

# 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<br>Evénements de santé/mortalité<br>Consommation de soins/services de santé  |
| Consommation de soins, précisions             | Hospitalisation<br>Produits de santé   |
| <b>Modalités</b>                              |  |
| 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  |
| <b>Valorisation et accès</b>                  |  |
| <b>Valorisation et accès</b>                  |  |
| Lien vers le document                         | <a href="http://www.hal.inserm.fr/RNHE">http://www.hal.inserm.fr/RNHE</a>  |
| Description                                   | Liste des publications dans HAL  |

|  |   |
|--|---|
| Lien vers le document  | <a href="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)">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)</a> |
| Description  | Liste des publications dans Pubmed  |
| <b>Accès</b>   |   |
| 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 <a href="http://rnce.inserm.fr/">http://rnce.inserm.fr/</a> )  |
| Accès aux données agrégées   | Accès restreint sur projet spécifique   |
| Accès aux données individuelles  | Accès restreint sur projet spécifique   |