

NOTE D'INFORMATION

Plateforme d'observation des cancers* de l'enfant (HOPE-EPI)

La Plateforme d'observation des cancers de l'enfant a été mise en place afin de mieux connaître l'épidémiologie des cancers de l'enfant et de l'adolescent (fréquence, évolution dans le temps, répartition géographique, facteurs de risque, etc.) et ainsi de mieux lutter contre ces maladies.

La Plateforme d'observation des cancers de l'enfant est basée sur le Registre National des Cancers de l'Enfant¹ (RNCE) qui recense chaque enfant ou adolescent de moins de 18 ans domicilié en France et atteint d'un cancer, d'une pathologie dite « frontière » ou d'une tumeur cérébrale bénigne.

Certaines informations sont extraites du RNCE pour alimenter les autres bases de données de la Plateforme (GEOCAP, BIOCAP, COHOPER), détaillées ci-après.

La Plateforme d'observation des cancers de l'enfant est portée par l'équipe INSERM « Epidémiologie des cancers de l'enfant et de l'adolescent » et la Société Française de lutte contre les Cancers de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE).

L'enregistrement national des cancers* de l'enfant et de l'adolescent dans le Registre National des Cancers de l'Enfant (RNCE)

Le RNCE enregistre

- l'identité de votre enfant, nécessaire pour le reconnaître dans chaque source d'information, et son adresse au moment du diagnostic
- les examens qui ont permis d'établir son diagnostic
- d'éventuelles prédispositions au cancer bien reconnues
- le résumé de ses traitements, les services dans lesquels il est soigné (ou l'a été) et son état de santé à la date d'enregistrement.
- à évaluer l'accès aux soins sur l'ensemble du territoire et ainsi contribuer à garantir l'égalité d'accès aux soins
- à aider les autorités sanitaires à évaluer le risque de cancer chez l'enfant en cas de pollution localisée ou après certains actes médicaux
- à contribuer à la recherche sur les causes, les mécanismes, le traitement et les conséquences des cancers et leurs traitements chez l'enfant.

Comment ces informations sont-elles obtenues ?

Des attachés de recherche clinique identifient les nouveaux cas de cancer pédiatrique dans les services de soins et les laboratoires. Ils sont aidés dans cette tâche par les équipes médicales, les administrations hospitalières et les caisses d'assurance maladie. Les registres effectuent toutes les vérifications nécessaires pour s'assurer que chaque enfant nouvellement atteint de cancer est bien recensé, qu'aucun enfant n'est compté plusieurs fois, et que les informations recueillies sont exactes.

Comment ces informations sont-elles protégées ?

Les informations recueillies sont enregistrées dans une base de données sécurisée. Les données nominatives ne peuvent pas être transmises. Les procédures de protection de la confidentialité sont validées par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) et par le Comité d'Evaluation des Registres (CER).

Les informations recueillies servent

- à estimer la fréquence des cancers pédiatriques en France, à observer leur répartition sur le territoire et leur évolution dans le temps
- à estimer la survie après un cancer dans l'enfance en France, à contribuer à cette évaluation en Europe, à évaluer son amélioration dans le temps et à comparer ces données à celles d'autres pays ou régions du monde

Les registres détiennent des **bases de données nominatives, strictement confidentielles.**

La loi sur les registres n'exige pas de consentement écrit et signé de votre part, mais vous devez être informé(e) de cet enregistrement et vous avez le **droit de vous y opposer** à tout moment.

Pour en savoir plus

<http://rnce.inserm.fr/>

<http://www.invs.sante.fr/Espace-professionnels/Comite-d-evaluation-des-registres>

Contacts

Jacqueline Clavel (RNHE) rnhe@inserm.fr

Brigitte Lacour (RNTSE) rntse@inserm.fr

¹Le RNCE regroupe les deux registres : Registre National des Hémopathies malignes de l'Enfant (RNHE) et Registre National des Tumeurs Solides de l'Enfant (RNTSE).

Les registres sont évalués tous les quatre ans par le Comité d'Evaluation des Registres (CER) et l'Institut de Veille Sanitaire (InVS).

