

Pr Guillaume CADIOT

HOPITAL ROBERT DEBRE
Service d'Hépatogastro-Entérologie
Avenue du Général Koenig
51092 REIMS CEDEX
Tél. : 33 (0)3 26 78 84 41
Fax : 33 (0)3 26 78 88 36
E-mail : gcadiot@chu-reims.fr

Pr Patricia NICCOLI-SIRE

CHU DE LA TIMONE
Service d'Endocrinologie, Diabète et
Maladies Métaboliques
254 Rue Saint-Pierre
FR-13385 MARSEILLE CEDEX 5
Tél. : 33 (0)4 91 38 65 97
Fax : 33 (0)4 91 38 45 42
E-mail :
patricia.niccoli-sire@ap-hm.fr

Pr Guillaume CADIOT

Président

Vice-Présidents :

Pr Pierre GOUDET

Dr Frédérique SAVAGNER

Pr Françoise BORSON-CHAZOT

Secrétaire Général

Pr Patricia NICCOLI-SIRE

Trésorière

Pr Vincent ROHMER

Past-Président

Conseil d'Administration :

Dr Éric BAUDIN

Pr Jérôme BERTHERAT

Pr Alain CALENDER

Pr Olivier CHABRE

Dr Anne COUVELARD

Dr Sophie DOMINGUEZ-TINAJERO

Dr Arnaud MURAT

Pr Philippe RUSZNIEWSKI

Pr Antoine TABARIN

Dr Gwenaëlle VIDAL-TRECAN

Conseil en Méthodologie

Dr Régis COHEN

Animateur du site Internet

Sociétés Savantes cooptées :

AFCE

Pr Bruno CARNILLE

ANPGM

Dr Anne-Paule GIMENEZ-ROQUEPLO

SFE

Dr Catherine CARDOT-BAUTERS

SFBMN

Dr Marie CALZADA-NOCAUDIE

SNFGE

Dr Emmanuel MITRY

FFCD

Dr Catherine LOMBARD-BOHAS

SFP

Dr Jean-Yves SCOAZEC

SPLF et GOLF

Pr Joël GUIGAY

A tous les membres du GTE

Paris, le 10 juillet 2007

Chères Collègues,
Chers Collègues,

Le 30 juin, l'INCa a lancé un appel d'offre pour la prise en charge des cancers rares : « *Structuration nationale pour la prise en charge des cancers rares de l'adulte* ».

Le but du projet est une démarche nationale qui a pour objectifs de structurer et de créer une dynamique d'organisation régionale et/ou interrégionale et de mettre en place un maillage national entre les pôles hospitalo-universitaires et les Centres de Lutte Contre le Cancer (CCLC), avec une coordination nationale.

Le **Groupe d'étude des Tumeurs Endocrines (GTE)** se propose de répondre à cet appel d'offre national pour les Tumeurs Endocrines Malignes Sporadiques et Héréditaires : les pathologies retenues sont au nombre de 3 : les cancers médullaires thyroïdiens, les tumeurs gastro-entéro-pancréatiques, les tumeurs endocrines thymiques, pulmonaires, bronchiques, digestives, ORL, les phéochromocytomes / paragangliomes. Ne sont pas inclus dans ce projet : les cortico-surrénales, les cancers thyroïdiens différenciés et indifférenciés, les tumeurs hypophysaires.

Ce projet a pour objectif d'améliorer et de structurer l'offre de soins pour ces cancers rares, de permettre l'accès des patients aux essais et aux protocoles thérapeutiques spécifiques et de coordonner la prise en charge multidisciplinaire, et notamment le dépistage et la prise en charge des tumeurs génétiquement à risque.

Le GTE par l'ensemble de son *Conseil Scientifique et d'Administration (CSA)* coordonnera la gestion nationale de l'appel d'offre si celui ci est retenu, pour le choix des orientations stratégiques à définir, des axes prioritaires à donner et pour décider de la répartition des crédits.

.../...

.../...

Un certain nombre de critères sont spécifiés par l'INCa pour cet appel d'offre :

- ✓ la prise en charge devra être structurée via un maillage régional et/ou interrégional par le biais des CHU et des cancéro-pôles avec identification d'un référent dans chaque région / inter région pour faciliter la structuration ;
- ✓ sont concernés par le projet les CHU et les CCLC avec au sein d'une même région / inter région une demande conjointe pour les équipes intéressées ;
- ✓ les centres régionaux / interrégionaux participants au projet coordonnés en réseau devront :
 - ◆ avoir une expertise (ici dans le domaine des tumeurs endocrines) et disposer de l'ensemble des compétences requises pour leur diagnostic et leur prise en charge optimale (chirurgie, ana-pathologie, endocrinologie, gastroentérologie, cancérologie, médecine nucléaire, biologie, génétique, écho-endoscopie, etc.) : un nombre de cas pris en charge d'au minimum 60 par an apparaît légitime pour pouvoir justifier de l'expérience du centre ;
 - ◆ avoir une organisation pluridisciplinaire de prise en charge affichée : RCP spécifique à ces tumeurs (ou les englobant avec une lisibilité nette) ;
 - ◆ pouvoir afficher une collaboration CHU-CLCC avec détails des modalités ;
 - ◆ avoir accès à des plateaux techniques spécifiques (notamment la médecine nucléaire et la génétique moléculaire compte tenu de la prévalence des formes familiales dans ces tumeurs : environ 25%) ;
 - ◆ avoir une expérience dans l'enregistrement des cas (base de données spécifique) ;
 - ◆ être impliquées dans l'élaboration et la publication de recommandations de diagnostic et de prise en charge ;
 - ◆ appartenir à un réseau de cancérologie ;
 - ◆ adhérer à une société savante et/ou à un réseau National, Européen ou International ;
 - ◆ participer à des essais cliniques dans le domaine requis.

.../...

.../...

Deux autres critères sont requis par le GTE :

- ✓ la participation à la base de données du GTE avec l'inclusion de dossiers de patients en prospectif ;
- ✓ une activité de stockage dans des Centres de Ressources Biologiques fonctionnelle ou prévue.

Nous sommes actuellement en cours de recensement des centres intéressés afin d'établir le maillage national requis au terme de ce projet. Un découpage du territoire en 12 centres régionaux ou interrégionaux est proposé par le GTE (ci-attaché), découpage déterminé en fonction de structures déjà existantes et fonctionnelles, répondant aux critères demandés ci-dessus dans le domaine des tumeurs endocrines.

Chaque centre régional / interrégional devra ensuite dresser l'organigramme des équipes participantes.

Patricia NICCOLI-SIRE été chargée au sein d'un comité de pilotage incluant le CSA du GTE, de porter le projet National qui devra être rendu **le 15 septembre**, soit une rédaction du projet cet été.

Les centres doivent maintenant s'organiser très rapidement compte tenu des délais, et se fédérer pour afficher une lisibilité au niveau National :

les réponses sont donc attendues avant le 10 août.

Si vous souhaitez participer à ce projet, merci de vous mettre en rapport avec les « contacts » de votre région ou inter région, identifiés dans le tableau ci-attaché (qui sont les membres du CSA du GTE inclus dans le comité de pilotage national ou des référents du GTE connus pour leur implication régionale dans le réseau).

Vous pouvez contacter Patricia NICCOLI-SIRE directement pour tout renseignement concernant l'organisation nationale du projet.

Très cordialement.



Professeur Guillaume CADIOT
Président



Professeur Patricia NICCOLI-SIRE
Trésorière