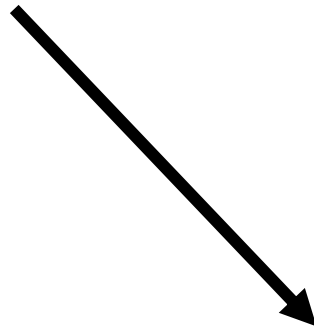




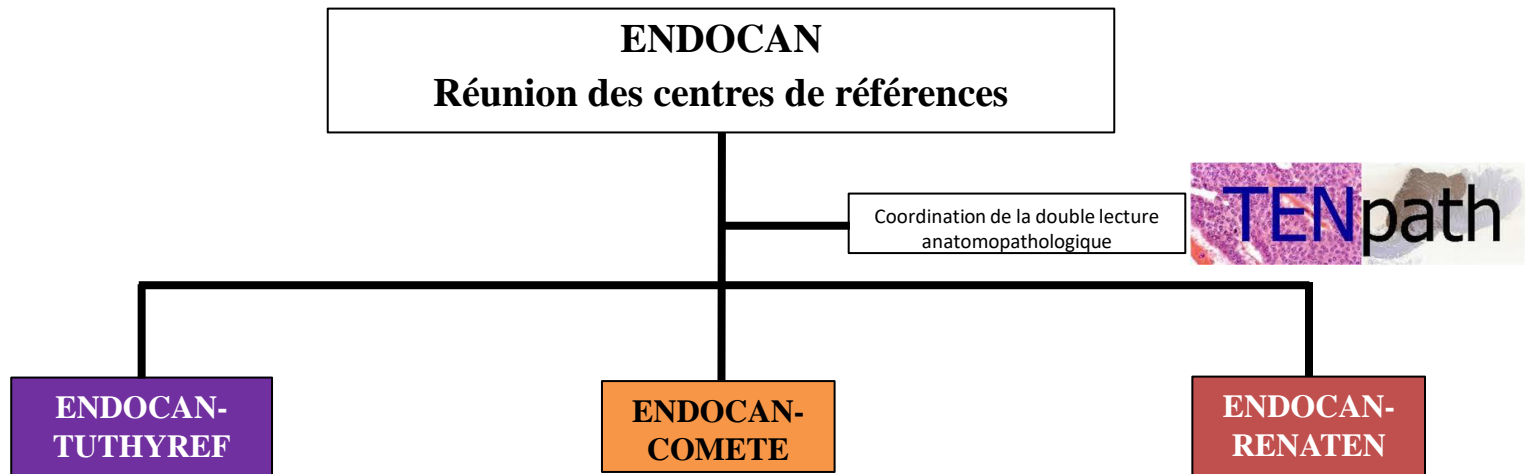
*Au sein du CA et du CS
toutes les spécialités
concernées par les TNE
sont représentées*



***Labellisation INCa 2009, Reconduite en 2015, puis en
2019***

ENDOCAN 2019-2023

Réorganisation des réseaux experts en 2021



Cancers thyroïdiens réfractaires à l'iode

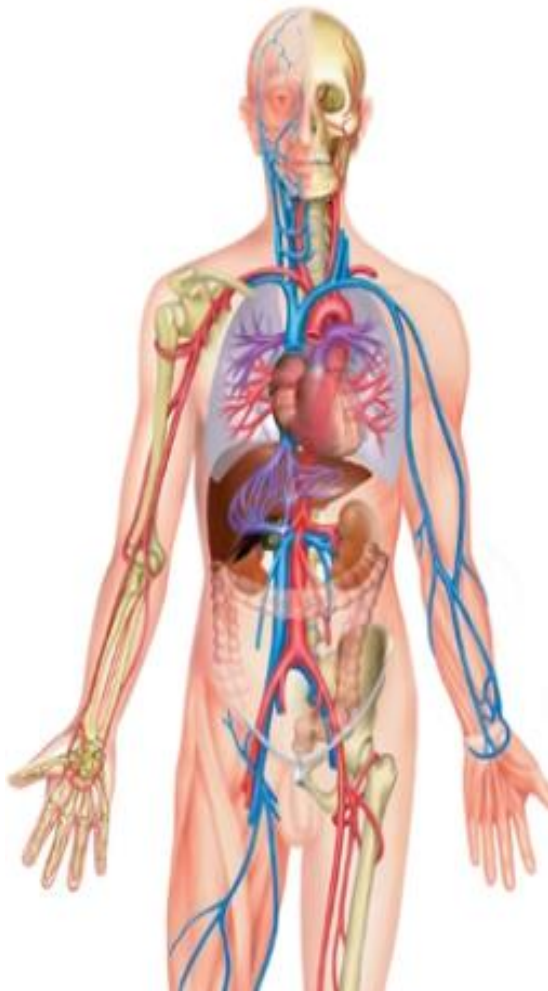


Cancers surrenaliens
Phéochromocytomes malins
Paragangliomes malins



Les Néoplasies NeuroENDocrines (NNEs):

☞ 5 sous groupes pris en charge



1- NNEs de la Tête et du cou

2- NNEs thoraciques

(sauf les carcinomes pulmonaires à petites cellules)

3- NNEs digestives

4- NNEs urogénitales

+

5- NNEs « Autres »
(dont Primitif inconnu)

