



information



formation



recherche



coopération
internationale

VALIDATION DE STRATÉGIES POUR OBTENIR LE TAUX DE DÉTECTION
DU CANCER, LA VALEUR PRÉDICTIVE POSITIVE, LA PROPORTION
DES CANCERS *IN SITU*, LA PROPORTION DES CANCERS INFILTRANTS
DE PETITE TAILLE ET LA PROPORTION DES CANCERS INFILTRANTS
SANS ENVAHISSEMENT GANGLIONNAIRE DANS LE CADRE DES
DONNÉES FOURNIES PAR LE PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE
DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN (PQDCS)

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC

VALIDATION DE STRATÉGIES POUR OBTENIR LE TAUX DE DÉTECTION
DU CANCER, LA VALEUR PRÉDICTIVE POSITIVE, LA PROPORTION
DES CANCERS *IN SITU*, LA PROPORTION DES CANCERS INFILTRANTS
DE PETITE TAILLE ET LA PROPORTION DES CANCERS INFILTRANTS
SANS ENVAHISSEMENT GANGLIONNAIRE DANS LE CADRE DES
DONNÉES FOURNIES PAR LE PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE
DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN (PQDCS)

DIRECTION DES SYSTÈMES DE SOINS ET SERVICES

AVRIL 2003

AUTEURS

Isabelle Thériberge, M.Sc.

Direction des systèmes de soins et services, Institut national de santé publique du Québec

Diane Major, Ph.D.

Direction des systèmes de soins et services, Institut national de santé publique du Québec

André Langlois, M.Sc.

Direction des systèmes de soins et services, Institut national de santé publique du Québec

Jacques Brisson, M.D., D.Sc.

Direction des systèmes de soins et services, Institut national de santé publique du Québec

Ces travaux ont été financés par la Direction générale de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec et par Santé Canada.

***Ce document est disponible en version intégrale sur le site Web de l'INSPQ : <http://www.inspq.qc.ca>
Reproduction autorisée à des fins non commerciales à la condition d'en mentionner la source.***

CONCEPTION GRAPHIQUE
Marie Pier Roy

DOCUMENT DÉPOSÉ À SANTÉCOM ([HTTP://WWW.SANTECOM.QC.CA](http://www.santecom.qc.ca))
COTE : INSPQ-2003-029

DÉPÔT LÉGAL – 3^e TRIMESTRE 2003
BIBLIOTHÈQUE NATIONALE DU QUÉBEC
BIBLIOTHÈQUE NATIONALE DU CANADA
ISBN 2-550-41280-X

©Institut national de santé publique du Québec (2003)

ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ AU QUÉBEC QUI ONT COLLABORÉ À CETTE ÉTUDE

C.H. Anna-Laberge, Châteauguay	C.H.A.U.Q.- Pavillon St-Sacrement, Québec
C.H. Beauce-Etchemin, Saint-Georges	C.H.U.M.- Hôpital Notre-Dame, Montréal
C.H. de la région de l'Amiante, Thetford Mines	C.H.U.M.- Hôpital St-Luc, Montréal
C.H. de Lachine, Lachine	C.H.U.M.- Hôtel-Dieu de Montréal, Montréal
C.H. de l'Archipel, Cap-aux-Meules	C.H.U.Q.- Pavillon CHUL, Sainte-Foy
C.H. de Verdun, Verdun	C.H.U.Q.- Pavillon Hôtel-Dieu de Québec, Québec
C.H. des Vallées de l'Outaouais- Pavillon de Gatineau, Gatineau	C.H.U.Q.- Pavillon St-François d'Assise, Québec
C.H. des Vallées de l'Outaouais- Pavillon de Hull, Hull	C.H.U.S.- Site Fleurimont, Sherbrooke
C.H. du Suroît Salaberry-de-Valleyfield, Valleyfield	C.U.S.M.- Hôpital Général de Montréal, Montréal
C.H. et Centre de réadaptation Antoine-Labelle, Des Ruisseaux	C.U.S.M.- Hôpital Royal Victoria, Montréal
C.H. Fleury, Montréal	C.U.S.M.- L'hôpital Général Juif Sir Mortimer B. Davis, Montréal
C.H. Granby, Granby	Centre de radiologie Rive-Sud, Longueuil
C.H. Hôtel-Dieu d'Amos, Amos	Centre de radiologie West Island, Montréal
C.H. Hôtel-Dieu d'Arthabaska, Victoriaville	Centre d'obstétrique et de gynécologie de Loretteville, Québec
C.H. Hôtel-Dieu de Sorel, Sorel	Centre du sein Ville Marie, Montréal
C.H. Pierre-Boucher, Longueuil	Centre radiologique Fleury, Montréal
C.H. Pierre-Le Gardeur, Repentigny	Centre radiologique Ville-Marie, Montréal
C.H. régional de Baie-Comeau- Pavillon Le Royer, Baie-Comeau	Cité de la santé de Laval, Laval
C.H. régional de la Mauricie, Shawinigan-Sud	Clinique de radiologie CLM, Greenfield Park
C.H. régional de Lanaudière, Saint-Charles Borromée	Clinique de radiologie St-Pascal, Québec
C.H. régional de Rimouski, Rimouski	Clinique radiologique Audet, Québec
C.H. régional de Sept-Îles, Sept-Îles	Clinique radiologique Beloeil St-Hilaire, Beloeil
C.H. régional de Trois-Rivières- Pavillon St-Joseph, Trois-Rivières	Clinique radiologique Clarke, Montréal
C.H. régional Ste-Marie, Trois-Rivières	Clinique radiologique de Granby, Granby
C.H. régional du Grand Portage, Rivière-du-Loup	Clinique radiologique de la Capitale, Québec
C.H. Rouyn-Noranda, Rouyn-Noranda	Clinique radiologique de Valleyfield, Valleyfield
C.H. St.Mary, Montréal	Clinique radiologique de Verdun, Verdun
C.H. Ste-Croix, Drummondville	Clinique radiologique du Haut-Richelieu, St-Jean-sur-Richelieu
C.H. St-Eustache, Saint-Eustache	Clinique radiologique St-Louis, Québec
C.H.A.- Hôtel-Dieu de Lévis, Lévis	Complexe hospitalier de la Sagamie, Chicoutimi
C.H.A.U.Q.- Pavillon de l'Enfant-Jésus, Québec	Ellendale Radiological Clinic, Montréal
	Hôpital Brome-Missisquoi-Perkins, Cowansville
	Hôpital Charles-Lemoyne, Greenfield Park
	Hôpital Christ-Roi, Québec

Hôpital d'Argenteuil, Lachute	R.S.S.S. des Aurores boréales, La Sarre
Hôpital du Haut-Richelieu, St-Jean-sur-Richelieu	Radiologie Bois-de-Boulogne, Montréal
Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, Montréal	Radiologie Domus Medica, Montréal
Hôpital Général du Lakeshore, Pointe-Claire	Radiologie Médicentre Lasalle (Rad-Echo LaSalle), Lasalle
Hôpital Hôtel-Dieu de Montmagny, Montmagny	Radiologie P.B., Longueuil
Hôpital Jean-Talon, Montréal	Radiologie Varad, Montréal
Hôpital La Providence de Magog, Magog	Réseau santé Richelieu-Yamaska- Pavillon Honoré- Mercier, Saint-Hyacinthe
Hôpital Laval, Sainte-Foy	Service de radiologie Grenet, Laval
Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Montréal	Services radiologie Ville-Marie, Montréal
Hôpital Notre-Dame de Ste-Croix, Montréal	Services radiologiques de Joliette, St-Charles-Borromée
Hôpital Santa Cabrini, Montréal	Verdun Lasalle Medical Clinic, Verdun
Hôtel-Dieu de St-Jérôme, Saint-Jérôme	
Léger et associés, radiologistes, Montréal	
Les services radiologiques de Montréal, Montréal	

SOMMAIRE

L'évaluation d'un programme de dépistage du cancer du sein à l'aide d'indicateurs de performance est un processus important dès les premières années d'implantation. Le taux de détection, le pourcentage des cancers de type *in situ*, le pourcentage des cancers infiltrants de petite taille et le pourcentage des cancers infiltrants sans envahissement ganglionnaire sont des indicateurs importants de performance. Cependant, le système d'informations du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (SI-PQDCS) ne permet pas toujours d'obtenir les informations nécessaires à leur évaluation et ce, pour une proportion importante de femmes.

La présente étude a comme objectif premier d'élaborer et de valider trois stratégies afin d'obtenir les informations nécessaires à l'estimation du taux de détection, du pourcentage des cancers de type *in situ*, du pourcentage des cancers infiltrants de petite taille et du pourcentage des cancers infiltrants sans envahissement ganglionnaire. La première stratégie permet d'identifier les femmes avec un diagnostic de cancer du sein suite à une mammographie de dépistage anormale. Le type de cancer du sein (infiltrant ou *in situ*) diagnostiqué chez ces femmes est déterminé par la seconde stratégie. La dernière stratégie permet d'obtenir la taille de la tumeur et l'envahissement ganglionnaire des cancers infiltrants. Enfin, l'étude visait à estimer les efforts nécessaires à l'utilisation de ces stratégies et d'évaluer la possibilité de répéter ces stratégies sur une base annuelle afin d'alimenter le SI-PQDCS ainsi que la banque de données de l'Initiative canadienne de dépistage du cancer du sein (CBCSD).

La stratégie d'identification des femmes avec cancer du sein porte sur les 20 697 femmes de 50-69 ans ayant une mammographie de dépistage anormale entre 1998-1999 dans le cadre du PQDCS. Cette stratégie se base sur l'utilisation de trois bases de données, soit le SI-PQDCS, le fichier MedEcho et les actes médicaux reliés aux maladies du sein facturés à la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Pour la validation de cette stratégie, les rapports de pathologie confirmant le diagnostic de cancer du sein chez les femmes dont la stratégie a présumé un tel diagnostic (n=1 153) ont été demandés aux établissements concernés. Les rapports médicaux confirmant un résultat d'investigation bénin ont été demandés pour un échantillon de femmes sans diagnostic de cancer du sein selon la stratégie (n=844). La validité de la stratégie est estimée en comparant le résultat présumé à celui obtenu selon les rapports médicaux. Le type des cancers du sein est ensuite identifié par la seconde stratégie en se basant sur l'utilisation du SI-PQDCS et du fichier MedEcho. La validité de cette seconde stratégie est également estimée en comparant le type de cancer présumé au type de cancer inscrit dans les rapports de pathologie obtenus. Finalement, pour les cancers infiltrants, la troisième stratégie permet d'obtenir la taille de la tumeur et l'envahissement ganglionnaire des cancers à l'aide du SI-PQDCS et des rapports de pathologie. La validité du SI-PQDCS concernant ces caractéristiques des cancers infiltrants est estimée en les comparant à celles inscrites aux rapports de pathologie.

La stratégie d'identification des femmes avec un cancer du sein s'avère valide avec un sensibilité estimée à 98,9 % et une spécificité à 99,7 %. En se basant sur cette stratégie, le taux de détection de cancer du sein pour les femmes de 50-69 ans ayant passé une première mammographie de dépistage dans le cadre du PQDCS en 1998-1999 est de 6,0 cancers/1 000 femmes. La valeur prédictive positive est de 5,5 %. La stratégie permettant d'identifier le type des cancers du sein s'avère adéquate avec une concordance

de 96 % entre le type de cancer présumé et le type de cancer validé selon les rapports de pathologie. La proportion des cancers du sein *in situ* détectés suite à une mammographie de dépistage anormale en 1998-1999 est de 21 %. Les informations présentes au SI-PQDCS concernant la taille de la tumeur et l'envahissement ganglionnaire des cancers infiltrants s'avèrent également adéquates (concordance de 97 % pour la taille de la tumeur et 98 % pour l'envahissement ganglionnaire entre les données du SI-PQDCS et les rapports de pathologie). Cependant, en raison de la faible proportion de femmes pour lesquelles les données sur la taille de la tumeur et l'envahissement ganglionnaire est présente au SI-PQDCS, l'obtention des rapports de pathologie sera nécessaire pour déterminer ces caractéristiques des cancers infiltrants. La proportion des cancers infiltrants dont la taille est égale ou inférieure à 1 cm est de 42 % chez les femmes ayant eu une mammographie de dépistage anormale en 1998-1999. La proportion des cancers du sein infiltrants sans envahissement ganglionnaire est de 72 %.

Les stratégies élaborées permettent donc d'estimer les indicateurs de performance tels le taux de détection, la valeur prédictive positive, la proportion des cancers *in situ*, la proportion des cancers infiltrants de petite taille et la proportion des cancers infiltrants sans envahissement ganglionnaire. Ces stratégies pourraient être utilisées annuellement afin d'alimenter régulièrement le SI-PQDCS ainsi que la banque de données de l'Initiative canadienne de dépistage du cancer du sein (CBCSD). Cependant, l'estimation des deux derniers indicateurs exigera l'obtention annuelle des rapports de pathologie pour les femmes dont les données du SI-PQDCS sont incomplètes en ce qui concerne la taille de la tumeur et l'envahissement ganglionnaire à la pathologie. Au fur et à mesure où le SI-PQDCS deviendra plus complet, les efforts attribuables à l'application des différentes stratégies diminuera.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES	VI
1. PROBLÉMATIQUE	1
2. OBJECTIFS	3
3. PRÉSENTATION DES STRATÉGIES ET DE LEUR VALIDATION	5
3.1. Identification des cancers du sein	5
3.2. Identification du type de cancer	9
3.3. Identification de la taille de la tumeur et de l'envahissement ganglionnaire	9
4. COLLECTE DE DONNÉES	11
5. RÉSULTATS	13
5.1. Réponse des établissements sollicités	13
5.2. Validité de la stratégie d'identification des cancers du sein	13
5.3. Estimation du taux de détection et de la valeur prédictive positive	17
5.4. Validité de la stratégie d'identification du type de cancer du sein	17
5.5. Estimation de la proportion des cancers du sein <i>in situ</i>	18
5.6. Validité de la stratégie d'identification de la taille de la tumeur à la pathologie et de l'envahissement ganglionnaire.....	18
5.7. Estimation de la proportion des cancers infiltrants de petite taille et estimation de la proportion des cancers infiltrants sans envahissement ganglionnaire.....	19
6. DISCUSSION.....	21
6.1. Validité de la stratégie d'identification des cancers du sein	21
6.2. Validité de la stratégie d'identification du type de cancer du sein	21
6.3. Validité de la stratégie d'identification de la taille de la tumeur et de l'envahissement ganglionnaire	22
6.4. Évaluation de la fréquence à laquelle ces stratégies pourraient être répétées et estimer les efforts que nécessiteraient ces activités pour alimenter régulièrement le SI-PQDCS ainsi que la banque de données de l'Initiative canadienne de dépistage du cancer du sein (CBCSD).....	22
7. CONCLUSION	25
ANNEXE 1 LISTE DES ACTES DEMANDÉS À LA RAMQ.....	27

LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES

Tableau 1	Regroupement des femmes selon les actes médicaux facturés à la RAMQ.....	6
Figure 1	Répartition des femmes selon la démarche pour repérer les cas de cancer du sein présumé suite à une mammographie de dépistage anormale	7
Figure 2	Répartition des 1 153 cas de cancer du sein présumés selon les différentes bases de données utilisées pour leur identification	8
Tableau 2	Distribution des 20 697 femmes avec une mammographie de dépistage anormale selon leur diagnostic présumé par la stratégie d'identification des cas de cancer du sein.....	8
Tableau 3	Répartition des établissements sollicités pour l'identification des femmes avec cancer présumé et des femmes avec lésion présumée bénigne.....	13
Tableau 4	Estimation de la valeur prédictive pour les 1 153 femmes avec cancer présumé selon la stratégie d'identification des cas de cancer du sein.....	14
Tableau 5	Estimation de la valeur prédictive pour les 19 544 femmes avec lésion présumée bénigne selon les fichiers SI-PQDCS, MedEcho et RAMQ.....	15
Figure 3	Estimation de la valeur prédictive, de la sensibilité et de la spécificité de la stratégie d'identification des cancers du sein pour les 20 697 femmes avec mammographies anormales	16
Tableau 6	Taux de détection et valeur prédictive positive, PQDCS 1998-1999.....	17
Figure 4	Concordance entre la stratégie d'identification du type de cancer et les rapports de pathologie obtenus	18
Figure 5	Concordance entre la stratégie utilisant les données du SI-PQDCS et les rapports de pathologie obtenus concernant la taille des tumeurs infiltrantes	19
Figure 6	Concordance entre la stratégie utilisant les données du SI-PQDCS et les rapports de pathologie obtenus concernant l'envahissement ganglionnaire des cancers infiltrants	19
Tableau 7	Proportion des cancers infiltrants de petite taille et proportion des cancers infiltrants sans envahissement ganglionnaire, PQDCS 1998-1999	20
Tableau 8	Étapes et échéancier prévu afin d'estimer les différents indicateurs de performance résultant de l'utilisation des trois stratégies.....	24

1. PROBLÉMATIQUE

Dans le cadre du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS), l'identification des cas de cancer devait se faire à l'aide du système d'information du PQDCS (SI-PQDCS). Cependant, le retard dans les négociations et la signature d'une entente avec les médecins spécialistes, concernant la rémunération, fait en sorte que certaines données ne sont pas entrées au SI-PQDCS. De plus, dû au fait que les femmes peuvent consulter dans des centres non-désignés par le PQDCS pour l'investigation suite à une mammographie anormale, les données relatives aux diagnostics posés, suite à une mammographie anormale, ne sont pas documentées au SI-PQDCS, pour une certaine proportion de femmes.

