
Les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer

Avril 2017

Annexe technique

Taux d'incidence du cancer

Définition :	Taux d'incidence normalisés selon l'âge pour 100 000 personnes chez les adolescents et les jeunes adultes (AJA) ainsi que chez les adultes
Justification de la mesure :	Les données et mesures concernant les taux d'incidence spécifiques à l'âge et les tendances de l'incidence sont nécessaires pour fournir une mesure exacte du fardeau de la maladie dans toutes les régions du Canada, en particulier pour les questions liées à l'âge.
Période de mesure :	Années 1992-1996 et 2009-2013
Dénominateur :	Estimations de la population canadienne par année, province, sexe et groupe d'âge
Numérateur :	Nombre de nouveaux cas de cancers infiltrants diagnostiqués pendant la période de mesure
Critères d'exclusion :	1) Les territoires ont été exclus 2) Pour le cancer du sein, les hommes ont été exclus
Disponibilité des données :	Toutes les provinces
Stratification :	1) Période : années 1992-1996, 2009-2013 2) Groupe d'âge : 15-29, 30-39, 40+ 3) Sièges du cancer : sarcome des tissus mous, testicule, thyroïde, colorectal, lymphome non hodgkinien, sein, cancers combinés
Source de données :	Statistique Canada, Registre canadien du cancer (RCC)
Date d'extraction des données :	Sept. 2016
Détails sur les variables :	Voir les définitions des cancers énumérés dans la classification CIM-O-3 du tableau I de l'annexe
Remarques des administrations :	Sans objet
Notes sur la méthodologie :	1) Tous les cancers combinés/autres cancers incluent le cancer de la vessie in situ et infiltrant, mais exclut le cancer de la peau autre que le mélanome. 2) Puisque les données du Qc à compter de 2011 n'étaient pas disponibles, les nouveaux cas de cancer et les données sur la population du Québec en 2010 ont été copiés pour les années subséquentes. 3) Le pourcentage de variation a été calculé en comparant les cas de cancer spécifiques au site entre 1992-96 et 2009-13. 4) Les taux d'incidence sont normalisés selon l'âge pour la population canadienne de 2011 à l'aide d'une méthode directe.
Modification de la définition par rapport aux années précédentes :	Sans objet

Ratio de survie relative chez les adolescents et les jeunes adultes (AJA) ayant reçu un diagnostic de cancer

Définition :	Ratio présenté en pourcentage de la survie observée chez les adolescents et les jeunes adultes (AJA) ayant reçu un diagnostic de cancer par rapport à l'espérance de survie dans la population générale de Canadiens du même âge, du même sexe, de la même province de résidence et pendant la même période de mesure.
Justification de la mesure :	La survie est un indicateur important et pertinent de l'amélioration à long terme (ou du manque d'amélioration) des résultats de la lutte contre le cancer chez les AJA. Il est utile d'examiner les tendances de la survie des AJA tant pour les cancers courants que pour le cancer en général afin de suivre les progrès réalisés dans ce domaine et d'orienter les recherches visant à mettre au point de nouveaux traitements curatifs.
Période de mesure :	1) Années 1992-1996 combinées pour la méthode par cohorte 2) Années 2004-2008 combinées pour la méthode par période
Dénominateur :	L'espérance de survie dans la population canadienne générale de même âge, de même sexe et de même province de résidence.
Numérateur :	Pour la méthode d'analyse par période (2004-2008) : Probabilités de survie cumulatives observées chez les patients atteints de cancer (âgés de 15 à 39 ans) après un diagnostic avec suivi entre 2004 et 2008 pour les sièges de cancer spécifiés ci-dessous. Pour la méthode d'analyse par cohorte (1992-1996) : Probabilités de survie cumulatives observées chez les patients atteints de cancer ayant reçu un diagnostic pendant les années 1992-1996 pour les sièges de cancer spécifiés ci-dessous.
Critères d'exclusion :	1) Les territoires et le Québec ont été exclus 2) Pour le cancer du sein, les hommes ont été exclus 3) Cas de cancer confirmé uniquement par le certificat de décès 4) Cas de cancer confirmé uniquement par l'autopsie et survie égale à zéro jour
Disponibilité des données :	Toutes les provinces, à l'exclusion du Québec
Stratification :	1) Période : 1992-1996, 2004-2008 2) Région : Canada, Ouest (Alb., C.-B.), Centre (Man., Sask.), Ont., Est (N.-B., N.-É., T.-N.-L., Î.-P.-É.) 3) Groupe d'âge 15-29, 30-39 4) Siège du cancer : thyroïde, lymphome de Hodgkin, testicule, mélanome, utérus, col de l'utérus, ovaire, épéndymome, astrocytome de bas grade, lymphome non hodgkinien, sein,

	sarcome des tissus mous, colorectal, leucémie aiguë lymphoblastique, leucémie myéloïde aiguë, os, médulloblastome, glioblastome et tous les cancers combinés.
Source de données :	Statistique Canada, Registre canadien du cancer (RCC)
Date d'extraction des données :	Déc. 2016
Détails sur les variables :	Voir les définitions des cancers énumérés dans la classification CIM-O-3 du tableau I de l'annexe
Remarques des administrations :	Sans objet
Notes sur la méthodologie :	<ol style="list-style-type: none"> 1) Les tumeurs du cerveau comprenaient uniquement le glioblastome, l'astrocytome de bas grade, l'épendymome, le médulloblastome, la tumeur neuroectodermique primitive (PNET) et l'astrocytome de haut grade. En raison des petits nombres, l'astrocytome de haut grade a été regroupé avec le glioblastome. 2) Tous les cancers combinés/autres cancers incluent le cancer de la vessie in situ et infiltrant, mais excluent le cancer de la peau autre que le mélanome. 3) Les données soumises par le Québec ont été exclues dans l'analyse de la prévalence et de la survie, en partie parce que la méthode de détermination de la date du diagnostic différait de celle des autres provinces, et à cause de problèmes liés à la détermination exacte de l'état vital des cas. Le Québec ne participe pas au couplage interne des enregistrements à l'échelle nationale ni au couplage national entre le Registre canadien du cancer et la Base de données sur les décès de la Statistique de l'état civil. 4) Les analyses sont basées sur tous les cancers primitifs. 5) Pour les estimations de la survie, on a utilisé une méthode d'analyse par cohorte chez les patients atteints d'un cancer diagnostiqué entre 1992 et 1996, et une méthode d'analyse par période chez les patients ayant survécu à un cancer entre 2004 et 2008.
Modification de la définition par rapport aux années précédentes :	Sans objet

Disponibilité des centres de fécondation in vitro

Définition :	Ratio des cas incidents (2015) de cancer chez les adolescentes et les jeunes adultes (AJA) (15-39 ans) par rapport au nombre de cliniques de fécondation in vitro
Justification de la mesure :	Bon nombre d'AJA recevront des traitements anticancéreux toxiques pour les ovaires et les testicules, ce qui peut causer des problèmes de fertilité. Les séquelles sur le plan émotionnel et financier de l'incapacité à devenir des parents

	biologiques peuvent être dévastatrices pour les jeunes survivants du cancer et leur famille. L'oncofertilité est un sujet important pour les AJA et les indicateurs relatifs à ce sujet sont essentiels pour mesurer les progrès accomplis dans le traitement du cancer chez les AJA.
Période de mesure :	2016
Dénominateur :	Nombre de cliniques de fertilité offrant la fécondation in vitro
Numérateur :	Nombre de femmes atteintes de cancer âgées de 15 à 39 ans au moment du diagnostic
Critères d'exclusion :	Aucun
Disponibilité des données :	Ont., C.-B. ,N.-B., Sask., N.-É., Man., Qc, Alb.
Stratification :	Province
Source de données :	1) Société canadienne de fertilité et d'andrologie 2) Statistiques canadiennes sur le cancer (rapport de 2015)
Date d'extraction des données :	Août 2016
Détails sur les variables :	Sans objet
Remarques des administrations :	Il n'existe aucun centre de FIV à l'Î.-P.-É. et à T.-N.-L.
Notes sur la méthodologie :	Sans objet
Modification de la définition par rapport aux années précédentes :	Sans objet

Survie - Emploi

Définition :	Pourcentage d'adolescents et de jeunes adultes (AJA) (âgés de 20 à 39 ans) ayant déclaré avoir reçu un diagnostic de cancer qui étaient sans emploi au cours des 12 derniers mois
Justification de la mesure :	Avec les taux de survie relativement élevés des AJA et des enfants ayant reçu un diagnostic de cancer, il y a une population croissante de survivants AJA qui devraient faire des études postsecondaires ou faire partie de la population active. Un diagnostic de cancer peut interrompre un cheminement de carrière. Les effets tardifs du traitement, comme la fatigue ou les déficits cognitifs, peuvent aussi compromettre la capacité d'intégration au marché du travail. Il est important de consulter les indicateurs relatifs à l'emploi pour s'assurer que les AJA atteints de cancer sont en mesure d'occuper des postes similaires à ceux des AJA de la population générale.
Période de mesure :	Années de déclaration 2007-2014 combinées
Dénominateur :	Population AJA totale âgée de 20 à 39 ans
Numérateur :	Nombre d'AJA âgés de 20 à 39 ans qui ont déclaré ne pas avoir d'emploi au cours des 12 derniers mois

Critères d'exclusion :	1) Personnes ayant déclaré avoir un cancer actuellement 2) Ne sais pas, refus, non déclaré, sans objet
Disponibilité des données :	Toutes les provinces
Stratification :	1) État par rapport au cancer (a eu un cancer, population générale) 2) Groupe d'âge (20-24, 25-29, 30-34, 35-39)
Source de données :	Statistique Canada, Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes
Date d'extraction des données :	Juill. 2017
Détails sur les variables :	Questions de l'ESCC : 1) CCC_31A 2) GEN_08
Remarques des administrations :	Sans objet
Notes sur la méthodologie :	1) À des fins de comparaison, la même analyse a été réalisée auprès des membres de la population âgés de 15 à 39 ans ayant déclaré ne jamais avoir eu de cancer. 2) Les données de l'ESCC reposent sur un échantillon représentatif utilisé pour extrapoler les résultats à l'ensemble de la population.
Modification à la définition par rapport aux années précédentes :	Sans objet

Survie - Revenu

Définition :	Pourcentage d'adolescents et de jeunes adultes (AJA) (âgés de 20 à 39 ans) ayant déclaré avoir eu un cancer et percevoir actuellement un revenu personnel de moins de 40 000 \$ par année
Justification de la mesure :	Avec les taux de survie relativement élevés des AJA et des enfants ayant reçu un diagnostic de cancer, il y a une population croissante de survivants AJA qui devraient faire des études postsecondaires ou faire partie de la population active. Un diagnostic de cancer peut interrompre un cheminement de carrière. Les effets tardifs du traitement, comme la fatigue ou les déficits cognitifs, peuvent aussi compromettre la capacité d'intégration au marché du travail. Il est important de consulter les indicateurs relatifs à l'emploi pour s'assurer que les AJA atteints de cancer sont en mesure d'occuper des postes similaires à ceux des AJA de la population générale.
Période de mesure :	Années de déclaration 2007-2014 combinées
Dénominateur :	Population AJA totale âgée de 20 à 39 ans
Numérateur :	Nombre d'AJA âgés de 20 à 39 ans qui ont déclaré percevoir un revenu personnel actuel de moins de 40 000 \$ par année
Critères d'exclusion :	1) Personnes ayant déclaré avoir un cancer actuellement

	2) Ne sais pas, refus, non déclaré, sans objet
Disponibilité des données :	Toutes les provinces
Stratification :	1) État par rapport au cancer (a eu un cancer, population générale) 2) Groupe d'âge (20-24, 25-29, 30-34, 35-39)
Source de données :	Statistique Canada, Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes
Date d'extraction des données :	Juill. 2017
Détails sur les variables :	Questions de l'ESCC : 1) CCC_31A 2) INCDPER
Remarques des administrations :	Sans objet
Notes sur la méthodologie :	1) À des fins de comparaison, la même analyse a été réalisée auprès des membres de la population âgés de 15 à 39 ans ayant déclaré ne jamais avoir eu de cancer. 2) Les données de l'ESCC reposent sur un échantillon représentatif utilisé pour extrapoler les résultats à l'ensemble de la population.
Modification de la définition par rapport aux années précédentes :	Sans objet

Subventions de financement

Définition :	Proportion des subventions de recherche sur le cancer attribuées par d'importantes organisations de financement entre 2005 et 2013 qui ciblaient des études sur les adolescents et les jeunes adultes (AJA). Les études de recherche sur le cancer <u>spécifiques aux AJA</u> sont celles qui visent un thème propre à cette population (p. ex., fertilité) ou dont l'admissibilité est restreinte au groupe d'âge des AJA (15-39 ans). Les proportions de nouveaux cas de cancer (2005-2013) et de décès dus au cancer (2000-2012) ont aussi été présentées pour permettre des comparaisons entre les différents types de cancer.
Justification de la mesure :	La recherche sur le cancer est essentielle si on veut améliorer la survie et la santé des patients en définissant de nouvelles façons d'optimiser les soins et d'améliorer la qualité de vie tout au long de la maladie. Il est important de mesurer les aspects de l'investissement actuel dans la recherche sur les cancers touchant les AJA afin de déterminer les besoins dans ce domaine.
Période de mesure :	Investissement : 2005-2013 Nouveaux cas de cancer : 2005-2013

	Décès dus au cancer : 2000-2012
Dénominateur :	<ol style="list-style-type: none"> 1) Investissement : Financement total de la recherche sur le cancer (en dollars) 2) Nouveaux cas de cancer : Nombre total de cas de cancer 3) Décès dus au cancer : Nombre total de décès dus au cancer
Numérateur :	<ol style="list-style-type: none"> 1) Investissement : Financement total de la recherche sur le cancer selon les types de cancer et le type de financement (en dollars) 2) Nouveaux cas de cancer : Nombre de cas pour chaque type de cancer 3) Décès dus au cancer : Nombre de décès pour chaque type de cancer <p>Les types de cancer sont les suivants :</p> <ol style="list-style-type: none"> a. Sein b. Appareil génital féminin c. Leucémie d. Sarcome e. Tumeurs du SNC f. Colorectal g. Lymphome non hodgkinien h. Cellules germinales i. Lymphome de Hodgkin j. Mélanome k. Thyroïde <p>Les types de financement de recherche incluent les suivants :</p> <ol style="list-style-type: none"> a. Biologie b. Étiologie c. Prévention d. Détection précoce, diagnostic et pronostic e. Traitement f. Lutte contre le cancer, survie et résultats
Critères d'exclusion :	<p>Les projets de prévention du tabagisme ont été exclus sauf lorsqu'ils mettaient l'accent sur la prévention du cancer du sein.</p> <p>Pour les indicateurs spécifiques aux AJA et incluant les AJA, le financement alloué aux types de cancer atypiques/à tous les types de cancer et à d'autres types de cancer non couramment associés aux AJA ont été exclus.</p>
Disponibilité des données :	Toutes les provinces

Stratification :	<ol style="list-style-type: none"> 1) Types d'étude de recherche (études spécifiques aux AJA, toute recherche sur le cancer) 2) Années (2005-2013)
Source de données :	Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer pour le suivi des investissements dans la recherche sur le cancer; Statistique Canada, tableaux CANSIM : nouveaux cas de cancer, nouveaux décès dus au cancer
Date d'extraction des données :	Sept. 2016
Détails sur les variables :	Sans objet
Remarques des administrations :	<ol style="list-style-type: none"> 1) L'Enquête canadienne sur la recherche sur le cancer (ECRC) recueille des données sur des projets de recherche sur le cancer révisés par des pairs et financés par 42 organismes et programmes au sein des secteurs gouvernementaux et bénévoles. Elle inclut des organismes qui financent uniquement la recherche sur le cancer (p. ex., la Société canadienne du cancer [SCC]) et des organismes qui financent tous les types de recherche sur la santé (p. ex., Nova Scotia Health Research Foundation), ou ceux qui financent la recherche et la technologie en général (p. ex., Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie [CRSNG]). Les données de l'analyse portant sur les AJA sont issues de projets ayant débuté avant le 1^{er} janvier 2014 et ayant pris fin après le 1^{er} janvier 2005. Les périodes annuelles correspondent aux années civiles. Les détails sur la méthodologie et les conventions d'établissement de rapports de l'ECRC peuvent être consultés à l'adresse : http://www.cca-acrc.ca/index.php/fr/publications-fr/rapports-sur-investissement-de-recherche-annuel/item/investissements-en-recherche-sur-le-cancer-au-canada-2008-2012. 2) Bien que tous les commanditaires majeurs de la recherche sur le cancer des secteurs gouvernementaux et bénévoles soient inclus dans l'ECRC, cette étude exclut les investissements provenant de la BC Cancer Foundation, de certaines fondations d'établissements (p. ex., fondations hospitalières), les programmes fédéraux et provinciaux pour lesquels la recherche en santé représente une faible part du financement qu'ils reçoivent, ainsi que les projets de recherche et développement parrainés par l'industrie, bien qu'une partie de cet investissement soit prise en compte dans la catégorie « Financement par partenariat/à effet de levier ». De plus l'enquête n'inclut pas les financements que les chercheurs œuvrant dans des établissements canadiens reçoivent d'organismes étrangers. On estime

	<p>que les investissements dans la recherche sur le cancer pris en compte par l'ECRC représentent 60 à 80 % de la totalité du financement de la recherche sur le cancer au Canada.</p>
Notes sur la méthodologie :	<ol style="list-style-type: none"> 1) Recherche par titre, mots-clés (le cas échéant) et résumés non scientifiques (le cas échéant) au moyen des 20 termes suivants : ado; adolescent; jeune adulte; jeune p; jeune h; plus jeune h; jeune fem; plus jeune fem; sarcome d'Ewing*; sarcome synovial. 2) Termes et questions de recherche supplémentaires : jeunesse, survivant d'un cancer infantile, frère, sœur, fertilité, ovariectomie, VPH, syndromes héréditaires (voir ci-dessous) et sarcome des os/des tissus mous. 3) On a fait une vérification manuelle afin de déterminer l'inclusion ou l'exclusion de projets pour l'analyse et type de codification du projet, à savoir spécifique aux AJA ou incluant les AJA. Les budgets alloués aux projets incluant les AJA ont été pris en compte dans leur intégralité même s'ils ne visaient pas uniquement les AJA. 4) Recherche de syndromes héréditaires : Un résultat de recherche était défini comme un projet contenant un des termes suivants dans le titre, les mots-clés ou les 500 premiers caractères du résumé non scientifique : ADÉNOMATEUX, BECKWITH, BLOOM, CHONDROSARCOME, COSTELLO, DIAMOND, FANCONI, FRAUMENI, GOLABI, POLYPOSE JUVÉNILE, LINDAU, LYNCH, NEUROFIBROMATOSE, NAEVOMATOSE BASOCELLULAIRE, NIJMEGEN, PEUTZ, ROTHMUND, TÉLANGIECTASIE, SCLÉROSE TUBÉREUSE, WERNER, XÉRODERMIE
Modification de la définition par rapport aux années précédentes :	Sans objet

Annexe – Tableau I : Définitions des cancers† selon la classification CIM-O-3 pour les adolescents et les jeunes adultes (AJA) ainsi que pour la population générale

