

# 17 LE REGISTRE NATIONAL DU CANCER (RNC)

## 17.1. Auteurs

REGISTRE NATIONAL DU CANCER,  
LUXEMBOURG INSTITUTE OF HEALTH

Sophie Couffignal  
Claudine Backes  
Michel Untereiner

## 17.2. Introduction

En 2013, le Luxembourg Institute of Health (LIH) a été mandaté par le Ministère de la Santé pour développer et gérer un registre du cancer basé sur la population. Le Registre National du Cancer (RNC) est défini comme un recueil continu, systématique, exhaustif et non redondant de données sur tous les nouveaux cas de cancer survenant dans la population résidant au Luxembourg. Des données sur les nouveaux cas de cancer diagnostiqués et/ou traités au Luxembourg chez des personnes non résidentes, sont également collectées, afin d'avoir une vue de l'ensemble des patients pris en charge sur le territoire luxembourgeois.

Le RNC a été mis en œuvre conformément aux règles, recommandations et classifications internationales. Il s'agit d'une base de données offrant un niveau élevé de qualité et d'exhaustivité, ainsi qu'une couverture nationale.

Les activités du RNC sont menées en étroite collaboration avec les établissements hospitaliers, les cliniciens, l'Institut National du Cancer, les fondations impliquées dans la cancérologie, les sociétés médicales et scientifiques et la Direction de la santé / Ministère de la santé.

Le RNC est financé par le Ministère de la santé dans le cadre d'une convention annuelle signée avec le LIH, en tant qu'Institution responsable du RNC.

## 17.3. Objectifs du RNC

Les objectifs fixés pour le RNC couvrent cinq domaines :

- La surveillance épidémiologique descriptive des cancers ;
- L'évaluation des actions de santé publique en matière de prévention et de dépistage organisé du cancer ;
- L'évaluation de la qualité des soins prodigués aux patients atteints de cancer ;
- Le monitoring du Plan National Cancer et la planification des ressources ;
- Le support à la recherche épidémiologique et clinique.

L'analyse objective de la situation du cancer au Luxembourg repose sur la production **d'indicateurs épidémiologiques** (incidence, prévalence, survie), leur distribution par localisation tumorale, âge et sexe sur le territoire national, ainsi que sur l'étude des variations temporelles et spatiales de ces indicateurs. Le chapitre « Epidémiologie » de ce rapport présente des résultats obtenus pour les cancers incidents de 2013, à partir des données issues du RNC.

Le RNC permet aux professionnels de la santé et aux autorités publiques de mieux évaluer la **qualité des soins prodigués aux patients atteints de cancer**. Des groupes de travail, composés de cliniciens de différentes

spécialités, ont été impliqués dès la conception du RNC. Parmi les activités menées par ces groupes, des sets d'indicateurs de la qualité des soins ont été définis pour différentes localisations tumorales, puis validés par le Comité Scientifique du RNC. Ces travaux ont abouti à la publication du 1<sup>er</sup> rapport scientifique du RNC en décembre 2018 (*Couffignal S et al., 2018*). Ce rapport présente les principales caractéristiques des patients atteints d'un cancer du poumon au Luxembourg pour la période 2013-2014 et les résultats obtenus pour 24 indicateurs qui permettent d'évaluer le diagnostic et le traitement des patients atteints d'un cancer du poumon non à petites cellules. Ce rapport est disponible sur le site internet du RNC [www.rnc.lu](http://www.rnc.lu).

L'un des objectifs du RNC est de constituer une **infrastructure de soutien à la recherche épidémiologique et clinique en oncologie**. L'accès aux données pour les projets de recherche est défini dans une procédure permettant l'utilisation des données et des résultats sous certaines conditions, disponible sur le site internet du RNC. Un partenariat est en préparation avec l'Integrated Biobank of Luxembourg (IBBL), pour le projet Plan Cancer Collection (projet PKC) dans le cadre du Plan National Cancer, afin de pouvoir lier, si nécessaire, des données extraites du RNC avec les spécimens de cancer des patients qui ont donné leur consentement pour participer au projet PKC, après approbation du projet de recherche par le PKC Sample Committee et le Comité Scientifique du RNC.

En collectant des données standardisées avec un haut niveau de fiabilité, le RNC sera en mesure de transférer des données sur le cancer au Luxembourg aux organisations européennes et internationales afin de comparer les résultats du Luxembourg avec ceux des autres pays.

## 17.4. Cadre légal et droits des patients

Le cadre légal du RNC repose sur le **Règlement Grand-ducal (RGD) du 18 avril 2013** qui définit le RNC, les informations qui y sont collectées ainsi que les modalités et conditions de fonctionnement (*Le Gouvernement du Grand-Duché de Luxembourg, 2013*). Le **Règlement interne** du RNC est inscrit dans le RGD et a pour objectif de régir les principales dispositions relatives au fonctionnement du RNC et s'applique à tous les acteurs intervenant dans la gestion du RNC ou désirant utiliser des données ou des résultats en provenance du RNC. Afin d'encadrer et d'optimiser le fonctionnement

du RNC, d'éviter tout problème éthique ou d'utilisation inappropriée de données ou de résultats, et de garantir la qualité scientifique du RNC, le Règlement interne prévoit la mise en place de quatre comités et définit leurs missions et leurs modes d'organisation.

Une **brochure d'information** en cinq langues à destination des patients et de leurs proches est publiée par le RNC. Elle est mise à disposition des établissements hospitaliers et des médecins. Elle est également téléchargeable sur le site internet du RNC.

Les patients disposent d'un droit d'opposition, d'accès et de rectification de leurs données dans le RNC.

## 17.5. Sources de données

En tant que registre du cancer populationnel, le RNC est un **système multi-sources** afin de garantir l'exhaustivité des cas, et pour chaque cas, la complétude des données. L'annexe 1 du RGD du 18 avril 2013 précise les sources de données du RNC, ainsi que les données à transmettre par chaque source.

Les **Registres Hospitaliers du Cancer (RHC)** constituent la principale source de données du RNC. ONCOLIN, un logiciel spécifique de saisie, de contrôle de la qualité et d'exportation des données, a été développé par le LIH et mis à la disposition des 4 établissements hospitaliers généraux du Luxembourg (Centre Hospitalier du Luxembourg, Centre Hospitalier Emile Mayrisch, Centre Hospitalier du Nord, Hôpitaux Robert Schumann) et du Centre national de radiothérapie (Centre François Baclesse). Le LIH a développé un module sécurisé pour l'exportation des données cryptées et pseudonymisées des RHC vers le RNC. Les **Data Managers Cancers (DMC)**, spécifiquement formés et encadrés par l'équipe du RNC, sont en charge, sous l'autorité de la direction de leur institution, de recenser au sein de leur établissement tous les nouveaux cas de cancer répondant aux critères d'inclusion du RNC, de collecter les informations à partir des dossiers hospitaliers des patients, de coder les données dans leur RHC selon les règles précisées dans le Manuel d'Enregistrement des Tumeurs du RNC, puis de transférer les données pseudonymisées vers le RNC.

Le statut vital des patients atteints d'un cancer est établi à partir des données issues des **certificats de décès**, et transmises par la Direction de la santé. Les données des comptes rendus histologiques du Laboratoire National de Santé seront intégrées au RNC dès que les comptes

rendus seront disponibles dans un format électronique et standardisé.

Les sources complémentaires de données sont les bases de **données médico-administratives** de la Caisse Nationale de Santé et du Contrôle Médical de la Sécurité Sociale.

Tous les transferts de données vers le RNC se font par voie électronique selon un protocole défini au préalable avec la source de données. Un **pseudonyme** d'identification du patient, commun à toutes les sources, est utilisé afin de garantir la confidentialité, la sécurité et l'anonymat des données reçues par le RNC. Cette méthode permet au RNC de lier les données Patient provenant de différentes sources, tout en protégeant les données personnelles du patient. Aucune donnée identifiante du patient (Nom, prénom, matricule national) n'est envoyée par les sources au RNC.

## 17.6. Critères d'inclusion

Les nouveaux cas de cancer sont inclus dans le RNC depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2013 pour les tumeurs solides (cancers non mélanome de la peau exclus), et depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2014 pour les hémopathies malignes. Toutes les tumeurs primitives *in situ* et invasives sont enregistrées quelle que soit la topographie de la tumeur.

Les tumeurs bénignes (/0) et à évolution incertaine (/1), du système nerveux central (C70, C71 & C72) et des glandes endocrines intracérébrales (C75.1 à C75.5) sont enregistrées. Les tumeurs à évolution incertaine (/1) sont également enregistrées pour certaines topographies spécifiques (thymus (C37.9), ovaires (C56.9), placenta (C58.9), vessie (C67.\*), urètre (C68.0), uretères (C66.9) et bassin (C65.9)).

Une caractéristique qui distingue le RNC des registres du cancer des autres pays est la population couverte par le registre: le RNC inclut non seulement les personnes vivant au Luxembourg au moment du diagnostic du cancer, mais également les personnes vivant à l'étranger qui ont été diagnostiquées et/ou traitées au Luxembourg. Compte tenu du nombre important de travailleurs frontaliers au Luxembourg et de la directive européenne sur les soins de santé transfrontaliers, les indicateurs de qualité des soins et les estimations des ressources nécessaires, basés sur les données du RNC, doivent prendre en compte cette spécificité.

## 17.7. Données collectées

Les données collectées concernent les caractéristiques du patient, les caractéristiques de la tumeur (description clinique et histologique, diagnostic et traitement initial) et le suivi de la tumeur (dernier contact, décès, récurrences, métastases à distance...).

Toutes les données collectées sont des informations issues de la prise en charge du patient.

Un set de données de base est collecté pour toutes les tumeurs solides et un set plus large est collecté pour les cancers les plus fréquents (cancers du sein, du poumon, de la prostate et cancer colorectal) et les hémopathies malignes.

La codification des données se fait selon les règles et les classifications internationales (Classification Internationale de Maladies pour l'Oncologie, 3<sup>ème</sup> édition (CIM-O-3), TNM 7<sup>ème</sup> édition puis 8<sup>ème</sup> édition, depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2018) pour que les résultats obtenus soient comparables avec les résultats internationaux. Les règles d'enregistrement et de validation suivent les recommandations du Centre International de Recherche sur le Cancer (IARC) et du Réseau Européen des Registres du Cancer (ENCR).

## 17.8. Qualité des données

Le système qualité du RNC doit permettre de disposer de données exhaustives, standardisées et de qualité permettant d'établir des indicateurs fiables, reproductibles et comparables au niveau international. Il doit garantir également la protection des données à caractère personnel des patients et des cliniciens intervenant dans la prise en charge des patients. Le système doit être pérenne et garantir une utilisation efficace des ressources mises à disposition du RNC.

La validation d'une année d'incidence nécessite un travail rigoureux après avoir intégré la totalité des informations issues des différentes sources de données du RNC. Une grande partie des activités de l'équipe du RNC est consacrée au processus de validation des données. Un Manuel Qualité décrit les principales étapes de la validation réalisée au niveau des Registres Hospitaliers du Cancer et au niveau de la base de données du RNC. Le Manuel Qualité est complété par une série de procédures

opératoires standardisées et de protocoles techniques, constituant le Manuel des Opérations du RNC.

Au cours de la validation, des contrôles de cohérence sont réalisés afin de confirmer la codification ; une vérification de l'exhaustivité et une recherche de doublons potentiels sont également réalisées. Le RNC intègre dans ses contrôles qualité les contrôles recommandés par le Réseau Européen des Registres du Cancer (ENCR).

L'utilisation des classifications internationales pour l'identification des cas de cancer, en termes de topographie et morphologie, et de leur stade d'extension au moment du diagnostic atteste de la rigueur et de la fiabilité des données recueillies. Elle minimise les erreurs de classification.

## 17.9. Collaborations internationales

Le RNC est membre des réseaux internationaux suivants:

- European Network of Cancer Registries (ENCR): [www.enccr.eu](http://www.enccr.eu)
- International Association of Cancer Registries (IACR): [www.iacr.com.fr](http://www.iacr.com.fr)
- International Agency for Research on Cancer (IARC): [www.iarc.fr](http://www.iarc.fr)
- Group for cancer Epidemiology and registration in Latin Language countries (GRELL): <http://www.grell-network.org>

Le RNC organisera au Luxembourg, du 12 au 14 mai 2021, le congrès annuel du GRELL.

## 17.10. Sources bibliographiques

*Couffignal S; Jacobs J; Saleh S; Untereiner M. Prise en charge des cancers du poumon au Luxembourg en 2013 - 2014 : Résultats issus du Registre National du Cancer - Rapport scientifique. Luxembourg: Luxembourg Institute of Health (LIH); 2018.*

*Le Gouvernement du Grand-Duché de Luxembourg. Règlement grand-ducal du 18 avril 2013 déterminant les modalités et conditions de fonctionnement du registre national du cancer et modifiant le règlement grand-ducal du 20 juin 1963 rendant obligatoire la déclaration des causes de décès (Mémorial A79). Available from: <http://data.legilux.public.lu/eli/etat/leg/rgd/2013/04/18/n2/jo>*