

RENATEN



REseau **NA**tional de Prise en Charge
des **T**umeurs Neuro-**EN**docrines
Malignes Rares Sporadiques et
Héréditaires

TUMEURS NEURO ENDOCRINES

RARES : en France 2/100 000

- TNE Digestives : 1,1/100 000 H - 0,9/100 000

Bouvier et al, Pancréas 2010,39

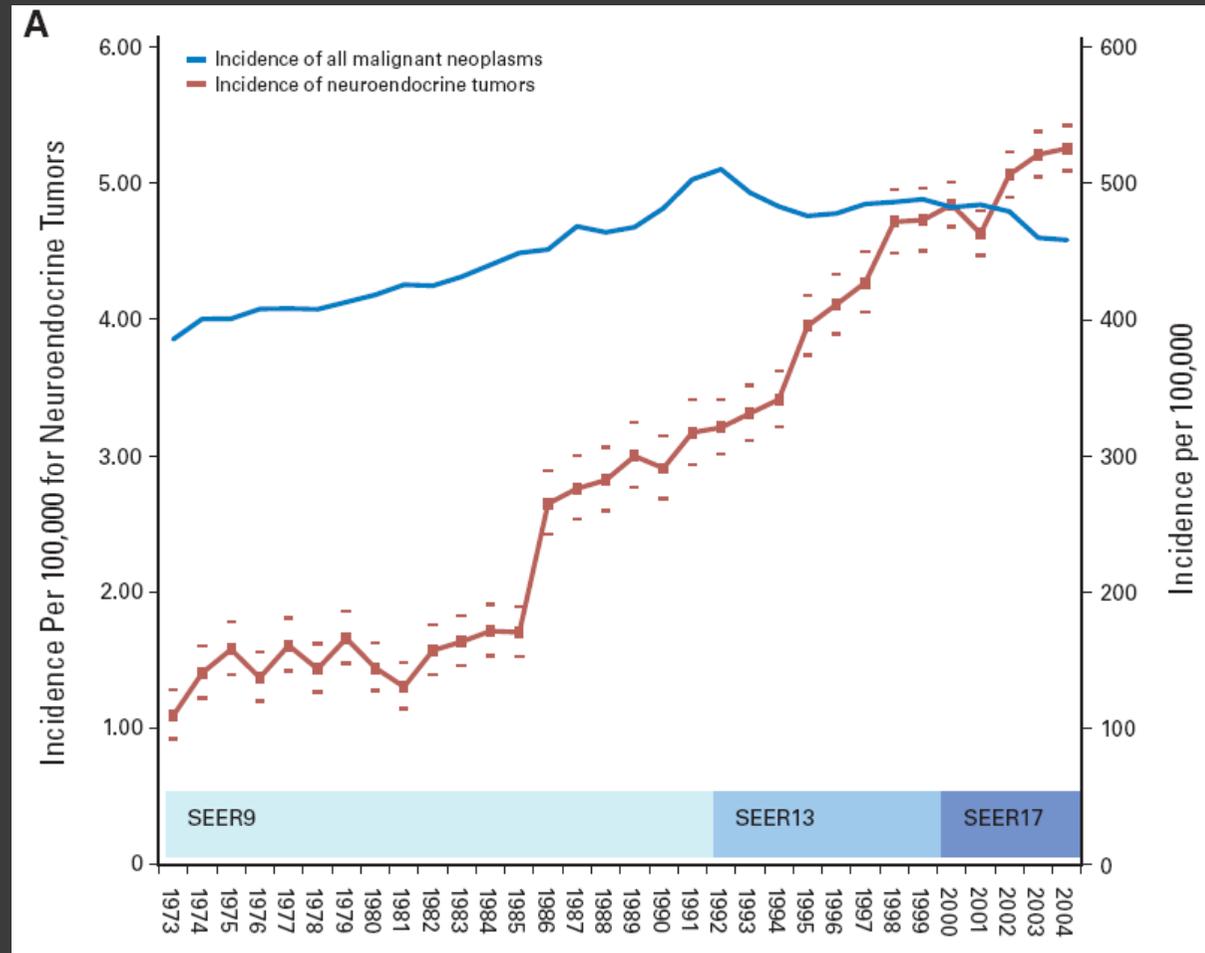
Lepage et al, Gut 2004, 53

En Augmentation : +18,1 H et 32,8% F en 5 ans

- Cancer Médullaire Thyroïde /NEM2 : 0.2/1000
- Primitif inconnu : 1-2%

Encore plus Rares : Sein, Ovaires, Utérus, Rein, Vessie, ORL...

Incidence des Tumeurs Neuro-endocrines Registre SEER (1973-2004)



Meilleure Connaissance des TNE ?

