Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

Kinderkrebsregister
Registre du cancer de l'enfant
Registro dei tumori pediatrici
Childhood Cancer Registry

DICTIONNAIRE DES DONNÉES NATIONALES SUR LE CANCER

V 1.5

Partie B1

VARIABLES SUPPLÉMENTAIRES

Adultes

01.01.2026

TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES **1**

DÉFINITIONS DE CAS DE TUMEUR **3**

Âge de la personne au moment du diagnostic 3

Personne ayant le statut de résident 3

Pas d'opposition de la part du patient 3

Tumeurs diagnostiquées soumises à déclaration 3

PRÉDISPOSITIONS **4**

9.1 Prédisposition(s) héréditaire(s) 5

MALADIES CONCOMITANTES **7**

10.1 Diabète sucré 8

10.2 Maladie du foie 9

10.3 VIH/SIDA 10

10.4 Insuffisance rénale chronique modérée à sévère 11

10.5 Insuffisance cardiaque congestive 12

10.6 Infarctus du myocarde 13

10.7 Pathologie pulmonaire chronique 14

10.8 Maladie vasculaire périphérique 15

10.9 Accident vasculaire cérébral ou accident ischémique transitoire 16

10.10 Démence 17

10.11 Hémiplégie / Paraplégie 18

10.12 Maladie du tissu conjonctif - Maladie rhumatismale 19

10.13 Ulcère gastro-duodénal 20

10.14 Indice de Charlson 21

ANNEXE **22**

Changements entre les versions 1.0 et 1.1 23

Changements entre les versions 1.1 et 1.2 23

Changements entre les versions 1.2 et 1.3 24

Changements entre les versions 1.3 et 1.4 24
Changements entre les versions 1.4 et 1.5 24
FIN 25

<u>Remarque :</u>

Les modifications apportées entre les versions 1.4 et 1.5 sont indiquées par un fond gris.
Toutes les modifications sont listées dans l'annexe

DÉFINITIONS DE CAS DE TUMEUR

Âge de la personne au moment du diagnostic

Adultes (20 ans et plus).

Personne ayant le statut de résident[1]

La personne diagnostiquée fait partie de la population des résidents permanents (soit le dominateur commun au calcul du pourcentage d'événements) :

> Ressortissants suisses ayant leur résidence principale en Suisse.

> Les ressortissants étrangers titulaires d'un permis de séjour annuel ou permanent d'au moins douze mois (permis B ou C ou DFAE-ID[2][fonctionnaires internationaux, diplomates et membres de leur famille]).

> Les ressortissants étrangers titulaires d'un permis de séjour de courte durée (permis L) pour une durée cumulée de séjour d'au moins douze mois.

> Les ressortissants étrangers demandeurs d'asile (permis F ou N) dont la durée totale du séjour est d'au moins douze mois.

Pas d'opposition de la part du patient

Lorsqu'ils reçoivent pour la première fois des données relatives à un patient, les registres cantonaux des tumeurs et le registre du cancer de l'enfant ne peuvent les enregistrer qu'au terme d'un délai de trois mois à compter de la réception de la première déclaration relative à une maladie oncologique, pour autant que le patient ne fasse pas valoir son droit d'opposition.

Tumeurs diagnostiquées soumises à déclaration[3]

	CIM-10
Côlon-rectum	C18 - C20
Sein	C50
Prostate	C61

[1]Art. 2, let. d. de l'Ordonnance 431.112.1 du 19.12.2008 sur le recensement fédéral de la population.

[2]Les fonctionnaires internationaux, les diplomates et les membres de leur famille, qui ne sont pas rattachés à un registre régional compétent, sont exclus.

[3]Seuls les diagnostics vérifiés doivent être déclarés. La vérification fait référence aux procédures diagnostiques médicalement acceptées (tests cliniques, cytologiques, histologiques et de laboratoire).

PRÉDISPOSITIONS

9.1 Prédisposition(s) héréditaire(s)

Numéro de variable : **9.1**

Longueur de l'élément : 2

Format de l'élément : nombre

Définition

Cet item permet d'enregistrer les affections médicales de type héréditaire relatives au patient.

