

Direction des soins et de la vie des malades

Dossier suivi par JM Bréchot imbrechot@institutcancer.fr 01-41-10-16-13

Madame le Professeur NICCOLI

Service d'Endocrinologie Hôpital de la Timone AP-HM 254 Rue Saint-Pierre 13 385 Marseille Cedex 05

Boulogne Billancourt, le 20 octobre 2009

Nº Chrono: JMB.DM.2009.DS192

Objet : Centre de référence clinique pour les tumeurs endocrines malignes sporadiques et

Madame et chère Collègue,

Par courrier du 27 août 2009, vous avez apporté les réponses aux divers points soulevés par le Comité d'évaluation et nous vous en remercions. Compte-tenu de ces éléments, votre projet est désormais confirmé et sa labellisation va faire l'objet d'un arrêté ministériel.

La structuration actuelle est nationale, comprenant un centre de référence et 16 centres de compétence régionaux ou interrégionaux. Trois médecins référents sont identifiés dans les DOM-TOM et sont en liaison avec le centre de compétence de Bordeaux. Leur lieu d'exercice devra être précisé.

Les liens avec les consultations d'oncogénétique devront être finalisés fin 2009, et ceux avec les laboratoires d'oncogénétique formalisés. Les liens avec les autres réseaux de référence cliniques impliqués dans ces pathologies, à savoir le réseau de référence des cancers de la surrénale, des cancers thyroïdiens réfractaires, et de la maladie de Von Hippel Lindau, ont été précisés. La prise en charge des patients atteints de paragangliomes familiaux est assurée soit par le réseau COMETE, soit par le réseau RENATEN, et cette situation devra être évaluée dans un an.

L'engagement d'une double lecture gratuite et systématique, assurée dans le réseau TENpath, doit être pris et respecté. L'organisation de la double lecture doit être clarifiée.

Un rapport sera transmis annuellement à l'INCa, qui s'appuiera sur un rapport d'activité – type que nous vous proposerons.

Vous recevrez dans les prochaines semaines un premier financement, d'un montant de 250 000€ pour 2009, qui vous sera délégué par votre ARH, en année pleine, pour une durée de cinq ans.

En vous remerciant de votre confiance, nous vous prions d'agréer, Madame et chère Collègue, l'expression de nos sentiments très cordiaux.

Dr Christine BARA

Directrice des soins et de la qualité de vie des malades

Pr Dominique Maraniachi Président de TINGA

Copies:

Mr Le Henanff, Sous-direction de l'organisation du système de soins, DHOS, 14 avenue Duquesne, 75350 Paris 07

Mr Dutreil, Directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation Provence-Alpes-Côte d'Azur, 141 avenue du Prado,

Mr Segade, Directeur Général de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille