

Belgian Cancer Registry



# Session 5 2023 : Protection des données et qualité des données

Formation en ligne

9/11/2023 [www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)



1

## CONTENU

-  Protection des données
-  Qualité des données
-  Exercices

Belgian Cancer Registry



2 9/11/2023 [www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)



2



## Protection des données

Belgian Cancer Registry

3 9/11/2023 [www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)

3



## Protection des données

- Quoi ?
- Pourquoi ?
- Comment ?

Belgian Cancer Registry

4 9/11/2023 [www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)

4

 Protection des données – quoi ?

- Consentement à l'utilisation des données personnelles
- Politique en matière de cookies
- Déclaration de confidentialité
- ...



**DONNEES PERSONNELLES (SENSIBLES)**

- Santé
- Opinions politiques
- Croyances religieuses
- Origine raciale ou ethnique
- Adhésion syndicale
- Etat civil ou préférence sexuelle
- Casier judiciaire
- ...



Belgian Cancer Registry

 5 9/11/2023 [www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)

5

 Protection des données – quoi ?

Il est interdit de traiter ces données, sauf si :

1. Consentement explicite
2. Responsable des droits spécifiques dans le domaine du marché du travail, de la sécurité sociale et de la protection sociale
- 3. Protection des intérêts vitaux de la personne concernée si celle-ci est physiquement ou juridiquement incapable de donner son consentement**
4. Association active dans le domaine politique, philosophique, religieux ou syndical dans le cadre d'activités légitimes soumises à des garanties appropriées ; exclusivement à l'égard de membres ou de personnes ayant des contacts réguliers
5. Données personnelles rendues publiques de manière explicite par la personne concernée elle-même



**DONNEES PERSONNELLES (SENSIBLES)**

Belgian Cancer Registry

 6 9/11/2023 [www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)

6



## Protection des données – quoi ?



**DONNEES PERSONNELLES (SENSIBLES)**

Il est interdit de traiter ces données, sauf si :

6. Traitement nécessaire à l'institution, à l'exercice ou à la justification d'une action en justice
7. Intérêt général important
- 8. Médecine préventive ou du travail, évaluation de l'aptitude au travail des salariés, diagnostics médicaux, prestation de soins de santé ou de services sociaux ; par des personnes tenues au secret professionnel**
- 9. Intérêt général pour le domaine de la santé publique**
- 10. Archivage pour l'intérêt général, la recherche scientifique ou historique ou à des fins statistiques**

Belgian Cancer Registry



7 9/11/2023 [www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)

7



## Protection des données – quoi ?



**DONNEES PERSONNELLES**

**DONNEES NON CODEES**

Informations relatives à une personne physique identifiée

**Nom :** Fanny Kiekeboe  
**NISS :** 79.06.01-558.49  
**Date de naissance :** 01/06/1979  
**Sexe :** Féminin  
**Type de cancer :** cancer du sein  
**Date du diagnostic :** 25/08/2020

**DONNEES CODEES**

Informations relatives à une personne physique identifiable

**Numéro du patient :** 0256314  
**Date de naissance :** 01/06/1979  
**Sexe :** Féminin  
**Type de cancer :** cancer du sein  
**Date du diagnostic :** 25/08/2020

**DONNEES ANONYMISEES**

Informations qui ne concernent pas une personne physique identifiée ou identifiable

**Sexe :** Féminin  
**Age :** 40-45  
**Type de cancer :** cancer du sein

Belgian Cancer Registry



8 9/11/2023 [www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)

8



## Protection des données – quoi ?



**DONNEES PERSONNELLES**

**DONNEES NON CODEES**

Informations relatives à une personne physiquement identifiée

**Nom :** Fanny Kiekeboe  
**NISS :** 79.06.01-558.49  
**Date de naissance :** 01/06/1979  
**Sexe :** Féminin  
**Type de cancer :** cancer du sein  
**Date du diagnostic :** 25/08/2020

**DONNEES CODEES**

Informations relatives à une personne physiquement identifiable

**Numéro du patient :** 0256314  
**Date de naissance :** 01/06/1979  
**Sexe :** Féminin  
**Type de cancer :** cancer du sein  
**Date du diagnostic :** 25/08/2020

**Données personnelles =** lorsque les informations concernent une personne physique identifiée ou identifiable

(par exemple un patient, un médecin, une personne de contact pour la transmission de données, et bien entendu... vous!)

