

Journée Patients-Soignants- ARC

4/10/2019

E Baudin pour le GTE et les réseaux

Cahier des charges de l'INCA 2019

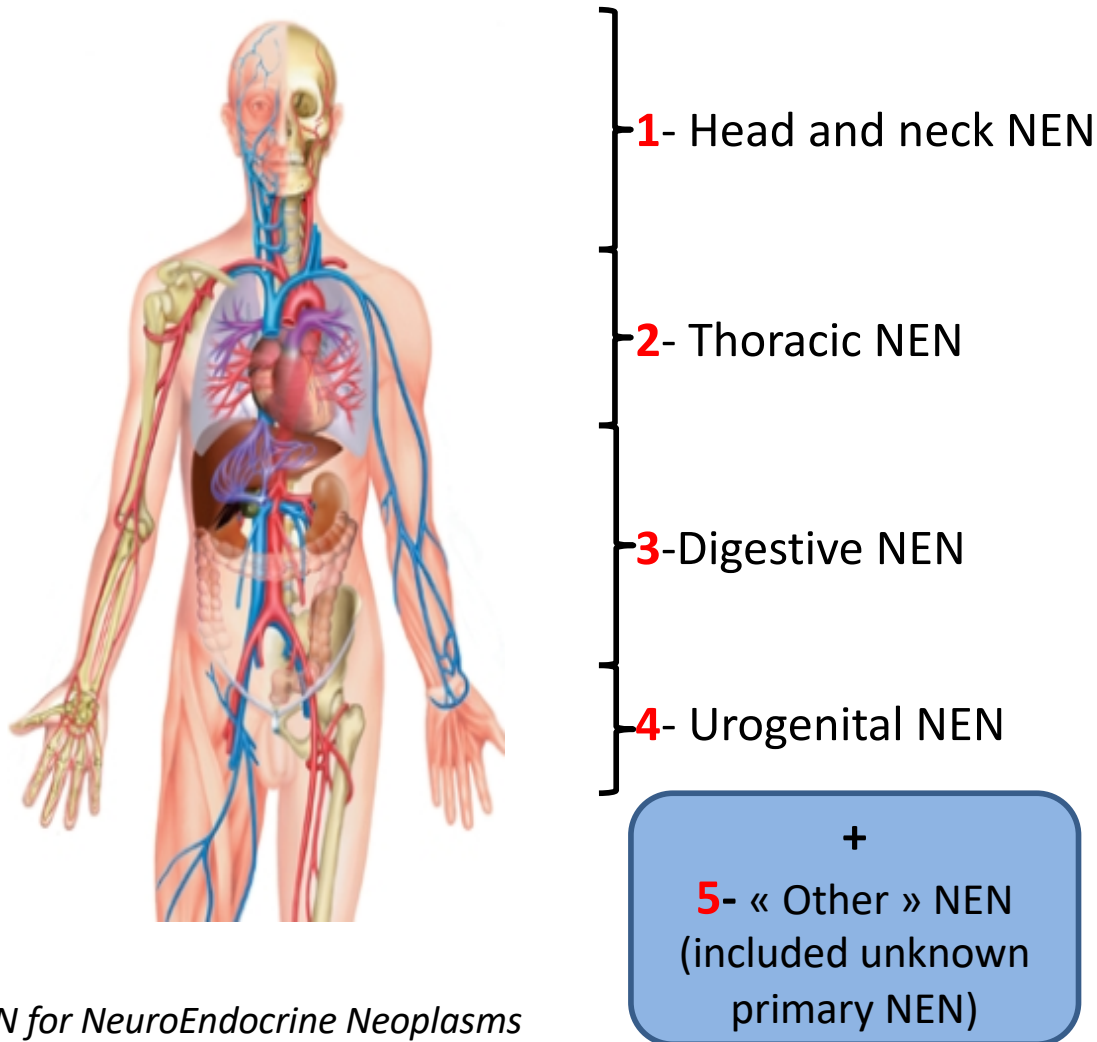
1. Accès à l'expertise : double lecture, RCP avec réseaux régionaux lisibles
2. Referentiels : Chaque 5 ans
3. Identifier les missions de recours : niveau 2 et phase 1, cartographie des plateaux techniques (PRRT, RI, chir complexe, Phase I...)
4. Base de données : décrire le diagnostic, le traitement, le devenir (survies, complications); date de déclaration à la CNIL
5. Recherche notamment translationnelle : mis en place de collections biologiques (collaborations INSERM-CNRS), publications listées à partir de la base, retour fait aux patients
6. Formation U et non Univ: Régionale , nationale, formation continue notamment anatomopathologique, intégrer les RCPs spécialisés

Cahier des charges de l'INCA 2019

- 7. Association de patients : courrier actant le soutien, lien décrit, élaboration de documents pts, orphanet (INSERM)
- 8. Structurer et coordonner : le nouveau réseau, collaborations trans-réseaux (ENDOCAN) collaborations avec les acteurs du parcours pt, notion de proximité des soins
- 9. Assurer le suivi :
 - indicateurs de qualité et de sécurité des soins (activité, structure-moyens humains, équipements-, parcours-délai au traitement...-, résultats-couverture du réseau, survies-, essais thérapeutiques)
 - 2-3 indicateurs à choisir de qualité et sécurité des soins

Renaten-Tenpath scope for rares cancers

► 5 sub-groups identified



EXCLUDING :

- Medullary thyroid carcinoma (TUTHYREF)
- Pheo and Paragangliomas (COMETE)

RENATEN-TENPATH

Mission 8: Structuring and coordinating

RENATEN: Clinical network

- 4 coordinator expert centers:

Gustave Roussy, Villejuif:

Dr Eric Baudin, (medical coordonnator)

Lyon: C Lombard-Bohas

Beaujon: P. Ruzniewski,

Marseille IPC: P Niccoli

- 23 national RENATEN experts centers

- 1 steering committee

n=18 (Pathologist, translational researcher, organ-specialized oncologists, oncologists, nuclear physician, geneticist, epidemiologist, (statistician and IT person if necessary))

- 1 conference call per month
- 1 face to face meeting every 4-6 months

TENPATH: Pathological network

- Anatomopathologist coordinator for NEN patients: Pr A. Couvelard, **Beaujon-Bichat, Clichy-Paris**

- Included in **PATHEN** (coordinator: JY Scoazec) with other endocrine pathological networks

- 19 national TENPATH experts centers

- 1 face to face meeting every 6 months (including triple reading)

