte. Le Comité consultatif propose aussi des recommandations générales quant à l'implantation du registre québécois du cancer.

1.1. La surveillance

Pour planifier des initiatives ciblées de prévention et de lutte contre le cancer et en évaluer les résultats, il est nécessaire d'analyser les données populationnelles exhaustives à l'échelle de la province (incidence dans des groupes sociaux définis, étude de la survenue de cancers rares, patrons de répartition). Tous les cas de cancer devraient être déclarés au registre québécois du cancer. Ce n'est pas le cas actuellement pour tous les sièges de cancer dans le Fichier des tumeurs, et ce en raison de la source de données principalement utilisée (Med-Écho).

RECOMMANDATIONS DU COMITÉ CONSULTATIF

- ¹ Que d'ici un an, l'exhaustivité de la déclaration des cas au Fichier des tumeurs du Québec soit améliorée par l'utilisation, comme sources de déclarations principales, des rapports de pathologie concernant tous les cas de cancer (voir les règles d'admissibilité à l'annexe II). Cette mesure permettra de rehausser rapidement l'exhaustivité, la validité et l'accessibilité des données. Les données de Med-Écho actuellement transmises au Fichier des tumeurs devraient continuer de l'être ;
- Que l'uniformisation des rapports de pathologie, leur présentation en format synoptique et le transfert de leurs données par voie électronique soient encouragés et accélérés ;
- Que les établissements engagés dans la lutte contre le cancer (centres hospitaliers – CH, centres de santé et de services sociaux – CSSS, centres hospitaliers affiliés universitaires – CHA, centres hospitaliers universitaires – CHU) se dotent de registres de cancer locaux, quand le volume de patients le justifie ;
- Que tous les établissements (CSSS, CH, CHA et CHU) où des soins sont donnés aux personnes atteintes de cancer soient tenus de collecter et transférer un ensemble de données de base sur tous les cas de cancer (annexe II), dans un format uniforme (*norme de la North American Association of Central Cancer Registries – NAACCR – lorsqu'elle existe, ou norme du Fichier des tumeurs du Québec*) ²;

¹ Les recommandations sont numérotées pour la commodité. Cela n'implique pas un ordre de priorité.

² Pour les CH où le volume de patients ne justifie pas l'installation d'un registre local, les modalités de cette collecte seront à définir.

RECOMMANDATIONS DU COMITÉ CONSULTATIF

5. Qu'éventuellement les registraires utilisent les rapports de laboratoire d'hématologie et les données des systèmes d'information pour la gestion de l'accès aux services de radiothérapie et de chirurgie (SGAS et SIMASS) pour déceler les cas de cancer manquants. D'autres sources d'information pourraient être explorées, par exemple les bases de données ou listes des consultations externes en oncologie. Cela contribuerait à bonifier le recensement des cas comme les lymphomes indolents, vus moins fréquemment pendant le suivi ;
6. Que les aspects légaux ayant trait à l'alimentation du registre québécois du cancer à partir de nouvelles sources de données et aux modalités de transfert de ces données conformes aux exigences de confidentialité soient réglés en harmonie avec les lois existantes (Loi sur les services de santé et les services sociaux, Loi sur la santé publique, Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, etc.) qui permettent au ministre de la santé de se doter de registres pour surveiller l'état de santé de la population.

1.2. La planification, l'évaluation et la recherche

Dans le but d'évaluer l'accessibilité, la continuité et la qualité des soins et services, d'établir des priorités ainsi que pour l'attribution optimale des ressources sur le territoire, il est nécessaire de connaître les événements majeurs qui sont survenus au cours du cheminement de la personne atteinte tout au long du continuum de soins et de services (trajectoire) et les délais entre ces événements. De même, pour interpréter correctement les statistiques de survie et de mortalité, évaluer l'efficacité du dépistage et des interventions de promotion-prévention et apprécier correctement les résultats de soins, il faut connaître la gravité de la maladie au moment du diagnostic (stade du cancer).

Par ailleurs, la recherche en cancer doit pouvoir s'appuyer sur des registres de cancer dont la structure est assez flexible, dans le respect des critères établis, pour ajouter des données lors d'études *ad hoc*.

RECOMMANDATIONS DU COMITÉ CONSULTATIF

7. Que les établissements transmettent au registre québécois du cancer, pour certains sièges de cancer jugés prioritaires, des données additionnelles incluant le stade au moment du diagnostic, les modalités des premiers traitements et des traitements adjuvants subséquents (chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie) et la date du début de chaque modalité de traitement (annexe II), et ce, dans un format uniforme (norme de la NAACCR).

Il est de l'avis du comité que les sièges de cancer suivants devraient être traités en priorité en raison de leur prévalence au sein de la population et de leur importance en matière de planification et d'évaluation des soins en oncologie : le cancer du sein, le cancer colorectal, le cancer du poumon, le cancer de la prostate et le cancer hépatobiliaire. Étant donné le volume considérable de cas et la charge de travail exigée, le Comité consultatif recommande de procéder par étapes, selon un échancier prédéfini, débutant l'enregistrement local, quand cela est possible, pour les cas diagnostiqués à partir du 1^{er} janvier 2008 :
An 1 : cancer du sein et cancer colorectal ;
An 2 : cancer de la prostate et du poumon, cancer hépatobiliaire³ ;

³ La Direction de la lutte contre le cancer veut évaluer la réduction des temps d'attente dans ce cas précis, en tant qu'exemple de siège de cancer pour lequel des interventions ultra-spécialisées sont nécessaires.

RECOMMANDATIONS DU COMITÉ CONSULTATIF

8. Que la collecte des données sur le stade au moment du diagnostic se fasse selon la pratique de la stadification concertée (*collaborative staging*) par des registraires formés pour ce faire. Étant donné le nombre restreint de registraires actuellement formés à l'encodage selon la stadification concertée, le Comité consultatif recommande que le stade soit également recensé et transmis au registre québécois du cancer dans le format TNM s'il est inscrit au dossier par le médecin ;
9. Que, dans les établissements où le volume de cas ne justifie pas l'embauche d'un registraire, la collecte des données (notamment du stade) soit sous la responsabilité du registre québécois du cancer ou d'une instance régionale ;
10. Que les établissements soient encouragés à collecter, en plus des données exigées par le registre central, toutes les données jugées utiles localement, c'est-à-dire les données à partir desquelles des renseignements peuvent être tirés pour soutenir la prise de décision et le progrès. Le format de ces données devrait être celui de la norme FORDS (voir le chapitre 4 sur les normes des registres de cancer) ;
11. Que la formation de registraires en oncologie soit maintenue et accélérée grâce à des mesures incitatives comme :
 - la reconnaissance des acquis par la création d'une appellation d'emploi de « registraire en oncologie » intégrée dans la nomenclature du réseau de la santé et des services sociaux,
 - un rehaussement de la rémunération par rapport à celle de l'archiviste médicale,
 - l'appui des ministères concernés, soit le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport et celui de la Santé et des Services sociaux, quant à l'augmentation des admissions dans le programme Archives médicales par les ententes nécessaires, spécialement pour les stages et la mise en œuvre d'un programme de formation accélérée pour l'obtention du diplôme de registraire en oncologie ;
12. Que la formation continue des registraires soit organisée, notamment pour la pratique de la stadification concertée. À titre d'exemple de formation continue, signalons la participation aux conférences et formations offertes par l'Agence de la santé publique du Canada, par le Registre canadien du cancer (atelier canadien), par la *North American Association of Central Cancer Registries* (atelier professionnel durant la conférence annuelle), par l'Association québécoise des registraires en oncologie et par la *National Cancer Registrars Association* des États-Unis ;
13. Que les registres (locaux et central) soient assez flexibles pour évoluer avec les besoins de la recherche. Cette qualité évolutive des registres devrait cependant rester contrôlée, c'est-à-dire que les modifications apportées éventuellement aux registres devraient se faire selon une méthode standard.

1.3. L'instauration du registre québécois du cancer

Le futur registre québécois du cancer doit être perçu comme une évolution du Fichier des tumeurs du Québec qui contribuera à améliorer les résultats de soins aux patients atteints de cancer. Ces recommandations mettent l'accent sur les conditions propices à sa mise en place, soit le cadre normatif, le besoin en ressources et la création d'un comité d'orientation. De plus, il faudra sensibiliser les intervenants à l'importance de la saisie de données pour l'évaluation et l'amélioration continue du système de soins et de services.

RECOMMANDATIONS DU COMITÉ CONSULTATIF

14. Que l'instauration du registre québécois du cancer se fasse dans le cadre de ce qui existe déjà au Fichier des tumeurs du Québec, qui en constituera la base ;
15. Que les changements nécessaires au Fichier des tumeurs du Québec (procédures, technologie, personnel) soient effectués pour lui permettre de remplir son rôle de registre québécois du cancer ;
16. Que des ressources appropriées soient affectées au registre québécois du cancer pour lui permettre de jouer son rôle, notamment par l'augmentation de sa capacité de réception, de contrôle, d'analyse des données et de diffusion des résultats;
17. Qu'un comité d'orientation du registre de cancer soit institué. Ce comité devrait comprendre des représentants nommés par la Direction générale de la santé publique et par la Direction de la lutte contre le cancer, et inclure des représentants des communautés professionnelles (épidémiologistes, hémato-oncologues, chirurgiens, radio-oncologues, registraires, pathologistes, infirmières, pharmaciens) ;
18. Que le comité d'orientation soit responsable de mettre au point un plan de développement du Fichier des tumeurs du Québec visant à en faire un registre québécois du cancer. Ce plan de développement devrait contenir, notamment, la définition des besoins informationnels auxquels le registre québécois du cancer devrait répondre, et ce, pour tous les sièges de cancer, dans l'objectif qu'il évolue pour répondre aux besoins toujours plus variés en information utile pour la lutte contre le cancer ;
19. Que l'exploitation du registre québécois du cancer soit couverte par un cadre légal qui assure, par la participation obligatoire des établissements et des sources désignées, son exhaustivité, et ce, dans l'assurance du maintien de la confidentialité des données ;
20. Que l'instauration du registre québécois du cancer s'accompagne de campagnes de sensibilisation des praticiens à l'importance de tenir des dossiers dont l'information clinique est complète, précise et à jour et sur l'utilité des registres de cancer pour l'amélioration des résultats de soins.

2. Introduction

La lutte contre le cancer est une priorité du Plan stratégique 2005-2010 du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. À cet effet, la Direction de la lutte contre le cancer, créée en 2004 au sein du Ministère, a publié les *Orientations prioritaires 2007-2012 du Programme québécois de lutte contre le cancer*. Ces orientations comportent 60 mesures pour cinq axes d'intervention, dont l'évaluation de l'atteinte des résultats pour laquelle l'instauration d'un registre de cancer est prévue.

En 2007, les taux estimatifs normalisés d'incidence pour l'ensemble des cancers [1] placent les hommes québécois au cinquième rang canadien et les femmes québécoises, au quatrième (tableau 1). Chez les hommes, les taux les plus élevés s'observent pour les cancers de la prostate, du poumon et du côlon-rectum. Chez les Québécoises, ce sont les cancers du sein, du poumon et du côlon-rectum qui sont les plus fréquents. En ce qui concerne la mortalité, le Québec est au troisième rang des provinces canadiennes qui présentent les plus hauts taux estimatifs normalisés de mortalité, tant chez les hommes que chez les femmes, tous sièges tumoraux confondus (tableau 1). Le cancer du poumon est le cancer dont le taux estimatif normalisé de mortalité demeure le plus élevé, tant chez les hommes que chez les femmes. Chez les hommes, le cancer colorectal et celui de la prostate occupent respectivement les deuxième et troisième rangs, alors que ce sont le cancer du sein et le cancer colorectal chez la femme québécoise.

Tableau 1. Taux estimatifs normalisés d'incidence et de mortalité selon le sexe, tous sièges tumoraux confondus, 2007

	T.-N.-L.	Î.-P.-E.	N.-É.	N.-B.	Qc.	Ont.	Man.	Sask.	Alb.	C.-B.	Canada
	(taux pour 100 000 personnes)										
Incidence											
Hommes	418	523	529	494	477	437	470	464	478	421	454
Femmes	310	403	386	362	371	357	376	344	368	328	358
Mortalité											
Hommes	253	229	248	239	241	204	214	216	194	180	212
Femmes	161	153	169	151	156	146	154	146	143	134	148
Source : Statistiques canadiennes sur le cancer 2007. Société canadienne du cancer et Institut national du cancer du Canada. 2007											

Pour valider des hypothèses, tirer des conclusions justes et planifier des stratégies d'intervention à partir des analyses statistiques des taux d'incidence, de prévalence et de mortalité, le Québec doit disposer de données exhaustives, fiables et suffisantes sur les cas de cancer.

Actuellement, au Québec, la collecte, le contrôle, l'analyse et la diffusion des données concernant le cancer sont sous la responsabilité du Fichier des tumeurs du Québec. L'exhaustivité, la validité et l'éventail des données accessibles en temps opportun ne sont pas optimaux dans ce fichier. Il s'alimente en données principalement dans le système Med-Écho, lequel ne consigne que les cancers décelés chez les personnes hospitalisées ou soignées en chirurgie d'un jour. Cette source de déclaration engendre des omissions parce que certains cas de cancer sont diagnostiqués ou

traités sans qu'une hospitalisation ait été nécessaire. À ce sujet, la non-exhaustivité du Fichier des tumeurs du Québec pour le cancer de la prostate, le cancer de la vessie et le mélanome a été démontrée. Par contre, pour les autres sièges de cancer, le Fichier des tumeurs est exhaustif à 95,9 % [2] pour les cas diagnostiqués par histopathologie (voir aussi la sous-section 3.4.4.3 La non exhaustivité du Fichier des tumeurs). Toutefois, pour les sièges de cancer concernés, un défaut d'exhaustivité compromet notre capacité à planifier et à évaluer des interventions ciblées de dépistage ou de prévention.

De plus, lorsqu'il arrive que les personnes atteintes ne soient hospitalisées qu'à un stade avancé de la maladie, la date de diagnostic inscrite au Fichier des tumeurs ne correspond pas nécessairement au diagnostic initial. Il en résulte que le Québec peut difficilement établir, pour les sièges tumoraux en cause, des taux de survie fiables pour comparaison entre les régions ou avec les autres régions canadiennes ou à l'échelle internationale.

Le Programme québécois de lutte contre le cancer [3] recommande une évaluation systématique de la pertinence, de l'efficacité et de l'efficience des interventions de soins et de services en lutte contre le cancer. Pour ce faire, il faut disposer d'un ensemble étendu de données sur certains cancers et ces données doivent en outre être accessibles en temps opportun.

Le Programme québécois de lutte contre le cancer est actuellement mis en œuvre, notamment par la visite des équipes dans les établissements québécois offrant des soins et services aux personnes atteintes de cancer. Un Groupe-conseil composé d'experts cliniques et administratifs les évalue en vue de leur désignation en tant qu'équipe de lutte contre le cancer avec mandat local, régional ou suprarégional. Une des constatations à l'issue de ces visites est le manque de données pour que les équipes puissent effectuer un suivi de leurs efforts visant l'amélioration de l'offre et de la qualité des soins et services. C'est ainsi qu'il est régulièrement recommandé aux équipes de se doter d'un système d'information qui permette la collecte et l'analyse de données cliniques et administratives pour générer de l'information utile sur leurs activités de lutte contre le cancer.

Plusieurs établissements québécois de santé engagés dans les soins et services de lutte contre le cancer (CH, CSSS, CHA, CHU) se sont dotés d'un système de collecte de données sur le cancer. Les systèmes de gestion de bases de données, les données saisies et les méthodes varient d'un établissement à l'autre. Ces systèmes sont de deux ordres : les registres de cancer locaux et les bases de données en cancer. Les registres de cancer locaux présentent des formats de données normalisés mais l'étendue des données qu'ils contiennent ne répond pas à tous les besoins locaux en gestion de l'information. En contraste, le format des données dans les bases de données conçues spécialement pour l'évaluation de l'efficacité et de l'efficience des interventions de lutte contre le cancer ne répond pas à toutes les normes internationales reconnues pour la tenue de registres de cancer, ce qui en compromet l'interopérabilité. Par contre ces bases de données contiennent un éventail d'informations qui les rend attrayantes pour le suivi et l'amélioration de la qualité des soins et des services à l'échelle locale. Dans la perspective de l'exploitation des données des registres et bases de données locaux pour alimenter un registre de cancer, la variabilité des systèmes constitue un défi à surmonter.

La création et l'exploitation de registres locaux de cancer, grâce à la saisie systématique et normalisée de données exhaustives et pertinentes effectuée par des archivistes spécialement formées (registraires en oncologie), jumelée au transfert de ces données à un registre central, assurerait l'accès rapide à des données fiables.

Le Comité consultatif sur le registre du cancer de la Table sectorielle des RUIS en oncologie a été mis sur pied par la Direction de la lutte contre le cancer. Il a reçu pour mandat d'établir des balises pour les établissements impliqués dans le diagnostic et le traitement du cancer de façon à ce que la transmission des données par les établissements et les activités des registres locaux s'harmonisent avec les objectifs de la création du registre québécois du cancer.

Plus précisément, le Comité consultatif a pour mandats de :

- Circonscrire les objectifs du registre québécois du cancer ;
- Décrire la situation actuelle au Québec et déterminer les étapes et les obstacles à franchir pour mettre en place un registre québécois du cancer ;
- Évaluer la faisabilité de jumeler l'implantation du registre québécois du cancer avec le développement du Fichier des tumeurs du Québec ;
- Déterminer l'étendue et les méthodes de la collecte à effectuer par les établissements en définissant les variables qui devront obligatoirement être recensées pour alimenter le registre québécois du cancer ;
- Estimer les coûts et les échéances pour l'implantation d'un registre québécois du cancer.

Le présent rapport fait état des 20 recommandations du Comité consultatif. Celles-ci tiennent compte des ressources disponibles et proposent en priorité des actions qui assureront l'atteinte des objectifs d'exhaustivité, de fiabilité et d'accessibilité de données pertinentes du registre québécois du cancer. La rareté des ressources spécialement formées (registraires en oncologie) et la nécessaire multiplicité des sources de données (registres locaux, Med-Écho, rapports de pathologie, Fichier des décès et autres) obligent le Comité consultatif à recommander de procéder par étapes pour instaurer le registre québécois du cancer.

La mise en œuvre des recommandations nécessitera une consolidation des ressources humaines, techniques et financières (coûts fixes et récurrents), notamment :

- Au registre québécois du cancer (actuel Fichier des tumeurs du Québec), pour augmenter la capacité de réception, de contrôle, d'entreposage, d'analyse et de diffusion des données et assurer son rôle de guide et de soutien aux registres locaux (formation, gestion des mises à jour, collecte itinérante, etc.);
- Dans les établissements (CSSS, CH, CHA et CHU), pour l'implantation de registres de cancer locaux et leur exploitation par du personnel qualifié.

Par ailleurs, une collaboration avec le partenaire ministériel en éducation devrait étayer les efforts d'accélération de la formation des registraires en oncologie en explorant les moyens de rendre cette dernière plus attrayante, par exemple, par un rehaussement de la rémunération des archivistes qui ont obtenu le diplôme de registraire en oncologie et la définition d'une appellation d'emploi particulière.

Les premiers chapitres de ce document décrivent ce que sont les registres du cancer et les normes internationalement reconnues pour leur exploitation. Par la suite, le document décrit les défis et les contraintes associés à la création d'un registre québécois du cancer et présente les recommandations du Comité consultatif pour relever ces défis.

3. Les registres de cancer

3.1 Définition

Les registres sont des systèmes de surveillance de la santé basés sur la collecte, l'analyse et la diffusion de données de santé complètes et de haute qualité. Ils se distinguent d'autres systèmes de surveillance en ce qu'ils « lient les données provenant de multiples sources de manière à obtenir des renseignements regroupés pour chaque personne ». [4]

Les registres de cancer reposent sur la collecte continue et systématique de données sur les personnes atteintes et les caractéristiques des cancers dans une population définie.

En plus des données démographiques et des données sur la topographie et la morphologie des cancers, les registres de cancer peuvent recenser de l'information sur l'étendue de la maladie au moment du diagnostic (stade du cancer), les traitements reçus et les résultats de soins couvrant toute la vie des individus atteints de cancer.

Dans les registres de cancer, la permanence et l'exhaustivité des données ainsi que le caractère normatif de leur collecte permettent une interprétation juste de l'information produite sur les caractéristiques cliniques et pathologiques des cancers, leur incidence, la mortalité, la prévalence et la survie dans différents sous-groupes populationnels.

Par contre, ces registres ne suffisent pas toujours, à eux seuls, à combler tous les besoins d'information et il arrive que leurs données doivent être jumelées à celles d'autres bases de données nominatives, par exemple, pour la recherche sur les causes du cancer.

3.2 Les objectifs des registres de cancer

Les objectifs d'un registre diffèrent selon qu'il s'agit d'un registre central ou d'un registre local.

3.2.1 Les registres centraux

Un registre central relève, dans une population définie, tous les cas de cancer pour tous les sièges tumoraux et met en place des mécanismes de contrôle de la qualité des données dès leur réception en utilisant une codification normalisée.

