



*information*



*formation*



*recherche*



*coopération  
internationale*

# ÉVALUATION DE L'EXHAUSTIVITÉ DU FICHER DES TUMEURS DU QUÉBEC

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC

Québec 

# ÉVALUATION DE L'EXHAUSTIVITÉ DU FICHER DES TUMEURS DU QUÉBEC

DIRECTION SYSTÈME DE SOINS ET SERVICES

JUIN 2003

## **AUTEURS**

Jacques Brisson, M.D., D. Sc., Unité de recherche en santé des populations, Centre hospitalier affilié universitaire de Québec, Département de médecine sociale et préventive, Université Laval et Institut national de santé publique du Québec

Diane Major, Ph. D., Institut national de santé publique du Québec

Éric Pelletier, M. Sc., Institut national de santé publique du Québec

## **AVEC LA COLLABORATION DE**

Nicole Hébert-Croteau, Institut national de santé publique du Québec

Louis-Paul Rivest, Département de mathématiques, Université Laval

Michel Beaupré, Fichier des tumeurs du Québec, Direction générale de la santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux

Marie Rochette, Centre de coordination de la lutte contre le cancer, Direction générale des affaires médicales et universitaires, ministère de la Santé et des Services sociaux

Linda Côté-Brisson, Centre de coordination de la lutte contre le cancer, Direction générale des affaires médicales et universitaires, ministère de la Santé et des Services sociaux

## **ARCHIVISTES**

Luce Beaulieu, Institut national de santé publique du Québec

Nadia Hébert, Institut national de santé publique du Québec

## **REMERCIEMENTS**

Nous tenons à remercier très sincèrement les directeurs des services professionnels, les laboratoires de pathologie et les services des archives des établissements qui ont participé à cette étude pour leur support indéfectible.

Cette étude a été financée par Statistique Canada, avec la participation de la Direction générale de la santé publique et de la Direction générale des affaires médicales et universitaires du ministère de la Santé et des Services sociaux

***Ce document est disponible en version intégrale sur le site Web de l'INSPQ : <http://www.inspq.qc.ca>  
Reproduction autorisée à des fins non commerciales à la condition d'en mentionner la source.***

CONCEPTION GRAPHIQUE  
MARIE PIER ROY

DOCUMENT DÉPOSÉ À SANTÉCOM ([HTTP://WWW.SANTECOM.QC.CA](http://www.santecom.qc.ca))  
COTE : INSPQ-2003-042

DÉPÔT LÉGAL – 4<sup>E</sup> TRIMESTRE 2003  
BIBLIOTHÈQUE NATIONALE DU QUÉBEC  
BIBLIOTHÈQUE NATIONALE DU CANADA  
ISBN 2-550-41520-5

©Institut national de santé publique du Québec (2003)

## RÉSUMÉ

La qualité d'un fichier des tumeurs comprend quatre composantes principales : l'exhaustivité, la validité des données, la rapidité d'accès à ces données et l'éventail des informations disponibles. L'évaluation de l'exhaustivité de l'enregistrement des nouveaux cas de cancers s'avère donc une activité prioritaire pour tous les fichiers des tumeurs. L'évaluation de l'exhaustivité est particulièrement importante pour le Fichier des tumeurs du Québec qui, contrairement aux autres provinces du Canada, complète son fichier en utilisant essentiellement une seule source de données, soit le fichier MedÉcho. Ce fichier inclut les données pour toutes les chirurgies d'un jour et les hospitalisations dans les hôpitaux de soins de courte durée du Québec. Le but de cette étude est d'estimer l'exhaustivité du Fichier des tumeurs du Québec quant à l'enregistrement des nouveaux cas de cancers confirmés par histologie en 1996.

La méthode utilisée pour estimer l'exhaustivité est celle du « case-refinding ». Cette méthode consiste à identifier une série de nouveaux cas par revue de rapports de pathologie et ensuite de vérifier si ces cas sont inscrits au Fichier des tumeurs du Québec. L'exhaustivité est mesurée par le pourcentage des nouveaux cas inscrits au Fichier des tumeurs du Québec.

Étaient éligibles tous les nouveaux cas de cancer infiltrants de tous sièges (CIM-9 140-208, sauf le cancer de la peau autre que le mélanome CIM-9 173) diagnostiqués en 1996 parmi les résidents du Québec. Les nouveaux cas de cancer évalués sont ceux confirmés sur pièce histologique examinée en pathologie chez les individus âgés de 20 ans et plus (l'adulte). Chez les individus de moins de 20 ans (les enfants et adolescents), l'étude a été étendue à tous les cancers, qu'ils aient été confirmés par histologie ou non.

Chez les adultes ( $\geq 20$  ans au diagnostic), 963 nouveaux cas de cancer ont été identifiés par revue de rapports de pathologie des hôpitaux et des périodes échantillonnées. Parmi ceux-ci, 886 étaient inscrits au Fichier des tumeurs du Québec pour une exhaustivité brute de 92,0 % (IC à 95 % : 90,3 %-93,7 %). Les cas de mélanome et de cancer de la prostate ont une exhaustivité plus faible, soit 65,4 % et 67,9 % respectivement. Pour les autres sièges de cancer, l'exhaustivité atteint 95,9%.

Chez les jeunes ( $< 20$  ans au diagnostic), sur un total de 210 cas recensés, 203 cas se retrouvaient au Fichier des tumeurs du Québec pour une exhaustivité de 96,7 % (IC à 95 % : 94,2 %-99,1 %).

Vingt-cinq pour cent des cas adultes qui ne se retrouvaient pas au Fichier des tumeurs du Québec (19/77) ont eu une chirurgie d'un jour ou une hospitalisation. Chez les plus jeunes, ce pourcentage est de 71,4 % (5/7).

Bien qu'alimenté par une seule source (le fichier MedÉcho), l'exhaustivité du Fichier des tumeurs du Québec est élevée atteignant, chez l'adulte, plus de 95% pour la plupart des cancers confirmés par histologie. Par contre, l'exhaustivité est moindre pour certains cas de cancer, comme le cancer de la prostate et du mélanome. Cette réduction de l'exhaustivité

est attribuable principalement à deux facteurs. D'une part, certains cancers, comme le cancer de la prostate et le mélanome, peuvent être diagnostiqués et traités sans aucune hospitalisation ou chirurgie d'un jour. Ne se retrouvant pas dans MedÉcho, ces cas ne peuvent être identifiés par le Fichier des tumeurs avec le système actuel. D'autre part, certains cas de cancers ne se retrouvent pas au Fichier des tumeurs du Québec même s'ils ont eu une chirurgie d'un jour ou une hospitalisation. Ces cas devraient être enregistrés au Fichier des tumeurs du Québec avec le système actuel.

L'amélioration de l'exhaustivité du Fichier des tumeurs du Québec pourrait se faire par l'optimisation du système actuel d'identification des cas à l'aide de MedÉcho. L'exhaustivité pourrait aussi être améliorée par l'ajout d'autres sources de données. Les Centres de radiothérapie, le fichier des services rémunérés à l'acte de la RAMQ et les laboratoires de pathologie et d'hématologie sont des sources à considérer pour compléter l'identification des nouveaux cas de cancer au Québec qui n'ont aucune chirurgie d'un jour ni d'hospitalisation.

Le Fichier des tumeurs du Québec aurait avantage à évaluer sa performance et viser l'atteinte d'un niveau de qualité lui permettant d'être certifié par la « North American Association of Central Cancer Registries » (NAACCR) non seulement pour l'exhaustivité mais pour l'ensemble des critères requis pour l'obtention de cette certification.

Le Fichier des tumeurs du Québec présente une très bonne exhaustivité pour les nouveaux cas de cancer confirmés en histologie chez les adultes et une excellente exhaustivité chez les jeunes.

## TABLE DES MATIÈRES

<b>LISTE DES TABLEAUX .....</b>	<b>V</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
<b>OBJECTIFS.....</b>	<b>3</b>
<b>1 MÉTHODES.....</b>	<b>5</b>
1.1 POPULATION .....	5
1.2 PLAN D'ÉCHANTILLONNAGE .....	5
1.2.1 Cas adultes ( $\geq 20$ ans) .....	5
1.2.2 Cas pédiatriques ( $< 20$ ans) .....	6
1.3 COLLECTE DES DONNÉES .....	6
1.4 TRAITEMENT ET ANALYSE DES DONNÉES .....	7
<b>2 RÉSULTATS .....</b>	<b>9</b>
2.1 EXHAUSTIVITÉ CHEZ LES ADULTES ( $\geq 20$ ANS) .....	9
2.2 EXHAUSTIVITÉ CHEZ LES JEUNES ( $< 20$ ANS) .....	10
<b>3 DISCUSSION.....</b>	<b>11</b>
<b>4 CONCLUSION.....</b>	<b>15</b>
<b>TABLEAUX.....</b>	<b>17</b>
<b>ANNEXE 1 .....</b>	<b>27</b>
<b>ANNEXE 2 .....</b>	<b>31</b>
<b>5 RÉFÉRENCES .....</b>	<b>35</b>

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Présentation de la méthode d'échantillonnage et du nombre de cas attendu.....	17
Tableau 2	Répartition des cas adultes identifiés, requis et attendus.....	19
Tableau 3	Exhaustivité brute et pondérée, chez les adultes .....	20
Tableau 4	Exhaustivité par strate d'établissement, chez les adultes .....	20
Tableau 5	Répartition des cas adultes non-jumelés selon le lieu de prélèvement du spécimen .....	20
Tableau 6	Répartition des cas adultes non-jumelés selon le siège du cancer et le lieu de prélèvement du spécimen .....	21
Tableau 7	Exhaustivité par siège de cancer, chez les adultes .....	21
Tableau 8	Exhaustivité pour le cancer de la prostate et le mélanome et pour les autres cancers, chez les adultes .....	22
Tableau 9	Exhaustivité par groupe d'âge et par sexe, chez les adultes.....	22
Tableau 10	Exhaustivité par siège de cancer et par sexe, chez les adultes .....	23
Tableau 11	Exhaustivité chez les enfants et les adolescents.....	23
Tableau 12	Exhaustivité par centre hospitalier, chez les enfants et les adolescents .....	24
Tableau 13	Répartition des cas non-jumelés selon le lieu de prélèvement du spécimen, chez les enfants et les adolescents .....	24
Tableau 14	Exhaustivité par siège de cancer, chez les enfants et les adolescents .....	24
Tableau 15	Exhaustivité par groupe d'âge et par sexe, chez les enfants et les adolescents.....	25
Tableau 16	Exhaustivité par mode de diagnostic, chez les enfants et les adolescents .....	25
Tableau 17	Pourcentage de confirmation histologique pour certains fichiers des tumeurs nord-américains et différents sièges de cancers, 1991-1995 .....	25

## INTRODUCTION

Les fichiers des tumeurs sont des outils essentiels pour la surveillance du cancer<sup>1,2</sup>. La qualité de ce type de fichier comprend quatre composantes principales : l'exhaustivité, la validité des données, la rapidité d'accès à ces données et l'éventail des informations disponibles<sup>3</sup>.

L'exhaustivité correspond à la capacité d'un fichier des tumeurs d'identifier et d'enregistrer tous les nouveaux cas de cancer diagnostiqués dans une population. L'exhaustivité peut varier considérablement d'un milieu à l'autre, à cause de variations dans les ressources et les méthodes de collecte des données, ou de variations dans les examens permettant de poser un diagnostic. Une excellente exhaustivité est essentielle pour permettre la production de statistiques exactes et la réalisation d'études valides sur le cancer dans une population. L'évaluation de l'exhaustivité de l'enregistrement des nouveaux cas s'avère donc une activité prioritaire pour tous les fichiers des tumeurs.

L'exhaustivité du fichier des tumeurs est une préoccupation particulièrement importante pour le Québec. En effet, dans les autres provinces du Canada, plusieurs sources sont utilisées pour alimenter les fichiers des tumeurs incluant principalement les rapports de pathologie. Une seule source de données est utilisée pour alimenter le Fichier des tumeurs du Québec, soit le fichier MedÉcho qui contient de l'information de base sur toutes les chirurgies d'un jour et toutes les hospitalisations dans les hôpitaux de courte durée du Québec. Le fait que le Fichier des tumeurs du Québec n'utilise pas les rapports de pathologie soulève la possibilité que certains cancers confirmés en histologie qui représentent la grande majorité des cas de cancers pourraient ne pas être identifiés et inscrits au fichier si le diagnostic et le traitement sont entièrement faits sans hospitalisation ni chirurgie d'un jour.

Statistique Canada a décidé de mettre sur pied et de financer un projet pour évaluer l'exhaustivité des cas de cancers rapportés au Canada. Ce projet est réalisé en collaboration avec quatre fichiers provinciaux de cancers, soit ceux de l'Alberta, du Manitoba, de l'Ontario et du Québec.

Compte tenu de l'importance du Fichier des tumeurs du Québec et des interrogations concernant son exhaustivité, l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) a jugé primordial de participer à ce projet et de quantifier l'exhaustivité du Fichier des tumeurs du Québec. Puisque la principale préoccupation du fichier québécois concerne l'exhaustivité de l'inscription des nouveaux cas de cancer confirmés par histologie, l'INSPQ s'est penché plus spécifiquement sur l'évaluation de l'exhaustivité de l'enregistrement de ce type de cas.

## **OBJECTIFS**

Cette étude a pour but d'estimer l'exhaustivité de l'enregistrement des nouveaux cas de cancer confirmés par histologie pour l'année 1996. Pour le cancer chez les enfants et les adolescents, l'étude a été étendue aux cancers confirmés par des méthodes autres que l'histologie (principalement en hématologie) à cause de la rareté des cas dans cette partie de la population.

L'étude a aussi pour but de décrire cette exhaustivité selon le siège du cancer, l'âge et le sexe du patient.

# 1 MÉTHODES

## 1.1 POPULATION

La méthode utilisée pour estimer l'exhaustivité est celle du « case-refinding ». Selon cette méthode, une série de nouveaux cas de cancers est identifiée par revue de rapports de pathologie. Parmi ces nouveaux cas, ceux qui sont inscrits au Fichier des tumeurs du Québec sont identifiés par jumelage. L'exhaustivité se mesure par la proportion des nouveaux cas retrouvés au Fichier des tumeurs du Québec.

L'étude porte sur les nouveaux cas de cancers adultes ( $\geq 20$  ans) ou pédiatriques ( $< 20$  ans) diagnostiqués en 1996, chez des résidents du Québec. Au début de la collecte des données, le Fichier des tumeurs du Québec était complété jusqu'en 1998. Le choix de l'année 1996 permet donc un délai de deux années pour l'enregistrement au Fichier des tumeurs du Québec suite au diagnostic de cancer.

Chez l'adulte, les nouveaux cas de cancer évalués sont ceux confirmés sur pièce histologique examinée en pathologie ; chez les cas pédiatriques, les nouveaux cas sont ceux confirmés par toutes sources (histologie, hématologie et autres).

L'étude ne porte que sur les tumeurs infiltrantes et inclut tous les sites (CIM-9 140-208), sauf le cancer de peau autre que le mélanome (CIM-9 173).

## 1.2 PLAN D'ÉCHANTILLONNAGE

En supposant que l'exhaustivité du Fichier des tumeurs du Québec soit située entre 85 % et 95 %, un échantillon de 1200 cas est nécessaire pour obtenir la précision désirée i.e. un intervalle de confiance à 95 % dont la largeur ne dépasse pas 4 % (Cochran, 1967).

### 1.2.1 Cas adultes ( $\geq 20$ ans)

Chez les adultes, la collecte de données exige la constitution d'un échantillon aléatoire représentatif des nouveaux cas tout en minimisant le nombre d'établissements à visiter.

Nous disposons, à la base, d'une banque de données comportant la liste des établissements où des cas de cancer ont été diagnostiqués pour l'année 1996, ainsi que le nombre de cas de cancers déclarés dans chacun des établissements pour cette même année. Ceux ayant diagnostiqué moins de 10 cas de cancer et les hôpitaux fermés depuis 1996 ont été exclus de l'étude. Les établissements ont ensuite été répartis en cinq strates selon le nombre de cas rapportés au Fichier des tumeurs du Québec en 1996.

Le Tableau 1 décrit la démarche utilisée pour la constitution de l'échantillon de nouveaux cas étudiés. Dans ce tableau, les établissements sont regroupés en quatre strates selon le nombre de nouveaux cas rapportés au Fichier des tumeurs du Québec en 1996. Pour chaque groupe (strate) d'hôpitaux, le tableau donne d'abord le nombre total de nouveaux cas de cancer rapportés au Fichier des tumeurs du Québec pour l'année 1996. Par exemple, le premier groupe (la première strate) comprend 12 établissements qui ont rapporté le plus grand nombre de cas en 1996 ( $\geq 800$  cas). Collectivement, ces hôpitaux ont vu 12 669 nouveaux cas de cancer ce qui correspond à environ 40 % de l'ensemble des 31 133 nouveaux cas inscrits au Fichier des tumeurs du Québec cette année-là. Le Tableau 1 donne aussi le nombre de cas requis dans chacune des strates. Ce nombre a été fixé à l'avance lors du calcul de taille d'échantillon. Grâce à ces informations, le nombre moyen de cas diagnostiqués mensuellement dans chaque hôpital a pu être estimé. Compte tenu du nombre de cas requis et du nombre mensuel de cas diagnostiqué par établissement, le nombre d'établissements à échantillonner dans chaque strate a été déterminé. Afin d'éviter de multiplier le nombre d'établissements à visiter, la période de temps (mois) à couvrir pouvait varier de 1 à 4 mois selon la strate. Cette stratégie fait en sorte que la répartition des cas, obtenue dans l'échantillonnage, soit similaire à la répartition des cas déclarés au Québec en 1996.

### **1.2.2 Cas pédiatriques (< 20 ans)**

Une sixième strate a été ajoutée pour les trois principaux établissements traitant des cas de cancers pédiatriques au Québec (Tableau 1). Aucun plan d'échantillonnage n'a été développé pour cette strate à cause de la rareté du cancer chez les enfants et les adolescents. Tous les cas, âgés de moins de 20 ans et déclarés en 1996 par ces hôpitaux, ont été inclus dans l'étude.

Les cas de cancers pédiatriques (< 20 ans), retrouvés à la revue des rapports de pathologie des hôpitaux généraux traitant principalement des cas adultes, ont été inclus dans l'estimation de l'exhaustivité pour ce groupe d'âge.

Pour le Centre Hospitalier de l'Université Laval, qui possède une unité pédiatrique spécialisée en cancérologie en plus d'être un hôpital général, les cas ont été divisés en deux groupes selon l'âge des patients au diagnostic (< 20 et  $\geq 20$  ans). Les cas pédiatriques ont été inclus dans la strate six. Les cas âgés de 20 ans ou plus ont été considérés dans l'analyse de l'exhaustivité chez l'adulte.

## **1.3 COLLECTE DES DONNÉES**

Suite à l'obtention des autorisations de la Commission d'accès à l'information du Québec (CAIQ) et des directeurs des Services professionnels des établissements concernés, deux archivistes agréées, dont l'une avec la certification en oncologie (Certificated in Tumor Registry), spécialement formées pour cette étude, ont visité les 33 établissements échantillonnés pour les cas adultes ainsi que les trois principaux établissements pédiatriques.

Pour les strates 1 à 5, tous les rapports de pathologie des mois échantillonnés étaient revus afin de repérer les rapports de pathologie avec diagnostic de cancer. Pour la strate 6, tous les cas de tumeur maligne ont été repérés grâce à diverses sources (principalement les fichiers de recherche de certains membres du « Pediatric Oncology Group », les dossiers des services d'hématologie et le service des archives). Ainsi, pour les cas pédiatriques des établissements de la strate 6, des efforts étaient faits pour identifier tous les cas de cancers même ceux qui n'avaient pas été confirmés par histologie.

Les données des cas identifiés lors de la revue des rapports de pathologie étaient saisies dans une base de données à l'aide d'un ordinateur portable. L'inscription de ces cas au Fichier des tumeurs du Québec dans les années 1996 à 1998 était ensuite vérifiée sur place par jumelage. Ce jumelage utilisait le numéro d'assurance maladie (NAM), le nom à la naissance, le prénom et le siège du cancer. Le logiciel permettant la saisie des données des cas et le jumelage avec les données du Fichier des tumeurs du Québec avait été développé spécialement pour les besoins de la présente étude.

Pour les cas non retrouvés au Fichier des tumeurs du Québec entre 1996 et 1998, un second jumelage était d'abord fait avec les données du Fichier des tumeurs du Québec des années 1993 à 1995 dans le but d'identifier les cas de récidives.

