

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 Hematology
Déterminants de santé	Genetic Geography Pollution
Mots-clés	incidence rates, types of leukemia and lymphoma, particular exposure, HIV mother, perinatal period, environmental exposures, survival, general 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 bibliothèque No

Paramètres de santé étudiés Health event/morbidity
Health event/mortality
Health care consumption and services

Consommation de soins, précisions Hospitalization
Medicines consumption

Modalités

Mode de recueil des données active research in care departments and laboratoriesPMSI, ALD, CEPIDC (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 <http://www.hal.inserm.fr/RNHE>

Description Liste des publications dans HAL

Lien vers le document [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=NRCST\[title%2Fabstract\]+OR+%28%28NRCH\[title%2Fabstract\]+OR+Escale+OR+Estelle%29+AND+Clavell\[author\]%29+OR+geocap+OR+mobi-kids+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+Clavell[author]%29+OR+geocap+OR+mobi-kids+OR+%22Childhood+Leukemia+International+Consortium%22)

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