



CHAPITRE 1

Principes de fonctionnement d'un registre

Table des matières

Introduction	2
Procédures générales d'enregistrement.....	2
Registres généraux et registres spécialisés.....	3
Formalisation	3
Actes constitutifs.....	3
Relations avec les réseaux régionaux ou nationaux et avec les autorités sanitaires officielles.....	4
Contacts avec le CIRC	4
Relations avec l'ENCR, l'IACR et les autres réseaux internationaux.....	4
Organisation	4
Fonctionnement de l'équipe.....	4
Formation et perfectionnement	4
Définition du projet et de la méthodologie	4
Registre et données de mortalité	5
Qualification	6
Règles, procédures et méthodes de qualification	6
Bibliographie	7

L'AIRTUM remercie la précieuse collaboration d'Antoine Buemi qui a réalisé une soigneuse relecture de ce manuel.

CHAPITRE 1

Principes de fonctionnement d'un registre

Introduction

Le niveau et la qualité de la contribution que les registres offrent à la recherche en oncologie sont fortement conditionnés par la disponibilité et le choix des sources d'informations, ainsi que par l'application de règles d'enregistrement. Ces règles doivent idéalement être appliquées de façon uniforme par tous les registres. Ces objectifs deviennent plus importants du fait de l'évolution observée ces dernières années, tant du point de vue technique (amélioration et évolution des procédures diagnostiques) que du point de vue de la gestion (de l'informatisation des sources de données à l'enregistrement automatique) ou de la prise en charge sanitaire (réduction de l'hospitalisation complète au profit de l'activité ambulatoire, nouveaux modèles de soins) [1]. Cependant, ces mêmes éléments élargissent l'écart des contenus informatifs entre pays développés et pays en voie de développement : la disponibilité de nouvelles technologies de diagnostic, l'informatisation des données et l'accès à des services de santé de qualité en sont clairement la cause.

Offrir un manuel simplifié des procédures d'enregistrement répond à l'exigence d'arriver, malgré ces différences, à harmoniser le travail de recueil, d'enregistrement et de contrôle de qualité des données des cas de cancer à travers l'analyse des indicateurs classiques utilisés par les registres (certificats de décès seuls ou DCO – *Death Certification Only*), taux de confirmation cytologique/histologique, rapport mortalité/incidence), non seulement en termes de pertinence de l'enregistrement mais aussi de complétude et de comparabilité [2].

Procédures générales d'enregistrement

Le présent manuel a pour but de fournir les instruments méthodologiques utiles à standardiser le recueil, l'enregistrement et le codage des données ; il propose également des logiciels et autres matériels informatiques qui permettent de simplifier et d'optimiser les phases de saisie des données et d'effectuer des contrôles de qualité des données en cours d'enregistrement.

La standardisation des procédures d'enregistrement, même si conditionnée par la rapide évolution des problèmes à affronter, a pour but de fournir des règles validées et partagées ayant pour objectif :

- ◆ le contrôle direct ou indirect de l'exhaustivité du recueil des données ;
- ◆ le recueil pour chaque cas d'un ensemble prédéfini de données de meilleur niveau qualitatif possible, di-

rectement dépendant de l'organisation sanitaire et de la disponibilité des flux informatifs des différents pays ;

- ◆ la garantie de la standardisation des méthodes (et par conséquent des résultats) dans l'espace (entre les différents registres) et dans le temps.

Les conventions sur les aspects fondamentaux des procédures d'enregistrement sont établies au niveau international par le Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC) et par l'International Association of Cancer Registries (IACR) [3-5].

Une autre référence dans ce domaine est la publication périodique des données d'incidence au niveau mondial par le CIRC : le regroupement des données d'incidence par périodes de cinq ans dans *Cancer Incidence in Five Continents* favorise l'utilisation de règles communes. Celles-ci sont explicitées dans le matériel de préparation pour l'envoi des données fourni aux registres et dans les chapitres introductifs de la publication finale [6]. Depuis quelques années l'European Network of Cancer Registries (ENCR) s'est également impliqué dans les processus de standardisation et publication des données. Son action s'est particulièrement consolidée avec le programme EUROCOURSE, né d'un parcours de gouvernance de l'information sanitaire établi par le Conseil Européen [7,8].

