

# RRHMBN - Registre Régional des Hémopathies Malignes de Basse Normandie (Registre qualifié 2015-2020)

Responsable(s) :TROUSSARD Xavier, Laboratoire d'Hématologie  
CORNET Edouard, Registre Régional des Hémopathies Malignes de Basse Normandie

Date de modification : 07/09/2017 | Version : 2 | ID : 203

| Général                                                      |                                                                                             |
|--------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|
| Identification                                               |                                                                                             |
| Nom détaillé                                                 | Registre Régional des Hémopathies Malignes de Basse Normandie (Registre qualifié 2015-2020) |
| Sigle ou acronyme                                            | RRHMBN                                                                                      |
| Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) | 1276682                                                                                     |
| Thématiques générales                                        |                                                                                             |
| Domaine médical                                              | Cancérologie<br>Hématologie                                                                 |
| Mots-clés                                                    | Registre spécialisé, Basse Normandie, Epidémiologie, Hematologie                            |
| Responsable(s) scientifique(s)                               |                                                                                             |
| Nom du responsable                                           | TROUSSARD                                                                                   |
| Prénom                                                       | Xavier                                                                                      |
| Adresse                                                      | Avenue de la Côte de Nacre ? 14033 CAEN CEDEX                                               |
| Téléphone                                                    | 02 31 06 50 14                                                                              |
| Email                                                        | troussard-x@chu-caen.fr                                                                     |
| Laboratoire                                                  | Laboratoire d'Hématologie                                                                   |
| Organisme                                                    | CHU de Caen                                                                                 |
| Nom du responsable                                           | CORNET                                                                                      |
| Prénom                                                       | Edouard                                                                                     |
| Adresse                                                      | Avenue de la Côte de Nacre ? 14033 CAEN CEDEX                                               |
| Téléphone                                                    | 02 31 06 33 15                                                                              |

|                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|--------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Email                                                                    | cornet-e@chu-caen.fr                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Laboratoire                                                              | Registre Régional des Hémopathies Malignes de Basse Normandie                                                                                                                                                                                                                            |
| Organisme                                                                | CHU de Caen                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Collaborations                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Participation à des projets, des réseaux, des consortiums                | Oui                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Précisions                                                               | France Cancer Incidence et mortalité (FRANCIM)                                                                                                                                                                                                                                           |
| Financements                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Financements                                                             | Publique                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Précisions                                                               | Institut national de veille sanitaire - INVS<br>Institut national du cancer - INCA<br>Autres (CHU de Caen, Ligue, UFR de médecine de Caen, Université de Caen Basse-Normandie...)                                                                                                        |
| Gouvernance de la base de données                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Organisation(s) responsable(s) ou promoteur                              | CHU de Caen                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Statut de l'organisation                                                 | Secteur Public                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 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 | Laboratoires d'analyse médicale hospitaliers et de ville<br>Laboratoires d'anatomo-cyto pathologie<br>Centres de soins (spécialisés, non spécialisés)<br>DIM publics et privés (dont CHU et CRLCC)<br>Services d'hématologie clinique de Basse-Normandie<br>RCP<br>Médecins spécialistes |
| Objectif de la base de données                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Objectif principal                                                       | Objectifs du Registre Régional de Basse-Normandie spécialisé en hématologie en termes de santé                                                                                                                                                                                           |

publique (surveillance, évaluation)

1) Épidémiologie descriptive et surveillance temporelle et spatiale de l'ensemble des hémopathies malignes en Basse-Normandie : lymphomes de Hodgkin, lymphomes malins non hodgkiniens, leucémies aiguës et chroniques dont la leucémie lymphoïde chronique, myélome multiple des os, syndromes myélodysplasiques et syndromes myéloprolifératifs.

2) Etude des facteurs de risque des hémopathies malignes.

Compte tenu de la présence en Basse-Normandie de sites nucléaires dans le Nord-Cotentin (usine AREVA NC de La Hague, Centrale de Flamanville, Centre de stockage des déchets radioactifs de faible et moyenne activité de l'ANDRA, arsenal militaire assurant l'entretien des sous-marins nucléaires), une surveillance toute particulière des hémopathies malignes autour de ces sites est effectuée par le RRHMBN. Une cartographie des hémopathies malignes est réalisée dans ce contexte non seulement chez l'enfant mais aussi chez l'adulte. Elle concerne non seulement les leucémies mais aussi l'ensemble des hémopathies malignes, dont les lymphomes.

Compte tenu de la mise en place du couloir de ligne à très haute tension entre la centrale de Flamanville et la Bretagne, la mise en place d'un « point zéro » des hémopathies malignes dans la zone correspondant est assurée par le RRHMBN. Ce point de départ servira de référence pour toute étude ultérieure.

3) Évaluation de la prise en charge des hémopathies malignes dans différentes populations (personnes âgées, personnes domiciliées en zone rurale) en Basse Normandie et étude des filières de soins et du type de traitement selon l'âge, le secteur d'habitat, le type d'HM.

Ces travaux s'effectuent en collaboration avec l'ensemble des registres de Basse-Normandie réunis en Fédération mais aussi avec le réseau FRANCIM, regroupant l'ensemble des registres labellisés.

Critères d'inclusion

Tous les cas incidents d'hémopathies malignes (HM) domiciliés en Basse-Normandie au diagnostic depuis

| Type de population                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Age                                                  | Nouveau-nés (naissance à 28j)<br>Nourrissons (28j à 2 ans)<br>Petite enfance (2 à 5 ans)<br>Enfance (6 à 13 ans)<br>Adolescence (13 à 18 ans)<br>Adulte (19 à 24 ans)<br>Adulte (25 à 44 ans)<br>Adulte (45 à 64 ans)<br>Personnes âgées (65 à 79 ans)<br>Grand âge (80 ans et plus) |
| Population concernée                                 | Sujets malades                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Pathologie                                           | C81-C96 - Tumeurs malignes primitives ou présumées primitives des tissus lymphoïde, hématopoïétique et apparentés                                                                                                                                                                    |
| Sexe                                                 | Masculin<br>Féminin                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Champ géographique                                   | Régional                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Régions concernées par la base de données            | Normandie                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Détail du champ géographique                         | Basse-Normandie : Départements du Calvados, de la Manche et de l'Orne soit une population d'environ 1.500 000 habitants                                                                                                                                                              |
| Collecte                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Dates                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Année du premier recueil                             | 1997                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Année du dernier recueil                             | 2014                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 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                         | 1997- 2014 : 18807                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Données                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Activité de la base                                  | Collecte des données terminée                                                                                                                                                                                                                                                        |

|                                               |                                                                                                                                                                                                                                                            |
|-----------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Type de données recueillies                   | Données cliniques<br>Données paracliniques<br>Données biologiques<br>Données administratives                                                                                                                                                               |
| Données cliniques, précisions                 | Dossier clinique                                                                                                                                                                                                                                           |
| Données paracliniques, précisions             | Toutes les données biologiques nécessaires au diagnostic et au suivi de chaque type d'hémopathie maligne                                                                                                                                                   |
| Données biologiques, précisions               | Toutes les données paracliniques nécessaires au diagnostic et au suivi de chaque type d'hémopathie maligne                                                                                                                                                 |
| Données administratives, précisions           | Données d'identification                                                                                                                                                                                                                                   |
| Existence d'une biothèque                     | Non                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Paramètres de santé étudiés                   | Événements de santé/morbidité<br>Événements de santé/mortalité<br>Autres                                                                                                                                                                                   |
| Autres, précisions                            | Incidence                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Modalités                                     |                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Mode de recueil des données                   | Recueil actif des données- Liste de cas fournies par l'ensemble des laboratoires de la région- Visite et contrôle des dossiers-Codage suivant ICDO-3- Fichier crypté (DIM)Expertise hématologique (Xavier Troussard) et épidémiologique (Albert Collignon) |
| Nomenclatures employées                       | classification ICDO-3 et ADICAP                                                                                                                                                                                                                            |
| Suivi des participants                        | Oui                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Modalités de suivi des participants           | Suivi par croisement avec une base de données médico-administrative                                                                                                                                                                                        |
| Détail du suivi                               | Statut vital                                                                                                                                                                                                                                               |
| Pathologie suivies                            | C81-C96 - Tumeurs malignes primitives ou présumées primitives des tissus lymphoïde, hématopoïétique et apparentés                                                                                                                                          |
| Appariement avec des sources administratives  | Oui                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Sources administratives appariées, précisions | RNIPP                                                                                                                                                                                                                                                      |

## Valorisation et accès

### Valorisation et accès

|                       |                                                                                 |
|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------|
| Lien vers le document | <a href="http://tinyurl.com/PUBMED-RRHMBN">http://tinyurl.com/PUBMED-RRHMBN</a> |
|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------|

|             |                                    |
|-------------|------------------------------------|
| Description | Liste des publications dans Pubmed |
|-------------|------------------------------------|

|                       |                                                                           |
|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------|
| Lien vers le document | <a href="http://tinyurl.com/HAL-RRHMBN">http://tinyurl.com/HAL-RRHMBN</a> |
|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------|

|             |                                 |
|-------------|---------------------------------|
| Description | Liste des publications dans HAL |
|-------------|---------------------------------|

### Accès

|                                                                                                                           |                             |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|
| Charte d'accès aux données<br>(convention de mise à<br>disposition, format de données<br>et délais de mise à disposition) | Contactez le Pr X Troussard |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|

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

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