

Bilan des ARCs 2021

CDP: Galina JEPIRAL

Vendredi 7 octobre 2022

Base? Publications? Essais? Cohortes?





JEPIRAL Galina Journées ARCs du 7 octobre 2022 "Bilan des ARCs 2021"





GENERALITES

Le réseau des ARCs ENDOCAN RENATEN!!!



Centres	Nom Arc RENATEN référent	Contact	
CHU Dijon	Olivier Madec	olivier.madec@chu-dijon.fr	
CHU Clermont Ferrand	Eric Cellarier	ecellarier@chu-clermontferrand.fr	
CHU Bordeaux	Corentin Rouvray	corentin.rouvray@chu-bordeaux.fr;	
CHU Strasbourg	Luz Marc	luz.marc@chru-strasbourg.fr	
CHU Montpellier	Nathalie Coux	lr.renaten@gmail.com	
Gustave Roussy	Malika Abdi	Malika.abdi@gustaveroussy.fr	
CHRU Tours	Elodie Roy	elodie.roy@chu-tours.fr	
CHU Poitiers	Juliette Perdreau	Juliette.PERDREAU@chu-poitiers.fr	
CHU Reims	Aline Gallaire	agallaire-lukaszewiez@chu-reims.fr	
IPC Marseille	Emmanuel Breysse	breyssee@ipc.unicancer.fr	
CHU Marseille	Kahina Djenad	Kahina.DJENAD@ap-hm.fr	
CHU Limoges	Sandrine Nlend	sandrine.nlend@chu-limoges.fr	
CHRU Lille	???	???	
CHU Angers/Brest/Nantes/Rennes	Kidi Abdellahi	Abdellahi.Kidi@chu-angers.fr	
HEH Lyon	Kéo Morakort	keo-morakort.phan@chu-lyon.fr	
CHU Toulouse	Marianne Lassailly	lassailly.m@chu-toulouse.fr	
CHU Caen	Esther Lebreton	lebreton-e@chu-caen.fr	
CHU Amiens	Rachida Fahem	Fahem.Rachida@chu-amiens.fr	
CHU Guadeloupe	Valérie Darin	ARCs ুপ্তাপ্র'rie.darin@chu-guadeloupe.fr	

Répertoire des ARCs ENDOCAN RENATEN



Travail attendu d'un ARC RENATEN:

Exemple: pour 1 ETP/Tps plein (à adapter)



Les indispensables

- Base GTE-RENATEN-TENPATH: 400 nouveaux pts / an + 3000 mise à jour
- Cohortes du GTE-RENATEN-TENPATH
- Travaux rétrospectifs GTE-RENATEN-TENPATH
- Préparation du bilan annuel

• Les optionnels en fonction des centres

- Préparation de la RCP
- Organisation des formations/journées
- Facilitation à l'inclusion dans les essais NNEs

• Les discussions en cours

Gestion des échantillons biologiques





ETP	Temps de travail sur la base	Travail attendu (minimun)	Centres	
1 ETP	5jrs / semaine	≥ 400 dossiers / an + MAJ 3000	Ile de France	
0,5 ETP	2,5 jrs / semaine	≥ 200 dossiers/an + MAJ 1500	Lyon, Région (Nantes/Angers/Brest/Rennes)	
0,45 ETP	2,25 jrs / semaine	≥ 180 dossiers/an + MAJ 1350	Lille,	
0,4 ETP	2 jrs / semaine	≥ 160 dossiers / an + MAJ 1200		
0,35 ETP	1,75 jrs / semaine	≥ 140 dossiers/an + MAJ 1050	Bordeaux	
0,3 ETP	1,5 jrs / semaine	≥ 120 dossiers / an + MAJ 900	Strasbourg, IPC	
0,25 ETP	1,25 jrs/ semaine	≥ 100 dossiers/an + MAJ 750	Montpellier, Toulouse, Reims	
0,2 ETP	1 jr / semaine	≥ 80 dossiers / an + MAJ 600	Clermont-Ferrand, Dijon, Tours, Caen, APHM	
0,1 ETP	0,5 jr / semaine	≥ 40 dossiers / an + MAJ 300	Limoges, Poitiers	







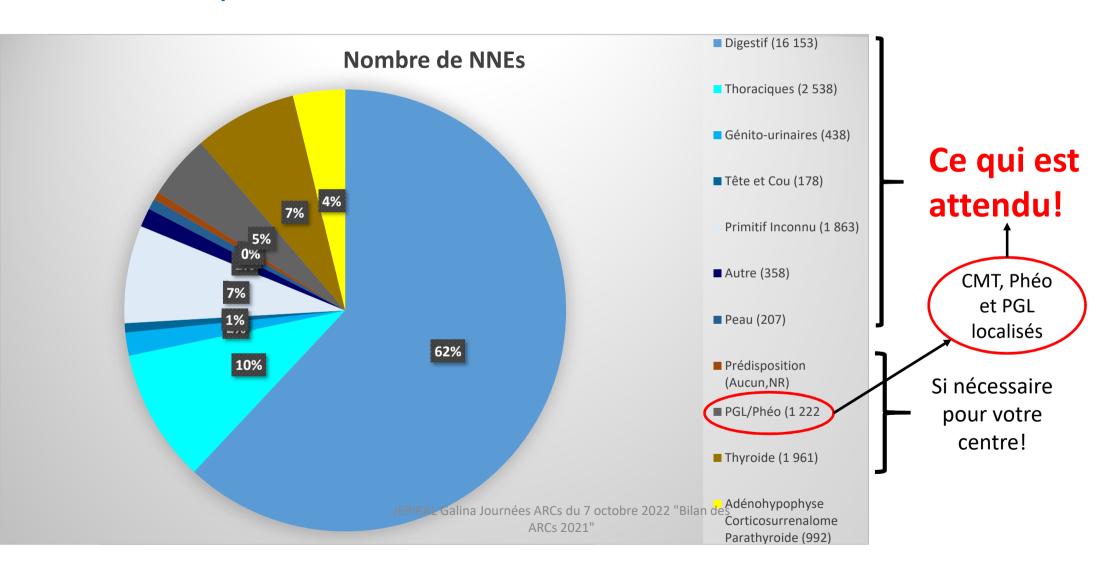
Bilan de la Base de données des néoplasmes neuroendocrines du GTE

On dénombre 26 684 fiches de patients enregistrés dans la base du GTE en septembre 2022,

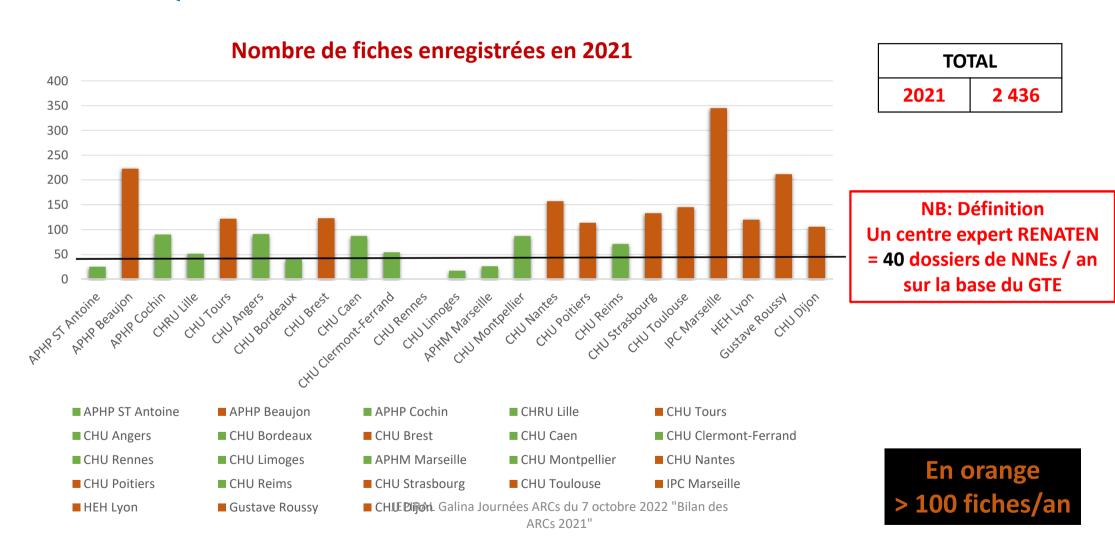
On était à 24 800 fin décembre 2021,

JEPIRAL Galina Journées ARCs du 7 octobre 2022 "Bilan des ARCs 2021"

Composition de la Base de données du GTE

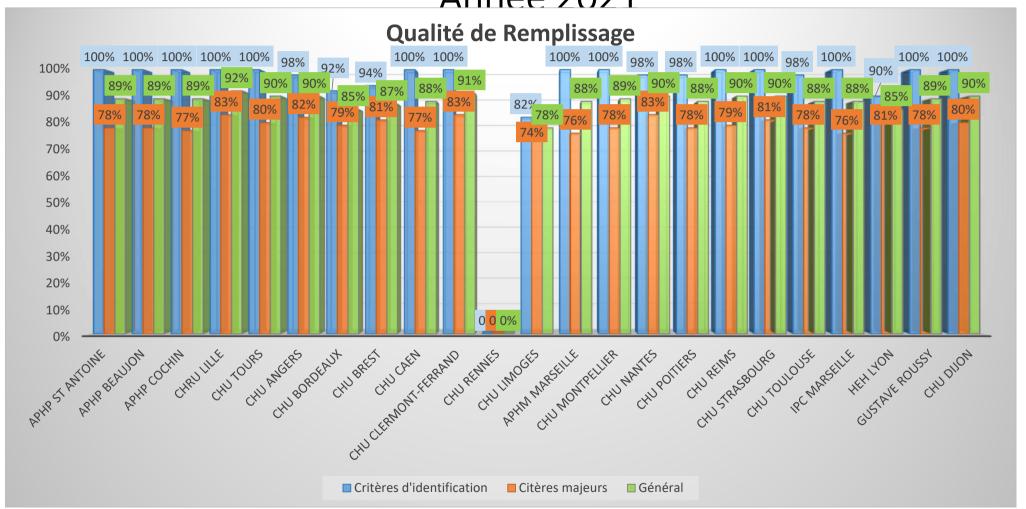


Qualité des données de la base: Année 2021



Qualité de remplissage des données de la base du GTE:

Année 2021



Rappel des Critères Majeurs



- Identification du patient: N° d'identification, Initial, mois/année de naissance, sexe, centre de soins
- Site tumoral primitif
- Date de 1ère présentation en RCP RENATEN
- Date de diagnostic anatomopathologique
- Syndrome fonctionnel / de prédisposition
- Classification OMS / TNM / stade de diagnostic de la maladie
- Date de dernières nouvelles avec le dernier statut connu

Si patient métastatique

→ Actes thérapeutiques à mettre à jour annuellement

Patients localisés Jusqu'à 90 jrs post chirurgie

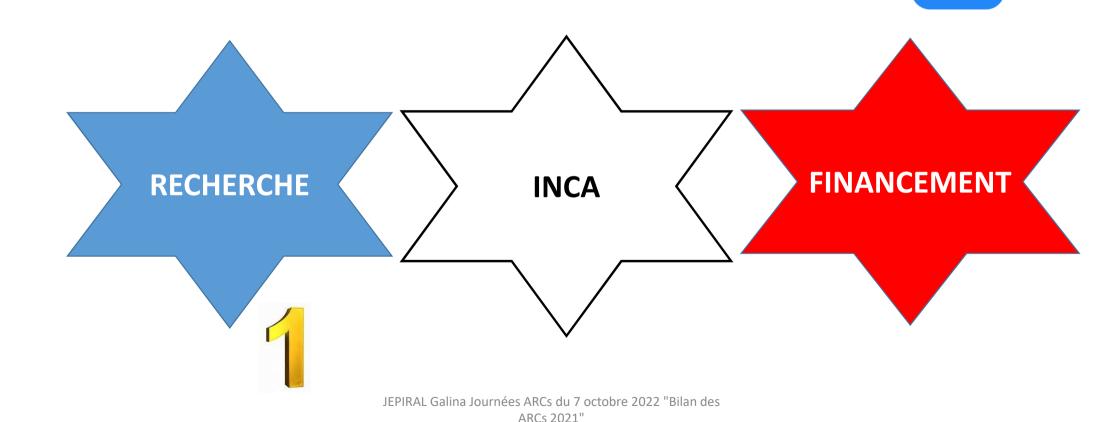
> Patients Métastatiques MAJ annuelle





Utilisation de la base de données du GTE

Comment sont utilisées les données de la base?



Dans le cadre de la recherche

Q Recherche et exports



Pour la recherche / les publications:

- Analyse directe des données
- Etude de faisabilité:
- → Combien de patients de la base répondent aux critères d'inclusion de l'étude?
- → Dans quels centres sont localisés les patients?
- → Identifier des patients à qui proposer l'étude?
- Outil d'aide à la collecte de données pour des recherches plus complexes

Veuillez sélectionner une opt FPIRAL Galina Journées ARCs du 7 octobre 2022 "Bilan des ARCs 2021"





Bilan des cohortes du GTE 2021 - 2022

Cohortes du GTE ENDOCAN « clôturées » en 2021-2022

NOM COMPLET	RESPONSABLE	Etat d'avancement
« Place de la chirurgie thoracique dans le traitement des tumeurs carcinoïdes pulmonaires métastatiques. »	Lucie Duponchelle	Clôturé en cours de publication
Étudier les résultats de la prise en charge chirurgicale de patients ayant été opérés d'un gastrinome, sporadique	Sébastien Gaujoux	Clôturé en cours de publication
« Evaluation de la réponse sur la masse mésentérique de TNE intestinale sous radiothérapie interne vectorisée »	AL MANSOUR, Laure	Clôturé en cours de publication
« The need of centralisation for SI-NET surgery: a cohort study from the GTE-Endocan-RENATEN Network"	Maroin Kalifi	Clôturé en cours de publication
« Caractéristiques cliniques, épidémiologiques et devenir des patients atteints d'une tumeur neuro-endocrine bien différenciée de la sphère ORL »	Alice Boilève	Clôturé en cours de publication
	« Place de la chirurgie thoracique dans le traitement des tumeurs carcinoïdes pulmonaires métastatiques. » Étudier les résultats de la prise en charge chirurgicale de patients ayant été opérés d'un gastrinome, sporadique « Evaluation de la réponse sur la masse mésentérique de TNE intestinale sous radiothérapie interne vectorisée » « The need of centralisation for SI-NET surgery: a cohort study from the GTE-Endocan-RENATEN Network" « Caractéristiques cliniques, épidémiologiques et devenir des patients atteints d'une tumeur neuro-endocrine bien	 « Place de la chirurgie thoracique dans le traitement des tumeurs carcinoïdes pulmonaires métastatiques. » Étudier les résultats de la prise en charge chirurgicale de patients ayant été opérés d'un gastrinome, sporadique « Evaluation de la réponse sur la masse mésentérique de TNE intestinale sous radiothérapie interne vectorisée » « The need of centralisation for SI-NET surgery: a cohort study from the GTE-Endocan-RENATEN Network" « Caractéristiques cliniques, épidémiologiques et devenir des patients atteints d'une tumeur neuro-endocrine bien

JEPIRAL Galina Journées ARCs du 7 octobre 2022 "Bilan des ARCs 2021"

Cohortes du GTE ENDOCAN « clôturées » en 2022

ACRONYME	NOM COMPLET	RESPONSABLE	Etat d'avancement
SINET	Résection de la tumeur primitive en cas de métastases hépatiques non résécables dans les tumeurs neuro-endocrines du grêle	Sophie Deguelte	Clos au recrutement Patients en cours de suivi
ADVERT	Devenir des patient(e)s ayant bénéficié d'une prise en charge chirurgicale pour une valvulopathie carcinoïde entre 1999 à 2021	Laurent François Hélena Simion Thomas Walter	Clôture du recueil des données

Bravo grâce à vous: de belles perspectives pour de futures publications et progrès pour les patients!