Ces critères de standardisation "institutionnels" font l'objet d'approfondissements et de mutations "nationales" dans le réseau des registres de certains pays. C'est le cas, par exemple, du SEER aux Etats-Unis, de l'UKACR en Grande-Bretagne et de l'AIRTUM en Italie. La description des critères sur lesquels ils se basent, parfois différents de ceux de l'IACR et de l'ENCR, est indispensable pour comprendre les données et évaluer au mieux les éventuels écarts. S'il y a des différences entre ces réseaux nationaux et l'IACR ou l'ENCR, elles sont exclues *a priori* à l'intérieur d'un même réseau.

La naissance de réseaux transversaux comme EUROMED, EUROCIIM, EUROCIARE et MECC, qui incluent des pays de différents niveaux d'organisation sanitaire, rend nécessaire l'alignement à des règles techniques comme celles que propose ce manuel, et à éventuellement d'autres règles propres au réseau, en particulier en ce qui concerne les caractéristiques des sources d'informations ou dans le cas de conditions locales particulières. On pense ici à l'activité d'enregistrement des variables ou informations non prévues dans la base de données du CIRC ou dans les banques de données natio-

nales mais retenues nécessaires pour les activités de support à la recherche épidémiologique et à la recherche clinique. Ces activités occupent en effet toujours plus les registres qui, en plus de fournir les données à l'échelle de la population et à faciliter la programmation sanitaire, assument un rôle opérationnel orienté vers la gouvernance clinique et la recherche, notamment dans les pays qui disposent de moins de moyens [8,9].

L'activité d'enregistrement se base sur la **recherche "active" des cas**. On entend par recherche active un processus dans lequel toutes les sources de données disponibles sont consultées dans le but de repérer les nouveaux cas et de les coder de façon la plus précise possible. La situation dans laquelle le registre recueille des données de façon "passive", c'est-à-dire depuis un système d'information externe partagé par l'intermédiaire de lois ou réglementations locales (comme par exemple la notification provenant d'opérateurs sanitaires), en intégrant par la suite une recherche active d'autres types de données, rentre également dans cette définition.

Registres généraux et registres spécialisés

Les registres généraux étendent leur activité à toute la population d'une zone bien définie et à toutes les pathologies oncologiques ; les règles de ce manuel sont destinées précisément à ces registres.

Les registres spécialisés considèrent une tranche d'âge en particulier (registres de l'enfant) ou un site tumoral spécifique (exemple : registres des cancers digestifs, registres des cancers gynécologiques). Ceux-ci se doivent de respecter les règles du présent manuel concernant l'aspect organisationnel dans l'objectif de la qualification du registre. En ce qui concerne le codage, le recueil des données et l'évaluation de l'ensemble des cas, ou encore les systèmes de contrôle, des règles internes peuvent cependant être définies sur le modèle de celles en acte au sein des associations internationales (registres de l'enfant) ou des structures de coordination nationale (registres des néoplasies professionnelles, comme le registre des mésothéliomes en Italie).

Unicité des cas enregistrés

L'acquisition des données à partir de multiples sources d'informations est un facteur de qualité du registre, mais augmente le nombre de notifications d'un même cas. Toutes ces notifications doivent être examinées et réunies sous un seul identifiant. Ceci rend extrêmement utiles les procédures informatisées d'assemblage des données concernant un même individu de manière à réduire la charge et fiabiliser cette phase de travail.

