

les belles HISTOIRES

DE LA RECHERCHE CLINIQUE HOSPITALIÈRE

UroCCR



Réseau Français de Recherche sur le Cancer du Rein

Base de données clinico-biologiques multidisciplinaire, multicentrique nationale sur le cancer du rein.



Pr Jean-Christophe BERNHARD
Service urologie, andrologie
et transplantation rénale,
groupe hospitalier Pellegrin,
CHU de Bordeaux

LE POINT DE VUE DE L'INVESTIGATEUR

Pr Bernhard, comment est née l'idée de la base de données UroCCR ?

Tout est parti d'un projet d'étude collaborative rétrospective sous l'impulsion du Pr Patard. Il fallait l'alimenter en allant chercher les informations dans les dossiers papiers poussiéreux ; j'en ai passé des week-ends et des vacances dans la bibliothèque du service !

J'ai alors réalisé que l'idéal serait plutôt de pouvoir alimenter, jour après jour, **une base de données informatisée**

avec les informations de tous les patients opérés dans le service pour un cancer du rein. En reliant les données cliniques, biologiques et toutes les évaluations au fil du temps, nous aurions là un formidable outil permettant de valoriser et d'évaluer notre activité, de faire de la recherche et de publier. J'ai alors développé une interface de base de données "artisanale".

Il a d'abord fallu déterminer les variables à collecter et les organiser de façon logique : il y en a 1000 qui constituent un socle commun. On peut ensuite rajouter des variables spécifiques si on le souhaite.

Comment le projet s'est-il développé ?



L'idée a ensuite été de partager en temps réel ce modèle de database avec mes collègues du Comité de Cancérologie de l'Association Française d'Urologie. Il fallait alors résoudre les problèmes réglementaires liés à la protection des données sur Internet, et surtout... trouver des financements !

J'ai eu la chance de pouvoir faire partie des 5 lauréats de l'**Appel à projets "Bases de données clinico-biologiques" de l'Institut National du Cancer (INCa) en 2011** : nous avons ainsi les fonds nécessaires pour faire évoluer la base, donner corps au réseau (ce qui nous a pris un an et demi tout de même) et le faire vivre, puis inclure nos premiers patients à Bordeaux et dans chaque centre participant.

Pouvez-vous décrire les grands principes de cette recherche ?

UroCCR est aujourd'hui une grande base de données informatique permettant de collecter en temps réel et après consentement, dans

29 services en France, les données de patients opérés d'un cancer du rein. UroCCR a pour objectif de faciliter la Recherche sur les tumeurs du rein. A l'heure actuelle **9000 patients participent à ce projet.**

Pouvez-vous nous expliquer les résultats ?

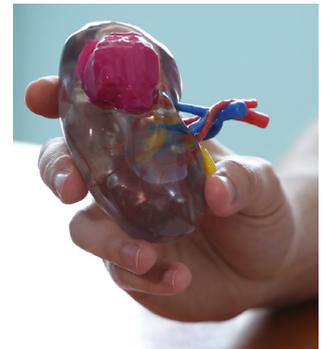
UroCCR a tenu ses promesses, puisque nous avons développé plus de 80 études ancillaires dont 26 sont actives : ce sont des études académiques, translationnelles, industrielles, avec des composantes médico-économiques, et même pédagogiques... : il en découle environ **70 publications à ce jour.**

On peut citer les résultats d'une étude rétrospective qui a démontré que la néphrectomie partielle (on enlève une partie du rein seulement) avec le robot chirurgical permet de diminuer de 20% le taux de complications par la suite.

Nous avons aussi mis en place et évalué, lors de l'étude prospective "AmbuREIN", un parcours de soin innovant en ambulatoire pour la néphrectomie partielle.

Un projet original qui me tient à cœur est "REIN 3D Print" qui permet de fabriquer le propre rein du patient en 3D, pour lui expliquer où est sa tumeur et comment on va l'opérer : on l'espère ainsi moins anxieux et le chirurgien opère dans de meilleures conditions.

UroCCR est avant tout un projet de Réseau collaboratif. C'est ce qui fait sa force et son originalité. Les collaborations s'étendent aussi à l'international avec notamment le National Cancer Institute (NCI) ou la British Association of Urological Surgery (BAUS).



Quels sont les bénéfices pour les patients aujourd'hui ?

Ils sont multiples : en améliorant la connaissance de cette maladie et l'évaluation de ses traitements, on les soigne mieux et ils peuvent bénéficier de techniques de pointe. Ils l'ont bien compris car ils sont toujours partants pour participer à l'effort collectif de l'évaluation des connaissances lorsqu'on leur explique que leurs données vont servir à la recherche : c'est formidable !

Pour aller plus loin : <http://www.chirurgie-renale-bordeaux.fr> et www.uroccr.fr

RECHERCHE FINANCEE PAR DES FONDS PUBLICS

Appel à projets Institut National du Cancer (INCa) bases de données clinico-biologiques 2011
629 548€ initialement, complétés par la suite ■ 70 publications à ce jour

LA PAROLE AUX PATIENTS

Pourquoi avez-vous accepté de participer à la recherche UroCCR ?

-  **65 ans, Gers :** " Les explications étaient claires, on m'a montré exactement ce qu'on allait me faire avant d'aller au bloc : pincer les vaisseaux et enlever la tumeur en gardant le rein. J'étais apaisé et détendu, du moment que je savais ce qui allait se passer : c'est plus efficace qu'un cachet ! "
-  **73 ans, Gironde :** " Pour faire avancer la médecine ; et puis j'ai été en confiance avec le Pr Bernhard qui a pris le temps de m'expliquer ma maladie et m'a rassuré ; lui et Mme Ricard ont été très accueillants ; j'avais toutes les raisons d'accepter ! "
-  **45 ans, Gers :** " Parce que j'avais espoir de sauver un bout de mon rein, qu'on ne m'enlève pas le rein entier. Le Pr Bernhard m'a expliqué qu'il relevait des données qui serviraient ensuite pour étudier, et qu'on allait me faire une chirurgie par le robot avec un guide par l'image ; le bénéfice était évident, je ne regrette pas. "
-  **51 ans, Gironde :** " Pourquoi j'aurais refusé ? si ça peut être utile... "

En avez-vous parlé autour de vous ?

-  **51 ans, Gironde :** " Non, j'ai pris la décision seul, mais si j'en avais parlé à mon entourage ils auraient été de mon avis. "
-  **65 ans, Gers :** " Oui, avec ma femme. "
-  **73 ans, Gironde :** " Oui, j'étais avec mon mari. "
-  **45 ans, Gers :** " Oui, j'ai pris ma décision avec ma femme "

Aviez-vous déjà entendu parler de la recherche à l'hôpital ?

-  **51 ans, Gironde :** " Oui, du fait de mon métier, je viens au CHU, je sais qu'il y a de la recherche, des partenariats avec les laboratoires d'analyse, de recherche... "
-  **65 ans, Gers :** " Non "
-  **73 ans, Gironde :** " Non, pas du tout ! "
-  **45 ans, Gers :** " Non "

Comment s'est déroulée votre participation ?

-  **51 ans, Gironde :** " J'ai participé à 2 enquêtes, l'une avec des questionnaires à remplir, l'autre avec un prélèvement en plus à réaliser. Ce n'était pas lourd. "
-  **73 ans, Gironde :** " J'ai eu des examens radiologiques et des prises de sang, et j'ai pu être rassurée avant l'opération en comprenant bien ce qu'on allait faire. "
-  **45 ans, Gers :** " J'ai été opéré et je suis rentré chez moi au bout de 2 jours. Tout s'est bien passé à l'hôpital, mais le retour a été un peu difficile pour ma convalescence, il a fallu mettre en place des soins, les infirmières sur place n'étaient pas toujours très à l'aise, et moi je n'étais pas fier...c'était peut-être un peu trop tôt... "
-  **65 ans, Gers :** " Très facilement, je suis venu pour des visites à l'hôpital. "

Quel a été votre vécu ?

-  **51 ans, Gironde :** " Je n'ai pas été gêné du tout. Grâce à la reproduction en 3 D de mon rein malade, j'ai pu voir a posteriori que ma tumeur était petite, et prise à temps. "
-  **45 ans, Gers :** " J'ai été content du résultat et je le suis encore : tous les 6 mois, le Pr Bernhard m'annonce une bonne nouvelle lors de mon suivi ! "
-  **65 ans, Gers :** " Je me suis rétabli très vite, le lendemain j'étais rentré à la maison ! Ce n'est jamais bon de gamberger, ni moralement ni physiquement. Pour moi, tout cela est loin derrière à présent. "
-  **73 ans, Gironde :** " Très positif, il s'est installé une relation de qualité. "

Grâce à votre participation à cette recherche, d'autres patients bénéficient aujourd'hui des avancées dans le domaine de la pathologie. Le saviez-vous ?

-  **51 ans, Gironde :** " Oui, être utile pour les autres patients c'est bien, car pour moi les explications données par le Pr Bernhard étaient déjà très claires ; le fait de voir mon rein en 3 D a été évidemment un « plus » pour bien comprendre ; j'ai même demandé à le garder ! ça me fait un petit « souvenir » de l'épreuve... "
-  **45 ans, Gers :** " Non, je n'y ai pas forcément pensé, je l'ai fait d'abord pour moi car j'étais très préoccupé par mon cancer ; ensuite je me suis dit, si ça peut servir pour des travaux universitaires, pour mieux comprendre la maladie, c'est bien "
-  **65 ans, Gers :** " Oui ; moi j'ai eu de la chance de passer entre les mains du Pr Bernhard ; quand je vois des gens inquiets pour leur santé, je leur explique mon expérience positive ; il faudrait que ce soit la même chose pour d'autres maladies. Du coup, quand le Pr Bernhard m'a demandé si je voulais témoigner, je lui ai de suite dit oui « vous m'avez aidé, je veux vous aider ! » "
-  **73 ans, Gironde :** " Non, pas du tout avant d'accepter ! "