

# Structuration de l'offre de soins pour les patients adultes atteints de cancers rares

## CANCERS RARES : DÉFINITION ET PARTICULARITÉS

### I. Données de contextualisation

On regroupe sous le terme « cancers rares » les cancers :

- dont l'incidence est inférieure à 3/100 000 personnes par an<sup>1</sup> ;
- ou nécessitant une prise en charge hautement spécialisée, du fait de leur siège particulier (mélanome de l'uvée, tumeurs du péritoine), de leur survenue sur un terrain spécifique (néoplasies de la femme enceinte), ou complexes (sarcomes des tissus mous)<sup>2</sup>.

### Ces cancers constituent une priorité pour plusieurs raisons :

#### 1. Tout d'abord la difficulté du diagnostic

En effet, la rareté du cas entraîne souvent une errance diagnostique de plusieurs semaines, voire un diagnostic erroné, pouvant conduire à un traitement inadéquat. Il convient donc de mettre en place une double lecture et d'avoir un diagnostic précoce de certitude.

#### 2. Mais également un problème de prise en charge

Certaines équipes ont acquis une véritable expertise mais celle-ci n'est pas aisément accessible à tous. De plus, peu de recommandations ou de référentiels de bonne pratique sont disponibles dans ces pathologies

et l'accès à certaines thérapeutiques très complexes est souvent limité à quelques établissements. Cependant référer tous les patients systématiquement dans les centres très spécialisés entraînerait à la fois des déplacements trop importants pour les malades, les éloignant de leur entourage inutilement, ainsi qu'une surcharge de ces centres experts. Ainsi, il convient de favoriser une prise en charge partagée entre équipes expertes et équipes de cancérologie de proximité. L'accès aux plateaux techniques hyperspécialisés doit être, dans ce cadre, organisé et garanti.

#### 3. En troisième lieu, l'insuffisance de l'accès aux essais cliniques, compte tenu de la rareté de ces cancers

Il convient donc d'organiser et de fédérer les équipes au niveau national, voire européen, pour permettre le développement des recherches translationnelles et cliniques.

#### 4. Enfin, et surtout, la rareté de ces tumeurs, l'errance diagnostique et/ou thérapeutique qu'elles génèrent sont des facteurs engendrant un sentiment de grande solitude pour le patient et son entourage. Les associations de patients, l'information transmise aux patients et à leurs proches sont des acteurs et des outils essentiels pour maîtriser ces facteurs de souffrance surajoutés à la maladie.

1. Casali PG, *et al*, European Cancer conference Copenhagen, sept 2003

2. Gatta G, *et al*, *Europ J Cancer* 2003 ; 1 (5, Suppl) : S312



#### Mesure 20 :

Soutenir la spécialité d'anatomopathologiste.

Action 20.3 : Soutenir la démarche qualité au sein de la profession d'anatomocytologie.



#### Mesure 23 :

Développer les prises en charges spécifiques pour les personnes atteintes de cancers rares ou porteuses de prédispositions génétiques ainsi que pour les personnes âgées.

Action 23.1 : Labelliser les centres de référence pour les cancers rares.

## L'ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCERS RARES SE STRUCTURE ENTRE DES CENTRES EXPERTS NATIONAUX, DES CENTRES EXPERTS RÉGIONAUX ET DES ÉQUIPES DE CANCÉROLOGIE DE PROXIMITÉ

Afin de répondre aux enjeux posés par les spécificités des cancers rares, et mettre en œuvre l'action 23.1 du Plan cancer, l'INCa et la DHOS ont lancé en février 2009 un premier appel à candidatures visant à structurer l'offre de soins pour les patients adultes atteints de cancers rares autour de centres experts nationaux (centres de référence) et de centres experts régionaux (centres de compétence), chargés d'organiser un maillage territorial et des filières de soins garantissant aux malades des prises en charge optimales. Ainsi, tout patient atteint de cancer rare pourra être pris en charge dans l'établissement de son choix, mais sera assuré d'un avis d'expert tant pour le diagnostic (double lecture des lames) qu'aux divers temps de sa maladie (discussion de son dossier en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) de recours régionale ou nationale) et de son suivi, qui sera le plus souvent alterné.

La structuration a donc pour objet de développer des réseaux collaboratifs entre centres experts nationaux et régionaux avec les équipes de cancérologie intervenant dans les établissements autorisés et les associations de patients.

### I. Descriptif de la structuration des centres d'expertise clinique

(Voir tableau I)

La prise en charge des patients atteints de cancers rares est coordonnée au niveau régional par les centres experts régionaux. Parmi ces centres experts, certains assurent, en sus de cette organisation de prise en charge régionale des patients, des missions spécifiques de coordination nationale : ce sont les centres experts nationaux.

#### a) Centres experts régionaux cliniques (centres de compétence)

Chaque centre expert régional clinique est sous la responsabilité d'un médecin désigné.

Le centre régional expert a les missions suivantes :

1. Il participe à la définition des recommandations de bonne pratique clinique nationales.
2. Il anime, en lien avec les acteurs régionaux, une activité de recours, et structure une filière de soins spécifique au niveau de sa région, avec :
  - l'organisation et la coordination d'une RCP de recours régionale, et une participation à la RCP de recours nationale, en tant que de besoin ;
  - l'accès à une double lecture anatomopathologique par des centres experts anatomopathologistes identifiés dans le cadre d'un réseau de référence labellisé ou dans le cadre d'un groupe d'experts identifiés ;
  - l'accès aux examens complémentaires nécessaires pour le diagnostic ou le suivi, comme les techniques d'immunohistochimie ou l'accès (gratuit) aux plateformes de biologie moléculaire ;
  - la mise en place de consultations dédiées à ces patients, assurant ainsi une prise en charge de recours à l'intérieur de la région et concourant à un suivi partagé ;
  - l'organisation de cette filière de soins va permettre de décrire, pour chaque patient atteint de ce cancer rare, le parcours de soins personnalisé. Ainsi, tout patient sera assuré :
    - d'un diagnostic certain, grâce à la double lecture ;
    - d'une décision collégiale d'experts, par la présentation de son dossier en RCP de recours ;
    - du choix d'un programme thérapeutique adapté, et des lieux où chacun de ces traitements pourront être réalisés, en tenant compte des compétences de chacune des équipes et de l'accès à certains traitements complexes.
4. Il inclut des patients dans les essais cliniques mis en place par le réseau national de référence, favorisant ainsi l'accès du patient à des traitements innovants.
5. Le centre expert régional participe aux études translationnelles mises en place par le réseau de référence.

6. Le centre de compétence participe à l'observation et à la surveillance épidémiologique mises en place par le centre de référence.

**b) Centre expert national clinique (centre de référence)**

Le centre expert national clinique pour un cancer rare, CHU ou CLCC, peut être constitué d'un ou de plusieurs sites géographiquement distincts (centre expert national multi-sites), mais il est placé sous la responsabilité d'un seul médecin coordonnateur.

En sus des missions de centre expert régional qu'il assure, le centre expert national a des missions spécifiques :

1. Il définit les recommandations de bonnes pratiques cliniques nationales.
2. Il anime et coordonne l'ensemble des centres experts régionaux et suit les missions qui leur sont confiées.
3. Il coordonne l'activité de recours régionale et assure une activité de recours nationale, avec :
  - la coordination de la double lecture anatomopathologique (gratuite) par des centres experts anatomopathologistes identifiés ;
  - la coordination de l'accès gratuit aux plateformes de biologie moléculaire, au plateau technique, et à une consultation d'oncogénétique si indiquée ;
  - la mise en place d'une RCP de recours national ;
  - la mise en place de moyens de communication pour les avis à distance.
4. Il initie et coordonne les recherches sur ce cancer rare :
  - incitation à la collecte de prélèvements pour les centres de ressources biologiques, en particulier les tumorothèques ;
  - promotion d'études multicentriques d'envergure nationale ou internationale de recherche fondamentale, translationnelle et clinique ;
  - moyens mutualisés et mis à disposition des centres experts régionaux pour la réalisation de ces études.

5. il coordonne la surveillance épidémiologique et l'observation de ces cancers.

6. il organise la formation des soignants et l'information des patients et de leur entourage et participe à la communication du grand public sur ce cancer rare. Il établit des relations formalisées avec les associations de patients et crée un comité de patients en lien avec une association représentative.

## II. Descriptif de la structuration des centres d'expertise anatomopathologique

Le diagnostic anatomopathologique est essentiel pour le choix de la stratégie thérapeutique et le traitement des cancers, car il identifie la maladie et fournit aux cliniciens des informations pronostiques et prédictives de la réponse thérapeutique. Les données de la littérature, confirmées par l'expérience des professionnels, montrent que les diagnostics anatomopathologiques des cancers rares peuvent nécessiter le recours à des examens très spécialisés et être sources de difficultés. La confirmation diagnostique est ainsi essentielle à la prise en charge optimale d'un patient atteint d'un cancer rare.

Cette nécessité est reconnue dans le Plan cancer 2009-2013 dont la mesure 20.3 de soutien à la démarche qualité en anatomie et en cytologie pathologiques systématise la double lecture de toutes les tumeurs malignes rares et des lymphomes.

Deux types d'organisation sont mis en place, selon l'incidence des cancers rares :

### a) Groupe d'experts anatomopathologistes identifiés au sein du réseau de référence clinique

Cette structuration est la plus fréquente, compte tenu de la rareté de ces cancers. Un groupe d'experts est identifié par le coordonnateur clinique du centre expert national. Une double coordination clinique et anatomopathologique a été mise en place dans tous les centres experts d'un des réseaux de référence.

Chaque cas de patient présenté en RCP de recours régionale ou nationale bénéficiera d'une double lecture par l'un de ces experts ou par le groupe d'experts.

#### b) Réseaux de référence anatomopathologiques (voir tableau II)

Pour les cancers dont l'incidence est plus élevée, des réseaux de référence sont identifiés, en parallèle à l'identification de centres de référence cliniques, et bénéficient d'un soutien financier spécifique.

La mission principale de ces réseaux est d'organiser et d'assurer une double lecture anatomopathologique, accompagnée si nécessaire d'actes complémentaires (immunohistochimie ou examens moléculaires). Ces réseaux doivent également définir les critères diagnostiques de la néoplasie ou du groupe de néoplasies rares pour lequel ils sont labellisés, initier et coordonner les recherches sur ce cancer rare et participer à la surveillance épidémiologique. Grâce à l'ensemble des données qu'ils collectent et dans le respect des règles de confidentialité, les réseaux évalueront l'impact de la mise en place de la double lecture sur l'amélioration de la qualité diagnostique.

Les réseaux de référence anatomopathologiques, organisés par les pathologistes, sont composés de centres experts référents, auxquels sont rattachés des pathologistes experts sur ces pathologies rares. Les experts, reconnus dans leurs spécialités respectives, ont une pratique quotidienne importante dans la pathologie relevant de leur domaine d'expertise. Ils disposent également, au sein du centre expert référent, des moyens techniques nécessaires pour aboutir à un diagnostic et à un pronostic.

### III. Financement, suivi et évaluation

Les centres experts nationaux ainsi que les réseaux anatomopathologiques de référence bénéficient d'un financement *via* la LFSS au titre des missions d'intérêt général (MIGAC) pour 5 ans. Ils rendent compte de leur activité sous forme d'un rapport annuel transmis à l'INCa. Ils font aussi l'objet d'une autoévaluation à la fin de la troisième année et d'une évaluation externe à la fin de la période des 5 ans, qui conditionnera la poursuite du financement.

Dans le cadre des réseaux anatomopathologiques de référence, les centres experts référents reçoivent des financements au titre des MIGAC pour assurer la double lecture, et le cas échéant, les études immunohistochimiques et de biologie moléculaire complémentaires. Cette double lecture est gratuite pour les malades. Les pathologistes qui envoient les prélèvements sont dédommagés pour l'envoi et ne reçoivent pas de facture. Ainsi, la double lecture est gratuite à la fois pour les patients et pour les pathologistes.

### LA PRISE EN CHARGE DE HUIT CANCERS RARES DE L'ADULTE EN 2009

La prise en charge de huit cancers rares de l'adulte a été structurée et financée en 2009 par la labellisation de centres de référence. Elle concerne les 8 pathologies suivantes :

- les sarcomes des tissus mous et des viscères (Annexe 1) ;
- les tumeurs cérébrales rares oligodendrogiales de haut grade (Annexe 2) ;
- les cancers thyroïdiens réfractaires (Annexe 3) ;
- les cancers de la surrenale (Annexe 4) ;
- les tumeurs rares du péritoine (Annexe 5) ;
- les tumeurs neuroendocrines malignes rares sporadiques et héréditaires (Annexe 6) ;
- les tumeurs trophoblastiques gestationnelles (Annexe 7) ;
- la maladie de Von Hippel Lindau et les prédispositions héréditaires au cancer du rein de l'adulte (Annexe 8).

De plus, trois réseaux de référence anatomopathologiques ont été labellisés et financés, en lien avec les centres de référence pour les trois pathologies suivantes :

- les sarcomes des tissus mous et des viscères (Annexe 1) ;
- les mésothéliomes malins de la plèvre et les tumeurs rares du péritoine (Annexe 5) ;
- les tumeurs neuroendocrines malignes rares sporadiques et héréditaires (Annexe 6).

Enfin, un réseau national de référence anatomopathologique des lymphomes a été labellisé et financé conjointement (Annexe 9).

Bien que les lymphomes ne soient pas à proprement parler des tumeurs rares, leur extrême diversité est non seulement

reconnue mais fait l'objet d'une nouvelle classification de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) 2008, déterminante pour la prise en charge. Certaines formes notamment ne sont que rarement observées dans les laboratoires non spécialisés et posent des problèmes diagnostiques et donc de prise en charge thérapeutique.

La poursuite en 2011 de l'identification de centres de référence pour la prise en charge de nouveaux cancers rares est inscrite dans les actions planifiées par le Plan cancer 2009-2013 : mesure 23, action 23.1 : « Labelliser les centres de référence pour les cancers rares ».

Les pathologies rares concernées sont les suivantes :

GROUPES DE CANCERS RARES	CANCERS RARES
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sarcomes des tissus mous et des viscères</li> <li>• Incidence globale estimée à 4000 cas/an</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Angiosarcomes</li> <li>• Liposarcomes</li> <li>• Léiomyosarcomes</li> <li>• Synoviosarcomes</li> <li>• Myxofibrosarcomes</li> <li>• Schwannomes malins</li> <li>• Rhabdomyosarcomes</li> <li>• Sarcomes peu différenciés</li> <li>• Autres sarcomes</li> <li>• Tumeurs desmoïdes</li> <li>• Tumeurs stromales gastrointestinales (GIST)</li> <li>• Autres sarcomes viscéraux</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tumeurs cérébrales oligodendrogiales de haut grade</li> <li>• Incidence globale : 600 cas/an</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oligodendrogliomes anaplasiques</li> <li>• Oligo-astrocytomes anaplasiques</li> <li>• Glioblastomes à composante oligodendrogiale</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cancers de la thyroïde réfractaires</li> <li>• Incidence estimée de 300 à 600 cas/an</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cancers papillaires et folliculaires réfractaires à l'iode 131</li> <li>• Cancers médullaires métastatiques</li> <li>• Cancers anaplasiques</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cancers de la surrénale</li> <li>• Incidence estimée de 200 à 400 cas/an</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Corticosurrénalome</li> <li>• Phéochromocytome malin</li> <li>• Paragangliomes malins</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cancers rares du péritoine</li> <li>• Incidence estimée à 60 cas/an</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pseudomyxome (incidence estimée à 60 cas/an)</li> <li>• Mésothéliomes péritonéaux</li> <li>• Carcinomes séreux primitifs du péritoine</li> <li>• Tumeurs desmoplastiques péritonéales</li> <li>• Psammocarcinomes péritonéaux TE digestives</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tumeurs endocrines (TE) malignes rares sporadiques et héréditaires</li> <li>• Incidence estimée de 1200 cas/an</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• TE bronchiques de type carcinoïdes typiques et atypiques, et carcinomes neuroendocrines à grandes cellules</li> <li>• Carcinomes endocrines thymiques</li> <li>• Tumeurs endocrines autres (vessie, rein, peau...)</li> <li>• Carcinomes médullaires de la thyroïde</li> <li>• Paragangliomes malins non surrenaliens sporadiques et paragangliomes familiaux</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tumeurs trophoblastiques gestationnelles</li> <li>• Incidence estimée de 120 à 160 cas/an</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Môle invasive</li> <li>• Choriocarcinome</li> <li>• Tumeur du site d'implantation</li> <li>• Tumeur trophoblastique épithélioïde</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maladie de Von Hippel Lindau et prédispositions héréditaires au cancer du rein</li> <li>• Incidence estimée de 160 à 240 cas/an</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maladie de VHL</li> <li>• Cancer papillaire héréditaire de type 1</li> <li>• Syndrome de Birt-Hogg-Dubé</li> <li>• Léiomyomatose héréditaire avec cancer papillaire du rein</li> <li>• Cancer sur rein à cellules claires lié à des translocations</li> <li>• Formes familiales de cancer du rein à cellules claires non liées au gène VHL</li> <li>• Sclérose tubéreuse de Bourneville et K rein</li> <li>• Diabète MODY 5 et K rein</li> </ul>

TABLEAU I : LISTE DES CENTRES EXPERTS NATIONAUX ET RÉGIONAUX CLINIQUES

	Centres experts cliniques des sarcomes des tissus mous et des viscères	Centres experts cliniques et anatomopathologiques des tumeurs oligodendrogiales de haut grade	Centres experts cliniques des cancers de la thyroïde réfractaires	Centres experts cliniques des cancers de la surrénale	Centres experts cliniques des tumeurs rares du péritoine	Centres experts cliniques des tumeurs endocrines malignes sporadiques et héréditaires	Centres experts cliniques des tumeurs trophoblastiques gestationnelles	Centres experts cliniques de la maladie de Von Hippel Lindau et prédispositions génétiques au cancer du rein
	NETSARC / Pr Jean-Yves BLAY, Centre Léon Bérard	POLA / Pr Jean-Yves DELATTRE, CHU Pitié-Salpêtrière	TUTHYREF / Pr Martin SHLUMBERGER, Institut Gustave Roussy Villejuif	COMETE / Pr Xavier BERTAGNA, CHU Cochin	RENAPE / Pr François GILLY, CHU Lyon	RENATEN / Pr Patricia NICCOLI, CHU Marseille	MTG / Pr Daniel RAUDRANT, CHU Lyon	PREDIR / Pr Stéphane RICHARD, CHU Bicêtre
Alsace		CHU de Strasbourg CLCC Paul Strauss, Strasbourg	CHU de Strasbourg CLCC Paul Strauss, Strasbourg	CHU de Strasbourg	CHU de Strasbourg CLCC Paul Strauss, Strasbourg	CHU de Strasbourg		CHU de Strasbourg
Aquitaine		CHU de Bordeaux Institut Bergonié, Bordeaux*	CHU de Bordeaux Institut Bergonié, Bordeaux	CHU de Bordeaux		CHU de Bordeaux		CHU de Bordeaux
Auvergne		CHU de Clermont-Ferrand CLCC Jean Perrin, Clermont-Ferrand	CLCC Jean Perrin, Clermont-Ferrand	CHU de Clermont-Ferrand	CHU de Clermont-Ferrand CLCC Jean Perrin, Clermont-Ferrand	CHU de Clermont-Ferrand		CLCC Jean Perrin, Clermont-Ferrand
Basse-Normandie		CHU de Caen	CLCC François Baclesse, Caen	CHU de Caen CLCC François Baclesse, Caen				CHU de Caen
Bourgogne		CHU de Dijon CLCC GF Leclerc, Dijon	CLCC G.-F. Leclerc, Dijon	CHU de Dijon	CHU de Dijon CLCC GF Leclerc, Dijon	CHU de Dijon		
Bretagne		CHU de Brest CHU de Rennes CLCC Eugène Marquis, Rennes	CHU de Brest CHU de Rennes CLCC Eugène Marquis, Rennes	CHU de Brest				CHU de Brest
Centre			CHU de Tours	CHU Tours		CHU de Tours	CHU de Tours	CHU de Tours CHR d'Orléans
Champagne-Ardenne		CHU de Reims Polyclinique Courlancy, Reims	CLCC Jean Godinot, Reims	CHU Reims		CHU de Reims		CHU de Reims
Franche-Comté		CHU de Besançon		CHU Besançon	CHU de Besançon			CHU de Besançon
Haute-Normandie		CHU Rouen	CLCC Henri Becquerel, Rouen	CHU Rouen		CHU de Rouen		CHU de Rouen
Île-de-France		CHU Pitié-Salpêtrière, AP-HP* CHU Avicenne, AP-HP CHU Bicêtre, AP-HP CHU Henri Mondor, AP-HP CHU Lariboisière, AP-HP CHU Bichat Beaujon, AP-HP Institut Gustave Roussy Villejuif*	CHU Cochin, AP-HP CHU Pitié-Salpêtrière, AP-HP CHU Saint-Louis, AP-HP CLCC René Huguenin, Saint-Cloud Institut Gustave Roussy, Villejuif*	CHU Cochin AP-HP* CHU HEGP, AP-HP* CHU Ambroise Paré, AP-HP CHU Saint-Antoine, AP-HP CHU Pitié-Salpêtrière, AP-HP CHU Bicêtre, AP-HP Institut Gustave Roussy Villejuif*	CHU Louis Mourier, AP-HP CHU HEGP, AP-HP CHU Lariboisière, AP-HP Institut Gustave Roussy, Villejuif	CHU Beaujon, AP-HP CHU Ambroise Paré, AP-HP Institut Gustave Roussy, Villejuif	CHU Tenon, AP HP	CHU Bicêtre, AP-HP* CHU Necker, AP-HP* CHU HEGP, AP-HP* CHU Beaujon, AP-HP* CHU Lariboisière, AP-HP* CHU Cochin, AP-HP* Institut Gustave Roussy, Villejuif*
Languedoc-Roussillon		CHU de Montpellier	CHU Montpellier CLCC Val d'Aurelle, Montpellier	CHU de Montpellier	CLCC Val d'Aurelle, Montpellier	CHU de Montpellier		CHU de Montpellier
Limousin		CHU de Limoges	CHU de Limoges	CHU de Limoges		CHU de Limoges		CHU de Limoges
Lorraine		CHU de Nancy	CHU de Nancy CLCC Alexis Vautrin, Nancy	CHU de Nancy	CLCC Alexis Vautrin, Nancy			CHU de Nancy
Midi-Pyrénées		CHU de Toulouse	CHU de Toulouse CLCC Claudius Régaud, Toulouse	CHU de Toulouse	CLCC Claudius Régaud, Toulouse	CHU de Toulouse		CHU de Toulouse

\*Centre expert national

Suite &gt;&gt;&gt;

SOINS ET VIE DES MALADES  
 STRUCTURATION DE L'OFFRE DE SOINS  
 POUR LES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCERS RARES

