

gfaop



*Gérer le cancer
des enfants en Afrique*

REGISTRE D'ONCOLOGIE PEDIATRIQUE

SICE

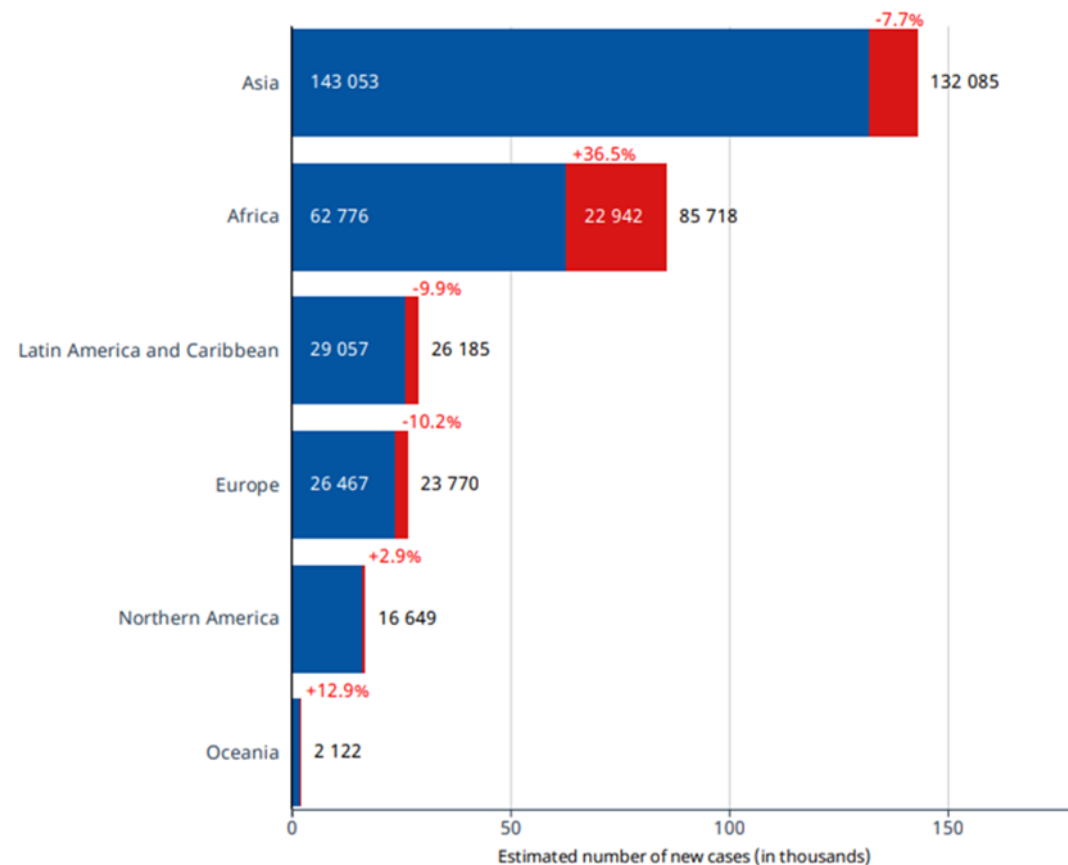
BRENDA MALLON

16/02/2024

INTRODUCTION

- **Dans le monde plus de 700 enfants $\leq 15a$ ont un diagnostic de cancer chaque jour ,**
- **80 % proviennent des LMIC.**
- **1 % représente de l'incidence totale du cancer (5 % dans les pays à faible revenus).**
- **Les taux de survie varient considérablement entre les LMIC où la survie est de 20 % et les HIC où 80 % des enfants peuvent s'attendre à survivre à leur cancer.**
- **C'est une des dix principales causes de décès chez les enfants dans le monde.**

