

# Plateforme d'observation des cancers de l'enfant - Items RNCE

## Catalogue des données\* - janvier 2023

\* Certaines données peuvent requérir des autorisations supplémentaires (propriété partagée des bases de données source) ou être sous embargo

Identification	Nom	Patronyme + Nom de jeune fille de la mère
Identification	Prénom(s)	
Identification	Date de naissance	-> mois et année de naissance
Identification	Sexe	
Identification	Commune de naissance	
Inclusion et sources	Exclusion et cause d'exclusion	Âge / période / lieu de résidence / pathologie
Inclusion et sources	Date de création de la fiche	
Inclusion et sources	Centres de recueil des données	
Inclusion et sources	ARC chargés de la saisie	
Inclusion et sources	Source : PMSI	
Inclusion et sources	Source : ALD	
Inclusion et sources	Source : Protocoles ou base de données clinique	
Inclusion et sources	Source : Autres registres	
Inclusion et sources	Recueil à 5 ans	
<b>DIAGNOSTIC – [SAISIE ENQUÊTEUR – MONITORAGE SYSTEMATIQUE MANUEL ET VALIDATION PAR LES COORDINATEURS DU RNCE]</b>		
Diagnostic	Rang de la tumeur	
Diagnostic	Libellé du diagnostic	champ libre
Diagnostic	Bases de certitude diagnostique	Selon le type de tumeur Anatomocytopathologie (ACP) / Cytologie / Imagerie
Diagnostic	Date du diagnostic de certitude ACP / Cytologie	
Diagnostic	Date du diagnostic de certitude imagerie	
Diagnostic	Localisation primitive	champs prédéfinis + champ libre
Diagnostic	Latéralité	
Diagnostic	Taille de la tumeur	
Diagnostic	Grade (tumeur du SNC)	
Diagnostic	Bilan d'extension	champs prédéfinis + champ libre
Diagnostic	Localisation des métastases	champs prédéfinis + champ libre
Diagnostic	Stades clinique / post-chirurgical	stade/classifications
Diagnostic	Taux de globules blancs	
Diagnostic	Statut EBV de la tumeur	
Diagnostic	RCP	
<b>DIAGNOSTIC – [SAISIE ET CODAGES PAR LES COORDINATEURS DU RNCE]</b>		
Diagnostic	Immunophénotype	
Diagnostic	Cytogénétique	
Diagnostic	Génétique moléculaire	selon le type de tumeur
Diagnostic	Marqueurs tumoraux tissulaires ou circulants	selon le type de tumeur
Diagnostic	ICDO-3 - morphologie/comportement	
Diagnostic	ICDO-3 - topographie	
Diagnostic	ICD-10	
Diagnostic	ICCC-3 - groupe, sous-groupe, division	
Diagnostic	Bases de certitude diagnostique	Selon le type de tumeur Anatomocytopathologie (ACP) / Cytologie / Imagerie
Diagnostic	Date du diagnostic de certitude ACP / Cytologie	-> année de diagnostic
Diagnostic	Date du diagnostic de certitude imagerie	
Diagnostic	Localisation primitive	champs prédéfinis + champ libre
Diagnostic	Latéralité	
Diagnostic	Taille de la tumeur	
Diagnostic	Stade d'extension minimal TORONTO	
Diagnostic	Stade d'extension maximal TORONTO	
Diagnostic	ENCR-Borderline	
Diagnostic	ENCR-Certitude	
Diagnostic	Age au diagnostic	
Diagnostic	IARC	
<b>TRAITEMENT – [SAISIE ENQUÊTEUR - CONTRÔLES DE COHÉRENCE AUTOMATISÉS + MONITORAGE MANUEL DES COORDINATEURS]</b>		