	Centres experts cliniques des sarcomes des tissus mous et des viscères	Centres experts cliniques et anatomopathologiques des tumeurs oligodendrogiales de haut grade	Centres experts cliniques des cancers de la thyroïde réfractaires	Centres experts cliniques des cancers de la surrénale	Centres experts cliniques des tumeurs rares du péritoine	Centres experts cliniques des tumeurs endocrines malignes sporadiques et héréditaires	Centres experts cliniques des tumeurs trophoblastiques gestationnelles	Centres experts cliniques de la maladie de Von Hippel Lindau et prédispositions génétiques au cancer du rein
	NETSARC / Pr Jean-Yves BLAY, Centre Léon Bérard	POLA / Pr Jean-Yves DELATTRE, CHU Pitié-Salpêtrière	TUTHYREF / Pr Martin SHLUMBERGER, Institut Gustave Roussy Villejuif	COMETE / Pr Xavier BERTAGNA, CHU Cochin	RENAPE / Pr François GILLY, CHU Lyon	RENATEN / Pr Patricia NICCOLI, CHU Marseille	MTG / Pr Daniel RAUDRANT, CHU Lyon	PREDIR / Pr Stéphane RICHARD, CHU Bicêtre
Nord-Pas-de-Calais		CHRU de Lille	CHRU de Lille	CHRU de Lille	CHRU de Lille CLCC Oscar Lambret, Lille	CHRU de Lille		CHRU de Lille
PACA		CHU de Marseille*  CHU de Nice	CHU de Marseille CLCC Institut Paoli Calmettes, Marseille CHU de Nice CLCC Antoine Lacassagne, Nice	CHU de Marseille	CLCC Institut Paoli-Calmettes, Marseille CHU de Nice CLCC Antoine Lacassagne, Nice	CHU de Marseille*	CHU de Marseille	CHU de Marseille  CHU de Nice
Pays-de-Loire		CHU de Nantes CLCC René Gauducheau, Nantes CHU d'Angers	CHU de Nantes CLCC René Gauducheau, Nantes CHU d'Angers CLCC Paul Papin, Angers	CHU de Nantes  CHU d'Angers	CLCC René Gauducheau, Nantes  CLCC Paul Papin, Angers	CHU d'Angers		CHU de Nantes  CHU d'Angers
Picardie		CHU d'Amiens	CHU d'Amiens					CHU d'Amiens
Poitou-Charentes		CHU de Poitiers		CHU de Poitiers				CHU de Poitiers
Rhône-Alpes	CLCC Léon Bérard Lyon*	CHU Lyon  CHU de Grenoble CHU de Saint-Étienne	CHU de Lyon* CLCC Léon Bérard, Lyon	CHU de Lyon CLCC Léon Bérard, Lyon CHU Grenoble	CHU de Lyon* CLCC Léon Bérard, Lyon CHU de Grenoble CHU de Saint-Étienne	CHU de Lyon	CHU de Lyon* CLCC Léon Bérard, Lyon	CHU de Lyon  CHU de Grenoble
Guadeloupe			CHU de Pointe-à-Pitre	CHU de Pointe-à-Pitre				
Réunion			CHR St-Pierre-de-la-Réunion	CHR St-Pierre-de-la-Réunion				CHR St-Pierre-de-la-Réunion

 SOINS ET VIE DES MALADES  
 STRUCTURATION DE L'OFFRE DE SOINS  
 POUR LES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCERS RARES

**TABLEAU II : LISTE DES RÉSEAUX ANATOMOPATHOLOGIQUES DE RÉFÉRENCE PAR RÉGION**

	Lymphomes	Sarcomes	Mésothéliomes	Tumeurs neuroendocrines
Alsace	CHU de Strasbourg CH de Mulhouse	CHU de Strasbourg CLCC de Strasbourg		CHU de Strasbourg
Aquitaine	CHU de Bordeaux Institut Bergonié	CHU de Bordeaux* CLCC de Bordeaux*	CHU de Bordeaux	CHU de Bordeaux
Auvergne	CHU de Clermont-Ferrand	CHU de Clermont-Ferrand CLCC de Clermont-Ferrand		CHU de Clermont-Ferrand
Basse-Normandie	CHU de Caen	CHU de Caen CLCC de Caen	CHU de Caen*	
Bourgogne	CHU de Dijon	CHU de Dijon CLCC de Dijon		CHU de Dijon
Bretagne	CHU de Rennes CHU de Brest	CHU de Rennes CHU de Brest		
Centre	CHU de Tours	CHU de Tours		CHU de Tours
Champagne-Ardenne	CHU de Reims			CHU de Reims
Franche-Comté				
Haute-Normandie	Centre Henri Becquerel	CHU de Rouen CLCC de Rouen	Centre Henri Becquerel	CHU de Rouen
Ile-de-France	H. Henri Mondor, AP-HP* Hôtel Dieu, AP-HP H. Saint-Louis, AP-HP H. Necker, AP-HP H. Saint-Antoine H. Pitié-Salpêtrière, AP-HP H. Avicenne, AP-HP  Institut Gustave Roussy	AP-HP  Institut Curie Institut Gustave Roussy*	H. Bichat-Beaujon, AP-HP H. Pitié-Salpêtrière, AP-HP  CHI de Créteil	H. Beaujon, AP-HP H. Bichat, AP-HP H. Cochin, AP-HP H. E.G.P., AP-HP H. Pitié-Salpêtrière, AP-HP H. Saint-Antoine, AP-HP H. Ambroise Paré, AP-HP H. Bicêtre, AP-HP  Institut Gustave Roussy

Suite &gt;&gt;&gt;

	Lymphomes	Sarcomes	Mésothéliomes	Tumeurs neuroendocrines
Languedoc-Roussillon	CHU de Montpellier	CHU de Montpellier CLCC de Montpellier		CHU de Montpellier
Limousin		CHU de Limoges		CHU de Limoges
Lorraine	CHU de Nancy	CHU de Nancy CLCC de Nancy	CHU de Nancy	
Midi-Pyrénées	CHU de Toulouse *	CHU de Toulouse CLCC de Toulouse		CHU de Toulouse
Nord-Pas-de-Calais	CHU de Lille	CHU de Lille CLCC de Lille	CHU de Lille	CHU de Lille
PACA	Institut Paoli Calmettes CHU de Nice	CHU de Marseille CLCC de Marseille CHU de Nice CLCC de Nice	CHU de Marseille	Institut Paoli-Calmettes
Pays-de-Loire	CHU de Nantes CHU d'Angers	CHU de Nantes CHU d'Angers	CHU de Nantes  CH Le Mans	CHU de Nantes CHU d'Angers
Picardie	CHU d'Amiens			
Poitou-Charentes				
Rhône-Alpes	CHU de Lyon Centre Léon Bérard CHU de Grenoble CHU de Saint-Étienne	CHU de Lyon* CLCC de Lyon*	CHU de Lyon  CHU de Grenoble  CHT Nouméa	CHU de Lyon*  CHU de Grenoble

