



# **L'ACCÈS À L'EXPERTISE DANS LES TERRITOIRES : EXISTANT ET PERSPECTIVES**

J-M BRÉCHOT

9<sup>ÈME</sup> CONGRÈS NATIONAL DES RÉSEAUX DE CANCÉROLOGIE

# 1

## CONTEXTE

# PLAN CANCER 2009-2013 ET PLAN CANCER 2014-2019

## **Structuration de cette organisation spécifique**

AAP INCa-DGOS réseaux K rares de 2009 à 2012

Labellisation de 14 réseaux nationaux cliniques et 4 réseaux nationaux anatomopathologiques pour cancers rares fin 2014/début 2015 pour 3 ans

Révision du dispositif d'autorisation des établissements de santé pour les traitements du cancer – gradation des soins

Nouvel appel à candidatures pour labellisation INCa fin 2018

# RÉSEAUX NATIONAUX POUR CANCERS RARES DE L'ADULTE

## Les grands lignes

Intégration à l'organisation de la cancérologie France, mais lien avec Organisation maladies rares France et réseaux européens de référence (UE)

Un réseau **de soins** avec un centre de référence et 10-20 centres de compétence répartis sur le territoire

Un accès à l'expertise anatomopathologique: double lecture organisée au sein de ces réseaux

Un accès à l'expertise clinique: RCP de recours par webconférence dans les centres experts

Transfert éventuel du patient

# RÉSEAUX NATIONAUX POUR CANCERS RARES DE L'ADULTE

## Les missions

### Expertise

- Double lecture des prélèvements tumoraux
- RCP de recours

Equité et sécurité des soins: référentiels de bonne pratique

Recours: indications du transfert – gradation des soins

Observation: base de données nationale

Contribution à la recherche et d'accès aux thérapeutiques innovantes

Participation à la formation des professionnels de santé

Information et liens avec associations de patients

# RÉSEAUX NATIONAUX POUR CANCERS RARES DE L'ADULTE

## Les supports

Outils (DCC, fiches RCP, PPS, PPAC informatisés)

Lisibilité de cette organisation: **RRC**, ARS, associations de patients, sites web dédiés

# 2

## HARMONISATION 11 FAMILLES DE RÉSEAUX NATIONAUX POUR CANCERS RARES

| Familles de réseaux                                    | Réseaux cliniques   | Socle anatomopathologique  |
|--|---|--|
| <b>Sarcomes</b>  | Sarcomes tissus mous et viscères (NETSARC)<br>Sarcomes osseux (RESOS)   | DL sarcomes tissus mous et viscères (RRePS)<br>DL sarcomes osseux            |
| <b>Tumeurs neuro-endocrines malignes rares</b>         | Tumeurs neuro-endocrines malignes rares (RENATEN)   | DL tumeurs neuro-endocrines malignes rares (TENpath)                         |
| <b>Tumeurs malignes rares des organes endocriniens</b> | Cancers surrénale (COMETE-Cancer)<br>Cancers thyroïde réfractaires (TUTHYREF)   | DL cancers surrénaliens  |
| <b>Cancers rares du système nerveux central</b>        | Tumeurs malignes rares du système nerveux central (Fusion POLA/TUCERA: RENOCCLIP)<br>Lymphomes oculaires et cérébraux (LOC) | Neuropathologie des cancers rares du système nerveux central (RENOPE/GENOPE) |



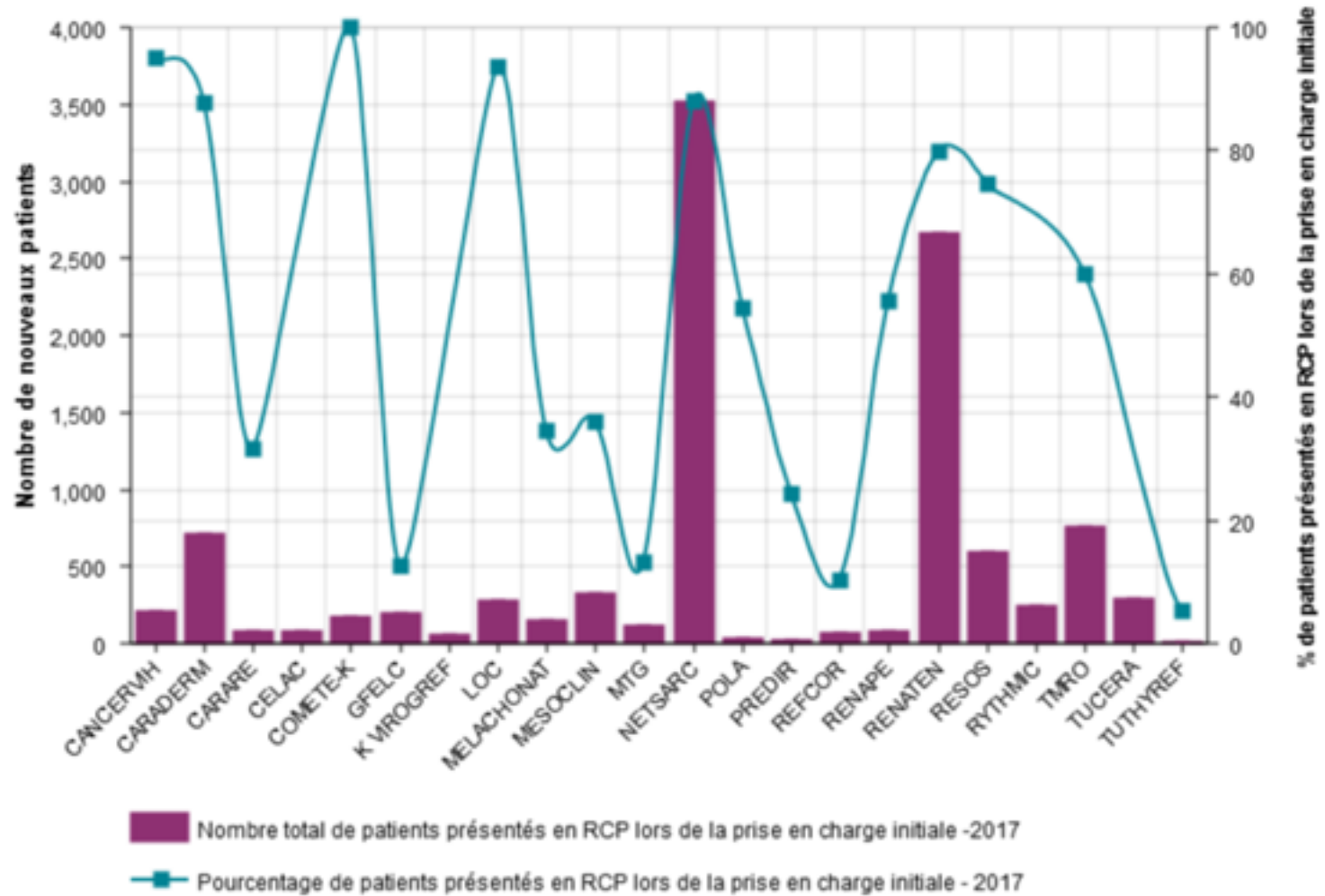
| Familles de réseaux                                   | Réseaux cliniques   | Socle anatomopathologique: double lecture (DL)                                 |
|---|---|--|
| <b>Cancers cutanés rares et mélanomes non cutanés</b> | Cancers cutanés rares hors lymphomes (CARADERM)<br>Mélanomes de l'uvée (MELACHONAT)                     | DL carcinomes annexiels seulement  |
| <b>Cancers rares tête et cou</b>                      | Cancers ORL rares (REFCOR)  | DL cancers ORL rares   |
| <b>Cancers rares thoraciques et abdominaux</b>        | Mésothéliome pleural malin (MESOCLIN)<br>Thymomes (RYTHMIC)<br>Tumeurs primitives du péritoine (RENAPE) | DL mésothéliome pleural et tumeurs rares du péritoine (MESOPATH)<br>DL thymome |
| <b>Cancers rares du rein</b>                          | Cancers rares du rein (CARARE)<br>Prédispositions héréditaires au cancer du rein (PREDIR)               | DL cancers rares du rein   |

| Familles de réseaux                    | Réseaux cliniques  | Socle anatomopathologie      |
|--|--|------------------------------|
| <b>Cancers rares gynécologiques</b>    | Cancers rares de l'ovaire (TMRO)<br>Tumeurs trophoblastiques gestationnelles (TTG)   | DL cancers rares de l'ovaire |
| <b>Cancers chez les immunodéprimés</b> | Cancers chez les sujets VIH+ (CANCERVIH)<br>Cancers post-transplantation (K-VIROGREF)  | DL lymphomes (LYMPHOPATH)    |
| <b>Lymphomes</b>                       | Lymphomes cutanés rares (GFELC)<br>Lymphomes associés à la maladie cœliaque (CELAC)<br>Lymphomes associés à un implant mammaire (LAIM) | DL lymphomes (LYMPHOPATH)    |

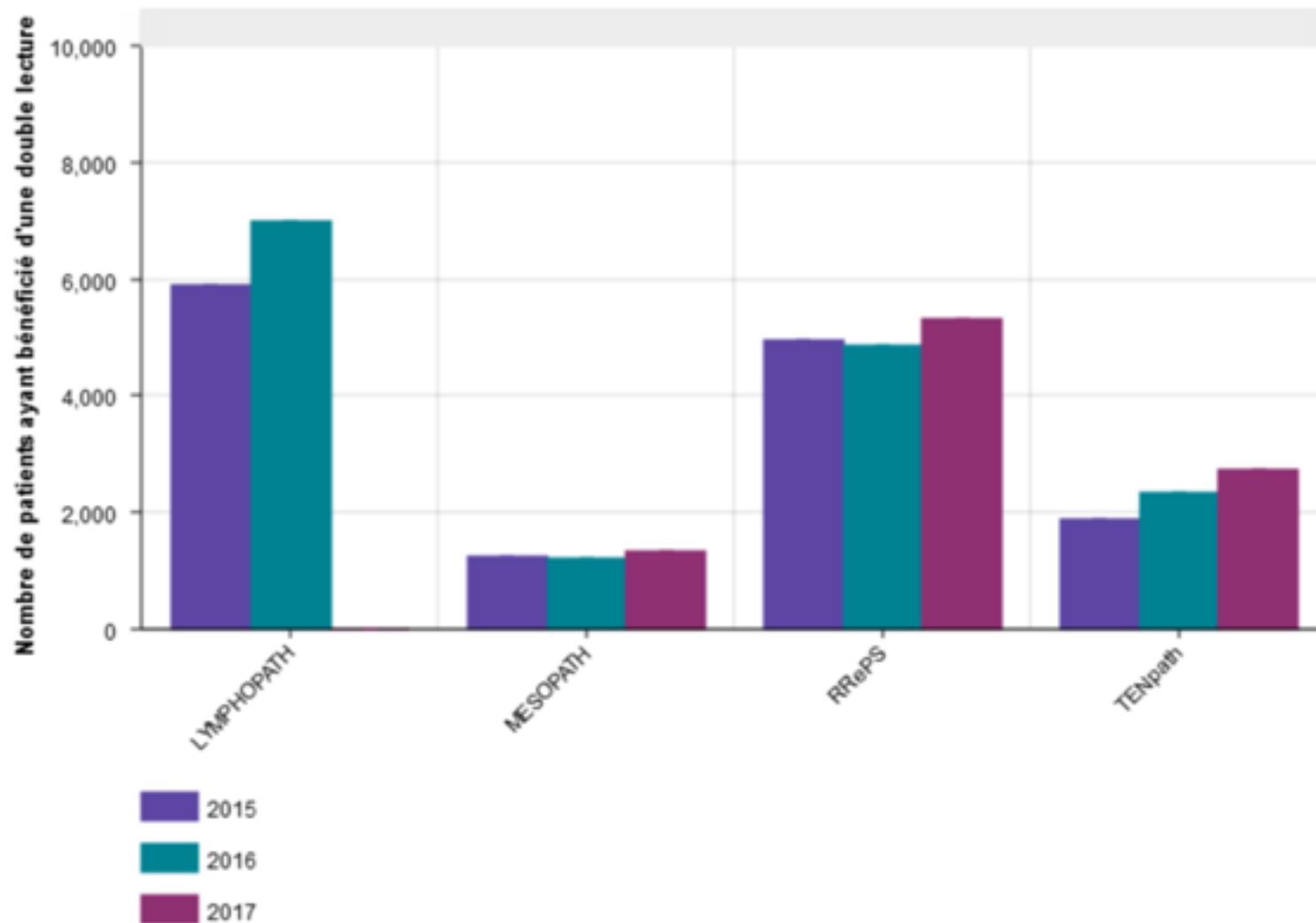
3

# ACCÈS À L'EXPERTISE – DONNÉES 2017

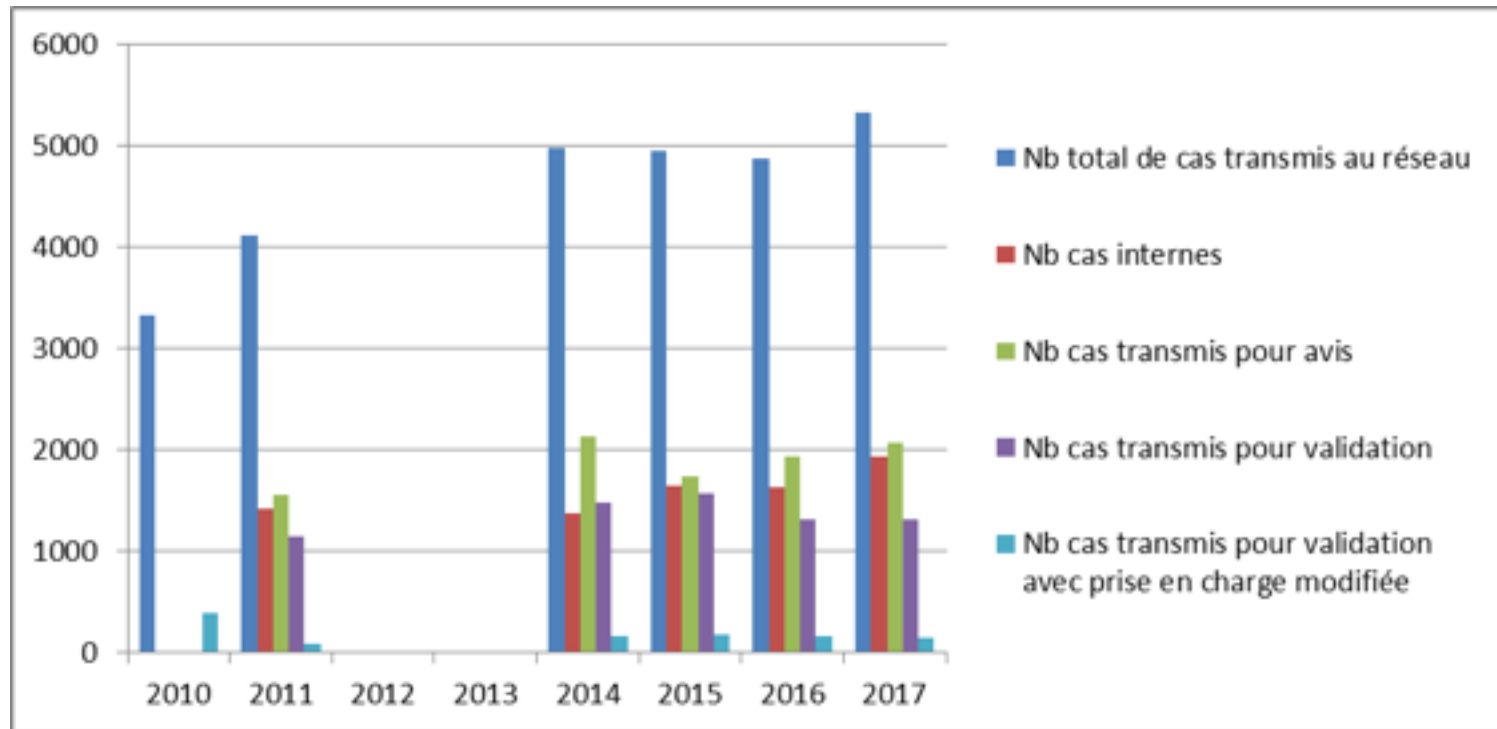
## Nombre total de nouveaux patients discutés en RCP de recours cancers rares



## Activité de double lecture des prélèvements tumoraux les 3 dernières années au sein des 4 réseaux nationaux anatomopathologiques pour cancers rares de l'adulte



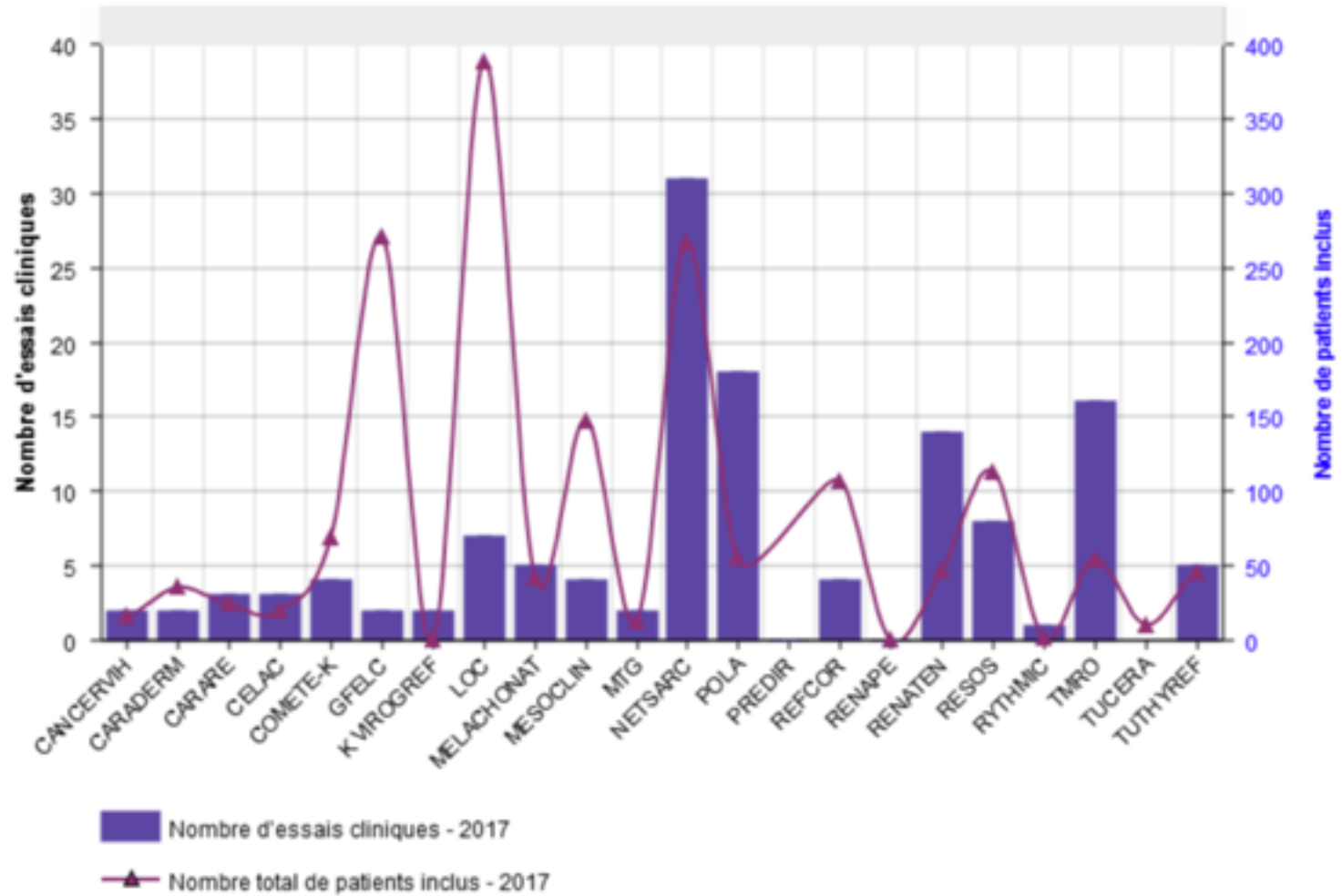
# IMPACT DE LA DOUBLE LECTURE DANS LE RÉSEAU SARCOMES DES TISSUS MOUS ET DES VISCÈRES



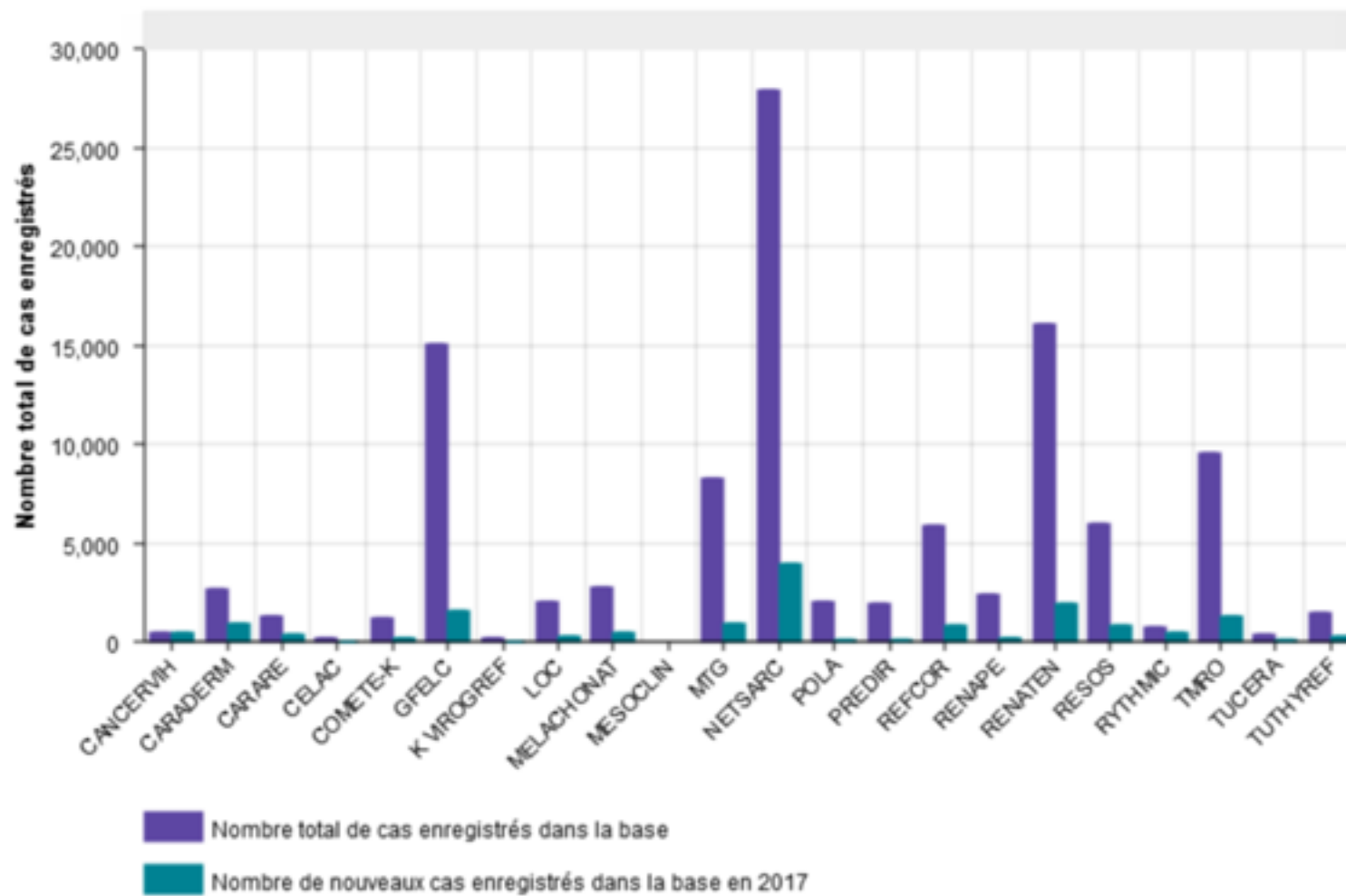
*Plus de 2000 cas transmis pour avis*

*Impact pour 139 sur 1305 (10,6%) cas validation*

## Nombre d'essais cliniques de phase 2/3 initiés dans l'année et nombre d'inclusions par réseau clinique



## Nombre total de cas enregistrés dans les bases de données nationales par réseau clinique





# 7

## PERSPECTIVES POUR AMÉLIORER L'ACCÈS À L'EXPERTISE POUR CANCERS RARES

# STRUCTURATION D'UN RÉSEAU NATIONAL DE RÉFÉRENCE POUR CANCERS RARES

## Respect des règles de structuration

Un centre de référence (mono site ou multi sites 2-3) et 10-20 centres de compétence

Un coordonnateur national unique clinicien, engagement signé du coordonnateur et de la direction de son établissement

Respect des règles en cas de modification de gouvernance

Comité de pilotage: cliniciens, pathologistes, associations de patients...

Identification des centres de compétence par le coordonnateur national, selon critères détaillés dans l'appel à candidatures: enseignement, publications, participation aux essais cliniques...et évaluation annuelle de l'activité de ces centres par le coordonnateur

Liste déterminée

Engagements signés de l'expert responsable d'un centre de compétence et de la direction de son établissement

