POLA - Réseau National POLA pour la prise en charge des tumeurs oligodendrogliales de haut-grade

Responsable(s) :Delattre Jean-Yves, -

Date de modification : 22/07/2014 | Version : 1 | ID : 9222

Général

Identification

Nom détaillé	Réseau National POLA pour la prise en charge des tumeurs oligodendrogliales de haut-grade
Sigle ou acronyme	POLA

Thématiques générales

Domaine médical	Cancérologie Neurologie
Autres, précisions	oligodendrogliomes anaplasiques, oligoastrocytomes ou gliomes mixtes anaplasiques, glioblastomes à composante oligodendrogliale
Mots-clés	oligodendrogliomes, profil moléculaire, essai clinique

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Delattre
Prénom	Jean-Yves
Adresse	Hopital de la Pitié-Salpêtrière Paris
Téléphone	-
Email	-
Laboratoire	-
Organisme	-

Collaborations

Financements

Financements	Publique
Précisions	Organisation du réseau financée par l'institut National du Cancer (Structuration de la prise en charge des cancers rares de l'adulte) Profil

	moléculaire financé par la Ligue Nationale Contre le Cancer dans le cadre de son programme Carte d'Identité des Tumeurs
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Réseau POLA
Statut de l'organisation	Secteur Public
Contact(s) supplémentaire(s)	
Caractéristiques	
Type de base de données	
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Le réseau POLA, destiné aux tumeurs oligodendrogliales de haut-grade, a pour objectif de remplir une triple mission: - Harmonisation des techniques du diagnostic de ces tumeurs par l'organisation systématique d'une double analyse histologique des prélèvements tumoraux et de leur caractérisation moléculaire. Harmonisation de leur prise en charge thérapeutique. - Développement de la recherche sur ces tumeurs rares via la création d'une base de données cliniques étroitement associée à la conservation des échantillons tumoraux et son accessibilité aux équipes de recherche en neuro-oncologie. - Diffusion de l'information et des connaissances auprès des professionnels de santé, des patients et de leur entourage.
Critères d'inclusion	Oligodendrogliome anaplasique, oligoastrocytome anaplasique, glioblastome à composante oligodendrogliale nouvellement diagnostiqué.
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

Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	L'ensemble du territoire métropolitain ainsi que l'ile de la Réunion sont couverts par 35 centres experts régionaux (coordonnés par un médecin anatomopathologiste et un médecin clinicien) organisés autour de 2 centres experts nationaux: anatomopathologique à Marseille (dirigé par le Pr D. Figarella-Branger, Hôpital de la Timone) et clinique à Paris (dirigé par le Pr JY Delattre, Hôpital de la Salpêtrière)

Collecte

Dates

Année du premier recueil	2008

Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus)	[500-1000[individus
Détail du nombre d'individus	Plus de 1000 patients ont pu bénéficier de l'organisation du réseau depuis sa création

Données

Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques Données paracliniques Données biologiques
Données cliniques, précisions	Dossier clinique
Détail des données cliniques recueillies	-
Données paracliniques, précisions	imagerie cérébrale, bilan neuropsychologique
Données biologiques, précisions	profil moléculaire tumoral
Existence d'une biothèque	Oui
Contenu de la biothèque	Sang total Plasma Tissus ADN

	ADNc/ARNm
Détail des éléments conservés	Echantillons tumoraux et sang constitutionnel
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité Evénements de santé/mortalité Qualité de vie/santé perçue
Modalités	
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	suivi prospectif avec le consentement éclairé signé des patients mais de façon anonymisée dans un eCRF
Appariement avec des sources administratives	Non
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Accès	
Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	site web dédié
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique