**Renouvellement du Réseau RENATEN – TENPATH  
2019-2023**

**Critères de sélection des centres de compétence dans le cadre de l’ appel à candidature 2019 pour la labellisation des réseaux nationaux de référence pour K rares de l’adulte intégrant la double lecture des tumeurs malignes de l’Enfant**

**Concerne les Néoplasmes Neuroendocrines (NNEs) soit les TNEs et CNEs de primitifs ORL, Thoraciques, Digestifs et Pelviens ou inconnus (hors carcinome médullaire de la thyroïde-CMT- et phéochromocytomes et paragangliomes malins-MPP- :organisation finale en cours de discussion )**

|  |  |
| --- | --- |
| **Nom du centre :** |  |
| **Coordinateur du centre :** |  |
| **Ville / Région :** |  |

**Critères de sélection des centres de compétences :**

Merci de compléter le questionnaire suivant afin de vérifier votre éligibilité en tant que centre de compétence du réseau RENATEN-TENPATH. Ces critères ont été définis par le GTE à partir de l’appel à candidature 2019 de l’INCA pour la labellisation des réseaux nationaux de référence des cancers rares de l’adulte intégrant la double lecture des tumeurs malignes de l’Enfant.

Ce document est susceptible d’être mis en index de la réponse à l’INCA : merci de le remplir avec précision

**Thèmes du comité de pilotage à choisir si vous êtes intéressés parmi les 6 thèmes :**

Double lecture et collections biologiques (TENPATH), RCP-plateaux techniques et suivi des recommandations des RCPs ( RENATEN), Recommandations nationales ( RENATEN-TENPATH, textes), Education-formation des médecins (RENATEN-TENPATH), lien associations de patients ( RENATEN),Bases de données et suivi des indicateurs (RENATEN-TENPATH),

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **QUESTIONS :** | **OUI** | **NON** | **COMMENTAIRES** |
| **Motivations et Intérêts** | | |  |
| Voulez-vous être candidat au titre de centre de compétence 2009-2013 (pour une durée de 5 ans)? |  |  |  |
| Etes-vous candidat au comité de pilotage ? (pour 5 ans, préciser le thème qui vous intéresse Cf Ci-dessus) |  |  |  |
| Etes-vous déjà centre de compétence RENATEN ? |  |  |  |
| Etes-vous un nouveau candidat au titre de centre de compétence RENATEN ? |  |  |  |
| Prenez-vous également en charge les carcinomes médullaires de la thyroïde ? |  |  |  |
| Prenez-vous également en charge les phéochromocytomes et paragangliomes malins? |  |  |  |
| A quelle RCP régionale puis nationale présentez-vous les carcinomes médullaires de la thyroïde ? (2 réponses, texte libre) |  |  | Merci de préciser le nombre de patients CMT présentés en RCP REnaten (ou commune Renaten-Tuthyref):  2015  2016  2017 |
| A quelle RCP régionale puis nationale présentez-vous les phéochromocytomes et paragangliomes malins? (2 réponses, texte libre) |  |  | Merci de préciser le nombre de patients PPGLM présentés en RCP REnaten (ou commune Renaten-Comete) :  2015  2016  2017 |
| Avez – vous une RCP dédiée pour les enfants avec NNEs ? |  |  |  |
| **Critères cliniques et anatomopathologiques** | | |  |
| Votre centre est-il autorisé pour le traitement du cancer ? |  |  |  |
| Suivez-vous dans votre centre au moins 40 nouveaux cas de patients atteints de NNE par an (Contrôle de la qualité des données organisé via la BDD du GTE) ? |  |  | Merci de préciser le nombre de nouveaux patients suivis dans votre centre  2015  2016  2017 |
| Organisez-vous des RCP régionales ? (préciser le rythme) |  |  |  |
| Organisez-vous le suivi de vos recommandations régionales ? |  |  |  |
| Avez-vous les spécialités suivantes dans vos RCPs RENATEN-TENPATH ? |  |  |  |
| ●Anatomopathologie avec accès à l’expertise double lecture TENPATH |  |  |  |
| ● Radiologue expert en NNE |  |  |  |
| ● Onco - endocrinologie expert en NNE |  |  |  |
| ● Onco gastro entérologie expert en NNE |  |  |  |
| ● Onco - pneumologie expert en NNE |  |  |  |
| ● Service de Radiologie Interventionnelle |  |  |  |
| ● Chirurgiens Tète et cou/thorax/abdomen/pelvis et anesthésiste spécialisés expert en NNE |  |  |  |
| * Radiothérapie expert en NNE |  |  |  |
| ● Service d’Endoscopie et endoscopie interventionnelle expert en NNE ( Cou-thorax et digestif) |  |  |  |
| ● Service de médecine nucléaire expert en NNE |  |  |  |
| ● Cardiologue référent Sd Carcinoïde (et autres Sd fonctionnels) |  |  |  |
| ● Infirmier référent éducation expert en NNE |  |  |  |
| ● Soins de support |  |  |  |
| ● Réanimation |  |  |  |
| **Plateau technique disponible dans votre centre** | | |  |
| Avez-vous un service de chirurgie de niveau 2 permettant : chirurgie du primitif iléal avec curage mésentérique, chirurgie des métastases hépatiques, chirurgie des reprises locorégionales, chirurgie des NEMs, chirurgie en cas Sd fonctionnels réfractaires |  |  | Merci de préciser l’activité\*  2015  2016  2017 |
| Avez-vous un service d’endoscopie interventionnelle ? ( Cou-thorax et digestif) |  |  | Merci de préciser l’activité\*  2015  2016  2017 |
| Avez-vous un service de Radiologie Interventionnelle ? |  |  | Merci de préciser l’activité \*  2015  2016  2017 |
| Pouvez-vous réaliser des traitements par Radiothérapie interne vectorisée ? |  |  | Merci de préciser l’activité \*  2015  2016  2017 |
| Les patients peuvent-ils bénéficier de consultation oncogénétique ? |  |  | Merci de préciser l’activité \*  2015  2016  2017 |
| Des essais cliniques  de phase II et III sont-ils ouverts dans votre centre ? |  |  | Merci de préciser l’activité \*  2015  2016  2017 |
| Des essais cliniques de phase I  sont-ils ouverts dans votre centre? |  |  | Merci de préciser l’activité \*  2015  2016  2017 |
| **Cartographie régionale et lien avec les centres spécialisés de niveau 1** | | |  |
| Etes-vous en relation avec des centres spécialisés de niveau 1 (centre autorisé pour le tt du cancer mais non spécialisé en NNE, liste à produire\*) |  |  |  |
| Bénéficiez-vous déjà du temps ARC Renaten ? (préciser %) |  |  |  |
| Votre ARC est-il actif sur l’ensemble de votre région (incluant des visites sur les autres sites) ? |  |  |  |
| Quel temps ARC estimez-vous nécessaire pour remplir vos missions INCA régionale ? (Cf Cahier des charges de l’appel d’offre) |  |  |  |
| **Education / Formation** | | |  |
| Organisez-vous une réunion régionale avec les associations de patients par an ? |  |  |  |
| Avez –vous mis en place des documents destinés aux patients ? |  |  | Préciser le type |
| Avez –vous mis en place des réunions d’éducation ou suivi téléphonique destinés aux patients ? |  |  |  |
| Organisez-vous une réunion régionale de formation de médecins par an ? |  |  | Préciser le nombre de participants  2015 2016  2017 |
| Participez-vous au congrès annuel du GTE ? |  |  |  |
| Organisez-vous des cours régionaux du GTE/ 3-5 ans ? |  |  |  |
| Organisez-vous des cours « Entente » (formation anapath) du GTE / 3- 5 ans ? |  |  |  |
| Faites-vous des cours sur les NENs dans le cadre universitaire régionale ? (préciser) |  |  |  |
| Faites-vous des cours sur les NENs dans le cadre universitaire nationale (DIU TE ou autre : préciser) ? |  |  |  |
| **Recherche clinique** | | |  |
| Participez-vous aux études rétrospectives du réseau (1/1-3 ans) ? |  |  |  |
| Faites-vous la saisie régulière (au moins mensuelle) de vos dossiers de RCPs dans la Base de Données du GTE ? |  |  |  |
| Participez-vous aux projets cohortes prospectives du GTE (initiation 2018-2019, Crusoe)? |  |  |  |
| **Recherche translationnelle (RT)** | | |  |
| Participez-vous à des études de RT sur les NNEs (1/1-5 ans) ? |  |  | Merci de préciser le nombre d’échantillons et d’études ( nom de l’essai)  2015  2016  2017 |
| Avez-vous des liens avec une Unité INSERM ou CNRS ? |  |  |  |
| **CRB** | | |  |
| Disposez-vous d’un centre de ressource Biologique CRB ? |  |  |  |
| Stockez-vous en continu les échantillons tissulaires tumoraux ? |  |  |  |
| Stockez-vous en continu les échantillons tissulaires normaux? |  |  |  |
| Stockez-vous en continu les fluides biologiques ? (préciser) |  |  |  |

