

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

CANCERS RARES : DÉFINITION ET PARTICULARITÉS

I. Données de contextualisation

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 (mélanome de l'uvée, tumeurs du péritoine), de leur survenue sur un terrain spécifique (néoplasies de la femme enceinte), ou complexes (sarcomes des tissus mous)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. 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.

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 DHOS ont lancé en février 2009 un premier appel à candidatures 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 réunion de concertation pluridisciplinaire (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 les associations de patients.

I. Descriptif de la structuration des centres d'expertise clinique

(Voir tableau I)

La prise en charge des patients atteints de cancers rares est coordonnée au niveau régional par les centres experts régionaux. Parmi ces centres experts, certains assurent, en sus de cette organisation de prise en charge régionale des patients, des missions spécifiques de coordination nationale : ce sont les centres experts nationaux.

a) Centres experts régionaux cliniques (centres de compétence)

Chaque centre expert régional clinique est sous la responsabilité d'un médecin désigné.

Le centre régional expert a les missions suivantes :

1. Il participe à la définition des recommandations de bonne pratique clinique nationales.
2. Il anime, en lien avec les acteurs régionaux, une activité de recours, et structure une filière de soins spécifique au niveau de sa région, avec :
 - l'organisation et la coordination d'une RCP de recours régionale, et une participation à la RCP de recours nationale, en tant que de besoin ;
 - l'accès à une double lecture anatomopathologique par des centres experts anatomopathologistes identifiés dans le cadre d'un réseau de référence labellisé ou dans le cadre d'un groupe d'experts identifiés ;
 - l'accès aux examens complémentaires nécessaires pour le diagnostic ou le suivi, comme les techniques d'immunohistochimie ou l'accès (gratuit) aux plateformes de biologie moléculaire ;
 - la mise en place de consultations dédiées à ces patients, assurant ainsi une prise en charge de recours à l'intérieur de la région et concourant à un suivi partagé ;
 - l'organisation de cette filière de soins va permettre de décrire, pour chaque patient atteint de ce cancer rare, le parcours de soins personnalisé. Ainsi, tout patient sera assuré :
 - d'un diagnostic certain, grâce à la double lecture ;
 - d'une décision collégiale d'experts, par la présentation de son dossier en RCP de recours ;
 - du choix d'un programme thérapeutique adapté, et des lieux où chacun de ces traitements pourront être réalisés, en tenant compte des compétences de chacune des équipes et de l'accès à certains traitements complexes.
3. Il inclut des patients dans les essais cliniques mis en place par le réseau national de référence, favorisant ainsi leur accès à des traitements innovants.
4. Le centre expert régional participe aux études translationnelles mises en place par le réseau de référence.

5. Le centre de compétence participe à l'observation et à la surveillance épidémiologique mises en place par le centre de référence.
6. Il participe à la formation des soignants et à l'information des patients au niveau régional.

b) Centre expert national clinique (centre de référence)

Le centre expert national clinique pour un cancer rare, CHU ou CLCC, peut être constitué d'un ou de plusieurs sites géographiquement distincts (centre expert national multi-sites), mais il est placé sous la responsabilité d'un seul médecin coordonnateur.

En sus des missions de centre expert régional qu'il assure, le centre expert national a des missions spécifiques :

1. Il définit les recommandations de bonnes pratiques cliniques nationales.
2. Il anime et coordonne l'ensemble des centres experts régionaux et suit les missions qui leur sont confiées.
3. Il coordonne l'activité de recours régionale et assure une activité de recours nationale, avec :
 - la coordination de la double lecture anatomopathologique (gratuite) par des centres experts anatomopathologistes identifiés ;
 - la coordination de l'accès gratuit aux plateformes de biologie moléculaire, au plateau technique, et à une consultation d'oncogénétique si indiquée ;
 - la mise en place d'une RCP de recours nationale ;
 - la mise en place de moyens de communication pour les avis à distance.
4. Il initie et coordonne les recherches sur ce cancer rare :
 - incitation à la collecte de prélèvements pour les centres de ressources biologiques, en particulier les tumorothèques ;
 - promotion d'études multicentriques d'envergure nationale ou internationale de recherche fondamentale, translationnelle et clinique ;
 - moyens mutualisés et mis à disposition des centres experts régionaux pour la réalisation de ces études.

5. il coordonne la surveillance épidémiologique et l'observation de ces cancers.

6. il organise la formation des soignants et l'information des patients et de leur entourage et participe à la communication du grand public sur ce cancer rare. Il établit des relations formalisées avec les associations de patients et crée un comité de patients en lien avec une association représentative.