Essais académiques clôturés en 2021

ACRONYME	NOM COMPLET	RESPONSABLE	Etat d'avancement
OCLURANDOM	« Étude de phase 2, randomisée comparant l'efficacité et la tolérance d'une radiothérapie par récepteur de peptide (PRRT) à base d'octréotide marqué au 177Lutetium (OCLU), par rapport à un traitement par sunitinib, chez des patients ayant une tumeur neuroendocrine (TNE) du pancréas bien différenciée progressive non résécable. »	Dr E. Baudin Gustave Roussy	clôturé
MGMT-NET	« Evaluation de l'apport du statut de la méthylation de MGMT (O6- methylguanine-DNA methyltransferase) sur l'efficacité d'un alkylant (ALKY) dans le traitement des tumeurs neuroendocrines »	Pr C. Lombard Bohas – HCL Lyon	clôturé
NIPINEC	« Etude de phase 2 randomisée évaluant l'efficacité et la tolérance du nivolumab en monothérapie et celles du nivolumab en association avec de l'ipilimumab chez des patients ayant un carcinome neuroendocrine pulmonaire ou gastroentéropancréatique peu différencié de stade avancé et ayant précédemment reçu un traitement. »	Intergroupe Francophone de Cancérologie Thoracique	clôturé
BEVANEC	« Evaluation de l'efficacite du bevacizumab associe a du Folfiri en deuxième ligne après échec de l'association cisplatine (ou carboplatine) –etoposide chez des patients atteints d'un carcinome neuroendocrine peu différencié avance inopérable. Etude des phases randomisée non comparative 31"	Pr T. Walter - HCL Lyon	clôturé



World J Surg (2021) 45:1794–1802 https://doi.org/10.1007/s00268-021-06005-7





RIGINAL SCIENTIFIC REPORT

Pancreatoduodenectomy for Neuroendocrine Tumors in Patients with Multiple Endocrine Neoplasia Type 1: An AFCE (Association Francophone de Chirurgie Endocrinienne) and GTE (Groupe d'étude des Tumeurs Endocrines) Study

Nicolas Santucci^{1,3,10} · Sébastien Gaujoux² · Christine Binquet^{3,4} · Cynthia Reichling⁵ · Jean-Christophe Lifante⁶ · Bruno Carnaille⁷ · François Pattou⁷ · Eric Mirallié⁸ · Olivier Facy¹ · Muriel Mathonnet⁷ · Pierre Goudet^{1,3}

Accepted: 30 January 2021/Published online: 1 March 2021
© The Author(s) 2021

Pancreatology 21 (2021) 1531-1539



Contents lists available at ScienceDirect

Pancreatology

journal homepage: www.elsevier.com/locate/pan

Efficacy of treatments for VIPoma: A GTE multicentric series

Mathias Brugel ^{a, *} Thomas Walter ^b, Bernard Goichot ^c, Denis Smith ^d, Côme Lepage ^e, Christine Do Cao [†], Vincent Hautefeuille ^g, Vinciane Rebours ^h, Guillaume Cadiot ^a, Louis de Mestier ^h, for the Groupe d'Étude des Tumeurs Endocrines (GTE)

> Eur J Endocrinol. 2021 Nov 26;185(6):863-873. doi: 10.1530/EJE-21-0630.

Pituitary adenoma in patients with multiple endocrine neoplasia type 1: a cohort study

Maelle Le Bras ¹ Hélène Leclerc ², Olivia Rousseau ³, Pierre Goudet ⁴, Thomas Cuny ⁵, Frederic Castinetti ⁶, Catherine Bauters ⁷, Philippe Chanson ⁸, Antoine Tabarin ⁹, Sebastien Gaujoux ¹⁰, Sophie Christin-Maitre ¹¹, Philippe Ruszniewski ¹², Francoise Borson-Chazot ¹³, Isabelle Guilhem ¹⁴, Philippe Caron ¹⁵, Bernard Goichot ¹⁶, Albert Beckers ¹⁷, Brigitte Delemer ¹⁸, Isabelle Raingeard ¹⁹, Bruno Vergès ²⁰, Sarra Smati ¹ ²¹ Matthieu Wargny ¹ ²¹, Bertrand Cariou ¹ ²¹, Samy Hadiadi ¹ ²¹

The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism, 2021, Vol. 106, No. 9, 2726–2737 doi:10.1210/clinem/dgab202 Clinical Research Article





Clinical Research Article

Recurrence-Free Survival Analysis in Locally Advanced Pheochromocytoma: First Appraisal

Sophie Moog,¹ Frédéric Castinetti,² Christine DoCao,³ Laurence Amar,⁴,⁵ Julien Hadoux,¹ Charlotte Lussey-Lepoutre,⁵,⁵ Françoise Borson-Chazot,² Delphine Vezzosi,⁵ Delphine Drui,⁵ Sandrine Laboureau,¹ Marie-Laure Raffin Sanson,¹¹ Livia Lamartina,¹ Peggy Pierre,¹² Marie Batisse Ligner,¹³ Ségolène Hescot,¹⁴ Abir Al Ghuzlan,¹⁵ Karine Renaudin,¹6 Rosella Libé,¹² Suzanne Laroche,¹⁵ Gabrielle Deniziaut,¹¹ JEPAnra Pada Gimenoz Hodoropio,⁵®R Amad di Janini,³ Sophie Coboulletti, an des Carole Guerin,²¹ Matthieu Faron,²² and Erip, Baudin¹; for the ENDOCAN-COMETE network and the French Group of Endocrine Tumors (GTE)

The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism, 2021, Vol. 106, No. 4, e1673–e1682 doi:10.1210/clinem/dgaa924 Clinical Research Article



Clinical Research Article

Plasmatic and Urinary 5-Hydroxyindolacetic Acid Measurements in Patients With Midgut Neuroendocrine Tumors: A GTE Study

Louis de Mestier, 1 prédérique Savagner, 2 Hedia Brixi, 3 Christine Do Cao, 4 Sophie Dominguez-Tinajero, 5 Guillaume Roquin, 6 Bernard Goichot, 7 Olivia Hentic, 1 Olivier Dubreuil, 8 Vincent Hautefeuille, 9 Thomas Walter, 10 and Guillaume Cadiot 3

European Journal of Cancer, 152 (2021) 100-115





Original Research

Prognostic factors of metastatic neuroendocrine carcinoma under first-line treatment with platinum etoposide with a focus on NEC score and Rb expression: Results from the multicentre RBNEC study of the Groupe d'Etude des Tumeurs Endocrines (GTE) and the ENDOCAN-RENATEN network

RBNEC

Iulien Hadoux a.**. Christina Kanaan b.i., Alice Durand c, Segolene Hescot c, Vincent Hautefeuille c, Guillaume Cadiot c, Igor Tauveron g.h., Sandrine Laboureau i, Christine Do Cao j, Thomas Walter c, Caroline Petorin c, Odile Blanchet i, Arnaud Jannin j, Céline Gu c, Matthieu Faron m, Emmanuelle Leteurtre n, Marie-Christine Rousselet c, Juliette J. Zakeyh p, Aude Marchal d, Denis Chatelain c, Clément Beaulaton c, Valérie Hervieu c, Michel Ducreux d., Jean-Yves Scoazec b.i., Eric Baudin a.i.



OXFORD



Endocrine-Related Cancer

J Hadoux et al.

29:10

569-580

RESEARCH

RBNEC

Second-line treatment and prognostic factors in neuroendocrine carcinoma: the RBNEC study

Julien Hadoux Thomas Walter², Christina Kanaan ¹

Marine Perrier⁶, Igor Tauveron ^{7,8}, Sandrine Laboureau⁹, Christine Do Cao ¹

Matthieu Faron ¹

Emmanuelle Leteurtre ¹

Matthieu Faron ¹

Denis Chatelain ¹⁸

Clément Beaulaton ¹⁹

Valérie Hervieu ²

Jean-Yves Scoazec ^{3,22}

and Eric Baudin ^{1,2}

for the Groupe d'Etude des Tumeurs Endocrines (GTE) and the ENDOCAN-RENATEN network

BJS, 2022, 109, 872-879

https://doi.org/10.1093/bjs/znac006 Advance Access Publication Date: 14 July 2022 Original Article

Neuroendocrinology

Research Article

Neuroendocrinology 2022;112:537-546 DOI: 10.1159/000518650 Received: May 14, 2020 Accepted: July 22, 2021 Published online: July 26, 2021

Life expectancy and likelihood of surgery in multiple endocrine neoplasia type 1: AFCE and GTE cohort study

Sébastien Gaujoux^{1,2}, * b, Guillaume L. Martin^{4,5}, Eric Mirallié⁶ b, Nicolas Regenet⁶, Maëlle Le Bras⁷, François Pattou⁸, Bruno Carnaine⁸, Catherine Cardot-Bauters⁹, Lionel Groussin¹⁰, Matthieu Faron¹¹, Philippe Chanson¹² b, Haythem Najah¹³, Antoine Tabarin¹⁴ b, Alain Sauvanet¹⁵, Philippe Ruszniewski¹⁶, Jean-Christophe Lifante¹⁷, Thomas Walter¹⁸, Nicolas Carrère¹⁹, Philippe Caron²⁰, Sophie Deguelte²¹, Brigitte Delemer²² o, Christine Binquet^{23,24}, Anne Sophie Jannot^{4,5} and Pierre Goudet^{25,26,27}

Oxaliplatin and 5-Fluorouracil in Advanced Well-Differentiated Digestive Neuroendocrine Tumors: A Multicenter National Retrospective Study from the French Group of Endocrine Tumors

Paul Girot^a Eric Baudin^b Hélène Senellart^c Nadia Bouarioua^d Olivia Hentic^e
Rosine Guimbaud^f Thomas Walter^g Aurélie Ferru^h Guillaume Roquinⁱ
Guillaume Cadiot^j Marc Pracht^k Jean-Baptiste Girot^j David Malka^m
Michel Ducreux^m Jaafar Bennounaⁿ Tamara Matysiak-Budnikⁿ
Julien Hadoux^b. Yann Touchefeuⁿ

JEPIRAL Galina Journées ARCs du 7 octobre 2022 "Bilan des ARCs 2021"

Cohortes du GTE « en court en 2022»

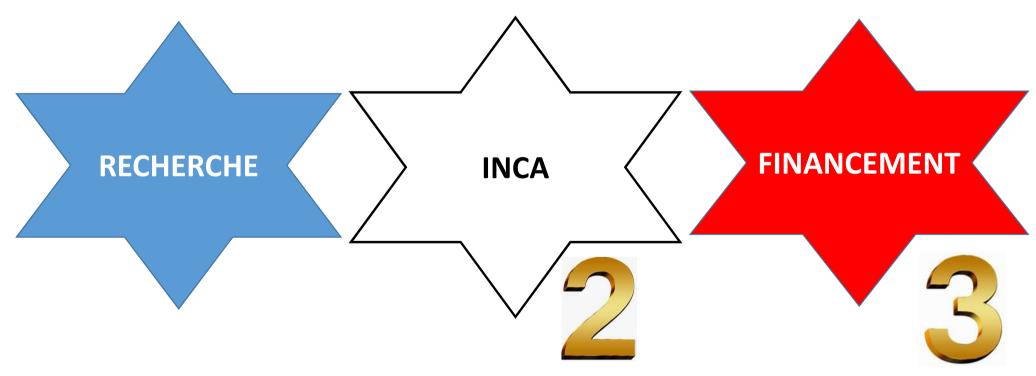
ACRONYME	NOM COMPLET	RESPONSABLE	COMMENTAIRES
OSMENET	Evaluer l'impact sur la survie, des traitements des TNE thoraciques et digestives métastatiques	Eric Baudin	Mettre à jour les dossiers des patients métastatiques annuellement OK pancréas méta en cours d'analyse
PACAADJ	« Carcinoïde bronchique atypique (ABC): Survie sans récidive après résection et Analyse des interventions thérapeutiques »	Eric Baudin	En cours de recrutement Chirurgie R0 ≤ 6 mois
TNE et Grossesse	« Impact de la grossesse sur l'évolution des tumeurs neuroendocrines métastatiques »	Lola-Jade PALMIERI	Patiente ayant une TNE G1/G2 métastatique et mesurable ayant présenté une grossesse au cours du suivi pour une tumeur Neuroendocrine
HEMATOTE2	'Hémopathies induites (HI) et Hématopoïèse clonale (HC) dans les suites d'un traitement par Radiothérapie interne vectorisée'	Jean-Baptiste Micol	Pour les centres participants:
ANASOCARCTINE	Etude de l'impact du traitement par une forme retard d'analogue de la somatostatine sur l'évolution de la sarcopénie associée aux tumeurs neuroendocrines métastatiques	Pr Thierry Lecomte Cyprien Gayat	TNE G1&G2 avec ou pas syndrome sécrétoire Traitement par une forme retard d'un analogue de la somatostatine pendant au moins 1 an

JEPIRAL Galina Journées ARCs du 7 octobre 2022 "Bilan des ARCs 2021"