Pour les cas qui n'ont pas été retrouvés au Fichier des tumeurs du Québec ni en 1996-1998, ni en 1993-1995, une revue du dossier médical était effectuée aux archives de l'établissement afin de déterminer s'il s'agissait bien d'un nouveau cas ou d'une récidive. Cette revue de dossier permettait également de caractériser les nouveaux cas qui ne sont pas été inscrits au Fichier des tumeurs du Québec.

Pour assurer la confidentialité et la sécurité des données en tout temps, l'ordinateur portable ainsi que le contenu du disque rigide étaient sécurisés par l'utilisation d'une carte à puce GemPlus permettant, dans un premier temps, de limiter l'accès à l'ordinateur et, dans un deuxième temps, de chiffrer le disque. L'ordinateur portable avait une clé d'identification numérique permettant la confidentialité des communications, l'intégrité des messages ainsi que la non-répudiation des transactions. Le projet a reçu l'approbation de la Commission d'accès à l'information du Québec (CAIQ).

#### **1.4 TRAITEMENT ET ANALYSE DES DONNÉES**

À la fin de le recueil de données complété, les données ont été nettoyées. Quelques cas ont été identifiés plus d'une fois. Ces doublons ont été éliminés.

Les cas de cancers incidents repérés étaient classés en trois catégories : jumelés, non-jumelés et possiblement jumelés. Les cas jumelés correspondent à ceux qui ont été retrouvés au Fichier des tumeurs du Québec avec un NAM, un nom à la naissance, un prénom, un siège du cancer et une date de diagnostic de cancer semblables. Les cas « possiblement jumelés » correspondent à ceux qui ont été retrouvés au Fichier des tumeurs du Québec avec un NAM, un nom à la naissance, un prénom et une date de diagnostic semblables mais qui présentaient des différences dans la morphologie ou la topographie du

cancer. Les cas possiblement jumelés ont été revus par l'équipe du projet afin de leur assigner une catégorie définitive (jumelés ou non-jumelés).

Pour les cas non-jumelés, une recherche plus approfondie avec l'ensemble des données disponibles au Fichier des tumeurs du Québec a été effectuée a posteriori et les mêmes règles ont été suivies par l'équipe de projet pour éliminer les récurrences et assigner une catégorie définitive aux cas restants (jumelés ou non-jumelés).

La formule statistique utilisée pour estimer l'exhaustivité pondérée et l'intervalle de confiance, en tenant compte de notre plan d'échantillonnage, est présentée à l'annexe 1. Cette exhaustivité pondérée peut être comparée à l'exhaustivité brute afin de mesurer l'effet statistique du plan d'échantillonnage.

## 2 RÉSULTATS

### 2.1 EXHAUSTIVITÉ CHEZ LES ADULTES ( $\geq 20$ ANS)

Le Tableau 2 présente la répartition de 963 cas de cancer identifiés chez les adultes par rapport aux cas requis et attendus selon les strates du plan d'échantillonnage. Le nombre de cas identifiés est un peu inférieur à celui requis (1 050 cas) ou à celui attendu (1 161 cas).

Parmi les 963 cas, 886 ont jumelés et se trouvent donc au Fichier des tumeurs du Québec pour une exhaustivité brute de 92,0 % (IC à 95 % : 90,3 %-93,7 %) (Tableau 3). Lorsque l'on tient compte de l'effet du plan d'échantillonnage, l'exhaustivité pondérée demeure à 92,0 % et l'intervalle de confiance à 95 % s'étend à peine (IC à 95 % : 90,2 %-93,9 %).

L'exhaustivité varie légèrement selon les strates (Tableau 4). Les hôpitaux qui déclarent annuellement un faible nombre de nouveaux cas de cancer (strate 5 : 10-41 cas en 1996) ont une exhaustivité moindre. Pour les autres strates, l'exhaustivité tend à augmenter lorsque le nombre de cas déclarés diminue.

Le Tableau 5 indique le lieu de prélèvement de l'ensemble des 77 spécimens qui se sont avérés des nouveaux cas de tumeur maligne mais qui n'ont pas été retrouvés dans le Fichier des tumeurs du Québec. On remarque que 75,3 % des cas non-inscrits au Fichier des tumeurs avaient été prélevés en clinique externe ou hors établissement hospitalier et que 24,7 % des cas provenaient de cas traités en chirurgie d'un jour ou hospitalisés.

Ces mêmes 77 cas non-inscrits au Fichier des tumeurs du Québec ont ensuite été répartis selon le siège du cancer et selon le lieu de prélèvement de la pièce histologique (Tableau 6). Cette analyse indique que 30 des 34 cas de cancer de la prostate non-inscrits au fichier provenaient de cliniques externes, tout comme 7 des 9 cas de mélanome.

Le Tableau 7 présente l'exhaustivité par siège de cancer. L'exhaustivité, pour la plupart des sièges, est supérieure à 90 %. Cependant, l'exhaustivité pour les cas de mélanome et de cancer de la prostate est plus faible, soit 65,4 % et 67,9 % respectivement. Pour le cancer de la vessie, l'exhaustivité atteint 86,0 %. Selon les données du Tableau 8, si l'on exclut le mélanome et le cancer de la prostate, l'exhaustivité globale atteint 95,9 % et chacune des strates présente une exhaustivité supérieure à 90 %.

Enfin, l'analyse de l'exhaustivité globale par groupe d'âge et par sexe (pour les cancers non-spécifiques au sexe seulement) ne montre aucune variation statistiquement significative (Tableau 9). Seuls les cas de mélanome ont une exhaustivité différente selon le sexe, soit 84,6 % pour les hommes par rapport à 46,2 % chez les femmes (Tableau 10).

## 2.2 EXHAUSTIVITÉ CHEZ LES JEUNES (< 20 ANS)

Dans le groupe d'âge moins de 20 ans au diagnostic, 210 nouveaux cas de cancer ont été identifiés dont 203 proviennent des hôpitaux de la strate 6 (hôpitaux pédiatriques) et 7 proviennent des hôpitaux des strates 1-5 (hôpitaux échantillonnés pour le volet adulte de l'étude).

Parmi le total des 210 cas pédiatriques, 203 ont été retrouvés au Fichier des tumeurs du Québec pour une exhaustivité brute de 96,7 % (IC à 95 % : 94,2 %-99,1 %) (Tableau 11). L'exhaustivité ne varie pas selon l'établissement (Tableau 12). Pour les 7 cas de moins de 20 ans identifiés dans les strates 1-5 (hôpitaux généraux largement adultes), tous ont été retrouvés au Fichier des tumeurs du Québec.

Le Tableau 13 nous indique le lieu de prélèvement pour les 7 cas qui se sont avérés des nouveaux cas de tumeurs malignes mais qui n'ont pas été retrouvés dans le Fichier des tumeurs du Québec. On remarque que 71,4 % des cas non-inscrits au fichier (n=5) ont été prélevés lors d'une hospitalisation.

Pour la plupart des sièges de cancer, l'exhaustivité est supérieure à 90 % (Tableau 14). Le cancer de l'œil et celui des glandes endocrines sont les deux seuls sièges qui ont une exhaustivité apparemment plus faible, soit 78,6% et 88,9 % respectivement. Cependant, ces estimés sont basés sur un très petit nombre de cas, les rendant peu fiables statistiquement. L'exhaustivité varie peu ou ne varie pas selon l'âge et le sexe (Tableau 15).

L'exhaustivité semble varier légèrement selon le mode de diagnostic (Tableau 16). Les cas confirmés par histologie, représentant 80 % des cas, ont une exhaustivité de 97,0%. Pour les cas confirmés seulement en hématologie l'exhaustivité est de 100%. Cependant pour les cas confirmés par d'autres moyens, l'exhaustivité est de 82 % mais ces cas ne représentent que 5 % des cas de ce groupe d'âge.

### 3 DISCUSSION

La présente étude montre que l'exhaustivité du Fichier des tumeurs du Québec est élevée pour les nouveaux cas confirmés par histologie. Pour ces cas du groupe d'âge de 20 ans et plus, l'exhaustivité globale du Fichier des tumeurs du Québec est de 92 %. Cependant, l'exhaustivité des cas confirmés par histologie varie selon le siège. Notamment, le cancer de la prostate et le mélanome ont une exhaustivité faible (67,9 % et 65,4 % respectivement) alors que pour l'ensemble des autres sièges représentant environ 85% des nouveaux cas, l'exhaustivité est très élevée, 95,9 % collectivement. Pour le groupe d'âge de moins de 20 ans, l'exhaustivité atteint 96,7 %, que le cancer soit confirmé par histologie ou non.

L'exhaustivité de fichiers des tumeurs observée dans d'autres études sur des cas déclarés entre 1993 et 1996 varie de 89,6 à 97,4 %<sup>2-5</sup>. La comparaison entre ces études et la présente recherche doit se faire avec prudence. Ces études portent sur tous les nouveaux cas peu importe s'ils ont été confirmés par histologie ou non. De plus, les sources de données utilisées pour évaluer l'exhaustivité (ex. : revue des rapports de pathologie, des dossiers médicaux ou des certificats de décès) variaient d'une étude à l'autre.

Chez l'adulte, le processus d'échantillonnage avait pour but d'assembler une série représentative de nouveaux cas de cancer diagnostiqués en 1996. Le nombre de cas identifié (n=963) est légèrement inférieur au nombre de cas attendu selon le plan d'échantillonnage (n=1 161). Le nombre inférieur de cas pourrait être dû au fait que le calcul du nombre de cas attendu était basé sur l'ensemble des cas déclarés au Fichier des tumeurs du Québec, tous modes de confirmation diagnostique confondus, alors que seuls les cas confirmés par histologie étaient retenus chez l'adulte. En 1996, parmi les nouveaux cas dont le mode de diagnostic était connu, 82,4 % avaient été confirmés par histologie. Les 963 cas identifiés chez l'adulte, correspondent justement à 82,9 % des 1 161 cas attendus. La cohérence de ces chiffres suggère que le processus d'échantillonnage utilisé dans la présente étude a relativement bien fonctionné.

Chez l'enfant et l'adolescent, la série de cas était tirée essentiellement des trois principaux hôpitaux pédiatriques du Québec postulant que presque tous les cas pédiatriques y étaient vus dans l'année suivant le diagnostic. En 1996, le Fichier des tumeurs du Québec a répertorié 203 nouveaux cas de cancer chez les enfants de moins de 15 ans et 94 chez les 15-19 ans. Chez les moins de 15 ans, nous avons identifié 182 cas, ce qui équivaut à 89,7 % des 203 cas inscrits au Fichier des tumeurs pour ce groupe d'âge en 1996. L'exhaustivité estimée à partir de notre série de cas s'applique donc à la très grande majorité des nouveaux cas de moins de 15 ans diagnostiqués au Québec. Pour les 15-19 ans, ce pourcentage est plus faible (29,8 %) probablement parce que ces cas s'apparentent davantage aux cas adultes et sont souvent traités dans les hôpitaux généraux, autres que les hôpitaux pédiatriques. Bien que le nombre de cas de moins de 15 ans et de 15-19 ans identifiés dans les hôpitaux généraux soit faible (n=7), l'exhaustivité de 100% observée pour ces quelques cas est rassurante.

En ce qui concerne l'exhaustivité, la principale critique faite au Fichier des tumeurs du Québec est qu'il n'utilise pas les rapports de pathologie pour identifier les nouveaux cas de cancer. À ce chapitre, la présente étude est surtout rassurante. Les résultats démontrent que l'ajout des rapports de pathologie comme source de cas au Fichier des tumeurs du Québec améliorerait peu l'exhaustivité pour la plupart des cancers incluant le cancer du poumon, le cancer du sein et celui du colon. Ces résultats sont rassurants quant à la validité des statistiques québécoises d'incidence et de survie pour ces sièges de cancer. Les résultats sont également encourageants pour les chercheurs qui voudraient utiliser le Fichier des tumeurs du Québec pour des études sur ces cancers. L'excellente exhaustivité pour la majorité des cancers confirmés par histologie ne devrait pas être trop surprenante. Pour presque tous les cancers, la période d'investigation diagnostique, de caractérisation de la maladie et de traitement initiale est intensive. Le virage ambulatoire permet de réaliser une grande partie des tests et traitements en externe. Cependant, il est encore relativement rare que toutes les investigations et tous les traitements initiaux puissent se faire sans au moins une brève hospitalisation ou une chirurgie d'un jour pour la grande majorité des cancers.

Par ailleurs, nos résultats démontrent tout de même que l'exhaustivité est plus faible pour ce qui est du cancer de la prostate et du mélanome. La problématique de la faible exhaustivité pour le mélanome était déjà connue. À cette problématique s'ajoute maintenant celle du cancer de la prostate, un siège fréquent de cancer chez l'homme. Le cancer de la prostate est perçu comme un cancer qui évolue souvent lentement et qui peut parfois être relativement bien traité par de l'hormonothérapie et de la radiothérapie sans même retirer complètement la tumeur primaire. Nos résultats jettent des doutes sur la validité des données d'incidence et de survie pour le cancer de la prostate et le mélanome. L'utilisation des données du Fichier des tumeurs du Québec semble limitée pour faire de la recherche ou pour suivre la lutte au cancer de la prostate et au mélanome.

La présente recherche ne porte que sur les cas confirmés par histologie. Au Québec comme dans plusieurs fichiers, environ 80-85% des cancers ne sont confirmés que par de la cytologie, de la radiologie, ou des examens cliniques (Tableau 17). L'ensemble des fichiers des tumeurs incluant celui du Québec ont des limites quant à l'enregistrement de ces cas. Chez l'enfant, l'exhaustivité atteint 95,1 % pour ce type de cas. Bien qu'encourageant, ce résultat ne reflète peut-être pas la situation chez l'adulte. L'exhaustivité de l'enregistrement des nouveaux cas de cancer qui ne sont pas confirmés par histologie devrait être évaluée.

Certaines mesures pourraient être prises pour améliorer l'exhaustivité du Fichier des tumeurs du Québec. Premièrement, l'exhaustivité pourrait être améliorée sans même changer son mode actuel d'identification des cas à travers MedÉcho. Notre étude démontre qu'une proportion relativement importante (71,4 % chez les moins de 20 ans ; 24,7 % chez les 20 ans et plus) des cas non-enregistrés au Fichier des tumeurs avaient eu une hospitalisation ou une chirurgie d'un jour. L'échec du système actuel peut avoir eu lieu lors de l'inscription des diagnostics par les médecins sur les formulaires des hôpitaux, lors de la préparation par les archivistes des données pour MedÉcho, au niveau du traitement des données à MedÉcho ou finalement au Fichier des tumeurs du Québec. Un examen des raisons ayant mené à cet échec de l'enregistrement de certains cas permettrait possiblement d'améliorer le système actuel.

Deuxièmement, l'exhaustivité du Fichier des tumeurs du Québec pourrait être améliorée par un lien avec les laboratoires de pathologie. Les gains d'exhaustivité attendus toucheraient principalement la déclaration des cas de cancer de la prostate et de mélanome qui ne représentent qu'environ 15 % des cancers confirmés par histologie. Cependant, le cancer de la prostate étant fréquent chez l'homme, le gain en exhaustivité serait important pour le suivi de la lutte au cancer dans cette partie de la population. L'informatisation de plusieurs laboratoires de pathologie est maintenant en cours. Cette informatisation permet d'envisager la possibilité de faire des liens entre les laboratoires de pathologie et le Fichier des tumeurs par informatique ce qui devrait réduire considérablement les coûts.

Troisièmement, l'exhaustivité de l'enregistrement des nouveaux cas confirmés par histologie mais aussi de ceux qui ne sont pas confirmés par histologie pourrait être améliorée par l'utilisation de sources de données nouvelles, telles les données des centres de radiothérapie, le fichier des services rémunérés à l'acte de la RAMQ, les laboratoires d'hématologie. L'utilisation de ces nouvelles sources pourrait permettre l'amélioration de l'exhaustivité de l'enregistrement du cancer de la prostate et du mélanome mais aussi de celle des sièges de cancer, comme le cancer du poumon et de la leucémie, qui fréquemment n'ont pas de confirmation histologique. La contribution potentielle de ces liens à l'amélioration de l'exhaustivité du Fichier des tumeurs du Québec, la faisabilité d'établir de tels liens et les coûts associés méritent d'être examinés.

Enfin, selon nos résultats, l'exhaustivité est plus faible dans les établissements ayant déclarés les plus petits volumes de cas en 1996 (strate 5). Tous les établissements de ce groupe font analyser leurs spécimens dans d'autres établissements ayant des pathologistes à leur service. Il est possible que ceci complique le travail du personnel de ces petits hôpitaux. Par contre, la moitié des établissements de la strate 4 qui procèdent de la même façon, ne sont pas statistiquement différents des autres établissements de cette même strate qui ont des pathologistes analysant eux-mêmes leurs spécimens. D'ailleurs, la strate 4 a obtenu la meilleure exhaustivité. Les raisons expliquant la plus faible exhaustivité observée dans les petits hôpitaux devraient être étudiées plus à fond et des solutions mises en place.

Les efforts d'amélioration du Fichier des tumeurs du Québec ne doivent pas porter seulement sur l'exhaustivité d'autant plus que la présente étude suggère que l'exhaustivité actuelle paraît bonne. Premièrement, le Fichier des tumeurs du Québec a un problème de retard dans la mise à jour des données. Avec le système actuel, le Fichier des tumeurs devrait être pratiquement complet avec un retard d'au plus 12 mois. En ce milieu de juin 2003, seules les données de 1999 sont disponibles (un retard de 29 mois en ce qui concerne les cas du début de l'an 2000). Deuxièmement, la validité des données qui sont maintenant présentes au Fichier des tumeurs du Québec a aussi besoin d'être évaluée. Dans une étude de 270 cas portant sur la validité des données du fichier de l'année 1992, la validité des données semblait généralement bonne mais celles concernant la morphologie des cancers, la date de diagnostic et le lieu de résidence semblait plus limitée<sup>7</sup>. Une étude plus approfondie et plus récente de la validité des données du Fichier des tumeurs du Québec aiderait à mieux cibler les mesures à adopter pour l'améliorer. Finalement, l'éventail de données disponible pour chaque cas de cancer inscrit au Fichier des tumeurs du Québec est maintenant très limité. Cet éventail doit être élargi. La priorité devrait aller à l'intégration

du stade. Les Fichiers des tumeurs du réseau SEER américain contient des données sur le stade depuis plus de 20 ans. La plupart des fichiers des tumeurs au Canada et en Europe ont maintenant les données sur le stade ou font des efforts majeurs pour obtenir ces données. Le stade est une variable cruciale pour suivre l'évolution de la survie au cancer un indicateur clé servant à mesurer l'impact de l'amélioration des traitements un aspects important de la lutte contre le cancer.

La « North American Association of Central Cancer Registries » (NAACCR) à laquelle le Québec et l'ensemble des fichiers des tumeurs canadiens appartiennent a des critères de certification qui couvre les volets de base de la qualité de tels fichiers (annexe 2). L'exhaustivité représente l'un des ces critères, mais il serait souhaitable que le Fichier des tumeurs du Québec évalue sa performance et vise l'atteinte d'un niveau de qualité suffisant, non seulement pour l'exhaustivité mais pour l'ensemble des critères requis pour être certifié par la NAACCR le plus rapidement possible.

## 4 CONCLUSION

Bien que le Fichier des tumeurs du Québec ne soit pas alimenté par les laboratoires de pathologie, l'exhaustivité globale de l'identification des nouveaux cas adultes confirmés par histologie pour l'année 1996 est de 92,0 % (IC à 95 % : 90,3 %-93,7 %). L'exhaustivité varie selon le siège du cancer. L'exhaustivité pour les cancers de la prostate et du mélanome est relativement faible (67,9 % et 65,4 %, respectivement), alors que celle des autres cancers chez les adultes atteint 95,9 %.

L'exhaustivité est de 96,7 % chez les moins de 20 ans et ce peu importe que le cancer soit confirmé par histologie ou non.

L'exhaustivité du Fichier des tumeurs du Québec pourrait être améliorée par l'utilisation de données autre que MedÉcho tels les fichiers des centres de radiothérapie, le fichier des services rémunérés à l'acte de la RAMQ et possiblement les données des laboratoires de pathologie et d'hématologie.

En ce qui concerne l'exhaustivité mais aussi les autres volets de qualité, il serait souhaitable que le Fichier des tumeurs du Québec évalue sa situation par rapport à l'ensemble des critères requis pour être certifié par la « North American Association of Central Cancer Registries » (NAACCR), apporte les correctifs nécessaires et vise l'atteinte d'une performance suffisante pour l'obtention de la certification le plus rapidement possible.