« Un registre est défini comme un recueil continu et exhaustif de données nominatives intéressant un ou plusieurs événements de santé dans une population géographiquement définie, à des fins de recherche et de santé publique, par une équipe ayant des compétences appropriées » (article 2 de l'Arrêté du 6 novembre 1995).

*Pour des raisons historiques, plusieurs types de tumeurs bénignes, notamment du système nerveux central, sont également enregistrés dans les registres des cancers de tous les pays.

Les bases de données de recherche

GEOCAP

Environnement et cancers* chez l'enfant

La base de données GEOCAP, non nominative, contient les coordonnées géographiques des domiciles et les expositions au trafic routier, à la radioactivité naturelle, aux lignes à haute tension ou à certaines installations industrielles, estimées à ces adresses.

Il est important de bien y inclure l'ensemble des adresses successives de votre enfant depuis sa naissance et pendant la grossesse. Pour cela, un court questionnaire peut vous être proposé.

Les données recueillies dans la base de données GEOCAP contribuent à mieux comprendre le rôle de l'environnement dans la survenue des cancers de l'enfant.

La base de données GEOCAP est **non nominative**. Vous devez être informé(e) de cet enregistrement et vous avez le **droit de vous y opposer** à tout moment. Vous avez le **droit de refuser de remplir le questionnaire** qui peut vous être proposé.

Pour en savoir plus

<http://rnce.inserm.fr/>

Contacts

geocap@inserm.fr

BIOCAP

Biothèque nationale virtuelle

La base de données BIOCAP centralise des informations sur les échantillons biologiques conservés par les différents laboratoires qui établissent le diagnostic (hématologie, anatomie pathologique).

Certaines recherches nécessitent l'analyse d'échantillons biologiques recueillis au moment du diagnostic ou au cours du traitement des enfants atteints de cancer.

La base de données BIOCAP permet aux chercheurs de savoir rapidement si des prélèvements biologiques (tumeur, sang, autres) ont été conservés à des fins de recherche et, le cas échéant, l'endroit où ils sont stockés.

Les échantillons restent dans leurs lieux de stockage d'origine (les biothèques), et la base de données BIOCAP est une biothèque « virtuelle ». Elle ne contient que des données informatisées dans des conditions qui en garantissent la confidentialité.

Conformément aux recommandations de l'Institut National du Cancer (INCa), ces informations concernent le diagnostic, la nature des échantillons conservés et leur modalité de stockage.

La base de données BIOCAP est **non nominative**. Vous devez être informé(e) de cet enregistrement et vous avez le **droit de vous opposer** à tout moment à l'informatisation des données biologiques accessibles à la recherche concernant votre enfant.

Pour en savoir plus

<http://rnce.inserm.fr/>

Contacts

biocap@inserm.fr

COHOPER

Suivi long terme des enfants ayant eu un cancer*

La cohorte COHOPER concerne tous les enfants et adolescents inclus dans le RNCE, diagnostiqués à partir de l'année 2000 et consiste en un suivi dans le temps à partir de la date de diagnostic.

La base de données COHOPER contient des informations de suivi, nominatives, régulièrement mises à jour, notamment la dernière adresse connue qui permettra de vous contacter pour l'envoi de questionnaires.

Certaines des informations nécessaires sont collectées directement dans les dossiers médicaux et auprès de l'assurance maladie par des attachés de recherche clinique dans le cadre du RNCE.

Par ailleurs, des questionnaires pourront vous être adressés.

COHOPER contribuera à évaluer les effets et les conséquences à long terme de la maladie et des traitements.

La base de données COHOPER est **nominative**. Vous devez être informé(e) de cet enregistrement et vous avez le **droit de vous y opposer** à tout moment. Vous avez le **droit de refuser de remplir le questionnaire** qui peut vous être proposé.

Pour en savoir plus

<http://rnce.inserm.fr/>

Contacts

cohoper@inserm.fr

*Ce suivi concerne également les enfants ayant été atteints de certaines tumeurs bénignes enregistrées dans les registres des cancers de tous les pays.

Conformément à l'article 39, 40 et 56 de la loi du 06 Janvier 1978 modifiée, vous disposez d'un droit d'opposition, d'accès au fichier et de rectification des informations concernant votre enfant, auprès des responsables de ces différentes bases de données.