II. Descriptif de la structuration des centres d'expertise anatomopathologique

Le diagnostic anatomopathologique est essentiel pour le choix de la stratégie thérapeutique et le traitement des cancers, car il identifie la maladie et fournit aux cliniciens des informations pronostiques et prédictives de la réponse thérapeutique. 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 sources de difficultés. La confirmation diagnostique est ainsi 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 la mesure 20.3 de soutien à la démarche qualité en anatomie et en cytologie pathologiques systématise la double lecture de toutes les tumeurs malignes rares et des lymphomes.

Deux types d'organisation sont mis en place, selon l'incidence des cancers rares :

a) Groupe d'experts anatomopathologistes identifiés au sein du réseau de référence clinique

Cette structuration est la plus fréquente, compte tenu de la rareté de ces cancers. Un groupe d'experts est identifié par le coordonnateur clinique du centre expert national. Une double coordination clinique et anatomopathologique a été mise en place dans tous les centres experts d'un des réseaux de référence.

Chaque cas de patient présenté en RCP de recours régionale ou nationale bénéficiera d'une double lecture par l'un de ces experts ou par le groupe d'experts.

b) Réseaux de référence anatomopathologiques (voir tableau II)

Pour les cancers dont l'incidence est plus élevée, des réseaux de référence sont identifiés, en parallèle à l'identification de centres de référence cliniques, et bénéficient d'un soutien financier spécifique.

La mission principale de ces réseaux est d'organiser et d'assurer une double lecture anatomopathologique, accompagnée si nécessaire d'actes complémentaires (immunohistochimie ou examens moléculaires). Ces réseaux doivent également définir les critères diagnostiques de la néoplasie ou du groupe de néoplasies rares pour lequel ils sont labellisés, initier et coordonner les recherches sur ce cancer rare et participer à la surveillance épidémiologique. Grâce à l'ensemble des données qu'ils collectent et dans le respect des règles de confidentialité, les réseaux évalueront l'impact de la mise en place de la double lecture sur l'amélioration de la qualité diagnostique.

Les réseaux de référence anatomopathologiques, organisés par les pathologistes, sont composés de centres experts référents, auxquels sont rattachés des pathologistes experts sur ces pathologies rares. Les experts, reconnus dans leurs spécialités respectives, ont une pratique quotidienne importante dans la pathologie relevant de leur domaine d'expertise. Ils disposent également, au sein du centre expert référent, des moyens techniques nécessaires pour aboutir à un diagnostic et à un pronostic.

III. Financement, suivi et évaluation

Les centres experts nationaux ainsi que les réseaux anatomopathologiques de référence bénéficient d'un financement *via* la LFSS au titre des missions d'intérêt général (MIGAC) pour 5 ans. Ils rendent compte de leur activité sous forme d'un rapport annuel transmis à l'INCa. Ils font aussi l'objet d'une autoévaluation à la fin de la troisième année et d'une évaluation externe à la fin de la période des 5 ans, qui conditionnera la poursuite du financement.

Dans le cadre des réseaux anatomopathologiques de référence, les centres experts référents reçoivent des financements au titre des MIGAC pour assurer la double lecture, et le cas échéant, les études immunohistochimiques et de biologie moléculaire complémentaires. Cette double

lecture est gratuite pour les malades. Les pathologistes qui envoient les prélèvements sont dédommagés pour l'envoi et ne reçoivent pas de facture. Ainsi, la double lecture est gratuite à la fois pour les patients et pour les pathologistes.

LA PRISE EN CHARGE DE HUIT CANCERS RARES DE L'ADULTE EN 2009

La prise en charge de huit cancers rares de l'adulte a été structurée et financée en 2009 par la labellisation de centres de référence. Elle concerne les 8 pathologies suivantes :

- les sarcomes des tissus mous et des viscères (Annexe 1) ;
- les tumeurs cérébrales rares oligodendrogiales de haut grade (Annexe 2) ;
- les cancers thyroïdiens réfractaires (Annexe 3) ;
- les cancers de la surrénale (Annexe 4) ;
- les tumeurs rares du péritoine (Annexe 5) ;
- les tumeurs neuroendocrines malignes rares sporadiques et héréditaires (Annexe 6) ;
- les tumeurs trophoblastiques gestationnelles (Annexe 7) ;
- la maladie de Von Hippel Lindau et les prédispositions héréditaires au cancer du rein de l'adulte (Annexe 8).

