

Registre National des Cancers de l'Enfant et de l'Adolescent un allier pour la recherche épidémiologique

Dr Emmanuel Desandes

Journée régionale de la recherche en oncologie

Mardi 7 octobre 2025

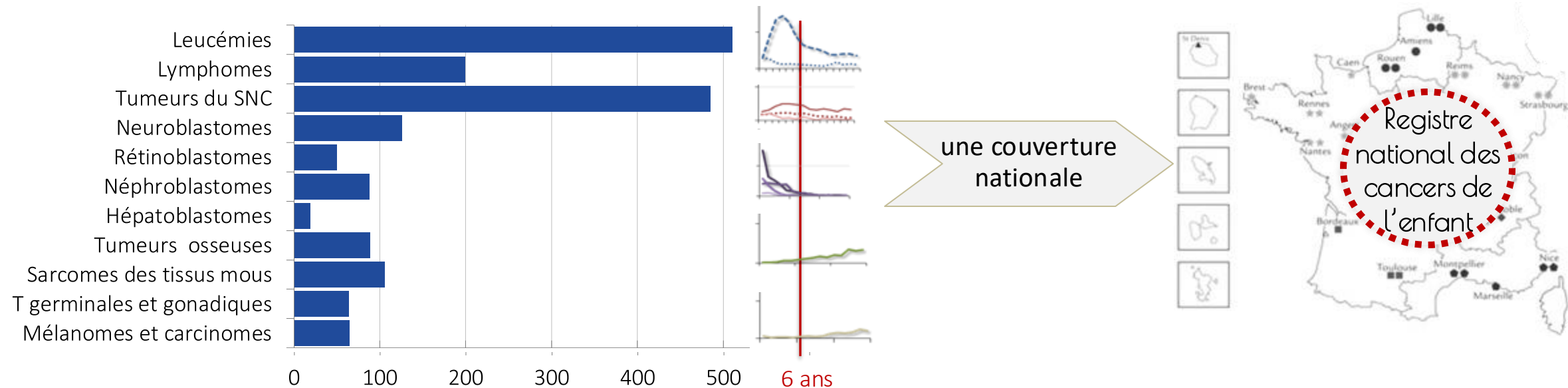
Épidémiologie des cancers de l'enfant et de l'adolescent

■ Pathologies rares, spécifiques, précoces

12 groupes et 47 sous-groupes diagnostiques selon l'International Classification of Childhood Cancer (ICCC-3)

Les plus fréquents : **Leucémies** (28 %), **Tumeurs du système nerveux central** (26 %), **Lymphomes** (10 %)

≈ **2 300 cas < 18 ans / an en France** - survenue avant 5 ans dans 45 % des cas - répartition par âge variable selon le type de cancer



■ Surveillance en France par le Registre National des Cancers de l'Enfant (RNCE)

Tous les cas incidents de cancer ou de tumeur bénigne du système nerveux central de l'enfant et de l'adolescent

Recueil continu et exhaustif dans les services hospitaliers d'OHP (30 centres référents)



CONTEXTE

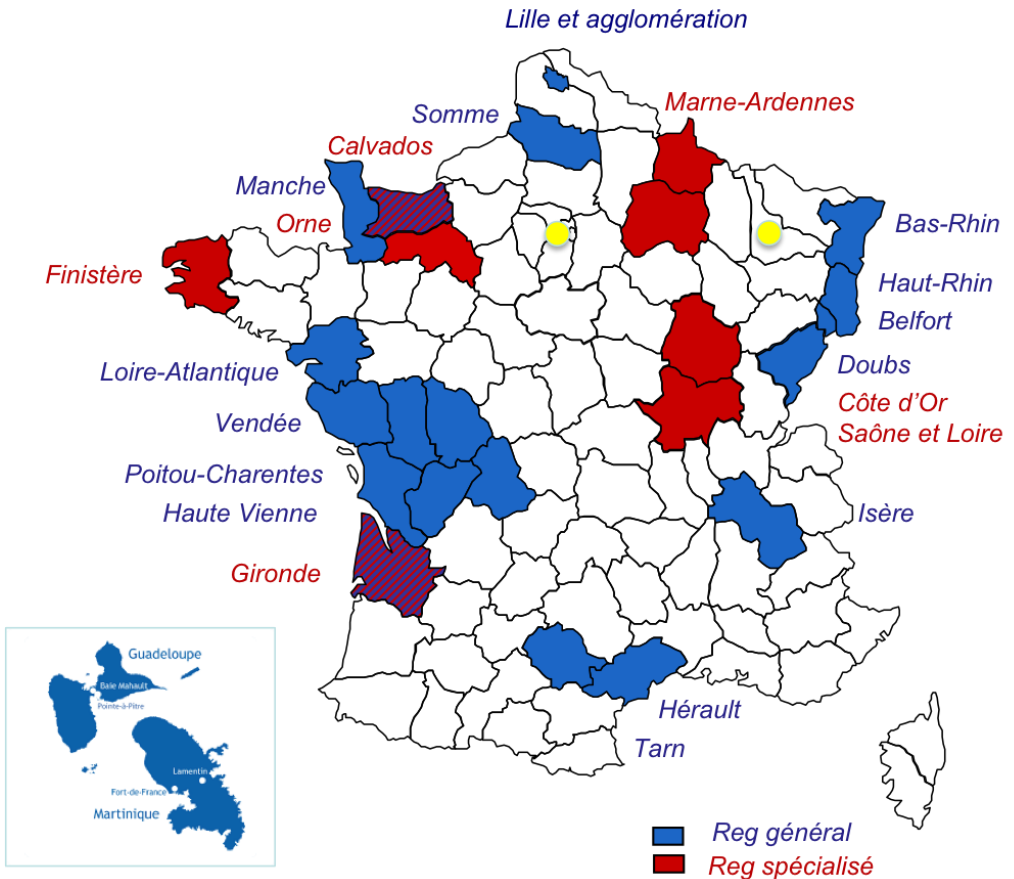
Les registres des cancers

Registre =

- *Recueil continu et exhaustif de données nominatives*
- *intéressant un ou plusieurs événements de santé*
- *dans une population géographiquement définie*
- *à des fins de recherche et de santé publique, par une équipe ayant les compétences appropriées*

En France : réseau FRANCIM

- 15 registres généraux 
- 11 registres spécialisés 
- **un Registre National des Cancers de l'Enfant (RNCE)**
 - tumeurs solides : RNTSE - Nancy
 - hémopathies : RNHE - Paris
 - jusqu'en 2010 :
enfants de 0 à 14 ans
 - depuis 2011 :
enfants et adolescents de 0 à 17 ans
+ 4 DOM



MISSIONS ET OBJECTIFS DU RNCE

- Produire des chiffres de référence **en population générale**

EXHAUSTIVITÉ

- Incidence
- Survie

- Comparer ces chiffres avec ceux des autres pays

RÈGLES INTERNATIONALES

- Surveiller l'incidence

- Dans le temps et l'espace
- Dans les populations à risque

STANDARDISATION
QUALITÉ

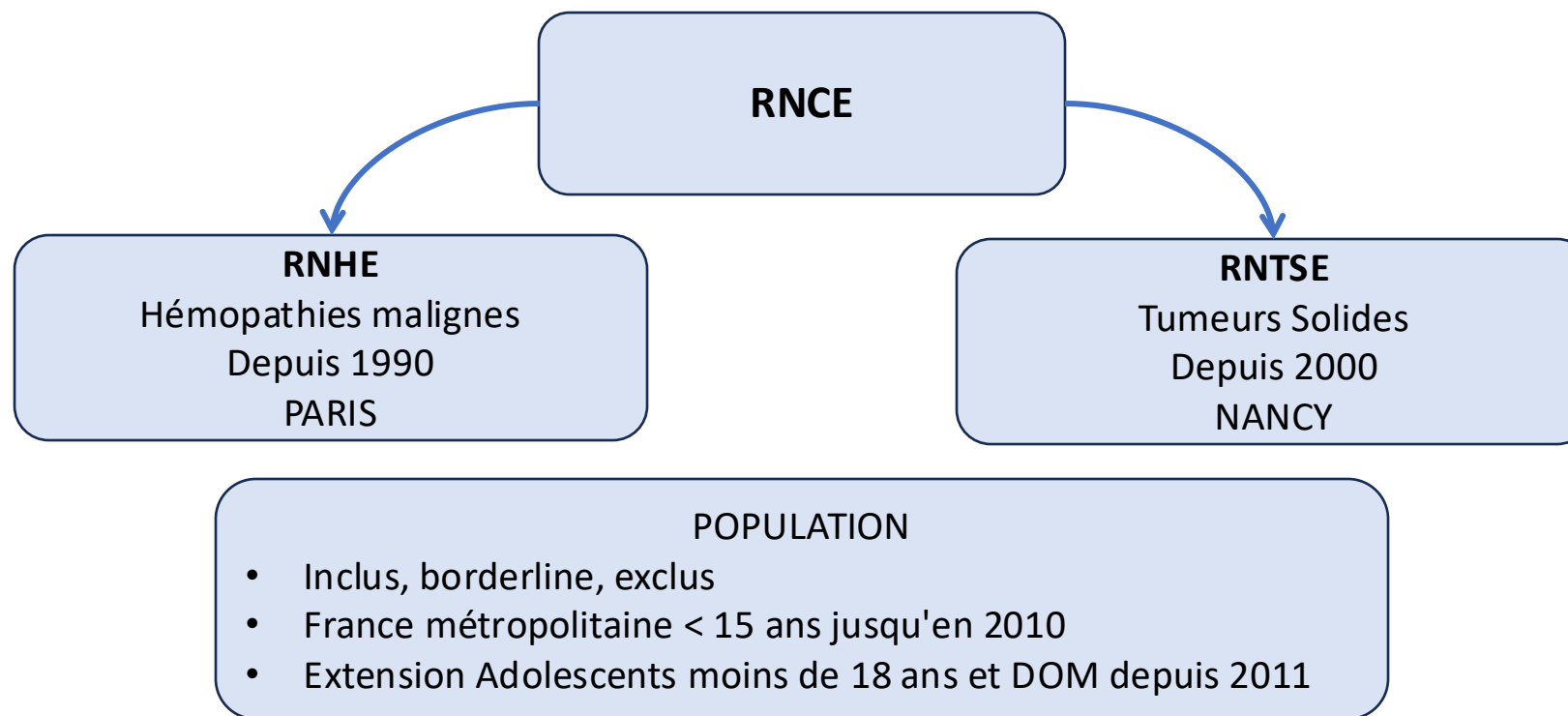
- Investiguer les agrégats de cancer

QUALITÉ DES ADRESSES

- Contribuer à la recherche

BASE PÉRENNE, EXHAUSTIVE,
FIABLE, COMPARABLE

ORGANISATION DU RNCE



Le RNCE en quelques chiffres

<https://rnce.inserm.fr/rnce/les-chiffres/>

1800

Nouveaux cas de cancer en moyenne chaque année chez les enfants de moins de 15 ans.

450

Nouveaux cas de cancer en moyenne chaque année chez les adolescents de 15 à 17 ans.

80%

Une survie globale à 5 ans estimée à plus 80%.

LE RNCE : SOCLE DE HOPE-EPI/CCOP

(Plateforme d'observation des cancers de l'enfant)

- **L'après-cancer : un enjeu de santé publique majeur**

Survie > 80% à 5 ans → Population grandissante de survivants

Traitements lourds → Risque élevé de séquelles et de complications tout au long de la vie

- **Infrastructure nationale conçue en 2010**

Soutien à la recherche en oncologie pédiatrique

Surveillance épidémiologique systématique des personnes atteintes d'un cancer dans l'enfance



- **Objectifs :**

- ***Évaluer le risque d'effets tardifs*** de la maladie ou de ses traitements sur la santé physique et mentale
- ***Évaluer le retentissement psychosocial et les conséquences sur la qualité de vie***
- En fonction du type de cancer, des traitements reçus (actuels et à venir), des caractéristiques sociodémographiques

Registre national (RNCE)



Diagnostic détaillé
Première prise en charge
Prédispositions, statut vital
Adresse, géocodage

Plateforme d'observation des cancers de l'enfant (HOPE-EPI/CCOP)



traitements

Doses CT, chirurgie
Réponses traitements
Rechutes, suivi à 5 ans



pediaRT

Doses RT
→ organes cibles
→ organes à risque



Suivi épidémiologique **systématique** depuis 2000



Rechutes, pathologies secondaires
Consommation de soin
Causes de décès, handicaps



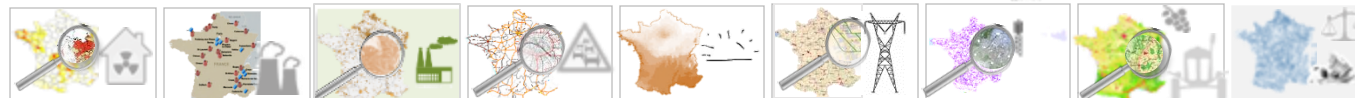
Santé, santé perçue, handicaps
Habitudes de vie, éducation, emploi
Conséquences socioéconomiques
Pratiques de dépistage et de suivi



*Repérage des échantillons dans les biothèques, extraction des informations
Standardisation des items de biothèque et annotation clinique*

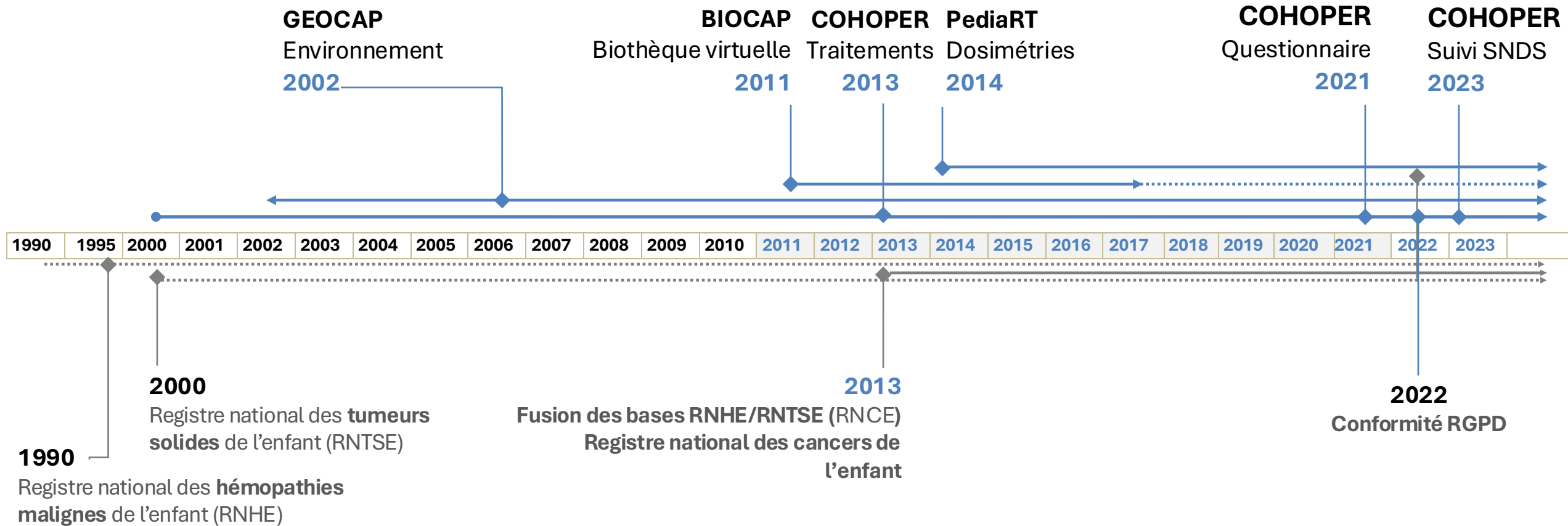


Étude cas-témoin permanente basée sur la géolocalisation

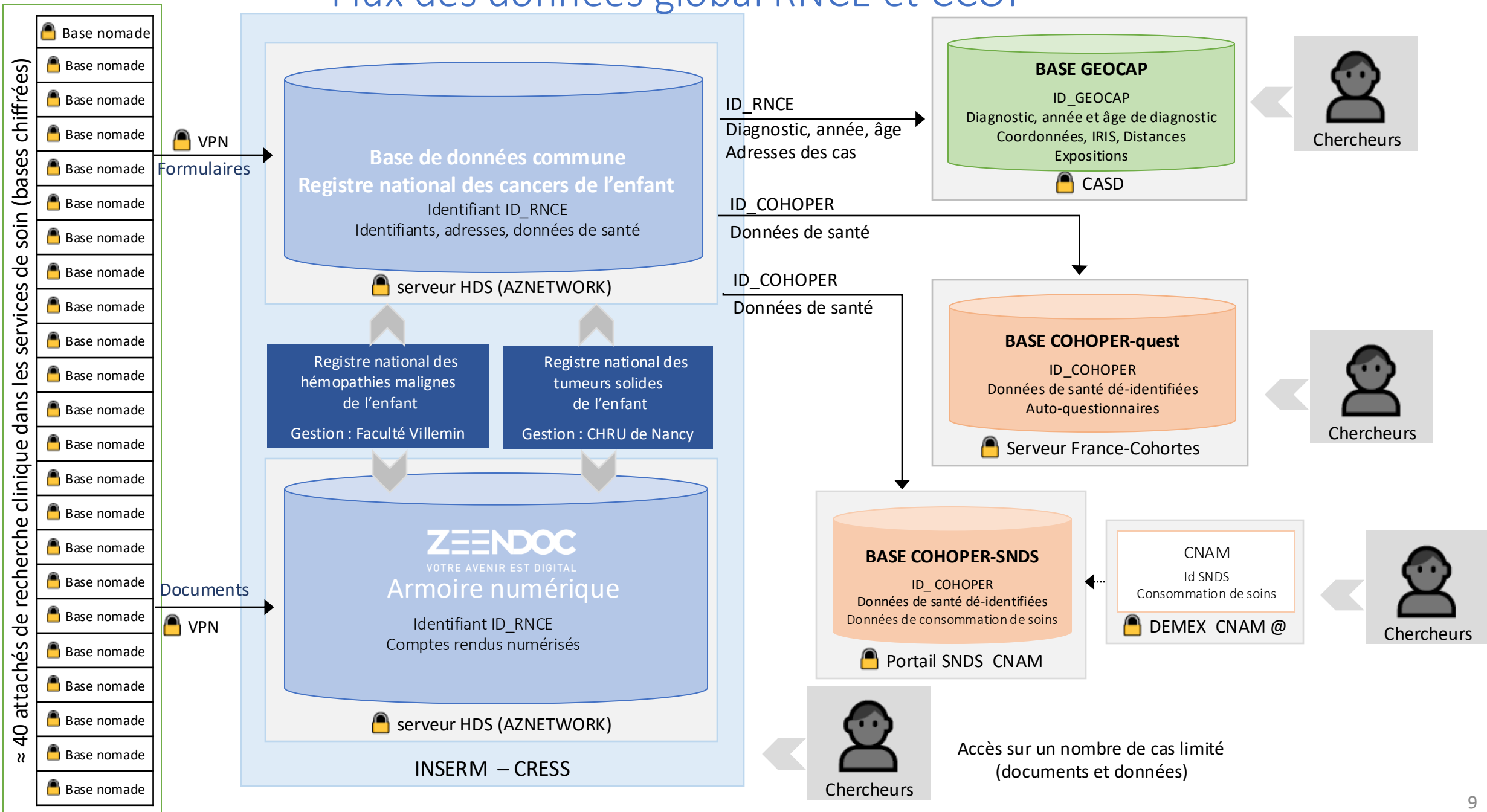


LE RNCE : SOCLE DE HOPE-EPI/CCOP

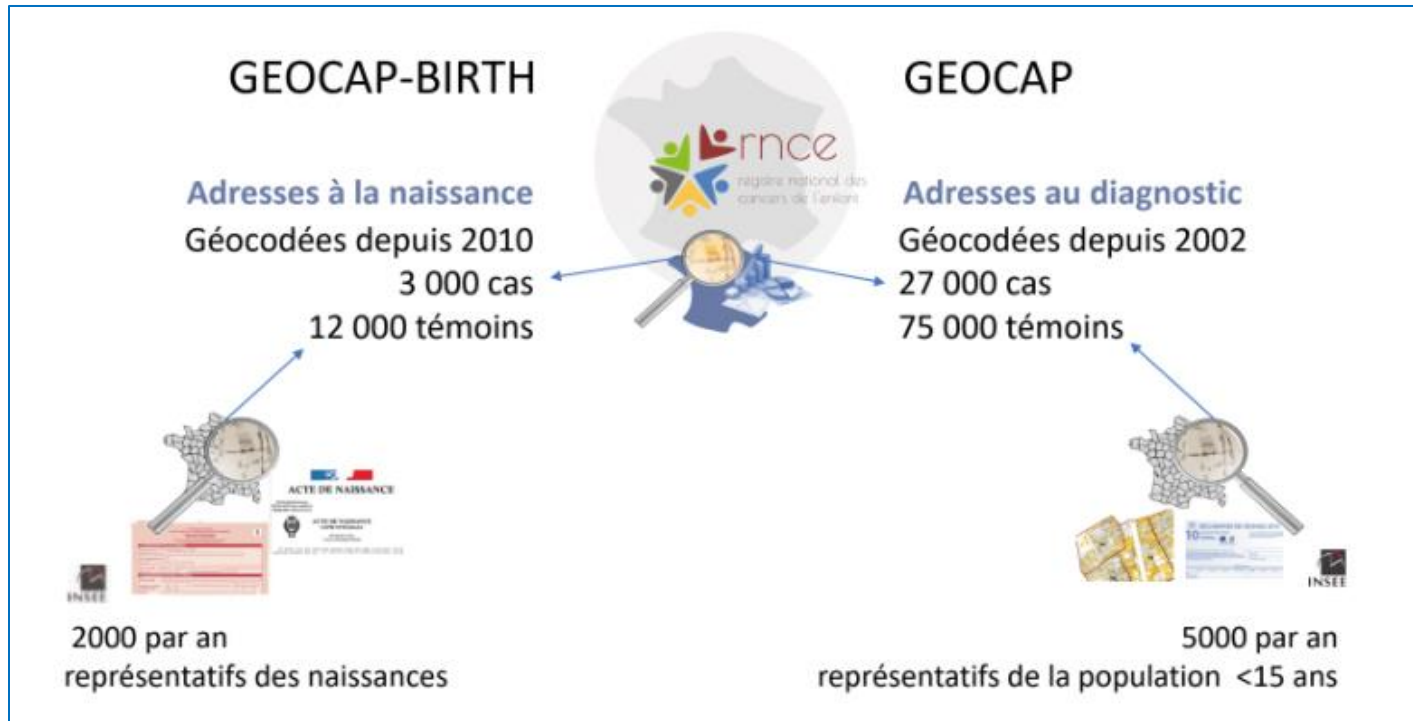
étapes-clés



Flux des données global RNCE et CCOP



ÉTUDES GEOCAP : études cas-témoins avec géolocalisation des adresses



Etudier l'influence d'expositions environnementales sur le risque de cancer chez l'enfant, à partir des coordonnées spatiales du lieu de résidence

Facteurs environnementaux :

- la pollution de l'air liée au trafic routier ou à proximité de sites industriels
- les pesticides à proximité des parcelles agricoles
- les champs magnétiques à proximité des lignes à haute tension



Residential proximity to vines and risk of childhood embryonal tumours in France - GEOCAP case-control study, 2006–2013

Danielle Awounou^{a,*}, Matthieu Mancini^a, Brigitte Lacour^{a,b}, Perrine de Crouy-Chanel^c, Isabelle Aerts^d, Véronique Minard-Colin^e, Gudrun Schleiermacher^d, Arnauld Verschuur^f, Sandra Guissou^{a,b}, Emmanuel Desandes^{a,b}, Laurence Guldner^g, Jacqueline Clavel^{a,b}, Stéphanie Goujon^{a,b}

A B S T R A C T

Background: Exposure to pesticides has been suggested as a potential risk factor for childhood embryonal tumour. The existing literature has mainly focused on parental occupational exposure and domestic use of pesticides, and is very limited for residential exposures to agricultural pesticides. The study aimed to test the hypothesis of an increased risk of embryonal tumour in children living close to viticultural plots, likely to be subject to frequent pesticide applications.

Methods: The study is part of the French national registry-based GEOCAP program. We included 2761 cases of neuroblastoma, retinoblastoma, Wilms tumour and rhabdomyosarcoma diagnosed before the age of 15 years in the 2006–2013 period, and 40,196 controls representative of the same age population during this period. Indicators of proximity to vines, the *presence of vines* and *viticulture density* within 1000 m of the geocoded addresses of residence, were evaluated combining three sources of data on agricultural land use in a geographic information system. We estimated odds ratios (ORs) and 95% confidence intervals (CIs) using unconditional logistic regressions and carried out several sensitivity analyses to test the stability of the results.

Results: Approximately 10% of the controls lived within 1000 m of vines, with regional variations ranging from <1% to 38%. We observed a 5% increase in the risk of neuroblastoma for a 10% increase in *viticulture density* (OR = 1.05, 95% CI: 0.98–1.13), with a regional heterogeneity. The indicators of proximity to vines were not associated with the other non-CNS embryonal tumours.

Conclusion: The study showed a slight increase in the risk of neuroblastoma in children living close to vines, suggesting that residential exposure to agricultural pesticides may be involved in the occurrence of these tumours.

ÉTUDES RNCE : Incidence EPI-CHILD-CNS (en cours)

Contexte

Tumeurs du SNC

- 1^{ère} cause de mortalité par cancer chez les enfants
- 450 cas diagnostiqués annuellement en France
- Entités complexes, hétérogènes, dépendant de l'âge au diagnostic

Tous âges : Incidence ↗↗ entre 1990 et 2018. En France : Glioblastomes ++

Enfants : Incidence ↗↗ au Royaume Uni et aux USA : Astrocytomes pilocytiques ++

En France : stabilité sur la période 2000-2008

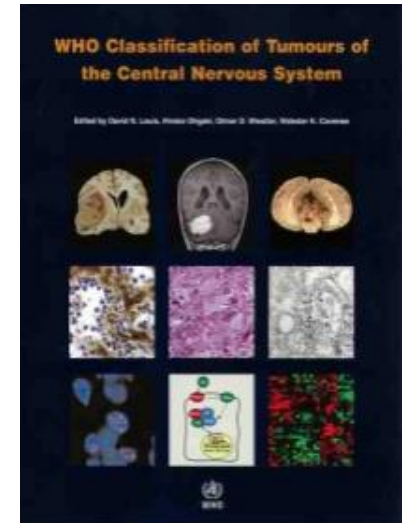
tendance à ↗↗ sur la période 2000-2016

Évolution des outils diagnostiques

- Imagerie
- Histologie (relecture centralisée => RENOCLIP)
- Immunohistochimie
- Biologie moléculaire en ↗↗

Évolution des classifications

- OMS 2007
- OMS 2016 : notion de diagnostic intégré
- OMS 2021 : rôle encore plus important des critères moléculaires



ÉTUDES RNCE : Incidence COVID et Stades

Contexte

Objectif

Méthodes

- Dans le cadre de l'étude Francim sur l'impact de la pandémie COVID sur la prise en charge des cancers
- Savoir si les cas 2020 ont été pris en charge à des stades + avancés que dans les années précédentes
- Recueil et validation des cas survenus chez les moins de 18 ans en 2020
- Codage des stades selon la classification de Toronto
- Comparaison période 2016-2019 versus 2020:
 - Incidence
 - Stade au diagnostic
 - Délai de prise en charge

EJC Paediatric Oncology 5 (2025) 100240

Contents lists available at ScienceDirect

EJC Paediatric Oncology

journal homepage: www.journals.elsevier.com/ejc-paediatric-oncology



Original Research

Impact of COVID-19 pandemic on childhood cancer incidence and stage in France – A national registry-based study

Maud Gédor^{a,*}, Brigitte Lacour^{a,c,*}, Sandra Guissou^a, Laure Faure^{b,c}, Claire Poulalhon^{b,c}, François Doz^d, Arnaud Petit^e, Jérémie Rouger^f, Virginie Gandemer^g, Emmanuel Désandes^{a,c}, Jacqueline Clavel^{b,c}



ABSTRACT

COVID-19 pandemic has considerably affected access to healthcare resources with global decline in cancer care activities in 2020. This national study aimed to assess a possible impact of the pandemic on the management of pediatric cancer cases.

Methods: The study was based on the French National Childhood Cancer Registry and included all cases of cancer under 18 years of age diagnosed between January 1, 2016 and December 31, 2020. We estimated incidence rates, the proportion of advanced/metastatic stages (Toronto Pediatric Cancer Stage Guidelines) and the distribution of treatment initiation time during the 2020 pandemic period compared to the 2016–2019 reference period.

Results: Age-standardized incidence rates of overall pediatric cancer were similar in 2020 (161.4 cases per million person-years; 2250 cases) and in 2016–2019 (162.4 cases per million person-years; 9208 cases). They were also similar by sex, age group, region, and cancer type. We did not observe any significant differences in stage at diagnosis or median time to treatment.

Conclusion: Our nationwide population-based study suggests that pediatric cancer management was not substantially altered in 2020, despite the challenges induced by the COVID-19 pandemic and associated lockdown.

