

# INFO-REGISTRE

Bulletin d'information sur le Registre québécois du cancer

---

## Une démarche d'optimisation de l'information en oncologie

---

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) déploie le Registre québécois du cancer (RQC) afin de recueillir des données exhaustives, fiables, complètes et accessibles sur le cancer au Québec. Le RQC permettra d'assurer la surveillance populationnelle du cancer, de soutenir les actions cliniques, la recherche et l'évaluation des programmes de cancérologie.

Ces objectifs ne pouvaient être atteints sans qu'une refonte du Fichier des tumeurs du Québec (FiTQ), créé en 1961, soit effectuée. Depuis avril 2011, le FiTQ est retravaillé afin de répondre aux normes et critères reconnus en Amérique du Nord, et qu'il puisse être comparé aux registres canadiens et internationaux de même nature. Le RQC permettra d'augmenter et d'optimiser l'information disponible pour la surveillance du cancer avec l'ajout de sources de données et la collecte de renseignements supplémentaires.

Pour assurer la gestion optimale des interventions en matière d'amélioration continue des soins et services offerts, la Direction québécoise de cancérologie (DQC) a inscrit l'implantation du Registre québécois du cancer dans ses *Orientations prioritaires 2007-2012*. La Direction générale de la santé publique a permis le développement du RQC en l'incluant dans le *Plan de surveillance de l'état de santé de la population* prévu dans la Loi de la santé publique, pour justifier la collecte des données. Le MSSS, par ces deux directions, coordonne l'implantation et le déploiement du RQC.

---

## Un déploiement séquentiel et évolutif

---

Le RQC a amorcé ses opérations dans les établissements en avril 2011. Cette première phase visait l'ajout des rapports de pathologie comme source de données pour la déclaration des cas de cancer diagnostiqués en 2011 et 2012. Tous les établissements ayant un laboratoire de pathologie (50) étaient visés et y ont participé. L'analyse de la qualité des données reçues est en cours, et une rétroaction sera donnée aux établissements si requis.

Le déploiement du RQC se poursuit avec la deuxième phase qui permettra de recevoir des données provenant des registres locaux de cancer (RLC) des établissements offrant des services en oncologie. Cette phase débutera le 1<sup>er</sup> janvier 2013. Pour ce faire, d'ici la fin de 2012, tous les établissements ciblés devront avoir mis en place un registre local fonctionnel qui pourra transmettre les nouveaux cas de cancer à la banque centrale du RQC à la RAMQ.

# INFO-REGISTRE

Le cadre normatif du RQC décrivant les données, les règles de validation et le mode de transmission de celles-ci a été diffusé à l'ensemble des régions du Québec. Tous les établissements auront ainsi accès aux informations essentielles à la pratique en oncologie et à l'amélioration des soins et services pour les personnes atteintes d'un cancer fréquentant leur établissement.

Cette deuxième phase permettra d'ajouter des données complémentaires sur la tumeur (stade de la maladie et premiers traitements, notamment pour les quatre principaux sièges de cancer (sein, poumon, côlon, prostate)).

## Plan de déploiement 2011-2016

La phase 1 visait les 50 établissements qui réalisent l'ensemble des analyses de pathologie pour le cancer au Québec. Ceux-ci déclarent 15 éléments de données sur la personne atteinte et la tumeur, pour tous les sièges de cancer, à partir des informations contenues dans les rapports de pathologie.

En phase 2 s'ajoutent aux établissements impliqués en phase 1, ceux offrant les traitements en oncologie. À ce moment, pour tous les établissements, l'ensemble des informations disponibles au dossier médical (pathologie, cytologie, imagerie, biochimie, hématologie, etc.) sera utilisé pour documenter une tumeur.

Afin de permettre un déploiement cohérent dans le réseau et d'assurer la qualité des informations transmises, les obligations de transmission pour les RLC ont été séquencées telles que présentées dans le tableau suivant :

Année de diagnostic du cancer	Nouvelle source d'information <sup>1</sup>	Éléments de données à transmettre		
		Personne/tumeur	Stade	Première ligne de traitement
<b>Phase 1</b>				
2011	Tous les rapports de pathologie	Certains éléments obligatoires (15) pour tous les sièges		
2012				
<b>Phase 2</b>				
2013	Ensemble des informations disponibles dans le dossier médical	Tous les éléments obligatoires pour tous les sièges (38)		
2014			Obligatoire : colorectal	Obligatoire : colorectal
2015			Obligatoire : colorectal et sein	Obligatoire : colorectal et sein
2016			Obligatoire : colorectal, sein, poumon et prostate	Obligatoire : colorectal, sein, poumon et prostate

<sup>1</sup> Les sources d'information du Fichier des tumeurs demeurent présentes (MED-ÉCHO, fichier des décès et autres provinces).