Explication

Affections médicales préexistantes susceptibles d'augmenter le risque de développement d'un cancer colorectal, du sein ou de la prostate.

Code	Libellé	Description / Manifestation clinique	Affectation#
1	Cancer du sein familial	Antécédents familiaux positifs ; pas de variante pathogène connue	S
2	Cancer de l'ovaire familial	Antécédents familiaux positifs ; pas de variante pathogène connue	S
3	Syndrome de prédisposition héréditaire au cancer du sein et de l'ovaire (HBOC - Hereditary breast and ovarian cancer syndrome)	Variante pathogène dans BRCA1, BRCA2, ATM, BARD1, BRIP1, CDH1, CHEK2, MLH1, MSH2, MSH6, PALB2, PMS2, PTEN, RAD51C, RAD51D, STK11, TP53	S, P, C
4	Cancer de la prostate familial	Antécédents familiaux positifs ; pas de variante pathogène connue	P
5	Autres cancers héréditaires de la prostate	Variante pathogène de HOXB13	P
6	Cancer colorectal familial	Antécédents familiaux positifs ; pas de variante pathogène connue	C
7	Cancer colorectal héréditaire sans polypose (HNPCC), syndrome de Lynch	Variante pathogène d'un gène de réparation des mésappariements de l'ADN (MMR) telle que EPCAM, MLH1, MSH2, MSH6, PMS2	S, P, C
8	Polypose adénomateuse familiale	Variant pathogène de l'APC ou variants bi-alléliques de MUTYH	C
9	Polypose gastro-intestinale juvénile	Variante pathogène dans SMAD4 ou BMPR1A	C
10	Le syndrome de polypose festonnée	Beaucoup de polypes hyperplasiques ou festonnés	C
11	Syndrome de polypose héréditaire mixte	Plusieurs types de polypes	C
12	Syndrome de Peutz-Jeghers	Variante pathogène de STK11	S, C

13	Autre cancer colorectal héréditaire	Variante pathogène dans CHEK2, GREM1, MLH3, MSH3, NTHL1, POLD1, POLE, RNF43, RPS20, BLM	C
14	Autres prédispositions héréditaires	Variante pathogène connue d'autres gènes	S, P, C
99	Inconnu	Affection héréditaire non déclarée/non évaluée.	

S : cancer du sein, P : cancer de la prostate, C : cancer colorectal

Usage au niveau national

La variable doit être soumise à l'ONEC.

Références

>Familial ovarian cancer, Familial prostate cancer, Hereditary breast and ovarian cancer syndrome, Hereditary breast cancer, Li-Fraumeni syndrome: Hereditary Cancer Predisposition Syndromes, J Clin Oncol 23:276-292. 2005 by American Society of Clinical Oncology.

>Hereditary breast and ovarian cancer syndrome: Breast Cancer Association Consortium. „Breast Cancer Risk Genes — Association Analysis in More than 113,000 Women". New England Journal of Medicine 384, Nr. 5 (3. Februar 2021): 428–39.
Stoll S, Unger S, Azzarello-Burri S, Chappuis P, Graffeo R, Pichert G, Röthlisberger B, Taban F, und Riniker S. „Update Swiss Guideline for Counselling and Testing for Predisposition to Breast, Ovarian, Pancreatic and Prostate Cancer". Swiss Medical Weekly 151, Nr. 3738 (13. September 2021): w30038–w30038.

>Hereditary prostate cancer: Dupont, W.D., Breyer, J.P., Johnson, S.H. et al. Prostate cancer risk variants of the HOXB genetic locus. Sci Rep 11, 11385 (2021).

>Hereditary nonpolyposis colorectal cancer: Idos G, Valle L. Lynch Syndrome. 2004 Feb 5 [Updated 2021 Feb 4]. In: Adam MP, Feldman J, Mirzaa GM, et al., editors. GeneReviews® [Internet]. Seattle (WA): University of Washington, Seattle; 1993-2024. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1211/ [last access 06.05.2024]

>Familial adenomatous polyposis colon: Yen T, Stanich PP, Axell L, et al. APC-Associated Polyposis Conditions. 1998 Dec 18 [Updated 2022 May 12]. In: Adam MP, Feldman J, Mirzaa GM, et al., editors. GeneReviews® [Internet]. Seattle (WA): University of Washington, Seattle; 1993-2024. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1345/ [last access 06.05.2024]

>Juvenile gastrointestinal polyposis colon cancer: Larsen Haidle J, MacFarland SP, Howe JR. Juvenile Polyposis Syndrome. 2003 May 13 [Updated 2022 Feb 3]. In: Adam MP, Feldman J, Mirzaa GM, et al., editors. GeneReviews® [Internet]. Seattle (WA): University of Washington, Seattle; 1993-2024. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1469/ [last access 06.05.2024]

>Serrated polyposis syndrome: Online Mendelian Inheritance in Man®, https://omim.org/entry/617108#references [last access 06.05.2024]

>Hereditary mixed polyposis syndrome: Garutti, M., Foffano, L., Mazzeo, R., Michelotti, A., Da Ros, L., Viel, A., Miolo, G., Zambelli, A., & Puglisi, F. (2023). Hereditary Cancer Syndromes: A Comprehensive Review with a Visual Tool. Genes, 14(5), 1025.

>Peutz-Jeghers syndrome: McGarrity TJ, Amos CI, Baker MJ. Peutz-Jeghers Syndrome. 2001 Feb 23 [Updated 2021 Sep 2]. In: Adam MP, Feldman J, Mirzaa GM, et al., editors. GeneReviews® [Internet]. Seattle (WA): University of Washington, Seattle; 1993-2024. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1266/ [last access 06.05.2024]

Remarques

>Des prédispositions multiples peuvent être enregistrées pour chaque diagnostic.

>Il n'est pas nécessaire de produire ces informations aux seules fins de recensement dans un registre du cancer. Ce n'est que si des données pertinentes ont déjà été recueillies dans le cadre

d'un diagnostic ou d'un traitement que les résultats doivent être soumis au registre du cancer compétent.

MALADIES CONCOMITANTES

Explication :

Toutes les variables de cette section sont nécessaires au calcul de l'**indice de comorbidité de Charlson**, un paramètre largement utilisé pour les **maladies concomitantes**. Ces informations sont utilisées pour ajuster les statistiques calculées à partir des résultats, lorsqu'il s'agit d'évaluer la survie du patient ainsi que d'autres résultats.

Références

>Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis* 1987; 40(5):373-383.

>Website for Charlson Comorbidity Index (CCI): https://www.mdcalc.com/charlson-comorbidity-index-cci#evidence

Remarques :

>Les éléments qui composent l'indice de Charlson, c'est-à-dire «l'âge de la personne» (score à cinq niveaux[4]) et la «malignité » (score à deux niveaux[5]), sont absents de cette liste parce qu'ils sont générés à partir des variables de base (cf. document « Variables de base des données nationales Partie A »).

>Il n'est pas nécessaire de produire ces informations aux seules fins de recensement dans un registre du cancer. Ce n'est que si des données pertinentes ont déjà été recueillies dans le cadre d'un diagnostic ou d'un traitement que les résultats doivent être soumis au registre du cancer compétent.

>Si aucune information n'a été fournie sur un élément spécifique de l'indice de Charlson, l'hypothèse retenue sera celle de l'absence d'une telle maladie concomitante.

[4]Score 0 : âge < 50 ans, score 1 : 50-59, score 2 : 60-69, score 3 : 70-79, score 4 : ≥ 80

[5]Score 2 : tumeur solide localisée, ou des leucémies/lymphomes; score 6 : tumeur solide métastatique.

10.1 Diabète sucré

Numéro de variable : **10.1**

Longueur de l'élément : 1

Format de l'élément : nombre

Définition

Cet item enregistre la présence et la sévérité du diabète sucré comme maladie préexistante au moment du diagnostic. Les scores permettent de pondérer les répercussions estimées sur la survie du patient.

Code	Libellé	Description
0	Non (score 0)	Incl. : - Le diabète sucré au cours de la grossesse.CIM-10 : O24.0-9 - Diabète traité uniquement par un régime alimentaire. - Maladies des autres glandes endocrines comme l'hypopituitarisme, l'insuffisance surrénalienne et l'acidose récurrente. CIM-10 : E20-E35
1	Sans complication (score 1)	Comprend tous les patients - chez qui un diabète a été diagnostiqué ET - traités par insuline ou hypoglycémiants oraux, mais pas uniquement par un régime alimentaire. CIM-10 : E10.0, E10.1, E10.6, E10.8, E10.9, E11.0, E11.1, E11.6, E11.8, E11.9, E12.0, E12.1, E12.6, E12.8, E12.9, E13.0, E13.1, E13.6, E13.8, E13.9, E14.0, E14.1, E14.6, E14.8, E14.9.
2	Lésions organiques (score 2)	Les lésions organiques peuvent comprendre la rétinopathie ET/OU la neuropathie ET/OU la néphropathie imputables au diabète. CIM-10 : E10.2–E10.5, E10.7, E11.2–E11.5, E11.7, E12.2–E12.5, E12.7, E13.2–E13.5, E13.7, E14.2–E14.5, E14.7.

Usage au niveau national

La variable doit être soumise à l'ONEC.

10.2 Maladie du foie

Numéro de variable : **10.2**

Longueur de l'élément : 1

Format de l'élément : nombre

Définition

Cet item enregistre la présence et la sévérité d'une maladie du foie comme maladie préexistante au moment du diagnostic. Les scores permettent de pondérer les répercussions estimées sur la survie du patient.

Code	Libellé	Description
0	Non (score 0)	
1	Légère (score 1)	Incl. : - cirrhose sans hypertension portale. Score de Child-Pugh A ; score de 0 sur l'échelle de CLIF-SOFA. CIM-10 : B18, K70.0–K70.3, K70.9, K71.3–K71.5, K71.7, K73, K74, K76.0, K76.2–K76.4, K76.8, K76.9, Z94.4.
2	Modérée à sévère (score 3)	> Maladie du foie (forme modérée) - cirrhose avec hypertension portale, mais sans hémorragie OU - score de Child-Pugh B OU - score de 1-2 sur l'échelle de CLIF-SOFA. > Maladie du foie (forme sévère) - score de Child-Pugh C OU - score de 3-4 sur l'échelle de CLIF-SOFA, OU - trouble de la coagulation ET hypertension portale, CIM-10: I85.0, I85.9, I86.4, I98.2, K70.4, K71.1, K72.1, K72.9, K76.5–K76.7.

Usage au niveau national

La variable doit être soumise à l'ONEC.

Références

>Vicente Arroyo, Rajiv Jalan. Acute-on-Chronic Liver Failure: Definition, Diagnosis, and Clinical Characteristics. Semin Liver Dis 2016;36:109–116.

>https://healthcaredelivery.cancer.gov/seermedicare/considerations/comorbidity-table.html
[last access: 21.09.2023]

10.3 VIH/SIDA

Numéro de variable : **10.3**

Longueur de l'élément : 1

Format de l'élément : nombre

Définition

Cet item enregistre la présence du VIH/SIDA comme maladie préexistante au moment du diagnostic. Les scores permettent de pondérer les répercussions estimées sur la survie du patient.

Code	Libellé	Description
0	Non (score 0)	
1	Oui (score 6)	Le syndrome d'immunodéficience acquise comprend les cas définis ou présumés de SIDA, c'est-à-dire les syndromes apparentés au SIDA, relevant de la catégorie CIM-10 : B20-B22, B24.

Usage au niveau national

La variable doit être soumise à l'ONEC.

