

# EFFECT

A study on quality and effectiveness of  
endometrial cancer treatment in Belgium

Bruxelles, Février 2013

**Concerne:** Participation au projet EFFECT portant sur l'évaluation de la qualité du traitement du cancer du corps de l'utérus

Cher Professeur,  
Cher Docteur,

En Belgique, le cancer du corps de l'utérus est le cancer gynécologique le plus fréquent. Environ, 1450 nouveaux diagnostics de cancer de l'utérus sont posés chaque année. Pour mieux comprendre comment le cancer du corps de l'utérus est traité en Belgique et pour tendre vers un traitement plus uniforme, des données fiables sont nécessaires. Afin de relever ce défi, le projet EFFECT (EFFectiveness of Endometrial Cancer Treatment) a été mis sur pied. Le principe repose sur la mesure d'indicateurs de qualité de la prise en charge issus de la littérature scientifique puis sélectionnés par un groupe de travail multidisciplinaire.

## *Comment participer?*

Si vous acceptez de participer à ce projet, l'enregistrement des données des patientes développant une tumeur maligne du corps de l'utérus (date d'incidence au-delà du 01/01/2012) se fait via l'application en ligne de la Fondation Registre du Cancer. Seuls les enregistrements « en ligne » sont acceptés pour le projet EFFECT. Cependant, pour faciliter la participation au projet, une version PDF des formulaires d'enregistrement est mise à votre disposition. S'ils le souhaitent, les médecins peuvent déjà (commencer à) compléter le formulaire d'enregistrement sur papier après quoi les datamanagers complèteront les enregistrements en ligne plus facilement en prenant en considération les règles d'enregistrement mentionnées dans le manuel correspondant (le manuel est disponible sur [www.registreducancer.org/Enregistrement\\_specifiques](http://www.registreducancer.org/Enregistrement_specifiques)).

## *Base juridique*

L'enregistrement des paramètres additionnels pour compléter les paramètres d'enregistrement classique s'inscrit dans le cadre l'enregistrement du cancer en Belgique. La Fondation Registre du Cancer a une base juridique pour collecter les données (diagnostic, traitements, effets secondaires du traitement, suivi) concernant tous les types de cancer (Loi Santé Modifications de l'Article 78 du 13-12-2006 art 39-40 Art45quinquies).

## *Aspects pratiques*

De plus amples informations concernant la participation à l'étude EFFECT sont présentées au chapitre 7 du manuel (disponible sur [www.registreducancer.org/Enregistrement\\_specifiques](http://www.registreducancer.org/Enregistrement_specifiques)).

Les variables à enregistrer pour **un nouveau cas**, sont listées suivant 6 grands volets: caractéristiques de la patiente au moment de l'inclusion, diagnostic, traitements néo-adjuvants, chirurgie, curetage ganglionnaire et anatomopathologie. Le stade clinique (cTNM) et le stade pathologique (pTNM) forment la base pour le calcul des indicateurs de qualité. Pourrions-nous vous demander de prêter une attention particulière pour compléter les variables TNM d'une manière aussi correcte que possible?

Le formulaire d'enregistrement **de suivi (follow-up)** est composé de 4 volets: diagnostic de la tumeur primitive, traitements adjuvants, intervalle libre, données de suivi. Des données de suivi correctes et complètes sont fondamentales afin de répondre à un certain nombre de questions importantes en rapport avec l'efficacité des différentes approches thérapeutiques. Nous vous adresserons régulièrement un rappel afin de compléter les données de follow-up.

L'objectif est de remplir régulièrement le formulaire de suivi. Il doit être rempli une première fois environ 6 mois après le diagnostic (date d'incidence) ou après la fin des traitements adjuvants/ l'intervention chirurgicale si celles-ci dépassent la période de 6 mois.

Le deuxième formulaire devra être rempli un an après le diagnostic ou 6 mois après le remplissage du premier formulaire de suivi si celui-ci dépassait les 6 premiers mois après le diagnostic.

La demande d'information sur l'état de santé de la patiente se répétera annuellement (dès qu'il y a eu remplissage du deuxième formulaire de suivi).

Des **rapports de feedback** seront également envoyés régulièrement afin d'informer les centres participants de l'évolution du projet. Ils consisteront en une information générale du nombre d'enregistrements et de la liste des centres participant au projet. Le nom de votre centre ne sera inclus dans cette liste que si vous en donnez l'accord explicite.

Le **manuel EFFECT** est un ouvrage de référence qui contient des informations générales sur le cancer du corps de l'utérus, ainsi que des paramètres explicatifs susceptibles de vous aider lors de vos enregistrements pour le projet EFFECT.

Si vous avez besoin d'aide pour enregistrer les premiers cas ou si vous avez des questions ou des remarques, vous pouvez nous contacter et nous pourrons, si nécessaire, nous rendre sur place pour vous aider à l'enregistrement des premiers cas. Pour des raisons pratiques, merci adresser vos **questions/réactions** directement aux **responsables du projet EFFECT** (coordonnées en bas de page).

Par ce courrier, nous voulons vous inviter, ainsi que votre équipe multidisciplinaire, à participer au projet. Pour que tout le monde soit informé de ce nouveau projet d'enregistrement, nous souhaiterions aussi vous demander de diffuser ce courrier et les documents l'accompagnant aux médecins impliqués (notamment les gynécologues, les médecins oncologues et les radiothérapeutes).

Nous espérons avec enthousiasme que vous participerez au projet

Cordialement,

Le groupe de travail EFFECT: Frédéric Goffin, Frederic Amant, Eric de Jonge, Hannelore Denys, Gerd Jacomen, Eric Van Limbergen, Bruno Vandermeersch, Gauthier Bouche, Liesbet Van Eycken, Didier Vander Steichel, Hedwig Verhaegen, Nancy Van Damme et Joke Werbrouck

*Vous pouvez trouver d'information additionnelle et des documents utiles d'EFFECT sur le site web du Fondation du Registre de Cancer : [http://www.registreducancer.org/Enregistrement\\_specifiques](http://www.registreducancer.org/Enregistrement_specifiques)*

Personnes de contact :

**Responsables du projet :** Joke Werbrouck (Joke.Werbrouck@registreducancer.org; Tel. 02 212 08 50)  
Nancy Van Damme (Nancy.VanDamme@registreducancer.org; Tel. 02 210 60 20)

**Porte-paroles:** Prof. Frédéric Goffin (fgoffin@chu.ulg.ac.be; Tel. 04 225 75 43)  
Prof. Frederic Amant (frederic.amant@uzleuven.be; Tel. 016 34 42 52)



## BULLETIN-REPONSE

Veillez renvoyer ce formulaire ci-dessous à: [Joke.Werbrouck@registreducancer.org](mailto:Joke.Werbrouck@registreducancer.org) ou Rue royale 215  
boîte 7 1210 Bruxelles

Nom/Prénom : ..... Hôpital : .....

E-mail : ..... Département : .....

Numéro de téléphone : .....

Souhaitez-vous participer à l'étude EFFECT ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas. Je souhaite être contacté pour recevoir plus d'information et avoir des réponses à mes questions

Si oui, souhaitez-vous obtenir une aide concrète pour le remplissage du premier cas ?

- Oui
- Non

Pour le bon déroulement du projet, j'accepte que le nom de mon centre apparaisse dans le rapport de feedback comme participant à l'étude EFFECT:

- Oui
- Non

Si vous n'enregistrez pas vous-même, merci de nous transmettre les coordonnées de la personne de contact la plus indiquée pour correspondre concernant les données des patientes:

Nom/Prénom : .....

Département : .....

E-mail : .....

Numéro de téléphone : .....