

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

Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Oui
Précisions	CONTICANET, EUROSARC, ImmunoSarc Research Program

Financements

Financements	Mixte
Précisions	Pour le projet ISKS spécifique : - INFO SARCOMES (association de patients)- LIDDY SHRIVER (association de patients)Recherche de financements additionnels

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Centre Léon Bérard
Statut de l'organisation	Secteur Privé

Contact(s) supplémentaire(s)

Caractéristiques

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 bibliothèque Oui

Contenu de la bibliothèque ADN

Détail des éléments conservés ADN

Paramètres de santé étudiés
Événements de santé/morbidité
Événements de santé/mortalité
Consommation de soins/services de santé
Qualité de vie/santé perçue

Consommation de soins, précisions
Hospitalisation
Consultations (médicales/paramédicales)

Modalités

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 correspondants.

Appariement avec des sources administratives Non

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document [NetSarc.pdf](#)

Description
Plaquette présentation CID 2016

Accès

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