

UroCCR - Entrepôt de données de santé clinico-biologiques multidisciplinaire, multicentrique sur le Cancer du Rein

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

Date de modification : 20/06/2025 | Version : 5 | ID : 8176

Général	
Identification	
Nom détaillé	Entrepôt de données de santé clinico-biologiques multidisciplinaire, multicentrique sur le Cancer du Rein
Sigle ou acronyme	UroCCR
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CCTIRS (24/10/2012) CNIL : DR-2013-206 (12/04/2013) et DR-2016-485 (15/12/2016) CNIL EDS : DT-2024-027
Thématiques générales	
Domaine médical	Biologie Cancérologie Radiologie et imagerie médicale Urologie, andrologie et néphrologie
Etude en lien avec la Covid-19	Non
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- IBiSA
Financements	
Financements	Mixte
Précisions	INCa, Industriel, 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). Référencement HAS (2023). Base de données du Réseau intégrée au catalogue du SNDS (2025)
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. Un portail de transparence UroCCR a été mis en place.

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 efficience 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
58 centres dans le Réseau UroCCR : CHU de Bordeaux, CHU Kremlin-Bicêtre, CHU Toulouse, CHU Lyon, CHU Rennes, HEGP, CHU Angers, CHU Strasbourg, CHU Grenoble, CH St-Joseph, CHU Henri Mondor, Hôpital La Pitié Salpêtrière, CHU Rouen, CHU Lille, CHU Caen, CHU Reims, CHU Tours, Hôpital Bichat, CHU Poitiers, IPC Marseille, APH Marseille, CHU Nice, Hôpital Tenon, CHU Clermont-Ferrand, Médipôle Cabestany, CH Mont de Marsan, Hôpital Privé Claude Galien, Clinique la Croix du Sud, Hôpital Privé Francheville, CH de Libourne, Pôle Sud Santé-Le-Mans, Clinique Pasteur, Clinique Santé Atlantique, CHU Nîmes, Hôpital Privé des Côtes d'Amor, CHU de Nantes, Hôpital Privé La Louvière Lille, Clinique Nantes Atlantis, Clinique du Pont de Chaume, CHU Dijon, ICANS, CH de Kourou (Guyane), Hôpital Foch, CHU Cochin-Port Royal, CH de Fontainebleau, Nouvelle Clinique Bordeaux Tondu, Clinique Belledonne, Clinique Saint-Antoine, CHU de St ETIENNE, Hôpital Universitaire de Bruxelles, CH SUD FRANCILIEN, Institut Mutualiste Montsouris, CHRU de Nancy, CHU de Limoges, CH d'Annecy, CH Département de Vendée, CHU d'Orléans, CHU Bellepierre Saint-Denis (La Réunion)

Collecte

Dates

Année du premier recueil
2007

Taille de la base de données

Taille de la base de données (en
> ou égal à 20 000 individus

nombre d'individus)

Détail du nombre d'individus

20 269 patients (03/04/2025)

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 recueillies

Intéresse tous les champs diagnostiques et 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
ADNc/ARNm

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. ADN, ARM, buffy coat et culots globulaires

Paramètres de santé étudiés

Événements de santé/morbidité
Événements 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 EDS de données relationnelle accessible de façon sécurisée 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	
Valorisation et accès	
Lien vers le document	bibliographie relative bdd uroccr.pdf
Lien vers le document	bibliographie relative aux projets ayant beneficie de lapport scientifique du reseau uroccr.pdf
Lien vers le document	https://hal.science/search/index?q=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 EDS est:

- pseudonymisée, 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