

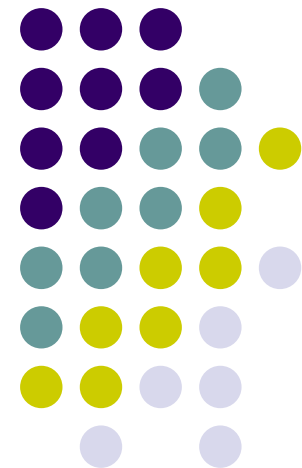
***Le rôle du Registre Cancer de la
Région Nord-Ouest, développé par
l'Institut Oncologique « Ion Chiricuță »
Cluj-Napoca dans le contrôle du cancer***

Dr. Daniela Coza

Coordonnateur du Registre Régional Cancer NO

Institut Oncologique « Ion Chiricuță »

Cluj-Napoca



REGISTRE CANCER – Pourquoi ?



- **Le but général** du processus d'enregistrement des cas de cancer – évaluation et contrôle de l'impact du cancer dans une population ;
- Élément essentiel d'un programme cohérent du contrôle du cancer ;
- Les données utilisées dans plusieurs domaines concernant le contrôle du cancer :
 - La recherche étiologique,
 - La prévention primaire, secondaire,
 - La planification des services médicaux,
 - L'évaluation des soins accordés.

L'HISTOIRE DES REGISTRES CANCER



- L'Allemagne – 1900 – tentative d'enregistrer tous les patients traités pour un cancer ;
- 1902-1908 – la même tentative au Danemark, aux Pays-Bas, au Portugal, en Espagne et en Suède ;
- Le premier Registre Cancer populationnel a été mis en place à Hambourg (Allemagne) en 1929.

L'Histoire des Registres Cancer

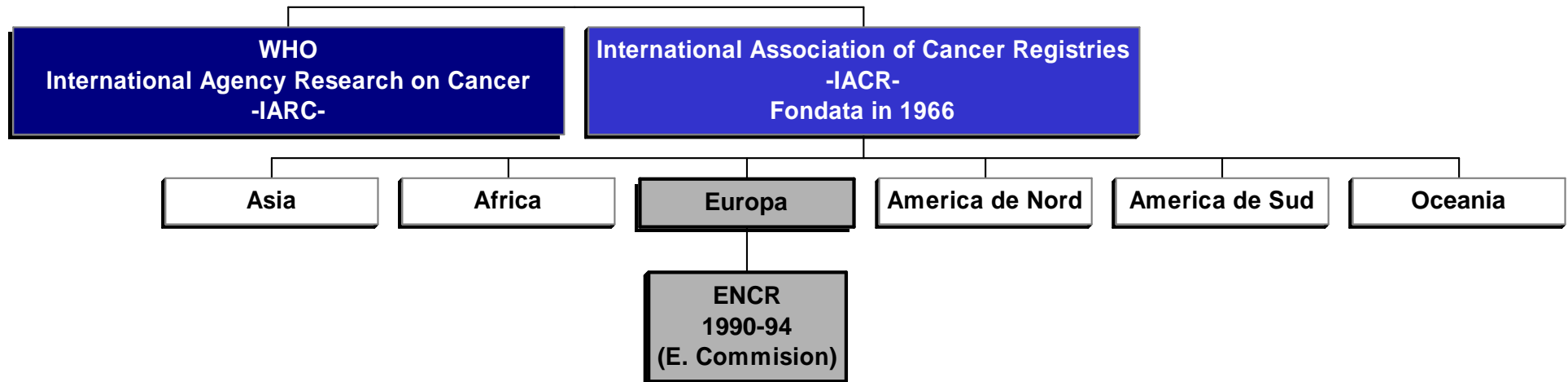
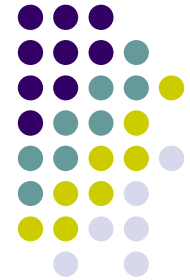
Pays (Région)	Année du début	Type de communication
Allemagne (Hambourg)	1929	volontaire
EUA (L'Etat de New York)	1940	obligatoire
EUA (Connecticut)	1941	obligatoire (à partir de 1971)
Denemark	1942	obligatoire (à partir de 1987)
Canada (Saskatchewan)	1944	obligatoire
Angleterre, Pays des Galles (région SO)	1945	obligatoire
Nouvelle Zéelande	1948	obligatoire
Canada (Manitoba)	1950	volontaire
Slovénie	1950	obligatoire
Canada (Alberta)	1951	obligatoire
EUA (El Paso)	1951	obligatoire
Hongrie (Szabolcs, Miskolc, Vas)	1952	obligatoire
Norvège	1952	obligatoire
Ex URSS	1953	obligatoire
Ex RD Allemande	1953	obligatoire
Finlande	1953	obligatoire (à partir de 1961)
Islande	1954	volontaire
....Roumanie	1981	obligatoire

FORUMS INTERNATIONAUX SIGNIFICATIFS



- 1950 – OMS – Comité d’enregistrement du cancer
- 1965 – CIRC (International Agency for Cancer Research)
- 1966 – IACR (International Association of Cancer Registries)
- 1989 – ENCR (European Network of Cancer Registries) – projet commun dans le cadre du Programme Européen Contre le Cancer, La Commission Européenne de:
 - ANCR (Association of Nordic Cancer Registries)
 - GRELL (Groupe des Registres de Langue Latine)
 - IACR (International Association of Cancer Registries)
 - CIRC (Centre International de Recherche sur le Cancer)

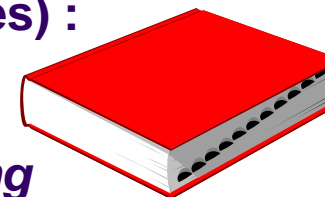
Forums internationaux significatifs



« PANNEAU D'HONNEUR »



- **1970 – 1987 – Roumanie – données statistiques dans la publication de l' OMS, *Cancer Incidence in V continents* - « standard d'or » des Registres Cancer (1960-2002 - 9 volumes) :**
 - 1970 – 1972 – Registre Cancer Général de Timiș – vol. III ;
 - 1974 – 1987 – Registre Cancer Général de Cluj – vol. IV, V, VI.
- **2005 – Projet Phare « *Improvement of Health Status Monitoring and Evaluation Capacity in the Framework of Health Care System Reform* » – composante du Registre Cancer :**
 - Groupe de travail,
 - Traduction et édition CIM-O-3,
 - Traduction et édition TNM, VI-ème édition,
 - Formation du personnel au niveau régional – Bucarest (avril 2005),
 - Formation du personnel au niveau local – Cluj (juillet 2005), Bucarest (sept. 2005),
 - Proposition de réactualisation de l' Ordre du MSP.
- **2007 – réorganisation sur des bases régionales du Registre Cancer.**
- **2008 – implication de la Roumanie (MS) dans le FP7-ERANET Project EUROOURSE – *Optimisation de l'emploi des Registres Cancer pour l'excellence scientifique dans la recherche.***



LÉGISLATION



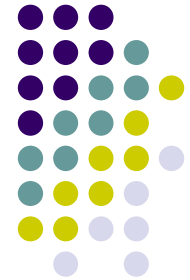
- **Ordre 219/1981** du Ministre de la Santé – *Notification obligatoire et nominale des patients avec un cancer en Roumanie*
- **Ordre 871/2002** du Ministre de la Santé et de la Famille– réactualisation de l'ancien Ordre du MS
- **Ordre 2027/2007** du Ministre de la Santé Publique – *Enregistrement du cancer et mise en place de 8 Registres Cancer Régionaux*

L'Institut Oncologique « Ion Chiricuță »

IOCN



DÉPARTEMENT DE PRÉVENTION ET CONTRÔLE DU CANCER DE IOCN

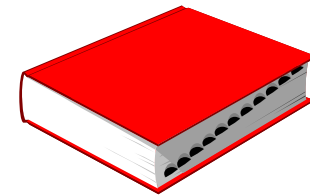


LES DOMAINES MAJEURS D'INTÉRÊT

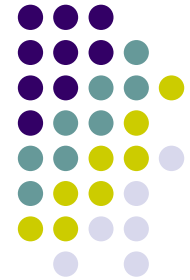
- Registre Cancer Hospitalier– la monitoring du diagnostic et du traitement pour les patients oncologiques qui se sont adressés à l'IOCN ;
- Registre Cancer Régional du Nord-Ouest – pour la Région du Nord–Ouest – 6 départements (judete) - Cluj, Bihor, Bistrita-Nasaud, Maramures, Satu-Mare, Salaj ;
- Programme Régional de dépistage du cancer du col de l'utérus – concernant les femmes appartenant au département de Cluj, âgées de 25-65, mis en place en 2002 ;
- L' organisation de nouveaux programmes pilote régionaux de dépistage pour les autres types de cancer (sein, colorectal).

L'HISTOIRE DU REGISTRE CANCER ET L'IOCN

- 1929 – Fondation à Cluj de l'Institut pour L'Étude et la Prévention du Cancer
- 1955 – Registre Cancer Hospitalier
- 1974 – Registre Cancer pour le département de Cluj, avec support populationnel – données statistiques publiées dans *Cancer Incidence in Five Continents* volumes IV, V, VI
- 1995 – Registre Cancer Hospitalier en format électronique
- 2003 – Membre Associé de CIRC et ENCR
- août 2003 – *International Course for Cancer Registres and CanReg 4 training* – organisé par ENCR à Cluj, pour les Registres de l'Europe de Sud-Est
- 2004 - 2005 – participation dans le Projet UE Phare ***Improvement of Health Status Monitoring and Evaluation Capacity in the Framework of Health Care System Reform***
- Dès 2007 l'IOCN est membre de l'Organisation Européenne des Instituts de Cancer (OEIC)
- **2008** – Fondation du Registre Cancer Régional du Nord-Ouest, couvrant 6 départements et environ 3 millions de personnes



REGISTRE CANCER HOSPITALIER DE L'IOCN



Base de données

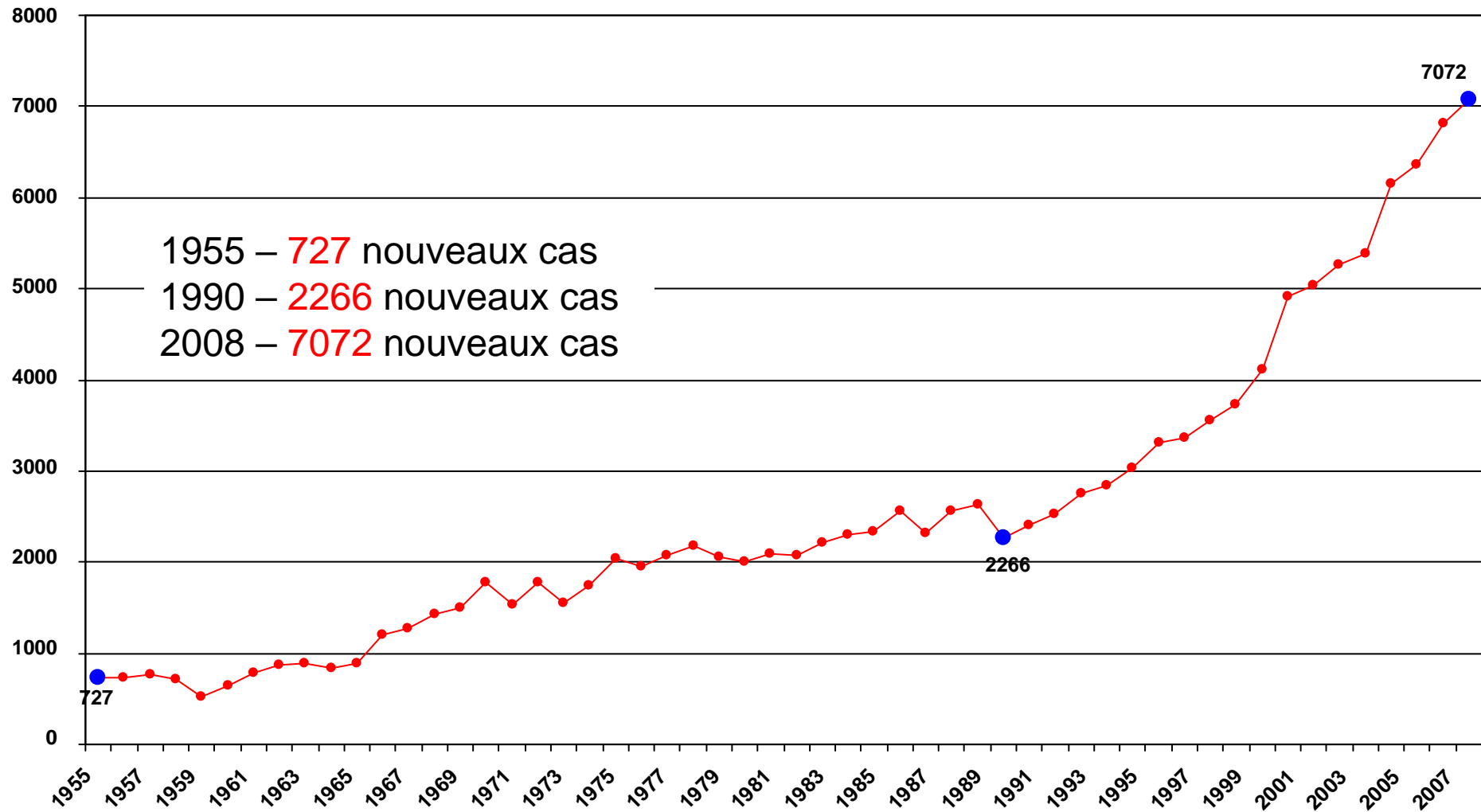
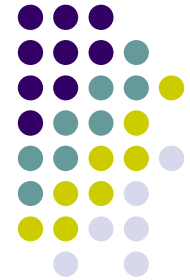
- Début de l'enregistrement : **1955**,
- Nombre total de cas de cancer enregistrés (1955-2009): **environ 140 000 cas**,
- Nombre de tumeurs malignes enregistrées manuellement (1955-1994) : **71 914 cas**,
- Nombre de cas/nombre de patients saisis dans la base de données électronique (1995-2009) : **64 690/63 134 (1 556 tumeurs primitives multiples)**,
- Nombre de nouveaux patients qui se sont adressés à l'IOCN (1995-2009) : **238 162 (moyenne annuelle 16 500)**,
- Sources d'informations : dossier médical, bulletin anatomo-pathologique, enregistrement des RT & Chimiothérapie, registre régional de dépistage du cancer du col de l'utérus, bulletin de décès.

