



CHAPITRE 2

Activité d'enregistrement des cas

Table des matières

Cas éligibles	2
Cas incidents	2
Lieu de résidence	2
Latéralité et organes pairs	3
Lésions pré malignes.....	3
Lésions à la limite de la malignité	3
Sources des données.....	3
Données d'état civil	3
Sources d'informations obligatoires	4
Sources d'informations complémentaires	4
Aspects critiques des sources d'informations actuelles	4
Systèmes de couplage d'enregistrements (<i>record linkage</i>).....	6
Recueil des données.....	6
Structure standard des formulaires.....	6
Incidence	7
Mortalité.....	7
Populations.....	7
Description des variables obligatoires	8
Extension et stade.....	9
Système de classification TNM	9
TNM "condensé"	10
Informations supplémentaires sur l'extension et le stade	10
Thérapies.....	11
Relations avec les registres spécialisés	11
Programmes de dépistage.....	11
Bibliographie	12
Tableaux.....	13

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

CHAPITRE 2

Activité d'enregistrement des cas

Cas éligibles

Un registre général du cancer de population prend en charge l'enregistrement de toutes les tumeurs malignes primitives survenues dans la population observée, mais aussi les tumeurs bénignes et les tumeurs à la limite de la malignité (*borderline*) intracrâniennes et intra-axiales (/0, /1), ainsi que les tumeurs de la vessie à comportement incertain ou *in situ* (/1, /2).

Du fait de leur importance dans l'identification des formes précoces et dans l'évaluation des campagnes de dépistage (*screening*), des lésions de niveau clinique et biologique précédant la phase d'infiltration font maintenant l'objet d'un enregistrement (voir section correspondante).

De même, des exceptions à la règle d'inclusion des tumeurs multiples conduisent à enregistrer des tumeurs synchrones ou métachrones d'un même organe ou d'organes pairs, notamment dans le contexte de pathologies qui font l'objet de procédures particulières de détection précoce ou d'évaluation du parcours de soins. D'autres adaptations et intégrations aux procédures d'enregistrement courantes se réfèrent à des études *ad hoc* menées plus récemment.

L'intervalle de temps définissant les lésions synchrones des lésions métachrones est de façon arbitraire fixé à 6 mois.

Par ailleurs, les dernières éditions de la CIM-O classent en tumeurs malignes des affections précédemment considérées à la limite de la malignité (*borderline*). C'est le cas, par exemple, des hémopathies classées dans les catégories 270 à 289 de la CIM-9.

Ces considérations rendent nécessaire de distinguer clairement les critères d'éligibilité pour l'enregistrement et ceux pour l'évaluation de l'incidence.

Par conséquent, les cas éligibles pour l'enregistrement doivent au moins inclure :

- ◆ toutes les tumeurs malignes classées dans l'intervalle 140-208 de la CIM-9, ou C00-C97 de la CIM-10, de morphologie comprise dans l'intervalle M-8000-M-9989 de la CIM-O-3, de comportement /3 ;
- ◆ toutes les tumeurs intracrâniennes et intra-axiales, indépendamment du comportement ;
- ◆ les pathologies lymphatiques et hématopoïétiques comprises dans l'intervalle 270-289 de la CIM-9 et de comportement /3 dans la CIM-O-3 ;
- ◆ les tumeurs *in situ* (CIM-9 : 230-234; CIM-10 : D00-D09; CIM-O-3 : M-8000-M-9989 de comportement

/2) de la vessie et des tumeurs incluses dans les programmes de dépistage ;

- ◆ les tumeurs de comportement incertain (/1) de la vessie et des tumeurs incluses dans les programmes de dépistage ;
- ◆ les tumeurs de comportement incertain (/1) éventuellement classées comme cas NSE et/ou DCI.

Cas incidents

Pour extraire les données d'incidence à partir des données enregistrées, il convient d'appliquer des critères et des règles d'enregistrement reconnus au niveau international. Entrent dans la définition de cas incidents les cas diagnostiqués pour la première fois dans une période définie, sous réserve de l'application des règles de validation des tumeurs multiples.

Sont considérés incidents :

- ◆ les tumeurs malignes, telles que définies précédemment, avec ou non les carcinomes basocellulaires et spinocellulaires de la peau ;
- ◆ les cas DCO ;
- ◆ les tumeurs *in situ* et *borderline* de la vessie.

Les tumeurs intracrâniennes et intra-axiales de comportement bénin ou incertain sont incluses dans l'incidence uniquement si leur étude est prévue par des protocoles de recherche spécifiques. L'évolution de la CIM-O, notamment des morphologies dont le comportement est modifié, et des règles d'enregistrement du CIRC, en particulier pour la définition des tumeurs multiples, modifie les critères d'éligibilité, entraînant des difficultés évidentes dans l'analyse des cohortes précédentes (ex. : tumeurs cutanées et hématologiques). Dans la section consacrée aux sites tumoraux spécifiques sont détaillées les principales modifications intervenues et les possibles problèmes d'enregistrement qui en dérivent.

Lieu de résidence

Faire correspondre aux cas incidents un dénominateur bien identifié (population à risque), représenté par toute la population résidente dans le territoire étudié, représente la caractéristique qui qualifie le mieux le rôle et la spécificité d'un registre général du cancer.

Pour l'information sur le lieu de résidence, lorsque c'est possible, il est préférable de s'adresser aux services d'état civil et de démographie des mairies.

Le lieu de résidence officiel à la date du premier diagnostic de tumeur conditionne l'inclusion du cas dans les cas incidents d'un territoire donné : il doit être soi-

gneusement vérifié auprès de l'état civil communal ou à travers des archives (ex. : sécurité sociale) qui se basent elles-mêmes directement sur les données extraites de l'état civil.

Dans certains pays et zones géographiques dans lesquels le système de l'état civil officiel est précaire, inexistant ou en cours de perfectionnement, la donnée sur le lieu de résidence officiel peut être indisponible, la seule donnée disponible étant celle du lieu de résidence "déclaré". Souvent, l'impact mineur de la migration interne de la zone consent d'accepter une telle carence d'information, qui doit tout de même être précisée dans la documentation interne du registre.

Latéralité et organes pairs

Le recueil de la latéralité revêt une certaine importance pour les organes pairs (poumon, sein, rein, etc.) et permet d'approfondir l'analyse de l'incidence de plusieurs tumeurs successives. L'enregistrement des tumeurs qui d'après les règles internationales (voir plus bas) n'entrent pas dans la catégorie des tumeurs multiples, peut représenter, surtout pour certains sites tumoraux (ex. : sein), un complément utile pour les activités de prévention secondaire et de contrôle de l'efficacité thérapeutique. Les règles internationales, expliquées en détail dans la section correspondante, stipulent que les organes pairs sont considérés comme un seul organe et que les tumeurs de même morphologie doivent être prises en compte une seule fois dans l'incidence, indépendamment du moment de leur apparition dans l'organe controlatéral.

Lésions pré malignes

A l'exception des néoplasies de la vessie, dans le passé les lésions pré malignes sont en général exclues des objectifs d'un registre général du cancer. Leur incidence revêt un intérêt grandissant, en particulier pour certains sites (ex. : col de l'utérus, côlon-rectum, sein, prostate, mélanome cutané) sur lesquels se concentre le dépistage précoce, réalisé en-dehors ou dans le cadre de programmes de prévention. Les indications détaillées et les suggestions sur les informations à enregistrer sont reportées dans la section réservée aux sites tumoraux.

Lésions à la limite de la malignité

Si l'on se réfère aux règles internationales, les lésions à bénignité ou malignité incertaine n'entrent pas dans l'analyse de l'incidence (à l'exception des néoplasies de la vessie ou intracrâniennes et intra-axiales). Toutefois leur présence dans les systèmes d'information de santé (dossiers médicaux, diagnostics d'histopathologie) constitue un renseignement utile pour les formes qui peuvent se révéler malignes après un certain délai (ex. : ovaire), ainsi qu'une importante réserve d'informations pour les pathologies dont le

comportement se modifie avec l'évolution des classifications (ex. : myélodysplasie dans la CIM-O-3).

Sources des données

L'activité d'enregistrement se base sur la **recherche active et passive 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.

Généralement le registre recueille une première série d'informations à partir des données provenant du système d'information local ou de notifications des services sanitaires (**recherche passive**) ; celles-ci sont ensuite vérifiées et complétées à travers l'identification et la consultation de sources de données additionnelles telles que les dossiers médicaux, rapports de pathologie et certificats (**recherche active**).

Données d'état civil

Les systèmes de gestion des données sanitaires actuels font toujours plus référence à l'état civil officiel auquel il convient de se reporter en évitant le recopiage des données et en minimisant les doublons, qui sont la cause de la majorité des erreurs démographiques. Le registre doit en priorité s'assurer de la disponibilité de l'état civil (auprès des mairies ou des organismes qui se basent directement sur les données d'état civil), étant donné l'importance d'une identification correcte du patient pour son suivi durant toute l'histoire clinique.

Les données de l'état civil ne doivent pas être modifiées, à moins qu'elles ne contiennent des erreurs. De même, la commune et l'adresse du lieu de résidence enregistrées lors de la première insertion du cas dans la base de données ne doivent pas être modifiées, en tant que données propres au patient et non au cas de tumeur. Les variations du lieu de résidence peuvent être enregistrées (et éventuellement les dates correspondant au changement) afin de pouvoir diriger le suivi (*follow-up*) vers les lieux et institutions les plus appropriés.

Les données démographiques essentielles que les registres doivent recueillir pour chaque patient sont :

- ◆ nom,
- ◆ prénom,
- ◆ sexe,
- ◆ date de naissance,
- ◆ lieu de naissance,
- ◆ commune de résidence à la date du diagnostic
- ◆ adresse du lieu de résidence à la date du diagnostic (variable facultative),
- ◆ date de décès,
- ◆ lieu de décès,

- ◆ dernière adresse connue (variable facultative, mais recommandée pour le suivi),
- ◆ date de changement d'adresse (variable facultative, mais recommandée pour le suivi).

Le recueil et l'archivage correct de ces données sont indispensables pour toutes les acquisitions d'informations suivantes, en particulier pour effectuer l'opération de couplage (*record linkage*) entre les différents types de données.

Les problèmes rencontrés sont en principe ceux dus aux erreurs de saisie, soit sur les données originales, soit commises par le registre. A titre d'exemple, nous présentons certaines situations qui méritent d'être analysées par le registre et pour lesquelles nous suggérons les méthodes de contrôle possibles.

- ◆ *Nom complexe* (présence de prépositions, accents, apostrophes, nom double, nom étranger, caractères atypiques). En général, le couplage fonctionne si le registre a la possibilité d'utiliser des codes personnels supplémentaires (numéro d'identification national, numéro de sécurité sociale, etc.).
- ◆ *Prénom* (présence d'accents, apostrophes ou autres signes orthographiques, prénom double, prénom étranger, prénom commun aux deux sexes). La présence d'une table de prénoms, progressivement enrichie et régulièrement contrôlée, permet de fiabiliser ce trait d'identité.
- ◆ *Date de naissance*. Des erreurs sont possibles lors de la saisie des données, notamment en cas de recopiage (erreurs de transcription). Mais la cause essentielle d'erreurs est liée aux divers formats de date existant dans les systèmes et logiciels informatiques : les reformatages sont susceptibles de générer un grand nombre d'erreurs (avec comme conséquence la génération de cas manquants). Une solution consiste à se passer du format date en définissant trois champs texte concaténés (jour, mois, année).
- ◆ *Age*. Dans le calcul automatique de l'âge au diagnostic, l'opération qui consiste à arrondir peut engendrer des classes d'âge non homogènes car calculées selon des critères différents. Il convient de préférer la troncature de l'âge en années révolues.
- ◆ *Lieu de naissance*. Associé aux données précédentes, il complète les traits d'identification d'un individu. Cette information est essentielle, notamment lors des études de survie : la commune de naissance enregistre la date et le lieu du décès de chaque individu.
- ◆ *Lieu de résidence*. Quelques difficultés peuvent être liées aux systèmes automatiques de codage utilisés. Dans certains pays l'identification démographique peut provenir de sources de données non officielles, voire du patient lui-même.

Sources d'informations obligatoires

Un bon niveau de complétude et de précision de l'enregistrement des cas peut être atteint si le registre a au moins recours aux flux suivants :

- ◆ rapports d'hospitalisation (en Italie *Schede di Dimissione Ospedaliera* ou SDO) ;
- ◆ dossiers médicaux ;
- ◆ archives des laboratoires publics et privés de pathologie ;
- ◆ statistiques de mortalité.

Sources d'informations complémentaires

En fonction des situations, des opportunités locales et des sources d'informations fondamentales précédemment mentionnées, chaque registre se sert généralement d'un ou plusieurs flux complémentaires :

- ◆ services d'oncologie,
 - ◆ cabinets privés de dermatologie,
 - ◆ opérateurs sanitaires présents sur le territoire,
 - ◆ unités de soins palliatifs, assistance à domicile (en France : réseaux de maintien à domicile, hospitalisation à domicile ou HAD),
 - ◆ services ou centres de radiothérapie,
 - ◆ services ou centres d'imagerie diagnostique,
 - ◆ laboratoires d'analyses et de cytofluorimétrie,
- Dans certains pays d'autres sources peuvent être disponibles, comme :
- ◆ des registres ou réseaux nationaux et régionaux de pathologie (ex. : tumeurs de l'os, rétinoblastome, mésothéliome, tumeurs de l'enfant),
 - ◆ des centres d'excellence (en France, les Centres de Lutte Contre le Cancer ou CLCC) organisés ou non en réseaux (Fédération Nationale des CLCC ou FNCLCC),
 - ◆ des centres de dépistage,
 - ◆ un réseau des oncologues pédiatriques,
 - ◆ des certificats administratifs réservés aux patients affectés de pathologie oncologique.

Aspects critiques des sources d'informations actuelles

Dossiers médico-administratifs de sortie d'hôpital (SDO en Italie, RSS en France)

En Italie la SDO recueille la synthèse des principales données médico-économiques de chaque hospitalisation d'un patient. L'équivalent actuel en France est le RSS (Résumé de sortie standardisé). Ce flux d'informations représente une source de données primaire facilement accessible et qui permet une bonne reconstruction de l'histoire clinique de chaque patient, qu'elle se soit déroulée à l'intérieur ou en dehors de l'aire d'étude du registre. Les archives des SDO constituent la principale source primaire pour les registres italiens à recueil automatique mais elles sont essen-

tielles pour les registres à recueil manuel et semi-automatique pour l'identification des dossiers médicaux à consulter.

Parmi les éléments critiques on signale : les possibles erreurs ou carences dans la compilation des données de l'état civil ; les erreurs dans le codage des pathologies et des traitements ou leur codage partiel ; la fermeture des dossiers cliniques avant la fin du parcours diagnostique (à cause d'éventuels retards dans la réception des rapports de pathologie). Les recherches ou couplages basés sur les SDO sont soumis à des critères de sensibilité maximale. En annexe est présenté un logiciel qui permet la sélection des codes CIM-9-CM par type de pathologie ou de procédure diagnostique ou thérapeutique.

Dossiers médicaux

Ils représentent une source d'information importante pendant les phases de recueil et de contrôle des données : l'anamnèse (antécédents relatifs à des tumeurs multiples, interventions chirurgicales précédentes, etc.) permet de définir avec précision la date d'incidence, voire pour la définition du cas.

Il est important de souligner qu'une partie des diagnostics initiaux se déroule en ambulatoire (institutionnel ou libéral) et que celui-ci n'est pas toujours suivi d'une hospitalisation. Cet aspect est un point critique pour les registres, surtout dans les zones à faible densité hospitalière.

Formulaires de notification

Il existe des pays où l'activité d'enregistrement des cas se base sur le signalement des opérateurs de santé actifs sur le territoire, à l'aide de formulaires de notification réalisés *ad hoc* et contenant les informations nécessaires pour définir et caractériser le cas (anamnèse, siège et histologie de la tumeur, base de diagnostic, stade, thérapie prévue et adoptée, lieu du diagnostic, coordonnées du déclarant). Une modalité de recueil de ce type constitue une source primaire qui provient d'une disposition légale, souvent dans les zones où l'accès aux centres hospitaliers est limité par la carence de structures et comme telle nécessite une organisation adéquate au niveau de la réception et du contrôle des signalements (par exemple notification via internet), afin d'éviter les différences territoriales dues à l'enquêteur.

Archives d'anatomie, histologie et cytologie pathologiques

Du fait qu'elles fournissent une information sur la nosologie, l'extension de la maladie (stade), la date d'incidence de la pathologie tumorale, ces archives représentent des sources de données primaires primordiales pour un registre.

Les rapports d'anatomie pathologique sont également devenus indispensables en raison de l'augmentation de l'activité diagnostique, thérapeutique et de suivi ambulatoire. Ils représentent l'unique ressource pour la récupération des découvertes d'autopsie, qui permettent de confirmer une suspicion diagnostique ou de signaler des néoplasies inconnues lorsque le patient était en vie. Parmi les problèmes qui peuvent se présenter, on signale : des données démographiques incomplètes et non utilisables pour le couplage ; l'absence de ces données dans les comptes-rendus de pathologie ; l'utilisation de termes qui peuvent induire une classification erronée, comme par exemple entre formes bénignes, à la limite de la malignité (ou *borderline*) et malignes, termes qui nécessitent une comparaison *a priori* sur les définitions diagnostiques ; l'absence de diagnostics complets (ex. : "lymphome non-Hodgkin" sans autre indication sur le type de lymphome ou absence de données sur les ganglions) ; l'existence de plusieurs comptes-rendus pour la caractérisation d'une seule et même lésion.

Archives de mortalité

La disponibilité de ces données, conditionnée par la législation de chaque pays, est fondamentale pour le registre (données qui ne sont pas interchangeables avec les données fournies par les services de statistiques nationales, qui ne sont pas nominatives) car, associées aux données d'incidence, elles permettent :

- ◆ de compléter le suivi du statut vital des patients enregistrés en détaillant les caractéristiques du décès (date, lieu, cause) ;
- ◆ de vérifier le lieu et la cause de décès des patients décédés et en particulier des cas NSE ;
- ◆ de trouver les cas manqués lors du recueil de l'incidence, d'effectuer la recherche rétroactive (en utilisant éventuellement les indications sur la durée de la maladie), et d'estimer ces pertes à travers les indicateurs DCI et DCO ;
- ◆ de corriger les éventuelles erreurs d'état civil ;
- ◆ d'effectuer des mesures et estimations de survie ;
- ◆ d'effectuer des mesures et estimations de prévalence.

Registres du cancer hospitaliers et de pathologie présents sur le territoire

Registres nationaux et régionaux de pathologie (ex. en Italie: tumeurs de l'os, rétinoblastome, mésothéliome, tumeurs de l'enfant)

La consultation de ces archives est utile pour l'intégration de flux d'informations supplémentaires, en particulier pour les périodes précédant le lancement



du registre (contrôle des cas prévalents) et pour des objectifs spécifiques de recherche scientifique.

Services d'oncologie

Les données qui peuvent être récupérées auprès des services d'oncologie sont particulièrement importantes, notamment pour la reconstruction de l'histoire des patients traités de manière chirurgicale dans d'autres centres que ceux du territoire couvert par le registre pour lesquels la consultation du dossier médical est parfois impossible. Les informations relatives au stade clinique avant le début de la thérapie sont particulièrement utiles (si intégrées au stade pathologique), en particulier dans toutes les études dont les répercussions et résultats s'étendent également à la pratique clinique.

Services de radiothérapie

Ils sont utiles pour la consultation des séances antérieures à la date du lancement du registre, qui est réalisée pour le contrôle des cas prévalents. Dans certains cas ils permettent de récupérer l'information sur le stade et les protocoles ou prescriptions thérapeutiques prévus.

Services d'imagerie médicale ou diagnostique

La consultation des rapports d'imagerie diagnostique est utile pour la résolution des cas incertains (NSE) et dans la reconstruction de l'histoire des cas (*trace back*), en particulier pour les pathologies à faible taux de confirmation microscopique (poumon, foie, pancréas, néoplasies intracrâniennes).

Laboratoires d'analyses biologiques et d'hématologie

La consultation des rapports de ces laboratoires permet de résoudre les cas incertains (NSE) et de reconstruire l'histoire des cas (*trace back*), en particulier pour les pathologies hématologiques (en utilisant aussi les rapports de cytofluorimétrie) et pour les tumeurs où les marqueurs spécifiques jouent un rôle diagnostique important.

Unité de soins palliatifs et assistance à domicile

L'accès à ces structures facilite l'identification des cas de patients non traités ou non soumis à un prélèvement biopsique du fait du stade avancé de la maladie ou de l'âge du patient. Leurs archives permettent de résoudre en partie les cas incertains et sont également à prendre en considération pour l'évaluation de la recherche rétroactive des cas définis comme DCI.

Centres de dépistage

Grâce à l'échange d'informations avec les centres de dépistage, un registre peut évaluer son exhaustivité et accroître les informations spécifiques de ses cas ; de

leur côté, ces centres peuvent intégrer les données du registre à l'historique du dépistage des patients et effectuer une évaluation de la couverture du programme.

Opérateurs de santé

Outre les situations dans lesquelles le registre se base sur un système de notification, le contact avec les opérateurs de santé du territoire est utile pour les contrôles de "second niveau", c'est-à-dire pour les cas qui ne disposent pas de suffisamment d'informations provenant de sources de données primaires.

Réseau des oncologues pédiatriques

Ce réseau, indispensable aux registres des tumeurs de l'enfant, peut être utile pour la définition des cas traités dans les centres difficilement accessibles.

Systèmes de couplage d'enregistrements (*record linkage*)

La disponibilité toujours plus grande des archives informatisées des principales sources de données (SDO en Italie, rapports d'anatomo-pathologie, etc.) rend indispensable, même pour les registres à recueil non automatique, l'activation de systèmes de couplage d'enregistrements permettant la sélection des cas potentiels et l'unicité des informations relatives à un même patient.

