

BRCA Share - Étude longitudinale des variants des gènes BRCA1 et BRCA2

Responsable(s) :Stoppa-Lyonnet Dominique, Service de génétique
Caputo Sandrine, Service de Génétique

Date de modification : 10/03/2015 | Version : 1 | ID : 33456

Général	
Identification	
Nom détaillé	Étude longitudinale des variants des gènes BRCA1 et BRCA2
Sigle ou acronyme	BRCA Share
Thématiques générales	
Domaine médical	Cancérologie Maladies rares
Pathologie, précisions	Cancer du sein et de l'ovaire
Déterminants de santé	Génétique
Mots-clés	BRCA1, BRCA2, ovaire, cancer, sein, mutation, base clinico-biologique
Responsable(s) scientifique(s)	
Nom du responsable	Stoppa-Lyonnet
Prénom	Dominique
Adresse	26 rue d'ULM 75248 Paris
Email	dominique.stoppa-lyonnet@curie.fr
Laboratoire	Service de génétique
Organisme	Institut
Nom du responsable	Caputo
Prénom	Sandrine
Adresse	26 rue d'ULM 75248 Paris
Email	sandrine.caputo@curie.fr
Laboratoire	Service de Génétique

Organisme	Institut
Collaborations	
Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Oui
Précisions	Consortiums ENIGMA et le BRCA challenge de la « Global alliance for Genomics and health »
Financements	
Financements	Mixte
Précisions	Quest Diagnostics, l'Inserm et, le GGC d'UNICANCER et les 5 CHUs associés, appuyés par Inserm Transfert
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Institut Curie
Statut de l'organisation	Secteur Public
Existence de comités scientifique ou de pilotage	Oui
Contact(s) supplémentaire(s)	
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 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 cadre d'une étude interventionnelle	Non
Objectif de la base de données	
Objectif principal	L'objectif de BRCA Share? est d'accélérer la recherche sur les mutations des gènes BRCA,

particulièrement sur les variants de signification inconnue, pour améliorer les capacités de diagnostic et d'identification des personnes susceptibles de développer un cancer du sein ou de l'ovaire.

Critères d'inclusion	Patients porteurs de mutations des gènes BRCA1 et BRCA2 consultant dans un centre participant
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	France
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	2000
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	16015
Données	
Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques
Données cliniques, précisions	Dossier clinique
Détail des données cliniques recueillies	Données familiales recueillies auprès des consultants de génétique
Existence d'une bibliothèque	Oui

Contenu de la bibliothèque	ADN
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité Événements de santé/mortalité
Modalités	
Suivi des participants	Oui
Appariement avec des sources administratives	Oui
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Lien vers le document	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22144684
Accès	
Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Contactez le responsable
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique