

European Commission
Directorate C
Public Health and Risk Assessment
Health & Consumer Protection Directorate general

GRANT AGREEMENT

n° 2007121

EUROCHIP-III

European Cancer Health Indicator Project-III
Common Action

ANNEX 10

WP-5 ACTIVITIES ON

LUXEMBOURG CANCER REGISTRY

EUROCHIP-3 correspondence to:

Dr. Renée Otter
EUROCHIP-3 WP-5 leader
renee.otter@gmail.com



This publication arises from the project EUROCHIP-3 which has received funding from the European Union in the framework of the Health Programme

EUROCHIP3 WP-5 activities for the promotion of Cancer Registration in Luxembourg

Background

At the start of the EUROCHIP-3 in 2008, Greece and Luxembourg were the 2 EU countries not having any cancer registry data available. EUROCHIP-3 has among many goals the intention in WP-5 to stimulate these 2 countries and support them politically and scientifically in starting the cancer registry. This report synthesized activities performed to promote the creation of the Luxembourg Cancer Registry.

Meetings

The First meeting was held on 21st February 2011 between EUROCHIP WP-5 and CRP-Santé from Luxembourg in Amsterdam, explaining the relevance of the cancer registration for a country. Luxembourg had already since more than 20 years, a national morphological registry. In addition a feasibility study on the establishment of a population-based national cancer registry was undertaken in 2008, fulfilled by CRP-Santé on behalf of the Ministry of Health. However, at ministerial level, the results were not used to start with a cancer registry. EUROCHIP-3 asked therefore a meeting with the Ministry of Health in order to discuss the problems and discover in which way EUROCHIP could support them.

After some mails, a fruitful meeting was held on 5th May 2011 in Luxembourg at the Ministry of Health. Some months earlier an audit of the breast screening program was performed by EUSOMA and also this audit gave the recommendation to set up a cancer registry to better monitor the outcome of the screening program. The Ministry explained to struggle with the fact that the knowledge concerning cancer registries was not represented in Luxembourg. EUROCHIP proposed them some names and the Ministry of Health contracted one of these as an advisor.

On the 14th July 2011, the road map of the development and implementation of the cancer registry, prepared by the CRP-Santé was signed by the Ministry of Health.

Developments

- A steering Group has been set up; the ministry of health is part of it. A monthly meeting controlled the actions which should be undertaken following the road map
- The objectives of the cancer registry have been agreed on
- The eligible cases defined
- The population to be covered is defined, which is special as in Luxembourg many persons work there but live abroad (1/5 of the population)
- The data to be registered for all cancers are defined, according to the IARC and ENCR definitions
- For the 5 most frequent types of cancer additional data will be registered for the clinicians
- The main and secondary sources have been identified and a data flow is ready
- The ministry of Health will fund the Cancer Registry for the coming years
- The Legal and privacy aspects are discussed at this moment to be incorporated into a "Reglement Grand Ducal" which is prepared in concept and be accepted in September 2012
- The ITsystem to run the CR has been chosen (MOVIBASE, used by some regional CRs of France) in April, and will be operational in september
- The data managers have started their training in April 2012
The CR website will be launched before the 1st July 2012

The cancer registry will start the 1st July 2012 with a pilot in order to implement the dataflow, the quality control system and the output queries.

The 1st January 2013 the cancer registry will take all the new cancer cases diagnosed since 1st January 2011 in its databank.

Conclusions

Due to different previous facts, the Ministry of Health of Luxembourg was willing to develop and implement a population-based cancer registry. A road map was elaborated, a steering committee controls the progress and CRP-Santé became responsible for the implementation and management of the cancer registry. As such the 1st July 2012 the cancer registry will start

with the implementation phase in order to start on the 1st January 2013. From then on, Luxembourg will have a population-based cancer registry (see newsletter here below).

Toutefois, il existe deux manières de faire :

- **Option 1 :** le cas du patient est complexe en raison par exemple de l'évolution de la tumeur ou en raison de comorbidités majeures, etc... le médecin traitant hospitalier souhaite discuter le dossier avec ses confrères afin d'établir une proposition thérapeutique en concertation pluridisciplinaire adaptée à la situation du patient tout en recherchant la meilleure efficacité thérapeutique.
- **Option 2 :** le cas du patient est présenté par le médecin hospitalier traitant du patient en RCP: cette option est prise lorsque le cancer du patient peut s'inscrire dans les protocoles standards de diagnostic ou de traitement. Dans ce cas, le médecin propose la thérapie qui est recommandée sur le plan international, celle-ci est validée sans discussion dans la réunion.

Il est attendu de réaliser des réunions de concertation pluridisciplinaire dans les hôpitaux prenant en charge des patients cancéreux, qui peuvent être spécifiques (par exemple cancer du sein) ou générales.

Il est imaginable que dans un avenir proche pour des cancers très peu fréquents, soient mises en place des réunions de concertation pluridisciplinaire nationales.

Un système de vidéo conférence est à l'étude pour permettre aux radiothérapeutes et aux anatomopathologistes de participer à distance aux RCP organisées dans les établissements hospitaliers.

Les étapes de mise en œuvre du Registre National du Cancer

Plusieurs étapes sont essentielles pour la mise en œuvre d'un RNC :

- définir les données à collecter et à fournir pour chaque type de cancer sur base des définitions internationales,
- mettre en œuvre les outils informatiques nécessaires dans les institutions pour collecter les informations,
- mettre en place la collecte des informations dans chaque institution par des personnes formées à la codification,
- établir les processus de transfert de données vers l'institution chargée du traitement des données nationales,
- réaliser le traitement statistique après avoir éliminé les doublons,
- présenter et discuter les résultats nationaux avec les groupes de cliniciens,
- rechercher les améliorations potentielles des résultats en concertation avec les cliniciens et l'ensemble des partenaires concernés,
- présenter les résultats aux autorités publiques, assortis des recommandations émises par les cliniciens.



A qui s'adresser ?

Pour toute question relative au RNC, il vous est possible de contacter :

Dr **Danielle Hansen-Koenig**, Directeur de la Santé, Direction de la Santé : danielle.hansen-koenig@ms.etat.lu

Marie-Lise Lair, Directeur du Centre d'Etudes en Santé, Centre de Recherche Public de la Santé : marie-lise.lair@crp-sante.lu

Le Registre National du Cancer et les solutions informatiques

Afin de faciliter la mise en œuvre du RNC, des solutions informatiques seront nécessaires pour :

- réaliser des réunions de concertation pluridisciplinaire entre cliniciens grâce à un support électronique et une vidéo conférence : une solution nationale est actuellement recherchée. L'avis des cliniciens, de l'Agence e-Santé et du Centre Informatique Sectoriel de l'Entente des Hôpitaux Luxembourgeois sera demandé avant le choix définitif.
- gérer le Registre Hospitalier du Cancer : certains hôpitaux ont déjà une application qu'ils pourront conserver en réalisant, si besoin était, des adaptations pour fournir les données telles que demandées sur le plan international. Si l'hôpital ne dispose pas d'application, il lui sera proposé une application temporaire qu'il pourra dans l'avenir remplacer par une solution propre à l'hôpital,
- gérer le Registre National du Cancer : le gestionnaire du RNC devra disposer d'une solution informatique lui permettant de traiter l'ensemble des données nationales et d'appliquer tous les contrôles qualité demandés sur le plan international,
- gérer les comptes-rendus anatomopathologiques de manière électronique : le Laboratoire National de Santé devra disposer d'un outil lui permettant d'envoyer les comptes-rendus d'anatomopathologie par voie électronique sécurisée aux hôpitaux, et les données nécessaires directement vers le RNC.



