# 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):<br>1) le recensement de tous les cas d'hémopathies malignes survenant dans une population bien définie afin<br>de fournir aux autorités sanitaires et sociales des données précises relatives à l'incidence, la répartition<br>par sexe, par tranche d'âge, par zone géographique et par catégorie socio?professionnelle de ces affections;<br>2) l'enregistrement de données relatives à ces cas permettant d'évaluer différentes caractéristiques comme<br>le stade de diagnostic, les éléments du diagnostic et du bilan d'extension, la prise en charge thérapeutique et la survie ;<br>3) un rôle d'alerte des pouvoirs publics dans l'évolution rapide de l'incidence de certaines pathologies et<br>dans l'identification de l'origine de cette évolution ;<br>4) un rôle dans l'amélioration de la qualité des données relatives aux hémopathies malignes dans les<br>registres généraux de cancer.<br>- Objectifs du registre en termes de recherche;<br>1) en épidémiologie étiologique avec la mise en évidence des facteurs de risque environnementaux, personnels et familiaux des hémopathies malignes;<br>2) en épidémiologie moléculaire avec le |

| | |
|---|---|
| | développement des études à l'échelle génique ou épigénétique,<br>3) en épidémiologie pharmacologique avec l'évolution des thérapeutiques, leur mise en place, l'accès aux<br>nouvelles thérapeutiques et leur effet à l'échelle populationnelle sur la survie des patients, la qualité de<br>cette survie et les conséquences à distance de leur utilisation;<br>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<br>tissu hématopoiétique diagnostiquées, chez les sujets habitant dans le département de la Côte d'Or depuis<br>plus de 6 mois |
| **Type de population** | |
| Age | Nouveau-nés (naissance à 28j)<br>Nourrissons (28j à 2 ans)<br>Petite enfance (2 à 5 ans)<br>Enfance (6 à 13 ans)<br>Adolescence (13 à 18 ans)<br>Adulte (19 à 24 ans)<br>Adulte (25 à 44 ans)<br>Adulte (45 à 64 ans)<br>Personnes âgées (65 à 79 ans)<br>Grand âge (80 ans et plus) |
| Population concernée | Sujets malades |
| Sexe | Masculin<br>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<br>Données biologiques<br>Données administratives |
| Données cliniques, précisions | Dossier clinique |
| Données biologiques, précisions | Données diagnostiques et pronostiques : cytologie, immunophénotypage, cytogéntique, 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<br>Cellules sanguines isolées<br>ADN<br>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 | Evénements de santé/morbidité<br>Evénements de santé/mortalité<br>Consommation de soins/services de santé<br>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 |