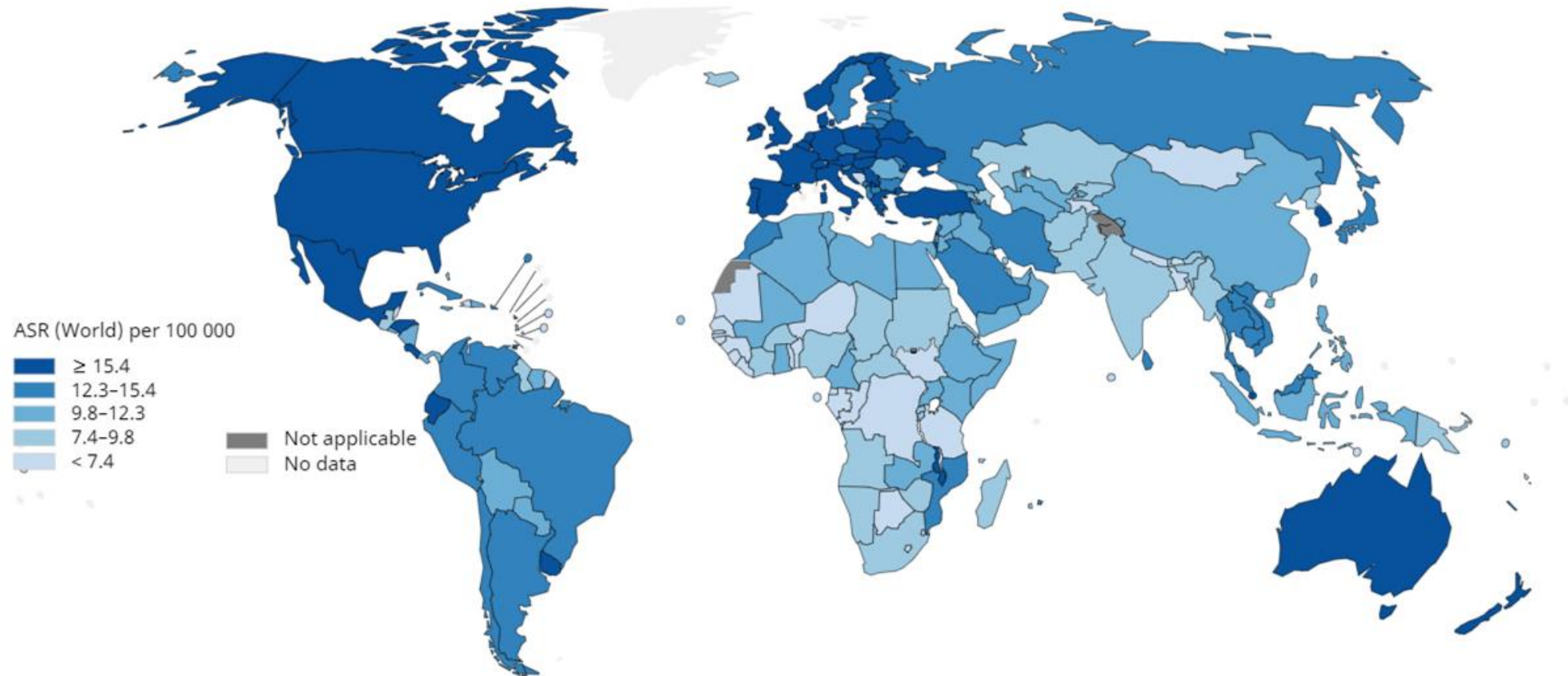
NOMBRE ESTIME DE NOUVEAUX CAS DE CANCERS DE 2020 À 2040, POUR LES ENFANTS ÂGÉS DE 0 À 19 ANS



Totals	
2020	279 419
2040	286 529



Estimation des taux d'incidence selon l'âge en 2020, tous les cancers, âgés de 0 à 19 ans

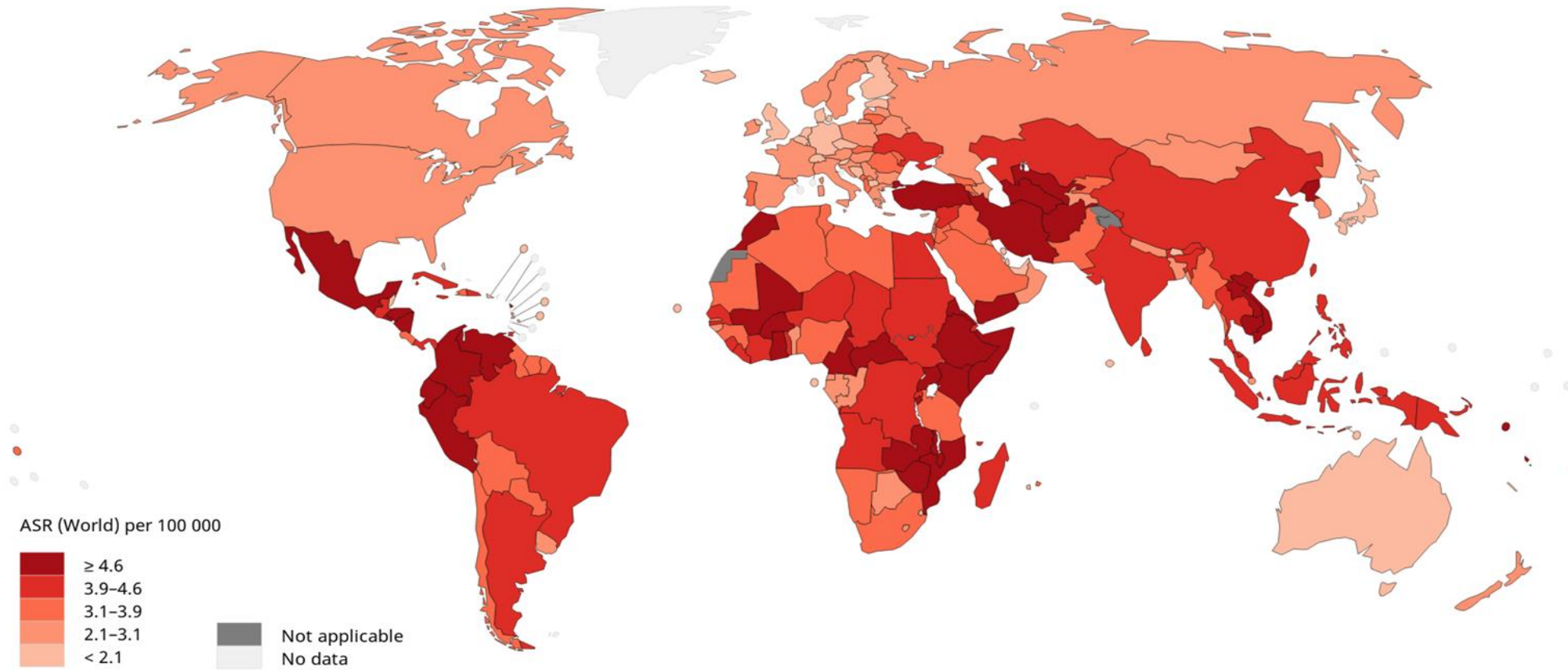


All rights reserved. The designations employed and the presentation of the material in this publication do not imply the expression of any opinion whatsoever on the part of the World Health Organization / International Agency for Research on Cancer concerning the legal status of any country, territory, city or area or of its authorities, or concerning the delimitation of its frontiers or boundaries. Dotted and dashed lines on maps represent approximate borderlines for which there may not yet be full agreement.

Data source: GLOBOCAN 2020
Graph production: IARC
(<http://gco.iarc.fr/today>)
World Health Organization

ESTIMATION DES TAUX DE MORTALITÉ SELON L'ÂGE EN 2020, TOUS LES CANCERS, ÂGÉS DE 0 À 19 ANS

Estimated age-standardized mortality rates (World) in 2020, all cancers, both sexes, ages 0-19



All rights reserved. The designations employed and the presentation of the material in this publication do not imply the expression of any opinion whatsoever on the part of the World Health Organization / International Agency for Research on Cancer concerning the legal status of any country, territory, city or area or of its authorities, or concerning the delimitation of its frontiers or boundaries. Dotted and dashed lines on maps represent approximate borderlines for which there may not yet be full agreement.

Data source: GLOBOCAN 2020
Graph production: IARC
(<http://gco.iarc.fr/today>)
World Health Organization

- Le HIC montre une faible mortalité et une incidence élevée
- L'LIC montre une mortalité élevée et une incidence plus faible

$$\text{Incidence rate} = \frac{\text{Number of new cases}}{\text{Population at risk}} \text{ In a period of time}$$

POURQUOI EN EST-IL AINSI



- Peu de registres recueillent des données de qualité
- Registres qui contiennent des données sur les adultes et les enfants
 - Les enfants ont des cancers différents
 - La classification est différente
 - Les méthodes de stadification sont différentes

UN PEU D'HISTOIRE

- 1728: enregistrement a commencé au Royaume-Uni
- 1900 en Allemagne en Europe
- 1950 L'enregistrement des cancers a commencé en Afrique du Sud,
- 1954 Kyadondo en Uganda

1966 Création de l'Association internationale des registres du cancer (CIRC)

- 1986 1^{er} enregistrement en Afrique francophone au Mali
- 1994 à Abidjan

CLASSIFICATION DE CODAGE DE CANCER DES ENFANTS

- Classification internationale des cancers chez les enfants, conçue pour la comparabilité des données des registres de cancer de population,
- 12 groupes principaux; subdivisés en 47 sous-groupes. La classification actuelle est la troisième édition (ICCC-3)

International Classification of Childhood Cancer, Third Edition

Eva Steliarova-Foucher, Ph.D.¹

Charles Stiller, M.Sc.²

Brigitte Lacour, M.D.³

Peter Kaatsch, Ph.D.⁴

¹ International Agency for Research on Cancer,
Lyon, France.

BACKGROUND. The third edition of the International Classification of Diseases for Oncology (ICD-O-3), which was published in 2000, introduced major changes in coding and classification of neoplasms, notably for leukemias and lymphomas, which are important groups of cancer types that occur in childhood. This necessitated a third revision of the 1996 International Classification of Childhood Cancer (ICCC-3).

METHODS. The tumor categories for the ICCC-3 were designed to respect several

STADIFICATION DES CANCERS PÉDIATRIQUES

➤ Cancers adultes

➤ Principalement: classification TNM (Tumor Nodule Metastase)

➤ Cancers pédiatriques

➤ Types différents qui ne se produisent que chez les enfants

➤ TNM non applicable pour la plupart des cancers pédiatriques

➤ En pédiatrie des systèmes de staging spécifiques à la maladie

➤ Différents systèmes pour la même maladie mis au point par des groupes

d'essais cliniques eg; Rétinoblastomes :

1. Classification IRSS: (Stade 0, I, II, III, IV)
2. Classification IRC : (Stade A, B, C, D, E) tumeur intra oculaire
3. Classification TNM: (Stade cT1, cT2, cT3, cT4)

Systemes de stadification recommandés pour 15 tumeurs malignes infantiles (Toronto Guidelines)

Deux niveaux

- Niveau 1 : pour les registres ayant des ressources limitées
- Niveau 2 : pour les registres du cancer avec ayant plus de ressources

Paediatric cancer stage in population-based cancer registries: the Toronto consensus principles and guidelines



Sumit Gupta, Joanne F Aitken, Ute Bartels, James Brierley, Mae Dolendo, Paola Friedrich, Soad Fuentes-Alabi, Claudia P Garrido, Gemma Gatta, Mary Gospodarowicz, Thomas Gross, Scott C Howard, Elizabeth Molyneux, Florencia Moreno, Jason D Pole, Kathy Pritchard-Jones, Oscar Ramirez, Lynn A G Ries, Carlos Rodriguez-Galindo, Hee Young Shin, Eva Stefiarova-Foucher, Lillian Sung, Eddy Supriyadi, Rajaraman Swaminathan, Julie Torode, Tushar Vora, Tezer Kutluk, A Lindsay Frazier

DIFFÉRENTS TYPES DE REGISTRES DU CANCER

L'enregistrement du cancer signifie l'enregistrement systématique des caractéristiques définies des patients avec un cancer, et comparables au fil du temps.

