

Communiqué de presse

Améliorer la prise en charge des patients en oncogénétique : Lancement de la base de données FrOG (French OncoGenetics)

Paris, le 31 janvier 2022 – A la veille de la 11^{ème} édition des Assises de Génétique Humaine et Médicale¹, le consortium FrOG (French OncoGenetics) réunissant des Centres de lutte contre le cancer, des CHUs et Unicancer sous l'égide du groupe Génétique et Cancer (GGC), annonce le lancement de FrOG, une base de données nationale centralisée et partagée, destinée à améliorer la prise en charge des patients en oncogénétique en France.

¹Communication orale sélectionnée en session plénière, le jeudi 3 février 2022.

« Le lancement de FrOG est un événement majeur dans le paysage français de la génétique moléculaire appliquée à la cancérologie », déclare le Pr. Jean-Yves Blay Président d'Unicancer. « FrOG est en effet la première base de données destinée à centraliser en continu et de manière sécurisée les variants des gènes de prédisposition aux cancers identifiés au cours du diagnostic moléculaire réalisé par les laboratoires de génétique membres du consortium et participant aux missions de service public en France. FrOG est un outil puissant qui va permettre d'améliorer la prise en charge des patients vus en consultation d'oncogénétique, et de leur famille. »

Centraliser les variants identifiés par les laboratoires d'oncogénétique, pour guider le conseil et la prise en charge des patients et de leur famille

Le diagnostic moléculaire des prédispositions héréditaires aux cancers repose actuellement sur le séquençage haut débit de nombreux gènes, à la recherche d'un variant génétique responsable de la survenue de cancer chez un patient, dans un contexte d'antécédent familial ou non. Afin de permettre une interprétation pertinente des résultats d'analyse issus des laboratoires d'oncogénétique, il est aujourd'hui nécessaire de disposer d'un **système de centralisation et d'aide au classement** de l'ensemble des variants génétiques identifiés chez les patients, et de certaines de leurs caractéristiques cliniques. **Cette centralisation des informations permet de faciliter la définition du niveau de pathogénicité des variants et d'harmoniser leur interprétation dans le but de guider avec précision les services d'oncogénétique dans le conseil génétique émis auprès des patients et de leur famille, en termes de surveillance ou de choix thérapeutique.**

« C'est dans ce contexte que les laboratoires de génétique moléculaire du Groupe Génétique et Cancer Unicancer (GGC) ont développé le Programme FrOG, qui a pour objectif d'une part d'organiser la collecte de tous les variants génétiques associés aux cancers trouvés dans les laboratoires membres à partir des prescriptions issues des consultations d'oncogénétique, et d'autre part de développer une base de données sécurisée regroupant ces variants et permettant leur annotation, le tout dans le respect de la réglementation en vigueur relative à la protection des données personnelles et des données de soins. » indique le Dr. Catherine Noguès, Présidente du GGC.

Près de 12 000 variants intégrés à ce jour dans la base FrOG

La base de données FrOG centralise et reprend les informations et interprétations colligées depuis les années 1990 par les laboratoires de génétique moléculaire du dispositif national d'oncogénétique des Centres Hospitalo-Universitaires (CHU) et des Centres de Lutte Contre le Cancer (CLCC) membres du GGC. Ainsi, FrOG a permis la reprise des données consolidées du GGC aussi bien pour les gènes de prédisposition aux cancers du sein et de l'ovaire, que pour les gènes de prédisposition aux cancers du côlon et polyposes, du syndrome de Li-Fraumeni, et des cancers gastriques diffus héréditaires. La base FrOG intègre à ce jour près de 12 000 variants identifiés ces dernières décennies chez plus de 41 000 patients.

« Ce travail préliminaire d'intégration des données historiques a permis de pérenniser le savoir ainsi accumulé, dans un outil informatique efficient permettant le recueil, le stockage et l'interrogation des données. La base FrOG est désormais prête pour la phase d'élargissement à de nouvelles données, favorisée par l'arrivée du séquençage haut débit qui a permis depuis quelques années l'analyse en panels de gènes. FrOG est un outil essentiel de classement des variants, et par là un guide indispensable à la prise en charge des personnes pour lesquelles est interrogé leur risque de cancer », précise le Pr. Dominique Stoppa-Lyonnet, responsable du sous-groupe GGC-laboratoires.

Création d'un consortium qui régit les modalités d'accès et d'utilisation de la base FrOG

Afin de proposer une gouvernance harmonieuse de FrOG, le GGC a constitué un consortium académique réunissant les établissements hospitaliers dont sont issus les laboratoires membres du GGC qui contribuent à la base de données FrOG, ainsi qu'Unicancer en tant que personne morale représentant le GGC et coordonnateur du projet FrOG. Il définit les modalités d'accès, d'utilisation et d'exploitation de la base FrOG, mais aussi les règles de fonctionnement interne et de contractualisation future avec les partenaires publics et privés. Le consortium se veut le garant d'un traitement des données de patients conforme à la législation en vigueur et d'une exploitation de ces données dans un cadre éthique, au profit d'une prise en charge optimisée des patients et de l'amélioration des connaissances. Le consortium FrOG réunit à ce jour 16 établissements membres².

FrOG, un système d'information intégré et évolutif

L'infrastructure informatique du projet FrOG s'articule autour d'une base de données, d'un pipeline de traitement et d'annotation des données, d'une interface de programmation (Application Programming Interface ou API) sécurisée et d'une application web. Les données sont conservées conformément à la réglementation en vigueur chez un hébergeur agréé données de santé (HDS). L'ensemble du système a été co-développé, grâce à des dotations de l'Institut national du Cancer, par les bio-informaticiens et les biologistes du Centre François Baclesse de Caen, du CHU de Rouen et de l'Institut Curie à Paris, avec l'aide de la société française de bio-informatique SeqOne Genomics, aujourd'hui partenaire du consortium. L'interface propose les statistiques sur l'ensemble des données, la recherche des variants par critères et des liens vers des bases généralistes ou d'experts externes. Elle permet également une gestion de la bibliographie et la traçabilité des décisions d'expertise.

« FrOG est un outil évolutif qui permettra à terme la mise en relation efficiente du réseau d'experts, lui permettant ainsi une curation assistée par le système, s'enrichissant d'informations harmonisées, exhaustives, pertinentes cliniquement. Associé à des alertes de reclassification des variants, FrOG garantira aux patients, via les cliniciens, de bénéficier des connaissances médicales les plus à jour », précise le Dr. Laurent Castéra, Président du comité de pilotage de FrOG.

Une base de données qui a vocation à s'ouvrir à d'autres laboratoires, mais aussi à des projets de recherche, afin de contribuer largement à améliorer la prévention, le diagnostic et le traitement du cancer

Dans une première phase de consolidation de l'outil, la base FrOG ne sera alimentée et consultable que par les laboratoires de génétique moléculaire membres du consortium FrOG. Par la suite, le consortium ouvrira l'accès à un plus grand nombre de laboratoires de biologie moléculaire. De plus, si le programme FrOG a été conçu pour un usage dans le cadre du soin, le souhait du consortium est de permettre également à des équipes de recherche d'accéder à cette masse de données structurées, harmonisées et annotées (une fois anonymisées) à des fins d'amélioration de la prévention, du diagnostic et du traitement du cancer mais aussi d'autres maladies ayant une composante génétique.

² Liste des membres du Consortium FrOG au 31 décembre 2021 :

- Centre François Baclesse, Caen
- Institut Curie, Paris
- CHU de Rouen
- Institut Paoli Calmettes, Marseille
- CHU de Lille
- Institut Claudius Regaud- IUCT, Toulouse
- CHU de Rennes
- AP-HP
- Unicancer, Paris
- Institut Bergonié, Bordeaux
- Centre Oscar Lambret, Lille
- Centre Léon Bérard, Lyon
- Gustave Roussy, Villejuif
- Centre Jean Perrin, Clermont-Ferrand
- CHU Grenoble Alpes, Grenoble
- Centre Georges François Leclerc, Dijon

A propos du Groupe Génétique et Cancer

Créé en 1991 par des médecins du réseau des Centres de Lutte Contre le Cancer (désormais « Unicancer »), le Groupe Génétique et Cancer (GGC) est un groupe d'experts qui regroupe l'ensemble des acteurs/actrices de santé de toutes les disciplines impliquées dans le domaine de l'oncogénétique (cliniciens, biologistes, conseillers en génétique, chercheurs) et issus de diverses structures publiques et privées participant aux missions de service public en France. Le GGC réunit notamment les laboratoires de génétique moléculaire du dispositif national d'oncogénétique. Le GGC évalue les risques familiaux de cancer, élabore et diffuse les bonnes pratiques de prise en charge des patients et de leur famille en France, et contribue au travers de vastes programmes de recherche à l'amélioration des connaissances sur les prédispositions génétiques aux cancers.

Page web du GGC : <https://recherche.unicancer.fr/fr/les-groupes-d-experts/groupe-genetique-et-cancer/>



A propos d'Unicancer

Unicancer est l'unique réseau hospitalier français dédié à 100 % à la lutte contre le cancer et la seule fédération hospitalière nationale dédiée à la cancérologie. Il réunit 18 Centres de lutte contre le cancer (CLCC), établissements de santé privés à but non lucratif, répartis sur 20 sites hospitaliers en France. Les CLCC prennent en charge près de 540 000 patients par an (en court-séjour, HAD et actes externes).

Unicancer est aussi le premier promoteur académique d'essais cliniques en oncologie, à l'échelle européenne, avec 90 essais cliniques actifs promus, près de 6 500 patients inclus, 64 000 patients enregistrés dans la base de données ESME.

Reconnu comme leader de la recherche en France, le réseau Unicancer bénéficie d'une réputation mondiale avec la production d'un tiers des publications françaises d'envergure internationale en oncologie (source : étude bibliométrique/ Thomson Reuters). Au total, près de 600 essais cliniques (inclusions ou suivis) sont promus en 2019 par le réseau Unicancer, plus de 15% des patients des CLCC sont inclus dans les essais cliniques et plus de la moitié des PHRC dévolus aux CLCC.

Les 18 CLCC et la direction R&D d'Unicancer sont certifiés ISO 9001:2015 pour leur recherche clinique.

>> Suivez-nous : www.unicancer.fr

A propos de SeqOne Genomics

Créée en 2017, SeqOne Genomics propose des solutions d'analyse de données génomiques ultraperformantes pour la médecine personnalisée dans les domaines du cancer, des maladies rares et héréditaires, ainsi que pour les sociétés pharmaceutiques qui développent de nouvelles thérapies. Cette solution s'appuie sur le *big data* et *machine learning* avancés, associés à GeniOS™, système d'exploitation génomique propriétaire de la société qui permet de réduire très fortement les temps de réponse et les coûts tout en produisant des observations complètes et évolutives pour la médecine personnalisée. Grâce aux performances de sa plate-forme, SeqOne est devenu rapidement le partenaire de nombreux établissements de santé et de laboratoires du secteur privé, devenant leader sur le marché français. SeqOne Genomics a remporté plusieurs récompenses, notamment le prix iLab et le Prix Hélène Starck qui récompense de jeunes chercheurs soutenus par la Fondation ARC. Pour plus de précisions : <https://seqone.com>

CONTACT PRESSE

Adélaïde Brion / a-brion@unicancer.fr / 06 18 38 96 23