



European
Commission

Recommandations ENCR

2023

Ensemble de données standardisées (« *standard dataset* ») du Réseau européen des registres du cancer

Sommaire

Introduction	2
Objectif.....	2
Annexe 1 :	5
Annexe 2 :	6

Contact : ENCR Secretariat
JRC-ENCR@ec.europa.eu

Introduction

Les données collectées par un registre du cancer sont liées à ses fonctions et au moment et aux circonstances dans lesquels il opère. Les éléments de base à collecter restent les mêmes (cf. annexe 1), à l'exception du groupe ethnique, qui est difficile voire impossible à collecter dans la plupart des pays européens. Le pays de naissance peut remplacer le groupe ethnique dans les pays européens où la population migrante est importante.

Compte tenu du rôle croissant des registres du cancer dans la lutte contre le cancer, l'évaluation de la qualité des soins, et la recherche clinique et épidémiologique, des données supplémentaires et standardisées sont nécessaires. Avec le développement rapide de l'informatisation dans le secteur de la santé, de nombreux éléments peuvent être collectés par couplage avec des sources de données existantes, dans le cadre d'opérations de routine ou sur une base ad hoc. La richesse des données disponibles peut se faire au détriment de la standardisation et donc de la comparabilité. À l'heure actuelle, le niveau d'informatisation et la base juridique de l'accès aux données de santé et de leur couplage varient d'un pays à l'autre en Europe. Certains registres devront donc collecter des données de manière active et leurs activités seront limitées par leur capacité financière. D'autres registres peuvent être confrontés à un problème similaire en ayant accès à des volumes de données toujours plus importants, mais sans avoir la capacité de vérifier la qualité des données.

Objectif

L'objectif de la présente révision de la recommandation relative à un ensemble minimal de données est :

- de préserver les possibilités actuelles de comparaison entre les registres européens et le reste du monde ;
- de s'appuyer sur les définitions des données élaborées par le Réseau européen des registres du cancer pour des efforts de collaboration européenne plus approfondis et à plus grande échelle ;
- d'identifier les variables susceptibles d'élargir le rôle des registres en l'absence de possibilités de liaison avec des systèmes électroniques d'information sur la santé à grande échelle, afin de combiner ces données avec celles provenant de régions où des possibilités de liaison existent ;
- et d'identifier les variables collectées par les registres grâce à l'acquisition de données électroniques et la nécessité d'établir des lignes directrices/règles communes/normatives pour la collecte des données, les systèmes de codage et les mesures de contrôle de la qualité, afin d'assurer la comparabilité des données.

Il convient de souligner que les règles établies par l'IACR pour les cancers primitifs multiples s'appliquent également aux données minimales européennes. Le tableau 1 donne un aperçu de cet ensemble de données. En fonction des possibilités et des ressources disponibles, les registres peuvent collecter des éléments supplémentaires.

Tableau 1

Variable	Commentaire
Identification personnelle	De préférence, numéro d'identification unique ; sinon, identité complète
Date de naissance (jj/mm/aaaa)	
Sexe de naissance	Masculin / féminin / indéterminé
Code postal	Nécessaire pour l'identification et pour les études géographiques
Etablissement(s) du diagnostic	
Date d'incidence	Selon les recommandations ENCR
Base du diagnostic	Selon les recommandations ENCR
Topographie (site primitif)	Selon la dernière version de la CIM-O*
Latéralité (gauche, droit, bilatéral)	La latéralité doit être enregistrée pour tous les cancers solides des organes pairs (glande salivaire, cavité nasale, sinus paranasaux, poumon, plèvre, sein, ovaire/tube de Fallope, testicule, rein, bassinnet du rein, uretère, œil et glande surrénale). Les cas bilatéraux dans des organes pairs doivent être enregistrés séparément, à l'exception des cancers bilatéraux de l'ovaire/de la trompe de Fallope, du néphroblastome et du neuroblastome.
Morphologie et comportement tumoral	Selon la dernière version de la CIM-O*
Grade (grade de différenciation, grade OMS, groupe du grade de Gleason)	Selon la dernière version de la CIM-O* et/ou OMS
Immunophénotype (cellule T, cellule B, cellule NK)	Pour les hémopathies malignes lymphoïdes
Stade	Cf. tableau 2 pour les variables stade recommandées
Facteurs pronostiques (tumoraux), comme les récepteurs hormonaux et HER2 (sein), l'épaisseur selon Breslow (mélanome), le statut HPV (cavité orale, col, vulve), les aberrations cytogénétiques (SNC, sarcome, hémopathies malignes), ...	Selon les recommandations ENCR
Traitement(s) initial(aux)	Selon les recommandations ENCR
Etablissement(s) du (des) traitement(s)	
Date et site(s) de récurrence/progression	Selon les recommandations ENCR
Statut vital	Nécessaire aux études de survie
Date du décès ou date du dernier suivi (jj/mm/aaaa)	
Cause de décès	Selon les standards d'enregistrement des causes de décès dans la zone d'enregistrement

*Les systèmes de codage équivalents à la CIM-O et permettant une conversion vers la dernière version de la CIM-O (sans perte d'informations), tels que les codes d'extension de la CIM11, sont également acceptables.

Tableau 2

Type de cancer	Variabes stade recommandées	Remarques
Tumeurs solides de l'adulte	Classification TNM des tumeurs malignes (UICC)	Inclut le (y)cTNM et le (y)pTNM (si applicable). Le TNM condensé peut être une alternative pour les registres disposant de peu de ressources. Le stade FIGO pour les tumeurs gynécologiques est facultatif. Un registre doit enregistrer l'édition de la classification TNM utilisée pour chaque année d'incidence.
Tumeurs solides de l'adulte pour lesquelles la classification TNM n'est pas applicable (à l'exception des tumeurs du SNC)	Extension de la maladie	L'étendue de la maladie doit être classée comme suit : Maladie localisée Maladie localement avancée (invasion des organes voisins) Maladie régionale (propagation de la tumeur aux ganglions lymphatiques régionaux) Maladie métastatique
Tumeurs pédiatriques	Niveau 2 des principes et lignes directrices du consensus de Toronto	Le niveau 1 peut être une alternative pour les registres disposant de peu de ressources
Lymphome	Classification de Lugano	La classification de Lugano est une mise à jour de la classification d'Ann Arbor
Hémopathies malignes	Systèmes internationaux d'évaluation du pronostic	Le système de notation est différent pour chaque hémopathie maligne. Par exemple, le score IPI pour le lymphome diffus à grandes cellules B nécessite des informations sur l'âge, le stade d'Ann Arbor, le Performans Status, la LDH sérique et l'atteinte extranodale.

Annexe 1 :

Dans la publication "Cancer Registration: Principles and Methods", éditée par O.M. Jensen, D.M. Parkin, R. MacLennan, C.S. Muir et R.G. Skeet (publiée en 1991), un tableau donne une vue d'ensemble des variables qui devraient être collectées par les registres du cancer :

Tableau 1. Informations de base pour les registres du cancer

Numéro d'item	Item	Commentaires
La personne		
	<i>Identification personnelle^a</i>	
3	Nom	According to local usage
4	Sexe	
5	Date de naissance ou âge	Estimate if not known
	<i>Données démographiques</i>	
6	Adresse	Résidence habituelle
11	Groupe ethnique ^b	Lorsque la population est composée de deux groupes ou plus
La tumeur		
16	Date d'incidence	
17	Base du diagnostic la plus valide	
20	Topographie (site)	Tumeur primitive
21	Morphologie (histologie)	
22	Comportement	
35	Source d'information	Par exemple, numéro de dossier de l'hôpital, nom du médecin

^a Le minimum recueilli est celui qui garantit que si les mêmes personnes sont à nouveau déclarées au registre, elles seront reconnues comme étant la même personne. Il peut également s'agir d'un numéro d'identification personnel unique.

^b Le groupe ethnique est inclus ici car il est important pour certains registres, en particulier dans les pays en développement.

Annexe 2: Membres du groupe de travail

Otto Visser (Director of Netherlands Cancer Registry, Co-chair of the ENCR SC)

Liesbet Van Eycken (Director of Belgium Cancer Registry, Co-chair of the ENCR SC)

Irmina Michalek (Lublin Cancer Registry, Poland)

Henna Degerlund (Finnish Cancer Registry)

Francesco Giusti (Belgium Cancer Registry)

Łukasz Taraszkiewicz (Greater Poland Cancer Center)

Luciana Neamtiu (JRC, Ispra, Italy)

Carmen Martos (JRC, Ispra, Italy)

Version française traduite par Dr. Laetitia Daubisse-Marliac, Registre des cancers du Tarn, Institut Universitaire du Cancer Toulouse – Oncopole, France; relecture effectuée par Dr. Patricia Delafosse, Registre des Cancers de l'Isère, France