# TABLEAUX

**Tableau 1** Présentation de la méthode d'échantillonnage et du nombre de cas attendu

Strate	Nbre annuel de cas	Nbre d'éta.*	Nbre de cas	%	Nbre de cas requis	Moyenne de cas par mois	Nbre d'éta.* retenu	Nbre de mois retenu	Nbre de cas attendu
1	≥ 800	12	12 669	40,7	350	88	4	1	352
2	300-799	25	12 790	41,1	350	43	9	1	384
3	150-299	15	3 209	10,3	175	18	6	2	214
4	42-149	24	2 001	6,4	131	7	6	4	167
5	10-41	18	464	1,5	44	2	7	3	45
Sous-total	≥ 10	94	31 133	100	1 050		32		1 161
Pédiatrie		3			200		3	12	200
Total		97			1 250		35		1 361

\* éta. = établissements

**Tableau 2** Répartition des cas adultes identifiés, requis et attendus

Strate	Nbre annuel de cas	Hôpitaux échantillonnés	Cas identifiés	Cas requis	Cas attendus
1	≥ 800	4	375	350	352
2	300-799	9	300	350	384
3	150-299	7	146	175	214
4	42-149	6	92	131	167
5	10-41	7	50	44	45
Total	≥ 10	33	963	1050	1 161

**Tableau 3 Exhaustivité brute et pondérée, chez les adultes**

Cas non-jumelés	77
Cas jumelés	886
Total	963

Exhaustivité brute : **92,0** % [IC à 95 % : 90,3-93,7]

Exhaustivité pondérée : **92,0** % [IC à 95 % : 90,2-93,9]

**Tableau 4 Exhaustivité par strate d'établissement, chez les adultes**

Strate	Nbre annuel de cas	n	Exhaustivité (%)
1	≥ 800	375	90,9
2	300-799	300	91,7
3	150-299	146	95,9
4	42-149	92	96,7
5	10-41	50	82,0
Total	≥ 10	963	92,0

**Tableau 5 Répartition des cas adultes non-jumelés selon le lieu de prélèvement du spécimen**

Lieu de prélèvement	n	%
Clinique externe	54	70,1
Chirurgie d'un jour	7	9,1
Hospitalisation	12	15,6
Hors établissement	4	5,2
Total	77	100,0

**Tableau 6 Répartition des cas adultes non-jumelés selon le siège du cancer et le lieu de prélèvement du spécimen**

Siège	Lieu de prélèvement				Total
	Clinique externe	Chirurgie d'un jour	Hospitalisation	Hors établissement	
Poumon	2	0	1	0	3
Sein	1	0	1	0	2
Prostate	30	2	1	1	34
Colorectal	2	0	3	0	5
Lymphome	3	2	0	1	6
Vessie	3	2	1	0	6
Mélanome	7	1	0	1	9
Oral	1	0	0	0	1
Autres	5	0	5	1	11

**Tableau 7 Exhaustivité par siège de cancer, chez les adultes**

Siège du cancer	n	Exhaustivité (%)
Poumon	103	97,1
Sein	160	98,8
Prostate	106	67,9
Colorectal	173	97,1
Lymphome	64	90,6
Vessie	43	86,0
Rein	15	93,3
Mélanome	26	65,4
Leucémie	9	100,0
Utérus	46	100,0
Pancréas	8	100,0
Oral	31	96,8
Estomac	34	94,1
Col de l'utérus	16	100,0
Autres	129	93,8

**Tableau 8 Exhaustivité pour le cancer de la prostate et le mélanome et pour les autres cancers, chez les adultes**

Strate	Cancer de la prostate et mélanome		Autres cancers	
	n	Exhaustivité (%)	n	Exhaustivité (%)
1	60	68,3	315	95,2
2	39	69,2	261	95,0
3	14	71,4	132	98,5
4	10	80,0	82	98,8
5	9	33,3	41	92,7
Total	132	67,4	831	95,9

**Tableau 9 Exhaustivité par groupe d'âge et par sexe, chez les adultes**

		n	Exhaustivité (%)
Âge	20-49 ans	157	92,4
	50-59 ans	174	94,8
	60-69 ans	286	90,9
	70-79 ans	257	93,0
	≥ 80 ans	89	86,5
Sexe*	Masculin	391	93,9
	Féminin	222	92,3

\* cancers non-spécifiques au sexe seulement

**Tableau 10 Exhaustivité par siège de cancer et par sexe, chez les adultes**

Siège	Hommes		Femmes	
	n	Exhaustivité (%)	n	Exhaustivité (%)
Poumon	70	95,7	33	100,0
Sein	-	-	160	98,8
Prostate	106	67,9	-	-
Colorectal	100	95,0	73	100,0
Lymphome	38	94,7	26	84,6
Vessie	32	87,5	11	81,8
Rein	9	100,0	6	83,3
Mélanome	13	84,6	13	46,2
Leucémie	6	100,0	3	100,0
Utérus	-	-	46	100,0
Pancréas	5	100,0	3	100,0
Oral	20	95,0	11	100,0
Estomac	27	92,6	7	100,0
Autres	76	93,4	69	95,7

**Tableau 11 Exhaustivité chez les enfants et les adolescents**

Cas non-jumelés	7
Cas jumelés	203
Total	210

Exhaustivité : 96,7 % [IC à 95 % : 94,2-99,1]

**Tableau 12 Exhaustivité par centre hospitalier, chez les enfants et les adolescents**

<b>Centre</b>	<b>n</b>	<b>Exhaustivité (%)</b>
A	117	96,6
B	43	95,4
C	43	97,7
Autres	7	100,0
<b>Total</b>	<b>210</b>	<b>96,7</b>

\* Les centres hospitaliers A, B et C représentent les hôpitaux pédiatriques (strate 6) et la catégorie « Autres » correspond aux hôpitaux des strates 1-5 où des cas de moins de 20 ans ont été identifiés.

**Tableau 13 Répartition des cas non-jumelés selon le lieu de prélèvement du spécimen, chez les enfants et les adolescents**

<b>Lieu de prélèvement</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Hospitalisation	5	71,4
Hors établissement	2	28,6
<b>Total</b>	<b>7</b>	<b>100,0</b>

**Tableau 14 Exhaustivité par siège de cancer, chez les enfants et les adolescents**

<b>Siège du cancer</b>	<b>n</b>	<b>Exhaustivité (%)</b>
Leucémie	65	100,0
Encéphale	38	94,7
Lymphome	29	100,0
Os et tissu conjonctif	27	96,3
Oeil	14	78,6
Organes urinaires	7	100,0
Organes digestifs	6	100,0
Appareil respiratoire	5	100,0
Organes génitaux	6	100,0
Glandes endocrines	9	88,9
Autres	4	100,0
<b>Total</b>	<b>210</b>	<b>95,7</b>

**Tableau 15 Exhaustivité par groupe d'âge et par sexe, chez les enfants et les adolescents**

		<b>n</b>	<b>Exhaustivité (%)</b>
<b>Âge</b>	< 1 an	19	94,7
	1 à 4 ans	65	96,9
	5 à 9 ans	48	95,8
	10 à 14 ans	50	96,0
	15 à 19 ans	28	100,0
<b>Sexe*</b>	Masculin	116	97,4
	Féminin	88	95,5

\* cancers non-spécifiques au sexe seulement

**Tableau 16 Exhaustivité par mode de diagnostic, chez les enfants et les adolescents**

<b>Mode de diagnostic</b>	<b>n</b>	<b>Exhaustivité (%)</b>
Histopathologie	169	97,0
Hématologie	30	100,0
Non-spécifié	11	81,8

**Tableau 17 Pourcentage de confirmation histologique pour certains registres des cancers nord-américains et différents sièges de cancers, 1991-1995**

	<b>Poumon</b>	<b>Sein</b>	<b>Prostate</b>	<b>Colorectal</b>	<b>Mélanome</b>	<b>LNH</b>
<b>Alberta</b>	87,9	98,2	95,0	95,1	100,0	97,4
<b>Manitoba</b>	75,9	94,3	95,0	90,7	99,4	91,5
<b>Ontario</b>	74,2	94,6	90,8	88,1	95,5	86,8
<b>Québec*</b>	77,2	96,7	91,5	92,7	95,9	90,0
<b>Connecticut</b>	91,5	98,1	97,1	97,2	99,6	97,1
<b>San Francisco</b>	90,2	98,6	96,4	96,8	99,6	95,3

\* mode de diagnostic non-spécifié exclus

# ANNEXE 1

## Effet du plan d'échantillonnage

### Notation :

$N_h$  = # hôpitaux dans la strate h

$n_h$  = # hôpitaux sélectionnés dans la strate h

$M_{hi}$  = # total de dossiers disponibles dans l'hôpital (h,i), le ième de la strate h

$m_{hi}$  = # dossiers examinés dans l'hôpital (h,i)

$y_{hi}$  = # tumeurs non rapportées parmi les  $m_{hi}$  dossiers examinés dans l'hôpital (h,i)

$p_{hi} = y_{hi}/m_{hi}$  = fraction des tumeurs non rapportées pour l'hôpital (h,i)

Note : Dans les formules qui suivent, les sommes portent sur les 5 strates de l'étude (h va de 1 à 5) et dans chaque strate sur les  $n_h$  hôpitaux échantillonnés (i va de 1 à  $n_h$ ).

### 1-Formules pour l'estimation naïve qui ne tiennent pas compte du plan d'échantillonnage

$$\text{Taux de non déclaration } \hat{p}_n = \frac{\sum_{h,i} y_{hi}}{\sum_{h,i} m_{hi}} ; \quad \text{Estimation de variance } v(\hat{p}_n) = \frac{\hat{p}_n(1-\hat{p}_n)}{\sum_{h,i} m_{hi}}$$

### 2- Formules conformes au plan d'échantillonnage

(Échantillonnage stratifié à deux degrés voir Cochran p. 305 équation 11.30)

$$\text{Taux de non déclaration } \hat{p}_d = \frac{\sum_h N_h \sum_i p_{hi} M_{hi} / n_h}{\sum_h N_h \sum_i M_{hi} / n_h}$$

et sa variance,

$$v(\hat{p}_d) = \frac{1}{\left( \sum_h N_h \sum_i M_{hi} / n_h \right)^2} \sum_h N_h^2 \left\{ \frac{(1-f_h)}{n_h} \sum_i \frac{(z_{hi} - \bar{z}_h)^2}{n_h - 1} + f_h \sum_i \frac{M_{hi}^2 (1-f_{hi}) p_{hi} (1-p_{hi})}{n_h^2 m_{hi}} \right\}$$

où  $z_{hi} = M_{hi}(p_{hi} - \hat{p}_d)$ ;

$f_h = n_h/N_h$  est la fraction d'échantillonnage dans la strate h ;

$f_{hi} = m_{hi}/M_{hi}$  est la fraction d'échantillonnage dans l'hôpital (h,i).

## **ANNEXE 2**

**Critères et normes requis pour l'obtention de la certification de North American Association of Central Cancer Registries (NAACCR ).**

<b>Criteria and Standards for NAACCR Certification</b>		
<i>Criteria Evaluated for Each Diagnosis Year</i>		
<b>Criterion</b>	<b>Certificate Standard</b>	<b>Error Tolerance</b>
1. <i>Completeness</i>	>=90% Silver	-1.0
	>=95% Gold	-1.0
2. <i>Passing EDITS</i>	>=97% Silver	-0.4
	100% Gold	0
3. <i>DCOs</i>	<=5% Silver	0.4
	<=3% Gold	0.4
4. <i>Timeliness</i>	within 23 months: Silver	
	within 23 months: Gold	
5. <i>Duplicate Reports</i>	<=2/1,000 Silver	0.4
	<=1,000 Gold	0.4
6. <i>Missing Data Fields - Sex, Age, County</i>	<=3% Silver	0.4
	<=2% Gold	0.4
<i>Race</i>	<=5% Silver	0.4
	<=3% Gold	0.4

source : <http://www.naacr.org/>

\* NAACCR : North American Association of Central Cancer Registries

## 5 RÉFÉRENCES

1. Jensen AR, Overgaard J, Storm HH. Validity of breast cancer in the Danish Cancer Registry. A study based on clinical records from one county in Denmark. *Eur J Cancer Prev* 2002 Aug ;11(4):359-364
2. Parkin DM, Wabinga H, Nambooz S. Completeness in an African cancer registry. *Cancer Causes Control* 2001 Feb ;12(2) :147-152
3. Dickinson HO, Salotti JA, Birch PJ, Reid MM, Malcolm A, Parker L. How complete and accurate are cancer registrations notified by the National Health Service Central Register for England and Wales? *J Epidemiol Community Health* 2001 Jun ;55(6):414-422
4. Kim DS, Lee MS, Kim DH, Bae JM, Shin MH, Lee CM, Koo HW, Kang W, Ahn YO. Evaluation of the completeness of cancer case ascertainment in the Seoul male cohort study: application of the capture-recapture method. *J Epidemiol* 1999 Jun;9(3):146-154
5. Crocetti E, Miccinesi G, Paci E, Zappa M. An application of the two-source capture-recapture method to estimate the completeness of the Tuscany Cancer Registry, Italy. *Eur J Cancer Prev* 2001 Oct;10(5):417-423
6. Inoue M, Tajima K, Inuzuka K, Tominaga S. The estimation of cancer incidence in Aichi Prefecture, Japan: use of degree of completeness of registration. *J Epidemiol* 1998 Mar;8(1):60-6
7. Christen A, Brisson J. Étude canadienne de surveillance sur le cancer et l'environnement : projet pilote concernant le Fichier des Tumeurs du Québec. Santé Canada, Ottawa, 1994 ([http://www.uresp.ulaval.ca/article.php3?id\\_article=77](http://www.uresp.ulaval.ca/article.php3?id_article=77))