Les deux modèles possibles sont :

- ◆ registre à recueil manuel ou semi-automatique des données : après une première phase d'acquisition active ou passive des cas d'une ou de plusieurs sources de données, on procède au contrôle des notifications

multiples à travers l'opération de couplage d'enregistrements (*record linkage*), en recourant éventuellement à des procédures informatisées ;

- ◆ registre à recueil automatique des données : dès la première phase d'acquisition les données sont élaborées à travers la procédure de couplage d'enregistrements, qui signale les cas incomplets ou incohérents sur lesquels il convient de réaliser des vérifications manuelles ; habituellement, ces registres opèrent sur une échelle régionale ou sur des zones urbaines pour lesquelles les procédures manuelles impliquent une charge de travail trop importante.

Formalisation

Actes constitutifs

Préalablement à la création d'un registre du cancer, il est nécessaire de réaliser une étude de faisabilité et d'opportunité qui analyse de manière approfondie :

- ◆ les motivations de cette création, son contexte et son intérêt pour le territoire ;
- ◆ la population intéressée en termes de dimension et caractéristiques socio-démographiques ;
- ◆ le retour d'informations attendu et sa contribution au sein du système sanitaire.

L'étude de faisabilité doit nécessairement inclure l'analyse des ressources prévues en termes de :

- ◆ garantie de disponibilité, de qualité et de complétude des données obligatoires et optionnelles ;
- ◆ structure opérationnelle de recueil, d'enregistrement, de codage et d'analyse des données ;
- ◆ types et périodicité des systèmes d'analyse et de contrôle de qualité retenus ;
- ◆ délai de mise à disposition des données à la banque centrale de données ;
- ◆ temps nécessaire à l'activation des procédures de qualification du registre, si celle-ci est prévue.

Afin de maintenir l'organisation à un niveau optimal, la réalité de ces critères doit être vérifiée à intervalles réguliers. Leur actualisation doit prendre en compte les nouvelles opportunités offertes par l'organisation sanitaire locale ou nationale, ainsi que celles liées à l'automatisation de la gestion des données.

La création d'un registre doit être étudiée et approuvée par les administrations de tutelle. Cette validation locale, régionale ou nationale constitue une reconnaissance juridique permettant la mise en place d'un nouveau flux informatisé. Cette procédure permet de garantir la pérennité du registre.

Avant le début de son activité, chaque registre doit se doter d'un **protocole opérationnel** adapté aux exigences locales qui, avec ce manuel, constitue la référence technique et organisationnelle pour son personnel, actuel et à venir. Le registre est tenu d'en assurer la diffusion, d'informer et de former son personnel au bon usage de ces instruments.

Relations avec les réseaux régionaux ou nationaux et avec les autorités sanitaires officielles

Le début de l'étude de faisabilité et les actes constitutifs du registre doivent faire l'objet d'une communication au réseau régional ou national des registres du cancer, s'il existe, ainsi qu'aux autorités sanitaires de la région ou du pays. Le nouveau registre doit ensuite suivre les procédures de qualification selon les règles régionales ou nationales. En cas d'absence de telles procédures, l'acceptation des données par le CIRC et leur insertion dans *Cancer Incidence in Five Continents* tient lieu de qualification.

Contacts avec le CIRC

Le CIRC (Centre International de Recherche sur le Cancer) recueille tous les cinq ans les données d'incidence des cancers produites par les registres du cancer du monde entier. Après un processus d'évaluation de la qualité des données, celles qui sont validées sont publiées dans *Cancer Incidence in Five Continents*.

Relations avec l'ENCR, l'IACR et les autres réseaux internationaux

Les relations avec l'ENCR, l'IACR et les autres réseaux internationaux sont traitées de façon autonome par chaque registre, sauf lorsqu'elles sont prises en charge par le réseau régional ou national des registres.

L'inscription à l'ENCR est automatique et gratuite pour les registres dont les données sont publiées dans un volume de *Cancer Incidence in Five Continents*. Alors que les demandes d'adhésion à l'ENCR ne sont pas autorisées, une demande d'inscription est nécessaire pour devenir membre de l'IACR.

La participation aux autres réseaux internationaux est règlementée en fonction du statut de chacun d'entre eux.

Organisation

L'organisation d'un registre est étroitement corrélée à la mise en place de ses activités. Si on prend l'exemple d'un registre où le recueil est automatique, la gestion de grandes bases de données complexes et le recours au couplage d'enregistrements informatisé implique généralement la présence de compétences informatiques internes au registre ; au contraire, un registre spécialisé prévoit une forte intégration avec des experts de diverses disciplines (pathologie, oncologie, etc.) en fonction des variables à recueillir et de ses objectifs spécifiques.

La proximité du registre avec certaines structures (centre universitaire, établissement hospitalier, services de santé publique, autorité sanitaire) revêt une grande importance : elle peut déterminer des activités de recherche souvent complémentaires, favorisant ainsi la collaboration entre spécialités différentes.

Fonctionnement de l'équipe

Le directeur du registre est chargé de la coordination et de la supervision de l'ensemble de l'équipe. Il établit et tient à jour un organigramme par lequel les fonctions, responsabilités et relations de chacun sont définies. Les éventuelles interventions d'experts extérieurs (cliniciens, pathologistes, informaticiens, statisticiens, épidémiologistes) y figurent également.

Le directeur définit le protocole opérationnel et assigne les travaux et activités des membres de l'équipe en fonction de leur degré d'expérience et de leur aptitude à l'utilisation des outils informatiques. Il est également responsable de la formation des opérateurs et de leur perfectionnement, notamment au regard des règles de confidentialité des données.

En amont, le directeur se charge des relations institutionnelles avec les réseaux régionaux, nationaux ou internationaux. Il est l'interlocuteur de la structure d'appartenance et des autres acteurs avec lesquels le registre interagit (autorité régionale ou nationale de santé, communes, établissements de santé, opérateurs sanitaires).

Formation et perfectionnement

Tous les opérateurs du registre doivent suivre un parcours de formation et de perfectionnement modulé en fonction des propres capacités professionnelles et en ligne avec les consignes pour la gestion des données, les règles d'enregistrement et de codage et les logiciels d'analyse et de contrôle de qualité.

En particulier, en ce qui concerne les règles d'enregistrement et de codage et les logiciels d'analyse et de contrôle de qualité, il est recommandé, dans la mesure du possible, la participation aux cours organisés par l'ENCR et l'IACR ou par les réseaux internationaux, nationaux et régionaux.

Définition du projet et de la méthodologie

Comme déjà mentionné plus haut, avant le lancement de la phase opérationnelle chaque registre doit se doter d'un protocole opérationnel. Dans le cadre de la définition du protocole il convient de préciser une série d'aspects techniques que celui-ci doit inclure.

◆ **Chronologie des activités** de recueil des données cliniques et de couplage avec les données de mortalité. Les données de mortalité doivent être consultées systématiquement après la fin du recueil des données cliniques, et avant la recherche active des dossiers médicaux auprès des hôpitaux hors de la zone couverte par le registre. Cette procédure vise à garantir une gestion, une comptabilisation et une traçabilité correctes des cas initialement signalés sur certificat de décès (recherche rétroactive ou *trace back* des *Death Certification Initiated* ou DCI).

- ◆ **Planification des activités.** La durée de chaque phase d'activité doit être établie avant le début du recueil. Si des contraintes économiques ou organisationnelles l'imposent (ex. l'accès aux structures médicales), certaines phases peuvent s'échelonner sur plusieurs années. Il en est ainsi du suivi (*follow-up*) des cas auprès des services d'état civil des mairies ou de la recherche des dossiers médicaux hors territoire du registre.
- ◆ **Structure de la base de données,** variables obligatoires et variables facultatives.
- ◆ **Modalités de gestion des cas d'interprétation difficile** en termes de caractérisation nosologique, codage et/ou attribution de la date d'incidence.
- ◆ **Modalités de gestion des cas incertains** (*Not Sure Eligibility* ou NSE).
- ◆ **Modalités de contrôle de qualité et de révision** des cas, en plus de celle de la gestion des cas d'erreurs rencontrées.
- ◆ **Modalités d'archivage papier et informatique,** y compris les procédures de sauvegarde (back up) et de sécurité des données.
- ◆ **Eventuelles règles internes complémentaires,** qui ne soient pas incompatibles avec les règles de l'ENCR, de l'IACR ou avec celles contenues dans ce manuel.
- ◆ **Format des publications.**

