

Tumeurs endocrines : un réseau national de référence

RENATEN, réseau pour la prise en charge des Tumeurs neuro-Endocrines Malignes Rares Sporadiques et Héréditaires, vient d'obtenir le label « Réseau national de référence » par l'Institut National du Cancer (INCa)

RENATEN comprend 17 centres répartis sur l'ensemble du territoire Français ([voir carte](#)).

5 questions au Pr Patricia Niccoli, qui coordonne ce réseau

Quels types de cancers sont concernés par RENATEN ?

Ce sont des cancers rares qui touchent 2 personnes sur 100 000 chaque année.

Il s'agit notamment des cancers médullaires de la thyroïde, des tumeurs et cancers endocrines digestifs, bronchiques, pulmonaires, des paragangliomes et de manière générale de tous les cancers de type endocrine quelque soit leur localisation dans l'organisme (voir schéma).

A quoi sert le réseau ?

La prise en charge de ces tumeurs rares est complexe, spécifique, et se fait obligatoirement dans une approche multidisciplinaire.

L'objectif de RENATEN est de mettre en place un maillage d'équipes spécialisées sur l'ensemble du territoire, d'établir des parcours de soins spécifiques et de qualité, de permettre l'accès aux traitements innovants pour les patients qui le nécessitent et de garantir une égalité d'accès aux soins pour tous.

Ces filières de soins s'articulent autour d'équipes médicales regroupant toutes les disciplines prenant en charge ces tumeurs, de plateaux techniques spécifiques (imagerie, biologie moléculaire, anatomopathologie), et de plates-formes thérapeutiques d'accès aux nouveaux traitements et aux essais cliniques.

Quels sont les avantages pour les patients ?

C'est la garantie d'être pris en charge par des équipes très spécialisées, de bénéficier des avancées dans le diagnostic et le traitement de ces tumeurs, et d'avoir son dossier soumis à l'expertise de plusieurs praticiens, notamment pour décider du choix du traitement.

Ainsi, tout médecin a la possibilité de soumettre un cas difficile à la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) de recours régionale, qui a lieu par visioconférence et qui regroupe des spécialistes appartenant à plusieurs établissements de soins publics et privés de la région.

Pour les dossiers les plus complexes, une RCP nationale d'experts se réunit tous les mois par Webconférence, et fait intervenir autour des dossiers des spécialistes des grands hôpitaux français. Le patient bénéficie ainsi d'un circuit de soins privilégié et très performant.

De même, RENATEN coordonne la relecture anatomopathologique des tumeurs de diagnostic difficile, en faisant appel à des référents qui appartiennent également à un réseau national labellisé (TENpath), qui travaille étroitement avec RENATEN.

Certains de ces cancers rares sont héréditaires dans près d'un tiers des cas. RENATEN permet d'améliorer l'organisation du dépistage génétique de ces affections pour le sujet atteint, mais également pour les membres de sa famille susceptibles d'être porteurs de l'anomalie génétique et qui sont à risque de développer la maladie.

RENATEN a pour mission de mettre en place un circuit de prise en charge des sujets à risque génétique avec l'organisation des bilans de surveillance, le dépistage des atteintes tumorales, (ce qui débouche pour certaines tumeurs sur une chirurgie prophylactique, c'est-à-dire avant même que le cancer se développe), et l'accès au diagnostic prénatal qui est possible pour certaines de ces maladies.

Quel est l'apport de RENATEN pour la recherche ?

Ce travail de réseau permet de recenser les cas de tumeurs et cancers endocrines sur l'ensemble du territoire français. Ces cas sont enregistrés dans une base de données nationale, à partir de laquelle des projets de recherche clinique nationaux et internationaux vont pouvoir être développés, avec notamment la mise en place de nouveaux protocoles de traitements.

De même, les échantillons de tumeurs sont archivés et pourront être utilisés pour mettre en place des études dans le but de mieux comprendre les mécanismes de cancérogénèse.

Des projets de recherche scientifiques vont également être développés par 5 centres sur des aspects plus fondamentaux comme l'étude de facteurs qui vont influencer le pronostic de ces tumeurs, ou la caractérisation de nouveaux marqueurs histologiques ou moléculaires pour en améliorer le diagnostic et le suivi.

Quelles sont les autres missions de RENATEN ?

La rédaction et la mise à jour régulière de guides de bonnes pratiques pour chacune de ces tumeurs, la formation des professionnels de santé grâce aux réunions d'enseignement régionales et nationale, d'ateliers pratiques de formation qui vont être organisés dans toute la France.

RENATEN a une mission d'information des praticiens, mais également des patients et du public, notamment par voie de presse et télévisuelle.

Cette information est également accessible sur le portail RENATEN des sites internet de chaque établissement de soins appartenant au réseau pour obtenir des informations d'ordre régional

RENATEN est présent également sur le site d'Orphanet et de l'INCa.

Le réseau assure également une information ouverte au public en organisant chaque année des réunions avec les associations de patients.

Enfin, le réseau assume également une mission d'observatoire et de veille épidémiologique pour ces tumeurs.

RENATEN a ainsi pour mission d'optimiser la prise en charge des tumeurs endocrines, du diagnostic au traitement, ce qui devrait permettre à plus long terme d'améliorer le pronostic de ces cancers.