Réunion coordonnateurs RENATEN du 20/09/2012

Présents : Pr Jérôme Bertherat (Ile de France), Pr Françoise Borson-Chazot (Rhône-Alpes, Lyon), Pr Guillaume Cadiot (Champagne-Ardenne, Reims), Dr Catherine Cardot-Bauters (Nord-Pas-de-Calais-Picardie, Lille), Pr Olivier Chabre (Rhône-Alpes, Grenoble), Dr Delphine Druï (Pays de Loire-Bretagne, Nantes), Pr Bernard Goichot (Alsace-Lorraine, Strasbourg), Pr Pierre Goudet (Bourgogne-Franche-Comté, Dijon), Pr Rosine Guimbaud (Midi-Pyrénées, Toulouse), Pr Thierry Lecomte (Centre-Poitou-Charentes, Tours), Dr Catherine Lombard-Bohas (Rhône-Alpes, Lyon), Pr Emmanuel Mitry (Ile de France), Pr Patricia Niccoli (PACA, Marseille), Dr Peggy Pierre (Centre-Poitou-Charentes, Tours), Pr Vincent Rohmer (Pays de Loire-Bretagne, Angers), Pr Antoine Tabarin (Aquitaine-DOM TOM, Bordeaux), Pr Igor Tauveron (Auvergne, Clermont-Ferrand), Pr Marie-Pierre Teissier (Limousin, Limoges)

Excusés : Dr Eric Baudin (Ile de France), Dr Karine Bouhier-Leporrier (Normandie, Caen), Dr Régis Cohen (Ile de France)

Absents : Dr Eric Assenat (Languedoc-Roussillon, Montpellier), Pr Philippe Ruszniewski (Ile de France)

1- Site internet

Actuellement à jour.

Le projet, pour la fin de l'année si possible, est d'ouvrir un portail pour chaque centre avec une charte graphique identique. Le calendrier des RCP régionales et nationales, les modalités de connection, d'envoi des fiches RCP, les coordonnées des coordonnateurs et responsables dans chaque établissement y figureront.

Chaque centre pourra y faire figurer tous les renseignements nécessaires à son fonctionnement.

2- Bilan d'activité 2011

Le 2^{ème} point concerne le bilan d'activité annuel.

Le bilan 2011 a été revu par l'INCa : pas de commentaire particulier hormis l'observation de deux centres qui n'ont pas envoyé leur rapport (Toulouse et Beaujon).

Nous avons été questionné sur l'articulation avec les réseaux TUTHYREF et INCa COMETE .

Pour les CMT, la distinction est claire entre CMT métastatiques progressifs présentés à TUTHYREF et tous les autres (dont CMT/NEM2 et sujets à risque génétique) qui sont présentés et enregistrés dans RENATEN.

Pour INCa COMETE, il faut distinguer les phéochromocytomes malins du ressort d' INCa COMETE et les paragangliomes.

Pour les paragangliomes sporadiques, cervicaux et thoraco abdominaux (hors surrenales), les dossiers sont et doivent être enregistrés dans RENATEN. La zone de chevauchement entre les deux réseaux concerne pour les paragangliomes héréditaires qui peuvent avoir une localisation double extra et surrenalienne : ils sont à déclarer dans les deux réseaux.

En 2013 le rapport sera audité par l'INCa et en 2015, l'audit sera double: INCa et intervenant extérieur.

Une enquête auprès des patients est prévue afin de vérifier les items les concernant : lisibilité du centre, rapidité des RV, accès aux soins, organisation...

Les centres seront jugés sur leur structuration, leur lisibilité, le fonctionnement des RCP et leur organisation, les services rendus et non sur l'activité, qui est bien sur différente entre les centres regroupant des grandes villes et d'autres plus modestes.

Il est primordial de s'assurer que toutes les tumeurs endocrines sont prises en charge et discutées au sein des RCP, notamment les paragangliomes et les cancers médullaires (hors métastatiques progressifs vus dans le réseau TUTHYREF).

C'est cette diversité tumorale qui permettra que RENATEN soit pérenne tel quel, et surtout que le financement ne soit pas restreint avec la justification de se centrer sur un groupe de tumeurs plus étroit.

