

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	Granrd-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

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)	Contacteur le responsable scientifique
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique