

Le Registre du Cancer de l'Institut Bordet, un nouvel outil à la disposition de l'institution et de ses chercheurs.

Présentation des cas d'incidence en 2000 et 2001

*The Cancer Registry of the Jules Bordet Institute, a new tool for the institution and its researchers.
Description of cases incident in 2000-2001*

F. Renard¹, A. Hance¹, P. Hennebert², L. Dubreucq¹, M. Delmelle¹ et M. Paesmans¹

¹Data Centre, ²Service Informatique, Institut Jules Bordet

RESUME

Un registre du cancer hospitalier a été récemment introduit à l'Institut Jules Bordet. Les informations contenues dans le registre permettent de décrire la pathologie prise en charge : date d'incidence, localisation des tumeurs, morphologie et stade. Elles décrivent également les combinaisons de traitements, qui, rapportées par tumeurs et par stade, peuvent être comparées à des "guidelines" dans une visée d'évaluation de processus. Les objectifs de ce registre sont d'ordre institutionnel (finalités statistiques, de planification et d'évaluation), extra-institutionnel (participation au réseau public d'enregistrement du cancer), et de recherche (mise à disposition des chercheurs d'une base de données commune dans laquelle il est possible de sélectionner des cas en fonction de critères multiples, données qui pourront être complétées pour des recherches plus pointues). Ce rapport décrit 3.587 cas incidents au cours des années 2000 et 2001 et pris en charge à l'Institut au moment de l'épisode initial de leur cancer. Les cancers chez les femmes représentent 64,3 % des cas contre 35,7 % chez les hommes, alors que dans le Registre National du Cancer belge (année 1998), la proportion s'inverse à 46,7 % pour les femmes et 53,3 % pour les hommes. La distribution des cancers par organe est quelque peu différente dans notre registre, où le cancer du sein chez les femmes, le mélanome dans les deux sexes, le cancer du poumon et les cancers "tête et cou" chez les hommes sont sur-représentés par rapport au Registre National, alors que le cancer colorectal est sous-représenté dans les deux sexes.

Rev Med Brux 2006 ; 27 : 143-50

ABSTRACT

A hospital Cancer Registry has recently been initiated at the Jules Bordet Institute. The collected information allows to report pathology items such as incidence date, site, morphology and stage. It permits to describe the therapeutic choices, which, broken down by organ and stage, can be compared to guidelines in a process assessment. The objectives of this registry are institutional (statistical and organisational finalities as well as quality control ones), extra-institutional (participation to the public network of cancer registration), and scientific (providing the researchers a common database that can be queried using multiple criteria to be completed by further detailed data).

This paper reports on 3.587 incident cancer cases in 2000 and 2001 which were managed at the Jules Bordet Institute for the primary episode. Cancers in women represent 64,3 % of all records, for only 35,7 % of men, while in the Belgian National Cancer Registry, the proportion is reversed to 46,7 % of women and 53,3 % of men. The distribution of cancer by site is also quite different in our hospital registry where breast cancer in women, melanoma in both sexes, lung cancer and head and neck cancers in men are over-represented compared to the general population, while colorectal cancer is under-represented in both sexes.

Rev Med Brux 2006 ; 27 : 143-50

Key words : cancer registry, quality of care, hospital care assessment, primary tumor

INTRODUCTION

Un registre du cancer est un fichier (le plus souvent informatisé) de tous les cas de cancers survenant dans une population définie, où sont documentés les caractéristiques des patients cancéreux, ainsi que les éléments cliniques et anatomopathologiques collectés à partir de différentes sources de renseignement¹. Il existe deux types de registres du cancer : d'une part les registres de population qui apportent une aide à la planification et à l'évaluation des actions de lutte contre le cancer à l'échelon de la santé publique et constituent une source de données pour les études épidémiologiques, et d'autre part les registres hospitaliers qui constituent un outil de contrôle et d'évaluation de l'activité de l'institution concernée. Ce type de registre constitue également une source de données pour les recherches cliniques. En Belgique, il existe un registre du cancer de la population (dénommé le Registre National du Cancer ou RNC), et certains hôpitaux, sur base volontaire, ont mis sur pied des registres hospitaliers du cancer. Depuis 2003, un arrêté royal² définit les conditions d'agrément des hôpitaux pour le "Programme de soins en oncologie", dont l'une des conditions est la réalisation d'un enregistrement de tous les cas de cancers pris en charge dans l'institution.

Le souhait de disposer d'un registre du cancer à l'Institut Jules Bordet (IJB), hôpital spécialisé dans la prise en charge de la maladie cancéreuse, repose sur des besoins divers : la nécessité de disposer d'un outil statistique à des fins de gestion et d'évaluation, ainsi que d'une base de données commune pour les chercheurs, la production automatique de documents administratifs, la volonté de participer, en tant qu'hôpital de référence, au réseau public d'enregistrement du cancer. Les données du "Résumé Clinique Minimum" (RCM) établi après chaque hospitalisation ne suffisent pas à répondre à ces besoins.

Après une année préparatoire (développement informatique, élaboration des procédures), le registre du cancer de l'IJB a réellement démarré au début de l'année 2002. Les deux premières années d'enregistrement ont naturellement accusé une certaine lenteur liée au "rodage" de cette nouvelle tâche (formation du personnel, mise en place, évaluation et ajustement des procédures). L'enregistrement des cas incidents³ pour les années 2000 et 2001 s'est clôturé en mars 2004 ; le présent rapport s'attache à décrire ces cas.

