

Cancers rares de l'adulte : l'organisation en centres experts

COLLECTION
Rapports & synthèses

CANCERS RARES DE L'ADULTE :
ORGANISATION EN CENTRES
EXPERTS

ÉTAT DE LA STRUCTURATION
EN 2012

DESTINÉ A L'USAGE
DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

1. CANCERS RARES : DÉFINITION ET PARTICULARITÉS

On regroupe sous le terme « cancers rares »¹⁻² les cancers :

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

Ces cancers constituent une priorité pour plusieurs raisons :

1. Tout d'abord la difficulté du diagnostic

En effet, la rareté du cas peut entraîner 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 thérapies 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 inter-régionaux. 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 favoriser 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. L'information donnée aux patients et à leurs proches doit être facilitée. Les associations de patients sont des acteurs 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'anatomopathologie.

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

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, les enfants et les adolescents.

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

2. L'ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCERS RARES SE STRUCTURE ENTRE DES CENTRES EXPERTS 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 a lancé en 2009, 2010 et 2011 trois appels à projets visant à structurer l'offre de soins pour ces patients adultes. En 2009, l'organisation a débuté avec la structuration et le financement de centres experts cliniques pour huit groupes de cancers rares, ainsi que de trois réseaux anatomopathologiques en lien avec ces cancers rares. L'organisation s'est poursuivie en 2010 pour sept autres groupes de cancers rares, et en 2011 pour deux autres. Ainsi, tout patient atteint d'une de ces pathologies peut d'ores et déjà bénéficier d'une prise en charge dans l'établissement de son choix mais est assuré d'un diagnostic de certitude grâce à la double lecture des lames, d'une discussion de son dossier par plusieurs experts de disciplines différentes, du choix d'un traitement adapté, souvent innovant dans le cadre d'un essai clinique, et de l'appui d'une association de patients.

La structuration a ainsi 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

L'organisation de la prise en charge des patients atteints de cancers rares s'appuie, pour un groupe de cancers rares donné, sur des centres experts régionaux ou interrégionaux, couvrant l'ensemble du territoire national, y compris les DOM-TOM, coordonnés au niveau national par un seul centre expert national de référence, placé sous la responsabilité d'un seul médecin coordonnateur clinicien.

La double lecture, et l'accès aux examens de typage moléculaire si requis, est organisée selon la pathologie soit dans le cadre de l'un des trois réseaux nationaux anatomopathologiques de référence, soit *via* des groupes d'experts pathologistes réunis sous la responsabilité d'un pathologiste expert désigné au niveau national. Les modalités de sélection de ces

experts sont précisées. Ils s'engagent à organiser et à assurer cette double lecture pour tous les cas de patients présentés en RCP de recours régionale ou nationale. Le pathologiste responsable fera le lien avec le coordonnateur national, afin que l'organisation de cette double lecture soit dédiée aux patients pris en charge dans le réseau cancers rares.

2.1.1 Missions du centre expert national

Le centre expert national répond aux deux missions suivantes :

- sélectionner et structurer les centres experts régionaux ou interrégionaux ;
- assurer spécifiquement ses missions de référent national.

Le coordonnateur du centre expert national sélectionne des centres experts régionaux ou interrégionaux sur leur aptitude à remplir les missions spécifiques de ces centres. Ces centres sont des établissements de santé autorisés à traiter des patients en cancérologie.

Les modalités de sélection sont décrites : pluridisciplinarité, activité concernant ces cancers rares, implication dans la recherche, publications. Un médecin clinicien responsable est identifié par centre expert régional ou interrégional. L'INCa sollicite l'avis des ARS sur cette structuration.

Les missions de référent national, résumées dans l'annexe 19, sont les suivantes :

- organiser, s'il y a lieu, une RCP de recours nationale ;
- contribuer à promouvoir la recherche sur ces cancers rares à travers des études multicentriques d'envergure nationale ou internationale de recherche fondamentale, translationnelle et clinique ;
- participer à l'élaboration ou à l'actualisation des recommandations de bonnes pratiques cliniques nationales, en s'appuyant le cas échéant sur les recommandations européennes ou internationales ;
- contribuer à 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 ;
- participer à l'échelon national à la formation des soignants ;
- participer à l'information des patients et de leur entourage, en élaborant des relations avec les associations nationales de patients, et en participant à la communication grand public sur ce cancer rare ;

- mettre en place et suivre les indicateurs d'activité de tous les centres experts, assurer leur collecte, et les transmettre à l'INCa dans le cadre d'un rapport de suivi annuel ;
- faire le lien avec le référent national pathologiste pour intégrer la double lecture dans cette structuration.

