



information



formation



recherche



*coopération
internationale*

PROJET PILOTE : REHAUSSEMENT DU FICHER DES TUMEURS DU QUÉBEC

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC

PROJET PILOTE : REHAUSSEMENT DU FICHER DES TUMEURS DU QUÉBEC

RAPPORT FINAL

DIRECTION DES RESSOURCES INFORMATIONNELLES

2007

AUTEURES

Sylvie Vézina, M.A., M.Sc.
Coordonnatrice du bureau de projet
Infocentre de santé publique
Institut national de santé publique du Québec

Mélanie St-Onge, M.Sc.
Agente de recherche
Institut national de santé publique du Québec

AVEC LA COLLABORATION DE

Michel Beaupré, pilote d'orientation
Fichier des tumeurs du Québec
Direction générale de la santé publique
Ministère de la Santé et des Services sociaux

Nicole Roberge, pilote d'opération
Fichier des tumeurs du Québec
Régie de l'assurance maladie du Québec

ARCHIVISTES

Luce Beaulieu, Institut national de santé publique du Québec
Caroline Gauthier, Institut national de santé publique du Québec
Karine Pinard, Institut national de santé publique du Québec
Julie Dupuis, Institut national de santé publique du Québec

Cette étude a été financée par la Direction générale de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

MISE EN PAGE

Isabelle Beaumont et Line Mailloux.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier très sincèrement les responsables des laboratoires de pathologie et de cytologie et les services des archives médicales des centres hospitaliers qui ont participé à cette étude par leur soutien professionnel.

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur le site Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca>.

Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante : <http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php>, ou en écrivant un courriel à : droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca. Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.

CONCEPTION GRAPHIQUE
MARIE PIER ROY

DÉPÔT LÉGAL – 3^e TRIMESTRE 2007
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES CANADA
ISBN 13 : 978-2-550-50465-8 (VERSION IMPRIMÉE)
ISBN 13 : 978-2-550-50464-1 (PDF)

RÉSUMÉ

Actuellement, le Fichier des tumeurs du Québec (FiTQ) est alimenté presque exclusivement par les données d'hospitalisation et de chirurgie d'un jour. Cette source de données (Med-Écho) restreint la qualité du Fichier en termes d'exhaustivité de la déclaration des tumeurs malignes. En effet, le Fichier doit évoluer afin de s'adapter aux transformations qui ont marqué le système de soins de santé québécois. Ces transformations réfèrent à la réduction des admissions hospitalières et à l'utilisation de plus en plus fréquente de techniques diagnostiques et de procédures chirurgicales peu invasives par le personnel médical. Ainsi, plusieurs tumeurs malignes localisées à des sièges facilement accessibles, de stade précoce ou même avancé, peuvent être diagnostiquées et traitées en externe, sans que la personne ne soit hospitalisée, ni même vue en chirurgie d'un jour. Il en résulte que ces tumeurs ne sont pas inscrites au FiTQ ou le sont à un stade plus avancé de la maladie qui nécessitera alors l'hospitalisation ou la chirurgie d'un jour.

Une solution possible à ce problème, qui constitue l'orientation proposée dans ce rapport, inclut l'utilisation des informations disponibles aux rapports des laboratoires provenant des activités des cliniques externes et privées, afin d'identifier les nouveaux cas de cancer qui ne seraient pas présents au FiTQ. Par ailleurs, d'autres sources d'information telles les bases de données des registres locaux de cancer et des centres de radio-oncologie ont été consultées.

Notre étude poursuit plusieurs objectifs. Le premier consiste à évaluer, en projet pilote, le nombre de nouveaux cas pouvant être identifiés par l'enregistrement de tous les cas de cancer confirmés en laboratoire d'histopathologie, de cytologie ou d'hématologie, ainsi que les cas de cancer enregistrés aux registres locaux de cancer et aux centres de radiothérapie. Un second objectif consiste à évaluer la faisabilité de colliger de nouvelles informations nécessaires à la lutte contre le cancer au Québec; un troisième vise à évaluer les impacts de l'implantation de la solution proposée pour les sites pilotes et pour le FiTQ.

Cette étude a montré que l'identification de nouveaux cas de cancer à partir des rapports de laboratoires issus des activités des cliniques externes et privées, peut améliorer l'exhaustivité du FiTQ de 6,8 % à 44,5 %, en pathologie et de 1,6 % à 2,2 % en cytologie, selon les centres participant à notre étude. Cependant, cette amélioration varie énormément selon le siège de cancer et le site pilote choisi. Par exemple, l'exhaustivité des nouveaux cas de cancer au FiTQ s'améliore de 33,0 % à 81,8 % selon le site pilote pour le mélanome et de 32,1 % à 198,5 % pour le cancer de la prostate.

Nos résultats ont aussi démontré que l'enrichissement du FiTQ par l'ajout des rapports de pathologie était possible. Pour tous les sites pilotes participant à notre étude, environ une vingtaine de variables portant sur l'identification du patient, sur le diagnostic de la tumeur, la topographie, la morphologie et la latéralité peuvent être saisies, quoique, à l'heure actuelle, l'information recueillie n'est pas uniforme dans les laboratoires de pathologie.

Au regard des impacts liés à l'implantation de la solution proposée sur le processus de travail pour collecter les informations nécessaires à la caractérisation du cancer au FiTQ, nous convenons qu'au même titre que le processus d'alimentation actuel du FiTQ, les données provenant des laboratoires de pathologie issues des activités des cliniques externes et privées pourraient être inscrites à Med-Écho et ensuite transmises au FiTQ, ce qui permettrait un gain d'exhaustivité surtout pour les cancers de la prostate et le mélanome, et un gain en précision de certaines variables comme la date du diagnostic qui est d'une importance capitale pour l'estimation de la survie et de la prévalence qui sont des indicateurs importants pour la surveillance du cancer.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX.....	V
LEXIQUE	VII
INTRODUCTION	1
CONTEXTE DU PROJET.....	3
1. LE PROCESSUS DE CONSTRUCTION DU FiTQ	5
1.1. Un portrait général	5
1.2. Une refonte technologique	5
2. L'ORIENTATION DE TRAVAIL PROPOSÉE	7
3. OBJECTIFS.....	9
4. LES SITES PILOTES	11
4.1. Choix des sites.....	11
4.1.1. Les centres hospitaliers	11
4.1.2. Le registre local de cancer	12
4.1.3. Les centres de radio-oncologie.....	13
5. MÉTHODES.....	15
5.1. Devis de recherche	15
5.2. Techniques d'enquête.....	15
5.2.1. La faisabilité de l'enrichissement du FiTQ.....	15
5.2.2. Les stratégies utilisées pour l'enrichissement du FiTQ:	17
5.2.3. L'impact des modifications proposées	17
5.3. Interprétation des résultats	18
5.4. Critères de sélection des nouveaux cas	18
6. RÉSULTATS	21
6.1. L'identification de nouveaux cas de cancer non déclarés au FiTQ	21
6.2. La faisabilité de l'enrichissement du FiTQ	26
6.2.1. Disponibilité de l'information aux laboratoires de pathologie	26
6.2.2. Disponibilité de l'information aux archives médicales	28
6.2.3. Disponibilité de l'information au centre de radio-oncologie.....	29
6.2.4. Disponibilité de l'information au registre local de cancer	30
6.3. La faisabilité de la collecte de données.....	30
6.3.1. La collecte de données aux laboratoires de pathologie.....	30
6.3.2. La collecte de données aux archives médicales.....	31
6.3.3. La collecte de données au centre de radio-oncologie.....	32
6.3.4. La collecte de données au registre local de cancer.....	32
6.4. Évaluation de l'impact sur le processus de travail	32
6.4.1. Les impacts aux archives médicales	32
6.4.2. Les impacts aux laboratoires de pathologie	33
6.4.3. Les impacts au centre de radio-oncologie.....	33
6.4.4. Les impacts au registre local de cancer	34
6.4.5. Les impacts au Fichier des tumeurs du Québec.....	34

7.	INFORMATION GÉNÉRALE SUR LES LABORATOIRES.....	35
8.	DISCUSSION.....	37
9.	SCÉNARIOS PROPOSÉS.....	43
	CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS	47
	BIBLIOGRAPHIE.....	49
ANNEXE 1	CENTRES DE RADIO-ONCOLOGIE AU QUÉBEC	51
ANNEXE 2	VARIABLES DISPONIBLES AU REGISTRE LOCAL PARTICIPANT À NOTRE ÉTUDE	55
ANNEXE 3	QUESTIONNAIRE : LABORATOIRES	59
ANNEXE 4	QUESTIONNAIRE : ARCHIVES MÉDICALES.....	67
ANNEXE 5	CERTIFICATION DE LA NAACCR	77

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 - Applications informatiques utilisées dans chacun des centres de radio-oncologie.....	13
Tableau 2 - Variables à caractère médical requises et souhaitées au FiTQ	16
Tableau 3 - Évaluation de l'impact des efforts de l'identification des nouveaux cas de cancers pour les tumeurs malignes	21
Tableau 4 - Nouveaux cas de cancer confirmés en laboratoires de pathologie provenant des activités des cliniques externes et privées, selon le site pilote et pour une année donnée.....	22
Tableau 5 - Nouveaux cas de cancer confirmés en laboratoires de cytologie provenant des activités des cliniques externes et privées, selon le site pilote et pour une année donnée.....	23
Tableau 6 - Pourcentage d'augmentation des nouveaux cas déclarés en utilisant les cas de cancer confirmés en laboratoires de pathologie, par sièges, selon les sites pilotes au cours d'une année civile	24
Tableau 7 - Pourcentage d'augmentation des nouveaux cas déclarés en utilisant les cas de cancer au registre local de cancer et au centre de radio-oncologie, par sièges, au cours d'une année civile	25
Tableau 8 - Délai entre le diagnostic collecté au rapport de pathologie et la déclaration de ce cas au FiTQ, par siège, pour le centre hospitalier fusionné non universitaire	26
Tableau 9 - Disponibilité de l'information d'enrichissement pouvant être recueillie dans les rapports de pathologie des centres hospitaliers pour les activités réalisées par des cliniques externes et privées	27
Tableau 10 - Disponibilité de l'information d'enrichissement pouvant être recueillie dans les dossiers des patients aux archives médicales.....	28
Tableau 11 - Variables disponibles au centre de radio-oncologie participant à l'étude.....	30
Tableau 12 - Répartition des rapports de laboratoires selon leur format	35
Tableau 13 - Les systèmes de stadification utilisés dans les laboratoires de biologie médicale qui en utilisent un (%des laboratoires répondants)	35
Tableau 14 - Les systèmes de classification des maladies utilisés pour codifier les diagnostics de cancer dans les laboratoires de biologie médicale (% des laboratoires répondants).....	36
Tableau 15 - Répartition en pourcentage des personnes responsables du codage de diagnostics de cancers dans les laboratoires.....	36
Tableau 16 - Illustration des avantages et inconvénients selon le lieu de collecte de donnée en fonctions des deux scénarios proposés	44
Tableau 17 - Illustration des avantages et inconvénients des différents scénarios proposés	45
Tableau 18 - Validité des données du FITQ en regard des degrés de certification NAACCR pour les données de 2001	80
Tableau 19 - Nombre d'erreurs par catégorie, selon le « Edit Logic Report for Metafile » de NAACCR, pour les données de 1997 à 2000 du FITQ.....	81

LEXIQUE

Voici une brève définition de chacun des acronymes utilisés dans le document.

DGSSMU	Direction générale des services de santé et médecine universitaire
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
Med-Écho	Maintenance et Exploitation de Données pour l'Étude de la Clientèle Hospitalière
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec
FiTQ	Fichier des tumeurs du Québec
SGAS	Système de gestion de l'accès aux services
LOINC	Logical Observation Identifiers Names and Codes
SNOMED	Systematized nomenclature of medicine
SARDO	Système d'archivage de données oncologiques

INTRODUCTION

Ce rapport constitue le dernier bien livrable d'une étude de faisabilité visant à répondre le plus adéquatement possible aux problématiques d'exhaustivité¹, d'enrichissement² et de délais³ de production des données d'incidence du cancer produites à partir du Fichier des tumeurs du Québec (FiTQ). Cette étude, réalisée par l'Institut national de santé publique, répond à un mandat confié par la Direction générale de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

Les constats présentés au mandant résultent d'une expérimentation en sites pilotes conduite à partir d'une orientation théorique développée dans un rapport précédent. Différents impacts liés à l'implantation de la solution proposée seront évalués et discutés. D'entrée de jeu, nous présentons le processus actuel de construction du FiTQ. Viennent ensuite la méthodologie de recherche utilisée et les résultats de l'enquête. Enfin, nous complétons par l'énoncé de propositions d'amélioration visant la déclaration des nouveaux cas de cancers au Québec au moment de leur premier diagnostic, qu'ils soient identifiés dans le cadre d'une hospitalisation, d'une chirurgie d'un jour, d'une consultation en clinique externe des hôpitaux ou encore d'une clinique privée.

¹ L'exhaustivité réfère à la capacité du fichier à inclure toutes les tumeurs malignes diagnostiquées dans la population résidant au Québec. Tout au long de ce document, nous nous référerons donc à la proportion de nouveaux cas pouvant s'ajouter au FiTQ par le biais des cas diagnostiqués par les activités des cliniques externes et privées, les registres locaux et les centres de radio-oncologie.

² L'enrichissement se définit comme la capacité du fichier à élargir la gamme de variables collectées nécessaires à la surveillance, au contrôle et à la recherche sur le cancer au Québec.

³ L'amélioration des délais de production touche la capacité du fichier à rendre disponible dans des délais courts, l'ensemble des informations essentielles à la surveillance et à la lutte contre le cancer au Québec.

CONTEXTE DU PROJET

Le FiTQ vise à dénombrer l'ensemble des cas de tumeurs malignes primaires qui sont déclarées dans la population québécoise. Cette banque de données est utilisée comme principale source d'information pour une multitude d'activités liées à la lutte contre le cancer : la recherche fondamentale, la recherche d'intervention, l'élaboration de politiques, l'évaluation de programmes, la surveillance et l'éducation du public. Toutefois, le FiTQ doit évoluer afin d'être en mesure de répondre aux besoins nouveaux générés, entre autres, par la nouvelle loi de la santé publique et la mise en place du programme de lutte contre le cancer.

Actuellement, le FiTQ est alimenté presque exclusivement par les données d'hospitalisation et de chirurgie d'un jour (Med-Écho). Cette source de données restreint la qualité du fichier en termes d'exhaustivité ou de fiabilité de certaines variables comme le moment du diagnostic de la tumeur. Le système de soins de santé québécois a connu des transformations comme la réduction des admissions hospitalières et l'utilisation de plus en plus fréquente de techniques diagnostiques et de procédures chirurgicales peu invasives. Ainsi, plusieurs tumeurs localisées à des sièges facilement accessibles, de stade précoce ou même avancé, peuvent être diagnostiquées et traitées uniquement en externe, sans qu'une personne ne soit hospitalisée ni même vue en chirurgie d'un jour. Il en résulte que ces tumeurs ne sont pas inscrites au FiTQ, ou le sont à un stade plus avancé de la maladie qui nécessitera alors l'hospitalisation ou la chirurgie d'un jour. « Cette sous-déclaration est d'autant plus critique qu'elle n'est pas aléatoire mais concentrée dans certaines catégories de tumeurs » (Ministère de la santé et des services sociaux, 1999:1; Brisson, 2003).

Pour trouver une solution à ce problème, le MSSS a confié à l'INSPQ la présente étude de faisabilité. Un premier rapport a proposé une stratégie de rehaussement visant à recueillir l'ensemble des tumeurs malignes qui se déclarent dans la population québécoise. Cette seconde partie circonscrit certains enjeux sous-jacents à cette stratégie de collecte de données, au regard des changements survenus dans le système de soins.

1. LE PROCESSUS DE CONSTRUCTION DU FITQ

1.1. UN PORTRAIT GÉNÉRAL

Le FiTQ est essentiellement constitué des données d'hospitalisation et de chirurgie d'un jour. Les archivistes des centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés du Québec emmagasinent, entre autres pour le système d'information Med-Écho (obligation) tout diagnostic de tumeur posé lors d'une hospitalisation ou d'une chirurgie d'un jour. Les sièges primaires de cancer (CIM-9 140 à 195 et 200 à 208), les carcinomes in situ (CIM-9 230 à 234), et les tumeurs à évolution imprévisible (CIM-9 235 à 239) en sont extraits pour constituer le fichier des tumeurs. Les tumeurs malignes secondaires ou métastatiques (CIM-9 196 à 198) de même que les tumeurs de sièges non précisés (CIM-9 199) sont conservées comme nouveaux cas, dans le FiTQ, seulement quand il n'y a pas de mention plus spécifique de cancer malin pour le même individu. Les informations requises pour le système d'information du FiTQ sont identifiées à partir des variables recueillies dans le système d'information Med-Écho. Les archivistes affectées au pilotage opérationnel du FiTQ à la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) valident les données médicales et complètent les abrégés reçus. Entre autres, elles ajoutent les informations concernant les résidents québécois traités hors province; un échange des données interprovinciales permet de récupérer les cas diagnostiqués ou traités dans les provinces qui signent une entente avec le Québec (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001 :2). Les archivistes ajoutent également l'information pour les tumeurs déclarées par des centres non reliés au système Med-Écho (ex. : centre de soins palliatifs Michel Sarrazin). Enfin, le FiTQ est jumelé au Fichier des décès afin, d'une part, d'identifier des cas de tumeurs malignes dont la présence n'a jamais été signalée avant le décès (environ 2 %), et d'autre part, de compléter les dossiers inscrits au FiTQ avec l'information sur le décès (principalement la date et la cause).

1.2. UNE REFORTE TECHNOLOGIQUE

La RAMQ a récemment complété une refonte technologique du FiTQ. Ce vaste chantier a permis de faire migrer le système actuel sur une plateforme technologique qui est théoriquement en mesure d'intégrer les changements proposés dans le cadre de ce rapport, puisqu'elle peut s'adapter à différentes sources d'information. Il suffit que ces dernières répondent aux exigences minimales du cadre normatif du FiTQ qui devra cependant être modifié afin d'inclure des données supplémentaires si nécessaire.

2. L'ORIENTATION DE TRAVAIL PROPOSÉE

L'orientation proposée dans le cadre de la livraison précédente consiste à identifier les nouveaux cas de cancer par l'utilisation des informations disponibles aux rapports des laboratoires, qu'elles proviennent des activités hospitalières et de chirurgie d'un jour, ou qu'elles proviennent des activités des cliniques externes et privées qui concluent à la présence d'un cancer à déclarer au FiTQ.

De plus, l'orientation proposée vise aussi des informations disponibles dans les bases de données des registres locaux de cancers et des centres de radiothérapie afin d'identifier les nouveaux cas de cancer qui ne seraient pas présents au FiTQ.

3. OBJECTIFS

Notre étude vise l'atteinte de trois objectifs :

1. Évaluer, en projet pilote, la proportion de nouveaux de cas de cancer pouvant être identifiés par diverses sources non utilisées actuellement:
 - 1.1 Confirmés en laboratoire d'histopathologie, de cytologie ou d'hématologie, pour tous les spécimens provenant de sources diverses, à l'exception des patients hospitalisés ou issus de la chirurgie d'un jour;
 - 1.2 Inscrits dans des registres locaux de cancer;
 - 1.3 Traités dans un centre de radiothérapie.
2. Évaluer la faisabilité de collecter de nouvelles informations nécessaires à la lutte contre le cancer au Québec.
3. Évaluer les impacts de l'implantation de la solution proposée pour les sites pilotes et pour le FiTQ.

4. LES SITES PILOTES

4.1. CHOIX DES SITES

Les installations retenues dans le cadre de cette étude de faisabilité répondent à différentes caractéristiques. Le choix des sites est basé sur les nouvelles réalités du réseau de la santé (statut universitaire, centres hospitaliers fusionnés) et sur la spécialisation au regard de certaines problématiques de santé et ce, dans l'objectif premier d'évaluer les impacts de l'introduction de la solution proposée pour bonifier le FiTQ. C'est pourquoi l'échantillonnage de sites n'a pas été aléatoire mais plutôt ciblé sur des centres hospitaliers collaborateurs à la recherche.

Ainsi, deux centres hospitaliers universitaires de soins généraux, doublés d'une spécialisation, l'un au regard du cancer de la prostate, l'autre du cancer du poumon, ont été sollicités dans le cadre de cette recherche.

Par ailleurs, deux autres centres hospitaliers de soins généraux furent sélectionnés, l'un pour son statut de centre affilié universitaire, et l'autre, pour sa particularité de centre fusionné.

Le registre local de cancer fut retenu pour sa longue et importante expérience dans le domaine. Le centre de radio-oncologie fut, quant à lui, privilégié pour son appartenance à un des centres hospitaliers où une collecte de données était réalisée aux laboratoires, nous permettant d'isoler la réelle contribution de l'ajout des données des centres de radio-oncologie en plus des données des laboratoires.

En résumé, les sites choisis comportent :

- Centre hospitalier affilié universitaire (soins généraux);
- Centre hospitalier universitaire (soins généraux, siège spécifique – prostate);
- Centre hospitalier universitaire (soins généraux, siège spécifique – poumon);
- Centre hospitalier fusionné non universitaire (soins généraux);
- Registre local de cancer;
- Centre de radio-oncologie.

4.1.1. Les centres hospitaliers

Les quatre centres hospitaliers offrant des soins généraux retenus dans le cadre de cette étude de faisabilité nous ont permis d'évaluer les impacts de l'introduction d'un nouveau processus de travail aux laboratoires et aux archives. Toutefois, ces quatre centres n'ont pu contribuer à des niveaux équivalents. Ainsi, pour trois centres hospitaliers, nous avons été en mesure de collecter tous les cas de cancer recensés aux laboratoires de pathologie et de cytologie issus des activités des cliniques externes et privées associées à ces établissements, au cours d'une année donnée, 1999 ou 2000. Pour le centre hospitalier universitaire (soins généraux, siège spécifique – poumon), il n'a pas été possible de retrouver les rapports de laboratoires réalisés pour des activités non hospitalières, le système informatique ne pouvant être utilisé pour la période visée par l'étude (1999 à 2001). Il est à noter que cette étude a été réalisée pour les années 1999 à 2001 compte tenu de la disponibilité des données du

FiTQ au moment de l'étude. Ainsi, pour ce centre, seule une entrevue fut réalisée avec les responsables du service des laboratoires. Par ailleurs, nous avons été en mesure de faire une collecte de données dans chacun des services d'archives médicales.

Au début du projet, il était prévu que la collecte des rapports de laboratoires se ferait en histopathologie, en cytologie et en hématologie, mais en fin de compte, seuls les résultats provenant des laboratoires d'histopathologie et de cytologie ont été collectés, et ce pour les raisons exposées dans la section sur la discussion.

4.1.2. Le registre local de cancer

À ce jour, la principale source d'alimentation du registre local de cancer collaborant à l'étude est le service des archives. Il semble, par ailleurs, qu'il utilise l'ensemble de l'information disponible au dossier papier, ce qui inclurait, pour certains patients, des informations provenant des laboratoires du centre hospitalier pour des activités réalisées par des cliniques externes ou privées. En effet, ces rapports seraient déposés aux dossiers patients lorsque ceux-ci sont connus du centre hospitalier et ce, sans toutefois être inscrits au système de Med-Écho, puisqu'ils ne proviennent pas d'activités réalisées dans le cadre d'une hospitalisation ou d'une chirurgie d'un jour.

Les données emmagasinées à ce registre local de cancer sont:

- Des données démographiques de base;
- Des données cliniques liées au diagnostic;
- Des données pathologiques codifiées (CIM-O);
- Des données de stadification (TNM et autres);
- Des données sur le traitement et l'évolution du cancer (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie, autres interventions, efficacité, toxicité, qualité de vie, coût, données de survie sans progression, survie globale, date de progression, date de décès, cause de décès).

Un questionnaire réalisé avec la collaboration de l'Association des archivistes médicales du Québec révèle que le Québec compte douze registres locaux de cancer et que le contenu peut varier d'un registre à l'autre. Certains seraient spécifiques à un siège de tumeur, comme le registre de l'Hôpital Saint-Sacrement consacré au cancer du sein. D'autres, comme celui de l'Hôpital Sacré-Cœur, enregistrent plus d'informations pour certains sièges de cancer tels que la leucémie myéloïde chronique, la leucémie lymphoïde chronique et la tricholeucémie.

De plus, les applications informatisées utilisées par ces registres sont assez variées : le système SARDO développé par le D^r Bernard L'Espérance (héματο-oncologue à l'hôpital Sacré-Cœur de Montréal) voit son implantation en croissance. Par exemple, l'Hôpital Sacré-Cœur, l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, le CHUM, le St-Mary's, et l'Hôpital Santa Cabrini l'utilisent, et plusieurs autres centres hospitaliers souhaiteraient ou sont en voie de le déployer. D'autres utilisent des systèmes maisons ou le système offert par la NAACCR. Le registre local participant à notre étude utilise le système d'information « Précis Hospital ». L'application est distribuée par un fournisseur américain en lien avec la NAACCR. La base de données du registre local est essentiellement constituée des données d'hospitalisation et de chirurgie d'un jour du centre hospitalier. Certaines

démarches ont déjà été entreprises pour utiliser les données provenant des laboratoires, sans toutefois se concrétiser.

Initialement, dans le cadre de notre recherche, il avait été prévu que l'évaluation de la contribution des registres locaux à l'amélioration de l'exhaustivité et à l'enrichissement du FiTQ devait être réalisée par le biais d'un appariement de fichiers. Toutefois, l'exploitation des données du registre local de cancer que nous avons choisi s'est avérée difficile parce qu'il utilise une application informatisée qui permet uniquement l'échange de données entre le registre local et le fournisseur de l'application, la NAACCR. Compte tenu de l'importance de ces données pour le projet, nous avons procédé à une collecte manuelle de données, par le biais des outils de collecte développés pour le projet.

4.1.3. Les centres de radio-oncologie

Le Québec compte onze centres de radio-oncologie (voir liste en annexe 1), dont les activités sont enregistrées par diverses applications informatisées. Certaines de ces applications contiennent les dossiers de tous les patients admis aux services de radio-oncologie.

A ces systèmes s'ajoute, depuis juin 2004, une nouvelle application informatisée développée pour la gestion des listes d'attente en cardiologie et en radio-oncologie. Ce système de gestion de l'accès aux services (SGAS) est maintenant implanté dans tous les centres de radio-oncologie. Il permet une collecte exhaustive de données mais seules les données permettant de suivre les listes d'attente doivent être obligatoirement fournies par les établissements.

Quand on leur demande quelle est l'utilisation future qu'ils envisageaient pour l'application SGAS, de manière générale, les responsables des centres de radio-oncologie affirment qu'ils utiliseront une autre application pour leur collecte de données. Selon les réponses reçues, il semble que SGAS répondra uniquement aux besoins liés à la gestion de la liste d'attente. Seulement deux centres de radio-oncologie nous informent qu'ils tentent d'éliminer le système parallèle et d'utiliser uniquement l'application SGAS.

Le tableau ci-dessous présente les applications informatisées utilisées pour les 9 centres sur 11 qui ont répondu au questionnaire acheminé dans le cadre du projet (Tableau 1).

Tableau 1 - Applications informatiques utilisées dans chacun des centres de radio-oncologie

Nom du centre	Applications informatiques utilisées
Centre hospitalier régional de Rimouski	Medivisit de Médisolution
Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi	Varis de Varian, SARDO
CHUQ- Hôtel-Dieu de Québec	Lantis de Siemens
Centre hospitalier régional de Trois-Rivières	SARDO
Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke	Socrate (logiciel maison)
Hôpital Général Juif	Varis de Varian, Medivisit de Médisolution
Hôpital Maisonneuve-Rosemont	Système maison, IMPAC
Centre hospitalier universitaire de Montréal (CHUM) Hôpital Notre-Dame	ADT et GAP par Logibec Varis de Varian
Centre hospitalier des vallées de l'Outaouais (Gatineau)	Lantis de Siemens

5. MÉTHODES

5.1. DEVIS DE RECHERCHE

Un devis de recherche mixte, à la fois quantitatif et qualitatif, a été utilisé dans le cadre de cette étude. D'une part, l'augmentation de la proportion de nouveaux cas de cancer déclarés au FiTQ et l'enrichissement, en termes de variable ajoutées, ont fait l'objet d'une analyse quantitative. D'autre part, l'impact sur les processus de travail dans les laboratoires et aux archives des centres hospitaliers participants à notre recherche de même qu'au FiTQ a fait l'objet d'une analyse qualitative.

5.2. TECHNIQUES D'ENQUÊTE

Les différents objectifs poursuivis par notre recherche ont nécessité des techniques d'enquête distinctes. Pour évaluer la proportion de nouveaux de cas de cancer, l'enrichissement du FiTQ et l'impact des modifications proposées, nous avons identifié et compilé :

- tous les rapports de laboratoires provenant des activités des cliniques externes et privées, qui concluent à la présence d'un cancer à déclarer au Fichier, produits au cours d'une année donnée, soit 1999 pour un centre hospitalier fusionné non universitaire et 2000 pour un centre hospitalier affilié universitaire et un centre hospitalier universitaire;
- tous les dossiers d'un centre de radio-oncologie pour l'année 2000;
- tous les dossiers d'un registre local de cancer pour l'année 2001;
- toutes les entrevues réalisées dans le cadre de cette étude.

5.2.1. La faisabilité de l'enrichissement du FiTQ

Dans le contexte de l'enrichissement du FiTQ, deux activités ont été réalisées. La première consistait en une rencontre avec les pilotes d'orientation et d'opération du Fichier des Tumeurs du Québec afin d'identifier les besoins et la capacité d'enrichissement du FiTQ. La seconde activité a consisté à recueillir les besoins auprès des intervenants interpellés par la surveillance du cancer au Québec. Une rencontre à cet effet s'est tenue en juin 2003 dans le cadre des travaux du Groupe de travail sur le Fichier des tumeurs du Québec et les projets de registre régionaux de cancer (Montréal et Montérégie). Plus récemment, la Table sectorielle en oncologie des RUIS a créé un groupe de travail chargé de produire des recommandations sur l'implantation et l'exploitation d'un registre québécois du cancer pour appuyer un large éventail d'activités de lutte contre le cancer (rapport en préparation). Ce groupe de travail a procédé à un exercice similaire à celui tenu en juin 2003. Le tableau qui suit fait état des besoins de données exprimés à ces occasions.

Tableau 2 - Variables à caractère médical requises et souhaitées au FiTQ

Variables déjà disponibles
<p>Nom du patient Prénom du patient Numéro d'assurance maladie Date de naissance Sexe Numéro du dossier médical Code d'établissement Date du diagnostic, du prélèvement ou de l'intervention Méthode utilisée pour établir la date initiale du diagnostic Mode de confirmation du diagnostic Date de confirmation du diagnostic Topographie Morphologie Comportement Latéralité : droite, gauche, bilatérale</p>
Variables priorisées à venir en ordre de faisabilité
<p>Traitements : - Intervention chirurgicale (oui-non, si oui, intervention pratiquée et date) - Radiothérapie (oui-non, si oui, date du premier traitement de radiothérapie, établissement) - Chimiothérapie (oui-non, si oui, date de la première cure et établissement)</p> <p>Stade du cancer : - Stade clinique - Stade anatomopathologique - Stade sommaire clinique - Stade sommaire anatomopathologique</p>
Variables souhaitables
<p>Taille de la tumeur (dimension max.) Tumeur multifocale : Oui- non Récidive Envahissement ganglionnaire : Oui- non - Nombre de ganglions examinés - Nombre de ganglions envahis Grade histologique combiné (Grade X à 4) Indices composant le grade : - Formation de tubules xx/yy - Pléomorphisme nucléaire xx/yy - Mitoses xx/yy Différenciation et désignation des cellules T et B pour les lymphomes et les leucémies Envahissement lymphatique/vasculaire : Présent, absent Traitement biologique (oui-non, si oui, date de la première cure et établissement) Hormonothérapie (oui-non, si oui, date de la première cure et établissement)</p>

5.2.2. Les stratégies utilisées pour l'enrichissement du FiTQ:

- D'abord, lors de la collecte de **données aux laboratoires**, nous avons identifié de façon aléatoire des cancers diagnostiqués pour lesquels une cueillette exhaustive de données fut réalisée. Un échantillonnage de deux dossiers par siège de cancer a été appliqué pour chacun des sites pilotes. Ainsi, en moyenne, 26 dossiers de patients par site pilote ont été utilisés pour évaluer la faisabilité d'ajouter les variables d'enrichissement souhaitées par le FiTQ.
- De plus, un exercice de collecte de données visant à évaluer la possibilité d'enrichir le FiTQ fut réalisée au **service des archives médicales des centres hospitaliers participants**. La collecte de données fut d'abord réalisée par une archiviste du projet. Par la suite, le même exercice a été réalisé par les archivistes des sites pilotes participants. Cette dernière technique d'enquête visait à évaluer la capacité des archivistes à collecter de nouvelles données requis pour les besoins du FiTQ. Un échantillonnage de deux dossiers par siège de cancer a été appliqué pour chacun des sites pilotes. Ainsi, en moyenne, 26 dossiers de patients ont été utilisés pour évaluer la faisabilité d'ajouter les variables d'enrichissement souhaitées par le FiTQ.

Le même exercice que celui réalisé aux laboratoires a été fait au registre local de cancer participant à notre recherche. Nous avons procédé à une collecte de données sur l'ensemble des dossiers disponibles pour une année donnée. Un échantillonnage de trois dossiers par siège de cancer a permis d'évaluer les possibilités d'enrichissement du FiTQ par l'ajout de données provenant des registres locaux.

Enfin, nous avons procédé à l'extraction du fichier du centre de radio-oncologie participant à l'étude, pour tous les cas de cancer disponibles pour une année donnée, afin d'évaluer d'une part, les nouveaux cas de cancer non déclarés au FiTQ, et d'autre part les possibilités d'enrichissement en termes de variables supplémentaires à transmettre au FiTQ.

5.2.3. L'impact des modifications proposées

Nous avons d'abord estimé le nombre de nouvelles inscriptions à MED-ECHO qui seraient générées par l'ajout des rapports de laboratoires issus des activités des cliniques externes et privées par le biais de deux outils :

- un questionnaire adressé aux laboratoires d'histopathologie, de cytologie et d'hématologie des centres hospitaliers participants qui seraient susceptibles d'avoir à déclarer un cancer au FiTQ;
- une collecte systématique de tous les rapports de laboratoires issus des activités des cliniques externes et privées pour tous les sites pilotes et pour une année donnée.

Ensuite, pour évaluer les impacts sur le processus de travail aux archives médicales des centres hospitaliers participant à notre étude, nous avons réalisé des entrevues auprès des archivistes qui ont eu à compléter le questionnaire de collecte de données, préparé pour le projet et qui visait la collecte d'information pour l'enrichissement du FiTQ.

Pour l'évaluation des impacts sur les processus de travail dans les laboratoires, diverses modalités de reconnaissance des rapports portant sur le cancer, issus des activités des cliniques externes et privées, ont été discutées en entrevue avec les responsables des laboratoires dans les sites pilotes du projet choisi.

Pour évaluer les impacts sur le processus de travail au FiTQ, nous avons d'abord procédé à l'analyse du processus de travail actuel au FiTQ. Par la suite, nous avons vérifié si un « raccordement » était possible entre les rapports de laboratoires et le FiTQ en fonction des règles actuellement utilisées au Fichier des tumeurs.

Ainsi, les données provenant des laboratoires des centres hospitaliers participant au projet, du registre local de cancer et du centre de radio-oncologie ont été ajoutées à une copie du FiTQ (1999-2001).

5.3. INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS

Comme nous l'avons mentionné à la section 4.1, l'échantillonnage des sites pilotes n'a pas été fait d'une façon aléatoire qui aurait permis d'assurer la représentativité de l'incidence du cancer au Québec comme ce fut le cas pour l'étude d'exhaustivité (Brisson, 2003). Les sites choisis ici sont des centres hospitaliers qui ont accepté de collaborer à notre recherche. Ainsi, bien que ces sites représentent différentes sources potentielles d'identification des cas de cancer dans la population québécoise, les résultats qu'ils nous permettent d'obtenir, en termes d'identification de nouveaux cas de cancer non déclarés au FiTQ, ne peuvent et ne doivent pas être extrapolés à l'ensemble du FiTQ.

5.4. CRITÈRES DE SÉLECTION DES NOUVEAUX CAS

Au départ, les sièges de cancer qui ont été retenus dans le cadre de notre étude sont les codes de topographie de 140.0 à 208.9, à l'exception des cancers de la peau non mélanotiques (Cim-9 173). Ensuite, nous avons identifié le pourcentage de nouveaux cas de cancer issus des laboratoires de pathologie et de cytologie des sites pilotes participant à notre étude. Pour ce faire, nous avons procédé à un jumelage avec le FiTQ, en utilisant comme clés de raccordement le numéro d'assurance maladie (NAM), le nom, le prénom et le siège du cancer (code de topographie) afin d'identifier les cas de cancer qui se trouvaient dans les deux fichiers. Pour en arriver à identifier des nouveaux cas de cancer non déclarés au FiTQ, certains critères de sélection ont été appliqués. Les doublons (répétition de la déclaration d'un cas de cancer dans une même source de données) et les récurrences (cas de cancer provenant d'un laboratoire de pathologie de l'un des centres participant à notre étude ayant déjà été inscrit antérieurement au FiTQ) ont été retirés. Enfin, nous avons décidé d'éliminer les cas de cancer déclarés à la fois dans l'une ou l'autre des sources de données à l'étude et dans le FiTQ pour la même année, étant donné que la date complète du diagnostic ou de l'intervention n'était pas disponible pour l'ensemble des centres participants à l'étude. Ainsi, après l'application de ces critères, si un cas ne figurait pas au FiTQ pour la même année, il était considéré comme un nouveau cas de cancer.

Cet appariement pouvait conduire à l'identification de faux nouveaux cas, parce que des différences peuvent exister entre les codifications attribuées à un même cas, par deux archivistes. Afin d'amenuiser ce biais, nous avons appliqué certaines règles supplémentaires pour s'assurer que la procédure d'appariement identifie de véritables nouveaux cas. À l'application de ces règles, qui ne sont pas celles des tables de codification reconnues, nous nous assurons d'identifier de réels nouveaux cas de cancer, mais en même temps il est fort probable que ces règles ont fait en sorte que certains cas de cancer ont pu nous échapper.

Ainsi, nous avons jugé :

Qu'il s'agit d'un cas de cancer semblable :

- a. si les deux sièges de cancer sont identiques (154.1 rectum vs 154.1);
- b. si les deux sièges de cancer sont inclus dans la même rubrique (174.4 quadrant supéro-externe vs 174.9 sein sans précision);
- c. si les deux sièges de cancer proviennent d'un site anatomique rapproché ou contigu (148.9 hypopharynx vs 147.1 rhinopharynx);
- d. si l'un des deux sièges de cancer est une métastase généralement associée au siège primaire. (185.9 prostate vs 198.5 métastase aux os)

Qu'il s'agit d'un cas de cancer distinct :

- a. si les deux sièges de cancer proviennent de sites anatomiques éloignés;
- b. si l'un des deux sièges de cancer est une métastase non généralement associée au siège primaire.

Cet exercice a été réalisé par les archivistes du projet. Elles ont pris en compte les notions de récurrence d'un même cancer, de métastases à distance et de codification semblable dans un contexte d'information limitée, lorsque la codification est réalisée par le biais du seul rapport de laboratoire de pathologie.

Nous avons aussi vérifié si un cas de cancer provenant d'un laboratoire de cytologie pouvait, au cours d'une même année, se retrouver au laboratoire de pathologie pour une analyse de spécimen. Les cas de cancer issus des laboratoires de cytologie qui se trouvaient en laboratoires de pathologie, au cours de la même année, ont été éliminés. Nous avons utilisé la même méthode pour le centre de radio-oncologie et le centre hospitalier qui lui est rattaché.

Enfin, pour calculer le pourcentage de nouveaux cas de cancer non déclarés au FiTQ, nous avons divisé le nombre de nouveaux cas de cancer identifiés dans le cadre de notre étude par le nombre de cas déclarés au FiTQ pour le même centre hospitalier et pour la même année civile donnée.

Méthode de calcul :

$$\text{Pourcentage de nouveaux cas de cancer} = \left(\frac{\text{Nombre de nouveaux cas de cancer pour une année civile donnée}}{\text{Nombre de cas inscrit au FiTQ pour ce centre hospitalier}} \right) \times 100$$

6. RÉSULTATS

6.1. L'IDENTIFICATION DE NOUVEAUX CAS DE CANCER NON DÉCLARÉS AU FITQ

Le tableau 3 présente tous les efforts requis pour l'identification des nouveaux cas de cancers. Les résultats montrent que la proportion des cancers de la peau autre que les mélanomes représentent de 35,9 % à 41,9 % des cancers qui figurent dans les laboratoires de pathologie des centres hospitaliers participants. De manière générale, on remarque qu'il y a 12,8 % à 30,8 % des rapports de pathologie provenant des activités des cliniques externes et privées, du registre local et du centre de radio-oncologie qui seront utilisées pour le calcul de nos analyses.

Tableau 3 - Évaluation de l'impact des efforts de l'identification des nouveaux cas de cancers pour les tumeurs malignes

Nettoyage des données	Sites pilotes ¹									
	Centre hospitalier Fusionné non universitaire		Centre hospitalier affilié universitaire		Centre hospitalier universitaire spécialisé prostate		Registre local		Centre de radio-oncologie	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nombre total de rapports ²	1 178	100,0	901	100,0	2 779	100,0	1 179	100,0	2 725	100,0
Élimination des cancers de peau ³ (code 173)	492	41,8	378	41,9	997	35,9	11	0,9	125	4,6
Élimination des cancers in situ ³	91	7,7	50	5,5	409	14,7	0	0,0	0	0,0
Élimination des tumeurs à évolution imprévisible ³	2	0,2	0	0,00	6	0,2	43	3,7	0	0,0
Élimination des cas avec NAM et topographies manquants et des doublons ⁴	63	5,3	15	1,7	174	6,3	5	0,4	4	0,2
Élimination des récidives ⁵	295	25,0	201	22,3	534	19,2	654	55,5	1706	62,6
Élimination des cas pour la même année	77	6,5	54	6,0	300	10,8	99	8,4	330	12,1
Élimination des cas avec NAM- topographie se retrouvant dans un autre centre	0	0,0	15	1,7	3	0,1	4	0,3	156	5,7
Nombre de cas retenus	158	13,4	188	20,9	356	12,8	363	30,8	404	14,8

¹ Les données de rapports de pathologie provenant des activités des cliniques externes et privées pour le centre hospitalier universitaire spécialisé en poumon n'ont pu être recueillies pour des raisons de changement de système informatique.

² Les données, des trois centres hospitaliers participants, proviennent uniquement des laboratoires de pathologie.

³ Les cas de cancers de la peau (code topographique 173), les in situ et les tumeurs à évolution imprévisible ont été éliminés afin de permettre une meilleure comparabilité de nos résultats avec l'étude de Jacques Brisson sur l'Évaluation de l'exhaustivité du Fichier des tumeurs du Québec, INSPQ, juin 2003. Toutefois, ces cas de cancers font l'objet de collecte de données au FITQ.

⁴ Les doublons réfèrent à un même cas de cancer saisi deux fois dans une même source de donnée.

⁵ Les récidives réfèrent à un cas de cancer provenant des laboratoires de pathologie des centres participants à notre étude qui avait déjà été inscrit au FITQ ont été retirées de l'étude.

Le tableau 4 présente le pourcentage de nouveaux cas de cancer non déclarés au FITQ confirmés en laboratoire de pathologie provenant des activités des cliniques externes et privées, du registre local de

cancer et du centre de radio-oncologie pour une année civile donnée. Ce pourcentage d'augmentation annuelle se situe entre 6,8 % et 44,5 % selon le site pilote.

Il est difficile d'évaluer précisément le pourcentage de nouveaux cas de cancer provenant du centre de radio-oncologie, puisque ce centre dessert une large clientèle qui dépasse le territoire généralement couvert par un centre hospitalier. Ainsi, le nombre de cas de cancer identifiés au centre de radio-oncologie participant à notre étude a été comparé à l'ensemble des cas de cancer déclarés par les centres hospitaliers de deux régions contigües où une seule d'entre elles offre des services de radio-oncologie. Le résultat présenté sous-estime probablement le potentiel d'augmentation du nombre de nouveaux cas de cancer.

Tableau 4 - Nouveaux cas de cancer confirmés en laboratoires de pathologie provenant des activités des cliniques externes et privées, selon le site pilote et pour une année donnée

Sites pilotes*	Pourcentage d'augmentation de nouveaux cas pour l'ensemble des sièges de cancer**		
	Nombre de cas de cancer en pathologie ne se retrouvant pas au FiTQ	Nombre de cas de cancer rapportés par ce centre au FiTQ	%***
Centre hospitalier fusionné non universitaire (1999)	158	1049	15,1
Centre hospitalier affilié universitaire (2000)	188	710	26,5
Centre hospitalier universitaire spécialisé prostate (2000)	356	1332	26,7
Centre de radio-oncologie (2000)	404	5920	6,8
Registre local de cancer (2001)	363	816	44,5

* Les données de rapports de pathologie provenant des activités des cliniques externes et privées pour le centre hospitalier universitaire spécialisé en poumon n'ont pu être recueillies pour des raisons de changement de système informatique.

** Appariement sur le NAM, nom, prénom et la topographie. Les récurrences et les cas de cancers de peau non mélanotique (CIM-173) ont été éliminés.

*** Pourcentage d'augmentation de nouveaux de cas de cancer à l'intérieur de la même année.

Le tableau 5 présente le pourcentage de nouveaux cas de cancer non déclarés au FiTQ provenant des cliniques externes et privées pour lesquels un diagnostic de cancer a été identifié en laboratoires de cytologie pour une année civile donnée. On remarque que ce pourcentage est faible, les résultats varient de 1,6 % à 2,2 % selon le site pilote.

Il est à noter que des nouveaux cas de cancer confirmés en cytologie peuvent nécessiter une autre analyse de spécimen mais cette fois-ci en pathologie au cours de la même année. En effet, des analyses ont montré que, selon les centres hospitaliers, 14 % à 42 % des nouveaux cas de cancer confirmés en cytologie se retrouveront en pathologie au cours de la même année. Les données présentées au tableau 5 excluent tous les cas de cancer qui sont retrouvés dans les laboratoires de pathologie au cours de la même année.

Tableau 5 - Nouveaux cas de cancer confirmés en laboratoires de cytologie provenant des activités des cliniques externes et privées, selon le site pilote et pour une année donnée

Sites pilotes*	Pourcentage de nouveaux cas pour l'ensemble des sièges de cancer		
	Nombre de cas de cancer en cytologie** ne se retrouvant pas au FiTQ	Nombre de cas de cancer rapportés par ce centre au FiTQ	%***
Centre hospitalier fusionné non universitaire (1999)	23	1 049	2,2
Centre hospitalier affilié universitaire spécialisé prostate (2000)	12	710	1,7
Centre hospitalier universitaire (2000)	21	1 332	1,6

* Les données de rapports de cytologie provenant des activités des cliniques externes et privées pour le centre hospitalier universitaire spécialisé en poumon n'ont pu être recueillies pour des raisons de changement de système informatique.

** Nous avons exclu en cytologie tous les cas de cancers qui se sont retrouvés en pathologie dans la même année.

*** Pourcentage d'augmentation de nouveaux de cas de cancer à l'intérieur de la même année.

Les tableaux 6 et 7 présentent le pourcentage de nouveaux cas de cancer confirmés en laboratoire de pathologie, provenant des cliniques externes et privées selon le siège et le site pilote. Les pourcentages d'augmentation les plus élevés varient de 33,0 % à 81,8 % pour le mélanome et de 32,1 % à 198,5 % pour le cancer de la prostate selon le site pilote.

Tableau 6 - Pourcentage d'augmentation des nouveaux cas déclarés en utilisant les cas de cancer confirmés en laboratoires de pathologie, par sièges, selon les sites pilotes au cours d'une année civile

Siège de cancers	Sites pilotes*								
	Centre hospitalier Fusionné non universitaire			Centre hospitalier affilié universitaire			Centre hospitalier universitaire spécialisé prostate		
	Nombre de cas de cancer en pathologie** ne se retrouvant pas au FiTQ N=158	Nombre de cas de cancer rapportés par ce centre au FiTQ N=1 049	%***	Nombre de cas de cancer en pathologie** ne se retrouvant pas au FiTQ N=188	Nombre de cas de cancer rapportés par ce centre au FiTQ N=710	%***	Nombre de cas de cancer en pathologie** ne se retrouvant pas au FiTQ N=356	Nombre de cas de cancer rapportés par ce centre au FiTQ N=1 332	%***
Colorectal	9	153	5,9	9	83	10,8	14	106	13,2
Estomac	1	16	6,3	3	24	12,5	8	24	33,3
Leucémie	2	37	5,4	3	22	13,6	1	25	4,0
Lymphome	12	53	22,6	7	42	16,7	29	49	59,2
Mélanome	9	11	81,8	0	6	0,0	33	100	33,0
Oral	1	7	14,3	3	19	15,8	11	41	26,8
Pancréas	2	22	9,1	0	24	0,0	0	25	0,0
Poumon	12	195	6,2	16	112	14,3	6	74	8,1
Prostate	76	117	65,0	131	66	198,5	117	349	33,5
Rein	1	27	3,7	0	29	0,0	4	39	10,3
Sein	1	153	0,7	7	81	8,6	18	61	29,5
Utérus	3	15	20,0	0	13	0,0	8	59	13,6
Utérus (col)	1	1	100,0	0	1	0,0	12	50	24,0
Vessie	11	79	13,9	0	39	0,0	16	58	27,6
Autres	17	163	10,4	9	149	6,0	79	272	29,0

* Les données de rapports de pathologie provenant des activités des cliniques externes et privées pour le centre hospitalier universitaire spécialisé en poumon n'ont pu être recueillies pour des raisons de changement de système informatique.

** Les récurrences, les cas de cancers de la peau non mélanotiques (CIM-173), les in situ et les tumeurs à évolution imprévisible ont été éliminés.

*** Pourcentage d'augmentation de nouveaux de cas de cancer à l'intérieur de la même année.

Tableau 7 - Pourcentage d'augmentation des nouveaux cas déclarés en utilisant les cas de cancer au registre local de cancer et au centre de radio-oncologie, par sièges, au cours d'une année civile

Siège de cancers*	Registre local de cancer			Centre de radio-oncologie		
	Nombre de cas de cancer du registre local* ne se retrouvant pas au FiTQ N=363	Nombre de cas de cancer rapportés par ce centre au FiTQ N=816	%	Nombre de cas de cancer du centre de radio-oncologie* ne se retrouvant pas au FiTQ N=404	Nombre de cas de cancer rapportés par ce centre au FiTQ N=5 920	%
Colorectal	24	80	30,0	13	678	1,9
Estomac	5	16	31,3	0	145	0,0
Leucémie	9	39	23,1	0	167	0,0
Lymphome	29	57	50,9	0	318	0,0
Mélanome	19	44	43,2	0	125	0,0
Oral	6	32	18,8	27	133	20,3
Pancréas	7	29	24,1	0	149	0,0
Poumon	39	43	90,7	57	977	5,8
Prostate	128	73	175,3	188	585	32,1
Rein	5	19	26,3	0	150	0,0
Sein	32	117	27,4	50	886	5,6
Utérus	9	37	24,3	2	130	1,5
Utérus (col)	7	20	35,0	1	52	1,9
Vessie	13	36	36,1	0	245	0,0
Autres	31	174	17,8	66	1 180	5,6

* Les récidives, les cancers de la peau non mélanotiques (CIM-173), les in situ et les tumeurs à évolution imprévisible ont été éliminés.

Le tableau 8 présente le délai entre le diagnostic de cancer identifié au rapport de pathologie et la déclaration du cas de cancer au FiTQ par siège pour le centre hospitalier fusionné non universitaire participant à l'étude. Il est à noter que le calcul de l'amélioration du délai de la déclaration des tumeurs par l'ajout des données provenant des laboratoires de pathologie n'a pas pu être réalisé que pour un seul centre participant à l'étude. En effet, les applications informatisées de la plupart des centres collaborateurs ne pouvaient mettre à notre disposition que les rapports pour les années 2000 et 2001, ce qui ne permettait pas ce type de calcul.

Ainsi, 10,6 % de tous les nouveaux cas de cancer identifiés par le biais des activités des cliniques externes et privées et traités par le laboratoire de pathologie ne figurent toujours pas au FiTQ deux ans plus tard pour ce centre hospitalier participant. On remarque, par ailleurs, que ce pourcentage est plus élevé pour le cancer de la prostate (44,4 %) et le mélanome (63,6 %).

Tableau 8 - Délai entre le diagnostic collecté au rapport de pathologie et la déclaration de ce cas au FiTQ, par siège, pour le centre hospitalier fusionné non universitaire

Siège de cancers	Centre hospitalier fusionné non universitaire								
	Nombre de cas en 1999 non jumelé avec le FiTQ de 1999			Nombre de cas en 1999 non jumelé avec le FiTQ de 1999-2000			Nombre de cas en 1999 non jumelé avec le FiTQ de 1999-2000-2001		
	Nombre de cas de cancer en pathologie ne se retrouvant pas au FiTQ	Nombre de cas de cancer rapporté par ce centre au FiTQ	%	Nombre de cas de cancer en pathologie ne se retrouvant pas au FiTQ	Nombre de cas de cancer rapporté par ce centre au FiTQ	%	Nombre de cas de cancer en pathologie ne se retrouvant pas au FiTQ	Nombre de cas de cancer rapporté par ce centre au FiTQ	%
Colorectal	9	153	5,9	7	153	4,6	7	153	4,6
Estomac	1	16	6,3	1	16	6,3	1	16	6,3
Leucémie	2	37	5,4	2	37	5,4	2	37	5,4
Lymphome	12	53	22,6	12	53	22,6	10	53	18,9
Mélanome	9	11	81,8	7	11	63,6	7	11	63,6
Oral	1	7	14,3	1	7	14,3	1	7	14,3
Pancréas	2	22	9,1	1	22	4,5	1	22	4,5
Poumon	12	195	6,2	6	195	3,1	5	195	2,6
Prostate	76	117	65,0	58	117	49,6	52	117	44,4
Rein	1	27	3,7	0	27	0,0	0	27	0,0
Sein	1	153	0,7	1	153	0,7	1	153	0,7
Utérus	3	15	20,0	1	15	6,7	1	15	6,7
Utérus (col)	1	1	100,0	0	1	0,0	0	1	0,0
Vessie	11	79	13,9	9	79	11,4	9	79	11,4
Autres	17	163	10,4	15	163	9,2	14	163	8,6
Total	158	1 049	15,1	121	1 049	11,5	111	1 049	10,6

6.2. LA FAISABILITÉ DE L'ENRICHISSEMENT DU FiTQ

En plus d'améliorer l'exhaustivité du FiTQ, il est reconnu que certaines variables de caractérisation du cancer devraient y être ajoutées pour en élargir la portée d'utilisation. C'est pourquoi, dans l'objectif d'enrichir le Fichier des tumeurs du Québec, la disponibilité de ces variables a été vérifiée auprès des sites pilotes participant à l'étude.

6.2.1. Disponibilité de l'information aux laboratoires de pathologie

Le tableau 9 présente la disponibilité des informations pouvant être recueillies dans les rapports de laboratoires de pathologie, provenant des activités des cliniques externes et privées, pour les sites pilotes du projet. Les résultats du questionnaire montrent une importante variabilité quant aux informations pouvant être collectées. Par exemple, certaines variables d'identification de la personne, tels les nom et prénom de la mère et du père, le code postal de la résidence, le code municipal sont souvent absentes du rapport de pathologie; certaines d'entre elles sont très utiles pour le raccordement des dossiers au FiTQ.

Il est à noter que l'information a été contextualisée. Ainsi, le dénominateur, pour certaines variables, diffère. Ceci s'explique par le fait que toutes les informations recueillies concernant l'enrichissement souhaité ne s'appliquent pas à tous les sièges de cancers. De plus, entre les centres hospitalier participants, le dénominateur varie aussi, parce qu'il ne nous a pas été possible de recueillir des

informations pour tous les sièges de cancers; la spécialisation de certains centres pour des sièges de cancer spécifiques peut avoir influencé la disponibilité de l'information.

Tableau 9 - Disponibilité de l'information d'enrichissement pouvant être recueillie dans les rapports de pathologie des centres hospitaliers pour les activités réalisées par des cliniques externes et privées

Variables	Sites pilotes*					
	Centre hospitalier fusionné non universitaire		Centre hospitalier affilié universitaire		Centre hospitalier universitaire spécialisé prostate	
Variables déjà disponibles						
Nom du patient	30/30	(100)	9/9	(100)	21/21	(100)
Prénom du patient	30/30	(100)	9/9	(100)	21/21	(100)
Numéro d'assurance maladie	30/30	(100)	9/9	(100)	21/21	(100)
Date de naissance	30/30	(100)	9/9	(100)	21/21	(100)
Sexe	30/30	(100)	9/9	(100)	21/21	(100)
Numéro du dossier médical	30/30	(100)	9/9	(100)	21/21	(100)
Code de l'établissement	0/30	(0,0)	0/9	(0,0)	0/21	(0,0)
Date du prélèvement ou de l'intervention	30/30	(100)	9/9	(100)	21/21	(100)
Mode de confirmation du diagnostic	30/30	(100)	9/9	(100)	21/21	(100)
Date de confirmation du diagnostic	30/30	(100)	9/9	(100)	21/21	(100)
Topographie	30/30	(100)	9/9	(100)	21/21	(100)
Morphologie	30/30	(100)	9/9	(100)	21/21	(100)
Comportement	30/30	(100)	9/9	(100)	21/21	(100)
Latéralité	30/30	(100)	9/9	(100)	21/21	(100)
Variables à venir priorisées en ordre de faisabilité						
Traitements : radiothérapie etc.	0/30	(0,0)	0/9	(0,0)	0/21	(0,0)
Stade du cancer**	2/30	(6,6)	1/9	(11,1)	1/21	(4,8)
Variables souhaitables						
Taille de la tumeur	7/30	(23,3)	5/9	(55,6)	11/21	(52,4)
Tumeur multifocale	0/30	(0,0)	1/9	(11,1)	0/21	(0,0)
Récidive	1/30	(3,3)	0/9	(0,0)	2/21	(9,5)
Envahissement ganglionnaire	6/30	(20,0)	0/9	(0,0)	3/21	(14,3)
- nombre de ganglions examinés et envahis	0/30	(0,0)	0/9	(0,0)	0/21	(0,0)
- nombre de ganglions sentinelles	0/4	(0,0)	0/1	(0,0)	0/2	(0,0)
Grade histologique combiné	30/30	(100)	9/9	(100)	21/21	(100)
Indices composant le grade	0/1	(0,0)	0/0	(0,0)	2/2	(100)
Différenciation et désignation des cellules T et B pour les lymphomes et les leucémies	2/5	(40,0)	1/2	(50,0)	3/3	(100)
Envahissement lymphatique/vasculaire	10/30	(33,3)	0/9	(0,0)	7/21	(33,3)

* Les données de rapports de pathologie provenant des activités des cliniques externes et privées pour le centre hospitalier universitaire spécialisé en poumon n'ont pu être recueillies pour des raisons de changement de système informatique.

** Les outils de stadification suivants ont été relevés : BETHESDA, ANN ARBOR, FIGO, DUKES, JEWETT, TNM, CLARK.

6.2.2. Disponibilité de l'information aux archives médicales

Compte tenu du modèle d'organisation du travail proposé dans le cadre de notre étude, il est pertinent d'évaluer la faisabilité de collecter les informations minimalement requises au FiTQ dans le dossier du patient. Le tableau 10 présente les variables que les archivistes du projet ont pu collecter, parmi un échantillon de dossiers patients. On remarque une grande variabilité dans la disponibilité de l'information aux dossiers des patients.

Il est à noter que l'information a été contextualisée. Ainsi, le dénominateur diffère selon les variables et le site pilote. Ceci s'explique par le fait que toutes les informations recueillies concernant l'enrichissement souhaité ne s'appliquent pas à tous les sièges de cancer. De plus, le dénominateur varie aussi entre les sites pilotes participants, parce qu'il ne nous a pas été possible de recueillir des informations pour tous les sièges de cancer; la spécialisation de certains centres pour le traitement de sièges de cancer spécifiques peut avoir influencé la disponibilité de l'information.

Tableau 10 - Disponibilité de l'information d'enrichissement pouvant être recueillie dans les dossiers des patients aux archives médicales

Variables	Sites pilotes							
	Centre hospitalier fusionné non universitaire N=26		Centre hospitalier affilié universitaire N=25		Centre hospitalier universitaire spécialisé prostate N=27		Centre hospitalier Universitaire spécialisé poumon N=21	
Variables déjà disponibles								
Nom du patient	26/26	(100)	25/25	(100)	27/27	(100)	21/21	(100)
Prénom du patient	26/26	(100)	25/25	(100)	27/27	(100)	21/21	(100)
Numéro d'assurance maladie	26/26	(100)	25/25	(100)	27/27	(100)	21/21	(100)
Date de naissance	26/26	(100)	25/25	(100)	27/27	(100)	21/21	(100)
Sexe	26/26	(100)	25/25	(100)	27/27	(100)	21/21	(100)
Code de l'établissement	26/26	(100)	25/25	(100)	27/27	(100)	21/21	(100)
Date du diagnostic	26/26	(100)	25/25	(100)	27/27	(100)	21/21	(100)
Méthode utilisée pour établir la date du diagnostic	26/26	(100)	25/25	(100)	27/27	(100)	21/21	(100)
Mode de confirmation du diagnostic	26/26	(100)	25/25	(100)	27/27	(100)	21/21	(100)
Date de confirmation du diagnostic	26/26	(100)	25/25	(100)	27/27	(100)	21/21	(100)
Topographie	26/26	(100)	25/25	(100)	27/27	(100)	21/21	(100)
Morphologie	26/26	(100)	25/25	(100)	27/27	(100)	21/21	(100)
Comportement								
Latéralité	26/26	(100)	25/25	(100)	27/27	(100)	21/21	(100)
Variables à venir priorisées en ordre de faisabilité								
Traitement chirurgical, date, intervention pratiquée et code d'intervention	25/26	(96,1)	22/25	(88,0)	23/27	(85,2)	12/21	(57,1)
Radiothérapie	7/26	(26,9)	7/25	(28,0)	8/27	(29,6)	2/21	(9,5)
Date du 1 ^{er} traitement radiothérapie	5/7	(71,4)	3/7	(42,9)	8/8	(100)	1/1	(50,0)
Code de l'établissement de la radiothérapie	7/26	(26,9)	7/25	(28,0)	8/27	(29,6)	2/21	(9,5)
Chimiothérapie	6/26	(23,1)	5/25	(20,0)	11/27	(40,7)	1/21	(4,8)
Date du 1 ^{er} traitement chimiothérapie	4/6	(66,7)	4/5	(80,0)	11/11	(100)	1/1	(100)

Variables	Sites pilotes							
	Centre hospitalier fusionné non universitaire N=26		Centre hospitalier affilié universitaire N=25		Centre hospitalier universitaire spécialisé prostate N=27		Centre hospitalier Universitaire spécialisé poumon N=21	
Code de l'établissement de la chimiothérapie	6/26	(23,1)	5/25	(20,0)	11/27	(40,7)	1/21	(4,8)
Type de chimiothérapie	6/6	(100)	4/5	(80,0)	10/11	(90,9)	1/1	(100)
Variables souhaitables								
Taille de la tumeur	13/26	(50,0)	18/25	(72,0)	16/27	(59,3)	12/21	(57,1)
Tumeur multifocale	0/26	(0,0)	0/25	(0,0)	0/27	(0,0)	1/21	(4,8)
Récidive	2/26	(7,7)	0/25	(0,0)	2/27	(7,4)	0/21	(0,0)
Envahissement ganglionnaire	13/26	(50,0)	19/25	(76,0)	26/27	(96,3)	17/21	(80,9)
- nombre de ganglions examinés et envahis	8/13	(61,5)	15/19	(78,9)	14/26	(53,8)	5/17	(29,4)
- nombre de ganglions sentinelles	0/1	(0,0)	0/2	(0,0)	2/4	(50,0)	0/2	(0,0)
Grade histologique combiné	18/18	(100)	20/21	(95,2)	21/21	(100)	7/7	(100)
Indices composant le grade	2/2	(100)	2/2	(100)	2/2	(100)	1/2	(50,0)
Différenciation et désignation des cellules T et B pour les lymphomes et les leucémies	4/4	(100)	2/3	(66,7)	3/4	(75,0)	1/3	(33,3)
Envahissement lymphatique/vasculaire	11/26	(42,3)	15/25	(60,0)	10/27	(37,0)	2/21	(9,5)
Bilan métastatique	17/26	(65,4)	17/25	(68,0)	22/27	(81,5)	11/21	(52,4)
Examens effectués	17/17	(100)	17/17	(100)	22/22	(100)	11/11	(100)
Hormonothérapie	1/26	(3,8)	3/25	(12,0)	4/27	(14,8)	2/21	(9,5)
Date du 1 ^{er} traitement hormonothérapie	0/1	(0,0)	3/3	(100)	1/4	(25,0)	0/2	(0,0)
Code de l'établissement de l'hormonothérapie	0/1	(0,0)	0/3	(0,0)	0/4	(0,0)	0/2	(0,0)
Traitement biologique	1/26	(3,8)	0/25	(0,0)	0/27	(0,0)	0/21	(0,0)
Date du 1 ^{er} traitement biologique	0/26	(0,0)	0/25	(0,0)	0/27	(0,0)	0/21	(0,0)
Code de l'établissement	1/1	(100)	0/25	(0,0)	0/27	(0,0)	0/21	(0,0)

6.2.3. Disponibilité de l'information au centre de radio-oncologie

Le centre de radio-oncologie participant à l'étude recueille, par le biais d'une application informatisée maison et non le SGAS, toutes les variables souhaitées pour raccorder et enrichir le FiTQ (Tableau 11). Toutefois, les variables disponibles ne seront pas nécessairement les mêmes d'un centre à l'autre étant donné la diversité des applications informatisées utilisées, sans compter que chaque centre est libre de recueillir les données qu'il souhaite.

Tableau 11 - Variables disponibles au centre de radio-oncologie participant à l'étude

Nom du patient	Code postal de la résidence	Latéralité
Prénom du patient	Ville	Grade
Nom de la mère	Numéro du dossier médical	Taille de la tumeur (sein)
Prénom de la mère	Date du décès	Envahissement ganglionnaire
Nom du père	Date du diagnostic de la tumeur	Stade TNM clinique
Prénom du père	Mode de confirmation (histo. seulement)	Date du début du traitement chirurgical
Numéro d'assurance maladie	Diagnostic	Date du 1 ^{er} traitement radiothérapie
Date de naissance	Topographie	Date du traitement palliatif
Sexe	Morphologie (CIM-0-9)	

6.2.4. Disponibilité de l'information au registre local de cancer

Il est important de rappeler que les registres locaux de cancer qui utilisent l'application informatisée de la NAACCR ne pourraient pas transmettre électroniquement l'information requise pour le FiTQ. Cette application a été développée pour transmettre les données au système central de la NAACCR uniquement.

Une étude, actuellement en cours à la Direction de la lutte contre le cancer au MSSS, évalue la pertinence d'utiliser un logiciel permettant la collecte de données sur le cancer dans un contexte de registre local de cancer. Ainsi, le système SARDO est actuellement déployé dans le cadre de ce projet pilote aux centres suivants : Centre hospitalier universitaire de Montréal, Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Hôpital Général Juif, St-Mary's, Hôpital Santa Cabrini. Les conclusions de ces travaux apporteront certainement un éclairage intéressant sur la faisabilité d'un déploiement à grande échelle d'applications qui soutiendraient la mise en place de registres locaux.

Néanmoins, nous avons pu évaluer l'amélioration de l'identification de nouveaux cas de cancer et l'enrichissement potentiel du FiTQ par l'ajout des informations collectées à un registre local. La capacité d'enrichissement du FiTQ avec les données des registres locaux est indéniable. Le registre local participant à notre étude collecte un éventail d'informations plus large que les variables souhaitées permettant la caractérisation du cancer par le FiTQ. Environ une cinquantaine de variables portant sur les données sociodémographiques, sur le diagnostic de la tumeur et sur les traitements y sont saisies (voir annexe 2). Toutes les variables souhaitées pour enrichir le FiTQ sont disponibles au registre local.

6.3. LA FAISABILITÉ DE LA COLLECTE DE DONNÉES

Cette partie du rapport réfère à la faisabilité et aux difficultés de collecter les informations relatives à l'identification des nouveaux cas de cancer issus des activités des cliniques externes et privées. Les résultats présentés sont davantage d'ordre qualitatif.

6.3.1. La collecte de données aux laboratoires de pathologie

À l'exception des données du centre de radio-oncologie, la saisie des rapports de pathologie a été faite par les archivistes du projet, à l'aide d'un questionnaire établi à cet effet (voir annexe 3), pour les différents sites pilotes participants. Dans l'ensemble, tous les rapports de pathologie sont informatisés

et l'information requise pour inscrire un cas au FiTQ ou pour compléter les données d'enrichissement souhaitées semble très facile à retrouver. Cependant, certaines difficultés rencontrées dans le cadre de la recherche devront être prises en considération pour améliorer la saisie des données dans un contexte opérationnel systématique. Ainsi, pour certains centres participant à l'étude, les rapports de pathologie qui résultent d'une chirurgie d'un jour ou d'une hospitalisation ne sont pas clairement identifiés à cet effet. Cette situation pourrait occasionner un dédoublement de l'information à collecter. D'autres pratiques doivent également être soulignées comme le nom du conjoint parfois inscrit à la place du nom de la mère, ou encore, le diagnostic de la maladie inscrit textuellement et non codé.

Par ailleurs, nous avons remarqué que deux centres sur trois codifient tous les résultats; un centre quant à lui codifie environ 50 % de ces résultats. Nous avons également remarqué qu'un centre ajoutait au système de codification de la SNOMED, une codification maison pouvant occasionner des difficultés d'interprétation du diagnostic de cancer.

6.3.2. La collecte de données aux archives médicales

L'enrichissement du Fichier des tumeurs, par l'ajout de certaines variables souhaitées pour la surveillance du cancer, a soulevé quelques interrogations et difficultés de la part des archivistes médicales œuvrant dans les sites pilotes participants. Afin d'évaluer la capacité des archivistes médicales à collecter les variables souhaitées pour enrichir le Fichier des tumeurs, nous avons eu recours à un questionnaire (voir annexe 4) portant sur des dossiers de patients qui ont été inscrits à Med-Écho et donc, au Fichier des tumeurs, avant 2001. Les constats qui s'en dégagent sont les suivants :

- Pour certains cancers, on remarque des différences de codification entre les archivistes médicales. Ce constat provient de deux sources. D'abord les archivistes du projet soulèvent cet état de fait à la suite de l'exercice de collecte qu'elles ont réalisé dans le cadre du projet. Par ailleurs, le même constat a été soulevé par les archivistes des centres participants à la suite de leur exercice de collecter des dossiers antérieurs.
- La variable « date du diagnostic de la tumeur » soulève certains questionnements de la part des archivistes dans les sites pilotes rencontrés, et ce, malgré la consigne d'inscrire la date de la première mention du cancer. Ainsi, les archivistes se questionnent à savoir si elles doivent inscrire la date du rapport de pathologie, la date de la chirurgie ou celle du prélèvement qui a mené au diagnostic de cancer.
- Les archivistes médicales ne semblent pas familières avec les termes: « formation de tubules », « pléomorphisme nucléaire », « mitoses ». Il semble que ces informations ne figurent que très rarement dans les rapports de pathologie. De plus, elles ne semblent pas comprendre pourquoi il y a un indice sur 3 et de quel score il s'agit. Il en est de même pour les systèmes de stadification tels que Bethesda, Ann Arbor, Jewett qui semble méconnus des archivistes médicales.
- Concernant la taille de la tumeur, les archivistes médicales consultées préféreraient pouvoir l'inscrire en centimètre au lieu d'en millimètre lorsque cette mesure est inscrite ainsi dans le dossier du patient.

Un des centres hospitaliers participant au projet fait partie des hôpitaux qui ont été fusionnés. Cette situation complexifie un peu le travail des archivistes médicales, car il existe deux sites d'archives

avec deux numéros de dossiers pour un même patient. Ainsi, il arrive parfois que le dossier complet du patient ne soit pas à l'hôpital principal. Il se peut donc que certaines informations soient manquantes.

Enfin, une archiviste rapporte que la participation de son centre hospitalier au *Programme québécois de dépistage du cancer du sein* aurait pour effet de faciliter la recherche d'informations dans les dossiers des patients et dans les rapports de pathologie. Une meilleure connaissance des informations relatives à la caractérisation du cancer concourrait à faciliter le travail des archivistes dans le processus de collecte des données

6.3.3. La collecte de données au centre de radio-oncologie

Cette dernière collecte de données fut simple puisque les répondants du centre de radio-oncologie nous ont transmis une copie de leur fichier. Toute l'information souhaitée par le FiTQ est disponible au fichier du centre de radio-oncologie participant à notre étude. Par contre, étant donné que la plupart des autres centres de radio-oncologie utilise plus d'une application informatisée pour recueillir les données démographiques, cliniques et de traitements d'un patient, le processus de collecte de données sera moins simple puisque cela impliquera nécessairement des fusions entre les différents fichiers afin d'obtenir toutes les informations souhaitées sur un même patient.

6.3.4. La collecte de données au registre local de cancer

L'archiviste de l'Institut a identifié des erreurs de codification au registre local de cancer participant au projet. Par ailleurs, des cas de tumeurs bénignes et de doublons ont été retrouvés dans le fichier du registre local de cancer.

Selon les personnes rencontrées, les informations collectées par les registraires du registre local de cancer proviennent seulement du rapport de pathologie à cause du manque de personnel. Voici quelques exemples de données qui ne figurent généralement pas au registre local : le nom et le prénom du père et de la mère, le numéro d'assurance maladie, les examens liés aux bilans métastatiques qui sont négatifs et les informations relatives à l'envahissement lymphatique et vasculaire. De plus, il est impossible d'avoir des informations sur les récurrences de cancer si le patient n'est pas enregistré au centre hospitalier responsable du registre local. Enfin, le système de codification du diagnostic utilisé au registre local a été mis à jour récemment : CIM-10 pour la codification de la topographie des tumeurs et CIM-0-3 pour la morphologie.

6.4. ÉVALUATION DE L'IMPACT SUR LE PROCESSUS DE TRAVAIL

6.4.1. Les impacts aux archives médicales

La solution privilégiée par notre étude prévoit d'acheminer les rapports de laboratoire aux services des archivistes médicales du centre hospitalier pour y être saisis au système Med-Écho. Cette avenue de solution permettrait entre autres que les informations manquantes aux rapports de laboratoire puissent être ajoutées pour ainsi assurer une information plus complète au dossier.

Trois principaux constats se dégagent de l'expérimentation de cette solution sur le processus de travail aux services des archivistes médicales. Le premier constat est la surcharge de travail pour recueillir toutes les informations requises. Il semble qu'une archiviste médicale à temps complet pour chacun des sites pilotes pourrait suffire. Par contre, certains hôpitaux pourraient avoir besoin d'embaucher des

préposés pour sortir les dossiers et les acheminer aux archivistes. Des archivistes soulignent l'importance que la saisie de nouvelles informations soit intégrée aux tâches quotidiennes des archivistes médicales par le biais d'une inscription de données au système d'information de Med-Écho, ce système étant bien connu des archivistes à travers la province.

Le second constat soulevé par les archivistes ayant participé au projet est le besoin de formation continue, notamment pour la collecte et la codification de données comme le stade dans le but d'enrichir le FiTQ.

Le troisième constat réfère à la recherche d'information. Certaines archivistes médicales rencontrées ont mentionné qu'il était parfois difficile de retrouver dans le dossier du patient l'information demandée telle que la date du diagnostic, la date de l'intervention et les indices composant le grade; soit que ces informations étaient manquantes, soit qu'elles étaient difficiles à interpréter. De plus, la recherche de cette information nécessite une lecture approfondie des rapports de pathologie, ce qui déborde du cadre habituel des fonctions des archivistes qui consiste à compléter l'analyse du dossier et à procéder à la codification des diagnostics à partir de la feuille sommaire.

6.4.2. Les impacts aux laboratoires de pathologie

Le principal impact lié à l'utilisation des données de laboratoires de pathologie est la difficulté d'identifier, parmi l'ensemble des rapports de laboratoire issus des activités des cliniques externes et privées, ceux qui concluent à un diagnostic de cancer.

Sans une codification du diagnostic, il est impossible d'utiliser les applications informatiques développées pour les laboratoires pour identifier les rapports de pathologie qui concluent à un diagnostic de cancer. Plusieurs centres utilisent un système de codification partielle ou encore bonifié d'une codification maison. En ce sens, le projet d'Inforoute Santé Canada, dans le cadre du développement des applications informatisées déployées dans les laboratoires du réseau, a retenu quatre méthodologies de codification : LOINC, SNOMED-CT, CIM-10CA et le Code de classifications des interventions (CCI). Il serait donc pertinent de conjuguer les efforts dans le cadre d'une évolution du FiTQ et d'une mise à jour des applications développées pour les laboratoires afin d'assurer une collecte de données standardisée. Le projet Inforoute Santé Canada recommandera également une harmonisation de la codification des rapports de laboratoires. Les résultats de ces travaux devront être pris en compte dans le choix du système de codification privilégié. Toutefois, tel que nous l'avons mentionné précédemment, le système de codification SNOMED permet une codification du diagnostic à la différence du système LOINC.

6.4.3. Les impacts au centre de radio-oncologie

Les impacts liés au centre de radio-oncologie concernent, d'une part, la diversité des informations saisies dans chacun des centres et, d'autre part, la diversité des applications informatisées employées pour recueillir les données démographiques, cliniques et de traitements d'un patient afin de constituer un fichier complet de toutes les informations souhaitées sur un même patient. Toutefois, il est permis de penser que le système SGAS pourrait éventuellement être mis à contribution pour faciliter le processus de collecte de données.

6.4.4. Les impacts au registre local de cancer

Quant aux impacts liés au registre local de cancer, ils sont sensiblement les mêmes que ceux du centre de radio-oncologie. Tout d'abord, les informations saisies peuvent être variables d'un registre à l'autre, sans compter que certains registres seraient spécifiques à un ou des sièges de tumeur. De plus, les applications informatisées utilisées par ces registres sont assez variées: le système SARDO, des systèmes maisons ou le système offert par la NAACCR.

Dans le cadre de notre étude, l'exploitation des données du registre local de cancer participant s'est avérée difficile parce qu'il utilise une application informatisée qui permet uniquement l'échange de données entre le registre local et le fournisseur de l'application, la NAACCR. Ainsi, nous avons dû procéder à une collecte manuelle de données. Toutefois, d'autres applications comme le système SARDO pourraient permettre un transfert électronique de l'information accumulée dans ces instances.

6.4.5. Les impacts au Fichier des tumeurs du Québec

Les impacts au FiTQ sont principalement liés aux différents scénarios qui peuvent être retenus pour la collecte de données. D'abord, si les données issues des activités des cliniques externes et privées sont saisies au FiTQ, cela impliquera du personnel archiviste supplémentaire pour saisir les informations contenues dans les rapports de laboratoires, compléter les données manquantes et valider les diagnostics afin de ne pas induire un délai trop long pour la production de données. Ceci s'explique par le fait que seulement 18 % des rapports sont informatisés.

Par contre, si les données issues des activités des cliniques externes et privées sont saisies aux archives des centres hospitaliers où le rapport de laboratoire a été produit par le biais de l'application du système de Med-Écho, les impacts au FiTQ seront moindres. Tout d'abord, les diagnostics seront codés et les données manquantes seront complétées par les archivistes des centres hospitaliers, ce qui réduira au minimum les besoins de raccordement manuel assumés par les archivistes du FiTQ. Toutefois, le nombre additionnel de cas de cancer impliquera l'ajout d'archivistes au FiTQ.

Des impacts majeurs sont aussi à prévoir pour le système de Med-Écho en raison de modifications à apporter au cadre normatif et aux applications locales en place pour permettre la collecte des données de laboratoires.

7. INFORMATION GÉNÉRALE SUR LES LABORATOIRES

Un vaste sondage a été réalisé auprès de tous les laboratoires de biologie médicale au Québec afin de connaître, entre autres, le volume de rapports (cytologie, histopathologie et hématologie) produits à la suite de l'analyse de spécimens issus des activités des cliniques externes et privées. Au total, 96 établissements ont répondu au sondage (taux de réponse de 85,7 %). Les tableaux qui suivent résument les principales informations tirées de cette collecte.

Nous avons demandé aux établissements sous quels formats (papier ou électronique) les rapports de pathologie ou de cytologie sont conservés. Le format papier, autant en pathologie qu'en cytologie, demeure encore très répandu (53,4 % et 55,8 %).

Tableau 12 - Répartition des rapports de laboratoires selon leur format

En pathologie	
Format papier seulement	53,4 %
Format électronique seulement	18,2 %
Format papier et électronique	28,4 %
En cytologie	
Format papier seulement	55,8 %
Format électronique seulement	17,5 %
Format papier et électronique	26,7 %

Nous avons aussi demandé aux répondants du sondage, quels sont les systèmes de stadification utilisés pour caractériser les diagnostics de cancers. Seulement 41,7 % des laboratoires de biologie médicale ont répondu utiliser un système de stadification. Il est à noter que plus d'un système de stadification a pu être utilisé par les répondants.

Tableau 13 - Les systèmes de stadification utilisés dans les laboratoires de biologie médicale qui en utilisent un (%des laboratoires répondants)

TNM	27,1
DUKES	19,8
FIGO	22,9
BRESLOW	22,9
BETHESDA	34,4
ANN ARBOR	-
CLARK'S	25,0
AUTRES	11,5

De plus, 54,2 % des laboratoires de biologie médicale ont répondu utiliser un système de classification des maladies. Les résultats ont montré que 27,1 % des répondants utilisent l'outil de codification de la SNOMED et que 20,8 % utilisent la Classification Internationale des Maladies (CIM) pour qualifier le diagnostic inscrit sur le rapport de laboratoire de pathologie. Il est à noter que plus d'un système de classification de maladies a pu être utilisé par les répondants.

Tableau 14 - Les systèmes de classification des maladies utilisés pour codifier les diagnostics de cancer dans les laboratoires de biologie médicale (% des laboratoires répondants)

Classification SNOMED utilisée en pathologie	27,1
Classification SNOMED utilisée en cytologie	12,5
Classification CIM-O utilisée en pathologie	11,5
Classification CIM-O utilisée en cytologie	10,4
Classification CIM utilisée en pathologie	20,8
Classification CIM utilisée en cytologie	14,6

Nous avons aussi demandé aux répondants de préciser qui était responsable du codage des diagnostics aux laboratoires de leur organisation; 35,4 % ont indiqué les archivistes médicales et 26,0 % les pathologistes.

Tableau 15 - Répartition en pourcentage des personnes responsables du codage de diagnostics de cancers dans les laboratoires

Codage effectué par pathologiste	26,0
Codage effectué par technicien de labo	8,3
Codage effectué par secrétaire médicale	10,4
Codage effectué par archiviste médicale	35,4
Codage effectué par autre (cytologiste, hématologue)	19,9

Enfin, nous souhaitons identifier le volume de rapports de laboratoire réalisés pour le compte des cliniques externes et privées. Ce nombre n'a pu être précisé par la plupart des répondants au sondage. En effet, les systèmes d'information utilisés par les laboratoires ne semblent pas permettre un tel découpage de l'information à des fins statistiques.

8. DISCUSSION

La présente étude vise, dans un premier temps, à répondre le plus adéquatement possible à la problématique d'amélioration de l'exhaustivité du FiTQ en utilisant des informations disponibles aux rapports des laboratoires provenant des activités des cliniques externes et privées, afin d'identifier les nouveaux cas de cancer qui échappent au FiTQ. Par ailleurs, d'autres sources d'information telles les bases de données d'un registre local et d'un centre de radiothérapie ont été examinées dans le même but. Dans un deuxième temps, nous avons évalué la faisabilité de collecter de nouvelles informations nécessaires à la caractérisation des cancers au Québec. Finalement, nous avons évalué les impacts sous-jacents au déploiement d'une telle approche de collecte de données auprès des laboratoires, des archives médicales, des centres de radio-oncologie et dans un registre local de cancer.

Cette étude montre que l'identification de nouveaux cas de cancer par le biais des rapports de laboratoires de pathologie provenant des activités des cliniques externes et privées pourrait améliorer de façon substantielle l'exhaustivité des cas déclarés au FiTQ par les sites pilotes choisis. Cette augmentation annuelle varie de 158 cas (15,1 % des 1049 cas rapportés au FiTQ par le CH fusionné non universitaire) à 404 cas (6,8 % des 5920 cas rapportés au FiTQ par le CH hébergeant un centre de radio-oncologie). De plus, cette amélioration varie énormément selon le siège de cancer. Ce sont le cancer de la prostate et le mélanome qui présentent les plus fortes hausses.

Les pourcentages présentés ci-haut sont directement liés au type de services offerts dans un centre hospitalier (clinique externe, radio-oncologie, chirurgie d'un jour, hospitalisations). Ainsi, plus un centre hospitalier offre des services de cliniques externes de façon extensive, plus le nombre de cas de cancer non déclarés au FiTQ y sera élevé car les cas de cancer diagnostiqués et traités uniquement sur une base externe ne sont pas inclus dans le processus de déclaration du FiTQ.

Pour ce qui est de l'identification de nouveaux cas de cancer déclarés par le biais des rapports de laboratoires de cytologie, cette amélioration est plus faible soit de 1,6 % à 2,2 % selon les centres hospitaliers. Parmi les sièges de cancer, seul le cancer de la vessie serait intéressant pour le FiTQ avec une augmentation du nombre de nouveaux de cas de cancer de 5,1 % à 10,3 %.

Par ailleurs, afin d'évaluer le possible apport des laboratoires de cytologie, des analyses ont été effectuées pour connaître le nombre de nouveaux cas de cancer confirmés en cytologie qui ont nécessité une autre analyse de spécimen, mais cette fois-ci en pathologie. Les résultats ont montré que, dépendamment des centres hospitaliers, 14 % à 42 % des nouveaux cas de cancers confirmés en cytologie ont nécessité une analyse de spécimen en pathologie au cours de la même année.

Il est important de préciser que l'amélioration de la déclaration des nouveaux cas de cancer par l'ajout des données issues des activités des cliniques externes et privées a été évaluée uniquement pour les sites pilotes participant à notre étude. En effet, nous ne pouvons pas estimer l'ampleur de l'amélioration de l'exhaustivité pour l'ensemble du FiTQ parce que la méthode d'échantillonnage n'a pas été faite de façon aléatoire. La sélection des sites pilotes pourrait créer un biais, même si nous avons choisi des sites pilotes avec des caractéristiques représentatives des nouvelles réalités du réseau de la santé : fusion de centre hospitalier, des centres hospitaliers universitaires ou affiliés à une université. Ainsi, les résultats obtenus ne peuvent être extrapolés à l'ensemble de la population québécoise.

En utilisant des données rétrospectives disponibles au FiTQ, nous avons pu éliminer les cas de cancer qui étaient des récurrences en comparant les cas de cancer provenant des laboratoires de pathologie et de cytologie participant à notre étude avec l'ensemble des cas de cancers déclarés au FiTQ. Les résultats ont montré que le pourcentage de récurrences varie de 19,2 % à 62,6 % selon les sites pilotes participant.

Étant donné que le FiTQ dépend des hospitalisations et des chirurgies d'un jour pour la déclaration des cas de cancer, l'emploi des rapports de laboratoire de pathologie aurait comme impact d'identifier le véritable moment de la déclaration de la tumeur, ce qui précède souvent l'hospitalisation ou la chirurgie d'un jour.

Nos résultats convergent dans le même sens que l'étude portant sur *l'Évaluation de l'exhaustivité du FiTQ* (publiée en 2003, par Jacques Brisson, Diane Major et Éric Pelletier, de l'Institut national de santé publique du Québec) qui avait conclu que l'exhaustivité globale du FiTQ était de plus de 92 %, sauf pour trois sièges de cancer, soit la prostate (68 %), le mélanome (65 %) et la vessie (86 %). Toutefois, notre étude a montré des pourcentages d'augmentation de nouveaux cas plus élevés pour les sites pilotes choisis puisque nous avons accordé un délai d'un an pour que tous les cas de cancer soient inscrits au FiTQ contrairement à l'étude de Jacques Brisson, qui a laissé un délai de deux ans. Ainsi, nos résultats appuient l'hypothèse que l'exhaustivité du FiTQ pourrait être améliorée pour certains sièges de cancer, par une collecte de données aux laboratoires de pathologie pour les cas de cancer issus des activités des cliniques externes et privées.

L'un des objectifs de l'étude était aussi d'examiner le délai entre le diagnostic de cancer identifié au rapport de pathologie et la déclaration du cas de cancer au FiTQ. Les résultats ont montré que 10,6 % de tous les nouveaux cas de cancer issus des rapports de pathologie, pour l'un des sites pilotes participants, ne figurent toujours pas au FiTQ après un délai de deux ans. Précisons que ce pourcentage est plus élevé pour le cancer de la prostate et le cancer du mélanome.

Notre projet prévoyait aussi de saisir les rapports des laboratoires d'hématologie pour mesurer l'apport de l'amélioration de l'exhaustivité du FiTQ. Cependant, à la suite d'une discussion avec des responsables des laboratoires d'hématologie dans les sites pilotes visités, nous avons constaté que seuls quatre sièges de cancer peuvent être confirmés uniquement en laboratoires d'hématologie, soit la leucémie myéloïde chronique, la leucémie lymphoïde chronique, le Waldenström et le myélome. En ce sens, la stratégie envisagée pour recueillir les rapports d'hématologie serait de demander à l'hématologue de coder les diagnostics pour ces quatre types de cancer et d'acheminer ces rapports soit au FiTQ ou au archive de leurs centres hospitaliers tout dépendant de la stratégie retenue.

Le Québec, comme le reste du Canada, a besoin d'une normalisation clinique plus poussée pour assurer l'interopérabilité et l'intégration des systèmes informatiques. Ainsi, l'Inforoute Santé Canada, auquel le ministère participe, s'implique dans un processus de collaboration à l'établissement de normes. Quatre systèmes de codification ont été retenus pour l'informatisation de base du dossier de santé électronique pour les terminologies cliniques : LOINC, SNOMED-CT, CIM-10CA et le Code de classification des interventions (CCI). Par la suite, un groupe de travail sur les normes pancanadiennes pour l'intégration des terminologies cliniques du dossier de santé électronique a tenu des rencontres pour prendre connaissance de ces outils et évaluer les différentes avenues possibles. Le groupe de travail est venu à la conclusion que la SNOMED-CT constitue le meilleur choix terminologique (Inforoute Santé Canada).

Dans le cadre de notre projet, la SNOMED-CT est aussi le premier choix pour la codification des diagnostics cliniques parce qu'elle est complète et systématique, en plus d'être la seule nomenclature hiérarchique et multiaxiale actuellement disponible comparativement au système LOINC qui a pour principale fonction de coder uniquement les tests de laboratoires. Un constat s'applique toutefois aux outils de codification : la standardisation d'une telle procédure de codification, d'indexation et de recherche semble difficile à intégrer aux pratiques. Les résultats de notre étude témoignent des difficultés liées à la standardisation des données de laboratoires.

Nous avons évalué l'impact sur le processus de travail des laboratoires de pathologie parmi les centres hospitaliers visés par notre étude. Dans l'ensemble, plusieurs informations sont déjà disponibles dans les rapports de pathologie; toutefois, pour plusieurs centres hospitaliers, aucune codification n'est utilisée pour le diagnostic et parmi ceux qui en utilisent, le système de codification est fait de façon partielle ou adaptée à leurs besoins (ce qu'on appelle une codification maison). Ainsi, sans une codification du diagnostic, il est impossible d'utiliser les applications informatiques développées pour les laboratoires afin d'identifier seulement les cas de cancer confirmés en pathologie pour que seuls ces derniers soient acheminés aux archives médicales afin d'être saisis dans le système de Med-Écho. Un processus d'identification manuelle devrait alors être promu pour l'identification de ces rapports de pathologie.

On se rappelle que le processus privilégié ici pour acquérir tous les rapports de pathologie et de cytologie du Québec consisterait à les acheminer aux archives médicales des centres hospitaliers au même titre que les hospitalisations et les chirurgies d'un jour via le système informatisé de Med-Écho. Ce système d'information effectue de façon efficace la collecte de données, en plus d'être déjà déployé partout au Québec. Actuellement, Med-Écho est dans un processus de refonte technologique. Nous n'avons pu évaluer les impacts de la mise en œuvre de la solution proposée dans le cadre de notre étude sur le système de Med-Écho. Les responsables de ce système d'information nous ont indiqué qu'ils ne souhaitent pas commenter les différents éléments d'arrimage requis sans une décision ministérielle qui inscrirait le FiTQ dans un processus de refonte. Une demande aux fournisseurs locaux de l'application Med-Écho d'ajouter de nouvelles variables pour les besoins spécifiques du FiTQ représente un nouveau besoin du FiTQ qui devrait donc s'inscrire dans son cadre normatif, lui-même complémentarise au cadre normatif de Med-Écho. Ainsi, ces nouvelles informations pourraient être récupérées seulement par le Fichier des tumeurs.

Le détour obligé par la codification devrait nous permettre d'identifier rapidement les cas de cancer provenant des cliniques externes et privées. Nous avons constaté que les diagnostics inscrits aux rapports de pathologie ne sont généralement pas codés; toutefois, les applications informatisées utilisées dans les laboratoires le permettraient. Donc, une stratégie d'implantation d'une nomenclature telle la SNOMED nécessiterait une approche provinciale qui pourrait être ciblée pour certains sièges de cancer dans un premier temps.

L'expérience vécue par l'un de nos sites pilotes pourrait être une avenue de discussion. Ces derniers ont identifié un certain nombre de codes parmi l'ensemble des possibilités, pour ainsi caractériser les tumeurs diagnostiquées.

Nos résultats ont aussi démontré que l'enrichissement du FiTQ par l'ajout des rapports de pathologie était possible. Parmi tous les sites pilotes, environ vingt variables portant sur l'identification du patient, le diagnostic de la tumeur, la topographie, la morphologie et la latéralité peuvent être saisies.

Par contre, à l'heure actuelle, l'information recueillie dans les laboratoires de pathologie n'est pas uniforme.

Pour ce qui est des données provenant du centre de radio-oncologie participant à l'étude, toutes les variables souhaitées pour enrichir le FiTQ sont disponibles. Toutefois, étant donné la diversité des applications informatisées utilisées, les variables disponibles ne sont pas les mêmes d'un centre à l'autre; sans compter que chaque centre est libre de recueillir les données qu'il souhaite.

Nous avons également évalué l'impact sur le processus de travail aux archives des centres hospitaliers visés par notre recherche. Il en est ressorti deux principaux constats. Le premier est la surcharge de travail qu'occasionnera la saisie des nouveaux cas de cancer provenant des rapports de laboratoires. Les archivistes rencontrés estiment que, pour ne pas alourdir la tâche actuelle des ressources en place, il serait requis d'engager une archiviste médicale à temps partiel. Par ailleurs, selon les personnes rencontrées, certains centres devraient embaucher des préposés pour sortir les dossiers et les acheminer aux archives. Ces efforts minimaux s'expliquent par le fait que la collecte de données, pour les rapports de laboratoires provenant des cliniques externes et privées, n'est pas trop laborieuse.

Le deuxième constat réfère à la formation continue requise pour les archivistes médicales afin de maintenir leurs connaissances à jour, notamment en ce qui a trait à certains termes techniques pour ainsi assurer une uniformité dans la saisie de l'information. À titre d'exemple, les notions de « formation de tubules », « pléomorphisme nucléaire » et de « mitoses » sont des termes méconnus. De plus, les archivistes ne semblent pas comprendre pourquoi il y a un indice sur trois et de quel score il s'agit. Il en est de même pour les systèmes de stadification tels que Bethesda, Ann Arbor, Jewett, etc. Cette formation devrait également couvrir certaines notions relatives à la recherche d'information dans un dossier patient. La collecte de données requise pour les besoins du FiTQ nécessite une lecture approfondie des rapports de pathologie; les données requises débordent du cadre habituel des fonctions des archivistes qui sont de compléter l'analyse du dossier et de procéder à la codification des diagnostics. Il va de soi que pour l'application d'un tel changement en matière de collecte de données, les responsables du FiTQ adresseraient des directives de codification au personnel concerné.

De plus, pour remédier à la problématique de la codification des stades de cancer, il serait intéressant d'explorer l'avenue du Collaborative Staging. Il a été adopté par la NAACCR et est présentement en implantation aux États-Unis et progressivement au Canada. Le Collaborative Staging n'est pas une nouvelle classification du stade de cancer mais plutôt un système qui permet d'effectuer la collecte de données uniformément, d'utiliser les meilleures données disponibles pour établir le stade, de résoudre les divergences d'interprétation des règles, de réduire le nombre de cas non-stadifiables et de collecter des données supplémentaires telles que la taille de la tumeur, la présence de ganglions régionaux, de métastases à distance et d'autres données spécifiques pour chaque siège de cancer. Toutefois, pour établir le stade d'un cancer, plusieurs sources de données doivent être consultées. Bien que le rapport de pathologie soit la meilleure source de données de base, il ne contient pas de données cliniques qui sont parfois nécessaires. Par exemple, les données de l'ensemble du dossier médical peuvent être utiles pour connaître le bilan métastatique, lequel est essentiel à la détermination du stade. L'Agence de santé publique du Canada a mis sur pied un programme de formation au Collaborative Staging. Plusieurs registraires du Québec participent à différents modules de formation.

En définitive, au regard des impacts liés à l'implantation de la solution proposée sur le processus de travail pour collecter les informations nécessaires à la caractérisation du cancer au FiTQ, nous

convenons que les données provenant des laboratoires de pathologie issues des activités des cliniques externes et privées pourraient être inscrites à Med-Écho et ensuite transmises au Fichier des tumeurs au même titre que le processus d'alimentation actuel du Fichier des tumeurs. Ceci permettrait un gain important d'exhaustivité, surtout pour les cas de cancers de la prostate et du mélanome ainsi qu'un gain en précision de certaines variables comme la date du diagnostic, importante pour l'estimation de la survie et de la prévalence qui sont des indicateurs de base pour la surveillance du cancer. En effet, il est plausible d'affirmer que les cas de cancer identifiés à partir des activités des cliniques externes et privées sont déclarés à un stade plus précoce de la maladie. Ils ne seront peut-être jamais hospitalisés ou, s'ils le sont, une période de temps non négligeable se sera écoulée avant l'hospitalisation, et cette période ne sera pas prise en compte pour le calcul de la survie et de la prévalence. Vue la proportion importante de cas de cancer de la prostate et de mélanomes qui pourraient être déclarés à partir des activités des cliniques externes et privées, les statistiques actuelles de survie et de prévalence calculées pour ces cancers sont fortement biaisées.

Pour ce qui est des données de base, nécessaires pour la création d'un cas dans le FiTQ, tous les sites pilotes participant à notre étude peuvent recueillir : le nom, le prénom, le numéro d'assurance maladie, la date de naissance, le sexe, le numéro du rapport, le code source de la tumeur, le grade, le comportement, le mode de diagnostic et la latéralité. Par contre, pour d'autres variables comme le code de secteur de soins, le FiTQ devra créer un code pour les laboratoires. La date du diagnostic y sera la date du prélèvement. Cependant, le numéro d'établissement, le code de transaction, le code municipal, le code postal, le code de lieu de naissance, le code de topographie et le type histologique sont des informations non disponibles dans les rapports de pathologie. Toutefois, si le processus d'acheminement des rapports de pathologie au FiTQ est Med-écho, le code de topographie et le type histologique seront disponibles puisque les archivistes médicales, dans le cadre de leur fonction, pourront compléter cette information.

Lorsque le FiTQ aura amélioré son exhaustivité par l'ajout d'autres sources de données tels que les laboratoires de pathologie et les centres de radio-oncologie, il pourra alors viser un autre objectif, celui d'avoir des standards et des critères de qualité reconnus par la NAACCR. Cela permettra, entre autres, des comparaisons de données plus significatives entre les différents registres de cancer (voir annexe 5).

9. SCÉNARIOS PROPOSÉS

À la lumière des constats issus de notre démarche, différents scénarios peuvent être retenus pour la collecte de données et pour le choix des informations à saisir afin d'améliorer l'exhaustivité et l'utilité du FiTQ. D'abord, au regard du lieu de collecte de données; deux solutions peuvent être prises en compte :

- Solution 1. Les données issues des activités des cliniques externes et privées sont saisies au FiTQ. Ainsi, les laboratoires des centres hospitaliers du Québec transmettraient les rapports de pathologie issus des activités des cliniques externes et privées qui concluent à un diagnostic de cancer directement au FiTQ.
- Solution 2. Les données issues des activités des cliniques externes et privées sont saisies aux archives des centres hospitaliers où le rapport de laboratoire a été produit par le biais de l'application du système de Med-Écho. Ainsi, les laboratoires des centres hospitaliers du Québec transmettraient les rapports de pathologie issus des activités des cliniques externes et privées qui concluent à un diagnostic de cancer directement aux archives médicales du centre hospitalier pour être saisi par l'application de Med-Écho, et par la suite, être transmis au FiTQ. Si cette solution est retenue, le cadre normatif du système Med-Écho devra être modifié. Le cadre normatif du FiTQ, quand à lui, devra être revu, peu importe l'avenue de solution privilégiée.

Par ailleurs, différents scénarios peuvent être envisagés lorsqu'il est question de la nature des informations à transmettre au FiTQ selon la source de déclaration :

1. Au regard des données de laboratoires, deux avenues pourraient être envisagées :

- soit tous les rapports de laboratoires de pathologie issus des activités des cliniques externes et privées qui concluent à un diagnostic de cancer sont collectés;
- soit les rapports pour quelques sièges de cancer choisis sont collectés.

2. Au regard des données des registres locaux de cancers, deux avenues de solution pourraient être envisagées :

- soit tous les cas de cancers sont collectés;
- soit quelques sièges de cancer choisis sont collectés.

Dans le cadre du projet, nous n'avons pu procéder à une extraction du fichier du registre local; l'application de la NAACCR ne le permettait pas. Toutefois, d'autres applications (logiciel maison, SARDO, etc.) pourraient permettre un appariement de fichiers qui faciliterait la transmission de données du registre local au FiTQ.

Il est important de prendre en compte que l'utilisation des données provenant des registres locaux nécessitera des ententes spécifiques avec chacun des centres hospitaliers qui administrent un registre local.

3. Enfin, au regard des données des centres de radio-oncologie, deux avenues peuvent être envisagées :

- soit tous les cas de cancers sont collectés;
- soit quelques sièges de cancer sont collectés.

Dans le cadre du projet, nous avons procédé à un appariement de fichiers par le biais de l'application « maison » utilisée au centre de radio-oncologie. Le système SGAS pourrait aujourd'hui être mis à contribution, du moins pour l'identification des cas de cancers qui seront acheminés au FiTQ. Nous avons précisé plus haut que le système SGAS n'est actuellement utilisé que pour des fins de gestion de la liste d'attente et donc, seules les informations nécessaires à cette fin y sont inscrites. Toutefois, ces données minimales pourraient permettre une première étape d'appariement en vue d'identifier les cas manquants.

En terminant, il est important d'ajouter que si le FiTQ veut utiliser des données en provenance de l'une ou l'autre de ces sources potentielles d'information (laboratoires, registre locaux, centres de radio-oncologie), il devra le faire dans un cadre légal approprié.