\*merci de séparer 2 types d’ activité : votre file active de patients suivie dans votre centre vs les autres patients transférés d’autres centres pour bénéficier de votre plateau technique et non suivis par vous

Je déclare sur l'honneur que les informations indiquées dans ce formulaire de candidature sont, à ma connaissance, complètes et exactes.

Signature du Responsable du centre de compétence : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Fait à : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ le :\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**Merci de retourner le document aux personnes suivantes  avant le 7/01/2019:**

* **Dr Eric BAUDIN (Eric.BAUDIN@gustaveroussy.fr)**
* **Dr Olivia HENTIC (**[**olivia.hentic@aphp.fr**](mailto:olivia.hentic@aphp.fr)**)**
* **Pr Thomas Walter (** [**thomas.walter@chu-lyon.fr**](mailto:thomas.walter@chu-lyon.fr) **)**
* **Dr Catherine Lombard-Bohas ([catherine.lombard@chu-lyon.fr](mailto:catherine.lombard@chu-lyon.fr))**
* **Pr Patricia Niccoli (**[**niccolip@ipc.unicancer.fr**](mailto:niccolip@ipc.unicancer.fr)**)**
* **CDP : Galina JEPIRAL (** [**galina.jepiral@gustaveroussy;fr**](mailto:galina.jepiral@gustaveroussy;fr)**)**

**Engagements et signatures**

|  |
| --- |
| **Engagement du responsable du centre compétence membre du réseau national de référence [[1]](#footnote-1)**  **Nom du réseau cancers rares \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**  *(indiquer le nom du réseau)* |
| Je soussigné,  **Nom et prénom du responsable : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**  Je déclare avoir pris connaissance de l’appel à candidatures « Labellisation des réseaux nationaux de référence pour cancers rares de l’adulte », du dossier de candidature, de la liste des responsables des centres composant le réseau national, définitivement arrêtée au terme de l’évaluation.  Je m ’engage à :   * participer aux missions du réseau national de référence ci-dessus coordonné par M \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ (*indiquer le nom*) * transmettre annuellement à ce coordonnateur les données minimales d’activité du centre de compétence dont je suis responsable.   Je déclare avoir pris connaissance des modalités de traitement de mes données personnelles et de mes droits tels que décrits précédemment sur la page d’information dédiée et, le cas échéant, de l’obligation que j’ai d’informer les personnes dont j’ai cité le nom dans le dossier de candidature selon lesdites modalités.  **Signature : Fait à \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_** |

|  |
| --- |
| **Signature du représentant légal de l’établissement de rattachement du responsable du centre compétence membre du réseau national de référence**  **Nom du réseau cancers rares \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**  *(indiquer le nom du réseau)* |
| Nom de l’établissement : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  Après avoir pris connaissance de l’appel à candidatures « Labellisation des réseaux nationaux de référence pour cancers rares de l’adulte », du dossier de candidature et de la liste des responsables des centres composant le réseau national, définitivement arrêtée au terme de l’évaluation,  Je, soussigné(e), \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ (nom, prénom)  Représentant légal……………..  Personne dûment habilitée….  (Cette personne est soit le représentant légal de l’organisme, soit toute autre personne dûment habilitée et bénéficiant d’une délégation de pouvoir ou de signature établie par le représentant légal. En cas de délégation de pouvoir ou de signature, joindre la copie de délégation)  - m’engage à permettre au responsable du centre de compétence membre du réseau national de référence de participer aux missions dudit réseau décrites dans l’appel à candidatures.  - m’engage à ce que ce responsable transmette au coordonnateur du réseau annuellement les données minimales d’activité de ce centre.  Je déclare avoir pris connaissance du traitement de mes données personnelles et de mes droits et, le cas échéant, de l’obligation que j’ai d’informer les personnes dont j’ai cité le nom dans le dossier de candidature  Signature : Fait à \_\_\_\_\_\_\_\_\_ , le \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  Cachet de l’organisme |

1. [↑](#footnote-ref-1)