

S C H W E I Z E R K R E B S

BULLETIN

S U I S S E D U C A N C E R

SIAK

Schweizerisches
Institut
für Angewandte
Krebsforschung

KLS/LSC

Krebsliga
Schweiz
Ligue suisse
contre le cancer

ISREC

Institut Suisse
de Recherche
Expérimentale
sur le Cancer

SASRO

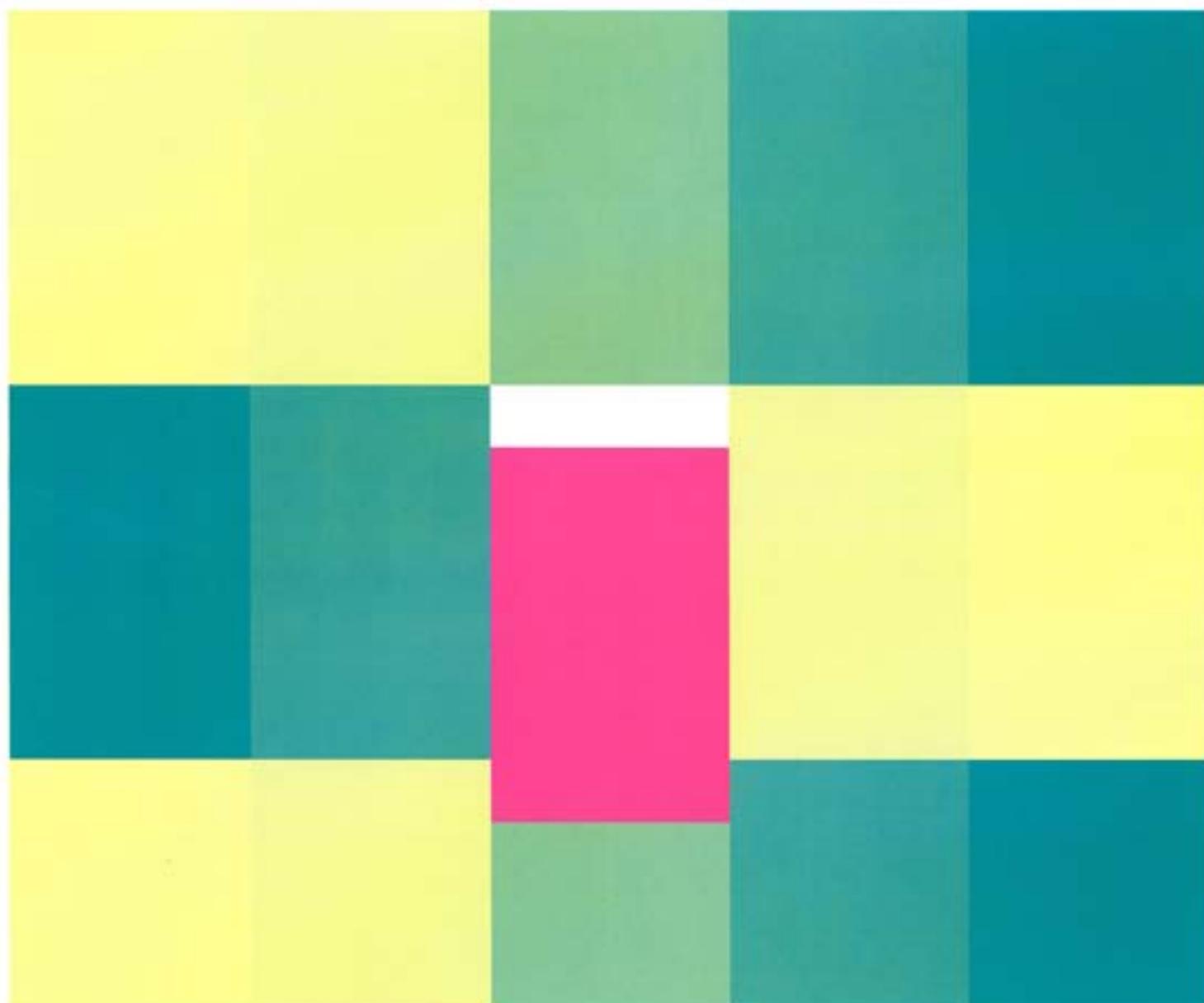
Scientific
Association
Swiss Radiation
Oncology

SGO

Schweizerische
Gesellschaft
für Onkologie

SVO

Schweizerische
Vereinigung
für Onkologie-
pflege
(SVO/SBK)



Le Registre des tumeurs du canton du Tessin devient membre actif de l'Association Suisse des Registres des tumeurs

A. Bordoni¹, M. Ginier¹, L. Raymond²

¹Registre des tumeurs du Tessin, ²Registre des tumeurs de Genève

Résumé

En 1996 le Registre des tumeurs du canton du Tessin a entrepris la collecte systématique des informations concernant les nouveaux cas de néoplasies malignes. Sont disponibles actuellement les données se rapportant à la période 1996-1998. Dans le présent article sont résumés le système de fonctionnement, l'intégration dans le réseau national et international d'enregistrement et les principales mesures prises pour assurer la qualité des données. En particulier, les conditions qu'un registre doit remplir pour faire partie de l'Association Suisse des Registres des Tumeurs (ASRT) sont exposées. Quelques résultats préliminaires sont présentés.

Introduction

En Suisse, 8 cantons disposaient déjà d'un registre des tumeurs de population (Bale ville et campagne, Zurich, St-Gall/Appenzell, Grisons/Glaris, Valais, Vaud, Genève, Neuchâtel) ce qui permettait une couverture de la moitié environ de la population nationale résidente. A ces registres, au 1 janvier 1996, s'est ajouté le Registre des tumeurs du canton du Tessin, conçu tout d'abord pour recenser les nouveaux cas de maladie tumorale en Suisse italienne. Au Sud des Alpes comme dans le reste de la Suisse, une partie du travail est coordonnée et organisée dans le cadre du réseau national des registres, réunis en une Association Suisse des Registres des Tumeurs (ASRT), en suivant les recommandations du Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC) à Lyon. Pendant les premières années d'activité, le travail s'est concentré de manière importante au niveau de la programmation et de la réalisation d'un système de collecte

d'information le plus performant possible. Parallèlement, on a élaboré le dossier nécessaire à la demande d'autorisation d'exercice, soumise à la Commission Fédérale pour le secret professionnel en matière de recherche médicale. La demande du Registre tessinois a été acceptée et cela a permis la formalisation des activités. Outre cette autorisation, le registre de la Suisse italienne dispose d'une loi cantonale assortie d'un règlement d'application et d'une commission de surveillance qui précisent et contrôlent le travail. Instrument de santé publique, le Registre tessinois permettra d'estimer les taux d'incidence des maladies tumorales par type de tumeur, sexe et âge dans la population tessinoise. Ce service d'épidémiologie sera à disposition des tous les organismes, publics et privés, orientés vers la lutte contre le cancer et fournira en particulier la base nécessaire à l'organisation de la prévention des maladies tumorales et de la détection précoce. A moyen et long terme, la subdivision de l'incidence par zones géographiques permettra une meilleure identification des groupes de personnes à risque, ainsi que l'étude d'hypothèses causales.

L'analyse de l'évolution de l'incidence, le calcul de la survie et de la mortalité permettront de contribuer activement à la lutte contre le cancer tant au niveau tessinois qu'au niveau suisse. Après cinq années d'activité, on dispose maintenant de données d'incidence pour quelques localisations importantes; des données plus détaillées paraîtront prochainement dans le rapport annuel ASRT ainsi que dans la VIII édition de Cancer Incidence in Five Continents.

Cet article fournit les premiers résultats sur l'incidence des localisations principales et rappelle les principaux critères auxquels la structure tessinoise a dû satisfaire pour être reconnu comme membre actif ASRT.

Matériels et méthodes

Le Registre tessinois des tumeurs (RTT) est un service qui fait partie depuis 1996 de l'Institut cantonal de pathologie à Locarno. Il est aussi rattaché au Département de la santé et des affaires sociales (DSS) de la République et canton du Tessin. La population couverte par le registre est d'en-

Tab. 1. Principales variables démographiques de la population du canton du Tessin et de la Suisse (1)

	Tessin	Suisse
Population résidente	309'659 hab.	7'209'042 hab.
Hommes	47.8%	48.9%
Femmes	52.2%	51.1%
Suisses	73.4%	80.0%
Etrangers	26.6%	20.0%
0-19 ans	19.4%	23.1%
20-64 ans	62.6%	61.6%
65 ans et plus	18.0%	15.3%

Données du recensement fédéral 2000

Tab. 2. Principales sources d'information selon le type d'information, la périodicité de consultation et la méthode de récolte

Sources d'information	Type d'information	Périodicité de consultation	Méthode de consultation
Institut de pathologie et cytologie	Rapport diagnostic	Quotidiennement	active
Ente Ospedaliero Cantonale	Rapport de sortie	Mois, plusieurs fois par	active
Oncologues	Rapport de traitement	Ans, plusieurs fois par	active
Autres médecins	Questionnaire	Quotidiennement	passive
Service de oncologie	Rapport de traitement	Mois, plusieurs fois par	active
Service de radiothérapie	Rapport de traitement	Mois, plusieurs fois par	active
Service d'hématologie	Rapport diagnostique	Mois, plusieurs fois par	passive
Office de l'état civil	Liste des décès	Mois, plusieurs fois par	passive
Office fédéral de statistique	Cause de décès	Ans, une fois par	active/passive
Office contrôle habitants	Online sur PC	Quotidiennement	active
Autres Registre suisse	Ge, Vd, Bs, Zh, Sg	Périodiquement	passive

viron 300'000 habitants. **Le tableau 1** fournit la distribution de la population tessinoise et suisse, selon quelques caractéristiques démographiques.

Le personnel permanent du Registre compte un médecin et une data-manager à plein temps.

Les informations relatives aux cas diagnostiqués, traités ou décédés d'un cancer parmi les résidents du Canton sont enregistrées dans un dossier papier et, en partie, sous forme informatique (base de données). Les variables médicales sont codées sur la base du système international proposé par le CIRC (2). La classification topographique et morphologique des pathologies est effectuée avec ICD-O-II et ICD-10. Actuellement, la banque des données compte plus de 12000 tumeurs, qui sont suivies et mises à jour périodiquement. L'accès à ces informations est strictement réglementé, avec des niveaux de confidentialité impératifs. Les contrôles de qualité (3,4) se situent à différents niveaux: un premier contrôle est réalisé manuellement sur la base de règles objectives et par des contrôles réguliers entre collaborateurs du travail effectué. Périodiquement la banque des données est contrôlée par plusieurs programmes spéci-

fiques de validation qui détectent les incompatibilités et les incohérences qui sont ensuite corrigées. Un autre contrôle est opéré par le calcul d'indicateurs (rapport incidence/mortalité, localisation topographique/base du diagnostic, etc.). Les données validées sont envoyées à la fonction centrale ASRT et au CIRC à Lyon, qui les publient après avoir effectué des vérifications supplémentaires.

Le système de collecte des informations est surtout de type actif, c'est à dire que le personnel du Registre se rend sur place (hôpital, centre d'oncologie et de radiothérapie, institut de pathologie et cytologie, médecins privés, etc.) à la recherche des informations nécessaires. Le système dit passif, qui consiste à attendre que les données arrivent au Registre, est bien entendu aussi utilisé, par exemple grâce à des formulaires de notification utilisés par les médecins privés. A la différence d'autres banques de données sanitaires et dans le but d'assurer le maximum de qualité, la méthodologie utilisée est celle de la multi-notification: plusieurs sources fournissent des informations sur un même cas ou, en d'autres termes, pour un cas donné sont recherchés des informations dans plusieurs sources. Les principales sources

d'informations, les dossiers consultés et le type de consultation sont résumés dans le **tableau 2**.

L'appartenance au réseau suisse des registres régionaux du cancer implique que soient remplies des conditions garantissant la validité des données réunies et leur disponibilité sous une forme normalisée. Comme pour chacun des autres registres, l'ASRT a procédé à un examen approfondi des modalités de fonctionnement et de la qualité des données produites du registre tessinois. Indépendamment de l'intérêt que présentait la mise à disposition de données se rapportant à la population suisse de culture latine, cette expertise a fourni des conclusions positives. En particulier, les moyens dont dispose le Registre et ceux prévus à court terme sont apparus pour l'instant suffisants, tant qu'ils ne sont destinés qu'à l'enregistrement des cas.

Par ailleurs, les données se sont révélées compatibles avec les autres données réunies en Suisse et conformes au standard de qualité requis, à en juger par les indicateurs usuels. La proportion des cas découverts exclusivement par le certificat de décès s'élève à 2.7% en 1998, alors qu'elle était en moyenne de 2.1% en Suisse pour la période

1990-1994. La proportion des cas découverts sur la base diagnostic clinique est identique à celle qui prévaut en Suisse pour les mêmes périodes. Le fait que les données aient été acceptées par le CIRC pour publication dans le VIII^e volume de Cancer Incidence in Five Continents constituait une garantie supplémentaire. Le Registre tessinois a ainsi été reconnu membre actif de l'ASRT dès l'été 2001.

Résultats

Avant de présenter quelques résultats, il nous semble important de rendre le lecteur attentif au fait qu'il s'agit de données basées sur les premières années d'activité du Registre, et que certaines d'entre elles peuvent par conséquent être sujettes à des légères distorsions d'origine techniques, aux quelles un nouveau registre peut rarement échapper. Par ailleurs, l'incidence observée n'est biaisée que sur un petit nombre de cas et son estimation ne peut être précisée qu'après plusieurs années d'observation. A noter aussi que le terme de comparaison suisse n'est qu'une estimation ce posant sur une extrapolation ajustée en tenant compte de la distribution linguistique de la population suisse totale. Le **tableau 3** présente quelques valeurs du taux d'incidence observé, exprimé par

année pour 100'000 habitants, et standardisé par âge selon la population mondiale. La comparaison directe du risque entre des populations dont la structure par âge diffère s'en trouve facilitée. On observa par exemple qu'au Tessin 83/100'000 hommes/an sont atteints d'un cancer du système digestif, alors que l'estimation correspondante pour la Suisse est 70/100'000 hommes/an, mais aussi qu'aucune différence n'apparaît sur ce plan chez les femmes. Une surincidence tessinoise se manifeste d'ailleurs également chez les hommes pour ce qui concerne le cancer du foie. Pour ce qui concerne les néoplasies des voies respiratoires, le risque est de 59/100'000 hommes/an au Tessin et de 52/100'000 hommes/an pour la Suisse. Quant au risque de cancer de la prostate, atteint il se chiffre à 40,5/100'000 hommes au Sud des alpes contre 67,5/100'000 en moyenne en Suisse.

Discussion

Pendant les premières années de son existence, l'activité du Registre s'est surtout concentrée sur la collecte des informations et sur la mise à point des techniques d'enregistrement et l'organisation du service: gestion informatique avec création des programmes in-

formatiques ad hoc, organisation logistique et rédaction des contrats ou accords d'accès aux informations, ce qui a représenté une charge de travail importante. D'autres étapes fondamentales, prévues par la loi cantonale du Registre, ont été la création d'un règlement d'application, l'élaboration des directives internes pour l'enregistrement et la confidentialité. Les premiers résultats sont maintenant disponibles pour les principales localisations.

En considérant les tumeurs du système digestif en leur totalité chez les hommes, le Tessin semble posséder une incidence plus haute de cette forme tumorale vis à vis de la Suisse. Le cancer de l'estomac est plus fréquent chez les deux sexes au Sud des alpes. Les données d'incidence confirment le Tessin être un canton à haut risque de cancer comme décrit par les chiffres de mortalité (6). L'incidence du carcinome du colon est la même au Tessin et en Suisse et cela pour les deux sexes. La différence la plus importante entre les deux sexes au niveau digestif se manifeste pour l'incidence du cancer du foie, 10 fois plus élevé au Tessin chez les hommes et 5 fois si on considère la Suisse.

Une autre localisation des néoplasies fréquente au Sud des alpes est chez les hommes celle des voies respiratoires.

Tab. 3. Incidence du cancer invasif: taux pour 100'000 habitants selon le sexe standardisés par âge selon la population mondiale [(Tessin 96-98, estimation suisse 93-97 (5))]

ICD-O-II	Localisation	Hommes Tessin	Suisse	Femmes Tessin	Suisse
C15-C26	Système digestif	82,8	70,1	39,4	39,9
C16	Estomac	15	10,6	6,3	4,8
C18-C20	Colon	35	35,2	22,9	24,1
C22	Foie	11,4	6,9	1,7	1,5
C30-C39	Voies respiratoire	59	52,7	14	14,4
C34	Poumon	47,8	45,9	11,4	13,4
C60-C68	Système uro-génital	75	104,9	37,4	40,8
C61	Prostate	40,5	67,5		
C53-C54	Utérus			20	19,7
C85-C95	Lymphome/leucémie*	26,2	28,6	17,1	18,7
C81	Hodgkins'dis.	2,3	2,9	2,4	2,2
C85	N.H.L.	15,8	13,3	11,1	8,9
C50	Sein			76,8	76,8

*Leucémies: l'enregistrement est en cour de complétation pour 1998.

Chez les femmes le rapport d'incidence Tessin/Suisse pour cette localisation semble être plus homogène.

Le cancer de la prostate présente une différence d'incidence entre Tessin et Suisse remarquable, 40% plus basse au Sud des Alpes. Une autre localisation tumorale fréquente chez la femme est le cancer de l'utérus, mais pour laquelle on n'observe pas de différences entre la Suisse et le Tessin.

L'incidence de maladie de Hodgkin en Suisse est parmi les plus élevées d'Europe. Ce niveau élevé s'observe également au Tessin. Le léger excès de cas chez la femme devra être confirmé dans les prochains années, la différence pouvant être due au petit nombre des cas. Les lymphomes non-Hodgkiniens sont plus fréquents au Sud des Alpes pour les deux sexes.

Pour terminer par le cancer du sein, on doit noter que l'incidence tessinoise est identique à celle de la Suisse qui

compte parmi les pays les plus élevées, on constituant un vrai problème de santé publique. Les données du Tessin détaillées pour toutes les localisations seront disponibles pour la période 1996-1998 dans le prochain rapport d'activité ASRT et dans *Cancer Incidence in Five Continents* vol VIII (C.I.F.), qui devrait paraître à fin 2002.

En général, un nouveau registre doit attendre quelques années avant de passer à la phase productive. Le Registre de la Suisse italienne est maintenant entré dans cette phase. En considérant les données d'incidence, en termes de complétude, de comparabilité et cohérence, leur acceptation par l'ASRT et leur publication dans C.I.F. constituent déjà un acquis significatif, qui laisse augurer favorablement de l'avenir de l'instrument. En restant dans une optique de service public, les prochains buts à atteindre seront l'évaluation des tendances et les calculs de la survie.

Bibliographie

1. 2001, Ufficio di statistica del canton Ticino, *Annuario statistico ticinese*.
2. O.M. Jensen, D.M. Parkin et al., *Cancer registration, Principales and Methods*, IARC scientific publication N.95, Lyon 1991.
3. D.Esteban, *Manual for cancer registry personnel*, IARC technical report N.10, Lyon 1995.
4. D.M.Parkin, *Comparability and quality control in cancer registration*, IARC technical report N.19, Lyon 1994.
5. VSKR/ASRT, *Rapport d'activité 2000*.
6. G.Schüler, M.Bopp, *Atlas der Krebsmortalität in der Schweiz, 1970-1990*.

Adresse du 1^{er} auteur:

Dr. Andrea Bordoni
 Direttore
 Registro Ticinese dei Tumori
 Istituto Cantonale di Patologia
 Via Selva 24
 6600 Locarno
 E-mail: andrea.bordoni@ti.ch