Mot du Ministre de la Santé



Le Luxembourg possède depuis de longues années un Registre Morphologique des Tumeurs développé par le Laboratoire National de Santé. Toutefois, il fait partie des derniers pays européens à ne pas avoir mis en place de Registre National du Cancer lui permettant de suivre à la fois l'incidence des cancers, leur prise en charge et la survie des patients. Toute comparaison de nos résultats avec les résultats internationaux est aujourd'hui impossible. Toute analyse de l'efficacité de nos prises en charge des patients cancéreux se heurte à l'absence de données standardisées.

Or le nombre de cas de cancer continue d'évoluer chaque année. La mise en œuvre d'un plan cancer au Luxembourg doit pouvoir reposer sur des résultats objectifs issus d'un Registre National du Cancer.

De plus, l'ouverture des soins sur le plan transfrontalier, en raison de la directive européenne, obligera le Luxembourg à plus de transparence auprès des citoyens quant aux prises en charge et aux résultats de ces dernières.

Il y avait donc urgence à décider de la mise en œuvre d'un Registre National du Cancer au Luxembourg. C'est chose faite. Le lancement de ce projet a eu lieu le 14 juillet 2011. La mise en production est attendue pour le second semestre de 2012.

Ce projet mobilisera plusieurs acteurs et remettra en cause nos habitudes. Il doit se faire ensemble afin de servir au mieux notre population.

Ce projet devrait être gagnant pour tous : les autorités publiques qui auront des informations utiles pour conduire les politiques de santé, les professionnels qui pourront comparer leurs résultats à des données internationales, et surtout les patients qui pourront bénéficier d'une amélioration régulière de leur prise en charge basée sur les résultats du Registre National du Cancer.

Il s'agit donc bien d'un projet collectif dont chacun sera le partenaire et un acteur de la réussite.

Mars Di Bartolomeo
Ministre de la Santé



Registre National du Cancer
Newsletter numéro 2012.01
Rédaction : Centre d'Etudes en Santé | CRP-Santé

Qu'est-ce qu'un Registre National du Cancer (RNC) ?

Le RNC est un recueil continu, systématique, exhaustif et non redondant de tous les nouveaux cas de cancers diagnostiqués et/ou traités survenant dans la population résidant au Luxembourg ou de nouveaux cas de cancers diagnostiqués et/ou traités au Luxembourg chez des personnes non résidentes.

Les objectifs du Registre National du Cancer au Luxembourg

Les objectifs du RNC au Luxembourg couvrent cinq domaines :

- La surveillance épidémiologique descriptive,
- L'évaluation des actions de santé publique en matière de prévention et de dépistage du cancer,
- L'évaluation de la qualité des soins prodigués aux patients cancéreux,
- Le monitoring du Plan Cancer,
- Un support à la recherche épidémiologique et clinique.



Le comité de pilotage du Registre National du Cancer

Un comité de pilotage pour la mise en œuvre du RNC a été mis en place le 14 juillet 2011, sous l'égide du Ministère de la Santé, Monsieur **Mars Di Bartolomeo**.

Il est présidé par le Dr **Danielle Hansen-Koenig**, Directeur de la Santé.

Les membres de ce comité sont les suivants

- Dr **Renée Otter**, expert international, choisie par le Ministère de la Santé,
- Dr **René Scheiden**, Laboratoire National de la Santé,
- Dr **Guy Berchem**, Société Luxembourgeoise d'Oncologie,
- M. **Jean-Paul Juchem**, Caisse Nationale de Santé,
- M. **Frank Gansen**, Ministère de la Santé,
- M. **Mike Schwebag**, Ministère de la Santé,
- Dr **Sophie Couffignal**, Centre d'Etudes en Santé, CRP-Santé,
- Mme **Marie-Lise Lair**, Centre d'Etudes en Santé, CRP-Santé.

Le comité de pilotage se réunit chaque mois et prend les décisions stratégiques et opérationnelles pour la mise en œuvre du RNC.

