

# RNHE - National register of des pediatric hematological malignancies

Responsable(s) : Clavel Jacqueline, UMRS-1018 Equipe 6, INSERM, Université Paris-Sud

Date de modification : 17/09/2014 | Version : 2 | ID : 61

## Général

## Identification

|  |   |
|--|---|
| Nom détaillé   | National register of des pediatric hematological malignancies |
| Sigle ou acronyme  | RNHE  |
| Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) | CNIL: 998198  |

## Thématiques générales

|                       |  |
|-----------------------|--|
| Domaine médical       | Cancer research<br>Hematology  |
| Déterminants de santé | Genetic<br>Geography<br>Pollution  |
| Mots-clés             | incidence rates, types of leukemia and lymphoma,<br>particular exposure, HIV mother, perinatal period,<br>environmental exposures, survival, general<br>population, risk |

### 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-1018 Equipe 6, INSERM, Université Paris-Sud          |
| Organisme          | Institut national de la santé et de la recherche médicale |

## Collaborations

## Financements

## Financements

## Public

## Précisions

Institut national du cancer (INCa)  
Institut de veille sanitaire (InVS) 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

## Contact(s) supplémentaire(s)

## Caractéristiques

## Type de base de données

Type de base de données

Morbidity registers

Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon

Recruiting of subjects having the required inclusion criteria

## Objectif de la base de données

Objectif principal

- 1) Establish low incidence rates for the various types of leukemia and lymphoma.
- 2) Provide continuous follow-up of the incidence and detect any increase in the national or localized incidence.
- 3) Supply the estimation of the survival in the general population of the various types of leukemia and lymphoma.
- 4) Contribute to following-up on the risk of pediatric cancers in populations subjected to particular exposure (children who have had a scan, child of an HIV mother and treated during the perinatal period, environmental exposures).
- 5) Provide the data that will make it possible to evaluate the care sectors for children from the first symptoms until treatment.
- 6) Contribute to the work in research on the risks factors of cancer in children developed by the team on Environmental epidemiology of cancers of the CESP, INSERM U1018.

**Critères d'inclusion**

Population less than 18 years of age suffering from primitive or secondary hematological or borderline malignancy (leukemia, lymphoma, myelodysplastic syndrome, myeloproliferative disease, Langerhans cell histiocytosis).

### Type de population

Age

Newborns (birth to 28 days)  
Infant (28 days to 2 years)  
Early childhood (2 to 5 years)  
Childhood (6 to 13 years)  
Adolescence (13 to 18 years)

Population concernée

Sick population

Sexe

Male  
Woman

Champ géographique

National

Détail du champ géographique

Metropolitan France (+ DOM)

### Collecte

### Dates

Année du premier recueil

1990

### Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus)

[1000-10 000] individuals

Détail du nombre d'individus

6640

### Données

Activité de la base

Current data collection

Type de données recueillies

Clinical data  
Paraclinical data  
Biological data  
Administrative data

Données cliniques, précisions

Direct physical measures

Données paracliniques, précisions

Examinations of tumor extensions

Données biologiques, précisions

Pathological anatomy/cytology,  
immunophenotyping, cytogenetics, molecular

## biology of tumors

|   |   |
|---|---|
| Données administratives, précisions           | Identification data (Last name, First name, Maiden name of the mother, Date of birth, Sex, Place of birth, Verification of Civil Status)Commune of residency for the diagnosticResidential historyCSP   |
| Existence d'une biothèque                     | No  |
| Paramètres de santé étudiés                   | Health event/morbidity<br>Health event/mortality<br>Health care consumption and services  |
| Modalités                                     |   |
| Mode de recueil des données                   | active research in care departments and laboratoriesPMSI, ALD, CEPI-DC (Epidemiological Center for Mortality by Medical Causes)   |
| Suivi des participants                        | Yes   |
| Détail du suivi                               | Following cases until the age of 18 years is done continuously by survey takers in hospital departments in order to detect relapses, the various attacks of Langerhans cell histiocytosis and the acutisations of myelodysplastic syndromes and of myeloproliferative diseases.   |
| Appariement avec des sources administratives  | Yes   |
| Sources administratives appariées, précisions | CEPI-DC ALD   |
| Valorisation et accès                         |   |
| Valorisation et accès                         |   |
| 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="http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=NRCST[title%2Fabstract]+OR+%28%28NRCH[title%2Fabstract]+OR+Escale+OR+Estelle%29+AND+Clavel[author]1%29+OR+geocap+OR+mobikids+OR+%22Childhood+Leukemia+International+Consortium%22">http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=NRCST[title%2Fabstract]+OR+%28%28NRCH[title%2Fabstract]+OR+Escale+OR+Estelle%29+AND+Clavel[author]1%29+OR+geocap+OR+mobikids+OR+%22Childhood+Leukemia+International+Consortium%22</a> |
| 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, website

Accès aux données agrégées

Access on specific project only

Accès aux données individuelles

Access on specific project only