Deux systèmes d'enregistrement ont été développés, chacun poursuivant des objectifs distincts.

➤ **Registre hospitalier : (HBCR)**

➤ **Registre de population : (PBCR)**

HOSPITAL-BASED REGISTRES

- Recueillent des données sur tous les patients diagnostiqués ou traités dans un hôpital particulier.
- Ils sont un outil important pour la recherche clinique et l'administration des soins de santé de l'hôpital.
- Ils sont un outil pour évaluer l'état des soins cliniques et leur amélioration.
- C'est une source importante de données pour un **registre de population**, surtout si les données concernent un hôpital de référence pour le traitement des cancers infantiles.

POPULATION-BASED REGISTRIES

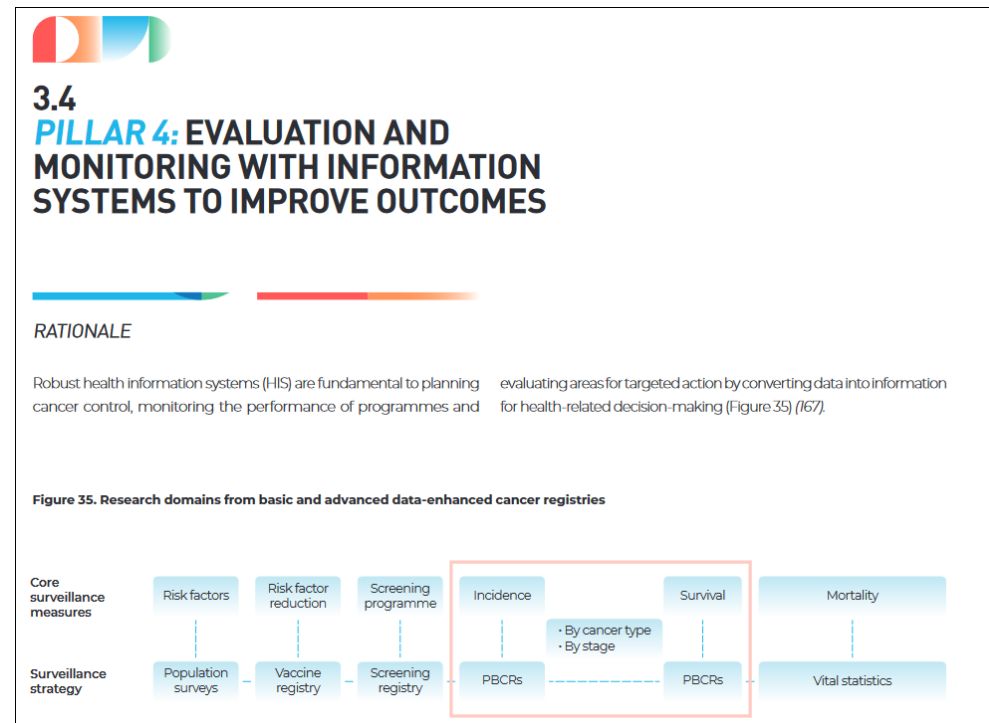
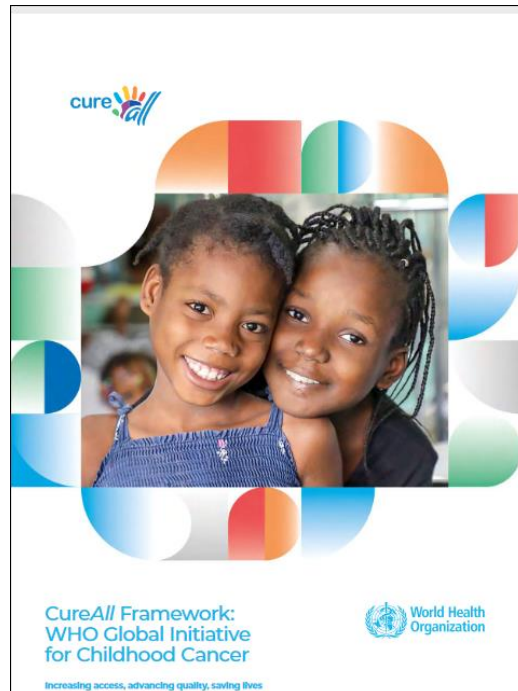
- Collecter et maintenir **systématiquement des informations précises** sur tous les nouveaux cas de la maladie qui surviennent dans une population bien définie et **couvrir tous les nombreux services impliqués dans les diagnostics.**
- Fournir des **données sur l'incidence,** et la survie **dans la population ciblée**
- Aider à évaluer l'évolution des **facteurs de risque et l'efficacité des interventions de santé publique.**
- Les données générées par les registres du cancer en population **améliorent les connaissances sur l'épidémiologie des cancers infantiles.**

Ref: Stiller CA, Marcos-Gragera R, Ardanaz E, et al. Geographical patterns of childhood cancer incidence in Europe, 1988–1997. Report from the Automated Childhood Cancer Information System project. *Eur J Cancer*. 2006;42(13):1952-1960. doi:10.1016/j.ejca.2006.05.017

Ref: Bhakta N, Force LM, Allemani C, et al. Childhood cancer burden: a review of global estimates. *Lancet Oncol*. 2019;20(1):e42-e53. doi:10.1016/S1470-2045(18)30761-7.

CURE ALL

L'amélioration du registre des hôpitaux est cruciale car elle permet d'élaborer des données plus robustes et de meilleure qualité grâce à l'utilisation de données qui peuvent alimenter les registres de population.



AVANTAGES DES REGISTRES HOSPITALIERS

- **le délai entre la collecte des données et la déclaration** est plus court dans les registres hospitaliers.
- **un accès direct aux dossiers** des patients est un meilleur atout pour **l'accès aux informations diagnostiques**
- cela permet une **plus grande précision** sur les informations concernant **le stade et l'extension de la maladie,**
- **et une meilleure connaissance du suivi**

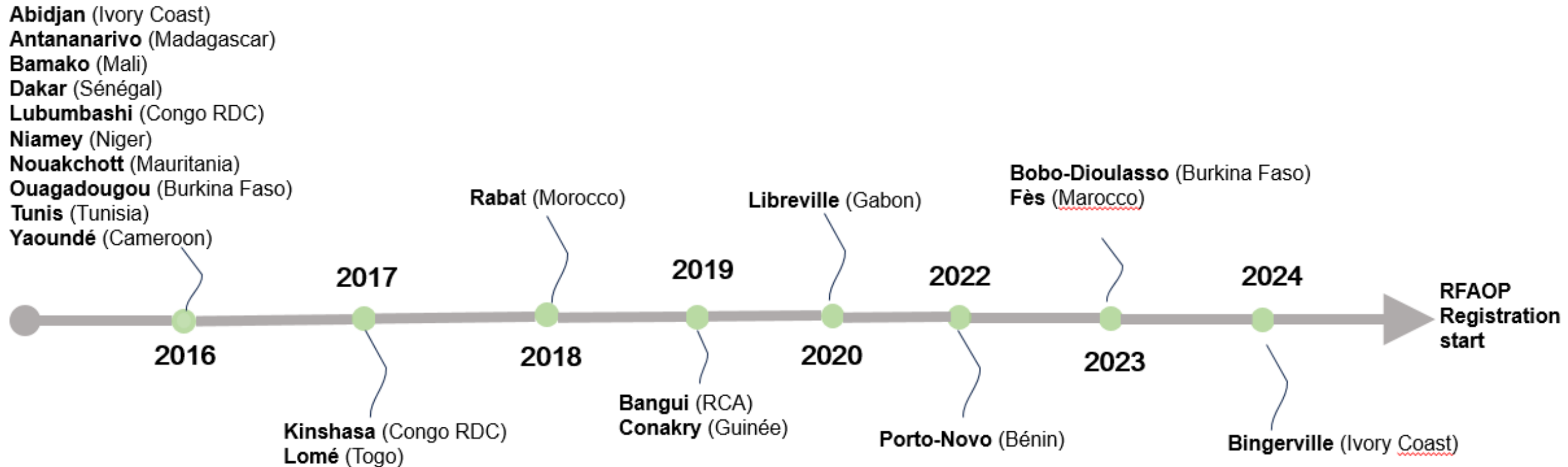
LE REGISTRE FRANCO-AFRICAIN D'ONCOLOGIE PEDIATRIQUE (RFAOP)

- Collectionner des information pour tous les enfants arrivant dans les unités
- Cette collecte de données comprend des renseignements sur:
 - le diagnostic,
 - le stade de la maladie,
 - les résultats de traitement.
 - la résidence d'origine du patient,
 - la situation socioéconomique de la famille

OBJECTIFS DE LA FORMATION

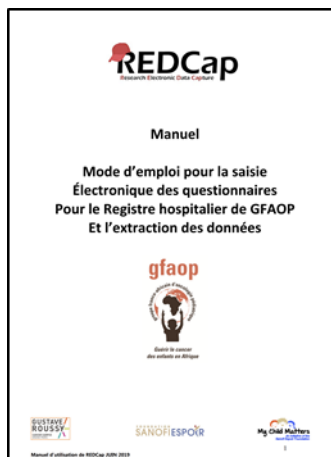
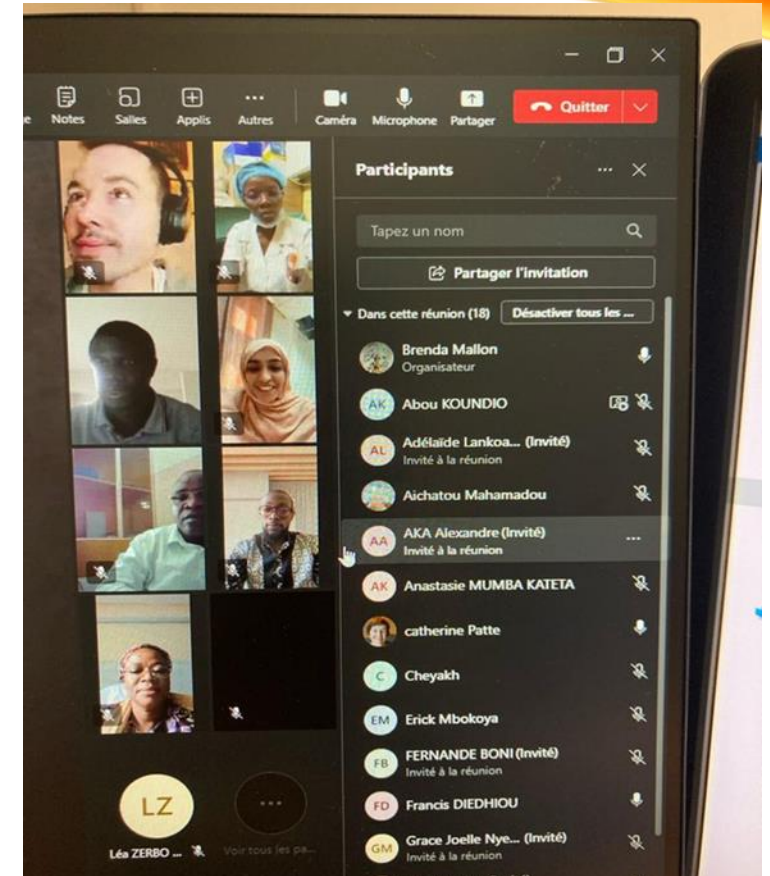
- Améliorer la connaissance des Cancers des enfants en insistant sur les 5 pathologies couvertes par le GFAOP.
- Développer les compétences d'utilisation de REDCap pour optimisation l'utilisation de cet outil par les unités.
- Améliorer la connaissance du logiciel Excel : indispensable pour l'analyse simple des données.
- Améliorer la connaissance de Word
- Rédiger des rapports pour les services.
- Améliorer la connaissance du logiciel de communication (TEAMS): indispensable pour notre fonctionnement à distance.

Depuis le début en 2016



APPORTS DU GFAOP

- Formation régulière
- Aide financière pour les enregistrements
- Visites des unités : vérification des données,
- identifier les problèmes locaux et trouver des solutions
- Nettoyage et analyse des données
- Don de matériel (si nécessaire)





The development of an international childhood cancer hospital register database in 13 African countries. A project of the French African Pediatric Oncology Group (GFAOP)

Brenda Mallon¹ | Rolande Kaboré² | Line Couitchere³ | Fatou Binetou Akonde⁴ | Robert Lukamba⁵ | Tankélé Arsène Dackono⁶ | Mbolanirina Lala Rakotomahefa Narison⁷ | Mohammed Khattab⁸ | Angèle Pondy⁹ | Faten Fedhila Ben Ayed¹⁰ | Aléine Budiongo¹¹ | Koffi Guedenon¹² | Odile Oberlin¹ | Catherine Patte¹

The feasibility of implementing Toronto childhood cancer stage guidelines and estimating the impact on outcome for childhood cancers in seven pediatric oncology units in sub-Saharan Africa. A study from the Franco-African Pediatric Oncology Group

Brenda Mallon¹ | Rolande Kaboré² | Line Couitchere³ | Fatou Binetou Akonde⁴ | Mbolanirina Lala Rakotomahefa Narison⁵ | Aléine Budiongo⁶ | Tankélé Arsène Dackono⁷ | Angel Pondy⁸ | Francis Diedhiou¹ | Catherine Patte¹ |

Table 1: Results of assignment of cancer stage according to the Toronto Guidelines⁷ to cancers diagnosed in children aged 0-14 years in three studies^{9, 8,23} in comparison with the present study.

Study	GFAOP (Present study: HBCR in 7 POU in Sub-Saharan Africa)			Sub-Saharan Africa (Abidjan, Kampala, Harare)			Australia			JARC (European pilot study)		
	N	Staged (N)	Stage IV or Metastatic (%)	N	Staged (N)	Stage IV or Metastatic (%)	N	Staged (N)	Stage IV or Metastatic (%)	N	Staged (N)	Stage IV or Metastatic (%)
Incidence period	2017-2019			2005-2014			2006-2014			2000-2016		
Total cases	1772	1578	32	381	317	52	2009	1760	29	1115	1059	35
Nephroblastoma	415	383	35	126	117	50	-----	241	17	494	455	13
Burkitt Lymphoma	540	478	32	111	71	59	-----	-----	-----	-----	-----	-----
Neuroblastoma	94	86	62	-----	-----	-----	-----	383	57	621	604	49
Retinoblastoma	416	375	37	90	89	42	-----	148	<1	-----	-----	-----
Bone tumors	73	67	52	-----	-----	-----	-----	80	26	-----	-----	-----

Foot note: For the JARC study we combined the 38% of Stage IV neuroblastoma, with 11% of diagnosed cases with metastatic disease in the first 18 months of life (infants), categorized as stage MS.

Merci



gfaop



*Gérer le cancer
des enfants en Afrique*