Objectifs du registre

Le registre hospitalier de l'IJB vise à la fois des objectifs institutionnels, extra-institutionnels, et des objectifs de recherche, objectifs bien distincts mais obtenus grâce au même outil.

Les principaux objectifs d'ordre institutionnel sont :

- décrire de manière détaillée la pathologie prise en charge (organes atteints, histologie et stade), les caractéristiques du patient (âge, sexe, antécédents

cancérologiques personnels et familiaux, tabagisme) et le traitement (type, lieu et date), pour les cancers diagnostiqués et/ou traités à l'IJB lors de l'épisode primaire.

- contribuer à l'évaluation de l'activité, notamment une évaluation de processus par la comparaison de la prise en charge à l'IJB à des normes connues.

L'objectif extra-institutionnel est :

- contribuer au Registre National du Cancer (RNC), par l'envoi de formulaires comportant un ensemble minimal de données codifiées suivant les classifications standardisées internationales.

Les objectifs de recherche sont :

- sélectionner les cas suivant des critères multiples permettant la constitution de cohortes de patients pour des recherches rétrospectives, le tronc commun de données de base pouvant alors être complété par des données plus pointues.

MATERIEL ET METHODES

Critères d'inclusion dans le registre

Toute tumeur cancéreuse (invasive ou *in situ*) incidente à partir de l'année 2000 avec prise en charge diagnostique ou thérapeutique à l'IJB, est enregistrée. Les tumeurs bénignes ou "borderline" ne sont pas enregistrées, à l'exception des tumeurs "borderline" de l'ovaire, suivant les règles de l'*International Classification of Diseases for Oncology*, 2ème édition (ICDO2³).

Par diagnostic, on entend qu'un diagnostic cytologique ou histologique de cancer a été posé à l'IJB, suffisant pour identifier l'organe atteint, chez un patient qui s'est rendu au moins une fois en consultation pour ce diagnostic. Par thérapeutique, on entend que le patient a bénéficié d'au moins une partie de son traitement à l'IJB.

Cas présentés

Ce rapport présente les tumeurs incidentes au cours des années 2000 et 2001, survenues chez les patients venus à l'Institut Bordet au cours de l'épisode primaire de leur cancer. L'épisode primaire est défini comme l'épisode inaugural d'un cancer, par opposition aux récurrences (épisodes secondaires). Les patients se présentant à l'IJB pour une récurrence ou un deuxième avis n'ont pas été pris en considération.

Recherche des cas

Actuellement, aucune liste automatisée ne fournit la totalité des nouveaux cas de cancers pris en charge à l'IJB. Les listes du laboratoire d'anatomopathologie

* La date d'incidence est la date de première confirmation microscopique ; à défaut, c'est la première date d'admission pour ce cancer. Les cas incidents en 2000 et 2001 sont les cas diagnostiqués pour la première fois au cours de ces années.

ne comprennent pas les patients diagnostiqués à l'extérieur. Les listes du RCM ne comprennent pas les patients soignés en ambulatoire (notamment tous les patients qui ne viennent que pour une radiothérapie).

Nous avons donc constitué, à partir de diverses sources, une liste de patients ayant eu un contact "pertinent" avec l'Institut au cours de chaque année explorée ; ces "contacts pertinents" appartenaient à un des groupes suivants : tout nouveau patient, ou tout ancien patient hospitalisé et susceptible d'avoir eu un nouveau cancer primitif, ou tout patient ayant eu une biopsie ou un myélogramme, ou ayant subi une radiothérapie. Nous avons ensuite examiné, pour chacun de ces contacts, s'il s'agissait bien d'un nouveau cas de cancer éligible ; ceci nous a amenés à lire près de 8.000 dossiers par année explorée.

Contenu de l'information enregistrée

Nous enregistrons les données du " *minimal data set* " demandé par le Registre National du Cancer pour décrire la tumeur, ainsi qu'une série de données à usage interne : le lieu de diagnostic et/ou de traitement, la date et le type de traitement, ainsi que certains facteurs pronostiques (par exemple les récepteurs hormonaux). Les informations se rapportent au statut de la tumeur et du patient lors du diagnostic. Les traitements concernent le premier épisode de la maladie. Le statut vital, la date de décès ou de dernière visite sont extraits de notre fichier central de patients. Ces données peuvent être mises à jour de façon automatique à tout moment en fonction des informations contenues dans le dossier médical informatisé. La mise à jour du statut vital pour les patients non revenus à l'hôpital pourrait se faire dans un avenir proche par couplage avec les données du RNC (qui devrait lui-même être régulièrement mis à jour par les organismes assureurs). Les procédures d'échange de données de survie entre ces institutions sont encore en cours d'élaboration à l'heure actuelle.

Collecte et stockage des données

Le logiciel d'enregistrement des cas est interfacé avec le système de gestion hospitalière et le dossier médical de l'Institut. Les données administratives concernant les patients ont été extraites directement du système informatique central de l'hôpital. Les données cliniques sont recherchées dans le dossier médical (format informatisé et/ou format papier). Les données enregistrées sont stockées informatiquement dans la base de données institutionnelle définissant le Dossier Médical Informatisé.

Codification

Les codes topographiques et morphologiques de l'ICDO2³ ont été utilisés pour l'enregistrement des tumeurs. Les stades ont été classifiés à l'aide de la classification TNM (*tumor, node, metastasis*), 5^{ème} édition de l'Union Internationale contre le Cancer (UICC)⁴. Pour la présentation des résultats, les codes

ICDO2 ont été convertis en codes ICD10, afin de se conformer aux standards internationaux.

Tumeurs multiples

Nous avons adopté les recommandations du Registre National du Cancer en ce qui concerne l'enregistrement de tumeurs multiples ; celui-ci suit les règles internationales émises par l'IARC⁵, avec certaines adaptations. Des tumeurs sont considérées comme des primitifs distincts si elles appartiennent à des groupes histologiques différents (selon Berg⁶). Les tumeurs bilatérales dans des organes pairs sont considérées comme deux tumeurs, à l'exception des poumons et des ovaires pour lesquels la bilatéralité fait partie intégrante du TNM.

Qualité des données et contrôle de qualité

La qualité des données comporte plusieurs aspects : l'exhaustivité des cas (tous les cas sont-ils bien enregistrés ?), l'intégralité des informations pour les cas enregistrés (toutes les informations sont-elles présentes ?), la validité (les informations enregistrées sont-elles correctes ?).

En ce qui concerne l'exhaustivité des cas, nous avons effectué un croisement avec des banques de données constituées dans le cadre de la recherche pour quelques tumeurs particulières, et nous avons obtenu un sous-enregistrement de 5 %. En ce qui concerne l'intégralité des informations par cas enregistré, il existe des différences entre les différents types de patients. Ceux qui sont entièrement pris en charge à l'IJB ont généralement des informations très complètes, alors que les patients qui viennent à l'IJB pour un traitement partiel ont naturellement plus de risques d'avoir un dossier incomplet. Par exemple, la morphologie est connue pour 99,9 % des patients diagnostiqués à Bordet, contre 98,0 % des patients diagnostiqués à l'extérieur. En ce qui concerne la précision sur la date d'incidence, elle est totale (au jour près) pour 97,6 % des patients diagnostiqués à Bordet, et de 72,3 % chez les patients diagnostiqués à l'extérieur ; pour ces derniers, la date d'incidence est connue à un mois près dans 25,8 % des cas, et à plus d'un mois dans 1,9 % des cas.

Quant à la validité des données, il est difficile de la mesurer, mais des contrôles de qualité sont effectués à plusieurs niveaux : un premier contrôle s'effectue à la saisie des données par des contrôles de cohérence effectués par le programme d'enregistrement. Une relecture des cas enregistrés est ensuite effectuée par une autre personne. Enfin, lors de l'analyse des données, des vérifications de cohérence sont encore réalisées.

Banque de données utilisée pour l'analyse des années d'incidence 2000 et 2001

Il est réaliste de s'attendre à un certain pourcentage d'enregistrements différés : notre système

d'identification des cas a probablement ignoré un petit nombre de cas dont l'incidence est survenue en 2000 ou 2001, que nous récupérerons sans doute lors de l'exploration de contacts ultérieurs (consultations de follow-up, nouvelle hospitalisation). Etant donné cet aspect "dynamique" des registres du cancer, il est nécessaire de figer la banque de données à un certain moment et de décider que l'analyse se fasse à partir de cette "base de données statique". Les données utilisées pour la description des cas survenus au cours des années 2000 et 2001 sont les tumeurs identifiées par l'exploration des contacts de 2000 à 2002.

Ressources nécessaires

Les ressources nécessaires à l'ensemble du processus relatif aux cas incidents d'une année (identification des cas, enregistrement, supervision, analyse) sont d'approximativement 1,5 équivalent temps plein (ETP) de "data managing" et 0,6 ETP médecin (coordination, supervision, analyse des données). Le développement informatique de l'application a demandé 0,5 ETP pendant un an, sa maintenance et son amélioration (développements de fonctions annexes) nécessite 0,2 ETP récurrents. Nous espérons pouvoir diminuer légèrement ces besoins au cours du temps.

RESULTATS

Nous avons identifié 3.587 nouvelles tumeurs malignes dont la prise en charge diagnostique et/ou thérapeutique du premier épisode s'est effectuée au moins partiellement à l'IJB (1.707 au cours de l'année 2000 et 1.880 au cours de l'année 2001). Par ailleurs, 328 patients se sont présentés pour le suivi d'un cancer récent mais pris en charge à l'extérieur pour l'épisode initial ; enfin 795 patients ont consulté pendant cette période pour un deuxième avis (ces cas ne sont pas décrits dans ce rapport).

Répartition des lieux de résidence déclarés

Les patients proviennent principalement de Bruxelles (54 %), 27 % proviennent du Brabant (Brabant Flamand et Brabant Wallon confondus), et 15 % du Hainaut (Figure 1). Les autres provinces sont moins représentées. Les patients en provenance de pays étrangers déclarent généralement une adresse de contact en Belgique, ce qui diminue leur proportion apparente (1,4 %)

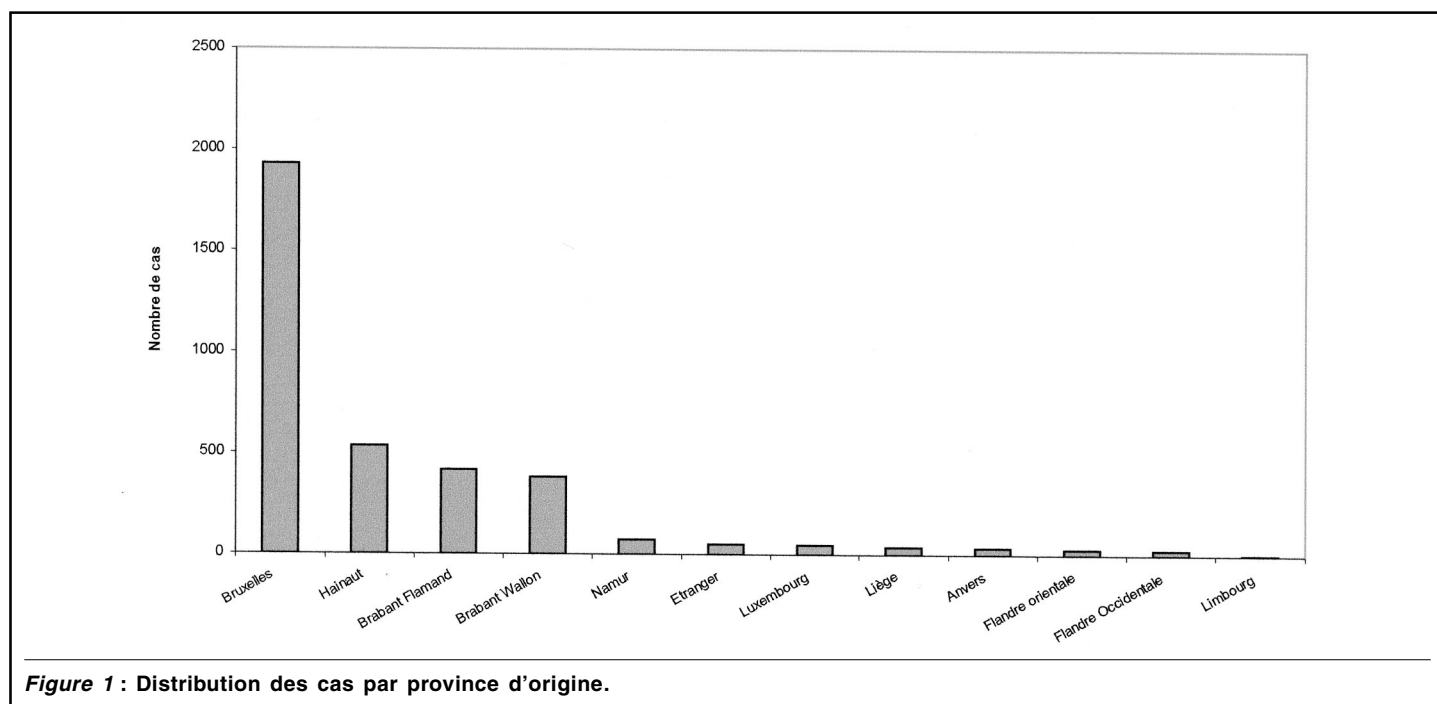
Lieu de la prise en charge

Parmi les 3.587 tumeurs enregistrées, 1.101 (30,7 %) ont été diagnostiquées et traitées complètement à Bordet (Figure 2) ; 84 (2,3 %) ont été diagnostiquées à Bordet et le traitement s'est effectué en partie à Bordet et en partie à l'extérieur, 48 (1,3 %) ont été diagnostiquées à Bordet mais n'y ont pas été traitées. 1.087 tumeurs (30,3 %) ont été diagnostiquées à l'extérieur et traitées entièrement à Bordet et 1.267 (35,3 %) ont été diagnostiquées à l'extérieur et traitées en partie à Bordet.

Répartition des tumeurs primitives par organe et sexe

Parmi les 3.587 tumeurs malignes, on dénombre 3.347 cancers invasifs (1.195 chez les hommes et 2.152 chez les femmes) et 240 tumeurs *in situ* (36 chez les hommes et 204 chez les femmes).

Les Figures 3 et 4 montrent la répartition des tumeurs invasives par organe ou groupe d'organes chez les hommes et chez les femmes (les organes sont regroupés par secteur d'activité clinique à l'IJB). Chez les hommes, les principaux organes ou systèmes atteints sont : le poumon (22,3 % des cas), le tractus génital (17,0 %), la sphère "tête et cou" (11,0 %), les mélanomes cutanés (8,2 %), le système



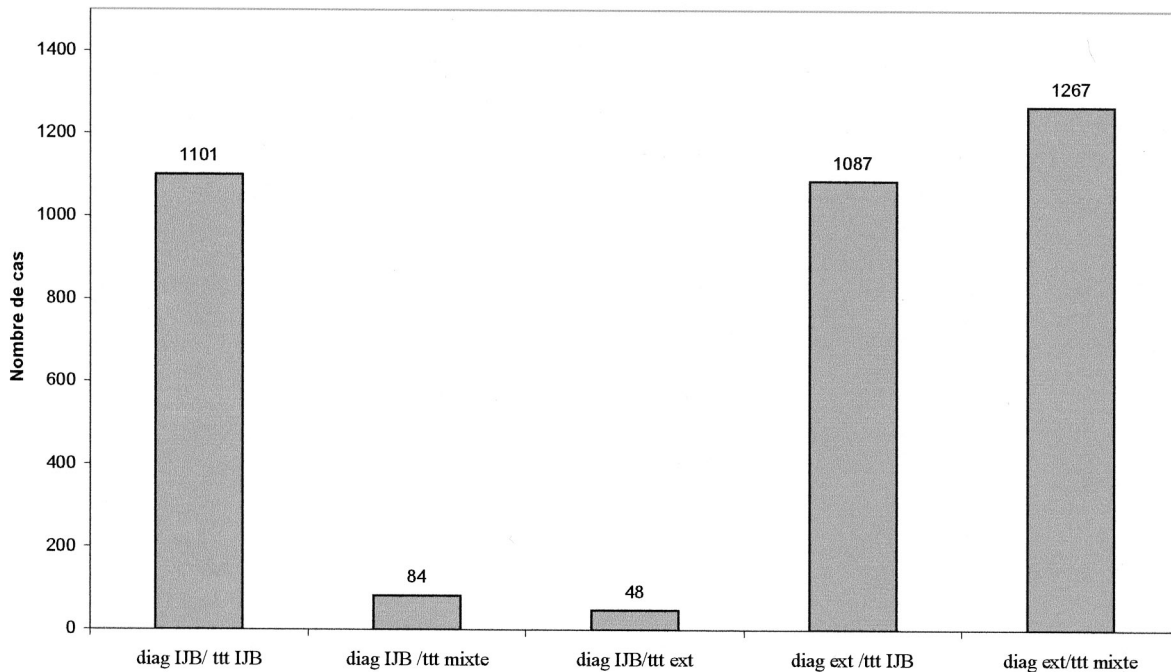


Figure 2 : Lieu de prise en charge du cancer lors de l'épisode primaire (tumeurs incidentes 2000-2001). diag : diagnostic ; ttt : traitement ; IJB : Institut Jules Bordet.

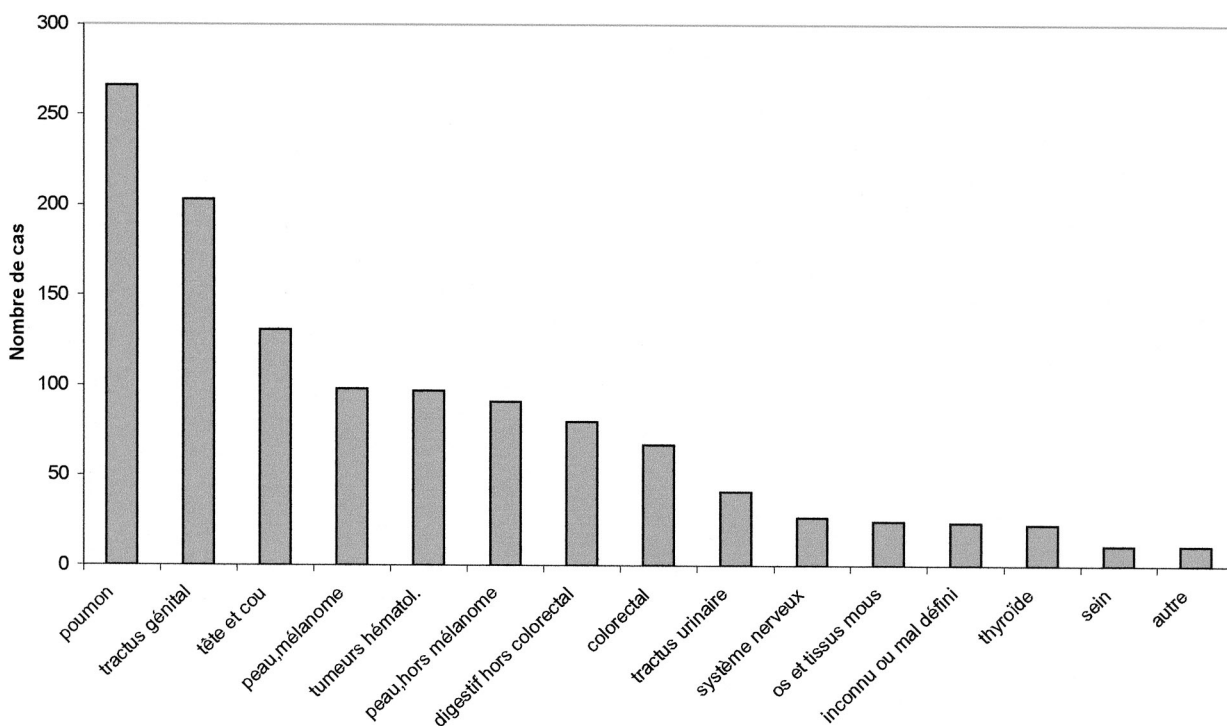


Figure 3 : Hommes : cancers invasifs incidents en 2000-2001 - Institut Jules Bordet - n = 1.195.

hématopoïétique (8,1 %), la peau (hors mélanome) (7,6 %). Chez les femmes, les principaux organes ou systèmes atteints sont : le sein (57,0 %), le tractus gynécologique (9,5 %), la peau (hors mélanome) (5,3 %), le poumon (4,8 %), les mélanomes cutanés (4,6 %).

Comparaison avec le Registre du Cancer de la population belge (R NC)

Alors qu'à l'IJB, 35,7 % des tumeurs sont enregistrées chez des hommes et 64,3 % chez des femmes, le "sex ratio" est très différent au niveau des statistiques de cancer dans la population générale (RNC 1998⁷), et s'inverse : 53,3 % des cancers sont observés en effet chez des hommes et 46,7 % chez des femmes.

