

## COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Villejuif, le 15 février 2022

### CANCERS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

### LANCEMENT DE L'OBSERVATOIRE NATIONAL DES SYNDROMES DE PRÉDISPOSITION AUX CANCERS PÉDIATRIQUES

Parmi les 2 500 nouveaux cas de cancers annuels de l'enfant et de l'adolescent en France, on estime que 7 à 10 % sont associés à une anomalie génétique prédisposante. À ce jour, plus de 60 syndromes de prédisposition aux cancers et leucémies de l'enfant ont été identifiés, correspondant tous à des pathologies rares. Améliorer les connaissances sur les risques de survenue de tumeur dans le cadre des syndromes de prédisposition aux cancers de l'enfant et de l'adolescent déjà connus ou nouvellement identifiés est indispensable pour mieux guider le conseil génétique familial et la surveillance des patients porteurs. C'est l'objectif fixé par PREDCAP, l'observatoire national français agréant les informations cliniques et génétiques générées par les centres d'oncologie en France. Un outil unique piloté par Gustave Roussy, l'Institut Curie et le CHU de Rouen qui associe 20 centres français d'hématologie et oncologie pédiatrique.

Aujourd'hui, journée internationale contre le cancer de l'enfant, le champ de la recherche en oncologie pédiatrique se dote d'un nouvel outil au sein de la Société Française des Cancers de l'Enfant (SFCE).

#### // Améliorer les connaissances sur les syndromes de prédisposition aux cancers pédiatriques

Pour améliorer les connaissances sur les syndromes de prédisposition aux cancers pour lesquels le sur-risque de cancer commence à l'âge pédiatrique, **Gustave Roussy, l'Institut Curie et le Centre hospitalier universitaire (CHU) de Rouen s'associent dans un consortium pour créer l'observatoire national PREDCAP.**

PREDCAP est une base pérenne de données unique en France avec un suivi annuel des patients porteurs d'une anomalie génétique prédisposant au cancer, avérée ou probable, adossée à une banque « multi-sites » d'échantillons sanguins ou d'ADN constitutionnel.

Cette base de données a vocation à collecter et structurer l'ensemble des informations cliniques (type de cancer, traitements, inclusion dans un essai clinique...), génétiques et familiales sur les cancers de l'enfant liés à des prédispositions génétiques, de manière rétrospective et prospective au cours des prochaines années.

Réunissant plus de 20 centres et laboratoires d'oncogénétique français, PREDCAP agrègera dans un premier temps l'ensemble des informations de façon rétrospective d'environ 500 enfants atteints d'un cancer dont la cause génétique a été identifiée au cours des 15 dernières années. La base de données intégrera aussi de manière prospective 100 à 200 nouveaux dossiers par an d'enfants et adolescents ayant, ou suspectés d'avoir une prédisposition génétique au cancer.

Tous les centres SFCE et les services de génétique pourront alimenter la base PREDCAP en données à partir des patients déjà ou nouvellement identifiés comme porteur d'une anomalie génétique prédisposante. Le Plan France Médecine Génomique 2025, qui prévoit le séquençage en routine du génome complet tumoral et constitutionnel pour une prise en charge diagnostique et personnalisée des cancers pédiatriques, permettra d'identifier un nombre plus important d'enfant ou d'adolescent atteint de cancer et/ou porteur d'une prédisposition génétique avérée ou probable. Les dossiers des patients ainsi identifiés seront discutés en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire nationale d'oncogénétique pédiatrique, qui se réunira de manière mensuelle, afin de proposer une surveillance adaptée à la variation identifiée, selon les recommandations internationales si elles existent, et l'inclusion dans PREDCAP.

Les objectifs de PREDCAP sont de :

- Mettre en lien les bases de données cliniques et les bases de données moléculaires notamment les données de séquençage constitutionnel et/ou tumoral effectué pour les patients inclus dans la base de données,
- Mieux comprendre le risque et les caractéristiques tumorales dans un contexte de prédisposition au cancer précis, et si possible de la corrélér au génotype,
- Participer à l'évaluation des recommandations de suivi pour les patients porteurs de syndromes de prédisposition en lien avec d'autres consortiums nationaux ou internationaux en se basant sur des données exhaustives,
- Faciliter le lancement de programmes de recherche ciblés, la base de données et les patients étant répartis sous forme de cohortes. En effet, toute équipe de recherche proposant un projet pourra accéder à la base ou à ses données après validation du comité de pilotage. Au démarrage, une vingtaine d'équipes qui travaillent sur cette thématique ont déjà été identifiées comme responsable d'une cohorte de cet observatoire.

## // Une mobilisation nationale au service du cancer de l'enfant

A travers PREDCAP, les centres d'hématologie et oncologie pédiatrique français unissent leur expertise au service d'un enjeu sociétal majeur pour répondre à l'une des plus grandes préoccupations des familles : « pourquoi mon enfant a-t-il un cancer ? ». PREDCAP est gérée par un comité de pilotage de 9 membres : oncologues, pédiatres, onco-généticiens, épidémiologistes et biologistes, dont les membres sont issus des 3 centres coordonnant le consortium, des responsables des cohortes déjà existantes et des membres désignés par des instances autonomes, telles que la SFCE et le Groupe Génétique et Cancer. La base est hébergée sur un serveur français de données de santé agréé et sécurisé avec des droits d'accès validés par son comité de pilotage. Le degré d'identification des données est régi par le profil utilisateur, entre le soin et pseudonymisé pour la recherche. Le règlement général sur la protection des données (RGPD) encadre l'entrée des données dans la base.

La création de PREDCAP a été financée par la Fondation Gustave Roussy dans le cadre de la campagne « [Guérir le cancer de l'enfant au 21<sup>e</sup> siècle](#) ».

---

### **A propos de l'Institut Curie**

L'Institut Curie, 1er centre français de lutte contre le cancer, associe un centre de recherche de renommée internationale et un ensemble hospitalier de pointe qui prend en charge tous les cancers y compris les plus rares. Fondé en 1909 par Marie Curie, l'Institut Curie rassemble sur 3 sites (Paris, Saint-Cloud et Orsay) 3 700 chercheurs, médecins et soignants autour de ses 3 missions : soins, recherche et enseignement. Fondation privée reconnue d'utilité publique habilitée à recevoir des dons et des legs, l'Institut Curie peut, grâce au soutien de ses donateurs, accélérer les découvertes et ainsi améliorer les traitements et la qualité de vie des malades. Pour en savoir plus : [curie.fr](http://curie.fr)

### **A propos du CHU de Rouen**

Le CHU de Rouen, au cœur du Campus Santé Rouen Normandie, contribue au développement d'un véritable écosystème dédié à la santé. Ses 10 300 professionnels sont au service d'une triple mission : soigner et prendre soin de chaque patient, former les futurs médecins et soignants et faire avancer la recherche au bénéfice de tous. Avec ses 5 établissements de soins et d'hébergement, le CHU de Rouen est l'établissement support du Groupement hospitalier de territoire (GHT) Rouen Cœur de Seine. Premier employeur de Normandie, il se positionne parmi les 12 plus importants CHU français en termes d'activités. Retrouvez toute l'activité du CHU de Rouen sur <https://www.chu-rouen.fr/>

### **A propos de Gustave Roussy**

Classé premier centre européen et cinquième mondial dans la lutte contre le cancer, l'Institut Gustave Roussy constitue un pôle d'expertise globale entièrement dédié aux patients atteints de cancer. L'Institut est un pilier fondateur du biocluster en oncologie Paris Saclay Cancer Cluster. Source d'innovations thérapeutiques et d'avancées diagnostiques, l'Institut accueille près de 50 000 patients chaque année et développe une approche intégrée entre recherche, soins et enseignement. Expert des cancers rares et des tumeurs complexes, Gustave Roussy traite tous les cancers, à tous les âges de la vie. Il propose à ses patients une prise en charge personnalisée qui allie innovation et humanité, où sont pris en compte le soin mais aussi la qualité de vie physique, psychologique et sociale. Avec 3 200 professionnels répartis sur deux sites, Villejuif et Chevilly-Larue, Gustave Roussy réunit les expertises indispensables à une recherche de haut niveau en cancérologie ; un quart des patients traités sont inclus dans des essais cliniques.

Pour en savoir plus sur Gustave Roussy et suivre les actualités de l'Institut : [www.gustaveroussy.fr](http://www.gustaveroussy.fr), [Twitter](#), [Facebook](#), [LinkedIn](#), [Instagram](#)

## **CONTACTS PRESSE**

### **GUSTAVE ROUSSY :**

Claire Parisel – Tél. 01 42 11 50 59 – 06 17 66 00 26 – [claire.parisel@gustaveroussy.fr](mailto:claire.parisel@gustaveroussy.fr)

### **INSTITUT CURIE :**

Elsa Champion – 07 64 43 09 28 - [elsa.champion@curie.fr](mailto:elsa.champion@curie.fr)

### **CHU de Rouen**

Cécile Varin – 02 32 88 80 05 – [cecile.varin@chu-rouen.fr](mailto:cecile.varin@chu-rouen.fr)