---

## Diffusion des données du RQC

---

- Il est important de souligner qu'un délai de deux ans est nécessaire avant que les données du RQC soient disponibles. Ce délai permet de compléter l'information sur chacun des cas, incluant le jumelage des informations d'une même personne et d'une même tumeur provenant de plusieurs établissements (raccordement), l'ajout des données provenant du fichier des décès et l'obtention des données en provenance des autres provinces. Ce délai est conforme aux critères de la North American Association of Central Cancer Registries (NAACCR).

---

## Rapports synoptiques de pathologie

---

- Sous le leadership du Comité consultatif en anatomopathologie de la Direction québécoise de cancérologie, des travaux sont en cours pour normaliser et informatiser les rapports de pathologie (synoptiques) afin de soutenir l'amélioration continue de la pratique clinique. Leur déploiement favorisera la complétude, la précision des informations contenues au rapport de pathologie et apportera, par le transfert de données de pathologie, un soutien incontournable aux activités des RLC. Le déploiement de solutions informatiques est prévu en 2013.

---

## Une action concertée dans votre région et au sein de votre établissement

---

Chaque région a déterminé les établissements visés dans un plan de déploiement des RLC. Une équipe (cogestion clinico-administrative et médicale en oncologie, archiviste et responsable en technologie de l'information) s'active actuellement au déploiement du RLC au sein de votre établissement. Les informations contenues dans votre registre doivent provenir de la trajectoire de soins des patients en oncologie. C'est pourquoi les équipes doivent identifier les rapports diagnostiques (pathologie, cytologie, hématologie, imagerie, etc.) et les données de traitement (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, etc.) à transmettre aux archivistes de votre RLC. Les systèmes sources d'information dans les différents services touchant l'oncologie, comme en pathologie, pourraient devoir être optimisés et normés pour faciliter le repérage des cas et assurer la qualité des données en cancer.

L'archiviste médicale est essentielle au bon fonctionnement des registres de cancer. Elle voit son rôle bonifié en fonction de cette tâche spécialisée afin d'assurer le repérage dynamique des nouveaux cas de cancer, l'analyse et le codage des données requises selon le Guide de codage et de saisie du RQC ainsi que leur transmission à la banque centrale du RQC. De plus, elle assure la gestion de l'information en soutien au programme de lutte contre le cancer et aux équipes d'oncologie désignées.

Des formations intensives menant à une attestation d'études collégiales (AEC)<sup>2</sup> en registre des tumeurs (480 heures en huit mois) sont offertes en perfectionnement aux archivistes pour compléter leur formation dans le domaine de l'oncologie, dans le souci d'assurer la qualité des données enregistrées dans le registre. De plus, un programme de formation continue couvrant les connaissances et habiletés spécifiques nécessaires aux opérations du registre est offert par le MSSS et évolue en fonction du projet.

---

## Votre participation pour l'information en oncologie

---

L'information en oncologie aux fins de prévention, de dépistage et d'amélioration de l'offre de services aux personnes atteintes de cancer est essentielle. Elle guide les praticiens vers des décisions thérapeutiques et oriente les gestionnaires pour les décisions organisationnelles afin de répondre à une clientèle mieux identifiée.

Dès maintenant, vous pouvez manifester votre intérêt à participer au déploiement du Registre québécois du cancer au sein de votre établissement. Les responsables du programme de lutte au cancer de votre établissement et de votre région sont disponibles pour vous informer et répondre à vos questions.

### **C'est notre registre du cancer !**

<sup>2</sup> COLLÈGE AHUNTSIC, leader en formation continue, *AEC LCC.03 Registre des tumeurs*.

Le bulletin d'information sera publié trois fois par année. Son objectif est d'informer tous les intervenants, cliniciens et gestionnaires sur le déploiement du RQC. Info-Registre est produit par la Direction québécoise de cancérologie et édité par la Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012

Bibliothèque et Archives Canada, 2012

ISSN 1929-9206 Info-Registre (en ligne)

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 du document à des fins personnelles et non commerciales est permise, uniquement sur le territoire du Québec et à condition d'en mentionner la source.