TUMEURS NEURO-ENDOCRINES

- ❖ Localisation Anatomique Diffuse
- ❖ Diagnostic DIFFICILE
- ❖ Approche Transversale :
Caractéristiques Histologiques, Phénotypiques, Evolutives
Similaires
- ❖ Prise en Charge Complexe et Spécifique

Multidisciplinaire OBLIGATOIRE

RENATEN : Les Pathologies

- TNE Digestives
- TNE Bronchiques et Pulmonaires : Carcinoides Typiques et Atypiques, Carcinomes Endocrines a Grdes Cellules
- Carcinomes Endocrines Thymiques
- TNE de Toute Origine (vessie, rein, médiastin, peau)
- Cancers Médullaires de la Thyroïde
- Paragangliomes Malins de toute localisation hors surrénale (tête et cou, médiastinaux, cardiaques, rétropéritonéaux, vésicaux....)

RENATEN

- **Comité de Pilotage National**

- Coordonnateurs Régionaux et National
- Collaborateurs Impliqués dans le Réseau

Toutes les Disciplines Impliquées dans le Diagnostic et la Prise en Charge des TNE sont Représentées

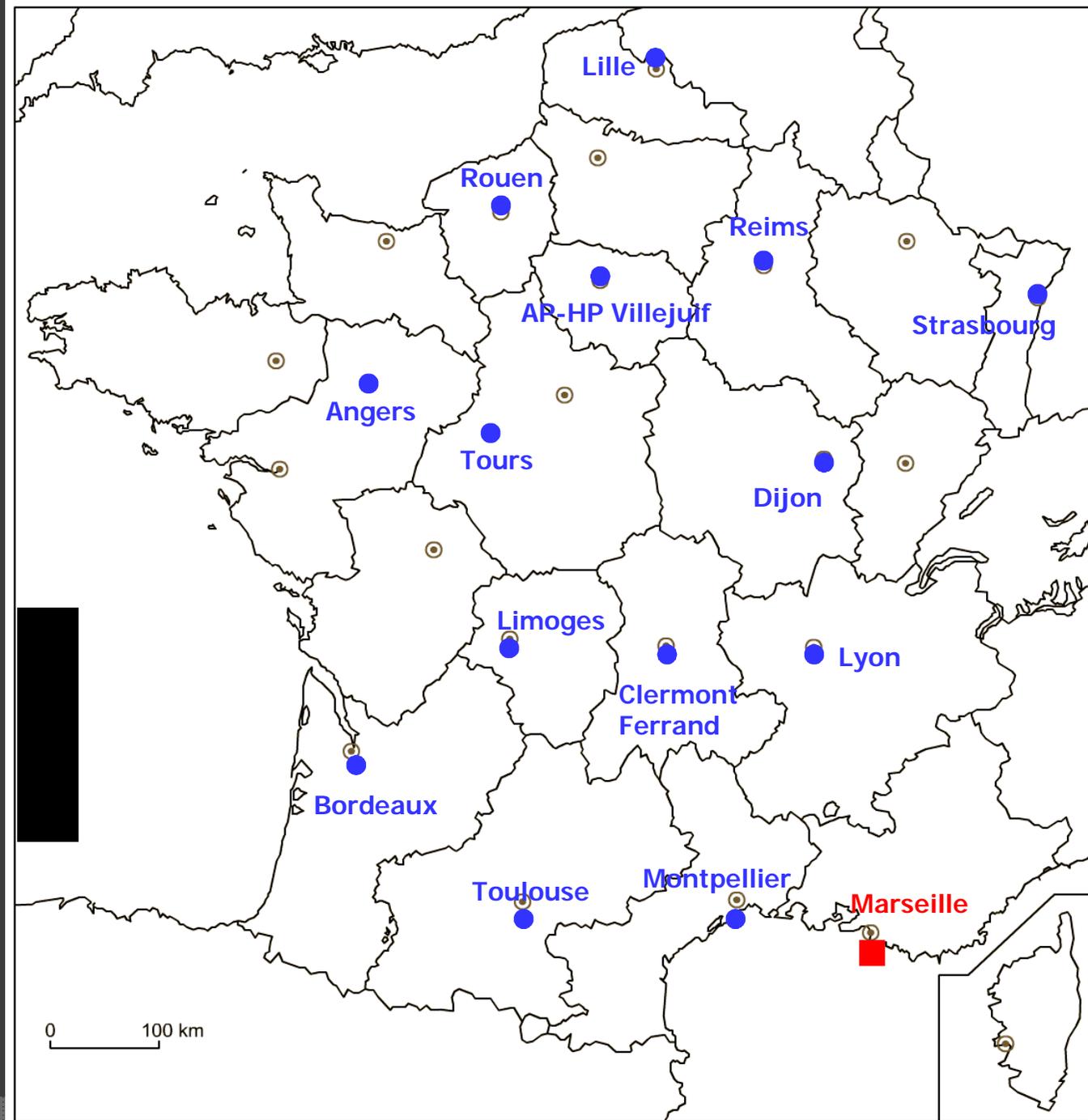
- **17 Centres Experts**

- Responsables Interrégionaux ou Régionaux
- Référents Locaux dans les CHU, les CLCC et les Etablissements Privés

RENATEN

Centre de référence 

Centre de compétence 



RENATEN : Centres Experts

	Centre Coordonnateur PACA	CHU et CLCC de Marseille CHU et CLCC de Nice	Patricia Niccoli
1	Alsace Lorraine	CHU et CLCC de Strasbourg CHU et CLCC de Nancy	Bernard Goichot
2	Aquitaine-DOM TOM	CHU et CLCC de Bordeaux CHG DOM TOM	Antoine Tabarin
3	Auvergne	CHU et CLCC de Clermont-Ferrand	Igor Tauveron
4	Bourgogne - Franche Comté	CHU et CLCC de Dijon	Pierre Goudet
5	Champagne Ardennes	CHU et CLCC de Reims	Guillaume Cadiot
6	Centre- Poitou Charentes	CHU de Tours CHU d'Orléans CHU de Poitiers	Thierry Lecomte
7 8 9	Ile de France	APHP Hopital Beaujon APHP Hopital Cochin APHP Bobigny Institut Gustave Roussy, Villejuif CLCC Curie, Paris	Philippe Ruzsniowski Jérôme Bertherat Regis Cohen Eric Baudin Emmanuel Mitry

RENATEN : Centres Experts

10	Languedoc Roussillon	CHU et CLCC de Montpellier CHU de Nimes	Eric Assenat
11	Limousin	CHU de Limoges	Marie Pierre Teissier
12	Midi-Pyrénées	CHU et CLCC de Toulouse	Philippe Caron
13	Normandie	CHU et CLCC de Rouen	Jean Marc Kuhn
14	Nord-Pas de Calais- Picardie	CHU et CLCC de Lille	Catherine Cardot-Bauters
15	Pays de Loire - Bretagne	CHU et CLCC d'Angers CHU et CLCC de Nantes CHU et CLCC de Rennes CHU de Brest	Vincent Rohmer
16	Rhône-Alpes	CHU et CLCC de Lyon CHU de Grenoble CHU de St Etienne	Françoise Borson-Chazot



Direction des soins et de la vie des malades

CHARTE DES CENTRES DE COMPÉTENCE

Rapport annuel du centre de référence

Missions	Indicateurs
Double lecture	Nombre de cas de double lecture
Participation CRB	Nombre de prélèvements et type de prélèvements pour CRB
RCP de recours régionale et filière de soins	Composition de la RCP Nombre patients présentés pour la première fois en RCP : Dés le diagnostic / lors du suivi Origine géographique des patients Nombre total de patients suivis dans la région/an
RCP de recours nationale	Nombre de patients présentés par le centre de compétence *
Recherche	Nombre de patients inclus dans les essais cliniques
Epidémiologie	Nombre de cas transmis à la base de données
Recommandations de Bonne Pratique et autres documents	Participation : oui / non
FMC/ Information Patients	Nombre FMC dans la région/ Nombre réunions Information patients dans la région

RENATEN

Maillage Régional



Tout Etablissement
Toutes Disciplines

Activité en Réseau

- **Équipes Pluridisciplinaires**

- Spécialistes d'Organes, Oncologues (Public, Privé, Libéraux)
- Chirurgiens
- Généticiens, Biologistes Moléculaires
- Médecins Nucléaires

- **Plateaux Techniques Spécifiques**

- Imagerie Fonctionnelle, Biologie Moléculaire
- Réseau National Anatomopathologie

Structuration de la Filière de Soins

Maillage National Structuré dans tous les Centres

Équipes Identifiées et Spécialisées dans la Prise en Charge des TNE

CHU et CLCC Obligatoire

CHG et Etablissements Privés : en Cours

→ Filières de Prise en Charge

Parcours de Soins Patient

Organigramme des Centres : disponible sur renaten.org

RENATEN : Activité de Recours

RCP de Recours Régionales ou Interrégionales

Dans tous les Centres ± par Visioconférence

Mensuelles ou Bi-mensuelles

Soit Toutes TNE, soit TED/Thyroïde-Poumon-PGL

8-15 Dossiers en moy par RCP

Fiche Standardisée de Présentation (Formation++)

Envoi Par Mail, Fax...

