

Enjeux et défis des données géospatiales pour l'oncologie – 3 avril 2025

Registres et plateformes de cancer : mise à disposition des données injonction à l'interopérabilité, minimum dataset

Jacqueline Clavel, DR émérite Inserm

Registre national des cancers de l'enfant

Plateforme d'observation des cancers de l'enfant

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.

→ Evaluation quinquennale par le Comité d'évaluation des registres



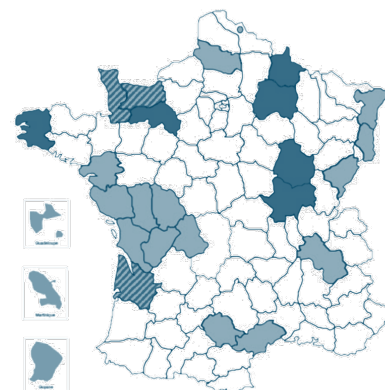
Un entrepôt de données de santé est une structure centralisée ayant pour but de récolter, traiter, stocker et mettre à disposition des données de santé afin qu'elles soient utilisées dans plusieurs projets de recherche.

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.

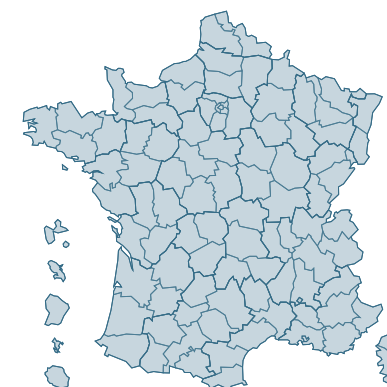
→ Evaluation quinquennale par le Comité d'évaluation des registres



- **Produire les chiffres de référence français**
- **Surveiller l'incidence et la survie**
variations dans le temps et dans l'espace
incidence dans des populations exposées
- **Contribuer à la recherche**



■ Registres généraux
■ Registres spécialisés



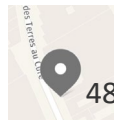
Registre national
des cancers de l'enfant

Identifiants

Date et lieu de naissance, sexe

Nom, Prénom

Adresse au diagnostic



48.82404, 2.37232



Diagnostic

Date de la première imagerie

Date de confirmation diagnostique (anapath)

Code morphologique ICDO-3

Code topographique ICDO-3

Grade

Latéralité

Base du diagnostic (ENCR)

Stade – spécifique de la pathologie

Traitement initial

Protocole de traitement

Chimiothérapie – Chirurgie – Radiothérapie – Allogreffe – autre

Réponse au traitement

Réponse macro- et microscopique

Statut vital

Statut vital et date des dernières nouvelles, causes de décès

Suivi long terme



Compte rendus

Cytologie,
Histopathologie,
Cytogénétique
Marqueurs moléculaires,
Immunophénotype
Imagerie
CR opératoires
CR de RCP
CR de fin de traitement

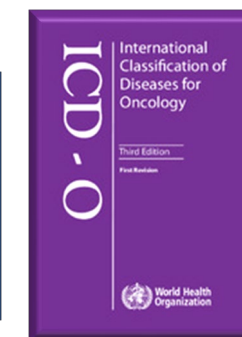
Référentiels internationaux de
codage et de contrôle de qualité

Les registres de cancer – interopérabilité entre registres

Standardisation, contrôles de qualité communs, formats communs

- Transmissions annuelles de données Francim (hors pédiatrie) vers une base de données commune : formats communs
- Transmissions régulières de données des registres vers le CIRC (IARC), Eurocare, Concord etc.

→ Indicateurs d'incidence et de survie



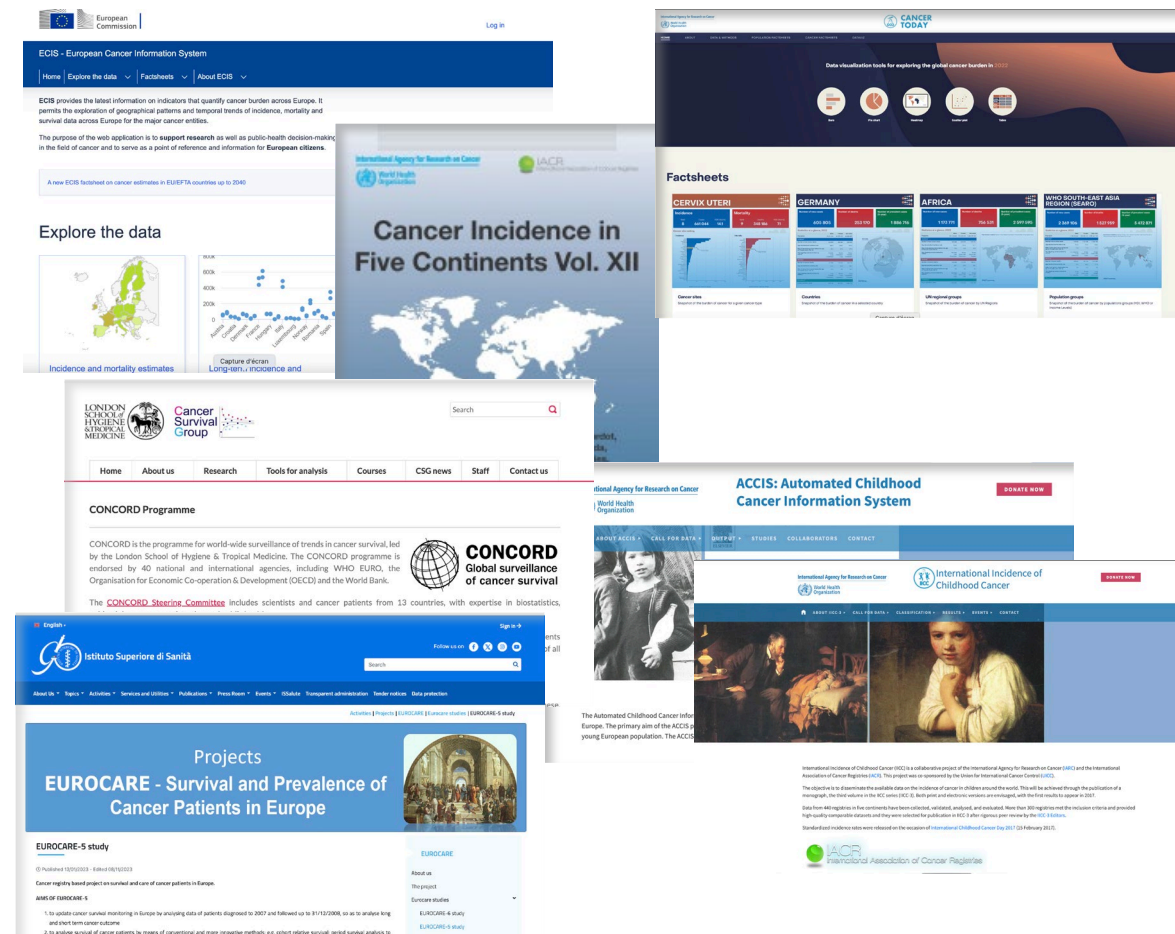
Référentiels internationaux de codage et de contrôle de qualité

Les registres de cancer – interopérabilité entre registres

Standardisation, contrôles de qualité communs, formats communs

- Transmissions annuelles de données Francim (hors pédiatrie) vers une base de données commune : formats communs
- Transmissions régulières de données des registres vers le CIRC (IARC), Eurocare, Concord etc.

→ Indicateurs d'incidence et de survie



- Recherche active dans les dossiers médicaux
Données d'institutions de santé
(Pas de fichier standart)
- Croisement avec protocoles thérapeutiques
- Données des centres régionaux de coordination
du dépistage des cancers

Données nominatives comptes rendus médicaux
PMSI, CNAM (ALD)

Données nominatives ou indirectement nominatives

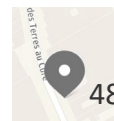
Données nominatives ? pseudonymisées?

- Données PMSI, SNIIRAM, CepiDC du SNDS
- Interopérabilité de données médicales avec les
services : hétérogénéité de pratiques et de codage

Chainage individuel sur **données nominatives/NIR**

ICD10, ICDO3, SNOMED/ADICAP, stades, OSIRIS,
codes par groupes coopérateurs et pathologiques

- Géolocalisation standardisée



48.82404, 2.37232

Coordonnées Lambert 93, code IRIS, code commune

- Recherche active dans les dossiers médicaux
Données d'institutions de santé
(Pas de fichier standart)
- Croisement avec protocoles thérapeutiques
- Données des centres régionaux de coordination
du dépistage des cancers

Sources pour l'identification des cas

Importance d'un croisement fiable nominatif/NIR
(pseudonymisation pour les protocoles)
→ exhaustivité (+ parfois compléments de données)

Evaluation du dépistage organisé

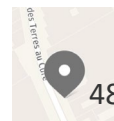
Importance d'un croisement fiable nominatif/NIR
d'identifier les personnes dépistées
→ impact sur la gravité, cancers de l'intervalle

- Données PMSI, SNIIRAM, CepiDC du SNDS
- Interopérabilité de données médicales avec les
services : hétérogénéité de pratiques et de codage

Extension des capacités des registres

Importance d'un croisement fiable nominatif/NIR
Pathologies associées, prise en charge, suivi long
terme (données à re-traiter)

- Géolocalisation standardisée

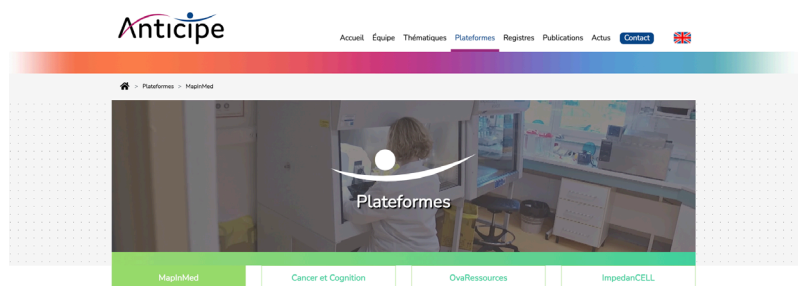


48.82404, 2.37232

Information contextuelle, basée sur adresse diagnostic

→ Défaveur socioéconomique
Accessibilité des soins
Facteurs de risque environnementaux

Pour Francim hors pédiatrie, géocodage par la Plateforme MapInMed de l'équipe Anticipe de Caen



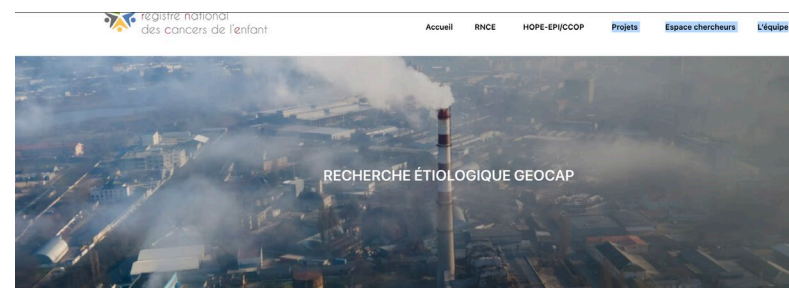
MapInMed, Plateforme méthodologique nationale pour l'étude et la réduction des inégalités sociales de santé en cancérologie



Objectifs, principes et organisation générale

La lutte contre les inégalités sociales en santé est désormais une préoccupation majeure des organismes internationaux comme l'OMS. Le domaine du cancer est certainement celui pour lequel le constat des inégalités sociales est en France le plus frappant, que ce soit en termes d'incidences, de prise en charge, de survie de mortalité, ou de qualité de vie. Aussi, la réduction de ces inégalités en cancérologie est devenue un objectif national prioritaire au travers des plans Cancer II, puis III, et une mission prioritaire de réduction des inégalités sociales de santé a été confiée aux Agences Régionales de Santé. Depuis sa création en 2012, la plate-forme MapInMed est labellisée par la Ligue Nationale Contre le Cancer. Sa finalité est de développer un support conceptuel, méthodologique, et technologique pour promouvoir l'étude et la réduction des inégalités sociales dans le domaine de la surveillance, de la prise en charge et du pronostic des cancers. Parmi les recherches promues par la Plateforme, de nombreuses recherches multidisciplinaires, recherches conduites en

Pour la pédiatrie, géocodage par un prestataire externe du Registre national des cancers de l'enfant



Programme GEOCAP

Le programme GEOCAP est un programme de recherche pérenne intégré à la CCOP dont l'objectif principal est d'étudier l'influence d'expositions environnementales sur le risque de cancer chez l'enfant, à partir des coordonnées spatiales du lieu de résidence.

Le programme est basé principalement sur 2 études cas-témoins nationales pérennes intégrées à la CCOP, GEOCAP-Diag, qui a débuté en 2002 et qui porte sur l'adresse de résidence au moment du diagnostic, et GEOCAP-Birth, qui a débuté en 2010 et qui porte sur l'adresse de résidence à la naissance. Le groupe témoin de GEOCAP-Diag inclut chaque année environ 5000 adresses représentatives de la population française d'âge pédiatrique. Le

Investigateurs principaux

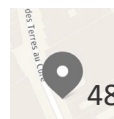
Stéphanie Goujon et Jacqueline Clavel

Collaborations

ADEME, Airparif, CIRC, cohorte CONSTANCES, Danish Cancer Institute, INRAE, IRSET, IRSN, ISPM, RTE, Santé publique France, STUK, SWISS TPH

Consortiums

■ Géolocalisation standardisée



48.82404, 2.37232

Information contextuelle, basée sur adresse diagnostic

→ Défaveur socioéconomique
Accessibilité des soins (Caen)
Facteurs de risque environnementaux

Derrière chaque donnée de registre

Standardisation

Des référentiels internationaux/nationaux quand \exists

Des procédures de contrôle de qualité

Expertise pour les différents codages

→ Intelligence des données +++

Sources pour l'identification des cas

Importance d'un croisement fiable nominatif/NIR
(pseudonymisation pour les protocoles)

→ exhaustivité (+ parfois compléments de données)

Evaluation du dépistage organisé

Importance d'un croisement fiable nominatif/NIR
d'identifier les personnes dépistées

→ impact sur la gravité, cancers de l'intervalle

Expertise et développements importants nécessaires à l'exploitation de ces données

Extension des capacités des registres

Importance d'un croisement fiable nominatif/NIR
Pathologies associées, prise en charge, suivi long
terme (données à re-traiter)

Expertise et développements importants

Nombreuses sources de données, modélisations,
partenariats pour les données environnementales

Information contextuelle, basée sur adresse diagnostic

→ Défaveur socioéconomique

Accessibilité des soins

Facteurs de risque environnementaux

- **Transmission de données individuelles nominatives**

ARS et Santé publique France dans le cadre d'investigations de clusters
Services sources des cas dans le cadre de projets de recherche clinique

- **Transmission de données pseudonymisées**

→ à l'**INCa** - EDS Plateforme de données en cancérologie *pour mise à disposition*
Extraction de données socles (mois année naissance, sexe, commune de résidence, codes ICDO, dates diagnostic et dernières nouvelles, état dernières nouvelles)

→ **aux partenaires internationaux pour un projet spécifié**

Extraction du standard data sans jour de diagnostic ou de naissance
(mais âge au diagnostic et âge au décès)

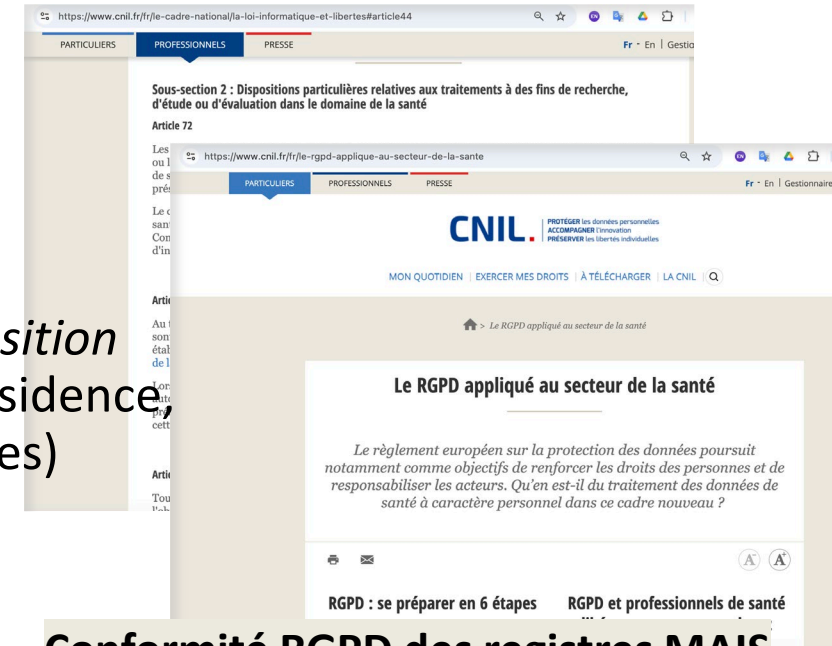
- **Identification de cas dans des cohortes** de personnes exposées ou malades

Croisement probabiliste au sein des registres sur données pseudonymisées
Transmission des informations de diagnostic (date, ICDO)

- **Mise à disposition de données pseudonymisées** (hors données SNDS)

En bulles sécurisées Serveur France cohortes de l'Inserm

- **Transmission de données individuelles nominatives**
ARS et Santé publique France dans le cadre d'investigations de clusters
Services sources des cas dans le cadre de projets de recherche clinique
- **Transmission de données pseudonymisées**
→ à l'**INCa** - EDS Plateforme de données en cancérologie *pour mise à disposition*
Extraction de données socles (mois année naissance, sexe, commune de résidence, codes ICDO, dates diagnostic et dernières nouvelles, état dernières nouvelles)
→ aux **partenaires internationaux** *pour un projet spécifié*
Extraction du standard data sans jour de diagnostic ou de naissance (mais âge au diagnostic et âge au décès)
- **Identification de cas dans des cohortes** de personnes exposées ou malades
Croisement probabiliste au sein des registres sur données pseudonymisées
Transmission des informations de diagnostic (date, ICDO)
- **Mise à disposition de données pseudonymisées** (hors données SNDS)
En bulles sécurisées Serveur France cohortes de l'Inserm



Conformité RGPD des registres MAIS

Attente de décret remplaçant les textes autorisant l'accès aux données (abrogation de l'arrêté de 1995 et de la délibération 03-53 de la CNIL de 2003)

DTA ou DAA

- **Transmission de données pseudonymisées**

- à l'INCa - EDS Plateforme de données en cancérologie *pour mise à disposition*

- Extraction de données socles (mois année naissance, sexe, commune de résidence, codes ICDO, dates diagnostic et dernières nouvelles, état dernières nouvelles)

- aux partenaires internationaux *pour un projet spécifié*

- Extraction du standard data sans jour de diagnostic ou de naissance (mais âge au diagnostic et âge au décès)

- **Injonction de transmission de données à des partenaires internationaux *pour mise à disposition***

- Bases de données européennes (AAP européens)

Modalités et cadre juridique??

- Bases de données pilote Canada-USA-France des registres pédiatriques pour étude des facteurs socioéconomiques (G7 cancer de l'INCa)

Les registres de cancer

Injonctions d'interopérabilité et de partages de données

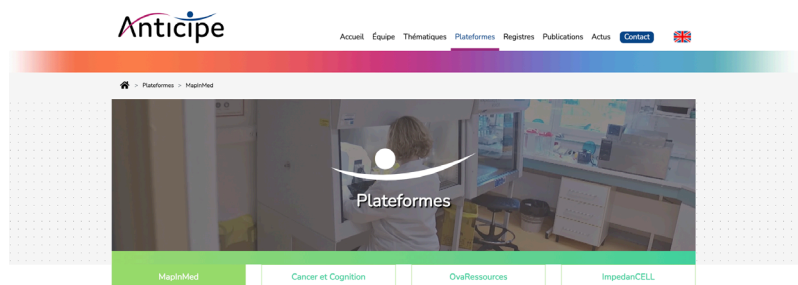
■ Intérêt *de données présentes et interopérables*

Améliorer la recherche clinique en vie réelle
Améliorer la recherche étiologique
Améliorer l'évaluation du dépistage
Faciliter les études d'intervention
Améliorer le suivi long terme
Faciliter les décisions de santé publique

■ Intérêt *d'enjoindre à y parvenir à fonds constants* (et augmentation du nombre de cas)

Comment maintenir la qualité des données ?
Comment accompagner le partage de données ?
Comment prendre en compte l'overlap des résultats ?
Comment préserver la recherche ?
Quelle gouvernance avec la multiplication des accès ?
Comment maintenir l'intégrité ?

Pour Francim hors pédiatrie, géocodage par la Plateforme MapInMed de l'équipe Anticipe de Caen



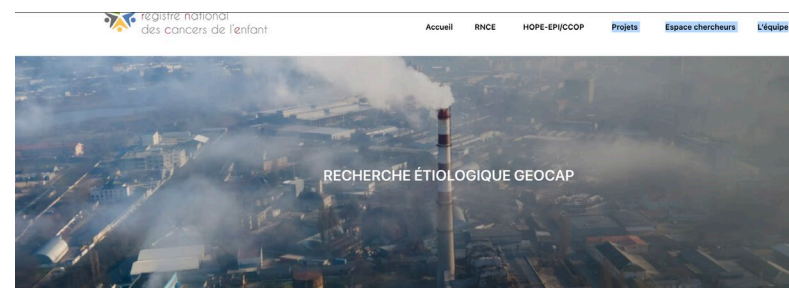
MapInMed, Plateforme méthodologique nationale pour l'étude et la réduction des inégalités sociales de santé en cancérologie



Objectifs, principes et organisation générale

La lutte contre les inégalités sociales en santé est désormais une préoccupation majeure des organismes internationaux comme l'OMS. Le domaine du cancer est certainement celui pour lequel le constat des inégalités sociales est en France le plus frappant, que ce soit en termes d'incidences, de prise en charge, de survie de mortalité, ou de qualité de vie. Aussi, la réduction de ces inégalités en cancérologie est devenue un objectif national prioritaire au travers des plans Cancer II, puis III, et une mission prioritaire de réduction des inégalités sociales de santé a été confiée aux Agences Régionales de Santé. Depuis sa création en 2012, la plate-forme MapInMed est labellisée par la Ligue Nationale Contre le Cancer. Sa finalité est de développer un support conceptuel, méthodologique, et technologique pour promouvoir l'étude et la réduction des inégalités sociales dans le domaine de la surveillance, de la prise en charge et du pronostic des cancers. Parmi les recherches promues par la Plateforme, de nombreuses recherches multidisciplinaires, recherches conduites en

Pour la pédiatrie, géocodage par un prestataire externe du Registre national des cancers de l'enfant



Programme GEOCAP

Le programme GEOCAP est un programme de recherche pérenne intégré à la CCOP dont l'objectif principal est d'étudier l'influence d'expositions environnementales sur le risque de cancer chez l'enfant, à partir des coordonnées spatiales du lieu de résidence.

Le programme est basé principalement sur 2 études cas-témoins nationales pérennes intégrées à la CCOP, GEOCAP-Diag, qui a débuté en 2002 et qui porte sur l'adresse de résidence au moment du diagnostic, et GEOCAP-Birth, qui a débuté en 2010 et qui porte sur l'adresse de résidence à la naissance. Le groupe témoin de GEOCAP-Diag inclut chaque année environ 5000 adresses représentatives de la population française d'âge pédiatrique. Le

Investigateurs principaux

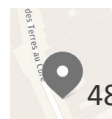
Stéphanie Goujon et Jacqueline Clavel

Collaborations

ADEME, Airparif, CIRC, cohorte CONSTANCES, Danish Cancer Institute, INRAE, IRSET, IRSN, ISPM, RTE, Santé publique France, STUK, SWISS TPH

Consortiums

■ Géolocalisation standardisée



48.82404, 2.37232

Information contextuelle, basée sur adresse diagnostic

→ Défavor socioéconomique
Accessibilité des soins (Caen)
Facteurs de risque environnementaux

Registre national des cancers de l'enfant

Plateforme d'observation des cancers de l'enfant



traitements

Doses CT, chirurgie
Réponses traitements

pediaRT

Doses RT
→ organes cibles
→ organes à risque

cohoper

Suivi épidémiologique systématique depuis 2000



Rechutes, pathologies secondaires
Handicaps, consommation de soin
Causes de décès



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

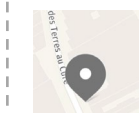
geocap

Etude cas-témoin permanente basée sur la géolocalisation



Questionnaire au diagnostic
Biothèque
Omics

FRANCE MEDECINE
GENOMIQUE 2025



48.82404, 2.37232

France Cohortes
Données de recherche
en santé publique

Accès sécurisé aux données

Task 2.1. Pesticide exposure and risk of childhood cancer - Agricultural activities - Residential proximity to crops

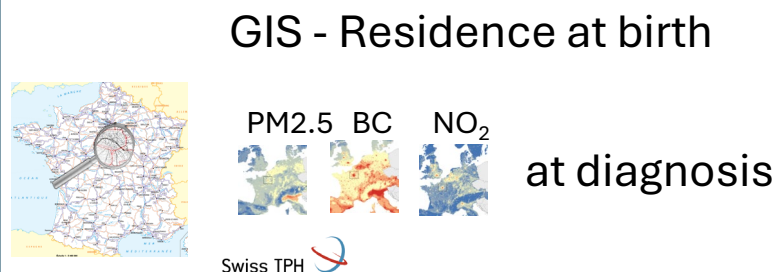


5% increase for a 10% increase in vines density within 1,000 m

- ALL risk *Mancini et al. Environ Health Perspect, 2023*
 - Neuroblastoma risk *Awounou et al. Environmental Research, 2023*
- No increase in rhabdomyosarcoma, retinoblastoma, Wilms tumor

No association with AL *Bamouni et al Environ Health; 2022*

Task 2.2. Air pollution



>10% increase for a 2 µg/m3 increase in PM2.5 concentration

- in ALL and AML risk *Danjou et al, under review*

Increase in AML risk with NO2 and PM2.5 concentrations

Salmon et al, submitted soon

Task 2.3. High-voltage power lines (HVOL), ELF-MF and leukemia



- Inverse association with distance to HVOL
- No association between ELF-MF due to HVOL

Mancini et al, Environ Res (under revision)