

# NETSARC - Etude longitudinale sur des patients atteints de sarcome ou tumeur conjonctive

Responsable(s) :Blay Jean-Yves, INSERM U570

Ray-Coquard Isabelle, EAM Santé Individu Société 4129 Universités Lyon 1/ Lyon 2 / Lyon 3

Date de modification : 28/03/2014 | Version : 3 | ID : 8158

## Général

### Identification

Nom détaillé	Etude longitudinale sur des patients atteints de sarcome ou tumeur conjonctive
Sigle ou acronyme	NETSARC
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	Accord CNIL DR-2013-383, CCTIRS 16/09/2010

### Thématiques générales

Domaine médical	Cancérologie
Déterminants de santé	Génétique Géographie Iatrogénie
Mots-clés	Sarcome, réseau, clinique, prélèvements biologiques, projet ISKS, cancers rares, prise en charge, génétique

## Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Blay
Prénom	Jean-Yves
Adresse	28, rue Laennec 69373 LYON CEDEX 08
Téléphone	+33 (0)4 78 78 51 26
Email	jean-yves.blay@lyon.unicancer.fr
Laboratoire	INSERM U570
Organisme	Centre Léon Bérard
Nom du responsable	Ray-Coquard
Prénom	Isabelle

Adresse	28, rue Laennec 69373 LYON CEDEX 08
Téléphone	+33 (0)4 78 78 28 29
Email	isabelle.ray-coquard@lyon.unicancer.fr
Laboratoire	EAM Santé Individu Société 4129 Universités Lyon 1/ Lyon 2 / Lyon 3
Organisme	Centre Léon Bérard
<b>Collaborations</b>	
Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Oui
Précisions	CONTICANET, EUROSARC, ImmunoSarc Research Program
<b>Financements</b>	
Financements	Mixte
Précisions	Pour le projet ISKS spécifique : - INFO SARCOMES (association de patients)- LIDDY SHRIVER (association de patients)Recherche de financements additionnels
<b>Gouvernance de la base de données</b>	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Centre Léon Bérard
Statut de l'organisation	Secteur Privé
<b>Contact(s) supplémentaire(s)</b>	
<b>Caractéristiques</b>	
<b>Type de base de données</b>	
Type de base de données	Bases de données issues d'enquêtes
Base de données issues d'enquêtes, précisions	Etudes longitudinales (hors cohortes)
Origine du recrutement des participants	Via une sélection de services ou établissements de santé
Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le	Non

cadre d'une étude interventionnelle

Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon

Ensemble des patients atteints de sarcome ou tumeur conjonctive (tout âge, toutes histologies) discutés dans les réunions pluridisciplinaires (RCP) des centres régionaux experts dans la prise en charge des sarcomes.

## Objectif de la base de données

Objectif principal

Les objectifs de cette cohorte sont :

- d'intégrer les patients en temps réel dans la base de données
- de produire en temps réel des données descriptives nationales ou régionales concernant tous les patients atteints de sarcome
- de disposer d'indicateurs nationaux de prise en charge des patients et d'équité d'accès aux soins et traitements innovants
- d'initier/coordonner des études épidémiologiques et des recherches translationnelles
- d'améliorer les connaissances sur ces tumeurs rares
- mettre en évidence le lien entre génétique et sarcomes

Critères d'inclusion

- patients atteints de sarcome ou tumeur conjonctive (tout âge, toutes histologies) discutés dans les réunions pluridisciplinaires (RCP) des centres régionaux experts dans la prise en charge des sarcomes

## Type de population

Age

Nouveau-nés (naissance à 28j)  
Nourrissons (28j à 2 ans)  
Petite enfance (2 à 5 ans)  
Enfance (6 à 13 ans)  
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

Sexe

Masculin  
Féminin

Champ géographique

National

## Détail du champ géographique

Le réseau clinique national NETSARC est constitué de 28 centres experts régionaux, spécialisés dans la prise en charge et la recherche portant sur les sarcomes

## Collecte

### Dates

Année du premier recueil 01/2010

## Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus) [10 000-20 000] individus

### Détail du nombre d'individus

17 346:- 11 646 sarcomes/GIST/desmoide.- 5 700 tumeurs conjonctives à malignité intermédiaire ou bénigne.

## Données

### Activité de la base

Collecte des données active

### Type de données recueillies

Données cliniques  
Données déclaratives  
Données paracliniques  
Données biologiques  
Données administratives

### Données cliniques, précisions

Dossier clinique  
Examen médical

### Détail des données cliniques recueillies

> Tumeur (partagé): localisation, taille, profondeur de l'invasion. > Principales étapes de la gestion des patients : type de tumeur, le diagnostic, la date du premier diagnostic, les stades du cancer, le lieu et la qualité de la chirurgie > Réunion multidisciplinaire de consensus : date, centre d'expertise, le calendrier, les décisions > L'inclusion dans les essais cliniques : date, nom de l'essai clinique > Relapse, date du décès, la date du dernier suivi

### Données déclaratives, précisions

Auto-questionnaire papier

### Détail des données déclaratives recueillies

--

### Données paracliniques, précisions

Données d'imagerie avant la résection, biopsie,

### Données biologiques, précisions

ADN. > Description de l'échantillon de la tumeur (de

RRePS): l'origine, le type d'échantillon, la date de l'échantillon, le diagnostic établi par la structure de pathologie anatomique, par le centre national de référence, par le site de coordination, immunohistochimie de la tumeur, FISH tumorale examen

Existence d'une biothèque	Oui
Contenu de la biothèque	ADN
Détail des éléments conservés	ADN
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité Evénements de santé/mortalité Consommation de soins/services de santé Qualité de vie/santé perçue
Consommation de soins, précisions	Hospitalisation Consultations (médicales/paramédicales)
<b>Modalités</b>	
Mode de recueil des données	Comptes-rendus standardisés des centres spécialisés dans la prise en charge des sarcomes du réseau .
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	Retour fréquent au dossier médical lorsque le patient est en traitement et en suivi dans le centre. Retour tous les 2 ans lorsqu'il est en suivi à l'extérieur des centres, via un courrier adressé aux coorespondants.
Appariement avec des sources administratives	Non
<b>Valorisation et accès</b>	
<b>Valorisation et accès</b>	
Lien vers le document	<a href="#">NetSarc.pdf</a>
Description	Plaquette présentation CID 2016
<b>Accès</b>	
Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	La base de données partagée accessible via internet a été développée par deux informaticiens du réseau. Les données sont hébergées chez un hébergeur professionnel. Les utilisateurs se connectent via un mot de passe unique. Des droits

différents leur sont donnés en fonction de leur profil (clinicien, attaché de recherche clinique, responsable qualité, administrateur,?). Ils doivent avoir au préalable signée une charte d'utilisation du site.

Les données des patients sont non identifiantes (un système de HASH est en cours de mise en place). Un comité scientifique constitué par des représentants cliniciens et pathologistes des centres à gros volume de patients du réseau est chargé de réguler, analyser et autoriser les demandes d'études à partir des données de la base partagée.

Accès aux données agrégées

Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles

Accès restreint sur projet spécifique