Réseau RIC-Mel - Réseau pour la Recherche et l'Investigation Clinique sur le Mélanome - Cohorte nationale de patients atteints de mélanome

Responsable(s) :Pr Dréno Brigitte, CRCINA - Unité Inserm U1232 - Responsable Equipe 2 "Clinical and translational research in skin cancer"
Pr Lebbe Céleste

Date de modification : 04/02/2021 | Version : 7 | ID : 5135

Général

Identification

Nom détaillé	Réseau pour la Recherche et l'Investigation Clinique sur le Mélanome - Cohorte nationale de patients atteints de mélanome
Sigle ou acronyme	Réseau RIC-Mel
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL: EGY/EM/AR124131

Thématiques générales

Domaine médical	Cancérologie Dermatologie, vénérologie
Pathologie, précisions	Mélanome
Mots-clés	Mélanome, réseau, cohorte, épidémiologie, phases pré-cliniques aux phases III, instances nationales, européennes et internationales, recherche fondamentale et translationnelle.

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Pr Dréno
Prénom	Brigitte
Adresse	CHU de Nantes Service de Dermatologie Site Hôtel Dieu 1, place Alexis Ricordeau 44093 Nantes cedex 01
Téléphone	-
Email	brigitte.dreno@atlanmed.fr

Laboratoire	CRCINA - Unité Inserm U1232 - Responsable Equipe 2 "Clinical and translational research in skin cancer"
Organisme	Centre de Recherche en Cancérologie et Immunologie Nantes Angers
Nom du responsable	Pr Lebbe
Prénom	Céleste
Adresse	Assistance Publique des Hôpitaux de Paris Hôpital Saint Louis Service de Dermatologie 1, avenue Claude Vellefaux 75010 Paris
Téléphone	-
Email	celeste.lebbe@sls.aphp.fr
Organisme	Hôpital Saint-Louis (AP-HP)

Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Oui
Précisions	Nos partenaires : le Groupe de Cancérologie Cutané (GCC) de la Société Française de Dermatologie (SFD), la base clinico-biologico-radiologique MELBASE, le réseau Mélanome Ile de France, le réseau Grand Ouest de Biothérapies et Recherche en Dermatologie (BIORDERM), l'association de patients Mélanome Sans Angoisse (AMESA)

Financements

Financements	Mixte
Précisions	-

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	CHU de Nantes - RIC-Mel coordinating center
Statut de l'organisation	Secteur Public
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Cancerology Group (GCC) of the French Society of Dermatology (SFD)

Statut de l'organisation	Secteur Public
Existence de comités scientifique ou de pilotage	Oui

Contact(s) supplémentaire(s)

Nom du contact	Varey (Chef de projet)
Prénom	Emilie
Adresse	CHU de Nantes - Hôtel Dieu 1, place Alexis Ricordeau 44093 NANTES Cedex 01
Téléphone	02 40 08 78 85
Email	emilie.varey@chu-nantes.fr
Organisme	CHU de Nantes

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
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	En Octobre 2020, soit après 8 ans d'existence, 27 251 patients ont été inclus dans la base de données du réseau RIC-Mel par les 49 centres participants.

Objectif de la base de données

Objectif principal	- Fédérer les centres cliniques de dermatologie et de cancérologie, ainsi que les réseaux existant dans le domaine du mélanome autour d'une base de données commune, - Etre un interlocuteur privilégié pour les industriels, - Assurer des interactions étroites avec l'ensemble des disciplines hospitalières intervenant dans l'évaluation du mélanome, - Assurer le fonctionnement d'une base de données

	clinique nationale, - Assurer les interactions entre recherche clinique et translationnelle, et soutenir la recherche fondamentale.
Critères d'inclusion	Patients atteints de mélanome de toute origine (cutanés, muqueux, oculaires ou inconnu) et de tout stade, ayant accepté de participer (recueil de la non-opposition).
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	Mars 2012
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	> ou égal à 20 000 individus
Détail du nombre d'individus	27 251 patients inclus au 12 octobre 2020
Données	
Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques
Données cliniques, précisions	Dossier clinique Examen médical

Détail des données cliniques recueillies	Données sur la tumeur primitive, l'évolution de la maladie (stade, statut mutationnel...), prise en charge thérapeutique. Le suivi du patient est réalisé jusqu'à son décès.
Existence d'une biothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité Evénements 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.
Procédures qualité utilisées	Mise en place d'un Système Management de la Qualité (diffusion et usage interne).
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	Les patients sont revus dans le cadre de leur suivi habituel, la mise à jour de la base est réalisée jusqu'au décès du patient.
Appariement avec des sources administratives	Non

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document	Plaquette_informative_du_réseau_RIC-Mel,RIC-Mel-DI-002,v.07.pdf
Description	Plaquette informative du réseau RIC-Mel
Lien vers le document	Book_académique_RIC-Mel_CID_2016.pdf
Description	Book du réseau RIC-Mel créé à l'occasion Cohort Innovation Day de 2016, organisé par AVIESAN et l'ARIIS avec le soutien de l'INSERM Transfert
Lien vers le document	Poster_IID_DRAFT_5.pdf
Description	Poster présenté lors du congrès 2018 de l'IID (International Investigative Dermatology)
Autres informations	Première publication : Dalle S. et al., Management of adjuvant settings for Stage III melanoma patients in France prior to checkpoint inhibitors: epidemiological data from the RIC-Mel database. Eur J Dermatol . 2020, 30(4):389-396

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 : Mr Amir KHAMMARI Coordinateur adjoint du réseau RIC-Mel Tel. : 02.40.08.32.80 Mail : amir.khammarie@chu-nantes.fr Mme Emilie VAREY Chef de projet du réseau RIC-Mel Tel. : 02.40.08.78.85 Mail : emilie.varey@chu-nantes.fr
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès pas encore planifié