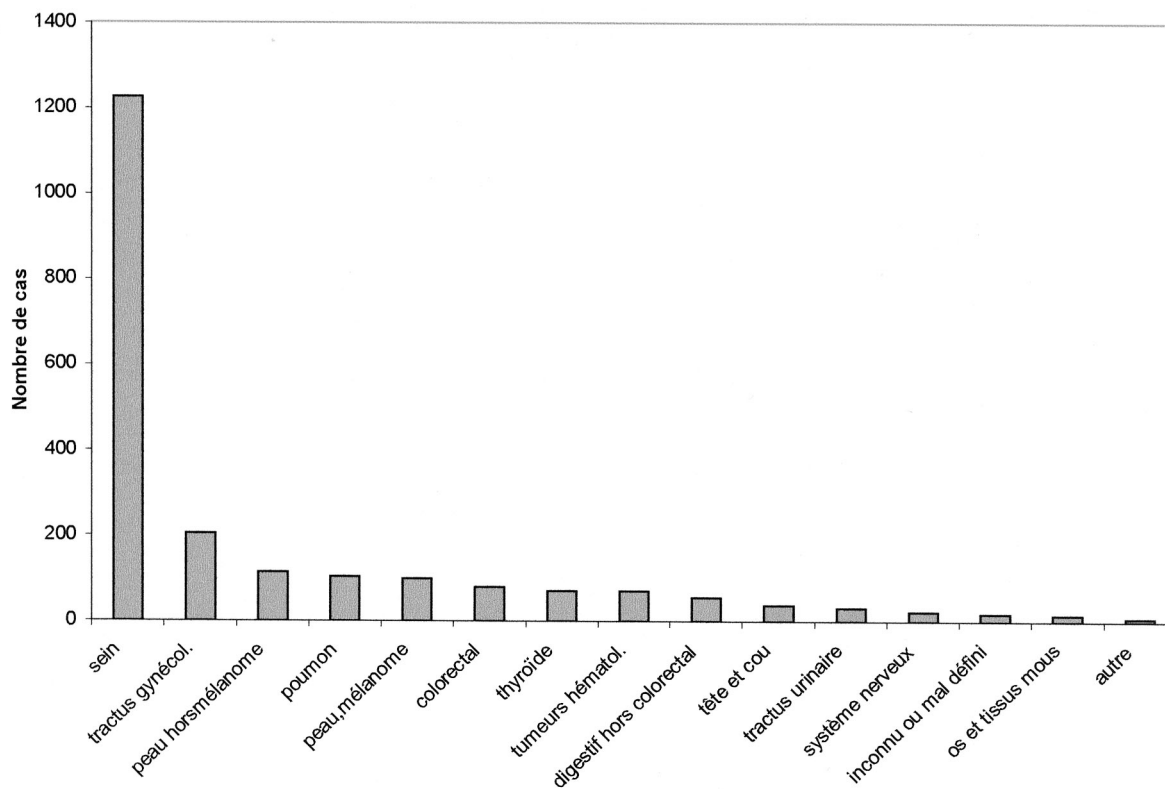


Figure 4 : Femmes : cancers invasifs incidents en 2000-2001 - Institut Jules Bordet - n = 2.152.

Tableau : Cas invasifs (sites les plus fréquents) : comparaison entre le registre national du cancer (RNC 1998) et le registre de l'Institut Jules Bordet (IJB 2000-2001).

| Hommes organe | RNC 1998 | IJB 2000-2001 | Femmes organe | RNC 1998 | IJB 2000-2001 |
|-------------------------|--------------|---------------|---------------------|--------------|---------------|
| | % | % | | % | % |
| Prostate | 23.5 | 15.6 | Sein | 34.6 | 57.0 |
| Poumon | 19.6 | 22.3 | Colon+rectum+anus | 12.5 | 3.7 |
| Colon + rectum +anus | 12.1 | 5.6 | Corps utérin | 4.8 | 2.9 |
| lèvre,bouche,pharynx | 3.9 | 8.8 | Ovaire | 4.2 | 2.1 |
| Vessie+tractus urinaire | 8.8 | 3.5 | Poumon | 4.7 | 4.8 |
| Lymphomes | 3.8 | 4.3 | Origine inconnue | 5.0 | 0.7 |
| Origine inconnue | 4.2 | 1.8 | Lymphomes | 3.7 | 2.0 |
| Peau (non mélanome) | 3.2 | 7.6 | Col utérin | 2.8 | 3.7 |
| Estomac | 2.9 | 1.3 | Peau (not melanoma) | 2.4 | 5.3 |
| Leucémies | 5.0 | 3.3 | Estomac | 2.4 | 0.6 |
| Mélanome | 1.2 | 8.2 | Mélanome | 2.2 | 4.6 |
| Autre | 12.1 | 17.7 | Autre | 20.7 | 12.5 |
| Total | 100.0 | 100.0 | Total | 100.0 | 100.0 |

A l'examen plus approfondi des différences de répartition par type de cancer, on constate (Tableau) que chez les hommes, les cas de cancers du poumon, de cancers de la sphère " tête et cou ", et de mélanome, sont sur-représentés à l'IJB par rapport à la population générale. Par contre, le cancer de la prostate et le cancer colorectal sont sous-représentés. Chez les femmes, le cancer du sein est fortement sur-représenté, ainsi que le mélanome* tandis que le cancer colorectal est sous-représenté par rapport à la population générale.

Les autres tumeurs montrent moins de différence de fréquence par rapport à la population générale. Ceci laisse supposer que l'Institut draine préférentiellement les patients atteints de certains types de cancer.

Mode de détection

Le mode de détection du cancer est la démarche initiale qui a conduit au diagnostic : est-ce un symptôme perçu par le patient qui l'a amené à consulter ? est-ce une recherche active chez un patient asymptomatique (dépistage) ? ou encore un examen clinique ?