Belgian Cancer Registry



9 9/11/2023 [www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)

9



## Protection des données – quoi ?

- **Principes** du RGPD
  - Légal, approprié, transparent
  - Limitation de la finalité
  - Traitement minimal
  - Exactitude
  - Limitation du stockage
  - Intégrité et confidentialité
  - Responsabilité

Belgian Cancer Registry



10 9/11/2023 [www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)

10



## Protection des données – quoi ?

- Principes du RGPD
  - **Légal, approprié, transparent**  
*Les données personnelles doivent être traitées de manière licite, décente et transparente à l'égard de la personne concernée*
    - Légal – base requise ("légalité")
    - Approprié → honnête
      - Concerne les informations sur le traitement
    - Transparent
      - Concerne principalement les informations sur le traitement
      - Transparent pour une personne moyenne du public cible

Belgian Cancer Registry



11 9/11/2023 [www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)

11



## Protection des données – quoi ?

- Principes du RGPD
  - **Limitation de la finalité**  
*Les données personnelles doivent être collectées pour des finalités bien déterminées, explicitement définies et légitimes*
    - Nécessite que ces finalités
      - Soient déterminées – pas d'objectif caché
      - Soient explicitement définies – doivent être suffisamment concrètes
      - Soient légitimes – en fonction de missions d'intérêt général ou à finalité sociale

*Les données personnelles ne peuvent pas être traitées (par la suite) d'une manière incompatible avec ces finalités*

Belgian Cancer Registry



12 9/11/2023 [www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)

12



## Protection des données – quoi ?

- Principes du RGPD
  - **Traitement minimal**  
*Les données personnelles doivent être adéquates, pertinentes et limitées à ce qui est nécessaire aux finalités pour lesquelles elles sont traitées*

Belgian Cancer Registry



13 9/11/2023 [www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)

13



## Protection des données – quoi ?

- Principes du RGPD
  - **Exactitude**  
*Les données personnelles doivent être exactes et, si nécessaire, mises à jour*
    - Toutes les mesures raisonnables doivent être prises pour effacer ou rectifier dans les meilleurs délais les données personnelles inexactes au regard des finalités pour lesquelles elles sont traitées (obligation de moyens)

Belgian Cancer Registry



14 9/11/2023 [www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)

14



## Protection des données – quoi ?

- Principes du RGPD
  - **Limitation du stockage**

*Les données personnelles doivent être conservées sous une forme permettant l'identification de la personne concernée pendant une durée n'excédant pas celle nécessaire aux finalités pour lesquelles les données personnelles sont traitées*

Belgian Cancer Registry



15 9/11/2023 [www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)

15



## Protection des données – quoi ?

- Principes du RGPD
  - **Intégrité et confidentialité**

*Les données personnelles doivent être traitées, en prenant des mesures techniques et organisationnelles appropriées, de manière à garantir une sécurité appropriée et à être protégées, entre autres, contre tout traitement non autorisé ou illégal et contre tout perte, destruction ou dommage accidentels*

    - Le critère est "need to know" et PAS "nice to know"
      - Les données sont-elles nécessaires à l'exercice d'une fonction ?
    - Cela nécessite également un système de gestion des utilisateurs et des accès et un enregistrement de ce que les utilisateurs font

Belgian Cancer Registry



16 9/11/2023 [www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)

16



## Protection des données – quoi ?

- Principes du RGPD
  - **Responsabilité**  
*Le responsable du traitement est responsable du bon respect du RGPD et peut le démontrer*

Belgian Cancer Registry



17 9/11/2023 [www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)

17



## Protection des données – quoi ?

- Obligations du **responsable du traitement**
  - Politique de protection des données
  - Data Protection by Design & Default
  - Lignes directrices, réglementations et accords
  - Registre des traitements : base juridique de tout traitement, ...
  - Mesures techniques/organisationnelles
  - Gérer les violations
  - Data Protection Impact Assessment (DPIA)
  - Data Protection Officer (DPO)
  - Transferts de données

Belgian Cancer Registry



18 9/11/2023 [www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)

18

## Protection des données – pourquoi ?

**Base de données du Registre**

- Rapportage**
  - Incidence
  - Prévalence
  - Survie
- Evaluation**
  - Détection précoce
  - Traitement du cancer
- Recherches**

**Article 138 – Loi coordonnée du 10 mai 2015 relative à l'exercice des professions de santé**

Belgian Cancer Registry  
19 9/11/2023 [www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)

19

## Protection des données – pourquoi ?

Les violations du RGPD peuvent entraîner **pour le Registre...**

- Dommages à l'image
  - Perte de confiance envers les personnes impliquées et les parties externes
  - Perte de financement
- Frais juridiques en cas de condamnation pour violation des règles de confidentialité
  - Amendes pour non-respect des règles de sécurité

Belgian Cancer Registry  
20 [www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)

20

 **Protection des données – pourquoi ?**

Une violation des données peut entraîner **pour la personne concernée...**

- 
  - Stigmatisation des patients sur le plan social ou professionnel
  - Des statistiques et des recherches erronées/imprécises peuvent conduire à de fausses conclusions qui pourraient, hypothétiquement, avoir un impact indirect sur les soins prodigués aux patients
- 
  - Perte financière indirecte pour le patient qui est/était atteint d'un cancer

Belgian Cancer Registry 

[www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)

21

 **Protection des données – comment ?**

**Communication** de données personnelles (sensibles) entre les hôpitaux - le Register

 **Téléphone**

 **Secure File Transfer Protocol (sFTP)**

Belgian Cancer Registry 

22 9/11/2023 [www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)

22



## Protection des données – comment ?

**Communication** de données personnelles (sensibles) entre les hôpitaux - le Registre

**EN PRATIQUE :**



- *Questions générales* : via **mail**.
- *Questions spécifiques à des patients* (~cas pratiques) : via **mail MAIS** toutes **les données personnelles sensibles** (NISS, nom, prénom, date de naissance, date du diagnostic, (partie d'un) protocole ou dossier médical, ...) doivent être **retirées**.

S'il est nécessaire d'échanger un **protocole** ou un **dossier médical**, que ce soit dans sa totalité ou seulement partiellement, pour une interprétation correcte d'un cas, cela peut toujours être fait via le **sFTP**.

Belgian Cancer Registry



23 9/11/2023 [www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)

23



## Protection des données – comment ?

**Communication** de données personnelles (sensibles) entre les hôpitaux - le Registre

**sFTP** : <https://sftp.kankerregister.be>

Si

- vous n'avez pas reçu/avez oublié votre identifiant et mot de passe
- votre mot de passe a expiré (validité de 14 jours)

veuillez contacter votre personne de contact au sein du Registre

Si celle-ci est inconnue : vous pouvez contacter le Registre via [info@registreducancer.org](mailto:info@registreducancer.org) ou par téléphone via le 02/250 10 10



**Secure File Transfer Protocol (sFTP)**

Belgian Cancer Registry



24 9/11/2023 [www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)

24

 Protection des données – comment ?

  
 Belgian Cancer Registry

/Registrie-Preventie/UA

test.txt 

Upload file

Log Out

Les conditions d'utilisation pour ce service sont disponible ici.  
De gebruiksvoorwaarden voor deze dienst kan u hier vinden.

**Charger un fichier**

- Cliquez sur 'Browse'
- Sélectionnez le fichier à charger
- Cliquez sur 'open'
- Cliquez sur 'Upload'

Belgian Cancer Registry



25
9/11/2023
www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

25

 Protection des données – comment ?

  
 Belgian Cancer Registry

/Registrie-Preventie/UA

test.txt 

Upload file

Log Out

Les conditions d'utilisation pour ce service sont disponible ici.  
De gebruiksvoorwaarden voor deze dienst kan u hier vinden.

**Télécharger un fichier**

- Cliquez sur le nom du fichier que vous souhaitez télécharger (test.txt)

Belgian Cancer Registry



26
9/11/2023
www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

26

## Protection des données – comment ?

**Supprimer un fichier**

- Cliquez sur la croix rouge à côté du nom du fichier

Belgian Cancer Registry

27 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

27

## Protection des données – comment ?

### Quelques exemples

Comment dois-je enregistrer un myélome indolent : comme un IgM MGUS ou comme un myélome multiple ?