Traitement	Statut protocole	Inclus protocole, Selon protocole / selon recommandations, Hors protocole
Traitement	Protocole	Nom / bras
Traitement	Chimiothérapie	Date / Centre / Molécules délivrées (Nom, DCI) / Modes d'administration / Doses cumulées administrées par ligne de traitement
Traitement	Poids/ Taille/ Surface corporelle	
Traitement	Chirurgie	Date / Centre / Site (tumeur primitive et/ou métastase) / Chronologie de l'intervention (première / après chimiothérapie / reprise chirurgicale) / Qualité de l'exérèse (macroscopique, microscopique)
Traitement	Radiothérapie	Date / Centre / Site (tumeur primitive ou métastase) / Type de radiothérapie : RT externe : Photons ou rayons X, Protonthérapie, Irradiation Corporelle Totale (ICT), autre / RT interne: Curiethérapie, iode 131, i-MIBG, Samarium, autre Dose aux organes (PediaRT)
Traitement	Allogreffe	Date / Centre / Conditionnement (chimiothérapie prégreffe) / Type de donneur (Jumeau monozygote, Donneur apparenté, Donneur non apparenté) / Source des cellules souches (sang périphérique/sang placentaire/moelle osseuse)
Traitement	Autogreffe	Date / Centre
Traitement	Traitements associés	Date / Centre / Type (Dérivations du LCR (DVC / DVP / autre) / Pose de ballon / Ventriculo cisternostomie /Préservation de la fertilité (tissus ovariens/tissus testiculaires/spermatozoïde) / autres...
Traitement	Traitements autres	Date / Centre / Type (Laser / Radiofréquence / Cryothérapie / Thermochemiothérapie / Thermothérapie / Interleukine / Interféron/ CAR-T cells )
<b>REPONSE AU TRAITEMENT – [SAISIE ENQUÊTEUR - CONTRÔLES DE COHÉRENCE AUTOMATISÉS + MONITORAGE MANUEL DES COORDINATEURS]</b>		
<b>Réponse tumorale au diagnostic initial</b>		
Réponse diagnostic initial	Réponse au niveau de la tumeur primitive	Réponse complète /Réponse complète moléculaire (pour les leucémies)/Progression/Réponse partielle / stabilité
Réponse diagnostic initial	Examens permettant de conclure à la réponse	Présence d'un CR examen, selon le type de tumeur (myélogramme, imagerie,...)
Réponse diagnostic initial	Date de l'examen	JJ/MM/AAAA
Réponse diagnostic initial	Réponse des métastases	Réponse complète / Progression / Réponse partielle / Stabilité
Réponse diagnostic initial	Examens permettant de conclure à la réponse	Présence d'un CR examen, selon le type de tumeur (myélogramme, imagerie,...)
Réponse diagnostic initial	Date de l'examen	JJ/MM/AAAA
Réponse diagnostic initial	Réponse globale	Réponse complète / Progression / Réponse partielle / Stabilité
<b>Notification de la rémission complète à 3 ou 5 ans du diagnostic</b>		
Rémission complète notifiée	Rémission complète	Notification de la rémission complète
Rémission complète notifiée	Date du compte-rendu de consultation	JJ/MM/AAAA
Rémission complète notifiée	Compte-rendu de consultation	Présence du compte-rendu de notification de la RC
Rémission complète notifiée	Date de la rémission complète	JJ/MM/AAAA

**ÉVÈNEMENTS : DIAGNOSTIC – [SAISIE ENQUÊTEUR – MONITORAGE SYSTEMATIQUE MANUEL ET VALIDATION PAR LES COORDINATEURS DU RNCE]**

Événements:Diag	Date de l'évènement	JJ/MM/AAAA
Événements:Diag	Type d'évènement	Rechute/ Acutisation /Poussée LCH
Événements:Diag	Libellé du diagnostic et localisation	champ libre
Événements:Diag	Si rechute : type	médullaire, extra-médullaire, combinée / locale, régionale, métastatique
Événements:Diag	Bilan d'extension	Selon le type de tumeur Anatomie-cytopathologie (ACP) / Cytologie / Imagerie

**DIAGNOSTIC – [SAISIE ET CODAGES PAR LES COORDINATEURS DU RNCE]**

Diagnostic	ICDO-3 - morphologie/comportement	
Diagnostic	ICDO-3 - topographie	
Diagnostic	Cytogénétique/ bio mol : clone identique au clone primitif	

**ÉVÈNEMENT: TRAITEMENT – [SAISIE ENQUÊTEUR - CONTRÔLES DE COHÉRENCE AUTOMATISÉS + MONITORAGE MANUEL DES COORDINATEURS]**

Evenement Traitement	Statut protocole	Inclus protocole, Selon protocole / selon recommandations, Hors protocole
Evenement Traitement	Protocole	Nom / bras
Evenement Traitement	Chimiothérapie	Date / Centre / Molécules délivrées (Nom, DCI) / Modes d'administration / Doses cumulées administrées par ligne de traitement
Evenement Traitement	Poids/ Taille/ Surface corporelle	
Evenement Traitement	Chirurgie	Date / Centre / Site (tumeur primitive et/ou métastase) / Chronologie de l'intervention (première / après chimiothérapie / reprise chirurgicale) / Qualité de l'exérèse (macroscopique, microscopique)
Evenement Traitement	Radiothérapie	Date / Centre / Site (tumeur primitive ou métastase) / Type de radiothérapie : RT externe : Photons ou rayons X, Protonthérapie, Irradiation Corporelle Totale (ICT), autre / RT interne: Curiethérapie, iode 131, i-MIBG, Samarium, autre Dose aux organes (PediaRT)

Evenement Traitement	Allogreffe	Date / Centre / Conditionnement (chimiothérapie prégreffe) / Type de donneur (Jumeau monozygote, Donneur apparenté, Donneur non apparenté) / Source des cellules souches (sang périphérique/sang placentaire/moelle osseuse)
----------------------	------------	--

Evenement Traitement	Autogreffe	Date / Centre
Evenement Traitement	Traitements associés	Date / Centre / Type (Dérivations du LCR (DVC / DVP / autre) / Pose de ballon / Ventriculo cisternostomie/Préservation de la fertilité (tissus ovariens/tissus testiculaires/spermatozoïde) / autres...

Evenement Traitement	Traitements autres	Date / Centre / Type (Laser / Radiofréquence / Cryothérapie / Thermochimiothérapie / Thermothérapie / Interleukine / Interféron/ CAR-T cells )
----------------------	--------------------	--

**ÉVÈNEMENT: RÉPONSE AU TRAITEMENT – [SAISIE ENQUÊTEUR - CONTRÔLES DE COHÉRENCE AUTOMATISÉS + MONITORAGE MANUEL DES COORDINATEURS]****Réponse tumorale à l'évènement**

Réponse évènement	Réponse au niveau de la tumeur primitive	Réponse complète /Réponse complète moléculaire (pour les leucémies)/Progression/Réponse partielle / stabilité
Réponse évènement	Examens permettant de conclure à la réponse	Présence d'un CR examen, selon le type de tumeur (myélogramme, imagerie,...)
Réponse évènement	Date de l'examen	JJ/MM/AAAA
Réponse évènement	Réponse des métastases	Réponse complète / Progression / Réponse partielle / Stabilité
Réponse évènement	Examens permettant de conclure à la réponse	Présence d'un CR examen, selon le type de tumeur (myélogramme, imagerie,...)
Réponse évènement	Date de l'examen	JJ/MM/AAAA
Réponse évènement	Réponse globale	Réponse complète / Progression / Réponse partielle / Stabilité

**Notification de la rémission complète à 3 ou 5 ans du diagnostic**

Rémission complète notifiée	Rémission complète	Notification de la rémission complète
Rémission complète notifiée	Date du compte-rendu de consultation	JJ/MM/AAAA
Rémission complète notifiée	Compte-rendu de consultation	Présence du compte-rendu de notification de la RC
Rémission complète notifiée	Date de la rémission complète	JJ/MM/AAAA

État aux dernières nouvelles	Statut vital	
État aux dernières nouvelles	Date dernières nouvelles/ date de décès	JJ/MM/AAAA
État aux dernières nouvelles	Causes de décès	Tumeur primitive, Complication iatrogène, second cancer, accident, autre
État aux dernières nouvelles	Source	Dossier médical, RNIPP, DC INSEE, mairie

Antécédents	Cancer primitif	Tumeur, Organe, Année
Antécédents	Greffe	Organe, Année
Antécédents	Déficit immunitaire	
Antécédents	Affections génétiques et mutations	
Antécédents	Anomalies chromosomiques constitutionnelles	
Antécédents	Malformations congénitales	
Antécédents familiaux	Cancer, affection génétique / Lien de parenté /Age diag/ parenté avec un autre cas du registre	

Adresse au diagnostic	Commune / Insee / voies / numéros...	
Adresses rechutes	Commune / Insee / voies / numéros...	
Dernière adresse connue	Commune / Insee / voies / numéros...	