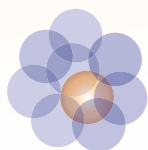


10

ans du Registre National
du Cancer du Luxembourg



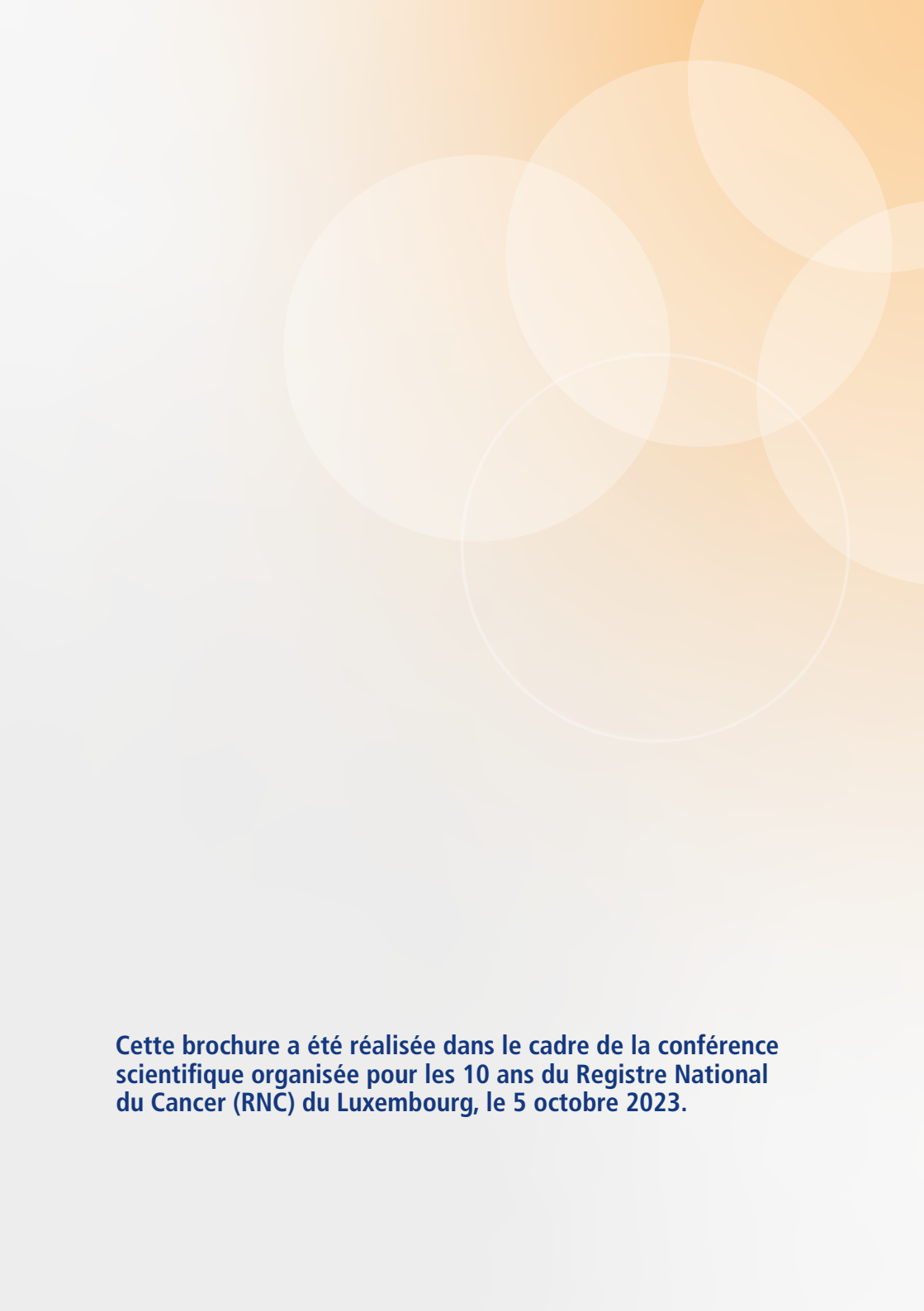
Registre National
du Cancer | Lux

Publié par le Registre National du Cancer (RNC)

Adresse de contact

Luxembourg Institute of Health
Registre National du Cancer
1 a-b, Rue Thomas Edison
L-1445 Strassen, Luxembourg

www.rnc.lu



Cette brochure a été réalisée dans le cadre de la conférence scientifique organisée pour les 10 ans du Registre National du Cancer (RNC) du Luxembourg, le 5 octobre 2023.



Qu'est-ce que le RNC ?

Le RNC est la structure officielle qui réalise le recueil de données sur tous les nouveaux cas de cancer survenant dans la population résidant au Luxembourg. Des données sur les nouveaux cas de cancer diagnostiqués et/ou traités au Luxembourg chez des personnes non résidentes sont également collectées, afin d'avoir une vue de l'ensemble des patients pris en charge sur le territoire luxembourgeois. Le RNC est un registre basé sur la population (*population-based cancer registry, PBCR*) et constitue un dispositif indispensable à la surveillance des cancers mais aussi à l'observation et à l'évaluation des prises en charge.

A quoi sert le RNC ?

Le RNC permet de :

- Suivre l'évolution du nombre de cas et de types de cancer au Luxembourg
- Mesurer l'efficacité et l'efficience des actions de santé publique en matière de prévention et de programmes de dépistage
- Évaluer l'efficacité des divers traitements proposés aux patients
- Évaluer les prises en charge et la qualité des soins prodigués aux patients, et comparer les résultats obtenus au Luxembourg avec ceux d'autres pays
- Permettre aux autorités publiques de planifier, en fonction des résultats obtenus, les services de santé adaptés aux besoins de la population
- Contribuer à la recherche épidémiologique et clinique en cancérologie

Historique

2017

Le Luxembourg représenté au
Steering Committee du GRELL

2013

Logiciel de saisie et de
pseudonymisation en production

Premiers cas de tumeurs
solides enregistrés

Publication de la brochure
d'information des patients

Ouverture du site www.rnc.lu

Mise en place des ateliers DMC

2015

Développement d'un logiciel
pour la consolidation des
données nationales

Indicateurs préliminaires
cancers du sein 2013

2012

Recrutement et
formation des DMC

Formation de l'équipe RNC

2008

Rapport de l'étude de faisabilité
d'un registre national du cancer

2016

Mise en production d'un nouvel
outil de collecte des données

Fusion des bases de données
des hôpitaux Kirchberg
et ZithaKlinik (HRS)

Production des indicateurs
épidémiologiques tumeurs
solides 2013

2014

Manuel d'enregistrement des tumeurs

Inscription du RNC auprès des
organismes internationaux

Premiers cas d'hémopathies malignes enregistrés

DPiA : Data Protection Impact Assessment

GRELL : Group for Epidemiology and Cancer Registration in Latin Language Countries

PNC2 : Deuxième Plan National Cancer

2019

Participation au Plan National Maladies Rares
Participation au Comité de Pilotage pour l'élaboration du 2^e Plan National Cancer
Analyses préliminaires des mélanomes cutanés 2013–2018

2021

Publication des premières factsheets épidémiologiques
Finalisation du DPIA du RNC
Organisation de la conférence du GRELL 2021 (virtuel)
Construction de la cohorte cancers du sein 2013–2018
Intégration du consortium EHDEN
Participation au 2^e Plan National Cancer

2023

Production des indicateurs de prise en charge des cancers du sein 2013–2018 (En cours)
Publication de l'incidence des cancers de l'enfant au Luxembourg 2014–2022
Evaluation du programme mammographie (en cours)

2020

Rédaction du chapitre «Epidémiologie» du Rapport National Cancer de l'INC
Publication article Covid et cancers au Luxembourg
Actualisation de la brochure d'information des patients

2018

Mise en production du TNM 8^e édition
Financement par la Fondation Cancer d'un projet de recherche (USASURCA)
Production des indicateurs de prise en charge des cancers du poumon 2013–2014

2022

Financement du projet CARED par le PNC2
Démarrage du projet de recherche RELIANCE, financé par le PNC2
Organisation de la présentation du Dr. Otto Visser (Lecture series)

