

Comité Scientifique et Éthique  
Plateforme de Données en Cancérologie

FICHE PROJET A DESTINATION DU GRAND PUBLIC

Titre officiel	Epidémiologie des cancers des enfants, adolescents et adultes jeunes - Utilisation de la Plateforme de Données en Cancérologie
Type de cancer	Tous les cancers diagnostiqués entre 2010 et 2019 avant l'âge de 25 ans
Référence	AJA-PDC-2022
Contact	<a href="mailto:lesdonnees@institutcancer.fr">lesdonnees@institutcancer.fr</a>

**Descriptif du projet**

**1. Contexte**

En France, la surveillance des cancers de l'enfant et de l'adolescent de moins de 18 ans est assurée par le **Registre National des Cancers de l'Enfant (RNCE)**. Jusqu'à 2011, le RNCE couvrait la population de moins de 15 ans résidant en France métropolitaine. En 2011, dans le cadre du Plan cancer 2, l'enregistrement initialement limité aux moins de 15 ans a été étendu aux adolescents de 15-17 ans, pour lesquels la prise en charge en pédiatrie est recommandée. Comme attendu d'après notre étude pilote, l'exhaustivité sur cette tranche d'âge 15-17 ans est encore insuffisante, de l'ordre de 85% sur la période 2011-2014<sup>1</sup>. Depuis 2011, le Registre s'est également étendu aux Départements d'Outre-Mer. Il apparaît aujourd'hui nécessaire de disposer de données épidémiologiques pour l'ensemble des **adolescents et jeunes adultes (AJA)**, à savoir toute la tranche d'âge 15-24 ans, dont les cancers présentent des spécificités cliniques, épidémiologiques et thérapeutiques, et pour lesquels des structures de prise en charge spécifiques ont été mises en place. Les données épidémiologiques actuelles de répartition par cancer, d'incidence et de survie des 15-24 ans sont basées sur les données des registres généraux et spécialisés du réseau Francim. Leur couverture d'environ 20% du territoire national limite les possibilités d'analyse pour ces cancers rares (environ 500 cas par an, 10 à 50 par registre). Les données sur la prise en charge de ces cancers n'existent pas en routine et nécessitent un recueil particulier dans le cadre d'études « haute résolution » spécifiques.

**2. Objectifs et critères d'évaluation**

**Objectif principal :** Apporter des connaissances sur l'épidémiologie des cancers des 15-24 ans à partir de la Plateforme de Données en Cancérologie de l'INCa : répartition des cas par type de cancer, incidence et survie globale et par catégorie, trajectoires de soins, évaluation des estimations produites et amélioration des indicateurs.

**Objectif secondaire :** Aider le Registre à améliorer l'exhaustivité des cas de la tranche d'âge 15-17 ans

<sup>1</sup> Ces chiffres seront actualisés après le rattrapage des années de blocage des registres

### 3. Méthodologie

Le projet AJA-PDC est une étude épidémiologique observationnelle s'appuyant sur des données de vie réelle, par appariement des données du Registre National des Cancers de l'Enfant et de la Plateforme de Données en Cancérologie de l'Institut National du Cancer (INCa).

### 4. Population concernée

L'étude concerne les personnes ayant eu un premier diagnostic de cancer dans la période 2010-2019 avant l'âge de 25 ans. L'utilisation de la Plateforme de données en cancérologie permet de cibler environ 2 200 cas par an chez les 15-24 ans soit plus de 20 000 cas sur la période 2010-2019.

### 5. Données utilisées :

- Données de la Plateforme des Données de Cancérologie de l'INCa

Catégorie de données	Origines
Données de remboursement de l'Assurance Maladie, données des hôpitaux, causes médicales de décès	<a href="#">Système National des Données de Santé</a>

- Données extérieures à la Plateforme des Données de Cancérologie de l'INCa

Catégorie de données	Origines
Données personnelles de santé	<a href="#">Registre National des Cancers de l'Enfant</a>

- Description de l'appariement

L'identité des personnes étant inconnue dans le cadre de cette étude, l'appariement entre Le RNCE et la PDC se fera en considérant les principales caractéristiques des personnes (sexe, mois et année de naissance, commune de résidence), l'année du diagnostic et éventuellement leur consommation de soins (lieu, mois et année), voire la date de décès (mois et année).

#### Calendrier de l'étude

Dates de réalisation	2022-2024
Résultats disponibles	<a href="#">Etude en cours</a>

#### Informations administratives

Institutions participantes	Equipe 1 : Inserm U1153 Equipe 7 EPICEA « Epidémiologie des Cancers de l'enfant et de l'Adolescent » Registre National des Cancers de l'Enfant (RNCE)	Rôles dans le projet : responsable scientifique
	Equipe 2 : Institut national du cancer, Département Données et évaluation en santé, Direction de l'Observation, des Sciences des données, et de l'Évaluation (DOSE)	Rôle dans le projet : collaborateur
Cadre réglementaire	Co-promotion et co-responsabilité du traitement INSERM et INCa Autorisations CNIL de la Plateforme et du RNCE <a href="https://www.legifrance.gouv.fr/cnil/id/CNILTEXT000042103273">https://www.legifrance.gouv.fr/cnil/id/CNILTEXT000042103273</a> <a href="https://www.legifrance.gouv.fr/cnil/id/CNILTEXT000042103286">https://www.legifrance.gouv.fr/cnil/id/CNILTEXT000042103286</a> Autorisation CNIL n°998198 : <a href="https://rnce.inserm.fr/index.php/fr/">https://rnce.inserm.fr/index.php/fr/</a>	
Exercice des droits	Toute personne concernée a la possibilité d'exercer ses droits d'accès, de rectification ou d'opposition sur ses données personnelles dans les conditions fixées par la CNIL et le RGPD : <a href="https://lesdonnees.e-cancer.fr">https://lesdonnees.e-cancer.fr</a>	