# RENAPE - Registre National des Tumeurs Rares du Péritoine

Responsable(s) :Villeneuve Laurent , Réseau National de prise en charge des Tumeurs Rares du Péritoine (RENAPE)
Glehen Olivier, Service de Chirurgie Digestive et Oncologique

Date de modification : 16/05/2025 | Version : 6 | ID : 29212

## Général

### Identification

| | |
|---|---|
| Nom détaillé | Registre National des Tumeurs Rares du Péritoine |
| Sigle ou acronyme | RENAPE |
| Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) | N°CNIL 2010-297 |

### Thématiques générales

| | |
|---|---|
| Domaine médical | Cancérologie<br>Maladies rares |
| Etude en lien avec la Covid-19 | Non |
| Pathologie, précisions | Mésothéliomes péritonéaux, tumeurs mucineuses appendiculaires, pseudomyxomes péritonéaux, carcinomes séreux primitifs du péritoine, tumeurs desmoplastiques à petites cellules rondes, leiomyomatoses péritonéales diffuses, psammocarcinomes péritonéaux |
| Déterminants de santé | Génétique<br>Géographie<br>Systèmes de soins et accès aux soins<br>Travail |
| Mots-clés | Cancers rares, péritoine, base de données clinico-biologiques |

### Responsable(s) scientifique(s)

| | |
|---|---|
| Nom du responsable | Villeneuve |
| Prénom | Laurent |
| Adresse | RENAPE<br>Hôpital Lyon Sud<br>Hospices Civils de Lyon<br>Bâtiment 3i 1er étage<br>165 Chemin du Grand Revoyet |

| | |
|---|---|
| | 69495 Pierre-Bénite Cedex |
| Téléphone | +33 (04) 78 86 45 36 |
| Email | laurent.villeneuve@chu-lyon.fr |
| Laboratoire | Réseau National de prise en charge des Tumeurs Rares du Péritoine (RENAPE) |
| Organisme | Hospices Civils de Lyon |
| Nom du responsable | Glehen |
| Prénom | Olivier |
| Adresse | Service de Chirurgie Digestive et Oncologique<br>Bât 3B 1er étage<br>Hôpital Lyon Sud<br>Hospices Civils de Lyon<br>165 Chemin du Grand Revoyet<br>69495 Pierre-Bénite Cedex |
| Téléphone | + 33 (0)4 78 86 23 71 |
| Email | olivier.glehen@chu-lyon.fr |
| Laboratoire | Service de Chirurgie Digestive et Oncologique |
| Organisme | Hospices Civils de Lyon |

## Collaborations

| | |
|---|---|
| Participation à des projets, des réseaux, des consortiums | Oui |
| Précisions | EURACAN, PSOGI, ISSPP |

## Financements

| | |
|---|---|
| Financements | Publique |
| Précisions | INCa - DGOS |

## Gouvernance de la base de données

| | |
|---|---|
| Organisation(s) responsable(s) ou promoteur | Hospices Civils de Lyon (HCL) |
| Statut de l'organisation | Secteur Public |
| Existence de comités | Oui |

| | |
|---|---|
| scientifique ou de pilotage | |
| Labellisations et évaluations de la base de données | Labéllisé INCa "Réseau de référence des tumeurs rares du péritoine" 2019 |

## Contact(s) supplémentaire(s)

| | |
|---|---|
| Nom du contact | Odin |
| Prénom | Cécile |
| Adresse | RENAPE<br>Hôpital Lyon Sud<br>Bâtiment 3B 1er étage<br>Hospices Civils de Lyon<br>165 Chemin du Grand Revoyet<br>69495 Pierre-Bénite Cedex |
| Téléphone | +33 (04) 78 86 11 13 |
| Email | cecile.odin@chu-lyon.fr |
| Laboratoire | Réseau National de prise en charge des Tumeurs Rares du Péritoine (RENAPE) |
| Organisme | Hospices Civils de Lyon |

# Caractéristiques

## Type de base de données

| | |
|---|---|
| Type de base de données | Registres de morbidité |
| 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 | Autre traitement ou procédure |
| Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le cadre d'une étude interventionnelle | Non |
| Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon | Tout patient atteint d'un cancer rare du péritoine peut être pris en charge dans l'une des équipes du Réseau RENAPE |

## Objectif de la base de données

| | |
|---|---|
| Objectif principal | - Recenser de manière continue et la plus exhaustive possible tous les cas de cancers rares du péritoine survenant dans la population nationale.<br>- Réaliser un état des lieux des pratiques de prise en charge pour ces types de patients<br>- Générer des hypothèses de recherche sur l'efficacité et la tolérance des différents traitements. |
| Critères d'inclusion | - Patient atteint d'un cancer rare du péritoine : mésothéliomes péritonéaux ; tumeurs mucineuses appendiculaires ; pseudomyxomes péritonéaux ; carcinomes séreux primitifs du péritoine ; tumeurs desmoplastiques à petites cellules rondes ; psammocarcinomes péritonéaux ; léïomyomatoses péritonéales diffuses<br>- Pathologie confirmée histologiquement |

| Type de population | |
|---|---|
| Age | Enfance (6 à 13 ans)<br>Adolescence (13 à 18 ans)<br>Adulte (19 à 24 ans)<br>Adulte (25 à 44 ans)<br>Adulte (45 à 64 ans)<br>Personnes âgées (65 à 79 ans)<br>Grand âge (80 ans et plus) |
| Population concernée | Sujets malades |
| Pathologie | K65-K67 - Maladies du péritoine |
| | C00-C97 - Tumeurs malignes |
| | D10-D36 - Tumeurs bénignes |
| | K38 - Autres maladies de l'appendice |
| | K66 - Autres maladies du péritoine |
| | C00-C75 - Tumeurs malignes, primitives ou présumées primitives, de siège précisé, à l'exception des tissus lymphoïde, hématopoïétique et apparentés |
| | C97-C97 - Tumeurs malignes de sièges multiples indépendants (primitifs) |
| | D20 - Tumeur bénigne des tissus mous du rétropéritoine et du péritoine |
| Sexe | Masculin<br>Féminin |

| | |
|---|---|
| Champ géographique | National |
| Détail du champ géographique | https://www.renape-online.fr/trouvez-votre-centre/ |

## Collecte

### Dates

| | |
|---|---|
| Année du premier recueil | 2010 |

### 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 | 5000 |

### Données

| | |
|---|---|
| Activité de la base | Collecte des données active |
| Type de données recueillies | Données cliniques<br>Données biologiques |
| Données cliniques, précisions | Dossier clinique<br>Examen médical |
| Détail des données cliniques recueillies | Diagnostics histologiques, données chirurgicales, traitements radiologiques et oncologiques, statut vital, récidive et stratégie thérapeutique, suivi annuel |
| Données biologiques, précisions | Diagnostic histologique, grading et staging, caractérisation moléculaire |
| Existence d'une biothèque | Oui |
| Contenu de la biothèque | Tissus |
| Détail des éléments conservés | Tissus tumoraux congelés, blocs paraffine |
| Paramètres de santé étudiés | Evénements de santé/morbidité<br>Evénements de santé/mortalité |

### Modalités

| | |
|---|---|
| Mode de recueil des données | Cahier d'observation électronique (Web) |
| Procédures qualité utilisées | Contrôles de cohérence inter- et intravariables |
| Suivi des participants | Oui |
| Modalités de suivi des | Suivi par contact avec le médecin référent ? traitant |

| | |
|---|---|
| participants | |
| Détail du suivi | Suivi prospectif conformément aux référentiels de bonnes pratiques en vigueur |
| Pathologie suivies | K65-K67 - Maladies du péritoine |
| | C00-C97 - Tumeurs malignes |
| | D10-D36 - Tumeurs bénignes |
| | K66 - Autres maladies du péritoine |
| | C00-C75 - Tumeurs malignes, primitives ou présumées primitives, de siège précisé, à l'exception des tissus lymphoïde, hématopoïétique et apparentés |
| | C97-C97 - Tumeurs malignes de sièges multiples indépendants (primitifs) |
| | D20 - Tumeur bénigne des tissus mous du rétropéritoine et du péritoine |
| Appariement avec des sources administratives | Non |

## Valorisation et accès

### Valorisation et accès

| | |
|---|---|
| Lien vers le document | https://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/myncbi/1pMDiMhapJoAg/collections/58077119/public/ |
| Description | Liste des publications dans Pubmed |

### 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) | Contacter le responsable scientifique |
| Accès aux données agrégées | Accès restreint sur projet spécifique |
| Accès aux données individuelles | Accès restreint sur projet spécifique |