Révision XXXXX :  
Ponction du sein droit (numéro de référence XXXXXX)  
Image d'une prolifération tumorale mal définie à cellules fusiformes. Sur base de la morphologie et du profil immunohistochimique, un diagnostic de fibromatose de type desmoïde est retenu. Suivi en : Orthopédie  
Info supplémentaire : Après screening génétique, le diagnostic de fibromatose de type desmoïde extra-abdominale est confirmé = 8821/1  
Cette lésion doit-elle être enregistrée ?

**PAS DE COPY PASTE**

- JJ/MM/AAAA :  
- LEEP et hystérocopie diagnostique avec curetage --> Carcinome séreux de haut grade d'origine mullérienne (FIGO IIIc/IV).  
- JJ/MM/AAAA : début de la chimiothérapie  
- JJ/MM/AAAA :  
- hystérectomie laparoscopique avec omentectomie et résection ganglionnaire : adénocarcinome séreux de haut grade originaire de l'endomètre avec présence de métastases dans les deux ovaires.  
Conclusion du débulking après thérapie néo-adjuvante :  
Diagnostic d'adénocarcinome séreux de haut grade provenant de l'endomètre avec métastases dans les deux ovaires.  
Localisation - Endomètre  
Degré de différenciation - De haut grade (peu différencié) - FIGO grade 3.  
- Invasion tumorale jusque dans la sé  
- Invasion dans les deux ovaires  
- Paramètres sains.  
ER ++, PR ++.  
- Cela s'enregistre donc : c54.1 - 8441/3  
Cela signifie-t-il donc bien que l'adénocarcinome n'était pas originaire du péritoine ?

**PAS DE COPY PASTE**

La note de la page 134 du livre TNM 'In the case of multiple simultaneous tumours, the tumour with the highest T category is classified and the number of separate tumours is indicated in parentheses, e.g., T2(5)' est-elle applicable également pour les mélanomes, ou est-ce juste pour les carcinomes ?

Belgian Cancer Registry

28 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

28

 **Protection des données – comment ?**

**Communication** de données personnelles (sensibles) entre les hôpitaux - le Registre

 **L'e-mail n'est pas un support approprié pour communiquer des données personnelles (sensibles) !**

- Qui se cache derrière l'adresse e-mail n'est pas toujours clair
- Fraude (phishing et usurpation d'identité)
- Le destinataire est-il autorisé à recevoir les informations ?
- Fort risque d'erreur humaine

[Ordomec | Lignes directrices pour les médecins concernant le...](#)

Belgian Cancer Registry  
 29 9/11/2023 [www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)

29

  
**Katia Emmerechts**  
 Fondation Registre du Cancer

  
**Roselien Pas**  
 Fondation Registre du Cancer

  
**An Vijverman**  
 DPO- Dewallens&partners

[dpo@registreducancer.org](mailto:dpo@registreducancer.org)

Belgian Cancer Registry  
 30 9/11/2023 [www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)

30



## Qualité des données

Belgian Cancer Registry

31 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

31



## WBCR - BATCH

Les données peuvent être livrées au Registre de 2 manières différentes :

- WBCR
  - = application en ligne pour l'enregistrement du cancer
  - flux continu
  - contrôles internes : garantir une certaine qualité des données transmises
- BATCH
  - = 1 fichier avec toutes les données du cancer
  - 1 livraison par année d'incidence
  - contrôles internes recommandés, mais spécifiques à l'hôpital

Belgian Cancer Registry

32 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

32



## Checklist BATCH



Belgian Cancer Registry

CHECKLIST POUR LES PROGRAMMES DE SOINS

- Checklist élaborée par le Registre pour aider les programmes de soins qui livrent leurs données par Batch, mais peut également être intéressante pour les programmes de soins qui utilisent la WBCR
- Liste de checks en rapport avec :
  - **L'exhaustivité des enregistrements** ex : toutes les tumeurs in situ (comportement /2) ont-elles bien été enregistrées, notamment au niveau du côlon-rectum, de la peau, du sein, du col utérin et du système urinaire (fréquentes dans ces organes) ?
  - **Le code topographique** ex : sous-localisation toujours indiquée pour les tumeurs de l'estomac, du côlon et de la peau ?
  - **Le code morphologique** ex : adénome de l'hypophyse = PitNET: à coder comme 8272/3 (et pas 8272/0 ou 8140/0)
  - **La base de diagnostic** ex : utilisez à partir de l'année d'incidence 2023 la nouvelle liste des codes histologiques spécifiques possibles en combinaison avec la base de diagnostic 5/6/7.
  - **La classification TNM** ex : pas de pT invasif (pT1, pT2, pT3, pT4) pour des tumeurs de comportement /2
  - **Quelques vérifications supplémentaires** ex : le score de performance OMS a-t-il bien été enregistré pour toutes les tumeurs ?

Belgian Cancer Registry

Checklist disponible sur notre site internet

33 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

33



## Contrôles WBCR

- Dans la WBCR, l'exactitude des codes saisis et la combinaison de certaines variables sont vérifiées. Si le code et/ou la combinaison est impossible ou improbable, un message apparaîtra (dans la WBCR).
- Il y a 2 possibilités :
  - **FAUTE/ERREUR**  
= le code renseigné (ou la combinaison de variables) est impossible  
→ Un tel enregistrement doit toujours être corrigé et ne peut plus être traité/livré ainsi.
  - **ATTENTION/AVERTISSEMENT**  
= le code renseigné (ou la combinaison de variables) est improbable et demande une vérification.  
→ Soit l'enregistrement est incorrect et doit être corrigé, soit l'enregistrement est quand même correct et peut être approuvé et envoyé ('approved'), à l'aide d'une justification en commentaire

Plus d'info sur l'utilisation des champs commentaires :  
voir le document 'Conseils pour remplir les champs commentaires' (dernière version de septembre 2023) sur notre site internet

Belgian Cancer Registry

34 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

34

## Erreur WBCR : exemple

### Formulaire pour un nouveau diagnostic

Date d'incidence  [Changer la date](#)

Moyen de diagnostic

Score OMS au diagnostic

Localisation de la tumeur primitive

Latéralité  Gauche  Droite  Organe impair  Inconnu

Diagnostic histologique  /

**Erreurs**

- Cette page contient des erreurs
- 1. 9129 n'est pas une valeur autorisée pour HISTOLOGY

**Adaptez le code histologique avant d'envoyer l'enregistrement !**

35
9/11/2023
www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

35

## Erreur WBCR : exemple

### Formulaire pour un nouveau diagnostic

Date d'incidence  [Changer la date](#)

Moyen de diagnostic

Score OMS au diagnostic

Localisation de la tumeur primitive

Latéralité  Gauche  Droite  Organe impair  Inconnu

Diagnostic histologique  /  Adénocarcinome canalaire infiltrant, SAI

Degré de différenciation

TNM clinique  cM  cM

TNM pathologique  pM  pM  ypTNM

Autres classifications cliniques  Stades:

Date de début du premier traitement   Symptomatique  Pas connu  Pas applicable

Traitements déjà reçus

Plan de traitement ultérieur

**Erreurs**

- Cette page contient des erreurs
- 1. est un champ obligatoire
- 2. est un champ obligatoire

**Complétez la base de diagnostic et le plan de traitement ultérieur avant d'envoyer l'enregistrement !**

36
9/11/2023
www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

36

## Erreur WBCR : exemple

**Formulaire pour un nouveau diagnostic**

Date d'incidence

Moyen de diagnostic

Score OMS au diagnostic

Localisation de la tumeur primitive

Latéralité

Diagnostic histologique

Degré de différenciation

TNM clinique

TNM pathologique

Autres classifications cliniques

Date de début du premier traitement

Traitements déjà reçus

Plan de traitement ultérieur

10 - Chirurgie      40 - Chimiothérapie      85 - Traitement palliatif  
 15 - Greffe de moelle osseuse      90 - Hormonothérapie/95 - Pas de thérapie  
 20 - Radiothérapie externe/curiethérapie      95 - Relut thérapie  
 25 - Chimioradiothérapie concomitante      70 - Symptomatique      99 - Inconnu  
 30 - Isotopes      80 - Autre forme de traitement (menglir)

**Erreurs**

1. La date de premier traitement ne peut pas précéder la date d'incidence

Rectifiez la date d'incidence et/ou la date de début du premier traitement avant d'envoyer l'enregistrement !

37
9/11/2023
www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

37

## Erreur/avertissement WBCR : exemple

**Formulaire pour un nouveau diagnostic**

Sexe

Date de naissance

Date d'incidence

Moyen de diagnostic

Score OMS au diagnostic

Localisation de la tumeur primitive

Latéralité

Diagnostic histologique

**Erreurs**

1. La localisation primaire de la tumeur n'est pas possible chez une femme

**Avertissements**

1. La topographie est improbable chez un personne de 38 ans

Vérifiez si les informations saisies sont effectivement correctes. Si c'est le cas, ajoutez un **commentaire clair** avant d'envoyer l'enregistrement ! Ex : tumeur de la prostate confirmée chez un jeune patient

38
9/11/2023
www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

38

## Avertissement WBCR : exemple

### Formulaire pour un nouveau diagnostic

Date d'incidence ⓘ 01/08/2023

Moyen de diagnostic ⓘ 2 - histologie tumeur primitive

Score OMS au diagnostic ⓘ 0 - asymptomatique, activité normale

Localisation de la tumeur primitive ⓘ C50.9 Sein SAI (à l'exclusion de la peau du sein C44.5)

Latéralité ⓘ Gauche

Diagnostic histologique ⓘ 9180/3: Ostéosarcome, SAI

**Avertissements**

1. La combinaison localisation primaire de la tumeur et la morphologie est improbable

Vérifiez si les informations saisies sont effectivement correctes. Si c'est le cas, **ajoutez un commentaire clair** avant d'envoyer l'enregistrement ! Ex : il s'agit bien d'un ostéosarcome primitif du sein

Les données introduites sont improbables. Pour continuer, veuillez introduire un commentaire.

39
9/11/2023
www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

39

## Avertissement WBCR : exemple

### Formulaire pour un nouveau diagnostic

Date d'incidence ⓘ 01/08/2023

Moyen de diagnostic ⓘ 2 - histologie tumeur primitive

Score OMS au diagnostic ⓘ 0 - asymptomatique, activité normale

Localisation de la tumeur primitive ⓘ C18.1 Appendice

Latéralité ⓘ Organe impair

Diagnostic histologique ⓘ 8480/2:

**Avertissements**

1. Cette combinaison morphologie - comportement est improbable

Vérifiez si les informations saisies sont effectivement correctes. Si c'est le cas, **ajoutez un commentaire clair** avant d'envoyer l'enregistrement ! Ex : HAMN

Les données introduites sont improbables. Pour continuer, veuillez introduire un commentaire.

40
9/11/2023
www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

40



## Avertissement WBCR : exemple

### Formulaire pour un nouveau diagnostic

Date d'incidence

Moyen de diagnostic

Score OMS au diagnostic

Localisation de la tumeur primitive

Latéralité

Diagnostic histologique

Degré de différenciation

TNM clinique

TNM pathologique

Autres classifications cliniques

Date de début du premier traitement

Traitements déjà reçus

Plan de traitement ultérieur

Avertissements

1. Le pT est improbable compte tenu du comportement de la tumeur

Vérifiez s'il s'agit bien d'un **ypTNM** avant d'envoyer l'enregistrement !

WBCR : n'oubliez pas de cocher la case **ypTNM** !

BATCH : notez 'ypTNM' dans le champ des commentaires !



pT0 ou pTis en combinaison avec le comportement /3 est **seulement possible dans le cas d'un ypTNM** !

Si le pathologue parle d'un pT0 après une 2ème résection, où la totalité de la tumeur a déjà été retirée durant la 1ère résection (par exemple polypectomie, TURB ou biopsie dans laquelle la totalité de la tumeur est réséquée) : notez le pT de la 1ère résection, et **NON** pT0 !



41

9/11/2023

www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

41



## Pas d'erreur/avertissement ≠ tout est correct

- **Exhaustivité** des enregistrements :
  - **Tous les diagnostics de cancer** qui rentrent **dans les critères d'inclusion** du Registre du Cancer sont obligatoires pour l'enregistrement.



Plus d'info sur 'Que faut-il enregistrer ?'  
voir formations, session 1 de 2023

- **Toutes les variables** sont obligatoires pour l'enregistrement, si applicables
  - Ajoutez une justification en commentaire si une variable n'a pas pu être renseignée, par exemple latéralité inconnue (pour les organes pairs), ...
  - cTNM encodé lorsque cela est possible ? Osez enregistrer un cM0 (une anamnèse et un examen clinique suffisent pour cela)
  - pTNM encodé lorsque réalisation d'une chirurgie comme traitement primaire ou ypTNM encodé lorsque réalisation d'une chirurgie après traitement néo-adjuvant ?
  - ...



