

Structuration de l'offre de soins pour les patients adultes atteints de cancers rares

1. CANCERS RARES : DÉFINITION ET PARTICULARITÉS

On regroupe sous le terme « cancers rares » les cancers :

- dont l'incidence est inférieure à 3/100 000 personnes par an¹ ;
- ou nécessitant une prise en charge hautement spécialisée, du fait de leur siège particulier, de leur survenue sur un terrain spécifique, ou complexes)².

Ces cancers constituent une priorité pour plusieurs raisons :

1. Tout d'abord la difficulté du diagnostic

En effet, la rareté du cas entraîne souvent une errance diagnostique de plusieurs semaines, voire un diagnostic erroné, pouvant conduire à un traitement inadéquat. Il convient donc de mettre en place une double lecture et d'avoir un diagnostic précoce de certitude.

2. Mais également un problème de prise en charge

Certaines équipes ont acquis une véritable expertise mais celle-ci n'est pas aisément accessible à tous. De plus, peu de recommandations ou de référentiels de bonne pratique sont disponibles dans ces pathologies et l'accès à certaines thérapeutiques très complexes est souvent limité à quelques établissements. Cependant référer tous les patients systématiquement dans

les centres très spécialisés entraînerait à la fois des déplacements trop importants pour les malades, les éloignant de leur entourage inutilement, ainsi qu'une surcharge de ces centres experts. Ainsi, il convient de favoriser une prise en charge partagée entre équipes expertes et équipes de cancérologie de proximité. Les réunions de concertation pluridisciplinaires de recours doivent être organisées dans les centres experts régionaux ou interrégionaux. L'accès aux plateaux techniques hyperspécialisés doit être, dans ce cadre, organisé et garanti..

3. En troisième lieu, l'insuffisance de l'accès aux essais cliniques, compte tenu de la rareté de ces cancers

Il convient donc d'organiser et de fédérer les équipes au niveau national, voire européen, pour permettre le développement des recherches translationnelles et cliniques.

4. Enfin, et surtout, la rareté de ces tumeurs, l'errance diagnostique et/ou thérapeutique qu'elles génèrent sont des facteurs engendrant un sentiment de grande solitude pour le patient et son entourage. Les associations de patients, l'information transmise aux patients et à leurs proches sont des acteurs et des outils essentiels pour maîtriser ces facteurs de souffrance surajoutés à la maladie.

1. Casali PG, *et al*, European Cancer conference Copenhagen, sept 2003

2. Gatta G, *et al*, *Europ J Cancer* 2003 ; 1 (5, Suppl) : S312



Mesure 20 :

Soutenir la spécialité d'anatomopathologiste.

Action 20.3 : Soutenir la démarche qualité au sein de la profession d'anatomocytologie.



Mesure 23 :

Développer les prises en charges spécifiques pour les personnes atteintes de cancers rares ou porteuses de prédispositions génétiques ainsi que pour les personnes âgées.

Action 23.1 : Labelliser les centres de référence pour les cancers rares.

2. L'ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCERS RARES SE STRUCTURE ENTRE DES CENTRES EXPERTS NATIONAUX, DES CENTRES EXPERTS RÉGIONAUX ET DES ÉQUIPES DE CANCÉROLOGIE DE PROXIMITÉ

Afin de répondre aux enjeux posés par les spécificités des cancers rares, et mettre en œuvre l'action 23.1 du Plan cancer, l'INCa et la DGOS ont lancé en 2009/2010 des appels à projets visant à structurer l'offre de soins pour les patients adultes atteints de cancers rares autour de centres experts nationaux (centres de référence) et de centres experts régionaux (centres de compétence), chargés d'organiser un maillage territorial et des filières de soins garantissant aux malades des prises en charge optimales. Ainsi, tout patient atteint de cancer rare pourra être pris en charge dans l'établissement de son choix mais sera assuré d'un avis d'expert tant pour le diagnostic (double lecture des lames) qu'aux divers temps de sa maladie (discussion de son dossier en RCP de recours régionale ou nationale) et de son suivi, qui sera le plus souvent alterné.

La structuration a donc pour objet de développer des réseaux collaboratifs entre centres experts nationaux et régionaux avec les équipes de cancérologie intervenant dans les établissements autorisés et avec les associations de patients.

2.1 Descriptif de la structuration des centres d'expertise clinique

La prise en charge des patients atteints de cancers rares est coordonnée au niveau national par un seul centre expert national de référence, placé sous la responsabilité d'un seul médecin coordonnateur clinicien.

Il s'appuie sur :

- un réseau de centres experts régionaux ou interrégionaux, couvrant l'ensemble du territoire national, y compris les DOM-TOM,
- des laboratoires d'anatomie et de cytologie pathologiques experts de la pathologie, coordonnés par un pathologiste désigné au niveau national.

Il répond aux 3 missions suivantes :

- organiser la prise en charge au niveau national ;
- animer et coordonner les centres experts régionaux ou interrégionaux ;
- assurer pour sa région les missions d'un centre expert régional.

2.1.1 Organiser la prise en charge des patients au niveau national

Le coordonnateur du centre expert national de référence sélectionne des centres experts régionaux ou interrégionaux sur leur aptitude à remplir les missions spécifiques de ces centres, telles que définies dans l'annexe 1, et met en place les indicateurs, figurant aussi en annexe 1. Un médecin clinicien responsable est identifié par centre expert régional ou interrégional.

La prise en charge des patients y est coordonnée à l'échelon régional ou interrégional, y compris dans les DOM-TOM, par un centre expert, établissement de santé autorisé à traiter des patients en cancérologie.

2.1.2 Animer et coordonner les centres experts régionaux ou interrégionaux pour organiser la prise en charge clinique

Les missions et indicateurs correspondant à cette coordination des centres experts régionaux et interrégionaux sont détaillés dans l'annexe 18.

- Mettre en place une RCP de recours nationale.
- Organiser l'accès à un diagnostic de certitude par la mise en place d'une double lecture et l'accès aux examens de typage moléculaire.
Les données de la littérature, confirmées par l'expérience des professionnels, montrent que les diagnostics anatomopathologiques des cancers rares peuvent nécessiter le recours à des examens très spécialisés et être source de difficultés, de par leur rareté même. La confirmation diagnostique est donc essentielle à la prise en charge optimale d'un patient atteint d'un cancer rare. Cette nécessité est reconnue dans le Plan cancer 2009-2013 dont l'action 20.3 de soutien à la démarche qualité en anatomie et en cytologie pathologiques systématise la double lecture

de toutes les tumeurs malignes rares. Ainsi, chaque cas de patient présenté en RCP de recours régionale ou nationale bénéficiera d'une double lecture.

Le responsable national, pathologiste expert reconnu dans le groupe de cancers rares concerné, est chargé de réunir autour de lui un groupe de pathologistes experts dans cette pathologie rare, qui s'engagent à organiser et à assurer cette double lecture pour tous les cas de patients présentés en RCP de recours régionale ou nationale. L'organisation de la double lecture est intégrée à l'organisation du centre expert national.

- Promouvoir la recherche sur ces cancers rares à travers des études multicentriques d'envergure nationale ou internationale de recherche fondamentale, translationnelle et clinique.
- Coordonner la surveillance épidémiologique et l'observation de ces cancers, en mettant en place une base de données pour recenser les données et le suivi des patients et permettre la réalisation d'études de santé publique.
- Organiser la formation des soignants et l'information des patients et de leur entourage, en établissant des relations formalisées avec les associations nationales de patients, et en mettant en place un comité de patients. Il participera également à la communication pour le grand public sur ce cancer rare.
- Élaborer (ou actualiser) des recommandations de bonnes pratiques cliniques nationales, en s'appuyant le cas échéant sur les recommandations européennes ou internationales.

2.1.3 Assurer de plus pour sa région les missions d'un centre expert régional (cf. annexe 17)

2.2. Financement, suivi et évaluation

Les centres experts nationaux bénéficient d'un financement annuel *via* la LFSS au titre des missions d'intérêt général (MIGAC). Ils rendent compte de leur activité sous forme d'un rapport annuel transmis à l'INCa.

3. LA PRISE EN CHARGE DE CANCERS RARES DE L'ADULTE

3.1 La prise en charge de 15 cancers rares de l'adulte a été structurée et financée en 2009 et 2010

Elle concerne les 15 pathologies suivantes :

- les sarcomes des tissus mous et des viscères
- les tumeurs neuroendocrines malignes rares sporadiques et héréditaires
- les cancers ORL rares
- les lymphomes cutanés
- les tumeurs cérébrales rares oligodendrogiales de haut grade
- les cancers rares de l'ovaire
- les cancers survenant pendant une grossesse
- les cancers de la thyroïde réfractaires
- les lymphomes primitifs du système nerveux central
- les lymphomes associés à la maladie cœliaque
- les thymomes malins et carcinomes thymiques
- les tumeurs trophoblastiques gestationnelles
- la maladie de Von Hippel Lindau et les prédispositions héréditaires au cancer du rein de l'adulte
- les cancers rares du péritoine
- les cancers de la surrénale

3.2 De plus, 3 réseaux nationaux de référence anatomopathologiques ont été structurés et financés en 2009, en lien avec les centres de référence pour les 3 pathologies suivantes :

- les sarcomes des tissus mous et des viscères
- les mésothéliomes malins de la plèvre et les tumeurs rares du péritoine
- les tumeurs neuroendocrines malignes rares sporadiques et héréditaires

3.3 Enfin, un réseau national de référence anatomopathologique des lymphomes a été structuré et financé conjointement.

Bien que les lymphomes ne soient pas à proprement parler des tumeurs rares, leur extrême diversité est non seulement reconnue mais fait l'objet d'une nouvelle classification de l'OMS 2008, déterminante pour la prise en charge.

Certaines formes notamment ne sont que rarement observées dans les laboratoires non spécialisés et posent des problèmes diagnostiques et donc de prise en charge thérapeutique.

PATHOLOGIES RARES CONCERNÉES PAR LA STRUCTURATION 2009-2010

GROUPES DE CANCERS RARES	CANCERS RARES	INCIDENCE ESTIMÉE / AN
• Sarcomes des tissus mous et des viscères	<ul style="list-style-type: none"> • Tumeurs stromales gastrointestinales (GIST) • Liposarcomes • Léiomyosarcomes • Autres sarcomes différenciés • Sarcomes peu différenciés • Sarcomes inclassés • Sarcomes pulmonaires, cardiaques, autres viscères • Tumeurs desmoïdes 	4000 cas/an
• Tumeurs endocrines (TE) malignes rares sporadiques et héréditaires	<ul style="list-style-type: none"> • TE digestives et pancréatiques • TE bronchiques de type carcinoïdes typiques et atypiques et carcinomes neuroendocrines à grandes cellules • Carcinomes endocrines thymiques • Tumeurs endocrines autres (vessie, rein, peau...) • Carcinomes médullaires de la thyroïde • Paragangliomes malins non surrenaliens sporadiques et paragangliomes familiaux 	1 200 cas/an
• Cancers ORL rares	<ul style="list-style-type: none"> • Tumeurs malignes du massif facial • Tumeurs malignes des glandes salivaires • Tumeurs malignes de l'oreille • Sarcomes tête et cou • Autres 	• 900/an
• Lymphomes cutanés	<ul style="list-style-type: none"> • Lymphomes T cutanés • Lymphomes B cutanés 	• 700/an
• Tumeurs cérébrales oligodendrogiales de haut grade	<ul style="list-style-type: none"> • Oligodendrogliomes anaplasiques • Oligo-astrocytomes anaplasiques • Glioblastomes à composante oligodendrogiale 	• 600/an
• Cancers rares de l'ovaire	<ul style="list-style-type: none"> • Adénocarcinome mucineux • Tumeurs malignes du stroma et des cordons sexuels • Tumeurs malignes germinales • Adénocarcinome à cellules claires • Cancers à petites cellules avec hypercalcémie • Tumeurs endocrines sur strumes ovariennes 	• 500/an
• Cancers survenant pendant une grossesse	<ul style="list-style-type: none"> • Cancers du sein • Hémopathies malignes • Cancers du col utérin • Cancers de l'ovaire • Cancers digestifs • Autres 	• 500/an

GROUPE DE CANCERS RARES	CANCERS RARES	INCIDENCE ESTIMÉE / AN
<ul style="list-style-type: none"> • Cancers de la thyroïde réfractaires 	<ul style="list-style-type: none"> • Cancers papillaires et folliculaires réfractaires à l'iode 131 • Cancers médullaires métastatiques • Cancers anaplasiques 	<ul style="list-style-type: none"> • 400/an
<ul style="list-style-type: none"> • Lymphomes primitifs du système nerveux central 	<ul style="list-style-type: none"> • Lymphomes primitifs du cerveau, de la moelle épinière, des méninges, de l'œil • Lymphomes intra-oculaires primitifs isolés 	<ul style="list-style-type: none"> • 300 à 400/an
<ul style="list-style-type: none"> • Lymphomes associés à la maladie cœliaque 	<ul style="list-style-type: none"> • Lymphomes T de bas grade (sprue réfractaire clonale) • Lymphomes T de haut grade • Lymphomes B de haut grade 	<ul style="list-style-type: none"> • 350/an
<ul style="list-style-type: none"> • Thymomes malins et carcinomes thymiques 	<ul style="list-style-type: none"> • Thymomes malins • Carcinomes thymiques 	<ul style="list-style-type: none"> • 250/an
<ul style="list-style-type: none"> • Tumeurs trophoblastiques gestationnelles 	<ul style="list-style-type: none"> • Môle invasive • Choriocarcinome • Tumeur du site d'implantation • Tumeur trophoblastique épithélioïde 	<ul style="list-style-type: none"> • 180/an
<ul style="list-style-type: none"> • Maladie de Von Hippel Lindau (VHL) et prédispositions héréditaires au cancer du rein 	<ul style="list-style-type: none"> • Maladie de VHL • Cancer papillaire héréditaire de type 1 • Syndrome de Birt-Hogg-Dubé • Léiomyomatose héréditaire avec cancer papillaire du rein • Cancer sur rein à cellules claires lié à des translocations • Formes familiales de cancer du rein à cellules claires non liées au gène VHL • Sclérose tubéreuse de Bourneville et cancer du rein • Diabète MODY 5 et cancer rein 	<ul style="list-style-type: none"> • 160 à 240/an
<ul style="list-style-type: none"> • Cancers rares du péritoine 	<ul style="list-style-type: none"> • Pseudomyxome • Mésothéliomes péritonéaux • Carcinomes séreux primitifs du péritoine • Tumeurs desmoplastiques péritonéales • Psammocarcinomes péritonéaux 	<ul style="list-style-type: none"> • 130 à 180/an
<ul style="list-style-type: none"> • Cancers de la surrénale 	<ul style="list-style-type: none"> • Corticosurrénalome • Phéochromocytome malin • Paragangliomes malins 	<ul style="list-style-type: none"> • 100 à 150/an

CENTRES EXPERTS NATIONAUX DE RÉFÉRENCE POUR CANCERS RARES DE L'ADULTE – 2009 ET 2010

CANCERS RARES	NOM DU RÉSEAU	COORDONNATEUR NATIONAL	CENTRE EXPERT NATIONAL (UN OU PLUSIEURS SITES)
Sarcomes tissus mous et viscères	NETSARC	Pr Jean-Yves Blay	Centre Léon Bérard , Lyon Institut Bergonié, Bordeaux Institut Gustave Roussy, Villejuif
Tumeurs neuroendocrines malignes rares	RENATEN	Pr Patricia Niccoli	CHU Marseille
Cancers ORL rares	REFCOR	Dr François Janot	Institut Gustave Roussy , Villejuif Hôpital Tenon, AP-HP
Lymphomes cutanés	Réseau d'experts du groupe français d'étude des lymphomes cutanés (GFELC)	Pr Martine Bagot	Hôpital Saint-Louis , AP-HP
Tumeurs oligodendrogiales de haut grade	POLA	Pr Jean-Yves Delattre	Hôpital Pitié-Salpêtrière , AP-HP CHU Marseille
Cancers rares de l'ovaire	Observatoire des tumeurs malignes rares gynécologiques	Dr Isabelle Ray-Coquard	Centre Léon Bérard , Lyon Hôtel-Dieu, AP-HP Institut Gustave Roussy, Villejuif
Cancers survenant pendant une grossesse	CALG	Pr Roman Rouzier	Hôpital Tenon , AP-HP Hôpital Cochin, AP-HP Institut Gustave Roussy, Villejuif
Cancers de la thyroïde réfractaires	TUTHYREF	Pr Martin Schlumberger	Institut Gustave Roussy , Villejuif Hospices civils de Lyon
Lymphomes primitifs du système nerveux central	LOC (lymphome oculaire et cérébral)	Pr Khê Hoang-Xuan	Hôpital Pitié-Salpêtrière , AP-HP Hôpital René Huguenin-Institut Curie
Lymphomes associés à la maladie coeliaque	CELAC	Pr Christophe Cellier	Hôpital européen Georges Pompidou , AP-HP Hôpital Necker, AP-HP
Thymomes malins et carcinomes thymiques		Dr Benjamin Besse	Institut Gustave Roussy , Villejuif Hospices civils de Lyon
Tumeurs trophoblastiques gestationnelles	MTG	Pr Daniel Raudrant	Hospices civils de Lyon
Maladie de Von Hippel Lindau et prédispositions héréditaires au cancer du rein	PREDIR	Pr Stéphane Richard	Hôpital Bicêtre* , AP-HP
Cancers rares du péritoine	RENAPE	Pr François Gilly	Hospices civils de Lyon
Cancers de la surrénale	COMETE	Pr Xavier Bertagna	Hôpital Cochin , AP-HP Hôpital européen Georges Pompidou, AP-HP Institut Gustave Roussy, Villejuif

AP-HP : assistance publique-hôpitaux de Paris

* : centre expert national multisite comprenant aussi les hôpitaux suivants de l'AP-HP : Necker, l'hôpital européen Georges Pompidou, Beaujon, Lariboisière, Cochin et l'Institut Gustave Roussy.

RÉSEAUX ANATOMOPATHOLOGIQUES DE RÉFÉRENCE POUR CANCERS RARES DE L'ADULTE – 2009

CANCERS RARES	NOM DU RÉSEAU	COORDONNATEUR NATIONAL	CENTRE EXPERT NATIONAL (UN OU PLUSIEURS SITES)
Sarcomes tissus mous et viscères	CRePS-TMV	Pr Jean-Michel Coindre	Institut Bergonié , Bordeaux Institut Gustave Roussy, Villejuif
Mésothéliomes pleuraux malins et tumeurs rares du péritoine	MESOPATH-IM@EC	Pr Françoise Galateau-Sallé	CHU de Caen
Tumeurs neuroendocrines malignes rares	TNEpath	Pr Jean-Yves Scoazec	Hospices civils de Lyon
Lymphomes	LYMPHOPATH	Pr Georges Delsol Pr Philippe Gaulard	CHU Toulouse Hôpital Henri Mondor, AP-HP

ANNEXE 1 : CENTRES EXPERTS CLINIQUES ET RÉSEAU NATIONAL DE RÉFÉRENCE ANATOMOPATHOLOGIQUE DES SARCOMES DES TISSUS MOUS ET DES VISCÈRES

NETSARC - Pr Jean-Yves Blay, Centre Léon Bérard
Réseau CRePS-TMV/ Pr Jean-Michel Coindre, Institut Bergonié, Bordeaux

CENTRES EXPERTS CLINIQUES	CENTRES EXPERTS ANATOMOPATHOLOGIQUES
Angers : CLCC	Angers : CLCC
Besançon : CHU	Bordeaux : CHU et CLCC*
Bordeaux : Institut Bergonié	Brest : CHU
Brest : CHU	Caen : CHU et CLCC
Caen : CHU et CLCC	Clermont-Ferrand : CHU et CLCC
Clermont-Ferrand : CHU et CLCC	Dijon : CHU et CLCC
Dijon : CHU et CLCC	Lille : CHU et CLCC
Lille : CHRU et CLCC	Limoges : CHU
Limoges : CHU	Lyon : CHU et CLCC
Lyon : CHU et CLCC Léon Bérard*	Marseille : CHU et CLCC
Marseille : CHU et CLCC	Montpellier : CHU et CLCC
Montpellier : CLCC	Nancy : CHU et CLCC
Nancy : CLCC	Nantes : CHU
Nice : CLCC	Nice : CHU et CLCC
Nantes : CHU et CLCC	Paris : AP-HP et Institut Curie
Paris : AP-HP : CHU Cochin, CHU Saint-Louis, CHU Pitié Salpêtrière, CHU Tenon ; Institut Curie	Rennes : CHU
Reims : CHU et CLCC	Rouen : CHU et CLCC
Rennes : CHU et CLCC	Strasbourg : CHU et CLCC
Rouen : CLCC	Toulouse : CHU et CLCC
Saint-Étienne : Institut cancérologie de la Loire	Tours : CHU
Saint-Pierre de la Réunion/Mayotte : CHR/CH	Villejuif : CLCC
Strasbourg : CHU	
Toulouse : CLCC	
Tours : CHU	
Villejuif : Institut Gustave Roussy	

En **violet et en gras** : centre expert national

avec * : établissement du coordonnateur national

ANNEXE 2 : CENTRES EXPERTS CLINIQUES ET RÉSEAU NATIONAL DE RÉFÉRENCE ANATOMOPATHOLOGIQUE DES TUMEURS NEUROENDOCRINES MALIGNES RARES SPORADIQUES ET HÉRÉDITAIRES

RENATEN / Pr Patricia NICCOLI, CHU Marseille
TENpath / Pr Jean-Yves SCOAZEC, CHU de Lyon

CENTRES EXPERTS RÉGIONAUX ET ÉTABLISSEMENTS COORDONNATEURS INTER-RÉGIONAUX CLINIQUES	CENTRES EXPERTS ANATOMOPATHOLOGIQUES
Amiens : CHU	Angers : CHU
Angers : CHU ⁸ + CLCC Paul Papin	Bordeaux : CHU
Bordeaux : CHU ² et Institut Bergonié	Clermont-Ferrand : CHU
Brest : CHU	Dijon : CHU
Caen : CHU et CLCC François Baclesse	Grenoble : CHU
Clermont-Ferrand : CHU ^{**} et CLCC Jean Perrin	Lille : CHRU
Dijon : CHU ³ et CLCC G.-F. Leclerc	Limoges : CHU
Fort-de-France : CHU	Lyon : CHU*
Grenoble : CHU	Marseille : CHU + Institut Paoli-Calmettes
Lille : CHRU ⁶ + CLCC Oscar Lambret	Montpellier : CHU
Limoges : CHU ^{**}	Nantes : CHU
Lyon : CHU ^{**} + CLCC Léon Bérard	Paris : AP-HP : CHU Ambroise Paré, CHU Bicêtre,
Marseille : CHU*⁷ + Institut Paoli-Calmettes	CHU Bichat-Beaujon, CHU Cochin, CHU HEGP,
Montpellier : CHU ^{**} + CLCC Val-d'Aurelle	CHU Pitié-Salpêtrière, CHU Saint-Antoine
Nancy : CHU + CLCC Alexis Vautrin	Reims : CHU
Nantes : CHU	Rouen : CHU
Nice : CHU + CLCC Antoine Lacassagne	Strasbourg : CHU
Nîmes : CHU	Toulouse : CHU
Orléans : CHU	Tours : CHRU
Paris : AP-HP : CHU Beaujon	Villejuif : Institut Gustave Roussy
Pointe-à-Pitre : CHU	
Poitiers : CHU	
Reims : CHU ^{**} + CLCC Jean Godinot	
Rennes : CHU + CLCC Eugène Marquis	
Rouen : CHU ⁵ + CLCC Henri Becquerel	
Saint-Cloud : Hôpital René Huguenin-Institut Curie	
Saint-Denis-de-la-Réunion : CH	
Saint-Étienne : CHU	
Strasbourg : CHU ¹ et CLCC Paul Strauss	
Toulouse : CHU ^{**} + CLCC Claudius Regaud	
Tours : CHU ⁴	
Villejuif : Institut Gustave Roussy ^{**}	

En violet et en gras avec * : centre expert national

** Centre expert régional

¹ Établissement coordonnateur Alsace-Lorraine

² Établissement coordonnateur Aquitaine – DOM-TOM

³ Établissement coordonnateur Bourgogne – Franche-Comté

⁴ Établissement coordonnateur Centre – Poitou-Charentes

⁵ Établissement coordonnateur Haute et Basse-Normandie

⁶ Établissement coordonnateur Nord-Pas-de-Calais – Picardie

⁷ Établissement coordonnateur PACA – Corse

⁸ Établissement coordonnateur Pays-de-la-Loire – Bretagne

Liste au 1^{er} juillet 2010

ANNEXE 3 : CENTRES EXPERTS DES CANCERS ORL RARES

REECOR - Dr François JANOT, Institut Gustave Roussy, Villejuif

Amiens : CHU
 Besançon : CHU
 Bordeaux : CHU et Institut Bergonié
 Brest : CHU
 Caen : CHU et CLCC François Baclesse
 Clermont Ferrand : CHU et CLCC Jean Perrin
 Créteil : Centre hospitalier
 Grenoble : CHU
 Lille : CHRU
 Limoges : CHU
 Lyon : CHU
 Marseille : CHU
 Montpellier : CHU et Institut Paoli Calmettes
 Nancy : CHU et CLCC Alexis Vautrin
 Nantes : CHU et CLCC René Gauducheau
 Orléans : CHR
 Paris : Hôpital Bichat, hôpital Beaujon, hôpital européen Georges-Pompidou, hôpital Lariboisière hôpital Pitié-Salpêtrière, **hôpital Tenon**, AP-HP
 Nice : CLCC Antoine Lacassagne
 Pointe-à-Pitre : CHU
 Poitiers : CHU
 Reims : CHU
 Rennes : CHU
 Rouen : CHU et CLCC Henri Becquerel
 Saint-Cloud : CLCC Hôpital René Huguenin- Institut Curie
 Saint-Étienne : CHU
 Strasbourg : CHU et CLCC Paul Strauss
 Suresnes : hôpital Foch
 Toulouse : CHU et CLCC Claudius Regaud
 Tours : CHU
Villejuif : CLCC Institut Gustave Roussy*

En **violet et en gras** : centre expert national

avec * : établissement du coordonnateur national

ANNEXE 4 : CENTRES EXPERTS DES LYMPHOMES CUTANÉS

GFELC - Pr Martine BAGOT, Hôpital Saint-Louis, AP-HP, Paris

Amiens : CHU
Besançon : CHU
Bordeaux : CHU
Clermont Ferrand : CHU
Dijon : CHU
Fort-de-France : CHU
Grenoble : CHU
Lille : CHRU
Lyon : CHU et Centre Léon Bérard
Marseille : CHU et Institut Paoli Calmettes
Montpellier : CHRU
Mulhouse : CHR
Nantes : CHU
Nice : CHU
Orléans : CHR
Paris : Hôpital Saint-Louis*, hôpital Avicenne, hôpital Bichat, hôpital Cochin, AP-HP
Pointe-à-Pitre : CHU
Reims : CHU
Rennes : CHU
Rouen : CHU
Strasbourg : CHU
Toulouse : CHU
Tours : CHRU

En **violet et en gras** : centre expert national

avec * : établissement du coordonnateur national

**ANNEXE 5 : CENTRES EXPERTS CLINIQUES ET ANATOMOPATHOLOGIQUES
 DES TUMEURS OLIGODENDROGLIALES DE HAUT GRADE**

POLA / Pr Jean-Yves DELATTRE, CHU Pitié-Salpêtrière, AP-HP, Paris

CENTRES EXPERTS CLINIQUES	CENTRES EXPERTS ANATOMOPATHOLOGIQUES
Amiens : CHU	Amiens : CHU
Angers : CHU	Angers : CHU
Besançon : CHU	Besançon : CHU
Bordeaux : CHU	Bordeaux : CHU
Brest : CHU	Brest : CHU
Caen : CHU	Caen : CHU
Clermont-Ferrand : CLCC Jean Perrin	Clermont-Ferrand : CHU
Dijon : CLCC GF Leclerc	Dijon : CHU
Grenoble : CHU	Grenoble : CHU
Lille : CHRU	Lille : CHRU
Limoges : CHU	Limoges : CHU
Lyon : CHU	Lyon : CHU
Marseille : CHU	Marseille : CHU*
Montpellier : CHU	Montpellier : CHU
Nancy : CHU	Nancy : CHU
Nantes : CLCC René Gauducheau	Nantes : CHU
Nice : CHU	Nice : CHU
Paris : AP-HP : CHU Pitié-Salpêtrière* , CHU Avicenne, CHU Bicêtre, CHU Bichat-Beaujon, CHU Henri-Mondor, CHU Lariboisière ; HIA Val-de-Grâce	Paris : AP-HP : CHU Pitié-Salpêtrière, CHU Bicêtre, CHU Henri-Mondor, CHU Lariboisière
Poitiers : CHU	Poitiers : CHU
Reims : Polyclinique Courlancy	Reims : CHU
Rennes : CLCC Eugène Marquis	Rennes : CHU
Rouen : CHU	Rouen : CHU
Saint-Étienne : CHU	Saint-Étienne : CHU
Strasbourg : CLCC Paul Strauss	Strasbourg : CHU
Toulouse : CHU	Toulouse : CHU
Villejuif : Institut Gustave Roussy	

En violet et en gras avec * : centre expert national
 avec * : établissement du coordonnateur national

ANNEXE 6 : CENTRES EXPERTS DES CANCERS RARES DE L'OVAIRE

Observatoire des tumeurs malignes rares gynécologiques - Dr Isabelle Ray-Coquard, Centre Léon Berard - Lyon

Besançon : CHU
Bordeaux : Institut Bergonié
Caen : CLCC
Clermont Ferrand : CLCC Jean Perrin
Dijon : CLCC GF Leclerc
Grenoble : CHU et groupe hospitalier mutualiste
Limoges : CHU
Lyon : CHU et Centre Léon Bérard*
Marseille : Institut Paoli Calmettes
Montpellier : CLCC Val d'Aurelle
Nancy : CLCC Alexis Vautrin
Nantes : Centre Catherine de Sienne
Orléans : CHR
Paris : Hôtel-Dieu, AP-HP
Poitiers : CHU
Reims : CLCC Jean Godinot
Rennes : Institut Rennais du cancer
Rouen : CLCC Henri Becquerel
Saint-Brieuc : Clinique Armoricaïne de Radiologie
Saint-Pierre de la Réunion : CHR
Strasbourg : CHU et CLCC Paul Strauss
Toulouse : CHU et CLCC Claudius Regaud
Villejuif : Institut Gustave Roussy

En **violet et en gras** : centre expert national

avec * : établissement du coordonnateur national

ANNEXE 7 : CENTRES EXPERTS DES CANCERS SURVENANT PENDANT UNE GROSSESSE

CALG - Pr Roman Rouzier, Hôpital Tenon, AP-HP

Amiens : CHU
 Angers : CHU et CLCC Paul Papin
 Besançon : CHU
 Bordeaux : CHU et Institut Bergonié
 Brest : CHU
 Caen : CHU et CLCC François Baclesse
 Clermont-Ferrand : CHU et CLCC Jean Perrin
 Dijon : CHU et CLCC GJ Leclerc
 Fort-de-France : CHU
 Lille : CHU et CLCC Oscar Lambret
 Limoges : CHU
 Lyon : Centre Léon Bérard
 Montpellier : CHU et CLCC Val d'Aurelle
 Nancy : CHU et CLCC Alexis Vautrin
 Nantes : CHU et CLCC René Gauducheau
 Nice : CHU et CLCC Antoine Lacassagne
 Marseille : CHU et Institut Paoli-Calmettes
Paris : Hôpital Tenon*, Hôpital Antoine Bécclère, **Hôpital Cochin**, Hôpital Lariboisière, Hôpital Saint-Louis, Hôpital Bicêtre, **AP-HP** ; Institut Curie
 Pointe-à-Pitre : CHU
 Poitiers : CHU
 Reims : CHU et CLCC Jean Godinot
 Rennes : CHU et CLCC Eugène Marquis
 Rouen : CHU et CLCC Henri Becquerel
 Saint-Cloud : CLCC Hôpital René Huguenin- Institut Curie
 Saint-Denis de la Réunion : CHR
 Strasbourg : CHU et CLCC Paul Strauss
 Toulouse : CHU et CLCC Claudius Régaud
 Tours : CHU
Villejuif : Institut Gustave Roussy

En **violet et en gras** : centre expert national

avec * : établissement du coordonnateur national

ANNEXE 8 : CENTRES EXPERTS DES CANCERS DE LA THYROÏDE RÉFRACTAIRES

TUTHYREF / Pr Martin SHLUMBERGER, Institut Gustave Roussy, Villejuif

Amiens : CHU
Angers : CHU et CLCC Paul Papin
Bordeaux : CHU et Institut Bergonié
Brest : CHU
Caen : CLCC François Baclesse
Clermont-Ferrand : CLCC Jean Perrin
Dijon : CLCC GF Leclerc
Lille : CHRU
Limoges : CHU
Lyon : CHU et CLCC Centre Léon-Bérard
Marseille : CHU et CLCC Institut Paoli-Calmettes
Montpellier : CHU et CLCC Val d'Aurelle
Nancy : CHU et CLCC Alexis Vautrin
Nantes : CHU et CLCC René Gauducheau
Nice : CHU et CLCC Antoine Lacassagne
Paris : AP-HP : CHU Cochin, CHU Pitié-Salpêtrière, CHU Saint-Louis
Pointe-à-Pitre : CHU
Reims : CLCC Jean Godinot
Rennes : CHU et CLCC Eugène Marquis
Rouen : CLCC Henri Becquerel
Saint-Cloud : CLCC René Huguenin
Saint-Pierre de la Réunion : CHR
Strasbourg : CHU et CLCC Paul Strauss
Toulouse : CHU et CLCC Claudius Régaud
Tours : CHU
Villejuif : Institut Gustave Roussy*

En **violet et en gras** : centre expert national

avec * : établissement du coordonnateur national

ANNEXE 9 : CENTRES EXPERTS DES LYMPHOMES PRIMITIFS DU SNC**LOC - Pr Khê HOANG-XUAN, Hôpital Pitié-Salpêtrière, AP-HP**

Amiens : CHU
Besançon : CHU
Bordeaux : Institut Bergonié
Caen : CHU
Clermont-Ferrand : CHU
Dijon : CHU
Lille : CHRU
Limoges : CHU
Lyon : Centre Léon Bérard
Marseille : CHU
Nancy : CHU
Nîmes : CHU
Paris : Hôpital Pitié-Salpêtrière*, AP-HP
Poitiers : CHU
Reims : Polyclinique Courlancy
Rennes : CHU
Rouen : CLCC Henri Becquerel
Saint-Cloud : CLCC Hôpital René Huguenin-Institut Curie
Toulouse : CHU
Tours : CHRU

En **violet et en gras** : centre expert national

avec * : établissement du coordonnateur national

ANNEXE 10 : CENTRES EXPERTS DES LYMPHOMES ASSOCIÉS À LA MALADIE CŒLIAQUE

CELAC -Pr Christophe CELLIER, hôpital européen Georges Pompidou, AP-HP, Paris

Bastia : CH
Besançon : CHU
Bordeaux : CHU
Caen : CHU
Cayenne : CH
Clermont Ferrand : CHU
Dijon : CHU
Fort-de-France : CHU
Lille : CHRU
Lyon : CHU
Nancy : CHU
Nantes : CHU
Nice : CHU
Paris : Hôpital Européen Georges Pompidou*, hôpital Necker- Enfants Malades, hôpital Beaujon, hôpital Saint-Antoine, hôpital Saint-Louis, AP-HP
Poitiers : CHU
Pointe-à-Pitre : CHU
Reims : CHU
Rennes : CHU
Rouen : CHU
Saint-Denis de la Réunion : CHR
Strasbourg : CHU
Tours : CHRU

En **violet et en gras** : centre expert national

avec * : établissement du coordonnateur national

ANNEXE 11 : CENTRES EXPERTS DES THYMOMES MALINS

Dr Benjamin BESSE, Institut Gustave Roussy, Villejuif

Besançon : CHU

Caen : CHU

Lille : CHRU

Lyon : CHU

Marseille : CHU

Montpellier : CHU

Nancy : CHU

Nantes : CLCC René Gauducheau

Paris : Hôpital Henri-Mondor, AP-HP

Rennes : CHU

Rouen : CHU

Saint-Étienne : CHU

Strasbourg : CHU

Toulouse : CHU

Tours : CHRU

Villejuif : Institut Gustave Roussy*

En **violet et en gras** : centre expert national

avec * : établissement du coordonnateur national

ANNEXE 12 : CENTRES EXPERTS DES TUMEURS TROPHOBLASTIQUES GESTATIONNELLES

MTG / Pr Daniel RAUDRANT, CHU Lyon

Strasbourg : CHU
Bordeaux : CHU
Clermont-Ferrand : CHU
Caen : CHU et CLCC François Baclesse
Dijon : CHU
Rennes : CHU et CLCC Eugène Marquis
Tours : CHU
Reims : CHU
Besançon : CHU
Pointe à Pitre : CHU
Rouen : CHU
Clichy : AP-HP - Hôpital Beaujon
Le Kremlin Bicêtre : AP-HP - Hôpital Bicêtre
Paris : AP-HP - Hôpital Cochin/Maternité Port Royal
Paris : AP-HP - Hôpital Tenon
Villejuif : Institut Gustave Roussy
Saint-Pierre de la Réunion : CHR
Montpellier : CHU
Limoges : CHU Limoges
Nancy : Maternité Régionale Universitaire
Toulouse : CHU
Lille : CHRU et CLCC Oscar Lambret
Marseille : CHU
Nantes : CHU
Amiens : CHU
Poitiers : CHU
Lyon : Hospices civils de Lyon et Centre Léon Bérard

En **violet et en gras** : centre expert national

avec * : établissement du coordonnateur national

**ANNEXE 13 : CENTRES EXPERTS DE LA MALADIE DE VON HIPPEL LINDAU ET DES
PRÉDISPOSITIONS HÉRÉDITAIRES AU CANCER DU REIN DE L'ADULTE**

PREDIR / Pr Stéphane RICHARD, CHU Bicêtre, AP-HP, Paris

Amiens : CHU
Angers : CHU
Besançon : CHU
Bordeaux : CHU
Brest : CHU
Caen : CHU
Clermont-Ferrand : CLCC Jean Perrin
Grenoble : CHU
Lille : CHRU
Limoges : CHU
Lyon : CHU
Marseille : CHU
Montpellier : CHU + CLCC Val d'Aurelle
Nancy : CHU
Nantes : CHU
Nice : CHU
Orléans : CHR
Paris : AP-HP : CHU Bicêtre*
Poitiers : CHU
Reims : CHU
Rouen : CHU
Saint- Pierre de la Réunion : CHR
Strasbourg : CHU
Toulouse : CHU
Tours : CHU

ANNEXE 14 : CENTRES EXPERTS CLINIQUES DES TUMEURS RARES DU PÉRITOINE ET RÉSEAU NATIONAL DE RÉFÉRENCE ANATOMOPATHOLOGIQUE DES MÉSOTHÉLIOMES MALINS DE LA PLÈVRE ET DES TUMEURS RARES DU PÉRITOINE

RENAPE / Pr François GILLY, CHU Lyon

MESOPATH-IM@EC / Pr Françoise GALATEAU-SALLÉ, CHU de Caen

CENTRES EXPERTS CLINIQUES	CENTRES EXPERTS ANATOMOPATHOLOGIQUES
Angers : CLCC Paul Papin	Bordeaux : CHU
Besançon : CHU	Caen : CHU*
Bordeaux : Institut Bergonié	Créteil : CHI
Brest : CHU	Grenoble : CHU
Caen : CLCC René Baclesse	Le Mans : CH
Clermont-Ferrand : CHU et CLCC Jean Perrin	Lille : CHRU
Dijon : CHU et CLCC G.-F. Leclerc	Lyon : CHU
Grenoble : CHU	Marseille : CHU
Lille : CHRU et CLCC Oscar Lambret	Nancy : CHU
Lyon : Hospices civils de Lyon* et CLCC Léon Bérard	Nantes : CHU
Marseille : CLCC Institut Paoli Calmettes	Paris : AP-HP : CHU Bichat-Beaujon, CHU Pitié-Salpêtrière
Montpellier : CLCC Val d'Aurelle	Rouen : Centre Henri Becquerel
Nancy : CLCC Alexis Vautrin	
Nantes : CLCC René Gauducheau	
Nice : CHU et CLCC Antoine Lacassagne	
Paris : AP-HP : CHU HEGP, CHU Lariboisière, CHU Louis Mourier	
Saint-Étienne : CHU	
Strasbourg : CHU et CLCC Paul Strauss	
Toulouse : CLCC Claudius Régaud	
Villejuif : Institut Gustave Roussy	

En **violet et en gras** : centre expert national

avec * : établissement du coordonnateur national

ANNEXE 15 : CENTRES EXPERTS DES CANCERS DE LA SURRÉNALE

COMETE / Pr Xavier BERTAGNA, CHU Cochin, AP-HP, Paris

Angers : CHU
Besançon : CHU
Bordeaux : CHU
Brest : CHU
Caen : CHU et CLCC François Baclesse
Clermont-Ferrand : CHU
Dijon : CHU
Grenoble : CHU
Lille : CHRU¹
Limoges : CHU
Lyon : CHU et CLCC Léon Bérard
Marseille : CHU
Montpellier : CHU
Nancy : CHU
Nantes : CHU
Paris : AP-HP : CHU Cochin*, CHU HEGP,
CHU Ambroise Paré, CHU Bicêtre,
CHU Pitié-Salpêtrière, CHU Saint-Antoine
Pointe-à-Pitre : CHU
Poitiers : CHU
Reims : CHU
Rouen : CHU
Saint-Pierre de la Réunion : CHR
Strasbourg : CHU
Toulouse : CHU
Tours : CHU
Villejuif : Institut Gustave Roussy