Pour les tumeurs invasives, le mode de détection le plus fréquent est une plainte du patient (63,4 % des cas), le dépistage représente 21,5 % des modes de détection, mais cette proportion varie considérablement suivant les organes. En particulier, 40,0 % des cancers

* La sur-représentation des autres cancers de la peau n'est pas interprétable étant donné la disparité des modalités d'enregistrement de ces cancers parmi différents registres.

du sein sont détectés par dépistage ; pour les organes génitaux masculins, ce taux atteint 76,4 % (dû à la pratique très fréquente des tests de dépistage par le dosage du " *prostatic specific antigen* "). Pour les autres tumeurs invasives, le dépistage a été plus rarement à l'origine de leur découverte. Les tumeurs *in situ* sont détectées dans 61,3 % des cas par dépistage.

Base de diagnostic la plus sûre

98 % des tumeurs invasives (entre 95 et 100 % en fonction des organes), et 100 % des cancers *in situ* ont été prouvés par analyse microscopiques (cytologie, histologie de la tumeur primitive ou de la métastase). Pour 37 tumeurs invasives, le diagnostic a été posé sans preuve microscopique ; pour 14 autres, la méthode de diagnostic n'est pas connue.

Résultats détaillés

Beaucoup d'autres informations ont été analysées, mais les tableaux complets sont trop longs pour être publiés dans cet article.

Nous invitons les lecteurs intéressés à se rendre à l'adresse internet <http://www.bordet.be/registre/annexe2.pdf> afin de consulter les tableaux détaillés suivants :

- Répartition des tumeurs invasives (n = 3.347) et des 240 tumeurs *in situ* (n = 240) par organe, sexe et année d'incidence (Tableaux 1a et 1b).
- Répartition des tumeurs par organe, sexe et âge (Tableaux 2a1 et 2a2) : Chez les hommes, les groupes d'âge les plus représentés sont 60-64 ans et 65-69 ans, principalement en raison des cancers de la prostate et du poumon. Chez les femmes, ce sont les tranches d'âge situées entre 45 et 75 ans, avec un pic situé entre 50 et 60 ans dû principalement au cancer du sein. Il n'y a pas de service de pédiatrie à l'Institut Bordet ; les quelques enfants pris en charge sont ceux qui subissent une radiothérapie complémentaire à Bordet.
- Distribution des morphologies par site (Tableau 3).
- Stade au diagnostic (Tableau 6).
- Combinaison de traitements par organe, en fonction de l'extension (Tableaux 7a et 7b).

DISCUSSION

D'autres registres hospitaliers existaient déjà en Flandres, notamment dans la province d'Anvers (registre provincial de l'*Antwerps Kankerregister*⁸, alimenté par différents hôpitaux de la province), et à la *Katholiek Universiteit Leuven* (registre hospitalier du Gasthuisberg⁹). En Wallonie et à Bruxelles, le registre de l'Institut Bordet est, à notre connaissance, le premier à avoir été mis en place. Il est fort probable que de tels registres se développent maintenant suite au programme de soins en oncologie. Les ressources utilisées devraient pouvoir être diminuées, d'une part grâce à l'expérience acquise par le personnel, d'autre part en améliorant la procédure d'identification des cas, enfin en intégrant les consultations multidisciplinaires en oncologie directement dans le registre, ce qui n'était pas encore le cas pour les années considérées.

Avec la méthode de recherche de cas que nous avons utilisée au cours de cette première phase du registre, nous pensons atteindre une quasi exhaustivité des contacts à explorer ; celle-ci a été estimée à 95 %, grâce au croisement avec des banques de données prospectives de recherche. Bien qu'il reste un faible taux de faux négatifs (cancers non identifiés par erreur humaine, entraînant un léger sous-enregistrement, mais aléatoire), notre méthode permet de minimiser les biais de sélection (erreur systématique liée à la non-exploration d'un type particulier de contact) ; ceci nous paraît extrêmement important tant en usage interne (pour la validité de nos analyses et la qualité des données mises à la disposition des chercheurs) qu'en usage externe (pour la contribution de l'IJB au Registre National du Cancer).

Cependant, la méthode décrite plus haut qui a servi à explorer les contacts des années 2000 et 2001, s'est révélée longue et fastidieuse. Afin d'améliorer tant en sensibilité qu'en spécificité la recherche des cas à inclure, des procédures semi-automatisées de recherche de cas potentiels (basées sur une analyse plus fine des diverses sources d'information, en particulier les mots-clefs) ont été mises en place à partir de l'année 2002. A l'avenir, l'introduction directe dans notre base de données des cas présentés à la consultation multidisciplinaire en oncologie (CMO) nous permettra encore d'alléger la procédure. Le registre du Gasthuisberg, dont les données sont publiées depuis 1997, identifiait ses patients jusqu'en 2002 sur base de l'attribution d'un nouveau numéro de consultation dans le département d'oncologie clinique (Radiothérapie et Chimiothérapie), et n'incluait donc pas les patients purement " chirurgicaux ". Ceux-ci ont été intégrés à l'enregistrement depuis l'introduction des CMOs (2003).

Nous avons comparé nos données à celle du Registre National du Cancer, année 1998 (dernière année publiée à ce jour). A cette époque, l'enregistrement du cancer n'était pas obligatoire, et fonctionnait via la déclaration par les organismes assureurs et les laboratoires d'anatomopathologie. La déclaration était plus complète au Nord qu'au Sud du pays ; cependant, il ne semble pas que cette différence d'enregistrement ait entraîné un biais de sélection des différents types de cancer. La différence de distribution des cancers par organe entre un registre hospitalier d'un centre spécialisé dans le traitement du cancer et le registre général de population tient au fait qu'un centre spécialisé draine une population sélectionnée à la fois par le degré de gravité des cas (tous les cancers ne nécessitent pas une hospitalisation dans un centre spécialisé), la notoriété des praticiens et la plus ou moins grande disponibilité géographique d'autres praticiens de la même spécialité. Notons la fréquence importante des cancers du sein et des cancers de la sphère " tête et cou ", tendance que l'on retrouve également à l'hôpital du Gasthuisberg. Il est vraisemblable que ces deux institutions jouent le rôle d'hôpitaux de référence dans leur région pour ces organes.