2.1.2 Missions des centres experts régionaux ou interrégionaux

Les centres experts régionaux ou interrégionaux assurent 4 missions (résumées dans l'annexe 20) :

- mettre en place une RCP de recours régionale ou interrégionale. Les dossiers des patients atteints de cancers rares sont discutés lors du diagnostic, lors d'une décision thérapeutique, au cours du suivi, ou lors d'une reprise évolutive ;
- participer à la recherche clinique, en favorisant l'inclusion des patients atteints de cancers rares dans les essais cliniques ;
- participer à la formation des soignants et à l'information des patients et de leur entourage à l'échelon régional ou interrégional ;
- développer la coordination avec les établissements autorisés à traiter le cancer dans leur région pour permettre l'accès des patients à cette filière de soins, tout en respectant les spécificités de chacun.

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 DES CANCERS RARES DE L'ADULTE

Centres experts nationaux cliniques

La prise en charge de 17 cancers rares de l'adulte est structurée et financée. Elle concerne les pathologies suivantes :

- les sarcomes des tissus mous et des viscères ;
- les tumeurs neuroendocrines malignes rares sporadiques et héréditaires ;

- les cancers ORL rares ;
- les mésothéliomes pleuraux malins ;
- 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 oculaires et cérébraux ;
- 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 ;
- les cancers viro-induits chez le transplanté.

Réseaux nationaux de référence anatomopathologiques

Trois réseaux nationaux de référence anatomopathologiques, en lien avec les centres experts cliniques, ont été structurés et financés en 2009 pour les trois 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.

Un réseau national de référence anatomopathologique des lymphomes a été structuré et financé dans le même temps.

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 2009-2011

GROUPE 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 	■ 4 000 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
■ Mésothéliomes pleuraux malins		■ 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

GROUPES DE CANCERS RARES	CANCERS RARES	INCIDENCE ESTIMÉE / AN
■ 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 	■ 400/an
■ Lymphomes primitifs oculaires et cérébraux	<ul style="list-style-type: none"> ■ Lymphomes primitifs du cerveau, de la moelle épinière, des méninges, de l'œil ■ Lymphomes intra-oculaires primitifs isolés 	■ 300 à 400/an
■ 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 	■ 350/an
■ Thymomes malins et carcinomes thymiques	<ul style="list-style-type: none"> ■ Thymomes malins ■ Carcinomes thymiques 	■ 250/an
■ Tumeurs trophoblastiques gestationnelles	<ul style="list-style-type: none"> ■ Mômes invasives ■ Choriocarcinomes ■ Tumeurs du site d'implantation ■ Tumeurs trophoblastiques épithélioïdes 	■ 180/an
■ 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 ■ Syndromes de Birt-Hogg-Dubé ■ Léiomyomatose héréditaire avec cancer papillaire du rein ■ Cancers sur rein à cellules claires liés 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 cancers du rein 	■ 160 à 240/an
■ Cancers rares du péritoine	<ul style="list-style-type: none"> ■ Pseudomyxomes ■ Mésothéliomes péritonéaux ■ Carcinomes séreux primitifs du péritoine ■ Tumeurs desmoplastiques péritonéales ■ Psammocarcinomes péritonéaux 	■ 130 à 180/an
■ Cancers de la surrénale	<ul style="list-style-type: none"> ■ Corticosurrénalomes ■ Phéochromocytomes malins ■ Paragangliomes malins 	■ 100 à 150/an
■ Cancers viro-induits chez le transplanté	<ul style="list-style-type: none"> ■ Lymphoproliférations ■ Sarcomes de Kaposi ■ Cancers anogénitaux ■ Tumeurs de Merkel <p style="margin-left: 150px;">} post-transplantation</p>	■ 100-110/an

CENTRES EXPERTS NATIONAUX POUR CANCERS RARES DE L'ADULTE 2009 – 2011

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	Hôpital de la Timone, AP-HM
Cancers ORL rares	REFCOR	Dr François JANOT	Institut Gustave Roussy, Villejuif Hôpital Tenon, AP-HP
Mésothéliomes pleuraux malins	MESOCLIN	Pr Arnaud SCHERPEREEL	CHRU Lille
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 Hôpital de la Timone, AP-HM
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	Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP Hôpital René Huguenin-Institut Curie, Paris
Lymphomes associés à la maladie coeliaque	CELAC	Pr Christophe CELLIER	Hôpital européen G. Pompidou, AP-HP Hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP
Thymomes malins et carcinomes thymiques		Dr Benjamin BESSE	Institut Gustave Roussy, Villejuif Hôpital Louis Pradel, HCL
Tumeurs trophoblastiques gestationnelles	MTG	Pr Daniel RAUDRANT	Centre hospitalier Lyon Sud, HCL
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	Centre hospitalier Lyon Sud, HCL
Cancers de la surrénale	COMETE	Pr Xavier BERTAGNA	Hôpital Cochin, AP-HP Hôpital européen G. Pompidou, AP-HP Institut Gustave Roussy, Villejuif
Cancers viro-induits chez le transplanté	K-VIROGREF	Pr Véronique LEBLOND	Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

AP-HM : assistance publique-hôpitaux de Marseille - AP-HP : assistance publique-hôpitaux de Paris - HCL : Hospices civils de Lyon

* : 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

CANCERS RARES	NOM DU RÉSEAU	COORDONNATEUR NATIONAL	CENTRE EXPERT NATIONAL (un ou plusieurs sites)
Sarcomes tissus mous et des viscères	CRePS-TMV	Pr Jean-Michel COINDRE	Institut Bergonié, Bordeaux Institut Gustave Roussy, Villejuif Centre Léon Bérard, Lyon
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	Hôpital Edouard Herriot, HCL
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	

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
<p>Amiens : CHU Angers : CHU⁸ + CLCC Paul Papin Bordeaux : CHU² et Institut Bergonié Brest : CHU Caen : CHU et CLCC François Baclesse Clermont-Ferrand : CHU^{**} et CLCC Jean Perrin Dijon : CHU³ et CLCC G.-F. Leclerc Fort-de-France : CHU Grenoble : CHU Lille : CHRU⁶ + CLCC Oscar Lambret Limoges : CHU^{**} Lyon : CHU^{**} + CLCC Léon Bérard Marseille : CHU^{*7} + Institut Paoli-Calmettes Montpellier : CHU^{**} + CLCC Val-d'Aurelle Nancy : CHU + CLCC Alexis Vautrin Nantes : CHU Nice : CHU + CLCC Antoine Lacassagne Nîmes : CHU Orléans : CHU Paris : AP-HP : CHU Beaujon Pointe-à-Pitre : CHU Poitiers : CHU Reims : CHU^{**} + CLCC Jean Godinot Rennes : CHU + CLCC Eugène Marquis Rouen : CHU⁵ + CLCC Henri Becquerel Saint-Cloud : Hôpital René Huguenin-Institut Curie Saint-Denis-de-la-Réunion : CH Saint-Étienne : CHU Strasbourg : CHU¹ et CLCC Paul Strauss Toulouse : CHU^{**} + CLCC Claudius Regaud Tours : CHU⁴ Villejuif : Institut Gustave Roussy^{**}</p>	<p>Angers : CHU Bordeaux : CHU Clermont-Ferrand : CHU Dijon : CHU Grenoble : CHU Lille : CHRU Limoges : CHU Lyon : CHU[*] Marseille : CHU + Institut Paoli-Calmettes Montpellier : CHU Nantes : CHU Paris : AP-HP : CHU Ambroise Paré, CHU Bicêtre, CHU Bichat-Beaujon, CHU Cochin, CHU HEGP, CHU Pitié-Salpêtrière, CHU Saint-Antoine Reims : CHU Rouen : CHU Strasbourg : CHU Toulouse : CHU Tours : CHRU Villejuif : Institut Gustave Roussy</p>

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

REFCOR - 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 Centre Jean Perrin
 Créteil : Centre hospitalier intercommunal
 Grenoble : CHU
 Lille : CHRU
 Limoges : CHU
 Lyon : CHU
 Marseille : CHU
 Montpellier : CHU et Institut Paoli Calmettes
 Nancy : CHU et Centre Alexis Vautrin
 Nantes : CHU et Institut de cancérologie de l'Ouest
 Orléans : CHR
 Paris : AP-HP : hôpital Bichat, hôpital Beaujon, hôpital européen Georges-Pompidou, hôpital Lariboisière, hôpital Pitié-Salpêtrière,
hôpital Tenon
 Nice : CLCC Antoine Lacassagne
 Pointe-à-Pitre : CHU
 Poitiers : CHU
 Reims : CHU
 Rennes : CHU
 Rouen : CHU et Centre Henri Becquerel
 Saint-Cloud : CLCC Hôpital René Huguenin- Institut Curie
 Saint-Etienne : CHU
 Strasbourg : CHU et CLCC Paul Strauss
 Suresnes : hôpital Foch
 Toulouse : CHU et institut Claudius Regaud
 Tours : CHU
Villejuif : Institut Gustave Roussy*

ANNEXE 4 : CENTRES EXPERTS DES MÉSOTHÉLIOMES PLEURAUX MALINS ET RÉSEAU NATIONAL DE RÉFÉRENCE ANATOMOPATHOLOGIQUE DES MÉSOTHÉLIOMES MALINS DE LA PLÈVRE ET DES TUMEURS RARES DU PÉRITOINE

MESOCLIN - Pr Arnaud SCHERPEREEL, CHRU Lille

RÉGION OU INTER-RÉGION	VILLE - ÉTABLISSEMENT
Alsace	Strasbourg : CHU
Basse-Normandie	Caen : CHU et CLCC François Baclesse
Bourgogne – Franche-Comté	Dijon : CHU ¹ et CLCC Georges-François Leclerc Besançon : CHU
Bretagne	Brest : CHU ¹ et HIA Rennes : CHU
Centre	Tours : CHRU ¹ Orléans : CHU
Haute-Normandie	Rouen : CHU
Île-de-France / Martinique- Guadeloupe / Guyane	Paris: AP-HP : hôpital européen Georges Pompidou Villejuif² : Institut Gustave Roussy Créteil : centre hospitalier intercommunal
Languedoc-Roussillon	Montpellier : CHU et CRLC Val d'Aurelle-Paul Lamarque
Lorraine	Nancy: CHU
Midi-Pyrénées – Aquitaine – Limousin	Toulouse : CHU ¹ Bordeaux : CHU et Institut Bergonié Limoges : CHU
Nord-Pas-de-Calais / Champagne-Ardenne / La Réunion	Lille : CHRU*¹ et CLCC Oscar Lambret Reims : CHU
Pays-de-la-Loire – Poitou-Charentes	Nantes: CHU ¹ et CLCC René Gauducheau Angers : CHU Poitiers : CHU Le Mans : CH
Picardie	Amiens : CHU
Provence-Alpes-Côte d'Azur- Corse	Marseille : CHU ¹ et Institut Paoli Calmettes Nice : CHU
Rhône-Alpes – Auvergne	Lyon : CHU ¹ et Centre Léon Bérard Grenoble : CHU Saint-Etienne : CHU Clermont-Ferrand : CHU

HIA : Hôpital d'Instruction des Armées

1. Établissement coordonnateur régional (ou interrégional)

2. Établissement coordonnateur Martinique – Guadeloupe - Guyane

En violet et en gras : centre expert national (3 sites)

avec * : établissement du coordonnateur national

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

CENTRES EXPERTS ANATOMOPATHOLOGIQUES

Bordeaux : CHU

Caen : CHU*

Créteil : CHI

Grenoble : CHU

Le Mans : CH

Lille : CHRU

Lyon : CHU

Marseille : CHU

Nancy : CHU

Nantes : CHU

Paris : AP-HP : CHU Bichat-Beaujon, CHU Pitié-Salpêtrière

Rouen : Centre Henri Becquerel

ANNEXE 5 : 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 : CH
Nantes : CHU
Nice : CHU
Orléans : CHR
Paris : AP-HP : hôpital Avicenne, hôpital Bichat, hôpital Cochin, **hôpital Saint-Louis**
Pointe-à-Pitre : CHU
Reims : CHU
Rennes : CHU
Rouen : CHU
Strasbourg : CHU
Toulouse : CHU
Tours : CHRU

**ANNEXE 6 : 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 Angers : CHU Besançon : CHU Bordeaux : CHU Brest : CHU Caen : CHU Clermont-Ferrand : CLCC Jean Perrin Dijon : CLCC GF Leclerc Grenoble : CHU Lille : CHRU Limoges : CHU Lyon : CHU Marseille : CHU Montpellier : CHU Nancy : CHU Nantes : CLCC René Gauducheau Nice : CHU Paris : AP-HP : CHU Pitié-Salpêtrière* , CHU Avicenne, CHU Bicêtre, CHU Bichat-Beaujon, CHU Henri-Mondor, CHU Lariboisière ; HIA Val-de-Grâce Poitiers : CHU Reims : Polyclinique Courlancy Rennes : CLCC Eugène Marquis Rouen : CHU Saint-Étienne : CHU Strasbourg : CLCC Paul Strauss Toulouse : CHU Villejuif : Institut Gustave Roussy	Amiens : CHU Angers : CHU Besançon : CHU Bordeaux : CHU Brest : CHU Caen : CHU Clermont-Ferrand : CHU Dijon : CHU Grenoble : CHU Lille : CHRU Limoges : CHU Lyon : CHU Marseille : CHU Montpellier : CHU Nancy : CHU Nantes : CHU Nice : CHU Paris : AP-HP : CHU Pitié-Salpêtrière, CHU Bicêtre, CHU Henri-Mondor, CHU Lariboisière Poitiers : CHU Reims : CHU Rennes : CHU Rouen : CHU Saint-Étienne : CHU Strasbourg : CHU Toulouse : CHU

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

ANNEXE 7 : 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 : Centre 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 : CRLC Val d'Aurelle
Nancy : Centre Alexis Vautrin
Nantes : Centre Catherine de Sienne
Orléans : CHR
Paris : AP-HP : Hôpital Hôtel-Dieu
Poitiers : CHU
Reims : Institut Jean Godinot
Rennes : Institut Rennais du cancer
Rouen : Centre Henri Becquerel
Saint-Brieuc : Clinique Armoricaïne de Radiologie
Saint-Pierre de la Réunion : CHR
Strasbourg : CHU et CRLC Paul Strauss
Toulouse : CHU et Institut Claudius Regaud
Villejuif : Institut Gustave Roussy

ANNEXE 8 : CENTRES EXPERTS DES CANCERS SURVENANT PENDANT UNE GROSSESSE

CALG - Pr Roman ROUZIER, HOPITAL TENON, AP-HP

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

ANNEXE 9 : 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*

ANNEXE 10 : CENTRES EXPERTS DES LYMPHOMES OCULAIRES ET CÉRÉBRAUX

LOC - Pr Khê HOANG-XUAN, GROUPE HOSPITALIER PITIE-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 : AP-HP : Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière*
Poitiers : CHU
Reims : Polyclinique Courlancy
Rennes : CHU
Rouen : Centre Henri Becquerel
Saint-Cloud: CLCC Hôpital René Huguenin- Institut Curie
Toulouse: CHU
Tours : CHRU

ANNEXE 11 : CENTRES EXPERTS DES LYMPHOMES ASSOCIÉS A LA MALADIE CÉLIAQUE

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 : AP-HP : hôpital Beaujon, **hôpital européen Georges Pompidou***, hôpital Necker- Enfants Malades, hôpital Saint-Antoine, hôpital Saint-Louis
Poitiers : CHU
Pointe-à-Pitre : CHU
Reims : CHU
Rennes : CHU
Rouen : CHU
Saint-Denis de la Réunion : CHR
Strasbourg : CHU
Tours : CHRU

ANNEXE 12 : CENTRES EXPERTS DES THYMOMES MALINS ET CARCINOMES THYMIQUES**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 : AP-HP : hôpital Henri-Mondor
Rennes : CHU
Rouen : CHU
Saint-Etienne : CHU
Strasbourg : CHU
Toulouse : CHU
Tours : CHRU
Villejuif : Institut Gustave Roussy*

ANNEXE 13 : CENTRES EXPERTS DES TUMEURS TROPHOBLASTIQUES GESTATIONNELLES

MTG / Pr Daniel RAUDRANT, CHU Lyon

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

**ANNEXE 14 :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 15 : CENTRES EXPERTS CLINIQUES DES TUMEURS RARES DU PÉRITOINE

RENAPE / Pr François GILLY, CHU Lyon

Angers : CLCC Paul Papin
Besançon : CHU
Bordeaux : Institut Bergonié
Brest : CHU
Caen : CLCC René Baclesse
Clermont-Ferrand : CHU et CLCC Jean Perrin
Dijon : CHU et CLCC G.-F. Leclerc
Grenoble : CHU
Lille : CHRU et CLCC Oscar Lambret
Lyon : Hospices civils de Lyon et CLCC Léon Bérard
Marseille : CLCC Institut Paoli Calmettes
Montpellier : CLCC Val d'Aurelle
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

ANNEXE 16 :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 (3 sites)

avec * : établissement du coordonnateur national

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

ANNEXE 17 : CENTRES EXPERTS DES CANCERS VIRO-INDUITS CHEZ LE TRANSPLANTÉ

K-VIROGREF - Pr **Véronique LEBLOND**, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, Paris