10.4 Insuffisance rénale chronique modérée à sévère

Numéro de variable : **10.4**

Longueur de l'élément : 1

Format de l'élément : nombre

Définition

Cet item enregistre la présence d'une insuffisance rénale chronique modérée à sévère comme maladie préexistante au moment du diagnostic. Les scores permettent de pondérer les répercussions estimées sur la survie du patient.

Code	Libellé	Description
0	Non (score 0)	Comprend l'insuffisance rénale légère. Débit de filtration glomérulaire (DFG) 60-90 ml/min/1,73m^2.
1	Oui (score 2)	Comprend les patients présentant une insuffisance rénale modérée (DFG 30-59 ml/min/1,73 m^2) et sévère (DFG < 30 ml/min/1,73 m^2 – insuffisance rénale terminale < 15 ml/min/1,73 m^2) ; OU les patients sous dialyse ; OU les patients ayant subi une greffe ; OU les patients souffrant d'urémie). CIM-10 : I12.0, I13.1, N03.2–N03.7, N052–N05.7, N18, N19, N25.0, Z49.0–Z49.2, Z94.0, Z99.2.

Usage au niveau national

La variable doit être soumise à l'ONEC.

Références

>Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease.
>Kidney International Supplements volume 3 | issue 1 | JANUARY 2013
>http://www.kidney-international.org.

10.5 Insuffisance cardiaque congestive

Numéro de variable : **10.5**

Longueur de l'élément : 1

Format de l'élément : nombre

Définition

Cet item enregistre la présence d'une insuffisance cardiaque congestive comme maladie préexistante au moment du diagnostic. Les scores permettent de pondérer les répercussions estimées sur la survie du patient.

Code	Libellé	Description
0	Non (score 0)	Exclusif. : Les patients qui prennent l'un des médicaments ci-dessous, mais qui n'ont pas répondu au traitement et qui n'ont présenté aucun signe d'amélioration des signes physiques avec le traitement.
1	Oui (score 1)	Inclusif. : L'insuffisance cardiaque congestive comprend les patients qui - ont présenté une dyspnée paroxystique nocturne ou à l'effort ET - ont répondu de façon symptomatique (ou lors d'un examen physique) à la digitaline, aux diurétiques ou aux agents diminuant la postcharge (comme les inhibiteurs de l'ECA et les antagonistes des récepteurs de l'angiotensine 1) CIM-10 : I09.9, I11.0, I13.0, I13.2, I25.5, I42.0, I42.5–I42.9,I43, I50, P29.0.

Usage au niveau national

La variable doit être soumise à l'ONEC.

10.6 Infarctus du myocarde

Numéro de variable : **10.6**

Longueur de l'élément : 1

Format de l'élément : nombre

Définition

Cet item enregistre la présence d'un infarctus du myocarde comme maladie préexistante au moment du diagnostic. Les scores permettent de pondérer les répercussions estimées sur la survie du patient.

Code	Libellé	Description
0	Non (score 0)	Incl. : - les patients qui présentent uniquement des altérations de l'électrocardiogramme, sans antécédents cliniques, ne sont pas considérés comme ayant subi un infarctus. - les patients avec une angine de poitrine chronique à l'effort (sténocardie), ceux ayant subi un pontage aorto-coronarien et ceux ayant été admis initialement avec un angor stable ou instable. CIM-10 : I20, I25.0, I25.1 - arythmie (fibrillation ou flutter auriculaire chronique) CIM-10 I48 syndrome de dysfonctionnement sinusal CIM-10 I49.5, ou arythmies ventriculaires CIM-10 I49nécessitant un traitement chronique). - atteinte valvulaire (sténose et/ou insuffisance aortique significative au plan hémodynamique, porteurs de prothèse valvulaire aortique ou mitrale, hypertrophie septale asymétrique nécessitant un traitement, ou insuffisance tricuspide. CIM-10 I39
1	Oui (score 1)	Incl. : patients ayant subi un ou plusieurs infarctus du myocarde définis ou présumés. - Les patients doivent avoir été hospitalisés pour des douleurs thoraciques ou un événement clinique équivalent ET - avoir enregistré des modifications de l'électrocardiogramme et/ou des taux d'enzymes. CIM-10 : I21, I22, I25.2

Usage au niveau national

La variable doit être soumise à l'ONEC.

10.7 Pathologie pulmonaire chronique

Numéro de variable : **10.7**

Longueur de l'élément : 1

Format de l'élément : nombre

Définition

Cet item enregistre la présence d'une pathologie pulmonaire chronique comme maladie préexistante au moment du diagnostic. Les scores permettent de pondérer les répercussions estimées sur la survie du patient.

Code	Libellé	Description
0	Non (score 0)	Incl. : - les affections complètement soignées (p. ex. pneumonie)
1	Oui (score 1)	Incl. : Les pathologies pulmonaires chroniques comprennent les patients souffrants : - d'asthme, - de bronchite chronique, - d'emphysème, - et d'autres maladies pulmonaires chroniques associées à des symptômes continus comme la dyspnée ou la toux, d'intensité légère ou modérée. Sont inclus les patients présentant une dyspnée peu active, avec ou sans traitement, une dyspnée modérément active malgré un traitement, une dyspnée au repos, malgré un traitement, un besoin constant en oxygène, une rétention de CO^2 et une pO^2 initiale inférieure à 50 Torr. CIM-10 : I27.8, I27.9,J40–J47, J60–J67 J68.4, J70.1, J70.3.

Usage au niveau national

La variable doit être soumise à l'ONEC.

10.8 Maladie vasculaire périphérique

Numéro de variable : **10.8**

Longueur de l'élément : 1

Format de l'élément : nombre

Définition

Cet item enregistre la présence d'une maladie vasculaire périphérique comme maladie préexistante au moment du diagnostic. Les scores permettent de pondérer les répercussions estimées sur la survie du patient.

Code	Libellé	Description
0	Non (score 0)	Incl. : - artériosclérose coronarienne - artériosclérose pulmonaire - artériosclérose cérébrale - artériosclérose mésentérique - syndrome de Raynaud - autres anévrismes et dissections (I72) - artérite, artérionécrose, érosion et ulcère artériel
1	Oui (score 1)	Incl. : Les maladies vasculaires périphériques comprennent : - les patients souffrant de claudication intermittente OU - les patients ayant subi un pontage pour insuffisance artérielle, OU - les patients atteints de gangrène ou d'insuffisance artérielle aiguë, OU - les patients avec un anévrisme et une dissection thoracique ou abdominaux traités ou non traités (6 cm ou plus). CIM-10 : I70, I71, I73.1, I73.8, I73.9, I77.1, I79.0, I79.2, K55.1, K55.8, K55.9, Z95.8, Z95.9.

Usage au niveau national

La variable doit être soumise à l'ONEC.

10.9 Accident vasculaire cérébral ou accident ischémique transitoire

Numéro de variable : **10.9**

Longueur de l'élément : 1

Format de l'élément : nombre

Définition

Cet item enregistre la présence d'un accident vasculaire cérébral ou accident ischémique transitoire comme maladie préexistante au moment du diagnostic. Les scores permettent de pondérer les répercussions estimées sur la survie du patient.

Code	Libellé	Description
0	Non (score 0)	Incl. : - maladie de Parkinson CIM-10 :G20-26 - crises épileptiques non maîtrisées CIM-10 :G40-43 - syncope sans cause identifié(e) ni traitement.
1	Oui (score 1)	Incl. : Les maladies vasculaires cérébrales comprennent les patients ayant des antécédents d'accident vasculaire cérébral - avec peu ou pas de séquelles, OU - les patients ayant subi un accident ischémique transitoire (y compris une occlusion transitoire de l'artère de la rétine). CIM-10 : G45, G46, H34.0, I60–I69.

Usage au niveau national

La variable doit être soumise à l'ONEC.

Remarques

>Si l'AVC a entraîné une hémiplégie, codifier seulement l'hémiplégie.

10.10 Démence

Numéro de variable : **10.10**

Longueur de l'élément : 1

Format de l'élément : nombre

Définition

Cet item enregistre la présence d'une démence comme maladie préexistante au moment du diagnostic. Les scores permettent de pondérer les répercussions estimées sur la survie du patient.

Code	Libellé	Description
0	Non (score 0)	Incl. : - trouble cognitif léger (F06.7, cf. Remarques) - maladie de Parkinson sans démence G20-26 - Délire de sevrage alcoolique sans démence
1	Oui (score 1)	Incl. : La démence comprend les patients atteints d'une déficience cognitive chronique modérée à sévère entraînant une altération fonctionnelle, quelle qu'en soit la cause. CIM-10 : F00-F03, F05.1, G30, G31.1.

Usage au niveau national

La variable doit être soumise à l'ONEC.

Remarques

>Trouble cognitif léger : trouble caractérisé par une altération de la mémoire, des difficultés d'apprentissage et une capacité réduite à se concentrer sur une tâche au-delà de périodes courtes. Il existe souvent une forte sensation de fatigue psychique à la moindre tentative d'activité mentale, et tout nouvel apprentissage est perçu comme subjectivement difficile, même s'il est objectivement réussi. Aucun de ces symptômes n'est assez sévère pour qu'un diagnostic de démence (F00-F03) ou de délirium (F05.-) puisse être posé.

10.11 Hémiplégie / Paraplégie

Numéro de variable : **10.11**

Longueur de l'élément : 1

Format de l'élément : nombre

Définition

Cet item enregistre la présence d'une hémiplégie/paraplégie comme maladie préexistante au moment du diagnostic. Les scores permettent de pondérer les répercussions estimées sur la survie du patient.

Code	Libellé	Description
0	Non (score 0)	Incl. : - atrophie musculaire (p. ex. sclérose latérale amyotrophique) CIM-10 : G12 - Maladie de Parkinson G20-26 - Séquelles de poliomyélite B91
1	Oui (score 2)	Incl. : hémiplégie, quelle qu'en soit la cause : - hémiplégie/hémiparésie OU - paraplégie/paraparésie, qu'elle résulte d'un accident vasculaire cérébral ou d'une autre affection. CIM-10 : G04.1, G11.4, G80.1, G80.2, G81, G82, G83.0-G83.4, G83.9.

Usage au niveau national

La variable doit être soumise à l'ONEC.

10.12 Maladie du tissu conjonctif - Maladie rhumatismale

Numéro de variable : **10.12**

Longueur de l'élément: 1

Format de l'élément: nombre

Définition

Cet item enregistre la présence d'une maladie tissu conjonctif ou d'une maladie rhumatismale comme maladie préexistante au moment du diagnostic. Les scores permettent de pondérer les répercussions estimées sur la survie du patient.

Code	Libellé	Description
0	Non (score 0)	Incl. : - polyarthrite rhumatoïde légère (score d'activité de la maladie (DAS 28) < 3,2).
1	Oui (score 1)	Incl. : - lupus érythémateux systémique, - polymyosite, - connectivite mixte - polyarthrite rhumatoïde modérée (score d'activité de la maladie (DAS 28) > 3,1 et < 5,2) et sévère (score d'activité de la maladie (DAS 28) > 5,1), - polymyalgie rhumatismale CIM-10 : M05, M06, M31.5, M32–M34, M35.1, M35.3, M36.0.

Usage au niveau national

La variable doit être soumise à l'ONEC.

Références

>Rheumatoid Arthritis Measures. Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research). Vol. 49, No. 5S, October 15, 2003, pp S214–S224. DOI 10.1002/art.11407. © 2003, American College of Rheumatology.

10.13 Ulcère gastro-duodénal

Numéro de variable : **10.13**

Longueur de l'élément : 1

Format de l'élément : nombre

Définition

Cet item enregistre la présence d'un ulcère gastro-duodénal comme maladie préexistante au moment du diagnostic. Les scores permettent de pondérer les répercussions estimées sur la survie du patient.