Tableau 16 - Illustration des avantages et inconvénients selon le lieu de collecte de donnée en fonctions des deux scénarios proposés

	Lieu de collecte pour les données issues des activités des cliniques externes et privées	
	FiTQ	Med-Écho
Avantages	<ul style="list-style-type: none"> - Aucun intermédiaire dans le processus de collecte - Uniformité des critères de codification - Contrôle de la qualité des données - Formation et spécialisation est centralisée - Peu de modification des systèmes informatiques en place - Pas de modification aux services des archives médicales 	<ul style="list-style-type: none"> - Accès au dossier médical pour les variables manquantes au rapport de pathologie pour les patients connus de l'hôpital
Inconvénients	<ul style="list-style-type: none"> - Données démographiques manquantes - Surcharge de travail (volume des rapports de pathologie saisis au FiTQ). - Tri de rapports requis aux laboratoires - Personnel supplémentaire requis 	<ul style="list-style-type: none"> - Surcharge de travail aux archives médicales (le volume est réparti parmi tous les centres hospitaliers au Québec) - Personnel supplémentaire requis - Modification importante au système de Med-Écho - Grand nombre de personnes appelées à coder, donc variabilité de la qualité de la codification - Processus de formation à grande échelle

Tableau 17 - Illustration des avantages et inconvénients des différents scénarios proposés

Nature des informations à transmettre au FITQ					
Laboratoires de pathologie		Registre local		Centre de radio-oncologie	
Tous les sièges	Quelques sièges	Tous les sièges	Quelques sièges	Tous les sièges	Quelques sièges
Avantages					
Obtenir les informations des rapports de laboratoires sur les cancers au Québec	Des sièges de cancer sont favorisés pour la collecte des rapports de pathologie : mélanome et prostate Pour un CH spécialisé en oncologie, le cancer du col de l'utérus serait pertinent à collecter Charge de travail moins importante, si un tri manuel est nécessaire	Obtenir les informations des registres locaux sur les cancers au Québec; Si nécessaire, plusieurs variables autres que celles visées par le FITQ peuvent être fournies pour caractériser les cancers (voir annexe 2) La collecte de données pourrait être facilitée par une extraction du fichier électronique utilisé au centre de radio-oncologie (pour l'appariement des données, le système SARDO ou un logiciel maison pourrait être mis à contribution excluant la NAACCR	Des sièges de cancer sont favorisés pour la collecte de données: mélanome, prostate poumon et lymphome	Obtenir les informations des centres de radio-oncologie sur les cancers au Québec La collecte de données pourrait être facilitée par une extraction du fichier électronique utilisé au centre de radio-oncologie (pour l'appariement des données, le système SGAS pourrait être mis à contribution)	Deux sièges de cancer sont favorisés pour la collecte de données : les cancers du mélanome et ceux de la prostate
Inconvénients					
Beaucoup de rapports de pathologie saisis à la source pour une faible proportion de nouveaux cas (entre 12 % et 30 %) Charge de travail plus grande aux laboratoires si un tri manuel est nécessaire	Pour tous les autres sièges de cancer, le FITQ ne sera pas exhaustif Charge de travail plus grande aux laboratoires si un tri manuel est nécessaire	Beaucoup de rapports de pathologie saisis à la source pour une faible proportion de nouveaux cas (entre 12 % et 30 %)	Pour tous les autres sièges de cancer, le FITQ ne sera pas exhaustif	Beaucoup de rapports de pathologie saisis à la source pour une faible proportion de nouveaux cas (entre 12 % à 30 %)	Pour tous les autres sièges de cancer, le FITQ ne sera pas exhaustif

CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

L'Institut national de santé publique du Québec, par le mandat que lui a confié la Direction générale de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), dans le but d'améliorer l'exhaustivité et l'enrichissement du FiTQ, recommande :

1. Que les données des laboratoires de pathologie soient collectées seulement pour certains sièges de cancer, ce qui permettrait une réduction de la charge de travail et une amélioration notable de l'exhaustivité du FiTQ. Toutefois, tous les autres sièges de cancer demeureront non documentés.
2. Que si l'on privilégie une collecte de données pour certains sièges de cancer spécifiques, la saisie des informations, par le FiTQ, serait une bonne solution.
3. Que si on privilégie une collecte de données de tous les sièges de cancer, la saisie des informations par Med-Écho serait alors une solution à retenir; les efforts liés à l'implantation du processus de travail seraient alors justifiés. Dans le même sens, un facteur non négligeable est à considérer : les variables requises pour l'appariement des cas de cancer avec le FiTQ pourraient alors être complétées par les archivistes médicales des centres hospitaliers.
4. Que les données des registres locaux de cancer et des centres de radio-oncologie de la province, soient collectées. Vue la possibilité d'extraire les données électroniquement, la saisie de tous les cas de cancer provenant de ces centres serait pertinente. Lorsque déployé, le système SARDO, pour les registres locaux de cancer et le système SGAS (ou les systèmes « maisons ») pour les centres de radio-oncologie pourraient être mis à contribution.
5. Que la codification des diagnostics de cancer dans les laboratoires de pathologie soit mise en action à la grandeur du Québec afin d'éviter un tri manuel des rapports de laboratoire pour identifier les cas de cancer et ainsi normaliser l'information relative aux diagnostics de cancer.

Des enjeux sont toutefois sous-jacents à ces recommandations :

1. Les aspects légaux

L'encadrement législatif actuel du FiTQ prévoit que les données issues des activités d'hospitalisations et de chirurgie d'un jour soient inscrites à Med-Écho et transmises au FiTQ. Le patient en est informé lors de son hospitalisation ou de sa chirurgie d'un jour.

L'ajout des données provenant des activités des cliniques externes et privées, des registres locaux de cancer et des centres de radio-oncologie devra faire l'objet d'un avis du contentieux du MSSS, en termes d'ajustement au contexte législatif propre à Med-Écho ou au FiTQ selon le scénario.

2. Les impacts sur le processus de travail à Med-Écho

Comme nous l'avons mentionné précédemment, les impacts sur le processus de travail pour le système de Med-Écho n'ont pas pu être documentés par les responsables de ce système. Ainsi, selon l'orientation ministérielle retenue, le FiTQ devrait s'inscrire dans un processus de refonte du système de Med-Écho afin que ses nouveaux besoins soient pris en compte.

BIBLIOGRAPHIE

BRISSON J., MAJOR D., et PELLETIER E., Évaluation de l'exhaustivité du Fichier des tumeurs du Québec, INSPQ, juin 2003.

Institut national de santé publique du Québec (2002), « *Projet visant à évaluer la faisabilité d'ajouter les rapports de laboratoires comme source de déclaration des cas de cancer au Fichier des tumeurs du Québec* », Direction des systèmes de soins et services, 3p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (1999), « *Proposition d'améliorations pour le Fichier des tumeurs du Québec* », Direction générale de la santé publique, 14p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001), « *Fichier des tumeurs du Québec (système J65)* », Direction générale de la santé publique, 14p.

ANNEXE 1

CENTRES DE RADIO-ONCOLOGIE AU QUÉBEC

ANNEXE 1 CENTRES DE RADIO-ONCOLOGIE AU QUÉBEC

CENTRES DE RADIO-ONCOLOGIE AU QUÉBEC			
RÉGION	CENTRE HOSPITALIER	ADRESSE	TÉLÉPHONE - TÉLÉCOPIEUR
Région 01 Bas Saint-Laurent	Centre hospitalier régional de Rimouski	150, avenue Rouleau Rimouski (Québec) G5L 5T1	Bur : (418) 724-8362 Fax : (418) 724-8247
Région 02 Saguenay-Lac Saint-Jean	Centre hospitalier de la Sagamie	305, avenue Saint-Vallier Chicoutimi (Québec) G7H 5H6	Bur : (418) 541-1032 Fax : (418) 541-1128
Région 03 Québec	CHUQ - Hôtel-Dieu de Québec	11, Côte du Palais Québec (Québec) G1R 2J6	Bur : (418) 691-5264 Fax : (418) 691-5268
Région 04 Mauricie et Centre-du- Québec	Centre hospitalier régional de Trois-Rivières Pavillon Ste-Marie	1991, boul. du Carmel Trois-Rivières (Québec) G8Z 3R9	Bur : (819) 697-3333 Fax : (819) 378-9711
Région 05 Estrie	CUSE - Hôpital Fleurimont	3001, 12e Avenue Nord Fleurimont (Québec) J1H 5N4	Bur : (819) 346-1110 Fax : (819) 820-6445
Région 06 Montréal	CHUM - Hôpital Notre- Dame	1560, rue Sherbrooke Est Montréal (Québec) H2L 4M1	Bur : (514) 890-8254 Fax : (514) 412-7537
Région 06 Montréal	CHUM - Hôtel-Dieu de Mtl.	3840, Saint-Urbain Montréal (Québec) H2W 1T8	Bur : (514) 890-8154 Fax : (514) 412-7239
Région 06 Montréal	Hôpital général Juif Sir Mortimer B. Davis	3755, Côte Sainte-Catherine Montréal (Québec) H3T 1E2	Bur : (514) 340-8288 Fax : (514) 340-7548
Région 06 Montréal	Hôpital Maisonneuve- Rosemont	5415, boul. de l'Assomption Montréal (Québec) H1T 2M4	Bur : (514) 252-3425 Fax : (514) 252-3556
Région 06 Montréal	Centre universitaire de santé McGill Hôpital général de Montréal	1650, avenue Cedar Montréal (Québec) H3G 1A4	Bur : (514) 934-8040 Fax : (514) 934-8220
Région 07 Outaouais	Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais	909, boul. de la Vérendry Ouest Gatineau (Québec) J8P 7H2	Bur : (819) 561-8625 Fax : (819) 561-8314

ANNEXE 2

VARIABLES DISPONIBLES AU REGISTRE LOCAL

PARTICIPANT À NOTRE ÉTUDE

ANNEXE 2 VARIABLES DISPONIBLES AU REGISTRE LOCAL PARTICIPANT À NOTRE ÉTUDE

Medical Record Number (**Numéro de dossier médical**)

Social Security Number (**Numéro d'assurance social**)

Last Name (**Nom à la naissance**)

First Name (**Prénom à la naissance**)

City/Town – Current (**Ville**)

Postal Code - Current (Zip Code) (**Code postal 6 positions**)

Date of Birth (**Date de naissance**)

Sex (**Sexe**)

Facility Referred From

Facility Referred To

Date of Initial Diagnosis (**Date du diagnostic de la tumeur « déclaration »**)

Primary Site (**Topographie**)

Laterality (**Latéralité**)

Histology (**Morphologie** (CIM-0-3))

Behavior Code (**Code de comportement**)

Grade/Differentiation (**Grade**)

Diagnostic Confirmation (**Mode de confirmation du diagnostic**)

Tumor Size (**Taille de la tumeur**)

Scope of Regional Lymph Node Surgery (**Ganglions régionaux**)

Scope of Regional Lymph Node Surgery at This Facility

Surgical Procedure/Other Site (**Ganglions distants**)

Surgical Procedure/Other Site at This Facility

Regional Lymph Nodes Examined (**Envahissement ganglionnaire: nombre de ganglions examinés**)

Regional Lymph Nodes Positive (**Envahissement ganglionnaire: nombre de ganglions envahis**)

Date of Surgical Diagnostic and Staging Procedure (**Date de l'intervention chirurgicale diagnostique**)

Surgical Diagnostic and Staging Procedure (**Intervention pratiquée pour diagnostiquer**)

Surgical Diagnostic and Staging Procedure at This Facility

Surgical Margins of the Primary Site (**Marges chirurgicales**)

Collaborative Stage (**CS Tumor size, CS Extension, CS TS/Ext-Eval, CS Lymph Nodes, CS Reg Nodes Eval, Reg LN Pos, Reg LN Exam, CS Mets at DX, CS Mets Eval, CS Site-Specific Factors 1 to 6**)

Date of First Course of Treatment (**Date du début du traitement**)

Date of First Surgical Procedure (**Date du 1^{er} traitement chirurgical**)

Date of Most Definitive Surgical Resection of the Primary Site (**Date de la procédure chirurgicale « la + invasive »**)

Surgical Procedure of Primary Site (**procédure chirurgicale**)

Surgical Procedure of Primary Site at This Facility

Date Radiation Started (**date du 1^{er} traitement de radiothérapie**)

Location of Radiation Treatment (**lieu du traitement de radiothérapie**)

Date Systemic Therapy Started (**date du 1^{er} traitement de chimiotx, d'hormonotx, biologique**)

Chemotherapy

Chemotherapy at This Facility

Hormone Therapy

Hormone Therapy at This Facility

Immunotherapy

Immunotherapy at This Facility

Date Other Treatment Started (**ex. : date traitement expérimental**)

Other Treatment (**traitement expérimental**)

Other Treatment at This Facility

Palliative Procedure (**traitement palliatif**)

Palliative Procedure at This Facility

Date of First Recurrence (**date de la 1^{ere} récurrence**)

Type of First Recurrence (**récurrence**)

ANNEXE 3

QUESTIONNAIRE : LABORATOIRES

ANNEXE 3 QUESTIONNAIRE : LABORATOIRES

Histologie

Cytologie

Hématologie

1. Nom à la naissance : _____

2. Prénom : _____

3. NAM :

4. Date de naissance _____ / _____ / _____
A M J

5. # dossier médical :

6. Sexe : M F

7. Nom de fille de la mère :

8. Prénom de la mère :

9. Nom du père :

10. Prénom du père :

11. Code postal résidence :

12. Code municipal résidence :
(Tables du M34) _____

*13. # du rapport de laboratoire :

*14. Code SNOMED :

Absent

*15. Provenance du spécimen : Clinique externe

Clinique privée (cabinet privé)

Non spécifiée

16. Établissement qui fait l'analyse : _____

*17. Code de l'établissement qui fait l'analyse :
(Code l'installation MED-ECHO) _____

18. Établissement d'où provient le spécimen :
(Le spécimen peut provenir du même établissement qui a fait l'analyse) _____

19. Code de l'établissement d'où provient le spécimen :
(Code l'installation MED-ECHO) _____

29. Code de comportement : 1 Incertain si bénin ou malin/à la limite de la malignité
 (CIM-0-2) 2 Cancer in-situ /intra-épithélial /non infiltrant /non invasif
 3 Malin, siège primaire
 6 Malin, secondaire/métastase
 9 Malin de nature primitive ou secondaire non assurée/
 incertain si primaire ou secondaire

*30. Différenciation et désignation des cellules T et B pour les lymphomes et les leucémies :

présent absent non applicable

5 Cellule T « T-cell »

6 Cellule B « B-cell », Pré-B, B-précurseur

7 Cellule nulle « Null cell », Non T, Non B (leucémie seulement)

9 Type de cellule non déterminé, non cité ou inapplicable

*31. Grade nucléaire : présent absent non applicable (cancer infiltrant)
 (cancer in-situ)

Grade X (Différenciation non déterminé, non cité ou inapplicable)

Grade 1 (Bien différencié, différencié, différencié NOS ou SAI)

Grade 2 (Moyennement différencié, moyennement bien différencié, intermédiaire ou partiellement différencié, grade bas « low grade »)

Grade 3 (Peu différencié, modérément indifférencié, relativement indifférencié, pauvrement différencié, légèrement différencié, grade moyen NOS ou SAI « medium grade »)

*32. Grade histologique combiné : présent absent
 (cancer infiltrant)

non applicable

Pour les sièges suivants : carcinome de la glande thyroïde, carcinome des paupières, rétinoblastome, tumeur maligne des testicules et mélanome de la peau ou cancer in-situ.

Grade X (Différenciation non déterminé, non cité ou inapplicable)

Grade 1 (Bien différencié, différencié, différencié NOS ou SAI)

Grade 2 (Moyennement différencié, moyennement bien différencié, intermédiaire ou partiellement différencié, grade bas « low grade »)

Grade 3 (Peu différencié, modérément indifférencié, relativement indifférencié, pauvrement différencié, légèrement différencié, grade moyen NOS ou SAI « medium grade »)

Grade 3-4 (Peu différencié à indifférencié)

Grade 3-4 pour les sièges suivants : carcinome du corpus utérin, des ovaires, de la prostate, de la vessie, des reins, du pelvis, de l'urètre, de l'uretère et des seins)

Grade 4 (Indifférencié, anaplasique, non différencié, « high grade NOS »)

*33. Indices composants le grade : présent absent

Formation de tubules _____/ 3

Pléomorphisme nucléaire _____/ 3

Mitoses _____/ 3

Score total : _____/ 9

*34. Taille de la tumeur : _____ , _____ mm non évaluable
(diamètre maximal)

*35. Tumeur multifocale : oui non non spécifié

*36. Envahissement vasculaire ou lymphatique :

présent absent non mentionné non applicable (cancer in-situ)

*37. Envahissement ganglionnaire :

oui non non spécifié non évalué

→ Si **oui** : Nombre total de ganglions examinés : _____

Nombre de ganglions envahis (ou positifs) : _____

→ Si **ganglions sentinelles** : Nombre total de ganglions examinés : _____

Nombre de ganglions envahis (ou positifs) : _____

*38. Autres systèmes de stadification

présent sur le rapport de laboratoire

absent sur le rapport de laboratoire

ANNEXE 4

QUESTIONNAIRE : ARCHIVES MÉDICALES

18. Date de la confirmation du diagnostic (idem à la date de déclaration si la méthode utilisée pour établir le diagnostic était 1, 2, 3 ou 10):

____ / ____ / ____
A M J

19. Mode de confirmation du diagnostic (idem à la méthode utilisée pour établir la date initiale du diagnostic si la méthode utilisée pour établir le diagnostic était 1, 2, 3 ou 10):

- 1 Histologie positive
- 2 Cytologie positive
- 3 Autopsie seulement
- 4 Radiologie (médecine nucléaire)
- 6 Dépistage fait antérieurement ou non spécifié
- 10 Certificat de décès seulement

20. Diagnostic :

21. Topographie :
(siège de la tumeur)

(CIM-9)

22. Morphologie :

(CIM-0-2)

- *23. Latéralité :
- Pas un organe pair
 - Gauche
 - Droite
 - Bilatéral
 - Latéralité inconnue

- *24. Récidive :
(tumeur récurrente)
- oui non non spécifié

25. Code de comportement :
(CIM-0-2)
- 1 Incertain si bénin ou malin/à la limite de la malignité
 - 2 Cancer in-situ /intra-épithélial /non infiltrant /non invasif
 - 3 Malin, siège primaire
 - 6 Malin, secondaire/métastase
 - 9 Malin de nature primitive ou secondaire non assurée/
incertain si primaire ou secondaire

*26. Différenciation et désignation des cellules T et B pour les lymphomes et les leucémies :

- présent absent non applicable

- 5 Cellule T « T-cell »
- 6 Cellule B « B-cell », Pré-B, B-précurseur
- 7 Cellule nulle « Null cell », Non T, Non B (leucémie seulement)
- 9 Type de cellule non déterminé, non cité ou inapplicable

*27. Grade nucléaire : présent absent non applicable (cancer infiltrant)
(cancer in-situ)

Grade X (Différenciation non déterminé, non cité ou inapplicable)

Grade 1 (Bien différencié, différencié, différencié NOS ou SAI)

Grade 2 (Moyennement différencié, moyennement bien différencié, intermédiaire ou partiellement différencié, grade bas « low grade »)

Grade 3 (Peu différencié, modérément indifférencié, relativement indifférencié, pauvrement différencié, légèrement différencié, grade moyen NOS ou SAI « medium grade »)

*28. Grade histologique combiné (cancer infiltrant) : présent absent

non applicable
Pour les sièges suivants : carcinome de la glande thyroïde, carcinome des paupières, rétinoblastome, tumeur maligne des testicules et mélanome de la peau ou cancer in-situ.

