

Extrait du RHéOP - Réseau d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique - PACA et Corse

<http://www.rheop.org/Les-registres-nationaux>

# Les registres nationaux

- LE CANCER ET L'ENFANT -

Date de mise en ligne : lundi 21 décembre 2009

---

**RHéOP - Réseau d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique - PACA et Corse**

---

Jusqu'en 1999, seul un enregistrement à l'échelle régionale étant compatible avec l'exigence d'exhaustivité et de qualité d'un registre de cancer pédiatrique, l'épidémiologie descriptive des cancers de l'enfant a reposé en France sur cinq registres pédiatriques régionaux qui couvrent 30 % du territoire métropolitain.

Ces registres régionaux ont été successivement créés en Lorraine en 1983, en Provence-Alpes-Côte d'Azur et Corse en 1984, en Auvergne en 1986 (étendu au Limousin en 1994), en Rhône-Alpes en 1987, et en Bretagne en 1991.

L'intérêt de ces registres consiste en une méthodologie affinée au cours des années, l'ancienneté et la continuité de leur enregistrement, l'usage de classifications spécifiques et validées. Toutefois, leur taux de couverture ne leur permet d'enregistrer que 45 à 145 nouveaux cas de cancers par an chacun.

Aux données des registres pédiatriques s'ajoutent celles des registres généraux et départementaux du cancer (tous âges), mais cette contribution est faible et peu spécifique de l'enfant (exhaustivité incertaine pour les cas néonataux, usage d'une classification différente).

Depuis 1995, le [Registre National des Hémopathies Malignes de l'Enfant \(RNHE\)](#) fournit des données sur les leucémies et les lymphomes de l'enfant sur toute la France métropolitaine. Ce registre, qui s'appuie sur le réseau des unités d'onco-hématologie pédiatrique, fonctionne par recherche active au sein des équipes spécialisées et à partir des protocoles thérapeutiques. Il s'appuie également sur les registres départementaux et régionaux pour évaluer son exhaustivité. Il a obtenu la qualification du Comité National des Registres en 1998.

S'appuyant sur la méthodologie et l'expérience de ces registres, le [Registre National des Tumeurs Solides de l'Enfant \(RNTSE\)](#) a été qualifié en 1999 de manière à assurer la surveillance de la totalité des cancers de l'enfant sur le territoire français en complément du RNHE. Sa mise en place a été effective en 2000 ; son fonctionnement est en partie financé par l'Institut de Veille Sanitaire, l'INSERM (jusqu'en 2006) et l'INCa (depuis 2008). Sa gestion est assurée depuis le 1er septembre 2001 par le Centre Hospitalier Universitaire de Nancy.

(Extrait repris sur le site du RNTSE)