Catégorie	Cancer	Topologie/histologie (CIM-O-3)
Leucémie	Leucémie aiguë lymphoblastique	<ul style="list-style-type: none"> • C000-C809, avec 9826, 9835-9836 • C420-C421, C42.4 avec 9811-9818, 9837
	Leucémie myéloïde aiguë	<ul style="list-style-type: none"> • C000-C809 avec 9840, 9861, 9865-9867, 9869, 9871-9874, 9891, 9895-9898, 9910-9911, 9920
Lymphome	Hodgkin	<ul style="list-style-type: none"> • C000-C809 avec 9650-9655, 9659, 9661-9665, 9667
	Non hodgkinien	<ul style="list-style-type: none"> • C000-C809 avec 9590-9591, 9596-9597, 9670-9671, 9673, 9675, 9678-9680, 9684, 9687-9691, 9695, 9698-9702, 9705, 9708-9709, 9712, 9714, 9716-9719, 9725-9729, 9735, 9737-9738 • C000-C419, C422-C423, C425-C809 avec 9811-9818, 9823, 9827, 9837
Cerveau et système nerveux central (limité aux cinq sièges du cancer à droite)	Glioblastome	<ul style="list-style-type: none"> • C000-C809 avec 9440-9442
	Astrocytome de bas grade	<ul style="list-style-type: none"> • C723 avec 9380 • C000-C809 avec 9410-9411, 9420-9421, 9424
	Épendymome	<ul style="list-style-type: none"> • C000-C809 avec 9391-9394
	Médulloblastome, tumeur neuroectodermique primitive (PNET)	<ul style="list-style-type: none"> • C716 avec 9470-9474 • C000-C715, C717-C809 avec 9470-9474
	Astrocytome de haut grade	<ul style="list-style-type: none"> • C000-C809 avec 9401
Néoplasmes osseux et chondromateux	Tumeurs des os	<ul style="list-style-type: none"> • C000-C809 avec 9180-9187, 9192-9194, 9260, 9364-9365, 8812, 9250, 9261, 9370-9372 • C400-C419 avec 8000-8005, 8800-8803, 8805-8806, 9200
Sarcomes des tissus mous	Sarcome des tissus mous	<ul style="list-style-type: none"> • C000-C809 avec 8810-8811, 8813-8815, 8820-8824, 8830, 8832-8833, 8835-8836, 9252, 8900-8904, 8910, 8912, 8920-8921, 8991, 8804, 8825, 8840-8897, 8982-8983, 8990, 9040-9044, 9120-9139, 9141-9150, 9170, 9251, 9561, 9580-9581, 9140 • C000-C699, C730-C750, C754-C809 avec 9540, 9560, 9571

		<ul style="list-style-type: none"> • C000-C399, C420-C809 avec 8800-8803, 8805-8806
Sein	Sein*	<ul style="list-style-type: none"> • C50.0-C50.9 avec 8010-8589
Appareil génital féminin	Utérus*	<ul style="list-style-type: none"> • C54.0-C54.9, C55.9, excluant 9050-9055, 9140, 9590-9992
	Col de l'utérus*	<ul style="list-style-type: none"> • C53.0-C53.9, excluant 9050-9055, 9140, 9590-9992
	Ovaire*	<ul style="list-style-type: none"> • C56.9 excluant 9050-9055, 9140, 9590-9992
Appareil génital masculin	Testicule	<ul style="list-style-type: none"> • C62.0-C62.9, excluant 9050-9055, 9140, 9590-9992
Mélanomes et carcinomes de la peau	Mélanome	<ul style="list-style-type: none"> • C000-C809 avec 8720-8723, 8726, 8728, 8730, 8740-8746, 8761, 8770-8774, 8780
	Autre que le mélanome*	<ul style="list-style-type: none"> • C44 avec 8000 (Néoplasme, NOS), 8011 (Épithéliome, NOS), 8090-9095 (Carcinome basocellulaire), 8051, 8052, 8070, 8071, 8074, 8075 et 8076 (Carcinome squameux)
Appareil digestif	Colorectal*	<ul style="list-style-type: none"> • C18.0-C18.9, C26.0, C19.9-C20.9, C21.0-C21.2, C21.8, excluant 9050-9055, 9140, 9590-9992
Appareil urinaire	Vessie*	<ul style="list-style-type: none"> • C670-C679 avec 8010-8589 et comportement 2 (in situ) et 3 (infiltrant)
Carcinomes	Thyroïde	<ul style="list-style-type: none"> • C73.9 avec 8010-8589
Tous les cancers	Tous les cancers*	<ul style="list-style-type: none"> • Tous les cancers : C000-C809, incluant le cancer de la vessie in situ et infiltrant, mais excluant le cancer de la peau autre que le mélanome

† Concerne généralement les cas de cancer infiltrant avec code de comportement 3, à l'exception du cancer de la vessie qui inclut les cancers in situ et infiltrants

* La définition suit la classification CIM-O-3, ou les définitions des sièges de cancer des AJA dans la classification CIM-O-3.

Références :

- Nouveaux codes de la CIM-O-3 pour les sièges de cancer des AJA/définition de l'OMS de 2008 : <https://seer.cancer.gov/ayarecode/aya-who2008.html>
- Nouveaux codes de la CIM-O-3 pour les sièges de cancer/définition de l'OMS de 2008 : https://seer.cancer.gov/siterecode/icdo3_dwhohome/