# STRUCTURATION D'UN RÉSEAU NATIONAL DE RÉFÉRENCE POUR CANCERS RARES

Assurer une double lecture des prélèvements tumoraux et une discussion en RCP de recours

Des réseaux anatomocliniques dans la grande majorité des cas

# PROPOSITION D'INTÉGRER CETTE ORGANISATION SPÉCIFIQUE DANS LE NOUVEAU DISPOSITIF D'AUTORISATION

## Gradation des soins

Qualification et compétence  
des professionnels de santé  
Actes de haute technicité  
Environnement (sur place  
ou par convention)

## Propositions



### Grade 2

Centres de référence et de  
compétence

RCP de recours au sein de  
l'établissement centre de  
référence ou de compétence



### Grade 3

Chirurgie du mésothéliome  
pleural malin

Chirurgie du sarcome

# RÉALISER UNE CARTE DES CENTRES DE RÉFÉRENCE ET DE COMPÉTENCE POUR CANCERS RARES PAR RÉGION



# ACTEURS POUR AUGMENTER LA LISIBILITÉ DE CETTE OFFRE DE SOINS ET DES ESSAIS CLINIQUES POUR CANCERS RARES

## Acteurs-clés

**RRC**

ARS

Orphanet

Associations de patients K rares, Ligue contre le cancer...



Affichage des RCP  
de recours pour  
cancers rares

## Sites web

E-cancer

Sites des réseaux cancers rares

Sites des établissements (AP-HP, Unicancer...)



Affichage des essais  
cliniques ouverts  
pour cancers rares