

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 (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 |

| 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 |
| Contact(s) supplémentaire(s) | |
| 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 |
| Caractéristiques | |
| 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 biothèque | 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