

POLA - Réseau National POLA pour la prise en charge des tumeurs oligodendrogiales 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 oligodendrogiales 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 oligodendrogiale

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 oligodendrogiales 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 oligodendrogiale 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'île 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
---------------------------------	---------------------------------------