Registre et données de mortalité

La disponibilité des données de mortalité est fondamentale pour chaque registre étant donné que celles-ci, intégrées aux données d'incidence, permettent :

- ◆ de compléter le suivi (*follow-up*) du statut vital des patients enregistrés ;
- ◆ de vérifier le lieu et la cause de décès des patients décédés et en particulier des cas incertains (NSE) ;
- ◆ de trouver des cas ignorés lors du recueil de l'incidence, d'en effectuer la recherche rétroactive (*trace back*) en utilisant éventuellement les indications sur la durée de la maladie, et d'estimer ces pertes grâce aux données des certificats de décès (DCI et DCO) ;
- ◆ de corriger les éventuelles erreurs d'état civil ;
- ◆ d'effectuer des études de survie ;
- ◆ d'effectuer des études de prévalence.

Toutes les organisations sanitaires prévoient des modalités d'enregistrement spécifiques des données de mortalité. Selon les pays, les contenus du certificat de décès et leur système de codage peuvent varier, les informations sanitaires peuvent être absentes ou inaccessibles. Du fait de l'impact de ces aspects sur les indicateurs de qualité du registre, ils doivent être mis en évidence et discutés dans la présentation des données.

Dans tous les cas il convient de porter une attention particulière à la qualité des données de mortalité : exhaustivité du recensement des décès, informations erronées,

erreurs de codage. Toutes des données peuvent faire l'objet de corrections ultérieures.

Du fait de la grande variabilité dans la définition de la nosologie, il est préférable de procéder avec des critères de sensibilité maximale, en incluant les codages génériques ou mal définis. En effet, selon l'âge et les comorbidités, certains types de tumeurs ont tendance à être mal classés à cause de l'utilisation de terminologie générique comme "néoplasie" ou "tumeur" (ex. : prostate et vessie).

Il convient également de considérer autant la mortalité par tumeur, qui peut faire l'objet d'approfondissement *ad hoc*, que la mortalité pour une autre cause mais où la pathologie tumorale figure parmi les causes associées.

Le passage de la CIM-9 à la CIM-10 pour le codage de la mortalité peut introduire d'autres distorsions, notamment en cas de plus d'une tumeur (ex. : une tumeur associée à un primitif du poumon fait considérer ce dernier comme une métastase ; plusieurs tumeurs indépendantes sont codées C97. "tumeurs multiples"). Par conséquent, la comparaison entre les données issues du registre et les données de mortalité fournies au registre reste essentielle. Le registre doit au préalable vérifier la disponibilité des données de mortalité (organisme sanitaire, autorité régionale et nationale, institut de statistique régional ou national), qui lui sont demandées à l'occasion des publications nationales et internationales de ses données d'incidence, tout au moins pour l'évaluation des rapports entre mortalité et incidence.

Registre du cancer avec registre de mortalité interne

A part les cas où l'enregistrement de la mortalité est confiée au registre par des dispositions spécifiques régionales ou nationales, il est possible que le registre procède sur initiative propre à l'enregistrement de la mortalité pour la zone d'étude où il opère, souvent lors de situations particulières comme au début de l'activité, de façon à assurer la disponibilité de ces données.

Il est toutefois à noter que les directives nationales et internationales ne prévoient pas (à l'exception de cas exceptionnels) la qualification des flux de mortalité différents des flux officiels.

Registre du cancer sans registre de mortalité interne dans les pays à enregistrement systématique de la mortalité

Un registre doit dans ce cas s'assurer l'accès à la banque de données individuelles du registre de mortalité de son territoire, autant pour l'élaboration des statistiques que pour lancer la procédure de recherche rétroactive (*trace back*) des cas signalés par certificat de décès (DCI) ou incertains (NSE). A ce propos, la disponibilité de toutes les informations relatives à l'état civil, ou celle d'indicateurs équivalents univoques et validés (qui doivent être

vérifiés), est indispensable au couplage des enregistrements (numéro d'identification national, etc.).

