

# 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 (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, 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

### 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

### 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

## Contact(s) supplémentaire(s)

Nom du contact JOUARY

Prénom Thomas

Adresse Service d'Oncologie Médicale  
Hôpital François Mitterrand  
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

Type de base de données Bases de données issues d'enquêtes

Base de données issues d'enquêtes, précisions Etudes de cohortes

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 Non

## Objectif de la base de données

### Objectif principal

### 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

### 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 bibliothèque      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
---	-----

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Contacteur :  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	Accès pas encore planifié
---------------------------------	---------------------------