

RECAPGO - Registre des cancers pédiatriques du grand ouest

Responsable(s) :Pellier Isabelle

Date de modification : 03/11/2015 | Version : 1 | ID : 73258

Général

Identification

Nom détaillé Registre des cancers pédiatriques du grand ouest

Sigle ou acronyme RECAPGO

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

Thématiques générales

Domaine médical Cancérologie
Pédiatrie

Pathologie, précisions Cancers pédiatriques

Déterminants de santé Autres (précisez)

Mots-clés grand ouest, Cancer, pédiatrie, registre spécialisé, tumeurs solides, hémopathies malignes

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Pellier

Prénom Isabelle

Téléphone +33 (0)2 41 35 38 63

Email IsPellier@chu-angers.fr

Organisme CHU Angers

Collaborations

Financements

Financements Publique

Précisions Granrd-Ouest pour les Cancers de l'Enfant (GOCE)

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Grand-Ouest pour les Cancers de l'Enfant (GOCE)
Statut de l'organisation	Secteur Public

Existence de comités scientifique ou de pilotage Oui

Contact(s) supplémentaire(s)

Caractéristiques

Type de base de données

Type de base de données	Registres de morbidité
Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon	7 CHU, 2 CLCC, 5 régions

Objectif de la base de données

Objectif principal	Constituer une base de données suffisamment larges pour obtenir des résultats significatifs. Créer des outils structurants à la disposition des praticiens de l'inter région
--------------------	---

Critères d'inclusion	Patients de moins de 25 ans pris en charge par les équipes d'oncologie pédiatrique dans les 7 CHU de l'inter région pour un cancer, une hémopathie maligne, une histiocytose ou une aplasie médullaire. Consentement parents +/-enfant
----------------------	---

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)
-----	---

Population concernée	Sujets malades
----------------------	----------------

Sexe	Masculin Féminin
------	---------------------

Champ géographique	Régional
--------------------	----------

Régions concernées par la base de données	Aquitaine Limousin Poitou-Charentes Bretagne
---	---

Centre-Val de Loire
Normandie
Pays de la Loire

Détail du champ géographique Grand Ouest

Collecte

Dates

Année du premier recueil 2013

Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus) [500-1000[individus

Détail du nombre d'individus 559

Données

Activité de la base Collecte des données active

Type de données recueillies Données cliniques

Données cliniques, précisions Dossier clinique

Détail des données cliniques recueillies Identité , Tumeur : Diagnostic, Passage en RCP, Parcours de soins, Bilan traitements, Séquelles de fin de traitement. Suivi à long terme. Echantillons disponibles (lien avec la tumothèque virtuelle grand ouest, cancéropole)

Existence d'une biothèque Oui

Contenu de la biothèque Tissus

Détail des éléments conservés tumorotheque

Paramètres de santé étudiés Evénements de santé/morbidité
Evénements de santé/mortalité

Modalités

Mode de recueil des données Saisie des données par les Techniciens d'Etude Clinique (TEC

Suivi des participants Oui

Modalités de suivi des participants Suivi par contact avec le médecin référent ? traitant

Détail du suivi Suivi sur le long terme

Appariement avec des sources administratives Non

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document http://www.girci-go.org/OUTILS_INTERREGIONAUX/documents/PresentationSPRINGGOCE.pdf

Accès

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