Un registre doit donc :

- ◆ acquérir auprès de l'institution qui en dispose la liste complète de l'état civil et des causes de décès, si disponible, ou bien la documentation des personnes décédées signalées par les mairies, même si celle-ci existe seulement en version papier ;
- ◆ consulter de façon systématique les certificats de décès disponibles et accessibles et obtenir une copie de ceux signalant une pathologie oncologique ou ceux correspondants aux cas NSE.

Registre du cancer sans registre de mortalité interne dans les pays sans recueil systématique de la mortalité

Le registre doit dans ce cas se garantir l'accès aux rapports de mortalité pour le territoire par cause de décès, autant pour l'élaboration des statistiques que pour effectuer l'évaluation des indicateurs de qualité mortalité/incidence. Le registre doit en effet, dans la mesure du possible, et même dans le cas d'informations incomplètes :

- ◆ acquérir auprès de l'institution qui en dispose la liste complète de l'état civil et des causes de décès, si disponible, ou bien la documentation des personnes décédées signalées par les mairies, même si celle-ci existe seulement en version papier ;
- ◆ consulter de façon systématique les certificats de décès disponibles et accessibles et obtenir une copie de ceux signalant une pathologie oncologique ou ceux correspondants aux cas NSE.

Tout ceci devrait être complété par la consultation des données de mortalité de la structure oncologique dans laquelle opère le registre.

Qualification

Règles, procédures et méthodes de qualification

Les procédures de qualification garantissent un certain niveau scientifique aux données publiées par un registre du cancer et à toute la documentation envoyée lors de leur utilisation dans des études à plus grande échelle comme les études de collaboration.

Comme indiqué plus haut, un nouveau registre doit suivre, lorsqu'elles existent, les procédures de qualification du réseau régional ou national, selon les standards prévus et sur la base d'une évaluation complexe des cas, des indicateurs de qualité et de l'architecture organisationnelle et procédurale mise en place par le registre. En cas d'absence de réseau, la qualification est représentée par la publication des données dans *Cancer Incidence in Five Continents*.

Il est important de souligner que les procédures de qualification concernent les données produites (en particulier celles relatives à l'incidence) et seulement de façon indirecte la structure, l'organisation et les ressources d'un re-

gistre. Il est cependant vrai que des résultats acceptables ne peuvent être obtenus que grâce à une bonne organisation du travail et de la structure (et c'est à ce titre qu'elle rentre dans les conditions préalables de la qualification). Néanmoins, étant donné que l'enregistrement constitue un processus dynamique influencé par les évolutions techniques et par l'organisation sanitaire *in loco*, la continuité de la qualification dans le temps représente le réel standard de référence.

En général, le parcours de qualification initial et périodique prévoit la présentation des données suivantes :

- ◆ copie des données d'incidence sur support informatique, présentées, dans l'optique de leur évaluation analytique, selon les standards des réseaux régionaux ou nationaux ou du CIRC ;
- ◆ fichier contenant les données de mortalité individuelles ou agrégées ;
- ◆ fichier contenant les données de population détaillées (de préférence divisées en classes d'âge annuelles de 0 à 85+ pour chaque année d'enregistrement) ;
- ◆ questionnaire fourni par la structure qui délivre la qualification ;
- ◆ fichier des tables de survie nationales ou régionales, selon la disponibilité ;

Il est également recommandé que le registre présente les éléments suivants :

