



Loi fédérale du 18 mars 2016 sur l'enregistrement des maladies oncologiques (RS 818.33)

Personnes et institutions soumises à l'obligation de déclarer

Foire aux questions (FAQ)

Version du 11 avril 2018 (dernière mise à jour : janvier 2019)

Contenu

1	Obligation de déclarer	3
1.1	Pourquoi introduire un régime de déclaration obligatoire ?	3
1.2	Qui est soumis à l'obligation de déclarer ?	3
1.3	Qui est responsable de la déclaration ?	3
1.4	La déclaration de données peut-elle être déléguée à une tierce personne ?	3
1.5	Quel est le délai applicable pour la déclaration ?	3
1.6	Quelles sont les maladies oncologiques soumises à déclaration ?	3
1.7	Quelles informations doivent être déclarées ?	4
1.8	Sous quelle forme les indications soumises à déclaration peuvent-elles être transmises au registre des tumeurs ou au registre du cancer de l'enfant ?	4
1.9	À qui faut-il adresser la déclaration ?	5
1.10	Quelles indications nécessaires à l'identification de la personne ou de l'institution soumise à l'obligation de déclarer doivent être transmises ? Que se passe-t-il avec ces données ?	5
1.11	Quelles sont les conséquences en cas de violation, délibérée ou involontaire, de l'obligation de déclarer ?	5
2	Information des patients	5
2.1	Qui informe le patient ?	5
2.2	Quand informer le patient ?	6
2.3	Comment informer le patient ?	6
2.4	Que contiennent les brochures ?	6
2.5	Où peut-on obtenir ce matériel d'information ?	6
3	Droit d'opposition	7
3.1	Qui peut déposer une opposition ?	7
3.2	Où peut-on déposer une opposition ?	7
3.3	Comment procéder pour déposer une opposition ?	7
3.4	En quoi consiste l'opposition ?	7
3.5	L'opposition s'applique-t-elle jusqu'au moment du décès ou encore après le décès ?	7
3.6	Qu'advient-il des données en cas d'opposition ?	7
3.7	Est-il possible de révoquer une opposition une fois que celle-ci a été déposée ?	8
4	Traitement des données dans le registre des tumeurs	8
4.1	Qu'advient-il des données déclarées dans le registre des tumeurs ?	8
5	Évaluation des données	8
5.1	Pour quelles évaluations les données sont-elles utilisées ?	8
5.2	Les données des registres des tumeurs sont-elles également utilisées à des fins de recherche ?	9
6	Informations complémentaires, documentation et contacts	9
	Annexe 1 : Maladies oncologiques soumises à déclaration	10
	Annexe 2 : exemple de présentation d'un jeu de données de base	14

1 Obligation de déclarer

1.1 Pourquoi introduire un régime de déclaration obligatoire ?

Les données de base doivent permettre de garantir que les données nécessaires à une observation des maladies oncologiques au sein de la population seront collectées de manière exhaustive et intégrale sur l'ensemble du territoire suisse. Or, cela n'est réalisable que moyennant l'introduction, prévue par la loi, d'un régime de déclaration obligatoire des maladies oncologiques diagnostiquées pour les médecins, les hôpitaux, les laboratoires et les autres institutions privées ou publiques du système de santé.

1.2 Qui est soumis à l'obligation de déclarer ?

En principe, c'est à la personne ou à l'organisation auprès de laquelle sont générées les données qu'il incombe de déclarer les données en lien avec un événement survenant dans le cadre de la maladie oncologique.

1.3 Qui est responsable de la déclaration ?

Le médecin exerçant à titre indépendant ou la direction de l'hôpital ou de l'institution doit garantir que les déclarations sont effectuées correctement et dans les délais fixés.

1.4 La déclaration de données peut-elle être déléguée à une tierce personne ?

Le médecin exerçant à titre indépendant ou la direction de l'hôpital ou de l'institution peut déléguer à une tierce personne la déclaration des données au registre des tumeurs. Toutefois, la responsabilité incombe au médecin ou à la direction de l'hôpital ou de l'institution.