Le Fichier des Tumeurs du Québec (FTQ) aurait aussi pu s'avérer un outil utile pour identifier la plupart des femmes avec un diagnostic de cancer du sein suite à une mammographie anormale. Cependant, le FTQ a plusieurs années de retard (les données les plus récentes, au moment de leur recueil, étaient celles de 1998) et n'a donc pas pu être utilisé pour identifier les cancers détectés parmi les femmes avec mammographie de dépistage anormale entre mai 1998 et décembre 1999.

Pour pallier cette situation, une stratégie alternative a dû être élaborée afin d'identifier les femmes avec diagnostic de cancer du sein suite à une mammographie de dépistage anormale. Cette stratégie se base sur trois fichiers, soit le SI-PQDCS, le fichier MedEcho et le fichier des actes médicaux de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ).

Une seconde stratégie a dû être élaborée afin de déterminer le type de cancer diagnostiqué par la mammographie de dépistage (cancer infiltrant ou cancer *in situ*). Pour ce faire, l'utilisation du SI-PQDCS et du fichier MedEcho est nécessaire.

Finalement, une dernière stratégie a dû être élaborée afin de déterminer la taille de la tumeur ainsi que l'envahissement ganglionnaire des cancers infiltrants. Ces caractéristiques des cancers infiltrants sont présentes au SI-PQDCS ou dans le dossier médical des femmes.

2. OBJECTIFS

Les objectifs du projet sont de :

1. Développer et valider une stratégie d'identification des femmes avec diagnostic de cancer du sein suite à une mammographie de dépistage anormale passée dans le cadre du PQDCS en comparant le diagnostic présumé, selon la stratégie qui est basée sur les données du SI-PQDCS, de MedEcho et de la RAMQ, avec le diagnostic final trouvé dans le dossier des participantes concernées.
2. Développer une stratégie afin d'obtenir le type de cancer détecté par la mammographie de dépistage (i.e. infiltrant ou *in situ*) et valider l'information, sur le type de cancer, obtenue du SI-PQDCS et du fichier MedEcho.
3. Développer une stratégie afin d'obtenir la taille de la tumeur à la pathologie et l'envahissement ganglionnaire des cancers infiltrants et valider ces caractéristiques obtenues du SI-PQDCS.
4. Évaluer la fréquence à laquelle ces stratégies pourraient être répétées et estimer les efforts que nécessiteraient ces activités pour alimenter régulièrement le SI-PQDCS ainsi que la banque de données de l'Initiative canadienne de dépistage du cancer du sein (CBCSD).

3. PRÉSENTATION DES STRATÉGIES ET DE LEUR VALIDATION

3.1. Identification des cancers du sein

La stratégie porte sur l'identification des cas de cancer du sein diagnostiqués parmi les 20 697 femmes qui ont eu une mammographie anormale entre le 13 mai 1998 et le 31 décembre 1999. Trois différentes bases de données ont été utilisées, soit le système d'information du PQDCS (SI-PQDCS), le fichier MedEcho et certains actes de la RAMQ. Pour certaines femmes, l'investigation diagnostique suivant une mammographie anormale est documentée dans le SI-PQDCS. Les données présentes au SI-PQDCS incluent les examens effectués, la date de l'examen, l'établissement où ont eu lieu les examens d'investigation, de même que le résultat de l'investigation. Au moment de cette analyse, les données d'investigation diagnostique, disponibles au SI-PQDCS, couvrent la période allant du 13 mai 1998 jusqu'au 30 juin 2001.

Le second fichier utilisé pour identifier les cas de cancer (MedEcho) regroupe toutes les informations concernant les femmes ayant eu un séjour hospitalier pour soins de courte durée ou une admission en chirurgie d'un jour, avec un diagnostic de cancer du sein (soit les codes CIM-9 174 et 233.0). Ce code présent au fichier MedEcho permet de classer le cancer du sein selon son type (soit infiltrant ou *in situ*). Les données que contient ce fichier ont été obtenues pour la période allant du 1er mai 1998 au 30 juin 2000.

Finalement, certains actes reliés aux maladies du sein (ex. : mammographie diagnostique, biopsie, mastectomie; annexe 1) ont été obtenus de la RAMQ pour l'ensemble des femmes avec une mammographie anormale, réalisée entre le 13 mai 1998 et le 31 décembre 1999. La RAMQ nous a fourni pour chaque femme les actes facturés entre le 1er mai 1998 et le 30 juin 2000, la date de la réalisation de l'acte et le numéro de l'établissement où l'acte a été réalisé. Les actes ont été regroupés selon le degré d'importance de l'acte posé par rapport à la possibilité d'un diagnostic de cancer du sein (Tableau 1). Par la suite, chacune des femmes a été assignée dans le groupe d'actes le plus grave en importance. Les types d'actes inclus dans le groupe chirurgie liée au cancer du sein sont hautement suggestifs d'un diagnostic de cancer du sein. En effet, des actes tels des mastectomies totales ou des mastectomies partielles avec évidemment axillaire, de même que l'utilisation de la curiethérapie au sein, permettent de présumer que la femme a eu un diagnostic de cancer du sein.

Parmi les 20 697 femmes qui ont eu une mammographie anormale entre le 13 mai 1998 et le 31 décembre 1999 (Figure 1), 13 756 (66 %) avaient leur diagnostic documenté au SI-PQDCS. Un total de 624 cas de cancer a été identifié par le SI-PQDCS. Parmi les 13 132 femmes, dont le résultat de l'investigation diagnostique est documenté comme étant bénin dans le SI-PQDCS, 70 ont eu un diagnostic de cancer du sein selon le fichier MedEcho ou se trouvaient dans le groupe chirurgie liée au cancer du sein selon la RAMQ. Donc, parmi les femmes avec un diagnostic documenté au SI-PQDCS, un total de 13 062 femmes semble n'avoir aucun diagnostic présumé de cancer du sein, d'après les trois fichiers utilisés.

Pour les femmes avec mammographie de dépistage anormale, dont les détails de l'investigation n'étaient pas présents dans le SI-PQDCS (n=6 941 femmes), les données du SI-PQDCS ont été jumelées avec le fichier MedEcho et celles de la RAMQ. Les jumelages ont été faits à partir d'un numéro unique pour chaque femme, soit le numéro d'assurance maladie. Pour un total de 459 femmes avec un cancer du sein présumé, 444 ont été identifiées grâce au fichier MedEcho et 15 grâce aux données de la RAMQ.

Finalement, 6 482 femmes ne font partie d'aucun fichier ou groupe d'actes RAMQ pouvant laisser présumer un diagnostic de cancer du sein. Ces femmes sont réparties selon différents groupes d'actes de la RAMQ présumés bénins. Les femmes classées dans le groupe dépistage (893 femmes), imagerie diagnostique (4 029 femmes), ponction ou trocart (1 047 femmes) ou biopsie ouverte (469 femmes) sont considérées comme ayant une lésion présumée bénigne. Le groupe traitement adjuvant (44 femmes) est susceptible de comprendre des femmes avec un diagnostic de cancer, mais pour les fins de la stratégie, elles sont aussi considérées comme ayant une lésion présumée bénigne.

Donc, parmi les 20 697 femmes avec une mammographie anormale, 1 153 ont un diagnostic de cancer du sein présumé (figure 2) et 19 544 ont une lésion présumée bénigne (se référer au tableau 2 plus loin).