CARACTÉRISATION DU REGISTRE

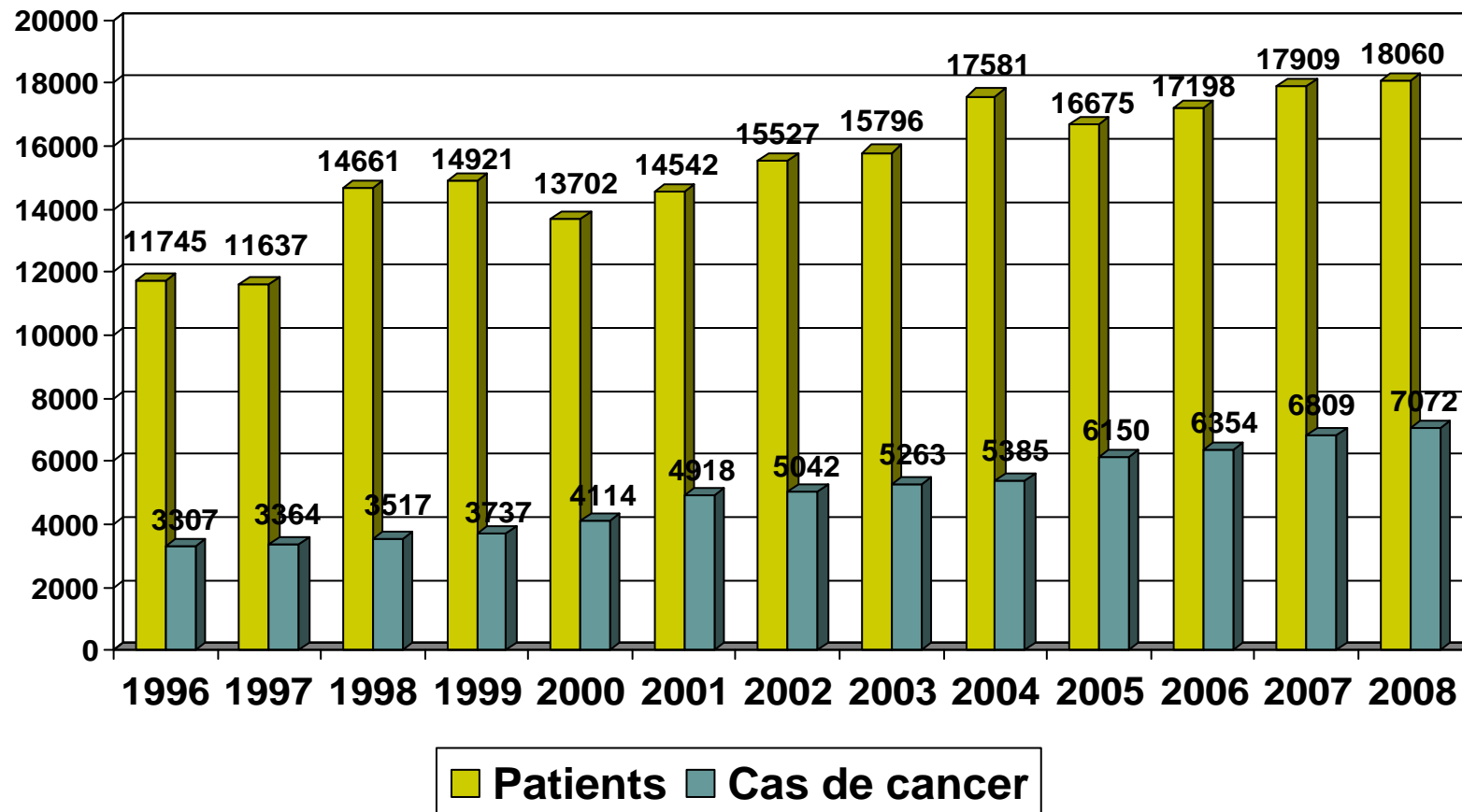
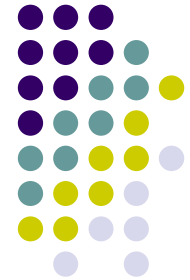


- « Mélange » de registre cancer hospitalier et général (territorial),
- Follow-up pour tous les patients enregistrés (effets tardifs du traitement, deuxième cancer, progression de la maladie, survie),
- Permet des études épidémiologique,
- Sert à l'évaluation du programme de dépistage du cancer du col de l'utérus,
- Bénéficie du soutien scientifique de la part de la Société de Chirurgie Oncologique, de la Société Roumaine du Cancer, de la Société d'Oncologie & Radiothérapie,
- Collaboration à l'intérieur de l'IOCN avec plus de 70 médecins (spécialistes en oncologie, radiothérapie, chirurgiens, anatomo-pathologistes, etc.) .

NOUVEAUX CAS DE CANCER - IOCN 1955 - 2008



L'ÉVOLUTION DE LA PRISE EN CHARGE À L'IOCN

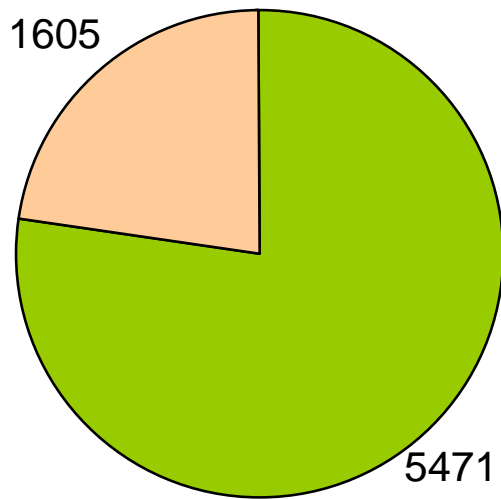


L'AUGMENTATION DE L'ADRESSABILITÉ À L'IOCN LORS DES DERNIÈRES 10 ANNÉES, 1999 vs 2008



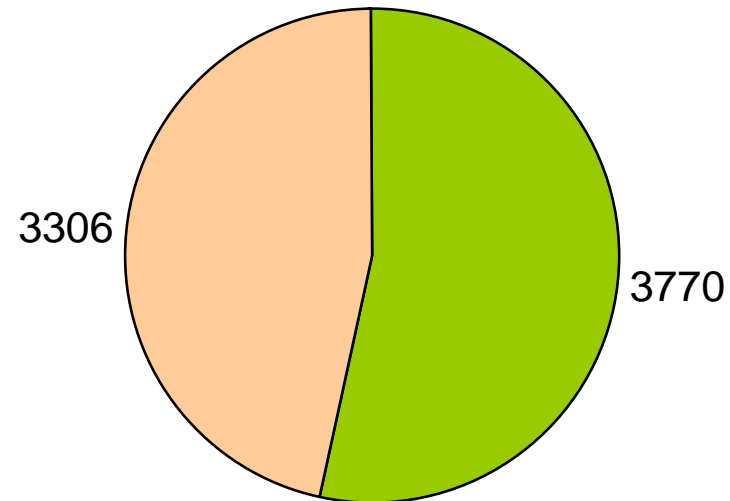
Région/Registre Régional	Nombre de cas 1998	Nombre de cas 2008	Pourcentage de l'augmentation
Région Nord-Est (1)/Iasi	325	881	171%
Région Sud-Est (2)/Constanta	63	197	214%
Région Sud Munténie (3)/Bucarest	24	55	
Région Sud-Ouest Olténie (4)/Craiova	151	341	126%
Région Ouest (5)/Timisoara	492	1016	107%
Région Nord-Ouest (6)/Cluj	1905	3308	74%
Région Centre (7)/Tg. Mures	587	1235	110%
Région Bucarest Ilfov (8)/Bucarest	13	39	
TOTAL	3560	7072	99%

LA DISTRIBUTION GÉOGRAPHIQUE DES NOUVEAUX CAS 2008 (1)



■ Autres départements ■ Cluj

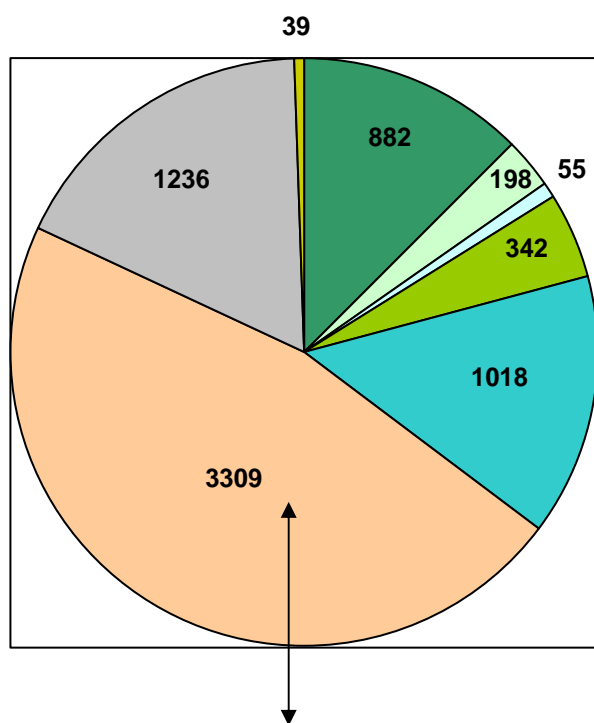
80% non-résidents à Cluj



■ Autres Regions ■ Region Nord-Ouest

54% non-résidents dans la Région NO

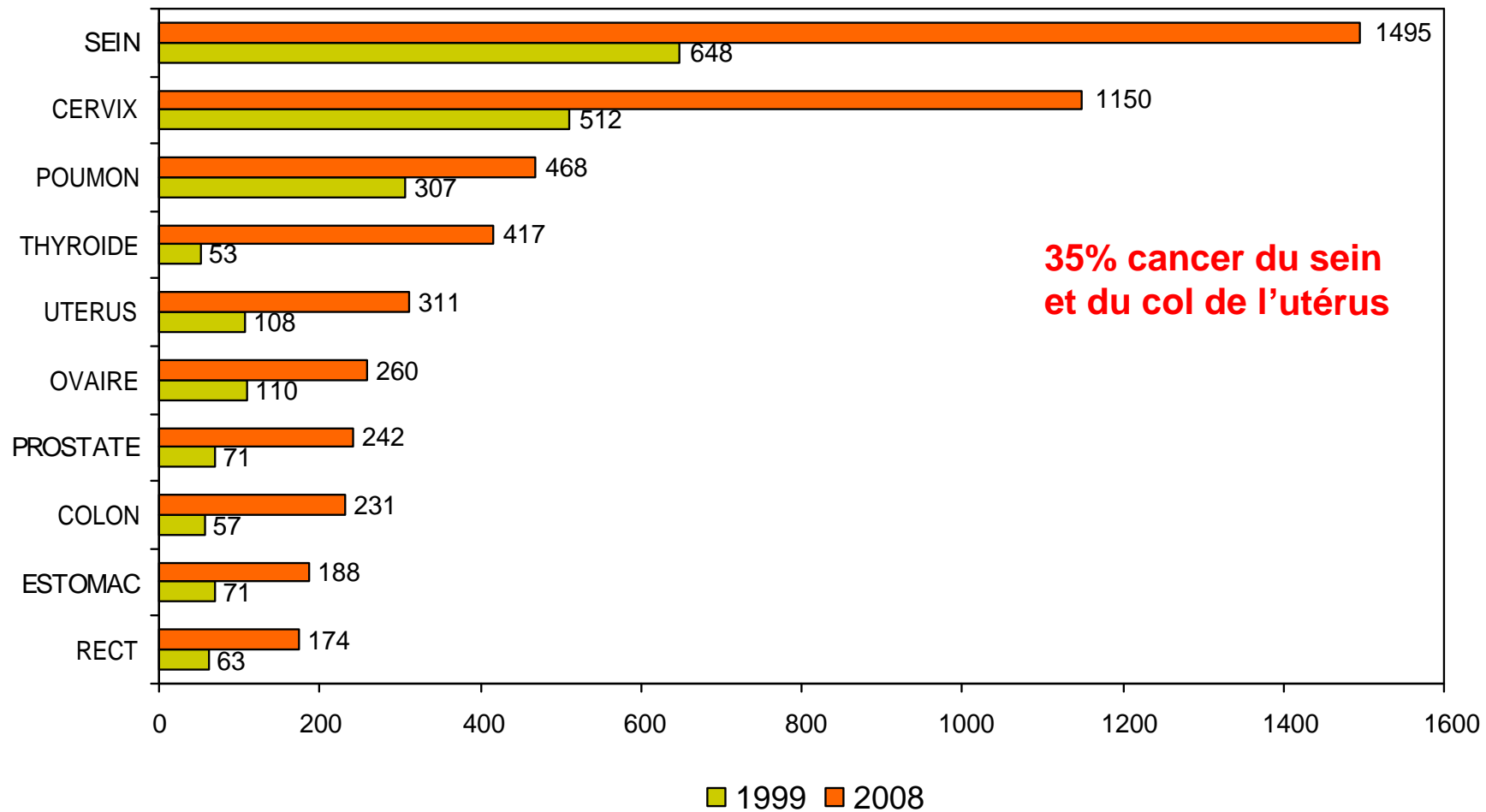
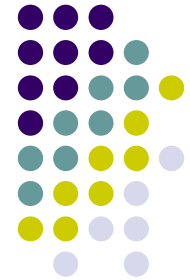
LA DISTRIBUTION GÉOGRAPHIQUE DES NOUVEAUX CAS 2008 (2)




Région Nord-Ouest



LES PREMIÈRES 10 LOCALISATIONS MALIGNES, 1999 vs 2008



An aerial photograph of a city, likely in a European country, showing a mix of residential buildings with red-tiled roofs and a large, modern hospital complex in the center. The text is overlaid on the image in a bright yellow color.

Le Registre Cancer de l'IOCN bénéficie d'une tradition et d'une expérience notables, d'un personnel dédié et d'une infrastructure adéquate. Ce personnel, formé selon les normes européennes, manifeste une disponibilité et une implication remarquables, ce qui explique le rôle qu'il a joué dans la mise en œuvre du ***Registre Cancer Régional au niveau national.***

ENREGISTREMENT DU CANCER EN ROUMANIE

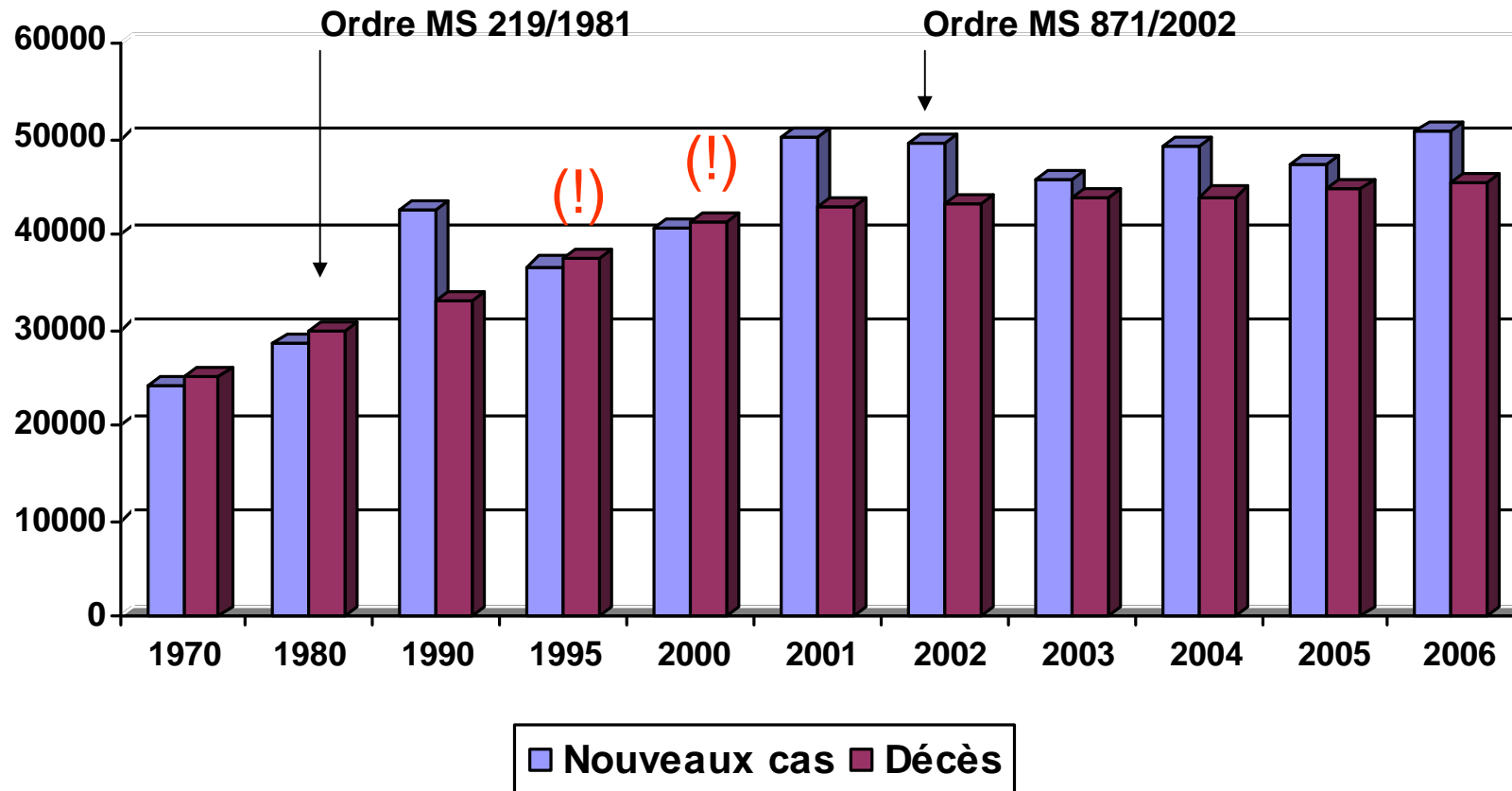
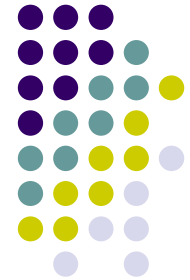


LA SITUATION JUSQU'À PRÉSENT



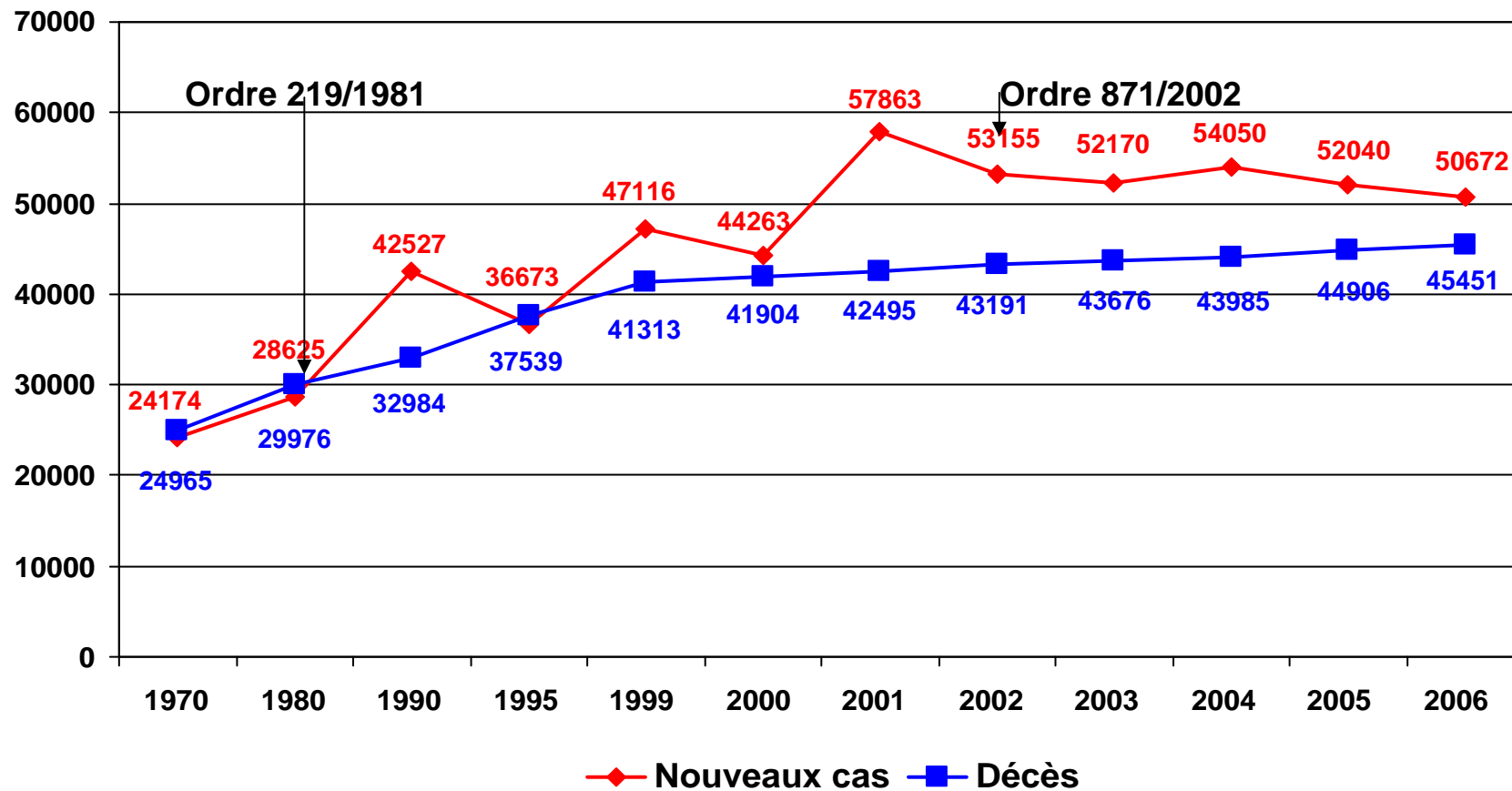
- Législation :
 - 1981-2002 → Ordre du Ministre de la Santé – **219/198** – concernant la déclaration obligatoire et nominale des patients avec un cancer.
 - 2002-2007 → Ordre du Ministre de la Santé et de la Famille – **871/2002** → compréhension accrue de l'obligation de communication :
 - Pour la première fois, l'obligation du domaine privé de rapporter les cas est mentionnée.
 - Modifications en ce qui concerne la structure institutionnelle - l'introduction des registres hospitaliers dans les unités médicales avec plus de 500 nouveaux cas par an
 - ! L'ordre n'a pas prévu les recommandations et standards de l'ENCR en ce qui concerne :
 - La taille de la population couverte par le registre (1-5 millions),
 - La série minimum de données,
 - La codification CIM-O-3,
 - Le standard et la codification des variables (date d'incidence, base diagnostique, latéralité, stade, etc.,
 - L'enregistrement des tumeurs primitives multiples.
- La structure centrée sur le département (JUDET) :
 - 41 départements + Bucarest,
 - L'Ambulatoire Oncologique Départemental – le point de collecte de données.
- Le niveau NATIONAL - assuré par l'ancien Centre de Calcul et Statistique Sanitaire.