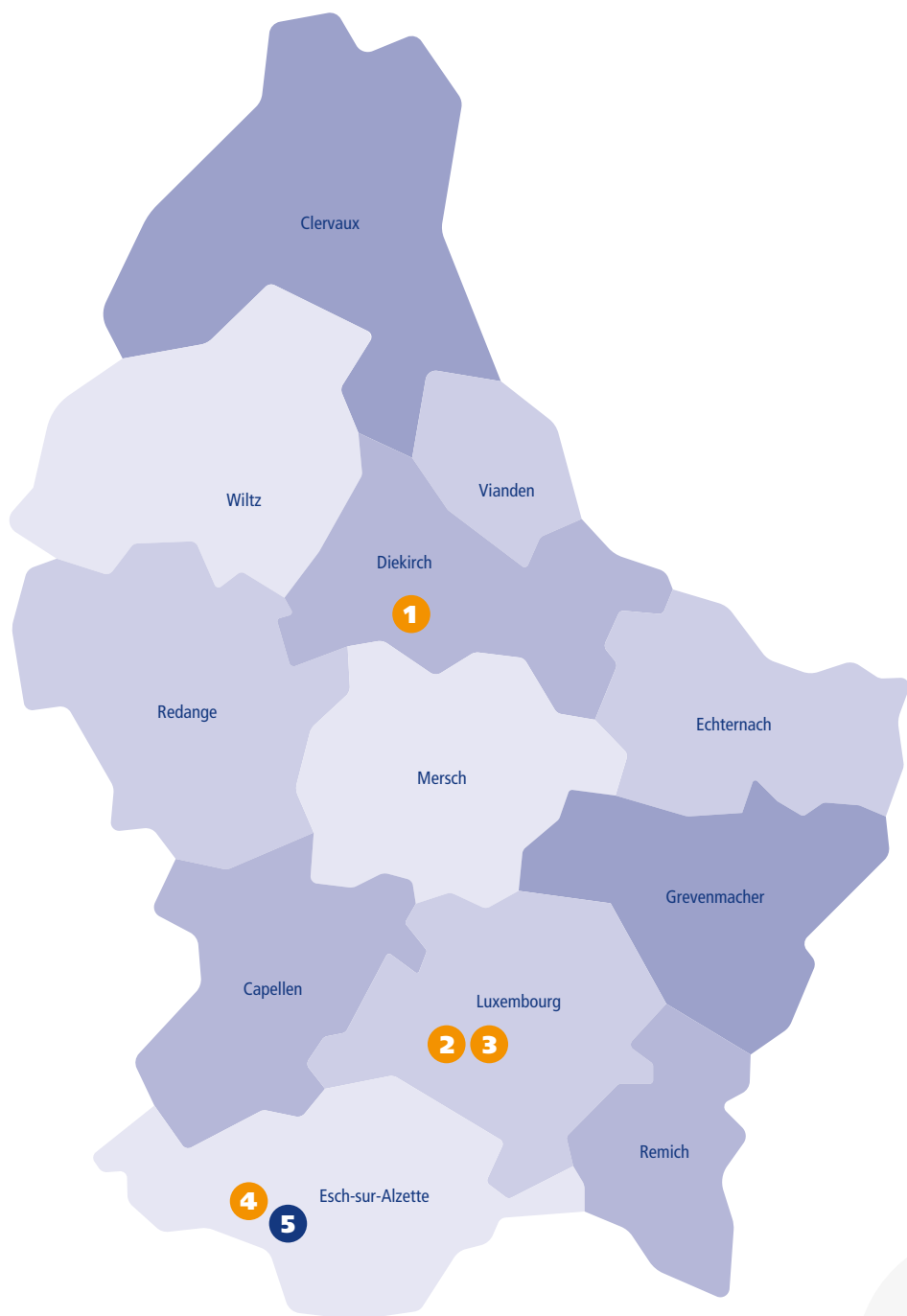
Partenaires

Afin de répertorier tous les cas de cancer, plusieurs acteurs fournissent des informations au RNC :



Sources additionnelles

- Certificats de décès (Direction de la santé)
- Programme Mammographie
- Caisse Nationale de Santé (CNS)
- Contrôle Médical de la Sécurité Sociale (CMSS)





Le Docteur Michel Untereiner a été le premier responsable scientifique du RNC (2013–2021).

Avec sa disparition en mars 2021, l'équipe du RNC a perdu un collègue humble, un professionnel intègre, un expert extraordinaire, un passionné loyal qui aimait partager, et simplement un ami.

L'équipe du RNC remercie le Docteur Untereiner pour son engagement sans faille dans la lutte contre le cancer.

Équipe du RNC



**Dr. Sophie
Couffignal**

Responsable
Opérationnelle
Chef de Projet



**Dr. Claudine
Backes**

Responsable
Scientifique
Epidémiologiste



**Dr. Michael
Schnell**

Responsable
Informatique



**Thérèse
Baurith**

Data Manager
Cancer (DMC)



**Ibrahima
Niang**

Data Manager/
Statisticien



David Marcic

Administrateur
Base de données



Julien Jacobs

Data Manager/
Statisticien

Plus de 60 cliniciens

**12 Data Managers Cancer
(DMC) dans les hôpitaux**

Data Managers Cancer (DMC)

Mission :

Les DMC sont en charge d'organiser et mettre en œuvre le recensement de tous les nouveaux cas de cancer au sein de leur établissement, de collecter et coder les données nationales nécessaires dans l'application de collecte de données du RNC selon le Manuel d'enregistrement des Tumeurs du RNC, et d'assurer les contrôles qualité des données, selon les protocoles et procédures établis par le RNC.

→ Les DMC jouent un rôle clé pour le RNC en collectant et produisant des données épidémiologiques standardisées à partir des dossiers médicaux.

Formation :

Les DMC sont formés et encadrés par l'équipe du RNC. Leur formation, organisée par le RNC selon les recommandations internationales, est d'une durée de trois ans, validée par un examen final.

Les DMC sont titulaires d'un certificat pour la fonction de DMC au sein des établissements hospitaliers.

Une formation et un encadrement continu des DMC sont également réalisés par l'équipe du RNC. Cet encadrement repose principalement sur des ateliers DMC, organisés sur une journée, sur la base de 10 ateliers par an.

Financement :

La Caisse Nationale de Santé (CNS) a inscrit la fonction de DMC dans les normes de dotation en personnel des hôpitaux.



1 CHdN

Audrey Lemasson,
Sophie Mahin

2 CHL

Karine Mosselmans,
Mara Hoffeld,
Laetitia Liaci,
Valentine de Bergeyck

3 HRS

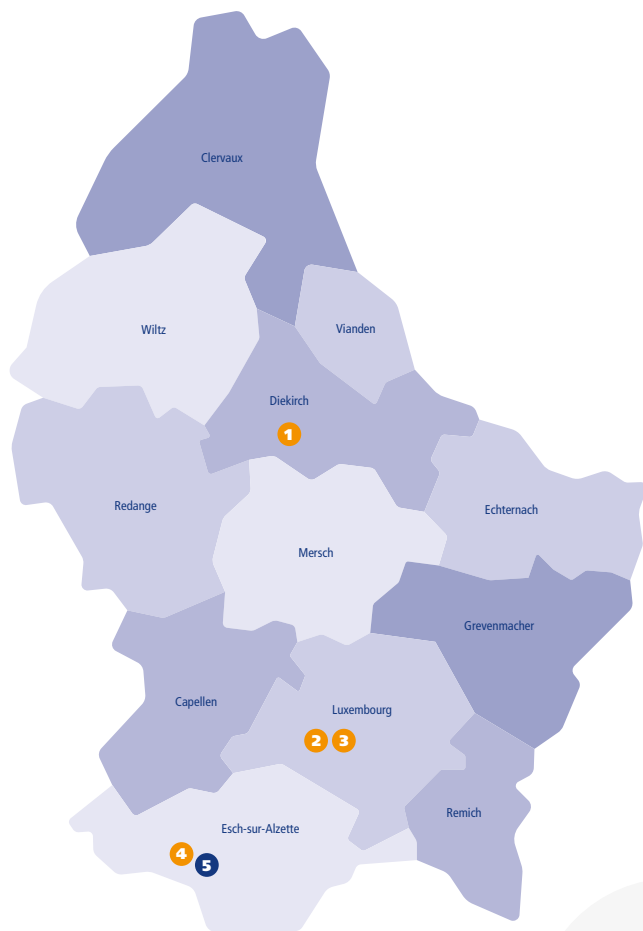
Nathalie Coiffier,
Sonia Veloso

4 CHEM

Nathalie Podolak,
Christine Zolkos,
Diane Hansen

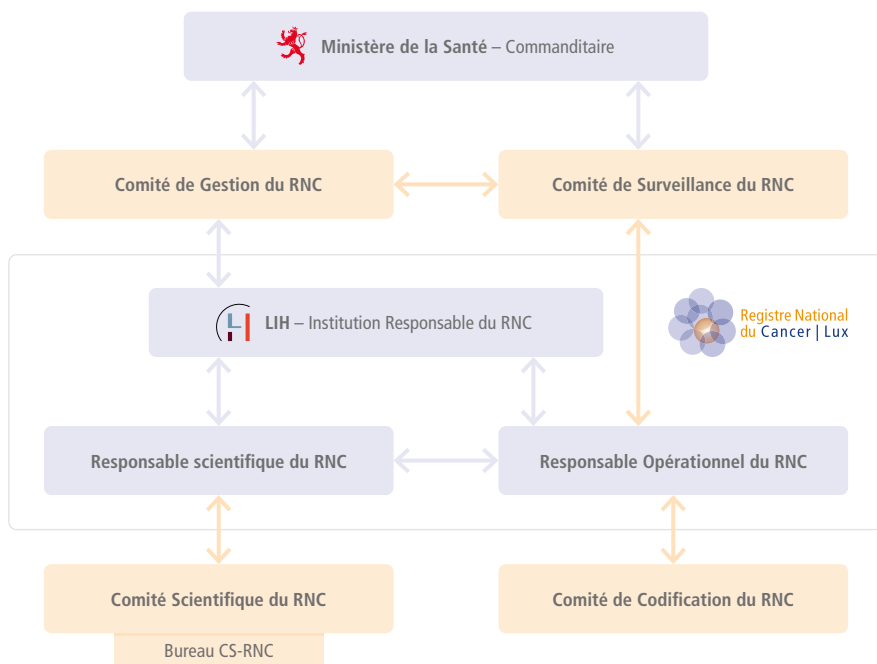
5 CFB

Peggy Varnier





Comités du RNC



Les missions et la composition des comités du RNC sont décrites dans le règlement interne du RNC disponible sur le site web du RNC www.rnc.lu

Qualité des données collectées

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

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

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

La codification des données se fait selon les règles et les classifications internationales (Classification Internationale de Maladies pour l'Oncologie, 3^e édition (CIM-O-3), TNM 7^e édition puis 8^e édition, depuis le 1^{er} janvier 2018) pour que les résultats obtenus soient comparables avec les résultats internationaux. Les règles d'enregistrement et de validation suivent les recommandations du Centre International de Recherche sur

le Cancer (IARC) et du Réseau Européen des Registres du Cancer (ENCR).

Le système qualité du RNC doit permettre de disposer de données exhaustives, standardisées et de qualité permettant d'établir des indicateurs fiables, reproductibles et comparables au niveau international. Il doit garantir également la protection des données à caractère personnel des patients et des cliniciens intervenant dans la prise en charge des patients. Le système doit être pérenne et garantir une utilisation efficiente des ressources mises à disposition du RNC. Une grande partie des activités de l'équipe du RNC est consacrée au processus de validation des données. Des procédures opératoires standardisées et des protocoles techniques constituent le Manuel des Opérations du RNC. L'utilisation des classifications internationales pour l'identification des cas de cancer, en termes de topographie et morphologie, et de leur stade d'extension au moment du diagnostic atteste de la rigueur et de la fiabilité des données recueillies. Elle minimise les erreurs de classification.



Identification de l'enregistrement

- Numéro d'identification du registre



Données de décès

- Date du décès
- Cause du décès
- Autopsie



Données démographiques

- Date de naissance
- Sexe
- Pays de naissance
- Dernière adresse connue



Données cliniques

- Circonstances de découverte
- Comorbidités
- RCP
- Score de performance (ECOG)



Données tumeurs

- Date d'incidence
- Topographie (CIM-O-3)
- Morphologie (CIM-O-3)
- Base de diagnostic
- Stade clinique
- Stade pathologique
- Métastases au moment du diagnostic
- Données liées à la biopsie
- Données liées à la cytologie
- Facteurs pronostiques histologiques
- Marqueurs tumoraux et altérations moléculaires



