

# 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 Générale et Digestive  
Gilly François-Noël, Service de Chirurgie Générale et Digestive

Date de modification : 17/02/2020 | Version : 5 | 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  
Maladies rares

Pathologie, précisions Tumeurs rares du Péritoine

Déterminants de santé Génétique  
Géographie  
Systèmes de soins et accès aux soins  
Travail

Mots-clés Observation épidémiologique, multicentrique, cancers rares, péritoine, registre clinique

### Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Villeneuve

Prénom Laurent

Adresse RENAPE  
Centre Hospitalier Lyon Sud  
Bâtiment 3B 1er étage  
Hospices Civils de Lyon  
165 Chemin du Grand Revoyet  
69495 Lyon 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 Générale et Digestive  
Bât 3A 1er étage  
Centre Hospitalier Lyon Sud  
Hospices Civils de Lyon  
165 Chemin du Grand Revoyet  
69495 Lyon Cedex

Téléphone + 33 (0)4 78 86 23 71

Email olivier.glehen@chu-lyon.fr

Laboratoire Service de Chirurgie Générale et Digestive

Organisme Hospices Civils de Lyon

Nom du responsable Gilly

Prénom François-Noël

Adresse Service de Chirurgie Générale et Digestive  
Bât 3A 1er étage  
Centre Hospitalier Lyon Sud  
Hospices Civils de Lyon  
165 Chemin du Grand Revoyet  
69495 Lyon Cedex

Téléphone + 33 (0)4 78 86 23 71

Email francois-noel.gilly@univ-lyon1.fr

Laboratoire Service de Chirurgie Générale et Digestive

Organisme Hospices Civils de Lyon

## Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums Oui

Précisions EURACAN

Autres PSOGI

## 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 scientifique ou de pilotage Oui

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  
Centre Hospitalier Lyon Sud  
Bâtiment 3B 1er étage  
Hospices Civils de Lyon  
165 Chemin du Grand Revoyet  
69495 Lyon Cedex

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

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 national 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.
- Réaliser un état des lieux des pratiques de prise en charge pour ces types de patients
- 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 ; pseudomyxomes péritonéaux ou maladie gélatineuse du péritoine ; carcinomes séreux primitifs du péritoine ; tumeurs desmoplastiques à petites cellules rondes ; psammocarcinomes péritonéaux ; léiomyomatoses diffuses
- Pathologie confirmée histologiquement

## Type de population

Age

- Enfance (6 à 13 ans)
- 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

K65-K67 - Maladies du péritoine

C00-C97 - Tumeurs malignes

D10-D36 - Tumeurs bénignes

Sexe

- Masculin
- Féminin

Champ géographique

National

Détail du champ géographique

2 centres experts nationaux, 6 centres de compétences et 27 structures associées couvrant l'ensemble du territoire national.

## Collecte

### Dates

Année du premier recueil

2010

### Taille de la base de données

Taille de la base de données (en [1000-10 000] individus

nombre d'individus)

Détail du nombre d'individus 2500

## Données

Activité de la base Collecte des données active

Type de données recueillies Données cliniques  
Données biologiques

Données cliniques, précisions Dossier clinique  
Examen médical

Détail des données cliniques recueillies Diagnostic histologiques, données per-opératoires, traitements radiologiques et chimiothérapies, statut vital, récurrence et stratégie thérapeutique, suivi annuel

Données biologiques, précisions Marqueurs tumoraux

Existence d'une bibliothèque Oui

Contenu de la bibliothèque Tissus

Détail des éléments conservés Tissus tumoraux congelés, blocs paraffine

Paramètres de santé étudiés Événements de santé/morbidité  
Événements de santé/mortalité

## Modalités

Mode de recueil des données Cahier d'observation électronique (Web)

Procédures qualité utilisées Equipe de Data Management ; contrôles de cohérence inter- et intravariabiles

Suivi des participants Oui

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

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

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