

Rapport d'étape

Le système de surveillance Cancer chez les jeunes au Canada

D. Mitra, M. Sc.; K. Hutchings, M. Sc.; A. Shaw, M. Sc.; R. Barber, B. Sc.; L. Sung, M.D.; M. Bernstein, M.D.; A. S. Carret, M.D.; V. Barbaros, B. Sc.; M. McBride, M. Sc.; L. Parker, Ph. D.; M. Stewart, B.A.; C. Strahlendorf, M.D.

 Diffuser cet article sur Twitter

Introduction

Même si le cancer infantile demeure la principale cause de décès lié à la maladie chez les enfants de moins de 14 ans, il est relativement rare^{1,2}. Chaque année au Canada, environ 910 enfants reçoivent un diagnostic de cancer et 139 meurent de la maladie³. Sur le plan biologique, les cancers infantiles diffèrent de ceux habituellement observés chez les adultes^{4,5}. Chez ces derniers, la majorité des cancers sont des carcinomes du tissu épithéial qui tapisse les organes comme le sein, le poumon, le colon et la prostate. Chez les enfants, les carcinomes sont rares, et les tumeurs pédiatriques sont le plus souvent d'origine embryonnaire ou hématopoïétique⁵. Les groupes de diagnostic les plus nombreux sont ceux de la leucémie, du lymphome et des cancers du système nerveux central⁵. Comparativement aux cancers chez les adultes, les cancers chez les enfants ont des périodes de latence plus courte et sont généralement plus agressifs, envahissants et avancés au moment du diagnostic⁵.

Malgré le rang élevé qu'occupe le cancer comme cause de décès chez les enfants, le taux de survie s'est grandement amélioré au cours des vingt dernières années, de sorte que les enfants survivent au cancer plus que jamais auparavant⁶. Toutefois, plus de 60 % des survivants d'un cancer infantile sont confrontés aux effets secondaires physiques et psychologiques à long terme de la maladie et de son traitement, et presque 30 % d'entre eux éprouvent des effets tardifs graves ou potentiellement

mortels⁷. Les survivants d'un cancer infantile présentent un risque 11 fois plus élevé de décès, un risque accru de développer un second cancer jusqu'à 30 ans après le traitement ainsi qu'un large éventail de problèmes chroniques d'ordres physique, psychosocial et cognitif⁸. La prise en compte de la nature particulière des cancers dans ce groupe d'âge et des effets tardifs à long terme d'ampleur considérable ont incité de nombreux pays à mettre sur pied des systèmes spécialisés de surveillance et de suivi du cancer chez les enfants^{8,9-11,13}.

En 2009, l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) a lancé à l'échelle du pays un système spécialisé de surveillance du cancer chez les enfants qui assure un suivi actif des enfants de 14 ans et moins ayant été traités dans l'un des 17 centres d'oncologie pédiatrique du Canada (tableau 1). En fait, le programme Cancer chez les jeunes au Canada (CCJC) est le renouvellement du Programme canadien de surveillance et de lutte contre le cancer chez les enfants (PCSLCE) du gouvernement fédéral. Crée en 1992 dans le cadre de l'initiative Grandir ensemble, ce programme recueille des données exhaustives sur le diagnostic de cancer chez les enfants, les traitements, l'issue de la maladie et l'utilisation des services de santé^{12,13}.

Dans cet article, nous décrivons les forces et les réussites de CCJC en mettant en lumière la rigueur appliquée dans les méthodes de collecte et de contrôle de la qualité des données, ses dernières réalisations et ses orientations futures.

Points saillants

- Lancé en 2009, le programme Cancer chez les jeunes au Canada (CCJC) est un système de surveillance fondé sur la population qui contribue à la lutte contre le cancer chez tous les enfants âgés de 14 ans et moins au Canada.
- Il est essentiel à la réduction du fardeau du cancer chez les enfants canadiens.
- Il s'agit de l'un des systèmes de surveillance en oncologie pédiatrique les plus approfondis dans le monde, qui participe à la fourniture d'un cadre apte à enquêter sur les questions pertinentes en lien avec la lutte contre le cancer chez les enfants.

Objectifs du programme et collecte de données

CCJC a été conçu pour combler les lacunes dans les connaissances liées à la lutte contre le cancer. Ce programme national est l'un des rares systèmes de surveillance des cancers pédiatriques dans le monde à prendre en compte la presque totalité de sa population cible¹³. Il a comme objectif de fournir des données populationnelles régionales et nationales sur l'incidence, la mortalité, la survie et les tendances temporelles en ce qui a trait au cancer chez les enfants, de décrire les tendances de l'incidence du cancer infantile et de la survie selon le diagnostic, le stade, la catégorie de risque et l'étendue de la maladie, d'évaluer les résultats à court et à moyen terme comme les

Rattachement des auteurs :

Agence de la santé publique du Canada, Ottawa (Ontario), Canada

Correspondance : Debjani Mitra, Agence de la santé publique du Canada, bureau 726A4, 785, avenue Carling, Ottawa (Ontario) K1A 0K9; tél. : 613-948-7506; téléc. : 613-960-0944; courriel : debjani.mitra@phac-aspc.gc.ca

TABLEAU 1
Centres d'oncologie pédiatrique participant au système de surveillance Cancer chez les jeunes au Canada

Centre	Lieu
B.C. Children's Hospital	Vancouver, Colombie-Britannique
Alberta Children's Hospital	Calgary, Alberta
Stollery Children's Hospital	Edmonton, Alberta
Saskatoon Cancer Centre	Saskatoon, Saskatchewan
Allan Blair Cancer Centre	Regina, Saskatchewan
ActionCancer Manitoba	Winnipeg, Manitoba
Children's Hospital	London, Ontario ^a
McMaster Children's Hospital	Hamilton, Ontario ^a
The Hospital for Sick Children	Toronto, Ontario ^a
Hôpital général de Kingston	Kingston, Ontario ^a
Centre hospitalier pour enfants de l'Est de l'Ontario	Ottawa, Ontario ^a
Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine	Montréal, Québec
L'Hôpital de Montréal pour enfants	Montréal, Québec
Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke	Sherbrooke, Québec
Centre hospitalier universitaire de Québec	Québec, Québec
Izaak Walton Killam Health Centre	Halifax, Nouvelle-Écosse
Janeway Children's Health and Rehabilitation Centre	St. John's, Terre-Neuve-et-Labrador

^a Centres où les données sont transmises par le Groupe d'oncologie pédiatrique de l'Ontario.

récidives, les complications et les effets toxiques liés au traitement, de fournir à des fins d'évaluation et de planification des données sur l'utilisation des services de santé ainsi que sur le lieu et le moment où ils sont offerts et enfin de servir de ressource pour formuler des hypothèses et effectuer des recherches sur le cancer pédiatrique (voir le tableau 2).

Tous les enfants de 14 ans et moins chez qui on a diagnostiqué en 2001 ou après une nouvelle tumeur maligne figurant dans la

liste de la *Classification internationale du cancer chez les enfants, 3^e édition* (CICE-3)⁴ et qui étaient résidents du Canada depuis au moins un mois avant le diagnostic font partie de CCJC. L'histiocytose à cellules de Langerhans ainsi que d'autres histiocytoses sont également intégrées à CCJC en raison de l'histopathologie de ces affections, même si ce ne sont pas des affections malignes d'après la *Classification internationale des maladies pour l'oncologie, 3^e édition* (CIM-O-3) sur laquelle est basée la CICE-3⁴. Des renseignements sont recueillis

sur chaque cas admissible à compter du moment du diagnostic et jusqu'à cinq ans après. En Ontario, le Groupe d'oncologie pédiatrique de l'Ontario (Pediatric Oncology Group of Ontario – POGO) recueille des données similaires sur les cas de cancer infantile traités dans l'un des cinq centres pédiatriques de la province¹⁴. L'information est ensuite partagée avec CCJC par l'entremise d'une entente de partage des données. Dans les autres provinces, les données sont extraites des dossiers médicaux des patients et saisies dans un outil électronique de saisie et de gestion des données appelé E-CYP. Les données sont transmises régulièrement, par connexion sécurisée, à une base de données nationale entretenue par l'ASPC. Les identifiants directs comme le nom et le numéro de carte d'assurance-maladie ne sont pas transmis à cette base de données nationale.

L'éthique de la recherche a été approuvée par les hôpitaux participants et Santé Canada pour permettre la collecte de données sans devoir obtenir le consentement des personnes pour les centres où se fait la collecte directe de données¹⁵.

Situation actuelle

CCJC a enregistré plus de 5 850 cas, et on dispose de cinq années complètes de données pour plus de 2 900 cas diagnostiqués entre le 1^{er} janvier 2001 et le 31 décembre 2006 (tableau 3). Les données de CCJC seront disponibles pour la recherche une fois que les données de l'Ontario seront intégrées au système de surveillance, ce qui

TABLEAU 2
Données recueillies par le système de surveillance Cancer chez les jeunes au Canada

Données individuelles	Diagnostic	Moment du traitement	Traitement	Autre
Sexe	Date du diagnostic	Date du premier contact avec un professionnel de la santé	Plan de traitement et début	Transplantation d'organe antérieure
Date de naissance	Codes morphologiques et topographiques de la CIM-O-3, codes de la CICE-3	Date de la première rencontre avec un oncologue, un chirurgien ou un spécialiste	Raison de l'interruption précoce du traitement	Complications
Âge au moment du diagnostic	Stade au moment du diagnostic		Chimiothérapie et dose	Hospitalisations
Province	Risque ou grade		Détails de la chirurgie (liée au cancer ou secondaire)	Récidive
Code postal	Analyse chromosomique		Radiothérapie (objectif, type, siège)	Statut vital
Groupe ethnique	Métastases et sièges de métastases		Greffe de cellules souches hématopoïétiques	Taille et poids

Abréviations : CICE-3, *Classification internationale du cancer chez les enfants, 3^e édition*; CIM-O-3, *Classification internationale des maladies pour l'oncologie, 3^e édition*.

TABLEAU 3

Nouveaux cas de cancer infantile consignés dans le système de surveillance Cancer chez les jeunes au Canada par type de cancer, enfants de 14 ans et moins, 2001-2006, Canada (sauf l'Ontario)

Type de cancer	Cas	
	Nombre (N)	Pourcentage (%) ^a
Leucémies, syndromes myéloprolifératifs et syndromes myélodysplasiques	978	34,3
Lymphomes et tumeurs réticuloendothéliales	310	10,9
Tumeurs du SNC et diverses tumeurs intracrâniennes et intramédullaires ^b	669	23,4
Neuroblastomes et autres tumeurs du système nerveux périphérique	226	7,9
Rétinoblastomes	42	1,5
Tumeurs rénales	148	5,2
Tumeurs hépatiques	44	1,5
Tumeurs osseuses malignes	130	4,6
Sarcomes des tissus mous et autres sarcomes extra-osseux	157	5,5
Tumeurs germinales, trophoblastiques et gonadiques ^b	80	2,8
Autres tumeurs épithéliales malignes et mélanomes malins	63	2,2
Tumeurs malignes autres et non précisées	8	0,3
Histiocytose à cellules de Langerhans (HCL) et autres histiocytoses	61	
Tous les cancers et HCL	2 916	

Source : Programme Cancer chez les jeunes au Canada (CCJC). Les catégories de diagnostic sont établies d'après la *Classification internationale du cancer chez les enfants*, 3^e édition.

Abréviations : CCJC, Cancer chez les jeunes au Canada; CICE-3, *Classification internationale du cancer chez les enfants*, 3^e édition; HCL, histiocytose à cellules de Langerhans; SNC, système nerveux central.

^a Pour le calcul des fréquences relatives, seules les tumeurs codées selon la CICE-3 ont été incluses.

^b Comprend les tumeurs à comportement non malin.

est prévu pour le printemps 2015. Cette intégration sera suivie de la publication d'un rapport de données descriptives qui présentera dans les grandes lignes les statistiques

nationales sur le cancer infantile concernant l'incidence, la mortalité, le traitement et les résultats selon l'âge, le sexe, le diagnostic et la répartition géographique.

TABLEAU 4

Rapports entre le nombre de nouveaux cas de cancer infantile consignés dans le système de surveillance Cancer chez les jeunes au Canada et le nombre de nouveaux cas consignés dans le Registre canadien du cancer, par province et région, enfants de 14 ans et moins, 2001-2006, Canada (sauf l'Ontario)

Province ou région	Rapports CCJC/RCC
Alberta	0,92
Colombie-Britannique	0,93
Manitoba	1,00
Nouveau-Brunswick	0,95
Terre-Neuve-et-Labrador	0,96
Nouvelle-Écosse	1,05
Île-du-Prince-Édouard	1,14
Québec	0,83
Saskatchewan	0,96
Nord ^a	0,90
Canada	0,90

Source : Ces rapports proviennent des données du programme CCJC et du RCC. Les chiffres ayant servi au calcul ne prennent pas en compte les histiocytoses à cellules de Langerhans, les tumeurs cérébrales bénignes et les carcinomes de la peau autres que le mélanome malin.

