



**« Les réseaux de prise en charge des
cancers rares, un atout pour la
recherche »**

Séminaire Cancéropôle Ile-de-France

- 14 réseaux cliniques labellisés
- 4 réseaux anatomopathologiques
- 8 réseaux structurés plus récemment (AAP 2011-2012)
- Une harmonisation en cours
- Une nouvelle labellisation par l'INCa en 2018

7 des 14 réseaux labellisés: centre de référence en Ile-de-France

Cancers rares	Acronyme du réseau	Coordonnateur national	Centre expert national
Oligodendrogiales de haut grade	POLA	Pr Jean-Yves Delattre	Hôpital Pitié-Salpêtrière
Cancers ORL rares	REFCOR	Dr François Janot	Institut Gustave Roussy
Thymomes malins et carcinomes thymiques	RYTHMIC	Dr Benjamin Besse	Institut Gustave Roussy
Cancers de la surrénale	COMETE-Cancer	Pr Jérôme Bertherat Dr Eric Baudin	Hôpital Cochin, AP-HP Institut Gustave Roussy
Lymphomes cutanés	GFELC	Pr Martine Bagot	Hôpital Saint-Louis
Lymphomes primitifs du système nerveux central	LOC	Pr Khê Hoang-Xuan Dr Carole Soussain	Hôpital Pitié-Salpêtrière & Institut Curie
Lymphomes associés à la maladie cœliaque	CELAC	Pr Christophe Cellier	Hôpital européen Georges Pompidou
Cancers de la thyroïde réfractaires	TUTHYREF	Pr Martin Schlumberger	Institut Gustave Roussy
Maladie de von Hippel-Lindau et autres prédispositions héréditaires au cancer du rein	PREDIR	Pr Stéphane Richard	Hôpital Bicêtre, AP-HP

4 des 8 réseaux plus récents: centre de référence en IDF

Cancers rares	Acronyme du réseau	Coordonnateur national	Centre expert national
Cancers viro-induits chez le transplanté	K-VIROGREF	Pr Véronique Leblond	Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP
Mélanomes de l'uvéa	MELACHONAT	Dr Laurence Desjardins	Institut Curie
Cancers rares du rein	CARARE	Dr Bernard Escudier	Institut Gustave Roussy
Cancers chez le sujet VIH+	CANCERVIH	Pr Jean-Philippe Spano	Hôpital Pitié-Salpêtrière, AP-HP

Prise en charge des cancer... x +





www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Prise-en-charge-des-cancers-rares

Rechercher

Les plus visités Débuter avec Firefox Galerie de composant... Sites suggérés Massachusetts Medica... Massachusetts Medica... Massachusetts Medica... Nouveau dossier ADK68.jpg







ACCENTUER LES CONTRASTES ACCÈS THÉMATIQUE ACTUALITÉS | DOSSIERS ET COMMUNIQUÉS DE PRESSE | AGENDA | EXTRANET FR | EN

INSTITUT NATIONAL DU CANCER | ACCÉLÉRONS LES PROGRÈS FACE AUX CANCERS

SUIVEZ-NOUS SUR:    

INSTITUT NATIONAL DU CANCER | PLAN CANCER | EXPERTISES ET PUBLICATIONS | **COMPRENDRE, PRÉVENIR, DÉPISTER** | PATIENTS ET PROCHES | PROFESSIONNELS DE SANTÉ | PROFESSIONNELS DE LA RECHERCHE

Accueil > Professionnels de santé > L'organisation de l'offre de soins > Prise en charge des cancers rares

L'organisation de l'offre de soins

Traitements du cancer : les établissements autorisés

Les réseaux régionaux de cancérologie

Prise en charge des cancers rares

- Une organisation en centres experts
- Les cancers rares pris en charge par les réseaux nationaux
- Les associations
- Les réponses à vos questions

Oncogénétique

Cancérologie pédiatrique

Oncogériatrie

Prise en charge des cancers rares

Afin de répondre aux enjeux posés par les spécificités des cancers rares et mettre en œuvre l'action 23.1 du Plan cancer 2009-2013, l'INCa a lancé, entre 2009 et 2012, quatre appels à projets visant à structurer l'offre de soins pour les patients adultes atteints de ces cancers. L'offre de soins s'organise ainsi sur l'ensemble du territoire autour de centres experts. Cette organisation vise à garantir aux malades une prise en charge optimale, associant centres experts nationaux et régionaux, équipes de cancérologie intervenant dans les établissements autorisés et associations de patients.

Ainsi, tout patient atteint d'un 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 que pour le traitement et le suivi.

[Une organisation en centres experts >](#) [Les cancers rares pris en charge par les réseaux nationaux >](#) [Les associations >](#)

[Les réponses à vos questions >](#)

ACTUALITÉS

01/03/2016
Comité d'Evaluation des Registres : appel à candidatures d'experts

L'Institut de veille sanitaire, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale et [...]

25/01/2016
RCP : Les informations minimales requises réunies dans une fiche informatisée

L'Institut national du cancer et l'ASIP Santé publient un document informatisé réunissant les données minimales[...]

[TOUTES LES ACTUALITÉS >](#)

Le registre des essais cliq... x +





www.e-cancer.fr/Professionnels-de-la-recherche/Recherche-clinique/Le-registre-des-essais-cliniques/Le-registre-des-essais-cliniques

Rechercher

Les plus visités Débuter avec Firefox Galerie de composant... Sites suggérés Massachusetts Medica... Massachusetts Medica... Massachusetts Medica... Nouveau dossier ADK68.jpg

ACCENTUER LES CONTRASTES ACCÈS THÉMATIQUE ACTUALITÉS | DOSSIERS ET COMMUNIQUÉS DE PRESSE | AGENDA | EXTRANET FR | EN

INSTITUT NATIONAL DU CANCER | ACCÉLÉRONS LES PROGRÈS FACE AUX CANCERS

SUIVEZ-NOUS SUR:    

INSTITUT NATIONAL DU CANCER | PLAN CANCER | EXPERTISES ET PUBLICATIONS | COMPRENDRE, PRÉVENIR, DÉPISTER | PATIENTS ET PROCHES | PROFESSIONNELS DE SANTÉ | PROFESSIONNELS DE LA RECHERCHE

Accueil > Professionnels de la recherche > Recherche clinique > Le registre des essais cliniques > Le registre des essais cliniques

Recherche clinique

Le registre des essais cliniques

- A propos du registre
- **Le registre des essais cliniques**

Structuration de la recherche clinique

Soutien à la recherche clinique

Projets promus par l'Institut

Le programme AcSé

Tweeter Partager Partager

Le registre des essais cliniques

RECHERCHER UN ESSAI CLINIQUE

MOTEUR DE RECHERCHE PAR ANATOMIE

CRITÈRES PRINCIPAUX

Mots clefs

Familles d'organes Toutes les familles ▼

Organes Cancers rares ▼

Promoteur

Type d'essai Toutes les types ▼

Phase 1 2 3 4 sans

RAPPORT SCIENTIFIQUE 2014-2015

INSTITUT NATIONAL DU CANCER RAPPORT SCIENTIFIQUE /2014-2015

EN SAVOIR PLUS >

- 89 essais cliniques initiés ou en cours
- 19 essais cliniques finalisés
- 1300 patients avec cancer rares inclus dans un essai clinique
- Collaborations internationales dans 15 des 17 réseaux
- 13 900 cas enregistrés dans une base de données nationale

- faciliter le développement des essais cliniques internationaux pour les patients atteints de cancers rares
- réunir les investigateurs et les organismes ayant la capacité à mener ces études
- définir des méthodologies innovantes permettant de répondre aux questions scientifiques
- surmonter les difficultés des essais internationaux pour aller plus vite

- Rareté : incidence 2/100 000
- Absence d'essais : monter des essais dans les situations où il n'y en a pas
- Priorité aux essais interventionnels (randomisés)
- Enthousiasme !



- Deux voies :

décision de l'IRCI de prioriser une patho et appel à projets vers les membres

ou

Un des membres contacte l'IRCI si projet intéressant en préparation

- le PI de l'étude contacte son organisation à travers ses procédures habituelles, c'est elle qui valide
- les autres membres sont contactés ensuite qui font (ou pas!) leur pi
- l'organisation leader assure la homogénéité entre les membres

→ En cours France :

Intestin grêle, thymome, leiomyosarcome utérin, mélanome uvéal, cancer du pénis





Anaplastic thyroid cancer



Desmoplastic small round cell tumour



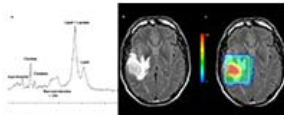
Fibrolamellar hepatocellular carcinoma



Gynaecological sarcoma



Penile cancer



Rare brain cancer



Rare melanoma



Relapsed/metastatic anal cancer



Salivary gland cancer



Small bowel adenocarcinoma



Thymoma

→ 8 études ouvertes

→ 4 études en élaboration

→ d'autres groupes à créer



plus d'informations sur
e-cancer.fr