

thyroid carcinoma of the follicular epithelium. *Eur J Endocrinol.* 2006;154(6):787-803.

[9] De Jardin O, Bouvier AM, Faivre J, Boutuereux S, De Pouvourville G, Launoy G. Access to care, socioeconomic deprivation and colon cancer survival. *Aliment Pharmacol Ther.* 2008;27(10):940-9.

[10] Sainsbury R, Johnston C, Haward B. Effect on survival of delays in referral of patients with breast-cancer symptoms: a retrospective analysis. *Lancet.* 1999;353(9159):1132-5.

[11] Macdonald S, Macleod U, Campbell NC, Weller D, Mitchell E. Systematic review of factors influencing patient and practitioner delay in diagnosis of upper gastrointestinal cancer. *Br J Cancer.* 2006;94(9):1272-80.

[12] Mitchell E, Macdonald S, Campbell NC, Weller D, Macleod U. Influences on pre-hospital delay in the diagnosis of colorectal cancer: a systematic review. *Br J Cancer.* 2008;98(1):60-70.

[13] Ramos M, Esteva M, Cabeza E, Campillo C, Llobera J, Aguiló A. Relationship of diagnostic and therapeutic delay

with survival in colorectal cancer: a review. *Eur J Cancer.* 2007;43(17):2467-78.

[14] Richards MA, Westcombe AM, Love SB, Littlejohns P, Ramirez AJ. Influence of delay on survival in patients with breast cancer: a systematic review. *Lancet.* 1999;353(9159):1119-26.

[15] Hollenbeck BK, Dunn RL, Ye Z, Hollingsworth JM, Skolarus TA, Kim SP, *et al.* Delays in diagnosis and bladder cancer mortality. *Cancer.* 2010;116(22):5235-42.

[16] Cheung WY, Neville BA, Earle CC. Etiology of delays in the initiation of adjuvant chemotherapy and their impact on outcomes for Stage II and III rectal cancer. *Dis Colon Rectum.* 2009;52(6):1054-63; discussion 1064.

Citer cet article

Bouvier AM, Arveux P, Baldi I, Bouvier V, Dabakuyo S, Daoulas M, *et al.* Quels sont les délais de prise en charge des cancers en France ? Étude menée à partir des registres de cancers. *Bull Epidemiol Hebd.* 2013;(43-44-45):581-9.

ARTICLE // Article

LA SURVEILLANCE DES CANCERS DE L'ADOLESCENT ET DU JEUNE ADULTE EN FRANCE

// SURVEILLANCE OF CANCER IN ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS IN FRANCE

Emmanuel Désandes^{1,2,3} (emmanuel.desandes@univ-lorraine.fr), Jacqueline Clavel^{3,4,5}, Brigitte Lacour^{1,3,4},
Pascale Grosclaude^{3,6}, Laurence Brugières^{2,7}

¹ Registre national des tumeurs solides de l'enfant, CHU, Nancy, France

² Association GO-AJA, Paris, France

³ Réseau français des registres du cancer Francim, Faculté de Médecine, Toulouse, France

⁴ UMRS-1018, Université de Paris-Sud, Villejuif, France

⁵ Registre national des hémopathies malignes de l'enfant, Villejuif, France

⁶ Registre des cancers du Tarn, Institut Claudius Regaud (ICR), Toulouse, France

⁷ Institut Gustave Roussy, Département d'oncologie pédiatrique, Villejuif, France

Soumis le 02.07.2013 // Date of submission: 07.02.2013

Résumé // Abstract

La surveillance des cancers de l'adolescent et du jeune adulte (AJA), âgés de 15 à 24 ans, est assurée par les registres généraux et spécialisés du cancer du réseau Francim et depuis 2011, pour les 15-17 ans, par les deux registres nationaux pédiatriques.

Sur la période 2000-2008, avec 2 418 nouveaux cas recensés, les cancers les plus fréquemment observés chez les AJA étaient les tumeurs germinales, les lymphomes de Hodgkin, les mélanomes et les cancers de la thyroïde. L'incidence annuelle standardisée sur la population mondiale était de 254,1 par million, avec un sex-ratio H/F de 1,1. L'incidence est restée stable au cours du temps. La survie globale à cinq ans durant la période 2000-2004 était de 81,8%, avec des différences selon le sexe (78,8% chez les hommes et 85,2% chez les femmes) et selon l'âge (78,5% chez les 15-19 ans et 84,3% chez les 20-24 ans). Elle a régulièrement augmenté au cours des 20 dernières années.

Les études sur la prise en charge des AJA révèlent une grande hétérogénéité et un manque de collaboration entre oncologues d'adultes et oncopédiatres, justifiant la création d'un groupe de travail multidisciplinaire consacré aux cancers de cette tranche d'âge.

In France, adult cancer registries from the FRANCIM network are used for the surveillance of cancer in adolescents and young adults (AYAs). Since 2011, data on 15-17 year olds have also been recorded by the two French National Childhood Cancer registries.

Between 2000 and 2008, 2,418 new cases of cancer in AYAs were recorded. The most frequently diagnosed cancers in AYA were malignant gonadal germ-cell tumors, Hodgkin's lymphoma, melanoma and thyroid carcinoma. Overall age-standardized incidence rates (ASR) were 254.1 per million in 15-24 year olds (sex ratio 1.1).

The ASR was stable over time. Between 2000 and 2004, the 5-year overall survival rate for all cancers was 81.8%, with differences observed between genders and age groups: 78.8% and 85.2% for males and females, respectively; 78.5% and 84.3% in 15-19 and 20-24 year olds, respectively. Survival significantly improved over the last 20 years.

Studies investigating the management of AYAs with cancer have shown great disparities in patient care and a lack of collaboration between adult oncologists and pediatric oncologists. Consequently, an AYA cancer multi-disciplinary working group has been created to improve AYA cancer services and care.

Mots-clés : Adolescents, Adultes jeunes, Cancer, Incidence, Survie
// Keywords: Adolescents, Young adults, Cancer, Incidence, Survival

Introduction

Les cancers de l'adolescent et du jeune adulte (AJA), âgés de 15 à 24 ans, présentent des spécificités épidémiologiques et de prise en charge : spécificités épidémiologiques, car les types de cancers rencontrés sont différents de ceux de l'enfant mais pas encore identiques à ceux de l'adulte, affichant ainsi un profil particulier ; spécificités de prise en charge car, survenant à un âge frontière, ils sont traités soit dans des services pédiatriques soit dans des services d'adultes, ce qui crée une hétérogénéité de prise en charge et de possibilité d'inclusion dans les essais cliniques. C'est pourquoi une mesure a été définie dans le Plan cancer 2009-2013 visant à « améliorer la prise en charge et à lancer un programme d'actions spécifiques vis-à-vis des adolescents atteints de cancer ». Cette mesure a été déclinée au niveau du programme partenarial Francim-Institut de veille sanitaire (InVS)-Institut national du cancer (INCa)-Hospices civils de Lyon dans l'action : « Mettre en place la surveillance des cancers de l'adolescent » qui comprend :

- la surveillance des 15-24 ans par les registres généraux et spécialisés du réseau Francim, ce qui permet de fournir en routine des données d'épidémiologie descriptives d'incidence et de survie et, par le biais d'études « haute résolution », des données sur la prise en charge ;
- l'extension de l'âge d'inclusion jusqu'à 17 ans révolus à partir du 1^{er} janvier 2011 dans les registres nationaux pédiatriques : le Registre national des tumeurs solides de l'enfant (RNTSE) et le Registre national des hémopathies malignes de l'enfant (RNHE).

Cet article fait le point sur la réalisation de ces actions et fournit les données actualisées d'épidémiologie descriptive des cancers des AJA.

La surveillance à partir des registres généraux et spécialisés du réseau Francim

Sur la période 2000-2008, les cas de cancers chez les 15-24 ans ont été enregistrés par 12 registres généraux et spécialisés du réseau Francim, implantés dans 11 départements et couvrant 14% de la population de France métropolitaine : Calvados, Doubs, Hérault, Isère, Loire-Atlantique, Manche, Bas-Rhin, Haut-Rhin, Somme, Tarn, Vendée.

Plus récemment, des registres ont été créés dans cinq zones géographiques supplémentaires, amenant

ainsi le taux de couverture à 20% pour les études à venir (voir article de PJ Bousquet et coll. dans ce même numéro).

Enregistrement des cas

Suivant les recommandations de l'*European Network of Cancer Registries* (ENCR)¹, les registres généraux et spécialisés du cancer du réseau Francim collectent, de façon active, les pathologies malignes de toutes localisations et les tumeurs bénignes du système nerveux central (SNC) chez des patients de tous âges confondus résidant dans l'un des 11 départements couverts par ces registres. Pour chaque cas inclus, sont recueillies des données socio-démographiques (sexe, date de naissance) et des données cliniques (topographie et histologie de la tumeur codées selon la troisième édition de l'*International Classification of Diseases for Oncology* (ICDO-3)², date du diagnostic). Le statut vital des cas est recherché secondairement auprès des mairies de naissance ou de résidence et du Répertoire national d'identification des personnes physiques (RNIPP). Les statistiques d'incidence et de survie des AJA sont présentées selon les groupes et sous-groupes diagnostiques de la troisième version de l'*International Classification of Childhood Cancer* (ICCC-3)³, la plus adaptée aux types de cancers rencontrés dans cette tranche d'âge.

Incidence

L'étude d'incidence porte sur les cas incidents survenus entre le 1^{er} janvier 2000 et le 31 décembre 2008. Les taux d'incidence bruts (TIB) par tranche d'âge de 5 ans ont été estimés en rapportant le nombre de cas observés au nombre de personnes-années, calculés à partir des données de population annuelles fournies par l'Insee. Les taux standardisés sur l'âge (TIS) ont été calculés selon la méthode directe en utilisant la population mondiale de référence. Le pourcentage de changement annuel de l'incidence (PCA) a été utilisé pour étudier les variations temporelles⁴.

Sur la période 2000-2008, 2 418 cancers ont été enregistrés chez les AJA. La proportion de cas ayant un diagnostic confirmé par un examen histologique ou cytologique était de 98,8% et les diagnostics imprécis représentaient 1,9% des cas.

La répartition par type histologique, les taux d'incidence bruts et standardisés, ainsi que le sex-ratio par groupe diagnostique sont présentés dans le

tableau 1. Chez les 15-19 ans, les tumeurs les plus fréquentes étaient les hémopathies malignes (42,4%) (lymphomes hodgkiniens [21,6%], leucémies aiguës lymphoïdes [LAL : 7,7%], lymphomes malins non hodgkiniens [LMNH : 6,2%]) et leucémies aiguës myéloïdes (LAM : 4,0%). Chez les 20-24 ans, les tumeurs épithéliales étaient les plus fréquentes (33,7%) : carcinomes thyroïdiens (10,9%), mélanomes malins (10,9%). Pour l'ensemble des AJA, 29,2% des cancers étaient des tumeurs malignes

épithéliales, rencontrées plus fréquemment chez l'adulte. Par comparaison avec l'enfant de moins de 15 ans, les tumeurs embryonnaires étaient rares (1,7%). Le nombre de cas était plus élevé chez les AJA de sexe masculin (sex-ratio H/F de 1,1), particulièrement pour les LAL, les ostéosarcomes, les tumeurs germinales et les lymphomes de Burkitt. À l'inverse, les mélanomes malins et les carcinomes thyroïdiens étaient plus fréquents chez les adolescentes et jeunes femmes.

Tableau 1

Nombre de cas (N), fréquence (%), sex-ratio (H/F) et taux d'incidence annuel brut (TIB) et standardisé (TIS) des cancers des adolescents et jeunes adultes (AJA) en France de 2000 à 2008

Groupes et sous-groupes diagnostiques	Adolescents (15-19 ans)			Jeunes adultes (20-24 ans)			AJA (15-24 ans)		
	N (%)	H/F	TIB (/10 ⁵)	N (%)	H/F	TIB (/10 ⁵)	N (%)	H/F	TIS (/10 ⁵)
I. Leucémies	140 (13,7)	1,6	30,1	108 (7,7)	1,2	22,7	248 (10,3)	1,4	26,6
Ia. Leucémies lymphoïdes	79 (7,7)	2,3	17,0	38 (2,7)	2,2	8,0	117 (4,8)	2,3	12,7
Ib. Leucémies aiguës myéloïdes	41 (4,0)	1,0	8,8	31 (2,2)	0,6	6,5	72 (3,0)	0,8	7,7
Ic. Syndromes myéloprolifératifs chroniques	15 (1,5)	1,5	3,2	28 (2,0)	1,5	5,9	43 (1,8)	1,5	4,5
Id. Syndromes myélodysplasiques	2 (0,2)	-	0,4	9 (0,6)	-	1,9	11 (0,5)	1,2	1,1
Ie. Leucémies sans autres indications	3 (0,3)	-	0,6	2 (0,1)	-	0,4	5 (0,2)	-	0,5
II. Lymphomes	293 (28,7)	0,7	62,9	321 (23,0)	1,1	67,4	614 (25,4)	0,9	65,0
IIa. Lymphomes de Hodgkin	221 (21,6)	0,7	47,4	248 (17,8)	0,9	52,1	469 (19,4)	0,8	49,6
IIb. Lymphomes non hodgkiniens	63 (6,2)	0,8	13,5	62 (4,4)	2,3	13,0	125 (5,2)	1,3	13,3
IIc. Lymphomes de Burkitt	6 (0,6)	-	1,3	6 (0,4)	5,0	1,3	12 (0,5)	11,0	1,3
IId. Néoplasmes réticulo-endothéliaux	3 (0,3)	-	0,6	2 (0,1)	-	0,4	5 (0,2)	-	0,5
IIe. Lymphomes sans autres indications	0 (0,0)	-	0,0	3 (0,2)	-	0,6	3 (0,1)	-	0,3
III. Tumeurs du système nerveux central	79 (7,7)	0,9	17,0	105 (7,5)	1,3	22,0	184 (7,6)	1,1	19,4
IIIa. Épendymomes et tumeurs du plexus choroïde	3 (0,3)	-	0,6	3 (0,2)	-	0,6	6 (0,3)	-	0,6
IIIb. Astrocytomes	25 (2,4)	0,8	5,4	29 (2,1)	1,6	6,1	54 (2,2)	1,1	5,7
IIIc. Tumeurs embryonnaires	11 (1,1)	1,2	2,4	11 (0,8)	2,7	2,3	22 (0,9)	1,8	2,3
IIId. Autres gliomes	15 (1,5)	1,1	3,2	41 (2,9)	1,3	8,6	56 (2,3)	1,2	5,8
IIIe. Autres tumeurs du système nerveux central	20 (2,0)	1,0	4,3	16 (1,1)	0,6	3,4	36 (1,5)	0,8	3,9
IIIf. Tumeurs du système nerveux central non précisées	5 (0,5)	-	1,1	5 (0,4)	-	1,1	10 (0,4)	1,0	1,1
IV. Tumeurs du système nerveux sympathique	6 (0,6)	-	1,3	6 (0,4)	-	1,3	12 (0,5)	0,5	1,3
IVa. Neuroblastomes et ganglioneuroblastomes	2 (0,2)	-	0,4	1 (0,1)	-	0,2	3 (0,1)	-	0,3
IVb. Autres tumeurs du système nerveux sympathique	4 (0,4)	-	0,9	5 (0,4)	-	1,1	9 (0,4)	-	1,0
V. Rétinoblastomes	0 (0,0)	-	0,0	0 (0,0)	-	0,0	0 (0,0)	-	0,0
VI. Tumeurs rénales	11 (1,1)	0,6	2,4	13 (0,9)	1,6	2,7	24 (1,0)	1,0	2,5
VIa. Néphroblastomes	5 (0,5)	-	1,1	2 (0,1)	-	0,4	7 (0,3)	-	0,8
VIb. Carcinomes rénaux	6 (0,6)	-	1,3	11 (0,8)	1,8	2,3	17 (0,7)	1,8	1,8
VII. Tumeurs hépatiques	6 (0,6)	-	1,3	6 (0,4)	-	1,3	12 (0,5)	1,0	1,3
VIIa. Hépatoblastomes	1 (0,1)	-	0,2	0 (0,0)	-	0,0	1 (0,0)	-	0,1
VIIb. Carcinomes hépatiques	5 (0,5)	-	1,1	6 (0,4)	-	1,3	11 (0,5)	0,8	1,2
VIII. Tumeurs malignes osseuses	85 (8,3)	1,5	18,2	41 (2,9)	1,6	8,6	126 (5,2)	1,5	13,7
VIIIa. Ostéosarcomes	47 (4,6)	2,1	10,1	15 (1,1)	1,1	3,2	62 (2,6)	1,8	6,8
VIIIb. Chondrosarcomes	9 (0,9)	-	1,9	7 (0,5)	-	1,5	16 (0,7)	1,0	1,7
VIIIc. Tumeurs d'Ewing	27 (2,6)	1,1	5,8	17 (1,2)	2,4	3,6	44 (1,8)	1,4	4,8
VIIId. Autres tumeurs malignes osseuses précisées	2 (0,2)	-	0,4	2 (0,1)	-	0,4	4 (0,2)	-	0,4
IX. Sarcomes des tissus mous	64 (6,3)	1,7	13,7	82 (5,9)	1,2	17,2	146 (6,0)	1,4	15,4
IXa. Rhabdomyosarcomes	13 (1,3)	1,2	2,8	13 (0,9)	2,3	2,7	26 (1,1)	1,6	2,8
IXb. Fibrosarcomes	17 (1,7)	1,4	3,7	18 (1,3)	0,6	3,8	35 (1,5)	0,9	3,7
IXc. Sarcome de Kaposi	0 (0,0)	-	0,0	2 (0,1)	-	0,4	2 (0,1)	-	0,2
IXd. Autres sarcomes des tissus mous précisés	28 (2,7)	1,8	6,0	37 (2,7)	1,6	7,8	65 (2,7)	1,7	6,8
IXe. Sarcomes des tissus mous non précisés	6 (0,6)	-	1,3	12 (0,9)	1,0	2,5	18 (0,7)	1,6	1,9
X. Tumeurs germinales et gonadiques	114 (11,2)	3,1	24,5	268 (19,2)	7,4	56,3	382 (15,8)	5,4	39,4
Xa. Tumeurs germinales du système nerveux central	10 (1,0)	9,0	2,2	4 (0,3)	-	0,8	14 (0,6)	13,0	1,5
Xb. Tumeurs germinales extragonadiques et extracraniennes	7 (0,7)	-	1,5	11 (0,8)	-	2,3	18 (0,7)	3,5	1,9
Xc. Tumeurs germinales gonadiques	91 (8,9)	4,4	19,5	233 (16,7)	12,7	48,9	324 (13,4)	8,5	33,4
Xd. Carcinomes gonadiques	6 (0,6)	-	1,3	15 (1,1)	0,2	3,2	21 (0,9)	0,1	2,2
Xe. Autres tumeurs germinales ou non spécifiées	0 (0,0)	-	0,0	5 (0,4)	-	1,1	5 (0,2)	-	0,5

(suite page 592)

tableau 1 (suite)

Groupes et sous-groupes diagnostiques	Adolescents (15-19 ans)			Jeunes adultes (20-24 ans)			AJA (15-24 ans)		
	N (%)	H/F	TIB (/10 ⁶)	N (%)	H/F	TIB (/10 ⁶)	N (%)	H/F	TIS (/10 ⁶)
XI. Tumeurs épithéliales et mélanomes malins	219 (21,4)	0,6	47,0	438 (31,4)	0,4	92,0	657 (27,2)	0,5	68,2
XIa. Adénocarcinomes de la corticosurrénale	2 (0,2)	-	0,4	1 (0,1)	-	0,2	3 (0,1)	-	0,3
XIb. Carcinomes de la thyroïde	96 (9,4)	0,4	20,6	152 (10,9)	0,3	31,9	248 (10,3)	0,3	25,9
XIc. Carcinomes du nasopharynx	5 (0,5)	-	1,1	4 (0,3)	-	0,8	9 (0,4)	-	1,0
XId. Mélanomes malins	61 (6,0)	1,0	13,1	152 (10,9)	0,5	31,9	213 (8,8)	0,6	22,0
XIe. Carcinomes cutanés	0 (0,0)	-	0,0	0 (0,0)	-	0,0	0 (0,0)	-	0,0
XIf. Autres carcinomes	55 (5,4)	0,6	11,8	129 (9,3)	0,5	27,1	184 (7,6)	0,5	19,0
XIf1. Carcinomes des glandes salivaires	8 (0,8)	-	1,7	8 (0,6)	-	1,7	16 (0,7)	0,5	1,7
XIf2. Carcinomes du colon et du rectum	9 (0,9)	-	1,9	15 (1,1)	1,1	3,2	24 (1,0)	0,8	2,5
XIf3. Carcinomes de l'appendice	13 (1,3)	0,6	2,8	9 (0,6)	-	1,9	22 (0,9)	0,6	2,4
XIf4. Carcinomes du poumon	5 (0,5)	-	1,1	13 (0,9)	0,6	2,7	18 (0,7)	0,8	1,9
XIf5. Carcinomes du thymus	2 (0,2)	-	0,4	5 (0,4)	-	1,1	7 (0,3)	-	0,7
XIf6. Carcinomes du sein	3 (0,3)	0,0	0,6	29 (2,1)	0,0	6,1	32 (1,3)	0,0	3,2
XIf7. Carcinomes du col de l'utérus	0 (0,0)	-	0,0	14 (1,0)	0,0	2,9	14 (0,6)	0,0	1,4
XIf8. Carcinomes de la vessie	0 (0,0)	-	0,0	1 (0,1)	-	0,2	1 (0,0)	-	0,1
XIf9. Carcinomes des yeux	0 (0,0)	-	0,0	1 (0,1)	-	0,2	1 (0,0)	-	0,1
XIf10. Carcinomes d'autres localisations précisées	14 (1,4)	0,8	3,0	25 (1,8)	0,6	5,3	39 (1,6)	0,6	4,1
XIf11. Carcinomes d'autres localisations non précisées	1 (0,1)	-	0,2	8 (0,6)	3,0	1,7	9 (0,4)	-	0,9
XII. Autres tumeurs malignes	5 (0,5)	-	1,1	8 (0,6)	0,6	1,7	13 (0,5)	0,9	1,4
XIIa. Autres tumeurs malignes précisées	3 (0,3)	-	0,6	1 (0,1)	-	0,2	4 (0,2)	-	0,4
XIIb. Autres tumeurs malignes non précisées	2 (0,2)	-	0,4	7 (0,5)	0,4	1,5	9 (0,4)	-	0,9
Total	1 022 (100,0)	1,0	219,4	1 396 (100,0)	1,1	293,1	2 418 (100)	1,1	254,1