Ses missions sont de :

- piloter le développement et la mise en œuvre à court et moyen termes, ainsi que l'évolution du RNC à long terme,
- prendre position sur des options à considérer dans le développement,
- valider les travaux réalisés,
- identifier les aspects contextuels à considérer dans la mise en œuvre du RNC,
- aider à la résolution des problèmes rencontrés lors de la mise en œuvre,
- soutenir la promotion du RNC auprès des professionnels et de la population,
- proposer au Ministère les moyens à déployer pour faire fonctionner le RNC,
- garantir une utilisation du RNC à des fins essentiellement de santé publique et de recherche,
- établir le lien avec les standards de communication définis par l'Agence e-Santé,
- garantir la conformité du RNC avec les registres européens du cancer dès 2013,
- prendre connaissance des résultats produits à partir du RNC,
- définir la politique de diffusion des résultats du RNC,
- émettre, si besoin est, à l'attention du Ministère de la Santé, des recommandations en fonction des résultats du RNC.

Les cliniciens et le Registre National du Cancer

La prise en charge réussie d'un patient cancéreux passe par une concertation interdisciplinaire afin de choisir les meilleures options diagnostiques et thérapeutiques.

De même, le Registre National du Cancer doit se construire avec les professionnels impliqués dans la prise en charge des patients cancéreux, à savoir les médecins en provenance de diverses disciplines : gynécologues, pneumologues, chirurgiens viscéraux, urologues, hématologues, oncologues, radiothérapeutes, anatomopathologistes, radiologues, etc. ...

Pour cela, dans une première étape, cinq groupes de cliniciens ont été constitués pour les cancers les plus fréquents au Luxembourg :

- groupe pour le cancer colorectal,
- groupe pour le cancer du sein,
- groupe pour le cancer du poumon,
- groupe pour le cancer de la prostate,
- groupe pour les cancers hématologiques.

Le rôle des groupes a été défini ainsi :

- identifier les besoins des cliniciens en termes de résultats en provenance du RNC,
- participer à la détermination des données à collecter pour le cancer concerné,
- participer à l'amélioration de la qualité des données collectées,
- participer à l'analyse des résultats obtenus grâce au RNC pour ce type de cancer,
- donner un avis sur les mesures à prendre pour améliorer l'organisation et la qualité des prises en charge en fonction des résultats obtenus à partir du RNC,
- recommander, si nécessaire, l'utilisation de référentiels internationaux de prise en charge du type de cancer concerné, en assurant l'adaptation au contexte luxembourgeois si nécessaire, les mises à jour, et la diffusion,
- émettre des idées quant à la stratégie à suivre dans le Plan Cancer,
- participer à la publication des résultats sur le plan national,
- être un relais dans le milieu professionnel pour soutenir l'implantation du RNC.

Il est prévu d'organiser deux fois par an, une conférence ouverte à l'ensemble des cliniciens concernés par la prise en charge de patients cancéreux afin de présenter l'évolution des travaux ainsi que dans l'avenir les résultats obtenus et les recommandations qui en seront issues.



La réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)

Il est démontré que la qualité de la prise en charge d'un patient cancéreux augmente grâce à la mise en œuvre de réunions de concertation pluridisciplinaire entre cliniciens pour discuter les options diagnostiques ou thérapeutiques.

Cette concertation n'enlève pas la liberté thérapeutique du médecin, mais elle permet de choisir ensemble la meilleure option donnant le maximum de chance au patient, en fonction des référentiels internationaux de bonne pratique, en se basant sur les données cliniques du patient.

Afin de rendre cette pratique systématique, un règlement grand-ducal (RGD du 18 août 2011) a déterminé les règles d'application de la réunion de concertation pluridisciplinaire.

Les données médicales à partager pour permettre une réunion de concertation pluridisciplinaire efficace, sont définies en concertation avec les groupes de cliniciens, selon le type de cancer, en tenant compte des demandes des organismes européens.

Il est attendu que progressivement tous les cas de cancers pris en charge dans nos hôpitaux passent en réunion de concertation pluridisciplinaire.