42

9/11/2023

www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

42



Pas d'erreur/avertissement ≠ tout est correct

- **Exactitude** des enregistrements :
  - La date d'incidence et base de diagnostic ont-elles été correctement déterminées ?

Plus d'info sur les nouvelles directives pour déterminer la date d'incidence et la base de diagnostic

voir formations, session 5 de 2022 et session 1 de 2023

- Le code topographique est-il cohérent avec le code histologique ?  
ex : un méningiome est toujours enregistré dans les méninges C70
- Les valeurs TNM renseignées correspondent-elles bien aux valeurs reprises dans le chapitre TNM correspondant ?  
ex : pour les tumeurs des ovaires, la catégorie T4 n'existe pas
- La bonne sous-catégorie a-t-elle bien été enregistrée ?  
ex : pour le larynx, distinction à faire entre T4a en T4b  
→ intérêt pour le staging
- ...

Stage IVA	T4a	N0, N1	M0
	T1, T2, T3, T4a	N2	M0
Stage IVB	T4b	Any N	M0
	Any T	N3	M0


43
9/11/2023
www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

43



Que faire en cas de corrections/ajouts pour des enregistrements déjà envoyés (WBCR) ?

- Vous avez envoyé **2 enregistrements** qui sont **parfaitement identiques** ?  
→ ce n'est pas un problème. Ces deux enregistrements vont être couplés ensemble dans notre base de données.
- Votre 1<sup>er</sup> enregistrement est incomplet et vous désirez soumettre **un complément** ?  
→ vous pouvez réaliser un 2<sup>ème</sup> enregistrement avec les rajoutes.
- Votre 1<sup>er</sup> enregistrement **n'est pas entièrement correct** ?  
→ envoyez un 2<sup>ème</sup> enregistrement avec les corrections et mentionnez clairement en commentaire ce qui a été corrigé.
- Vous avez envoyé un **enregistrement complètement faux** ?  
Ex : un enregistrement avec un numéro NISS incorrect  
→ veuillez prendre contact par téléphone avec votre personne de contact au sein du Registre afin que nous puissions aller supprimer cet enregistrement de notre base de données.

Attention : nous pouvons apporter des modifications à notre base de données, mais pas directement dans la WBCR !!!


44
9/11/2023
www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

44



## Date de début du premier traitement et plan de traitement

### RAPPORT DE FEEDBACK – année d’incidence 2022 :

9 VARIABLES TRAITEMENTS

Les variables liées à l’enregistrement des traitements sont, comme toutes les variables du dataset, très importantes, et certaines informations sont hélas parfois manquantes.

Vous trouverez ci-dessous un tableau reprenant le nombre d’enregistrements pour lesquels vous n’avez pas renseigné de date de premier traitement ainsi que ceux pour lesquels il n’y a pas de traitement indiqué (champs vides ou uniquement un traitement inconnu).

	Nombre total	Nombre justifié en commentaire
Enregistrements sans date de premier traitement	171	0
Enregistrements avec traitement inconnu (non renseigné ou seulement code 99)	0	0

**Plus d’info sur l’utilisation des champs commentaires :**  
voir le document ‘Conseils pour remplir les champs commentaires’ (dernière version de septembre 2023) sur notre site internet

- **Date de début du premier traitement :**
  - Si connue : *obligatoire* pour l’enregistrement
  - Eventuellement la date à laquelle ‘le patient refuse tout traitement’ ou ‘on décide de ne pas traiter le patient’
  - Si transfert vers un autre hôpital pour traitement : le mentionner en commentaire
  - Contrôle supplémentaire de la date d’incidence
- **Plan de traitement :**
  - Aperçu global
  - Aide supplémentaire à la validation des enregistrements par le Registre
  - Analyses épidémiologiques

Ces informations sont cruciales pour nous : renseignez-les donc de la manière la plus complète et correcte possible !