Ce type de registre doit fournir de l'information à différentes fins. L'analyse des données du registre central génère des informations sur l'incidence, la prévalence⁴, les tendances chronologiques et la distribution géographique des cancers. Ces informations sont nécessaires en planification pour effectuer des projections, établir des priorités, répartir les services et orienter les efforts de formation du personnel.

Les registres centraux permettent l'estimation du fardeau du cancer et l'orientation des interventions de promotion-prévention et de dépistage (programmes de lutte contre les comportements à risque comme le tabagisme et l'exposition imprudente aux rayons ultraviolets, programmes de contrôle des facteurs de risque environnementaux tels que les radiations ou les risques chimiques, détection des cancers, intervalle entre les dépistages). [5]

⁴ Pour calculer la prévalence, les données du registre doivent être conjuguées avec celles d'un fichier des décès qui permettent de dériver la mortalité (y compris la mortalité pour toutes causes comparée à la mortalité spécifique).

Les registres centraux répondent aussi aux besoins d'évaluation des résultats de soins par des comparaisons entre secteurs géographiques ou sociologiques et des comparaisons avant et après l'introduction de nouvelles interventions ou installations. Ils permettent aussi l'évaluation des programmes de lutte contre le cancer, en ce qui a trait à l'accessibilité et la continuité des soins et services. Par exemple, en France [6], des enquêtes ponctuelles à l'aide des registres régionaux ont permis d'effectuer des recherches évaluatives pour vérifier l'adéquation entre les pratiques réelles et la diffusion de recommandations de pratique clinique émises à l'issue de conférences de consensus. Pour effectuer de semblables recherches, il faut disposer de suffisamment de données dans les registres (stade du cancer et certaines informations sur les pratiques en diagnostic, traitements et suivi). Par ailleurs, les différences de survie au cancer constatées entre certaines populations européennes ont pu être expliquées par le stade plus avancé du cancer au moment du diagnostic dans les pays où l'accès au système de soins est moins rapide.

Les registres permettent aussi d'informer le public et sont des outils de formation en épidémiologie.

Tant la recherche évaluative qu'épidémiologique (descriptive, analytique, clinique, occupationnelle, génétique, la recherche sur les cancers rares, le cancer chez les enfants) font appel à ces registres.

Les qualités indispensables d'un registre central sont l'exhaustivité (tous les cas de cancer dans la population), la validité des données, leur pertinence et l'accessibilité des résultats au moment opportun.

3.2.2 Les registres locaux

Les objectifs d'un registre local sont de fournir de l'information pour améliorer la qualité des soins, de servir à l'éducation des professionnels, d'informer les administrateurs et de soutenir les projets de recherche clinique en cours dans l'établissement.

Un registre local ne recense généralement que les cas diagnostiqués et traités dans un établissement, mais les données qu'il transmet à un registre central doivent présenter les mêmes qualités : exhaustivité, validité, pertinence, accessibilité.

Un registre local peut recenser des données plus étendues dans le cas de certains sièges, selon les besoins d'information définis localement. Il doit également utiliser une codification normalisée pour les données qui sont destinées à être exportées vers le registre central.

Certains registres locaux peuvent être accessibles en temps réel, à la manière de dossiers patients informatisés, ce qui permet aux praticiens de vérifier leurs choix de procédure diagnostique ou de traitement, leurs résultats de soins et les effets indésirables des interventions pour un patient ou tout un groupe de patients.

3.2.3 Les registres spéciaux

Il existe aussi des registres spéciaux recensant les cas selon des critères particuliers comme l'âge ou le siège de cancer. Par exemple, en France, deux registres nationaux recensent les cas de cancer chez l'enfant : le registre des leucémies et celui des tumeurs solides chez l'enfant. Dans ce pays, il existe aussi des registres régionaux spécialisés comme celui des cancers digestifs dans le Calvados. L'analyse des données de ce registre a permis de mettre en lumière une association entre l'incidence du cancer de l'œsophage et l'habitude de consommer du Calvados chaud avec du café. [6]

3.3 Les registres centraux du cancer dans le monde

Quelques registres et associations, dont la liste n'est pas exhaustive, sont décrits ci-dessous.

3.3.1 L'Association internationale des registres de cancer

L'Association internationale des registres de cancer (www.iacr.com.fr) émane du Centre international de recherche sur le cancer (www-dep.iarc.fr/) qui a pour mission la recherche sur les causes du cancer. Le tout est chapeauté par l'Organisation mondiale de la santé.

L'Association internationale des registres de cancer existe depuis 1966 et le Fichier des tumeurs du Québec en est l'un des membres. Cette association, qui fait la promotion des buts et activités des registres dans le monde, offre des logiciels gratuits pour les registres membres. Parmi les outils offerts signalons le programme CANREG4 pour la gestion d'un registre populationnel (saisie de données, contrôles de qualité, conversion de codes et analyse), le programme pour la conversion de codes entre les différentes versions de la Classification internationale des maladies (CIM) ainsi que la liste de contrôles de validité interne internationaux. Elle offre aussi l'outil de conversion des codes de la Classification internationale des maladies – Oncologie (CIM-O) vers les catégories de la Classification internationale du cancer chez l'enfant (ICCC) ainsi que d'autres outils de conversion.

3.3.2 L'European Network of Cancer Registries

L'*European Network of Cancer Registries* (www.enrc.com.fr) fait partie du programme *Europe against Cancer* établi en 1989. Un de ses objectifs est d'améliorer la qualité, la comparabilité et l'accessibilité des données sur l'incidence du cancer en Europe.

Ce réseau européen a procédé à une vaste enquête sur les caractéristiques de base des registres du cancer en Europe. Les questionnaires touchaient tous les aspects de l'enregistrement des cancers, allant des finances à la confidentialité, en passant par les règles de codage des données. Une autre enquête a eu lieu plus récemment, l'accent était mis sur les aspects opérationnels et sur les différences entre les registres. Les données recueillies par cette enquête concernaient les types de données enregistrées, les sources d'information, les procédures d'encodage, les critères utilisés pour décider de la date d'incidence, la classification du siège de la tumeur et du stade, la base du diagnostic, les renseignements inclus sur le traitement, le suivi et la méthode d'enregistrement du décès, les mesures prises pour assurer la confidentialité et les vérifications de validité des données pour les contrôles de qualité.

En juin 1999, un sommaire des résultats de l'enquête a été publié. Lorsqu'interrogés au sujet de leur source de données, 71 % des registres déclarent avoir un accès direct aux rapports de pathologie, et 62 % ont un accès direct aux rapports médicaux et aux rapports de radiothérapie. [4]

3.3.3 La France

Il n'existe pas de registre de cancer central national en France. Des registres départementaux se sont constitués indépendamment depuis la fin des années 1970. En 1986, un Comité national était constitué pour élaborer des critères de qualité, d'intérêt scientifique pour la recherche et la santé publique et d'opportunité stratégique, en fonction desquels les registres sont qualifiés. En 2003, vingt-et-un registres se qualifiaient, dont 13 registres généraux et 8 registres spécialisés (cancers digestifs, hémopathies malignes et deux registres nationaux : leucémies et tumeurs solides de l'enfant). Tous ces registres font partie du réseau FRANCIM (France-Cancer-Incidence et Mortalité), couvrant environ 13 % de la population française. Le réseau FRANCIM assure la standardisation du recueil des données et l'exécution de travaux de recherche multicentriques.

Les principales sources d'information de ces registres sont les laboratoires d'anatomo-pathologie et les hôpitaux. Les certificats de décès ne sont pas utilisés seuls pour enregistrer un cas, mais ils permettent de retrouver des cas qui auraient pu échapper à l'enregistrement classique. Outre les variables démographiques usuelles (sexe, date et lieu de naissance, commune de résidence, date de décès), ces registres recueillent systématiquement les données concernant le siège de la tumeur et sa nature anatomo-pathologique. Le nombre d'informations recueillies est variable d'un registre à l'autre. Les registres généraux, qui portent sur tous les cancers, rassemblent un nombre d'informations telles que : identité, sexe, date et lieu de naissance, lieu de résidence, localisation précise du cancer, date de diagnostic et critère de diagnostic. Les registres spécialisés collectent de routine des informations plus détaillées, comme les données sur le stade au diagnostic et le traitement. Ces deux types de registres sont complémentaires. À partir de la base de données commune, des enquêtes ponctuelles sont réalisées lorsque des informations plus complètes sont nécessaires. La gestion de la base de données commune a été confiée au laboratoire de bio-statistique de l'Université Lyon-Sud. Selon le type de cancer, l'information est recensée dans certains départements seulement et estimée pour les autres [6].

3.3.4 Les États-Unis

Aux États-Unis, il n'existe pas de registre du cancer central national, mais les registres centraux dans les États s'alimentent à partir d'une multitude de registres hospitaliers. Il existe aussi des registres régionaux, en Californie par exemple.

Par contre, plusieurs programmes nationaux sont actifs dans le domaine des registres de cancer :

- Le programme *Surveillance, Epidemiology, and End Results* (SEER) (www.seer.cancer.gov/) du *National Cancer Institute* a été institué avec le National Cancer Act de 1971. Il est alimenté par dix-sept registres qui couvrent 26% de la population des États-Unis, collectant des données en profondeur sur les cas de cancer diagnostiqués dans cinq États, dans six régions métropolitaines et dans des régions de populations spéciales, notamment les Amérindiens, ou rurales. Ce programme collecte des données sur les patients (données démographiques et suivi actif pour établir le statut vital) et des données sur les cancers, telles que le site primaire, la morphologie, le stade au moment du diagnostic et les traitements de première ligne). L'exploitation des données du SEER a permis de faire des découvertes importantes pour la lutte contre le cancer dans les domaines comme l'exposition environnementale, les déterminants géographiques, le régime alimentaire, les facteurs reproductifs, l'activité physique, les facteurs génétiques et les déterminants biologiques. Un exemple entre autres : le dévoilement d'une association entre le cancer de l'utérus et l'usage des œstrogènes sans protection de progestérone chez les femmes ménopausées. La base de données du SEER est

faite de telle sorte qu'il est relativement facile d'y ajouter des champs de données pour des études ad hoc (rapid response studies). Par ailleurs, la présence de données sur le stade, les traitements et le suivi du statut vital des personnes atteintes permet d'effectuer des études qui relient la survie au stade et aux traitements du cancer.

Les éléments de données mis au point par le SEER pour la collecte du stade (extent of disease – EOD) ont servi de base pour l'élaboration de la méthode par stadification concertée (collaborative staging).

La qualité des données dans les registres affiliés au SEER est régulièrement évaluée.

- Le *National Program of Cancer Registries* (www.cdc.gov/cancer/npcr/) des *Centers for Disease Control and Prevention* a pour but d'établir des registres de cancer dans tous les États. Ce programme a été mis en place en 1994 avec une loi, la *Cancer Registries Amendment Act*. L'objectif poursuivi était de répondre aux besoins en données pour évaluer l'incidence du cancer aux États-Unis et pour la planification et l'évaluation des activités de lutte contre le cancer. Le *National Program of Cancer Registries* collabore avec le programme SEER et, ensemble, ces deux programmes collectent les données sur le cancer dans tous les États et pour 96% de la population des États-Unis.

Le *National Program of Cancer Registries* agit comme organe central pour tous les aspects organisationnels entourant les registres de cancer aux États-Unis : assistance technique aux registres des États, efforts de formation du personnel, soutien à l'analyse des données et à la recherche.

- La *North American Association of Central Cancer Registries* (www.naacr.org), en plus de ses activités de normalisation des données mentionnées plus loin, est aussi impliquée dans la collecte et la publication des résultats des registres centraux ainsi que dans la promotion de l'utilisation de ces données pour diverses études et recherches. De plus, elle élabore et offre des activités de formation et décerne des certifications aux registres de population. Le Registre canadien du cancer et le Fichier des tumeurs du Québec sont membres de cette association.
- La *Commission on Cancer* de l'*American College of Surgeons* (www.facs.org/cancer/) existe depuis 1922. Cet organisme s'est donné pour mission d'améliorer la survie et la qualité de vie des personnes atteintes de cancer. Pour ce faire, entre autres mesures, la Commission met en place des normes et évalue les centres (principalement des hôpitaux) où sont donnés des soins pour assurer leur qualité et leur intégration. Pour qu'un établissement soit accrédité par la *Commission on Cancer*, il doit obligatoirement être doté d'un registre de cancer fonctionnant selon les normes méthodologiques et de qualité proposées. La *National Cancer Data Base* de la *Commission on Cancer* reçoit annuellement des données sur les traitements selon le stade pour plus de 75% des personnes atteintes aux États-Unis. [7]. La Commission collige ces données dans le but de mettre au point des programmes éducatifs appropriés pour une amélioration continue de la qualité et des résultats de soins, tant à l'échelle locale que nationale. Les données transmises par les établissements sont les caractéristiques des personnes et du cancer dont elles sont atteintes, y compris le stade, le type de premier traitement administré, les récives et la survie. Les éléments d'information sont collectés par les établissements approuvés par la Commission selon un format et une codification uniformes et transmis à la *National Cancer Data Base* selon les standards de transmission publiés par la *North American Association of Central Cancer Registries*. Les registres des hôpitaux accrédités par la *Commission on Cancer* doivent maintenir à la fois l'ensemble minimal de données de la *Commission on Cancer*, qui a pour but de soutenir l'évaluation, et celui de leur registre central (registre de l'État) qui comble davantage des besoins d'information en épidémiologie et surveillance.

3.4 Les registres du cancer au Canada

3.4.1 Le Registre canadien du cancer

Le Registre canadien du cancer⁵ existe dans sa forme actuelle depuis 1992. Tous les registres de cancer provinciaux et territoriaux lui transmettent des données. Il est géré par Statistique Canada. Ce registre s'assure de la qualité des données par la diffusion de son manuel de procédures et d'un bulletin. Le Registre canadien du cancer est aussi le siège du Conseil canadien des registres du cancer, qui maintient un comité sur la qualité des données. Ce comité est responsable de la définition des données et des normes de transfert des données des registres provinciaux et territoriaux au registre central canadien. La nécessité de colliger des données sur l'étendue de la maladie au diagnostic initial (stade) se précisant, le Conseil canadien des registres du cancer a mis sur pied un groupe de travail, le *Staging Implementation Working Group*. Ce dernier se consacre à la définition des champs de données et des formats, à la formation, à la coordination avec la *North American Association of Central Cancer Registries*, dont le Registre canadien fait partie, et répond aux demandes d'information sur les questions techniques concernant l'encodage du stade. Les registres provinciaux ont convenu de transmettre au Registre canadien du cancer, dans la mesure du possible, les données sur le stade pour les cancers du sein, colorectal et de la prostate à partir de 2003. Au Québec, la situation ne permet pas encore la transmission de ces données.

Un rapport au sujet de la collecte de données sur l'étendue de la maladie au diagnostic initial (stade) au Canada a été préparé et présenté à l'Association canadienne des agences provinciales du cancer [8]. Il s'agit d'une revue de littérature et d'une enquête multi provinciale sur les méthodes de collecte des données sur le stade. Les auteurs recommandent la méthode de la stadification concertée (*collaborative staging*) pour effectuer la détermination du stade aux fins de surveillance (le stade TNM étant recommandé pour étayer les décisions de soins). Des activités de formation sur la méthode de stadification concertée* sont offertes par l'Agence de la santé publique du Canada. Des registraires québécois y participent, dans le but de donner à leur tour cette formation aux candidats québécois à la formation de registraire.

3.4.2 Le programme canadien de surveillance et de lutte contre le cancer chez les enfants (*Canadian Childhood Cancer Surveillance and Control Program – CCCSCP*)

Le programme canadien de surveillance et de lutte contre le cancer chez les enfants (*Canadian Childhood Cancer Surveillance and Control Program – CCCSCP*) est entré en fonction à la grandeur du Canada en 1995. La composante « Surveillance du traitement et des résultats » du programme a pour objectifs de décrire les patrons d'utilisation des services en oncologie pédiatrique, d'évaluer la proportion des enfants qui reçoivent des traitements conformes aux règles de l'art, de connaître les résultats cliniques à la grandeur du Canada et de relever les taux selon l'âge, la région d'origine, le diagnostic et le stade, dans le but de disposer d'une information sur laquelle baser les futures études.

⁵ www.statcan.ca/cgi-bin/imdb/p2SV.pl?Function=getSurvey&SDDS=3207&lang=en&db=IMDB&dbg=f&adm=8&dis=2

* Voir la sous-section 5.4.2.1, « La stadification concertée (*collaborative staging*) ».

Cet effort spécial de surveillance, en complément des informations fournies par les registres provinciaux et territoriaux et par les essais cliniques, doit fournir plus de données à toutes les étapes du continuum, allant des facteurs de risque, les investigations, le traitement et les résultats à court et à long terme. Les patients sont recrutés pour cette étude (consentement requis) par le personnel qui revoit aussi les dossiers médicaux, collige les données et transmet les informations à Santé Canada à intervalles réguliers. Des données sont collectées au sujet du diagnostic, du traitement et des résultats et ceci, au moment du diagnostic et à intervalles de six mois pendant jusqu'à cinq ans. Les cas admissibles doivent répondre aux critères suivants : résidents canadiens ayant reçu, avant l'âge de 20 ans, un diagnostic d'un cancer inclus dans la liste de la Classification internationale des cancers de l'enfant⁶, ou d'histiocytose des cellules de Langerhans ou de syndrome myélodysplasique.

Il s'agit d'un système de surveillance populationnel pancanadien ayant pour sources les centres de pédiatrie oncologique et certains registres de cancer. Les quatre centres hospitaliers du Québec impliqués dans les soins aux enfants atteints de cancer ont participé à l'étude mais actuellement, le programme n'est plus en opération au Québec.

3.4.3 Les registres provinciaux et territoriaux de cancer

Les dix provinces et les trois territoires du Canada sont munis de systèmes de collecte de données sur le cancer qui couvrent toute leur population, faisant du Canada une des rares entités territoriales au monde à entretenir des statistiques sur le cancer pour toute sa population. Le premier registre populationnel du cancer au Canada a été instauré en 1932 en Saskatchewan [7], suivi en 1935 par ceux du Manitoba et de l'Alberta en 1942. Ce sont parmi les plus anciens registres de cancer au monde. Le registre de la Colombie-Britannique existe depuis 1969. En 1970, toutes les provinces et les deux territoires d'alors avaient des registres populationnels.

Les registres des provinces, hormis celui du Québec, sont situés habituellement à l'intérieur des agences centrales de lutte contre le cancer (ex. : *Action Cancer Ontario*, www.cancercare.on.ca, et *British Columbia Cancer Agency*, www.bccancer.bc.ca/, *Alberta Cancer Board*, <http://www.cancerboard.ab.ca/CancerAlberta/AlbertaCancerRegistry/>).

Le Registre de cancer de l'Ontario est régi par un *Cancer Act* qui confère à Action Cancer Ontario un mandat légal pour établir et maintenir cette base de données dans les frontières imposées par les exigences de la confidentialité. En Alberta, c'est la *Division of Population Health and Information* qui opère le registre dans le cadre légal du *Cancer Programs Act of Alberta*. L'Agence de cancer de la Colombie-Britannique opère le registre de cancer dans le cadre légal du *BC Health Act* (section 9) et la *BC Cancer Agency Research Information Regulation* tandis que la confidentialité et la sécurité de l'information sont protégées par le *BC Freedom on Information and Personal Privacy Act*. (www.cancercare.on.ca et www.bccancer.bc.ca/).

Tous les registres provinciaux et territoriaux transmettent des données au Registre canadien du cancer, selon des standards opérationnels suggérés par le Conseil canadien des registres de cancer.

⁶ En 1996, la classification de Birch et Marsden, acceptée internationalement, a été révisée pour devenir la Classification internationale des cancers chez l'enfant, qui répertorie les cancers en 12 catégories selon des critères morphologiques et topographiques. La Classification inclut des maladies non malignes comme les tumeurs cérébrales bénignes.

La majorité des registres provinciaux et territoriaux utilisent, en plus de données hospitalières, les rapports de pathologie, les fichiers de décès, les laboratoires et les établissements spécialisés en cancer (par exemple le *Princess Margaret Hospital* en Ontario) comme sources de cas et de données.

Aucun registre provincial ne collecte de données sur l'origine ethnique.

La collecte du stade et des traitements est effectuée avec divers degrés d'avancement dans les registres provinciaux et territoriaux. Le rapport de Robson et Cowan [8], présenté à l'Association canadienne des agences provinciales du cancer, décrit les registres provinciaux et territoriaux et leurs pratiques de collecte des données sur le stade du cancer au diagnostic.

3.4.4 Le Fichier des tumeurs du Québec

Créé en 1961, le Fichier des tumeurs du Québec⁷ est un système d'information qui répond aujourd'hui à certains critères de qualité d'un registre [9] : c'est un système central de collecte, de gestion, d'analyse et de diffusion de renseignements sur les nouveaux cas de cancer qui se déclarent dans la population québécoise. Il sert principalement à alimenter les activités de surveillance du cancer, d'évaluation de programmes, de suivi des résultats des actions de santé publique et enfin de recherche. Cependant, parce qu'il s'alimente en données dans le système Med-Écho des centres hospitaliers, qui inclut uniquement les hospitalisations et chirurgies d'un jour, ce fichier présente des limites : tous les cas de cancer n'y sont pas répertoriés, pour certains sièges de cancer la date de diagnostic qui s'y trouve ne correspond pas nécessairement à la date du diagnostic initial et les données sur le stade et les traitements sont absentes.

3.4.4.1 Le contenu du Fichier des tumeurs du Québec et ses sources de données

La liste des variables recensées a très peu varié depuis que le Fichier des tumeurs du Québec a étendu sa collecte à l'ensemble du Québec, à la fin des années soixante. Pendant un certain temps, des efforts ont été faits pour colliger de l'information sur l'origine ethnique et l'occupation, mais ils ont été abandonnés en raison de la faible qualité de cette information et de l'impossibilité de la valider.

En 1981, le Fichier des tumeurs du Québec s'est associé au système Med-Écho, qui est devenu sa principale source de données. Cette base comprend les données pour toutes les chirurgies d'un jour et les hospitalisations dans les établissements de soins généraux et spécialisés du Québec.

Succinctement, les données sont transférées des établissements vers le Fichier selon le cheminement suivant :

Les fichiers Med-Écho sont envoyés à la RAMQ par les centres hospitaliers dans une application Lotus Notes. À partir de là, un utilitaire de transfert de fichier extrait les hospitalisations avec une mention de tumeur en diagnostic principal ou secondaire, soit la présence d'une donnée dans les champs spécifiques «Topographie» et «morphologie». Ces hospitalisations sont introduites dans le système d'information du Fichier des tumeurs et inscrites dans les tables de raccordement. Une

⁷ www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/cancer/index.php?fichier_des_tumeurs_du_quebec

extraction semblable est faite pour les données provenant d'autres sources d'information comme les données reçues de l'Ontario. Le critère de base à respecter est la présence des variables obligatoires pour la création d'un cas dans les tables de raccordement du Fichier.

En 1994, le Fichier des tumeurs du Québec a bénéficié d'une refonte complète : élimination des déclarations multiples d'un même cancer, concordance entre morphologie et topographie, intégration des données issues des échanges interprovinciaux. À partir de l'an 2000, un module de raccordement avec le Fichier des décès a été ajouté pour rendre accessible la cause et la date de décès, et détecter les cas de cancer déclarés au décès seulement.

Au Fichier des tumeurs du Québec il n'y a pas de recherche active des cas par la collecte organisée de formulaires papier ou électronique provenant d'autres sources que le système de collecte d'information Med-Écho.

Des sources complémentaires d'information sont utilisées, soit :

- l'échange de données interprovincial (afin de récupérer les données sur les résidents québécois traités hors de la province) ;
- le Fichier des décès (à partir de 2000) ;
- certaines maisons de soins palliatifs ;
- certains fichiers administratifs de la Régie de l'assurance maladie du Québec (pour valider l'identifiant unique qu'est le numéro d'assurance maladie).

Tous les cas décrits par les codes 140 à 239 de la Classification internationale des maladies, version 9 (CIM-9), y compris les tumeurs à évolution lente, sont présentement conservés au Fichier. Seuls les sièges primaires de cancer (codes 140 à 208 de la CIM-9) et les carcinomes *in situ* (codes 230 à 234) figurent dans les statistiques produites et diffusées.

3.4.4.2 La gestion du Fichier des tumeurs du Québec

La gestion du Fichier des tumeurs du Québec est bicéphale. La Direction générale de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux est responsable des aspects stratégiques comme l'établissement des priorités, le développement, la diffusion de l'information et la communication avec les utilisateurs. La Régie de l'assurance maladie du Québec, en tant que dépositaire du Fichier, est responsable de la supervision des aspects opérationnels, comme le maintien des guides de codification et du cadre normatif, la validation des données, l'entretien du système, l'intégration des données de toutes sources et les conseils aux archivistes. L'intégration du Fichier des tumeurs du Québec dans l'environnement technologique de la Régie offre les avantages suivants :

- bénéficier d'un système de gestion de base de données (Oracle) efficace et d'un serveur performant ;
- simplifier le cheminement de l'information ;
- traiter les données au fur et à mesure de leur transmission ;
- automatiser le raccordement avec le Fichier des décès ;
- améliorer le contrôle de la qualité des données par plus de validations automatiques ;
- rendre plus efficace le travail des archivistes ;
- faciliter l'adaptation aux standards du Registre canadien du cancer ;
- réduire les délais de production des fichiers annuels d'incidence ;
- ouvrir la porte à de multiples sources de données.

3.4.4.3 La non-exhaustivité du Fichier des tumeurs du Québec

Parce qu'il est alimenté presque exclusivement par la revue des dossiers d'hospitalisation et de chirurgie d'un jour, le Fichier des tumeurs du Québec n'est pas exhaustif. La simplification des méthodes de diagnostic et le caractère moins invasif des procédures chirurgicales permettent de diagnostiquer et de traiter certaines tumeurs facilement accessibles ou de stade précoce en consultation externe ou en service ambulatoire sans que l'hospitalisation ou la chirurgie d'un jour soient nécessaires. Ces cas échappent au Fichier des tumeurs du Québec ou ne sont détectés qu'à un stade plus avancé de la maladie, lorsque l'hospitalisation est devenue nécessaire. De plus, certains patients ne sont jamais traités pour leur cancer, que ce soit en raison d'un âge très avancé ou d'autres maladies concomitantes.

En 2003, une étude de l'Institut national de santé publique du Québec [2] a évalué l'exhaustivité du Fichier des tumeurs du Québec quant à l'enregistrement des nouveaux cas de cancer confirmés par histologie en 1996. Hormis certains sièges comme le mélanome, le cancer de la prostate et le cancer de la vessie, pour lesquels l'exhaustivité a été estimée respectivement à 65,4 %, 67,9 % et 86 %, l'exhaustivité atteignait 95,9 % pour les cancers chez l'adulte (≥ 20 ans) et 97 % pour les cancers chez les enfants.

Des études sont en cours afin de déterminer l'utilité et la faisabilité d'ajouter les sources de données suivantes pour rehausser le Fichier des tumeurs du Québec [9]⁸:

- les rapports de laboratoires de pathologie, d'hématologie et de cytologie ;
- les systèmes d'information des centres de radio-oncologie (Système de gestion de l'accès aux services) ;
- le fichier de consommation de services médicaux de la Régie de l'assurance maladie.

⁸ Au moment de la parution de ce rapport, les résultats des études concernant les rapports des laboratoires et le fichier de la RAMQ ont été publiés – voir références 13 et 14.

3.4.4.4 La validité et le taux de présence des données au Fichier des tumeurs du Québec

Une estimation de la validité des données du Fichier des tumeurs du Québec, en fonction des normes de certification NAACCR, est présentée au tableau 2.

Tableau 2. Validité des données (2006) du Fichier des tumeurs du Québec selon les degrés de certification NAACCR

Indicateur	Gold	Silver	Fichier des tumeurs du Québec 2001
Pourcentage des cas déclarés	≥ 95 %	≥ 90 %	Silver
Information manquante			
- âge	≤ 2 %	≤ 3 %	Gold
- sexe	≤ 2 %	≤ 3 %	Gold
- race	≤ 3 %	≤ 5 %	Non pertinent
- lieu de résidence	≤ 2 %	≤ 3 %	Gold
Pourcentage des cas recueillis au décès	≤ 3 %	≤ 5 %	Gold
Doublons	≤ 1/1 000	≤ 2/1 000	Silver
Validité des données selon les critères NAACCR	≥ 99 %	≥ 95 %	?
Délais de production (mois)	24	24	Non (30)

Source : Comité de la qualité des données du Conseil canadien des registres du cancer, 2001.

Le tableau 3 montre que le taux de présence de certaines données au Fichier des tumeurs du Québec ne répond pas aux normes du Conseil canadien des registres du cancer (CCRC).

Tableau 3. Taux de présence au Fichier des tumeurs du Québec

	Fichier des tumeurs du Québec	Normes CCRC
Morphologie non spécifiée (8 000 _)	10,7 %	< 8 %
Confirmation histologique ou autopsie	75,1 %	80 à 95 %
Mode de diagnostic non spécifié	8,6 %	< 2 %

En outre, pour certains sièges de cancer comme la prostate, la date de diagnostic recensée par le Fichier des tumeurs du Québec ne correspond pas nécessairement à la date du diagnostic initial. Cela vient du fait que le Fichier des tumeurs du Québec s'alimente à partir des données sur l'hospitalisation et la mortalité. La maladie sera, dans certains cas, diagnostiquée longtemps avant une première hospitalisation. Le Fichier des tumeurs du Québec n'enregistre donc pas toujours le véritable moment du début de la maladie, ce qui compromet la justesse de la période de survie calculée pour certains types de cancers qui ne nécessitent pas de traitements hospitaliers quand ils sont dépistés tôt. Par contre, pour les cas diagnostiqués durant l'hospitalisation, le fait de prendre la date de sortie de l'hôpital comme date du diagnostic n'est pas un facteur qui compromet

le calcul de la durée de survie à un an, deux ans, etc., puisque la durée moyenne de séjour pour tous les cancers sans distinction de type est de treize jours, durée qui a peu varié au cours des dix dernières années.

3.4.4.5 L'accessibilité, en temps utile, des données du Fichier des tumeurs du Québec

Le fichier annuel des tumeurs, produit sur la base de l'année civile (de janvier à décembre), est alimenté par le fichier Med-Écho qui, lui, est produit sur la base d'une année financière (d'avril à mars). Par exemple, pour être complet, le fichier des tumeurs de l'année 2000 doit comprendre les données du fichier Med-Écho de 1999-2000 et de 2000-2001. Les centres hospitaliers doivent transmettre les données à Med-Écho au plus tard 90 jours suivant la fin de chacune des 13 périodes de l'année financière, dont la dernière est le 31 mars. Toutefois, certains centres ne transmettent pas les données à l'intérieur de cette période. En réalité, les données sont accessibles environ neuf mois suivant la fin de l'année financière (31 mars). Ainsi, le Fichier des tumeurs du Québec a récupéré toutes les données de l'année 2000 vers décembre 2001.

S'ajoute à cela le fait que les données provenant des autres provinces (dont principalement l'Ontario) prennent aussi parfois plus d'un an avant de parvenir au Fichier des tumeurs du Québec. Ces dernières doivent être remaniées pour répondre aux critères informatiques du Fichier avant d'être intégrées aux tables de validation. Enfin, le travail de validation qui ne peut être fait informatiquement, donc qui exige le travail des archivistes médicales, peut nécessiter entre quatre et huit mois. Ces dernières complètent l'information ou corrigent celle qui est erronée en la demandant aux centres hospitaliers où la tumeur a été déclarée.

Une fois les données médicales validées, il reste à faire le découpage géographique pour ajouter l'information sur le territoire de résidence, information basée sur le code postal et le code municipal inscrits au dossier. Ces territoires, en utilisation au Ministère et dans son réseau, sont les 18 régions socio-sanitaires, les quelque 90 réseaux locaux de santé et de services sociaux et les 166 territoires de CLSC.

L'addition de ces différents facteurs fait en sorte qu'un fichier complet d'incidence annuel nécessite environ 24 mois actuellement (2208) avant d'être exploitable. Cela ne tient pas compte de la fonction ajoutée récemment qui consiste à raccorder le Fichier des tumeurs du Québec au Fichier des décès afin de compléter les dossiers avec l'information sur la mortalité et de récupérer un certain nombre de cas déclarés au décès seulement. Cette fonction est actuellement en évaluation.

3.4.4.6 L'éventail de données du Fichier des tumeurs du Québec

Dans sa forme actuelle, le Fichier des tumeurs du Québec ne peut pas combler les besoins d'information pour l'évaluation de divers indicateurs d'accessibilité, de continuité et de qualité des soins.

En effet, le Fichier des tumeurs du Québec ne collecte pas le stade du cancer au moment du diagnostic initial ni les traitements. De plus, seul le siège primaire du cancer est actuellement recensé (voir la sous-section 5.4 « Des données pertinentes »).

3.4.4.7 La diffusion des résultats

Les clients principaux du Fichier des tumeurs du Québec sont la Direction de la lutte contre le cancer du Ministère, les directions de santé publique (générale et régionales), l'Institut national de santé publique du Québec, les groupes de soutien aux malades et d'information du public, les universités, les hôpitaux et les groupes de recherche.

Le Fichier des tumeurs du Québec collabore avec le Registre canadien du cancer. En vertu d'une entente signée avec Statistique Canada, les données requises sont transmises annuellement une fois qu'elles sont jugées complètes.

Les données du Fichier des tumeurs du Québec, par sa collaboration avec le Registre canadien du cancer, sont accessibles aux organisations canadiennes comme la Société canadienne du cancer, Santé Canada, l'Institut national du cancer, les agences provinciales du cancer et le Partenariat canadien contre le cancer. Le Fichier des tumeurs du Québec apporte sa contribution au Conseil canadien des registres du cancer et il est présent dans les activités internationales par ses liens avec des organisations telles que la *North American Association of Central Cancer Registries* et l'Association internationale des registres de cancer.

3.4.4.8 L'évolution du Fichier des tumeurs du Québec

Actuellement, le Fichier des tumeurs du Québec ne recense pas l'information sur le stade, le grade histologique, les traitements, les récurrences et les complications. Il ne peut pas non plus fournir d'information sur le délai entre le moment du diagnostic et le traitement. Le Fichier des tumeurs du Québec peut fournir de l'information dépersonnalisée sur les cancers incidents, mais dans un délai qui est actuellement d'environ deux ans. Plusieurs actions ont été entreprises ou sont en cours, pour améliorer le Fichier des tumeurs du Québec.

En particulier, une étude de l'Institut national de santé publique [13] se penche sur les répercussions qu'aurait la collecte de tous les cas de cancer confirmés en laboratoire (histopathologie, cytologie ou hématologie) sur les activités des archivistes en établissement et au Fichier des tumeurs du Québec. Cette étude explore les modalités de repérage des rapports issus des activités des cliniques de consultation externe et privées ainsi que les volumes d'activités générés par ce repérage dans les archives, les laboratoires et au Fichier des tumeurs du Québec (voir le chapitre 5.1.3 « L'ajout de sources de données pour améliorer l'exhaustivité »).

D'autres évaluations sont en cours quant aux éléments qui suivent.

- **L'utilisation du fichier des paiements à l'acte de la Régie de l'assurance maladie pour déceler les cas de cancer non déclarés au Fichier des tumeurs du Québec afin :**
 - d'améliorer l'exhaustivité en récupérant les cas diagnostiqués dans un cabinet médical et traités en consultation externe ou en services ambulatoires ;
 - de préciser le moment du diagnostic en évaluant le délai entre la date de consultation médicale pour cancer et la date du diagnostic inscrite dans le Fichier des tumeurs du Québec ;
 - d'obtenir de l'information sur les traitements.

Les résultats du volet « cancer de la prostate » de cette étude suggèrent que l'utilisation du fichier des paiements à l'acte permettrait d'augmenter de 35 % l'inscription de nouveaux cas de ce cancer au Fichier des tumeurs du Québec et améliorerait la précision de la date de diagnostic inscrite au Fichier [14]). Toutefois, une étape de validation supplémentaire serait nécessaire pour confirmer que l'algorithme utilisé n'identifie que des cas de cancer.

- **L'obtention du stade au moment du diagnostic, entre autres, pour les cancers du sein, du côlon-rectum et de la prostate (projet Concord) :**

Il s'agit d'une procédure exploratoire pour évaluer une méthode alternative de recueillir le stade (TMN ou stadification concertée) dans le Fichier des tumeurs du Québec à l'aide d'échantillons de cas. La méthode consiste à tirer un échantillon de cas à partir du Fichier des tumeurs pour lesquels les dossiers médicaux sont revus afin de déterminer le stade au diagnostic. Le plan d'échantillonnage utilisé permet par la suite d'inférer les résultats à l'ensemble de la population atteinte pour un siège donné de cancer et pour une année donnée.

3.4.5 Les bases de données et les registres locaux de cancer au Québec

Certains établissements hospitaliers du Québec ont mis en place des banques de données sur le cancer, dont certaines sont de véritables registres locaux de cancer, mais leur existence ne contribue pas encore à la genèse et à l'exploitation d'information sur le cancer à l'échelle nationale. En effet, les registres de cancer locaux existant au Québec ne transmettent pas leurs données au Fichier des tumeurs du Québec. Il faut rappeler qu'il n'y a pas d'obligation légale pour un établissement de se doter d'un registre du cancer, non plus que de transmettre des données à un registre central. Les modalités techniques et les aspects légaux entourant un tel transfert restent à circonscrire.

En février 2006, la Direction de la lutte contre le cancer du Ministère de la Santé et des Services sociaux a mené une enquête sur les registres de cancer existant dans les établissements de santé du Québec. Un questionnaire a été envoyé aux responsables du programme de lutte contre le cancer dans les dix-huit agences de la santé et des services sociaux du Québec, demandant de signaler la présence ou l'absence de registre du cancer dans leur région et, le cas échéant, de faire parvenir le questionnaire aux responsables des registres pour qu'ils le remplissent.

Toutes les régions ont répondu, sauf une. Le questionnaire utilisé pour l'enquête est présenté à l'annexe I, avec une liste des registres par région.

En bref, l'enquête indique l'existence, dans neuf des dix-huit régions administratives du Québec, de treize registres locaux du cancer⁹ en activité et de cinq sur le point d'être implantés.

À Montréal, notamment, les centres hospitaliers montrant les plus forts volumes de fréquentation par les personnes atteintes de cancer disposent d'un registre du cancer : le Centre hospitalier universitaire de Montréal, le Centre universitaire de santé McGill, l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, l'Hôpital général juif – Sir Mortimer B. Davis, l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, l'Hôpital Santa Cabrini et l'Hôpital St. Mary's.

Actuellement, trois types de logiciels sont utilisés dans les établissements :

- treize établissements utilisent ou comptent utiliser le logiciel « Système d'archivage des données en oncologie (SARDO) » mis au point par le D^r Bernard L'Espérance de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal et le Groupe d'étude en oncologie du Québec (www.geoq.com/) ;
- deux établissements, le CUSM et la Cité de la santé de Laval, utilisent le logiciel *Précis-Hospital* de la compagnie *IMPAC Medical Systems Inc.* (www.impac.com/) ;
- de plus, des bases de données ont été conçues sur place dans deux établissements (Centre hospitalier régional de Sept-Îles et Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke).

Présentement, les bases de données en cancer et les registres locaux au Québec sont dissemblables sur de nombreux aspects, notamment leur date d'entrée en fonction, les sièges tumoraux recensés, les sources d'information utilisées, la méthodologie employée et l'usage qui en est fait.

▪ **Date d'entrée en fonction des registres**

Quelques registres sont en activité depuis plusieurs années : le registre de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont existe depuis 2003 ; le Centre hospitalier régional de Trois-Rivières enregistre ses cas de cancer depuis l'an 2000 ; l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal possède un registre depuis 1993 et le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke possède un système d'information maison sur le cancer depuis 1975. Les données sur le cancer détenues par l'Hôpital Royal Victoria du CUSM datent de 1922. Le registre de l'Hôpital Royal Victoria a été informatisé en 1989 et celui de l'Hôpital général de Montréal, en 1992. Les deux hôpitaux utilisaient le même logiciel. En 2004 les données ont été réunies au sein de la même base de données.

▪ **Sièges tumoraux recensés**

Certains registres recensent tous les cas de cancer, d'autres seulement un ou des sièges tumoraux choisis.

▪ **Source des cas**

- Rapports de pathologie : tous les registres – sauf un – utilisent les rapports de pathologie pour déceler les cas de cancer.
- Rapports d'hématologie : rares sont les registres qui s'alimentent à partir des rapports d'hématologie – sauf à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, qui utilise le registre pour les cas vus dans son centre de greffe de moelle osseuse.

9. L'appellation de « registre de cancer » employée ici ne présume en rien de la conformité aux normes internationales des applications utilisées.

- Listes de radiothérapie : les centres hospitaliers dotés d'un centre de radio-oncologie utilisent les listes de radiothérapie (ex. : Varis et SGAS) comme sources de cas.
- Listes de rendez-vous et bases de données de la clinique d'oncologie : seuls deux registres ne font pas appel à ces ressources pour déceler les cas.
- Archives : tous se servent des archives, sauf deux .
- Listes de rendez-vous de la salle d'opération et/ou protocoles opératoires : seuls trois hôpitaux utilisent cette source.
- Autres sources : quelques centres utilisent d'autres sources variées comme les listes des consultations externes.

▪ **Méthodes**

La plupart des registres emploient des archivistes médicales dont plusieurs, si elles n'ont pas encore suivi la formation de registraire en oncologie donnée au collégial, sont en voie de le faire. Les registraires en oncologie certifiées (CTR) sont très rares.

La collaboration des cliniciens experts est, la plupart du temps, acquise pour les cas difficiles.

Le contrôle de la qualité des données est variable parmi les registres. Rares sont ceux qui exercent un contrôle rigoureux de la qualité. Les registres les plus récemment instaurés ont des projets d'élaboration de méthodes pour contrôler la qualité.

Peu de centres tirent parti des systèmes numérisés existant déjà chez eux pour développer des interfaces avec le logiciel de registre.

▪ **Utilisation de l'information accessible**

Dans les établissements qui disposent d'un registre depuis suffisamment longtemps, l'information qu'il est possible d'en tirer est exploitée de façon ponctuelle par les administrateurs, les cliniciens et parfois les chercheurs. Aucun établissement ne semble effectuer une gestion planifiée de l'information (c'est-à-dire une définition formelle des besoins d'information prévoyant le développement de la base de données et la façon de l'exploiter pour y répondre).

3.5 La planification de la surveillance du cancer au Canada

Tous les besoins d'information pour la surveillance du cancer et la lutte contre le cancer ne sont pas comblés par le Registre canadien du cancer. Dès 1997, la Coalition canadienne pour la surveillance du cancer a été mise sur pied à l'initiative de l'Institut national du cancer du Canada. La Coalition a publié en 2000 un « [...] *compendium de la législation sur les systèmes de surveillance touchant la collecte, l'utilisation et la divulgation des informations sur la santé spécifiques au cancer, avec les recommandations qui s'imposent pour élaborer une législation modèle relative à la protection des renseignements personnels, à l'accès et à la sécurité* ». [4]

Après une brève métamorphose en tant qu'Alliance canadienne pour la surveillance du cancer, en novembre 2003, la Coalition canadienne pour la surveillance du cancer est finalement devenue le Groupe d'action pour la surveillance de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer. En novembre 2006, le Partenariat canadien contre le cancer a été mis en place pour actualiser la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer. Le Partenariat comporte neuf groupes d'action dans des secteurs prioritaires de la Stratégie dont celui dédié à la surveillance constitué de représentants des associations, organismes gouvernementaux et autres parties prenantes à la

surveillance du cancer au Canada tels que l'Association canadienne des agences provinciales du cancer, Santé Canada, l'Institut national du cancer du Canada, la Société canadienne du cancer, Statistique Canada (également coprésidente du Conseil canadien des registres du cancer), l'Institut du cancer des Instituts de recherche en santé du Canada, l'Institut canadien d'information sur la santé, le Conseil canadien des registres du cancer (coprésident), Action cancer Canada, la *Cancer Advocacy Coalition of Canada*, la Société d'oncologie du Canada et la Société canadienne d'épidémiologie et de bio-statistique.

Le Groupe d'action pour la surveillance prévoit accomplir les activités suivantes :

- recueillir des données sur le stade du cancer ;
- recueillir des données sur le traitement du cancer (radio-oncologie, oncologie chirurgicale, thérapie générale) ;
- gérer l'information (y compris coordonner les dossiers) ;
- concilier la protection des renseignements personnels et l'accès à l'information.

De son côté, l'Association canadienne des agences provinciales du cancer fait de la surveillance une de ses priorités stratégiques (www.capca.ca).

3.6 Les autres activités de collecte de données en cancer au Québec

3.6.1 Le système d'information du Programme québécois de dépistage du cancer du sein

Le Programme québécois de dépistage du cancer du sein s'adresse à toutes les femmes de 50 à 69 ans. Celles-ci sont invitées, par lettre, à subir une mammographie de dépistage tous les deux ans. Pour participer au programme, le consentement à la collecte et au transfert des données dans le système d'information du programme (SI-PQDCS) est obligatoire.

Par contre, les activités de dépistage qui n'ont pas lieu dans les centres de dépistage désignés et/ou dont les bénéficiaires sont des femmes d'autres tranches d'âge ne sont pas recensées dans le SI-PQDCS. En conséquence, tous les cancers détectés chez ces femmes n'y sont pas inscrits. De plus, il n'existe pas d'échange de données entre le SI-PQDCS et le Fichier des tumeurs du Québec. Une refonte technologique est en cours au SI-PQDCS.

3.6.2 La recherche sur le cancer au Québec

Plusieurs recherches ponctuelles en épidémiologie du cancer sont effectuées au Québec et subventionnées par des organismes fédéraux ou provinciaux. Leur énumération dépasse le cadre du présent document.

Les lacunes du Fichier des tumeurs du Québec quant à l'exhaustivité (incidence) et à la présence de toutes les données pertinentes entraînent des conséquences sur les recherches qui peuvent être menées. Actuellement, au Québec, on ne peut pas facilement conduire les mêmes études que, par exemple, dans les régions couvertes par le programme *Surveillance, Epidemiology, and End Results* du *National Cancer Institute* des États-Unis. Par exemple, l'évaluation de l'effet des programmes de dépistage tels que le PQDCS sur la détection plus précoce des cancers serait facilitée par l'ajout du stade dans les éléments d'information requis dans le Fichier.

4. Les normes des registres de cancer

Différentes organisations ont élaboré des normes pour la tenue de registres de cancer. Ces normes concernent non seulement le format des données, mais aussi les procédures de collecte, de conservation et de transfert des données ainsi que de diffusion des résultats. En plus de répondre aux préoccupations de fiabilité des données et de comparabilité entre les registres locaux, régionaux ou nationaux, les normes peuvent aussi servir à garantir la sécurité et la confidentialité des données.

4.1 Le programme *Surveillance, Epidemiology, and End Results* du *National Cancer Institute*

Le programme *Surveillance, Epidemiology, and End Results* (SEER) du *National Cancer Institute*, institué en 1973, a élaboré des normes pour la collecte des données par les registres participants, entre autres :

- *SEER Coding and Staging Manuals* ;
- *Collaborative Staging*¹⁰ *Manual* (en collaboration avec d'autres organisations) ;
- *SEER Summary Staging*¹¹ *Manual*.

Le programme offre aussi des ressources pour la formation et la mise à jour des connaissances des registraires :

- site Web éducatif offrant des modules de formation généraux et particuliers à chaque siège : training.seer.cancer.gov/ ;
- système de recherche auquel les registraires peuvent se référer en cas de doute sur les codes à utiliser ;
- ateliers de formation ;
- documents d'auto-apprentissage : objectifs et fonctions d'un registre de tumeurs ; caractéristiques du cancer et sélection des cas ; vocabulaire ; anatomie ; collecte dans les dossiers médicaux ; manuel pour le *summary staging* ; statistiques et épidémiologie ; médicaments antinéoplasiques.

4.2 La *North American Association of Central Cancer Registries*

Cette association, qui existe depuis 1987, a élaboré et fait la promotion de normes pour la qualité et l'uniformité des données dans les registres. Tous les registres centraux nord-américains en sont membres, y compris le Registre canadien du cancer.

La *North American Association of Central Cancer Registries* accorde une certification de qualité aux registres qui respectent ses normes de façon à produire des données complètes, fiables et accessibles au moment opportun.

10. Voir la section 5.4.2.2 « La stadification concertée ».

11. La méthode du *Summary Staging* du programme SEER est décrite à l'adresse suivante : training.seer.cancer.gov/module_staging_cancer/unit03_sec01_part00_sum_staging.html.

L'Association est aussi active dans le domaine de la formation continue des registraires. Elle publie également les données agrégées qu'elle obtient des registres centraux.

4.3 La Commission on Cancer de l'American College of Surgeons

Pour guider les établissements accrédités qui transmettent des données à la *National Cancer Data Base*, la Commission on Cancer a élaboré la norme « *Facility Oncology Registry Data Standards* » (FORDS) révisée en 2004.

La norme FORDS, destinée aux registres des établissements (registres locaux par opposition aux registres centraux des États), comporte des instructions quant à l'admissibilité des cas, aux principes d'encodage pour l'identifiant unique du patient, à la description du cancer, aux règles pour l'adresse et la résidence, aux co-morbidités et complications, au stade au diagnostic initial, aux règles pour la méthode de la stadification concertée, aux traitements de première ligne, aux résultats de soins et aux règles pour les codes administratifs.

Les registres des établissements approuvés enregistrent leurs données selon la norme FORDS et les transmettent à la *National Cancer Data Base* dans le format de transmission standard de la *North American Association of Central Cancer Registries* [7].

4.4 L'American Joint Committee on Cancer

Cette organisation émet, depuis plus de quarante ans, des directives pour la détermination du stade de cancer pour les tumeurs solides. Le système Tumor, Node, Metastasis (TNM) est utilisé par les médecins pour choisir le meilleur traitement et déterminer le pronostic du cancer. L'American Joint Committee on Cancer a publié, en collaboration avec l'Union internationale contre le cancer, la sixième édition du *Cancer Staging Manual*. Cette organisation est aussi la source du *Collaborative Staging Manual and Coding* pour la saisie, par des registraires en oncologie, d'éléments d'information nécessaires pour l'encodage du stade de cancer (stadification concertée).

4.5 Les efforts d'intégration des normes aux États-Unis

Parce que les organisations utilisent leurs données à des fins différentes, certaines variables ont des significations qui changent d'une organisation à l'autre, sans parler du format dans lequel ces variables sont conservées. Le programme *Surveillance, Epidemiology, and End Results* et la *Commission on Cancer* ont été les premiers à élaborer des normes, mais leurs systèmes n'étaient pas toujours compatibles. Au début des années quatre-vingt, ces deux organisations ont entamé des travaux d'harmonisation de leurs manuels concernant les définitions, la longueur des champs ainsi que les codes. De la sorte, les données pouvaient être partagées et plus facilement comparées. À la même époque, la Californie mettait sur pied son registre de cancer automatisé. Comme une partie de la Californie était couverte par un registre du programme *Surveillance, Epidemiology, and End Results* et que les autres établissements suivaient la norme de la *Commission on Cancer*, le registre californien a été un promoteur de l'intégration de ces normes par la création d'un comité qui fut par la suite incorporé au *Uniform Data Standards Committee* de la *North American Association of Central Cancer Registries*.

Le *National Program of Cancer Registries* fait aussi la promotion de la standardisation et collabore avec la *North American Association of Central Cancer Registries*.

Malgré ces efforts, tous les standards ne sont pas encore uniformes et les standards des différentes organisations ne sont pas mis à jour de façon synchrone.

4.6 Les normes des organisations internationales

4.6.1 L'Association internationale des registres de cancer

En plus de proposer un logiciel de registre gratuit (CANREG4) , l'Association internationale des registres de cancer (IACR) a publié plusieurs guides, dont :

- Règles internationales pour les cancers primaires multiples (Classification internationale des maladies : oncologie, 3^e édition – CIM-O-3) ;
- Principes et méthodes pour l'enregistrement du cancer ;
- Classification internationale des cancers chez l'enfant (1996) ;
- Normes de codes pour la base du diagnostic ;
- Lignes directrices pour la confidentialité des registres de cancer populationnels. Bon nombre de registres utilisent ce document, qui a inspiré le cadre normatif régissant la confidentialité des registres du cancer dans le monde entier. On y établit les principes fondamentaux de confidentialité et on y propose des lignes directrices quant à l'utilisation et à la divulgation des données du registre, conformément à ces principes.[4]

4.6.2 L'European Network of Cancer Registries

Vu les différences notées entre les registres de cancer européens en ce qui concerne les sources de données, les définitions et les méthodes, l'*European Network of Cancer Registries* a publié une série de recommandations portant entre autres sur l'ensemble de données minimal standard (*standard data set*), la date d'incidence, les cancers primaires multiples, la base du diagnostic, la confidentialité ainsi que l'encodage de l'étendue de la maladie.

4.6.3 L'Organisation mondiale de la santé (OMS)

L'OMS publie les normes internationalement reconnues pour l'encodage des diagnostics dans toutes sortes de système d'information en santé: la dixième édition de la Classification statistique internationale des maladies et problèmes de santé connexes, dixième révision (CIM-10). Pour le secteur des soins de cancer, la Classification internationale des maladies : oncologie, 3^e édition (CIM-O-3) (par le biais de l'IACR – voir ci-dessus) est sur le point d'être traduite en français.

Le tableau 4 à la page suivante résume les activités des organisations productrices de normes pour les registres de cancer.

Tableau 4. Organisations productrices de normes pour les registres de cancer

	SEER	NAACCR	CoC	IACR	ENCR	NCRA*	AQRO [£]
Liste de données et/ou manuels	√	√	√	√	√		
Formation des registraires	√	√	√ (par internet : ex. : nouvelles normes FORDS)	√ (conférence annuelle)	√ (ex. : cours d'une semaine organisés dans différents pays européens)	√	√
Publication de résultats	√	√	√	Par l'IARC			
Évaluation des registres participants	√	√	√		√		

* National Cancer Registrars Association.

£ Association québécoise des registraires en oncologie.

4.7 Les normes pour les registres au Canada

Le Conseil canadien des registres du cancer a mis au point des normes pour le Registre canadien du cancer [16]. Par contre, les registres du cancer provinciaux ne sont pas tenus de suivre une norme commune. Certains registres du cancer canadiens appliquent les normes du programme *Surveillance, Epidemiology, and End Results* ou de la *North American Association of Central Cancer Registries (NAACCR)*. Un comité sur la qualité des données du Conseil canadien des registres du cancer fait des recommandations pour l'établissement de normes canadiennes.

4.8 Les normes pour les registres au Québec

Pour les données qu'il répertorie, le Fichier des tumeurs suit les normes du Conseil canadien des registres du cancer et applique les recommandations de l'Association internationale des registres de cancer pour les seconds primaires et les cancers multiples.

Depuis janvier 2007, de nouvelles normes sont en vigueur au Canada et aux États-Unis pour le codage des tumeurs et histologies multiples. Une formation pour les registraires a eu lieu à Québec en septembre 2006 au cours de l'atelier professionnel des registres canadiens du cancer. Certains registres des hôpitaux du Québec, comme la plupart des registres centraux au Canada, comptent appliquer ces nouvelles normes dès leur entrée en vigueur. Le moment de leur entrée en vigueur au Fichier des tumeurs du Québec reste à déterminer.

4.9 L'informatique dans la collecte et le transfert des données

Les avancées récentes en informatique ouvrent la voie à une intégration des registres locaux et nationaux en un vaste système de gestion des données en cancer assurant une détection des cas plus complète, une qualité des données uniforme entre les registres et une efficacité accrue dans les opérations des registres. Une telle vision suppose un effort initial pour l'établissement de normes de collecte et de transfert des données. Le transfert des données en temps réel entre leur point de production (par exemple, le laboratoire de pathologie) et les registres locaux et centraux, et l'intégration des systèmes de base de données entre les registres locaux et centraux pour un partage différentiel et sécuritaire des données et des logiciels sont déjà des réalités pour certains registres. Plusieurs programmes en Amérique du Nord sont impliqués dans le développement des modalités d'un transfert automatique et informatisé des données des registres de cancer, intégré avec les systèmes existants ou en développement dans le domaine de la santé publique et des dossiers patients informatisés. Outre les organisations émettrices de normes mentionnées ci-dessus, les programmes suivants, dont la liste n'est pas exhaustive, déploient des efforts en vue de la mise en place d'un système intégré de partage des données en cancer :

- la *North American Association of Central Cancer Registries* a élaboré des standards qui sont largement respectés pour la transmission des données entre les registres locaux et centraux : *Data exchange Standards and Record Description (Vol. 1)* et son dictionnaire de données : *Data Standards and Data Dictionary (Vol.2)* ainsi que des standards pour le transfert électronique des rapports de pathologie (*Pathology Laboratory Electronic Reporting – Vol. V*). Ces documents sont disponibles en format électronique téléchargeable sur internet (www.naacr.org);
- le *National Program of Cancer Registries* est très actif dans le domaine du développement de systèmes informatiques intégrés :
 - Il offre des produits informatiques gratuits pour la collecte, la gestion et les liaisons entre données (data linkage). Par exemple, le système *Registry Plus™*, est un système complet de collecte, de transfert, de validation et d'entreposage des données. L'ensemble d'applications comprend, entre autres, le logiciel *Abstract Plus*, qui permet aux registres locaux de transmettre des données vers le registre central (CRS Plus). Le logiciel *Abstract Plus* a été traduit en français par la Direction de santé publique de Montréal-Centre et répond aux standards NPCR et NAACCR. Une version Web du logiciel existe également.
 - NPCR-EDITS est un outil pour la validation des données. Il peut être inséré dans les systèmes de collecte de données pour une édition en temps réel. Il peut aussi être utilisé avec des données déjà collectées pour une édition en lots (*batch editing processes*).
 - Le *National Program of Cancer Registries* collabore avec plusieurs organisations nationales aux États-Unis en vue d'harmoniser la collecte, le transfert et l'analyse des données de surveillance, notamment par l'adoption de nomenclatures communes. Par exemple, le *National Program of Cancer Registries* met en œuvre plusieurs projets de démonstration en informatique dans lesquels il utilise des normes qu'il partage avec celles du *Public Health Information Network* des *Centers for Disease Control and Prevention*. Ce dernier vise à établir un cadre et des normes pour l'échange de données sur les résultats, la santé et les maladies entre les partenaires de santé publique, avec un accent sur la sécurité des données. Les normes mises en commun sont par exemple, la *Systematized Nomenclature of Medicine Clinical Terms* (SNOMED-CT), *Logical Observation Identifiers Names and Codes* (LOINC), *Health Level Seven* (HL7) et les standards proposés par la *North American Association of Central Cancer Registries* pour les rapports électroniques de pathologie (*Pathology Laboratory Electronic Reporting – Vol. V*).

- Le *National Electronic Disease Surveillance System* est une autre initiative à laquelle le *National Program of Cancer Registries* collabore pour identifier les besoins des registres de cancer en logiciels et matériel informatique pour la surveillance du cancer et évaluer l'utilité des systèmes informatiques existants. En particulier, le programme a été mis en place pour favoriser le transfert par internet des données de santé (santé publique, laboratoires, données cliniques) de façon efficiente et sécuritaire.
 - Par ailleurs, afin d'arrimer les systèmes de surveillance en cancer, qui ont la particularité d'exister depuis longtemps et de s'être développés en silo, avec les systèmes naissants de dossiers patients informatisés, le *National Program of Cancer Registries* a mis sur pied le programme *NPCR-Modeling Electronic Reporting Project* pour développer un modèle incluant des directives, recommandations et diagrammes pour la transmission des données entre les dossiers électroniques hospitaliers (composés de multiples systèmes de bases de données) et d'autres sources de données comme les laboratoires privés de pathologie vers les registres de cancer locaux et centraux. L'objectif de ces efforts est d'alimenter les registres de cancer de façon majoritairement automatisée, favorisant ainsi l'exhaustivité, la qualité et la rapidité d'accès à des données suffisantes.
 - Un autre programme important du *National Program of Cancer Registries* consiste à démontrer la faisabilité de collecter et transmettre l'information contenue dans les rapports de pathologie dans un format synoptique basé sur les listes du *College of American Pathologists*. Pour ce faire, il faut tenir compte des systèmes sources (*Laboratory Information Systems – LIS*) qui ne détiennent pas toujours leurs données conformément à la norme *Laboratory Observation Identifiers Names and Codes (LOINC)*, des normes de transmission électronique comme la norme *HL7-V3* et des normes utilisées ou non par les registres récepteurs. Des projets de démonstration ont été effectués ou sont en cours dans plusieurs États (Californie, Ohio en colorectal et Californie, Maine et Pennsylvanie pour le mélanome, le cancer du sein et le cancer de la prostate).
- Inforoute Santé Canada
- Mise sur pied en 2001, en vue d'accélérer l'utilisation des systèmes électroniques d'information sur la santé et des dossiers de santé électroniques partout au Canada, Inforoute Santé Canada a récemment adopté la norme SNOMED-CT pour les données des dossiers patients informatisés et autres systèmes cliniques (<http://www.inforoute.ca/fr>). Inforoute fait partie de l'*International Health Terminology Standards Development Organisation* (<http://www.ihtsdo.org/>), qui a acquis les droits pour la norme SNOMED-CT. Ainsi, les initiatives canadiennes en informatique de la santé bénéficient d'un accès gratuit à SNOMED-CT. Le Ministère de la santé et des services sociaux maintient une représentation au sein de l'Unité collaborative de normalisation d'Inforoute Santé Canada.

4.10 Les éléments essentiels recommandés dans les registres

Un tableau comparatif des éléments recommandés par les différentes organisations mentionnées dans le tableau 4 serait certes informatif pour décider de l'inclusion d'un élément ou de son exclusion d'un registre québécois. Une telle entreprise dépasse le cadre de ce document, en raison du trop grand nombre d'éléments présentés dans les différents dictionnaires. (pour la liste des éléments recommandés par le Comité, voir l'annexe II).

La sélection des éléments de données nécessaires et suffisants pour un registre de cancer repose sur des critères comme l'utilité de la donnée, la présence de la donnée dans le dossier médical, les efforts nécessaires pour la saisir comparés aux ressources disponibles pour ce faire et la possibilité d'obtenir d'autres sources l'information désirée.

La *North American Association of Central Cancer Registries* et la *National Cancer Registrars Association* recommandent que l'ensemble de données de base d'un registre soit revu périodiquement pour s'assurer de la pertinence de toutes les données. L'inclusion de nouvelles données dans un registre doit se faire de façon ordonnée, à date fixe, et les nouveaux éléments doivent être soumis à un test avant leur adoption définitive. Un historique des changements de codification doit être tenu pour chaque élément, de façon à pouvoir y référer rétrospectivement.