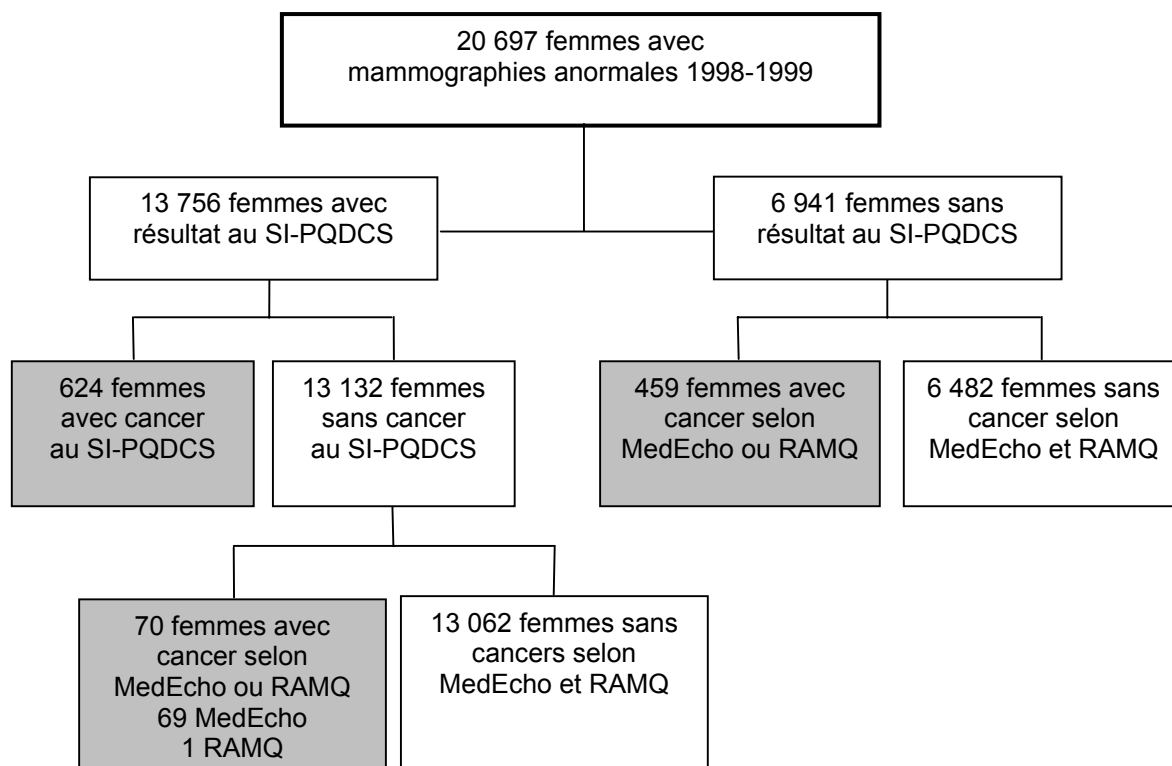
Tableau 1

Regroupement des femmes selon les actes médicaux facturés à la RAMQ

Groupe RAMQ	Profil d'investigation
Dépistage	Femmes n'ayant eu qu'une mammographie de dépistage
Imagerie diagnostique	Femmes ayant eu <u>au maximum</u> un acte d'imagerie, soit une mammographie diagnostique et/ou une échographie et/ou toute autre investigation radiologique (galactographie, kystographie mammaire)
Ponction ou trocart	Femmes ayant eu <u>au maximum</u> une ou des biopsies à l'aiguille, biopsies sous-guidage stéréotaxiques ou sous guidage échoscopique, cytologie à l'aiguille
Biopsie ouverte	Femmes ayant eu <u>au maximum</u> une ou des excisions de lésion bénigne, tumorectomie ou mastectomie partielle
Traitement adjuvant	Femmes faisant partie du groupe imagerie diagnostique ou ponction ou trocart ou biopsie ouverte et qui ont eu au moins un « traitement adjuvant », c'est-à-dire chimiothérapie et/ou radiothérapie
Chirurgie liée au cancer du sein	Femmes ayant au moins une mastectomie partielle avec évidemment axillaire, une mastectomie totale avec ou sans évidemment axillaire, excision du mamelon, exérèse de ganglion(s) sentinelle(s), curiethérapie au sein

Figure 1

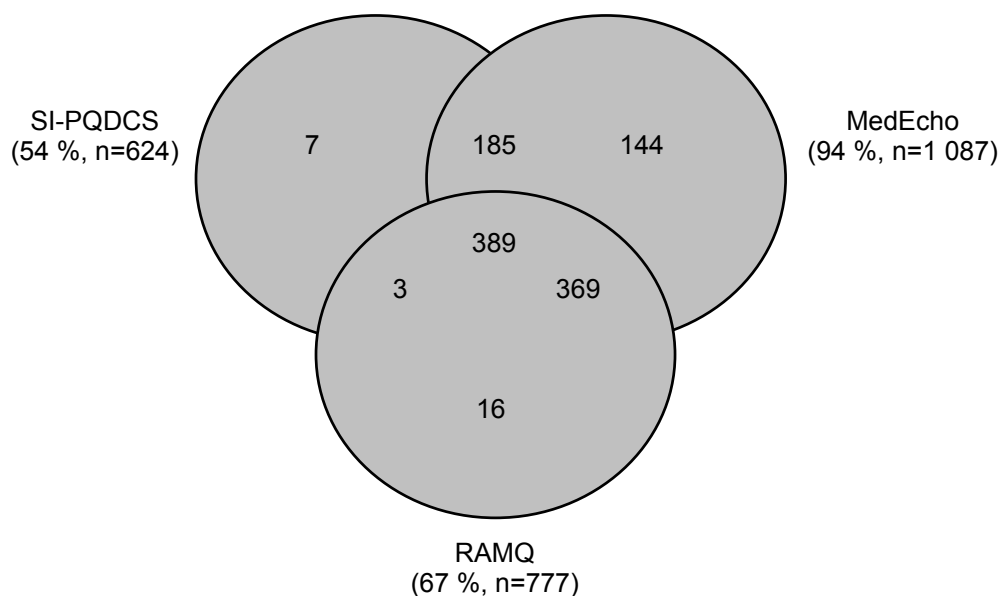
**Répartition des femmes selon la démarche pour repérer les cas de cancer
du sein présumé suite à une mammographie de dépistage anormale**



SI-PQDCS : Système d'information du PQDCS ; **MedEcho** : données de séjours hospitaliers pour soins de courte durée et les admissions en chirurgie d'un jour concernant les cancers du sein (code CIM-9 174 et 233.0) ; **RAMQ** : Régie de l'assurance maladie du Québec

Figure 2

Répartition des 1 153 cas de cancer du sein présumés selon les différentes bases de données utilisées pour leur identification



SI-PQDCS : Système d'information du PQDCS; **MedEcho** : données de séjours hospitaliers pour soins de courte durée et les admissions en chirurgie d'un jour concernant les cancers du sein (code CIM-9 174 et 233.0); **RAMQ** : Régie de l'assurance maladie du Québec

Tableau 2

Distribution des 20 697 femmes avec une mammographie de dépistage anormale selon leur diagnostic présumé par la stratégie d'identification des cas de cancer du sein

Diagnostic présumé	Nombre total de femmes	Nombre de femmes échantillonnées pour l'évaluation de la stratégie
Cancer	1 153	1 153
Lésion bénigne- SI-PQDCS	13 062	---
Lésion bénigne- groupe RAMQ		
Dépistage	893	200
Imagerie	4 029	200
Ponction ou trocart	1 047	200
Biopsie ouverte	469	200
Traitement adjuvant	44	44

Afin de valider la stratégie d'identification des cancers du sein, les rapports de pathologie prouvant ce diagnostic ont été obtenus des établissements concernés, pour toutes les femmes avec un cancer présumé. De plus, pour un échantillon de femmes avec un résultat d'investigation bénin selon la stratégie, une copie des rapports médicaux reliés aux seins (ex. : rapport d'imagerie, de cytologie, de biopsie) a été obtenue. La validité de la stratégie d'identification est calculée en comparant le résultat présumé à celui obtenu par les rapports des dossiers médicaux.

3.2. Identification du type de cancer

Afin de déterminer le type de cancer du sein détecté par le PQDCS, deux différentes bases de données ont été utilisées. Tout d'abord, parmi les 1 153 femmes avec un cancer du sein présumé, 421 (36 %) d'entre elles ont leur type de cancer documenté dans le SI-PQDCS. Puisque celui-ci n'est documenté au SI-PQDCS que pour environ le tiers des femmes avec un cancer du sein, le fichier MedEcho a également été utilisé. Donc, le type de cancer est déterminé tout d'abord par le SI-PQDCS et ensuite, pour celles dont le type de cancer n'est pas présent au SI-PQDCS, par le fichier MedEcho. La validité de l'information concernant le type de cancer est évaluée en comparant le résultat obtenu par la stratégie (soit le SI-PQDCS et le fichier MedEcho) aux rapports de pathologie reçus.

3.3. Identification de la taille de la tumeur et de l'envahissement ganglionnaire

Les informations sur la taille de la tumeur et l'envahissement ganglionnaire pour les cancers infiltrants sont présentes seulement au SI-PQDCS. Donc, pour les femmes dont la taille de la tumeur et/ou l'envahissement ganglionnaire ne sont pas présents au SI-PQDCS, les rapports de pathologie incluant ces informations doivent être obtenus.

