



# JOURNEE PATIENTS-ARCS 2024 GTE-ENDOCAN

Vendredi 04 octobre 2024

Faculté des cordeliers, 15 rue de l'école de Médecine, 75000 Paris

## RÉSUMÉ DES PRÉSENTATIONS ORALES DESTINÉES AUX PATIENTS

# JOURNEE PATIENTS—ARCS 2024 GTE—ENDOCAN

## LE RÉSEAU ENDOCAN RENATEN : COORDINATION ET PRISE EN CHARGE DES TUMEURS NEUROENDOCRINES

Mme Jepiral Galina, chef de projet du GTE et du réseau ENDOCAN RENATEN

« Les réseaux de santé ont pour objectif de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires.

Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations. »

(article L 6321-1 du Code la Santé Publique inséré par la loi du 4 mars 2002)

Le réseau ENDOCAN RENATEN (REseau NATional de Prise en Charge des Tumeurs Neuro-ENDocrines Malignes Rares Sporadiques et Héritaires) est un réseau de santé spécialisé dans la prise en charge des tumeurs neuroendocrines (TNE) et autres cancers rares endocriniens.

Il vise à assurer un diagnostic précis et un traitement approprié pour chaque patient, grâce à la relecture des prélèvements tumoraux et à la discussion des cas par des experts.

Le réseau regroupe plusieurs entités et centres experts en France, offrant une coordination et une continuité des soins. Il est financé par l'Institut National du Cancer (INCa) et soutient la recherche, l'enseignement et la communication entre soignants et patients.

Les patients peuvent bénéficier de consultations spécialisées, d'essais cliniques et d'un suivi personnalisé. Le réseau travaille également en étroite collaboration avec les associations de patients pour améliorer la qualité de vie et l'accès aux soins.



# JOURNÉE PATIENTS – ARCS 2024 GTE – ENDOCAN

## GESTION PRATIQUE DU TRAITEMENT PAR ANALOGUES DE LA SOMATOSTATINE POUR LES PATIENTS TNE

Mme Nathalie Briand et Dr Aurélie Ferru Pôle régional de cancérologie, CHU Poitiers

Le traitement par analogues de la somatostatine est utilisé pour contrôler les sécrétions hormonales et la croissance tumorale chez les patients atteints de tumeurs neuroendocrines (TNE).

Ces médicaments imitent l'action de la somatostatine, une hormone qui inhibe diverses fonctions corporelles. Les analogues peuvent être administrés sous forme rapide ou retardée, par injection sous-cutanée ou intramusculaire.

Les effets secondaires courants incluent des douleurs au site d'injection, des troubles digestifs notamment des stéatorrhées (selles grasses), des calculs biliaires, et des variations de la glycémie.

Il est important de signaler la présence d'un de ces effets à votre équipe soignante pour qu'elle puisse vous prendre en charge afin d'améliorer la tolérance de ces traitements.

Aucune alimentation spécifique n'est requise, mais une alimentation équilibrée et une activité physique régulière sont recommandées.

Pour les voyages, il est conseillé de bien préparer ses déplacements et de discuter avec son médecin pour adapter le traitement si nécessaire.

# JOURNÉE PATIENTS – ARCS 2024 GTE – ENDOCAN

## LE PARCOURS D'ANNONCE POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES GRAVES

Mme Nathalie Briand et Dr Aurélie Ferru Pôle régional de cancérologie, CHU Poitiers

Le dispositif d'annonce est une mesure importante pour informer les patients atteints de maladies graves comme le cancer.

Lors de la consultation, le médecin explique le diagnostic et les traitements possibles de manière claire et adaptée au rythme du patient. Cette consultation permet de créer une relation de confiance et de répondre aux questions du patient. Une infirmière peut également être présente pour fournir des informations supplémentaires et orienter vers des spécialistes si nécessaire. Le Programme Personnalisé de Soins (PPS) est élaboré après une réunion pluridisciplinaire et détaille les étapes du traitement. Les consultations peuvent être répétées pour s'assurer de la compréhension et de l'adhésion du patient. En cas de récurrence ou de progression de la maladie, un nouveau plan de traitement est proposé rapidement. Les soins palliatifs sont envisagés lorsque les traitements ne sont plus efficaces, en mettant l'accent sur la qualité de vie du patient.