\*Centre coordonnateur au niveau national

**ANNEXE 1 : CENTRES EXPERTS CLINIQUES ET RÉSEAU NATIONAL DE RÉFÉRENCE  
 ANATOMOPATHOLOGIQUE DES SARCOMES DES TISSUS MOUS ET DES VISCÈRES**

NETSARC - Pr Jean-Yves Blay, Centre Léon Bérard  
 Réseau CRePS-TMV/ Pr Jean-Michel Coindre, Institut Bergonié, Bordeaux

CENTRES EXPERTS CLINIQUES	CENTRES EXPERTS ANATOMOPATHOLOGIQUES
Bordeaux : Institut Bergonié* Lyon : CLCC Léon Bérard* Villejuif : Institut Gustave Roussy*	Angers : CLCC <b>Bordeaux</b> : CHU et <b>CLCC*</b> Brest : CHU Caen : CHU et CLCC Clermont-Ferrand : CHU et CLCC Dijon : CHU et CLCC Lille : CHU et CLCC Limoges : CHU <b>Lyon</b> : CHU et <b>CLCC*</b> Marseille : CHU et CLCC Montpellier : CHU et CLCC Nancy : CHU et CLCC Nantes : CHU Nice : CHU et CLCC Paris : AP-HP et Institut Curie Rennes : CHU Rouen : CHU et CLCC Strasbourg : CHU et CLCC Toulouse : CHU et CLCC Tours : CHU <b>Villejuif</b> : <b>CLCC*</b>

## ANNEXE 2 : CENTRES EXPERTS CLINIQUES ET ANATOMOPATHOLOGIQUES DES TUMEURS OLIGODENDROGLIALES DE HAUT GRADE

POLA / Pr Jean-Yves DELATTRE, CHU Pitié-Salpêtrière, AP-HP, Paris

CENTRES EXPERTS CLINIQUES	CENTRES EXPERTS ANATOMOPATHOLOGIQUES
Amiens : CHU	Amiens : CHU
Angers : CHU	Angers : CHU
Besançon : CHU	Besançon : CHU
Bordeaux : CHU	Bordeaux : CHU
Brest : CHU	Brest : CHU
Caen : CHU	Caen : CHU
Clermont-Ferrand : CLCC Jean Perrin	Clermont-Ferrand : CHU
Dijon : CLCC GF Leclerc	Dijon : CHU
Grenoble : CHU	Grenoble : CHU
Lille : CHRU	Lille : CHRU
Limoges : CHU	Limoges : CHU
Lyon : CHU	Lyon : CHU
<b>Marseille : CHU*</b>	<b>Marseille : CHU*</b>
Montpellier : CHU	Montpellier : CHU
Nancy : CHU	Nancy : CHU
Nantes : CLCC René Gauducheau	Nantes : CHU
Nice : CHU	Nice : CHU
<b>Paris : AP-HP : CHU Pitié-Salpêtrière*</b> , CHU	<b>Paris : CHU Pitié-Salpêtrière, AP-HP*</b> , CHU Bichat-Beaujon,
Avicenne, CHU Bicêtre, CHU Bichat-Beaujon,	CHU Bicêtre, CHU Henri-Mondor, CHU Lariboisière
CHU Henri-Mondor, CHU Lariboisière	Poitiers : CHU
Poitiers : CHU	Reims : CHU
Reims : Polyclinique Courlancy	Rennes : CHU
Rennes : CLCC Eugène Marquis	Rouen : CHU
Rouen : CHU	Saint-Étienne : CHU
Saint-Étienne : CHU	Strasbourg : CHU
Strasbourg : CLCC Paul Strauss	Toulouse : CHU
Toulouse : CHU	
Villejuif : Institut Gustave Roussy	

En violet et en gras avec \* : centre expert national  
Liste au 15 février 2010

**ANNEXE 3 : CENTRES EXPERTS DES CANCERS DE LA THYROÏDE RÉFRACTAIRES**

TUTHYREF / Pr Martin SHLUMBERGER, Institut Gustave Roussy, Villejuif

Amiens : CHU  
Angers : CHU et CLCC Paul Papin  
Bordeaux : CHU et Institut Bergonié  
Brest : CHU  
Caen : CLCC François Baclesse  
Clermont-Ferrand : CLCC Jean Perrin  
Dijon : CLCC GF Leclerc  
Lille : CHRU  
Limoges : CHU  
**Lyon : CHU\*** et CLCC Centre Léon-Bérard  
Marseille : CHU et CLCC Institut Paoli-Calmettes  
Montpellier : CHU et CLCC Val d'Aurelle  
Nancy : CHU et CLCC Alexis Vautrin  
Nantes : CHU et CLCC René Gauducheau  
Nice : CHU et CLCC Antoine Lacassagne  
Paris : AP-HP : CHU Cochin, CHU Pitié-Salpêtrière, CHU Saint-Louis  
Pointe-à-Pitre : CHU  
Reims : CLCC Jean Godinot  
Rennes : CHU et CLCC Eugène Marquis  
Rouen : CLCC Henri Becquerel  
Saint-Cloud : CLCC René Huguenin  
Saint-Pierre de la Réunion : CHR  
Strasbourg : CHU et CLCC Paul Strauss  
Toulouse : CHU et CLCC Claudius Régaud  
Tours : CHU  
**Villejuif : Institut Gustave Roussy\***

## ANNEXE 4 : CENTRES EXPERTS DES CANCERS DE LA SURRÉNALE

COMETE / Pr Xavier BERTAGNA, CHU Cochin, AP-HP, Paris

CENTRES EXPERTS CLINIQUES	CENTRES EXPERTS ANATOMOPATHOLOGIQUES
Angers : CHU	Brest : CHU
Besançon : CHU	Lille : CHRU
Bordeaux : CHU	Lyon : CHU
Brest : CHU	Marseille : CLCC
Caen : CHU et CLCC François Baclesse	Nantes : CHU
Clermont-Ferrand : CHU	<b>Paris : AP-HP : CHU Cochin*</b>
Dijon : CHU	Reims : CHU
Grenoble : CHU	Rouen : CHU
Lille : CHRU	Toulouse : CHU
Limoges : CHU	
Lyon : CHU et CLCC Léon Bérard	
Marseille : CHU	
Montpellier : CHU	
Nancy : CHU	
Nantes : CHU	
<b>Paris : AP-HP : CHU Cochin*, CHU HEGP*,</b>	
<b>CHU Ambroise Paré, CHU Bicêtre, CHU Pitié</b>	
<b>Salpêtrière, CHU Saint-Antoine</b>	
Pointe-à-Pitre : CHU	
Poitiers : CHU	
Reims : CHU	
Rouen : CHU	
Saint-Pierre de la Réunion : CHR	
Strasbourg : CHU	
Toulouse : CHU	
Tours : CHU	
<b>Villejuif : Institut Gustave Roussy*</b>	