La validité des informations concernant la taille de la tumeur et l'envahissement ganglionnaire retrouvées au SI-PQDCS est évaluée en comparant ces informations à celles des rapports de pathologie obtenus.

4. COLLECTE DE DONNÉES

Pour chacune des 1 153 femmes avec cancer du sein présumé, une copie des rapports de pathologie a été demandée aux archives des établissements concernés afin de confirmer le diagnostic de cancer.

Pour les 13 062 femmes, dont le résultat de l'investigation diagnostique est présumé bénin selon le SI-PQDCS, MedEcho et les actes de la RAMQ, aucune démarche supplémentaire n'a été entreprise afin de vérifier le résultat de l'investigation. Ces femmes sont considérées comme ayant un résultat d'investigation bénin confirmé.

Pour les autres 6 482 femmes, dont le diagnostic n'est pas confirmé au SI-PQDCS et que la stratégie classe comme ayant une lésion présumée bénigne, une copie des pièces du dossier médical reliées aux maladies du sein (ex. : rapport d'imagerie, de cytologie ou de biopsie) a été demandée (tableau 2). Une telle demande a été faite pour un échantillon aléatoire de 200 femmes du groupe dépistage (22,4 % des 893 femmes), 200 femmes du groupe imagerie diagnostique (5,0 % des 4 029 femmes), 200 femmes du groupe ponction ou trocart (19,1 % des 1 047 femmes) et 200 femmes du groupe biopsie ouverte (42,6 % des 469 femmes). Une demande a également été faite afin d'obtenir une copie des pièces du dossier médical pour les 44 femmes du groupe traitement adjuvant.

Donc, afin de valider les différentes stratégies, un total de 1 997 demandes devait être envoyé, réparti dans 108 établissements dont 68 hôpitaux et 40 établissements privés. Cependant, les demandes concernant 10 cliniques privées n'ont pu être acheminées puisque leur adresse n'a pas été trouvée à partir des données de la RAMQ.

5. RÉSULTATS

5.1. Réponse des établissements sollicités

Les copies des rapports de pathologie ou des rapports d'actes médicaux reliés aux maladies du sein ont été reçues pour 1 699 des 1 997 femmes pour lesquelles une demande a été faite (85 %). Le tableau 3 détaille le nombre d'établissements sollicités ainsi que le nombre d'établissements ayant répondu à la demande.

Tableau 3

Répartition des établissements sollicités pour l'identification des femmes avec cancer présumé et des femmes avec lésion présumée bénigne

	Nombre d'établissements n	Nombre d'établissements pour lesquels des rapports médicaux des femmes ont été reçus n (%)
Hôpitaux	68	63 (93)
Cliniques privées	40 *	26 (65)
Total	108	88 (81)

* Les demandes concernant 10 cliniques privées n'ont pu être acheminées puisque leur adresse n'a pas été trouvée.

5.2. Validité de la stratégie d'identification des cancers du sein

Cancers présumés

Les copies des rapports de pathologie ont été reçues pour 1 092 des 1 153 femmes avec cancer présumé (95 %). La validité de la stratégie concernant l'identification des cas de cancer du sein s'estime à l'aide de la valeur prédictive (tableau 4). Celle-ci correspond à la proportion de femmes avec un rapport de pathologie prouvant un diagnostic de cancer du sein, parmi celles avec un cancer du sein présumé par la stratégie. La valeur prédictive des cancers du sein présumés a été calculée selon le fichier qui a permis de poser un diagnostic présumé de cancer. Elle est pondérée selon la proportion des cas identifiés dans MedEcho ou hors MedEcho (soit SI-PQDCS et/ou RAMQ). La valeur prédictive globale pondérée de la stratégie, pour identifier les femmes avec cancers du sein présumés, s'élève à 95,6 %.

Tableau 4

**Estimation de la valeur prédictive pour les 1 153 femmes avec cancer
préssumé selon la stratégie d'identification des cas de cancer du sein**

Fichiers identifiant les femmes	Nombre de femmes		Valeur prédictive %
	total n(%)	malin/reçu	
MedEcho	1 087 (94,3)	1 019/1 033	98,6
SI-PQDCS ou RAMQ seulement*	66 (5,7)	27/59	45,8
Total	1 153 (100,0)	1 046/1 092	95,6 [£]

* Cancers présumés seulement par le SI-PQDCS et / ou la RAMQ, mais non présents dans le fichier MedEcho

£ Valeur prédictive globale pondérée = $(98,6 \% \times 94,3 \%) + (45,8 \% \times 5,7 \%)$

Lésions présumées bénignes

Les copies des rapports d'actes médicaux reliés aux maladies du sein ont été reçues pour 607 des 844 femmes avec lésion présumée bénigne pour lesquelles une demande a été faite (72 %). La proportion des rapports qui a été reçue est différente selon les groupes RAMQ. Cette proportion est de 32 % pour le groupe dépistage (rapports reçus pour 63 femmes/200 femmes), 72 % pour le groupe imagerie diagnostique (rapports reçus pour 144 femmes/200 femmes), 82 % pour le groupe ponction ou trocart (rapports reçus pour 165 femmes/200 femmes), 96 % pour le groupe biopsie ouverte (rapports reçus pour 193 femmes/200 femmes) et 95 % pour le groupe traitement adjuvant (rapports reçus pour 42 femmes/44 femmes).

La valeur prédictive de la stratégie pour identifier les lésions présumées bénignes a été estimée de la même façon que pour les cancers du sein présumés (tableau 5). La valeur prédictive de chaque regroupement de femmes (selon les actes de la RAMQ) correspond à la proportion de femmes avec un rapport prouvant un diagnostic d'investigation bénin, parmi celles identifiées comme ayant une lésion présumée bénigne. Cette valeur est calculée pour chaque groupement de femmes. La valeur prédictive globale pondérée de la stratégie d'identification des femmes avec un résultat d'investigation bénin est de 99,9 %.

Tableau 5

**Estimation de la valeur prédictive pour les 19 544 femmes avec lésion
présumée bénigne selon les fichiers SI-PQDCS, MedEcho et RAMQ**

Fichiers identifiant les femmes	Nombre de femmes			Valeur prédictive %
	total n(%)	échantillon n	bénin/reçu n	
SI-PQDCS, MedEcho et RAMQ	13 062 (66,83)	-	-	100,0 [#]
Groupe RAMQ				
Dépistage	893 (0,04)	200	63/63	100,0
Imagerie diagnostique	4 029 (0,21)	200	144/144	100,0
Ponction ou trocart	1 047 (0,05)	200	164/165	99,4
Biopsie ouverte	469 (0,02)	200	193/193	100,0
Imagerie + traitement adjuvant	30 (<0,01)	30	28/28	100,0
Ponction ou trocart + traitement adjuvant	9 (<0,01)	9	8/9	88,9
Biopsie ouverte + traitement adjuvant	5 (<0,01)	5	0/5	0,0
Total	19 544 (100)	-	-	99,9 [*]

[#] Les diagnostics inscrits au SI-PQDCS sont déjà vérifiés et ont donc été considérés exacts

^{*} La valeur prédictive globale pondérée est calculée de la même façon que pour les femmes avec cancer présumé

Sensibilité et spécificité de la stratégie d'identification

Les femmes ayant eu un diagnostic de cancer du sein présumé selon la stratégie peuvent en réalité ne pas avoir eu de diagnostic de cancer du sein. La valeur prédictive des cancers du sein présumés (95,6 %) peut être utilisée afin d'estimer le nombre de femmes avec un diagnostic de cancer du sein et celles sans diagnostic de cancer du sein (figure 3). Parmi les 1 153 femmes avec un cancer du sein présumé à l'aide de la stratégie, 1 102 femmes (95,6 % × 1 153 femmes) auraient véritablement eu un diagnostic de cancer du sein contrairement aux 51 femmes restantes. La valeur prédictive des lésions possiblement bénignes (99,9 %) permet d'estimer la proportion de femmes ayant réellement un résultat d'investigation bénin. Parmi les 19 544 femmes avec lésion possiblement bénigne, 19 532 femmes (99,9 % × 19 544 femmes) ont un résultat d'investigation bénin tandis que 12 femmes auraient eu un diagnostic de cancer du sein.

La validité de la stratégie d'identification des cancers du sein peut être déterminée à l'aide de deux mesures, soit la sensibilité et la spécificité (figure 3). La sensibilité correspond à la proportion de femmes ayant un diagnostic de cancer du sein présumé par la stratégie parmi celles ayant réellement un cancer du sein. La sensibilité de la stratégie est estimée à 98,9 %. La spécificité correspond à la proportion de femmes sans diagnostic de cancer du sein selon la stratégie parmi celles avec un résultat d'investigation bénin. La spécificité est estimée à 99,7 %.