Il est de la responsabilité d'un registre central de tenir compte, dans la gestion des nouvelles données, du temps nécessaire pour que les fournisseurs de logiciels puissent adapter leurs systèmes, tester le produit ainsi révisé et déployer la nouvelle version. Il faut aussi compter du temps pour les modifications au registre central, la rédaction et la publication des mises à jour des dictionnaires de données et des manuels de règles d'encodage, leur distribution et la formation du personnel. [7]

5. Les enjeux associés à l'établissement du registre québécois du cancer et les recommandations du Comité consultatif pour y répondre

Le Fichier des tumeurs du Québec devrait évoluer pour devenir un registre québécois du cancer, de façon à ce que ses données respectent des normes d'exhaustivité et de fiabilité en plus d'être pertinentes et accessibles au moment utile pour répondre à des besoins informationnels définis.

5.1 L'exhaustivité

Tous les cas de cancer¹² survenant dans la population québécoise devraient être répertoriés dans le registre québécois du cancer, afin de répondre aux objectifs de la surveillance.

5.1.1 Les objectifs de la surveillance

Les objectifs de la surveillance sont décrits dans la Loi sur la santé publique (art. 33) :

- dresser un portrait global de l'état de santé de la population ;
- observer les tendances et les variations temporelles et spatiales ;
- détecter des problèmes en émergence ;
- déterminer les problèmes prioritaires ;
- élaborer des scénarios prospectifs de l'état de santé de la population ;
- suivre l'évolution au sein de la population de certains problèmes ciblés de santé et de leurs déterminants.

Afin que le registre québécois du cancer réponde à ces objectifs, il doit recenser tous les cas de cancer pour tous les sièges ou types de cancers.

Actuellement, comme nous l'avons vu dans les sections précédentes, le Fichier des tumeurs du Québec ne permet pas toujours de répondre à cette exigence en raison de sa source principale (Med-Écho) qui est restreinte aux dossiers des patients hospitalisés et des patients vus en chirurgie d'un jour.

5.1.2 La sous représentation du mélanome et du cancer de la prostate

Chez les hommes, le cancer de la prostate vient au premier rang pour l'incidence et au troisième pour la mortalité [1]. C'est un cancer dont l'évolution est souvent lente et qui peut bien répondre à l'hormonothérapie et à la radiothérapie, sans qu'une chirurgie soit nécessaire. De même, le mélanome peut être diagnostiqué et soigné sans que la personne atteinte soit hospitalisée. Pour l'analyse de ces tissus en provenance de l'extérieur des hôpitaux, les départements de pathologie ne créent pas de dossier hospitalier. C'est pourquoi le système Med-Écho, à partir duquel

12. Suivant les normes internationales, les données sur les cancers de la peau excepté le mélanome et d'autres cancers non invasifs, ne seraient pas à transmettre. Voir l'annexe 2.

s'alimente le Fichier des tumeurs du Québec, ne relève pas ces cas et en conséquence, ceux-ci ne paraissent pas de façon exhaustive dans le Fichier des tumeurs du Québec. Il n'est donc pas possible de cibler correctement et d'évaluer d'éventuels programmes de prévention et de dépistage.

L'étude de Brisson et ses collègues [2] a démontré que le défaut d'exhaustivité du Fichier des tumeurs du Québec est largement dû à la sous représentation du cancer de la prostate et du mélanome. En effet, quand on examine le taux de présence des cas de cancer en faisant abstraction de ces deux sièges, l'exhaustivité atteint 95,9 % (comparé à 92 %).

5.1.3 L'ajout de sources de données pour améliorer l'exhaustivité

Pour augmenter l'exhaustivité des données du Fichier des tumeurs du Québec afin d'en faire un registre québécois du cancer, les sources suivantes pourront être exploitées par les registres locaux.

5.1.3.1 Les rapports de pathologie-cytologie

Dans la mesure où il n'existe pas, au Québec, de laboratoires de pathologie ailleurs que dans les centres hospitaliers, le recensement des cas de cancer à partir des données (rapports ou bases de données) de ces laboratoires devrait assurer une amélioration de l'exhaustivité. En effet, cela permettrait de détecter les cas de cancer qui sont diagnostiqués dans les spécimens de tissus prélevés en dehors des hôpitaux.

En examinant un échantillon de 963 rapports de pathologie concernant des nouveaux cas de cancer diagnostiqués en 1996, Brisson et ses collègues [2] ont trouvé que seulement 67,9 % des cas de cancer de la prostate et 65,4 % des mélanomes étaient inscrits au Fichier des tumeurs du Québec. Ces données suggèrent que si le Fichier des tumeurs du Québec s'alimentait en données dans les rapports de pathologie, l'inscription des cas de mélanome et de cancer de la prostate augmenterait de façon significative.

L'Ontario : un exemple d'utilisation des rapports de pathologie comme sources de cas de cancer

L'agence du cancer de l'Ontario, *Action Cancer Ontario*, obtient actuellement (2006) les rapports de pathologie pour presque tous les cancers diagnostiqués en Ontario. L'Ontario a été la première à mettre en place un système de transfert électronique des données de pathologie à son registre provincial. En 2005, 90 % des rapports de pathologie concernant les cas de cancer étaient transférés électroniquement vers *Action Cancer Ontario* à partir de 46 laboratoires. En conséquence, les informations sont accessibles pratiquement en temps réel et donnent un portrait rapide des tendances de l'incidence. En comparaison d'un système basé sur le papier, le transfert électronique des données des rapports a permis d'augmenter de 25 % le nombre de cas recensés. Bénéfice supplémentaire, le transfert électronique de rapports permet de vérifier certains indicateurs de qualité des soins en cancer et d'évaluer la conformité des rapports aux recommandations de pratique clinique.

La Nouvelle-Zélande

Tiré du rapport de von Tigerstrom et collègues [4]:

« [...] Comme un nombre important de cancers n'étaient pas déclarés parce que le patient n'avait pas été hospitalisé, la nouvelle législation déplace l'obligation légale de déclarer le diagnostic de cancer, en l'imposant aux pathologistes et aux laboratoires qui effectuent les tests. La méthode s'est révélée efficace. De 1993 à 1995, le registre national du cancer a constaté une augmentation du nombre de cas déclarés de 4,6 p. 100. [...] Le règlement précise le contenu détaillé du rapport. [...] Le règlement prévoit aussi que la déclaration peut être soumise sur support papier, sur disquette informatique ou par communication électronique directe. »

5.1.3.2 Les rapports d'hématologie

L'exploitation des rapports d'hématologie est elle aussi à considérer, vu leur importance comme sources de données sur certaines hémopathies malignes.

5.1.3.3 Les liens avec d'autres systèmes d'information (en sus de Med-Écho)

Les centres de radio-oncologie québécois sont tous dotés d'un système informatisé de gestion de l'accès aux services (SGAS). Ce système sert à la surveillance des délais pour l'accès aux traitements en radio-oncologie. Chaque centre a l'obligation de tenir les données à jour dans le système. De plus, les appareils de radiothérapie comportent un module qui permet d'entrer des données démographiques et cliniques au cours des traitements dans le but de produire un rapport d'examen. Tous ces établissements ont un registre local de cancer. Il est donc nécessaire, dans certains établissements, d'entrer trois fois les mêmes données, dans trois systèmes informatiques différents (SGAS, appareils de radiothérapie, registre) qui ne sont reliés par aucune interface. Seul l'Hôtel-Dieu du Centre hospitalier universitaire de Québec utilise les données du SGAS à des fins informationnelles autres que la gestion de l'accès.

Au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, le système d'information du centre de radio-oncologie sert aussi de registre local.

Afin de répondre aux obligations créées par la récente Loi sur l'accès, le Ministère a déployé un système d'information en chirurgie : SIMASS. Comme pour SGAS, il conviendrait d'explorer la possibilité de partage des données entre les registres locaux et ce système d'information, particulièrement en ce qui concerne le type de chirurgie et la date.

Outre Med-Écho, divers systèmes d'information pourraient être sollicités afin de maximiser l'utilisation des données qu'ils contiennent. À titre d'exemple, citons seulement les listes des cliniques d'oncologie et le Système de gestion de l'accès aux services (SGAS) en radio-oncologie auquel nous avons fait référence dans les lignes précédentes. Bien sûr, d'autres bases de données pertinentes devront aussi être considérées comme le Fichier des décès dont les données sont déjà exploitées par le Fichier des tumeurs, les données de la RAMQ sur la consommation de services médicaux rémunérés à l'acte et sur la consommation de médicaments [14].

5.2 La fiabilité

Dans un registre, la validité des données dépend de la présence des données dans les dossiers, mais aussi de la précision des renseignements rapportés par le personnel clinique. De plus, il importe que les données soient saisies par du personnel qualifié, selon des normes reconnues et publiées.

5.2.1 La présence des données dans les dossiers

Au Québec, l'organisation de l'information dans les dossiers des patients varie selon chaque établissement. Par contre, on y trouve toujours certains éléments, comme la feuille sommaire d'hospitalisation. Cependant, la qualité et la quantité des données qu'on trouve dans cette dernière peuvent varier. Par exemple, certains médecins mentionnent le stade du cancer sur la feuille sommaire, d'autres non.

Ce qui est encore plus crucial pour la recherche d'information sur le cancer dans les dossiers, la présentation des rapports de pathologie n'est pas uniforme. Non seulement le format des données est variable, mais aussi le contenu clinique n'est pas constant. De plus, la plupart du temps les informations les plus désirables sont enfouies dans du texte en prose. En conséquence, pour un traitement automatisé de l'information, ces données ne sont pas aussi aisément accessibles qu'elles le seraient si les rapports étaient présentés de façon synoptique.

5.2.1.1 La présence de données sur le stade de la maladie au moment du diagnostic »

Une étude effectuée en 2005 en Montérégie [10] a permis de dégager plusieurs constats., L'analyse de 321 dossiers médicaux a montré que :

« Les médecins avaient inscrit un stade TNM au dossier médical dans des proportions variables selon les sièges de cancer : 37 % pour le cancer du côlon-rectum, 72 % pour le cancer du sein, 49 % pour le cancer du poumon, 22 % pour le cancer de la prostate et 30 % pour le cancer de la vessie. »

La même étude [10] a démontré qu'à partir de l'information contenue dans les dossiers hospitaliers :

« Le stade groupé du TNM (Tumor, Node, Metastasis) de l'American Joint Committee on Cancer, défini selon les classes de I à IV, a pu être déterminé dans 94 % des cas pour le cancer du côlon-rectum, dans 82 % (ou 91 % selon les critères retenus) pour le cancer du sein et 82 % pour le cancer du poumon. [...] Ce sont les rapports de pathologie, pour la taille de la tumeur et la présence de ganglions régionaux, et ceux de l'imagerie médicale pour la présence de métastases, qui étaient les principales sources d'information pour connaître le stade du cancer. Ils ont permis d'établir le stade au diagnostic dans la presque totalité des cas pour les cancers du côlon-rectum et du sein. Pour le cancer du poumon, les rapports d'imagerie médicale étaient la principale source d'information de tous les éléments du stade, y compris la taille de la tumeur. [...] La présence d'informations pour déterminer le stade selon les systèmes SEER (Surveillance, Epidemiology, and End Results) donne des résultats semblables à ceux du système TNM [...] »

5.2.1.2 La présence des données sur les traitements

Toujours selon Provencher et ses collègues [10], la présence d'information sur les traitements dans les dossiers hospitaliers est encore plus problématique :

« Les informations sur les traitements chirurgicaux, soit la présence ou l'absence du traitement, le type de procédure chirurgicale et la date de la procédure, sont disponibles dans la presque totalité des cas pour tous les sièges de cancer, sauf pour le cancer du col utérin. Pour les autres traitements, notamment la chimiothérapie, la radiothérapie et l'hormonothérapie, l'information était disponible en partie seulement, sans doute parce que les consultations pouvaient se faire à l'extérieur de l'hôpital, dans un autre centre hospitalier ou en clinique privée. Le fait de ne pas recourir à un traitement est une information qui n'est pas indiquée de façon systématique au dossier. La collecte de ces données dans un registre du cancer nécessiterait la collaboration étroite des milieux de soins. »

5.2.2 La précision de l'information rapportée par le personnel clinique

Les données d'une étude menée par l'Institut national de santé publique [11] démontrent que le stade, tel que consigné au dossier par le médecin traitant en 1993 et en 1998 dans les cas de cancer du sein, ne concordait qu'à 77,7 % avec un stade reconstruit à partir des données cliniques et pathologiques présentes dans le dossier médical.

Le rapport de Robson et Cowan [8] souligne le manque de connaissances des administrateurs et des médecins sur l'utilité des registres de cancer.

Si le personnel clinique était mieux au fait des avantages de la tenue de registres de cancer, le taux de présence et la validité des données dans les dossiers seraient susceptibles de s'améliorer.

5.2.3 La saisie des données par du personnel qualifié

Actuellement, les données transmises au Fichier des tumeurs du Québec sont saisies dans le système Med-Écho par des archivistes qui ne sont pas spécifiquement formées pour l'enregistrement de données oncologiques.

Les registraires en oncologie sont des archivistes médicaux qui ont reçu une formation spécialisée en vue d'exécuter les tâches suivantes :

- collecte, enregistrement et analyse des données ;
- contrôle de la qualité des données ;
- gestion d'un registre du cancer ;
- participation active au comité du cancer au sein du programme d'oncologie ;
- élaboration et maintien des comités de thérapie des tumeurs ;
- protection de la confidentialité des données.

Une vingtaine de registraires (détenant une attestation d'études collégiales ou une certification de Certified Tumor Registrar (CTR) de la *National Cancer Registrars Association* sont à l'œuvre actuellement au Québec. (Voir la sous-section 5.5.3.3, « La pénurie de registraires en oncologie ».)

5.2.4 La saisie des données selon des normes reconnues et publiées

Comme nous l'avons décrit précédemment (voir le chapitre 4, « Les normes des registres de cancer »), des normes existent pour que les données soient saisies de façon à ce que leur signification soit aisément reconnue.

Par contre, la conformité à des normes ne suffit pas. Tout système d'information doit être accompagné d'un cadre normatif qui décrit, en plus des normes utilisées, les paramètres de la collecte. Cela comprend le contexte, les éléments saisis, la codification, les procédures de validation et de transmission des données et ainsi que l'information qui en est tirée.

5.2.4.1 La date de diagnostic

Dans le système Med-Écho à partir duquel le Fichier des tumeurs du Québec s'alimente en données, la date de diagnostic correspond à la date de fin de la première hospitalisation. Parfois, cette date correspond aussi au décès, ce qui détermine une survie à zéro jour dans les cas où une personne décède au cours de sa première hospitalisation pour son cancer.

En outre, en ce qui concerne la date de diagnostic initial des cas de cancer de la prostate ou de mélanome, elle précède souvent de longtemps le moment où la personne atteinte est finalement hospitalisée.

Le Comité consultatif recommande l'utilisation des rapports de pathologie comme sources pour détecter tous les cas de cancer. Cela présentera l'avantage supplémentaire de préciser la date de diagnostic des cancers qui ne sont pas traités à l'hôpital, notamment le cancer de la prostate et le mélanome.

RECOMMANDATIONS DU COMITÉ CONSULTATIF POUR AMÉLIORER L'EXHAUSTIVITÉ ET LA FIABILITÉ DES DONNÉES

1. Que d'ici un an, l'exhaustivité de la déclaration des cas au Fichier des tumeurs du Québec soit améliorée par l'utilisation, comme source de déclaration principale, des rapports de pathologie concernant tous les cas de cancer (règles d'admissibilité à l'annexe II). Cette mesure permettra de rehausser rapidement l'exhaustivité, la validité et l'accessibilité des données. Les données d'hospitalisation actuellement transmises au Fichier des tumeurs devraient continuer de l'être ;
2. Que l'uniformisation des rapports de pathologie, leur présentation en format synoptique et le transfert de leurs données par voie électronique soient encouragés et accélérés ;
3. Que les établissements engagés dans la lutte contre le cancer (centres hospitaliers – CH, centres de santé et de services sociaux – CSSS, centres hospitaliers affiliés universitaires – CHA, centres hospitaliers universitaires – CHU) se dotent de registres de cancer locaux, quand le volume de patients le justifie ;
5. Qu'éventuellement les registraires utilisent les rapports de laboratoire d'hématologie et les données des systèmes d'information pour la gestion de l'accès aux services de radiothérapie et de chirurgie (SGAS et SIMASS) pour déceler les cas de cancer manquants. D'autres sources d'information pourraient être explorées, par exemple les bases de données ou listes des consultations externes en oncologie. Cela contribuerait à bonifier le recensement des cas comme les lymphomes indolents, vus moins fréquemment pendant le suivi.

5.3 L'accessibilité rapide des données pour l'analyse et la diffusion des résultats

Il faut environ 24 mois actuellement (2008) avant que les données du Fichier des tumeurs du Québec soient utilisables pour la production de statistiques. Cela compromet l'utilisation des résultats pour soutenir la prise de décision. Plusieurs recommandations du présent rapport visent à réduire les délais de mise à disposition des données complètes dans le registre québécois du cancer, notamment l'exploitation de sources de données supplémentaires comme les rapports de pathologie et l'implantation de registres de cancer locaux, avec obligation pour ces derniers de transmettre un ensemble défini de données au registre central.

On peut envisager pouvoir répondre, grâce à un registre de cancer pleinement opérationnel, à des questions ponctuelles en mettant en place rapidement des collectes *ad hoc*, par exemple pour les sièges de cancer pour lesquels un dépistage est instauré (ou souhaité) ou dont les coûts du traitement sont exorbitants.

5.4 Des données pertinentes

Selon les directives publiées par l'Association internationale des registres de cancer sur la confidentialité des données contenues dans les registres de cancer (www.iacr.com.fr/confidentiality2004.pdf), les registres ne devraient colliger que les données nécessaires :

« Les registres de cancer devraient adhérer aux principes de base concernant la qualité des données et colliger des données pertinentes mais limitées aux besoins tout en étant précises, complètes et à jour. Le nombre de variables à colliger devrait donc être limité pour deux raisons – qualité (moins on collige de variables plus on a de chances qu'elles soient colligées correctement) et confidentialité (plus on collige de variables, plus on s'expose à des bris de confidentialité lors de la diffusion des données). »¹³

Les registres centraux ne sont donc pas conçus pour répondre à tous les besoins de données pour la recherche et l'évaluation. Ce sont les qualités du registre, comme son exhaustivité et la validité des données qui s'y trouvent qui en font un outil précieux pour la recherche. Par ailleurs, l'exploitation des données d'un registre de cancer par les chercheurs doit être facilitée et son cadre normatif de même que les fonctionnalités du système de base de données (possibilité d'ajout de nouvelles données) devraient refléter cette nécessité. Par ailleurs, l'évolution de la médecine et les résultats de la surveillance même peuvent imposer une révision de la liste des éléments d'un registre. Les mises à jour, le retrait mais surtout l'ajout de nouvelles données doivent se faire selon une méthodologie éprouvée (voir section 4.10 – Les éléments essentiels recommandés dans les registres).

Finalement, il convient de créer, quand cela est possible et pertinent, des interfaces entre les banques de données dédiées à la recherche en cancer et les registres locaux.

RECOMMANDATION DU COMITÉ CONSULTATIF POUR FACILITER L'UTILISATION DES DONNÉES DE REGISTRE EN RECHERCHE

13. Que les registres (locaux et central) soient assez flexibles pour évoluer avec les besoins de recherche. Cette qualité évolutive des registres devrait cependant rester contrôlée, c'est-à-dire que les modifications apportées éventuellement aux registres devraient se faire selon une méthodologie standard.

¹³ N.D.L.R. : traduction libre

5.4.1 Les données obligatoires pour tous les cas de cancer

Les exigences de qualité et de confidentialité du registre québécois du cancer et la rareté des ressources spécialisées imposent que les données recensées soient restreintes aux seules données absolument nécessaires. Ces données devraient être appropriées et utiles pour les fins poursuivies par le registre québécois du cancer.

En se basant sur les recommandations du Groupe d'action pour la surveillance du Partenariat canadien contre le cancer (anciennement la Coalition canadienne pour la surveillance du cancer), de l'Association internationale des registres de cancer, de la *North American Association of Central Cancer Registries* et du Conseil canadien des registres du cancer, le Comité consultatif recommande que les établissements transmettent au registre québécois du cancer l'ensemble de données défini à l'annexe II, pour tous les cas de cancer, sauf les exceptions décrites à la même annexe. Pour constituer cette liste le Comité a procédé comme suit : la liste des éléments proposés par la *North American Association of Central Cancer Registries* pour transmission entre registres locaux et registres centraux, la liste des éléments du Fichier des tumeurs et celle du Registre canadien ont été juxtaposées et chaque élément discuté en séance plénière. Une liste préliminaire a été dressée et les éléments ont de nouveau été examinés et sélectionnés ou rejetés par les membres du Comité individuellement. Les listes individuelles ont été fusionnées et le Comité a discuté des divergences en séance plénière. Les éléments ont été à nouveau revus par un sous-comité d'experts.

Succinctement, les données de l'ensemble minimal à transférer au Fichier des tumeurs pour tous les cas de cancer sont ¹⁴:

- les renseignements sur la personne atteinte : âge, sexe, lieu de résidence et son identité (nom, prénom, numéro d'assurance-maladie);
- les caractéristiques de la tumeur ;
- des données de suivi ;
- certaines données nécessaires à la gestion du registre comme les renseignements sur l'établissement qui a transmis les données, un numéro d'accession, des corrélations (edits) et autres.