Nouvelle Organisation Nationale *(5 ans)*

RENATEN:

- 4 centres coordonnateurs:

Villejuif IGR: E Baudin,

Lyon HCL: C Lombard-Bohas

Beaujon APHP: P. Ruzsiewicz,

Marseille IPC: P Niccoli

- 23 centres de compétences
- 1 comité de pilotage

TENPATH:

- 1 coordonateur anatomopathologiste spécialisé en NNEs:

Pr A. Couvelard

- 21 centres experts TENpath

Les Missions du Réseau RENATEN

- 1: Donner l'Accès à l'expertise médicale**
- 2: Elaboration et Actualisation des recommandations**
- 3: Recours: Donner l'accès à une équipe multidisciplinaire experte et à un plateau technique spécialisé**
- 4: Observation et Enregistrement**
- 5: Recherche**
- 6: Formations**
- 7: Liens avec les Associations de patients**
- 8: Indicateurs de qualité et de sécurité des soins**

Définition d'un centre de compétence

Centre de compétence RENATEN: (clinique de compétence clinique)

- Activités > 40 nouveaux patients NNEs/an
- RCP régionale spécialisée en NNEs
- Plateforme technique spécialisée pour les NNEs
- Activités de formation des professionnels de santé
- Activités de Recherche /Saisie des données patients dans le registre du GTE
- Présence d'une CRB



Centre de compétence TENPATH (centre de compétence anatomopathologique)

- Département mono ou multi site
- 2 pathologistes experts en NNEs
- Activité locale >50 cas de NNEs/an.
- Activités de double lecture et de consultations
- Plateformes et Ressources adéquats
- Participation à la formation sur les NNEs /Congrès / Groupe de travail / Sociétés savantes
- Déclaration des NNEs dans la base du GTE
- Activités de Recherche / Publications

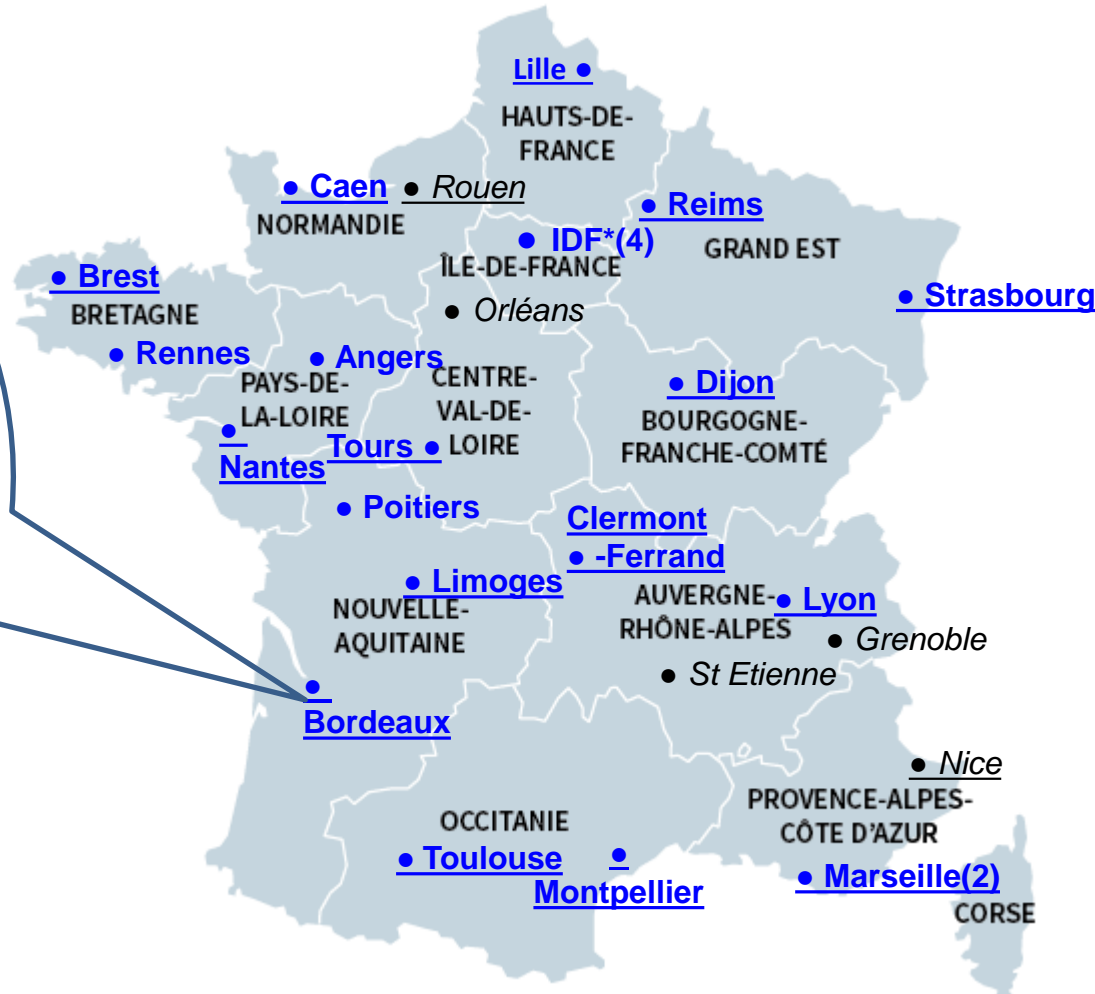
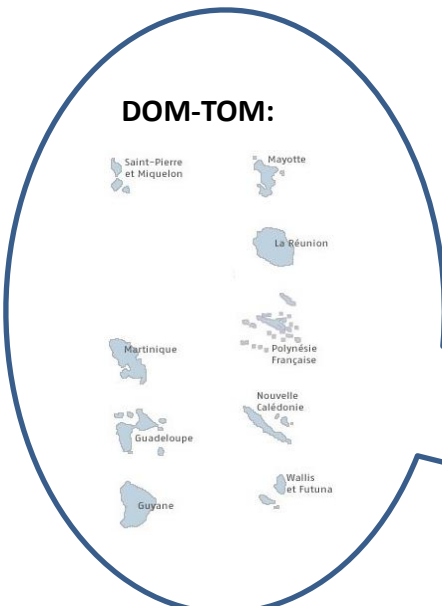


Carte: Centres de compétence RENATEN-TENPATH

www.reseau-gte.org

*IDF :

- [Beaujon-Bichat](#)
- [St Antoine-Pitié](#)
- [Cochin-HEGP](#)
- [Villejuif-GR](#)



Légende:

- Centre de compétence
- Centres ancillaires
- Centre Tenpath



RÉseau National de prise en charge des
Tumeurs neuro-Endocrines Malignes
Rares Sporadiques et Héritaires

Centre RENATEN CHU Bordeaux



Pr Antoine Tabarin
Endocrinologue
Oncogénétique
Responsable du réseau



Dr Magalie Haissaguerre
Onco-endocrinologue
oncogénétique



Dr Denis Smith
Gastroentérologue



Dr Eric Terrebbonne
Gastroentérologue



Dr Delphine Gaye
Radiologue



Pr Elif Hindié
Médecin nucléaire



Dr Bruno Lapuyade
Radiologue
interventionnel



Dr Matthieu Thumerel
Chirurgien thoracique



Dr Haythem Najah
Chirurgien endocrinien



Pr Laurence Chiche
Chirurgien
digestif/hépatique



Dr Geneviève Belleannée
Anatomopathologiste



Dr Hélène Trouette
Anatomopathologiste



Dr Marina Dijos
Cardiologue



Dr Julie Tinat
Généticienne



Pr Jean-Philippe Merlio
Biologiste moléculaire



Sarah Cazenave
Attachée de recherche clinique



Amandine Galioot
Attachée de recherche clinique



Ana Mustel
Attachée de recherche clinique



Camille Ducerf
Coordinateur d'études cliniques



RÉseau National de prise en charge des
Tumeurs neuro-ENdocrines Malignes
Rares Sporadiques et Héritaires

Centre RENATEN CHU Bordeaux

Médecins : Comment demander avis à la RCP RENATEN



1) Envoyer identité patient + fiche + avis nécessaires (notamment relectures imagerie + anapath)

Fiche à remplir :

Document à télécharger sur :

<https://www.reseau-gte.org/renaten/les-centres-experts-regionaux-du-reseau-renaten/centre-renaten-aquitaine-dom-tom-2/>

Préciser le type d'avis nécessaire :

Anapath ? Radiologie ? Médecine nucléaire ? Thérapeutique (dont Radiothérapie vectorisée) ? Chirurgie ?

Relecture anapath TENpath :

Envoyer les demandes à : Geneviève BELLEANNEE – Service de Pathologie – Groupe Hospitalier Sud
Hôpital Cardiologique – Avenue de Magellan – 33 604 - PESSAC Cedex

Relecture radiologique ou médecine nucléaire :

Envoyer les imageries sur le PACS au moins 15 j en avance en contactant : src.imagerie@chu-bordeaux.fr



RÉseau National de prise en charge des
Tumeurs neuro-Endocrines Malignes
Rares Sporadiques et Héritaires

Centre RENATEN CHU Bordeaux



Médecins : Comment demander avis à la RCP RENATEN

2) Se connecter le jour de la RCP

Comment se connecter à RENATEN ?

➔ **Contact email : 3c-sud@chu-bordeaux.fr**

- Présentation synthétique
- Procédure de connexion via Cisco Webex :

Rejoindre depuis un Ordinateur :

<https://chu-bordeaux.webex.com/chu-bordeaux/j.php?MTID=m94bde8805e71edbd08e7086fd913534b>

Numéro de la réunion : **175 376 4123**

Mot de passe : **ebSmRPcs742**

Rejoindre par système vidéo :

Composer : 1753764123@chu-bordeaux.webex.com

Vous pouvez également composer 62.109.219.4 et saisir votre numéro de votre réunion.

Rejoindre par téléphone :

- N° de Téléphone à composer : **01.85.14.88.35**

- Code d'accès : **175 376 4123**

Et si je n'arrive pas à me connecter ?

Contactez l'équipe visio de Bordeaux :

05.57.82.29.99

Et si je ne peux pas me libérer le jeudi après-midi pour présenter mon dossier ?

