

HOPE-EPI - Recherche épidémiologique en Hémato-Oncologie PEdiatique - Cohorte nationale sur les cancers de l'enfant

Responsable(s) :CLAVEL Jacqueline, UMRS-1153 Equipe 7

Date de modification : 13/09/2017 | Version : 3 | ID : 3121

Général	
Identification	
Nom détaillé	Cohorte nationale sur les cancers de l'enfant
Sigle ou acronyme	HOPE-EPI - Recherche épidémiologique en Hémato-Oncologie PEdiatique
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL
Thématiques générales	
Domaine médical	Cancérologie Hématologie Pédiatrie
Déterminants de santé	Climat Facteurs sociaux et psycho-sociaux Génétique Géographie Iatrogénie Pollution Produits de santé
Mots-clés	outils nationaux, infrastructure, recherche, évènements de santé, oncologie pédiatrique, facteurs de risque génétiques, déterminants sociaux et territoriaux, effets iatrogéniques des traitements, environnement, état de santé, qualité de vie
Responsable(s) scientifique(s)	
Nom du responsable	CLAVEL
Prénom	Jacqueline
Adresse	UMRS-1153 Equipe 7, INSERM, Université Paris Descartes, 16 avenue Paul Vaillant Couturier F-94807 Villejuif Cedex
Téléphone	0145595038

Email	jacqueline.clavel@inserm.fr
Laboratoire	UMRS-1153 Equipe 7
Organisme	INSERM

Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Oui
---	-----

Précisions

Plusieurs partenaires de HOPE-Epidemiology sont directement impliqués dans des études internationales (ACCIS, ENCR, IACR, EuroCare), FCCSS (PanCare) et (CLIC).

Financements

Financements	Publique
--------------	----------

Précisions

ANR "Investissements d'avenir -Grand emprunt"

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Inserm
Statut de l'organisation	Secteur Public

Contact(s) supplémentaire(s)

Caractéristiques

Type de base de données

Type de base de données	Bases de données issues d'enquêtes
Base de données issues d'enquêtes, précisions	Etudes de cohortes

Origine du recrutement des participants

Via un fichier de population

Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le cadre d'une étude interventionnelle	Non
---	-----

Objectif de la base de données

Objectif principal	L'objectif de notre projet est de développer, à partir
--------------------	--

d'outils nationaux existants, une infrastructure nationale de recherche mettant en commun le travail pour recueillir des données, des informations validées et des événements de santé au service d'un programme de recherche épidémiologique dans le domaine de l'oncologie pédiatrique portant sur :

- l'environnement et les facteurs de risque génétiques pour le cancer de l'enfant ;
- les différences de gestion et leurs déterminants sociaux et territoriaux ;
- les effets iatrogéniques des traitements ;
- et plus généralement, l'état de santé au court-, moyen- et long-terme des personnes rencontrant le cancer de l'enfant et les déterminants de leur qualité de vie.

Le projet, étroitement lié avec la recherche en oncologie pédiatrique d'autres disciplines, a, comme objectif secondaire, de contribuer au partage des données au travers des disciplines.

Critères d'inclusion	Enfants de moins de 18 ans atteints d'un cancer
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
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	2010
Année du dernier recueil	2020
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en	> ou égal à 20 000 individus

nombre d'individus)	
Détail du nombre d'individus	2010 : 170002020 : 35000
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 Examen médical
Détail des données cliniques recueillies	Diagnostic : Date de diagnostic, histologie, cytologie, cytogénétique, Immunophénotypage, biologie moléculaire, Topographie. Traitement : classification des risques, date début du traitement, protocole, la chimiothérapie (date, médicaments, doses cumulées), chirurgie (date, type et le site), la radiothérapie (datetime, le site et la dose), transplantation de cellules souches (date, type et source)
Données paracliniques, précisions	Imagerie
Données biologiques, précisions	--
Données administratives, précisions	Lieu de résidence depuis la naissance, informations basiques, ...
Existence d'une biothèque	Oui
Contenu de la biothèque	Sang total
Détail des éléments conservés	---
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité Événements de santé/mortalité Consommation de soins/services de santé Qualité de vie/santé perçue
Consommation de soins, précisions	Hospitalisation Consultations (médicales/paramédicales) Produits de santé
Modalités	
Suivi des participants	Oui

Appariement avec des sources administratives	Oui
--	-----

Sources administratives appariées, précisions	SNIIR-AM
---	----------

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document	Hope-Epi.pdf
-----------------------	------------------------------

Description	Plaquette présentation CID 2016
-------------	---------------------------------

Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Contacter le responsable scientifique
--	---------------------------------------

Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
----------------------------	---------------------------------------

Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique
---------------------------------	---------------------------------------