

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

Les registres de cancer

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.

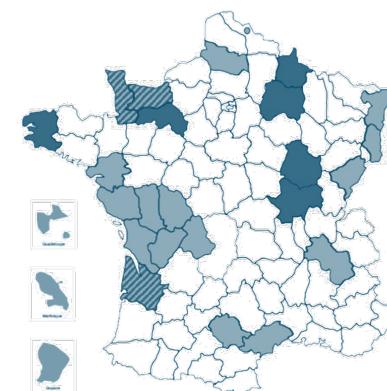
Les registres de cancer

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

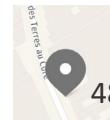
Les registres de cancer – standard dataset

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

Traitements initial

Protocole de traitement

Chimiothérapie – Chirurgie – Radiothérapie – Allogreffe – autre

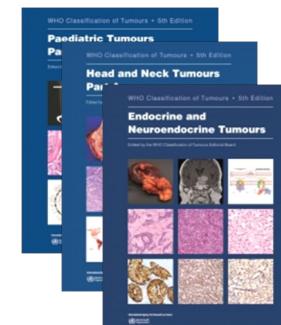
Réponse au traitement

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

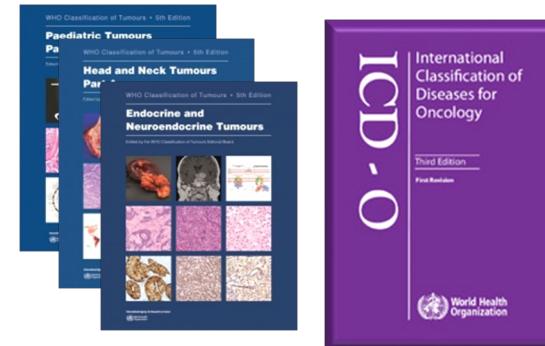
Référentiels internationaux de codage et de contrôle de qualité

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

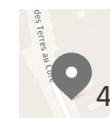
- Recherche active dans les dossiers médicaux
Données d'institutions de santé
(Pas de fichier standart)
- Croisement avec protocoles thérapeutiques
- Données des centres régionaux de coordination du dépistage des cancers

Données nominatives comptes rendus médicaux
PMSI, CNAM (ALD)

-
- Données 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

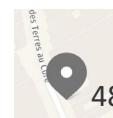
Coordonnées Lambert 93, code IRIS, code commune

Les registres de cancer – interopérabilité

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

- Géolocalisation standardisée



48.82404, 2.37232

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

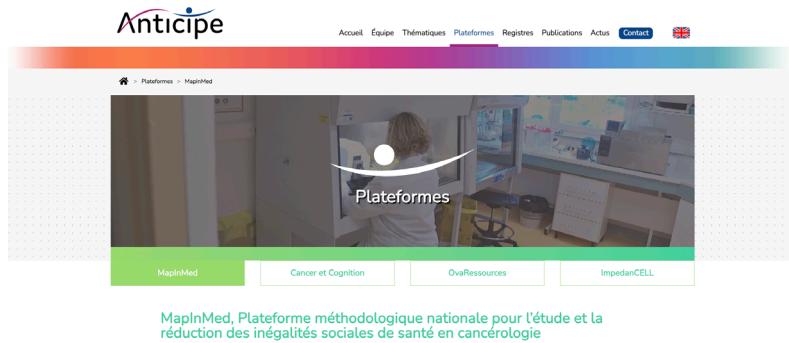
Evaluation du dépistage organisé
Importance d'un croisement fiable nominatif/NIR
d'identifier les personnes dépistées
→ impact sur la gravité, cancers de l'intervalle

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

Information contextuelle, basée sur adresse diagnostic
→ Défaveur socioéconomique
Accessibilité des soins
Facteurs de risque environnementaux

Les registres de cancer – interopérabilité

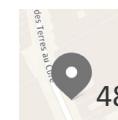
Pour Francim hors pédiatrie, géocodage par la Plateforme MapInMed de l'équipe Antice de Caen



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



- 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 ∃

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

Expertise et développements importants

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

Extension des capacités des registres

Importance d'un croisement fiable nominatif/NIR

Pathologies associées, prise en charge, suivi long
terme (données à re-traiter)

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 spécifique*

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

Les registres de cancer – Mise à disposition de données

■ 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 spécifique*

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

The screenshot shows a web browser displaying the CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) website. The URL is https://www.cnil.fr/fr/le-cadre-national/la-loi-informatique-et-libertes#article44. The page is titled 'Sous-section 2 : Dispositions particulières relatives aux traitements à des fins de recherche, d'étude ou d'évaluation dans le domaine de la santé'. It features tabs for 'PARTICULIERS', 'PROFESSIONNELS' (which is selected), and 'PRESSE'. Below the tabs, there is a section titled 'Article 72' with several paragraphs of text. To the right, there is a sidebar with the CNIL logo and links to 'MON QUOTIDIEN', 'EXERCER MES DROITS', 'À TÉLÉCHARGER', and 'LA CNIL'. At the bottom, there is a section titled 'Le RGPD appliquée au secteur de la santé' with a sub-section 'RGPD : se préparer en 6 étapes'.

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)

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

Modalités et cadre juridique??

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 ?

Les registres de cancer – interopérabilité

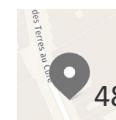
Pour Francim hors pédiatrie, géocodage par la Plateforme MapInMed de l'équipe Antice de Caen

The screenshot shows the Antice platform homepage with a navigation bar at the top. The 'Plateformes' tab is selected, leading to the MapInMed page. The page features a large image of a laboratory or medical facility, the 'Plateformes' logo, and a green banner for MapInMed. Below the banner, there are four categories: 'MapInMed', 'Cancer et Cognition', 'OvaRessources', and 'ImpedanCELL'. A sub-section for 'MapInMed' is displayed, mentioning it is a national methodological platform for research and reducing social inequalities in oncology. It also mentions 'cancéropôle Nord-Ouest'.

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

The screenshot shows the website for the National Registry of Children's Cancers. The main header is 'RECHERCHE ÉTIOLIQUE GEOCAP'. Below it, there are sections for 'Programme GEOCAP', 'Investigateurs principaux' (Stephanie Goujon and Jacqueline Clavel), 'Collaborations' (ADEME, Airparif, CIRC, cohorte CONSTATES, Danish Cancer Institute, INRAE, IRSET, IRSN, ISPM, RTE, Santé publique France, STUJK, SWISS TPH), and 'Consortiums'. The 'Programme GEOCAP' section describes it as a long-term research program integrated into the CCOP to study environmental exposures and cancer risk in children.

- Géolocalisation standardisée

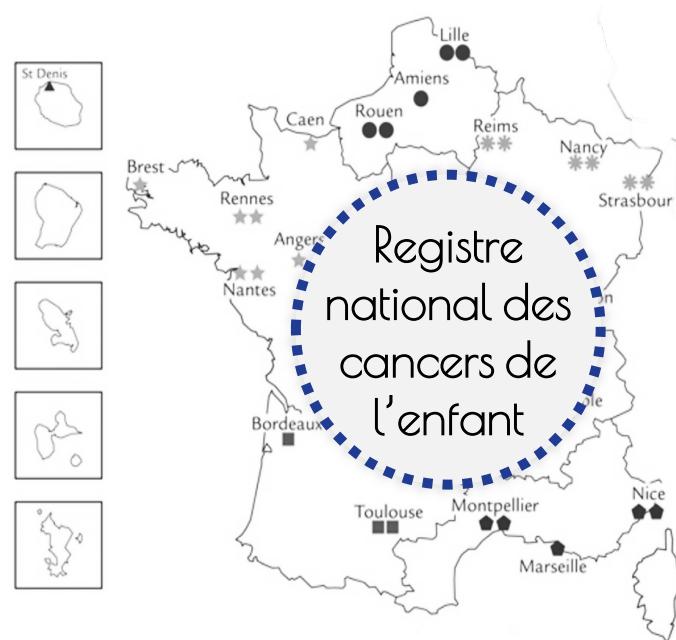


48.82404, 2.37232

Information contextuelle, basée sur adresse diagnostic
 → Défaveur socioéconomique
 Accessibilité des soins (Caen)
 Facteurs de risque environnementaux

Registre national des cancers de l'enfant

Plateforme d'observation des cancers de l'enfant



Questionnaire au diagnostic
Biothèque
Omics

FRANCE MEDECINE GENOMIQUE 2025

48.82404, 2.37232

traitements

Doses CT, chirurgie
Réponses traitements

pediaRT

Doses RT
→ organes cibles
→ organes à risque

cohoper
Suivi épidémiologique systématique depuis 2000

SNDS
Système national des données de santé

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

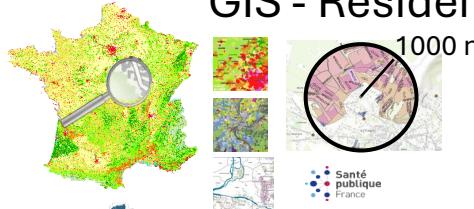
geocap Etude cas-témoin permanente basée sur la géolocalisation

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

GIS - Residence at diagnosis



Municipality at birth



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

GIS - Residence at birth



PM2.5 BC NO₂

at diagnosis

>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

GIS - Residence at



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

Mancini et al, Environ Res (under revision)