RNTSE - Registre National des Tumeurs Solides de l'Enfant (registre qualifié 2015-2020)

Responsable(s) :Lacour Brigitte, Registre National des Tumeurs Solides de l'Enfant

Date de modification : 04/10/2017 | Version : 4 | ID : 64

Général

Identification

Nom détaillé	Registre National des Tumeurs Solides de l'Enfant (registre qualifié 2015-2020)
Sigle ou acronyme	RNTSE
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	900183

Thématiques générales

Domaine médical	Cancérologie Pédiatrie
Déterminants de santé	Géographie
Mots-clés	enfant, adolescent, tumeurs solides

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Lacour
Prénom	Brigitte
Adresse	Faculté de Médecine, 9 avenue de la Forêt de la Haye, 54500 Vandoeuvre les Nancy
Téléphone	+ (33)0372746327
Email	brigitte.lacour@univ-lorraine.fr
Laboratoire	Registre National des Tumeurs Solides de l'Enfant
Organisme	CHRU NANCY

Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Oui
Précisions	collaboration avec le Registre national des

	hémopathies malignes de l'enfant, UMRS-1153 Equipe 7, INSERM, Université Paris Descartes
Financements	
Financements	Publique
Précisions	Santé publique France (SPF), Institut National du Cancer (INCa)
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	CHRU Nancy
Statut de l'organisation	Secteur Public
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	ARECEA (Association pour la Recherche en Epidémiologie des Cancers de l'Enfant et de l'Adolescent)
Statut de l'organisation	Secteur Privé
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	UMRS-1153 Equipe 7, INSERM, Université Paris Descartes
Statut de l'organisation	Secteur Public
Existence de comités scientifique ou de pilotage	Non
Labellisations et évaluations de la base de données	Comité d'Evaluation des Registres - Classement A
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.
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Objectifs en terme de santé publique (surveillance, évaluation) : 1) Produire des taux de référence nationale sur

	l'incidence des tumeurs solides de l'enfant et sur leur distribution histologique et en surveiller les variations géographiques et temporelles. 2) Fournir les taux de survie des différents cancers en population générale, tous traitements confondus et en surveiller les variations géographiques et temporelles. 3) Décrire les filières de soins suivies par les enfants, des premiers symptômes au traitement, et les modalités de prise en charge ainsi que ses déterminants. Collaborer avec les cliniciens de la Société Française de lutte contre les Cancers de l'Enfant et l'Adolescent (SFCE) sur la mise en place d'un suivi à long terme de cohortes d'enfants atteints de cancer. Objectifs en termes de recherche : Réaliser et associer des études écologiques et des études cas témoins concernant les risques de cancer associés aux expositions environnementales, aux mouvements de population, au mode de vie et aux conditions précoces d'exposition aux infections banales, aux facteurs génétiques en interaction ou non avec des facteurs environnementaux. Les travaux de recherches étiologiques sont plus particulièrement développés par l'équipe EPICEA, UMRS-1153 Equipe 7, INSERM, Université Paris Descartes.
Critères d'inclusion	Sont incluses: Toutes les tumeurs solides de l'enfant définies dans la Classification Internationale des Cancers de l'enfant (ICCC) et appartenant aux groupes diagnostiques III à XII, ainsi que les tumeurs "borderline" et certaines tumeurs bénignes. Survenant à partir du 1er janvier 2000 chez un enfant de moins de 15 ans à la date du premier diagnostic de certitude, et dont le domicile habituel est situé en France métropolitaine. A partir du 1er janvier 2011, extension de l'enregistrement jusqu'à l'âge de 18 ans pour tous les cas domiciliés en France métropolitaine ou dans un Département d'Outre-Mer (Guadeloupe, Guyane, Martinique, 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	France métropolitaine depuis 2000 + DOM depuis 2011

Collecte

Dates

Année du premier recueil	2000

Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus)	> ou égal à 20 000 individus
Détail du nombre d'individus	2011: 1377 cases ; 2012: 1376 cases; 2013: 1405 cases ; 2014: 1311 cases

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	Dossier clinique
Données paracliniques, précisions	Bilan d'extension tumorale
Données biologiques, précisions	Anatomie pathologique/cytologie, immunophénotypage, cytogénétique, biologie moléculaire
Données administratives, précisions	Données d'identification (Nom, Prénom, Nom de jeune fille de la mère, Date de naissance, Sexe, Commune de naissance, Code Insee, Commune de résidence au diagnostic, Code Insee, Adresse complète au diagnostic)

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	Recueil actif par des enquêteurs (ARC) dans les services hospitaliers et listings des Départements d'Information Médicale des CHU et CLCC
Nomenclatures employées	ICD-O 3 puis classement selon ICCC 3
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	Recherche du statut vital auprès du RNIPP ou des communes de naissance ou par retour au dossier médical - Projet de recueil des évènements graves de santé au cours du suivi par croisement avec les données du SNIIR-AM (pas encore opérationnel)
Pathologie suivies	II - Tumeurs
Appariement avec des sources administratives	Oui
Sources administratives appariées, précisions	CEPI-DC, ALD

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document	http://rnce.inserm.fr
Description	Site du Registre national des tumeurs solides de l'enfant et du Registre national des hémopathies malignes de l'enfant
Lien vers le document	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Lacour+B[author]%29+AND+%28%22registry%22+OR+%22nancy%22%29
Description	Liste des publications dans Pubmed

Accès

Existence d'un document qui	Oui

répertorie les variables et les modalités de codage	
Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Rapport d'activité annuel destiné à l'Institut national du cancer et à Santé Publique France Intégration dans le rapport « La situation du cancer en France » édité annuellement par l'INCa Publications dans des revues spécialisées Communication à des congrès scientifiques Site internet
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique