CanScreen5 - Formulaire de collecte de données qualitatives sur le dépistage du cancer du colorectal

Instructions

Merci pour votre soutien et pour votre collaboration au projet CanScreen5. Un guide a été conçu (pages 3-9) pour détailler toutes les questions. Après avoir lu le guide, si vous avez encore besoin d'aide pour remplir ce formulaire, veuillez nous contacter par courrier électronique à canscreen5@iarc.fr.

1.	**Informations générales**	
1.1	Pays : _____	
1.2	Informations concernant : *(1. Ensemble du pays; 2. Région(s) particulière(s) uniquement)*	[ ]
1.3	Nom de la (des) région(s) si les informations fournies concernent uniquement une (des) région(s) : _____	
1.4	Année de base (utilisez l'année actuelle sauf si vous remplissez ce questionnaire à partir d'un rapport publié) :	[ ][ ][ ][ ]
1.5	Source : *(1. Directement du programme (géré par le Ministère de la Santé / autorité sanitaire); 2. Rapport officiel (publié par le programme ou le Ministère de la santé / autorité sanitaire); 3. Publication examinée par des pairs; 4. Autres rapports (publiés par des ONG / institutions universitaires); 5. Autre : _____)* *(Veuillez fournir le lien (le cas échéant) ou envoyer le document de la source par courrier électronique à canscreen5@iarc.fr):*	[ ]
2.	**Organisation du dépistage**	
2.1	Existe-t-il dans votre pays/région une personne/équipe/institution responsable de la gestion/coordination des activités de dépistage du cancer ? *(1. Oui; 2. Non; 3. Ne sais pas)*	[ ]
2.1.1	Si oui, veuillez indiquer le nom de la personne / l'équipe / l'institution : _____	
2.2	Existe-t-il un budget provenant du Ministère de la Santé / l'Autorité de Santé consacré au dépistage du cancer ? *(1. Oui; 2. Non; 3. Ne sais pas)*	[ ]
2.3	Existe-t-il un document stratégique recommandant le dépistage systématique du cancer ? *(1. Oui; 2. Non; 3. Ne sais pas)*	[ ]
2.3.1	Si oui, comment cette stratégie est-elle documentée ? *(1. Loi (signée par le président ou le parlement); 2. Recommandation officielle (du Ministère de la Santé / autorité sanitaire); 3. Recommandation (d'un établissement public / organisation professionnelle / association qui soit reconnue par le Ministère de la Santé /l'Autorité de Santé))* *(Veuillez fournir le lien du document (si disponible) ou envoyer le document à canscreen5@iarc.fr):* _____	[ ]
2.4	Année de lancement du programme de dépistage : *(9999. Si aucun programme; 0000. si ne sais pas)*	[ ][ ][ ][ ]
2.5	Un projet pilote a-t-il été mis en œuvre avant le lancement du programme de dépistage ou le projet pilote est-il en cours ? *(1. Oui; 2. Non; 3. Ne sais pas)*	[ ]
2.5.1	Si oui, le projet pilote a-t-il été évalué ? *(1. Projet pilote en cours; 2. Evalué et rapport publié; 3. Évalué mais rapport non publié; 4. Non évalué; 5. Ne sais pas)*	[ ]
2.6	Les tests de dépistage sont-ils proposés gratuitement à la population cible ? *(1. Oui; 2. Non; 3. Ne sais pas)*	[ ]
2.6.1	Si les tests de dépistage ne sont pas gratuits, existe-t-il un tiers payant ? *(1. Oui, entièrement remboursé; 2. Oui, partiellement; 3. Non; 4. Ne sais pas)*	[ ]
2.7	Les tests de diagnostic sont-ils proposés gratuitement aux personnes ayant obtenu un résultat positif au test de dépistage ? *(1. Oui; 2. Non ou partiellement; 3. Ne sais pas)*	[ ]
2.8	Le traitement est-il gratuit pour les personnes diagnostiquées de lésions précancéreuses / d'un cancer ? *(1. Oui; 2. Non ou partiellement; 3. Ne sais pas)*	[ ]
2.9	Autres informations relatives à l'organisation du dépistage : _____	
3.	**Système d'information et recueil des données**	
3.1	Existe-t-il un système d'information informatisé qui recueille les données relatives au dépistage à un niveau **individuel** ? *(1. Oui; 2. Non; 3. Ne sais pas)*	[ ]
3.1.1	Si oui, pour quel(s) usage(s) ? *(1. Identification de la population cible; 2. Participation au dépistage; 3. Résultats des tests de dépistage; 4. Réalisation d'examens complémentaires; 5. Diagnostic histopathologique final; 6. Stadification du cancer; 7. Traitement)*	[ ].[ ].[ ].[ ].[ ].[ ].[ ] *(Réponses multiples possibles)*
3.1.2	Si oui, à quel niveau ce système d'information informatisé existe-t-il ? *(1. National; 2. Régional; 3. National et régional; 4. Ne sais pas)*	[ ]

3.2	Existe-t-il un registre de dépistage (informatisé ou support papier) qui recueille des données **agrégées** sur l'activité de dépistage ? *(1. Oui; 2. Non; 3. Ne sais pas)*	[ ]
3.2.1	Si oui, pour quel(s) usage(s) ? *(1. Participation au dépistage; 2. Résultats des tests de dépistage; 3. Réalisation d'examens complémentaires; 4. Diagnostic histopathologique final; 5. Stadification du cancer; 6. Traitement)*	[ ]. [ ].[ ].[ ].[ ] *(Réponses multiples possibles)*
3.2.2	Si oui, à quel niveau ce système d'information informatisé ou support papier existe-t-il ? *(1. National; 2. Régional; 3. National et régional; 4. Ne sais pas)*	[ ]
3.3	Il y a-t-il un moyen de collecter les données relatives au dépistage en dehors du programme (dépistage opportuniste/secteur privé) ? *(1. Oui; 2. Non; 3. Impossible de faire la différence; 4. Ne sais pas)*	[ ]
3.4	Les données de dépistage sont-elles reliées aux données du (des) registre(s) du cancer populationnel(s) ? *(1. Oui ; 2. Non ; 3. Ne sais pas)*	[ ]
3.5	Autres informations relatives au système d'information : (par exemple, contrôle de la qualité de la collecte des données, etc.) : _____	
4.	**Protocole de dépistage**	
4.1	Existe-t-il un protocole de dépistage ou des directives ? *(1. Oui; 2. Non; 3. Ne sais pas)* *Si oui, veuillez fournir le lien du document (si disponible) ou envoyer le document à canscreen5@iarc.fr:* _____	[ ]
4.1.1	Si oui, le protocole décrit-il le suivi et l'évaluation des indicateurs de performance ? *(1. Oui ; 2. Non; 3. Ne sais pas)*	[ ]
4.2	Si oui, année d'élaboration/de mise à jour du protocole actuel : [ ] [ ] [ ] [ ] (année) *9999 Si protocole non daté; 0000 Si ne sais pas*	
4.3	Si oui, veuillez fournir des informations sur le protocole de dépistage (liste des tests de dépistage ci-dessous)	
4.3.1	Test primaire de dépistage [ ] Age cible ([ ] [ ]-[ ] [ ]) Intervalle de dépistage ([ ] [ ] mois)	
4.3.2	Test primaire de dépistage [ ] Age cible ([ ] [ ]-[ ] [ ]) Intervalle de dépistage ([ ] [ ] mois)	
4.3.3	Test primaire de dépistage [ ] Age cible ([ ] [ ]-[ ] [ ]) Intervalle de dépistage ([ ] [ ] mois)	
4.3.4	Test primaire de dépistage [ ] Age cible ([ ] [ ]-[ ] [ ]) Intervalle de dépistage ([ ] [ ] mois)	
	Primary screening tests: *1. FIT; 2. gFOBT; 3. ADN dans les selles; 4. Sigmoïdoscopie flexible; 5. Colonoscopie; 6. Colonoscopie virtuelle*	
4.4	Autres informations relatives au protocole de dépistage (exemple : un protocole de dépistage différent non basé sur l'âge, mais pour une population spécifique, etc.) : _____	
5.	**Invitations au dépistage et à la réalisation d'examens complémentaires**	
5.1	Existe-t-il des actions de sensibilisation de la population par le Ministère de la Santé / l'Autorité de Santé ? *(1. Oui; 2. Non; 3. Ne sais pas)*	[ ]
5.1.1	Si oui, quelles sont les approches : *(1. Campagne médiatique à grande échelle ; 2. Campagne médiatique à échelle restreinte ; 3. Sensibilisation de groupe ; 4. Sensibilisation individuelle ; 5. Site internet dédié ; 6. Plateforme de médias sociaux ; 7. Autre : _____; 8. Ne sais pas)* *Si 5 et/ou 6, veuillez fournir le lien du site internet ou de la plateforme de média social :* _____	[ ].[ ].[ ].[ ].[ ] *(Réponses multiples possibles)*
5.2	Existe-t-il un système pour envoyer les invitations personnelles à la population cible ? *(1. Oui; 2. Non; 3. Ne sais pas)* *(Si oui, veuillez laisser la question 5.3 vide)*	[ ]
5.2.1	Si oui, quelle est la source des données pour identifier la population cible ? *(1. Registre de population ; 2. Liste électorale ; 3. Liste des patients des généralistes ou des centres de santé ; 4. Liste des compagnies d'assurance ; 5. Autre : _____; 6. Ne sais pas)*	[ ].[ ].[ ].[ ].[ ] *(Réponses multiples possibles)*
5.2.2	Si oui, quelle est la méthode pour inviter la population cible ? *(1. Courrier postal; 2. Courrier électronique; 3. SMS; 4. Appel téléphonique; 5. Visite à domicile par des agents communautaires; 6. Autre _____; 7. Ne sais pas)*	[ ].[ ].[ ].[ ].[ ] *(Réponses multiples possibles)*
5.2.3	Si oui, est-ce que l'invitation comprend un kit d'auto-prélèvement ? *(1. Oui; 2. Non; 3. Ne sais pas)*	[ ]
5.3	Existe-t-il un système pour inviter uniquement des populations spécifiques ? *(1. Non dépistées dans le cycle; 2. Populations à haut risque uniquement (définition de risque élevé : _____); 3. Autre : _____; 4. Non; 5. Ne sais pas)*	[ ].[ ].[ ] *(Réponses multiples possibles)*
5.4	Les personnes ayant obtenu un résultat positif au test de dépistage sont-elles activement contactées afin de s'assurer qu'elles ont effectué les examens complémentaires ? *(1. Oui, systématiquement; 2. Non ou sporadiquement; 3. Ne sais pas)*	[ ]
5.5	Les personnes avec un diagnostic de lésions précancéreuses / cancer sont-elles activement contactées afin de s'assurer qu'elles suivent la prise en charge thérapeutique ? *(1. Oui, systématiquement; 2. Non ou sporadiquement; 3. Ne sais pas)*	[ ]