En violet et en gras avec \* : centre expert national  
 Liste au 15 février 2010

**ANNEXE 5 : CENTRES EXPERTS CLINIQUES DES TUMEURS RARES DU PÉRITOINE ET RÉSEAU NATIONAL DE RÉFÉRENCE ANATOMOPATHOLOGIQUE DES MÉSOThÉLIOMES MALINS DE LA PLÈVRE ET DES TUMEURS RARES DU PÉRITOINE**

RENAPE / Pr François GILLY, CHU Lyon

MESOPATH-IM@EC / Pr Françoise GALATEAU-SALLÉ, CHU de Caen

CENTRES EXPERTS CLINIQUES	CENTRES EXPERTS ANATOMOPATHOLOGIQUES
Angers : CLCC Paul Papin	Bordeaux : CHU
Besançon : CHU	Caen : CHU*
Clermont-Ferrand : CHU et CLCC Jean Perrin	Créteil : CHI
Dijon : CHU et CLCC GF Leclerc	Grenoble : CHU
Grenoble : CHU	Le Mans : CH
Lille : CHRU et CLCC Oscar Lambret	Lille : CHRU
Lyon : CHU* et CLCC Léon Bérard	Lyon : CHU
Marseille : CLCC Institut Paoli Calmettes	Marseille : CHU
Montpellier : CLCC Val d'Aurelle	Nancy : CHU
Nancy : CLCC Alexis Vautrin	Nantes : CHU
Nantes : CLCC René Gauducheau	Paris : AP-HP : CHU Bichat-Beaujon, CHU Pitié-Salpêtrière
Nice : CHU et CLCC Antoine Lacassagne	Rouen : Centre Henri Becquerel
Paris : AP-HP : CHU HEGP, CHU Lariboisière, CHU Louis Mourier,	
Saint-Étienne : CHU	
Strasbourg : CHU et CLCC Paul Strauss	
Toulouse : CLCC Claudius Régaud	
Villejuif : Institut Gustave Roussy	

En violet et en gras avec \* : centre expert national

Liste au 15 février 2010

## ANNEXE 6 : CENTRES EXPERTS CLINIQUES ET RÉSEAU NATIONAL DE RÉFÉRENCE ANATOMOPATHOLOGIQUE DES TUMEURS NEUROENDOCRINES MALIGNES RARES SPORADIQUES ET HÉRÉDITAIRES

RENATEN / Pr Patricia NICCOLI, CHU Marseille  
 TENpath / Pr Jean-Yves SCOAZEC, CHU de Lyon

CENTRES EXPERTS CLINIQUES	CENTRES EXPERTS ANATOMOPATHOLOGIQUES
Angers : CHU	Angers : CHU
Bordeaux : CHU	Bordeaux : CHU
Clermont-Ferrand : CHU	Clermont-Ferrand : CHU
Dijon : CHU	Dijon : CHU
Lille : CHRU	Grenoble : CHU
Limoges : CHU	Lille : CHRU
Lyon : CHU	Limoges : CHU
<b>Marseille : CHU*</b>	<b>Lyon : CHU*</b>
Montpellier : CHU	Marseille : CLCC Institut Paoli-Calmettes
Paris : AP-HP : CHU Ambroise Paré, CHU Beaujon	Montpellier : CHU
Reims : CHU	Nantes : CHU
Rouen : CHU	Paris : AP-HP : CHU Ambroise Paré, CHU Bicêtre,
Strasbourg : CHU	CHU Bichat-Beaujon, CHU Cochin, CHU HEGP,
Toulouse : CHU	CHU Pitié-Salpêtrière, CHU Saint-Antoine
Tours : CHU	Reims : CHU
Villejuif : Institut Gustave Roussy	Rouen : CHU
	Strasbourg : CHU
	Toulouse : CHU
	Tours : CHRU
	Villejuif : Institut Gustave Roussy

En violet et en gras avec \* : centre expert national  
 Liste au 15 février 2010

**ANNEXE 7 : CENTRES EXPERTS DES TUMEURS TROPHOBLASTIQUES GESTATIONNELLES**

RENATEN / Pr Patricia NICCOLI, CHU Marseille  
 TENpath / Pr Jean-Yves SCOAZEC, CHU de Lyon

CENTRES EXPERTS CLINIQUES	CENTRES EXPERTS ANATOMOPATHOLOGIQUES
Lyon : <b>CHU*</b> et CLCC Léon Bérard Marseille : CHU Paris : AP HP : CHU Tenon Tours : CHU	Bordeaux : CHU et Institut Histologie Cytologie Pathologique Lille : CHRU Lyon : <b>CHU*</b> Marseille : CHU Mulhouse : CH Paris : AP HP : CHU Trousseau Villejuif : Institut Gustave Roussy

## ANNEXE 8 : CENTRES EXPERTS DE LA MALADIE DE VON HIPPEL LINDAU ET DES PRÉDISPOSITIONS HÉRÉDITAIRES AU CANCER DU REIN DE L'ADULTE

PREDIR / Pr Stéphane RICHARD, CHU Bicêtre, AP-HP, Paris

Amiens : CHU  
Angers : CHU  
Besançon : CHU  
Bordeaux : CHU  
Brest : CHU  
Caen : CHU  
Clermont-Ferrand : CLCC Jean Perrin  
Grenoble : CHU  
Lille : CHRU  
Limoges : CHU  
Lyon : CHU  
Marseille : CHU  
Montpellier : CHU  
Nancy : CHU  
Nantes : CHU  
Nice : CHU  
Orléans : CHR  
**Paris : AP-HP : CHU Bicêtre\*, CHU Necker\*, CHU HEGP\*, CHU Beaujon\*, CHU Lariboisière\*, CHU Cochin\***  
Poitiers : CHU  
Reims : CHU  
Rouen : CHU  
Saint- Pierre de la Réunion : CHR  
Strasbourg : CHU  
Toulouse : CHU  
Tours : CHU  
**Villejuif : Institut Gustave Roussy\***

## ANNEXE 9 : COMPOSITION DU RÉSEAU NATIONAL DE RÉFÉRENCE ANATOMOPATHOLOGIQUE DES LYMPHOMES

Lymphopath / Pr Georges DELSOL, CHU de Toulouse et Pr Philippe GAULARD, CHU Henri Mondor, AP-HP

### CENTRES EXPERTS RÉFÉRENTS

Amiens : CHU  
 Angers : CHU  
 Bordeaux : Institut Bergonié  
 Bordeaux : CHU  
 Brest : CHU  
 Caen : CHU  
 Clermont-Ferrand : CHU  
 Dijon : CHU  
 Grenoble : CHU  
 Lille : CHU  
 Lyon : CHU et Centre Léon Bérard  
 Marseille : Institut Paoli Calmettes  
 Montpellier : CHU  
 Mulhouse : CH  
 Nancy : CHU  
 Nantes : CHU  
 Nice : CHU  
**Paris : AP-HP : CHU Henri Mondor\***, CHU Saint-Louis, Hôtel Dieu, CHU Necker, CHU Saint-Antoine, CHU Pitié-Salpêtrière, CHU Avicenne  
 Reims : CHU  
 Rennes : CHU  
 Rouen : Centre Henri Becquerel  
 Saint-Étienne : CHU  
 Strasbourg : CHU  
**Toulouse : CHU\***  
 Tours : CHU  
 Villejuif : Institut Gustave Roussy

Centre de coordination inter-régional des lymphomes cutanés / Pr Béatrice VERGIER, CHU de Bordeaux

## ANNEXE 10 : TABLEAU DES MISSIONS DES CENTRES EXPERTS CLINIQUES RÉGIONAUX ET NATIONAUX

MISSIONS	CENTRE EXPERT RÉGIONAL	CENTRE EXPERT NATIONAL
Recommandations de bonnes pratiques cliniques nationales	<ul style="list-style-type: none"> <li>Participation à la définition</li> </ul>	Définition
Recours	<ul style="list-style-type: none"> <li>Organisation d'une double lecture anatomopathologique</li> <li>Plateformes de biologie moléculaire</li> <li>Organisation d'une RCP de recours régionale et participation à la RCP de recours nationale</li> <li>Mise en place de consultations dédiées à ces patients</li> <li>Organisation d'une filière de soins</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Prise en charge régionale avec toutes les missions d'un centre expert régional</li> </ul> + <ul style="list-style-type: none"> <li>Coordination de l'ensemble des centres experts régionaux</li> <li>Organisation d'une RCP de recours nationale</li> <li>Mise en place de moyens de communication pour les avis à distance</li> </ul>
Activité de Recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>Incitation aux collectes de prélèvements pour les centres de ressources biologiques</li> <li>Participation à la recherche translationnelle mise en place dans Le réseau de référence</li> <li>Inclusion des patients dans les essais cliniques mis en place dans le réseau de référence</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Incitation à la collecte de prélèvements pour les centres de ressources biologiques</li> <li>Promotion d'études multicentriques de recherche fondamentale, translationnelle et clinique</li> <li>Moyens mutualisés et mis à disposition des centres experts régionaux pour la réalisation de ces études</li> </ul>
Surveillance épidémiologique et observation des cancers	<ul style="list-style-type: none"> <li>Participation à l'observation et à la surveillance épidémiologique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Coordination de la surveillance épidémiologique</li> </ul>
Formation et Information	<ul style="list-style-type: none"> <li>Participation à la formation des soignants et à l'information des patients</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Organisation de la formation des soignants et de l'information des patients</li> <li>Élaboration de relations formalisées avec les associations de patients</li> <li>Création d'un comité de patients</li> <li>Participation à la communication internet site INCa et site Orphanet</li> </ul>

**ANNEXE 11 : FINANCEMENT ANNUEL 2009-2013 DES CENTRES EXPERTS NATIONAUX  
(INSCRIT AU TITRE DES MIGACS)**

CENTRES DE RÉFÉRENCE	PATHOLOGIES	COORDINATEUR	FINANCEMENT
Léon Bérard – Lyon	Sarcomes TM	Pr Blay	400 000 €
Institut Bergonié – Bordeaux	Anapath SarcomesTM	Pr Coindre	350 000 €
CHU Pitié-Salpêtrière – Paris	Oligodendrogliomes	Pr Delattre	250 000 €
IGR – Villejuif	K Thyroïde réfractaires	Pr Schlumberger	250 000 €
CHU Cochin – Paris	K surrénale	Pr Bertagna	150 000 €
CHU Bicêtre – Paris	Von Hippel Lindau	Pr Richard	200 000 €
CHU Lyon	T péritoine	Pr Gilly	150 000 €
CHU Caen	Anapath mésothéliomes	Pr Galateau-Sallé	350 000 €
CHU Marseille	T NE	Pr Niccoli	250 000 €
CHU Lyon	Anapath NE	Pr Scoazec	150 000 €
CHU Lyon	Tumeurs Troph Gest	Pr Raudrant	150 000 €
CHU Toulouse CHU Henri Mondor	Anapath lymphomes	Pr Delsol Pr Gaulard	420 000 €
<b>Total</b>			<b>3 070 000 €</b>



Édité par l'Institut National du Cancer (INCa)  
Tous droits réservés - Siren 185 512 777  
Conception/illustration : droits réservés

Pour plus d'informations  
**[www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)**

Institut National du Cancer  
52, avenue André Morizet  
92513 Boulogne-Billancourt Cedex  
France

Tél : 01 41 10 50 00  
Fax : 01 41 10 50 20  
[diffusion@institutcancer.fr](mailto:diffusion@institutcancer.fr)