

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