En **violet et en gras** : centre expert national

avec * : *établissement du coordonnateur national*

¹ Établissement coordonnateur Nord-Pas-de-Calais – Picardie

ANNEXE 16 : RÉSEAU NATIONAL DE RÉFÉRENCE ANATOMOPATHOLOGIQUE DES LYMPHOMES

Lymphopath / Pr Georges DELSOL, CHU de Toulouse et Pr Philippe GAULARD, CHU Henri Mondor, AP-HP

CENTRES EXPERTS RÉFÉRENTS

Amiens : CHU
Angers : CHU
Bordeaux : Institut Bergonié
Bordeaux : CHU
Brest : CHU
Caen : CHU
Clermont-Ferrand : CHU
Dijon : CHU
Grenoble : CHU
Lille : CHU
Lyon : CHU et Centre Léon Bérard
Marseille : Institut Paoli Calmettes
Montpellier : CHU
Mulhouse : CH
Nancy : CHU
Nantes : CHU
Nice : CHU
Paris : AP-HP : CHU Henri Mondor*, CHU Saint-Louis, Hôtel Dieu, CHU Necker, CHU Saint-Antoine, CHU Pitié-Salpêtrière, CHU Avicenne
Reims : CHU
Rennes : CHU
Rouen : Centre Henri Becquerel
Saint-Étienne : CHU
Strasbourg : CHU
Toulouse : CHU*
Tours : CHU
Villejuif / Clamart / Kremlin-Bicêtre : Institut Gustave Roussy / Hôpital Bicêtre, Hôpital Paul Brousse, Hôpital Antoine Béclère

En **violet et en gras** : centre expert national

avec * : établissement du coordonnateur national

ANNEXE 17 : MISSIONS ET INDICATEURS D'UN CENTRE EXPERT RÉGIONAL

MISSIONS	DESSCRIPTIF	INDICATEURS
Recours	<ul style="list-style-type: none"> • Organisation d'une double lecture anatomopathologique • Organisation d'un accès aux plateformes de biologie moléculaire • Organisation d'une RCP de recours régionale et participation à la RCP de recours nationale • Mise en place de consultations dédiées à ces patients • Organisation d'une filière de soins 	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de cas ayant bénéficié d'une double lecture • Composition de la RCP • Nombre de patients présentés pour la première fois en RCP : dès le diagnostic/ lors du suivi • Nombre total de patients atteints de ce cancer rare suivis par an dans la région • Origine géographique¹ • Nombre de patients présentés à la RCP nationale
Activité de Recherche	<ul style="list-style-type: none"> • Incitation aux collectes de prélèvements pour les centres de ressources biologiques (CRB) • Participation à la recherche translationnelle mise en place dans le réseau de référence • Inclusion des patients dans les essais cliniques mis en place dans le réseau de référence 	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre et type de prélèvements pour CRB • Nombre de patients inclus dans les essais cliniques
Surveillance épidémiologique et observation des cancers	<ul style="list-style-type: none"> • Participation à l'observation et à la surveillance épidémiologique 	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de cas transmis à la base de données • Parmi les items, renseigner : <ul style="list-style-type: none"> - commune de naissance - profession exercée la plus longtemps
Formation et Information	<ul style="list-style-type: none"> • Participation à la formation des soignants, à l'information des patients • Nombre de FMC régionales 	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de réunions d'information patients régionales
Recommandations de bonnes pratiques cliniques nationales	<ul style="list-style-type: none"> • Participation à la relecture 	<ul style="list-style-type: none"> • Participation : Oui/Non • Liste des documents où participation

ANNEXE 18 : MISSIONS ET INDICATEURS D'UN CENTRE EXPERT NATIONAL DE RÉFÉRENCE POUR ANIMER ET COORDONNER LES CENTRES EXPERTS RÉGIONAUX

MISSIONS	DESRIPTIF	INDICATEURS
Recours	<ul style="list-style-type: none"> • Organisation d'une RCP de recours nationale 	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de RCP nationales
Diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> • Organisation d'une double lecture • Accès aux examens de typage moléculaire 	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre total de cas ayant eu une double lecture/ nombre total de nouveaux patients atteints de ce cancer rare • Nombre de diagnostics corrigés
Recherche	<ul style="list-style-type: none"> • Promotion d'études multicentriques de recherche fondamentale, translationnelle et clinique 	<ul style="list-style-type: none"> • Décrire les études mises en place et leur état d'avancement • Préciser le nombre total de patients inclus dans des études, y compris dans les essais cliniques • Joindre les publications référencées dans <i>Medline</i>
Surveillance épidémiologique et observation des cancers	<ul style="list-style-type: none"> • Coordination de la surveillance épidémiologique 	<ul style="list-style-type: none"> • Incidence nationale • Prévalence • Caractéristiques des patients, dont : <ul style="list-style-type: none"> - commune de naissance - profession exercée la plus longtemps • Caractéristiques des pathologies
Formation et Information	<ul style="list-style-type: none"> • Organisation de la formation des soignants et de l'information des patients • Élaboration de relations formalisées avec les associations nationales de patients • Création d'un comité de patients • Participation à la communication grand public 	
Recommandations de bonnes pratiques cliniques nationales	<ul style="list-style-type: none"> • Rédaction 	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de recommandations de bonnes pratiques cliniques nationales rédigées /réactualisées • Les joindre au rapport annuel



Pour plus d'informations
www.e-cancer.fr

Institut National du Cancer
52, avenue André Morizet
92513 Boulogne-Billancourt Cedex
France

Tél : 01 41 10 50 00
Fax : 01 41 10 50 20
diffusion@institutcancer.fr