Code	Libellé	Description
0	Non (score 0)	Incl. : - maladie inflammatoire de l'intestin (colite ulcéreuse ou maladie de Crohn/entérite régionale). - saignement nécessitant une transfusion pour une raison autre que l'ulcère - coagulopathie, y compris les patients avec anticoagulants circulants ou une autre coagulopathie.
1	Oui (score 1)	Incl. : - L'ulcère gastrique ou gastro-duodénal comprend les patients chez qui l'ulcère a nécessité un traitement, dont ceux atteints de saignements dus à l'ulcère. CIM-10 : K25-K28

Usage au niveau national

La variable doit être soumise à l'ONEC.

10.14 Indice de Charlson

Numéro de variable : **10.14**

Longueur de l'élément : 2

Format de l'élément : nombre

Définition

Cet item enregistre le nombre total de points correspondant aux éléments de l'indice de Charlson. Il permet d'évaluer les répercussions des différents éléments de ce score sur la survie du patient.

Exemples de code	Libellé	Description
2	Indice de Charlson 2	Valeur minimale pour les personnes âgées de < 50 ans, ne présentant aucune maladie concomitante répertoriée dans l'indice de Charlson, à l'exception du diagnostic de cancer nécessitant la déclaration de données supplémentaires.
…		
33	Indice de Charlson 33	Valeur maximale pour les personnes âgées de ≥ 80 ans, présentant des maladies concomitantes sévères répertoriées dans l'indice de Charlson, y compris un diagnostic de cancer nécessitant la déclaration de données supplémentaires.

: seuls quelques exemples sont présentés afin de limiter la taille du tableau

Usage au niveau national

La variable doit être soumise à l'ONEC.

Remarques :

>La valeur de l'indice de Charlson est soumise à déclaration uniquement si elle est disponible dans le cadre du diagnostic et du traitement du patient.

ANNEXE

Changements entre les versions 1.0 et 1.1

Élément / No / Page	Modifications à partir du 15.10.2019
Page de garde	De nouveaux logos pour l'ONEC et le RCdE ont été créés et remplacent les anciens logos.
DÉFINITIONS DE CAS DE TUMEUR /p2	Ajout au texte dans la note de bas de page 1 : "431.112.1" « Ordonnance… » Ajout au texte dans la note de bas de page 3 : « Seuls les diagnostics vérifiés doivent être déclarés. La vérification fait référence aux procédures diagnostiques médicalement acceptées (tests cliniques, cytologiques, histologiques et de laboratoire). »
Insuffisance cardiaque congestive / 10.5 / p12	Texte de la description du code 0 : "Inclusif" remplacé par : "Exclusif", et "...ces médicaments..." remplacé par : "...des médicaments ci-dessous...".

Changements entre les versions 1.1 et 1.2

Aucune modification de contenu n'a été effectuée. Seule une harmonisation avec la version des données de base a été effectuée.

Changements entre les versions 1.2 et 1.3

Élément / No / Page	Modifications à partir du 01.01.2024
Page de garde	Modification de V 1.2 à V 1.3, date d'actualisation.
Définitions de cas de tumeur/ p3	Définition de l'opposition mise à jour suite à la modification de l'article 17, paragraphe 1, du règlement relatif à l'enregistrement des maladies cancéreuses.
Maladie du foie / 10.2 / p9	Ajout du code CIM-10 "B18". Liens Internet mis à jour dans la section Références dans toutes les langues.

Changements entre les versions 1.3 et 1.4

Élément / No / Page	Modifications à partir du 01.01.2025
Page de garde	Modification de V 1.3 à V 1.4, date d'actualisation.
Prédisposition(s) héréditaire(s) / 9.1 / p5	Adaptation des codes, des libelles, des descriptions et des affectations dans le tableau. Références mise à jour.

Changements entre les versions 1.4 et 1.5

Élément / No / Page	Modifications à partir du 01.01.2026
Page de garde	Modification de V 1.4 à V 1.5, date d'actualisation.

FIN