Les systèmes de couplage peuvent varier selon la complexité des archives, leur nombre, les ressources informatiques disponibles et les performances requises.

Les meilleures procédures pour l'identification des patients sont celles qui prévoient diverses clés de regroupement hiérarchique. Les clés se construisent en regroupant certaines données de l'état civil ou une partie d'entre elles (ex. : nom, initiales du prénom, date de naissance, etc.) en adoptant des critères de sensibilité maximale. L'analyse des données n'ayant pas abouti à un regroupement permet de perfectionner les clés et les critères de sélection choisis.

Recueil des données

Structure standard des formulaires

Les structures standard des formulaires de recueil de données définies par le CIRC représentent le contenu minimal d'informations qui doit être collecté. Les réseaux nationaux et internationaux peuvent introduire des variables supplémentaires afin de garantir la standardisation et l'uniformité entre les registres ou le bon déroulement des études scientifiques menées en collaboration.

Les registres devraient cependant, idéalement, effectuer un recueil exhaustif et organisé de toutes les informations disponibles.

Incidence

Les tumeurs malignes incidentes, dont le diagnostic a eu lieu pendant la période d'activité considérée, sont recueillies sur la base des systèmes de classement employés au moment de la définition du cas. Le cas échéant, les tumeurs définies comme bénignes, de comportement incertain ou *in situ* sont également recueillies sur la base des classifications utilisées par le registre au moment de la définition du cas. Pour la définition des tumeurs multiples, on peut se reporter à la classification IARC/IACR/ENCR 2004 [5].

Lors de l'envoi à la banque de données centrale, toute la période d'incidence disponible doit être transmise. Chaque envoi doit inclure, en plus des nouvelles données d'incidence, tous les cas incidents des années précédentes (avec les éventuelles corrections et intégrations apportées entre-temps), indépendamment de leur envoi antérieur.

Structure du formulaire des données d'incidence

Dans le cas de format de type chaîne de caractères (*string*), le nombre de caractères indiqué représente la longueur de la variable à l'intérieur de la structure des données (**tableau 1**, p. 14). Les variables doivent être insérées l'une après l'autre et pour chaque enregistrement leur position doit rester constante.

D'autres variables peuvent être implémentées et recueillies. En particulier, on recommande l'utilisation de variables spécifiques pour identifier :

- ◆ les codes utilisés précédemment pour l'identification des cas, lorsqu'une modification de la classification est intervenue,
- ◆ les codes utilisés précédemment pour l'identification des patients, lorsqu'une variation du système de codage a eu lieu entre-temps,
- ◆ un code de classification du cas spécifique (variable "TYPE DE CAS"), par exemple selon la terminologie suivante :
 - ◆ C = vrai cas incident,
 - ◆ M = manquant par rapport aux données fournies au CIRC,
 - ◆ D = DCO,
 - ◆ P = prévalent, cas incident avant la date de début d'activité du registre,
 - ◆ N = non résident à la date du diagnostic mais enregistré pendant la période d'activité du registre,
 - ◆ X = doublon (tumeur multiple d'après le contrôle du logiciel *IARCrg Tools*) exclu sur la base des règles IARC 2004,
 - ◆ Z = doublon de mêmes site tumoral et morphologie (ex. : les tumeurs controlatérales des organes pairs) ;
 - ◆ R = cas NSE ou DCI pas encore défini (Les cas marqués M P N X Z ou R n'entrent pas dans le calcul de l'incidence).

- ◆ un code spécifique (variable "TUMEUR MULTIPLE") qui permet de distinguer, pour les patients avec tumeurs multiples, les événements de maladie tumorale maligne qui suivent la première tumeur maligne ; pour les études de survie, en effet, seule la première tumeur maligne est considérée, sauf s'il s'agit d'une tumeur épithéliale de la peau (pour la vessie n'importe quel code de comportement est inclus) ; les cas DCO et les cas identifiés au cours d'une autopsie sont exclus de ces études ; ce code est à utiliser lorsque la base de données du registre ne prévoit pas d'autre modalité pour l'identification de ces cas,
- ◆ la classification TNM, comme indiqué dans le paragraphe correspondant.

Chaque base de données envoyée à la banque de données centrale ou au CIRC doit être archivée et conservée par le registre sans jamais être modifiée, afin de permettre d'éventuelles vérifications.

Mortalité

Les données recueillies sont les **données individuelles** relatives aux décès **de toutes causes** qui se sont produits parmi les résidents du territoire d'activité du registre. L'accès aux données individuelles permet d'utiliser le logiciel *SEER*Stat* (voir chap. 5).

Si ces données ne sont pas disponibles, elles peuvent être remplacées par les données agrégées en harmonisant au préalable les variables et formats avec les responsables de la banque de données centrale. La préférence est donnée à la mortalité fournie par le service statistique officiel ; si celle-ci n'est pas disponible, ou existe seulement dans sa version agrégée, il est conseillé de se procurer la mortalité locale dans les zones où celle-ci est disponible et fiable.

La mortalité doit être fournie pour tout le territoire d'activité du registre et pour toute la période disponible. Là encore, chaque envoi doit inclure, en plus des nouvelles données de mortalité, tous les décès des années précédentes indépendamment de leur envoi antérieur.

Structure du formulaire des données de mortalité

Dans le cas de format de type chaîne de caractères, le nombre de caractères indiqué représente la longueur de la variable à l'intérieur de la structure des données (**tableau 2**, p. 20). Les variables doivent être insérées l'une après l'autre et pour chaque enregistrement leur position doit rester constante.

Populations

Les données de population relatives aux années pour lesquelles le registre contribue à la banque de données avec des données d'incidence et de mortalité doivent être envoyées.

Chaque envoi doit inclure, en plus des nouvelles données de population, toutes les populations des années précédentes indépendamment de leur envoi antérieur.

Structure du formulaire des données de population

Dans le cas de format de type « chaîne de caractères », le nombre de caractères indiqué représente la longueur de la variable à l'intérieur de la structure des données (tableau 3, p. 21). Les variables doivent être insérées l'une après l'autre et pour chaque enregistrement leur position doit rester constante.

Description des variables obligatoires

Identification du cas

Aux variables démographiques précédemment citées s'ajoutent deux codes permettant d'identifier de façon univoque et anonyme un cas, ainsi que le partage des données personnelles sensibles dans le respect de la confidentialité. Le premier code identifie le patient de façon permanente : il est associé à chaque tumeur d'un même patient et aux études qui lui correspondent (prévalence, survie, etc.). Le deuxième code identifie de façon univoque chaque tumeur. Par la combinaison de ces deux codes chaque lésion peut être à tout moment correctement identifiée.

Date d'incidence

La définition de la date d'incidence d'une tumeur est un point crucial du fait de ses répercussions sur le stade, la survie des patients et la comparaison des critères retenus par chaque registre. Le choix de la date d'incidence repose sur les étapes diagnostiques suivantes de l'histoire clinique :

- ◆ la date du premier examen anatomo-pathologique portant le diagnostic (qualitativement plus précis et fiable),
- ◆ la date du diagnostic clinique, technique ou paraclinique affirmant le diagnostic,
- ◆ la date de l'hospitalisation durant laquelle est émis pour la première fois le diagnostic de tumeur,
- ◆ les autres dates (thérapie, décès, etc.).

D'après les recommandations internationales, le choix de la date du diagnostic se fait selon l'échelle ci-dessous, en donnant la préférence à la première date disponible.

Dans l'ordre décroissant de priorité, on choisit :

- a. la date de la première confirmation histologique ou cytologique de la néoplasie (à l'exception de la confirmation microscopique obtenue au cours d'une autopsie), selon l'ordre de priorité suivant :
 1. date du prélèvement (biopsie, aspiration, ...),
 2. date de réception du prélèvement par le laboratoire de pathologie,

3. date du compte-rendu d'examen pathologique,
- b. la date de la première admission dans un établissement de soin pour la pathologie tumorale,
- c. la date du premier examen clinique ou paraclinique durant lequel a été formulé le diagnostic de tumeur, si la prise en charge est uniquement ambulatoire,
- d. la date de diagnostic autre que les situations a, b, ou c ;
- e. la date de décès, s'il n'existe aucune autre information que celle qui notifie que le patient est décédé d'une pathologie tumorale (DCO) ou quand le diagnostic de néoplasie est émis au cours d'une autopsie sans aucun antécédent clinique.

Si un évènement prioritaire survient **dans les 3 mois** à partir de la date initialement choisie c'est alors la date de cet évènement qui doit être considérée.

Dans la situation e (date du décès) le cas est exclu des études de survie.

Quelle que soit la date d'incidence retenue, celle-ci ne doit pas être postérieure à la date du début du traitement, ou à la date où la décision est prise de ne pas traiter le patient, ou à la date du décès. Le choix de la date d'incidence (date de la première modalité de diagnostic) ne détermine pas nécessairement le codage de l'item "base de diagnostic", qui doit indiquer le plus haut niveau diagnostique atteint en termes d'évidence du cas pendant tout le suivi du patient.

Les tumeurs métachrones doivent être enregistrées chacune avec leur propre date d'incidence, en accord avec les règles des tumeurs multiples (voir chap. 3). Les tumeurs métachrones qui précèdent le début de l'activité d'un registre, si elles sont identifiées, doivent être incluses dans la base de données ; elles ne sont pas considérées à des fins de calcul de l'incidence mais sont nécessaires à l'analyse correcte de la survie.

Base de diagnostic

Le schéma à utiliser pour la classification de la base de diagnostic, correspondant à la banque de données du CIRC, est celui prévu par la CIM-O-3. Il est opportun d'y ajouter les codes 3 et 8 (déjà présents dans la CIM-O-2) pour caractériser les diagnostics autopsiques sans et avec confirmation microscopique (tableau 4, p. 22).

Afin d'améliorer la sensibilité des analyses portant sur les sources de données diagnostiques, en se limitant par exemple aux principaux sites tumoraux, il est possible d'utiliser une autre classification servant à différencier la typologie d'enquête diagnostique effectuée et, dans le cas de vérifications histologiques et cytologiques, la typologie de prélèvement (ponctions à l'aiguille fine

avec aspiration des cellules ; biopsies chirurgicales, endoscopiques ou autopsiques ; cytologie exfoliative, dans les liquides d'épanchement ou les produits d'aspiration bronchique ; hématologie des cellules du sang circulant ou de la moelle).

Les diagnostics cytogénétiques et moléculaires, considérés de qualité supérieure à l'histologie microscopique, correspondent également aux codes 6, 7 ou 8.

Codage topographique et morphologique

Le codage de la topographie et de la morphologie des tumeurs selon les règles et les tables de la CIM-O-3 est retenu internationalement. Les registres du cancer doivent coder leurs cas directement en CIM-O-3 [7]. Jusqu'à leur intégration dans une version future de la CIM-O, les nouveaux codes proposés par les dernières éditions des *Blue Books* de l'OMS ne doivent pas être pris en compte ; néanmoins, leur annotation est utile en attendant leur éventuelle utilisation.