5.6	Le programme recueille-t-il des données sur le stade des cancers détectés dans le cadre de ce programme ? *(1. Oui, systématiquement; 2. Non ou sporadiquement; 3. Ne sais pas)*	[ ]
5.7	Le programme recueille-t-il des données sur le traitement des lésions précancéreuses / cancers détectés dans le cadre de ce programme ? *(1. Oui, systématiquement; 2. Non ou sporadiquement; 3. Ne sais pas)*	[ ]
5.8	Autres informations relatives aux invitations et à la réalisation d'examens complémentaires (par exemple, le système d'invitation exclut les cas de cancer, etc.) : _____	
6.	**Assurance qualité des activités de dépistage**	
6.1	Existe-t-il une procédure opérationnelle normalisée / des directives documentées en matière d'assurance qualité des activités de dépistage ? *(1. Oui; 2. Non; 3. Ne sais pas)* *Si oui, veuillez fournir le lien du document (si disponible) ou envoyer le document à canscreen5@iarc.fr:* _____	[ ]
6.2	Existe-t-il une personne/équipe/institution responsable de l'assurance qualité des activités de dépistage ? *(1. Oui; 2. Non; 3. Ne sais pas)*	[ ]
6.2.1	Si oui, veuillez indiquer la dénomination de l'équipe / l'institution ou le nom de la personne: _____	
6.3	Existe-t-il un système d'accréditation des unités d'endoscopie ? *(1. Oui; 2. Non; 3. Ne sais pas)*	[ ]
6.4	Existe-t-il un système d'accréditation pour les services d'histopathologie ? *(1. Oui; 2. Non; 3. Ne sais pas)*	[ ]
6.5	Le programme de dépistage du cancer du colorectal fait-il l'objet d'un audit ?*(1. Oui ; 2. Non; 3. Ne sais pas)*	[ ]
6.5.1	Si oui, veuillez fournir la référence du document d'audit et/ou des informations sur les processus couverts par l'audit dans le cadre du dépistage : _____	[ ]
6.6	Existe-t-il une stratégie/recommandation/guide national/régional pour la formation et le renforcement des capacités des prestataires de services de dépistage du cancer du colorectal? *(1. Oui; 2. Non; 3. Ne sais pas)*	[ ]
6.6.1	Si oui, veuillez préciser qui est responsable de l'organisation de la formation :	[ ]
6.6.2	Si la formation est-elle dispensée comme (choix multiples) ? *(1. Formation initiale pour les nouveaux arrivants ; 2. Formation continue/mise à jour ; 3. Formation très spécifique sur des sujets sélectionnés)*	[ ].[ ].[ ] *(Multiple réponses)*
6.7	Existe-t-il des indicateurs de performance documentés pour l'évaluation des performances du dépistage ? *(1. Oui; 2. Non; 3. Ne sais pas)*	[ ]
6.7.1	Si oui, les normes de référence sont-elles définies pour ces indicateurs ? *(1. Oui; 2. Non; 3. Ne sais pas)*	[ ]
6.8	Des rapports de performance du programme de dépistage ont-ils été publiés au cours des cinq dernières années ? *(1. Oui; 2. Non; 3. Ne sais pas)* *Si oui, veuillez fournir le lien du document (si disponible) ou envoyer le document à canscreen5@iarc.fr:* _____	[ ]
6.9	Autres informations relatives à l'assurance qualité (par exemple : les indicateurs clés de performance et leurs normes, etc.) : _____	

Instructions

Merci pour votre soutien et pour votre collaboration au projet CanScreen5. Ce guide est conçu pour faciliter le recueil et la soumission d'informations/de données pour le projet CanScreen5 à l'aide des formulaires standardisés de collecte de données. Ce guide a été conçu pour expliquer, harmoniser et faciliter l'interprétation de toutes les questions du formulaire pour ceux qui collectent et fournissent des données ainsi que pour ceux qui étudient et interprètent les résultats. Après avoir lu ce guide, si vous avez encore besoin d'aide pour remplir le formulaire, veuillez nous contacter par courrier électronique à canscreen5@iarc.fr.

Les termes en gras et soulignés ont une définition à l'annexe I (pages 9-11).

1. Informations générales

Dans cette partie, vous indiquerez des informations générales sur le dépistage du cancer du colorectal pour lequel vous reportez, comme le pays, l'année de mise en place, la source des données, etc.

1.1 Veuillez indiquer le pays pour lequel vous allez détailler le programme de dépistage.

1.2 Si vous sélectionnez l'ensemble du pays, vous rapporterez pour l'ensemble de votre nation. Si vous sélectionnez le niveau **régional**, vous devrez indiquer la zone géographique spécifique considérée (1.3).

1.3 Veuillez préciser toutes les zones géographiques spécifiques si vous rapportez des données au niveau régional.

1.4 Si vous partagez des données directement à partir d'un programme géré par le Ministère de la Santé / l'Autorité de Santé, veuillez indiquer pour l'année, l'année actuelle en cours. Si les données ont été extraites à partir d'un rapport ou d'une publication évaluée par des pairs publiés antérieurement, veuillez indiquer pour l'année, l'année correspondante à la collecte de données la plus récente utilisée dans la publication. Toutes les prochaines questions dans ce formulaire devront se référer à cette année-là.

1.5 Veuillez sélectionner «directement du programme», si vous êtes impliqué dans la mise en œuvre, la supervision ou la surveillance des activités de dépistage en collaboration avec le Ministère de la Santé ou d'autres Autorités de Santé. Pour les autres options, si les informations sont disponibles dans un rapport officiel publié par le programme ou le Ministère de la Santé / Autorité de Santé, une publication évaluée par des pairs, ou dans d'autres rapports publiés par des ONG/institutions universitaires, veuillez fournir le lien (si disponible) ou envoyer le document numérique par courrier électronique à canscreen5@iarc.fr.

Veuillez noter que le partage de documents fournis sur la base du volontariat est encouragé. L'objectif principal du document demandé, sous la forme d'un lien internet ou d'un document numérique, est de permettre d'assurer la qualité du projet CanScreen5 en vérifiant les documents clés de votre programme. Soyez assuré que tous les documents envoyés ne seront pas partagés ni disponibles à un usage public.

2. Organisation du dépistage

Dans cette partie, vous détaillerez l'organisation du dépistage du cancer (comme le responsable de la mise en œuvre, le financement public, la stratégie suivie, etc.).

2.1 Dans le pays/la région pour lesquels vous décrivez le programme de dépistage, existe-t-il une personne / équipe / institution responsable de la gestion / coordination des activités de dépistage du cancer? Si "non", veuillez passer directement à la question 2.2.

2.1.1 Si "oui"**,** veuillez indiquer le nom de l'équipe / l'institution spécifique responsable des activités de dépistage du cancer. Pour un individu, veuillez indiquer le nom et également son poste.

2.2 Existe-t-il un financement spécifique provenant du Ministère de la Santé / de l'Autorités de Santé alloué aux activités de dépistage du cancer ? Indiquez «oui» même si le budget du programme de dépistage fait partie du budget global du programme de lutte contre le cancer ou de lutte contre les maladies non transmissibles.

2.3 Existe-t-il un document expliquant la **stratégie de dépistage** du cancer du col de l'utérus ? Un tel document est émis par le Ministère de la Santé / Autorité de Santé et recommande le dépistage du cancer à la population cible. Si "non", veuillez passer directement à la question 2.4.

2.3.1 Si "oui", veuillez indiquer si le document de stratégie du dépistage se présente sous la forme d'une loi ou d'une recommandation officielle du Ministère de la Santé / Autorité de Santé. La recommandation/le décret du Ministère

de la Santé / Autorité de Santé doit être publié€ dans un document officiel du gouvernement (journal officiel, bulletin officiel, etc.). Parfois, les recommandations (par exemple les recommandations de dépistage) pourraient être élaborées par une institution publique (y compris l'Institut National du Cancer) / une organisation professionnelle / une association et approuvées par le Ministère de la Santé / Autorité de Santé. Veuillez fournir le lien (si disponible) ou envoyer le document numérique par courrier électronique à canscreen5@iarc.fr.

2.4 Veuillez indiquer l'année de lancement du **programme de dépistage**. S'il n'y a pas de programme de dépistage du cancer, veuillez indiquer “9999”. Si l'année de lancement du programme est inconnue, veuillez indiquer “0000”.

2.5 Avant la mise en œuvre du programme de dépistage du cancer dans tout le pays/la région, existait-il un **projet pilote** mis en œuvre auparavant ou est-il toujours en cours actuellement ? Si “non”, veuillez passer directement à la question 2.6.

2.5.1 Si “oui”, veuillez indiquer le statut de l'évaluation du projet pilote. Idéalement, un projet pilote doit être évalué et le rapport doit être publié avant la mise à l'échelle du programme. Sélectionnez «projet pilote en cours», si le pilote est actuellement en cours. Répondez «évalué et rapport publié», si le projet pilote a été évalué et le rapport publié.

2.6 Le test de dépistage est-il proposé **gratuitement** à la population cible du programme de dépistage du cancer, c'est-à-dire sans paiement immédiat par l'individu pour bénéficier des services ? Si “oui”, veuillez passer directement à la question 2.7.

2.6.1 Si “non”, le coût est-il remboursé par le gouvernement / l'administration locale, la compagnie d'assurance maladie ou toute autre source, entièrement ou partiellement ?

2.7 Pour les personnes ayant obtenu un résultat positif au test de dépistage et qui ont besoin d’examens complémentaires, ces tests de diagnostic sont-ils fournis **gratuitement**, sans paiement immédiat par l’individu pour bénéficier des services de diagnostic ?

2.8 Pour les personnes ayant reçu un diagnostic de lésions précancéreuses / cancer du col de l’utérus et nécessitant un traitement, les traitements sont-ils disponibles **gratuitement**, sans paiement immédiat par l'individu pour bénéficier du traitement recommandé ?

2.9 S'il y a d'autres informations relatives à l'organisation du programme de dépistage, veuillez les indiquer ici.

3. Système d'information et recueil des données

Dans cette partie, vous détaillerez le système d'information et le recueil des données du programme de dépistage du cancer.

3.1 Existe-t-il un système d'information informatisé pour recueillir les données relatives à certains ou à tous les services liés au dépistage (invitation, administration des tests de dépistage, diagnostic et traitement des personnes testées positives) à un **niveau individuel** ? La forme la plus organisée d'un tel système d'information est un **registre de dépistage** qui recueille des données pour chaque individu participant au dépistage.

Si “non”, veuillez passer directement à la question 3.2.

3.1.1 Si “oui”, veuillez indiquer les usages principaux du système d'information. Vous pouvez saisir plusieurs réponses.

3.1.2 Si «oui» à la question 3.1, veuillez indiquer si le système d'information est centralisé et couvre ainsi l’ensemble des programmes de dépistage du pays (national) ou s’il ne couvre que le programme de certains territoires (région(s))? S'il existe des systèmes d'information distincts au niveau national et également au niveau régional, veuillez sélectionner «à la fois national et régional».

3.2 Existe-t-il un registre de dépistage (informatisé ou support papier) qui recueille des **données agrégées** (collecte des données groupées au lieu de données individuelles permettant une vue d'ensemble du programme de dépistage) ? Le support papier est basé sur des registres de personnes dépistées dans les établissements aux différents niveaux. Si “non”, veuillez passer directement à la question 3.3.

3.2.1 Si “oui”, veuillez indiquer les usages principaux du système d'information. Vous pouvez saisir plusieurs réponses.

3.2.2 Si “oui” à la question 3.2, veuillez indiquer si le système d'information est centralisé et couvre ainsi l’ensemble des programmes de dépistage du pays (national) ou s’il ne couvre que le programme de certains territoires (région(s)) ? S'il existe des systèmes d'information distincts au niveau national et également au niveau régional, veuillez sélectionner «à la fois national et régional».

3.3 Existe-t-il un système de collecte des données en dehors du programme de dépistage (par exemple, activités de **dépistage opportuniste**, etc.)? Si les données provenant du dépistage opportuniste et les données provenant du dépistage basé sur la population, ne peuvent pas être différencié, alors veuillez sélectionner «impossible de différencier».

3.4 Les données du registre de dépistage sont-elles **reliées aux données du registre du cancer** (par exemple, avec un numéro d’identification national ou des données personnelles) ?

3.5 S'il y a d'autres informations relatives au système d’information et au recueil de données du programme de dépistage, veuillez les indiquer ici (par exemple, contrôle de la qualité du recueil des données, lien entre le registre du cancer populationnel et le registre de dépistage, etc.).

4. Protocole de dépistage

*Dans cette partie, vous détaillerez le **protocole de dépistage** du cancer (par exemple le test de dépistage, l'intervalle de dépistage, etc.).*

4.1 Veuillez indiquer s'il existe un protocole ou des directives de dépistage. Si vous disposez d'un protocole de dépistage, veuillez fournir le lien (si disponible) ou envoyer le document numérique par courrier électronique à canscreen5@iarc.fr. Si vous n’avez pas de protocole de dépistage, veuillez laisser cette section vide, et poursuivre directement à la question 5.1.

4.1.1 Veuillez indiquer si votre protocole décrit le suivi et l'évaluation des indicateurs de performance.

4.2 Veuillez indiquer l'année spécifique d’élaboration ou l’année de dernière mise à jour du protocole actuel (indiquez l'année la plus récente). S'il n'y a pas de protocole documenté, veuillez indiquer “9999”. Si la date est inconnue, veuillez indiquer “0000”.

4.3 Veuillez compléter les informations sur le protocole de dépistage dans les champs de 4.3.1 à 4.3.4. Le dépistage du cancer colorectal peut avoir différents protocoles utilisant différents tests de dépistage primaires (ou leurs combinaisons) ciblant différents groupes d'âge. S'il existe un seul protocole, saisissez-le dans le champ 4.3.1. S'il existe plusieurs protocoles ciblant le même groupe d'âge ou des groupes d'âge différents, veuillez fournir ces informations dans les champs de 4.3.1 à 4.3.4, le cas échéant. S'il n'y a pas de limite d'âge cible maximum, l'âge maximum doit être indiqué comme “99”. Veuillez préciser l'**intervalle de dépistage** entre les cycles (en mois) tel que spécifié dans la stratégie du programme de dépistage (“12”= 1 an, 24”= 2 ans, etc. .).

4.4 S'il y a d'autres informations relatives au protocole de dépistage non détaillées dans la section 4, veuillez les indiquer ici (par exemple un protocole de dépistage différent non basé sur l'âge, mais pour une population sélectionnée - cancer héréditaire, antécédents familiaux, population à haut risque, etc.).

5. Invitations for screening and further assessment

Dans cette partie, vous détaillerez le système d’invitation au dépistage et la réalisation d’examens complémentaires.

5.1 Pour améliorer la sensibilisation de la population, existe-t-il des initiatives menées par le Ministère de la Santé / Autorité de Santé, comme des **campagnes médiatiques à grande échelle**, des **campagnes médiatiques à échelle restreinte**, de l’**éducation de groupe**, de l’**éducation individuelle**, un site internet dédié, une plateforme de médias sociaux?

Si “non”, veuillez passer directement à la question 5.2.

5.1.1 Si “oui”, veuillez indiquer la ou les initiatives de sensibilisation spécifiques. Vous pouvez saisir plusieurs réponses.

5.2 Pour l'**invitation personnelle**, existe-t-il un système pour inviter toutes les personnes cibles au dépistage (par courrier postal, courrier électronique, SMS, appel téléphonique, visites à domicile par des agents communautaires

ou autres méthodes) ? Si “oui”, veuillez laisser la question 5.3 vide. Si “non”, veuillez passer directement à la question 5.3.