De plus, trois réseaux de référence anatomopathologiques ont été labellisés et financés, en lien avec les centres de référence pour les trois pathologies suivantes :

- les sarcomes des tissus mous et des viscères (Annexe 1) ;
- les mésothéliomes malins de la plèvre et les tumeurs rares du péritoine (Annexe 5) ;
- les tumeurs neuroendocrines malignes rares sporadiques et héréditaires (Annexe 6).

Enfin, un réseau national de référence anatomopathologique des lymphomes a été labellisé et financé conjointement (Annexe 9).

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'Organisation mondiale de la santé (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.

La poursuite en 2011 de l'identification de centres de référence pour la prise en charge de nouveaux cancers rares est inscrite dans les actions planifiées par le Plan cancer 2009-2013 : mesure 23, action 23.1 : « Labelliser les centres de référence pour les cancers rares ».

Les pathologies rares concernées sont les suivantes :

GROUPE DE CANCERS RARES	CANCERS RARES	INCIDENCE ESTIMÉE / AN
<ul style="list-style-type: none"> • Sarcomes des tissus mous et des viscères • Incidence globale estimée à 4000 cas/an 	<ul style="list-style-type: none"> • Tumeurs stromales gastrointestinales (GIST) • Liposarcomes • Léiomyosarcomes • Autres sarcomes différenciés • Sarcomes peu différenciés • Sarcomes inclassés • Sarcomes pulmonaires, cardiaques, ... • Tumeurs desmoïdes 	<ul style="list-style-type: none"> • 500* à 700** • 600** • 300**
<ul style="list-style-type: none"> • Tumeurs cérébrales oligodendrogiales de haut grade • Incidence globale : 600 cas/an 	<ul style="list-style-type: none"> • Oligodendrogliomes anaplasiques • Oligo-astrocytomes anaplasiques • Glioblastomes à composante oligodendrogiale 	<ul style="list-style-type: none"> • 150
<ul style="list-style-type: none"> • Cancers de la thyroïde réfractaires • Incidence estimée de 400 cas/an 	<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"> • 300 • 50 • 50
<ul style="list-style-type: none"> • Cancers de la surrénale • Incidence estimée de 100 à 150 cas/an 	<ul style="list-style-type: none"> • Corticosurrénalome • Phéochromocytome malin • Paragangliomes malins 	<ul style="list-style-type: none"> • 60 à 120 • 20 à 40 • 20 à 40
<ul style="list-style-type: none"> • Cancers rares du péritoine • Incidence estimée à 130 cas/an 	<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"> • 60 • 60 • 20 • 20 • 20
<ul style="list-style-type: none"> • Tumeurs endocrines (TE) malignes rares sporadiques et héréditaires • Incidence estimée de 1 200 cas/an 	<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 	<ul style="list-style-type: none"> • 900 • 200 • 100
<ul style="list-style-type: none"> • Tumeurs trophoblastiques gestationnelles • Incidence estimée de 180 cas/an 	<ul style="list-style-type: none"> • Môle invasive • Chorioncarcinome • Tumeur du site d'implantation • Tumeur trophoblastique épithélioïde 	<ul style="list-style-type: none"> • 150 • 20 • 5 à 10 • 5 à 10
<ul style="list-style-type: none"> • Maladie de Von Hippel Lindau et prédispositions héréditaires au cancer du rein • Incidence estimée de 160 à 240 cas/an 	<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 K rein • Diabète MODY 5 et K rein 	

* Monges G. *et al.*, Bull. Cancer 2010
** Source : CONTICANET

TABLEAU I : LISTE DES CENTRES EXPERTS NATIONAUX ET RÉGIONAUX CLINIQUES

	Centres experts cliniques des sarcomes des tissus mous et des viscères	Centres experts cliniques et anatomopathologiques des tumeurs oligodendrogiales de haut grade	Centres experts cliniques des cancers de la thyroïde réfractaires	Centres experts cliniques des cancers de la surrenale	Centres experts cliniques des tumeurs rares du péritoine	Centres experts cliniques des tumeurs endocrines malignes sporadiques et héréditaires	Centres experts cliniques des tumeurs trophoblastiques gestationnelles	Centres experts cliniques de la maladie de Von Hippel Lindau et prédispositions génétiques au cancer du rein
	NETSARC / Pr Jean-Yves BLAY, Centre Léon Bérard	POLA / Pr Jean-Yves DELATTRE, CHU Pitié-Salpêtrière	TUTHYREF / Pr Martin SHLUMBERGER, Institut Gustave Roussy Villejuif	COMETE / Pr Xavier BERTAGNA, CHU Cochin	RENAPE / Pr François GILLY, CHU Lyon	RENATEN / Pr Patricia NICCOLI, CHU Marseille	MTG / Pr Daniel RAUDRANT, CHU Lyon	PREDIR / Pr Stéphane RICHARD, CHU Bicêtre
Alsace	CHU de Strasbourg	CHU de Strasbourg CLCC Paul Strauss, Strasbourg	CHU de Strasbourg CLCC Paul Strauss, Strasbourg	CHU de Strasbourg	CHU de Strasbourg CLCC Paul Strauss, Strasbourg	CHU de Strasbourg ¹ CLCC Paul Strauss, Strasbourg		CHU de Strasbourg
Aquitaine	Institut Bergonié, Bordeaux*	CHU de Bordeaux	CHU de Bordeaux Institut Bergonié, Bordeaux	CHU de Bordeaux		CHU de Bordeaux ² Institut Bergonié, Bordeaux		CHU de Bordeaux
Auvergne	CHU de Clermont-Ferrand CLCC Jean Perrin, Clermont-Ferrand	CHU de Clermont-Ferrand CLCC Jean Perrin, Clermont-Ferrand	CLCC Jean Perrin, Clermont-Ferrand	CHU de Clermont-Ferrand	CHU de Clermont-Ferrand CLCC Jean Perrin, Clermont-Ferrand	CHU de Clermont-Ferrand** CLCC Jean Perrin, Clermont-Ferrand		CLCC Jean Perrin, Clermont-Ferrand
Basse-Normandie	CHU de Caen CLCC François Baclesse, Caen	CHU de Caen	CLCC François Baclesse, Caen	CHU de Caen CLCC François Baclesse, Caen		CHU de Caen CLCC François Baclesse, Caen		CHU de Caen
Bourgogne	CHU de Dijon CLCC GF Leclerc, Dijon	CHU de Dijon CLCC GF Leclerc, Dijon	CLCC G.-F. Leclerc, Dijon	CHU de Dijon	CHU de Dijon CLCC G.-F. Leclerc, Dijon	CHU de Dijon ³ CLCC G.-F. Leclerc, Dijon		
Bretagne	CHU de Brest CHU de Rennes CLCC Eugène Marquis, Rennes	CHU de Brest CHU de Rennes CLCC Eugène Marquis, Rennes	CHU de Brest CHU de Rennes CLCC Eugène Marquis, Rennes	CHU de Brest		CHU de Brest CHU de Rennes CLCC Eugène Marquis, Rennes		CHU de Brest
Centre	CHU de Tours		CHU de Tours	CHU Tours		CHU de Tours ⁴ CHR d'Orléans	CHU de Tours	CHU de Tours CHR d'Orléans
Champagne-Ardenne	CHU de Reims CLCC Jean Godinot, Reims	CHU de Reims Polyclinique Courlancy, Reims	CLCC Jean Godinot, Reims	CHU Reims		CHU de Reims** CLCC Jean Godinot, Reims		CHU de Reims
Corse								
Franche-Comté	CHU de Besançon	CHU de Besançon		CHU Besançon	CHU de Besançon			CHU de Besançon
Haute-Normandie	CLCC Henri Becquerel, Rouen	CHU Rouen	CLCC Henri Becquerel, Rouen	CHU Rouen		CHU de Rouen ⁵ CLCC Henri Becquerel, Rouen		CHU de Rouen
Île-de-France	CHU Cochin, AP-HP CHU Saint-Louis, AP-HP CHU Pitié-Salpêtrière, AP-HP CHU Tenon, AP-HP	CHU Pitié-Salpêtrière, AP-HP* CHU Avicenne, AP-HP CHU Bicêtre, AP-HP CHU Henri Mondor, AP-HP CHU Lariboisière, AP-HP CHU Bichat Beaujon, AP-HP	CHU Cochin, AP-HP CHU Pitié-Salpêtrière, AP-HP CHU Saint-Louis, AP-HP	CHU Cochin AP-HP* CHU HEGP, AP-HP* CHU Ambroise Paré, AP-HP CHU Saint-Antoine, AP-HP CHU Pitié-Salpêtrière, AP-HP CHU Bicêtre, AP-HP	CHU Louis Mourier, AP-HP CHU HEGP, AP-HP CHU Lariboisière, AP-HP	CHU Beaujon, AP-HP CHU Ambroise Paré, AP-HP	CHU Tenon, AP-HP	CHU Bicêtre, AP-HP* CHU Necker, AP-HP* CHU HEGP, AP-HP* CHU Beaujon, AP-HP* CHU Lariboisière, AP-HP* CHU Cochin, AP-HP*
	Institut Gustave Roussy, Villejuif* Institut Curie, Paris	HIA Val-de-Grâce Institut Gustave Roussy, Villejuif	CLCC René Huguenin, Saint-Cloud Institut Gustave Roussy, Villejuif*	Institut Gustave Roussy, Villejuif*	Institut Gustave Roussy, Villejuif	CLCC René Huguenin, Saint-Cloud Institut Gustave Roussy, Villejuif** Institut Curie, Paris		Institut Gustave Roussy, Villejuif*
Languedoc-Roussillon	CLCC Val d'Aurelle, Montpellier	CHU de Montpellier	CHU Montpellier CLCC Val d'Aurelle, Montpellier	CHU de Montpellier	CLCC Val d'Aurelle, Montpellier	CHU de Montpellier** CLCC Val d'Aurelle, Montpellier CHU Nîmes		CHU de Montpellier

* 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

Suite >>>

SOINS ET VIE DES MALADES
 STRUCTURATION DE L'OFFRE DE SOINS
 POUR LES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCERS RARES

	Centres experts cliniques des sarcomes des tissus mous et des viscères	Centres experts cliniques et anatomopathologiques des tumeurs oligodendrogiales de haut grade	Centres experts cliniques des cancers de la thyroïde réfractaires	Centres experts cliniques des cancers de la surrénale	Centres experts cliniques des tumeurs rares du péritoine	Centres experts cliniques des tumeurs endocrines malignes sporadiques et héréditaires	Centres experts cliniques des tumeurs trophoblastiques gestationnelles	Centres experts cliniques de la maladie de Von Hippel Lindau et prédispositions génétiques au cancer du rein
	NETSARC / Pr Jean-Yves BLAY, Centre Léon Bérard	POLA / Pr Jean-Yves DELATTRE, CHU Pitié-Salpêtrière	TUTHYREF / Pr Martin SHLUMBERGER, Institut Gustave Roussy Villejuif	COMETE / Pr Xavier BERTAGNA, CHU Cochin	RENAPE / Pr François GILLY, CHU Lyon	RENATEN / Pr Patricia NICCOLI, CHU Marseille	MTG / Pr Daniel RAUDRANT, CHU Lyon	PREDIR / Pr Stéphane RICHARD, CHU Bicêtre
Limousin	CHU de Limoges	CHU de Limoges	CHU de Limoges	CHU de Limoges		CHU de Limoges**		CHU de Limoges
Lorraine	CLCC Alexis Vautrin, Nancy	CHU de Nancy	CHU de Nancy	CHU de Nancy	CLCC Alexis Vautrin, Nancy	CHU de Nancy		CHU de Nancy
Midi-Pyrénées	CLCC Claudius Régaud, Toulouse	CHU de Toulouse	CHU de Toulouse	CHU de Toulouse	CLCC Claudius Régaud, Toulouse	CHU de Toulouse**		CHU de Toulouse
Nord-Pas-de-Calais	CHRU de Lille	CHRU de Lille	CHRU de Lille	CHRU de Lille ⁶	CHRU de Lille	CHRU de Lille ⁶		CHRU de Lille
PACA	CHU de Marseille	CHU de Marseille*	CHU de Marseille	CHU de Marseille	CHU de Marseille	CHU de Marseille* ⁷	CHU de Marseille	CHU de Marseille
	CLCC Institut Paoli Calmettes, Marseille		CLCC Institut Paoli Calmettes, Marseille		CLCC Institut Paoli-Calmettes, Marseille	CLCC Institut Paoli-Calmettes, Marseille		
	CLCC Antoine Lacassagne, Nice	CHU de Nice	CHU de Nice		CHU de Nice	CHU de Nice		CHU de Nice
		CLCC Antoine Lacassagne, Nice	CLCC Antoine Lacassagne, Nice		CLCC Antoine Lacassagne, Nice	CLCC Antoine Lacassagne, Nice		
Pays de la Loire	CHU de Nantes	CHU de Nantes	CHU de Nantes	CHU de Nantes	CHU de Nantes	CHU de Nantes		CHU de Nantes
	CLCC René Gauducheau, Nantes	CLCC René Gauducheau, Nantes	CLCC René Gauducheau, Nantes		CLCC René Gauducheau, Nantes			
	CLCC Paul Papin, Angers	CHU d'Angers	CHU d'Angers	CHU d'Angers	CLCC Paul Papin, Angers	CHU d'Angers ⁸		CHU d'Angers
			CLCC Paul Papin, Angers			CLCC Paul Papin, Angers		
Picardie		CHU d'Amiens	CHU d'Amiens			CHU d'Amiens		CHU d'Amiens
Poitou-Charentes		CHU de Poitiers		CHU de Poitiers		CHU de Poitiers		CHU de Poitiers
Rhône-Alpes	CHU de Lyon	CHU de Lyon	CHU de Lyon*	CHU de Lyon	CHU de Lyon*	CHU de Lyon**	CHU de Lyon*	CHU de Lyon
	CLCC Léon Bérard, Lyon*		CLCC Léon Bérard, Lyon	CLCC Léon Bérard, Lyon	CLCC Léon Bérard, Lyon	CLCC Léon Bérard, Lyon	CLCC Léon Bérard, Lyon	
		CHU de Grenoble		CHU Grenoble	CHU de Grenoble	CHU de Grenoble		CHU de Grenoble
	Institut de Cancérologie de la Loire, Saint-Étienne	CHU de Saint-Étienne			CHU de Saint-Étienne	CHU de Saint-Étienne		
Guadeloupe			CHU de Pointe-à-Pitre	CHU de Pointe-à-Pitre		CHU de Pointe-à-Pitre		
Martinique						CHU Fort-de-France		
Réunion	CHR St-Pierre-de-la-Réunion		CHR St-Pierre-de-la-Réunion	CHR St-Pierre-de-la-Réunion		CH St-Denis-de-la-Réunion		CHR St-Pierre-de-la-Réunion

* Centre expert national

** Centre expert régional

⁶ Établissement coordonnateur Nord-Pas-de-Calais – Picardie⁷ Établissement coordonnateur PACA – Corse⁸ Établissement coordonnateur Pays-de-la-Loire – Bretagne
 SOINS ET VIE DES MALADES
 STRUCTURATION DE L'OFFRE DE SOINS
 POUR LES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCERS RARES

TABLEAU II : LISTE DES RÉSEAUX ANATOMOPATHOLOGIQUES DE RÉFÉRENCE PAR RÉGION

	Lymphomes	Sarcomes	Mésothéliomes	Tumeurs neuroendocrines
Alsace	CHU de Strasbourg CH de Mulhouse	CHU de Strasbourg CLCC de Strasbourg		CHU de Strasbourg
Aquitaine	CHU de Bordeaux Institut Bergonié	CHU de Bordeaux* CLCC de Bordeaux*	CHU de Bordeaux	CHU de Bordeaux
Auvergne	CHU de Clermont-Ferrand	CHU de Clermont-Ferrand CLCC de Clermont-Ferrand		CHU de Clermont-Ferrand
Basse-Normandie	CHU de Caen	CHU de Caen CLCC de Caen	CHU de Caen*	
Bourgogne	CHU de Dijon	CHU de Dijon CLCC de Dijon		CHU de Dijon
Bretagne	CHU de Rennes CHU de Brest	CHU de Rennes CHU de Brest		
Centre	CHU de Tours	CHU de Tours		CHU de Tours
Champagne-Ardenne	CHU de Reims			CHU de Reims
Franche-Comté				
Haute-Normandie		CHU de Rouen CLCC de Rouen	Centre Henri Becquerel	CHU de Rouen
Ile-de-France	H. Henri Mondor, AP-HP* Hôtel Dieu, AP-HP H. Saint-Louis, AP-HP H. Necker, AP-HP H. Saint-Antoine H. Pitié-Salpêtrière, AP-HP H. Avicenne, AP-HP H. Bicêtre, AP-HP H. Paul Brousse, AP-HP H. Antoine Béclère, AP-HP Institut Gustave Roussy	AP-HP Institut Curie Institut Gustave Roussy*	H. Bichat-Beaujon, AP-HP H. Pitié-Salpêtrière, AP-HP CHI de Créteil	H. Beaujon, AP-HP H. Bichat, AP-HP H. Cochin, AP-HP H. E.G.P., AP-HP H. Pitié-Salpêtrière, AP-HP H. Saint-Antoine, AP-HP H. Ambroise Paré, AP-HP H. Bicêtre, AP-HP Institut Gustave Roussy

Suite >>>

	Lymphomes	Sarcomes	Mésothéliomes	Tumeurs neuroendocrines
Languedoc-Roussillon	CHU de Montpellier	CHU de Montpellier CLCC de Montpellier		CHU de Montpellier
Limousin		CHU de Limoges		CHU de Limoges
Lorraine	CHU de Nancy	CHU de Nancy CLCC de Nancy	CHU de Nancy	
Midi-Pyrénées	CHU de Toulouse *	CHU de Toulouse CLCC de Toulouse		CHU de Toulouse
Nord-Pas-de-Calais	CHU de Lille	CHU de Lille CLCC de Lille	CHU de Lille	CHU de Lille
PACA	Institut Paoli Calmettes CHU de Nice	CHU de Marseille CLCC de Marseille CHU de Nice CLCC de Nice	CHU de Marseille	Institut Paoli-Calmettes
Pays-de-Loire	CHU de Nantes CHU d'Angers	CHU de Nantes CHU d'Angers	CHU de Nantes CH Le Mans	CHU de Nantes CHU d'Angers
Picardie	CHU d'Amiens			
Poitou-Charentes				
Rhône-Alpes	CHU de Lyon Centre Léon Bérard CHU de Grenoble CHU de Saint-Étienne	CHU de Lyon* CLCC de Lyon*	CHU de Lyon CHU de Grenoble CHT Nouméa	CHU de Lyon* CHU de Grenoble

* Centre coordonnateur au niveau national

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 CRéPS-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 : CHR	Villejuif : CLCC*
Strasbourg : CHU	
Toulouse : CLCC	
Tours : CHU	
Villejuif : Institut Gustave Roussy*	

 En violet et en gras avec * : centre expert national
 Liste au 1^{er} juillet 2010

ANNEXE 2 : CENTRES EXPERTS CLINIQUES ET ANATOMOPATHOLOGIQUES DES TUMEURS OLIGODENDROGIALES 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
 Liste au 1^{er} juillet 2010

ANNEXE 3 : 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 4 : CENTRES EXPERTS DES CANCERS DE LA SURRÉNALE

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

CENTRES EXPERTS CLINIQUES	CENTRES EXPERTS ANATOMOPATHOLOGIQUES
Angers : CHU Besançon : CHU Bordeaux : CHU Brest : CHU Caen : CHU et CLCC François Baclesse Clermont-Ferrand : CHU Dijon : CHU Grenoble : CHU Lille : CHRU ¹ 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*	Brest : CHU Lille : CHRU Lyon : CHU Marseille : CLCC Nantes : CHU Paris : AP-HP : CHU Cochin, CHU Pitié-Salpêtrière, Reims : CHU Rouen : CHU Toulouse : CHU Bordeaux : CHU Grenoble : CHU Villejuif : IGR

ANNEXE 5 : 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*
Clermont-Ferrand : CHU et CLCC Jean Perrin	Créteil : CHI
Dijon : CHU et CLCC GF Leclerc	Grenoble : CHU
Grenoble : CHU	Le Mans : CH
Lille : CHRU et CLCC Oscar Lambret	Lille : CHRU
Lyon : CHU* et CLCC Léon Bérard	Lyon : CHU
Marseille : CLCC Institut Paoli Calmettes	Marseille : CHU
Montpellier : CLCC Val d'Aurelle	Nancy : CHU
Nancy : CLCC Alexis Vautrin	Nantes : CHU
Nantes : CLCC René Gauducheau	Paris : AP-HP : CHU Bichat-Beaujon, CHU Pitié-Salpêtrière
Nice : CHU et CLCC Antoine Lacassagne	Rouen : Centre Henri Becquerel
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 avec * : centre expert national

 Liste au 1^{er} juillet 2010

ANNEXE 6 : 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 : 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, CHU Bichat-Beaujon, CHU Cochin, CHU HEGP, CHU Pitié-Salpêtrière, CHU Saint-Antoine
Marseille : CHU* ⁷ + Institut Paoli-Calmettes	Reims : CHU
Montpellier : CHU** + CLCC Val-d'Aurelle	Rouen : CHU
Nancy : CHU + CLCC Alexis Vautrin	Strasbourg : CHU
Nantes : CHU	Toulouse : CHU
Nice : CHU + CLCC Antoine Lacassagne	Tours : CHRU
Nîmes : CHU	Villejuif : Institut Gustave Roussy
Orléans : CHU	
Paris : AP-HP : CHU Beaujon, CHU Ambroise Paré - Institut Curie	
Pointe-à-Pitre : CHU	
Poitiers : CHU	
Reims : CHU** + CLCC Jean Godinot	
Rennes : CHU + CLCC Eugène Marquis	
Rouen : CHU ⁵ + CLCC Henri Becquerel	
Saint-Cloud : CLCC René Huguenin	
Saint-Denis-de-la-Réunion : CH	
Saint-Étienne : CHU	
Strasbourg : CHU ¹ et CLCC Paul Strauss	
Toulouse : CHU** + CLCC Claudius Régaud	
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 7 : CENTRES EXPERTS DES TUMEURS TROPHOBLASTIQUES GESTATIONNELLES

MTG / Pr Daniel RAUDRANT, CHU Lyon

CENTRES EXPERTS CLINIQUES	CENTRES EXPERTS ANATOMOPATHOLOGIQUES
Lyon : CHU* et CLCC Léon Bérard Marseille : CHU Paris : AP HP : CHU Tenon Tours : CHU	Bordeaux : CHU et Institut Histologie Cytologie Pathologique Lille : CHRU Lyon : CHU Marseille : CHU Mulhouse : CH Paris : AP HP : CHU Trousseau Villejuif : Institut Gustave Roussy

ANNEXE 8 : 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*, CHU Necker*, CHU HEGP*, CHU Beaujon*, CHU Lariboisière*, CHU Cochin*
 Poitiers : CHU
 Reims : CHU
 Rouen : CHU
 Saint- Pierre de la Réunion : CHR
 Strasbourg : CHU
 Toulouse : CHU
 Tours : CHU
Villejuif : Institut Gustave Roussy*

ANNEXE 9 : COMPOSITION DU 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

Centre de coordination inter-régional des lymphomes cutanés /Pr Béatrice VERGIER, CHU de Bordeaux

En violet et en gras avec * : centre expert national

 Liste au 1^{er} juillet 2010

ANNEXE 10 : TABLEAU DES MISSIONS DES CENTRES EXPERTS CLINIQUES RÉGIONAUX ET NATIONAUX

MISSIONS	CENTRE EXPERT RÉGIONAL	CENTRE EXPERT NATIONAL
Recommandations de bonnes pratiques cliniques nationales	<ul style="list-style-type: none"> Participation à la définition 	Rédaction et diffusion
Recours	<ul style="list-style-type: none"> Organisation d'une double lecture anatomopathologique 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"> Prise en charge régionale avec toutes les missions d'un centre expert régional + Coordination de l'ensemble des centres experts régionaux Organisation d'une RCP de recours nationale Mise en place de moyens de communication pour les avis à distance
Activité de Recherche	<ul style="list-style-type: none"> Incitation aux collectes de prélèvements pour les centres de ressources biologiques 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"> Incitation à la collecte de prélèvements pour les centres de ressources biologiques Promotion d'études multicentriques de recherche fondamentale, translationnelle et clinique Moyens mutualisés et mis à disposition des centres experts régionaux pour la réalisation de ces études
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"> Coordination de la surveillance épidémiologique
Formation et Information	<ul style="list-style-type: none"> Participation à la formation des soignants et à l'information des patients 	<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 de patients Création d'un comité de patients Participation à la communication internet site INCa et site Orphanet

ANNEXE 11 : FINANCEMENT ANNUEL 2009-2013 DES CENTRES EXPERTS NATIONAUX
 (INSCRIT AU TITRE DES MIGACS)

CENTRES EXPERTS NATIONAUX	PATHOLOGIES	COORDINATEUR	FINANCEMENT
Léon Bérard – Lyon	Sarcomes tissus mous et viscères	Pr Blay	400 000 €
Institut Bergonié – Bordeaux	Anapath sarcomes tissus mous et viscères	Pr Coindre	350 000 €
CHU Pitié-Salpêtrière – Paris	Oligodendrogliomes	Pr Delattre	250 000 €
IGR – Villejuif	K Thyroïde réfractaires	Pr Schlumberger	250 000 €
CHU Cochin – Paris	K surrénale	Pr Bertagna	150 000 €
CHU Bicêtre – Paris	Von Hippel Lindau	Pr Richard	200 000 €
CHU Lyon	T péritoine	Pr Gilly	150 000 €
CHU Caen	Anapath mésothéliomes	Pr Galateau-Sallé	350 000 €
CHU Marseille	Tumeurs neuroendocrines	Pr Niccoli	250 000 €
CHU Lyon	Anapath tumeurs neuroendocrines	Pr Scoazec	150 000 €
CHU Lyon	Tumeurs Troph Gest	Pr Raudrant	150 000 €
CHU Toulouse CHU Henri Mondor	Anapath lymphomes	Pr Delsol Pr Gaulard	420 000 €
Total			3 070 000 €



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