



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

J-M BRÉCHOT

9^{ME} 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 anatomo-pathologiques 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
Sarcomes	<p>Sarcomes tissus mous et viscères (NETSARC)</p> <p>Sarcomes osseux (RESOS)</p>	<p>DL sarcomes tissus mous et viscères (RRePS)</p> <p>DL sarcomes osseux</p>
Tumeurs neuro-endocrines malignes rares	Tumeurs neuro-endocrines malignes rares (RENATEN)	DL tumeurs neuro-endocrines malignes rares (TENpath)
Tumeurs malignes rares des organes endocriniens	<p>Cancers surrénale (COMETE-Cancer)</p> <p>Cancers thyroïde réfractaires (TUTHYREF)</p>	DL cancers surrénaux
Cancers rares du système nerveux central	<p>Tumeurs malignes rares du système nerveux central (Fusion POLA/TUCERA: RENOCLIP)</p> <p>Lymphomes oculaires et cérébraux (LOC)</p>	Neuropathologie des cancers rares du système nerveux central (RENOPE/GENOPE)

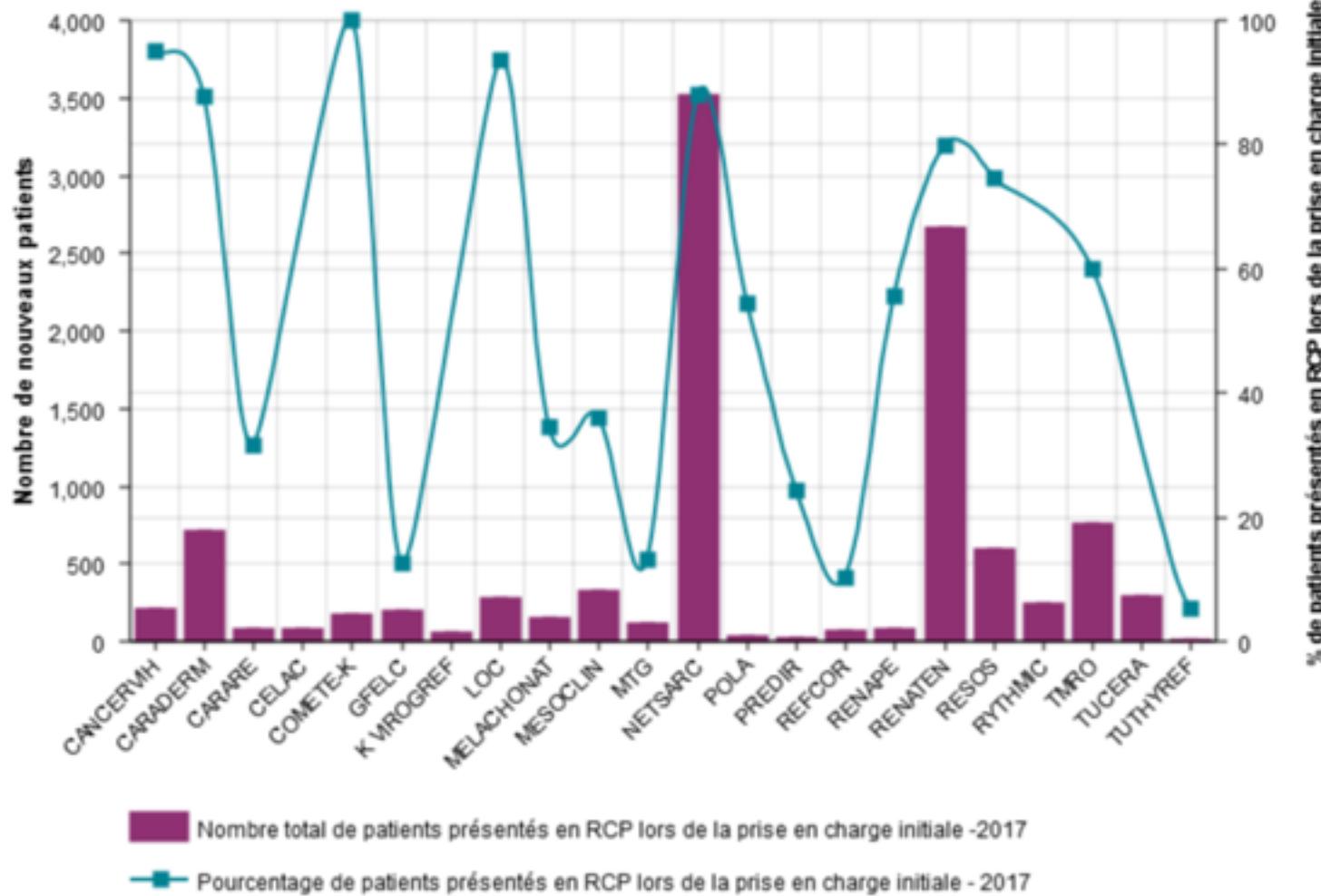
Familles de réseaux	Réseaux cliniques	Socle anatomopathologique: double lecture (DL)
Cancers cutanés rares et mélanomes non cutanés	Cancers cutanés rares hors lymphomes (CARADERM) Mélanomes de l'uvée (MELACHONAT)	DL carcinomes annexiels seulement
Cancers rares tête et cou	Cancers ORL rares (REFCOR)	DL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

Familles de réseaux	Réseaux cliniques	Socle anatomo-pathologie
C a n c e r s r a r e s gynécologiques	Cancers rares de l'ovaire (TMRO) Tumeurs trophoblastiques gestationnelles (TTG)	DL cancers rares de l'ovaire
C a n c e r s c h e z l e s immunodéprimés	Cancers chez les sujets VIH+ (CANCERVIH) Cancers post-transplantation (K- DL lymphomes (LYMPHOPATH) VIROGREF)	
L y m p h o m e s	Lymphomes cutanés rares (GFECL) Lymphomes associés à la maladie cœliaque (CELAC) Lymphomes associés à un implant mammaire (LAIM)	DL lymphomes (LYMPHOPATH)

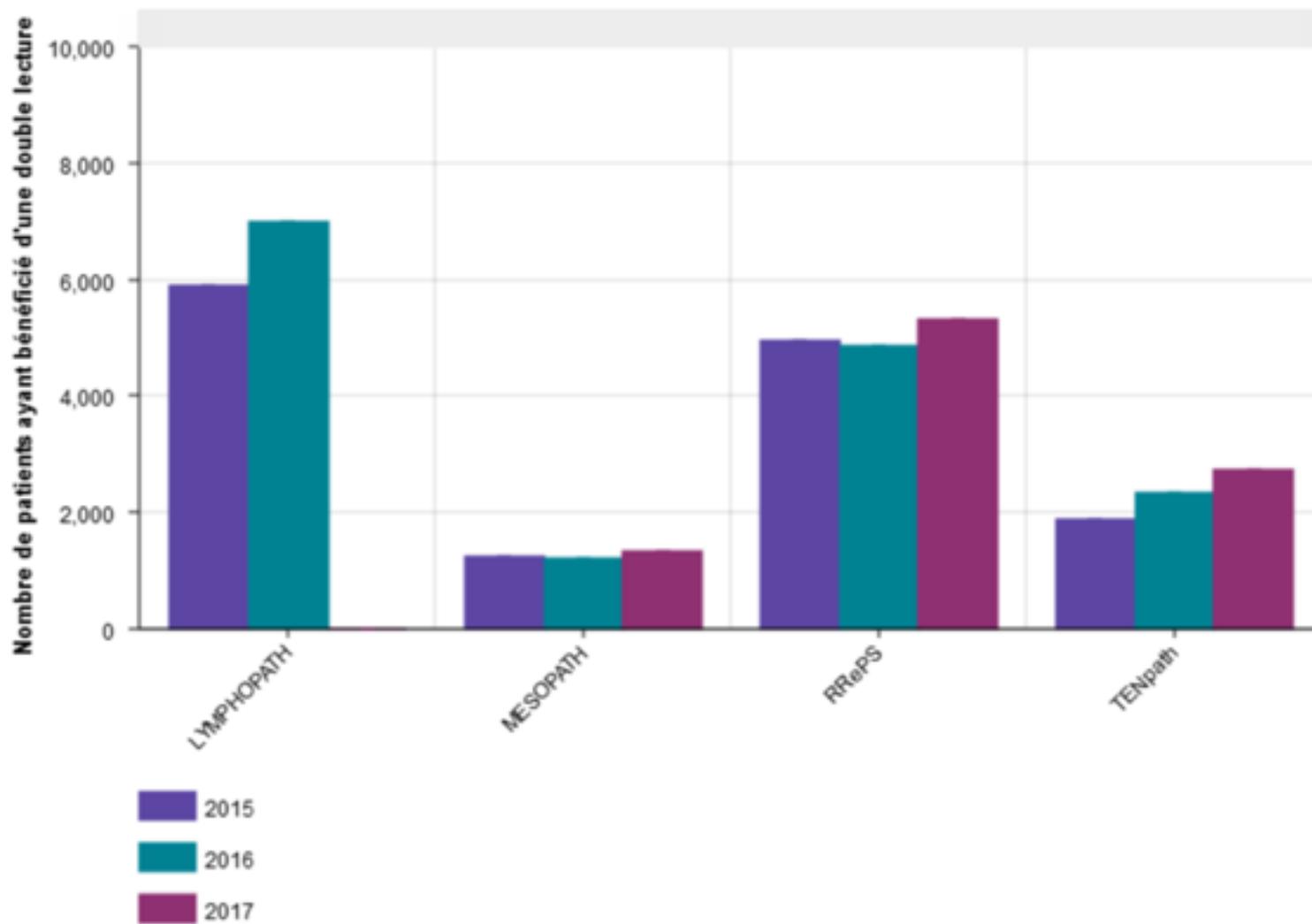
3

ACCÈS À L'EXPERTISE – DONNÉES 2017

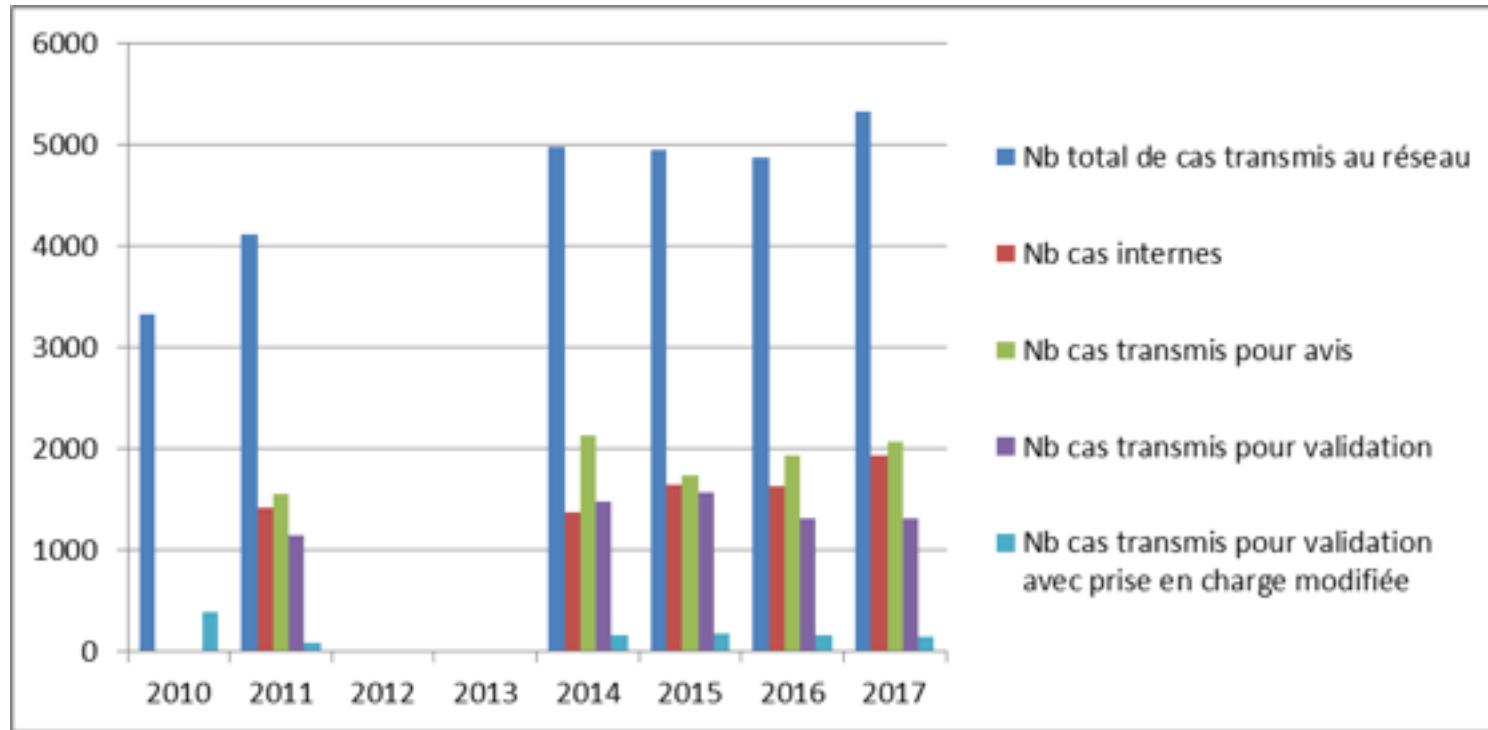
Nombre total de nouveaux patients discutés en RCP de recours cancers rares



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

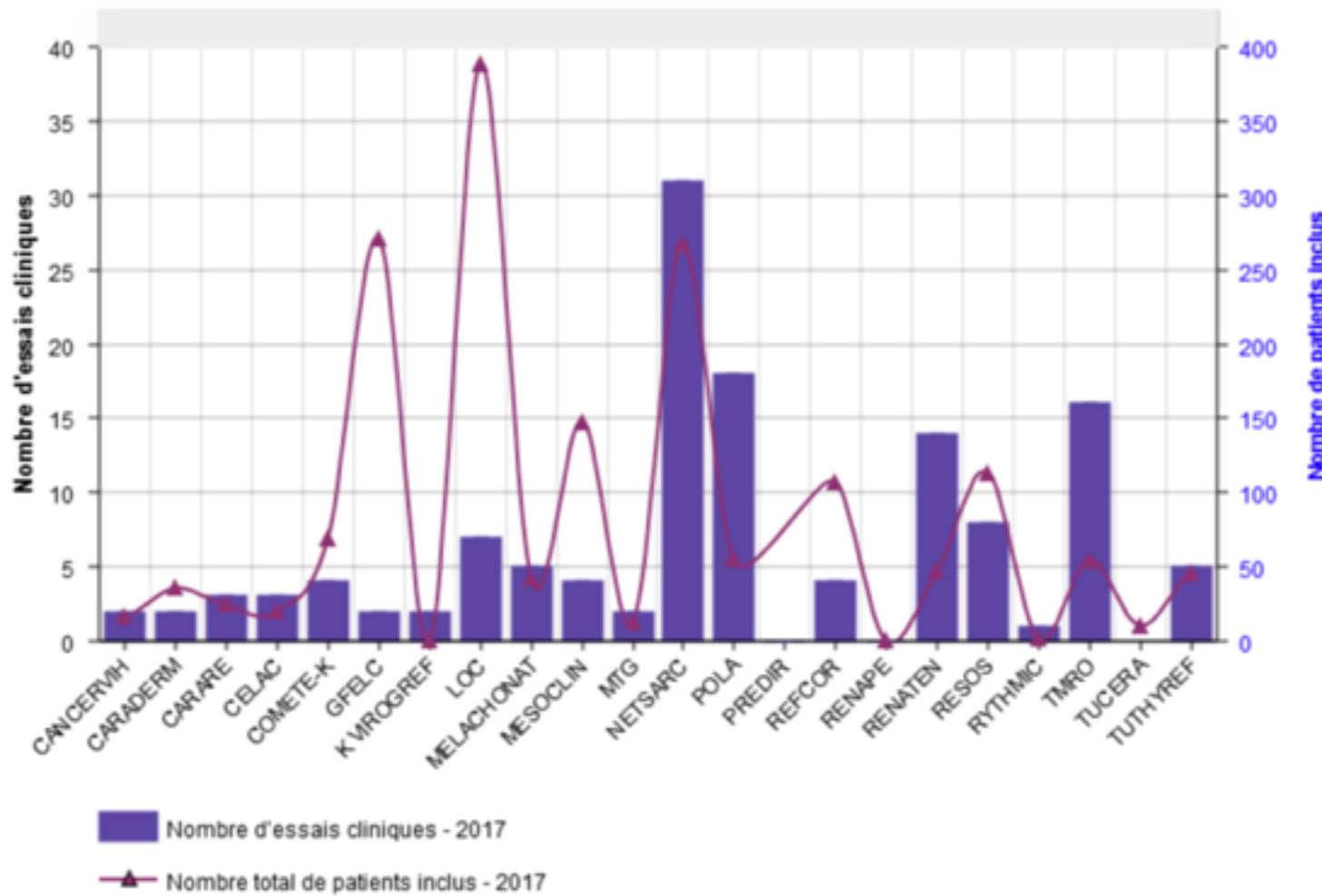


IMPACT DE LA DOUBLE LECTURE DANS LE RÉSEAU SARCOMES DES TISSUS MOUS ET DES VISCIÈRES

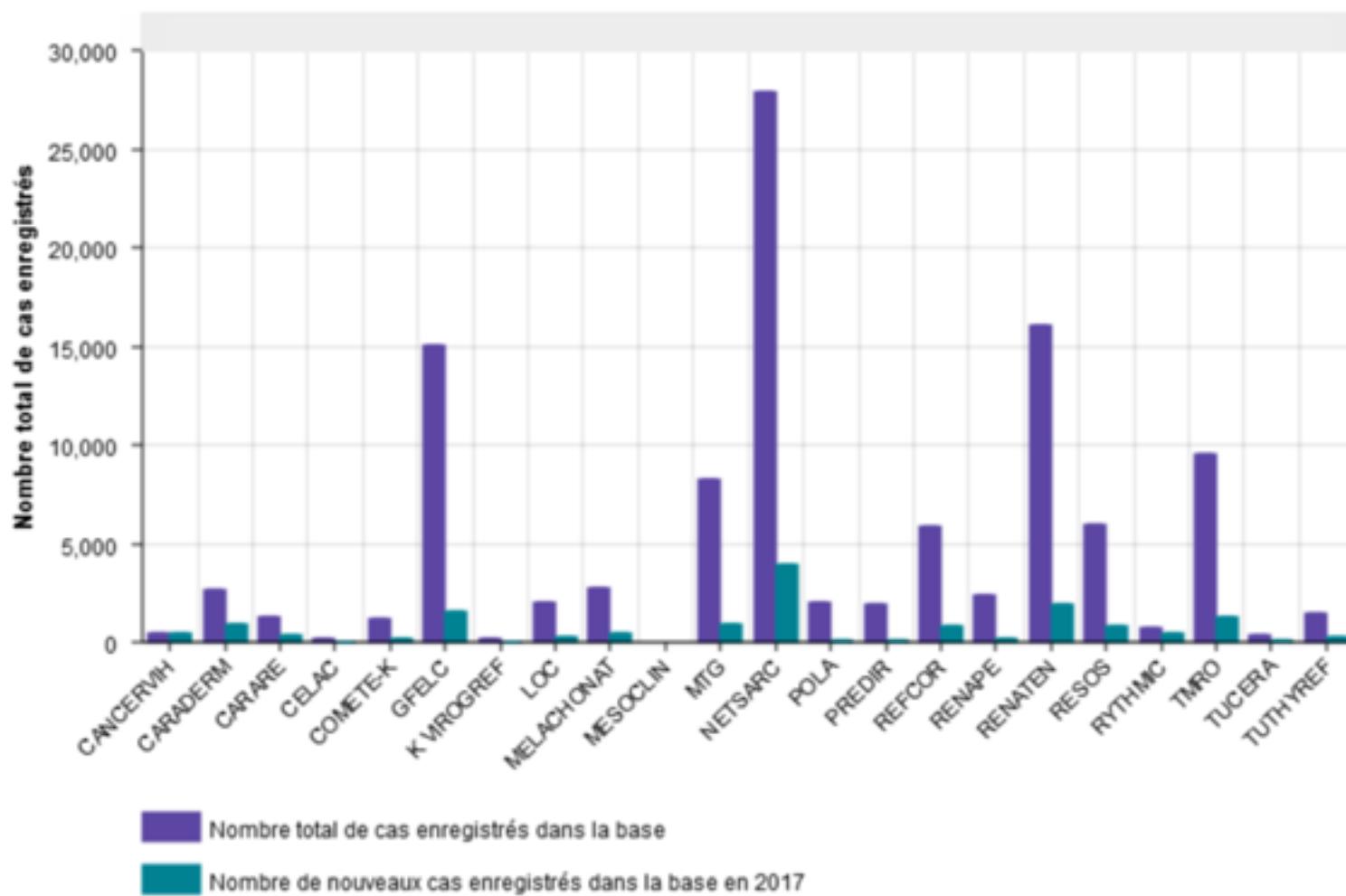


*Plus de 2000 cas transmis pour avis
Impact pour 139 sur 1305 (10,6%) cas validation*

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 SÉPÉIFIQUE 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