

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 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 Institut national du cancer - INCA 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 Laboratoires d'anatomo-cyto pathologie Centres de soins (spécialisés, non spécialisés) DIM publics et privés (dont CHU et CRLCC) Services d'hématologie clinique de Basse-Normandie RCP 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) Nourrissons (28j à 2 ans) Petite enfance (2 à 5 ans) Enfance (6 à 13 ans) Adolescence (13 à 18 ans) Adulte (19 à 24 ans) Adulte (25 à 44 ans) Adulte (45 à 64 ans) Personnes âgées (65 à 79 ans) 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 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 Données paracliniques Données biologiques 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 Événements de santé/mortalité 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	http://tinyurl.com/PUBMED-RRHMBN
-----------------------	---

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

Lien vers le document	http://tinyurl.com/HAL-RRHMBN
-----------------------	---

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

Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données 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
---------------------------------	---------------------------------------