Extension et stade

L'enregistrement de l'extension et du stade des tumeurs au moment du diagnostic suit les recommandations publiées au niveau international (ENCR). Sa mention est indispensable dans les études cliniques et dans les évaluations de l'impact du dépistage. Le stade enregistré doit provenir de documents officiels (rapports d'anatomo-pathologie, dossiers médicaux, rapports des visites dans les services d'oncologie). Toute exception à cette règle (reconstruction effectuée par le registre sur la base de documents d'autre nature) doit être indiquée dans la présentation des données. Dans tous les cas, le stade doit rigoureusement suivre les règles communes internationales indiquées au paragraphe suivant.

Système de classification TNM

L'extension de la néoplasie doit être enregistrée en accord avec les règles du système TNM (édition à préciser) appliquées au moment du diagnostic [8]. Ce système ne permet pas de coder l'extension des lymphomes, leucémies et tumeurs cérébrales. La définition du stade de chacune des localisations est discutée dans la section qui leur est réservée. L'existence de métastases à distance est indiquée par le code M = 1.

La détermination du stade se base sur le meilleur niveau diagnostique **durant la phase initiale de la maladie** et vise à planifier la meilleure thérapie possible. Le stade TNM peut être extrait des comptes-rendus anatomo-pathologiques des pièces d'exérèse chirurgicale (pTNM) ; en l'absence de traitement chirurgical, la définition du stade repose sur les examens cliniques et paracliniques effectués en phase diagnostique (cTNM).

D'autres préfixes servent à préciser le contexte dans lequel l'évaluation du stade est établie :

- ◆ "y" indique qu'une évaluation a été effectuée pendant (après le premier cycle) ou après une thérapie multimodale visant à modifier le cours de la maladie ; selon la modalité de l'évaluation peuvent exister la classification ypTNM et ycTNM. Un cas typique est celui des interventions chirurgicales précédées par la radiothérapie ou radio-chimiothérapie (rectum, cavité buccale, etc.). La découverte de métastases durant le premier cycle de traitement n'influence pas le stade de la lésion au diagnostic.
- ◆ "a" indique que la première évaluation a été faite au cours d'une autopsie (aTNM).
- ◆ "r" indique une récurrence dont le stade a été recherché après un intervalle libre de maladie (rTNM). Il ne doit pas être confondu avec le stade des résidus de maladie après traitement qui, de pair avec le stade T de la classification TNM, sont indiqués par RX-R0-R1 (résidus microscopiques)-R2 (résidus macroscopiques).
- ◆ "m" caractérise la présence de tumeurs multiples sur un seul siège (mTNM).

D'autres aspects importants peuvent être considérés :

- ◆ le registre doit indiquer, quand cela est possible, le meilleur niveau disponible c'est-à-dire la classification pTNM,
- ◆ dans la majorité des cas le stade anatomo-pathologique se réfère seulement aux stades T et N, tandis que l'évaluation des métastases est réalisée par une méthode diagnostique clinique/technique ou paraclinique ; dans ces cas, il est plus correct de distinguer pTNM et pTNcM,
- ◆ pour garantir la comparaison entre les centres, il est nécessaire d'annoter à l'aide d'une variable supplémentaire les cas pour lesquels le stade provient de la documentation des données d'origine et les cas pour lesquels le stade est élaboré par le registre,
- ◆ il est préférable d'avoir recours aux stades TX et/ou NX et/ou MX plutôt que de forcer un stade en l'absence d'éléments suffisants (par exemple personnes âgées pour lesquelles il n'est pas envisageable d'exécuter des investigations diagnostiques), ou bien sur la base d'éléments tardifs par rapport au diagnostic ou pire, sur la base d'une documentation du patient après le début du traitement (stades en cours de suivi). Notons cependant que la septième édition de la classification TNM (utilisée depuis janvier 2010) n'admet plus la définition MX : l'absence de signes cliniques ou symptômes de métastases est suffisante pour attribuer le stade M0.

La présence systématique du stade sur l'ensemble des cas doit être évaluée comme un élément critique de la qualité du registre.

TNM "condensé"

Si la documentation sur le stade TNM n'est pas complète et si les protocoles d'étude le prévoient, les registres peuvent se limiter à coder l'extension de la maladie au moment du diagnostic selon la classification TNM "condensée" (*condensed*) ci-dessous, proposée par l'ENCR en 2002 [9] :

T =	L (Localisée)	A (Avancée)	X (Inconnu)
N =	0	+	X
M =	0	+	X

où les classifications T et N sont, si possible, extraites du diagnostic anatomo-pathologique, ou bien du diagnostic clinique ou paraclinique (échoendoscopie, échographie, radiologie, etc.). Le stade M peut être récupéré à partir de la meilleure information disponible (clinique, paraclinique ou pathologique) ou également sur la base des signes et symptômes caractéristiques de la maladie métastatique. Les valeurs de T correspondant aux catégories Localisée et Avancée, ainsi qu'un descriptif des catégories T Avancées, sont reportés dans les **tableaux 5 et 6** (p. 23 et 24).

Le stade N+ se réfère à l'invasion des ganglions lymphatiques régionaux, dont la définition pour chaque site anatomique est reportée dans le **tableau 7** (p. 26). Comme indiqué, la définition correcte de T et N pour certains sites de lésions primitives requiert le détail des sous-catégories de sites. Si le site tumoral primitif est inconnu (code C80.9 de la CIM-O-3), les stades T et N ne peuvent pas être assignés, alors que le stade M+ est automatiquement attribué. La valeur "X" pour le TNM "condensé" est réservée aux cas pour lesquels, même en possession de la documentation complète, il est impossible d'obtenir plus d'informations.

Dans le cas où l'attribution "X" résulte des examens d'anatomo-pathologie, les codes "L" ou "A" peuvent être attribués sur la base de la seule documentation clinique, si celle-ci est disponible. Pour le stade N, la valeur "X" doit être attribuée lorsqu'il n'existe aucune évidence de négativité ; par exemple, le code N0 peut être donné en l'absence de ganglions régionaux à l'intérieur d'un fragment opératoire, ou en cas de résection endoscopique d'une tumeur intestinale.

Depuis le 1er janvier 2010, la classification TNM de référence est la 7ème édition : MX n'est plus admis et le code M0 peut être attribué en l'absence de description de signes cliniques ou paracliniques de métastases dans la documentation disponible. Cependant, les tumeurs considérées comme non opérables doivent être classées en M+ même en l'absence de métastases certaines, du fait de leur pronostic comparable aux cancers métastatiques.

Cette classification permet de distinguer les cas non opérables de ceux opérés mais dont le rapport d'histopathologie est manquant.

Le résultat final du stade TNM "condensé" prévoit donc :

- ◆ tumeur localisée (TL/N0/M0)
- ◆ tumeur avec envahissement local (TA/N0/M0)
- ◆ tumeur avec envahissement régional (tous T/N+/M0) (tumeur réséquée avec métastase ganglionnaire)
- ◆ tumeur de stade avancé :
 - ◆ métastatique (tous T/tous N/M+)
 - ◆ non opérable (M+) (*à l'exclusion des carcinomes prostatiques*)
 - ◆ extension inconnue (TX/NX/M0) (TL/N0/M0)

Pour les tumeurs du sein, du col de l'utérus et du côlon-rectum, il est recommandé de s'assurer de la détermination du stade pTNM complet, plus adapté à satisfaire les exigences en matière d'évaluation des programmes de dépistage.

Informations supplémentaires sur l'extension et le stade

Taille de la tumeur

Elle est le plus souvent déterminante pour la définition du stade T, et pour de nombreuses tumeurs elle fournit un détail de l'extension plus précis, tout aussi déterminant pour l'évaluation de la sensibilité diagnostique (ex. : lors du dépistage des tumeurs du sein). Chaque registre peut sélectionner les tumeurs pour lesquelles il est nécessaire d'ajouter ce paramètre en introduisant une variable supplémentaire, en général mesurée en millimètres et récupérée sur le compte-rendu d'anatomo-pathologie (plus grand diamètre de la tumeur ; pour le mélanome cutané, l'épaisseur de la tumeur).

Pour les mesures effectuées sur échantillon frais ou fixé (et incompatibles entre elles), la priorité est donnée à la mesure sur échantillon fixé. Pour les tumeurs multifocales et multiples synchrones d'un même organe, la tumeur de stade plus avancé est enregistrée ; la multiplicité est éventuellement annotée à l'aide de mTNM.

Dans les tumeurs du foie, des ovaires et des trompes de Fallope, la multiplicité est un des critères de classification du stade T.

En l'absence de compte-rendu anatomo-pathologique, elle est définie à partir de l'imagerie ou de l'examen clinique.

Nombres de ganglions examinés et positifs

Ils représentent deux paramètres additionnels qui améliorent considérablement la sensibilité de l'information sur le stade N. En cas de tumeurs N0, le nombre de ganglions total prélevés assume un rôle important de contrôle de la qualité de la détermination du stade. En effet, l'existence ou non d'un envahissement ganglion-

naire peut dépendre du nombre de ganglions prélevés. Une variable doit être également ajoutée pour indiquer le stade N effectué à travers la procédure du ganglion sentinelle.

Degré de certitude de l'information

Le manuel TNM offre la possibilité d'ajouter un code C (*certainty*) comme autre élément d'évaluation de la fiabilité des informations sur lesquelles repose la caractérisation du stade (**tableau 8**, p. 29). Etant donné que la classification TNM "condensée" ne distingue pas le c (clinique) du p (anatomopathologique), les registres peuvent utiliser un code C simplifié. La classification clinique TNM correspond aux degrés de certitude C1, C2 ou C3, alors que la classification pathologique pTNM équivaut au niveau C4. Les degrés de C peuvent aussi être appliqués aux catégories T, N et M. Un cas peut par exemple être décrit comme T3C2, N2C1, M0C2.

Si on utilise le TNM "condensé" il est possible de coder le facteur C comme suit :

- C1 : certitude établie à l'aide de méthodes de diagnostic standards (inspection, palpation, radiologie standard, endoscopie intraluminaire pour les tumeurs de certains organes).
- C2 : certitude établie à l'aide d'examen spécialisés : imagerie (tomographie, scanner ou TDM, échographie, ultrason, lymphographie, angiographie, scintigraphie, imagerie par résonance magnétique (IRM), Pet-Scan, échoendoscopie), biopsie, cytologie.
- Cp : évidence basée sur l'histopathologie post-opératoire.

Informations supplémentaires

D'éventuels approfondissements ou études *ad hoc* peuvent recueillir des informations additionnelles sur le stade ou sur d'autres paramètres comme :

- ◆ marges de résection chirurgicales ;
- ◆ invasion vasculaire ;
- ◆ embolisation lymphatique ;
- ◆ infiltration périmébrale ;
- ◆ quantification de la masse de tissu néoplasique dans les biopsies (ex. : pourcentage de la lésion tumorale dans les ponctions-biopsies prostatiques à l'aiguille fine et nombre de biopsies positives) ;
- ◆ présence de résidus tumoraux.

