

Institut National de Santé Publique Registre des Tumeurs de la Wilaya d'Alger


Registre National des Cancers de l'Enfant et de l'Adolescent (0 – 19 ans)

Evaluation de la première année de fonctionnement
et propositions

Dr L. Boutekdjiret, Pr D. Hammouda

Le 10 octobre 2019

I. INTERET DE LA MISE EN PLACE D'UN RNCEA

- Cancers de l'enfant curables dans la plupart des cas;
- Guérison dépend de la **précocité** et de la **qualité** de leur prise en charge;
- Aucune information sur ces paramètres
-  Mise en place du Registre National des Cancers de l'Enfant et de l'Adolescent (RNCEA) en juin 2017;
- Processus long et progressif;
- Composé de plusieurs phases;

❑ Objectifs organisationnels:

- Mise en place d'une étude pilote d'un an;
- Mise en place du registre au niveau du réseau centre à partir du 1^{er} janvier 2018;
- Généralisation aux 3 réseaux en 5 ans.

II. MISE EN PLACE DU RNCEA

Initiée en 2016:

3 phases

1. Phase de mise en place d'une étude pilote d'un an

- Plaidoyer en direction des oncopédiatres et des responsables des Registres du Réseau Centre (RRC);
- Elaboration des fiches de recueil de données (hémopathies malignes et tumeurs solides);
- Formation à l'utilisation de l'ICCC-3;

Phase pilote (II)

- Fiches testées au niveau des services d'oncopédiatrie de la wilaya d'Alger:
 - Évaluation qualité des données recueillies;
 - Évaluation de l'adéquation de la fiche aux données disponibles;
 - Résultats préliminaires communiqués à la 1^{ère} journée du RRC;

Rappel des résultats préliminaires de l'étude pilote

Nombre de nouveaux cas de cancers de l'enfant enregistrés à Alger pour l'Algérie en 2016

□ **540 nouveaux cas** de cancers dont:

- **313 nouveaux cas** chez les garçons (57,9%)

Incidence brute: 4,08/100000

Incidence standardisée: 1,63/100000

- **227 nouveaux cas** chez les filles (42,03%)

Incidence brute: 3,11/100000

Incidence standardisée: 1,24/100000

Sex ratio = 1,4

Répartition des cas de cancer de l'enfant selon la wilaya de résidence

- ❑ 67,8% : wilaya du réseau centre;
- ❑ 23,4% : wilaya du réseau est;
- ❑ 4,4% : wilayas du réseau ouest;
- ❑ 4,4% : lieu de résidence inconnu.

Cancers les plus fréquents chez les garçons

Groupes diagnostics selon l'ICCC – 3	Effectif	%	Incidence brute	Incidence standardisée	Age moyen	Age médian
Cancers du système nerveux central	59	18,85	0,77	0,31	6	5
Lymphomes et néoplasmes réticulo-endothéliaux	52	16,61	0,68	0,27	10,4	10
Leucémies, syndromes myéloprolifératifs et myélodysplasiques	45	14,38	0,59	0,23	5,9	4

Cancers les plus fréquents chez les filles

Groupes diagnostics selon l'ICCC – 3	Effectif	%	Incidence brute	Incidence standardisée	Age moyen	Age médian
Cancers du système nerveux central	40	17,62	0,55	0,22	6,8	7
Leucémies, syndromes myéloprolifératifs et myélodysplasiques	36	15,93	0,50	0,20	5,9	5,5
Tumeurs malignes osseuses	23	10,18	0,32	0,13	9	9

2. Phase de mise place du RNCEA

Objectifs:

De santé publique:

- mesurer les taux d'incidence des cancers de l'enfant
- mesurer le taux de guérison en fonction des protocoles thérapeutiques
- Décrire le circuit de prise en charge

De recherche clinique:

- réaliser des études étiologiques (études des taux de survie...)

2. Phase de mise place du RNCEA (suite)

- ❑ Révision des fiches de recueil des données;

- ❑ Lancement du RNCEA à partir du 1^{er} janvier 2018;

- ❑ Extension du recueil des données à toutes les wilaya du RRC (recueil actif dans les services prenant en charge les enfants cancéreux);

❑ **Organisation du recueil sous format électronique:**

- Informatisation du recueil des données dans les services d'oncopédiatrie d'Alger et Blida;
- Préparation des masques de saisie et transmission aux services d'oncopédiatrie;
- Transmission ultérieure aux 12 registres du RRC;

3. Phase 3

Généralisation du recueil à tous les registres du pays:

- recueil informatisé des données;
- mise en réseau intranet des services impliqués dans la prise en charge des enfants atteints de cancer.

III. QU'EST CE QUI A ÉTÉ FAIT?

1. Installation des masques de saisie dans les services:

- D'anatomie pathologique du CHU Douéra;
- De pédiatrie B, CHU Béni Messous, Alger;
- D'oncopédiatrie, CHU Mustapha, Alger;
- De pédiatrie, CHU Hassiba Ben Bouali, Blida;

Matériel utilisé: Windows 7, Epi Info version 6, masque de saisie fourni par le service du registre des tumeurs d'Alger.

Quelles difficultés?

Difficulté essentielle:

Élargir le recueil des données à l'ensemble du Réseau
Centre :

- réticences de certains de registres (surcroît de travail et manque d'effectifs),
- lourdeur de la transmission de l'information.



Mise en réseau des registres indispensable.

2. Coopération avec l'OMS :

Un programme de coopération avec l'OMS est en cours pour le biennium 2018-2019:

- Aide méthodologique à la mise en place du RNCEA:
 - Collecte des données;
 - Organisation du suivi des cas;
 - Analyse multivariée;

- Une aide est sollicitée pour la mise en réseau du RNCEA (biennium 2020-2021)

IV. CONCLUSION

Mise en place du RNCEA: recueillir progressivement tous les cas de cancers de l'enfant survenant dans les réseaux Centre, Est et Ouest;

Étape en cours: 2^{ème} étape de la mise en place d'un système national de surveillance des cancers de l'enfant (recueil de tous les cas survenant au sein du réseau centre).

La réussite et la pérennité de ce système de surveillance passe par:

- l'amélioration de la qualité des données recueillies (dossier du malade)
- la mise en réseau des registres et des services de prise en charge des enfants atteints de cancers.