

CARADERM - Constitution d'une base de données nationale française des cancers dermatologiques rares : Cohorte Carcinomes annexiels

Responsable(s) :MORTIER Laurent

Date de modification : 30/07/2020 | Version : 1 | ID : 73398

Général

Identification

Nom détaillé	Constitution d'une base de données nationale française des cancers dermatologiques rares : Cohorte Carcinomes annexiels
Sigle ou acronyme	CARADERM
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL : MMS/CWR/AR1512921 CCTIRS : 15252

Thématiques générales

Domaine médical	Cancérologie Dermatologie, vénérologie
Pathologie, précisions	Carcinomes annexiels
Mots-clés	Carcinome annexiel, recherche fondamentale et translationnelle, réseau, cohorte, épidémiologie, phases pré-cliniques aux phases III, instances nationales, européennes et internationales

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	MORTIER
Prénom	Laurent
Adresse	CHRU de Lille- Hôpital Claude HURIEZ- Clinique de dermatologie-1 rue Michel POLONOVSKI-59037 Lille Cedex
Téléphone	+33(0)3 20 44 41 93
Email	laurent.mortier@chru-lille.fr
Organisme	CHRU de Lille

Collaborations

Financements

Financements Mixte

Précisions -

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur CHRU de Lille

Statut de l'organisation Secteur Public

Existence de comités scientifique ou de pilotage Oui

Contact(s) supplémentaire(s)

Nom du contact JOUARY

Prénom Thomas

Adresse Service d'Oncologie Médicale
Hôpital François Mitterrand
4 Boulevard de Hauterive
64000 PAU

Téléphone +33 (0)5 59 72 67 96

Email thomas.jouary@ch-pau.fr

Organisme CHU de PAU

Caractéristiques

Type de base de données

Type de base de données Bases de données issues d'enquêtes

Base de données issues d'enquêtes, précisions Etudes de cohortes

Origine du recrutement des participants Via une sélection de services ou établissements de santé

Critère de sélection des participants Prise de produit(s) de santé
Autre traitement ou procédure

Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le cadre d'une étude Non

Objectif de la base de données

Objectif principal

Objectif principal

Constitution d'une base de données clinico-histologique pour les carcinomes annexiels

Objectifs secondaires

1. Fournir un tableau de bord annuel du suivi clinique des patients permettant à partir de cette cohorte de :
 - réaliser des analyses descriptives épidémiologiques et des études de corrélation sur l'ensemble du territoire national.
 - identifier et valider de nouveaux facteurs pronostiques cliniques,
 - évaluer le bénéfice risque des traitements autorisés et en cours d'autorisation des cancers cutanés rares.
2. Assurer des discussions de prise en charge RCP (réunion de concertation pluridisciplinaire) pour tous les patients porteurs d'un de ces cancers rares sur le territoire national dans le cadre d'une des RCP régionales. Si nécessaire, organiser une RCP Nationale de recours pour les carcinomes annexiels
3. Assurer la relecture anatomopathologique de tous les cas de cancers annexiels dans le cadre d'un réseau d'experts national, avec possibilité de confrontation anatomo-clinique devant un groupe d'experts multidisciplinaire en lien avec 3 référents nationaux pathologistes.
4. Elaborer et actualiser des recommandations de bonnes pratiques cliniques nationales.
5. Structurer la recherche clinique et fondamentale sur les cancers cutanés rares, en favorisant l'inclusion des patients atteints de cancers cutanés rares dans des essais thérapeutiques de nouveaux médicaments.
6. Organiser la formation des soignants (médical et paramédical) et l'information des patients a? l'échelon régional ou interrégional.

Critères d'inclusion

Critères d'inclusion :

- Patients adultes atteints de cancers cutanés rares confirmés histologiquement : carcinome annexiel
- Patients volontaires pour participer à l'étude.
- Age ? 18 ans.
- Patients ne s'opposant pas à la réutilisation à des fins scientifiques de leurs données.

Critères de non-inclusion :

- Refus du patient

- Patient sous tutelle ou curatelle
- Age < 18 ans

Type de population

Age
Adolescence (13 à 18 ans)
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 2014

Année du dernier recueil 2018

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 1581

Données

Activité de la base Collecte des données active

Type de données recueillies Données cliniques

Données cliniques, précisions Dossier clinique
Examen médical

Existence d'une bibliothèque Non

Paramètres de santé étudiés Événements de santé/morbidité
Événements de santé/mortalité

Modalités

Mode de recueil des données	Les données sont recueillies dans le cadre du suivi du patient, après expression de sa non-opposition
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	Les patients sont revus dans le cadre de leur suivi habituel, une mise à jour de la base est réalisée uniquement si la pathologie évolue (changement de stade et/ou changement de ligne de traitement)
Pathologie suivies	C00-C97 - Tumeurs malignes
Appariement avec des sources administratives	Non

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Accès

Existence d'un document qui répertorie les variables et les modalités de codage	Oui
Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Contacteur : Mr Laurent MORTIER Coordinateur national du réseau CARADERM Tel. : 03204744193 Mail : laurent.mortier@chru-lille.fr Mr Benoît MINART Coordonnateur Recherche Tel 0320446415 Mail : benoit.minart@chru-lille.fr
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès pas encore planifié