Grade X (Différenciation non déterminé, non cité ou inapplicable)

Grade 1 (Bien différencié, différencié, différencié NOS ou SAI)

Grade 2 (Moyennement différencié, moyennement bien différencié, intermédiaire ou partiellement différencié, grade bas « low grade »)

Grade 3 (Peu différencié, modérément indifférencié, relativement indifférencié, pauvrement différencié, légèrement différencié, grade moyen NOS ou SAI « medium grade »)

Grade 3-4 (Peu différencié à indifférencié)
Grade 3-4 pour les sièges suivants : carcinome du corpus utérin, des ovaires, de la prostate, de la vessie, des reins, du pelvis, de l'urètre, de l'uretère et des seins)

Grade 4 (Indifférencié, anaplasique, non différencié, « high grade NOS »)

*29. Indices composants le grade (tel que vu sur le rapport de pathologie): présent absent

Formation de tubules / 3

Pléomorphisme nucléaire / 3

Mitoses / 3

Score total : / 9

*30. Taille de la tumeur : _____ , _____ mm non évaluable
(diamètre maximal)

*31. Tumeur multifocale : oui non non spécifié

*32. Envahissement vasculaire ou lymphatique :

présent absent non spécifié non applicable (cancer in-situ)

*33. Envahissement ganglionnaire :

oui non non spécifié non évalué

→ Si oui : Nombre total de ganglions examinés : _____

Nombre de ganglions envahis (ou positifs) : _____

→ Si ganglions sentinelles : Nombre total de ganglions examinés : _____

Nombre de ganglions envahis (ou positifs) : _____

*34. Bilan métastatique (investigation des métastases à distance) :

oui non non spécifié

→ Si oui : résultat positif résultat négatif

Examen(s) effectué(s) : _____ A / M / J
_____ A / M / J

*35. Autres systèmes de stadification

présent sur le rapport de laboratoire

absent sur le rapport de laboratoire

→ Si **présent** sur le rapport de laboratoire :

BETHESDA (col de l'utérus) _____
(STADE)

F.I.G.O. (organes génitaux de la femme) _____
(STADE)

DUKES (côlon et rectum) _____
(STADE)

ANN ARBOR (maladie de Hodgkin, lymphome non-Hodgkinien) _____
(STADE)

JEWETT (vessie) _____
(STADE)

TNM (AJCC) _____
(STADE)

AUTRE (spécifiez) : _____
(STADE)

*36. Traitement chirurgical

Intervention chirurgicale : oui non non spécifié

→ Si **oui** :

Date de l'intervention : ____ / ____ / ____
 A M J

Intervention pratiquée : _____

(Code CCADTC)

*37. Traitements adjuvants

Aucun traitement adjuvant (saisie terminée)

Radiothérapie :

oui non non spécifié

→ Si oui :

Date du 1^{er} traitement : A / M / J absente

<input type="checkbox"/> pré-op <input type="checkbox"/> post-op
--

palliative

Établissement : _____

Chimiothérapie :

oui non non spécifié

→ Si oui :

Date du 1^{er} traitement : A / M / J absente

<input type="checkbox"/> pré-op <input type="checkbox"/> post-op
--

palliative

Établissement : _____

Type de chimiothérapie : _____

Hormonothérapie adjuvante :

oui non non spécifié

→ Si oui :

Date du 1^{er} traitement : A / M / J absente → pré-op post-op

Établissement : _____

Agent employé : _____

ANNEXE 5

CERTIFICATION DE LA NAACCR

ANNEXE 5 CERTIFICATION DE LA NAACCR

Créée en 1987, la *North American Association of Central Cancer Registries* (NAACCR) regroupe des registres du cancer, des agences gouvernementales, des associations professionnelles et des groupes privés, en Amérique du Nord, intéressés à la qualité et à l'usage des données des registres de cancer. Tous les registres centraux de cancer des États-Unis et la plupart au Canada en font partie.

La mission de cette association est de promouvoir des standards pour l'uniformité des données des registres du cancer; offrir des programmes de formation, agréer les registres de cancer, réunir et publier des données sur les registres centraux et promouvoir l'utilisation de données et de systèmes de surveillance du cancer utiles aux recherches épidémiologiques, aux programmes de santé publique et aux soins des usagers des centres hospitaliers où des registres locaux de cancers sont présents.

Standardisation des registres

Un des préalables pour les utilisateurs de l'information sur la surveillance du cancer est d'être assuré que les données et les pratiques de codage soient standardisées. Cela permet des comparaisons significatives entre les indicateurs produits par différents registres.

La NAACCR vise à atteindre un consensus sur les standards utilisés par les registres de cancer aux États-Unis et au Canada. Actuellement, différentes normes sont utilisées par l'*American College of Surgeons* (ACS), le *National Cancer Institut* (NCI) et le *Registre canadien du cancer* de Statistique Canada (RCC). Aujourd'hui, presque tous les registres des États-Unis et du Canada visent à adopter les standards de la NAACCR.

Certification des registres

Depuis 1987, la NAACCR, évalue chaque année les registres qui sont membres sur leur habilité à produire des données complètes et exactes, selon le délai exigé. Ce programme de certification reconnaît alors les registres qui rencontrent les plus hauts standards de qualité des données en émettant une certification Or ou Argent. Pour chaque année de données un registre doit répondre aux huit critères énumérés au tableau 18 pour obtenir une certification.

Durant les trois premières années du programme, le nombre de registres qui répondaient à ces hauts standards a plus que doublé, passant de vingt-cinq à cinquante-et-un registres à travers les États-Unis et le Canada. Le pourcentage de la population nord-américaine qui était couverte par les registres certifiés était de 54 % pour les données de 1995 à 1999.

En décembre 2004, soixante-dix des soixante-dix-neuf registres nord-américains (89 %) ont soumis leurs données de 2002 pour obtenir une certification. Aux États-Unis, cinquante-et-un registres sur soixante-six (77 %) ont été certifiés, quarante-cinq ont obtenu l'Or et six, l'Argent. Au Canada, douze des treize (92 %) registres ont transmis leurs données (le Québec étant la seule province qui n'a pas soumis ses données de 2002 parce que non disponible au moment requis), et huit ont obtenu une certification : l'or pour l'Alberta, les Territoires du Nord-Ouest et l'Île du Prince Édouard, et l'argent: pour la Colombie-Britannique, le Manitoba, le Nouveau-Brunswick, la Nouvelle-Écosse et la Saskatchewan.

Nous avons évalué la faisabilité pour le Fichier des tumeurs du Québec d’obtenir une certification de la NAACCR, et ce, au regard de chacun des critères d’évaluation.

L’exhaustivité : Un rapport publié, en 2003, par Jacques Brisson, Diane Major et Éric Pelletier, de l’Institut national de santé publique du Québec, portant sur *l’Évaluation de l’exhaustivité du Fichier des tumeurs du Québec* a effectué une bonne évaluation de ce critère. Les conclusions montrent que l’exhaustivité pour des cas confirmés par histopathologie, au regard à ce critère, était de 92 % pour les données d’incidence de 1996. Il est cependant difficile d’attribuer une certification pour l’exhaustivité globale étant donné que nous ignorons le taux de présence des cas non confirmés par histopathologie.

Cas déclarés par certificats de décès seulement : Ce critère est pour l’instant inconnu, l’opération de raccordement entre le FiTQ et le fichier des décès est en cours de validation au moment de la publication de ce rapport. Cette donnée sera complétée à partir de l’année 2000.

Temps opportun (Timeliness) : La NAACCR accepte la soumission des rapports d’incidence du registre de cancer dans un délai de 23 mois. Actuellement, le Fichier des tumeurs du Québec ne rencontre pas ce critère, puisque, le délai est d’environ de 35 mois. Toutefois, la récente refonte du processus de traitement des données au FiTQ devrait contribuer à réduire ce délai.

Rapports en double : La NAACCR recommande d’utiliser les règles de Surveillance Epidemiology and End Results (SEER) du *National Cancer Institute* (NCI) pour éliminer les doublons. Par contre, le Fichier des tumeurs du Québec, quant à lui, utilise plutôt les règles de *l’International Agency for Research on Cancer* (IARC), qui sont différentes de la NAACCR. Selon le Tableau 18, le Fichier des tumeurs du Québec se mériterait une certification Argent pour ce critère. Nous ne savons toutefois pas si cette cote reste la même selon les règles de NAACCR.

Champs manquants : Peu de données sont manquantes pour le sexe, l’âge et le lieu de résidence. Ainsi, le Fichier des tumeurs du Québec pourrait recevoir une certification Or pour ce critère.

Tableau 18 - Validité des données du FITQ en regard des degrés de certification NAACCR pour les données de 2001

Critères	Certification	FiTQ 2001
Année des données	2001	2001
Exhaustivité (<i>Completeness</i>)	Or : 95 % Argent : 90 %	Argent
% Validation des données (<i>Passing Edits</i>)	Or : 100 % Argent : 97 %	Indéterminé
Cas déclarés par certificats de décès seulement (<i>DCO</i>)	Or : ≤ 3 % Argent : ≤ 5 %	Indéterminé
Temps opportun (<i>Timeliness</i>)	En dedans de 23 mois (données reçues en décembre 2003)	Non (30 mois)
Rapports en double (<i>Duplicate reports</i>)	Or : ≤ 1/1000 Argent : ≤ 2/1000	Argent
Champs manquants : sexe, âge, lieu de résidence (<i>Missing data field sex, age, country</i>)	Or : ≤ 2 % Argent : ≤ 3 %	Or

Champ manquant : race (<i>Missing data field race</i>)	Or : ≤ 3 % Argent : ≤ 5 %	Non pertinent
--	------------------------------	---------------

Validation des données (Passing Edit)

Les validations de la NAACCR se font à l'aide de programmes, nommés *Edits*, qui vérifient la présence et l'exactitude des données soumises. À la suite de leur exécution, le registre de cancer qui transmet ses données à NAACCR doit corriger les erreurs trouvées. Pour obtenir une certification, il faut moins de 3 % d'erreurs.

La NAACCR a exécuté un *Edit* pour les données de 1997 à 2000 du Fichier des tumeurs du Québec. Par contre, le Fichier des tumeurs du Québec n'a jamais étudié ni corrigé les erreurs à la suite de ce programme. Nous avons obtenu de Statistique Canada le rapport intitulé « Edit Logic Report for Metafile » qui fournit les détails de chaque dossier en erreur : le nom de l'erreur, le numéro d'identification de la NAACCR et les variables impliquées pour la détection de l'erreur. Nous avons utilisé ce rapport pour tenter de comprendre et d'estimer l'ampleur du travail nécessaire pour corriger ces erreurs.

Premièrement, il y a 6,5 % de dossier soumis pour le FiTQ qui comportent des erreurs, soit 8 461 sur 130 486. Ces erreurs sont regroupées dans seize catégories sur une possibilité de soixante-dix-neuf (Tableau 19).

Tableau 19 - Nombre d'erreurs par catégorie, selon le « Edit Logic Report for Metafile » de NAACCR, pour les données de 1997 à 2000 du FITQ.

#	Nom de l'erreur	Nombre	%
1	Primary Site, Morphology-Type Check (SEER IF25)	2 978	35,2
2	Diagnostic Confirm, Seq Num- Central (SEER IF23)	2 812	33,2
3	Primary Site, Morphology-Type ICDO3 (SEER IF25)	1 335	15,8
4	Seq Num-Central, Primary Site, Morph (SEER IF22)	262	3,1
5	Seq Num-Central, Primary Site, Morph ICDO3 (SEER IF22)	262	3,1
6	Diagnostic Confirmation, Histologic Typ (SEER IF48)	185	2,2
7	Diagnostic Confirmation, Histology ICDO3 (SEER IF48)	185	2,2
8	Diagnostic Confirmation, Behavior Code (SEER IF31)	107	1,3
9	Diagnostic Confirmation, Behavior ICDO3 (SEER IF31)	107	1,3
10	Behavior ICDO3, Histologic Type ICDO3 (NAACCR)	94	1,1
11	Age, Primary Site, Morphology (SEER IF15)	59	0,7
12	Age, Primary Site, Morphology ICDO3 (SEER IF15)	59	0,7
13	Morphology-Type/ Behavior (SEER MORPH)	7	0,1
14	Morphology-Type/ Behavior ICDO3 (SEER MORPH)	3	0,0
15	Primary Site, Morphology-Impossible (SEER IF38)	3	0,0
16	Primary Site, Morphology-Imposs ICDO3 (SEER IF38)	3	0,0
	Total	8 461	100,0

La catégorie où l'on retrouve le plus d'erreurs (n= 2 978, 35,2 %) est « Primary Site, Morphology-Type Check (SEER IF25) ». Cela signifie que la combinaison du code topographique et du code morphologique demande à être révisée étant donné qu'elle est incompatible selon le « SEER Site/Histology Validation List ». Par exemple, C18.7 (intestin) n'est pas un code qui est

habituellement associé au 8144 (adénocarcinome de type intestinal), selon cette liste. Après vérification, il faut donc procéder aux corrections nécessaires ou décider d'accepter cette combinaison.

La deuxième catégorie où il y a le plus d'erreurs (n= 2 812, 33,2 %) est « Diagnostic Confirm, Seq Num-Central (SEER IF23) ». Dès que le code de confirmation du cancer est plus grand que 5 (autre qu'histologique ou cytologique) et que le numéro de séquence central est plus que 0, une révision est demandée. Il faut donc vérifier avec les autres cancers, pour ce même patient, s'il s'agit bien d'un nouveau cancer ou s'il s'agit d'une manifestation d'un cancer déjà déclaré. Par exemple : Seq 01, cancer de la prostate, confirmation 1; Seq 02, cancer os, confirmation 7; est-ce que le cancer de l'os est un nouveau cancer primaire ou bien une métastase du cancer de la prostate?

Les catégories qui font mention de « ICD-O 3 » (*International Classification of Diseases for Oncology, Third Edition*), c'est-à-dire les numéros 3, 5, 7, 9, 10, 14 et 16, font état d'erreurs déjà répertoriées dans d'autres catégories. En effet, elles correspondent à des erreurs de conversion des codes de « ICD-O-2 » à « ICD-O-3 ». D'ailleurs, cette dernière classification n'a jamais été utilisée au Québec. Il est donc normal de retrouver les mêmes erreurs de validation selon ces deux classifications, puisque la conversion du code de « ICD-O-2 » à « ICD-O-3 » reporte la même erreur. Nous rencontrerons ces mêmes erreurs de conversion jusqu'à l'année de soumission des données de 2008, puisque la classification « ICD-O-3 » ne sera pas utilisée au Québec avant avril 2007. Si nous soustrayons les catégories nommées plus haut, le total des erreurs à vérifier devient 6 413, ce qui diminue le pourcentage à 4,9 %. Cela ne répond toutefois pas encore au standard de la NAACCR ($\leq 3\%$).

Il aurait été intéressant de savoir si ces erreurs sont concentrées dans certaines régions ou dans certains établissements ou plutôt réparties dans l'ensemble de la province. Malheureusement, les codes d'établissement et la région associée ne sont pas mentionnés dans le fichier que nous a fourni Statistique Canada. Pour connaître ces informations, il faut obtenir la table de correspondance entre le numéro d'identification de la NAACCR et celui du Fichier des tumeurs du Québec. Nous avons donc fait une demande au pilote opérationnel du Fichier des tumeurs du Québec pour obtenir cette correspondance. On nous a alors informés que les délais seraient assez longs pour répondre à notre demande et qu'à son avis, dans l'état actuel du Fichier des tumeurs du Québec, en corrigeant les erreurs suite aux Edits de la NAACCR, le Fichier des tumeurs du Québec générerait probablement des erreurs pour ses propres programmes de validation.

Ainsi, une certification de la NAACCR pour le Fichier des tumeurs du Québec nécessiterait plusieurs améliorations. Le délai pour la transmission des données doit d'abord être diminué. Ensuite, les rapports en double doivent être extraits selon le protocole de la NAACCR. Les programmes de validation des données de la NAACCR doivent être exécutés pour vérifier et corriger les erreurs qui vont en résulter. Finalement, les cas déclarés par certificats de décès seulement doivent être inscrits dans le Fichier des tumeurs du Québec et devront représenter un nombre inférieur à 5 % de tous les cas enregistrés (enregistrement de ces cas en vigueur depuis avril 2005).

Comme le Fichier des tumeurs du Québec est en voie de restructuration, il semble donc prématuré d'aller plus loin maintenant dans l'évaluation des correctifs à y apporter pour qu'il soit conforme aux standards de la NAACCR. Toutefois, une certification par la NAACCR reconnaîtrait que le Fichier des tumeurs du Québec répond à de hauts standards de qualité.

