

Modèle de gestion des données dans un Registre Cancer Régional : le Registre Cancer de la Région Nord-Ouest

Luciana Neamtii
Institut Oncologique « I.Chiricuta » Cluj-
Napoca

Registre Hospitalier

- Format électronique depuis 1995.

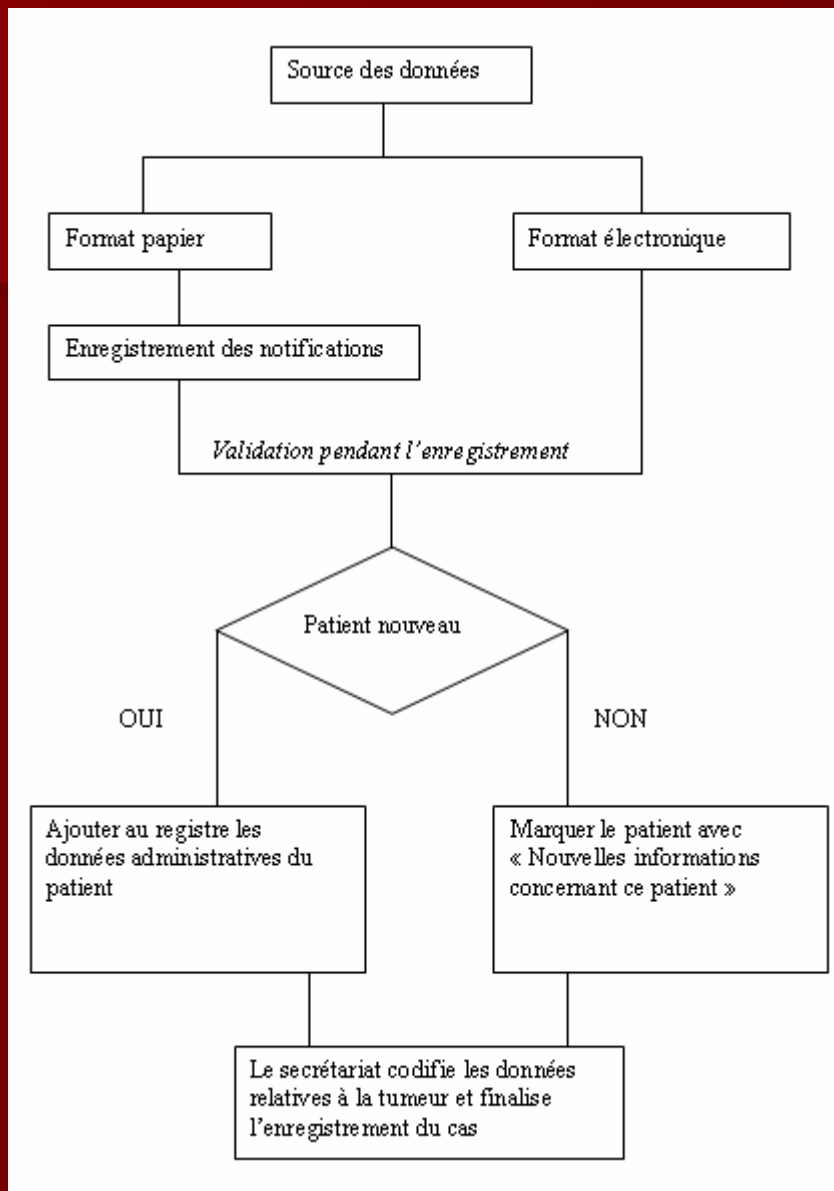
Données utilisées

Ancien Registre du Département de Cluj

- 2006 CI5 (1998-2002)
- 2008 GLOBOCAN (1998-2006)
- 2008 EUROCIM (1998-2007)

Ordre du Ministre de la Santé Publique 2027/2007

- Registre Régional Nord-Ouest.



Sources des données

- Format papier
 - Formulaire informatif pour un (nouveau) cas de cancer (ONC).
- Format électronique
 - Registre Hospitalier ;
 - Bulletins de décès ;
 - Service d'anatomo-pathologie.

Genereaza cazuri nefinalizate

Finalizare

Date insuficiente

Meniu

Confirmare supervisor

Cauta

Exit

Duplicare pacient

Stare Finalizat

DataFinalizarii 23/04/2009

NrCaz

Rangul tumorii

1 Numar notificari 3

CodNumeric

Data evidentei 10/07/2008

Numar registru malign IDCN

Nume

Prenume

DataNasterii 15/05/1940

Sex M F

Varsta 68

Domiciliul stabil

Domiciliul flotant

Localitate

Judet CLUJ

Adresa

Localitate

Judet

Adresa

Date despre tumora

Data primei confirm. histologice Data primei int. / consul. Alta data de diagnostic Data Incidentei

15/07/2008

03/06/2008

03/06/2008

Natura datei dg

Baza de inregistrare 7

Ex. histologic tumora primara

Atentie

Topografia C15.3

Treime superioara esofag

Morfologia 8071/3

Carcinom cu celule scuamoase, cheratinizant,

Lateralitate 0

Neaplicabil

Comportament

0 1 2 3 6 9

Grad 2

Moderat diferentiat

Stadiu C III

cT 3

cN 2

cM 0

Stadiu P X

pT 2

pN X

pM X

ICD10 C15.3

FC C4

Chirurgie definitiva cu histo

TNM condensat

T_Cond

N_Cond

M_Cond

Stadiu_Non_TNM

Tip_Stadiu

TRATAMENTE APLICATE

Fara_trat

Paliativ

Curativ

Chirurgie

Chimioterapie

Radioterapie

Hormonal

Imunoterapie

AlteTrat

AutoTMO

AlloTMO

1 SectieRaportare

Nume

CodNotificare 863

Prenume

CodNumeric

Motivul raportarii Caz nou diagnosticat

Localitate

Domiciliul sta

CLUJ-NAPOCA

Judet CLUJ

Data primei confirm. histologice

Data primei int. / consul. Alta data de diagnostic

Natura datei dg

Baza de inregistrare

Lateralitate

03/06/2008

2

Comportament

0 1 2 3 6 9

Topografia

LA NIVELUL ESOFAGULUI, PORNIND DE LA NIVELUL ISTMULUI TIROIDIAN PE O DISTANTA DE CEL PUTIN ESOFAGIAN MULT INGROSAT 10-12 mm.NU PREZINTA PLAN DE CLIVAJ FATA DE TRATAMENT.

Morfologia

Grad 9

Stadiu C

cT 3

cN 2

cM 0

Stadiu_Non_TNM

FC C1

Stadiu P

pT

pN

pM

Tip_Stadiu

TNM condensat T_Cond

N_Cond

M_Cond

TRATAMENTE APLICATE

Fara_trat

Paliativ

Curativ

Chirurgie

Chimioterapie

Radioterapie

Hormonal

Imunoterapie

AlteTrat

AutoTMO

AlloTMO

Refuz

Necunoscut

Screening

Depistat screening Cancer interval Alta Necunoscut

Status vital la ultimul contact IN

Data decesului

Cauza_principala

Alte_cauze

Medic

DataCompletarii 04/07/2008

Data ultimei docum

2 SectieRaportare

Nume

CodNotificare 7865

Prenume

CodNumeric

Motivul raportarii Caz nou diagnosticat

Localitate

Domiciliul sta

Cluj

Judet Cluj

Data primei confirm. histologice

Data primei int. / consul. Alta data de diagnostic

Natura datei dg

15.07.2008

Baza de inregistrare

Lateralitate

Topografia

Cod:15.9 Piesa: 1. esofag
2. nev papilomatos? Diagn:Neo esofagian.

Morfologia

Cod:8071/3 Macro: 1. Piesa de rezectie cu lungime de 18,5 cm, alcatuita din doua fragmente cu lungi de 14 cm suturate, reprezentata de faringe si esofag, care la 4 mm de marginea de rezectie proximal

Validation pendant l'enregistrement

- Pas de codes invalides ;
- Pas de dates incorrectes (prédation, etc.) ;
- Pas de variables obligatoires manquantes.

Vérification de la correction des données

- La séquence date : la date de naissance avant la date d'incidence ; la date de naissance avant la date du décès ;
- L'âge : différence entre la date d'incidence et la date de naissance ;
- Pas de localisation de la tumeur primitive pour C60._, C61._, C62._, C63._ pour les femmes et C51._, C52._, C53._, C54._, C55._, C56._, C57._, C58._ pour les hommes.

Vérification de la qualité des données

- Tous les trois mois on fait une vérification concernant la qualité de l'enregistrement ;
- DEPeditis version Beta (www.encr.com.fr) ;
- Toutes les erreurs signalées sont corrigées.

Quelques exemples *Data linkage*

- Identification des cas déclarés seulement au moment du décès :
 - Tous les cas de décès sont vérifiés dans le Registre Régional des patients de même que dans l'ancien registre du département de Cluj ;
 - Si le patient y figure, on ajoute la date et la cause du décès ;
 - Si le cas ne figure pas dans le Registre Régional on suppose qu'il n'a été déclaré qu'au moment du décès.

Quelques exemples

Data linkage

- Identification de cas non déclarés à l'aide des données concernant les patients qui ont été traités par chimiothérapie
Data linkage entre le Registre et la base de données mentionnée concernant les patients qui ont été traités par chimiothérapie.

Conclusions

- La validation des données pendant l'enregistrement est très importante ;
- La qualité de données est indispensable ;
- L'utilisation des données électroniques et leur gestion automatique nous font gagner du temps.

À l'avenir

Le système décisionnel basé sur des techniques multiagent pour générer, optimiser et gérer les registres nationaux des maladies chroniques non-transmissibles - **CRONIS** (projet financé par le Programme national de Recherche, Développement et Innovation II, Ctr. no 11003/2007, Programme 4 – Partenariats dans les domaines prioritaires) est à prévoir pour 2010.

L'enregistrement des malades ayant développé un cancer sera alors complètement automatisé.

www.automation.ro/cronis