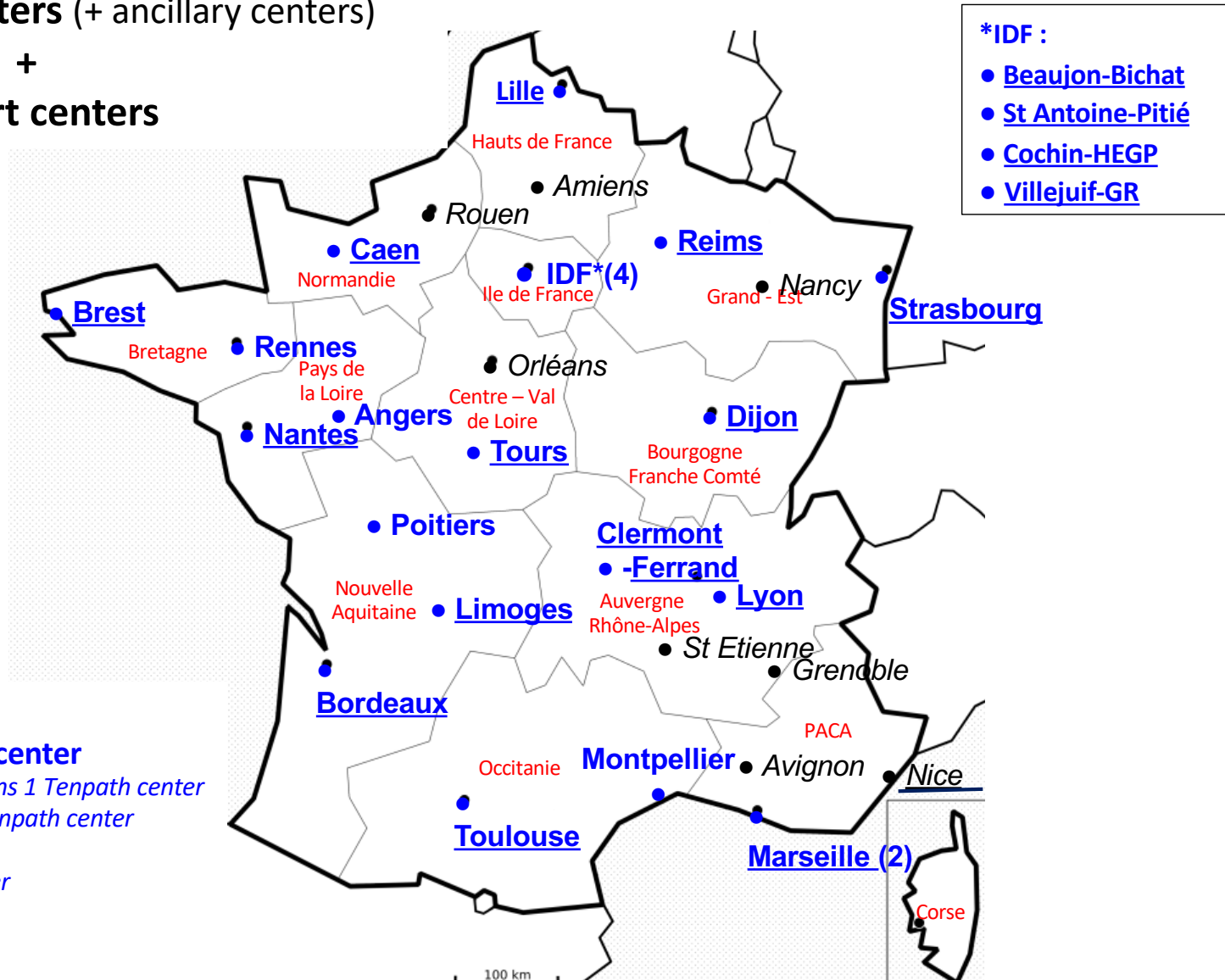
Mission 3: Referral mission

www.reseau-gte.org

23 clinical expert centers (+ ancillary centers)

+

19 pathological expert centers



Réponse de l'INCa juillet 2019

Le comité d'évaluation scientifique a estimé que ce dossier ne répondait pas pleinement aux objectifs généraux et actions définis dans l'appel à candidatures.

Ainsi, le comité a émis des réserves, que je partage, sur le point majeur suivant :

- La candidature de trois projets pour les tumeurs malignes rares endocriniennes, celui-ci portant sur les cancers de la surrenale (COMETE-K), un autre sur les cancers réfractaires de la thyroïde (TUTHYREF), le dernier sur les cancers neuroendocrines rares (RENATEN-TENPATH).

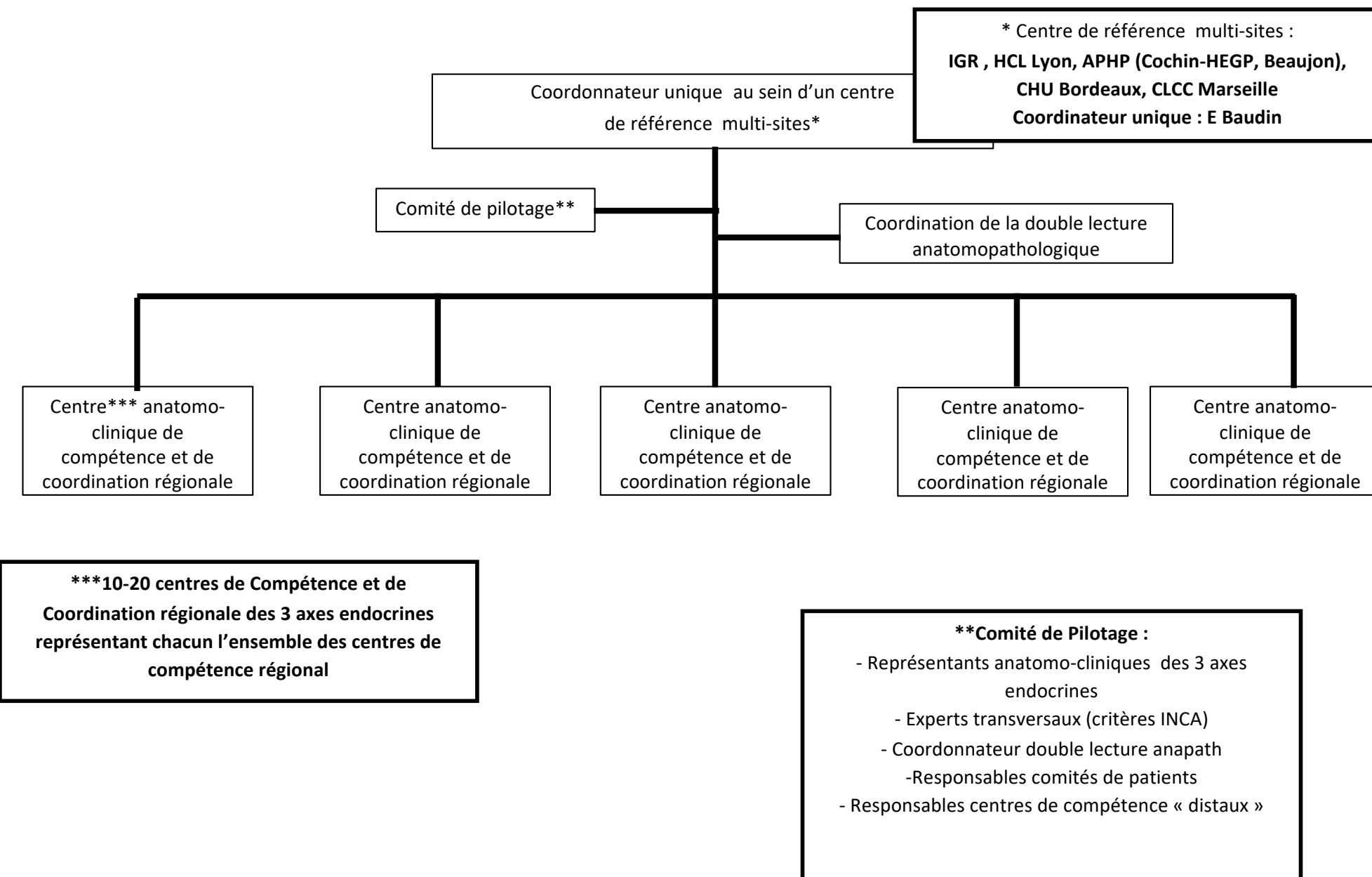
En effet, l'organisation décrite dans ces projets mobilise un très grand nombre d'experts cliniciens (respectivement 10 responsables de centres de compétence dans COMETE-K, 17 dans TUTHYREF, et 22 dans RENATEN-TENPATH) et ce sont souvent les mêmes.

En conséquence, la décision de labellisation est reportée d'un an, sous réserve de la fusion des réseaux COMETE-K, TUTHYREF et RENATEN-TENPATH, avec constitution d'un réseau anatomoclinique de référence pour les pathologies endocriniennes malignes rares. Cette décision de labellisation d'une durée de 4 ans vous sera notifiée dans un an sous réserve de la réalisation des points suivants :

1. La mise en place d'un réseau anatomoclinique de référence pour les pathologies endocriniennes malignes rares, avec liens formalisés entre experts pathologistes et experts cliniciens;
2. Une structure de ce réseau conforme à celle décrite dans l'appel à candidatures 2019, à savoir un réseau composé d'un centre de référence, qui peut être mono site ou multi sites (2 ou 3 sites en tout), coordonnant 10 à 20 centres de compétence ;
3. Une gouvernance par un coordonnateur national unique ;
4. Une identification claire du recours, avec mobilisation des mêmes spécialistes si leur expertise est adéquate dans les 3 domaines (cancers de la thyroïde réfractaires, cancers de la surrénale, tumeurs neuroendocrines rares) ;
5. Des indications précises pour le transfert du patient dans un centre de référence ou de compétence.

Organigramme du réseau ENDOCAN « Tumeurs endocrines »

ENDOCAN-CLIN et ENDOCAN-PATH



Les mots clés >2019

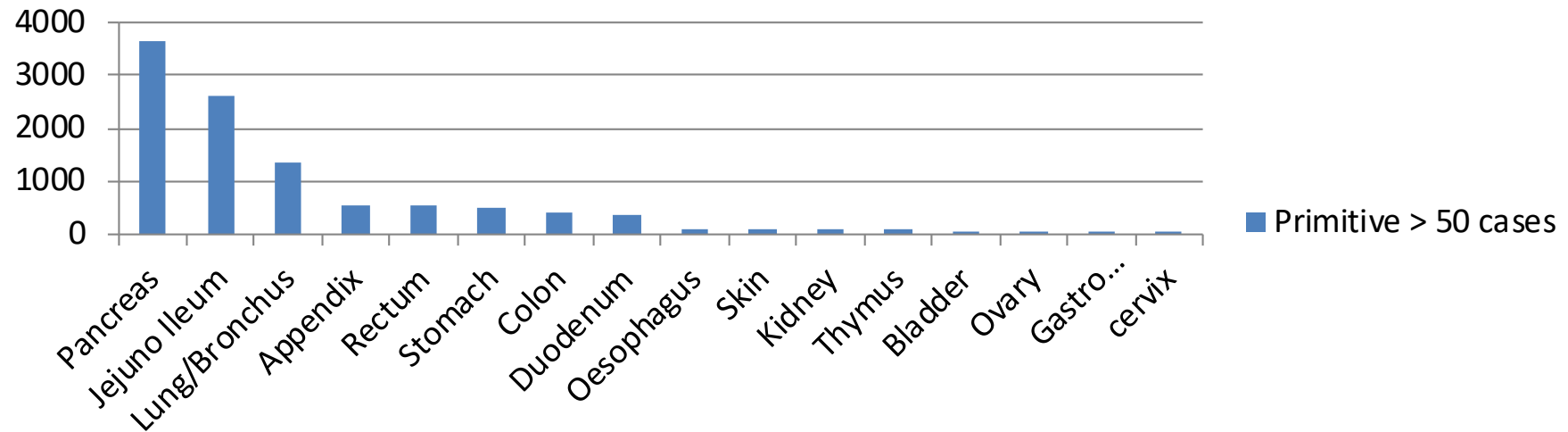
- Exhaustivité
- Qualité
- Recherche
 - Base de données
 - Cohortes
- Organisation spécifique autour de Galina en cours de mise en place : lettre d'information, visites sur site, Cours, TC... suggestions ?

Projets cohortes GTE

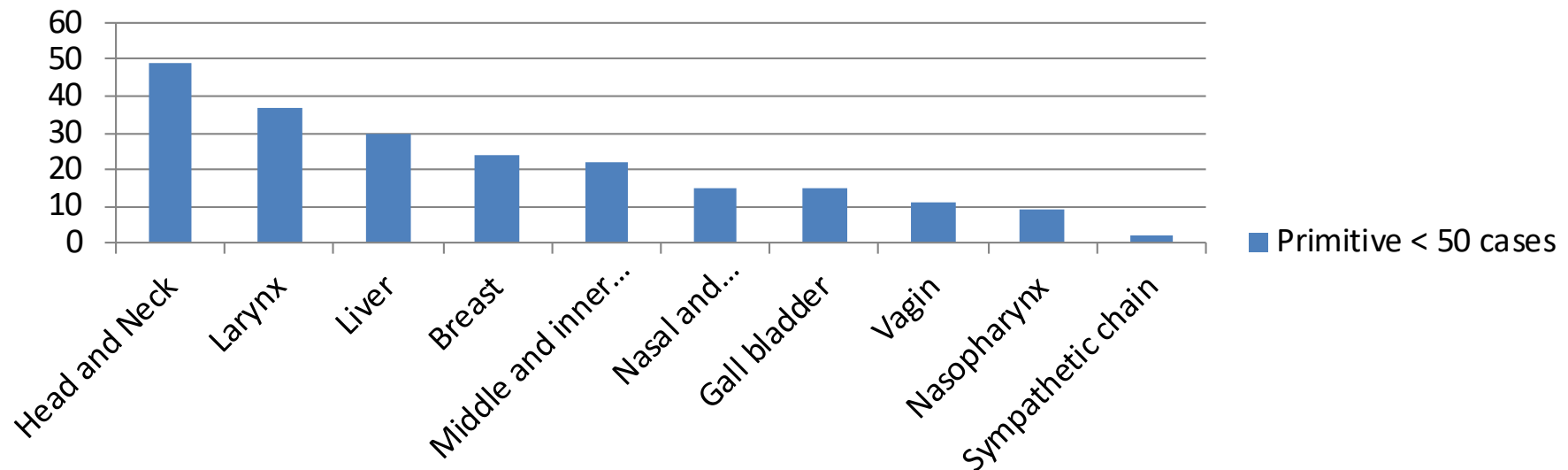
- Cohorte SINET: CHU Reims/Dr Deguelte
- Cohorte NEONEC: APHP St Antoine/Dr Afchain
- Cohorte Crusoé: HCL Lyon/Dr Lombard-Bohas
- Cohorte OSmeNET: IGR/Dr Baudin
- CNE peu diff: IGR/Dr Hadoux

Databasis Activities in 2018

Primitive > 50 cases



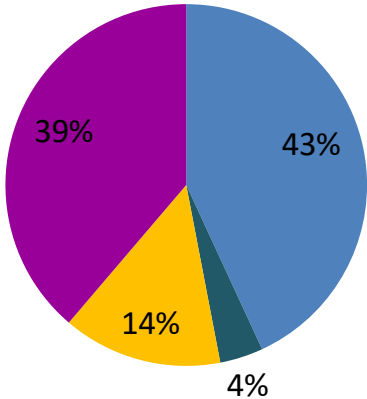
Primitive < 50 cases



Databasis Activities in 2018

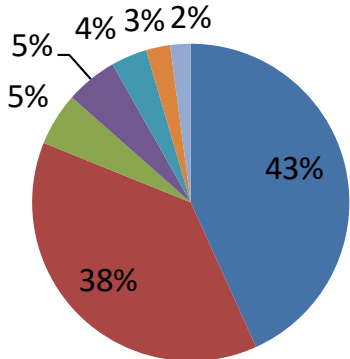
Disease stage at diagnosis: 13627 cases

- Localized (5874 cases: 43%)
- Locoregional (528 cases: 4%)
- Lymph node invasion (1944 cases: 14%)
- Distant metastasis (5281 cases: 39%)



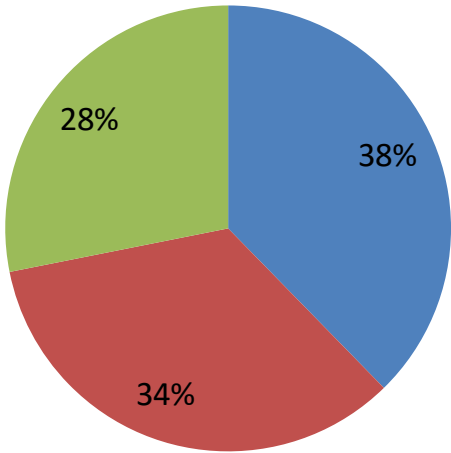
OMS digestive cancer 2010-2015: 4910 cases

- NET G1 (2123 cases: 43%)
- NET G2 (1860 cases: 38%)
- NET G3 (265 cases: 5%)
- NEC G3 at large cell (259 cases: 5%)
- NEC G3 at small cell (180 cases: 4%)
- NEC non evaluable (121 cases: 3%)
- Mixed (102 cases: 2%)



OMS Lung cancer 2015: 743 cases

- Typical carcinoid lung NET (280 cases: 38%)
- Atypical carcinoid lung NET (254 cases: 34%)
- Poorly differentiated large cell NEC (209 cases: 28%)



Mercis

- Vous êtes indispensables

Organigramme du réseau ENDO-CAN « Tumeurs endocrines »