45
9/11/2023
www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

45



## Exercices


46
9/11/2023
www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

46



## Exercice 1

Quel est le type de données reprises dans le tableau ci-dessous ?  
Données non codées/ Données codées / Données anonymisées

Zichen-Zussen-Bolder

ICD10	Label	Sex	Zipcode	Incidence	Age categ	N
C50	Breast	2	1234	2005	45-49y	0
C50	Breast	2	1234	2005	50-54y	1
C50	Breast	2	1234	2005	70-74y	2
C50	Breast	2	1234	2005	75-79y	2
C50	Breast	2	1234	2005	85+	1

Il s'agit de données codées = Informations relatives à une personne physiquement identifiable (il y a trop d'informations qui peuvent mener à une identification indirecte)

Belgian Cancer Registry



47

9/11/2023

www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

47



## Exercice 2

**CAS Traitement des données :** Un programme de soins en oncologie reconnu souhaite, sur demande, obtenir de la part du Registre une copie électronique complète des données qu'il a envoyées.

- Le RGPD est-il d'application ? → OUI (données personnelles sensibles)
- Le traitement est-il légal ? → OUI (Art. 138, §2, 7 °loi coordonnée du 10 mai 2015)
- Qui doit faire cette demande ? → Le coordinateur oncologique
- Le Registre peut-il envoyer cette copie électronique par mail ? → NON, la communication se fait via sFTP

Belgian Cancer Registry



48

9/11/2023

www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

48



## Exercice 3

Formulaire pour un nouveau diagnostic

Que peut-on améliorer ici ?

Date d'incidence ? 29/10/2020 [Changer la date](#)

Moyen de diagnostic ? 2 - histologie tumeur primitive

Score OMS au diagnostic ? 1 - symptomatique, ambulant

Localisation de la tumeur primitive ? C67.1 Dôme de la vessie

Latéralité ?  Gauche  Droite  Organe impair  Inconnu

Diagnostic histologique ? 8120 / 3 Carcinome à cellules transitionnelles, SAI

Degré de différenciation ? 2 - moyennement différencié

TNM clinique ? cT 1 cN cM

TNM pathologique ? pT 1 pN pM ypTNM

Autres classifications cliniques ? Type: --> remplissez Stade:

Date de début du premier traitement ? 02/11/2020  jj/mm/aaaa  Pas connu  Pas applicable

Traitements déjà reçus ? 70

Plan de traitement ultérieur ? 60

Belgian Cancer Registry

Lorsqu'un pTNM est renseigné, on s'attend à trouver une chirurgie (code 10) dans le plan de traitement.

→ Ne fait pas partie des contrôles de la WBCR!



49 9/11/2023

[www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)

49



## Exercice 4

Formulaire pour un nouveau diagnostic

Que peut-on améliorer ici ?

Date d'incidence ? 28/10/2020 [Changer la date](#)

Moyen de diagnostic ? 2 - histologie tumeur primitive

Score OMS au diagnostic ? 2 - symptomatique, alité < 50% de la journée

Localisation de la tumeur primitive ? C34.1 Lobe supérieur du poumon

Latéralité ?  Gauche  Droite  Organe impair  Inconnu

Diagnostic histologique ? 8046 / 3 Carcinome non à petites cellules

Degré de différenciation ? 3 - peu différencié

TNM clinique ? cT 2 cN 0 cM 1

TNM pathologique ? pT pN pM 1 ypTNM

Autres classifications cliniques ? Type: --> remplissez Stade:

Date de début du premier traitement ? 03/11/2020  jj/mm/aaaa  Pas connu  Pas applicable

Traitements déjà reçus ? 40

Plan de traitement ultérieur ? 99

Remarques ?

Belgian Cancer Registry

8046/3: NSCLC donne très peu d'information. Essayez de vérifier si un code plus spécifique peut être utilisé, ou justifiez le code 8046/3 en commentaire

→ Ne fait pas partie des contrôles de la WBCR!



50 9/11/2023

[www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)

50



## Take home messages

- ✓ N'envoyez JAMAIS de données personnelles (sensibles) par mail : utilisez le téléphone et/ou le sFTP.
- ✓ Utilisez la checklist préparée par le Registre comme aide pour vérifier vos enregistrements.
- ✓ Vérifiez toujours que vos enregistrements sont corrects et complets.
- ✓ Renseignez la date de début du premier traitement et le plan de traitement de la manière la plus correcte et complète possible.

Belgian Cancer Registry



51

9/11/2023

[www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)

51

## Questions ?

[training@registreducancer.org](mailto:training@registreducancer.org)

Belgian Cancer Registry



52

9/11/2023

[www.kankerregister.org](http://www.kankerregister.org) | [www.registreducancer.org](http://www.registreducancer.org)

52