

# GENEPSO - Prospective Breast and Ovarian Genetic Study: genetic predisposition to breast and ovarian cancer: a prospective study of BRCA mutation carriers

Responsable(s) : Fourme Emmanuelle  
Noguès Catherine, U735

Date de modification : 05/08/2014 | Version : 4 | ID : 60053

## Général

### Identification

Nom détaillé Prospective Breast and Ovarian Genetic Study: genetic predisposition to breast and ovarian cancer: a prospective study of BRCA mutation carriers

Sigle ou acronyme GENEPSO

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) CNIL, CPP

### Thématiques générales

Domaine médical Cancer research

Déterminants de santé Genetic

Mots-clés BRCA gene mutation, standardised collection, prospective follow-up, Health events, death

### Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Fourme  
Prénom Emmanuelle  
Téléphone +33 (0)1 47 11 15 15 ou +33 (0)1 47 11 16 57  
Email emmanuelle.fourme@curie.net  
Organisme Centre René

Nom du responsable Noguès  
Prénom Catherine  
Téléphone +33 (0)1 47 11 15 15  
Email catherine.nogues@curie.fr

Laboratoire	U735
Organisme	Centre René
<b>Collaborations</b>	
Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Yes
<b>Financements</b>	
Financements	Mixed
Précisions	Ligue contre le Cancer, FDF
<b>Gouvernance de la base de données</b>	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Centre René HUGUENIN
Statut de l'organisation	Secteur Public
<b>Contact(s) supplémentaire(s)</b>	
<b>Caractéristiques</b>	
<b>Type de base de données</b>	
Type de base de données	Study databases
Base de données issues d'enquêtes, précisions	Cohort study
Origine du recrutement des participants	A selection of health institutions and services
Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le cadre d'une étude interventionnelle	No
Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon	Prospective
<b>Objectif de la base de données</b>	
Objectif principal	General objective: to form a cohort of BRCA gene mutation carriers for standardised data collection and to establish a prospective follow-up over 10 years. Treatment for families can be improved by

resolving certain questions (projects with associated INSERM teams): 1) what is the risk of developing breast and/or ovarian cancer for gene mutation carriers during their lifetime? 2) are cancer risks modified by environmental factors (in particular medical radiation), hormonal factors (endogenous or exogenous), or other genetic factors? 3) should the same parameters be used to evaluate the prognosis of sporadic cancer? 4) what is the psychological and social impact for people with a known predisposition to breast and/or ovarian cancer?

Critères d'inclusion	Adult subjects with no mental disability who are BRCA genetic mutation carriers
<b>Type de population</b>	
Age	Adulthood (19 to 24 years) Adulthood (25 to 44 years) Adulthood (45 to 64 years)
Population concernée	Sick population
Sexe	Male Woman
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	Multicentric cohort (29 centres throughout France)
<b>Collecte</b>	
<b>Dates</b>	
Année du premier recueil	11/1999
<b>Taille de la base de données</b>	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	[1000-10 000[ individuals
Détail du nombre d'individus	1425
<b>Données</b>	
Activité de la base	Data collection completed
Type de données recueillies	Clinical data Declarative data Paraclinical data Biological data

Données cliniques, précisions	Medical registration
Données déclaratives, précisions	Paper self-questionnaire
Données paracliniques, précisions	Imaging

Données biologiques, précisions	Type of samples taken: Blood, tumour tissue
Existence d'une bibliothèque	No

Paramètres de santé étudiés	Health event/morbidity Health event/mortality
-----------------------------	--

## Modalités

Mode de recueil des données	Self-administered questionnaire: from a paper questionnaire (manual input) Interview: from a paper questionnaire (manual input)
-----------------------------	---

Suivi des participants	Yes
Détail du suivi	Follow-up duration: 10 years

Appariement avec des sources administratives	No
--	----

## Valorisation et accès

### Valorisation et accès

Lien vers le document	<a href="http://www.hal.inserm.fr/GENEPSO">http://www.hal.inserm.fr/GENEPSO</a>
Description	List of publications in HAL

Lien vers le document	<a href="http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=genepso+OR+24889689[uid]+OR+22378286[uid]">http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=genepso+OR+24889689[uid]+OR+22378286[uid]</a>
Description	List of publications in Pubmed

### Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Data may be used by academic teams Data may be used by industrial teams
Accès aux données agrégées	Access on specific project only
Accès aux données individuelles	Access on specific project only

