

Evolution des tumeurs du système nerveux central chez les enfants en France métropolitaine et influence des changements de méthodes diagnostiques et de classification	
Contexte	Les tumeurs du SNC représentent 23% des tumeurs avant l'âge de 15 ans. Ce sont des tumeurs très diverses et les critères de classification des diagnostics sont continuellement discutés, notamment depuis l'utilisation des techniques d'immunohistochimie et de biologie moléculaire. Certains diagnostics particulièrement complexes nécessitent une relecture collégiale par un réseau d'experts. L'incidence des tumeurs du SNC de l'enfant a augmenté d'environ 1% par an entre 2000 et 2020 en France et dans d'autres pays. L'étude de ces tendances doit être approfondie, en évaluant l'impact respectif des changements de classification (surtout l'OMS 2016), de méthodes d'enregistrement et d'outils diagnostiques sur l'évolution de l'incidence.
Pourquoi vos données sont-elles utilisées ?	L'objectif est d'étudier l'évolution de l'incidence des tumeurs du SNC chez les enfants (0-14 ans) en France métropolitaine, globalement et pour les types les plus fréquents (gliomes, tumeurs embryonnaires) et par localisation, notamment sus ou sous-tentorielles.
Qui a accès à vos données ?	Cette étude est menée par le Registre National des Cancers de l'Enfant (RNCE). Seul le personnel du RNCE a accès aux données nominatives. Pour l'exploitation des données et leur analyse statistique, les <u>données sont pseudonymisées</u> . Cela consiste à associer chaque individu à un numéro aléatoire, à la place de leur nom.
Vos droits	Vous avez le 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 en vous adressant à l'équipe Inserm d'Épidémiologie des cancers de l'enfant et de l'adolescent, sur le site internet du Registre (https://rnce.inserm.fr , formulaire de contact), ou à l'adresse rnce@inserm.fr . En accord avec les dispositions de l'art 14 du règlement général sur la protection des données personnelles, le RNCE fera le maximum pour répondre à votre requête dans un délai raisonnable, n'excédant pas un mois.
Patients concernés	Tous les enfants de moins de 15 ans domiciliés en France et ayant eu un diagnostic de tumeur du Système Nerveux Central maligne ou bénigne au cours des années 2000 à 2020.
Données utilisées	Données collectées par le RNCE : sexe, date de naissance, date de diagnostic du cancer, examens d'imagerie diagnostique, confirmation histologique et relecture, données d'immunohistochimie et/ou de biologie moléculaire, grade et taille de la tumeur, certains syndromes de prédisposition (neurofibromatose).
Base légale (article 6-1 e RGPD)	Le traitement est nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public.
Finalité	Ce projet vise à apporter des éléments explicatifs de l'augmentation d'incidence des tumeurs du SNC de l'enfant observée au cours des dernières années. Ce sujet est doublement sensible, en termes de (1) population d'étude : cancers chez l'enfant, et de (2) type de cancers : cancers du SNC pour lequel le lien avec l'environnement est régulièrement questionné.
Responsable de traitement dans le cadre du projet	RNCE : dpo@inserm.fr Responsable Scientifique : Emmanuel DESANDES (emmanuel.desandes@univ-lorraine.fr)
Modalité de traitement des données	Les données pseudonymisées issues du RNCE seront exploitées au sein du RNCE sur un espace sécurisé.
Conservation des données	Les données pseudonymisées de l'étude seront conservées sur l'espace sécurisé du RNCE pendant 2 ans à partir de la mise à disposition des données.

Si malgré l'engagement du registre 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>).