RECOMMANDATION DU COMITÉ CONSULTATIF QUANT AUX DONNÉES MINIMALES REQUISES
4. Que tous les établissements (centres hospitaliers – CH, centres de santé et de services sociaux – CSSS, centres hospitaliers affiliés universitaires – CHA, centres hospitaliers universitaires – CHU) où des soins sont donnés aux personnes atteintes de cancer soient tenus de collecter et transférer un ensemble de données de base sur tous les cas de cancer (annexe II), dans un format uniforme (<i>norme de la North American Association of Central Cancer Registries</i> – NAACCR – lorsqu'elle existe, ou norme du Fichier des tumeurs du Québec) ¹⁵ .

¹⁴ La liste complète des éléments obligatoires se trouve à l'annexe II.

¹⁵ Pour les CH où le volume de patients ne justifie pas l'installation d'un registre local, les modalités de ce transfert seront à définir.

5.4.2 Les données additionnelles pour des sièges choisis, le cancer du sein en priorité

Des données sur l'étendue de la maladie (stade du cancer) au moment du diagnostic et sur les événements marquants dans le cheminement du patient dans le système de soins et de services au cours de sa maladie (la trajectoire) sont nécessaires afin de pouvoir interpréter correctement les statistiques de mortalité due à différents cancers, évaluer la qualité dans le système de soins (notamment l'efficacité, l'efficience, l'équité et la conformité aux normes reconnues), ainsi que planifier et cibler des interventions sur le système de soins.

Progressivement, et selon un calendrier défini par sièges de cancers, la collecte sera étendue :

- au stade du cancer (selon le TNM s'il est indiqué par le médecin ou par la méthode de la stadification concertée si le registre local dispose de l'expertise pour l'encodage);
- aux modalités des premiers traitements et des traitements adjuvants subséquents (chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie) et la date du début de chaque modalité de traitement.

5.4.2.1 L'étendue de la maladie au diagnostic (stade du cancer)

Pour planifier et évaluer l'effet des programmes de dépistage et des initiatives de santé publique de même que pour évaluer les résultats de soins (survie, mortalité) et l'efficacité de certains traitements, il faut connaître la répartition par stade des nouveaux cas des cancers les plus fréquents.

Il existe plusieurs systèmes de classification du stade en oncologie, notamment:

- TNM (*American Joint Committee on Cancer*) ;
- *Surveillance, Epidemiology, and End Results* ;
- Fédération internationale de gynécologie et d'obstétrique (FIGO) ;
- Dukes' (côlon) ;

- Jewett-Whitmore (prostate) ;
- *American Urologic Association* (vessie) ;
- Ann Arbor (Hodgkin) ;
- Clark, Breslow (mélanome) ;
- *French-American-British* : leucémie myéloïde chronique, anémie réfractaire.

Cependant, le stade n'est pas toujours indiqué dans les dossiers et, s'il l'est, ce n'est pas toujours correctement, ce qui rend le taux de présence et la fiabilité de cette donnée problématiques pour un registre de cancer (voir les sections 5.2.1 « La présence des données dans les dossiers » et 5.2.2 « La précision de l'information rapportée par le personnel clinique »).

5.4.2.2 La stadification concertée (collaborative staging)

La méthode de la stadification concertée (*collaborative staging*) est un nouvel outil pour déterminer le stade aux fins de surveillance. Elle a été mise au point à l'intention des registraires en oncologie, grâce à une collaboration de plusieurs organismes : *American Joint Committee on Cancer*, *Commission on Cancer* de l'*American College of Surgeons*, *National Cancer Institute*, *National Cancer Registrars Association*, *North American Association of Central Cancer Registries*, *National Program of Cancer Registries* des *Centers for Disease Control and Prevention*, Institut national du cancer du Canada.

La stadification concertée ne remplace pas le TNM qui demeure nécessaire pour le médecin aux fins de pronostic ou dans son choix de traitement. La stadification concertée n'est pas une nouvelle classification du stade de cancer, mais plutôt un système qui exige de recueillir des données judicieusement choisies (taille de la tumeur, nombre de ganglions positifs, présence ou absence de métastases, etc.) servant à reconstruire le stade dans la forme usuelle (TNM ou *Summary Stage* du SEER) à l'aide d'un algorithme.

L'information nécessaire à la stadification concertée exige la tenue correcte du dossier, ce qui inclut les informations contenues dans le rapport de pathologie, l'information clinique et les rapports d'imagerie.

La stadification concertée permet, dans les registres hospitaliers comme dans les registres centraux :

- d'effectuer la collecte de données uniformément ;
- d'utiliser les meilleures données existantes pour établir le stade ;
- de résoudre les divergences d'interprétation des règles ;
- de réduire le nombre de cas non stadifiables (X) ;
- de recenser des données additionnelles exploitables sur l'extension de la tumeur, la présence de ganglions régionaux, de métastases à distance et d'autres données particulières pour chaque siège de cancer.

La méthode de la stadification concertée autorise des comparaisons au cours du temps malgré l'évolution des systèmes de stadification. Cela est possible parce que ce sont les données telles que la taille de la tumeur qui sont recensées, plutôt que la seule catégorie de stade. Avantage supplémentaire, la méthode offre la possibilité de relever des facteurs de risque non anatomiques, comme l'antigène prostatique spécifique (APS) ou le score de Gleason dans le cancer de la prostate.

Le *Collaborative Staging Manual and Coding Instructions* est publié conjointement par le programme *Surveillance, Epidemiology, and End Results* (SEER), le *National Program of Cancer Registries* des *Centers for Disease Control and Prevention* et la *Commission on Cancer* de l'*American College of Surgeons*. Ce manuel présente les codes et les instructions pour coder les champs du système de stadification concertée pour les cas diagnostiqués depuis le 1^{er} janvier 2004. Ces données sont maintenant requises par tous les registres centraux aux États-Unis et au Canada.

Adoptée par la *North American Association of Central Cancer Registries*, la stadification concertée est actuellement en cours d'implantation aux États-Unis pour les cas diagnostiqués depuis 2004. Elle sera utilisée en parallèle avec les systèmes TNM et SEER, du moins au début. Le Conseil

canadien des registres du cancer l'a aussi adoptée en tant que norme pour la surveillance et a décidé d'intégrer sa pratique au Registre canadien du cancer.

La détermination du stade par la méthode de la stadification concertée s'introduit progressivement dans plusieurs provinces et territoires canadiens :

- Nouvelle-Écosse : sein, lymphome, poumon, prostate, côlon-rectum ;
- Île-du-Prince-Édouard : sein, poumon, côlon-rectum ;
- Manitoba : tous les sièges ;
- Saskatchewan : sein, prostate, côlon-rectum ;
- Alberta et Territoires du Nord-Ouest : sein, côlon-rectum, poumon, col de l'utérus, prostate, cancers du système hématopoïétique, lymphomes, autres.

Le Conseil canadien des registres du cancer recommande que l'accent soit mis sur la formation, la validation, la qualité et les normes pour la collecte des données nécessaires à la stadification concertée. Le Conseil a statué que les données sur le stade TNM ne sont pas requises, mais seront acceptées telles quelles en complément des données de stadification concertée, si les registres les recensent. Le soutien pour la formation, les standards, les validations détaillées, etc., n'est plus offert pour la sixième édition du TNM.

L'Agence de la santé publique du Canada a mis sur pied un programme de formation à la stadification concertée. Deux registraires du Québec (CUSM et Cité de la santé de Laval) ont participé à l'élaboration de certains modules pour cette formation.

5.4.2.3 Sources de données pour la détermination du stade

La collecte des éléments pour la stadification concertée demeure laborieuse pour les registraires. Plusieurs sources de données doivent être consultées pour que le stade soit correctement précisé.

Bien que le rapport de pathologie soit la meilleure source de données de base pour la stadification de la plupart des cancers, dans certaines situations d'autres données cliniques sont nécessaires. Par exemple, les données cliniques fournies par le chirurgien ou le médecin ainsi que les données d'imagerie et les rapports de laboratoire sont essentiels pour déterminer correctement le stade au moment du diagnostic quand la tumeur et les ganglions n'ont pas été excisés, ou quand une thérapie néo-adjuvante a modifié l'état de la tumeur primaire et des ganglions régionaux. De plus, le rapport de pathologie seul ne permet généralement pas de déterminer l'étendue de la maladie à distance (métastases).

La feuille sommaire, le protocole opératoire, la consultation en oncologie et la consultation en radio-oncologie peuvent tous être exploités pour compléter les données nécessaires à la détermination du stade, en plus des rapports de pathologie, d'hématologie, de biochimie et de radiologie-imagerie médicale. En résumé, les données de l'ensemble du dossier médical sont nécessaires pour connaître le bilan métastatique, lequel est essentiel à la détermination du stade.

5.4.2.4 Le rapport de pathologie

Il est crucial de pouvoir disposer de rapports de pathologie complets pour la détermination du stade. Au Canada, tous les registres provinciaux et territoriaux à l'exception de celui du Québec, reçoivent les rapports de pathologie sous forme imprimée (par la poste ou par télécopieur) ou en format électronique (en Ontario et à Terre-Neuve-et-Labrador). Le stade est déterminé par un registraire qui revoit les données pertinentes. Cette procédure pourrait être grandement simplifiée

par deux mesures qui consistent d'une part à uniformiser et à simplifier les rapports (rapports synoptiques), et d'autre part à en automatiser la lecture et le transfert électronique des résultats (*e-Path*¹⁶).

Les rapports de pathologie sous forme synoptique présentent l'information de façon standardisée (format et définition de données), ce qui est un avantage non négligeable pour leur lecture par le registraire et le médecin. Un tel rapport de pathologie transmis aux registres locaux et central par voie électronique permet d'accroître la précision, l'efficacité et l'efficacité du transfert de l'information pour la détermination du stade.

Au Québec, les rapports de pathologie ne sont pas uniformes. L'information n'y est pas toujours encodée et si elle l'est, les formats utilisés varient (CIM-9 ou 10, CIM-O-3, SNOMED-CT, codes locaux). Des données cruciales sont souvent enfouies dans du texte, donc difficilement accessibles pour une recherche automatisée.

Des efforts isolés ont été tentés au Québec pour introduire le transfert électronique des rapports à l'aide du logiciel *e-Path*. Des pourparlers sont en cours avec l'Association québécoise des anatomo-pathologistes pour l'élaboration et l'utilisation de rapports synoptiques pour le cancer du sein et le cancer colorectal. Le Comité de l'évolution des pratiques en oncologie a été saisi de ce dossier et en a fait une priorité pour l'année 2007-2008.

5.4.2.5 Le protocole opératoire

La grande majorité des patients atteints de cancer reçoivent leur premier traitement en chirurgie. Le chirurgien entre au dossier des données essentielles pour déterminer le stade. Il s'agit de données cliniques avant la chirurgie, de résultats des investigations préopératoires et du protocole opératoire. Aucun outil n'existe actuellement pour rassembler cette information et en uniformiser la présentation afin de faciliter la détermination du stade au moment du diagnostic. Un projet est en cours en Alberta pour utiliser un format électronique pour le rapport d'évaluation préopératoire, incluant les résultats d'imagerie et le protocole opératoire.

Le rapport de Robson et Cowan [8] sur la situation canadienne dans le recensement du stade présenté à l'Association canadienne des agences provinciales du cancer émet comme recommandations, entre autres, que :

- la standardisation des rapports de pathologie soit accélérée ;
- la standardisation et le transfert électronique des évaluations préopératoires, incluant les rapports d'imagerie et des protocoles opératoires pour des sièges définis de cancer soit encouragés ;
- le stade TNM soit utilisé pour des fins cliniques ;
- la stadification concertée soit la méthode privilégiée pour établir le stade aux fins de surveillance.

La complexité de la détermination du stade par la méthode de la stadification concertée et le fait que les ressources en personnel qualifié sont actuellement insuffisantes pour assurer cette collecte de façon fiable, obligent à procéder par étapes dans le déploiement de ces activités dans tout le Québec.

16. Le logiciel *e-Path* de la compagnie *Artificial Intelligence in Medicine Inc.* détecte les termes associés au cancer dans les rapports de pathologie et transmet les données à un registre dans un format prescrit. L'encodage automatique est possible pour certaines données, comme l'histologie et la nature maligne ou bénigne de la tumeur.

5.4.2.6 Les dates et types de traitements

Il faut connaître les volumes d'activités cliniques liés au cancer pour pouvoir faire les projections nécessaires à la planification. De plus, la description de la prestation des soins permettrait de vérifier des indicateurs définis de la qualité des soins. Enfin, les délais pour l'accès aux soins et services sont devenus une préoccupation majeure pour les patients, les professionnels et les administrateurs du système de soins et de services.

La Direction de la lutte contre le cancer a élaboré un document de référence qui décrit les étapes cruciales du cheminement du patient dans le système de soins et de services au cours de sa maladie (la trajectoire – annexe III).

Afin de suivre l'évolution de l'accessibilité aux soins au Québec, de déceler les failles dans la continuité des soins et d'évaluer la conformité des soins aux meilleures pratiques, il faut minimalement connaître les modalités des premiers traitements (chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie) et la date de début de ces traitements.

RECOMMANDATIONS DU COMITÉ CONSULTATIF POUR ENRICHIR L'ÉVENTAIL DE DONNÉES AU FICHIER DES TUMEURS

7. Que les établissements transmettent au registre québécois du cancer, pour certains sièges de cancer jugés prioritaires, des données additionnelles incluant le stade au moment du diagnostic, les modalités des premiers traitements et des traitements adjuvants subséquents (chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie) et la date du début de chaque modalité de traitement (annexe II), et ce, dans un format uniforme (norme de la NAACCR).

Il est de l'avis du comité que les sièges de cancer suivants devraient être priorisés en raison de leur prévalence au sein de la population et de leur importance en matière de planification et d'évaluation des soins en oncologie : le cancer du sein, le cancer colorectal, le cancer du poumon, le cancer de la prostate et le cancer hépatobiliaire. Étant donné le volume considérable de cas et la charge de travail exigée, le Comité consultatif recommande de procéder par étapes, selon un échéancier prédéfini, débutant l'enregistrement local, quand cela est possible, pour les cas diagnostiqués à partir du 1^{er} janvier 2008 :

An 1 : cancer du sein et cancer colorectal;

An 2 : cancer de la prostate et du poumon, cancer hépatobiliaire¹⁷ ;

8. Que la collecte des données sur le stade au moment du diagnostic se fasse selon la pratique de la stadification concertée (*collaborative staging*) par des registraires formés pour ce faire. Étant donné le manque actuel de registraires formés à l'encodage selon la stadification concertée, le Comité consultatif recommande que le stade soit également recensé et transmis au registre québécois du cancer dans le format TNM s'il est inscrit au dossier par le médecin ;
9. Que, dans les établissements où le volume de cas ne justifie pas l'embauche d'un registraire, la collecte des données (notamment du stade) soit sous la responsabilité du registre québécois du cancer ou d'une instance régionale.

17. La Direction de la lutte contre le cancer veut évaluer la réduction des temps d'attente dans ce cas précis, en tant qu'exemple de siège de cancer pour lequel des interventions ultra-spécialisées sont nécessaires.

5.4.2.7 La multiplicité des sources de données

La nécessité d'instaurer des registres de cancer locaux vient du fait qu'aucune source unique de données ne suffit à combler tous les besoins d'information, en particulier pour déterminer la gravité de la maladie au diagnostic (stade du cancer).

Comme cela est démontré ci-dessus, plusieurs sources de données peuvent être exploitées pour la tenue d'un registre de cancer local, entre autres :

- rapports de laboratoire : pathologie, cytologie, hématologie ;
- rapports d'imagerie ;
- rapports d'autopsie ;
- listes de rendez-vous ou systèmes d'information des consultations externes en oncologie ;
- systèmes d'information des cliniques de radio-oncologie (Varis, SGAS) ;
- archives (Med-Écho, index patients, admissions et sorties) ;
- listes des blocs opératoires ;
- protocoles opératoires.

Au registre central aussi, les sources de données sont multiples : des liens sont établis entre le Fichier des tumeurs et d'autres bases de données, comme le Fichier des décès et des bases de données administratives de la Régie de l'assurance maladie de même qu'avec les autres registres provinciaux.

5.4.2.8 Les autres besoins informationnels

Le Comité consultatif est conscient que ses recommandations quant aux données à colliger ne constituent qu'un minimum absolu et ne pourront permettre de répondre à toutes les questions à l'échelle centrale, notamment certaines questions entourant les résultats de soins, les prévisions et le contrôle du coût des médicaments, ainsi que l'adhésion aux meilleures pratiques. Des données sur les protocoles de chimiothérapie utilisés, l'hormonothérapie, la date de première récurrence, les co-morbidités et les toxicités seraient certes désirables pour répondre à ces questions. Cependant, la collecte de ces données et leur transfert au registre central en préservant leur validité et avec un taux de présence suffisant ne peuvent être assurés, eu égard aux ressources disponibles pour le moment. Par contre, l'instauration du registre québécois du cancer devrait se faire de façon à assurer que l'ajout de nouvelles données soit possible au cours du temps.

Les établissements sont encouragés à tirer le meilleur parti de leurs bases de données, y compris de leur registre local de cancer, compte tenu de l'utilisation parcimonieuse de leurs ressources humaines.

RECOMMANDATION DU COMITÉ CONSULTATIF QUANT AU CONTENU DES REGISTRES LOCAUX

10. Que les établissements soient encouragés à collecter, en plus des données exigées par le registre central, toutes les données jugées utiles localement, c'est-à-dire les données à partir desquelles des renseignements peuvent être tirés pour soutenir la prise de décision et le progrès. Le format de ces données devrait être celui de la norme FORDS (voir le chapitre 4,

RECOMMANDATION DU COMITÉ CONSULTATIF QUANT AU CONTENU DES REGISTRES LOCAUX

« Les normes des registres de cancer »).

5.5 La faisabilité

5.5.1 Les aspects légaux et réglementaires

Les activités du Fichier des tumeurs du Québec sont actuellement régies par le cadre légal de Med-Écho, en vertu de la Loi sur la santé publique. Celle-ci accorde des outils au ministre afin qu'il puisse exercer son mandat de surveillance de l'état de santé de la population.

La création du registre québécois du cancer soulève de nouvelles questions légales quant à la collecte de nouvelles données dans les établissements et leur transfert au registre québécois du cancer, comme cela est proposé par le Comité consultatif.

L'exemple du registre de traumatologie

Élaboré dans le cadre d'un projet de recherche, en vertu des dispositions de la Loi sur l'accès à l'information qui autorise la collecte de données nominatives sans le consentement de l'utilisateur, le registre de traumatologie a fait ensuite l'objet du règlement ministériel sur la transmission de renseignements concernant les usagers victimes de traumatismes majeurs. La responsabilité d'entreposer et d'exploiter les données contenues dans cette banque d'information a été confiée à la Régie de l'assurance maladie.

À l'exception des services de stabilisation, les centres hospitaliers désignés en traumatologie ont l'obligation de saisir les données prévues. Cela constitue une condition de maintien de leur désignation.

RECOMMANDATIONS DU COMITÉ CONSULTATIF POUR L'ENCADREMENT LÉGAL DU REGISTRE QUÉBÉCOIS DU CANCER

6. Que les aspects légaux ayant trait à l'alimentation du registre québécois du cancer à partir de nouvelles sources de données et aux modalités de transfert de ces données conformes aux exigences de confidentialité soient réglés en harmonie avec les lois existantes (Loi sur les services de santé et les services sociaux, Loi sur la santé publique, Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, etc.) qui permettent au ministre de la santé de se doter de registres pour surveiller l'état de santé de la population.
19. Que l'exploitation du registre québécois du cancer soit couverte par un cadre légal qui assure, par la participation obligatoire des établissements et des sources désignées, son exhaustivité, et ce, dans l'assurance du maintien de la confidentialité des données.

5.5.2 Les paramètres des registres de cancer au Québec

5.5.2.1 Le développement du registre québécois du cancer

Le développement du registre québécois du cancer dépend :

- de l'amélioration de son exhaustivité ainsi que de la validité et de l'accessibilité de ses données, par le transfert des renseignements contenus dans les rapports de pathologie uniformisés ;
- de l'instauration d'un comité d'orientation qui prendra en charge tous les aspects de ce développement, de la définition des besoins d'information jusqu'à son évaluation ;
- du déploiement de registres locaux dans tous les établissements où des soins et services de lutte contre le cancer sont offerts en quantité suffisante pour justifier l'emploi d'un registraire. La notion de quantité suffisante de soins et de services devrait s'appuyer sur des données probantes quant à la charge de travail du registraire par rapport au nombre de cas de cancer et au type d'établissement.

Pour l'avenir, les orientations suivantes pourraient guider les responsables du registre québécois du cancer :

- intégrer le registre québécois du cancer dans une stratégie de gestion de l'information sur le cancer au Québec ;
- consulter les parties intéressées (professionnels des soins de santé, chercheurs, planificateurs et décideurs) ;
- connaître ce qui se fait ailleurs et collaborer avec d'autres organismes selon la situation ;
- entrer en contact avec les groupes de travail canadiens sur l'amélioration des registres ;
- visiter des registres bien organisés ;
- inviter des responsables de registres ;

- impliquer l'Association québécoise des registraires en oncologie dans les projets touchant la collecte de données en oncologie, lorsqu'approprié, notamment en ce qui concerne la formation continue des registraires ;
- maintenir des liens avec les établissements offrant la formation de registraire pour assurer l'enseignement des exigences liées au fonctionnement du registre québécois du cancer.

5.5.2.2 L'enregistrement des données dans les registres locaux : logiciels

Il existe plusieurs outils informatiques pour la tenue d'un registre de cancer dans un établissement. Des logiciels gratuits sont disponibles comme Abstract Plus du National Program of Cancer Registries (voir la section 4.9) ou CANREG4 de l'Association internationale des registres de cancer.

Il n'est pas dans le mandat du Comité consultatif de recommander aux instances locales l'utilisation d'un logiciel de registre plutôt qu'un autre. Cependant, il paraît opportun de formuler quelques remarques et suggestions pour la sélection éclairée d'un logiciel :

- globalement, un logiciel, même s'il a été développé à l'étranger, devrait être facilement adaptable au contexte québécois (traduction française s'il y a lieu) ;
- les coûts initiaux et les droits annuels sont à prendre en considération ;
- l'encodage devrait être fait dans un format standard selon des normes internationales reconnues par le Conseil canadien des registres de cancer ;
- le système devrait être assez flexible pour permettre à l'utilisateur de personnaliser l'entrée de données (ajout de nouveaux champs) ;
- du soutien (humain) devrait être offert à l'utilisateur, tant pour les aspects techniques que pour la codification ;
- de l'aide en ligne et des manuels de référence devraient être fournis ;
- le logiciel devrait comporter des mécanismes de validation pour assurer l'intégrité des données, idéalement en appliquant les validations minimales recommandées par la *North American Association of Central Cancer Registries* ;
- le logiciel devrait comporter toutes les caractéristiques nécessaires pour assurer la sécurité et la confidentialité des données, en conformité avec les spécifications du plan d'informatisation du ministère de la Santé et des Services sociaux ;
- l'architecture technologique devrait assurer la sécurité physique des données conformément aux normes ;
- l'intégrité, la confidentialité devraient être assurées par les techniques appropriées comme le chiffrement, les profils et privilèges des utilisateurs, la journalisation des accès ;
- normalisation : respect de normes technologiques pour assurer l'interopérabilité des systèmes d'information et des environnements technologiques ;
- le logiciel devrait pouvoir être optimisé ;
- homologation et certification des applications (le Ministère délivre une certification pour les logiciels qui doivent être déployés dans le réseau) ;
- le logiciel devrait pouvoir évoluer selon les mises à jour régulières des normes ;
- le transfert automatisé des données dans un registre central devrait être possible ;
- le logiciel devrait être assez polyvalent et il devrait être facile d'en extraire des données en vue d'analyser les résultats.

5.5.2.3 Le contrôle des données

Le contrôle des données est nécessaire dans les registres, tant au point de vue de leur validité que de leur accessibilité en temps utile. Ces données doivent être complètes.

Plusieurs organisations ont élaboré des outils pour assurer la qualité des données dans les registres de cancer via des manuels de procédures, la diffusion de méthodes ou la formation des registraires.

Le contrôle des données dans un registre est effectué de façon interne dans les logiciels spécialisés et par des validations externes.

Le contrôle de la qualité des données dans un registre de cancer est une procédure continue qui inclut des contrôles de routine de validité et de cohérence :

- validation des données : codes, format ;
- validations entre les données (ex. : topographie = « prostate » doit être accompagné de « sexe masculin ») ;
- validations entre les dossiers ;
- état des données : contrôle de présence.

Quatre-vingt-quinze pour cent des registres en Amérique du Nord effectuent des validations informatisées. Des organismes ont mis au point des programmes de validation dont :

- la *North American Association of Central Cancer Registries* (Standard Data Edits, volume IV) ;
- le *National Program of Cancer Registries* (GenEDITS software) ;
- l'Association internationale des registres de cancer (CanReg).

Pour le registre québécois du cancer, les validations devraient inclure celles qui sont minimalement recommandées par le Registre canadien du cancer. Idéalement, les logiciels de registre devraient posséder la capacité d'effectuer ces validations automatiquement (voir la section 5.2.2.2, « L'enregistrement des données : logiciels »).

Il y aura lieu d'harmoniser les façons de faire et de prévoir une gestion centralisée de certaines activités communes à tous les registres locaux, comme une méthode et des modèles standards pour la collecte ainsi que l'évaluation continue des registres et des besoins de formation des registraires et autres utilisateurs éventuels.

5.5.2.4 Le transfert et l'entreposage des données

La responsabilité du transfert des données entre les établissements et le registre central devrait être encadrée dans le respect des lois en vigueur et être confiée au pilote d'orientation du registre québécois du cancer qui en établira les modalités.

Les aspects à considérer pour le transfert sont surtout liés au maintien de la confidentialité (voir la section 5.5.2.6, « La protection de la confidentialité des données »).

La sécurité des données est une responsabilité des établissements hébergeant les registres locaux et central (le Fichier des tumeurs réside à la Régie de l'assurance maladie).

5.5.2.5 L'analyse des données, la circulation et la publication des résultats

C'est l'ultime objectif d'un registre de cancer que de produire de l'information utile pour la lutte contre le cancer.

Les clients d'un registre de cancer sont nombreux, entre autres:

- les directions du ministère de la Santé et des Services sociaux impliquées dans la planification et l'évaluation des services offerts par les réseaux intégrés de lutte contre le cancer ;
- la Direction générale de la santé publique ;
- les Agences de Santé et de Services sociaux, pour le suivi dans leur réseau ;
- les établissements ;
- les chercheurs ;

- le public en général.

Au Fichier des tumeurs du Québec, la diffusion de l'information est sous la responsabilité du pilote d'orientation, lequel supervise l'accès aux données en suivant les recommandations de la Commission d'accès à l'information du Québec chargée de s'assurer que la diffusion de données à caractère nominatif soit conforme à la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels.

Un des rôles non négligeables du Fichier des tumeurs du Québec est de transmettre des données au Registre canadien du cancer, ce qui permet la production de résultats canadiens sur le cancer.

5.5.2.6 La protection de la confidentialité des données

On ne saurait exagérer l'enjeu que constitue le maintien de la confidentialité des données pour un système d'information basé sur des données personnelles de santé comme un registre du cancer.

L'Association internationale des registres de cancer a publié un guide (www.iacr.com.fr/confidentiality2004.pdf et voir la section 4.6.1) qui traite de la responsabilité des registres relativement aux mesures qui assurent la sécurité et la confidentialité des données, comme l'habilitation du personnel, les mesures techniques et le maintien de la confidentialité durant la transmission des données et la publication des résultats. La *North American Association of Central Cancer Registries* aussi a des règles quant au respect de la confidentialité dans les registres centraux (www.naaccr.org dans la section « *Registry resources*, sous-section « *Registration standards* »).

Le *Guide des politiques* de Statistique Canada porte sur les relations extérieures, le contenu des produits, la diffusion des produits, la confidentialité, la sécurité et la vie privée ainsi que la gestion interne. Sa section sur la diffusion inclut une politique en matière de diffusion et de publication (politique 3.1). Sa section sur la confidentialité, la vie privée et la sécurité, pour sa part, inclut les éléments suivants :

- Politique sur le couplage des données ;
- Politique sur la divulgation des micro-données ;
- Politique en matière de divulgation discrétionnaire ;
- Politique sur la sécurité au sein du gouvernement du Canada ;
- Politique sur la sécurité informatique ;
- Sécurité des renseignements statistiques sensibles.

RECOMMANDATIONS DU COMITÉ CONSULTATIF POUR LE DÉVELOPPEMENT DU REGISTRE QUÉBÉCOIS DU CANCER
14. Que l'instauration du registre québécois du cancer se fasse dans le cadre de ce qui existe déjà au Fichier des tumeurs du Québec, qui en constituera la base ;
15. Que les changements nécessaires au Fichier des tumeurs du Québec (procédures, technologie, personnel) soient effectués, pour lui permettre de remplir son rôle de registre québécois du cancer ;
16. Que des ressources appropriées soient affectées au registre québécois du cancer pour lui permettre de jouer son rôle, notamment par l'augmentation de sa capacité de réception, de contrôle, d'analyse des données et de diffusion des résultats ;

**RECOMMANDATIONS DU COMITÉ CONSULTATIF POUR LE DÉVELOPPEMENT
DU REGISTRE QUÉBÉCOIS DU CANCER**

17. Qu'un comité d'orientation du registre québécois du cancer soit institué. Ce comité devrait comprendre des représentants nommés par la Direction générale de la santé publique et par la Direction de la lutte contre le cancer, et inclure des représentants des communautés professionnelles (épidémiologistes, hémato-oncologues, chirurgiens, radio-oncologues, registraires, pathologistes, infirmières, pharmaciens) ;
18. Que le comité d'orientation soit responsable de mettre au point un plan de développement du Fichier des tumeurs du Québec visant à en faire un registre québécois du cancer. Ce plan de développement devrait contenir, notamment, la définition des besoins informationnels auxquels le registre québécois du cancer devrait répondre, et ce, pour tous les sièges de cancer, dans l'objectif qu'il évolue pour répondre aux besoins toujours plus variés en information utile pour la lutte contre le cancer ;
19. Que l'exploitation du registre québécois du cancer soit couverte par un cadre légal qui assure, par la participation obligatoire des établissements et des sources désignées, son exhaustivité, et ce, dans l'assurance du maintien de la confidentialité des données ;
20. Que l'instauration du registre québécois du cancer s'accompagne de campagnes de sensibilisation des praticiens à l'importance de tenir des dossiers dont l'information clinique est complète, précise et à jour et sur l'utilité des registres de cancer pour l'amélioration des résultats de soins.

5.5.3 Les acteurs

5.5.3.1 Les ressources additionnelles au registre québécois du cancer

Actuellement, en plus des pilotes, les activités du Fichier des tumeurs du Québec sont assurées par cinq archivistes médicales qui n'y sont pas entièrement dédiées. Le nombre correspondant d'équivalents temps plein est difficile à évaluer parce que les besoins sont comblés selon les circonstances.

Pour que le registre québécois du cancer remplisse convenablement ses fonctions, des ressources additionnelles dédiées et formées devront y être affectées. Les besoins en ressources humaines résultent surtout de la nécessité d'employer des registraires en oncologie. Ces dernières procéderont à la réception, au codage et la gestion des données et du registre. Des registraires seront aussi probablement nécessaires au registre central afin d'aller collecter les données dans les établissements à petit volume.

5.5.3.2 Les ressources dans les établissements

Dans le contexte de l'établissement du registre québécois du cancer, la saisie des données dans les registres locaux devrait progressivement être faite par le registraire en oncologie ou sous sa supervision, pour assurer l'application du cadre normatif et l'utilisation optimale du système d'information ainsi que le maintien et les mises à jour des données.

En conséquence, des ressources humaines spéciales seront nécessaires dans les registres locaux (registraires et probablement du personnel administratif dans les registres à grand volume, etc.).

5.5.3.3 La pénurie de registraires en oncologie

Pour qu'on tire des registres de cancer tous les bénéfices qui en sont attendus (information complète et fiable), la collecte, l'enregistrement et l'analyse des données doivent être correctement effectués. À cet effet, la registraire en oncologie est une archiviste médicale qui a reçu une formation spécialisée en vue d'exécuter les tâches suivantes :

- collecte, enregistrement et analyse des données ;
- contrôle de la qualité des données ;
- gestion d'un registre du cancer ;
- participation active aux comités du programme d'oncologie ;
- élaboration et maintien des comités de thérapie des tumeurs ;
- protection de la confidentialité des données.

La complexité des présentations du cancer chez les personnes atteintes, la variété des traitements et les connaissances anatomiques et physiopathologiques nécessaires à l'interprétation correcte des données en cancer exigent que les personnes opérant les Registres de cancer aient reçu une formation spécialisée pour ce faire. Les Registraires en oncologie ont reçu une formation spécifique qui assure, entre autres, que la saisie des données dans les Registres de cancer soit

effectuée de façon à respecter les normes internationales reconnues, faisant en sorte que l'analyse et les informations qui en découlent soient valides, complètes et comparables entre les Registres.

Le nombre actuel de registraires en oncologie (certifiés par la *National Cancer Registrars Association* et/ou ayant obtenu un attestation d'études collégiales en registre de tumeurs) en activité dans les établissements du Québec (16 en 2007 selon l'Association québécoise des registraires en oncologie) ne semble pas approprié pour le déploiement rapide de registres de cancer locaux permettant d'alimenter le registre central. On peut estimer qu'il faudrait une centaine (100) de registraires de plus qu'il n'en existe actuellement dans le réseau pour l'établissement et le maintien de registres locaux alimentant un registre central¹⁸. Il est notoirement difficile d'évaluer les besoins en registraires dans les registres locaux parce que leur charge de travail varie en fonction de la lourdeur des cas (par exemple, un établissement avec une mission en cancers hématologiques dont les données sont plus complexes à saisir), de la qualité de la tenue des dossiers par le personnel clinique, de la difficulté plus ou moins grande à détecter tous les cas de cancer (processus administratifs différents) et de l'étendue des données et du suivi exigés.

Au Québec, actuellement, il n'y a qu'une formation de registraire en oncologie qui soit accréditée par la *National Cancer Registrars Association*. Elle est offerte depuis 1999 au Collège Ahuntsic, à l'éducation des adultes. Cette formation est d'une durée de 480 heures à raison d'un cours par session (trois heures par semaine, en soirée ou les fins de semaine), pendant trois ans. Le diplôme est une attestation d'études collégiales (AEC) en registre des tumeurs. Les personnes admissibles sont des archivistes médicaux, des étudiants de troisième année en archives médicales ou toute personne ayant des connaissances suffisantes en médecine. La grande majorité, sinon toutes les personnes qui ont suivi le cours sont des archivistes médicaux en exercice qui détiennent déjà un diplôme d'études collégiales en archives médicales (décerné par les collèges Ahuntsic, L'Assomption, Lafèche et O'Sullivan).

La formation offerte par le Collège Ahuntsic en registre des tumeurs est basée sur les recommandations de la *Commission on Cancer* de l'*American College of Surgeons* et est accréditée par la *National Cancer Registrars Association* des États-Unis. Au Québec, aucune autre formation ne répond à ces critères. De plus, c'est la seule en son genre au Canada. Cette formation permet aux étudiantes l'ayant réussie de se présenter à l'examen de la *National Cancer Registrars Association* pour obtenir le titre de *certified tumor registrar* (CTR). Les personnes détenant ce titre doivent s'assurer de tenir à jour leurs connaissances par le moyen de la formation professionnelle continue (exigence de la *National Cancer Registrars Association*, minimum vingt heures par deux ans).

Il existe aussi une formation offerte par le secteur privé : le Centre de formation continue du Collège Lafèche de Trois-Rivières offre une introduction au registre en oncologie sous la forme d'une formation intensive de cinq jours. Aucune accréditation n'y est liée.

L'avantage, pour un établissement, d'employer une personne ayant suivi un programme de formation spécialisé (registraire en oncologie) par opposition à un archiviste médical, est l'assurance que cette personne connaît bien les méthodes de classification propres à l'oncologie (CIM-O-3, stadifications TNM et concertée, FORDS, etc.) et qu'elle possède également les connaissances nécessaires à l'implantation et à la gestion d'un registre du cancer. La valeur ajoutée d'employer une registraire détenant, en plus, le titre de *Certified Tumor Registrar* (CTR) est la certitude que cette personne a rempli les conditions minimales à l'obtention de la certification et qu'elle maintient ses connaissances à jour par le moyen de la formation professionnelle continue. À ce chapitre, la conférence annuelle de la *National Cancer Registrars*

¹⁸ La *National Cancer Registrars Association* estime que la charge de travail normale de la registraire dans un registre local se situe à 350 nouveaux cas par année par registraire.[7]

Association est une excellente source d'information pour les registraires en oncologie. L'Association québécoise des registraires en oncologie s'est également engagée à offrir de la formation à ses membres afin de permettre aux registraires dûment certifiés (CTR) d'acquérir des crédits de formation professionnelle continue dans leur province.

La formation complète en registre des tumeurs (AEC et CTR) exige du candidat des investissements importants en matière de temps et sur le plan financier. Malheureusement, pour le moment, les registraires en oncologie (AEC ou CTR) obtiennent exactement le même salaire qu'un archiviste médical non spécialisé. Cette situation met en péril le maintien et l'augmentation du nombre actuel de registraires en oncologie au Québec.

RECOMMANDATIONS DU COMITÉ CONSULTATIF POUR DU PERSONNEL QUALIFIÉ

11. Que la formation de registraires en oncologie soit maintenue et accélérée grâce à des mesures incitatives comme :
 - la reconnaissance des acquis par la création d'une appellation d'emploi de « registraire en oncologie » intégrée dans la nomenclature du réseau de la santé et des services sociaux ;
 - un rehaussement de la rémunération par rapport à celle de l'archiviste médical ;
 - l'appui des ministères concernés, soit le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport et celui de la Santé et des Services sociaux, à l'augmentation des admissions dans le programme Archives médicales par les ententes nécessaires, notamment pour les stages, et à la mise en œuvre d'un programme de formation accélérée pour l'obtention du diplôme de registraire en oncologie ;
12. Que la formation continue des registraires soit organisée, notamment pour la pratique de la stadification concertée : participation aux conférences et formations offertes par l'Agence de la santé publique du Canada, par le Registre canadien du cancer (atelier canadien), par la *North American Association of Central Cancer Registries* (atelier professionnel durant la conférence annuelle), par l'Association québécoise des registraires en oncologie et par la *National Cancer Registrars Association* des États-Unis.

5.5.4 L'organisation du système de santé au Québec

Tout système d'information n'est utile que dans la mesure où il s'insère adéquatement dans l'organisation à laquelle il est destiné : l'information générée doit être pertinente, accessible aux bonnes personnes, à la bonne place, au bon moment.

Au Québec, l'organisation des soins de santé a récemment subi des modifications en profondeur dont les répercussions sur les processus et les résultats de soins ne sont pas encore complètement connues. La création d'un registre québécois du cancer s'insère opportunément dans cette mouvance, considérant la nécessité d'évaluer les interventions sur le système de soins.

L'évolution du registre québécois du cancer devrait se faire de façon telle que des ajustements seront possibles à mesure que la nature et les utilisations de l'information désirée évolueront.

La nouvelle organisation de la santé au Québec est basée sur la création de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux au centre desquels les centres de santé et de services sociaux agissent dans le cadre de « projets cliniques ».

La Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et autres dispositions législatives, entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2006, décrit le mandat de ces instances locales :

« L'instance locale est responsable de définir un projet clinique et organisationnel identifiant, pour le territoire du réseau local de services de santé et de services sociaux, les éléments suivants :

- les besoins socio-sanitaires et les particularités de la population en fonction d'une connaissance de l'état de santé et de bien-être de celle-ci ;
- les objectifs poursuivis concernant l'amélioration de la santé et du bien-être de la population ;
- l'offre de services requise pour satisfaire aux besoins et aux particularités de la population ;
- les modes d'organisation et les contributions attendues des différents partenaires de ce réseau.

Le projet clinique et organisationnel doit être conforme aux orientations ministérielles et régionales et respecter les standards d'accès, d'intégration, de qualité, d'efficacité et d'efficience reconnus ainsi que les ressources disponibles. »

En matière de lutte contre le cancer, les orientations ministérielles pour les projets cliniques des CSSS sont conformes au Programme québécois de lutte contre le cancer : il s'agit d'instaurer une organisation hiérarchisée de soins et de services intégrés dans le but d'en assurer l'accessibilité, la continuité et la qualité. Le Ministère recommande notamment aux CSSS de se doter d'un programme local de lutte contre le cancer et des moyens nécessaires pour évaluer les résultats de leurs interventions.

À cet égard, plusieurs établissements québécois se sont dotés de registres de cancer locaux ou de bases de données en oncologie. Pour la plupart, les bénéfices espérés de tels instruments (par exemple, la connaissance des résultats de soins ou l'amélioration de la qualité) seront réalisés par une gestion planifiée de l'information (définition des besoins d'information et des cibles de communication préalable à l'analyse et à la diffusion des résultats).

6. Les coûts

Le rehaussement du Fichier des tumeurs implique des coûts d'implantation et de maintien du registre québécois du cancer ainsi créé. Le budget à prévoir dépendra des objectifs (quantifiables) du registre et des activités dans une période définie prévues pour atteindre ces objectifs. Les dépenses de mise en œuvre, les coûts d'infrastructure et les coûts récurrents doivent être envisagés.

Les dépenses d'opération (coûts fixes et variables) d'un registre consistent principalement en salaires [7] du personnel régulier et occasionnel et en déplacements. L'éventuel traitement des données confié à des firmes externes ou en collaboration est un autre poste de dépense à prendre en compte. Les activités du personnel consistent à collecter les données, les traiter (raccordements), contrôler la qualité, préparer des rapports et publications, participer à la recherche en répondant aux requêtes des chercheurs, requêtes qui peuvent, entre autres, nécessiter des modifications à la liste des données.

Une étude des *Centers for Disease Control and Prevention* [15] a permis de calculer que le coût moyen par cas, dans 44 registres du *National Program of Cancer Registries* (NPCR) variait entre 3,45\$US (au Michigan) et 234,45\$US (en Alaska) pour un coût moyen général par cas de 29,20\$US et médian de 18,43\$US. Ces résultats, sont, de l'avis des auteurs mêmes, une sous-estimation parce qu'ils ne tiennent pas compte des apports financiers autres que ceux du NPCR. D'après cette étude, le coût total moyen par cas traité varie selon les facteurs suivants: l'étendue de la région à couvrir, le nombre de cas traités (des économies d'échelle entraînent une relation inversement proportionnelle entre le nombre de cas et le coût moyen par cas traité), le coût de la vie dans les régions couvertes.

En résumé, le rehaussement du Fichier des tumeurs et la modernisation de la collecte des données nécessiteront des budgets supplémentaires pour les activités suivantes :

6.1 Les coûts de mise en œuvre

- Élaboration de certaines spécifications ;
- Implantation (réseautage avec les registres locaux) ;
- Évaluation.

6.2 Les coûts d'infrastructure

- index patients (devrait s'arrimer avec l'identificateur unique de la RAMQ) ;
- normalisation, notamment pour l'harmonisation des formats de données des registres locaux et du registre québécois du cancer ;
- définitions ;
- protocoles ;
- réseautage, serveurs, logiciels.

6.3 Les coûts récurrents

- technologie : droits d'utilisation des logiciels commerciaux ;
- main-d'œuvre :
 - comité d'orientation ;
 - pilotes d'orientation et d'opération (déjà en place au Fichier des tumeurs) ;
 - registraires :
 - au registre québécois du cancer, pour augmenter sa capacité de réception, de contrôle et d'analyse ainsi que pour assurer la collecte dans les établissements à petits volumes,
 - dans le réseau, notamment dans les établissements (registres locaux).

Les budgets consacrés aux dépenses initiales de mise en œuvre devraient aller en diminuant rapidement alors que les dépenses d'opération devraient aller en augmentant, à mesure que les activités du registre augmenteront. Le degré d'exploitation des données d'un registre de cancer pour la recherche et la lutte contre le cancer, et l'augmentation des activités qui y sont associées, sont une mesure de son utilité.

Conclusion

L'implantation d'un registre québécois central du cancer (et de registres locaux dans les établissements) en tant que mesure pour améliorer les soins et les services de lutte contre le cancer est objectivement et clairement justifiée.

Premièrement, la nécessité en est démontrée par notre impuissance actuelle à planifier précisément nos interventions sur le système de soins et de services et à en évaluer l'effet.

De plus, nous ne disposons pas de données sur tous les cancers, ce qui compromet notre capacité à effectuer des analyses et des projections des patrons d'incidence.

Par ailleurs, le Fichier des tumeurs du Québec, dans sa forme actuelle, produit des statistiques de survie qui sont difficiles à interpréter parce que la date de diagnostic n'est pas toujours exacte.

Qui plus est, nous ne disposons pas de données sur l'étendue de la maladie au diagnostic (stade du cancer), ce qui ne permet pas une interprétation juste des statistiques de survie et de mortalité au Québec ni l'orientation ciblée des interventions sur le système de soins.

Les mesures proposées dans ce rapport sont applicables avec un plan d'action et des moyens, soit un financement stable et une organisation soutenue par du personnel exclusivement affecté à cette tâche.

Références

1. SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER et INSTITUT NATIONAL DU CANCER DU CANADA. *Statistiques canadiennes sur le cancer 2007*, Toronto, Société canadienne du cancer, 2007.
2. BRISSON, J., D. MAJOR et É. PELLETIER. *Évaluation de l'exhaustivité du Fichier des tumeurs du Québec*, Québec, Institut national de santé publique du Québec, 2003.
3. COMITÉ CONSULTATIF SUR LE CANCER. *Programme québécois de lutte contre le cancer : Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1998.
4. VON TIGERSTROM, D., B.M. KNOPPERS et T.A. CAULFIELD. *Utilisation, aux fins de la surveillance, des renseignements sur les patients atteints de cancer : Examen systématique des lois, des règlements, des politiques et des lignes directrices. Préparé à l'intention de la Coalition canadienne pour la surveillance du cancer*, 2000. [www.phac-aspc.gc.ca/ccdpc-cpcmc/cancer/publications/pdf/ucpisp_f.pdf] (Consulté en février 2008).
5. CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. *Cancer Surveillance System Rationale and Approach*, [En ligne], 1999. [www.cdc.gov/cancer/npcr/training/css.htm] (Consulté en février 2008).
6. BOUVIER, A.M., V. DANCOURT et J. FAIVRE. « Le rôle des registres de cancer dans la surveillance, la recherche épidémiologique et la prévention de la maladie », *Bulletin du cancer*, 2000, vol. 90, n° 10, p. 865-871. [www.john-libbey-eurotext.fr/fr/revues/medecine/bdc/e-docs/00/03/FC/B8/resume.md?type=text.html] (Consulté en février 2008).
7. NATIONAL CANCER REGISTRARS ASSOCIATION., *Central Cancer Registries - Design, Management and Use. Second edition*. Menck H.R., D. Deapen, J.L. Phillips, T.C. Tucker. Dubuque, Iowa, Kendall/Hunt Publishing Company, 2007.
8. ROBSON, D. et D.H. COWAN. *Report to the Canadian Association of Provincial Cancer Agencies on the Cancer Stage Facilitation Initiative*, 2005. Disponible sur demande à l'adresse www.capca.ca (Consulté en juillet 2007).
9. BEAUPRÉ, M. *Le fichier des tumeurs du Québec : En bref*, [En ligne], 2003. [publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/fichier_tumeurs/dec03.pdf] (Consulté en février 2008).
10. PROVENCHER, S., J. BOUTIN et C. TREMBLAY. *Disponibilité de l'information au dossier médical hospitalier pour certains sièges de cancer : données sur le stade, le grade et le traitement*, Longueuil, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2006. [www.rssss16.gouv.qc.ca/Menu_Gauche/4-Publications/3-Monographies_Orientations_Rapports/Cancer/dsp_pub_Inf_dos_med_cancer.pdf] (Consulté en février 2008).
11. MAJOR, D., S. JEAN et R. JACOB. *Évaluation de la concordance entre les archivistes médicales et les médecins spécialistes experts pour la codification de données devant être entrées au système d'information du Programme québécois de dépistage du cancer du sein*, Québec, Institut national de santé publique du Québec, 2001. [www.inspq.qc.ca] (Consulté en juillet 2007).
12. INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER (WHO). *Cancer Registration Principles and Methods*. Editors: O.M. Jensen, D.M. Parkin, R. Maclennan, C.S. Muir et R.G. Skeet. IARC Scientific Publications N°95, Lyon, 1991.

13. VÉZINA S. et M. ST-ONGE. *Projet pilote : rehaussement du Fichier des tumeurs du Québec*. Québec, Institut national de santé publique du Québec, 2007. [www.inspq.qc.ca] (Consulté en septembre 2007).
14. LOUCHINI, R., M. BEAUPRÉ et S. PROVENCHER. *Utilisation du fichier des paiements à l'acte de la RAMQ pour identifier les cas de cancer non déclarés au Fichier des tumeurs du Québec - Étude de faisabilité – Volet : cancer de la prostate*. Québec, Institut national de santé publique du Québec, 2001. [www.inspq.qc.ca] (Consulté en janvier 2008).
15. WEIR, H.K., G. D. BERG, E. C. MANSLEY ET K. A. BELLONI. *The National Program of Cancer Registries: explaining state variations in average cost per case reported*. Preventing Chronic Disease, 2005. 2(3): p. A10.
16. ÉQUIPE DE REMANIEMENT DU REGISTRE CANADIEN DU CANCER. *Guide du système du registre canadien du cancer*, édition 2007. Ottawa, Statistique Canada, 2008 [http://www.statcan.ca/francais/research/82-225-XIF/2007010/article/10508-fr.pdf] (Consulté en janvier 2008).

Annexe I – Rapport d’enquête sur les registres locaux

Résultats d’une enquête effectuée en avril 2006 par la Direction de la lutte contre le cancer pour

Le groupe de travail sur le registre de la
Table sectorielle en oncologie des RUIS

N.B. : Pour des raisons de confidentialité, seul un résumé des registres par région et le questionnaire utilisé sont présentés ici. Un sommaire des résultats se trouve à la section 3.4.5.

REGISTRES PAR RÉGION

Région 01 – Bas-Saint-Laurent

Registre(s) du cancer en activité (aucun)

Projet(s) de registre de cancer (2)

Un registre du cancer est en voie d’être installé dans deux des CH de la région, dans le cadre d’un projet de démonstration. Le personnel pour la mise en opération de ces registres sera engagé en juin 2006.

- Hôpital régional de Rimouski
- Centre hospitalier régional du Grand-Portage à Rivière-du-Loup

Région 02 – Saguenay-Lac-Saint-Jean

Registre(s) du cancer en activité (1 seul)

- CSSS de Chicoutimi (Pavillon Saint-Vallier)

Région 03 – Capitale-Nationale

Registres du cancer en activité (aucun registre populationnel mais une base de données)

- Le Centre hospitalier affilié universitaire de Québec (CHA) (base de données en cancer du sein)

Projet de registre du cancer (1)

- Pavillon Hôtel-Dieu de Québec du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ)

Région 04 – Mauricie et Centre-du-Québec

Registre(s) du cancer en activité (1)

- CH régional de Trois-Rivières

Région 05 – Estrie

Registre(s) du cancer en activité (1)

- Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS)

Région 06 – Montréal

Registre(s) du cancer en activité (7)

- Centre universitaire de santé McGill (CUSM)
- Centre hospitalier de l'université de Montréal
- Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal
- Hôpital Maisonneuve-Rosemont
- Hôpital Général Juif – Sir Mortimer B. Davis
- Hôpital Santa Cabrini
- Hôpital St.Mary's

Région 07 – L'Outaouais

Registre(s) du cancer en activité : aucun

Projet(s) de registre de cancer : (1)

- Le Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais (Gatineau)

Région 08 – Abitibi-Témiscamingue

Registre(s) du cancer en activité : aucun

Projet(s) de registre de cancer : aucun

Région 09 – Côte-Nord

Registre(s) du cancer en activité : un (1)

- CSSS de Sept-Îles

Région 10 – Nord-du-Québec

Registre(s) du cancer en activité : aucun

Projet(s) de registre de cancer : aucun

Région 11 – Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine

Registre(s) du cancer en activité : aucun

Projet(s) de registre de cancer : aucun

Région 12 – Chaudière-Appalaches

Registre(s) du cancer en activité : aucun

Projet(s) de registre de cancer : aucun

Région 13 – Laval

Registre(s) du cancer en activité : un (1)

- CSSS de Laval

Région 14 – Lanaudière

Registre(s) du cancer en activité : aucun

Projet(s) de registre de cancer : aucun

Région 15 – Laurentides

Registre(s) du cancer en activité : aucun

Projet(s) de registre de cancer : aucun

Région 16 – Montérégie

Registre(s) du cancer en activité : un (1)

- Hôpital Charles LeMoine

Projet(s) de registre de cancer : 2

- L'Hôpital du Haut-Richelieu et l'Hôpital Brôme-Missisquoi-Perkins vont participer à un projet de démonstration de la faisabilité d'implanter un registre du cancer local dans ces hôpitaux.

Région 17 – Nunavik

Registre(s) du cancer en activité : aucun

Projet(s) de registre de cancer : aucun

Région 18 – Terres-Cries-de-la-Baie-James

Registre(s) du cancer en activité : aucun

Projet(s) de registre de cancer : aucun

Questionnaire utilisé pour l'enquête sur les registres de cancer locaux

L'intention de ce questionnaire est de produire des informations utiles pour le développement d'un registre québécois (central) du cancer. Il ne s'agit pas d'une enquête sur la qualité des registres en existence et les informations recueillies, destinées au groupe de travail sur le registre de la table des RUIS en oncologie, seront gardées strictement confidentielles.

Âge du registre

Q1.1 Date du début d'entrée de données au registre (date prévue ou effective).

Q1.2 Date du début d'analyse des données du registre.

Logiciel

Q2.1 Quel logiciel est utilisé? Nom, version.

Q2.2 Nom et adresse du fournisseur de logiciel.

Q2.3 Décrivez brièvement la méthode qui a présidé au choix du fournisseur.

Q2.4 Le fournisseur offre-t-il un soutien technique?

Q2.5 Le logiciel possède-t-il des interfaces avec d'autres systèmes numérisés de l'établissement?(ex.: index-patient, base de donnée en pathologie). Précisez svp avec quels systèmes le logiciel est interfacé.

Contrôle des données

Q3.1 Qui est responsable, ultimement, du contrôle de la collecte de données? (Titre d'emploi et formation de base).

Q4.1 Est-ce qu'une ou des registraires en oncologie effectuent la collecte des données? Combien?

Q4.2 Est-ce qu'une ou des archivistes médicales effectuent la collecte des données? Combien?

- Q4.3 Les données sont-elles collectées uniquement par une archiviste médicale sous la supervision d'une registraire en oncologie?
- Q4.4 Les données sont-elles collectées uniquement par une archiviste médicale spécialement formée en oncologie? (CTR ou AEC, précisez svp).
- Q4.5 La collaboration des experts cliniciens est-elle acquise pour l'interprétation des cas difficiles?
- Q5.1 Existe-t-il une procédure formelle pour le contrôle de la qualité des données? Laquelle? (Validations internes par le logiciel, étude particulière...)
- Q5.2 Existe-t-il un programme formel de formation continue pour le personnel affecté à la collecte des données? Quelles sont les activités de formation auxquelles le personnel participe?
- Q6.1 Est ce que des standards, des normes sont appliqués pour la collecte des données (ex. FORDS, NAACCR).
- Q.6.2 Est-ce que l'encodage se fait automatiquement par le logiciel?

Source(s) des cas

Q7 Les cas de cancer sont obtenus de quelles sources?

- | | | |
|------|--|---------|
| Q7.1 | Rapport de pathologie | Oui/Non |
| Q7.2 | Rapport de cytologie | Oui/Non |
| Q7.3 | Radiothérapie (liste de rendez-vous ou autre support) | Oui/Non |
| Q7.4 | Clinique d'oncologie (liste de rendez-vous ou autre support) | Oui/Non |
| Q7.5 | Archives médicales (index-maladie, MED-ECHO) | Oui/Non |
| Q7.6 | Listes de rendez-vous de la salle d'opération | Oui/Non |
| Q7.7 | Laboratoire d'hématologie | Oui/Non |

Q7.8 Autre.

Spécifier :

Étendue de la collecte

Q8.1 Est-ce que tous les cas de cancer sont collectés?

Q8.2 Collecte-t-on seulement un ou des sièges en particulier? Lesquels?

Q8.3 Les traitements sont-ils collectés? Oui/Non

Q8.4 Le stade est-il collecté? Oui/Non

Utilisation

Q9.1 Quels sont les utilisateurs des informations obtenues par le biais du registre? (Cliniciens, administrateurs, chercheurs, etc).

Q9.2 Pouvez-vous donner des exemples de cas d'utilisation des données du registre dans votre milieu?

Annexe II – Admissibilité des cas de cancer et liste des données à transférer au registre central par les registres locaux

1- Admissibilité des cas de cancer

Pour tous les sièges, tous les cas de cancer (code de comportement 2 ou 3 dans ICD-O-3) diagnostiqués (pathologie ou diagnostic clinique) et/ou traités doivent être déclarés, à l'exception des cas suivants (basé sur la norme FORDS de la *Commission on Cancer* de l'*American College of Surgeons* - <http://www.facs.org/cancer/coc/fords/fordssectionone0605.pdf>) :

- les cancers de la peau malins (C44._) avec les codes histologiques 8000-8110 ne sont pas requis.
- les carcinomes *in situ* du col de l'utérus (CIS) et les néoplasies intra-épithéliales de grade III (8077/2) du col de l'utérus (CINIII), de la prostate (PINIII) de la vulve (VINIII), du vagin (VAINIII) et de l'anus (AINIII) ne sont pas requis.
- les tumeurs primaires bénignes intracrâniennes et du système nerveux central (code de comportement 0 ou 1 dans ICD-O-3) sont requises pour les sites suivants : méninges (C70._), cerveau (C71._), moelle épinière, nerfs crâniens et autres parties du système nerveux central (C72._), hypophyse (C75.1), canal craniopharyngien (C75.2) et glande pinéale (C75.3).
- l'astrocytome juvénile, étiqueté 9421/1 dans ICD-O-3, est admissible et devrait être enregistré comme 9421/3 dans le registre.

2- Liste des éléments requis par un registre québécois du cancer

Un registre de cancer est un système d'information qui, bien que stable, n'est pas statique et doit évoluer avec les besoins d'information suivant les avancées de la médecine et des technologies de l'information. Cependant, les éventuelles modifications aux listes de données d'un registre (ajouts, modifications et retraits) doivent être effectuées selon une méthode systématique, selon un calendrier annoncé, et les nouveaux éléments de données doivent être testés.

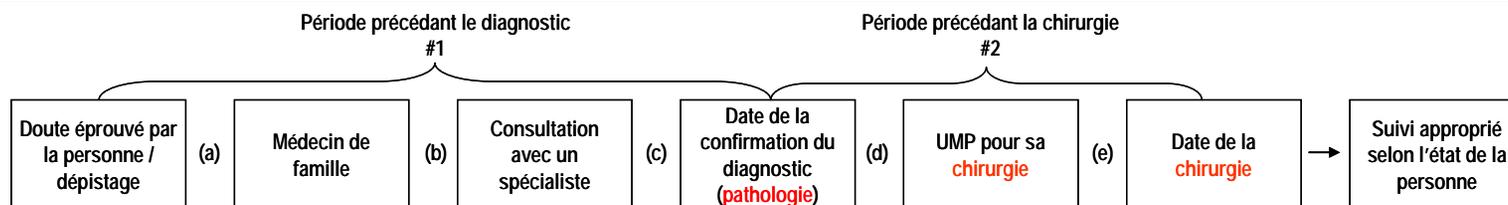
Le Comité consultatif a préparé une liste des éléments (l'ensemble minimal de données) devant composer le registre québécois du cancer. Actuellement, les établissements transmettent des données au Fichier des tumeurs par l'intermédiaire de Med-Écho uniquement. Le Comité consultatif recommande l'utilisation de nouvelles sources de données, en sus de Med-Écho, pour alimenter le Fichier : les rapports de pathologie et d'hématologie, et les registres ou bases de données locaux. L'augmentation de la capacité de réception au Fichier des tumeurs et la détermination des modalités de transfert des données de toutes sources au Fichier des tumeurs font partie de ce qui reste à accomplir avant que les données de cette liste commencent à être transférées au Fichier des tumeurs. En conséquence, la liste est présentée à titre informatif. Un dictionnaire de données complet est en cours de rédaction.

La liste est fournie dans un document de travail en format électronique

« Registre_Liste_elements_Comite_RUIS_2008_02_26_V0-1.pdf », disponible à l'adresse :

www.msss.gouv.qc.ca/cancer

Annexe III – La trajectoire de soins en oncologie



Période précédant :

- #1 - le **diagnostic** : va de la date où la personne éprouve un doute et va consulter son médecin de famille, ou de la date d'obtention d'un résultat anormal à la suite d'un dépistage, jusqu'à la date de la confirmation du diagnostic par le pathologiste ;
- #2 - la **chirurgie** : va de la date de la confirmation du diagnostic par le pathologiste jusqu'à la date de la chirurgie.

Périodes de soins et intervalles entre les différentes étapes franchies par le patient :

- (a) - Temps nécessaire à la consultation d'un médecin de famille : temps écoulé avant que la personne inquiète quant à son état de santé ou ayant reçu un résultat de dépistage anormal puisse obtenir une consultation avec son médecin de famille.
- (b) - Temps nécessaire à l'orientation du patient vers un spécialiste : temps écoulé entre la demande de consultation par le médecin de famille et la visite au spécialiste.
- (c) - Temps nécessaire à la confirmation du diagnostic par le pathologiste : temps écoulé entre la première visite au spécialiste et la date du rapport de pathologie.
- (d) - Temps réservé aux consultations et aux examens additionnels : temps écoulé entre la date du rapport de pathologie et la date où l'utilisateur est médicalement prêt à subir sa chirurgie, qui correspond à la date de la requête opératoire.
- (e) - Temps nécessaire pour obtenir une chirurgie : va de la date de la requête opératoire jusqu'à la date de la chirurgie.

UMP : **usager médicalement prêt** (patient qui a passé tous les examens nécessaires, dont le diagnostic a été établi et dont le chirurgien juge qu'il est prêt pour sa chirurgie)

Des normes relatives aux diverses périodes de soins et aux intervalles entre les différentes étapes que doit franchir le patient seront établies et comprendront des critères à appliquer en cas d'urgence.

La trajectoire d'accès aux soins en oncologie présente le cheminement de la plupart des personnes atteintes de cancer. Elle peut servir de référence en vue d'améliorer la continuité et la coordination des soins et des services.