Données de prise en charge thérapeutique

- Traitement initial
- Chirurgie
- Chimiothérapie
- Hormonothérapie
- Radiothérapie
- Thérapie ciblée
- Autres traitements

Données publiées

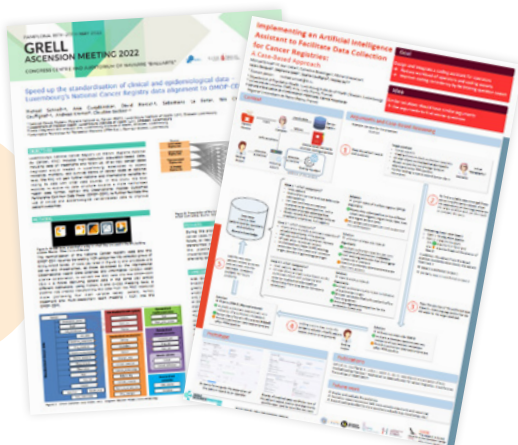
**5 Factsheets
Epidémiologiques**



**4 Rapports
Nationaux**

3 Publications Scientifiques

17 Posters



7 Présentations Orales



- Réponses ponctuelles à des questions parlementaires
- Données demandées par les autorités publiques
- Informations pour cliniciens, des structures de santé, des journalistes ...
- Données et informations demandées par des organisations nationales

www.rnc.lu/Publications

Collaborations internationales

Le Luxembourg est membre des organisations internationales suivantes :



www.grell-network.org



www.encre.eu



International Association of Cancer Registries

www.iacr.com.fr

Le Luxembourg est représenté depuis 2017 au Steering Comité du GRELL « *Group for cancer epidemiology and registration in Latin language countries* ».

Organisée chaque année par un autre membre, la 45^e conférence du GRELL a été accueillie pour la première fois en 2021 par le Registre National du Cancer du Luxembourg (RNC). La conférence a été au niveau national et international un grand succès.

En 2023, Dr. Claudine Backes, responsable scientifique du RNC, a été élue comme nouvelle présidente du GRELL.

Collaborations nationales

Premier et deuxième Plan National Cancer :

Les membres de l'équipe du RNC participent activement aux groupes de travail et à la plateforme nationale cancer depuis la mise en œuvre du premier Plan National Cancer depuis 2014.



Plan
National
Cancer

2020
2024

Institut National du Cancer (INC) :

Depuis la création de l'Institut National du Cancer du Luxembourg (INC) en 2015, les équipes du RNC et de l'INC collaborent étroitement sur différentes thématiques dans le domaine de la cancérologie. L'INC et le RNC travaillent de façon indépendante avec des missions complémentaires.



Projets de recherche

RELIANCE – Breast Cancer:

Un premier projet de recherche utilisant les données du RNC est mis en œuvre dans le cadre du deuxième Plan National Cancer (PNC2). Le projet RELIANCE « *REaL-life cANCEr epidemiology for cancer control & prevention* », a été lancé en 2022 par un projet pilote sur le cancer du sein. Ce projet pilote sera étendu sur d'autres types de cancer.

www.lih.lu/en/reliance-breast-cancer-study



USASURCA

Financé par la Fondation Cancer, un projet de recherche portant sur la création d'aide à la décision en utilisant de l'intelligence artificielle pour la codification des cas de cancers a été mené. Dans le cadre de cette initiative, une attention particulière a été portée à l'adoption de normes internationales telles que openEHR, OMOP CDM, et HL7 FHIR.

Remerciements



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé

Direction de la santé



LUXEMBOURG
INSTITUTE
OF HEALTH



CNS

d'Gesondheetskeess



Centre Hospitalier
de Luxembourg



CHEM



CENTRE HOSPITALIER DU NORD



HÔPITAUX
ROBERT
SCHUMAN



Centre François Baclesse



institut
national du
cancer



Fondation
Cancer



FONDATION
KRIIBSKRANK KANNER



www.rnc.lu



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé

Direction de la santé



LUXEMBOURG
INSTITUTE
OF HEALTH



Registre National
du Cancer | Lux

Registre National du Cancer (RNC)
1 a–b, Rue Thomas Edison
L–1445 Strassen, Luxembourg

www.rnc.lu