AJA : adolescents et jeunes adultes ; TIB : taux d'incidence brut ; TIS : taux d'incidence standardisé.

Le taux d'incidence tous cancers, standardisé sur la population mondiale, était de 254,1 par an et par million d'AJA (tableau 1). Chez les 15-19 ans, l'incidence était de 218,8/10⁶ pour les hommes et de 220,1/10⁶ pour les femmes. Elle augmentait avec l'âge, passant pour les 20-24 ans à 307,7/10⁶ pour les hommes et 278,2/10⁶ pour les femmes. Les cancers les plus fréquemment rencontrés chez les AJA de sexe masculin étaient les tumeurs germinales gonadiques (TIS=58,8/10⁶), les lymphomes hodgkiniens (TIS=43,0/10⁶) et les LAL (TIB=17,4/10⁶). Chez les AJA de sexe féminin, les lymphomes hodgkiniens étaient les plus fréquents (TIS=56,5/10⁶), suivis par les carcinomes de la thyroïde (TIS=39,4/10⁶) et les mélanomes malins (TIS=27,9/10⁶). La même répartition selon le sexe était observée chez les 15-19 ans et les 20-24 ans. L'incidence des cancers chez les AJA est restée stable pour les deux sexes durant la période 2000-2008 (figure).

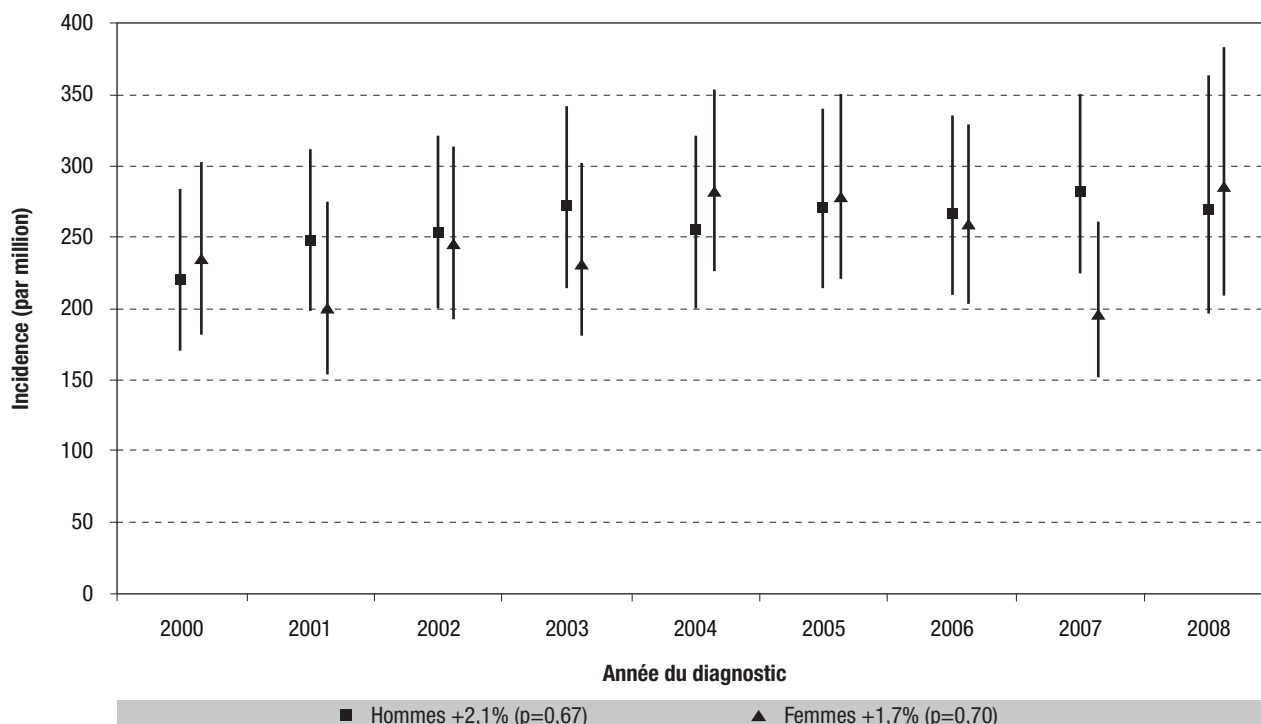
Survie

L'étude de survie a porté sur les cas incidents survenus entre le 1^{er} janvier 2000 et le 31 décembre 2004. La date du diagnostic a été considérée comme la date d'origine, la date de point a été fixée au 31 décembre 2008 ; l'événement pris en compte était la survenue du décès, toutes causes confondues. La survie globale a été estimée par la méthode de Kaplan-Meier. Les courbes de survie ont été comparées par le test du Log-Rank.

Au total, 1 368 cancers ont été enregistrés pendant cette période. La proportion de perdus de vue à 5 ans était de 8,3%. Le délai médian de suivi était de 73 mois [0-108 mois]. À la date de point, 253

décès étaient enregistrés avec un délai médian de survenue de 21 mois [0-93 mois]. De 2000 à 2004, les probabilités de survie globale étaient de 94,5% à 1 an et de 81,8% à 5 ans (tableau 2). Une survie à 5 ans de plus de 90% était observée pour les mélanomes malins, les carcinomes de la thyroïde, les lymphomes de Hodgkin, les syndromes myéloprolifératifs chroniques et les tumeurs germinales malignes gonadiques. À l'inverse, les tumeurs de plus mauvais pronostic (survie à 5 ans : 55-65%) étaient les LAL, les LAM, les tumeurs d'Ewing et les tumeurs du SNC autres que les astrocytomes. Globalement, la survie à 5 ans était meilleure chez les femmes (85,2%) que chez les hommes (78,8%), ce qui s'explique par une plus forte proportion de tumeurs de bon pronostic (tumeurs germinales et de la thyroïde) chez les femmes. La survie à 5 ans était meilleure chez les 20-24 ans (84,3%) que chez les 15-19 ans (78,5%), la proportion des tumeurs de plus mauvais pronostic (leucémies, tumeurs osseuses) diminuait avec l'âge au profit des tumeurs moins agressives (germinales et épithéliales). Par comparaison avec les données d'une précédente étude⁵, on observe une amélioration progressive de la survie à 5 ans, qui passait de 62% pour la période 1978-1982 à 82% pour la période 2000-2004. Les mêmes tendances ont été observées pour les leucémies, les lymphomes et les tumeurs du SNC. En revanche, aucune amélioration de la survie n'a été remarquée pour les sarcomes osseux durant les trois dernières décennies, ni pour les sarcomes des tissus mous, les tumeurs germinales malignes et les carcinomes durant les 10 dernières années. Bien que supérieurs à ceux observés chez l'adulte, les taux de survie à 5 ans observés chez les AJA étaient

Variation annuelle du taux d'incidence standardisé de cancer selon le sexe des adolescents et jeunes adultes (15-24 ans) en France de 2000 à 2008



inférieurs à ceux des 0-14 ans pour les LAL (90%, 63% et 46%, respectivement chez les 0-14 ans, les 15-24 ans et les adultes), les LMNH (89%, 79% et 60%), les tumeurs du SNC (72%, 67% et 18%) et les sarcomes osseux (75%, 50% et 48%)^{6,7}.

Le plus faible taux d'inclusion dans les essais thérapeutiques (21,7% chez les AJA *versus* 60% chez l'enfant)⁸ ne peut à lui seul expliquer l'ensemble de ces mauvais résultats. Plusieurs autres raisons peuvent être évoquées⁹ :

- les traitements réalisés chez les AJA atteints de cancer dans les unités pédiatriques d'hospitalisation semblent obtenir des résultats supérieurs à ceux des services d'adultes, notamment pour les ostéosarcomes localisés, les tumeurs d'Ewing, et les rhabdomyosarcomes localisés ;
- les résultats des protocoles pédiatriques dépassent, notamment dans les LAL et les LAM, ceux des protocoles d'adultes dans plusieurs études comparatives ;
- le taux d'inclusion des AJA atteints de cancer dans des essais thérapeutiques et des études prospectives semble être plus proche de celui chez l'adulte (environ 5%) que celui observé chez l'enfant (environ 60%) ;
- les différences biologiques en fonction de l'âge ;
- les caractéristiques psychosociales en termes de délais de prise en charge thérapeutique, de compliance ou d'observance thérapeutique.

Prise en charge

Les données sur la prise en charge ne sont pas recueillies en routine par les registres généraux des cancers. Elles doivent faire l'objet d'un recueil spécifique sous forme d'études *ad hoc* dites « études haute résolution ». À ce jour, aucune étude de ce type n'a concerné les 20-24 ans. Deux études ont été réalisées chez les adolescents de 15 à 19 ans, l'une à partir de neuf registres généraux couvrant 10% de la population sur la période 1988-1997¹⁰, l'autre sur cinq régions représentant 40% de la population française sur la période 2006-2007⁸. Les résultats des analyses ont montré une grande hétérogénéité dans les parcours de soins et un manque de collaboration entre les équipes médicales pédiatriques et de médecine d'adultes. Sur la période la plus récente (2006-2007), la plupart des adolescents atteints de cancers (67%) étaient traités dans un service de médecine d'adultes ; seulement 54% des cas avaient fait l'objet d'une décision de prise en charge thérapeutique effectuée dans un contexte de réunion de concertation pluridisciplinaire ; enfin, seulement 27% des adolescents avaient été inclus dans une étude clinique, randomisée ou non.

Au cours des dernières années, encouragées par le deuxième Plan cancer, des mesures ont été prises pour améliorer la prise en charge des AJA atteints de cancer : des professionnels du champ médical, paramédical ou médico-psycho-socio-éducatif se sont rassemblés pour créer l'association GO-AJA (Groupe onco-hématologie adolescents et jeunes adultes) ; la structuration de la prise en charge des patients de cette tranche d'âge se met progressivement en place dans les hôpitaux des grandes villes (Paris, Lyon, Bordeaux, Nantes, Rennes, Marseille,

Tableau 2

Survie globale des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer selon les groupes et sous-groupes diagnostiques en France, 2000-2004

Groupes et sous-groupes diagnostiques (ICCC-3)	N	Survie globale à 1 an % [IC95%]	Survie globale à 2 ans % [IC95%]	Survie globale à 5 ans % [IC95%]
I. Leucémies	146	88,9 [82,4-93,0]	78,3 [70,6-84,2]	67,3 [58,9-74,4]
Ia. Leucémies lymphoïdes	72	91,5 [82,1-96,1]	77,1 [65,4-85,3]	62,8 [50,0-73,2]
Ib. Leucémies aiguës myéloïdes	38	81,1 [64,4-90,5]	70,3 [52,8-82,3]	56,8 [39,4-70,8]
Ic. Syndrome myéloprolifératif chroniques	26	100,0 [-]	100,0 [-]	96,2 [75,7-99,4]
II. Lymphomes	357	97,3 [94,8-98,6]	94,5 [91,3-96,5]	92,1 [88,6-94,6]
Ila. Lymphomes de Hodgkin	267	99,6 [97,1-99,9]	97,9 [95,0-99,1]	96,9 [93,6-98,5]
Ilb. Lymphomes non hodgkiniens	77	91,7 [82,5-96,2]	86,1 [75,7-92,3]	78,9 [67,4-86,7]
III. Tumeurs du système nerveux central	105	87,9 [79,7-92,9]	79,8 [70,5-86,5]	67,3 [57,1-75,7]
IIIb. Astrocytomes	29	92,6 [73,5-98,1]	77,8 [57,1-89,4]	70,4 [49,4-83,9]
IIIc. Autres gliomes	38	83,5 [66,8-92,2]	77,9 [60,6-88,3]	63,5 [47,6-79,4]
IIId. Autres tumeurs du système nerveux central	19	100,0 [-]	94,4 [83,8-100,0]	94,4 [66,6-99,2]
IV. Tumeurs du système nerveux sympathique, neuroblastomes	7	71,4 [25,8-92,0]	57,1 [17,2-83,7]	42,9 [9,8-73,4]
VI. Tumeurs rénales	14	90,9 [50,8-98,7]	90,9 [50,8-98,7]	81,8 [44,7-95,1]
VII. Tumeurs hépatiques	8	87,5 [37,7-98,1]	87,5 [37,7-98,1]	37,5 [8,7-67,4]
VIII. Tumeurs malignes osseuses	68	92,1 [82,0-96,6]	73,0 [60,2-82,3]	50,0 [37,0-61,7]
VIIIa. Ostéosarcomes	35	87,1 [69,2-95,0]	71,0 [51,6-83,7]	38,7 [22,0-55,1]
VIIIc. Tumeurs d'Ewing	23	95,7 [72,9-99,4]	73,9 [50,9-87,3]	56,5 [34,3-73,8]
IX. Sarcomes des tissus mous	80	94,5 [86,1-97,9]	81,6 [70,4-88,9]	69,7 [57,4-79,1]
IXa. Rhabdomyosarcomes	15	85,7 [53,9-96,2]	50,0 [22,9-72,2]	35,7 [13,0-59,4]
IXb. Fibrosarcomes	22	94,1 [65,0-99,2]	88,2 [60,6-96,9]	82,4 [54,7-93,9]
IXd. Autres sarcomes des tissus mous précisés	33	97,0 [80,4-99,6]	86,8 [68,5-94,8]	76,1 [56,2-87,9]
X. Tumeurs germinales et gonadiques	217	97,0 [93,4-98,6]	91,6 [86,6-94,8]	88,7 [83,2-92,5]
Xc. Tumeurs germinales gonadiques	177	98,2 [86,2-100,0]	95,6 [92,4-98,8]	92,8 [88,7-96,9]
XI. Tumeurs épithéliales et mélanomes malins	359	96,5 [93,8-98,1]	94,3 [91,1-96,3]	90,6 [86,7-93,4]
XIb. Carcinomes de la thyroïde	139	100,0 [-]	100,0 [-]	99,2 [94,2-99,9]
XId. Mélanomes malins	118	98,0 [92,4-99,5]	97,0 [90,9-99,0]	92,7 [85,3-96,5]
XIf. Autres carcinomes	96	91,8 [83,5-96,0]	87,0 [77,8-92,6]	79,5 [69,1-86,7]
Total	1368	94,5 [93,1-95,6]	88,6 [86,7-90,2]	81,8 [79,5-83,9]

IC95% : intervalle de confiance à 95%.

Grenoble) grâce au soutien de l'INCa. Afin d'évaluer l'impact de la mise en place de ces structures, il convient de renouveler ce type d'étude sur la prise en charge à partir des registres généraux : un projet de recherche portant sur les cas incidents 2012-2013 a été soumis à l'appel d'offres 2013 « Adolescents et cancers » de la Ligue contre le cancer.

La surveillance des 15-17 ans par les registres pédiatriques nationaux

La faisabilité de l'enregistrement des cancers chez les adolescents a fait l'objet d'une étude spécifique basée sur les registres pédiatriques régionaux préexistant aux registres nationaux et couvrant 40% de la population métropolitaine. Elle a porté sur les cas incidents de 2006 et 2007 et a montré que 91% des cancers des adolescents âgés de 15 à 17 ans pouvaient être notifiés à l'aide des sources habituellement sollicitées par les registres pédiatriques nationaux (hémopathies et tumeurs solides). Ce pourcentage tombait à 81% à partir de 18 ans, la prise en charge devenant plus dispersée et réalisée plus fréquemment hors d'un CHU ou d'un Centre de lutte contre le cancer. C'est pour

cette raison qu'il a été décidé d'étendre l'âge d'inclusion dans les registres nationaux jusqu'à 17 ans seulement, décision cohérente avec les recommandations de la circulaire ministérielle relative à l'organisation des soins pédiatriques, qui stipule que les centres de cancérologie doivent assurer et coordonner la prise en charge des 0-17 ans. Cette extension a été proposée par les registres pédiatriques nationaux lors du renouvellement de leur qualification en 2010. Un financement spécifique a été apporté par l'INCa, dans le cadre plus général de la Plateforme d'observation en cancérologie pédiatrique, qui intègre également l'extension aux départements d'outre-mer, la production de tableaux de bord annuels sur les données des cancers de l'enfant et la mise en place d'un suivi des cas des registres (cohorte Cohoper) avec recueil rétrospectif de données cliniques et de traitement pour les cas incidents de 2000 à 2010. Ce financement, attribué pour les années 2011 et 2012, est arrivé à son terme et le relais doit être assuré par l'intégration du surcoût dans la subvention annuelle des deux registres pédiatriques. Ceci permettra de poursuivre ce recueil de façon pérenne. L'exhaustivité des données portant sur les 15-17 ans ne pourra être évaluée que lorsque

l'année 2011, au moins, sera validée. L'état d'avancement au 31 mars 2013 montre que la moitié des 400 cas annuels attendus sont validés.

Conclusion

Impulsée par le deuxième Plan cancer, la surveillance des cancers des AJA repose sur une collaboration étroite entre les registres généraux, les registres nationaux pédiatriques et l'association GO-AJA. La production en routine des données d'épidémiologie descriptive est assurée par les registres généraux et spécialisés du cancer du réseau Francim qui, en 2013, couvrent 20% de la population de France métropolitaine. La réalisation d'études régulières sur la prise en charge et le traitement des cancers des AJA bénéficie de l'expertise épidémiologique des registres et de l'expérience clinique des membres de GO-AJA. L'enregistrement des cancers chez les adolescents âgés de 15 à 17 ans par les registres pédiatriques a débuté en 2011 et fera objet d'une première évaluation en 2014. ■

Remerciements

Nous remercions les registres Francim, les enquêteurs, les responsables des Départements d'information médicale, les médecins des services cliniques pour leur collaboration, ainsi que l'Institut de veille sanitaire et l'Institut national du cancer pour leur soutien financier.

Références

[1] Tyccynski J, Démaret E, Parkin D. Standards and guidelines for cancer registration network in Europe. The ENCR recommendations. Vol. 1. IARC Technical Report n°40. Lyon: IARC, 2003. 108 p.

[2] Fritz A, Percy C, Jack A, Shanmugaratnam K, Sobin L, Parkin DM, *et al.* International Classification of Disease for

Oncology, 3rd ed. Geneva: World Health Organization; 2000. <http://www.who.int/classifications/icd/adaptations/oncology/en/>

[3] Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P. International Classification of Childhood Cancer, 3rd ed. Cancer. 2005;103(7):1457-67.

[4] Parkin D, Whelan SL, Ferlay J, Teppo L, Thomas DB. Cancer Incidence in Five Continents. Volume VIII. IARC Scientific Publications n°155. Lyon: IARC, 2002. 831 p. <http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/epi/sp155/>

[5] Desandes E, Lacour B, Belot A, White-Koning M, Velten M, Trétarre B, *et al.* Cancer incidence and survival among adolescents and young adults in France (1978-1997). Bull Cancer. 2007;94(4):331-7.

[6] Desandes E, Lacour B, Belot A, Molinie F, Delafosse P, Trétarre B, *et al.* Cancer incidence and survival in adolescents and young adults in France, 2000-2008. *Pediatr Hematol Oncol.* 2013. 30(4):291-306.

[7] Grosclaude P, Remontet L, Belot A, Danzon A, Rasamimanana Cerf N, Bossard N. Survie des personnes atteintes de cancer en France 1989-2007. Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire; 2013. 412 p. http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice_display&id=11316

[8] Desandes E, Bonnay S, Berger C, Brugieres L, Demeocq F, Laurence V, *et al.* Pathways of care for adolescent patients with cancer in France from 2006 to 2007. *Pediatr Blood Cancer.* 2012;58(6):924-9.

[9] Desandes E. Cancers de l'adolescent. In: Sommelet D, Clavel J, Lacour B (ed.). *Épidémiologie des cancers de l'enfant.* Paris: Springer; 2009. pp. 105-22.

[10] Desandes E, Lacour B, Sommelet D, White-Koning M, Velten M, Trétarre B, *et al.* Cancer adolescent pathway in France between 1988 and 1997. *Eur J Oncol Nurs.* 2007;11(1):74-81.

Citer cet article

Désandes E, Clavel J, Lacour B, Grosclaude P, Brugières L. La surveillance des cancers de l'adolescent et du jeune adulte en France. *Bull Epidémiol Hebd.* 2013; (43-44-45):589-95.