1.5 Quel est le délai applicable pour la déclaration ?

Les données doivent être déclarées jusqu'à quatre semaines après avoir été recueillies.

1.6 Quelles sont les maladies oncologiques soumises à déclaration ?

Les maladies oncologiques soumises à déclaration sont recensées à l'annexe 1 de [l'ordonnance sur l'enregistrement des maladies oncologiques](#) (OEMO) ainsi qu'à l'annexe 1 du présent document. Une différence est opérée entre les patients adultes et les enfants et adolescents (patients âgés de 20 ans au plus). Selon la loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO) les maladies oncologiques qui ne sont pas mentionnées dans l'annexe 1 ne sont pas soumises à déclaration. C'est le cas notamment du basaliome chez les adultes (cancer blanc de la peau).

Seules les données relatives à un diagnostic confirmé sont soumises à déclaration. Si, par exemple, un médecin de famille suspecte un cancer chez un patient et qu'il demande des examens complémentaires, il s'agit à ce moment-là uniquement d'une supposition et non d'une confirmation. Ces cas présumés ne sont ainsi pas soumis à l'obligation de déclarer.

1.7 Quelles informations doivent être déclarées ?

- Données de base chez les adultes, les enfants et les adolescents (exemple d'un jeu de données de base, cf. annexe 2 du présent document)
- Concernant le patient
 - Nom et prénom
 - **Numéro d'assuré (AVSN13)**
 - Adresse
 - Date de naissance
 - Sexe
- Concernant la personne soumise à déclaration (si le registre a des questions)
 - Nom et prénom
 - Numéro de téléphone
 - Adresse et courriel
- Concernant l'institution soumise à déclaration (si le registre a des questions)
 - Nom, prénom et fonction de la personne compétente
 - Numéro de téléphone
 - Adresse et courriel
- Concernant le diagnostic
 - Type de maladie oncologique, type et propriétés de la tumeur
 - Étendue de la tumeur au moment du diagnostic, stade de la maladie, facteurs de pronostics spécifiques à la tumeur
 - Méthode d'examen et circonstances d'examen
 - Date à laquelle le patient a été informé
 - Date du diagnostic ainsi que localisation de métastases et de récidives
- Concernant le traitement (traitement de première ligne)
 - Type et but du traitement
 - Bases justifiant le traitement
 - Début du traitement

1.8 Sous quelle forme les indications soumises à déclaration peuvent-elles être transmises au registre des tumeurs ou au registre du cancer de l'enfant ?

Les données devant être déclarées sont transmises au registre cantonal des tumeurs ou au registre du cancer de l'enfant sur support papier ou électronique. Afin que la charge occasionnée par la déclaration obligatoire reste raisonnable, il est autorisé de joindre au registre des tumeurs les rapports qui seraient de toute façon établis dans le cadre de l'activité professionnelle des personnes et institutions soumises à l'obligation de déclarer. Il s'agit notamment des rapports de *tumor board*, des rapports opératoires, pathologiques, histologiques ou cytologiques, des rapports de sortie d'hôpital, des courriers de médecins ou encore d'extraits d'anamnèse. Il convient de veiller à ce que ces documents ne contiennent que des informations en lien avec les maladies oncologiques des patients.

1.9 À qui faut-il adresser la déclaration ?

Pour les patients adultes, la déclaration doit être transmise au registre des tumeurs du canton dans lequel la personne concernée est domiciliée au moment du diagnostic. Pour les patients de moins de 20 ans (jusqu'à 19,99 ans), la déclaration doit être adressée au registre du cancer de l'enfant, quel que soit le lieu de domicile du patient au moment du diagnostic.

1.10 Quelles indications nécessaires à l'identification de la personne ou de l'institution soumise à l'obligation de déclarer doivent être transmises ? Que se passe-t-il avec ces données ?

Pour que le registre des tumeurs puisse poser des questions en cas de besoin, il convient de transmettre les informations permettant de contacter, le cas échéant, la personne ou l'institution soumise à l'obligation de déclarer. Il s'agit d'indiquer le prénom, le nom et la fonction de la personne de contact compétente ainsi que le nom de l'institution.

La LEMO contient une disposition (art. 27) selon laquelle les données du registre des tumeurs peuvent aussi être utilisées pour évaluer la qualité du diagnostic et du traitement. Ces données ne peuvent toutefois être traitées et communiquées que si la personne ou l'institution soumise à l'obligation de déclarer a consenti à la communication des indications nécessaires à son identification.

1.11 Quelles sont les conséquences en cas de violation, délibérée ou involontaire, de l'obligation de déclarer ?

La déclaration obligatoire visée par la LEMO constitue un devoir professionnel au sens de l'art. 40 de la loi sur les professions médicales (LPMéd). Les autorités cantonales veillent au respect de la déclaration obligatoire. À l'heure actuelle, l'art. 40 LPMéd s'applique uniquement aux personnes exerçant une profession médicale universitaire à titre d'activité économique privée sous leur propre responsabilité professionnelle. Il ne concerne pas les médecins exerçant dans des institutions de droit public (une modification allant dans ce sens entrera vraisemblablement en vigueur le 1^{er} janvier 2020). En cas de non-respect de l'obligation de déclarer, le canton peut ordonner des mesures disciplinaires sur la base de la législation cantonale en matière de santé.

2 Information des patients

2.1 Qui informe le patient ?

La pose de diagnostic et le traitement d'une maladie oncologique impliquent généralement toute une série de professionnels et d'institutions différentes. La responsabilité d'informer le patient incombe au médecin qui annonce le diagnostic. La responsabilité concernant l'information du patient est donc clairement définie. Mais il est laissé à l'appréciation du personnel médical de décider qui informera, en l'espèce, le patient et quel moment sera le plus approprié pour délivrer l'information.

En outre, le personnel médical veille à ce que l'information du patient soit documentée, par exemple, dans l'anamnèse.

Les autres professionnels qui participent à l'établissement du diagnostic d'une maladie oncologique (p. ex., employés d'instituts de pathologie, d'instituts de radiologie ou de

laboratoires), ou qui effectuent par la suite le traitement de la maladie oncologique, n'ont en revanche pas d'obligation d'informer.

2.2 Quand informer le patient ?

Le médecin qui annonce le diagnostic est libre de déterminer, dans chaque cas d'espèce, le moment le plus approprié pour délivrer l'information au patient.

Toutefois, le patient devrait être informé dans les plus brefs délais une fois le diagnostic établi.

2.3 Comment informer le patient ?

L'information doit se faire tant oralement que par écrit.

Le patient est informé par oral que

- les données le concernant sont déclarées au registre des tumeurs compétent ;
- il a le droit de s'opposer à l'enregistrement de ses données.

Il est important d'informer le patient par oral afin de garantir son droit à l'autodétermination ; le patient a ainsi la possibilité de poser des questions en cas de doute.

En outre, il est obligatoire d'informer le patient par écrit en lui remettant une brochure standard. L'organe national d'enregistrement du cancer et le registre du cancer de l'enfant mettent des brochures gratuitement à disposition. La brochure de l'organe national d'enregistrement du cancer s'adresse aux patients adultes, alors que celle du registre du cancer de l'enfant est destinée aux enfants et aux adolescents ainsi qu'à leurs parents.

2.4 Que contiennent les brochures ?

Les brochures contiennent des informations concernant

- le but de l'enregistrement des cas de cancer ;
- les obligations des organisations impliquées dans l'enregistrement des cas de cancer ;
- les droits du patient en matière d'enregistrement et de traitement des données.

La brochure indique aussi les organes auxquels les données sont transmises (registre cantonal des tumeurs, registre du cancer de l'enfant), les autres organismes qui obtiennent les données (organe national d'enregistrement du cancer et Office fédéral de la statistique, le cas échéant programmes de dépistage précoce) ainsi que les services pouvant être consultés pour obtenir des données supplémentaires (registres cantonaux et communaux des habitants relevant du domaine de compétence du registre des tumeurs, Centrale de compensation, Office fédéral de la statistique). En outre, il s'agit de rendre le patient attentif au fait que les documents qui sont envoyés au registre des tumeurs par la personne chargée de déclarer le cas sont susceptibles de contenir des informations qui sont importantes pour que les registres des tumeurs puissent faire leur travail correctement, mais qui ne font pas l'objet d'un enregistrement.

2.5 Où peut-on obtenir ce matériel d'information ?

Durant le courant de l'année 2018, l'organe national d'enregistrement du cancer et le registre du cancer de l'enfant mettront à la disposition des patients adultes ainsi que

des parents des enfants et des adolescents concernés les informations sur l'enregistrement des maladies oncologiques, sous la forme de deux brochures gratuites.

3 Droit d'opposition

3.1 Qui peut déposer une opposition ?

Seul le patient lui-même (ou son représentant légal) peut déposer une opposition.

3.2 Où peut-on déposer une opposition ?

L'opposition doit être déposée auprès d'un registre des tumeurs, peu importe lequel. Une opposition est toujours valable sur l'ensemble du territoire suisse.

3.3 Comment procéder pour déposer une opposition ?

L'opposition doit être déposée par écrit et contenir les indications suivantes concernant la personne qui exerce son droit d'opposition :

- Nom et prénom
- Adresse
- Date de naissance
- Numéro d'assuré (AVSN13)
- Date et signature

Le motif de l'opposition peut également être indiqué, mais il n'existe aucune obligation à cet égard.

Toute personne souhaitant exercer son droit d'opposition peut également utiliser le formulaire standard idoine disponible auprès de l'organe national d'enregistrement du cancer, de n'importe quel registre des tumeurs ou du médecin cantonal.

3.4 En quoi consiste l'opposition ?

L'opposition concerne l'enregistrement et la conservation des données dans le registre des tumeurs.

3.5 L'opposition s'applique-t-elle jusqu'au moment du décès ou encore après le décès ?

Une opposition est valable même après le décès. Cette règle s'applique également lorsqu'un registre des tumeurs est informé d'un diagnostic de cancer par de la statistique des causes de décès de l'Office fédéral de la statistique.

3.6 Qu'advient-il des données en cas d'opposition ?

Il existe trois catégories différentes de données dont il faut tenir compte pour le registre des tumeurs en cas d'opposition et donc trois scénarios possibles :

- a) Les données originales qui ont été ou qui seront transmises au registre des tumeurs par les personnes ou institutions soumises à l'obligation de déclarer sont, dans tous les cas, supprimées immédiatement.
- b) Les informations se trouvant déjà dans la banque de données du registre des tumeurs au moment où l'opposition est déposée sont anonymisées. Une fois l'opposition déposée, plus aucune donnée n'est enregistrée.
- c) La lettre ou le formulaire qui a été envoyé au registre des tumeurs pour l'exercice de l'opposition est supprimé dès qu'une confirmation a été envoyée à la personne qui exerce son droit d'opposition. L'âge, le sexe et le domicile, ainsi qu'une éventuelle justification de l'opposition, sont transmis de manière anonyme à l'organe national d'enregistrement du cancer à des fins statistiques.

3.7 Est-il possible de révoquer une opposition une fois que celle-ci a été déposée ?

Il est possible de demander par écrit à un registre des tumeurs la révocation d'une opposition sans qu'aucune justification ne soit nécessaire.

Les données relatives à un cas de cancer doivent alors à nouveau être transmises au registre des tumeurs.

