

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 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 Géographie Systèmes de soins et accès aux soins Travail
Mots-clés	Cancers rares, péritoine, base de données clinico-biologiques
Responsable(s) scientifique(s)	
Nom du responsable	Villeneuve
Prénom	Laurent
Adresse	RENAPE Hôpital Lyon Sud Hospices Civils de Lyon Bâtiment 3i 1er étage 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
Bât 3B 1er étage
Hôpital Lyon Sud
Hospices Civils de Lyon
165 Chemin du Grand Revoyet
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
Hôpital Lyon Sud
Bâtiment 3B 1er étage
Hospices Civils de Lyon
165 Chemin du Grand Revoyet
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. - 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 ; tumeurs mucineuses appendiculaires ; pseudomyxomes péritonéaux ; carcinomes séreux primitifs du péritoine ; tumeurs desmoplastiques à petites cellules rondes ; psammocarcinomes péritonéaux ; léiomyomatoses péritonéales 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
	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 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 Données biologiques
Données cliniques, précisions	Dossier clinique Examen médical
Détail des données cliniques recueillies	Diagnostics histologiques, données chirurgicales, traitements radiologiques et oncologiques, statut vital, récidence 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 Evénements de santé/mortalité
Modalités	
Mode de recueil des données	Cahier d'observation électronique (Web)
Procédures qualité utilisées	Contrôles de cohérence inter- et intravariabiles
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)	Contacteur le responsable scientifique
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique