

RNHE - Registre National des Hémopathies malignes de l'Enfant (Avis CER 2015-2020)

Responsable(s) : CLAVEL Jacqueline, UMRS-1153, CRESS, Equipe 7, Epidémiologie des cancers de l'enfant et de l'adolescent (EPICEA)

Date de modification : 19/01/2022 | Version : 3 | ID : 61

Général

Identification

Nom détaillé Registre National des Hémopathies malignes de l'Enfant (Avis CER 2015-2020)

Sigle ou acronyme RNHE

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) CNIL: 998198

Thématiques générales

Domaine médical Cancérologie
Hématologie
Pédiatrie

Etude en lien avec la Covid-19 Non

Pathologie, précisions Leucémies aiguës, syndromes myéloprolifératifs chroniques, syndromes myélodysplasiques, lymphomes de Hodgkin, lymphomes Non-Hodgkiniens, tumeurs histiocytaires et des cellules dendritiques

Déterminants de santé Génétique
Géographie
Mode de vie et comportements
Pollution
Systèmes de soins et accès aux soins

Mots-clés expositions particulières, expositions environnementales, filières de soin, incidence, leucémie, surveillance, survie, population générale, scanner, HIV, symptômes, traitement, lymphome, antécédents, cytogénétique, rechute

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable CLAVEL

Prénom Jacqueline

Adresse	16 avenue Paul Vaillant-Couturier F-94807 VILLEJUIF Cedex
Téléphone	+33 (0)1 45 59 50 38
Email	jacqueline.clavel@inserm.fr
Laboratoire	UMRS-1153, CRESS, Equipe 7, Epidémiologie des cancers de l'enfant et de l'adolescent (EPICEA)
Organisme	INSERM

Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums

Oui

Précisions

Participation à ACCIS (Automated Childhood Cancer Information System), EURO CARE (network of European cancer registries), CONCORD programme, CLIC (Childhood Leukemia International Consortium), I4C (International Childhood Cancer Cohort Consortium)

Financements

Financements

Publique

Précisions

Institut national du cancer (INCa) Santé Publique France (SpF) Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm)

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur

Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm)

Statut de l'organisation

Secteur Public

Existence de comités scientifique ou de pilotage

Non

Contact(s) supplémentaire(s)

Caractéristiques

Type de base de données

Type de base de données

Registres de morbidité

Le recrutement dans la base de

Non

données s'effectue dans le cadre d'une étude interventionnelle

Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon

Voir <http://rnce.inserm.fr>

Objectif de la base de données

Objectif principal

1_ Surveillance

- Établir des taux d'incidence fiables pour les différents types de leucémies et de lymphomes. et étudier leurs variations et leurs déterminants socio-démographiques
- Assurer la surveillance continue de l'incidence et détecter une augmentation éventuelle de l'incidence nationale ou localisée.
- Fournir l'estimation de la survie en population générale des différents types de leucémies et lymphomes.
- Contribuer au suivi du risque de cancers pédiatriques dans des populations soumises à des expositions particulières (enfants ayant eu un scanner, enfant de mère HIV et traités en période périnatale, expositions aux pesticides, expositions aux rayons ultraviolets...).

2- Recherche

Contribuer aux travaux de recherche sur les facteurs de risque des cancers de l'enfant développés par l'équipe Épidémiologie des cancers de l'enfant et de l'adolescent du CRESS, INSERM U1153.

Contribuer aux travaux de recherche d'autres équipes et disciplines (voir Plateforme d'observation des cancers de l'enfant, CCOP)

3- Suivi long terme

Contribuer au suivi des séquelles et effets secondaires des traitements des personnes ayant eu un cancer dans leur enfance depuis l'année 200 (voir Plateforme d'observation des cancers de l'enfant, CCOP)

Critères d'inclusion

Patients âgés de moins de 18 ans atteints d'une hémopathie maligne ou borderline, et qui résident en France métropolitaine ou dans un Département d'Outre-Mer au moment du diagnostic : Guadeloupe, Martinique, Guyane, La Réunion.

Type de population

Age

Nouveau-nés (naissance à 28j)
Nourrissons (28j à 2 ans)

Petite enfance (2 à 5 ans)
Enfance (6 à 13 ans)
Adolescence (13 à 18 ans)

Population concernée Sujets malades

Pathologie II - Tumeurs

Sexe Masculin
Féminin

Champ géographique National

Détail du champ géographique Territoire métropolitain + DOM

Collecte

Dates

Année du premier recueil 1990

Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus) [10 000-20 000[individus

Détail du nombre d'individus 19820

Données

Activité de la base Collecte des données active

Type de données recueillies Données cliniques
Données paracliniques
Données biologiques
Données administratives

Données cliniques, précisions Dossier clinique

Détail des données cliniques recueillies Mode de découverte, date des premiers symptômes, nature des symptômes, antécédents médicaux personnels, antécédents médicaux familiaux

Données paracliniques, précisions Scanner, Echographie, Radiographie, Pet Scan, IRM, Scintigraphie osseuse

Données biologiques, précisions Cytologie, histologie, immunophénotypage, cytogénétique conventionnelle et moléculaire, biologie moléculaire, imagerie, stade

Données administratives, Données d'identification: Nom, Prénom, Nom de

précisions	jeune fille de la mère, Date de naissance, Sexe, Lieu de naissance, Date de dernières nouvelles, Statut Vital, Vérification de l'Etat civil, Commune de résidence au diagnostic, Histoire résidentielle
Existence d'une biothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité Evénements de santé/mortalité Consommation de soins/services de santé
Consommation de soins, précisions	Hospitalisation Produits de santé
Modalités	
Mode de recueil des données	Recherche active dans les services de soin. Des sources supplémentaires sont utilisées pour l'identification de nouveaux cas: PMSI, Caisse d'assurance maladie,, CépiDc
Nomenclatures employées	CIM-O-3 / ICC-3
Suivi des participants	Oui
Modalités de suivi des participants	Suivi par croisement avec un registre de morbidité
Détail du suivi	Le suivi actif des cas jusqu'à l'âge de 18 ans s'effectue de façon continue par des enquêteurs dans les services hospitaliers pour détecter les rechutes, les différentes poussées d'histiocytose langerhansienne, et les acutisations des syndromes myélodysplasiques et des syndromes myéloprolifératifs. Un suivi du statut vital et de la date des dernières nouvelles est assuré également par le croisement avec les données des registres de cancer du réseau Francim
Appariement avec des sources administratives	Oui
Sources administratives appariées, précisions	CépiDc, RNIPP
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Lien vers le document	http://www.hal.inserm.fr/RNHE
Description	Liste des publications dans HAL

Lien vers le document	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=((NRCH%5Btitle%2Fabstract%5D+OR+Escale+OR+Estelle)+AND+Clavel%5Bauthor%5D)+OR+geocap+OR+(mobi-kids+AND+Lacour%5Bauthor%5D)+OR+%22Childhood+Leukemia+International+Consortium%22+OR+(HIV%5Btitle%2Fabstract%5D+AND+Clavel+J%5Bauthor%5D+AND+Blanche+S%5Bauthor%5D)
Description	Liste des publications dans Pubmed
Accès	
Existence d'un document qui répertorie les variables et les modalités de codage	Oui
Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	contacter les responsables (voir http://rnce.inserm.fr/)
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique