

Le projet UroCCR : de la base de données multicentrique pluridisciplinaire au réseau national médicoscientifique

From a multidisciplinary database to a national kidney cancer network: UroCCR project

J.C. Bernhard*, J.J. Patard** et l'ensemble des membres du réseau UroCCR

Avec l'apparition des thérapies ciblées et le développement des traitements thermoablatifs et de la chirurgie mini-invasive, la définition de la meilleure prise en charge individuelle du cancer du rein relève aujourd'hui d'une **stratégie thérapeutique pluridisciplinaire**.

Respect de la fonction rénale, efficacité oncologique optimale et plan de traitement adapté aux différentes phases évolutives de la maladie sont les objectifs à concilier dans cette réflexion qui requiert des **expertises multiples**.

Les différentes modalités de prise en charge doivent pouvoir être appréhendées en vue d'une évaluation globale, à l'**échelon national**, de nos pratiques cliniques et de leur efficacité.

Les progrès en clinique quotidienne résulteront de notre capacité à fédérer et à **structurer les ressources et les efforts de recherche** clinique, translationnelle et fondamentale.

De ces constats est né le projet UroCCR visant à développer un **réseau médicoscientifique multidisciplinaire national**, dédié au cancer du rein et s'appuyant sur un **outil informatique commun**.

Historique du développement de la base de données UroCCR

Le développement embryonnaire de la base de données UroCCR a été basé sur la définition par le Pr J.J. Patard d'un **ensemble de variables d'intérêt**, progressivement affiné, en vue de la réalisation d'études cliniques sur la prise en charge chirurgicale des tumeurs du rein. Sur le principe du partage de variables communes, cela a conduit à la création d'une ressource d'information multicentrique (11 000 enregistrements venant de divers pays) au potentiel de recherche clinique observationnelle majeur, débouchant sur plusieurs publications internationales.

Avec la diversification récente des modalités de prise en charge des tumeurs du rein et le déploiement du concept de concertation pluridisciplinaire, il nous a semblé nécessaire d'adapter nos outils de recherche à la réalité des soins actuellement portés aux patients atteints de cancers du rein : les bases de données devaient intégrer le concept de multidisciplinarité. Le modèle de base de données UroCCR, conceptualisé à partir de 2006 et mis au point au CHU de Bordeaux par le Dr J.C. Bernhard, représente une évolution dans l'architecture informatique de la base initiale du Pr J.J. Patard, car il en améliore l'ergonomie pour faciliter son usage prospectif quotidien. Plus important encore, enrichie de l'expérience des anatomo-pathologistes (Dr C. Deminière, Dr N. Rioux-Leclercq), des oncologues médicaux (Pr A. Ravaud, Pr B. Escudier) et des urologues (Pr N. Grenier), UroCCR acquiert alors une dimension **multidisciplinaire** avec une accessibilité en réseau local (*figure 1*).

* Service d'urologie et de transplantation rénale, CHU de Bordeaux, et université Bordeaux 2.
** Service d'urologie, CHU Kremlin-Bicêtre.

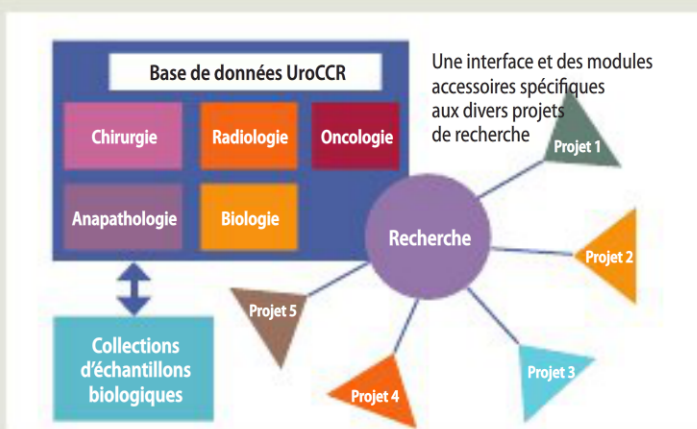


Figure 1. Principe et architecture générale de la base de données UroCCR.

Développé en parallèle de la **constitution de collections d'échantillons biologiques**, c'est tout naturellement que ce modèle de base de données en représente le caractère annoté, donnant ainsi tout son sens à la cryoconservation systématique de fragments tumoraux ou de fluides biologiques et autorisant leur valorisation ultérieure.

La base UroCCR a ensuite été diffusée dans plusieurs centres français ; la nécessité de développer une nouvelle version autorisant le partage d'un fichier commun par Internet est ainsi apparue comme une évidence. C'est ainsi qu'allait naître la **version multicentrique accessible sur le Web** développée grâce à l'expertise technique dans le domaine des systèmes de gestion informatisée de l'équipe du centre d'investigation clinique P005 (Pr N. Moore, Pr M. Molimard, Dr P. Bouex) du CHU de Bordeaux et au soutien de l'Association française d'urologie (AFU) [figure 2].

La concrétisation des efforts déjà investis et l'ambition de la poursuite du développement et de la diffusion d'UroCCR sont aujourd'hui rendues possibles et accréditées par l'accompagnement et le soutien du cancerpôle grand Sud-Ouest et de l'Institut national du cancer.

Caractéristiques de la base de données UroCCR

La base de données UroCCR est :

- ✓ **multicentrique**, pour permettre une mise en commun prospective des données et favoriser la réalisation d'études observationnelles, translationnelles ou interventionnelles de grande ampleur ;
- ✓ **multidisciplinaire**, pour prendre en compte tous les aspects du programme de soins pouvant être proposés au patient. Grâce à une interface commune et dans un seul et même fichier partagé, chaque spécialiste impliqué pourra ainsi recueillir les données relatives au traitement instauré et les résultats obtenus ;
- ✓ **accessible par Internet** en vue d'une saisie prospective des données au sein de chaque centre ;
- ✓ **sécurisée**, avec un accès protégé par identifiant et mot de passe garantissant la protection des données propres à chaque centre ;
- ✓ **anonymisée** pour assurer la confidentialité des données ;
- ✓ **personnalisable**, pour que chaque centre puisse introduire au sein d'un onglet "Recherche" des items d'intérêt en fonction des projets locaux en cours ;

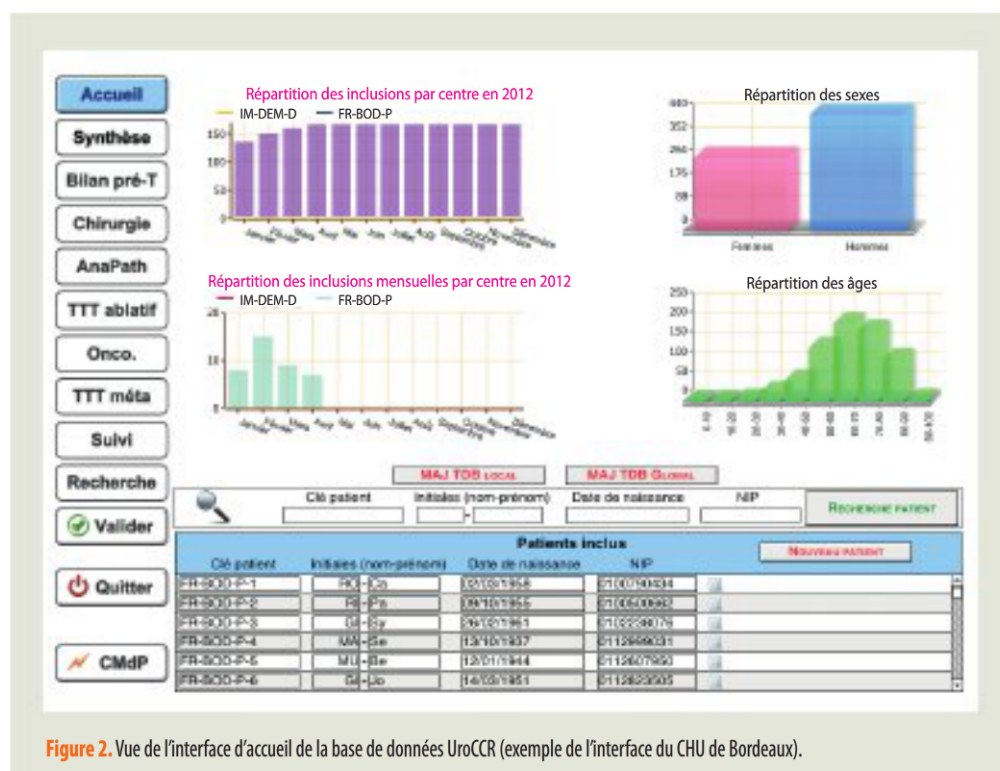


Figure 2. Vue de l'interface d'accueil de la base de données UroCCR (exemple de l'interface du CHU de Bordeaux).

cette base constituera donc l'armature centrale à laquelle viendront progressivement se rattacher divers projets satellites;

✓ **évolutive**, pour une adaptation dans le temps aux modalités thérapeutiques des tumeurs du rein ainsi qu'aux impératifs de la recherche;

✓ **simple, intuitive et conviviale** (calculs automatisés, menus et calendriers déroulants, cases à cocher et jeux de cercles d'options) pour une saisie facilitée mais néanmoins **exhaustive**;

✓ dotée d'un onglet "Synthèse" pouvant être utilisé pour la présentation des dossiers des patients en **réunion de concertation pluridisciplinaire** et favorisant l'émission de **comptes-rendus standardisés**;

✓ en lien direct avec les bibliothèques de chaque centre partenaire pour constituer une **collection annotée d'échantillons biologiques** "Cancer du rein". Le fichier commun permettra à tout moment d'avoir le reflet d'une **collection virtuelle à l'échelon national** et d'évaluer rapidement le nombre de patients pouvant être inclus dans des études translationnelles;

✓ **une aide à l'export des données** sous divers formats aisé pour des analyses statistiques.

Objectifs du projet UroCCR

La poursuite du développement d'UroCCR dépasse désormais le cadre de l'outil pour acquérir la dimension de réseau à l'activité centrée sur une pathologie d'organe, le cancer du rein.

Cette expansion s'envisage de la façon suivante:

✓ s'appuyer sur un outil commun multidisciplinaire et fédérateur (la base de données UroCCR), pour **développer un réseau médicoscientifique national** à l'activité centrée sur la prise en charge thérapeutique et la recherche appliquée au cancer du rein;

✓ **diffusion nationale de la base de données UroCCR** auprès de 11 équipes pluridisciplinaires faisant état d'une activité clinique et de recherche translationnelle reconnues dans le domaine;

✓ **complémentarité des compétences et entretien de liens interdisciplinaires forts** pour le développement d'une recherche translationnelle de qualité (collaboration de cliniciens, d'anatomopathologistes, de biobanquiers, de scientifiques, d'informaticiens et de biostatisticiens);

✓ **collaboration avec les registres du cancer**;

✓ **création d'une collection d'échantillons biologiques annotée multicentrique** s'appuyant sur des tumorothèques certifiées;

✓ **stimulation de la réalisation de projets de recherche s'appuyant sur le réseau UroCCR**;

✓ **élargissement progressif et secondaire du réseau** à d'autres équipes partenaires au niveau national ou international.

Constitution du réseau UroCCR

Le réseau UroCCR est basé sur la mise en collaboration et le partenariat de:

✓ **11 équipes médicoscientifiques pluridisciplinaires** (chirurgien urologue, oncologue, radiologue, anatomo-pathologiste, chercheur) réparties sur le territoire national (Angers, Bordeaux, Grenoble, Lyon, Paris, Rennes, Strasbourg, Toulouse). Ces équipes travaillent de façon active à la constitution de collections d'échantillons biologiques de cancers du rein homogènes et cohérentes et entretiennent des liens étroits avec une ou plusieurs structures de recherche représentées par un scientifique référent pouvant être associé au projet;

✓ **un centre d'investigation clinique** en charge des aspects informatiques, de la gestion des données et des analyses statistiques;

✓ le réseau Francim des **registres du cancer**;

✓ les **sociétés savantes** des spécialités impliquées (l'AFU, le Groupe d'étude des tumeurs urogénitales [GETUG], la Société d'imagerie génito-urinaire [SIGU] et le club d'uropathologie de la Société française de pathologie [SFP]);

✓ l'Association pour la recherche sur les tumeurs du rein (ARTuR).

Conclusion

La genèse et les améliorations consécutives apportées à la base de données UroCCR ont été le fruit d'un travail de longue haleine. Le résultat est ce **concept, unique dans le domaine du cancer du rein, d'un outil non seulement multidisciplinaire mais aussi multicentrique**.

Cette base de données exhaustive, mais d'utilisation simple et reproductible, représente un atout majeur pour la réalisation d'études cliniques ou translationnelles ainsi que pour la valorisation de collections d'échantillons biologiques. Sa reconnaissance à l'échelon national par les sociétés savantes et l'Institut national du cancer sont indispensables, dans le contexte actuel, pour développer des projets d'envergure.

La structuration d'un réseau multicentrique centré sur la complémentarité des compétences dans le domaine de la prise en charge thérapeutique et de la recherche facilite à tous points de vue la réalisation de projets collaboratifs entre cliniciens, biologistes et épidémiologistes. ■