Envoi du dossier + RDV téléphonique avec un médecin de l'équipe pour expliquer la problématique



RÉseau National de prise en charge des
Tumeurs neuro-Endocrines Malignes
Rares Sporadiques et Héritaires

Centre RENATEN CHU Bordeaux



A l'attention des patients :

comment nous joindre pour un second avis ou pour une prise en charge rapide ?

[Dr Denis Smith, Dr Eric Terrebonne, Dr Magalie Haissaguerre ou Pr Antoine Tabarin](#)

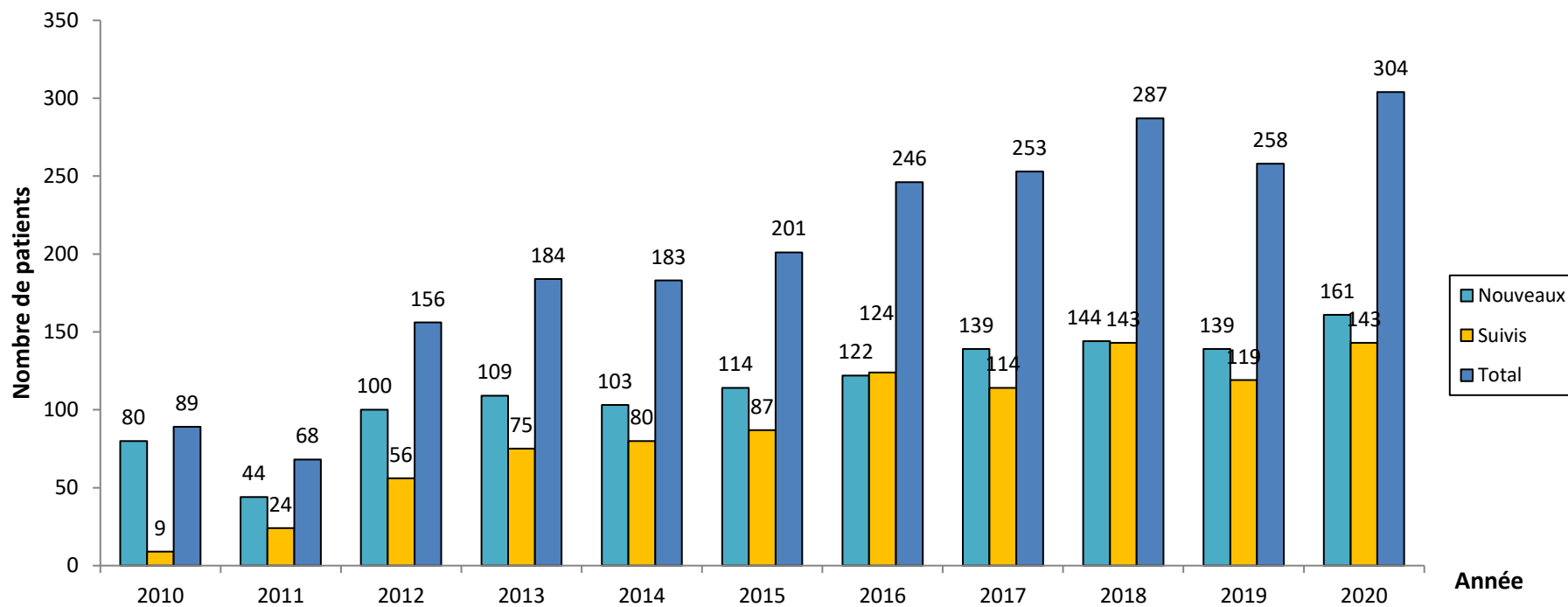
- **Contact email :** csendoc@chu-bordeaux.fr / sec-consult-hge.magellan@chu-bordeaux.fr

- **Numéro de téléphone :** 05.57.65.60.78 / 05.57.65.64.39

- **Numéro de fax :** 05.57.65.65.29 / 05.57.65.64.45

- **Courrier postal :** Service Oncologie Endocrinienne Hôpital Haut-Lévêque
Avenue Magellan 33 600 PESSAC

Bilan depuis la mise en route des RCP



Nous proposons aux patients un programme d'éducation thérapeutique portant sur les tumeurs neuroendocrines

PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE
DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE TUMEUR NEURO-ENDOCRINE

Service Endocrinologie
Rez-de-chaussée Batiment USN
Hôpital Haut Leveque à Pessac
etp.tne@chu-bordeaux.fr

Cadre de santé
Evelyne Caruel 05 57 65 65 27

Médecin/IDE
Magalie Haissaguerre
Myriam Legrand et Stéphanie Lopes

Graphisme et illustrations : Rosa Noire
www.rosa-noire.fr

Bus 24, Bus 36, Cités 44, Tram B: arrêt Haut Lévêque

Le programme d'éducation thérapeutique a été conçu en lien avec l'association de patients APTED et sera animé par des spécialistes de votre maladie spécifiquement formés à l'éducation (médecins, infirmières, psychologue, diététicienne et assistante sociale).

Il est destiné aux patients avec une tumeur neuroendocrine.
Objectif global: mieux soigner, comprendre et agir sur la maladie.

PROGRAMME
D'ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE
DES PERSONNES
ATTEINTES
D'UNE TUMEUR
NEURO-
ENDOCRINE

Il comprend:

- Un bilan personnalisé
- 2 ateliers individuels
- 2 ateliers collectifs
- Une écoute et un soutien individuels
- Avec des objectifs personnalisés pré-définis

DOCUMENT DESTINE AUX PATIENTS

Programme d'éducation thérapeutique autorisé par l'ARS

Vous avez une tumeur neuroendocrine digestive (TNE) ?
Pourquoi s'inscrire au programme d'ETP ?

Proposition pour les patients avec une TNE

Programme d'Education Thérapeutique gratuit et sans obligation



European
Reference
Network

ERN EURACAN

Rare adult solid cancers

Prof Jean-Yves Blay, Coordinator

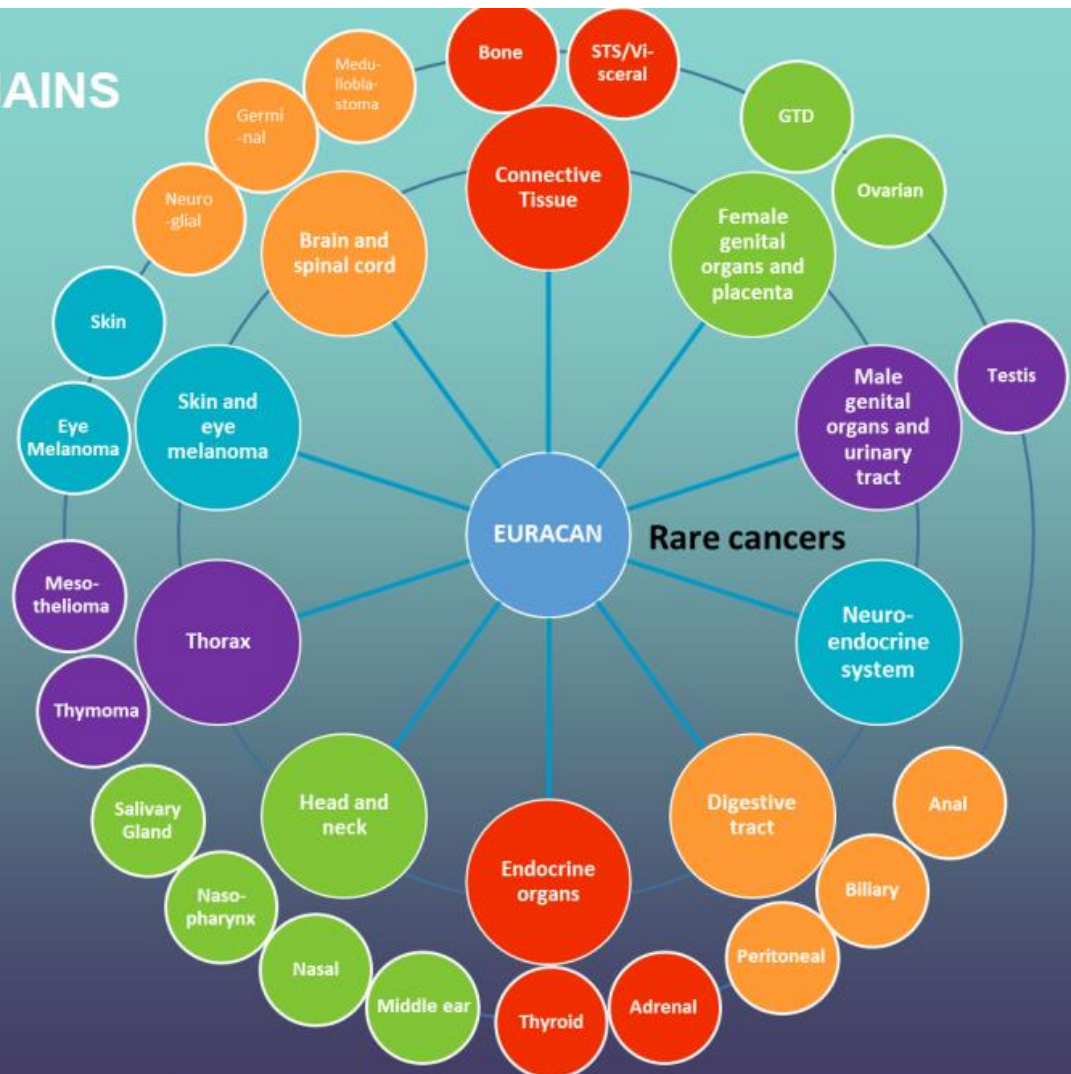
1 in 5
cancers is
RARE

Find the right information
and connect your patient
with the best experts



Co-funded by
the European Union

DOMAINS AND SUB-DOMAINS



EURACAN GUIDELINES

PATIENTS LEAFLETS

TRAINING and EDUCATION

EXCHANGE PROGRAMMES

MUTIDISCIPLINARY TUMOURS BOARDS

RESEARCH AND REGISTRY

2017
66 full
members
across 17
Member
states

2020
+9 APS
across 7 new
Member
States

Brexit
December
2020
-7 UK
members

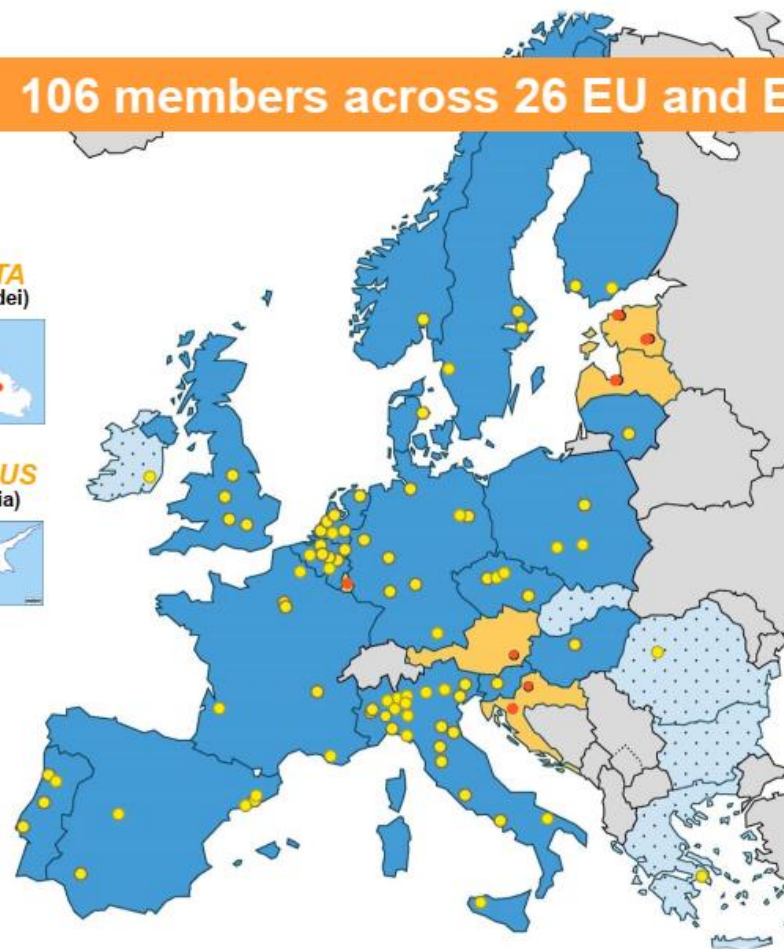
November
2021
+38 new
members
across 16 MS
(3 new: (GE-
RO-IE))

November 2021 106 members across 26 EU and EEA countries

MALTA
(Mater dei)



CYPRUS
(Nicosia)



AUSTRIA (Graz)

BELGIUM (Antwerp, Brussels, Ghent, Leuven,

DENMARK (Aarhus)

ESTONIA (Tallin, Tartu)

FINLAND (Helsinki, Turku)

FRANCE (Bordeaux, Lille, Lyon, Marseille, Paris, Villejuif)

GERMANY (Berlin, Essen, Mannheim, Hamburg-Eppendorf, Marburg, Munich Würzburg)

GREECE (Athens)

HUNGARY (Budapest)

IRELAND (Dublin)

ITALY (Alessandria, Aviano, Bari, Bologna, Brescia, Candiolo, Firenze, Genoa, Meldola, Milan, Naples, Padova, Palermo, Pavia, Pisa, Rome, Siena, Torino, Treviso, Verona)

LATVIA (Riga)

LITHUANIA (Kaunas)

LUXEMBOURG (Luxembourg)

NETHERLANDS (Amsterdam, Groningen, Leiden, Maastricht, Nijmegen, Rotterdam, Utrecht)

NORWAY (Oslo)

POLAND (Gliwice, Katowice, Warsaw)

PORTUGAL (Coimbra, Lisboa, Porto)

ROMANIA (Cluj-Napoca)

SPAIN (Barcelona, Madrid, Sevilla)

SWEDEN (Gothenburg, Karolinska)

SPAIN (Barcelona, Sevilla)

SLOVENIA (Ljubljana)

UK Individual experts

Full members

Affiliated members

Full members in new EURACAN Member States

Non EU countries

Mission 1: Donner l'Accès à l'expertise médicale

Expertise Anatomopathologique

► Organisation de la double lecture

Indications de double lecture retenues par le réseau TENpath:

Une double lecture est **nécessaire** en cas de :

- TNEs bien différenciées avec un indice Ki-67 > 20% (NET digestif) ou un indice mitotique > 10 (NET thoracique)
- NNEs peu différenciés (sauf carcinome pulmonaire à petites cellules)
- NNE suspecté avec phénotype immunohistochimique incomplet
- Tumeurs mixtes.

La double lecture est **recommandée** pour:

- NNE localisés dans des endroits rares ou inhabituels
- NNE de primitif inconnu.

Expertise Clinique

► Organisation de RCPs régionalisés spécialisés en NNEs

Spécialités représentés en RCP:

- Responsable de la RCP
- Anatomopathologiste avec accès à l'expertise double lecture TENPATH;
- Radiologue/Radiologue interventionnel / Radiothérapeute
- Onco Endocrinologue / Onco Pneumologue / Onco Gastroentérologue
- Chirurgien (tête/cou/thorax/abdomen/pelvis)
- Endoscopiste / Endoscopiste interventionnel
- Médecin nucléaire / Anesthésiste
- Cardiologue référent pour le syndrome carcinoïde
- Infirmier d'éducation / Soins de support / Réanimation

Rôle et Fonction

4 centres coordonnateurs: Villejuif/Beaujon/Lyon/Marseille

- 1** / Organiser/ structurer/ coordonner et suivre le choix des experts référents et des centres ancillaires
- 2** / Organiser, coordonner et suivre les réalisations des missions INCA à travers la mise en place d'un comité de pilotage
- 3** / Organiser une conférence Web nationale pour la discussion mensuelle des cas difficiles
- 4** / interagir avec l'INCA sur la faisabilité des missions en fonction des pratiques locales et du financement final

1 comité de pilotage

- 1** / Organiser et structurer au niveau national la réalisation des missions INCA
- 2** / Rechercher un financement spécifique le cas échéant

23 centres des compétences

- 1**-organiser et structurer la RCP ainsi que l'accès local / régional aux plates-formes techniques et à la double lecture
- 2**- Assurer l'accessibilité au centre de ressources biologiques en conformité avec la réglementation
- 3**-Capturer et mettre à jour tous les patients NNEs dans la base de données GTE
- 4**-Mettre en place un programme d'éducation pour les médecins au niveau régional
- 5**- Mettre en place d'un programme d'éducation pour les patients au niveau régional
- 6**-Organiser le suivi des recommandations locales de la RCP et évaluer l'applicabilité des recommandations nationales
- 7**-Participer à toutes les études du réseau national et définir les exigences légales
- 8**-Préparer en temps voulu (novembre) le rapport d'évaluation annuel local / régional

Mission 2: Elaboration et Actualisation des recommandations

Les recommandations actualisées sont disponibles sur le site du GTE à l'adresse:

<https://www.reseau-gte.org/renaten/recommandations/>

Mission 3: Mission de Recours

► Donner l'accès à une équipe médicale multidisciplinaire experte et à un plateau technique spécialisé

RCP RENATEN Nationale
(pour les cas complexes)

RCPs Régionales
spécialisées en NNEs

23 centres de compétences
Renaten

RENATEN

21 centres de compétences
Tenpath

Des plateformes techniques spécialisées

Service de chirurgie hyperspécialisée (de niveau 2)

Service d'endoscopie interventionnelle

Service de radiologie interventionnelle

Radiothérapie interne vectorisée

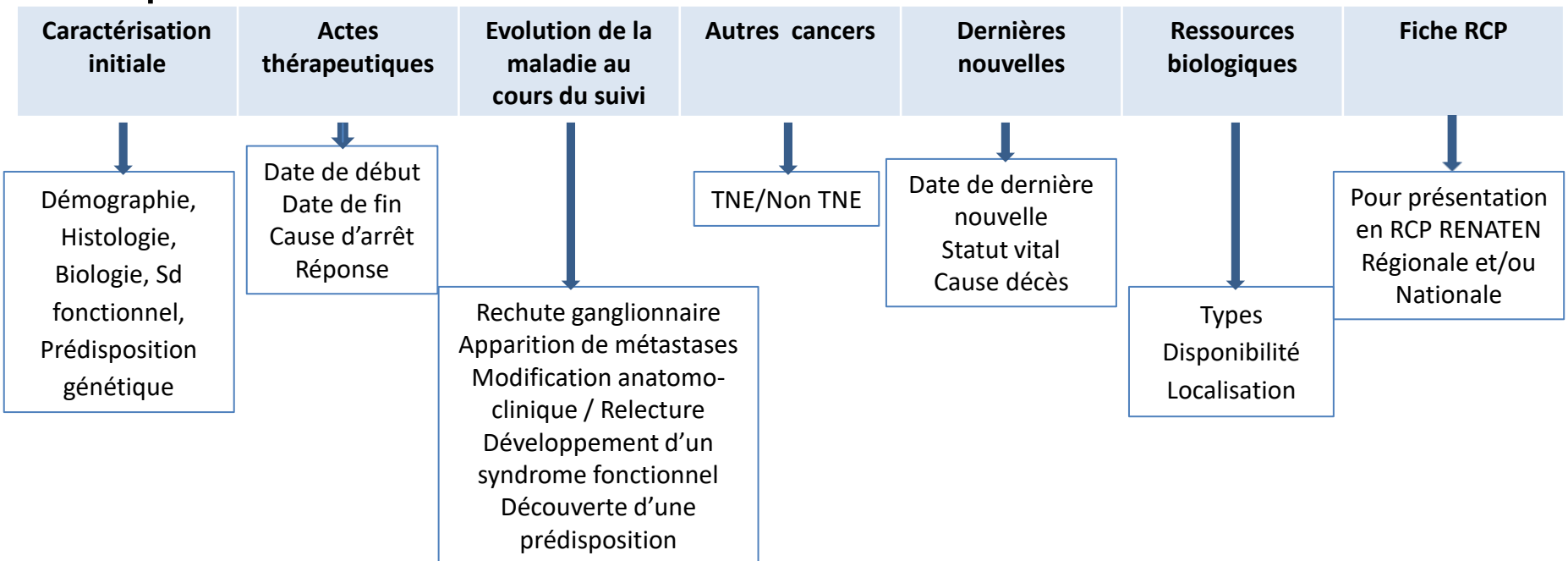
Consultation d'oncogénétique

Essais cliniques

Mission 4: Observation et Enregistrement

► Base de données du GTE

- Site: <http://www.fichiergte.com/>
- Note d'information pour les patients
- Accès sécurisé et autorisé aux personnes mandatées par le GTE



LETTRE D'INFORMATION

COLLECTE DE DONNEES MEDICALES POUR LA CONSTITUTION D'UNE BASE DE DONNEES NATIONALE DES TUMEURS NEUROENDOCRINES

Madame, Monsieur,

Le Groupe d'étude des Tumeurs Endocrines (GTE) est une société savante (association loi 1901) créée en novembre 2002 par un groupe de médecins, de scientifiques et de chercheurs dans le but d'étudier les tumeurs neuroendocrines afin de mieux les comprendre et les soigner.

Dans ce cadre précis, une base de données de santé de patients porteurs de tumeurs neuroendocrines (TNE) a été créée au niveau national à l'initiative du GTE puis des réseaux soutenus par l'Institut National du Cancer (INCA) :

- Réseaux RENATEN et TENPATH consacrés à la prise en charge des tumeurs neuroendocrines
- Réseau COMETE pour la prise en charge des cancers de la surrénale
- Réseau TUTHYREF pour les cancers réfractaires de la thyroïde.

L'objectif de cette base de données est d'analyser la fréquence et la répartition de ces tumeurs au niveau national, de déterminer les caractéristiques cliniques, biologiques, anatomopathologiques et radiologiques de la population concernée, leur pronostic vital, d'évaluer en vie réelle l'efficacité et la tolérance des traitements mis en œuvre pour traiter les patients et dans un second temps de faciliter l'élaboration de protocoles de recherche notamment thérapeutique prospectifs destinés à améliorer la prise en charge médicale.

La qualité de la recherche à partir de cette base de données repose sur la collecte et l'analyse statistique d'un grand nombre de paramètres de santé issus des dossiers médicaux des patients.

Sauf mention contraire de votre part, le GTE souhaiterait collecter des données cliniques, anatomopathologiques, biologiques et radiologiques vous concernant présentes dans votre dossier médical à des fins de recherche médicale académique.

Le but de cette notice d'information est de vous présenter cette base de données, vous informer de la manière dont vos données seront collectées sous condition de votre accord et vous aviser de vos droits concernant l'utilisation de vos données à des fins scientifiques.

La version complète de la note d'information est disponible sur:

<https://www.reseau-gte.org/wp-content/uploads/2020/02/Lettre-information-au-patient-base-de-donnees-TNE.pdf>

Mission 5: Recherche

- ▶ Promotion et élaboration de protocoles de recherche clinique, thérapeutique et, d'études translationnelles dans les NNEs en collaboration avec les sociétés savantes françaises et européennes (GTE, FFCD-Gercor-Unicancer, ENETS, ERN...)
- ▶ Interaction entre l'ensemble des réseaux endocrines (RENATEN, TUTHYREF, COMETE, ENDOCAN - INCA) pour promouvoir la recherche clinique et anatomopathologique transversale
- ▶ Une dizaine d'essais cliniques de phase 2 et 3 national et international accessibles aux patients dans les centres experts
- ▶ Mise en place de PHRC GTE ENDOCAN RENATEN
- ▶ Publications scientifiques du GTE-ENDOCAN RENATEN

Missions 6: Formations

Formation des cliniciens/Anatomopathologiste/Personnels soignants:

- Formations universitaires: DIU/Master, etc
(*DIU Tumeurs Endocrines, DIU de chirurgie endocrinienne et métabolique, DIU Oncologie Digestive, etc...*)
- Cours du GTE-RENATEN-TENPATH
- Congrès national annuel GTE : 300 participants en Decembre
- Journée Annuelle Patient/Soignant du GTE sur Paris en Octobre
- Rencontre pathologique TENPATH-RENATEN «ENTENTE» centrée sur le diagnostic des NNEs : 2-6 / an
- EPU «Tumeurs neuroendocrines»

Information des Patients:

- Journée Annuelle Patient/Soignant du GTE sur Paris
- Programme d'éducation thérapeutique pour les patients à Paris et en région
- Brochure/livret et vidéo d'informations dans les centres experts
- Associations de patients APTED, AFNEM, Sourire de Sabrina
- Site internet du GTE et d'ENDOCAN RENATEN

Mission 7:

Liens avec les Associations de patients



**AFNEM - Association Française des Néoplasies
Endocriniennes Multiples**



APTED

Association des Patients porteurs de Tumeurs Endocrines Diverses



Le sourire de Sabrina

Actions communes:

- Réunions d'informations patients/soignants régionales (Toulouse, Lyon, Nantes, Rennes, Dijon) et nationale
- Journée Patient/Soignant annuelle du GTE à Paris
- Livrets d'informations des patients / vidéos
- Programme d'éducation thérapeutique des patients
- Attribution de bourses dédiées
- Site internet : espace patient



Mission 8: Indicateurs de qualité et de sécurité des soins

► Mise en place d'indicateurs de qualité et de sécurité des soins

Indicateurs actuelles

Indicateur 1 : Exhaustivité des données minimums de la base de données du GTE

Indicateur 2 : Nombre de doubles lectures entraînant des modifications thérapeutiques majeures

Futurs indicateurs:

- Qualité du traitement de première ligne
- Décès toxiques par ligne
- Délai entre le diagnostic de CNE et le premier traitement