- ◆ fichier de sortie des programmes d'évaluation IARC-Tools et DEPedit (voir chap. 5) ;
- ◆ tableaux du nombre de cas incidents, personnes décédées durant la période d'étude et taux par âge (selon le découpage par âge 0-34, 35-64, 65-74, 75+) ;
- ◆ tableaux des effectifs totaux, des taux bruts, des taux standardisés (sur la population mondiale, tronquée), des risques cumulés 0-74 ans ;
- ◆ tableau du pourcentage de cas avec diagnostic histologique, cytologique, clinique et DCO, selon le découpage par âge 0-34, 35-64, 65-74, 75+ ;
- ◆ tableau des rapports mortalité/incidence ;
- ◆ tableau de la distribution des cas en fonction de la sous-localisation anatomique ;
- ◆ tableau de la distribution des cas en fonction de la morphologie et du site tumoral ;
- ◆ tableau de la distribution des cas en fonction du site tumoral, du sexe et de l'année d'incidence ;
- ◆ tableau de la distribution des DCO en fonction du site tumoral, du sexe et de l'année d'incidence ;
- ◆ tableau de la distribution des cas définis par la base de diagnostic microscopique (histologique ou cytologique) en fonction du site tumoral, du sexe et de l'année d'incidence ;
- ◆ tableau de la distribution des cas de morphologie inconnue (CIM-O-3 M-8000) correspondant à la base de diagnostic histologique en fonction du site tumoral, du sexe et de l'année d'incidence.



Ces données doivent être accompagnées d'informations additionnelles traitées dans le questionnaire mentionné ci-dessus et qui regardent principalement :

- ◆ les sources d'informations indépendantes les unes des autres qui sont régulièrement consultées par le registre (ex. : notifications des opérateurs sanitaires, laboratoires, services de radiologie, flux d'informations des hospitalisations, dossiers médicaux, etc.) ;
 - ◆ les critères utilisés dans les situations suivantes :
 - ◆ attribution de la base de diagnostic ;
 - ◆ attribution du code de comportement (/1, /2, /3) dans le cas où un rapport de pathologie de tumeur de l'épithélium urothélial ou d'autre nature dans lequel le degré d'infiltration ou le pT ne sont pas reportés ;
 - ◆ attribution du code morphologique spécifique sur la base d'une méthodique diagnostique différente de celle microscopique (ex. : tumeurs du système nerveux central ou SNC diagnostiquées à l'aide des méthodes d'imagerie) ;
 - ◆ les procédures pour le traitement des DCI ;
 - ◆ les procédures adoptées pour le suivi (*follow-up*) des cas (sources de données, critères, définition des dates de référence, recherche active des émigrants) ;
 - ◆ encadrement institutionnel du registre et personnel à disposition.
-

Bibliographie

1. Parkin DM. The Evolution of the Population-Based Cancer Registries. *Nat Rev Cancer* 2006 ; 6(8) : 603-12.
2. Black R. Ensuring High-Quality Epidemiological Data on Cancer. *Eur J Cancer Prev* 2005 ; 14(4) : 305-06.
3. Jensen OM, Parkin DM, Mac Lennan R et al. *Cancer Registration, Principles and Methods*. IARC Scientific publications no. 95, Lyon 1991.
4. Esteban D, Whelan SL, Laudico A, Parkin DM et al. *Manual for Cancer Registry Personnel*. IARC Technical report no. 10, Lyon 1995.
5. Parkin DM, Chen VW, Ferlay J et al. *Comparability and Quality Control in Cancer Registration*. IARC Technical report no. 19, Lyon 1995.
6. Parkin DM, Whelan SL, Ferlay J et al. *Cancer Incidence in Five Continents*. Vol. VIII IARC Scientific publications no. 155, Lyon 2002.
7. European network of cancer registries. *EUROCIM User Manual*. 2nd edition. Lambda plus software products, 1995.
8. Glaser SL, Clarke CA, Gomez SL et al. Cancer Surveillance Research : A Vital Subdiscipline of Cancer Epidemiology. *Cancer Causes Control* 2005 ; 16(9) : 1009-19.
9. Goodman MT, Hernandez BY, Hewitt S et al. Tissues from Population-Based Cancer Registries, A Novel Approach to Increasing Research Potential. *Hum Pathol* 2005 ; 36(7) : 812-20.