4 Traitement des données dans le registre des tumeurs

4.1 Qu'advient-il des données déclarées dans le registre des tumeurs ?

- Les registres des tumeurs enregistrent les données relatives à la personne, au diagnostic et au traitement qui sont indiquées dans les documents fournis. Si de nouvelles indications sont transmises, les données enregistrées sont mises à jour en conséquence.
- Les indications nécessaires à l'identification de la personne sont vérifiées quant à leur exactitude et enregistrées séparément des données médicales. La date ainsi que la cause du décès sont complétées par le biais d'une comparaison avec les données d'autres organismes officiels (p. ex., Centrale de compensation et Office fédéral de la statistique).
- Une fois par année, les données enregistrées sont transmises de manière anonyme à l'organe national d'enregistrement du cancer, qui les transmet à son tour à l'Office fédéral de la statistique. Ce dernier, ainsi que l'organe national d'enregistrement du cancer et le registre du cancer de l'enfant sont responsables du monitoring du cancer et de l'établissement des rapports sanitaires et publient les données sous la forme de statistiques agrégées.
- En outre, il est permis d'utiliser les données, sous forme anonyme, pour l'évaluation de la qualité du diagnostic et du traitement, pour la planification et l'évaluation des mesures de prévention et de dépistage précoce ainsi que pour la recherche.

5 Évaluation des données

5.1 Pour quelles évaluations les données sont-elles utilisées ?

La collecte des données sert avant tout à suivre l'évolution des maladies oncologiques, à élaborer des mesures de prévention et de dépistage précoce ainsi qu'à évaluer la

qualité des soins, du diagnostic et du traitement. Les *données de base* sont évaluées par l'Office fédéral de la statistique, en collaboration avec l'organe national d'enregistrement du cancer et le registre du cancer de l'enfant. Les résultats sont publiés sous la forme d'un monitoring annuel des maladies oncologiques ainsi que dans le rapport sur le cancer, publié tous les cinq ans. Le monitoring recense les principaux chiffres-clés concernant les données épidémiologiques comme la prévalence, l'incidence, la mortalité et les taux de survie selon les localisations cancéreuses et fait état de la situation en matière de cancer au niveau national. Le rapport sur le cancer est un document plus complet qui contient des informations plus détaillées ainsi que des explications.

En outre, les données cantonales fournissent des indications pour la planification des soins au niveau cantonal.

Par ailleurs, des *données supplémentaires* sont analysées pour répondre à des problématiques en matière de politique de la santé. Elles sont intégrées aux rapports sanitaires. Ce type de données se concentrera ces prochaines années sur la multimorbidité chez les adultes. Dans un premier temps, il s'agira de déclarer exclusivement les données concernant les trois localisations les plus fréquentes, à savoir le sein, la prostate et le colon.

Chez les enfants et les adolescents, l'enregistrement des données supplémentaires est plus complet que chez les adultes. Ces données permettent d'obtenir une image précise concernant la progression de la maladie et le déroulement du traitement, y compris les résultats du traitement, et d'enregistrer les indications sur les examens de suivi.

5.2 Les données des registres des tumeurs sont-elles également utilisées à des fins de recherche ?

Les données peuvent être mises à la disposition de tiers de manière anonyme et, le cas échéant, sous forme agrégée (si elles comprennent au moins 20 jeux de données). Les projets de recherche relèvent de la loi relative à la recherche sur l'être humain et il est nécessaire d'obtenir non seulement l'approbation de la commission cantonale d'éthique compétente, mais aussi le consentement éclairé des patients, si elles ne sont pas utilisées sous une forme anonymisée ou agrégée.

6 Informations complémentaires, documentation et contacts

- [Loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques](#) et [message](#), [ordonnance](#) et [rapport explicatif](#)
- [Registre cantonal des tumeurs](#)
- [Registre du cancer de l'enfant](#) (enregistrement des maladies oncologiques des enfants et des adolescents)
- [Institut National pour l'Epidémiologie et l'Enregistrement du Cancer](#) (enregistrement des maladies oncologiques des adultes)
- Directions de la santé / médecins cantonaux
- [Office fédéral de la santé publique](#); krebsregistrierung@bag.admin.ch, simone.bader@bag.admin.ch
- [Office fédéral de la statistique](#)

Annexe 1 : Maladies oncologiques soumises à déclaration

Les maladies ci-après, citées dans la version 2010 de la Classification internationale des maladies de l'OMS (CIM 10)¹, sont soumises à déclaration ; le groupe de maladies défini par un code à trois caractères est déterminant.

Code	Intitulé	Données de base relatives au diagnostic / données de base relatives au traitement initial		Données supplémentaires	
		Adultes	Enfants et adolescents	Adultes	Enfants et adolescents
CODES C					
C00 à C97	Tumeurs malignes	oui, sauf pour basaliomes	oui	oui, pour : intestin (C18 à C20) sein (C50) prostate (C61)	oui
CODES D					
D00 à D09	Tumeurs in situ				
D00	Carcinome in situ de la cavité buccale, de l'œsophage et de l'estomac	oui	oui	non	oui
D01	Carcinome in situ des organes digestifs, autres et non précisés	oui	oui	non	oui

¹ La classification peut être consultée gratuitement auprès de l'Office fédéral de la santé publique, 3003 Berne, ou téléchargée sur les sites suivants : www.ofsp.admin.ch > Thèmes > Santé humaine > Maladies non transmissibles > Le Cancer > Enregistrement du Cancer et www.oms.org > Thèmes de santé > Classification.

		Données de base relatives au diagnostic / données de base relatives au traitement initial		Données supplémentaires	
Code	Intitulé	Adultes	Enfants et adolescents	Adultes	Enfants et adolescents
D02	Carcinome in situ de l'oreille moyenne et de l'appareil respiratoire	oui	oui	non	oui
D03	Mélanome in situ	oui	oui	non	oui
D04	Carcinome in situ de la peau	oui	oui	non	oui
D05	Carcinome in situ du sein	oui	oui	non	oui
D06	Carcinome in situ du col de l'utérus	oui	oui	non	oui
D07	Carcinome in situ d'organes génitaux, autres et non précisés	oui	oui	non	oui
D09	Carcinome in situ de sièges autres et non précisés	oui	oui	non	oui
D10 à D36	Tumeurs bénignes				
D32	Tumeur bénigne des méninges	oui	oui	non	oui
D33	Tumeur bénigne de l'encéphale et d'autres parties du système nerveux central	oui	oui	non	oui
D35	Tumeur bénigne des glandes endocrines, autres et non précisées	non	oui	non	oui
D35.2	Tumeur bénigne de l'hypophyse	oui	oui	non	oui
D37 à D48	Tumeurs à évolution imprévisible ou inconnue				
D37	Tumeur de la cavité buccale et des organes digestifs à évolution imprévisible ou inconnue	oui	oui	non	oui
D38	Tumeur de l'oreille moyenne et des organes respiratoires et intrathoraciques à évolution imprévisible ou inconnue	oui	oui	non	oui

Code	Intitulé	Données de base relatives au diagnostic / données de base relatives au traitement initial		Données supplémentaires	
		Adultes	Enfants et adolescents	Adultes	Enfants et adolescents
D39	Tumeur des organes génitaux de la femme à évolution imprévisible ou inconnue	oui	oui	non	oui
D40	Tumeur des organes génitaux de l'homme à évolution imprévisible ou inconnue	oui	oui	non	oui
D41	Tumeur des organes urinaires à évolution imprévisible ou inconnue	oui	oui	non	oui
D42	Tumeur des organes urinaires à évolution imprévisible ou inconnue	oui	oui	non	oui
D43	Tumeur de l'encéphale et du système nerveux central à évolution imprévisible ou inconnue	oui	oui	non	oui
D44	Tumeur des glandes endocrines à évolution imprévisible ou inconnue (sauf hypophyse)	oui	oui	non	oui
D45	Polyglobulie essentielle	oui	oui	non	oui
D46	Syndromes myélodysplasiques	oui	oui	non	oui
D47	Autres tumeurs des tissus lymphoïde, hématopoïétique et apparentés à évolution imprévisible ou inconnue	oui, sauf gammapathie monoclonale de signification indéterminée (MGUS)	oui, sauf gammapathie monoclonale de signification indéterminée (MGUS)	non	oui, sauf gammapathie monoclonale de signification indéterminée (MGUS)
D48	Tumeur de sièges autres et non précisés à évolution imprévisible ou inconnue	oui	oui	non	oui
D61	Autres aplasies médullaires	non	oui	non	oui

