

Communiqué de presse

Cancers rares

Le Centre Léon Bérard pilote le Réseau Européen de référence

Jeudi 9 mars 2017 - Le Centre Léon Bérard, Centre de lutte contre le cancer de Lyon et Rhône-Alpes, a été retenu pour coordonner le Réseau de référence européen sur les cancers solides rares de l'adulte (ERN-EURACAN). Améliorer le diagnostic et l'accès rapide aux soins innovants pour tous les patients européens, développer les coopérations entre les meilleurs spécialistes d'Europe, faire avancer la recherche sur les cancers rares,... tels sont les principaux objectifs d'EURACAN. Premier rendez-vous pour le lancement officiel les 9 et 10 mars à Vilnius (Lituanie).

Chaque année, 541 000 nouveaux cas de tumeurs solides rares sont diagnostiqués en Europe (22% de tous les diagnostics de cancers). Ces cancers rares sont multiples et touchent de nombreuses localisations : sarcomes, tumeurs gynécologiques, urologiques, ORL, cérébrales, endocrines... Ils sont aussi, globalement, de plus mauvais pronostic car moins connus, avec un diagnostic plus difficile et souvent posé tardivement. Pour répondre aux exigences des patients européens qui souhaitent améliorer leur accès aux soins et pour mieux diffuser les expertises détenues par de grands centres européens, l'Europe a souhaité mettre en place des **réseaux de référence pour les maladies et cancers rares**, les ERNs (European Reference Networks), et lancé il y a un an un appel à candidatures. 23 réseaux ont été officialisés mi-décembre 2016 parmi lesquels **EURACAN, dédié aux cancers solides rares de l'adulte et piloté par le Centre Léon Bérard.**



**European
Reference
Networks**

Améliorer la prise en charge globale des patients atteints de cancers rares solides et rendre plus visible leur parcours de soins, renforcer les coopérations entre les acteurs des soins des différents pays européens, développer la recherche et l'innovation sur ces tumeurs, tels sont les principaux objectifs du nouveau réseau européen de référence, ERN-EURACAN (European Rare solid Aadult CANcer).

« L'objectif est de mettre en place un réseau de centres cliniques à forte vocation de recherche multidisciplinaire afin d'homogénéiser et de concrètement **améliorer la qualité des soins** pour ces patients et de leur assurer un **accès optimisé à l'innovation** dans ce domaine à travers tous les états membres de l'Union Européenne. Cela va impliquer une augmentation du nombre de patients européens pris en charge au Centre Léon Bérard notamment pour les sarcomes et tumeurs rares gynécologiques, le plus souvent dans le cadre d'essais thérapeutiques », explique le Pr Jean-Yves Blay, directeur général du

Centre Léon Bérard et pilote du nouveau réseau. Le Centre Léon Bérard pourra ainsi accéder aux données sur les **cancers rares en Europe** et prendra part aux Réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) virtuelles à l'échelle européenne pour les cas complexes.

Le Centre Léon Bérard est également impliqué dans le Réseau ERN PaedCan pour les cancers rares pédiatriques, puisque l'Institut d'hématologie et d'oncologie pédiatrique de Lyon (IHOPE), groupement de coopération des Hospices civils de Lyon et du CLB, a été retenu parmi les centres experts.

Le Centre Léon Bérard coordonnateur d'un réseau de 66 établissements en Europe

EURACAN réunit **10 cancers rares de l'adulte** (sarcomes, cancers rares gynécologiques, cancers rares urologiques, cancers neuroendocriniens rares, cancers rares du système digestif, cancers endocriniens rares, cancers ORL rares, cancers thoraciques rares, cancers rares cutanés et mélanome de l'œil, cancers cérébraux rares), avec **66 centres experts** (hôpitaux et centres de soins) dans **17 pays européens**.

Qu'est qu'un ERN ?

Les réseaux de référence européens des maladies rares relient les prestataires de soins de santé et les centres d'expertise hautement spécialisés afin d'améliorer l'accès au diagnostic et au traitement et de mettre à disposition des patients, dont la prise en charge requiert une concentration de ressources et de compétences, des soins de santé de grande qualité et ce, quel que soit l'État membre en Europe.

Le but des ERNs est d'encourager la coopération en soins de santé et de faciliter l'accès aux diagnostics et aux soins médicaux de haute qualité incluant la valeur ajoutée européenne en réalisant un travail transfrontalier dans ces domaines.

Ils doivent servir de centres de recherche et de connaissance, en mettant à jour et en contribuant aux dernières découvertes scientifiques, en prenant en charge les patients d'autres États membres et en garantissant si nécessaire la possibilité de soins ultérieurs. Les ERN devront également disséminer leurs expertises en Europe.

EURACAN est l'instrument nécessaire à la construction coordonnée d'une réponse au problème de santé publique grandissant des cancers rares de l'adulte.

En dépassant les frontières et les limites des systèmes de soins de santé des États membres et en réunissant tous les acteurs pertinents de l'écosystème des cancers rares de l'adulte, EURACAN sera la première initiative plaçant le patient au centre des soins, pour établir des guidelines solides, harmonisés sur les diagnostics, les traitements et les prises en charge afin de faciliter l'accès à de meilleurs et plus sûrs soins de santé.

Les plus d'une telle organisation pour les patients

La mise en place d'une organisation adaptée pour la prise en charge des cancers rares apporte plusieurs avancées concrètes et significatives pour les patients concernés :

- Une visibilité pour tous avec des centres experts bien identifiés, ayant chacun un médecin responsable à sa tête coordonnant l'organisation des soins pour sa région.

- Une double lecture anatomopathologique systématique et gratuite, assurant un diagnostic expertisé. Les lames sont transmises au groupe d'experts anatomopathologiques, souvent par internet, et la relecture est assurée dans les meilleurs délais.
- La mise en place de réunions de concertation pluridisciplinaire de recours à un niveau régional et national. Tout dossier de patient atteint de cancer rare sera ainsi discuté par des experts, que ce soit lors du diagnostic, du traitement ou du suivi. Le patient bénéficie ainsi d'une prise en charge collégiale et spécialisée, quel que soit l'établissement de prise en charge.
- L'accès à des traitements très innovants, le plus souvent, via une participation à un essai clinique.
- Une meilleure connaissance de ces cancers rares, avec la diffusion d'une information destinée aux patients et à leurs proches, ainsi qu'aux médecins spécialisés et généralistes, aux soignants non médecins et au grand public (via, pour la France, le site Internet de l'Institut national du cancer - INCa, Orphanet - portail des maladies rares et les associations de patients).

Le projet en dates

- **Début Juin 2016** : Validation du CLB en tant que Centre de référence (sarcomes et tumeurs rares de l'ovaire) et Centre de compétence (tumeurs thyroïdiennes réfractaires, cancers de la surrenale, tumeurs oligodendriales de haut grade et lymphomes oculaires et cérébraux) par le ministère des Affaires Sociales et de la Santé pour autoriser la candidature aux réseaux européens de référence.
- **21 Juin 2016** : Double dépôt par le CLB de la candidature « réseau » EURACAN coordonné par le CLB et de la candidature en tant que « centre du réseau ».
- **Octobre 2016** : Audit technique d'une journée sur site au CLB pour la double évaluation du « réseau » et du « centre » CLB par des auditeurs indépendants de l'Agence pour la qualité des soins d'Andalousie (ACSA).
- **15 décembre 2016** : Validation définitive du réseau EURACAN et des centres le constituant par les Etats Membres de la Commission Européenne.
Validation également du réseau pédiatrique ERN PaedCAN auquel participe l'IHOPE, représenté par le Dr Christophe Bergeron.
- **9 et 10 Mars 2017** : Journées de lancement des 23 Réseaux Européens de Référence (cancers rares et maladies rares) à Vilnius, Lituanie.

En savoir plus :

La page EURACAN sur le site du Centre Léon Bérard : <http://bit.ly/2ji53dS>

Le portail des ERNs : <http://bit.ly/2hO2aE6>

À propos du Centre Léon Bérard, Centre de lutte contre le cancer

Le Centre Léon Bérard (CLB) est l'un des vingt Centres de lutte contre le cancer français.

*Il propose sur un seul site tous les examens diagnostiques, les traitements et le suivi de la personne pendant et après la maladie. **Le Centre est reconnu comme un pôle de référence régional, national et international de cancérologie.** Il assure **une triple mission de soins, de recherche et d'enseignement**, avec la volonté permanente d'accroître la qualité et l'accessibilité aux soins pour les patients atteints de cancer.*

[Le continuum soins-recherche est une force du Centre Léon Bérard]

*Il accueille plus de **30 000 patients chaque année** en hospitalisation, en consultation ou pour un examen et 6 000 nouvelles tumeurs sont diagnostiquées. Le CLB dispose de plateaux techniques d'examen et traitements (bloc opératoire, centre de radiothérapie, départements d'imagerie médicale, d'anatomie et cytologie pathologiques et médecine nucléaire...).*

1 600 personnes (dont 200 médecins, 400 chercheurs, 600 soignants) travaillent au Centre Léon Bérard dans les secteurs du soin, de la recherche, de l'enseignement et des fonctions « support ».

Site internet: www.centreleonberard.fr

Facebook: <https://www.facebook.com/CentreLeonBerard>

Twitter: <https://www.twitter.com/CLCCLeonBerard>

Contacts Presse

Centre Léon Bérard : Nathalie Blanc – Julie Colomb

Tél. : 04 78 78 51 43 – Tél. : 04 69 85 61 85

nathalie.blanc@lyon.unicancer.fr – julie.colomb@lyon.unicancer.fr