

RHEMCO - Registre des Hémopathies Malignes de Côte d'Or (registre qualifié 2013-2016)

Responsable(s) : Maynadié Marc

Date de modification : 14/02/2011 | Version : 2 | ID : 218

Général

Identification

Nom détaillé Registre des Hémopathies Malignes de Côte d'Or (registre qualifié 2013-2016)

Sigle ou acronyme RHEMCO

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) CNIL 97.013

Thématiques générales

Domaine médical Cancérologie

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Maynadié

Prénom Marc

Adresse Faculté de Médecine ? 7 Boulevard Jeanne d'Arc ? 21078 Dijon cedex

Téléphone + 33 (0)3 80 39 34 16

Email marc.maynadie@chu-dijon.fr

Organisme CHU

Collaborations

Financements

Financements Publique

Précisions Institut national de veille sanitaire - InVS Institut national du cancer - INCa

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) CHU Dijon

ou promoteur

Statut de l'organisation

Secteur Public

Contact(s) supplémentaire(s)

Caractéristiques

Type de base de données

Type de base de données

Registres de morbidité

Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon

Sélection des sujets présentant les critères d'inclusion requis. Plusieurs sources sont utilisées pour l'identification des cas:- Laboratoires Biologie Médicale- Laboratoires spécialisés (Hématologie, Cytogénétique)- Structures d'Anatomie Pathologique- Certificats de décès- PMSI- Registre des cancers du Doubs- Services Cliniques- Médecin Traitant- RNIPP

Objectif de la base de données

Objectif principal

- Objectifs du registre en termes de santé publique (surveillance, évaluation):
1) le recensement de tous les cas d'hémopathies malignes survenant dans une population bien définie afin de fournir aux autorités sanitaires et sociales des données précises relatives à l'incidence, la répartition par sexe, par tranche d'âge, par zone géographique et par catégorie socio-professionnelle de ces affections;
2) l'enregistrement de données relatives à ces cas permettant d'évaluer différentes caractéristiques comme le stade de diagnostic, les éléments du diagnostic et du bilan d'extension, la prise en charge thérapeutique et la survie ;
3) un rôle d'alerte des pouvoirs publics dans l'évolution rapide de l'incidence de certaines pathologies et dans l'identification de l'origine de cette évolution ;
4) un rôle dans l'amélioration de la qualité des données relatives aux hémopathies malignes dans les registres généraux de cancer.

- Objectifs du registre en termes de recherche;
1) en épidémiologie étiologique avec la mise en évidence des facteurs de risque environnementaux, personnels et familiaux des hémopathies malignes;
2) en épidémiologie moléculaire avec le

développement des études à l'échelle génique ou épigénétique,
3) en épidémiologie pharmacologique avec l'évolution des thérapeutiques, leur mise en place, l'accès aux nouvelles thérapeutiques et leur effet à l'échelle populationnelle sur la survie des patients, la qualité de cette survie et les conséquences à distance de leur utilisation;
4) la mise en place de collection de tissu tumoral

Critères d'inclusion

Les cas enregistrés sont les proliférations malignes développées à partir des types cellulaires constituant le tissu hématopoïétique diagnostiquées, chez les sujets habitant dans le département de la Côte d'Or depuis plus de 6 mois

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)
Adulte (19 à 24 ans)
Adulte (25 à 44 ans)
Adulte (45 à 64 ans)
Personnes âgées (65 à 79 ans)
Grand âge (80 ans et plus)

Population concernée

Sujets malades

Sexe

Masculin
Féminin

Champ géographique

Départemental

Régions concernées par la base de données

Bourgogne Franche-Comté

Détail du champ géographique

Côte d'or

Collecte

Dates

Année du premier recueil

1980

Année du dernier recueil

2009

Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus) [1000-10 000[individus

Détail du nombre d'individus 1980-2004: 5087

Données

Activité de la base Collecte des données terminée

Type de données recueillies Données cliniques
Données biologiques
Données administratives

Données cliniques, précisions Dossier clinique

Données biologiques, précisions Données diagnostiques et pronostiques : cytologie, immunophénotypage, cytogénétique, biologie moléculaire, anatomie pathologique, marqueurs biochimiques

Données administratives, précisions lieu de naissance, de résidence, statut marital, profession

Existence d'une biothèque Oui

Contenu de la biothèque Sérum
Cellules sanguines isolées
ADN
ADNc/ARNm

Détail des éléments conservés Les prélèvements biologiques sont conservés au Centre de Ressources Biologiques Ferdinand Cabanne (www.crbferdinandcabanne.fr/)

Paramètres de santé étudiés Événements de santé/morbidité
Événements de santé/mortalité
Consommation de soins/services de santé
Qualité de vie/santé perçue

Consommation de soins, précisions Produits de santé

Modalités

Mode de recueil des données Actif ou passif

Suivi des participants Oui

Détail du suivi - Statut vital- Un suivi est réalisé sur échantillon en fonction des objectifs poursuivis.

Appariement avec des sources administratives	Oui
--	-----

Sources administratives appariées, précisions	- RNIPP- PMSI
---	---------------

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document	http://epi.grants.cancer.gov/InterLymph/
-----------------------	---

Lien vers le document	http://www.Haemacare.eu
-----------------------	---

Lien vers le document	http://tinyurl.com/PUBMED-RHEMCO
-----------------------	---

Description	Liste des publications dans Pubmed
-------------	------------------------------------

Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	publications, site InVS, rapports annuels à InVS. Pour ce qui concerne l'accès aux données du registre, le chercheur intéressé peut contacter le responsable scientifique qui évaluera sa demande.
--	--

Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
----------------------------	---------------------------------------

Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique
---------------------------------	---------------------------------------