



Réseau National de prise en charge des Tumeurs Rares du Péritoine (RENAPE)

[www.renape-online.fr](http://www.renape-online.fr)

#### Secteur d'activité:

Cancer rares, épidémiologie

#### Taille du projet:

34 équipes ; 4 personnes en central + 42 personnes dans les centres

Plus de 1500 patients inclus

#### Services Medsharing:

Portail web et eCRF EOL

Services de support et de paramétrage

**“Medsharing, grâce à sa très grande réactivité et son logiciel intuitif entièrement SaaS et paramétrable, a permis en cinq ans l’inclusion de plus de 1500 patients. Il a rendu les centres autonomes, a amélioré la qualité des données, et nous laisse envisager avec sérénité une pérennisation du registre et son ouverture à l’international” -**

Laurent Villeneuve,  
Coordinateur, Réseau National de prise en charge des Tumeurs Rares du Péritoine (Hospices Civils de Lyon)

## Le registre RENAPE fiabilise la qualité des données sur les cancers rares du péritoine, et donne de l'autonomie aux centres grâce au portail web de Medsharing

Pour répondre aux enjeux des Plans Cancer, l'INCa et la DGOS ont ouvert des appels à projets visant à structurer l'offre de soins pour les patients atteints de cancers rares. L'objectif était de fédérer des équipes à l'échelle nationale, pour améliorer les connaissances épidémiologiques et la prise en charge de ces pathologies. En 2009, à l'initiative du Pr F-N Gilly, s'est alors constitué le réseau RENAPE (Réseau national des Tumeurs Rares du Péritoine) centré sur cinq types de tumeurs: pseudomyxomes et mésothéliomes péritonéaux, carcinomes séreux primitifs du péritoine, tumeurs desmoplastiques à petites cellules rondes, psammocarcinomes.

Le réseau RENAPE est constitué de Centres Experts, de Centres de Compétences et de Structures spécialisées répartis sur tout le territoire national (France métropolitaine et DOM-TOM).

Le Réseau a, parmi ses missions, en charge l'organisation de la surveillance épidémiologique de ces cinq types de tumeurs. Pour ce faire, un Registre national a été mis en place en 2010 pour enregistrer de façon prospective et rétrospective tous les cas de tumeurs rares du péritoine signalés et/ou pris en charge au sein du Réseau.

La base de données du Registre, d'abord développée sous MS Access, a évolué en 2013 vers une solution Web offrant ainsi un accès simultané et sécurisé aux utilisateurs des différents centres à leurs données enregistrées.

#### Enjeux

- Garantir une meilleure qualité et fiabilité des données issues du registre RENAPE
- Donner une plus grande autonomie aux équipes participantes
- Permettre aux utilisateurs d'accéder facilement à leurs cas et données enregistrées dans le Registre
- Acquérir une solution sécurisée et ergonomique, permettant aux différents utilisateurs d'un même centre d'enregistrer facilement leurs cas
- Améliorer l'exhaustivité des cas enregistrés dans le Registre

#### Solution

- Solution EOL de Medsharing : portail web et eCRF sécurisés en mode SaaS
- Services d'assistance Medsharing en temps réel
- Inclusion plus simple de nouveaux patients pour les centres, facilité des signalements
- Confirmation de l'incidence de 200 nouveaux cas par an

#### Etapes suivantes

Devant le succès de ce Registre, qui a permis les publications de plusieurs travaux collaboratifs internationaux, le Professeur F-N. Gilly et son équipe souhaitent pérenniser le Réseau et son registre dans le temps, et potentiellement l'ouvrir à l'international avec l'aide de Medsharing