NOUVEAUX CAS ET DÉCÈS PAR CANCER EN ROUMANIE, 1970-2006



Source : Annuaire de Statistique Sanitaire 2006

NOUVEAUX CAS ET DÉCÈS PAR CANCER EN ROUMANIE, 1970-2006

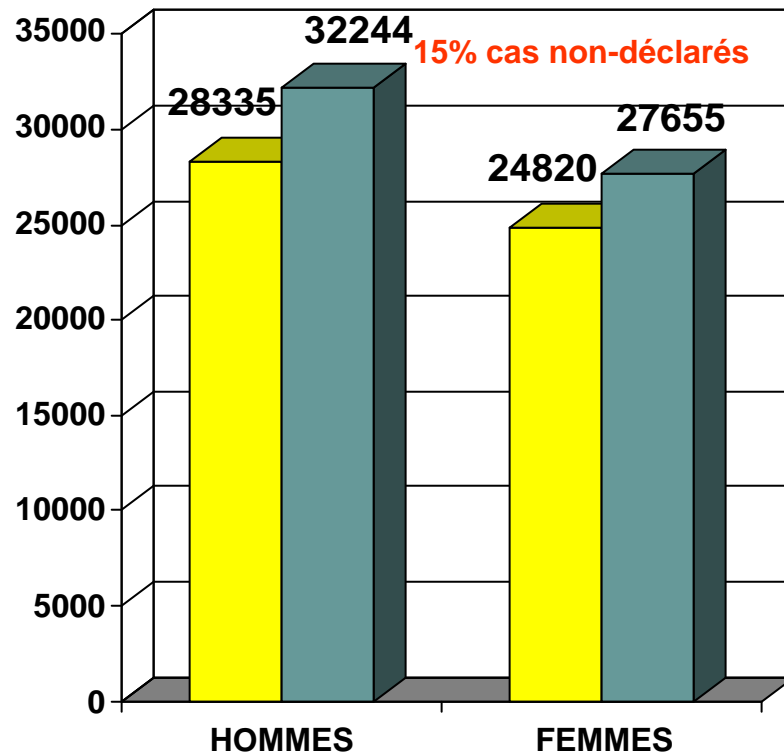


Source : Centre National de Statistique Médicale

STATISTIQUE NATIONALE VS GLOBOCAN 2002

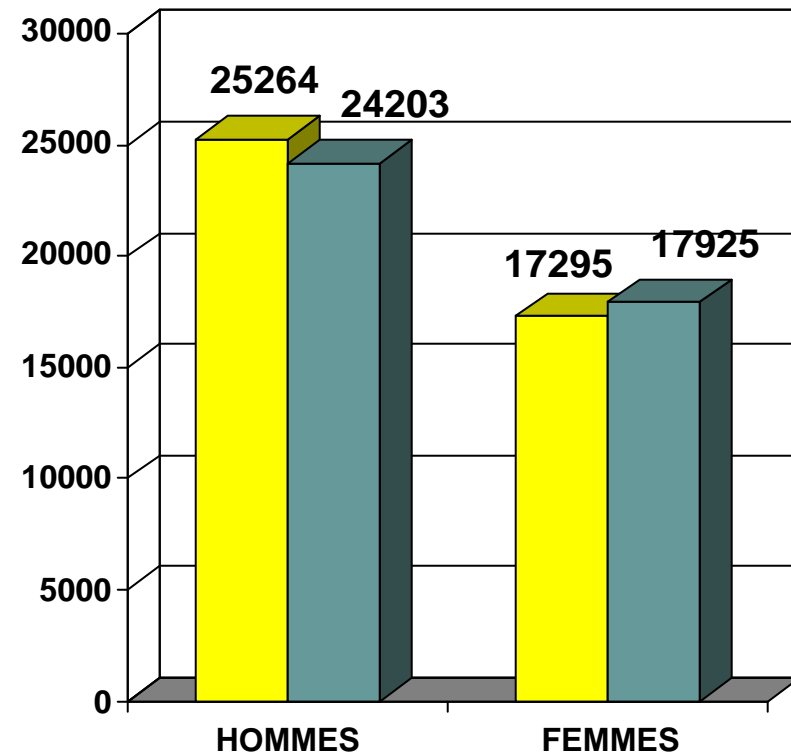


INCIDENCE



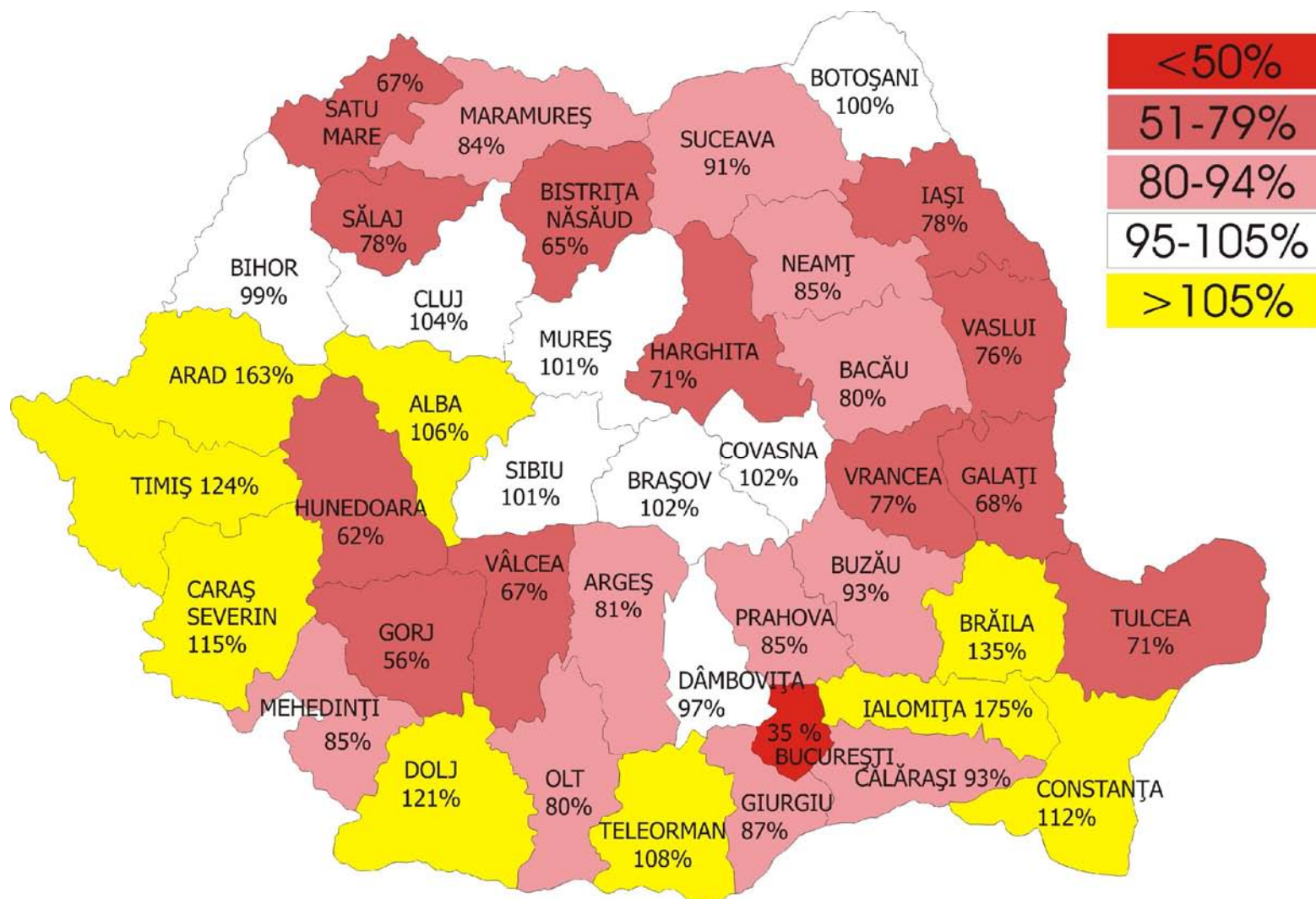
■ RO ■ Globocan

MORTALITÉ



■ RO ■ Globocan

POURCENTAGE DES NOUVEAUX CAS DÉCLARÉS 2002



La situation de la déclaration des nouveaux cas de cancer un an après le nouvel Ordre de déclaration obligatoire, en 2002



- Dans le contexte général de la diminution de nouveaux cas, avec 1.85%, en 2003 par rapport à 2002, il y a de grandes variations (>±10%) dans 22 des 41 départements roumains (la moitié).
- Les valeurs habituelles de la variation annuelle dans d'autres pays de l'UE se situent entre 1.8% et 3.7% (Slovaquie, Finlande, Slovénie) (ECO/OEC. European Cancer Observatory, Observatoire Européen du Cancer)

Pourcentage	Départements avec moins de cas (2003 vs 2002)	Départements avec plus de cas(2003 vs 2002)
10%-20%	7	5
20.1%-30%	3	2
30.1%-40%	1	1
90%-100%	1	1
>100%	-	1 (+117%!)

Qu'est qu'on pourrait faire?



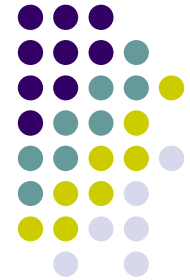
- + L'introduction de la base législative et normative correspondante aux recommandations de l'UE (l'adoption des standards internationaux dans la méthodologie de travail).
- ± La responsabilisation de toutes les institutions impliquées dans le diagnostic et/ou le traitement du cancer pour la notification des nouveaux cas (hôpitaux, services d'imagerie, laboratoires de cytologie et anatomopathologie d'état et privés, unités qui déroulent des programmes de prévention).
- ± Établir le circuit de l'information, en respectant le caractère de confidentialité des données, conformément à la législation roumaine et au guide ENCR.
- + Assurer le nombre nécessaire et la formation du personnel en concordance avec les standards CIRC (2007-2008 - 3 cours régionaux, 100 participants de toutes les régions).
- ± Assurer le matériel informatif nécessaire au niveau du registre cancer – guide de l'utilisateur.
- ± Assurer des mécanismes efficaces pour le contrôle de la qualité des données.
- ? Assurer l'accès aux données populationnelles de qualité.
- ??? Assurer un financement adéquat et constant .
- ??? Élaborer un Plan National de Contrôle du Cancer.





En tenant compte de l'expérience des autres pays, il nous semble préférable d'enregistrer des phénomènes fiables ayant un degré élevé de comparaison, que d'avoir un recouvrement général, mais plus hétérogène, en ce qui concerne la qualité. Les arguments pour cette option sont d'ordre scientifique et économique. Un registre de bonne qualité exige des moyens appropriés et il est préférable de subventionner les registres efficaces.

NOUVEL ORDRE 2027/nov 2007



Restructuration de l'activité avec l'introduction des standards à jour en ce qui concerne la collecte, la classification et le codage des données des registres cancer :

- **La méthodologie standard** de l'ENCR
 - La liste des tumeurs rapportables
 - Les épisodes rapportables
 - La série minimum des données
- Stipule l'adoption des standards en vigueur concernant la classification des tumeurs primaires de l'OMS (**CIM-O-3 Classification Internationale des Maladies pour l'Oncologie, 3-eme Édition, 2000**) et celle concernant la classification de l'extension de la maladie (Stadialisation TNM des tumeurs malignes, 6-ème Édition, 2002);
- Introduit le standard OMS concernant le codage et la classification des tumeurs primaires malignes.

Réorganisation du cadre institutionnel

- **Le Comité National de Coordination**
- **Les Registres Cancer Régionaux**, en tant que structures comparables par le fonctionnement et les responsabilités avec des registres similaires de L'Europe.

Le 1^{er} Janvier 2008 – Mise en place de huit Registres Cancer Régionaux



REGISTRES CANCER RÉGIONAUX



ATTRIBUTIONS

- **L'intégration de données provenant de sources multiples**, reçues des départements et d'autres Registres régionaux ;
- **Codification CIM-O-3** ;
- **Assurance de la qualité des données** → comparabilité
- **Collaboration « verticale »** :
 - Assure l'assistance technique et le *feed-back* pour le niveau départemental et les autorités locales départementales,
 - MS – CNOASIIDS (l'ancien CNSS) ;
- **Collaboration « horizontale »** avec d'autres registres régionaux ;
- **Analyse des données** ;
- **Dissémination et information** ;
- **Enquête épidémiologique.**

OBJECTIFS GÉNÉRAUX DES REGISTRES CANCER RÉGIONAUX



- Surveillance épidémiologique par l'enquête permanente des cas de cancer du territoire ;
- Identification des facteurs de risque cancérigène et évaluation de l'efficacité des moyens de prophylaxie ;
- Une meilleure connaissance de l'histoire naturelle du cancer, de calcul de la courbe de survie, évaluation de la stratégie de diagnostic et traitement ;
- Identification des territoires géographiques ayant une incidence élevée du cancer, pour une surveillance épidémiologique spéciale.

CARACTÉRISATION DU REGISTRE CANCER RÉGIONAL NORD-OUEST (1)



- Capitale de la région – Cluj-Napoca
- Siège du Registre Nord-Ouest – IOCN
- Mise en place – Le 1^{er} Janvier 2008
- Région couverte : 34 159 kmp (14,32% de la surface de la Roumanie)
- 6 départements (Bihor, Bistrita-Nasaud, Cluj, Maramures, Salaj, Satu-Mare), 42 villes, 398 communes, 1823 villages
- 2 744 914 population couverte (12,7% de la population nationale)
- Densité de la population : 83,74% habitants/km²

CARACTÉRISATION DU REGISTRE CANCER RÉGIONAL NORD-OUEST (2)



- Personnel :
 - Directeur
 - Officier Médical pour l'assurance de la qualité des données
 - Data Manager
 - 3 assistantes médicales chargées de l'enregistrement
- Aspects légaux et de confidentialité :
 - La Loi 677/2001 pour la protection des personnes concernant l'opération avec des données à caractère personnel et la libre circulation de ces données
 - Le Guide de la Communauté Européenne concernant l'assurance de la confidentialité au niveau du registre cancer de l'UE, adopté par l'ENCR, à partir d'avril 2000
- Financement :
 - Budget de l'institution
 - Aurait dû être assuré par le Ministère de la Santé
 - * Au niveau de Registre Cancer de l'UE le budget prévisionnel annuel est quantifié en fonction des nouveaux cas enregistrés (25 – 50 Euro/cas nouveau/année)

REGISTRE CANCER RÉGIONAL NORD-OUEST



ACTIVITÉS EN 2008

- 2007 -2008 – 3 Cours de formation pour le personnel des registres cancer de Roumanie, auxquels 94 personnes de tous les départements du pays ont participé.
- On a créé 2 bases de données :
 - « Notificari » – 11 200 notifications (formulaire d'enregistrement, bulletins AP, bulletins statistiques de décès)
 - « Registru Regional NV » – 8700 nouveaux tumeurs malignes, par la finalisation de l'enregistrement des cas, la vérification des doublons, la gestion des décès.
- 3628 nouveaux cas diagnostiqués et/ou traités à l' IOCN ont été communiqués aux autres registres cancer régionaux.
- Rapports au niveau départemental/national sur les :
 - Nouveaux cas dépistés,
 - Malades en évidence à la fin de la période du rapport,
 - Centralisateur de la morbidité – codes CIM 10, par groupes d'âge et sexe.
- Communication des données statistiques 1998-2007 :
 - **GLOBOCAN**
 - **EUROCIM 2**

LA PREMIÈRE ANNÉE DE FONCTIONNEMENT DU RCR NORD-OUEST, 2008



Départements	Nombre estimé de nouveaux cas*	Nombre de cas enregistrés	Nombre de notifications	Rapport notification /cas	Pourcentage des rapports
CLUJ	2340	2014	4184	2	86%
BISTRITA NASAUD	1060	792	1042	1.3	75%
BIHOR	2013	1474	2108	1.4	73%
SALAJ	829	359	437	1.2	43%
MARAMURES	1724	521	563	1.1	30%
SATU MARE	1263	281	531	1.8	22%
TOTAL	9229	5441	8865	1.4	54.8%

*ECO/OEC. European Cancer Observatory, Observatoire Européen du Cancer.

CONTRAINTES

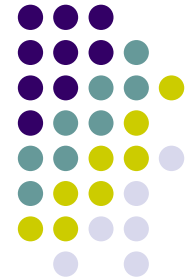


- Nomination du Comité National de Coordination des 8 Registres Cancer Régionaux (Ordre MSP 212/2008), **inactif jusqu'à présent**
 - L'absence d'un plan d'action unitaire, cohérent et intégré au niveau des 8 régions.
- Personnel instruit mais **surchargé** (une analyse effectuée par le CIRC sur 61 registres cancer a apprécié comme nécessaire 1 personne/1000 cas de cancer) :
 - Collecte active de donnée,
 - Contrôle périodique randomisé de la qualité,
 - Activité de secrétariat, communication.
- L'acceptabilité réduite de l'activité de communication :
 - Déficit de communication – reflété par un degré réduit de recouvrement,
 - **Délai** des informations (on ne se respecte pas la périodicité mensuelle de communication),
 - La législation en vigueur ne prévoit pas les pénalités en cas de non-déclaration.
- L'absence complète du **financement** à tous les niveaux.

CONCLUSIONS

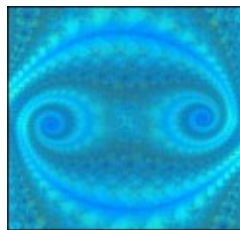


- Dès le début, en 1929, la préoccupation majeure de l'IOCN a été l'étude et la prévention du cancer dans la tentative de contrôler l'impact de la maladie dans la population.
- En même temps avec le progrès des méthodes de diagnostic et de traitement, en accord avec les protocoles internationaux, il y a eu une préoccupation constante d'amélioration de la collecte, du stockage et de l'utilisation des données concernant le cancer, nécessaires pour adopter les interventions appropriées au niveau communautaire.
- Les Registres Cancer Régionaux sont l'option nécessaire et efficace afin d'assurer le caractère complet et la qualité des données concernant le cancer.
- Le fonctionnement du Registre Cancer dépend, inévitablement, des conditions locales et des ressources matérielles disponibles.



* ECO/OEC. European Cancer Observatory, Observatoire Européen du Cancer.

International Agency for Research on Cancer, Lyon, 2009
(<http://eu-cancer.iarc.fr>, on/dernière visite : le 20 mai 2009)



**JE VOUS REMERCIE POUR VOTRE
ATTENTION !**