5.2.1 Si “oui”, veuillez indiquer comment les personnes admissibles sont identifiées, à partir d'un registre de population, d’une liste électorale, d’une liste de patients maintenues par des médecins généralistes ou des centres de santé primaires, d’une liste des compagnies d'assurance ou d’une autre source. Vous pouvez saisir plusieurs réponses.

5.2.2 Si “oui” à la question 5.2, veuillez expliquer comment les femmes admissibles sont invitées au dépistage. Vous pouvez saisir plusieurs réponses.

5.2.3 Si “oui” à la question 5.2, veuillez indiquer s’il y a un **kit de dépistage** avec l’invitation?

5.3 Certains programmes peuvent inviter uniquement des femmes non dépistées pendant le cycle pour améliorer l’adhérence ou uniquement une population sélectionnée (à haut risque ou vulnérable) plutôt que toutes les personnes cibles. Si le programme n'invite que des femmes sélectionnées, veuillez fournir les critères d’inclusion retenus.

5.4 Y a-t-il un **contact actif des cas positifs** au dépistage pour assurer l’adhérence de la réalisation d’examens complémentaires ? Si les personnes ayant obtenu un résultat positif au test de dépistage sont contactées activement de façon systématique, veuillez sélectionner «oui, systématiquement». Si un tel système n'existe pas ou si des personnes peuvent être contactées occasionnellement, veuillez sélectionner «non ou sporadiquement».

5.5 Y a-t-il un **contact actif des cas confirmés de cancer** pour assurer l’adhérence aux investigations additionnelles et aux traitements nécessaires ? Si les personnes avec un diagnostic de lésions précancéreuses / cancer sont contactées activement de façon systématique, veuillez sélectionner «oui, systématiquement». Si un tel système n'existe pas ou si des femmes peuvent être contactées occasionnellement, veuillez sélectionner «non ou sporadiquement».

5.6 Le programme recueille-t-il également des données sur le stade des cancers détectés dans le cadre du programme de dépistage ? Si le programme recueille des informations sur le stade des cancers pour toutes les femmes ayant reçu un diagnostic de cancer dans le cadre du programme, veuillez sélectionner «oui, systématiquement». Si aucune information sur le stade du cancer n'est collectée (ou seulement pour une partie de ces femmes), veuillez sélectionner «non ou sporadiquement».

5.7 Le programme recueille-t-il également des données sur le traitement (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, etc.) des cancers détectés dans le cadre du programme ? Si le programme recueille des informations sur le traitement de toutes les femmes ayant reçu un diagnostic de lésions précancéreuses / cancer dans le cadre du programme, veuillez sélectionner «oui, systématiquement». Si aucune donnée sur le traitement n'est collectée (ou uniquement pour une partie de ces femmes), veuillez sélectionner «non ou sporadiquement».

5.8 Veuillez indiquer ici toute autre information relative à l'invitation et à une réalisation d’examens complémentaires (par exemple, les femmes ont reçu des informations écrites sur les avantages et les inconvénients du dépistage au moment de l'invitation; l'invitation comprend une date de rendez-vous fixe; le système d'invitation exclut les personnes avec un cancer confirmé; etc.).

6 Assurance qualité des activités de dépistage

*Dans cette partie, vous détaillerez l'**assurance qualité** des activités de dépistage.*

6.1 Existe-t-il un document (cela peut-être un document indépendant comme une procédure opérationnelle normalisée ou des directives, ou un extrait du protocole ou du plan d'action du programme) indiquant les actions spécifiques à entreprendre par les gestionnaires du programme et les prestataires de services pour assurer la qualité du programme de dépistage?

Si vous disposez d'un tel document, veuillez fournir le lien (si disponible) ou envoyer le document numérique par courrier électronique à canscreen5@iarc.fr.

6.2 Existe-t-il une personne/équipe/institution responsable de l'assurance qualité des activités de dépistage ?

Si “non”, veuillez passer directement à la question 6.3.

6.2.1 Si oui, veuillez indiquer le nom de l'équipe/institution spécifique responsable des activités de dépistage du cancer. Pour un individu, veuillez indiquer son nom et également son poste.

6.3 Veuillez indiquer s'il existe un système d'**accréditation** pour les services d'endoscopie ?

6.4 Veuillez indiquer s'il existe un système d'**accréditation** pour les services d'histopathologie ?

6.5 Existe-t-il dans le cadre de l'assurance qualité un audit du programme de dépistage du cancer ?

Si non, veuillez passer directement à la question 6.6.

6.5.1 Si oui, veuillez fournir la référence du document d'audit et/ou des informations sur les processus couverts par l'audit dans le cadre du dépistage.

6.6 Veuillez indiquer s'il existe une stratégie/recommandation/guide national/régional pour la formation et le renforcement des capacités des prestataires de services de dépistage du cancer du colorectal ?

Si non, veuillez passer directement à la question 6.7.

6.6.1 Si oui, pouvez-vous préciser qui est responsable de l'organisation de ces activités de formation ?

6.6.2 Si oui, comment les activités de formation sont-elles dispensées ?

6.7 Existe-t-il une liste d'**indicateurs de performance** (par exemple, couverture du dépistage, taux de participation, taux de réalisation d'examens complémentaires, taux de détection, valeur prédictive positive du test de dépistage, etc.) spécifiés par le programme pour évaluer la performance des activités de dépistage et ces indicateurs sont-ils utilisés pour évaluer systématiquement la performance ?

Si "non", veuillez passer directement à la question 6.6.

6.7.1 Si "oui", les **normes de référence** sont-elles définies pour ces indicateurs de performance ? (par exemple, la couverture d'examen à atteindre).

6.8 Le rapport sur la performance du programme de dépistage a-t-il été publié au cours des cinq dernières années?

Si vous disposez d'un tel document, veuillez fournir le lien (si disponible) ou envoyer le document numérique par courrier électronique à canscreen5@iarc.fr.

6.9 Veuillez indiquer toute autre information relative à l'assurance qualité (par exemple, les indicateurs de performance clés et leurs normes).

Annexe I **Définitions**

Programme de dépistage
Il est défini comme un dépistage du cancer effectué dans le cadre d'un programme public officiel. Pour être considéré comme un «programme», le gouvernement doit s'engager à fournir les services de dépistage à la population cible définie dans le cadre d'une loi ou d'une recommandation officielle. Dans ce cas, les éléments suivants comme la population cible, le test de dépistage et l'intervalle de dépistage doivent être clairement précisés et un mécanisme de suivi et de supervision doit être mis en place.

Programme régional
C'est un programme de dépistage mis en œuvre à un niveau en dessous du niveau national. Le niveau régional désigne toute entité territoriale, quelle que soit la structure politique, financière et administrative du pays (par exemple, région, province, état, canton, etc.).

Dépistage opportuniste ou dépistage non basé sur la population
Le programme de dépistage peut être basé sur la population ou non basé sur la population (dépistage opportuniste). Idéalement, le dépistage devrait être assuré dans le cadre d'un programme basé sur la population, dans lequel il existe un mécanisme permettant d'identifier et d'inviter chaque individu admissible au dépistage pour qu'il effectue le test. Le dépistage effectué en dehors d'un programme de dépistage basé sur la population, à la suite d'une recommandation faite par un prestataire de soins de santé lors d'une consultation médicale de routine, ou par une autoréférence par un individu est appelé dépistage opportuniste. Ces examens peuvent être effectués conformément aux politiques publiques de dépistage, lorsqu'elles existent.

Projet pilote
Un projet pilote est une mise en œuvre à petite échelle d'un programme de dépistage pour évaluer la faisabilité, l'impact sur les services de santé, les obstacles et les facilitateurs à la participation, etc. Le Ministère de la Santé / l'Autorité de Santé s'est déjà engagé à mettre en œuvre un programme de dépistage et à un plan bien défini pour mettre à l'échelle le programme sur la base des leçons tirées du projet pilote. Tous les éléments des programmes de dépistage sont pleinement fonctionnels dans la zone considérée au moment de la mise en œuvre du projet pilote.

Stratégie de dépistage
Il s'agit d'une stratégie relative à un programme de dépistage spécifique qui définit l'engagement du gouvernement à fournir des services de dépistage pour une population précise avec un groupe d'âge cible et un sexe cible, dans une zone géographique avec d'autres critères d'inclusion; le test et l'intervalle de dépistage; et les conditions de paiement ou de reste à charge, le cas échéant. Au minimum doivent être indiqués : le protocole de dépistage, l'intervalle de répétition entre deux épisodes de dépistage (cycles) et les critères d'inclusion au dépistage.

Protocole de dépistage
Un protocole de dépistage est un plan documenté détaillé sur la façon de mener les activités de dépistage. Au minimum, le protocole de dépistage doit inclure des informations claires sur les personnes cibles, l'âge cible, le test de dépistage primaire, les intervalles entre 2 dépistages, le type d'examens complémentaires recommandés quand le test primaire est positif, le système de référence et l'assurance qualité des activités de dépistage.

Intervalle de dépistage
L'intervalle entre deux épisodes de dépistage (cycles), dans un programme de dépistage ou dans un cadre opportuniste.

Invitation personnelle
Une invitation personnelle (courrier postal, courrier électronique, SMS, appel téléphonique, visites à domicile par des agents communautaires ou autres méthodes) est transmise par l'équipe de coordination, par l'équipe du centre de santé, ou par les médecins généralistes à la population cible pour participer au programme de dépistage.

Réalisation d'examens complémentaires
Méthode de diagnostic supplémentaire (soit immédiatement après le dépistage, soit plus tard dans un centre de diagnostic de référence) effectuées pour confirmer la nature d'une anomalie détectée lors de l'examen de dépistage. Exemple: Les examens complémentaires peuvent être une coloscopie pour un individu positif au test immunochimique fécal, ou une mammographie de diagnostique pour une femme présentant une mammographie de

dépistage anormale, ou encore une colposcopie pour une personne avec un test HPV positif ou un frottis cervical anormal.

Assurance qualité
L'assurance qualité englobe les activités destinées à assurer et à améliorer la qualité à tous les niveaux du processus de dépistage afin de maximiser les avantages et la rentabilité tout en minimisant les inconvénients. Ce concept comprend l'estimation ou l'évaluation de la qualité, l'identification des problèmes ou des lacunes au niveau de la prestation des soins, de la conception d'activités pour surmonter ces lacunes et la surveillance du suivi pour garantir l'efficacité des mesures correctives. L'assurance de la qualité du processus de dépistage nécessite un système robuste de gestion et de coordination des programmes, garantissant que tous les composants fonctionnent correctement.

Accréditation
L'accréditation est importante pour garantir la sécurité, la qualité et la cohérence des activités de dépistage du cancer. Une série d'initiatives sont prises pour assurer un dépistage du cancer selon un ensemble commun de normes, avec des contrôles indépendants, une évaluation des qualifications du personnel des établissements, le contrôle de la performance des équipements utilisés, des laboratoires, des services d'histopathologie et d'endoscopie, et l'assurance qualité des services de radiologie, avec un contrôle de la qualité des images, du processeur et des doses.

Test de dépistage, diagnostic, traitement gratuit
Financement public (avec ou sans reste à charge) pour garantir qu'aucune dépense supplémentaire de la part de l'individu ne soit nécessaire pour bénéficier des services de dépistage, du diagnostic et du traitement.

Kit de dépistage inclus :
Un kit d'échantillonnage est fourni avec l'invitation au dépistage, par ex. un kit d'auto-prélèvement pour le dépistage du cancer du col de l'utérus ou un kit de test FIT pour le dépistage du cancer colorectal.

Dépister et traiter:

Les personnes dépistées positives reçoivent un traitement immédiat. Ceci s'applique principalement au dépistage du cancer du col de l'utérus.

Registre de dépistage
Le registre de dépistage du cancer est un système d'information (informatisé ou support papier) qui recueille, utilise et stocke les données de dépistage du cancer au niveau individuel facilitant la gestion du programme et la production de rapports.

Les principales fonctions du registre de dépistage sont :

- Maintenir à jour une base de données avec les dossiers de dépistage des personnes;
- Obtenir un historique personnel et précis de dépistage pour chaque participant;
- Inviter les personnes admissibles à participer au dépistage;
- Rappeler aux participants quand ils doivent effectuer un test ou quand ils sont en retard pour le dépistage;
- Fournir un «filet de sécurité» aux participants qui sont à risque et qui n'ont pas encore réalisé des examens supplémentaires, en les incitants (ainsi que les prestataires de soins de santé) à effectuer ces examens.

Recueil de données au niveau individuel
Un système d'information qui permet de documenter le suivi du parcours de soins et de l'histoire de chaque personne participant au programme.

Données agrégées
Données collectées groupées qui permettent une vue d'ensemble de l'activité de programme mais n'incluent pas les détails individuels du parcours de soins.

Registre du cancer populationnel
Un registre de cancer populationnel recueille systématiquement toutes les données concernant les tumeurs malignes provenant de sources multiples survenant dans une population géographiquement définie. Le but d'un registre de cancer est de fournir des informations sur le fardeau du cancer et d'évaluer les causes possibles du

cancer dans la communauté, ainsi que de mener des études sur la prévention, le dépistage et le diagnostic précoce, et les soins contre le cancer. Le registre fournit des estimations et projections du fardeau du cancer dans la population et son évolution au fil du temps, et joue donc un rôle unique dans la planification et l'évaluation des programmes de lutte contre le cancer.

Liens avec les registres de cancer
Les données des personnes participantes au programme de dépistages sont reliées avec les données du registre du cancer (avec un numéro d'identifiant national ou des données personnelles).

Campagne médiatique à grande échelle
Messages de sensibilisation ou de motivation délivrés à un large public par le biais des médias audiovisuels et imprimés (télévision, radio, panneaux d'affichage, magazines, journaux et internet).

Campagne médiatique à échelle restreinte
Messages de sensibilisation ou de motivation délivrés à un petit groupe d'individus par le biais de brochures, dépliants, bulletins d'information, lettres, schémas, films et animations, médias sociaux, appels téléphoniques, messages courts, SMS.

Education de groupe
Messages de sensibilisation ou de motivation délivrés à un groupe lors d'une présentation orale ou d'un format interactif par des prestataires de santé ou travailleurs communautaires.

Education individuelle
Messages de sensibilisation ou de motivation délivrés par un individu à un autre, en personne ou par téléphone. Peut-être aidé par l'utilisation de support médiatique ou par des rappels.

Indicateur de performance
Les indicateurs de performance sont des valeurs mesurables qui démontrent l'efficacité avec laquelle un programme de dépistage du cancer atteint ses principaux objectifs. L'objectif principal des indicateurs de performance est d'évaluer et de surveiller la qualité et l'impact éventuel d'un programme de dépistage du cancer. Les indicateurs de performance comprennent la couverture du dépistage, le taux de participation, le taux de réalisation d'examens complémentaires, le taux de détection, la valeur prédictive positive du test primaire, etc.

Normes de référence
Les normes de référence pour les indicateurs devraient être fondées sur les performances réalisables de programmes de dépistage bien établis (par exemple, le niveau acceptable, le niveau souhaitable). La mise en place de normes minimales acceptables pour les indicateurs de base aidera considérablement les nouveaux programmes à organiser leurs stratégies et leur plan d'assurance qualité. Il est également essentiel de noter les inconvénients (et non les bénéfices obtenus), qui sont associés à de mauvaises performances.

Audit
Un audit des soins de santé est défini comme un cycle ou un processus d'amélioration de la qualité permettant de mesurer l'efficacité des services de soins de santé par rapport à des normes convenues, éprouvées, fondées sur des preuves et reconnues, afin d'améliorer la qualité des soins et des résultats.