Figure 3

Estimation de la valeur prédictive, de la sensibilité et de la spécificité de la stratégie d'identification des cancers du sein pour les 20 697 femmes avec mammographies anormales

		Diagnostic		
		cancer	bénin	
Stratégie	cancer	1 102	51	1 153
	bénin	12	19 532	19 544
		1 114	19 583	20 697

Valeur prédictive pour les cancers présumés = 95,6 %
Valeur prédictive pour les lésions présumées bénignes = 99,9 %

Sensibilité = 1 102 femmes / 1 114 femmes = 98,9 %
Spécificité = 19 532 femmes / 19 583 femmes = 99,7 %

5.3. Estimation du taux de détection et de la valeur prédictive positive

Puisque la stratégie d'identification des cancers du sein a une bonne sensibilité (98,9 %) et une bonne spécificité (99,7 %), elle peut être utilisée pour calculer le taux de détection et la valeur prédictive positive du PQDCS pour 1998-1999 (tableau 6).

Le taux de détection correspond à la proportion de femmes dépistées pour lesquelles un diagnostic de cancer du sein a été posé à la suite d'un résultat de mammographie anormale. La valeur prédictive positive correspond à la proportion de femmes avec un diagnostic de cancer du sein parmi celles avec un résultat de mammographie anormale. Le taux de détection, de même que la valeur prédictive positive du PQDCS, représente les cancers détectés par la mammographie de dépistage. Le type de cancer du sein peut être infiltrant ou *in situ*.

L'intervalle de temps entre un résultat anormal à la mammographie et le diagnostic de cancer du sein varie d'une femme à l'autre. Pour cette raison, les programmes de dépistage doivent fixer un intervalle de temps maximum pour lequel le suivi des femmes est jugé adéquat pour le calcul du taux de détection. Cet intervalle est fixé à un an dans le cadre du PQDCS. Donc, même si la stratégie a identifié 1 153 femmes avec un cancer du sein présumé, seulement 1 133 d'entre elles ont eu leur diagnostic dans les 12 mois suivant la mammographie anormale, donnant un taux de détection de 6,0 cancers/1 000 femmes. La valeur prédictive positive pour les femmes ayant passé une mammographie de dépistage entre 1998 et 1999 est de 5,5 % (tableau 6).

Tableau 6

Taux de détection et valeur prédictive positive, PQDCS 1998-1999

Femmes avec cancers présumés parmi celles avec mammographies anormales	
Identifiées par la stratégie	1 153
Avec intervalle égal ou inférieur à 12 mois entre la mammographie anormale et le diagnostic présumé de cancer du sein	1 133
Femmes avec mammographies anormales	20 697
Total des femmes dépistées	188 756
Taux de détection = 1 133/188 756 = 6,0 cancers/1 000 femmes	
Valeur prédictive positive = 1 133/20 697 = 5,47 %	

5.4. Validité de la stratégie d'identification du type de cancer du sein

Le type de cancer peut être déterminé pour 1 093 (96 %) des 1 133 femmes avec un diagnostic de cancer présumé, suite à un résultat de mammographie de dépistage anormale entre 1998 et 1999. Pour ces 1 093 femmes, les fichiers permettant la détermination du type de cancer sont tout d'abord le SI-PQDCS pour 416 femmes et le fichier MedEcho pour les 677 autres femmes. Les rapports de pathologie des femmes avec cancer du sein présumé

ont été obtenus pour 1 021 des 1 093 femmes (93 %). La concordance concernant le type de cancer identifié par la stratégie (à l'aide du SI-PQDCS et de MedEcho) et les rapports de pathologie obtenus est de 96 % (figure 4).

Figure 4
Concordance entre la stratégie d'identification
du type de cancer et les rapports de pathologie obtenus

Stratégie Type de cancer		Pathologie Type de cancer		
		infiltrant	<i>in situ</i>	
infiltrant		798	17	815
<i>in situ</i>		21	185	206
		819	202	1 021
Concordance globale = 96 %				

5.5. Estimation de la proportion des cancers du sein *in situ*

Le SI-PQDCS et le fichier MedEcho permettent donc de déterminer le type de cancer du sein diagnostiqué parmi les femmes ayant eu une mammographie de dépistage anormale en 1998-1999. Tout comme pour le taux de détection, les cancers considérés sont seulement ceux dont le diagnostic s'est fait à l'intérieur des 12 mois suivant la mammographie de dépistage anormale. Parmi les 1093 cancers du sein, 864 sont des cancers infiltrants et 229 sont des cancers *in situ*. La proportion des cancers du sein *in situ* détectés suite à une mammographie de dépistage anormale en 1998-1999 est de 21 % (229 cancers/1093 cancers).

5.6. Validité de la stratégie d'identification de la taille de la tumeur à la pathologie et de l'envahissement ganglionnaire

La taille de la tumeur peut être obtenue à l'aide du SI-PQDCS pour 121 (14 %) des 864 cancers du sein infiltrants. La concordance entre l'information présente au SI-PQDCS et les rapports de pathologie obtenus concernant la taille de la tumeur est estimée à 97 % (figure 5).

Figure 5

Concordance entre la stratégie utilisant les données du SI-PQDCS et les rapports de pathologie obtenus concernant la taille des tumeurs infiltrantes

		Pathologie Taille de la tumeur		
		≤ 1 cm	> 1 cm	
Stratégie Taille de la tumeur	≤ 1 cm	47	2	49
	> 1 cm	2	70	72
		49	72	121

Concordance globale = 97 %

L'information sur l'envahissement ganglionnaire est disponible au SI-PQDCS pour 125 (14 %) des 864 cancers du sein infiltrants. La concordance entre le SI-PQDCS et les rapports de pathologie obtenus est estimée à 98 % (figure 6).

Figure 6

Concordance entre la stratégie utilisant les données du SI-PQDCS et les rapports de pathologie obtenus concernant l'envahissement ganglionnaire des cancers infiltrants

		Pathologie Envahissement ganglionnaire		
		non	oui	
Stratégie Envahissement ganglionnaire	non	88	3	91
	oui	0	34	34
		88	37	125

Concordance globale = 98 %

5.7. Estimation de la proportion des cancers infiltrants de petite taille et estimation de la proportion des cancers infiltrants sans envahissement ganglionnaire

Les données concernant la taille des tumeurs et l'envahissement ganglionnaire présentes au SI-PQDCS concordent avec celles présentes aux rapports de pathologie obtenus. Cependant, en raison du petit nombre de données entrées au SI-PQDCS pour les femmes ayant passé une mammographie de dépistage en 1998-1999, il était nécessaire de recevoir les rapports de pathologie pour les cancers dont la taille et l'envahissement ganglionnaire n'étaient pas au SI-PQDCS. Néanmoins, les rapports de pathologie n'ont pas été reçus pour tous les cancers et certains ne comprenaient pas toutes les informations nécessaires, résultant à des tailles de tumeur ou des données sur l'envahissement ganglionnaire inconnues. Sur les 864 cancers infiltrants, la taille de la tumeur est inconnue pour 122 cancers (14 %) et l'information sur l'envahissement ganglionnaire reste inconnue pour

256 cancers (30 %). Ces données manquantes ne sont pas comptabilisées dans l'estimation de la proportion des cancers infiltrants de petite taille et dans l'estimation de la proportion des cancers infiltrants sans envahissement ganglionnaire (tableau 7). La proportion des cancers infiltrants, dont la taille de la tumeur est égale ou inférieure à 1 cm, détectée chez les femmes ayant eu une mammographie de dépistage anormale en 1998-1999 est de 42 %. La proportion des cancers du sein infiltrants sans envahissement ganglionnaire est de 72 %.

Tableau 7

**Proportion des cancers infiltrants de petite taille
et proportion des cancers infiltrants sans
envahissement ganglionnaire, PQDCS 1998-1999**

	Répartition des femmes avec un cancer infiltrant % (n)
Taille de la tumeur (cm)*	
≤ 1,0	42,0 (312)
1,1 - 1,5	28,3 (210)
1,6 - 2,0	12,4 (92)
> 2,0	17,3 (128)
Total	100,0 (742)
Nombre de ganglions positifs [#]	
0	72,1 (438)
1-3	20,2 (123)
4+	7,7 (47)
Total	100,0 (608)

* Les données manquantes concernant la taille de la tumeur (n=122) sont exclues du calcul

[#] Les données manquantes concernant l'envahissement ganglionnaire (n=256) sont exclues du calcul

6. DISCUSSION

6.1. Validité de la stratégie d'identification des cancers du sein

La stratégie d'identification de cancer du sein s'avère valide avec une sensibilité estimée à 98,9 % et une spécificité à 99,7 %. D'après les résultats, la stratégie pourra tout de même être légèrement améliorée pour les prochaines années.

Le temps de suivi considéré entre la mammographie anormale et le diagnostic de cancer du sein a été fixé à un an afin de calculer les différents indicateurs de performance. Cependant, les données fournies par la RAMQ sont complètes pour les actes posés jusqu'au 30 juin 2000. Par ailleurs, les données MedEcho sont complètes jusqu'au 31 mars 2000, mais incluaient également une partie des hospitalisations jusqu'au 30 juin 2000. Par conséquent, le suivi est inférieur à un an pour les femmes ayant passé leur mammographie de dépistage entre juin 1999 et décembre 1999. Parmi les 20 697 femmes ayant reçu un résultat de mammographie anormale, 12 220 (59 %) d'entre elles ont un suivi égal ou supérieur à un an. Un total de 642 cancers a été identifié chez ces femmes, dont 603 cas (94 %) diagnostiqués dans les six premiers mois à la suite de la mammographie anormale et 39 (6 %) dans les six mois subséquents. Par ailleurs, pour les 8 477 (41 %) femmes pour lesquelles le suivi est incomplet (soit entre 6 mois et un an), un total de 491 cancers a été identifié dont 473 diagnostiqués dans les six premiers mois à la suite de la mammographie anormale. On peut supposer que ces 473 cancers du sein chez les femmes avec moins d'un an de suivi représentent 94 % des cancers qui auraient dû être normalement identifiés. Donc, si ces femmes avaient eu un suivi complet (1 an), un total de 503 cancers aurait été identifiés. Puisque 491 cancers ont été identifiés, environ 12 cancers ont donc été manqués ce qui est dû à un temps de suivi incomplet. Ces quelques cancers non identifiés n'auraient qu'un impact négligeable sur les résultats. L'obtention du fichier MedEcho complémentaire, couvrant la période du 1^{er} avril 2000 jusqu'au 31 mars 2001, a permis de vérifier qu'effectivement, un faible nombre de cancers (n=13) ont été manqués dû à un temps de suivi inférieur à 1 an pour certaines femmes.

6.2. Validité de la stratégie d'identification du type de cancer du sein

La stratégie d'identification du type de cancer du sein s'avère adéquate (concordance de 96 % avec les rapports de pathologie). En utilisant cette stratégie d'identification du type de cancer, il nous faut accepter que pour environ 4 % des cas, la classification (i.e. infiltrant ou *in situ*) sera erronée. Il faut noter que 1998-1999 sont les années d'implantation du PQDCS et que la proportion des rapports présents au SI-PQDCS devrait augmenter dans les prochaines années.

6.3. Validité de la stratégie d'identification de la taille de la tumeur et de l'envahissement ganglionnaire

Le SI-PQDCS devrait fournir les informations concernant la taille de la tumeur et l'envahissement ganglionnaire des cancers du sein diagnostiqués. Les données provenant du SI-PQDCS s'avèrent adéquates (concordance de 97 % pour la taille de la tumeur et de 98 % pour l'envahissement ganglionnaire avec les rapports de pathologie du SI-PQDCS). Cependant, en raison de l'implantation récente du programme, les caractéristiques de plusieurs cancers du sein infiltrants, diagnostiqués chez les femmes ayant passé une mammographie de dépistage en 1998-1999, ne sont pas présentes au SI-PQDCS. Puisque les informations telles que la taille de la tumeur et l'envahissement ganglionnaire ne sont pas présentes dans d'autres bases de données (ex. : MedEcho ou le Fichier des tumeurs du Québec), il sera nécessaire de demander les rapports de pathologie pour toutes les femmes avec cancer infiltrant dont la taille de la tumeur et/ou l'envahissement ganglionnaire n'est pas documenté au SI-PQDCS. Cependant, bien que tous les cancers du sein fassent l'objet d'une demande afin d'obtenir les rapports de pathologie, la taille de la tumeur et/ou l'envahissement ganglionnaire risquent de demeurer inconnus pour une faible proportion des cancers infiltrants.

6.4. Évaluation de la fréquence à laquelle ces stratégies pourraient être répétées et estimer les efforts que nécessiteraient ces activités pour alimenter régulièrement le SI-PQDCS ainsi que la banque de données de l'Initiative canadienne de dépistage du cancer du sein (CBCSD)

La stratégie d'identification des cancers du sein sera répétée annuellement afin d'identifier les femmes avec un diagnostic de cancer du sein et ainsi calculer le taux de détection et la valeur prédictive positive du PQDCS. Suite à l'identification des femmes avec un cancer du sein présumé, l'obtention des rapports de pathologie devra se faire afin de déterminer la taille de la tumeur et l'envahissement ganglionnaire, mais seulement en ce qui concerne les femmes pour lesquelles les informations requises ne sont pas au SI-PQDCS. Les différentes étapes nécessaires au processus et l'échéancier pour le faire sont résumés au tableau 8. Au fur et à mesure de l'implantation du PQDCS, le SI-PQDCS deviendra de plus en plus complet et la proportion de cas pour lesquels les rapports doivent être demandés diminuera.

Par contre, il faut mentionner que le grand nombre d'établissements qui détiennent ces rapports fait en sorte que leur obtention implique un effort considérable. Environ 90 % des hôpitaux concernés par les cas de cancer du sein ont répondu à nos demandes, mais les délais, pour la réception des rapports de pathologie, varient d'un établissement à l'autre. De plus, il faut mentionner que la période d'été est un moment peu propice à la demande de rapports étant donné la diminution du personnel disponible pour ce type de sollicitation externe aux établissements. Les efforts que nécessiteront ces activités pourraient, par contre, diminuer avec le temps si une certaine « habitude » s'installe, tant au niveau des directions des services professionnels qu'au niveau des services des archives.

Pour les prochaines années, la production des différents indicateurs se fera selon le même plan. Par exemple, pour estimer les différents indicateurs pour les femmes ayant passé une mammographie de dépistage dans l'année 2001, il faut tout d'abord faire les demandes à la Commission d'accès à l'information du Québec vers le mois de mai 2003 afin d'avoir les autorisations pour obtenir les différents fichiers utilisés pour les stratégies (MedEcho,

RAMQ). Après la réception des autorisations, les demandes pourraient se faire aux responsables des fichiers MedEcho et de la RAMQ au mois de juillet-août 2003 afin d'obtenir les données nécessaires. En octobre 2003, les fichiers MedEcho et RAMQ devraient être reçus et le traitement des données pourrait se faire. La stratégie d'identification de cancer du sein de même que la stratégie d'identification du type de cancer permettra d'estimer le taux de détection du cancer du sein de même que la proportion des cancers *in situ* au courant du mois de décembre 2003. Dans ce même mois, les demandes des copies de rapports de pathologie seront envoyées aux différents établissements afin d'avoir les informations sur la taille et l'envahissement ganglionnaire pour les cancers infiltrants dont les données ne sont pas présentes au SI-PQDCS. Par la suite, la réception des copies de rapports de pathologie de même que leur saisie informatique se feront entre décembre 2003 et mars 2004. Finalement, vers le mois d'avril 2004, la proportion des cancers infiltrants de petite taille de même que la proportion des cancers infiltrants sans envahissement ganglionnaire pourront être estimées. Les délais envisagés pourront éventuellement être réduits lorsqu'une plus grande proportion de données sera entrée aux SI-PQDCS concernant les informations sur les cancers du sein.

Tableau 8

**Étapes et échéancier prévu afin d'estimer les différents indicateurs
de performance résultant de l'utilisation des trois stratégies**

Étapes	Échéancier
1- Demande à la Commission d'accès à l'information	Au moins 2 mois
2- Demande et réception des fichiers nécessaires - Demander à MedEcho le fichier comprenant toutes les femmes ayant un diagnostic de cancer du sein au cours d'une période donnée. - Demander à la RAMQ tous les actes reliés aux maladies du sein¹ concernant les femmes avec un résultat de mammographie de dépistage anormale au cours d'une période donnée. - Réception des fichiers demandés et préparation des fichiers SI-PQDCS, MedEcho et RAMQ pour le jumelage (ex. : extraction des rapports nécessaires au SI-PQDCS, formation des regroupements des actes de la RAMQ).	Au moins 3 mois
3- Estimation des indicateurs - Jumelage entre le SI-PQDCS, MedEcho et la RAMQ ; création d'un nouveau fichier regroupant toutes les variables d'intérêts provenant des 3 fichiers initiaux. - Application des stratégies afin d'identifier les cancers du sein et le type de cancer. - Estimation du taux de détection, de la valeur prédictive positive, de la proportion des cancers <i>in situ</i>.	Au moins 1 mois
4- Demande et réception des copies de rapports de pathologie - Élaboration et envoi des listes auprès des établissements concernés pour l'obtention des rapports de pathologie des cancers du sein présumés. - Réception des rapports de pathologie et saisi des données nécessaires concernant les cancers du sein dans le SI-PQDCS.	Au moins 6 mois
5-Estimation des indicateurs - Estimation de la proportion des cancers infiltrants de petite taille ($\leq 1\text{cm}$) et de la proportion des cancers infiltrants sans envahissement ganglionnaire.	Au moins 1 mois

¹ Les actes de la RAMQ reliés aux maladies du sein sont présentés et regroupés dans l'annexe 1.

7. CONCLUSION

Une stratégie d'identification des cancers du sein a dû être élaborée afin d'estimer le taux de détection et la valeur prédictive du PQDCS pour les premières années d'implantation du programme. La stratégie élaborée à l'aide des données du SI-PQDCS, du fichier MedEcho et de certains actes de la RAMQ s'avère valide. Une version légèrement modifiée de cette stratégie sera utilisée afin d'identifier les femmes avec un cancer du sein dans les prochaines années. L'utilisation de cette stratégie permettra d'estimer le taux de détection du cancer du sein et la valeur prédictive du PQDCS environ 24 mois suivant la fin de l'année de dépistage pour laquelle ces indicateurs de performance seront évalués. Ce délai peut se décomposer comme suit: 1) un minimum de 12 mois de suivi après la date de la dernière mammographie anormale faite dans l'année de dépistage visée, 2) environ 6 mois pour permettre à l'information sur le suivi d'être inscrite au SI-PQDCS, à MedEcho et à la RAMQ, et 3) environ 6 mois pour obtenir les fichiers et procéder à l'analyse.

Une seconde stratégie a été élaborée afin d'identifier le type de cancer du sein détecté par le PQDCS. Cette stratégie, basée sur les données présentes au SI-PQDCS puis dans le fichier MedEcho, permet de déterminer la proportion des cancers infiltrant et *in situ*. À l'aide de cette stratégie, le type de cancer du sein détecté dans le cadre du PQDCS peut être déterminé environ 24 mois suivant la fin de l'année de dépistage pour laquelle les indicateurs de performance seront estimés.

La dernière stratégie a été élaborée afin d'obtenir la taille de la tumeur infiltrante ainsi que l'envahissement ganglionnaire. Cette stratégie, basée sur les données présentes au SI-PQDCS puis sur celles provenant des copies des rapports de pathologie (pour les cas dont leurs données ne sont pas au SI-PQDCS), s'avère nécessaire. Ainsi, la proportion des cancers infiltrants de petite taille et la proportion des cancers infiltrants sans envahissement ganglionnaire pourront être estimées. Cependant, puisque l'obtention de copies des rapports de pathologie demande un effort considérable, ces deux indicateurs pourront être estimés seulement environ 30 mois suivant la fin de l'année de dépistage pour laquelle ces indicateurs de performance seront estimés. Ce délai, dans l'estimation de ces deux derniers indicateurs, pourra diminuer au fur et à mesure qu'une plus grande proportion de données sera présente au SI-PQDCS.

ANNEXE 1

LISTE DES ACTES DEMANDÉS À LA RAMQ

ANNEXE 1

LISTE DES ACTES DEMANDÉS À LA RAMQ

Code d'acte	Description de l'acte
1. Dépistage	
8079	Mammographie de dépistage bilatérale (50-69 ans)
8145	Mammographie de dépistage unilatérale (unité mobile de mammographie)
8146	Mammographie de dépistage bilatérale (unité mobile de mammographie)
2. Imagerie diagnostique	
8078	Mammographie de dépistage unilatérale (50-69 ans)
8048	Mammographie diagnostique sans examen clinique unilatérale
8049	Mammographie diagnostique sans examen clinique bilatérale
8070	Mammographie diagnostique avec examen clinique unilatérale
8071	Mammographie diagnostique avec examen clinique bilatérale
8140	Mammographie sans examen clinique unilatérale
8141	Mammographie sans examen clinique bilatérale
8142	Mammographie avec examen clinique, unilatérale
8143	Mammographie avec examen clinique, bilatérale
8089	Mammographie diagnostique suite à un dépistage systématique (pour les femmes âgées de 50 à 69 ans), clichés supplémentaires (ancien code)
8103	Mammographie diagnostique suite à un dépistage systématique (pour les femmes âgées de 50 à 69 ans), clichés supplémentaires : unilatérale
8104	Mammographie diagnostique suite à un dépistage systématique (pour les femmes âgées de 50 à 69 ans), clichés supplémentaires : bilatérale
8333	Échographie de surface du sein par sein
0442	Injection de substance contraste : galactographie
0444	Injection de substance contraste : kyste mammaire, aspiration
8201	Galactographie, incluant l'injection
8202	Kystographie mammaire, incluant l'injection
8144	Examen de révision suite à une mammographie de dépistage anormale : évaluation d'un dossier (examens effectués en CDD et films antérieurs)

3. Ponction ou trocart

- 0594 Ponction: kyste mammaire
- 0798 Biopsie du sein (à l'aiguille), une ou plusieurs
- 01011 Seins, incision : drainage d'abcès mammaire, unique ou à logettes
- 0847 Ponction de kyste mammaire avec aspiration sous contrôle échographique ou stéréotaxique incluant, le cas échéant, l'injection d'air et/ou la mammographie après ponction
- 0848 Ponction et/ou biopsie mammaire d'une masse palpable ou non palpable à l'aiguille fine (cyto-ponction) sous guidage échographique ou stéréotaxique incluant la mammographie de contrôle, le cas échéant
- 0551 Biopsie d'une masse mammaire non palpable avec un appareil dédié (plaque de compression quadrillée ou stéréotaxie), incluant la mammographie effectuée le même jour, le cas échéant
- 0561 Localisation d'une masse mammaire non palpable, avec un appareil dédié (plaque de compression quadrillée ou stéréotaxie) incluant la mammographie postlocalisation et la biopsie, le cas échéant (localisation si biopsie ouverte le même jour)
- 1202 Biopsie excisionnelle stéréotaxique du sein comprenant toute la procédure technique Note : peut inclure ABBI ou mammotome
- 0849 Biopsie au trocart d'une masse mammaire palpable ou non palpable avec prélèvement de carottes sous guidage échographique ou stéréotaxique incluant la mammographie de contrôle, le cas échéant
- 9470 Biopsie/cytologie à l'aiguille, par voie transcutanée, sous guidage échoscopique, fluoroscopique ou scanographique mammaire : localisation ou biopsie d'une masse mammaire palpable ou les deux

4. Biopsie ouverte

- 1173 Sein (excision) : biopsie multiple du sein (sein, mammaire interne, axillaire, etc.)
- 1174 Sein (excision) : tumeur ou fragment tissulaire pour biopsie unique ou multiple
- 1175 Exérèse d'un kyste, d'un fibroadénome ou de toutes autres tumeurs bénignes de tissus anormaux du sein d'une lésion du canal excrétaire ou d'une lésion du mamelon y compris toutes autres mammectomies partielles chez l'homme ou chez la femme
- 1201 Biopsie ouverte unique ou multiple, par la même incision pour lésion bénigne ou maligne du sein
- 1203 Tumorectomie ou mastectomie partielle pour lésion bénigne
- 1204 Tumorectomie ou mastectomie partielle pour lésion maligne
- 1205 Tumorectomie ou mastectomie partielle pour lésion bénigne ou maligne (remplace 1203-1204 en avril 2001)
- 1229 Mastectomie partielle

5. Chirurgies liées au cancer du sein

- 1228 (suite de 1205 : Tumorectomie ou mastectomie partielle) avec évidement radical de l'aisselle pour lésion maligne
- 1230 Mastectomie simple ou totale
- 1231 Mastectomie radicale ou radicale modifiée
- 1232 Mastectomie radicale avec évidement mammaire interne
- 1235 Excision du mamelon
- 4240 Évidement : ganglions lymphatiques, région axillaire
- 4199 Exérèse d'un ou plusieurs ganglion(s) sentinelles(s) au même site, comprenant toute la procédure d'identification et de localisation, n'incluant pas la dissection radicale
- 8538 Curiethérapie (sein)

6. Traitement adjuvant

- 0734 Chimiothérapie intraveineuse (injection d'une ou plusieurs substances antinéoplasiques)
- 8511 Planification du traitement par radiations lésions non cutanées
- 8553 Planification du traitement par radiations à l'aide de tomодensitométrie lésions non cutanées