Notre registre a été jusqu'ici organisé pour une présentation des résultats par année d'incidence plutôt que par année d'activité ; un des indicateurs intervenant dans l'évaluation de l'activité oncologique d'un institut étant le nombre de nouveaux cancers (au sens de nouveau pour l'institution), nous comptons à l'avenir présenter les résultats également par année d'activité, en ajoutant les patients déjà en récidive lors de leur première présentation à Bordet (patients traités dans une autre institution que l'IJB pour l'épisode initial).

L'utilisation d'un registre hospitalier comme outil d'évaluation institutionnel comporte plusieurs aspects (processus et résultats), qui nécessitent différents types de données. Une information indispensable, en sus des informations demandées par le Registre National du Cancer, est l'endroit où sont administrés les différents traitements. Cette information interviendra dans une évaluation de type processus, à condition de sélectionner les patients pris en charge dans l'institution. Une évaluation de type résultat peut comporter l'examen de la survie à 5 ans. Le statut de survie tel qu'enregistré en routine sera rarement complet (comment obtenir ce statut chez les patients qui ne reviennent pas ?), mais le couplage avec les données du RNC, lui-même régulièrement mis à jour par les organismes assureurs, devrait permettre à brève échéance d'obtenir cette information. Il ne faut cependant pas comparer les différentes institutions sur base des survies de leurs patients, puisque les hôpitaux de référence drainent des cas plus sévères. Une évaluation de résultats basée sur des critères plus pointus tels que la survie sans récidive est trop lourde pour être réalisée en routine. Elle peut faire l'objet de recherches spéciales portant sur une tumeur déterminée en bénéficiant de subsides ponctuels.

CONCLUSION

Ce rapport décrit le fonctionnement du nouveau registre hospitalier de l'Institut Bordet, ainsi qu'une analyse descriptive des informations générales concernant les cas de cancers incidents en 2000 ou 2001 et pris en charge à l'IJB lors de l'épisode initial de leur cancer. La première étape du travail du registre consiste en une recherche active des cas. La méthode de recherche des cas présentée ici nous paraît approcher de l'exhaustivité, mais est trop lourde et devrait être plus ciblée. Les informations contenues dans le registre permettent de décrire précisément la pathologie prise en charge (date d'incidence, localisation, morphologie et stade). Les enregistrements portent aussi sur les combinaisons de traitements, qui, rapportées par tumeur et par stade, peuvent être comparées à des "guidelines" dans un objectif d'évaluation de processus. Une évaluation de résultat par une analyse de survie devrait être possible à l'avenir par couplage avec le statut vital en provenance d'un registre centralisé des cancers ; une évaluation plus fine en termes de survie sans récidive nécessiterait

un complément de données qui ne peuvent se récolter en routine mais pourrait faire l'objet de recherches spécifiques.

Remerciements

Ce travail a bénéficié d'un subside de la Fédération Belge contre le Cancer, que nous remercions. Nous souhaitons également exprimer notre gratitude aux Amis de l'Institut Bordet pour leur important soutien financier au "Data Centre" de l'Institut Bordet.

Nous remercions chaleureusement les Drs M. Haelterman (ancienne responsable du Registre National du Cancer) et L. Van Eycken (responsable du Registre National du Cancer), pour leur aide précieuse, leurs conseils et leurs encouragements.

Nous remercions également le Dr D. de Valeriola, médecin-chef de l'Institut Bordet pour son soutien à notre travail, et Mme Z. Ablay, secrétaire du "Data Centre" pour la mise en page des tableaux et sa bonne humeur.

BIBLIOGRAPHIE

1. Jensen O, Parkin D, MacLennan R, Muir C, Skoog L : Enregistrement des cancers, principes et méthodes. Lyon, International Agency for Research on Cancer, 1996
2. Arrêté royal du 21 mars. Moniteur Belge 25-4-2003
3. Percy C, Van Holten V, Muir C : International classification of diseases for oncology. Genève, World Health Organisation, 1990
4. Sobin L, Wittekind C : TNM Classification Malignant Tumors. New York, John Wiley & Sons, 1997
5. Tyczynski J, Démaret E, Parkin D : Standards and guidelines for cancer registration in Europe : the ENCR recommendations. Lyon, IARC, 2003
6. Berg J : Morphologic classification of human cancer. In : Schottenfeld D, Fraumeni J, eds. Cancer epidemiology and prevention. Philadelphia, Saunders Co, 1982
7. Haelterman M, Leynen F, Vander Steichel D, Van Eycken E : Registre du Cancer en Belgique, statistiques de 1998. Registre National du Cancer, ed. Bruxelles, Œuvre Belge du Cancer, 2004
8. Antwerps Kanker Register : Kankerregistratie in de Provincie Antwerpen. Incidentiejaar 2001. Antwerpen, 2004
9. Brankaer B, Haustermans K : Klinische oncologie kankerregistratie. Leuven, Universitair Ziekenhuis KUL, ed, 2004

Correspondance et tirés à part :

F. RENARD
Institut Jules Bordet
Data Centre
Rue Héger-Bordet 1
1000 Bruxelles

Travail reçu le 5 mars 2005 ; accepté dans sa version définitive le 22 novembre 2005.