

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

Responsable(s) :MORTIER Laurent

Date de modification : 11/07/2018 | 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 (CNIL, CPP, CCTIRS 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
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

<b>Responsable(s) scientifique(s)</b>	
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
<b>Contact(s) supplémentaire(s)</b>	
Nom du contact	JOUARY
Prénom	Thomas
Adresse	Service d'Oncologie Médicale Hôpital François Mitterand 4 Boulevard de Hauterive 64000 PAU
Téléphone	+33 (0)5 59 72 67 96
Email	thomas.jouary@ch-pau.fr
Organisme	CHU de PAU
<b>Caractéristiques</b>	
Type de base de données	Bases de données issues d'enquêtes
Type de base de données	Etudes de cohortes
Base de données issues d'enquêtes, précisions	
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 interventionnelle	Non

Objectif principal

Critères d'inclusion

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 :

- 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

Contacter :

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)

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

Pas d'accès