

Projet

Génomique des leucémies aiguës lymphoblastiques de l'enfant dans le Consortium International sur les Cancers et Leucémies de l'Enfant

("Genomics of childhood acute lymphoblastic leukemia in the Childhood Cancer and Leukemia International Consortium")

Description

De précédentes études ont suggéré que certains facteurs génétiques pourraient augmenter le risque de développer, dans l'enfance, une leucémie aiguë lymphoblastique, le type de cancer le plus fréquent chez les enfants de moins de 15 ans. La plupart des études précédentes n'ont inclus que des enfants d'origine européenne, et nous manquons de connaissance sur le rôle des facteurs génétiques en relation avec les leucémies chez les enfants d'autres origines.

Ce projet international impliquant des études sur les cancers pédiatriques conduits sur tous les continents, est mené par les professeurs L. Spector et S. Basu (University of Minnesota, Etats-Unis). Ce projet vise à explorer en profondeur le rôle des facteurs génétiques sur le risque de développer une leucémie aiguë lymphoblastique dans l'enfance, et dans différentes populations. Les analyses exploreront quelle part du risque de développer une leucémie dans l'enfance est liée aux facteurs génétiques dans différentes populations, et si les facteurs génétiques ont des effets différents dans les différentes populations. Nous explorerons également comment les facteurs génétiques sont associés à certains facteurs non-génétiques en lien avec le risque de leucémie de l'enfant.

Les données collectées pour les études ESCALE et ESTELLE seront analysées avec les données d'autres études européennes et africaines au centre d'analyse basé dans notre équipe, à l'Inserm.

Localisation: Villejuif/Paris

Financier du projet: National Institutes of Health (NIH)

Responsables scientifiques : Dr Audrey BONAVENTURE et Dr Jacqueline CLAVEL

Projet débuté le 22/08/2022

Protection des données

Le traitement des données nécessaires à la réalisation de ce projet est placé sous la responsabilité de l'Inserm, responsable du traitement des données à caractère personnel, situé au 101 rue de Tolbiac, 75 013 Paris. (Article 6, RGPD). Le traitement sera mis en œuvre sous la responsabilité opérationnelle des Drs Audrey Bonaventure et Jacqueline Clavel.

Le traitement est nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public, qui justifie le traitement de vos données personnelles de santé à des fins scientifiques.

Le but de ce projet, basé sur les données de plusieurs études cas-témoins (ESCALE et ESTELLE, France; CCHE, Egypte; UKCCS, Royaume-Uni ; BFM-ALL, Allemagne), est d'étudier les liens entre les facteurs génétiques, les facteurs périnataux et le risque de développer un cancer dans l'enfance. Les données

utilisées pour ce projet (sociodémographiques, mode de vie, environnement et génétiques) seront gardées dans une base de données active jusqu'à fin juillet 2028.

Lors de l'inclusion dans l'une ou l'autre de ces enquêtes, vous avez été informés du droit de vous opposer à l'utilisation des données de votre enfant, à en demander l'accès, la limitation d'accès, la rectification ou leur effacement par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix qui contactera l'INSERM. Vous pouvez retirer votre consentement à la réalisation des analyses génétiques. Toutefois, les données sont pseudonymisées et il peut être impossible de réidentifier ces données à partir de critères indirects pour l'exercice de ces droits.

Pour exercer vos droits, vous pouvez également contacter l'équipe qui réalisera le traitement des données par email (CLICprojects@inserm.fr) ou par la poste (équipe EPICEA, Bâtiment René Leriche – 1er étage ; 16 avenue Paul Vaillant-Couturier – 94807 Villejuif cedex, France), ou notre Déléguée à la Protection des données par email (dpo@inserm.fr) ou par la poste (Inserm Data Protection Officer, 101 rue de Tolbiac, 75 013 Paris, France).

Si malgré l'engagement de l'équipe à respecter vos droits et à protéger les données vous concernant, il persiste un problème, il vous est possible d'introduire une réclamation auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (<https://www.cnil.fr>).