ÉTUDES RNCE : Survie conditionnelle à 10 ans

Cancer Epidemiology 73 (2021) 101950



Contents lists available at ScienceDirect

Cancer Epidemiology

journal homepage: www.elsevier.com/locate/canep



Factors associated with 5- and 10-year survival among a recent cohort of childhood cancer survivors (France, 2000–2015)

Claire Poulalhon^{a,b,*}, Stéphanie Goujon^{a,b}, Fabienne Marquant^{a,b}, Laure Faure^{a,b},
Sandra Guissou^{a,b}, Audrey Bonaventure^a, Emmanuel Désandes^{a,b}, Paula Rios^a,
Brigitte Lacour^{a,b}, Jacqueline Clavel^{a,b}

ABSTRACT

Background: Childhood cancer survival currently exceeds 80 % five years after diagnosis in high-income countries. In this study, we aimed to describe long-term trends and to investigate socioeconomic and spatial disparities in childhood cancer survival.

Methods: The study included 28,073 cases recorded in the French National Registry of Childhood Cancers from 2000 to 2015. Contextual census data (deprivation indices, population density, spatial accessibility to general practitioners) were allocated to each case based on the residence at diagnosis. Overall survival (OS) and conditional 10-year OS for 5-year survivors were estimated for all cancers combined and by diagnostic group and subgroup. Comparisons were conducted by sex, age at diagnosis, period of diagnosis, and contextual indicators. Hazard ratios for death were estimated using Cox models.

Results: All cancers combined, the OS reached 82.8 % [95 % CI: 82.4–83.3] at 5 years and 80.8 % [95 % CI: 80.3–81.3] at 10 years. Conditional 10-year OS of 5-year survivors reached 97.5 % [95 % CI: 97.3–97.7] and was higher than 95 % for all subgroups except osteosarcomas and most subgroups of the central nervous system. In addition to disparities by sex, age at diagnosis, and period of diagnosis, we observed a slight decrease in survival for cases living in the most deprived areas at diagnosis, not consistent across diagnostic groups.

Conclusion: Our results confirm the high 5-year survival for childhood cancer and show an excellent 10-year conditional survival of 5-year survivors. Additional individual data are needed to clarify the factors underlying the slight decrease in childhood cancer survival observed in the most deprived areas.

→ Prise en compte des données issues du recensement / l'adresse au diagnostic:

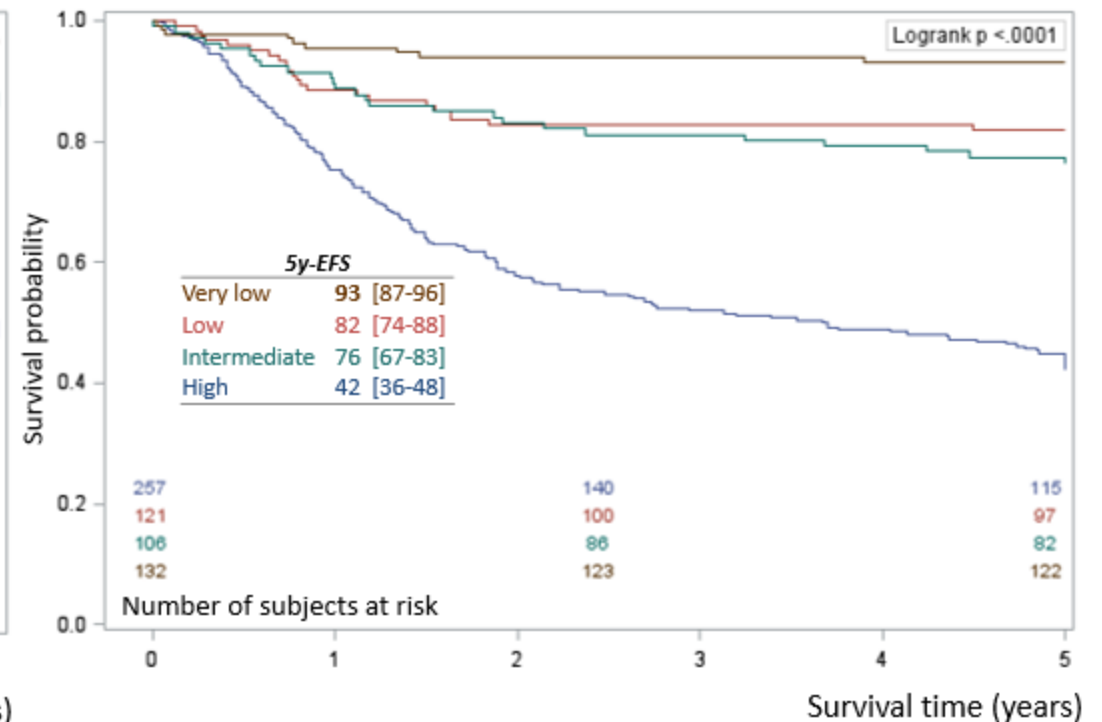
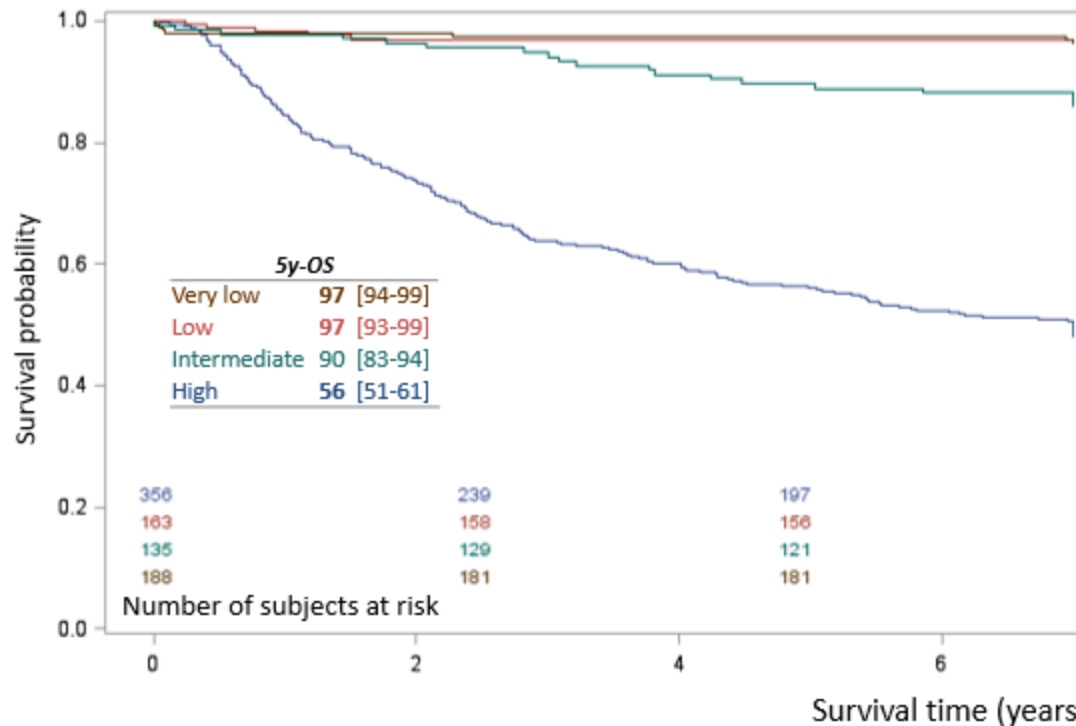
- Indice de déprivation économique (EDI)
- indice de défavorisation sociale et économique (FDep)
- Densité de la population
- Accessibilité aux médecins

ÉTUDES RNCE : Survie **Survie par stade et survie sans événement**

Survival after childhood neuroblastoma in mainland France (2000-2016) A national registry-based study

Emilie Besançon, Anne-Sophie Defachelles, Pablo Berlanga, Claudia Pasqualini, Benoit Dumont,
Gudrun Schleiermacher, Marion Gambar, Emmanuel Désandes, Brigitte Lacour, Jacqueline Clavel, Claire Poulalhon
SIOP 2025

OS and EFS by risk group (2011-2017 neuroblastomas)



ÉTUDES RNCE : Survie Impact de la biologie moléculaire/expression protéique

Human Pathology 155 (2025) 105718



Contents lists available at ScienceDirect

Human Pathology

journal homepage: www.elsevier.com/locate/humpath

Human
PATHOLOGY



Expression evaluated by digital image analysis techniques of PRAME more than MCM6 is associated with poor prognosis in neuroblastoma: A pilot study with 84 cases

Samuel Touioui^a, Emmanuel Desandes^{b,c}, Leo Jannot^d, Ludovic Mansuy^e, Delphine Clabaut^a, Michel Peuchmaur^f, Nathalie Rioux-leclercq^g, Pierre Khneisser^h, Pierre-Alain Thiebautⁱ, Mathieu Gallo^j, Christophe Nemos^d, Gudrun Schleiermacher^{k,l}, Pascal Chastagner^{e,m}, Herve Sartelet^{a,d,*}



Contents lists available at ScienceDirect

Cancer Epidemiology

journal homepage: www.elsevier.com/locate/canep



Received: 30 September 2022 | Revised: 4 January 2023 | Accepted: 11 January 2023

DOI: 10.1002/pbc.30228

RESEARCH ARTICLE

Pediatric Blood & Cancer **aspho** WILEY

PAX-FOXO1 fusion status in children and adolescents with alveolar rhabdomyosarcoma: Impact on clinical, pathological, and survival features

Thomas Raze¹ | Eve Lapouble² | Brigitte Lacour^{1,3} | Sandra Guissou^{1,3} | Anne-Sophie Defachelles⁴ | Nathalie Gaspar⁵ | Olivier Delattre^{2,6} | Gaëlle Pierron² | Emmanuel Desandes^{1,3}

Impact of age on survival according to molecular tumor findings in children and adolescents with soft-tissue and bone sarcoma: The BIOSCA project

Emmanuel Desandes^{a,b,*}, Eve Lapouble^c, Brigitte Lacour^{a,b}, Sandra Guissou^{a,b}, Stéphanie Goujon^{b,d}, Anne-Sophie Defachelles^e, Valérie Marechal^c, Nathalie Gaspar^f, Anne Gomez-Mascard^g, Marie Karanian^{h,i}, Perrine Marec-Berard^j, Véronique Minard-Colin^f, Daniel Orbach^k, Marie-Dominique Tabone^l, Olivier Delattre^{c,m}, Gaëlle Pierron^c

Merci

<https://rnce.inserm.fr/rnce/>