

p.113 **La mortalité anesthésique en France : résultats de l'enquête Sfar-CépiDc-Inserm** / *Anesthesia-related mortality in France: results of the Sfar-CépiDc-Inserm survey*

p.116 **Incidence et survie des cancers de l'enfant en Auvergne-Limousin, France, 1986 - 2003** / *Incidence and survival in children cancer in Auvergne-Limousin, France, 1986-2003*

p.120 **Annnonce Comité national des registres** / *National Registers Committee: Call of declaration of intent, 2007*

## La mortalité anesthésique en France : résultats de l'enquête Sfar-CépiDc-Inserm

André Lienhart (a.lienhart@sat.ap-hop-paris.fr)<sup>1</sup>, Yves Auroy<sup>2</sup>, Françoise Péquignot<sup>3</sup>, Dan Benhamou<sup>4</sup>, Josiane Warszawski<sup>5</sup>, Martine Bovet<sup>3</sup>, Eric Jouglà<sup>3</sup>

1 / Centre hospitalier universitaire Saint-Antoine, Paris, France 2 / Hôpital interarmées Percy, Clamart, France 3 / CépiDc-Inserm, Le Vésinet, France  
4 / Centre hospitalier universitaire du Kremlin-Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre, France 5 / Inserm-U569, Le Kremlin-Bicêtre, France

### Résumé / Abstract

Cette étude décrit une enquête nationale estimant le nombre et la caractéristique des décès liés à l'anesthésie.

**Méthode** – Des certificats de décès de l'année 1999 ont été sélectionnés en utilisant des codes de la CIM et des fractions de sondage variables. Un questionnaire était adressé aux médecins certificateurs (taux de réponse 97 %) et une rencontre avec un pair était proposée à l'anesthésiste (taux d'acceptation 97 %). Les dossiers ont été analysés pour déterminer le mécanisme de l'accident et son imputabilité à l'anesthésie. Les taux de décès ont été estimés à partir des données d'une enquête ayant porté sur l'activité de l'année 1996 et comparés à ceux d'une enquête réalisée entre 1978 et 1982.

**Résultats** – Les taux de décès totalement ou partiellement liés à l'anesthésie étaient respectivement de 6,9 (IC95 % 2,2-12) et 47 (31-63) par million. Ils augmentaient avec l'âge et avec les pathologies, passant de 5 à 554 par million entre les classes I et IV de l'ASA. Parmi les causes, les pneumopathies d'inhalation venaient en tête, mais aussi l'hypotension peropératoire et l'anémie associée à l'ischémie myocardique. Des écarts aux normes professionnelles et des défauts d'organisation étaient fréquemment associés.

**Conclusion** – Par rapport à l'enquête de 1978 à 1982, le taux de décès liés à l'anesthésie apparaît avoir été réduit par un facteur dix.

### Mots clés / Key words

Anesthésie/mortalité, questionnaires, certificats de décès /  
*Anesthesia/mortality, questionnaires, death certificates*

### *Anesthesia-related mortality in France: results of the Sfar-CépiDc-Inserm survey*

*This study describes a national survey which estimated the number and characteristics of anesthesia-related deaths.*

**Methods** – Death certificates from 1999 were selected by using codes from the International Classification of Diseases (ICD), and variable sampling fractions. Medical certifiers were sent a questionnaire (response rate, 97%), and the anesthesiologist in charge at the time of the primary event was offered a peer review (acceptance rate, 97%). Files were reviewed to determine the mechanism of each perioperative death and its relation to anesthesia. Mortality rates were calculated using the number of anesthetic procedures estimated from a 1996 national survey and compared with a previous (1978-1982) nationwide study.

**Results** – Death rates totally or partially related to anaesthesia were respectively 6.9 (CI95%: 2.2-12) and 47 (31-63) per million. They increased from 4 to 554 per million for ASA physical status I and IV patients, respectively. Rates also increased with increasing age. Although concerns regarding aspiration of gastric contents remain, intraoperative hypotension and anemia associated with postoperative ischemic complications were the most often encountered associated factors. Deviations from standard practice and organizational failure were often found to be associated with death.

**Conclusion** – In comparison with data from a previous nationwide study (1978-1982), the anesthesia-related mortality rate in France seems to be reduced 10-fold.

### Introduction

Longtemps réputée comme une activité à risque, l'anesthésie a récemment été présentée comme un modèle de progrès en matière de sécurité [1].

Toutefois, les bases scientifiques supportant cette opinion méritent discussion en raison de la grande variabilité de la méthodologie et des définitions utilisées dans les enquêtes [2]. En France, une

enquête avait été réalisée par l'Inserm entre les années 1978 et 1982 [3]. Les taux de décès avaient alors été estimés à  $76 \times 10^{-6}$  pour les décès totalement liés à l'anesthésie et à  $263 \times 10^{-6}$  pour les décès

partiellement liés, pour un nombre annuel d'anesthésies de 3 600 000. A cette époque, la principale cause de décès était l'hypoxie. Ainsi, le nombre des décès par apnée au réveil était d'une centaine par an, première cause de mortalité anesthésique pour les personnes jeunes et peu pathologiques [3]. Ces données ont été le moteur de nombreuses actions, ayant notamment abouti fin 1994 au décret sur la sécurité anesthésique, qui donnait un caractère réglementaire à des pratiques souhaitées par les professionnels : consultation pré-anesthésique, surveillance par oxymètre de pouls et capnographe, procédures de vérification et de maintenance du matériel, surveillance après l'intervention dans des locaux et avec un personnel spécifiques... Depuis, aucune étude n'avait mesuré d'éventuels progrès. La Société française d'anesthésie et de réanimation (Sfar) s'est engagée dans une telle recherche en s'associant au CépiDc de l'Inserm, avec pour objectifs la mesure du chemin parcouru et la description des problèmes persistants afin de cibler les actions futures.

## Matériel et méthodes

Les estimations du nombre annuel d'anesthésies et de décès imputables ont été réalisées à partir de deux enquêtes distinctes. La première a relevé durant trois jours consécutifs, tirés au sort tout au long de l'année 1996, l'activité dans chacun des 1 583 établissements où se pratiquaient des anesthésies en France, soit un échantillon de 62 415 anesthésies [4, 5].

La seconde enquête a été réalisée à partir des certificats de décès de 1999 [6]. Parmi les 537 459 décès, un échantillon de 4 200 certificats a été constitué selon trois groupes. Le premier groupe comprenait 2 859 décès « péri-interventionnels », certificats portant mention d'une intervention, chirurgicale, obstétricale, endoscopique... (fraction de sondage : 1/11 si âge  $\geq$  75 ans, 1/7 si  $>$  40 et  $<$  75, 1/1 si  $\leq$  40 ans) ou du mot anesthésie (1/1). Les deux autres groupes ont été tirés aléatoirement pour vérifier l'exhaustivité de la mention des interventions dans les certificats (841 « morts violentes » et 500 « décès hospitaliers tout

venant »). Chacun des certificats a été analysé indépendamment par trois anesthésistes-réanimateurs pour éliminer ceux n'ayant manifestement aucun lien avec l'intervention. Dans le cas contraire, un questionnaire succinct a été adressé au médecin ayant établi le certificat : 97 % ont répondu. Après analyse de ces questionnaires, lorsque le rôle de l'anesthésie ne pouvait être exclu, il a été proposé à l'anesthésiste-réanimateur connaissant le mieux le cas de recevoir un confrère, désigné par la Sfar, pour remplir un questionnaire détaillé : 97 % des demandes ont abouti.

A partir de ce dernier questionnaire, un groupe d'experts a déterminé le mécanisme de l'accident, son degré d'imputabilité à l'anesthésie et a relevé les éventuels écarts aux normes professionnelles, en recherchant les facteurs favorisants. Le champ de l'anesthésie-réanimation débordait largement l'activité au bloc opératoire ou ses suites immédiates, pour couvrir également l'évaluation pré-opératoire et les soins post-opératoires. Toutefois, l'activité de réanimation, de Samu-Smur, de consultation de lutte contre la douleur, bien que couverte par des anesthésistes-réanimateurs, n'a pas fait partie de cette étude, car elle avait été exclue des enquêtes précédentes [3-5].

Les nombres, taux de décès et intervalles de confiance à 95 % ont été estimés en tenant compte des fractions de sondage inégales. Pour permettre les analyses en fonction de l'âge et de la classe ASA, les cas totalement et partiellement liés à l'anesthésie ont été regroupés.

## Résultats

### Taux de décès imputables à l'anesthésie

L'estimation en France métropolitaine du nombre d'anesthésies en 1996 est de 7 756 121, celle du nombre de décès en 1999 imputables exclusivement à l'anesthésie est de 53 (IC95 % : 17-90), et celle des décès partiellement imputables est de 366 (242-489), soit des taux annuels de décès de  $7 \times 10^{-6}$  pour les totalement imputables et de  $47 \times 10^{-6}$  pour les partiellement (figure 1).

L'augmentation du nombre d'anesthésies en 1996 par rapport à 1980 a été la plus forte chez les patients les plus âgés ainsi que chez les plus pathologiques (classe ASA  $\geq$  3 dont la proportion a doublé). Les taux de décès s'échelonnent de  $4 \times 10^{-6}$  pour la classe 1 de l'ASA à  $554 \times 10^{-6}$  pour la classe 4. La réduction apparaît quelle que soit cette classe (figure 2).

Les taux de décès sont de  $7 \times 10^{-6}$  avant 45 ans et de  $87 \times 10^{-6}$  après, contre respectivement  $32 \times 10^{-6}$  et  $871 \times 10^{-6}$  en 1980.

### Profil des décès

La figure 3 représente les mécanismes des événements ayant conduit aux décès.

Les causes respiratoires, cardiaques et vasculaires se répartissent équitablement. En revanche, les causes primitivement neurologiques sont rares. Parmi les causes respiratoires, une des principales de l'enquête de 1980, la dépression au réveil, n'a pas été retrouvée. Il persiste des inhalations de liquide gastrique et des difficultés d'intubation. En matière de causes cardiaques, l'ischémie est au premier plan, avec l'anémie comme principal facteur ayant fait conclure à l'implication de l'anesthésie. Parmi les causes vasculaires, l'hémorragie joue un rôle important. Au sein des causes d'hypovolémie relative, l'allergie et la rachianesthésie prédominent.

Trois types d'acte regroupent 84 % des cas. La chirurgie orthopédique et rachidienne (50 %) est au premier rang des situations dans lesquelles l'anesthésie a contribué au décès. Elle représentait le quart des actes de chirurgie dans l'enquête de 1996, mais la moitié des actes impliquant une stratégie transfusionnelle. Il y a d'une part la chirurgie pour fracture du col du fémur chez des personnes fragilisées ; d'autre part la chirurgie réglée hémorragique : reprises de prothèse de hanche ou de genou, chirurgie lourde du rachis. En matière de chirurgie intra-abdominale (24 %), il s'agit souvent de cancers et de péritonites, avec une association particulièrement fréquente, qui est l'occlusion. La chirurgie vasculaire vient au troisième rang (10 %). Il est à noter que les chirurgies lourdes cardiaque

Figure 1 Taux de décès liés à l'anesthésie  
Figure 1 Anesthesia-related death rate

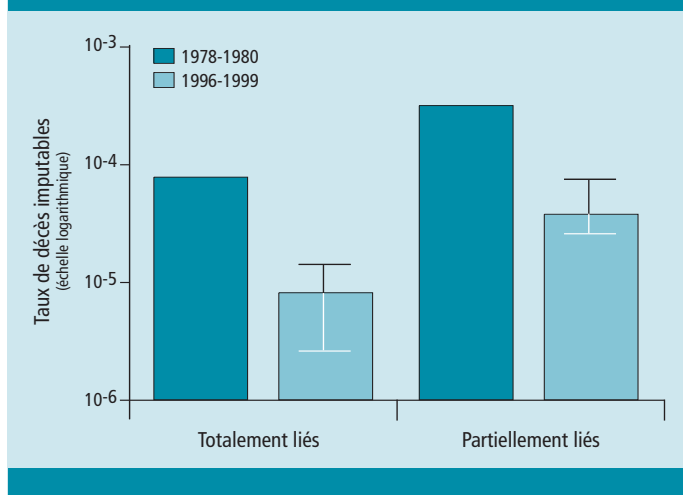
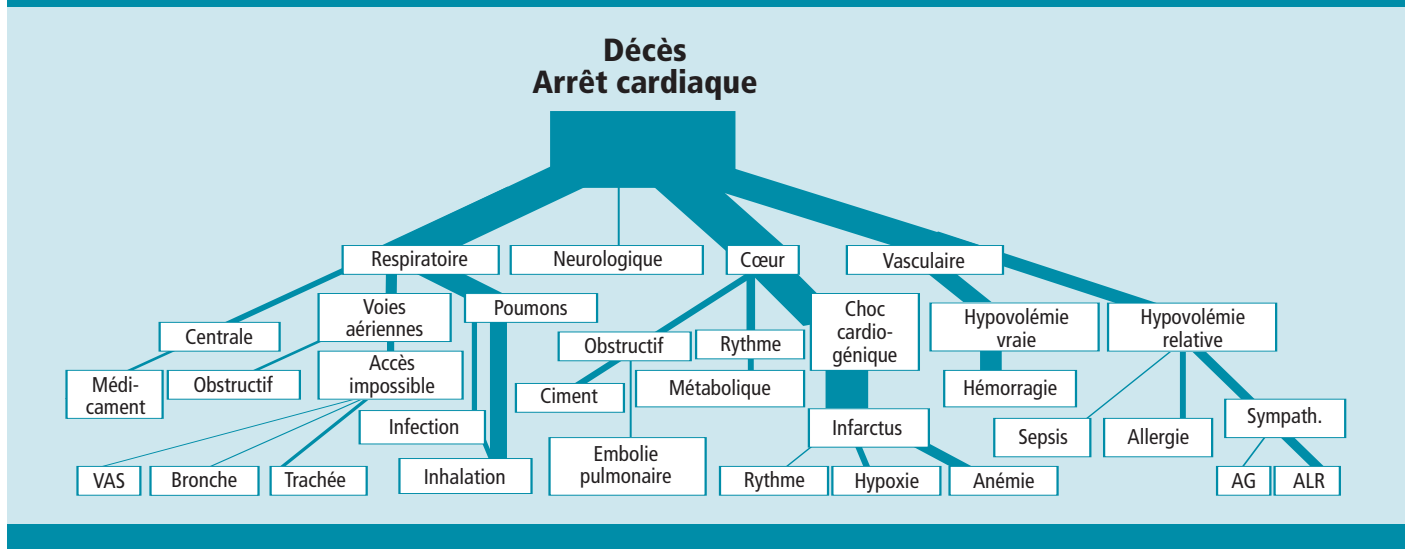


Figure 2 Taux de décès selon la classe ASA, après regroupement des cas totalement et partiellement liés à l'anesthésie / Figure 2 Death rate by ASA status after assembling cases totally and partially related to anesthesia



Figure 3 Principaux mécanismes de l'événement ayant conduit au décès (l'épaisseur du trait représente le nombre des décès) / Figure 3 Main mechanisms of the incident responsible for death (the thickness of the line represents the number of deaths)



et néonatale n'ont pratiquement pas été explorées. L'obstétrique et la chirurgie pédiatrique sont peu représentées, mais les cas sont particulièrement dramatiques.

Les principaux écarts relevés, qu'ils aient ou non joué un rôle dans l'évolution, ont été (la somme est supérieure à 100 %, plusieurs écarts étant possibles) : la gestion de l'hypotension peropératoire (40 %), l'évaluation préopératoire (38 %), la gestion des pertes sanguines (37 %), les soins post-opératoires (36 %), la technique d'induction anesthésique (32 %). Le décès d'une centaine de patients par an est en lien avec une gestion imparfaite des pertes sanguines, directement ou par l'intermédiaire d'un accident coronarien, au cours ou au décours d'un acte requérant une anesthésie. Pour les soins post-opératoires, la structure choisie n'est pas toujours adaptée à la lourdeur des patients traités. En matière d'induction anesthésique, trois types de problèmes ont été relevés : les doses de rachianesthésie chez des personnes âgées fragiles, la technique d'anesthésie chez les personnes suspectes d'occlusion, les doses utilisées pour des patients en état de choc.

La recherche des facteurs favorisants est encore en cours d'analyse. En matière de structure, la pression de production apparaît au premier plan, de même que, au niveau de l'équipe, l'insuffisance des effectifs et les problèmes de communication.

## Discussion

En vingt ans, le nombre d'anesthésies a plus que doublé ; il a quadruplé chez les personnes âgées ou très pathologiques [5]. Les résultats de l'enquête suggèrent que, durant la même période, le nombre de décès imputables à l'anesthésie a été divisé par cinq et les taux de décès correspondants ont été réduits d'un facteur dix, et ce quelles que soient les catégories d'âge et de classe ASA [6]. Certes la méthodologie des deux enquêtes n'était pas identique : l'enquête de 1980 avait porté sur un échantillon de 200 000 anesthésies [3] ; l'analyse d'un échantillon dix fois supérieur pour mettre en évidence les taux actuels n'était pas réaliste, justi-

fiant l'élaboration d'une nouvelle méthodologie [6]. Mais les deux enquêtes ont été construites pour estimer à la fois le nombre des anesthésies et le nombre des décès imputables à celles-ci [3,5,6] ; elles n'ont toutes deux inclus que des actes réalisés par des anesthésistes-réanimateurs ou sous leur responsabilité, cependant que les actes réalisés en réanimation ou en ambulance médicalisée étaient exclus. La définition des décès était également semblable. La participation des professionnels a été particulièrement forte : 87 % en 1978-82 [3], 94 % pour les décès de 1999 [6]. Une validation externe a été réalisée dans les deux enquêtes pour estimer l'exhaustivité du recueil des données.

Enfin, outre que les intervalles de confiance excluent une sous-estimation d'un facteur dix dans l'enquête présentée, plusieurs facteurs sont de nature à avoir au contraire accru l'imputabilité par rapport aux critères de 1980 : l'élargissement du champ de l'anesthésie (dépassant largement la salle d'opération ou de réveil) ; le relevé des décès au-delà des 48 premières heures ; la multiplication de normes professionnelles qui rendent plus lisibles d'éventuels écarts.

Il reste que le calcul du taux de décès a été réalisé à partir de l'estimation du nombre des décès de 1999 et du nombre des anesthésies de 1996. Les statistiques disponibles ne montrent cependant pas d'augmentation de l'activité anesthésique durant cette période [7, 8], mais plutôt une légère diminution, ce qui, là encore, irait plutôt dans le sens d'une surévaluation des taux de décès imputables à l'anesthésie.

## Perspectives

La réalisation de progrès passe par deux approches. La première porte sur l'analyse des défaillances techniques révélées par l'enquête. A titre d'exemple, il n'est pas apparu que le seuil transfusionnel actuellement recommandé fût en cause, mais plutôt les moyens mis en œuvre pour prévoir le franchissement de cette valeur, ainsi que dans certains cas, notamment obstétricaux, les délais d'achemi-

ment du sang. Le fait d'avoir montré un changement d'échelle du risque nécessite une seconde approche : le passage de la seule analyse du comportement individuel à celle du système, comme dans les domaines techniques actuellement les plus sûrs (aviation, transports ferroviaires, industrie nucléaire) [1]. Une analyse confidentielle des événements indésirables est pour cela nécessaire, tout comme le changement de culture qui la rend possible [9].

## Remerciements

L'étude a bénéficié d'un PHRC (AOM 98070). La Sfar remercie, de leur soutien les autres sociétés savantes et le Conseil national de l'ordre des médecins, de leur participation toutes les personnes ayant répondu aux questionnaires ou participé aux enquêtes ou à leur organisation.

## Références

- [1] Committee on Quality of Health Care in America. To Err Is Human: Building a Safer Health System, ed. Kohn L, Corrigan J, Donaldson M. 1999, National Academy Press: Washington. 241 p.
- [2] Lagasse RS. Anesthesia safety: model or myth? A review of the published literature and analysis of current original data. *Anesthesiology*, 2002. 97:1609-17.
- [3] Hatton F, Tiret L, Maujol L, N'Doye P, Vourc'h G, Desmonts JM, Otteni JC, Scherpereel P. Enquête épidémiologique sur les accidents d'anesthésie. Premiers résultats. *Ann Fr Anesth Réanim*, 1983. 2: 331-86.
- [4] Péquignot F, Jouglé E, Laurent F, Clergue F, Laxenaire MC, Auroy Y, Lienhart A. L'anesthésie en France en 1996. Méthodologie de l'enquête. *Ann Fr Anesth Réanim*, 1998. 17:1302-10.
- [5] Clergue F, Auroy Y, Péquignot F, Jouglé E, Lienhart A, Laxenaire MC. French survey of anesthesia in 1996. *Anesthesiology*, 1999. 91:1509-20.
- [6] Lienhart A, Auroy Y, Péquignot F, Benhamou D, Warszawski J, Bovet M, Jouglé E. Survey of anesthesia-related mortality in France. *Anesthesiology*, 2006. 105:1087-97.
- [7] Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques. Statistique annuelle des établissements de santé SAE 1996. 1999:Paris.
- [8] Thomson E, Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques. Statistique annuelle des établissements de santé 1999. 2001: Paris.
- [9] Vincent C, Taylor-Adams S, Chapman EJ, Hewett D, Prior S, Strange P, Tizard A. Comment enquêter sur des incidents cliniques et les analyser. Protocole de l'unité des risques cliniques et de l'association de la gestion du contentieux et des risques. *Ann Fr Anesth Réanim*, 2002. 21:509-16.

# Incidence et survie des cancers de l'enfant en Auvergne-Limousin, France, 1986-2003

Florentina Isfan<sup>1</sup>, Pascale Blouin<sup>1</sup>, Piotr Gembara<sup>1</sup>, Christophe Piguet<sup>2</sup>, Jean Chazal<sup>1</sup>, Lionel de Lumley<sup>2</sup>, François Demeocq (fdemeocq@chu-clermontferrand.fr)<sup>1</sup>, Justyna Kanold<sup>1</sup>

1 / Centre hospitalier universitaire de Clermont-Ferrand, France 2 / Centre hospitalier universitaire Limoges, France

## Résumé / Abstract

**Objectifs** – Les cancers pédiatriques nécessitent une surveillance épidémiologique particulière qui justifie l'existence de registres pédiatriques.

**Matériel** – L'incidence, la répartition histologique et la survie globale ont été étudiées chez les enfants (0-15 ans) atteints d'affections malignes diagnostiquées entre 1986-2003 pour l'Auvergne et 1994-2003 pour le Limousin.

**Incidence et survie** – Ont été enregistrées 724 tumeurs. L'incidence brute sur 18 ans était de 141,7/10,6 d'enfants/an et l'incidence standardisée de 149,4/10,6/an. La survie globale à 5 ans était de 69,9 %. L'incidence standardisée/10,6 d'enfants/an par type histologique est la suivante (survie entre parenthèses) : leucémies 41,8 (68,9 %), tumeurs du système nerveux central 33,1 (60,5 %), lymphomes 16,9 (93,0 %), tumeurs du système nerveux sympathique 16,6 (60,5 %), tumeurs rénales 10,1 (84,7 %), tumeurs des tissus mous 8,5 (41,0 %), tumeurs osseuses 8,0 (62,5 %).

**Conclusion** – Le recueil continu des données est un outil indispensable de la cancérologie pédiatrique qui permet d'obtenir des informations : épidémiologiques (incidence, survie), organisation des filières de soins et suivi à long terme des enfants, et d'avoir une image sur la variation de l'incidence et de la survie de différents cancers chez l'enfant et de comparer les résultats entre différentes régions en France et entre différents pays.

## Incidence and survival in children cancer in Auvergne-Limousin, France, 1986-2003

**Objectives** – Paediatric cancers require a special epidemiologic follow-up (monitoring) which justifies the existence of paediatric registries.

**Incidence and survival** – The incidence, the histological distribution and the global survival rates are described in children (0-15 years) affected by malignant infections between 1986 and 2003 in Auvergne and between 1994 and 2003 in Limousin.

**Results** – A total of 724 tumours were recorded. The crude incidence rate over 18 years is calculated to 141.7 per 10.6 children per year and the age-standardised incidence rate with 149.4 per 10.6 per year. The specific survival rate in children of five years for all cancers combined was 69.9%. The standardised incidence per 10.6 children per year and the survival by histological type are respectively: leukaemias 41.8 and 68.9%, brain and spinal tumours 33.1 and 60.5%, lymphomas 16.9 and 93.0%, sympathetic nervous system tumours 16.6 and 60.5%, renal tumours 10.1 and 84.7%, soft tissue tumours 8.5 and 41.0%, bone tumours 8.0 and 62.5%.

**Conclusion** – The registered information allowed us to study the variation of the incidence and the survival in childhood and to compare ours results with the similar French registries and other national registries.

## Mots clés / Key words

Cancer, enfant, registre / Cancer, child, registries

Les cancers de l'enfant sont rares (1 % des cancers). Leur taux de guérison important (70 %) s'accompagne d'éventuelles séquelles tardives. Leurs particularités (rôle de facteurs génétiques, survenue en cours de développement de l'être humain, variétés histopathologiques, chimiosensibilité) justifient l'existence des registres pédiatriques régionaux (Lorraine, Provence-Alpes-Côte d'Azur et Corse, Rhône-Alpes, Bretagne et Auvergne-Limousin) et nationaux (hémopathies malignes et tumeurs solides). Nous présentons les résultats du registre des cancers de l'enfant des régions Auvergne (1986 à 2003) et Limousin (1994 à 2003) : incidence, répartition par groupe histologique, taux de survie et survenue d'un deuxième cancer.

## Population et méthodes

### Les régions et leur population

Les régions Auvergne (Puy-de-Dôme, Allier, Haute-Loire et Cantal) et Limousin (Corrèze, Creuse, Haute-Vienne) comptent, au recensement Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) de 1999, 2 019 817 habitants (3,35 % de la population française, contre 2 044 115 habitants au recensement Insee de 1990) dont 297 317 enfants (0 à 15 ans) (14,7 % de la population, diminution

de 18 % depuis 90) : 199 480 enfants en Auvergne (251 318 en 90) et 97 837 en Limousin (112 734 en 90).

### Enregistrement

Dans le registre auvergnat des cancers de l'enfant, créée en janvier 1986, rejoint en janvier 1994 par la région Limousin, ont été inclus les enfants de 0 à 15 ans atteints d'une affection maligne, y compris les tumeurs du système nerveux central (TSNC) quel que soit leur grade de malignité, diagnostiquée entre le début des registres et le 31 décembre 2003. Les récurrences ou les métastases d'un cancer antérieur ont été exclues.

La nomenclature de l'*International Classification of Diseases for Oncology* (ICD-O) [1] a été utilisée avec la classification de Birch et Marsden [2,3] par groupe histologique spécifique à l'oncologie pédiatrique qui permet l'élaboration des statistiques des registres pédiatriques et qui sert de référence dans l'ouvrage « *International Incidence of Childhood Cancer* » [4].

Les sources d'information ont été médicales (pédiatres des deux régions, CHRU et centres anti-cancéreux de Clermont-Ferrand, de Limoges et des Régions limitrophes, laboratoires d'anatomopatho-

logie, centres d'hémo-oncologie pédiatrique parisiens). La fiche d'enregistrement comprenait des données d'identification (nom, prénom, sexe, date et lieu de naissance, commune de résidence au diagnostic), des informations sur le cancer (date et méthode de diagnostic, morphologie et topographie, stade clinique, base de certitude diagnostique), le type de traitement et le devenir de l'enfant. Depuis la création des registres nationaux, des croisements ont été effectués afin de dépister des cas manquants. Après exclusion des enfants ne remplissant pas les critères d'inclusion, les fiches ont été enregistrées dans une base informatique commune aux registres pédiatriques.

Le nombre moyen de source de déclaration par cas était de 2,2.

### Méthodes statistiques

La population à risque a été obtenue à partir des estimations annuelles de population par âge et sexe réalisées par l'Insee, tenant compte des naissances et des décès annuels, ainsi que des taux de migration. Le taux d'incidence brut est le nombre de cas diagnostiqués en 1 an rapporté à l'effectif de la population à risque. Les taux spécifiques pour l'âge sont établis de façon identique, en considé-



rant les tranches d'âge correspondantes. Les taux standardisés sur l'âge ont été calculés par la méthode directe [5], en prenant comme référence la population mondiale standard. La survie a été étudiée par la méthode de Kaplan Meier. La date de point a été fixée au 1<sup>er</sup> juin 2006. L'exploitation statistique a

été effectuée avec le logiciel statview, en utilisant le test de Log Rank comme test de comparaison.

## Résultats

### Incidence

Le registre des cancers de l'enfant d'Auvergne-

Limousin a enregistré 724 nouveaux cas dont 583 entre 1986 et 2003 en Auvergne (moyenne 32 cas/an) et 141 entre 1994 et 2003 en Limousin (14 cas/an). L'incidence brute sur cette période a été de 141,7/106 d'enfants/an et l'incidence standardisée selon l'âge de 149,4/106/an (tableau 1).

**Tableau 1** Cancers de l'enfant de la région Auvergne-Limousin enregistrés de 1986 à 2003, fréquence relative (%), incidence par tranche d'âge, incidence brute et standardisée /10.6/an, sex-ratio / *Table 1* Children cancer in Auvergne and Limousin 1986-2003 - number of cases, relative frequency (%), crude and age-standardized incidence rate, sex-ratio

Type de tumeur (groupe diagnostique)	Nombre de cas	Fréquence relative	Incidence/tranche d'âge				Taux d'incidence		Sex- ratio
			< 1 an	1-4 ans	5-9 ans	10-15 ans	brute	standar- disée	
<b>I. Leucémies</b>	<b>196</b>	<b>27,1</b>	<b>39,0</b>	<b>71,8</b>	<b>34,8</b>	<b>18,5</b>	<b>38,4</b>	<b>41,8</b>	<b>1,15</b>
(a) Leucémies aiguës lymphoïdes	146	20,2	13,0	57,6	25,9	13,6	28,6	31,2	1,18
(b) Leucémies aiguës non lymphoïdes	38	5,2	22,8	8,7	7,7	3,8	7,4	8,0	0,73
(c) Leucémies myéloïdes chroniques	2	0,3	0,0	1,6	0,0	0,0	0,4	0,5	1,00
(d) Syndromes myélodysplasiques	10	1,4	3,3	3,9	1,2	1,1	2,0	2,2	9,00
(e) Leucémies sans précision	0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,00
<b>II. Lymphomes et Tumeurs du système réticuloendothélial</b>	<b>93</b>	<b>12,8</b>	<b>3,3</b>	<b>8,7</b>	<b>21,8</b>	<b>23,9</b>	<b>18,2</b>	<b>16,9</b>	<b>2,21</b>
(a) Maladies de Hodgkin	30	4,1	0,0	0,0	5,3	11,4	5,9	5,0	4,00
(b) Lymphomes malins non hodgkiniens	36	5,0	0,0	6,3	6,5	9,2	7,0	6,7	1,40
(c) Lymphomes de Burkitt	21	2,9	0,0	2,4	8,3	2,2	4,1	4,0	2,14
(d) Autres tumeurs lymphoréticulaires	3	0,4	3,3	0,0	0,6	0,5	0,6	0,6	0,00
(e) Lymphomes non précisés	3	0,4	0,0	0,0	1,2	0,5	0,6	0,5	0,50
<b>III. Tumeurs du système nerveux central</b>	<b>164</b>	<b>22,7</b>	<b>42,3</b>	<b>39,4</b>	<b>30,7</b>	<b>26,7</b>	<b>32,1</b>	<b>33,1</b>	<b>1,10</b>
(a) Ependymomes	19	2,6	6,5	6,3	3,5	1,6	3,7	4,1	2,80
(b) Astrocytomes	63	8,7	13,0	12,6	10,0	14,1	12,3	12,3	0,80
(c) Tumeurs neuroectodermiques primitives	34	4,7	0,0	12,6	7,1	3,3	6,7	7,1	1,43
(d) Autres gliomes	17	2,3	3,3	4,7	3,5	2,2	3,3	3,5	0,89
(e) Autres tumeurs médullaires et intracrâniennes précisées	28	3,9	16,3	2,4	5,9	5,4	5,5	5,5	1,15
(f) Tumeurs médullaires et intracrâniennes non précisées	3	0,4	3,3	0,8	0,6	0,0	0,6	0,7	0,50
<b>IV. Tumeurs du système nerveux sympathique</b>	<b>70</b>	<b>9,7</b>	<b>87,8</b>	<b>25,2</b>	<b>4,1</b>	<b>2,2</b>	<b>13,7</b>	<b>16,6</b>	<b>1,50</b>
(a) Neuroblastomes et ganglion euroblastomes	67	9,3	87,8	22,9	4,1	2,2	13,1	15,8	1,39
(b) Autres tumeurs du système nerveux sympathique	3	0,4	0,0	2,4	0,0	0,0	0,6	0,7	2,00
<b>V. Rétinoblastomes</b>	<b>19</b>	<b>2,6</b>	<b>32,5</b>	<b>7,1</b>	<b>0,0</b>	<b>0,0</b>	<b>3,7</b>	<b>4,7</b>	<b>2,17</b>
<b>VI. Tumeurs rénales</b>	<b>43</b>	<b>5,9</b>	<b>22,8</b>	<b>22,1</b>	<b>3,5</b>	<b>1,1</b>	<b>8,4</b>	<b>10,1</b>	<b>0,72</b>
(a) Tumeurs de Wilms, rhabdoïdes et à cellules claires	42	5,8	22,8	22,1	3,5	0,5	8,2	9,9	0,68
(b) Carcinomes rénales	1	0,1	0,0	0,0	0,0	0,5	0,2	0,2	0,00
(c) Tumeurs malignes du rein non précisées	0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,00
<b>VII. Tumeurs hépatiques</b>	<b>5</b>	<b>0,7</b>	<b>6,5</b>	<b>2,4</b>	<b>0,0</b>	<b>0,0</b>	<b>1,0</b>	<b>1,2</b>	<b>0,67</b>
(a) Hépatoblastomes	5	0,7	6,5	2,4	0,0	0,0	1,0	1,2	0,67
(b) Carcinomes hépatiques	0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,00
(c) Tumeurs malignes du foie non précisées	0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,00
<b>VIII. Tumeurs osseuses malignes</b>	<b>47</b>	<b>6,5</b>	<b>0,0</b>	<b>1,6</b>	<b>7,1</b>	<b>18,0</b>	<b>9,2</b>	<b>8,0</b>	<b>1,47</b>
(a) Ostéosarcomes	18	2,5	0,0	0,0	1,2	8,7	3,5	2,9	1,57
(b) Chondrosarcomes	1	0,1	0,0	0,0	0,0	0,5	0,2	0,2	0,00
(c) Sarcomes d'Ewing	25	3,5	0,0	1,6	5,3	7,6	4,9	4,4	1,50
(d) Autres tumeurs osseuses malignes spécifiées	1	0,1	0,0	0,0	0,6	0,0	0,2	0,2	0,00
(e) Tumeurs osseuses malignes non spécifiées	2	0,3	0,0	0,0	0,0	1,1	0,4	0,3	1,00
<b>IX. Sarcomes des tissus mous</b>	<b>41</b>	<b>5,7</b>	<b>22,8</b>	<b>8,7</b>	<b>7,1</b>	<b>6,0</b>	<b>8,0</b>	<b>8,5</b>	<b>0,86</b>
(a) Rhabdomyosarcomes et sarcomes embryonnaires	33	4,6	16,3	7,1	5,9	4,9	6,5	6,8	0,83
(b) Fibrosarcomes, neurofibrosarcomes	3	0,4	3,3	0,0	0,6	0,5	0,6	0,6	2,00
(c) Sarcomes de Kaposi	0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,00
(d) Autres sarcomes des tissus mous précisés	4	0,6	0,0	1,6	0,6	0,5	0,8	0,8	0,33
(e) Tumeurs des tissus mous non précisés	1	0,1	3,3	0,0	0,0	0,0	0,2	0,3	0,00
<b>X. Tumeurs germinales, trophoblastiques et gonadiques</b>	<b>23</b>	<b>3,2</b>	<b>19,5</b>	<b>2,4</b>	<b>1,2</b>	<b>6,5</b>	<b>4,5</b>	<b>4,5</b>	<b>0,92</b>
(a) Tumeurs germinales intracrâniennes et médullaires	6	0,8	0,0	0,0	0,6	2,7	1,2	1,0	1,00
(b) Tumeurs germinales non gonadiques et non intracrâniennes	10	1,4	16,3	2,4	0,0	1,1	2,0	2,3	0,67
(c) Tumeurs germinales gonadiques	7	1,0	3,3	0,0	0,6	2,7	1,4	1,2	1,33
(d) Carcinomes gonadiques	0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,00
(e) Tumeurs malignes gonadiques autres et non précisées	0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,00
<b>XI. Carcinomes et tumeurs malignes épithéliales</b>	<b>19</b>	<b>2,6</b>	<b>0,0</b>	<b>1,6</b>	<b>1,2</b>	<b>8,2</b>	<b>3,7</b>	<b>3,2</b>	<b>0,58</b>
(a) Carcinomes corticosurréniens	0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,00
(b) Carcinomes thyroïdiens	9	1,2	0,0	0,8	0,6	3,8	1,8	1,5	1,25
(c) Carcinomes nasopharyngiens	1	0,1	0,0	0,0	0,0	0,5	0,2	0,2	0,00
(d) Carcinomes cutanés	3	0,4	0,0	0,8	0,6	0,5	0,6	0,6	0,00
(e) Carcinomes autres et non précisés	6	0,6	0,0	0,0	0,0	3,3	1,2	0,9	0,50
<b>XII. Tumeurs malignes autres et non précisées</b>	<b>4</b>	<b>0,6</b>	<b>0,0</b>	<b>0,0</b>	<b>0,6</b>	<b>1,6</b>	<b>0,8</b>	<b>0,7</b>	<b>0,00</b>
<b>Tous cancers confondus</b>	<b>724</b>	<b>100,0</b>	<b>276,5</b>	<b>190,9</b>	<b>112,0</b>	<b>112,6</b>	<b>141,7</b>	<b>149,4</b>	<b>1,20</b>

Les hémopathies représentaient près de la moitié des tumeurs (39,9 %), les tumeurs solides l'autre moitié avec par ordre de fréquence : TSNC (22,7 %), tumeur du système nerveux sympathique (TSNS) (9,7 %), osseuses malignes (6,5 %), rénales (5,9 %), les sarcomes des tissus mous (5,7 %), les tumeurs germinales (3,2 %), les rétinoblastomes (2,6 %), les carcinomes (2,6 %) et les tumeurs du foie (0,7 %). Le sex-ratio était de 1,20 (395 garçons, 329 filles) avec une prépondérance masculine pour les syndromes myélodysplasiques, les lymphomes, les rétinoblastomes, les épendymomes, les neuroblastomes, les rétinoblastomes et les tumeurs osseuses (sex-ratio de 1,40 à 4,0), alors que les tumeurs hépatiques, rénales et les carcinomes étaient plus fréquentes chez les filles (sex-ratio de 0,33 à 0,68). L'incidence et le type de tumeur variaient avec l'âge des enfants. L'incidence était plus élevée chez les enfants d'âge < 1 an (276,5/10<sup>6</sup> incidence brute, 33 % des tumeurs), où l'on retrouvait surtout des leucémies, des TSNC et TSNS. De 1 à 4 ans l'incidence brute était de 190,9/10<sup>6</sup> avec le plus fort taux de leucémies. L'âge d'apparition d'une tumeur variait en fonction du type de tumeur : les leucémies, les TSNS et les tumeurs rénales survenaient plutôt avant 5 ans, alors qu'à partir de 5 ans, apparaissaient les lymphomes, les tumeurs osseuses, les carcinomes et tumeurs malignes épithéliales, les carcinomes thyroïdiens ; l'incidence globale des TSNC restait stable quelque soit la tranche d'âge, avec des histologies différentes : avant 10 ans

prédominance des épendymomes, PNET et des gliomes et après 10 ans des astrocytomes et des oligodendrogliomes.

## Survie

### Survie globale

La survie globale à cinq ans était de 71,2 %, à 10 ans de 65,7 %, à 20 ans de 63,7 % sans différence significative selon la tranche d'âge, mais avec une variation notable selon le groupe diagnostique (tableau 2). Le taux de survie à cinq ans était le plus élevé (> 80 %) pour les lymphomes et les tumeurs du système réticuloendothélial (86,3 %), les carcinomes et les tumeurs malignes épithéliales (83,3 %), les tumeurs rénales et les tumeurs germinales (81,9 % et 81,2 %). Les leucémies, les TSNC et TSNS ainsi que les tumeurs osseuses avaient une survie inférieure à 70 %, mais supérieure à 55 %.

### Survie par sous-groupe histologique

Les leucémies aiguës lymphoblastiques (LAL 78,8 %) avaient significativement ( $p < 0,001$ ) un meilleur pronostic que les leucémies aiguës myéloblastiques (LAM 43,6 %). Le pronostic à 5 ans était significativement péjoratif ( $p=0,001$ ) pour les leucémies des nourrissons (< 1 an, survie 25,2 %) par rapport au reste de la population (71,9 %).

La survie à cinq ans des lymphomes était très bonne : maladie de Hodgkin 100 %, lymphomes non hodgkiniens 80,5 % et lymphomes de Burkitt 79,2 %, sans différence notable selon l'âge.

Le taux de survie globale des TSNC était de 60 %, mais de 39,4 % pour les médulloblastomes (PNET) et de 26 % pour les gliomes.

Les TSNS étaient surtout des neuroblastomes (67/70) dont 32 développés chez des enfants de 5 à 9 ans. Dans cette tranche d'âge (44,8 % de survie à cinq ans), le pronostic était inférieur ( $p = 0,05$ ) à celui des nourrissons (77 %).

Les 19 rétinoblastomes et les cinq hépatoblastomes suivis dans cette étude étaient vivants à 5 ans, sans survenue d'un deuxième cancer.

Les tumeurs rénales avaient un très bon pronostic (81,9 %) avec un taux de survie légèrement moins bon dans la tranche d'âge 10-14 ans (75 %).

Les tumeurs osseuses avaient l'incidence la plus élevée entre 10 et 15 ans (33/47 cas) et une survie à cinq ans de 62,5 % pour cet âge sans différence ( $p = 0,8$ ) entre les deux types histologiques principaux (ostéosarcomes 68,8 % et sarcomes d'Ewing 59,8 %).

Les sarcomes (33/41) étaient à 80 % des rhabdomyosarcomes avec un taux de survie à cinq ans de 44,6 % (25 % < 1 an, 16 % de 5 à 9 ans et 28,6 % de 10 à 15 ans).

Les tumeurs germinales gonadiques et cérébrales avaient un taux de survie à cinq ans de 81,2 %.

### Second cancer

Sur les 724 patients, sept ont présenté un second cancer. Les caractéristiques de ces patients figurent dans le tableau 3. Le délai médian de survenue du second cancer était de six ans (1 à 12 ans).

**Tableau 2** Les cancers de l'enfant de la région Auvergne-Limousin. Pourcentage de décès, survie globale à cinq ans par tranche d'âge et par groupe diagnostique, 1986-2003 *Table 2 Children cancer in Auvergne and Limousin 1986-2003. Vital status, survival rate at age of 5 by age group*

Groupe diagnostique	Effectif	% de décès	Taux de survie à 5 ans				
			Globale	Par tranche d'âge			
				< 1 an	1-4 ans	5-9 ans	10-15 ans
<b>I. Leucémies</b>	<b>196</b>	<b>34,1</b>	<b>68,9</b>	<b>25,2</b>	<b>67</b>	<b>78</b>	<b>74,6</b>
Leucémies aiguës lymphoblastiques	39	26,7	77,3	146	76,2	82,8	78,9
Leucémies aiguës non lymphoblastiques	20	52,6	42,8	38	36,4	58,3	50
Leucémies myéloïdes chroniques	2	100	2	—	0	—	—
<b>II. Lymphomes et tumeurs du SRE</b>	<b>14</b>	<b>15,1</b>	<b>93</b>	<b>0</b>	<b>72,7</b>	<b>87,5</b>	<b>92</b>
Maladie de Hodgkin	0	30	100	—	—	100	100
Lymphomes malins non hodgkiniens	9	25	81,7	36	75	87,5	78,6
Lymphomes de Burkitt	4	21	79,2	—	66,7	75,5	100
<b>III. Tumeurs du système nerveux central</b>	<b>63</b>	<b>38,4</b>	<b>60,5</b>	<b>164</b>	<b>79,9</b>	<b>56,3</b>	<b>76,7</b>
Astrocytomes	14	63	78,6	100	86,2	69,1	76,1
PNET	22	34	39,4	0	24	48,6	40
Autres gliomes	10	17	26	0	0	16,7	66,7
Autres tumeurs	5	28	84,3	40	100	87,5	100
<b>IV. Tumeurs du système nerveux sympathique</b>	<b>27</b>	<b>38,6</b>	<b>60,5</b>	<b>70</b>	<b>46,2</b>	<b>62,5</b>	<b>53,3</b>
Neuroblastomes	27	67	60,5	81,9	46,2	62,5	53,3
<b>V. Rétinoblastomes</b>	<b>0</b>	<b>19</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>—</b>	<b>—</b>
<b>VI. Tumeurs rénales</b>	<b>6</b>	<b>43</b>	<b>84,7</b>	<b>85,7</b>	<b>83,8</b>	<b>80</b>	<b>100</b>
Néphroblastomes	6	42	84,7	85,7	83,8	80	100
<b>VII. Tumeurs du foie</b>	<b>0</b>	<b>5</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>—</b>	<b>—</b>
<b>VIII. Tumeurs osseuses</b>	<b>19</b>	<b>47</b>	<b>62,5</b>	<b>—</b>	<b>0</b>	<b>63,6</b>	<b>63,6</b>
Ostéosarcomes	7	18	68,8	—	—	50	71,4
Sarcomes d'Ewing	10	25	59,8	—	0	62,5	61,5
<b>IX. Sarcomes des tissus mous</b>	<b>19</b>	<b>46,3</b>	<b>41</b>	<b>34,3</b>	<b>71,6</b>	<b>17,7</b>	<b>25,9</b>
Rhabdomyosarcomes (RMS)	15	33	44,6	25	88,9	16	28,6
Tumeurs des tissus mous non RMS	4	50	37,5	8	0	100	0
<b>X. Tumeurs germinales et gonadiques</b>	<b>5</b>	<b>21,7</b>	<b>81,2</b>	<b>23</b>	<b>100</b>	<b>0</b>	<b>83,3</b>
<b>XI. Carcinomes et autre tumeurs épithéliales</b>	<b>1</b>	<b>5,3</b>	<b>88,9</b>	<b>19</b>	<b>0</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
<b>Tous cancers</b>	<b>724</b>	<b>30,6</b>	<b>71,2</b>	<b>69,8</b>	<b>65,6</b>	<b>70,9</b>	<b>78,6</b>

**Tableau 3** Les cancers de l'enfant de la région Auvergne-Limousin (1986-2003). Caractéristiques des seconds cancers / *Table 3 Childhood Cancer Registry of Auvergne and Limousin 1986-2003. Second cancers characteristics*

Sexe	Premier cancer			Deuxième cancer			Statut
	Type	Année diagnostique	Âge (ans)	Type	Année diagnostique	Délai de survenue (ans)	
M	Rétinoblastome	1983	<1	Ostéosarcome	1995	12	DCD 2001
M	LMNH	1988	3	LAL pré B	1996	8	DCD 1997
F	Néphroblastome	1992	7	LAM 5	1996	4	Vivant 2006
F	Gliome	1994	3	Astrocytome	2000	6	Vivant 2006
F	Rhabdomyosarcome	1997	1	Ostéosarcome	2005	8	Vivant 2006
F	Sarcome d'Ewing	2000	3	LAM 5	2001	1	DCD 2003
F	Neuroblastome	2000	6	LAM 2	2004	4	Vivant 2006

## Discussion

Le registre Auvergne-Limousin est l'un des plus anciens registres des cancers de l'enfant créés en France (Lorraine 1983 et Provence-Alpes-Côte d'Azur-Corse 1984). Une étude d'incidence et de survie ne concernant que l'Auvergne (données 86-91 antérieur à la publication de la classification des cancers pédiatriques ICCC, 1996) a déjà été publiée en 1995 [6]. Le présent article actualise ces données sur une période de recueil plus longue (1986-2003) et prend également en compte les cancers pédiatriques survenus en Limousin entre 1994 et 2003. Un enfant sur 450 est susceptible de développer un cancer avant l'âge de 15 ans, pour la moitié d'entre eux, une leucémie ou une tumeur cérébrale. Cinq ans après le diagnostic 70 % de ces enfants sont vivants.

L'incidence standardisée en Auvergne-Limousin (149,4/10<sup>6</sup>) s'inscrit dans une fourchette élevée des taux décrits dans les pays occidentaux et est notamment supérieur à celui observé par les registres pédiatriques français (122,1/10<sup>6</sup> en GB, 137,5/10<sup>6</sup> en France, 150,3/10<sup>6</sup> aux États-Unis).

La répartition par type histologique et par tranche d'âge est stable sur la période d'enregistrement et

très proche de celles des autres registres régionaux pédiatriques français ou étrangers [7-11].

Il existe une prédominance féminine des rhabdomyosarcomes en Auvergne-Limousin (sex-ratio =0,83) alors qu'elle est plutôt masculine en moyenne en France (sex-ratio : 1,7). La prédominance masculine des Maladies de Hodgkin est plus nette en Auvergne et limousin (sex-ratio 4) qu'en France (sex-ratio = 1,8). Il n'y a pas d'explication pour ces répartitions, en dehors d'un biais du aux faibles effectifs. Ce qui souligne la nécessité, du fait de la rareté des cancers de l'enfant, de regrouper les registres régionaux en registres nationaux permettant des études sur des effectifs plus importants.

La durée médiane de suivi des patients a été de 68 mois (cinq ans), celle des 500 patients non déclarés décédés de 100 mois (huit ans), parmi eux 31/500 étaient perdus de vue (6,2 %).

Ce travail nous a permis d'élaborer une procédure de mise à jour annuelle du devenir des patients.

Le taux de survie globale à 5 ans de 71,2 % est comparable à celui des autres registres français (69 % et 72,5 %) [5, 6] et de l'Union européenne, estimé entre 70 et 75 % pour la période 1990-1994 par l'étude Eurocare-3 réalisée en 2000 [12].

Une étude de la survie globale en France avec des données de suivi réactualisées est en cours au sein des registres nationaux pour la période 1990-1999. La survie des rhabdomyosarcomes est inférieure à celle des autres registres, ce qui peut s'expliquer par le nombre élevé de patients métastatiques au diagnostic (15/33).

## Conclusion

Cette étude rapporte l'incidence et la survie du registre Auvergne-Limousin, avec des résultats proches de ceux observés en France, en Europe et en Amérique du Nord. La poursuite de ces enregistrements est capitale pour la détection d'éventuelles différences d'incidence ou de survie ainsi que pour l'organisation du suivi à long terme des enfants guéris de leur tumeur (état de santé à l'âge adulte, séquelles tardives, second cancer).

L'étude des filières de soins (premier contact médical, structure où le diagnostic a été posé, lieu de réalisation du traitement) est intégrée dans le recueil de données, son analyse permettrait de vérifier le parcours de soins des enfants bien codifiés par le circulaire n° 161 DHOS/O/2004 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique.

## Remerciements

Nous remercions les techniciennes du service, les enquêtrices des registres nationaux, les praticiens et attachées de recherche clinique et pour leur aide financière, le Comité départemental de la ligue contre le cancer, le Centre hospitalier universitaire de Clermont-Ferrand, et l'institut de veille sanitaire.

## Références

- [1] C. Percy, V. Van Holten and C. Muir, Editors, International classification of diseases for oncology, 2nd Edition, World Health Organization, Geneva (1992).
- [2] J.M. Birch and H.B. Marsden, A classification scheme for childhood cancer, *Int. J. Cancer* 40 (1987), pp. 620-4.
- [3] E. Kramarova and C.A. Stiller, The international classification of childhood cancer, *Int. J. Cancer* 68 (1996), pp. 759-65.
- [4] D.M. Parkin, E. Kramarova and G.J. Draper et al., International incidence of childhood cancer, Volume II, IARC Scientific Publications no 144, Lyon (1998).
- [5] J. Waterhouse, C.S. Muir, K. Shanmugaratnam and J. Powell, Cancer incidence in five continents, vol. IV, IARC Scientific Publications no 42, Lyon (1982).
- [6] P. Gembara, P. Dechelotte, F. Chauvin, et al., Les cancers de l'enfant dans la région Auvergne: étude rétrospective de 1986 à 1991. *Arch Pédiatr* 1995; 2(7):622-7.
- [7] Désandes E, Clavel J, Berger C, et al. Incidence des cancers de l'enfant en France 1990-1999. *BEH* 32 (2005), pp. 161-163.
- [8] Desandes E, Clavel J, Berger C, et al. Cancer incidence among children in France, 1990-1999. *Pediatr Blood Cancer* 2004; 43:749-57.
- [9] Lacour B, Desandes E, N. Mallol et al. Le registre lorrain des cancers de l'enfant : incidence, survie 1983-1999. *Arch Pédiatr*. 2005; 12(11):1577-86.
- [10] Berger C, Trombert-Pavot B, Mitton N, et al. Les cancers de l'enfant de la région Rhône-Alpes : incidence et survie 1987-1999. *Arch Pédiatr*. 2006; 13(2):121-9.
- [11] Ries LAG, Smith MA, Gurney JG. Cancer incidence and survival among children and adolescents: United States SEER Program 1975-1995, National Cancer Institute, SEER Program. Bethesda, MD: NIH Pub. no 99-4649; 1999. (<http://seer.cancer.gov/publications/childhood/>)
- [12] Gatta G, Corazzari I, Magnani C, Peris-Bonet R, Roazzi P, Stiller C; EUROCARE Working Group. Childhood cancer survival in Europe. *Ann Oncol*. 2003; 14 Suppl 5:v119-27.

**Tableau 4** Les cancers de l'enfant de la région Auvergne-Limousin (1986-2003). Comparaison des taux de survie à 5 ans avec les registres français et de l'Union Européenne (1983-1997) / *Table 4 Childhood Cancer Registry of Auvergne and Limousin 1986-2003. Overall survival at the age of 5: comparison between French and European Union registries (1983-1997)*

Groupe diagnostique	Auvergne Limousin	Lorraine	Rhône Alpes	Europe Centrale	Europe Est	Europe Nord	Europe Sud	Royaume Uni	Global
Leucémies	69	69	73	72	54	74	65	69	69
Lymphomes	86	79	89	84	69	82	79	81	80
Tumeurs du système nerveux central	59	65	60	62	50	71	63	59	61
Tumeurs du système nerveux sympathique	58	65	71	60	45	55	59	46	55
Rétinoblastomes	100	91	94	92	79	97	88	94	91
Tumeurs rénales	82	80	90	84	67	87	81	80	81
Tumeurs hépatiques	100	43	75	50	37	63	49	47	49
Tumeurs osseuses	58	58	61	63	43	62	62	56	58
Sarcomes des tissus mous	40	68	59	63	51	71	69	61	63
Tumeurs germinales	81	86	71	82	61	85	78	81	79
Carcinomes et tumeurs malignes épithéliales*	83	97	85	83	89	88	87	85	87
<b>Tous cancers</b>	<b>71</b>	<b>70</b>	<b>73</b>	<b>71</b>	<b>58</b>	<b>75</b>	<b>69</b>	<b>68</b>	<b>68</b>

## Comité national des registres Appel à déclaration d'intention 2007

**Un registre est un 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.**

*(Arrêté du 6 novembre 1995 relatif au Comité national des registres)*

L'une des missions du Comité national des registres est « de proposer une politique des registres s'appuyant sur les besoins en matière de santé publique et de recherche épidémiologique... ». Dans le cadre de cette mission, le CNR souhaite avoir une visibilité sur les domaines couverts par des projets ou des registres existants non qualifiés afin de promouvoir à moyen terme une politique de développement des registres cohérente entre « faisabilité » et besoins en matière de recherche et de santé publique.

Cet appel à déclaration d'intention, indépendant de toute procédure de qualification, a pour objectif de faire un état des lieux des projets ou des registres existants non qualifiés :

- répondant à de réels besoins en santé publique et en recherche, besoins ne pouvant être couverts que par le recours à un registre ;
- se situant dans des aires géographiques non encore couvertes ou concernant des événements de santé non encore traités par un registre et/ou en phase avec les objectifs définis par la loi de santé publique ([http://www.assemblee-nationale.fr/12/dossiers/sante\\_publicque.asp](http://www.assemblee-nationale.fr/12/dossiers/sante_publicque.asp)).

Cet état des lieux vise à identifier des initiatives pertinentes au regard des besoins pour la santé publique et la recherche afin d'élaborer les prochains appels à qualification. Il n'y aura donc pas d'appel à qualification concernant de nouveaux registres en 2007.

Ne sont pas concernés :

- les registres de maladies rares qui relèvent du Comité des registres spécifiques des registres des maladies rares ;
- les registres généraux des cancers car leur politique de développement est fixée dans le cadre du plan cancer.

*L'arrêté relatif au Comité national des registres (...) stipule que « seuls les registres qualifiés sont susceptibles d'obtenir un financement public national ». Répondre à la présente déclaration d'intention (comme l'obtention de la qualification) n'ouvre donc pas droit de facto à l'obtention d'une subvention de la part de l'Inserm ou de l'InVS.*

### La procédure de déclaration est la suivante :

les personnes intéressées devront adresser au Comité national des registres (CNR) une déclaration d'intention sur le formulaire type correspondant **au plus tard le 7 mai 2007**. Ces déclarations seront examinées par les membres du CNR en juin 2007. Au terme de cet examen, le CNR jugera de la pertinence de lancer un appel à qualification de nouveaux registres en 2008.

### Les formulaires de déclaration d'intention peuvent être obtenus à partir du 19 mars 2007 :

- par téléchargement depuis les sites web de l'InVS (**format pdf - format word**) et de l'Inserm
- ou par courrier auprès de l'Institut de veille sanitaire, secrétariat du Comité national des registres, 12 rue du Val d'Osne - 94415 Saint-Maurice Cedex.

### Des renseignements complémentaires peuvent être demandés au secrétariat du CNR :

**Anne DOUSSIN**  
Institut de veille sanitaire (InVS)  
Département des maladies chroniques  
et des traumatismes  
Courriel : [a.doussin@invs.sante.fr](mailto:a.doussin@invs.sante.fr)

**Didier GUILLEMOT**  
Inserm  
Département de la recherche  
en santé publique  
Courriel : [claudia.patrizio@tolbiac.inserm.fr](mailto:claudia.patrizio@tolbiac.inserm.fr)