Plateformes technologiques et d'expertises de l'interrégion Est / 2022

Nom de la plateforme	Registre national des tumeurs solides de l'enfant (RNTSE)
Responsable	Dr Brigitte LACOUR
E-mail	brigitte.lacour@univ-lorraine.fr
Téléphone	03 72 74 63 27
Adresse complète	Faculté de Médecine 9 avenue de la Forêt de Haye 54500 VANDŒUVRE LES NANCY
Etablissement d'affiliation	CHRU NANCY
Site internet	http://rnce.inserm.fr
Type d'activité de la plateforme	Epidémiologie / SHS
Domaine d'activité	Cancérologie pédiatrique
Description	En France, la surveillance des cancers de l'enfant et l'adolescent est assurée depuis 2000 par le Registre national des tumeurs solides de l'enfant (RNTSE), en complément du Registre national des hémopathies malignes de l'enfant (RNHE). Jusqu'en 2010, étaient répertoriés les enfants de moins de 15 ans résidant en France métropolitaine. Depuis 2011, l'enregistrement a été étendu aux adolescents de moins de 18 ans et aux départements d'Outre-Mer (Martinique, Guadeloupe, Guyane, Réunion). Le RNTSE a le double objectif de décrire et surveiller le risque de cancer, et de conduire ou participer à des travaux de recherche.
Mots clés	Registre, épidémiologie, cancer, enfant, adolescent
Secteur	Public
Localisation	Étendu hors interrégion Est
Gouvernance	CHRU NANCY
Outils et techniques proposées	Analyses statistiques et épidémiologiques sur les tumeurs solides de l'enfant et l'adolescent
Utilisations actuelles et potentielles	Surveillance sanitaire avec production de taux de référence nationale sur l'incidence et la survie, étude des variations spatiales et temporelles de l'incidence. Travaux de recherche : études écologiques sur l'influence de déterminants locaux sur l'incidence des cancers, études cas-témoins en population générale. Aide à l'évaluation des soins : filières de soins, prise en charge, suivi de l'état de santé et de la qualité de vie des personnes ayant eu un cancer dans l'enfance.
Prestations	Variable selon les collaborations scientifiques
Utilisateurs	Institutionnels et privés
Activité cancer	100 %
Equipements	Matériel informatique et serveur
Constitution d'une base de données	Données administratives et socio-démographiques, données médicales cliniques et thérapeutiques, filières de soin, données de suivi. Diagnostics codés selon l'International Classification of Diseases for Oncology (ICD-O 3) et regroupés selon l'International Classification of Childhood Cancer (ICCC 3). Accès limité au RNTSE.
Effectif de la plateforme	L'équipe du RNTSE est composée de 4 ETP basés à Nancy : 2 médecins épidémiologistes, 1 coordinatrice du recueil, 1 assistante médico-administrative, 1 opératrice de saisie ; et de 4 ETP répartis sur le territoire national et communs avec le RNHE : 1 data manager et une quarantaine d'attachés de recherche-enquêteurs (3 ETP).
Certification	Comité d'évaluation des registres, 2020
Financements	Institut national du cancer, Santé publique France, Agence régionale de santé (MIG)

Réseaux	Réseau des registres du cancer FRANCIM. INSERM, Centre de recherche en épidémiologie et statistiques (CRESS-UMRS-1153). Université de Paris, Équipe 7 (EPICEA).
Partenaires et collaborations	SFCE (Société française de lutte contre les cancers de l'enfant et l'adolescent) CIRC (Centre international de recherche sur le cancer), Lyon ACCIS (Automated Childhood Cancer Information System) EUROCARE (European cancer registries study on cancer patients'survival and care) RARECARE (Surveillance of Rare Cancers in Europe) CONCORD (Global surveillance of cancer survival) ENCCA (European Network for cancer research in children and adolescents) IRSN (Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire) Laboratoire d'épidémiologie LEPID Autres collaborations diverses selon projet de recherche
Perspectives et projets à court terme	A partir des 2 registres pédiatriques (RNTSE et RNHE), l'INSERM a mis en place la Plateforme d'observation des cancers de l'enfant (CCOP). Son objectif est de mettre en commun et d'enrichir les bases de données de cancérologie pédiatrique et de faciliter la recherche, en intégrant plusieurs bases de données autour des registres pédiatriques : • GEOCAP : recherche sur les facteurs de risque environnementaux par géolocalisation • BIOCAP : la biothèque virtuelle BIOCAP adossée aux registres devrait à terme renforcer la recherche translationnelle en cancérologie pédiatrique • RNCE Traitement : recueil des traitements administrés, des toxicités et de la réponse aux traitements • COHOPER : cette cohorte nationale permettra de suivre l'évolution de la santé et de la qualité de vie des personnes ayant eu un cancer au cours de l'enfance. Elle reçoit également les données de la base de données de radiothérapie PediaRT. Dans le cadre de la CCOP, une surveillance à long terme de la santé des personnes atteintes d'un cancer dans l'enfance ou dans l'adolescence a été mise en place. Cette surveillance s'appuiera à la fois sur les données du Système national des données de santé (SNDS) et sur des questionnaires aux anciens patients. Les données de la CCOP seront prochainement ouvertes aux chercheurs dans le cadre d'appels à expression d'intérêt.
Références	• Lacour B, Guyot-Goubin A, Guissou S, Bellec S, Desandes E, Clavel J. Incidence of childhood cancer in France: National Children Cancer Registries, 2000-2004. Eur J Cancer Prev, 2010, 19(3) : 173-81 • Lacour B, Goujon S, Guissou S, Guyot-Goubin A, Desmée S, Desandes E, Clavel J. Childhood cancer survival in France, 2000-2008. Eur J Cancer Prev, 2014, 23(5) : 449-57 • Poulalhon C, Vignon L, Idbrik L, Bernier-Chastagner V, Fabre M, Schleiermacher G, Dijoud F, Perrin C, Varlet P, Faure L, Guissou S, Desandes E, Hémon D, Berger C, Lacour B, Clavel J. Data resource profile – the French Childhood Cancer Observation Platform (CCOP). Int J Epidemiol, 2020, 49 (5): 1434-5k • Poulalhon C, Goujon S, Marquant F, Faure L, Guissou S, Bonaventure A, Desandes E, Rios P, Lacour B, Clavel J. Factors associated with 5- and 10-year survival among a recent cohort of Childhood Cancer survivors (France, 2000-2015). Cancer Epidemiol, 2021, 73:101950