Code	Intitulé	Données de base relatives au diagnostic / données de base relatives au traitement initial		Données supplémentaires	
		Adultes	Enfants et adolescents	Adultes	Enfants et adolescents
D76	Autres maladies précises du tissu lymphoréticulaire et du système réticulo-histiocytaire	non	oui	non	oui



Annexe 2 : exemple de présentation d'un jeu de données de base

Sous-catégorie	Explications (exemples)
Données diagnostiques sur la maladie oncologique	
Type de maladie oncologique : genre et caractéristiques de la tumeur	<ul style="list-style-type: none"> – Première tumeur, deuxième tumeur, troisième tumeur, etc. – Localisation latérale – Topographie – Morphologie – Comportement – Version et code ICD-O – Version et code ICD-10 – Version et code ICC-3
Étendue de la tumeur au moment du diagnostic ; stade de la maladie	<ul style="list-style-type: none"> – Version utilisée de la classification TNM de l'UICC – Taille de la tumeur et envahissement des structures environnantes selon évaluation clinique préthérapeutique – Envahissement ganglionnaire régional selon évaluation clinique préthérapeutique – Métastases à distance selon évaluation clinique préthérapeutique – Taille de la tumeur et envahissement des structures environnantes selon évaluation histopathologique postopératoire – Envahissement ganglionnaire régional selon évaluation histopathologique postopératoire – Envahissement des ganglions sentinelles selon évaluation histopathologique postopératoire – Métastases à distance selon évaluation histopathologique postopératoire – Autres systèmes de classification utilisés en cas de tumeur spécifique (Ann Arbor, OMS [LMC], FMB FIGO, Binet, Rai, Toronto, etc.) – Stade selon autres systèmes – Autres facteurs nécessaires pour la classification TNM (p. ex., marqueur sérique, conformément à la définition TNM actuelle)
Facteurs de pronostic propres à la tumeur	<ul style="list-style-type: none"> – Selon la maladie oncologique concernée : degré de différenciation histologique, invasion vasculaire lymphatique, invasion veineuse, invasion péri-neurale, nombre de ganglions examinés et atteints, informations moléculaires et cytogénétiques, récepteurs hormonaux, autres informations spécifiques à la tumeur, etc.
Méthode utilisée pour l'examen ou base du diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> – P. ex., cytologie, histologie, rapport d'autopsie, imagerie, examens cliniques, etc. (avec chaque fois l'indication du jour, du mois, de l'année de l'examen)
Circonstances de l'examen	<ul style="list-style-type: none"> – P. ex., symptômes cliniques, découverte fortuite (y c. autopsie), examen de routine, programme de dépistage précoce, dépistage opportuniste, auto-examen, etc.
Date à laquelle le patient a été informé	<ul style="list-style-type: none"> – Jour, mois, année de l'information



Métastases et récurrences	<ul style="list-style-type: none">– Jour, mois, année de la détection– Localisation
----------------------------------	--

Données sur le traitement initial (traitement de première ligne)	
Type de traitement (donnée collectée pour chaque mesure thérapeutique)	<ul style="list-style-type: none">– Code du traitement (p. ex., code CHOP pour les traitements de type intervention chirurgicale, chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie, greffe de moelle osseuse, transplantation de cellules souches, traitement par anticorps)– Plan de traitement dans le temps (adjuvant, néo-adjuvant)
Objectif du traitement (donnée collectée pour chaque mesure thérapeutique)	<ul style="list-style-type: none">– Curatif, palliatif, exploratoire, etc.
Bases justifiant le traitement (une fois pour l'ensemble du traitement de première ligne)	<ul style="list-style-type: none">– Tumor board : oui (jour, mois, année) ou non = autre processus décisionnel (précision du processus avec indication des jour, mois et année)
Début du traitement (donnée collectée pour chaque mesure thérapeutique)	<ul style="list-style-type: none">– Jour, mois, année