Les essais de Phase 2 académiques en cours

ACRONYME	NOM COMPLET	RESPONSABLE
BETTER 2	Etude de phase 2 randomisée de deux traitements par chimiothérapie avec ou sans Bevacizumab pour tumeur neuroendocrine bien différenciée du pancréas	Pr Michel DUCREUX
FOLFIRINEC	FOLFIRINOX VERSUS PLATINE - ÉTOPOSIDE en première ligne de traitement des carcinomes neuroendocrines peu différenciés de grade 3 métastatiques gastro-entéro-pancréatiques ou de primitif inconnu associé à l'établissement d'un profil moléculaire pour identification de cibles thérapeutiques et de biomarqueurs prédictifs. Étude de phase II multicentrique, randomisée et comparative	Dr Julien HADOUX Dr Romain DESGRIPPES Dr Pauline AFCHAIN Pr Côme LEPAGE
NEONEC	Étude de phase II d'évaluation de l'efficacité et de la tolérance d'une chimiothérapie néoadjuvante chez des patients atteints de carcinomes neuroendocrines digestifs localisés résécables	Dr Anna Pellat Dr Pauline Afchain
RELUTH	Etude prospective de phase 2 randomisée évaluant les schémas de retraitement par Lutathera® ([177Lu]Lu-DOTA-TATE) chez les patients présentant une nouvelle progression de leur tumeur neuroendocrine intestinale bien différencié	Dr Emmanuel DESHAYES

Comment sont utilisées les données de la base?



JEPIRAL Galina Journées ARCs du 7 octobre 2022 "Bilan des ARCs 2021"

Pour répondre à l'INCA



Remettre un rapport à l'INCA (renouvellement de Labellisation du réseau ENDOCAN) :

→ information sur l'activité des centres

Ex: Nombre de nouveaux patients, nombre de patients ayant bénéficié d'un essai clinique/RIV/chirurgie/...

- → information sur la base de données
- → Indicateurs de qualité et de sécurité des soins au sein du réseau
- Ex 1: délai entre diagnostic et 1ere cs en centre de référence
- Ex 2: délai entre diagnostic et 1^{er} traitement
- Ex 3: Recherche des inégalités territoriales dans la prise en charge
- → Toxicités des traitements en vie réelle

Recherche de financement





Groupe d'étude des Tumeurs Endocrines (GTE) et Réseau ENDOCAN RENATEN

RAPPORT 2021 DE LA BASE DE DONNEES DES NEOPLASMES NEUROENDOCRINES DU GTE – ENDOCAN RENATEN

https://www.fichiergte.com/app/user/login

Destinataire Laboratoire IPSEN

Date 21 Janvier 2022

Contact Chef de projet / JEPIRAL Galina

Version	Date	Description	Rédaction	Approbation
1.0	18 Janvier	Rapport 2021 de la base de	G.Jépiral	Dr B.Goichot
	2022	données du GTE	Dr E.Baudin	Dr T.Walter
				Dr O.Hentic
				Dr S. Gaujoux
				Dr F. Savagner

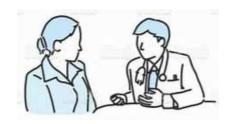
Rapport annuel du GTE / Rapport scientifique:

- → Surveillance épidémiologique
- → Répondre à une question scientifique
- Financement des frais de fonctionnement du GTE
- Financement de bourse (bourse du GTE)
- Financement des frais de maintenance de la base (Systalium), des MAJ, sécurisation de la base
- Financement travail des ARCs sur des projets
- Chef de projet
- Les données personnelles des patients ne sont pas transmises. (Transmission de métadonnées)

JEPIRAL Galina Journées ARCs du 7 octobre 2022 "Bilan des ARCs 2021"



Note d'information patient à remettre!





Espace « patient » sur le site du GTE https://www.reseau-gte.org/espace-patients/



Les études de la base de données du GTE et du réseau ENDOCAN

Descriptif grand public des études en cours





L'avenir de la Base du GTE

Lien Base clinique – Base Anapath





Vers une recherche européenne

Discussion sur les modalités en cours



Base ENETS:

- → Mise en place en 2022
- → Domiciliée en Allemagne
- → Contrat de collaboration avec chaque établissement
- → Modalités de partage des données en cours de construction







Pour votre travail, votre implication et votre sérieux,....