Il est d'ailleurs d'ores et déjà annoncé par l'INCa, que l'un des objectifs du rapport 2015 est une réorganisation éventuelle des réseaux financés (moins de centres..) et par conséquent moins de financement.

A chacun d'être vigilant sur les points précédents afin de démontrer que RENATEN doit garder sa structuration actuelle et puisse même solliciter une rallonge de financements.

3- RCP régionales

Fonctionnement efficient de toutes les RCP soit présentielles soit en visioconférence.

Concernant les RCP régionales, les coordonnateurs des centres présents sont intéressés pour organiser les RCP en mode Web conférence.

Un devis sera demandé à la société Solunea qui sera à rediscuter.

Il est important de noter que tous les cas de TNE doivent être enregistrés au sein de la RCP RENATEN, y compris des dossiers non discutés.

Pour des dossiers discutés en RCP d'organes (gastroentérologie par ex), suite à la discussion des participants, il a été décidé de permettre l'enregistrement des dossiers directement dans RENATEN, sans les représenter systématiquement, notamment pour des cas « simples » dont les conclusions sont en accord avec les référentiels.

Dans ce cas, chaque centre doit mettre en place une organisation entre les RCP d'organe et la RCP RENATEN pour faciliter ces échanges.

Dans le cas de dossiers plus complexes, il est nécessaire dans qu'un « expert » ou le coordonnateur RENATEN s'assure de la validité des conclusions. En cas de discordance, le dossier doit être rediscuté dans la RCP de recours RENATEN.

4- Web conférence nationale :

Il est demandé qu'un programme soit envoyé en préalable à chaque RCP. L'intitulé des dossiers sera donc noté dans les mails d'invitation à la RCP.

A fait suite une discussion sur le type de dossier présenté et leur pertinence.

Il a été décidé que les dossiers présentés en Web nationale doivent d'une difficulté particulière et donc être au préalable discutés en RCP régionale, afin que leur degré de difficulté et leur pertinence soient validés par le coordonnateur.

Certains proposent que les diaporamas soit diffusés à l'avance et les dossiers travaillés en amont : cela paraît difficilement réalisable compte tenu de l'envoi souvent tardif des dossiers lié au multiples activités des praticiens et surtout de la surcharge de travail occasionnée par cette lecture des dossiers en amont qui risque de ne pas aboutir.

La question sera posée aux praticiens connectés au cours de la prochaine RCP nationale.

5- RENATEN et les autres réseaux cancers rares et spécialistes d'organe

Réseau des tumeurs thymiques rares (RYTHMIC) : un mail a été envoyé par chacun des coordonnateurs nationaux à ses membres afin que les différentes équipes prennent contact au niveau régional. L'objectif est qu'un membre du réseau RHYMIC participe à la RCP RENATEN régionale si des dossiers thymus sont présentés.

Un contact avec un membre du réseau RYTHMIC est fait avant chaque RCP nationale pour qu'un membre participe en cas de dossier.

Des travaux communs pourraient être initiés par les deux réseaux.

Un réseau des cancers cutanés rares (CADAREM) est actuellement en cours de soumission sur l'AO 2012. RENATEN fait partie du projet pour collaborer.

Le principe est qu'un représentant de CADAREM soit présent aux RCP régionales RENATEN pour discuter des Merkel, avec une organisation locale à définir pour chaque centre concernant les modalités pratiques de la prise en charge.

Si le dossier est accepté, la coordinatrice du réseau reviendra vers nous pour affiner l'organisation.

La encore, des travaux communs pourraient être menés.

Il est difficile pour l'ensemble des centres de mobiliser les équipes de pneumologues. Il faut cependant que chacun d'entre nous persévère dans son centre pour obtenir la présence de cette discipline aux RCP régionales, d'autant que de plus en plus de cancers endocrines broncho pulmonaires sont présentés aux RCP RENATEN.

Sur le plan national, une enième discussion avec les groupes GOLF et SPLF va être entreprise pour fédérer les équipes.

6- Essais dans les TNE

La structuration en réseau est un atout pour la diffusion des essais cliniques en cours.

Le listing des essais et les investigateurs sont en ligne sur le site internet.

Un mailing et une réactualisation est faite dès qu'un nouvel essai est ouvert.

Afin que les informations soient à jour, il est important que tout coordonnateur promoteur/investigateur principal d'un nouvel essai nous transmette le synopsis de l'essai et la liste des investigateurs France. Nous nous assurons ensuite de la mise en ligne et de l'annonce par mail.