Abréviations : CCJC, Cancer chez les jeunes au Canada; RCC, Registre canadien du cancer.

^a Le Nord englobe les Territoires du Nord-Ouest, le Nunavut et le Yukon.

Les données de CCJC ont été déjà utilisées à des fins de surveillance locale et dans le cadre de publications, incluant un article revu par les pairs sur la morbidité et la survie chez les enfants des Premières Nations atteints d'un cancer au Manitoba¹⁶.

Qualité des données

CCJC vise l'enregistrement complet et exact des cas. La saisie exacte et en temps opportun des détails sur les cas est possible grâce à une collaboration étroite entre tous les associés en recherche clinique, les spécialistes en oncologie-hématologie pédiatrique des centres participants et l'ASPC. Des contrôles de validation et des vérifications logiques intégrés assurent l'exactitude et la validité des données, en particulier des entrées obligatoires d'intervalles ou de nombres pour les dates ainsi que l'obligation de fournir des mesures appropriées pour les champs concernant les doses de médicaments. Tous les ans, les responsables de l'extraction des données se rencontrent à l'occasion d'une séance de formation pour réviser les définitions de cas et les procédures de saisie de données. Ils ont également une réunion mensuelle par téléconférence pour discuter des nouveaux défis liés à l'abstraction des données, sous forme d'une communauté de pratique. Durant chaque cycle de téléchargement de données, l'administrateur de la base de données lance des procédures de validation et de contrôle de la qualité des données pour repérer les renseignements manquants, les erreurs de logique et de cohérence des données et les doubles entrées. Les rapports résumant ces résultats sont transmis aux responsables de l'extraction des données pour que les problèmes soient résolus. On procède également à des vérifications périodiques de réextraction afin d'assurer une meilleure exactitude des données. Dix centres ont fait l'objet d'une vérification et les résultats montrent que les principaux éléments de données sont correctement extraits et comportent peu d'erreurs ou d'oubli de transcription. Les données complexes qui nécessitent une interprétation au point d'entrée (p. ex. le stade de la maladie au moment du diagnostic) semblent être plus exactes dans les centres où les responsables de l'extraction des données ont un contact direct avec les oncologues et d'autres spécialistes.

L'exhaustivité de la détermination des cas est une composante intégrale du programme et CCJC est souvent comparé au Registre canadien du cancer, la source la plus complète de données sur les nouveaux cas de cancer au Canada¹⁷. Une comparaison récente a révélé qu'environ 90 % des enfants de moins de 14 ans ayant reçu un diagnostic de cancer au Canada étaient inscrits au programme CCJC, avec certaines disparités régionales dans la détermination des cas (tableau 4). Des enquêtes sont en cours pour une étude de faisabilité sur le jumelage entre les données de CCJC et les registres provinciaux ou nationaux du cancer et de l'état civil pour la validation des données et qui permettra l'identification des cas manquants et des doublons et la confirmation des décès.

Perspectives d'avenir

CCJC fournit une base d'échantillonnage fondé sur la population pour la lutte contre le cancer chez les enfants grâce à la collecte systématique de données sur les facteurs de risque, l'incidence, la mortalité et le continuum de soins liés au cancer pour chaque enfant ayant reçu un diagnostic d'affection maligne au Canada. Les composantes avancées de CCJC facilitent l'étude d'un large éventail de questions ayant une incidence sur l'accès, la qualité et l'équité en matière de soins et, en fin de compte, sur les résultats pour la santé à long terme. En outre, le programme est essentiel pour comprendre l'étiologie et l'épidémiologie des cancers infantiles et il permet de repérer les survivants les plus susceptibles de souffrir de conséquences néfastes pour leur santé comme des effets toxiques, des récidives et d'autres cancers. Le programme CCJC est l'un des systèmes de surveillance en oncologie pédiatrique les plus aboutis dans le monde et on prévoit son expansion jusqu'à la collecte de données en temps réel¹⁸.

Remerciements

Le système de surveillance CCJC est entièrement financé par l'Agence de la santé publique du Canada. Nous remercions le Conseil C17, les centres d'oncologie pédiatrique participants ainsi que les membres des comités directeur et de gestion du programme pour leur vision, leurs conseils et leur soutien. Nous tenons à exprimer notre

gratitude envers les patients et les familles qui ont fourni des renseignements à CCJC.

Contact: Pour de plus amples renseignements sur le programme CCJC, veuillez communiquer avec un responsable à l'adresse cypc-ccjc@phac-aspc.gc.ca ou visitez le site du programme (en anglais) à www.c17.ca/index.php?cID=70.

Références

1. Mitra D, Shaw AK, Hutchings K. Évolution de l'incidence du cancer chez les enfants au Canada, 1992-2006. *Maladies chroniques et blessures au Canada*. 2012;32(3):131-139.
2. Statistique Canada. Base de données CAN-SIM : Tableau 102-0522 : Décès, selon la cause, Chapitre II : Tumeurs (C00 à D48), le groupe d'âge et le sexe, Canada [Internet]. Ottawa, (Ont.) : Statistique Canada; [Modification le 28 janvier 2014; consultation le 21 septembre 2014]. Consultable en ligne à la page : <http://www5.statcan.gc.ca/cansim/a26?id=1020522&retrLang=fra&lang=fra>
3. Statistiques canadiennes sur le cancer, 2014. Toronto (Ont.) : Société canadienne du cancer/ Institut national du cancer du Canada; 2014.
4. Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P. International Classification of Childhood Cancer, third edition. *Cancer*. 2005;103(7):1457-1467.
5. Pizzo PA, Poplack DG (dir.). Principles and practice of pediatric oncology, 6th ed. Philadelphia (PA) : Lippincott Williams and Wilkins; 2010.
6. Ellison LF, Pogany L, Mery LS. Childhood and adolescent cancer survival: a period analysis of data from the Canadian Cancer Registry. *Eur J Cancer*. 2007;43(13):1967-1975.
7. Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA et collab. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med*. 2006;355(15):1572-1582.
8. Eiser C, Absolom K, Greenfield D. et collab. Follow-up care for young adult survivors of cancer: lessons from pediatrics. *J Cancer Surviv*. 2007;1(1):75-86.
9. Michel G, von der Weid NX, Zwahlen M et collab. The Swiss Childhood Cancer Registry: rationale, organisation and results for the years 2001-2005. *Swiss Med Wkly*. 2007;137(35-36):502-509.
10. Stiller CA, Allen MB, Eatock EM. Childhood cancer in Britain: the National Registry of Childhood Tumours and incidence rates 1978-1987. *Eur J Cancer*. 1995;31A: 2028-2034.
11. Grabow D, Spix C, Blettner M. Strategy for long-term surveillance at the German Childhood Cancer Registry - an update. *Klin Padiatr*. 2011;223(3):159-164.
12. Barr RD, Greenberg ML, Shaw AK, Mery L. The Canadian Childhood Cancer Surveillance and Control Program (CCSCP): a status report. *Pediatr Blood Cancer*. 2008 Feb;50(2 Suppl):518-519.
13. Parker L. Childhood cancer registration: meeting the challenge. *Pediatr Blood Cancer*. 2014;61(12):2147-8.
14. Bleyer WA, Tejeda H, Murphy SB et collab. National cancer clinical trials: children have equal access; adolescents do not. *J Adolesc Health*. 1997;21:366-373.
15. Instituts de recherche en santé du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, et le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada. Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres. Ottawa (Ont.) : Secrétariat interagences en éthique de la recherche; 2010. PDF (1,76 Mo) téléchargeable à partir du lien : http://www.ner.ethique.gc.ca/pdf/fra/eptc2/EPTC_2_FINAL_Eng.pdf.
16. Stammers DM, Israels SJ, Lambert PJ, Cuvelier GD. Cancer incidence, morbidity, and survival in Canadian First Nation children : a Manitoba population-based study from the Cancer in Young People in Canada (CYP-C) registry. *Pediatr Blood Cancer*. 2014;61(12): 2164-9. doi: 10.1002/pbc.25005.
17. Statistique Canada. Registre canadien du cancer (RCC) [Internet]. Ottawa (Ont.) : Statistique Canada; [2008; modification le 3 octobre 2012; consultation le 16 février 2015]. Consultable en ligne à la page : http://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=3207&lang=en&db=imdb&adm=8&dis=2.
18. Mitra D, Carswell K, Hutchings K, Shaw AK. Opportunities for improving pediatric cancer surveillance in Canada. *Actes du congrès Health Data Users Conference (22-23 septembre 2010)*; Ottawa (Ont.) : Statistique Canada; 2011.