Stade de la maladie

Une autre composante du stade est le stade de la maladie ou *disease staging*, qui utilise un système de classification dans lequel est également mesurée la gravité clinique du patient, qui détermine son inclusion dans des stades à pronostic et besoins d'assistance correspondants aux siens, comme par exemple dans le cas de tumeurs de

l'appareil digestif, pour lesquelles le traitement chirurgical peut intervenir dans des conditions d'urgence (pour occlusion, perforation, saignements, etc.).

La gravité clinique du patient peut justifier, à stade d'extension constant, d'importantes différences de survie à court terme (pour plus d'informations : www.medstat.com, www.diseasestaging.it, www.hcupus.ahrq.gov/db/nation/nis/DiseaseStagingV5.2ReferenceGuide.pdf).

Thérapies

L'information sur la thérapie constitue en général une précision des études de suivi clinique ou de survie des patients, et est habituellement mise en relation avec les facteurs pronostiques, biologiques et cliniques.

Certains réseaux proposent des variables supplémentaires utiles afin de documenter le type de thérapie initiale du patient (en général effectuée dans un délai de 6 mois après le diagnostic) et le choix des principales thérapies (chirurgie, type d'intervention chirurgicale, radiothérapie, chimiothérapie, hormonothérapie et si celles-ci ont été portées à terme ou non).

Relations avec les registres spécialisés

A ces registres du cancer particuliers peuvent correspondre deux types de spécialisation :

- ◆ basée sur les patients (registres des tumeurs de l'enfant, registres sur des populations à risque, etc.) ;
- ◆ basée sur la pathologie (registres d'organe ou spécialisé ou de pathologie, registres du dépistage, etc.).

L'ensemble des différents flux d'informations utilisés est en effet en mesure d'assurer le meilleur niveau de couverture possible : le registre général peut mettre à disposition sa systématisme dans la consultation des flux classiques (couverture du territoire) tandis que le registre spécialisé peut fournir d'importantes intégrations et vérifications au cas par cas (détail diagnostique, protocoles de suivi, parcours migratoires, éclaircissements des cas problématiques ou mal définis, etc.).

Programmes de dépistage

Une des fonctions des registres du cancer est d'évaluer les programmes de dépistage organisé (*screening*). Ces programmes sont maintenant répandus dans de nombreux territoires pour la prévention des tumeurs du sein, du col de l'utérus et du côlon-rectum. Lorsqu'ils existent, ils déterminent des déséquilibres lors de la comparaison des données d'incidence avec des territoires dépourvus de ces programmes.

Les registres doivent donc adapter leur recueil afin de réussir à :

- ◆ distinguer les cas détectés par dépistage,
- ◆ documenter l'histoire du dépistage de chaque cas incident, afin d'identifier les « cancers d'intervalle »

(diagnostiqués pendant l'intervalle entre deux dépistages),

- ◆ collaborer avec les programmes de dépistage pour évaluer leur impact au niveau de la population,
 - ◆ fournir la distribution par stade des cas incidents.
- L'efficacité du dépistage organisé des cancers du sein, du col de l'utérus et du côlon-rectum est réelle si à long terme on constate ;
- ◆ une réduction de la mortalité par cancer du sein,
 - ◆ une réduction de l'incidence et de la mortalité par cancer du col de l'utérus,
 - ◆ une réduction de l'incidence et de la mortalité par cancer du côlon-rectum.

La vérification de ces effets survient néanmoins après un certain temps. Afin d'obtenir une évaluation régulière et précoce des programmes de dépistage organisé, on a recours à plusieurs indicateurs comme l'allongement de la survie, l'augmentation des diagnostics à un stade précoce et surtout la diminution des lésions de stade avancé au diagnostic. Il convient de tenir compte, pendant les premiers tours (*round*) de dépistage, d'une augmentation prévisible de l'incidence due aux cas latents, dont le diagnostic est anticipé par le programme (*lead time*). Pour les sites soumis à un dépistage organisé, il est nécessaire que les registres :

- ◆ identifient dans la base de données les cas détectés par dépistage (*screen-detected*),
- ◆ récupèrent les informations relatives à l'intervention chirurgicale, pour compléter une première biopsie diagnostique,
- ◆ intègrent le recueil de données additionnelles, telles que l'enregistrement, lorsqu'il est possible :
 - ◆ des cancers *in situ* du sein ;
 - ◆ des dysplasies de haut grade et des cancers *in situ* du col de l'utérus (voir chap. 4),
 - ◆ des lésions pré-malignes (adénomes et lésions avec dysplasie grave) du côlon-rectum,
 - ◆ des tumeurs *in situ* et invasives du sein controlatéral, même si celles-ci n'entrent pas dans l'incidence : les programmes de dépistage ciblent les lésions, alors que les règles internationales d'enregistrement considèrent les deux seins comme un seul organe.

Les registres situés dans des territoires où existe un programme de dépistage organisé doivent instaurer une collaboration avec ce programme, à tous les niveaux (local, régional), en prévoyant un échange périodique de données selon des protocoles *ad hoc*. D'autre part, le signalement des cas détectés par dépistage peut être utile pour mesurer l'exhaustivité d'un registre. Pour fournir la position des patients par rapport au dépistage, on suggère la classification reportée dans le **tableau 9** ; dans le cas où un tel niveau de détail est difficile à mettre en place, le registre peut se reporter à la classification suivante (étude multi-

centrique italienne sur l'impact du dépistage connue sous le nom de *IMPACT study*):

- 1) détection par dépistage (*screen-detected*) ;
- 2) non détection par dépistage (*not screen-detected*), après un dépistage négatif (cancer d'intervalle) ;
- 3) non détection par dépistage (*not screen-detected*), femmes non répondantes ;
- 4) non détection par dépistage (*not screen-detected*), femmes jamais invitées ;
- 5) position inconnue par rapport au dépistage ou non applicable.

Le registre peut aussi se référer aux recommandations ENCR de 2001 [11], qui identifient au moins quatre catégories :

- 1) cas détectés par dépistage (*screen-detected*) ;
 - 2) cancers d'intervalle (selon la définition du programme, en indiquant l'intervalle de temps depuis le dépistage négatif précédent) ;
 - 3) autres cas ;
 - 4) position inconnue par rapport au dépistage ou non applicable.
-

Bibliographie

1. European network of cancer registries. *Recommendations for Brain and Central Nervous System Tumours*. Lyon, 1998.
2. Paci E, Crocetti E, Buzzoni C et al. *Protocole pour la gestion de la Banque de données de l'AIRTUM*. AIR-TUM, 2005.
3. Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R et al. *Cancer Registration, Principles and Methods*. IARC Scientific publications no. 95, Lyon, 1991.
4. European network of cancer registries. *Recommendations for a Standard Dataset for the European Network of Cancer Registries*. Lyon, 2005.
5. International Agency for Research on Cancer, World Health Organization, International Association of Cancer Registries, European Network of Cancer Registries. *International Rules for Multiple Primary Cancers (ICD-O third edition)*. Internal report no. 2004/02. Lyon, IARC 2004 (www.iacr.com.fr/Mprules_july2004.pdf).
6. European network of cancer registries. *Working Group on Data Definition, Report: Incidence Date*. Lyon, 1995.
7. Fritz A, Percy C, Jack A et al. *International Classification of Diseases for Oncology*. Third edition. Geneva: World Health Organization, 2000.
8. Sobin LH, Witteking C. *TNM Classification of Malignant Tumors*. Sixth edition. New York, Wiley Liss, 2002.
9. European network of cancer registries. *Recommendations on Condensed TNM for the Extent of Disease*. Lyon, 2002.
10. Tyczynski JE, Démaret E, Parkin DM. *Standards and Guidelines for Cancer Registration in Europe*. IARC Technical publications no. 40, Lyon 2003.
11. European network of cancer registries. *Recommendation on Methods of Detection in Relation to Screening*. Lyon, 2001.



Tableaux

Tableau 1. Variables d'incidence recueillies par les registres

Variable	Description	EUROCIM	EUROCARE	AIRTUM	Modalités admises et critères d'enregistrement	TYPE	LONGUEUR
NUMSEQ	Numéro séquentiel	0	0	0	00=une seule tumeur, 01=première de n tumeurs, 02=deuxième de n tumeurs, ...	Char	2
IDRT	IDRT			0	Assigné en fonction du classement dans la banque de données AIRTUM		
IDPAT	Numéro d'identification du patient	0	0	0	Identifie de façon univoque le patient. Admet seulement des valeurs numériques. Ne doit pas être modifié pour les envois suivants	Char	10
IDCAS	Numéro d'identification du cas	0	0	0	Identifie de façon univoque le cas. Admet seulement des valeurs numériques. Ne doit pas être modifié pour les envois suivants	Char	10
NTUM	Nombre total de tumeurs	R		R	Peut être calculé par la banque de données AIRTUM. Indique le nombre total de tumeurs relatives au patient en question enregistré par le registre	-	-
DATENAIS	Date de naissance	0	0	0		Date	JJ/MM/AAAA
SEXE	Sexe	0	0	0	1=homme, 2=femme, 3=autre, inconnu, à vérifier	Char	1
COMNAIS	Commune de naissance			R	Codé selon la classification nationale	Char	6
COMRES	Commune de résidence			R	Codé selon la classification nationale	Char	6
DATEINCI	Date d'incidence	0	0	0		Date	JJ/MM/AAAA
DATEENREG	Date d'enregistrement	R	R	R	Date d'insertion ou de confirmation du cas dans le registre	Date	JJ/MM/AAAA
DATEMAJ	Date de dernière mise à jour			R	Date de dernière modification importante (année d'incidence, groupe de topographie et morphologie selon la classification IARC http://www.iacr.com.fr/Mprules_july2004.pdf)	Date	JJ/MM/AAAA
AUTOM	Cas codé automatiquement			R	1=cas codé par un système informatisé automatique 2=cas codé manuellement	Char	1
CIM01T	Topographie (localisation ou site) CIM-O-1			R		Char	5 XXX.X



CIM01M	Morphologie CIM-O-1				R			Char XXXX. X	6
GCIM01	Degré de différenciation CIM-O-1				R			Char	1
CIM01COD	Type d'enregistrement du code CIM-O-1				R		0=inséré par le registre, 1=à travers un programme de codage automatique	Char	1
CIM02T	Topographie (localisation ou site) CIM-O-2				R			Char XXX.X	5
CIM02M	Morphologie CIM-O-2				R			Char XXXX. X	6
GCIM02	Degré de différenciation CIM-O-2				R				
CIM02COD	Type d'enregistrement du code CIM-O-2				R		0=inséré par le registre, 1=à travers un programme de codage automatique	Char	1
CIM10	Codage CIM-10				R				
CIM10COD	Type d'enregistrement du code CIM-10				R		0=inséré par le registre, 1=à travers un programme de codage automatique	Char	1
CIM03T	Topographie (localisation ou site) CIM-O-3	0	0	0				Char CXX.X	5
CIM03M	Morphologie CIM-O-3	0	0	0				Char XXXX. X	6
GCIM03	Degré de différenciation CIM-O-3	0	0	0					
CIM03COD	Type d'enregistrement du code CIM-O-3				R		0=inséré par le registre, 1=à travers un programme de codage automatique	Char	1
AGEDIA	Age au diagnostic	R			R			-	-
ICCC	International Classification of Childhood Cancer				R		A fournir si âge <=19 ans (format numérique ex. 011=Leucémie lymphatique, 021=Maladie de Hodgkin, ...)	Char XXX	3
ICCCCOD	Type d'enregistrement du code ICC				R		0=inséré par le registre, 1=à travers un programme de codage automatique	Char	1



METHODE	Base de diagnostic (0=DCO, 1=examen clinique, 2=examen technique/paraclinique, 4=marqueur tumoral, 5=cytologie, 6=histologie sur métastase, 7=histologie sur tumeur primitive, 3=autopsie sans histologie, 8=autopsie avec histologie 9=inconnue)	0 (0=DCO, 1=examen clinique, 2=examen technique/paraclinique, 4=marqueur tumoral, 5=cytologie, 6=histologie sur métastase, 7=histologie sur tumeur primitive, 9=inconnue)	0 (1=histologie, 2=cytologie, 3=confirmation microscopique, 4=sans confirmation microscopique, 9=inconnue)	0 (0=DCO, 1=examen clinique, 2=examen technique/paraclinique, 3=autopsie sans histologie post-mortem, 4=marqueur tumoral, 5=cytologie, 6=histologie sur métastase, 7=histologie sur tumeur primitive, 8=autopsie avec histologie post-mortem, 9=inconnue)	Char	1
SCRENEDET	Cas screen-detected	R (1=Oui, 2=Non)	R	1=SD au premier test de dépistage, 2=SD à un test ultérieur, 3=SD à un test dont le numéro est inconnu, 4=NSD chez les sujets qui ont effectué au moins un test de dépistage avant la date d'incidence, 5=NSD chez les sujets invités et jamais répondants, 6=NSD chez les sujets non encore invités, 7=NSD inconnu si a effectué d'autres tests ou a été invité, 9=inconnu	Char	1
AUTOACC	Découverte fortuite à l'autopsie	R	R	1=oui, 2=non, 3=inconnu	Char	1
COTE	Côté	R	R	1=unilatéral, 2=bilatéral, 3=droit, 4=gauche, 9=inconnu	Char	1



EXT	Extension de la maladie, stade au diagnostic	R (voir EUROCCARE)	"R (1=limitée à l'organe, 2=invasion des ganglions régionaux, 3=invasion des organes distants, 4=non limitée à l'organe (inconnu si 2 ou 3), 5=aucune invasion des organes distants (inconnu si 1 ou 2), 9=inconnue)"		1=localisée, limitée à l'organe, 2=infiltration locale en dehors de l'organe, 3=métastases aux ganglions régionaux, 4=infiltration locale en dehors de l'organe et métastases aux ganglions régionaux, 5=métastases à distance, 6=métastases aux ganglions non régionaux, 7=non limitée à l'organe (inconnu si 2,3,4,5 ou 6), 8=aucune invasion aux organes distants (inconnu si 1,2,3 ou 4), 9=inconnue)	Char	1
STADET	Stade T AJCC/UICC:	R	R	R	X, 0, is, a, 1, 1mic, 1a, 1a1, 1a2, 1b, 1b1, 1b2, 1c, 2, 2a, 2b, 2c, 3, 3a, 3b, 3c, 4, 4a, 4b, 4c, 4d	Char	3
STADEN	Stade N AJCC/UICC:	R	R	R	X, 0, 1, 1a, 1b, 1c, 2, 2a, 2b, 2c, 3, 3a, 3b, 3c	Char	2
STADEM	Stade M AJCC/UICC:	R	R	R	X, 0, 1, 1a, 1b, 1c	Char	2
STADETNM	Stade TNM (AJCC/UICC)	R		R	Code numérique (IARC)	Char	4
STADE	Type de stade			R	1=clinique, 2=pathologique, 3=défini in tum. multiplo, 4=défini après traitement, 5=tumeurs récidivantes, 6=défini à l'autopsie, 9=inconnu	Char	1
VERSIONTNM	Version du stade TNM	R		R	5=cinquième édition, 6=sixième édition, 7=septième édition	Char	1
STADETC	Stade T condensé	R	R	R	1=localisé, 2=avancé, 3=inconnu (voir règles ENCR http://www.encl.com.fr/extentofdisease.pdf)	Char	1
STADENC	Stade N condensé	R	R	R	1=pas de métastases ganglions régionales, 2=métastases ganglions régionales, 9=inconnu (voir règles ENCR http://www.encl.com.fr/extentofdisease.pdf)	Char	1
STADEMC	Stade M condensé	R	R	R	1=pas de métastases, 2=métastases, 9=inconnu (voir règles ENCR http://www.encl.com.fr/extentofdisease.pdf)	Char	1
DIM	Dimension	R	R	R	mm (0.00 - 999.99)	Num	6
DUKES	Stade Dukes (modifié à partir de la classification d'Astler-Coller)			R	A, B1, B2, B3, C1, C2, C3	Char	2
CLARK	Stade de Clark			R	I, II, III IV, V	Char	3
BRESLOW	Stade de Breslow			R	mm (0.00 - 999.99)	Num	6



FIGO	Stade FIGO	R	R	R	I, IA, IA1, IA2, IB, IB1, IB2, IC, II, IIA, IIA1, IIA2, IIB, IIC, III, IIIA, IIIB, IIIC, IV, IVA, IVB	Char	4
GANGL	Nombre de ganglions analysés	R	R	R	Nombre de ganglions 888=non prélevés, 999=inconnu	Num	3
GANGLPOS	Nombre de ganglions positifs	R	R	R	Nombre de ganglions 888=non prélevés, 999=inconnu	Num	3
GANGLSENT	Ganglion sentinelle			R	1=effectué, 2=non effectué, 9=inconnu	Char	1
FACTC	Facteur C	R	R	R	1=C1 - certitude établie à l'aide de méthodes de diagnostic standard, 2=C2 - certitude établie à l'aide d'examens spécialisés, 9=inconnu	Char	1
CHIRURGIE6M	Chirurgie curative effectuée entre 0 et 6 mois après le diagnostic	R		R	1=oui, 2=non, 3=inconnu	Char	1
THERSYST6M	Thérapie systémique (ex. : chimiothérapie) effectuée entre 0 et 6 mois après le diagnostic	R		R	1=oui, 2=non, 3=inconnu	Char	1
RADIOTHER6M	Radiothérapie effectuée entre 0 et 6 mois après le diagnostic	R		R	1=oui, 2=non, 3=inconnu	Char	1
HORMTHER6M	Hormonothérapie adjuvante effectuée entre 0 et 6 mois après le diagnostic	R		R	1=oui, 2=non, 3=inconnu	Char	1
CHIRURGIE	Chirurgie (à visée curative)	R	R	R	1=oui, 2=non, 3=inconnu	Char	1
CHIMIO	Chimiothérapie (à visée curative)	R	R	R	1=oui, 2=non, 3=inconnu	Char	1
RADIO	Radiothérapie (à visée curative)	R	R	R	1=oui, 2=non, 3=inconnu	Char	1
AUTREETHER	Autre thérapie (à visée curative)	R	R	R	1=oui, 2=non, 3=inconnu	Char	1
TRAITSYMPT	Traitement des symptômes	R	R	R	1=oui, 2=non, 3=inconnu	Char	1
CHECK	Contrôle	R	O	O	1= contrôle validé, 2=confirmé après avertissement, 0=non effectué	Char	1
STATUT	Statut vital	R 1=Vivant, 2=Décédé	O	O	1=vivant, 2=décédé, 3=perdu de vue, 4=DCO, 5=diagnostic post-mortem (autopsie)	Char	1
DATEFOLLO	Date des dernières nouvelles (fin du suivi)	R	O	O		Date	JJ/MM/AAA A
AGEFOLLO	Age aux dernières nouvelles (fin du suivi)	R		R			
DURFOLLO	Durée du suivi (follow-up)	R		R			



CAUSEDECES	Cause de décès (CIM9-CIM10)	R	R	R	Vide si non décédé (le codage selon la CIM10 est préférable). Si inconnu, utiliser XXX. ou CXX.	Char XXX.X CXX.X	5
CODE	Codage utilisé	R	R	R	1=CIM-9, 2=CIM-10, vide si non décédé	Char	1
DCI	DCI			O	0=ne provenant pas du certificat de décès, 1=provenant du certificat, 9=inconnu	Char	1

R=information recommandée mais non obligatoire

O=information obligatoire

AIRTUM = Banque de données du réseau italien



Tableau 2. Variables de mortalité recueillies par les registres

Variable	Description	AIRTUM	Modalités admises et critères d'enregistrement	TYPE	LONGUEUR
IDRT	IDRT	0	Assigné en fonction du classement dans la banque de données AIRTUM	Char	2
SEXE	Sexe	0	1=homme; 2=femme, 3=autre, inconnu, à vérifier	Char	1
AAAAMOR	Année du décès	0	Format AAAA	Char	4
AGE	Age au décès	0	Age en années révolues	Char	3
COMNAIS	Commune de naissance	0	Selon la classification nationale	Char	6
COMRES	Commune de résidence	0	Selon la classification nationale	Char	6
CAUSE9	Cause de décès CIM-9	0	Format XXX.X	Char	5
CAUSE10	Cause de décès CIM-10	R	Format CXX.X	Char	5

R=information recommandée mais non obligatoire

0=information obligatoire

AIRTUM = Banque de données du réseau italien

**Tableau 3. Variables de population recueillies par les registres**

Variable	Description	AIRTUM	Modalités admises et critères d'enregistrement	TYPE	LONGUEUR
IDRT	IDRT	0	Assigné en fonction du classement dans la banque de données AIRTUM		
SEXE	Sexe	0	1=homme; 2=femme, 3=autre, inconnu, à vérifier	Char	1
ANNEE	Année de résidence	0	Format AAAA	Char	4
AGE	Age en années	R	Age en années révolues	Num	3
CLASSEAGE	Classe d'âge	0	Format 0, 1-4, 5-9, 10-14, ..., 85+	Char	2
COMRES	Commune de résidence	R	Codé selon la classification nationale	Char	6
NUMERO	Nombre d'habitants	0	Fournie pour chaque regroupement SEXE, ANNEE, COMRES, AGE ou SEXE, ANNEE, COMRES, CLASSEAGE	Num	8

R=information recommandée mais non obligatoire

0=information obligatoire

AIRTUM = Banque de données du réseau italien

Tableau 4. Base de diagnostic

Code	Description	Critères d'enregistrement
0	DCO (Death Certificate Only)	La seule information disponible provient d'un certificat de décès
<i>Diagnostic non microscopique</i>		
1	Examen clinique	Diagnostic effectué avant le décès, ne correspondant à aucun des codes suivants (codes 2-7)
2	Examen technique/paraclinique Evaluation chirurgicale	Comprend toutes les techniques de diagnostic (radiodiagnostic ou rayons X, endoscopie, imagerie, échographie), chirurgie exploratrice (par exemple la laparotomie), etc., sans aucun examen d'histopathologie
3	Autopsie sans histologie	Diagnostic macroscopique (catégorie ajoutée par rapport au tableau IARC/IACR, pour identifier l'information fournie par la découverte fortuite de la tumeur en cours d'autopsie)
4	Marqueurs tumoraux spécifiques	Diagnostic effectué à l'aide de marqueurs biochimiques et/ou immunologiques spécifiques à certains sites tumoraux
<i>Diagnostic microscopique</i>		
5	Cytologie	Examen de cellules prélevées d'un site tumoral primitif ou secondaire (biopsie-aspiration à l'aiguille fine et examen de liquides extraits par voie endoscopique) ; sont inclus aussi l'examen microscopique de sang périphérique et les ponctions médullaires
6	Histologie d'une métastase	Examen histologique de tissu provenant d'une métastase, y compris les tissus prélevés par autopsie
7	Histologie d'une tumeur primitive	Examen histologique de tissu de la tumeur primitive obtenu par n'importe quelle technique d'excision et de biopsies ostéo-médullaires ; comprend aussi les tissus prélevés par autopsie sur une tumeur primitive connue
8	Autopsie avec histologie concomitante ou précédente	Catégorie ajoutée par rapport au tableau IARC/IACR, pour identifier l'information fournie par la découverte fortuite de la tumeur en cours d'autopsie
9	Base de diagnostic inconnue	

Tableau 5. Valeurs conventionnelles de T correspondant à T Localisée et T Avancée

Site	Localisée	Avancée
Lèvre et cavité buccale	T ₁ -T ₂	T ₃ -T ₄
Pharynx	T ₁ -T ₂	T ₃ -T ₄
Larynx	T ₁ -T ₂	T ₃ -T ₄
Sinus para-nasaux	T ₁ -T ₂	T ₃ -T ₄
Glandes salivaires	T ₁ -T ₂	T ₃ -T ₄
Thyroïde	T ₁ -T ₃	T ₄
Oesophage	T ₁ -T ₂	T ₃ -T ₄
Estomac	T ₁ -T ₂	T ₃ -T ₄
Intestin grêle	T ₁ -T ₂	T ₃ -T ₄
Côlon et rectum	T ₁ -T ₂	T ₃ -T ₄
Canal anal	T ₁ -T ₂	T ₃ -T ₄
Foie	T ₁ -T ₂	T ₃ -T ₄
Vésicule biliaire	T ₁ -T ₂	T ₃ -T ₄
Voies biliaires extra-hépatiques et ampoule de Vater	T ₁ -T ₂	T ₃
Pancréas	T ₁ -T ₂	T ₃ -T ₄
Poumon	T ₁ -T ₂	T ₃ -T ₄
Plèvre	T ₁ -T ₂	T ₃ -T ₄
Os	T ₁	T ₂
Parties molles	T ₁	T ₂
Peau	T ₁ -T ₃	T ₄
Mélanome	T ₁ -T ₃	T ₄
Sein	T ₁ -T ₃	T ₄
Vulve	T ₁ -T ₂	T ₃ -T ₄
Vagin	T ₁ -T ₂	T ₃ -T ₄
Col utérin	T ₁ -T ₂	T ₃ -T ₄
Utérus	T ₁ -T ₂	T ₃ -T ₄
Ovaire	T ₁	T ₂ -T ₃
Trompe de Fallope	T ₁	T ₂ -T ₃
Trophoblaste	T ₁	T ₂
Pénis	T ₁ -T ₂	T ₃ -T ₄
Prostate	T ₁ -T ₂	T ₃ -T ₄
Testicule	T ₁ -T ₂	T ₃ -T ₄
Rein	T ₁ -T ₂	T ₃ -T ₄
Bassin et uretère	T ₁ -T ₂	T ₃ -T ₄
Vessie	T ₁ -T ₂	T ₃ -T ₄
Urètre	T ₁ -T ₂	T ₃ -T ₄
Oeil	T ₁ -T ₃	T ₄
<i>sauf pour le sarcome de l'orbite</i>	T ₁ -T ₂	T ₃ -T ₄

Tableau 6. Définitions conventionnelles de T correspondant à T Avancée

Site	Critère minimum T _{avancée}	Description
Lèvre et cavité buccale	T ₃	Tumeur de plus de 4 cm
Pharynx (dont la base de la langue, le voile du palais et la luette)		
Oropharynx	T ₃	Tumeur de plus de 4 cm
Nasopharynx	T ₃	Tumeur envahissant les structures osseuses ou les sinus paranasaux
Hypopharynx	T ₃	Tumeur de plus de 4 cm ou avec fixation de l'hémilarynx
Larynx		
Etage sus-glottique	T ₃	Tumeur limitée au larynx avec fixation des cordes vocales et/ou envahissant soit la zone post-cricoidienne, soit les tissus pré-épiglottiques, soit l'espace paraglottique, soit le cartilage thyroïdien
Glotte	T ₃	Tumeur limitée au larynx avec fixation des cordes vocales, implication de l'espace paraglottique du cartilage thyroïdien
Sous-glotte	T ₃	Tumeur limitée au larynx avec fixation des cordes vocales
Sinus para-nasaux		
Sinus maxillaire	T ₃	Voir classification TNM
Sinus éthmoïdal	T ₃	Voir classification TNM
Glandes salivaires - parotide, sous-maxillaire et sub-linguale	T ₃	Tumeur de plus de 4 cm ou ayant une extension extra-parenchymateuse
Glande thyroïde	T ₄	Tumeur dépassant la capsule de la thyroïde quelque soit la taille ou carcinome anaplasique
Oesophage	T ₃	Tumeur s'étendant au-delà de la couche musculuse de l'oesophage
Estomac	T ₃	Tumeur envahissant la séreuse (péritoine viscéral)
Intestin grêle	T ₃	Tumeur s'étendant au-delà de la couche musculuse de l'intestin
côlon et rectum	T ₃	Tumeur s'étendant au-delà de la couche musculuse de l'intestin
Canal anal	T ₃	Tumeur de plus de 5 cm
Foie (dont les voies biliaires intra-hépatiques)	T ₃	Tumeurs multiples >5 cm de diamètre ou envahissant la branche principale ou portale des veines hépatiques
Vésicule biliaire	T ₃	Tumeur étendue au-delà de la séreuse (péritoine viscéral) ou envahissant les structures adjacentes
Voies biliaires extra-hépatiques	T ₃	Tumeur envahissant les structures adjacentes : foie, pancréas, duodénum, vésicule biliaire, côlon, estomac
Ampoule de Vater	T ₃	Tumeur envahissant le pancréas ou d'autres structures adjacentes (note : l'atteinte de la paroi duodénale est classée T ₂)
Pancréas	T ₃	Tumeur ne se limitant pas au pancréas
Poumon	T ₃	Voir classification TNM
Mésothéliome pleural	T ₃	Voir classification TNM
Os	T ₂	Tumeur de plus de 8 cm
Parties molles	T ₂	Tumeur de plus de 5 cm



Carcinome de la peau (exceptés paupière, vulve et pénis)	T ₄	Tumeur envahissant les structures extradermiques profondes (cartilage, muscle squelettique, os)
Mélanome malin de la peau (exceptée la paupière)	pT ₄	Tumeur de plus de 4 mm d'épaisseur
Sein	T ₄	Tumeur de toute taille avec envahissement de la paroi thoracique ou de la peau
Vulve	T ₃	Tumeur dépassant la vulve ou le périnée (urètre, vagin, anus/rectum, vessie)
Vagin	T ₃	Tumeur envahissant la paroi pelvienne ou au-delà
Col de l'utérus	T ₃	Tumeur dépassant l'utérus et/ou envahissant la paroi pelvienne ou le tiers inférieur du vagin, ou au-delà, ou entraînant une hydronéphrose ou un rein non fonctionnel
Corps de l'utérus	T ₃	Tumeur envahissant la séreuse ou dépassant l'utérus
Ovaire, Trompe de Fallope	T ₂	Tumeur avec extension pelvienne
Tumeurs trophoblastiques gestationnelles	T ₂	Tumeur dépassant l'utérus
Pénis	T ₃	Tumeur envahissant l'urètre ou la prostate
Prostate	T ₃	Tumeur étendue à la capsule prostatique
Testicule	pT ₃	Extension tumorale au cordon spermatique
Rein	T ₃	Tumeur dépassant les reins
Bassinnet du rein et uretère	T ₃	Tumeur s'étendant au-delà de la couche musculieuse
Vessie	T ₃	Tumeur envahissant les tissus périvésicaux
Urètre	T ₃	Tumeur envahissant le corps caverneux ou étendue au-delà de la prostate, ou du muscle périurétral
Oeil	T ₄	Voir classification TNM
Sarcome de l'orbite	T ₃	Voir classification TNM

Tableau 7. Définition des ganglions régionaux

Site	Ganglions lymphatiques régionaux
Lèvre et cavité buccale	Ganglions cervicaux
Pharynx (dont la base de la langue, le voile du palais et la luette)	Ganglions cervicaux
Larynx	Ganglions cervicaux
Sinus paranasaux	Ganglions cervicaux
Glandes salivaires - parotide, sous-maxillaire et sub-linguale	Ganglions cervicaux
Glande thyroïde	Ganglions cervicaux et médiastinaux supérieurs
Oesophage	
Oesophage cervical	Ganglions scaléniques, jugulaires internes, cervicaux supérieurs et inférieurs, périoesophagiens, sus-claviculaires
Oesophage intrathoracique	Ganglions périoesophagiens supérieurs (au-dessus de la veine azygos), sous-carénares, périoesophagiens inférieurs (sous la veine azygos), ganglions médiastinaux et péri-gastriques, à l'exclusion des ganglions coeliaques
Estomac	Ganglions péri-gastriques situés le long de la petite et de la grande courbures. Ganglions situés le long des artères gastriques gauches, des artères hépatique commune, splénique et coeliaque. Ganglions hépato-duodénaux
Jonction gastro-oesophagienne	Ganglions paracardiaux, gastriques gauches, coeliaques, diaphragmatiques et médiastinaux paraoesophagiens inférieurs
Intestin grêle	
Duodénum	Ganglions pancréatico-duodénaux, pyloriques, hépatiques (péricholédociens, cystiques, hilaires) et ganglions mésentériques supérieurs
Iléon et Jéjunum	Ganglions mésentériques (dont ganglions mésentériques supérieurs), pour l'iléon terminal les ganglions iléo-coliques uniquement (dont ganglions coeaux postérieurs)
Côlon et rectum	
Appendice	Ganglions iléo-coliques
Caecum	Ganglions iléo-coliques, coliques droits
Côlon ascendant ou droit	Ganglions iléo-coliques, coliques droits, coliques moyens
Angle colique droit ou hépatique	Ganglions coliques droits, coliques moyens
Côlon transverse	Ganglions coliques droits, coliques moyens, coliques gauches, mésentériques inférieurs
Angle colique gauche ou splénique	Ganglions coliques moyens, coliques gauches, mésentériques inférieurs
Côlon descendant ou gauche	Ganglions coliques gauches, mésentériques inférieurs
Côlon sigmoïde	Ganglions sigmoïdiens, coliques gauche, rectaux supérieurs (hémorroïdaires), mésentériques inférieurs, rectosigmoïdiens
Rectum	Ganglions rectaux supérieurs, moyens et inférieurs (hémorroïdaires), mésentériques inférieurs, iliaques internes, méso-rectaux (pararectaux), sacrés latéraux, présacrés, du promontoire sacré (Gerota)
Canal anal	Ganglions péri-rectaux, iliaques internes et inguinaux
Foie (dont les voies biliaires intra-hépatiques)	Ganglions hilaires (ligament hépato-duodéal), hépatiques (le long de l'artère hépatique propre), périportaux (le long de la veine porte), et ceux le long de la veine cave abdominale inférieure au dessus des veines rénales (exceptés les ganglions phréniques inférieurs)
Vésicule biliaire. Voies biliaires extra-hépatiques	Ganglions du canal cystique, péri-cholédociens, hilaires, péri-pancréatiques (uniquement la tête) péri-duodénaux, péri-portaux, coeliaques, et mésentériques supérieurs



Ampoule de Vater	
Supérieurs	Ganglions lymphatiques supérieurs à la tête et au corps du pancréas
Inférieurs	Ganglions lymphatiques inférieurs à la tête et au corps du pancréas
Antérieurs	Ganglions pancréatico-duodénaux antérieurs, pyloriques, et mésentériques proximaux
Postérieurs	Ganglions pancréatico-duodénaux, de la voie biliaire commune et mésentériques proximaux

Pancréas	
Supérieurs	Ganglions lymphatiques supérieurs à la tête et au corps du pancréas
Inférieurs	Ganglions lymphatiques inférieurs à la tête et au corps du pancréas
Antérieurs	Ganglions pancréatico-duodénaux antérieurs, pyloriques, et mésentériques proximaux
Postérieurs	Ganglions pancréatico-duodénaux, de la voie biliaire commune et mésentériques proximaux
Spléniques	Hile de la rate et de la queue du pancréas (uniquement pour les tumeurs du corps et de la queue)
Coeliaques	Pour les tumeurs de la tête uniquement

Poumon. Mésothéliome pleural	Tous les ganglions régionaux sont au-dessus du diaphragme. Les ganglions intrathoraciques, scaléniques, mammaires internes (seulement pour le mésothéliome pleural) et susclaviculaires.
------------------------------	--

Os	Les ganglions lymphatiques régionaux dépendent du siège de la tumeur primitive (l'envahissement ganglionnaire est rare) ; si l'atteinte ganglionnaire n'est pas évaluée il doit être utilisé N0 et non Nx
----	---

Parties molles	Les ganglions lymphatiques régionaux dépendent du siège de la tumeur primitive (l'envahissement ganglionnaire est rare) ; si l'atteinte ganglionnaire n'est pas évaluée il doit être utilisé N0 et non Nx
----------------	---

Peau (tumeurs unilatérales, y compris les mélanomes; exceptés paupière, vulve et verge)	
Tête, cou	Ganglions lymphatiques ipsilatéraux pré-auriculaires, sous-mandibulaires, cervicaux et sus-claviculaires
Thorax	Ganglions lymphatiques axillaires ipsilatéraux
Bras	Ganglions lymphatiques épitrochléens ipsilatéraux et axillaires
Abdomen, régions lombaires et fesses	Ganglions lymphatiques ipsilatéraux inguinaux
Jambes	Ganglions lymphatiques ipsilatéraux poplités et inguinaux
Marge de l'anus et peau périanale	Ganglions lymphatiques ipsilatéraux inguinaux



Zones frontières (d'une largeur de 4 cm entre les zones indiquées ci-dessus, comme le montre le schéma explicatif suivant)		Les ganglions lymphatiques régionaux se trouvent des deux côtés	
	Entre:	Le long de:	
	Côté droit/côté gauche Tête et cou/thorax	Ligne médiane Clavicule-acromion-bord supérieur de l'omoplate Epaule-aisselle-épaule	
	Thorax/bras Thorax/abdomen, régions lombaires, fesses	<i>Face antérieure:</i> à mi-distance entre l'ombilic et le bord inférieur de la cage thoracique <i>Face postérieure:</i> bord inférieur de la dernière vertèbre thoracique (axe transversal moyen)	
	Abdomen, régions lombaires, et fesses/jambes	Région inguinale-trochanter-sillon fessier	
Sein	<p>1. Axillaires (ipsilatéraux): ganglions interpectoraux (Rotter) et ganglions lymphatiques situés le long de la veine axillaire et de ses affluents qui peuvent être divisés en trois niveaux:</p> <p>(i) Niveau I (étage axillaire inférieur): ganglions lymphatiques latéraux situés le long du bord externe du muscle petit pectoral</p> <p>(ii) Niveau II (étage axillaire moyen): ganglions lymphatiques situés entre le bord interne et le bord externe du muscle petit pectoral et les ganglions lymphatiques interpectoraux (Rotter)</p> <p>(iii) Niveau III (étage axillaire supérieur): ganglions lymphatiques situés de façon interne par rapport au bord interne du muscle petit pectoral, sauf ceux désignés comme sous-claviculaires ou infraclaviculaires</p> <p>Note : Les ganglions lymphatiques intra-mammaires sont codés comme les ganglions lymphatiques axillaires</p> <p>2. Infraclaviculaires (sous-claviculaires) (ipsilatéraux/homolatéraux) 3. Mammaires internes (ipsilatéraux/homolatéraux): ganglions lymphatiques des espaces intercostaux le long du bord du sternum sous le fascia endo-thoracique 4. Supraclaviculaires (ipsilatéraux/homolatéraux)</p>		
Vulve	Ganglions fémoraux et inguinaux		
Vagin			
Deux tiers supérieurs	Ganglions pelviens, dont les ganglions pelviens obturateurs, iliaques internes (hypogastriques), iliaques externes, SAI		
Tiers inférieur	Ganglions inguinaux et fémoraux		
Col de l'utérus	Ganglions paracervicaux, du paramètre, hypogastriques (iliaques internes, obturateurs), iliaques externes et communs, pré sacrés, et sacrés latéraux		
Corps de l'utérus	Ganglions pelviens (hypogastriques [obturateurs, iliaques internes], iliaques externes et communs, du paramètre et sacrés) et para-aortiques		
Ovaire, trompe de Fallope	Ganglions hypogastriques (obturateurs), iliaques externes et communs, sacrés latéraux, para-aortiques, et inguinaux		
Tumeurs trophoblastiques gestationnelles	<i>La classification N des ganglions lymphatiques régionaux ne s'applique pas</i>		
Verge	Ganglions lymphatiques inguinaux superficiels et profonds et ganglions pelviens		



Tableau 8. Facteur C (ou facteur de certitude) indiquant la validité de la classification selon les méthodes de diagnostic employées

Facteur C	Définition
C1	Certitude établie à l'aide de méthodes de diagnostic standard (inspection, palpation, radiologie standard, endoscopie intraluminaire pour les tumeurs de certains organes)
C2	Certitude établie à l'aide d'examens spécialisés (imagerie radiologique spécialisée, tomographie, scanner ou TDM, échographie, ultrason, lymphographie, angiographie, scintigraphie, imagerie par résonance magnétique [IRM], endoscopie, biopsie et cytologie)
C3	Certitude établie lors d'une exploration chirurgicale avec biopsie ou examen cytologique
C4	Evaluation de l'extension de la maladie après chirurgie d'exérèse et examen pathologique de la pièce opératoire
C5	Certitude établie par autopsie

Tableau 9. Classification des patients par rapport aux programmes de dépistage

Statut	Description	Note
1	Cancers découverts lors du premier test de dépistage	Cas diagnostiqués parmi les personnes rappelées à la suite de mammographie/frottis cervico-vaginal/RSOS positifs à leur premier test dans le programme (statut=10 s'il s'agit d'un dépistage spontané)
2	Cancers découverts lors d'un test de dépistage ultérieur au premier*	Cas diagnostiqués parmi les personnes rappelées à la suite de mammographie/frottis cervico-vaginal/RSOS positifs, pour lesquelles le test de dépistage précédent était négatif (statut=20 s'il s'agit d'un dépistage spontané)
3	Cancers identifiés pendant l'intervalle de dépistage*	Cas diagnostiqués après le dernier test de dépistage négatif (statut=30 s'il s'agit d'un dépistage spontané)
4	Cancers après rappel précoce (<i>early recall</i>)	Sont définis cancers après rappel précoce (<i>early recall</i>) :
41	6 mois après le test	Les cas avec un test de dépistage précédent négatif, non rappelés mais invités à répéter le test dans les délais décrits (41-42-43)
42	De 6 mois à 1 an après le test	Les cas avec test de dépistage précédent positif rappelés pour approfondissement et dirigés vers un ou plusieurs contrôles de follow-up (41-42-43) : s'il s'agit de dépistage spontané, le statut est égal à la valeur de la modalité multipliée par 10 (40, 410, 420, 430, 440)
43	De 1 à 2 ans après le test	
44	De 2 à 3 ans après le test	
5	Cancers apparus chez les personnes ayant refusé l'invitation	Cas diagnostiqués chez des personnes qui, à leur demande, n'ont pas été invitées ou réinvitées
6	Cancers existant avant le dépistage	Cas diagnostiqués avant la première invitation, chez les personnes non encore invitées même si appartenant à des groupes à inviter ; peut inclure des cas résidents dans des zones (ou communes) où le dépistage a débuté en retard, des cas apparus chez des personnes à peine entrées dans la tranche d'âge intéressée par le dépistage et non encore invitées, ou des cas apparus chez des personnes à peine immigrées dans les communes intéressées par le dépistage et non encore invitées
7	Cancers apparus chez des personnes exclues du dépistage	Cas diagnostiqués chez des personnes exclues du dépistage pour des raisons spécifiques qui doivent si possible être précisées par les sous-catégories 71-72-73
71	Age	
72	Raisons justifiées (par le programme)	
73	Erreur	
8	Cancers apparus chez des personnes non répondantes	Cas diagnostiqués chez des personnes dont les caractéristiques doivent être si possible être précisées par une sous-catégories 81-82
81	Répondantes à au moins une invitation mais qui ne se sont pas présentées à la dernière invitation	
82	Jamais répondantes	
9	Statut par rapport au programme de dépistage inconnu ou inclassable	Cas diagnostiqués chez des personnes qui n'entrent pas dans les définitions précédentes ou pour lesquelles les enregistrements disponibles ne sont pas suffisants pour identifier de façon certaine le statut par rapport au programme de dépistage

*inscrire la date du dernier test de dépistage

RSOS: recherche de sang occulte dans les selles