7- Référentiels de prise en charge

Contrairement à ce qui avait été demandé au début de mandat, le principe de la labellisation INCA HAS obligatoire des référentiels est abandonné.

Il est demandé aux réseaux de rédiger et mettre à jour des référentiels de prise en charge selon leur mode de travail habituel. L'INCa ne validera pas « officiellement » ces documents, mais accepte la diffusion des référentiels.

Il est possible d'utiliser des référentiels nationaux ou internationaux traduits, qui doivent être adaptés et validés par GTE/RENATEN.

Le GTE va organiser les groupes de travail sur chacun des référentiels qui seront diffusés pour relecture.

4- Diffusion et information du réseau

Le réseau est dorénavant référencé sur Orphanet : la lisibilité n'étant pas claire sur le site, un contact avec ORPHANET va être pris pour modifier les informations.

Le centre PACA s'est doté d'une plaquette d'information régionale 3 volets qui permet une diffusion régionale et interrégionale, via les institutions et les partenaires de l'industrie.

Le principe d'une plaquette similaire pour chaque centre est proposé et retenu.

Le logo GTE sera rajouté sur la prochaine version et chaque centre pourra mettre ses informations propres spécifiques à chaque centre.

Le graphisme et l'impression seront confiés aux prestataires de la plaquette RENATEN PACA déjà effective et un devis avec la maquette sera envoyé aux coordonnateurs.

Une maquette pour une newsletter régionale publiée à un rythme de 3 par an a été également créée en PACA. Celle-ci sera envoyée aux coordonnateurs : les centres intéressés pourront également obtenir la maquette et interagirons directement avec le prestataire pour la mise en place des textes et l'impression.

Un calendrier RENATEN avec les dates des manifestations TNE est en projet pour l'année prochaine.

Il est demandé que le diaporama de présentation de RENATEN soit diffusé aux coordonnateurs pour servir de base à des présentations du réseau au niveau régional.

8- RENATEN et les réseaux régionaux de cancérologie

Vincent Rohmer précise que les réseaux régionaux de cancérologie ne connaissent pas l'existence de RENATEN. Cette opinion est partagée par beaucoup de centres, et l'interaction avec certains réseaux reste parfois difficile.

L'expérience du centre PACA avec le réseau ONCOPACA s'est concrétisée par la mise en place cette année d'une fiche sur le réseau RENATEN en ligne sur le site du réseau régional de cancérologie avec portail d'accès commun aux fiches RCP, calendrier, contact

A la demande de tous, cette fiche va être transmise aux coordonnateurs afin qu'ils puissent se mettre en rapport avec leur réseau régional et articuler la collaboration et mieux faire ainsi connaître RENATEN.

Par ailleurs, il est demandé aux coordonnateurs de se rapprocher de leur ARS et de les solliciter pour une aide à la promotion et à l'organisation du réseau.

Un financement a été ainsi accordé à RENATEN PACA pour la gestion du centre et la communication.

9- Attachés de recherche

Les tâches qui incombent aux ARC sont nombreuses et le temps et les moyens financiers à disposition limités.

Tout financement complémentaire est encouragé.

Il va être demandé au centre gestionnaire APHM des fonds INCa s'il est possible de recevoir un financement complémentaire par le GTE via une convention. Dans ce cas il faudra déterminer à quels centres on attribue un complément afin d'éviter un dispersement des fonds qui serait peu efficace. Le choix des centres serait à redéfinir annuellement en fonction

du contexte et des difficultés. Pour chacun des centres recevant cette subvention complémentaire, un avenant à la convention « classique » serait établi avec l'APHM.

Il va être également demandé que le budget de fonctionnement puisse être utilisé (si cela est possible) pour financer les déplacements des ARC dans les centres à large couverture territoriale (Pays de Loire, Rhone-Alpes..)

Un tour de table a ensuite été fait. Chaque coordonnateur a pu présenter son centre, les difficultés rencontrées et les points positifs.

Pour conclure, tout le monde est d'accord sur le principe d'une réunion annuelle qui sera prévue en septembre 2013.

En PJ :

- L'affichage de RENATEN sur le réseau ONCOPACA
- Le diaporama de présentation RENATEN