CHU, CLCC

Etablissements Privés

Praticiens Libéraux

Nbre en Augmentation Significative

Participation des onco-Pneumologues en Cours de Structuration
(GOLF, SFP)

Calendrier par Centre
disponible sur renaten.org

RENATEN : Activité de Recours

Une RCP Nationale d'Experts

Référents des 17 Centres : Calendrier de Présence (Multidisciplinarité)
Mensuelle par Webconférence
5-6 Dossiers par RCP
Dossiers Complexes, Essais

Références Bibliogr, Référentiels

Depuis 2012 :

Interaction avec 2 Réseaux Cancers Rares

Tumeurs Thymiques Malignes (B Besse, IGR)

En Prévision

Tumeurs Cutanées Rares (Carcinome de Merkel) L Mortier, Lille)

Participation de Référents en Oncologie Pulmonaire (GOLF, SFP)

RENATEN : Activité de Recours

Liens Formalisés avec le Réseau National TENpath

Equipes Référentes en Anatomopathologie / Centre

Organisation de la Relecture, Procédures Standardisées

Listing et Doc disponibles sur renaten.org

Cas Présentés en RCP ou CS

RELECTURE : Cas Difficiles, TNE Inhabituelles,
Carcinomes Endocrines peu Différenciés
TNE de Pronostic Incertain

En 2010 : 1000 Relectures TENpath

3,7% de Discordances

Dont 20% ont conduit à une Modification de la Stratégie Thérapeutique

RENATEN : Activité de Recours

Liens Formalisés avec le Réseau National Oncogénétique

Listing Commun des Référents du Réseau Oncogénétique et de RENATEN Spécialisés TNE

Elaboration et Diffusion de Référentiels Communs
Guides de Bonnes Pratiques

Organigrammes de Dépistage Validés GTE/RENATEN

(Prs V Rohmer, A Barlier)

Listing et Doc disponibles sur renaten.org

Mise en Place des Filières de PEC de la Génétique au TRT
(Cas Index, Sujets à Risque, Chirurgie Prophylactique, Diagnostic Prénatal)
: en Projet

RENATEN : Activité de Recours

Mise en Place de Consultations Dédiées

En 2011 : 8 Centres (APHP, Angers, IGR, Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Reims) Affichent une ou des CS dédiée(s)

Délais : 7-10 jours

Mise en Place de Moyens de Communication pour les Avis à Distance

Contact des Praticiens
Contact des Patients

par Courrier, par Internet
en nette Augmentation

Coordonnées des Référents sur les Sites des Etablissements et sur renaten.org
Demandes Directes (patients) via renaten.org (redirigés/centre)

RENATEN : Activité de Recours

Accès des Patients aux Essais Thérapeutiques

En 2010 : 125 Patients Inclus

Structuration en Réseau :

Facilite le Recrutement

Potentiel d'Inclusion Majoré par les RCP

Connaissance des Essais par Une Meilleure Lisibilité

Rappels et Annonces des Nouveaux Essais Diffusés

Coordonnées des Investigateurs et Essais en Cours sur renaten.org

RENATEN

Initiation et Coordination de la Recherche

Développement de la Recherche Clinique

Recensement des TNE+++

Développement des Bases de Données Régionales regroupant tous les Etablissements

Bases de Données Issues des RCP dans Chaque Centre

Incrémentation de la Base de Données Nationale

(Fichier GTE : plus de 5200 patients)

2012 : Base de Données : TNE Très Rares : en cours

Promotion d'Etudes Cliniques Nat/Internationales (GTE/RENATEN)

RENATEN : Formation et Information

Formation des Professionnels de Santé

En 2011 :

35 Réunions Régionales et Interrégionales RENATEN
Organisées par 14 Centres

Un **Congrès National** Annuel sur les TNE : Paris 6-7 Décembre 2012

Un **Cours National** sur les TNE : 2 Sessions par An

6^e Cours, Angers, 15-16 Nov 2012

Sessions de Formation Thématiques : en Cours d'Organisation

Site **Internet** RENATEN/GTE

Lien avec les Sites Internet des Soc Savantes

RENATEN : Formation et Information

Information des Patients et du Public

Diffusion via les ERI, ds les Services

- Plaquettes et Affiches des Associations de Patients
- Livrets Patients : NEM1, NEM2, Paragangliomes, TNE

Partenariat avec les Associations de Patients : APTED, AFNEM

Dossiers de Presse, Validation des Documents Patients
Organisation de Réunions Profess. Santé/Patients

2^e Journée Internationale des TNE : 10 Novembre 2012

RENATEN

Contact

renaten@ap-hm.fr

Site Internet

renaten.org