- Epidémiologie et schémas de traitement des sarcomes des tissus mous (STS) : analyse rétrospective des bases de données des centres experts français

Responsable(s) :Pr BLAY Jean-Yves
Dr BUI NGUYEN Binh
Dr LE CESNE Axel
Pr COINDRE Jean- Michel
Dr DUCIMETIERE Françoise
Pr MATHOULIN-PELISSIER Simone

Date de modification : 07/07/2025 | Version : 1 | ID : 73335

Général

Identification

Nom détaillé	Epidémiologie et schémas de traitement des sarcomes des tissus mous (STS) : analyse rétrospective des bases de données des centres experts français
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL: 910390

Thématiques générales

Domaine médical	Cancérologie
Etude en lien avec la Covid-19	Non
Pathologie, précisions	Sarcome
Déterminants de santé	Systèmes de soins et accès aux soins
Mots-clés	Sarcome

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Pr BLAY
Prénom	Jean-Yves
Adresse	LYON
Nom du responsable	Dr BUI NGUYEN
Prénom	Binh
Adresse	BORDEAUX

Nom du responsable	Dr LE CESNE
Prénom	Axel
Adresse	PARIS
Nom du responsable	Pr COINDRE
Prénom	Jean- Michel
Adresse	BORDEAUX
Nom du responsable	Dr DUCIMETIERE
Prénom	Françoise
Adresse	LYON
Nom du responsable	Pr MATHOULIN-PELISSIER
Prénom	Simone
Adresse	BORDEAUX
Collaborations	
Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Oui
Précisions	Partenariat public-privé : French Sarcoma Group (GFS) - MERCK
Financements	
Financements	Privé
Précisions	Merck
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	French Sarcoma Group (GFS)
Statut de l'organisation	Secteur Public
Existence de comités scientifique ou de pilotage	Oui
Labellisations et évaluations de la base de données	Comité scientifique

Contact(s) supplémentaire(s)	
Caractéristiques	
Type de base de données	
Type de base de données	Bases de données issues d'enquêtes
Origine du recrutement des participants	Via une sélection de services ou établissements de santé
Critère de sélection des participants	Autre traitement ou procédure
Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le cadre d'une étude interventionnelle	Non
Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon	Analyse rétrospective des bases de données (RRePS, NetSarc, et Conticabase) par le Groupe Français des Sarcomes (GFS)
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Décrire les schémas de traitement des patients atteints de sarcomes (y compris les sarcomes des viscères) à un stade avancé (non résécable, localement avancé ou métastatique) en France. Objectifs secondaires : - Décrire les caractéristiques des patients atteints de sarcomes (y compris le sarcome viscéral) (données sociodémographiques, type de sarcome, sous-type histologique, localisation de la tumeur, stade de la maladie, etc.) - Evaluer l'incidence des sarcomes (y compris les sarcomes des viscères) en France. - Décrire le diagnostic de sarcomes (double examen anatomopathologique) et les antécédents thérapeutiques. - Décrire la durée des différents traitements de la maladie
Critères d'inclusion	Patients avec un diagnostic de sarcome, âgés de plus de 18 ans, enregistrés dans les bases de données Conticabase/NetSarc/RRePS entre le 1er janvier 2012 et le 31 décembre 2013 par un centre expert français participant à l'étude entre le 1er janvier 2012 et le 31 décembre 2013.
Type de population	

Age	Adulte (19 à 24 ans) Adulte (25 à 44 ans) Adulte (45 à 64 ans) Personnes âgées (65 à 79 ans) Grand âge (80 ans et plus)
Population concernée	Sujets malades
Pathologie	C00-C97 - Tumeurs malignes
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	France

Collecte

Dates

Année du premier recueil	01/01/2012
Année du dernier recueil	31/12/2013

Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus)	[1000-10 000[individus
Détail du nombre d'individus	Conticabase: N = 1099 / NetSarc: N= 4551 / RRePS: N=6812

Données

Activité de la base	Collecte des données terminée
Type de données recueillies	Données cliniques
Données cliniques, précisions	Examen médical
Détail des données cliniques recueillies	Caractéristiques sociodémographiques des patients ; épidémiologie des sarcomes (type de sarcome) ; épidémiologie des sarcomes (sous-type histologique, localisation de la tumeur, profondeur de la tumeur, grade, stade au moment du diagnostic, stade) ; diagnostic (double examen anatomopathologique par un centre expert, diagnostic initial, diagnostic de confirmation ; sarcome localement avancé ou métastatique non résécable (1ère ligne de traitement systémique, 1ère ligne de chimiothérapie et type de médicament, date de diagnostic du stade localement

	avancé/métastatique non résécable, date d'initiation de la 1ère ligne de chimiothérapie, date de progression après la 1ère ligne de traitement, 2ème, 3ème et 4ème ligne de chimiothérapie et type de médicament).
Existence d'une biothèque	Non
Modalités	
Mode de recueil des données	Extraction, traitement et analyse des bases de données RRePS, NetSarc et Conticabase par le Groupe Français des Sarcomes (GFS)
Suivi des participants	Non
Pathologie suivies	
Appariement avec des sources administratives	Non
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Lien vers le document	1697 poster sarcome colloque pharma epi 9juin15 ok.pdf
Lien vers le document	1772 poster sarcome VF.pdf
Lien vers le document	PEP2015_12_BCBSarcome_Coindre.pdf
Accès	
Existence d'un document qui répertorie les variables et les modalités de codage	Non
Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Les modalités d'accès sont en cours de définition. Contact: juliette.longin@merckgroup.com
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès pas encore planifié