Amiens : CHU
Besançon : CHU
Bordeaux : CHU
Caen : CHU
Clermont Ferrand : CHU
Dijon : CHU
Grenoble : CHU
Lille : CHRU
Lyon : CHU
Marseille : CHU et Institut Paoli Calmettes
Montpellier : CHRU
Nancy : CHU
Nantes : CHU
Paris : AP-HP : CHU Pitié-Salpêtrière*, **CHU Tenon**, CHU Saint-Louis, CHU Necker, CHU Henri-Mondor,
CHU Kremlin-Bicêtre- Antoine Bécère-Paul Brousse, CHU Cochin
Reims : CHU
Rennes : CHU
Rouen : CHU + CLCC Henri Becquerel
Strasbourg : CHU
Toulouse : CHU
Tours : CHRU

ANNEXE 18 : 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 Bécclère

ANNEXE 19 : MISSIONS SPÉCIFIQUES D'UN CENTRE EXPERT NATIONAL

MISSIONS	DESSCRIPTIF	INDICATEURS
Sélection et structuration des centres experts	Préciser les modalités de sélection	
Recours clinique	<p>Organisation d'une RCP de recours nationale, s'il y a lieu</p> <p>Lien avec le pathologiste responsable de l'organisation de la double lecture et de l'accès aux examens de typage moléculaire</p>	<p>Nombre de RCP nationales Nombre de patients enregistrés pour la première fois en RCP de recours national: lors du diagnostic/ lors d'un suivi évolutif</p> <p>Nombre total de cas ayant bénéficié d'une double lecture/ nombre total de nouveaux patients</p> <p>Nombre de diagnostics corrigés</p>
Contribution à la Recherche	Favoriser le développement d'études multicentriques de recherche fondamentale, translationnelle et clinique	<p>Nombre de cas ayant fait l'objet d'un prélèvement pour tumorothèque : à visée sanitaire/recherche</p> <p>Décrire les études initiées dans l'année (y compris PHRC, STIC) et leur état d'avancement</p> <p>Décrire les études finalisées dans l'année</p> <p>Nombre total de patients inclus dans des études, y compris dans les essais cliniques</p> <p>Liste des publications référencées dans <i>Medline</i></p>
Recommandation de bonne pratique (RBP) clinique nationale	Participation à l'élaboration ou l'actualisation des RBP	RBP publiées ou en cours de rédaction
Participation à la surveillance épidémiologique et observation des cancers	Mise en place d'une base de données pour ces cancers rares	<p>Incidence nationale</p> <p>Prévalence nationale</p> <p>Caractéristiques des patients</p> <p>Caractéristiques des pathologies</p>
Participation à la formation	Formations universitaires et dans le cadre du DPC	<p>Type de réunions de formation</p> <p>Nombre de réunions de formation</p>
Participation à l'information	<p>Elaboration de relations avec les associations nationales de patients</p> <p>Participation à la communication pour patients et grand public</p>	<p>Description des relations avec les associations concernées</p> <p>Type de réunions d'information</p> <p>Nombre de réunions d'information</p>
Suivi des centres experts	Mise en place et suivi des indicateurs dans tous les centres experts	Rapport de suivi annuel à l'INCa

PHRC : programme hospitalier de recherche clinique
 STIC : soutien aux techniques innovantes coûteuses
 DPC : développement professionnel continu
 RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire

ANNEXE 20: MISSIONS D'UN CENTRE EXPERT (RÉGIONAL OU INTERRÉGIONAL)

MISSIONS	DESCRIPTIF	INDICATEURS
Recours clinique	Mise en place d'une RCP de recours régionale ou interrégionale	Composition de la RCP de recours Nombre de patients enregistrés pour la première fois en RCP de recours: lors du diagnostic/lors d'un suivi évolutif Nombre total de patients atteints de ce cancer rare suivis par an dans la région
Participation à la recherche clinique	Inclusion des patients dans les essais cliniques	Nombre et type de prélèvements pour tumorothèque Nombre de patients inclus dans les essais cliniques
Formation et Information	Participation à la formation médicale et paramédicale Participation à l'information des patients	Nombre de réunions régionales organisées validant DPC Nombre de réunions d'information patients dans la région
Coordination	Coordination avec les établissements autorisés pour le traitement du cancer de la région)	

DPC : développement professionnel continu

RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire



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