

	Impact de la pandémie Covid sur l'incidence des leucémies lymphoblastiques de l'enfant
Contexte	Les travaux des 30 dernières années ont alimenté l'hypothèse d'un risque plus élevé de certaines leucémies aiguës lymphoblastiques (LAL à précurseurs B) chez les enfants n'ayant pas bénéficié de stimulations immunitaires aux tout premiers âges de la vie, et confrontés plus tardivement à des épisodes infectieux. Lors de la période de pandémie de COVID19, les périodes de confinement ont réduit les contacts infectieux précoces, favorisant le risque de LAL à précurseurs B lors des infections ultérieures.
Pourquoi vos données sont-elles utilisées ?	L'objectif de cette étude est d'évaluer l'influence du confinement et des vagues de COVID 19 sur le risque de certaines leucémies aiguës lymphoblastiques de l'enfant.
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 patients domiciliés en France présentant une leucémie survenue avant l'âge de 18 ans à partir du 01/03/2020.
Données utilisées	Données collectées par le RNCE : sexe, date de naissance, date de diagnostic de la leucémie, lieu de résidence au diagnostic, circonstances du diagnostic, type de leucémie, données d'immunologie, de cytogénétique et de biologie moléculaire.
Base légale (article 6-1 e RGPD)	Le traitement est nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public.
Finalité	Evaluer l'impact de la pandémie Covid-19 sur le risque de leucémie de l'enfant.
Responsable de traitement dans le cadre du projet	RNCE : dpo@inserm.fr Responsable Scientifique : Jacqueline Clavel
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>).