

## **Le réseau RENATEN : Réseau National de Prise en charge des Tumeurs (Neuro-) Endocrines Malignes Rares Sporadiques et Héritaires**

### **1- Introduction**

Les TE sont des tumeurs rares, dont l'incidence est estimée à 2/100 000/an.

Leur prise en charge est complexe et spécifique, du fait de leur localisation anatomique diffuse, de la difficultés de leur classification histo-pronostique, de leur grande hétérogénéité dans leur profil évolutif, de leurs caractéristiques fonctionnelles (à la base de techniques spécifiques d'imagerie fonctionnelle, et de l'utilisation de marqueurs tumoraux), et enfin de leur intégration dans 25-35% dans un syndrome de prédisposition héréditaire (néoplasies endocriniennes multiples de type 1 et 2, maladie de von Hippel-Lindau, paragangliome/phéochromocytome héréditaire) qui justifie une approche d'oncogénétique.

Leur traitement est obligatoirement multidisciplinaire, avec une place importante des protocoles et essais thérapeutiques innovants (radiothérapie métabolique, thérapies ciblées) du fait de l'efficacité limitée des thérapeutiques systémiques lorsque la maladie est métastatique.

### **2) Objectifs et finalités de RENATEN**

Le réseau RENATEN a pour objectif de structurer l'offre de soins pour les patients atteints de TE sporadique ou héréditaire, à travers le développement d'un maillage national d'équipes spécialisées pluridisciplinaires, chacune d'entre elles assurant une coordination des soins au niveau régional.

RENATEN est constitué d'un comité de pilotage National constituant le Conseil Scientifique et d'Administration du Groupe d'Etude des Tumeurs Endocrines (GTE) qui regroupent des praticiens des disciplines impliquées dans la prise en charge des TE

RENATEN comprend 12 centres regroupant chacun plusieurs régions administratives au sein desquelles des responsables régionaux et locaux, travaillant au sein des institutions (CHU, CLCC, CHG, cliniques) organisent la maillage local et régional (cf. carte)

Les objectifs de RENATEN sont :

- d'officialiser le maillage national existant d'équipes déjà identifiées, spécialisées dans la prise en charge de ces tumeurs, et développer (ou mettre en place) ces structures lorsqu'elles sont insuffisantes, afin d'obtenir une couverture du territoire satisfaisante

- de développer des filières de prise en charge et établir les parcours de soins avec une approche multidisciplinaire obligatoire, la finalité étant de permettre l'égalité d'accès aux soins sur l'ensemble du territoire pour tous les patients.
- de recenser les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) existantes, les homogénéiser et les développer. Il est prévu de mettre en place des RCP de recours régionales et une RCP nationale d'expert pour des cas de TE de diagnostic ou de prise en charge particulièrement difficiles ou nécessitant de faire appel à des techniques thérapeutiques innovantes et/ou très spécifiques (transplantation hépatique pour des lésions secondaires par exemple), ou l'inclusion dans des essais thérapeutiques.
- de faciliter l'accès pour les patients aux techniques innovantes, aux essais thérapeutiques nationaux et internationaux, requis dans la prise en charge de ces tumeurs rares
- d'élaborer et diffuser les référentiels nationaux de prise en charge des TE qui seront labellisés INCa-HAS
- d'assurer la formation des professionnels de santé, notamment par la mise en place de "passerelles" entre les nombreuses disciplines médico-chirurgicales impliquées
- de mettre en place des outils pertinents d'information pour les patients et le public.
- -de favoriser la recherche clinique, notamment en organisant un meilleur recensement des TE, en incrémentant la base de données nationale de patients porteurs de TE (Fichier GTE) qui est à la base de la mise en place d'études et de protocoles diagnostiques et thérapeutiques spécifiques notamment dans le domaine des stratégies innovantes

A terme, l'objectif global de ce projet est d'optimiser l'offre de soins à travers une meilleure lisibilité des structures compétentes, le développement des filières de soins spécifiques et performantes, afin que tout patient puisse avoir accès à des centres de compétence dynamisés par leur structuration en réseau, la politique de recherche d'un groupe et l'élaboration et la diffusion de référentiels. Une telle organisation, garante d'une prise en charge optimale de ces tumeurs, devrait permettre d'améliorer leur pronostic.

# Cartographie Nationale des Centres RENATEN

