

UroCCR - Base de données clinico-biologiques multidisciplinaire, multicentrique nationale sur le Cancer du Rein

Responsable(s) :Bernhard Jean-Christophe, Service de chirurgie urologique et transplantation - CHU Bordeaux

Date de modification : 17/02/2020 | Version : 4 | ID : 8176

Général

Identification

Nom détaillé Base de données clinico-biologiques multidisciplinaire, multicentrique nationale sur le Cancer du Rein

Sigle ou acronyme UroCCR

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) CNIL : DR-2013-206

Thématiques générales

Domaine médical Biologie
Cancérologie
Radiologie et imagerie médicale
Urologie, andrologie et néphrologie

Déterminants de santé Génétique
Produits de santé

Mots-clés base de données clinico-biologiques, réseau médical et scientifique, oncologie médicale, traitement ablatif, anatomopathologie, oncogénétique, prise en charge thérapeutique, chirurgie, Cancer du rein

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Bernhard

Prénom Jean-Christophe

Adresse Hôpital Pellegrin
Place Amélie Raba Léon
33076 Bordeaux Cedex

Téléphone +33 (0)5 57 82 03 70

Email jean-christophe.bernhard@chu-bordeaux.fr

Laboratoire Service de chirurgie urologique et transplantation -

CHU Bordeaux

Organisme

CHU de Bordeaux

Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums

Oui

Précisions

Projets ancillaires multicentriques rétrospectifs et prospectifs et Soutiens scientifiques :- Association Française d'Urologie (AFU)- Groupe d'Etude des Tumeurs Uro-Génitales (GETUG)- Société d'Imagerie Génito-Urinaire (SIGU)- Club Français de Pathologie Urologique- Réseau Français des Registres en Cancérologie (FRANCIM)- Association pour la Recherche sur les Tumeurs du Rein (ARTuR)- Université de Bordeaux- Cancéropôle Grand Sud-Ouest

Financements

Financements

Mixte

Précisions

INCa, Industrie pharmaceutique, financements via AAP

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur

CHU Bordeaux

Statut de l'organisation

Secteur Public

Existence de comités scientifique ou de pilotage

Oui

Labellisations et évaluations de la base de données

Labellisation INCa dans le cadre de l'AAP Bases Clinico-biologiques 2011

Contact(s) supplémentaire(s)

Nom du contact

Ricard

Prénom

Solène

Adresse

Hôpital Pellegrin
Place Amélie Raba Léon
33076 Bordeaux Cedex

Téléphone

0557821294

Email	solene.ricard@chu-bordeaux.fr
Laboratoire	Service de chirurgie urologique et transplantation - CHU Bordeaux
Organisme	CHU de Bordeaux

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

Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon Les patients inclus de manière prospective et/ou rétrospective sont informés par leur médecin de leur sélection pour l'entrée dans la base de données UroCCR avec signature d'un consentement dédié et possibilité de déclaration d'opposition.

Objectif de la base de données

Objectif principal L'objectif principal est de s'appuyer sur un outil commun multidisciplinaire et fédérateur (Base de données UroCCR), pour développer un réseau médico-scientifique national à l'activité centrée sur la prise en charge thérapeutique et la recherche appliquée au cancer du rein.

La complémentarité des compétences et culture d'un lien translationnel fort, la collaboration avec les Registres en cancérologie, la création d'une collection d'échantillons biologiques annotée multicentrique, permettent de stimuler la réalisation de projets de recherche ancillaires au sein du réseau UroCCR tout en visant une efficacité économique en termes de délais de mise en place.

Critères d'inclusion

- Patient majeur atteint d'un cancer du rein
- Patient ne s'opposant pas au recueil de données le concernant pour l'étude

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
Pathologie	II - Tumeurs
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	25 centres dans le Réseau UroCCR : CHU de Bordeaux, Hôpital Kremlin Bicêtre, CHU de Toulouse, CHU de Lyon, CHU de Rennes, Hôpital Européen Georges Pompidou, CHU d'Angers, CHRU de Strasbourg, CHU de Grenoble, CH St Joseph, CHU Henri Mondor, Hôpital La Pitié Salpêtrière, CHU de Rouen, CHRU de Lille, CHU de Caen, CHU de Reims, CHRU de Tours, Hôpital Bichat, CHU de Poitiers, IPC Marseille, APH Marseille, CHU de Nice, CHU de Tenon, CHU Clermont-Ferrand, Médipôle Cabestany
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	2007
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	8 549 patients (10/09/2019)
Données	
Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques Données paracliniques Données biologiques Données administratives
Données cliniques, précisions	Dossier clinique Examen médical
Détail des données cliniques	Intéresse tous les champs diagnostiques et

recueillies	thérapeutiques du Cancer du Rein (chirurgie ouverte et mini-invasive, radiologie interventionnelle, procédures associées de prise en charge des localisations métastatiques, thérapies ciblées).
Données paracliniques, précisions	Anatomo-pathologie, CRB, radiologie, oncogénétique, biologie standard.
Données biologiques, précisions	Collection virtuelle d'échantillons biologiques : Tissus tumoraux, tissus sains, urines, plasma, sérum.
Données administratives, précisions	Caractéristiques démographiques des patients atteints
Existence d'une biothèque	Oui
Contenu de la biothèque	Sérum Plasma Autres fluides (salive, urine, liquide amniotique, ?) Tissus
Détail des éléments conservés	Tissus tumoraux (tumeur primitive et métastase)/sains cryopréservés, Tissus tumoraux (tumeur primitive et métastase)/sains inclus en paraffine, plasma, sérum, urines.
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/morbidité Evénements de santé/mortalité Consommation de soins/services de santé
Consommation de soins, précisions	Hospitalisation Consultations (médicales/paramédicales) Produits de santé
Modalités	
Mode de recueil des données	Le recueil des données se fait via la base de données relationnelle accessible de façon sécurisée par le web comportant l'ensemble des variables démographiques, de chirurgie, d'anatomo-pathologie, de radiologie, de traitement ablatif, d'oncogénétique et d'oncologie médicale (incluant les données du référentiel de l'INCa).
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	Suivi en accord avec les recommandations cliniques en vigueur.
Appariement avec des sources administratives	Non

Valorisation et accès

Lien vers le document [bibliographie relative bdd uroccr.pdf](#)

Lien vers le document [bibliographie relative aux projets ayant beneficie de l'apport scientifique du reseau uroccr.pdf](#)

Lien vers le document <http://tinyurl.com/Hal-UROCCR>

Description Liste des publications dans HAL

Lien vers le document <http://tinyurl.com/Pubmed-UROCCR>

Description Liste des publications dans Pubmed

Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)

La confidentialité des données recueillies pour la base UroCCR est garantie par :

- L'approbation de l'ensemble de l'étude par le Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en Matière de Recherche dans le domaine de la Santé et de la Commission Nationale Informatique et Libertés.
- Le secret professionnel auquel sont soumis tous les membres de l'équipe UroCCR (signature d'un engagement de confidentialité) ainsi que les centres participants (signature d'une charte de partenariat vis-à-vis des règles de confidentialité).
- L'analyse des données recueillies qui est faite de manière strictement anonyme.

La base de donnée est:

- anonymisée, pour assurer la confidentialité des données
- sécurisée par un accès chiffré (protocole https) et un compte utilisateur individuel (identifiant et mot de passe) garantissant la protection des données propres à chaque centre.

L'accès aux données par une équipe tierce se fait après validation du projet présenté en Comité Scientifique.

Accès aux données agrégées Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles Accès restreint sur projet spécifique