

DESCRIPTIF « GRAND PUBLIC » POUR LE SITE INTERNET DU GTE

Acronyme : ReckNETAmp

Nom de l'étude : **Caractéristiques, pronostic et histoire naturelle des tumeurs neuroendocrines péri/ampullaire chez les patients atteints d'une neurofibromatose de type 1**

1/ Qui conduit cette étude ?

Nom du porteur de projet: **Dr Lucien Grados, Dr Vincent Hautefeuille**

Nom de l'établissement : **CHU d'Amiens**

2/ A qui s'adresse cette étude ?

L'étude s'adresse à des patients atteints à la fois de néoplasie neuroendocrine de localisation ampullaire ou péri-ampullaire, quel que soit le stade d'avancement de la maladie **ET** de neurofibromatose de type 1 (NF1 ou maladie de Recklinhausen), la NF1 étant une maladie génétique prédisposant le patient à développer ces tumeurs.

3/ Dans quel contexte s'inscrit cette étude ?

Les tumeurs neuroendocrines (TNE) ampillaires et péri-ampillaires sont des tumeurs rares qui peuvent se développer à partir du duodénum, du tissu pancréatique ou de l'ampoule de Vater. Certains patients porteurs d'une mutation du gène NF1 (maladie de Recklinhausen) sont susceptibles de développer des tumeurs, dont des tumeurs neuroendocrines de l'ampoule de Vater qui est la zone de confluence du canal du pancréas et du canal biliaire. Les études faites sur ce sujet sont peu nombreuses et peu informatives. Elles tendent à montrer que le développement, les caractéristiques cliniques et radiologiques de ces tumeurs pourraient être différents et aucune recommandation ne précise leur prise en charge optimale.

4/ Quel est l'objectif de cette étude ?

L'objectif de l'étude est de décrire les caractéristiques cliniques, radiologiques, l'histoire naturelle et la prise en charge en France, de cette petite population de patients atteints à la fois de TNE péri-ampullaire ou ampullaire et de « Neurofibromatose de type 1 (NF1) ».

5/Quelle est la méthodologie utilisée ?

Cette étude est réalisée avec l'aide de la base de données nationale des néoplasmes neuroendocrines du GTE et à partir de l'analyse des données déjà présentes dans les dossiers médicaux des patients (sous réserve de leur accord de participation à la recherche sur les tumeurs neuroendocrines). L'étude sera menée en France dans les centres experts dans la prise en charge des tumeurs neuroendocrines (réseau ENDOCAN-RENATEN).