

« **CARADERM** - Constitution d'une base de données nationale française des cancers dermatologiques rares : Carcinomes Baso-Cellulaires inopérables ou métastatiques, carcinome de Merkel, carcinomes annexiels »

Cancers RAres DERMAtologiques

Coordonnateur national : L. MORTIER (Lille)



CARCINOMES ANNEXIELS

T. JOUARY + 1 ARC coordonnateur
(Pau)

M.Battistella/ B.Cribier/B.Vergier



Groupe de Cancérologie Cutanée



CBC INOPÉRABLES OU MÉTASTATIQUES

B. GUILLOT + Julie Arpinon
(Montpellier)



CARCINOME DE MERKEL

P. SAIAG & A. BLOM
(Boulogne Billancourt)



**INSTITUT
NATIONAL
DU CANCER**



**Centre Hospitalier Régional
Universitaire de Lille**

Promoteur

CHRU de Lille

Délégation à la recherche

1 avenue Oscar Lambret

59037 Lille Cedex

Tél : 03 20 44 69 59

Fax : 03 20 44 57 11

Coordonnateur scientifique

Pr Laurent MORTIER

Service de Dermatologie

Hôpital Claude Huriez

CHRU de Lille

1 rue Michel Polonovski

59037 Lille Cedex

Tel : 03 20 44 41 93

Fax : 03 20 44 59 16

Financement

INCa

52, avenue André Morizet

92513 Boulogne Billancourt

Cedex



ROCHE

30 Cours de l' Ile Seguin

92650 Boulogne Billancourt



Démarches réglementaires & prévisionnel

- CCTIRS : Dossier envoyé le 31/12/14
- CNIL : Dépôt dès retour du CCTIRS
- Conventions avec les centres :
 - En cours de rédaction
 - Financement prévu
- Début prévisionnel de l' étude : **Septembre 2015**
- Nombre de patients attendus : **environ 1000/an (environ 330cas/cancer/an)**

Liste des centres de compétence pour la prise en charge des cancers cutanés rares et membres du réseau CARADERM

1. **Amiens**, Pr Lok
2. **Angers**, Pr Martin
3. **Annecy**, Dr Quatrebarbes
4. **Marseille - La Timone**, Pr Grob
5. **APHP Ambroise Paré**, Pr Saiag
6. **APHP Avicenne**, Pr Laroche
7. **APHP Cochin**, Pr Avril & Pr Aractingi
8. **APHP Bichat**, Dr Maubec
9. **APHP Saint-Louis**, Pr Lebbe
10. **Besançon**, Pr Aubin
11. **Brest**, Pr Misery
12. **Bordeaux - Haut-Lévêque**, Pr Beylot-Barry
13. **Caen**, Pr Verneuil
14. **Centre Léon Bérard**, Pr Combemale
15. **Clermont-Ferrand**, Pr D'Incan
16. **Dijon**, Dr Dalac
17. **Grenoble**, Pr Leccia
18. **Guyane**, Dr Cordel
19. **IGR**, Dr Robert
20. **Le Mans**, Dr Maillard
21. **Lille**, Pr Mortier
22. **Limoges**, Pr Bedane
23. **Lyon Sud**, Pr Dalle
24. **Martinique**, Dr Derancourt
25. **Montpellier**, Pr Guillot
26. **Nancy**, Dr Granel-Brocard
27. **Nantes**, Pr Dréno
28. **Nice**, Pr Lacour
29. **Orléans**, Dr Bens
30. **Pau**, Dr Jouary
31. **Poitiers**, Pr Guillet
32. **Reims**, Pr Grange
33. **Rennes**, Dr Dupuy
34. **Rouen**, Pr Joly
35. **Strasbourg**, Pr Lipsker
36. **Toulouse**, Dr Meyer
37. **Tours**, Pr Machet

Liste des centres experts pathologistes

1. **Amiens**, Pr Chatelain
2. **Marseille - La Timone**, Dr Habib
3. **APHP Ambroise Paré**, Dr Zimmerman
4. **APHP Cochin**, Dr Carlotti
5. **APHP Bichat**, Dr Maubec
6. **APHP Mondor**, Dr Ortonne
7. **APHP Saint-Louis**, Dr Battistella
8. **Besançon**, Dr Algros
9. **Brest**, Dr Lemasson
10. **Bordeaux - Haut-Lévêque**, Pr Vergier
11. **Dijon**, Dr Aubriot-Lorton & Dr Petrella
12. **Centre Léon Bérard**, Dr De La Fourchadière
13. **Clermont-Ferrand**, Dr Franck
14. **Lille**, Dr Martin de la Salle
15. **Limoges**,
16. **Lyon Sud**, Pr Scoazec
17. **Montpellier**, Dr Durand
18. **Nantes**, Dr Renaud
19. **Reims**, Dr Durlach
20. **Rouen**, Dr Courville
21. **Strasbourg**, Pr Cribier
22. **Toulouse**, Pr Lamant
23. **Tours**, Dr Machet

Objectifs

Objectif principal :

- Constitution d'une base de données clinico-histologique pour les cancers cutanés rares suivants:
 - Carcinome à cellules de Merkel,
 - Carcinomes annexiels,
 - Formes inopérables ou métastatiques de carcinomes baso-cellulaires.

Objectifs secondaires

- Fournir un tableau de bord annuel du suivi clinique des patients
- Assurer des discussions de prise en charge RCP pour tous les patients porteurs d'un de ces cancers rares sur le territoire national dans le cadre d'une des RCP régionales. Si nécessaire organiser une RCP Nationale
- Assurer la relecture anatomopathologique de tous les cas de carcinomes annexiels dans le cadre d'un réseau d'experts national
- Elaborer et actualiser des recommandations de bonnes pratiques cliniques
- Structurer la recherche clinique et fondamentale sur ces cancers, en favorisant l'inclusion des patients atteints de cancers cutanés rares dans des essais thérapeutiques
- Organiser la formation des soignants et l'information des patients à l'échelon régional ou interrégional
- *Mise en place d'une base clinico-biologique*

Proposition de déroulement pratique

→ Avant les autorisations

→ Identification des cas

- Les patients et les tumeurs sont identifiés par des cliniciens et des pathologistes déclarés dans le réseau CARADERM.
- ***Pour les carcinomes annexiels***, les cas sont enregistrés / discutés en RCP régionale à laquelle le clinicien déclaré participe.

→ Envoi des courriers / compte-rendu

- Les centres envoient aux 3 correspondants de CARADERM les courriers des malades concernés par ces tumeurs.
- Les courriers seront stockés sur site dans l'attente des autorisations.
- ***Les coordonnateurs des 3 cancers du réseau ne pourront pas procéder à la saisie des données sans les autorisations, mais ils pourront cependant s'assurer que les données des courriers sont complètes.***

Bonjour Pr Mortier,

Je me permets de revenir vers vous concernant le projet Caraderm.

Comme vous le savez, la demande d' autorisation auprès du CCTIRS a été faite le 31/12/2014....

En ce qui concerne le démarrage de cette étude, il ne peut être effectif qu' après obtention des autorisations CCTIRS et CNIL. On entend par démarrage de l' étude ; la collecte des données de l' étude dans l' eCRF et traitement de ces dernières. Cependant, étant donné que le projet Caraderm est une étude observationnelle, il est tout à fait possible de procéder comme suit :

- De demander seulement aux centres participants qui le souhaitent d'envoyer aux 3 correspondants de CARADERM les courriers des malades concernés par ces tumeurs.
- Les courriers seront stockés sur site en attendant l' obtention des autorisations. Les ARC coordonnateurs des 3 cancers du réseau ne pourront pas procéder à la saisie des données sans les autorisations, mais ils pourront cependant s' assurer que les données des courriers sont complètes.
- Une fois les autorisations obtenues, les données de l' étude pourront être saisies dans la base de données.

La signature du consentement par le patient n' est pas obligatoire puisque c' est une étude observationnelle, cependant, il est nécessaire d' informer le patient des objectifs de l' étude et de s' assurer qu' il n' est pas opposé à l' utilisation de ses données de soin à des fins de recherche. La mention (de patient non opposé à participer à CARADERM) ou la notification dans le compte rendu de consultation de l' accord du patient est par ailleurs souhaitée.

En espérant avoir été clair, si non, je reste à votre disposition pour tout complément d' information.

Bien cordialement

Malek DIB

Responsable Promotion

DRC CHRU LILLE

Proposition de déroulement pratique

→ Après les autorisations

→ Identification des cas

- Les patients et les tumeurs sont identifiés par des cliniciens et des pathologistes déclarés dans le réseau CARADERM.
- **Pour les carcinomes annexiels**, les cas sont enregistrés / discutés en RCP régionale à laquelle le clinicien déclaré participe.

→ Information au patient

- Soit lors d'une consultation, soit par envoi de la lettre de non-opposition par courrier.
- La date de l'information (consultation ou envoi du courrier) **doit être documentée dans le dossier médical.**

RAPPEL :

Il est obligatoire d'informer le patient des objectifs de l'étude et de s'assurer qu'il n'est pas opposé à l'utilisation de ses données à des fins de recherche.

→ Lettre d'information et consentement

- Consentement éclairé signé de préférence mais pas obligatoire (étude observationnelle).
- Une lettre de non-opposition est à faire signer si possible.

Proposition de déroulement pratique

→ Après les autorisations

→ Relecture anatomopathologique

- **Uniquement pour les carcinomes annexiels.**
- Relecture **systematique** par les centres experts.
- Environ **4 réunions de relecture nationales.**
- Maxime BATTISTELLA se chargera d'organiser cette relecture en collaboration étroite avec Bernard CRIBIER et Béatrice VERGIER.

→ Inclusion / Recueil des données

- Envoi des compte-rendus : Les compte-rendus de RCP ainsi que tous les courriers **médicaux et anatomopathologiques** après le diagnostic initial (courrier médical confidentiel par voie postale habituelle) seront adressés au coordonnateur du cancer concerné.
- Chaque ARC du centre coordonnateur, en relation avec les différents centres, assurera la vérification des données.
- L'ARC coordonnateur du cancer concerné assure la comptabilisation des cas envoyés par les centres. Si toutes les données sont complètes, il donne la confirmation pour le financement.

Proposition de déroulement pratique

→ Après les autorisations

→ Saisie des données

- Après vérification des données, l'ARC coordonnateur saisira les informations dans le e-CRF anonymisé (Base de données).
- Chaque centre reste **propriétaire de ses données** (*cf. charte de fonctionnement*).
- Chaque centre n'a accès qu'à ses données (*cf. charte de fonctionnement*).

→ La base de donnée CARADERM

- Créée et administrée par le département Data Management du CHRU Lille.
- Hébergée par le Centre de Traitement des Données (CTD) de Caen. **Le CTD est labélisé par l'INCa (hébergement, sécurité...)**.

SCHÉMA DE CIRCULATION DES DONNÉES

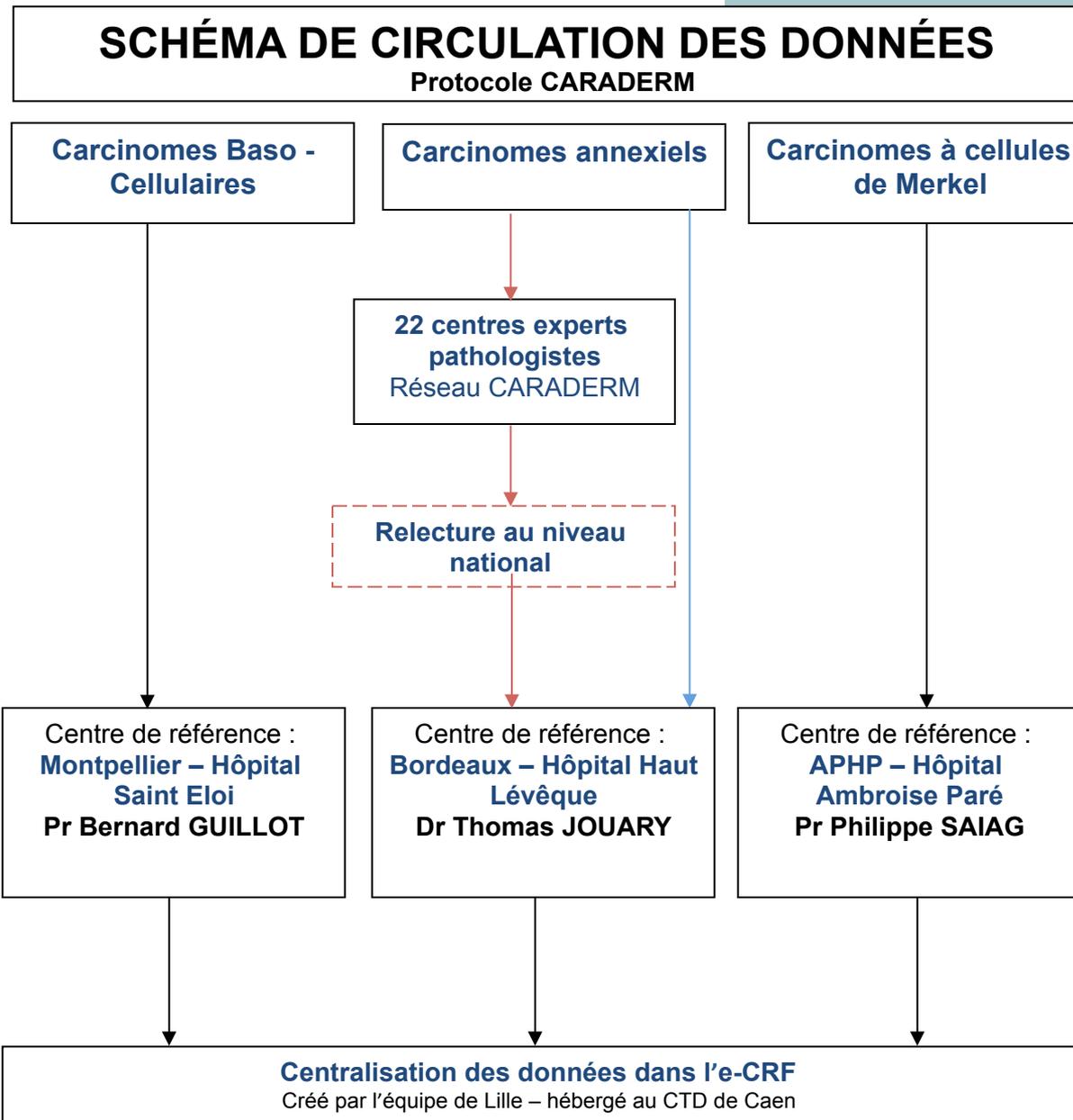
Protocole CARADERM

Cas issus des centres du réseau CARADERM + cabinets privés

Relecture au niveau local / régional

Relecture au niveau national (Environ 4/an)

Envoi des CR



Circuit clinique
Circuit anapath

Les fiches de recueil de données

→ 8 fiches au total reprises dans le e-CRF:

1 fiche commune :

- Information générale sur le patient, antécédents, traitements en cours...

3 fiches pour les carcinomes annexiels :

- **Fiche de recueil clinique initiale** : différenciation principale, sous-type, type de lésion, stade TNM...
- **Fiche de recueil histologique** : localisation de la tumeur, origine du cas, type de prélèvement...
- **Fiche de suivi clinique à 1 an** : récurrence, statut du patient...

2 fiches pour les carcinomes de Merkel :

- **Fiche de recueil clinique initiale** : présentation clinique au diagnostic, caractéristique clinique au diagnostic...
- **Fiche de recueil clinique à 1 an** : récurrence, statut du patient...

2 fiches pour CBC inopérables ou métastatiques :

- **Fiche de recueil initiale** : données épidémiologiques, histoire de la tumeur, exposition...
- **Fiche de recueil clinique à 1 an** : suivi traitement, réponse clinique...

CARADERM

FICHE COMMUNE DE RECUEIL CLINIQUE INITIAL

IDENTITE :

N° INCLUSION I__I-I____I

Nom : _ (première initiale) Prénom : _ (première initiale)

Profession [menu déroulant] : Catégories Socio-professionnelles de l'INSEE

Préciser : [texte libre]

Phototype [menu déroulant/ 1 seul choix possible] :

I IIa IIb III IV V VI

Capacité de vie OMS à l'inclusion [menu déroulant/ 1 seul choix possible]

0 1 2 3

Antécédents [plusieurs choix possibles] (*pmh*)

0 = aucun

1 = diabète

2 = exposition aux toxiques (cf question ci-dessous)

3 = exposition UV importante (ex : PUVA, exposition professionnelle comme agriculteur etc...)

4 = autres tumeurs malignes (en dehors des cancers cutanés): [texte libre]

5 = autre [texte libre] :

-1 = inconnu

Autres cancers cutanés [menu déroulant/ plusieurs choix possibles]

- Carcinome épidermoïde– Préciser [texte libre] + DATE __/__/____
- Mélanome– Préciser [texte libre] + DATE __/__/____
- Sarcome des tissus mous – Préciser [texte libre] + DATE __/__/____
- Lymphome cutané– Préciser [texte libre] + DATE __/__/____
- Carcinome annexiel– Préciser [texte libre] + DATE __/__/____ (ne pas cocher si patient inclus dans CARADERM pour carcinome annexiel, voir plus bas)
- Carcinome de – Préciser [texte libre] + DATE __/__/____ (ne pas cocher si patient inclus dans CARADERM pour carcinome de Merkel, voir plus bas)
- CBC – Préciser [texte libre] + DATE __/__/____ (autre que celui qui a justifié l'inclusion si patient inclus dans CARADERM pour CBC, voir plus bas)

Existence d'une infection à HPV : 0 = Non

1 = Cutanée

2 = Muqueuse

-1 = Inconnu

Notion de contact avec des toxiques [menu déroulant/ plusieurs choix possibles]

- Arsenic
- Hydrocarbures
- Radiations ionisantes Thérapeutiques : site et dose [texte libre] (ne pas cocher si radiothérapie pour le cancer cutané rare qui a justifié l'inclusion)
- Radiations ionisantes Accidentelles
- Autres - Préciser [texte libre]

Immunosuppression (*immunosup*)

0 = aucune

1 = VIH

2 = transplantation d'organe : [texte libre]

3 = LLC

CARADERM

FICHE DE RECUEIL HISTOLOGIQUE CARANEX

Fiche histologique: inclusion

IDENTITE :

N° INCLUSION I__J - I____J

Nom : _ (première initiale) Prénom : _ (première initiale)

TYPE TUMORAL

1. Localisation de la tumeur [menu déroulant / 1 seul choix possible] :

- Visage
- Cuir chevelu
- Autres zones de la tête
- Cou
- Tronc
- Bassin et zones génitales
- Membre supérieur
- Membre inférieur
- Non connu

2. Origine du cas [menu déroulant / 1 seul choix possible] :

- Interne au centre expert
- Validation
- Avis

DIAGNOSTIC

1. Diagnostic ACP initial [menu déroulant / 3 choix possibles] :

- **Adénocarcinome sudoral (SAI)**
Adénocarcinome tubuleux
Adénocarcinome eccrine (SAI)
Adénocarcinome apocrine (SAI)
Maladie de Paget extra-mammaire in situ
Adénocarcinome invasif sur maladie de Paget extra-mammaire
Hidradénocarcinome
Porocarcinome
Carcinome annexiel microkystique
Carcinome syringomateux
Carcinome eccrine ductal squamoïde
Adénocarcinome papillaire digital
Carcinome adénoïde kystique
Adénocarcinome mucineux
Adénocarcinome sudoral endocrine avec production de mucine
Cylindrocarcinome
Spiradénocarcinome
Tumeur mixte maligne (syringome chondroïde malin)
Syringocystadénocarcinome papillifère
- **Carcinome sébacé oculaire**
Carcinome sébacé extra-oculaire
Carcinome des glandes cérumineuses

CARADERM – Version 1.0 du 23-12-14

NI 2014-60

3

- **Carcinome pileaire (SAI)**
Carcinome pilomatriciel
Carcinome trichilemmal
Carcinome trichoblastique
Kyste trichilemmal proliférant

- **Carcinome annexiel complexe**
- **Tumeur annexielle bénigne**
- **Autre diagnostic** [texte libre]

2. Centre de référence expert (CRE)

- Référence d'enregistrement CRE [texte libre]
- Date de réception CRE : __/__/____
- Date de diagnostic CRE : __/__/____

3. Diagnostic CRE [menu déroulant / 1 seul choix possible] :

Financements prévus

- Pour les centres :
 - Service clinique : **20€** par cas analysable envoyé.
→ Chaque année, l'ARC coordonnateur du cancer concerné assure la comptabilisation des cas pour chaque centre et valide le financement.
 - Service d'anatomopathologie : **15€** pour le désarchivage et l'envoi des lames.
- Pour les centres experts pathologistes : **80€** pour la relecture.

Site web CARADERM

- Site informatif grand public ayant pour objectifs principaux:
 - la **visibilité de CARADERM** sur la toile (nom de domaine, mots-clés)
 - la **géolocalisation d'un centre** de proximité
 - l'information sur la possibilité pour les patients de participer au recueil de données
- Arborescence et contenu des pages déterminé
- Examen de 5 devis en cours

Site web CARADERM

CAncers RAres DERMatologiques

PRESENTATION

[OBJECTIFS DE CARADERM](#)

[QUI NOUS SOMMES](#)

[TROUVER UN CENTRE EXPERT CARADERM](#)

LES 3 TYPES DE CANCERS RARES CONCERNES

[CARCINOME DE MERKEL](#)

[CARCINOMES ANNEXIELS](#)

[CARCINOMES BASOCELLULAIRES NECESSITANT UN
TRAITEMENT SYSTEMIQUE](#)

[NOUS CONTACTER](#)

[PARTICIPER A LA RECHERCHE](#)

[EN SAVOIR PLUS SUR LE FONCTIONNEMENT DE CARADERM](#)

Site web CARADERM

CAncers RAres DERMatologiques

QUI NOUS SOMMES

CARADERM est compose entre autres:

- d'un coordonnateur national:

- Pr Laurent MORTIER (CHRU de Lille)



Centre Hospitalier Régional
Universitaire de Lille

- d'un référent national pour le [carcinome de Merkel](#)

- Pr Philippe SAIAG (CHU Ambroise Pare, Boulogne-Billancourt)



- d'un référent national pour les [carcinomes annexiels](#)

- Dr Laurent JOUARY (Hopital Francois Mitterrand, Pau)



- d'un référent national pour le [carcinome basocellulaire nécessitant un traitement systémique](#)

- Pr Bernard GUILLOT (Hopital St Eloi, Montpellier)



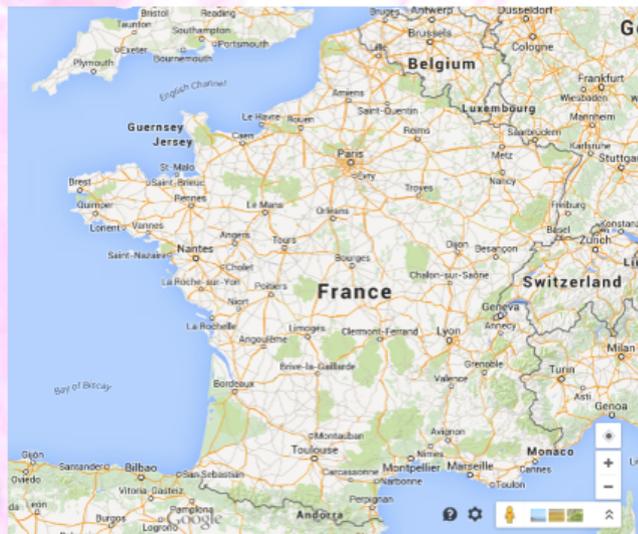
Site web CARADERM

CAncers **RA**res **DERM**atologiques

TROUVER UN CENTRE EXPERT CARADERM

Entrez votre code postal:

ou Cliquez sur la carte ci-dessous



Site web CARADERM

CAncers RAres DERMatologiques

CARCINOMES ANNEXIELS

A PROPOS DE LA MALADIE

A propos de la maladie

[Diagnostic](#)

[Classification](#)

[Pronostic](#)

[Traitement](#)

[Questions fréquemment posées](#)

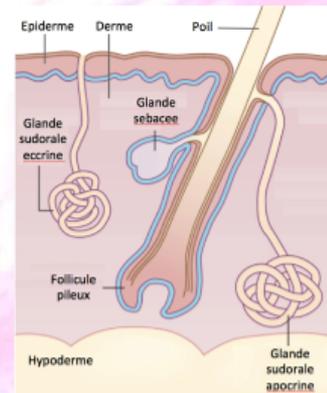
[Glossaire](#)

[Liens](#)

[Nous contacter](#)

[Participer à la recherche](#)

Les carcinomes annexiels sont des tumeurs malignes cutanées rares dérivant des annexes de la peau, c'est-à-dire des glandes sudorales eccrines et apocrines, des follicules pileux ou des glandes sébacées.



Ils peuvent survenir à tout âge mais touchent d'abord les sujets âgés. Tous sont envahissants localement et certains d'entre eux peuvent entraîner une dissémination métastatique locorégionale ou générale.

Site web CARADERM

CAncers RAres DERMatologiques

CARCINOMES ANNEXIELS

[A propos de la maladie](#)

[Diagnostic](#)

[Classification](#)

[Pronostic](#)

[Traitement](#)

[Questions fréquemment posées](#)

[Glossaire](#)

[Liens](#)

Nous contacter

[Participer à la recherche](#)

NOUS CONTACTER

[Trouver un centre expert CARADERM près de chez vous](#)

Contactez le référent national des carcinomes annexiels:

Dr Thomas JOUARY

Service d'Oncologie Médicale

Hôpital François Mitterrand

4 Boulevard de Hauterive

64000 PAU

thomas.jouary@ch-pau.fr

tel : +33 (0)5 59 72 67 96

fax : +33 (0)5 59 72 67 21

Site web CARADERM

CAncers **RA**res **DERM**atologiques

CARCINOMES ANNEXIELS

[A propos de la maladie](#)

[Diagnostic](#)

[Classification](#)

[Pronostic](#)

[Traitement](#)

[Questions fréquemment posées](#)

[Glossaire](#)

[Liens](#)

[Nous contacter](#)

Participer à la recherche

PARTICIPER A LA RECHERCHE

[Télécharger la notice d'information aux malades et le formulaire de non-opposition à l'inclusion dans la cohorte CARADERM](#)

Ce formulaire devra être remis à un médecin d'un centre expert CARADERM

[Trouver un centre expert CARADERM près de chez vous](#)


Groupe de Cancérologie Cutanée


Société Française de Dermatologie
Société Française de Dermatologie et de Pathologie Sexuellement Transmissible


INSTITUT NATIONAL
DU CANCER

Site web CARADERM



Réseau hospitalier pour la prise en charge des cancers rares de la peau

[ACCUEIL](#)
[QUI SOMMES NOUS](#)
[ACTUALITES](#)
[LES 3 TYPES DE CANCERS RARES](#)
[FAQ](#)
[TROUVER UN CENTRE EXPERT](#)
[PARTICIPER](#)
[LIENS UTILES](#)
[CONTACT](#)



Participez à la recherche...
Comment, pourquoi...



CARCINOME DE
MERKEL

Aliquam ut lorem scelerisque, conseqat mi quis, scelerisque massa.





CARCINOMES
ANNEXIELS

Cum sociis natoque penatibus et magnis dis parturient fiquam montes





CARCINOMES
BASOCELLULAIRES

Suspendisse mattis tristique libero at placerat. Nullam diam risus.





TROUVER UN
CENTRE EXPERT

Pellentesque quam metus, venenatis quis eleifend sit amet



Bienvenue sur le site du Réseau CARADERM

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit, sed do eiusmod tempor incididunt ut labore et dolore magna aliqua. Ut enim ad minim veniam quis nostrud exercitation ullamco laboris nisi ut aliquip ex ea commodo consequat. Duis aute irure dolor in reprehenderit in voluptate velit esse cillum et dolore magna aliqua. Ut enim ad minim veniam.

Dernières Actualités



NOUVEAU CENTRE EXPERT EN RÉGION PARISIENNE
exercitation ullamco laboris nisi ut aliquip ex ea commodo consequat. Duis aute irure dolor in reprehenderit in voluptate velit esse cillum et dolore magna aliqua. Ut enim ad minim veniam

Publié le : 21/07/2014



DERNIÈRES AVANCÉES EN MATIÈRE DE RECHERCHE
exercitation ullamco laboris nisi ut aliquip ex ea commodo consequat. Duis aute irure dolor in reprehenderit in voluptate velit esse cillum et dolore magna aliqua. Ut enim ad minim veniam

Publié le : 18/07/2014

Participer à la recherche

Vous êtes un professionnel de santé, apportez votre soutien en participant à la recherche sur les cancers rares de la peau.

► NOS ACTIONS
► COMMENT PARTICIPER







NOUS DECOUVRIR

quis nostrud exercitation ullamco laboris nisi ut aliquip ex ea commodo consequat. Duis aute irure dolor in reprehenderit in voluptate velit esse cillum et dolore magna aliqua. Ut enim ad minim veniam.

PLAN de SITE

ACCUEIL
QUI SOMMES NOUS
ACTUALITES
LES 3 TYPES DE CANCERS RARES
FAQ
TROUVER UN CENTRE EXPERT
PARTICIPER
LIENS UTILES
CONTACT

CONTACT / ACCES

1 rue des Iles
75015 PARIS

Tél : 01 23 45 78 90
fax : 01 23 45 78 90
email : contact@caraderm.com

MENTIONS LEGALES © 2015 EALYS

Site web CARADERM


Réseau hospitalier pour la prise en charge des cancers rares de la peau

ACCUEIL
QUI SOMMES NOUS
ACTUALITES
LES 3 TYPES DE CANCERS RARES
FAQ
TROUVER UN CENTRE EXPERT
PARTICIPER
LIENS UTILES
CONTACT

Objectifs

Prestations

Organisation

Equipe

Qui sommes nous

Le Réseau CARADERM

At vero eos et accusamus et iusto odio dignissimos ducimus qui blanditiis praesentium voluptatum deleniti atque corrupti quos dolores et quas molestias excepturi sint occaecati cupiditate non provident.

- At vero eos et accusamus et iusto odio dignissimos ducimus qui blanditiis praesentium voluptatum deleniti atque corrupti quos dolores et quas molestias excepturi sint occaecati cupiditate non provident, similique sunt in culpa qui officia deserunt mollitia animi, id est laborum et dolorum fuga. Et harum quidem rerum facilis est et expedita distinctio. Nam libero tempore, cum soluta nobis est eligendi optio cumque nihil impedit quo minus id quod
- culpa qui officia deserunt mollitia animi, id est laborum et dolorum fuga. Et harum quidem rerum facilis est et expedita distinctio. Nam libero tempore, cum soluta nobis est eligendi optio cumque nihil impedit quo minus id quod
- nihil impedit quo minus id quod maxime placeat facere possimus, omnis voluptas assumenda est, omnis dolor repellendus. Temporibus autem quibusdam et aut officiis debitis aut rerum necessitatibus saepe eveniet ut et voluptates repudandae sint et molestiae non recusandae. Itaque earum rerum hic tenetur a sapiente delectus, ut aut recusandae voluptas atque qui officia deserunt mollitia animi, id est laborum et dolorum fuga.
- et aut officiis debitis aut rerum necessitatibus saepe eveniet ut et voluptates repudandae sint et molestiae non recusandae. Itaque earum rerum hic tenetur a sapiente delectus, ut aut recusandae voluptas atque qui officia deserunt mollitia animi, id est laborum et dolorum fuga.
- epellatAt vero eos et accusamus et iusto odio dignissimos ducimus qui blanditiis praesentium voluptatum deleniti atque corrupti quos dolores et quas molestias excepturi sint occaecati cupiditate non provident, similique sunt in culpa qui officia deserunt mollitia animi, id est laborum et dolorum fuga. Et harum quidem rerum facilis est et expedita distinctio. Nam libero tempore, cum soluta nobis est eligendi optio cumque nihil impedit quo minus id quod

Objectifs principaux



- At vero eos et accusamus et iusto odio dignissimos ducimus qui blanditiis praesentium voluptatum deleniti atque corrupti quos dolores et quas molestias excepturi sint occaecati cupiditate non provident, similique sunt in culpa qui officia deserunt mollitia animi, id est laborum et dolorum fuga.
- Et harum quidem rerum facilis est et expedita distinctio. Nam libero tempore, cum soluta nobis est eligendi optio cumque nihil impedit quo minus id quod maxime placeat facere possimus, omnis voluptas assumenda est, omnis dolor repellendus. Temporibus autem quibusdam et aut officiis debitis aut rerum necessitatibus saepe eveniet ut et voluptates repudandae sint et molestiae non recusandae. Itaque earum rerum hic tenetur a sapiente delectus, ut aut recusandae voluptas atque qui officia deserunt mollitia animi, id est laborum et dolorum fuga.
- Et harum quidem rerum facilis est et expedita distinctio. Nam libero tempore, cum soluta nobis est eligendi optio cumque nihil impedit quo minus id quod maxime placeat facere possimus, omnis voluptas assumenda est, omnis dolor repellendus. Temporibus autem quibusdam et aut officiis debitis aut rerum necessitatibus saepe eveniet ut et voluptates repudandae sint et molestiae non recusandae. Itaque earum rerum hic tenetur a sapiente delectus, ut aut recusandae voluptas atque qui officia deserunt mollitia animi, id est laborum et dolorum fuga.
- Et harum quidem rerum facilis est et expedita distinctio. Nam libero tempore, cum soluta nobis est eligendi optio cumque nihil impedit quo minus id quod maxime placeat facere possimus, omnis voluptas assumenda est, omnis dolor repellendus. Temporibus autem quibusdam et aut officiis debitis aut rerum necessitatibus saepe eveniet ut et voluptates repudandae sint et molestiae non recusandae. Itaque earum rerum hic tenetur a sapiente delectus, ut aut recusandae voluptas atque qui officia deserunt mollitia animi, id est laborum et dolorum fuga.

Couverture géographique



At vero eos et accusamus et iusto odio dignissimos ducimus qui blanditiis praesentium voluptatum deleniti atque corrupti quos dolores et quas molestias excepturi sint occaecati cupiditate non provident, similique sunt in culpa qui officia deserunt mollitia animi, id est laborum et dolorum fuga. Et harum quidem rerum facilis est et expedita distinctio. Nam libero tempore, cum soluta nobis est eligendi optio cumque nihil impedit quo minus id quod maxime placeat facere possimus, omnis voluptas assumenda est, omnis dolor repellendus. Temporibus autem quibusdam et aut officiis debitis aut rerum necessitatibus saepe eveniet ut et voluptates repudandae sint et molestiae non recusandae. Itaque earum rerum hic tenetur a sapiente delectus, ut aut recusandae voluptas atque qui officia deserunt mollitia animi, id est laborum et dolorum fuga.

NOUS DECOUVRIR

quis nostrud exercitation ullamco laboris nisi ut aliquip ex ea commodo consequat. Duis aute irure dolor in reprehenderit in voluptate velit esse cillum et dolore magna aliqua. Ut enim ad minim veniam,

PLAN de SITE

ACCUEIL
QUI SOMMES NOUS
ACTUALITES
LES 3 TYPES DE CANCERS RARES
FAQ
TROUVER UN CENTRE EXPERT
PARTICIPER
LIENS UTILES
CONTACT

CONTACT / ACCES

1 rue des lilas
75015 PARIS

Tel: 01 23 45 78 90
fax: 01 23 45 78 90
email : contact@caraderm.com

MENTIONS LEGALES © 2015 EALYS

Charte de fonctionnement

Objectif principal :

- La base de données CARADERM « recueille » **tous les malades** (en dehors de ceux le refusant expressément) **atteints de cancers cutanés rares** (carcinomes annexiels, carcinomes de Merkel et carcinomes basocellulaires nécessitant un traitement systémique) pris en charge par les services de dermatologie de France qui sont membres du réseau CARADERM. Cette base de données comprend des données médicales anonymes recueillies par chaque service.

Règles de participation :

- les centres ont signé le formulaire d'engagement dans le projet déposé auprès de l'INCa en 2012
- un médecin responsable a été désigné pour chaque centre
- les centres s'engagent à fournir des **données validées périodiquement et exhaustives**
- les centres fournissant des données complètes et conformes auront une **rémunération pour chaque cas soumis**

Charte de fonctionnement

Saisie des données :

- Chaque centre coordonnateur reporte les informations dans la base de données par le biais du remplissage des e-CRF
- Les paramètres de connexion sont confidentiels et sécurisés
- Données anonymisées cliniques, anatomopathologiques et de suivi des patients

Consultation des données :

- Le droit de consultation est attribué à chaque référent sur les données cliniques provenant de son centre d'appartenance. Pour les obtenir, il doit faire une demande d'extraction de ses données auprès du centre coordonnateur.
- Un centre donné n'aura aucun droit de consultation sur les données provenant d'un autre centre, hormis pour les 3 centres coordonnateurs, dans la limite de leur type de cancer.
- Seuls les centres coordonnateurs auront un droit de saisie et de modification des données.
- Seul le Président du Comité Scientifique aura accès à l'ensemble des données des 3 types de cancer.

Charte de fonctionnement

Organes de fonctionnement :

- Comité Scientifique composé de 11 membres: L. Mortier (président), B. Guillot, P. Saiag, T. Jouary, A. Blom, B. Cribier, B. Vergier, M. Batistella + 3 membres des centres régionaux qui incluent le plus grand nombre de malades
- AG annuelle avec les référents de chaque centre expert régional
- Administrateur de la base: Cellule Data Management du CHRU de Lille: procède à des contrôles qualité réguliers des données

Exploitation des données :

- Les données traitées sont des caractéristiques de groupes de patients, il n'y a pas d'exploitation de fiches individuelles.
- L'anonymat est respecté. En dehors du rapport annuel, aucune exploitation particulière de la base permettant de reconnaître un service ne doit être réalisée sans l'accord de celui-ci.
- Les rapports annuels permettent aux services d'évaluer le recrutement et les processus de prise en charge. Ce rapport est adressé au correspondant de chaque centre participant.

Charte de fonctionnement

Utilisation des données / publications :

- Chaque projet scientifique visant à exploiter les données de la base devra être validé par le Comité Scientifique:
 - pertinence
 - bénéfice scientifique
 - bénéfice pour les patients
 - rigueur méthodologique
 - redondances
 - règles de publication
- Chaque centre reste propriétaire de ses données. Après obtention de l'aval du Comité Scientifique, les centres participants au réseau signifieront leur non-opposition à l'utilisation de leurs données. Si l'un des centres refuse de partager ses données dans le cadre de la recherche proposée, ses données seront inaccessibles pour cette étude.
- Le centre qui souhaite extraire ou utiliser ses données doit en informer le Comité Scientifique.

Charte de fonctionnement

Utilisation des données / publications :

- Les publications des travaux utilisant des données et/ou échantillons provenant de CARADERM se feront sous la signature du centre initiateur de l'étude, suivi des centres collaborateurs au prorata du nombre de patients inclus dans la base par ordre décroissant selon les limites du nombre d'auteurs du journal visé, et de la mention de CARADERM. En fonction du type de travail publié et de la revue sollicitée, chaque centre déterminera le ou les auteurs émanant du centre. En cas de conflit, la décision finale sera la responsabilité du Comité Scientifique.
- L'accord écrit (mail ou courrier) préalable de tous les Centres participants à la publication seulement devra intervenir avant la publication. La liste des services participant à CARADERM est annexée au manuscrit.

QUESTIONS ?

- **Coordonnateur national : Pr MORTIER**
e-mail: laurent.mortier@chru-lille.fr
Tél: 03 20 44 41 93
Fax : 03 20 44 59 16
- **ARCs Promotion :**
 - Idriss BENBOUTA
idriss.benbouta@chru-lille.fr
 - Liubinka MIRAKOVSKA
liubinka.mirakovska@chru-lille.fr
 - Damia MEDDOUR
damia.meddour@chru-lille.fr
Tél: 03 20 44 41 45
Fax: 03 20 44 57 11



QUESTIONS ?

- **Coordonnateur national : Pr MORTIER**
e-mail: laurent.mortier@chru-lille.fr
Tél: 03 20 44 41 93
Fax : 03 20 44 59 16
- **ARCs Promotion :**
 - Idriss BENBOUTA
idriss.benbouta@chru-lille.fr
 - Liubinka MIRAKOVSKA
liubinka.mirakovska@chru-lille.fr
 - Damia MEDDOUR
damia.meddour@chru-lille.fr
Tél: 03 20 44 41 45
Fax: 03 20 44 57 11

