



LES RÉSEAUX NATIONAUX POUR CANCERS RARES DE L'ADULTE

J-M BRÉCHOT
2^{IÈME} JOURNÉE NATIONALE CANCERVIH

1

CONTEXTE

PLAN CANCER 2009-2013 ET PLAN CANCER 2014-2019

Structuration de cette organisation spécifique de soins

4 appels à projets INCa-DGOS de 2009 à 2012

Labellisation de 14 réseaux nationaux cliniques et 4 réseaux nationaux anatomopathologiques pour cancers rares fin 2014/début 2015 pour 3 ans

Révision du dispositif d'autorisation des établissements de santé pour les traitements du cancer – gradation des soins

Nouvel appel à candidatures pour labellisation INCa fin 2018

RÉSEAUX NATIONAUX POUR CANCERS RARES DE L'ADULTE

Les grands lignes

Une organisation spécifique de soins en cancérologie

Un centre de référence et 10-20 centres de compétence répartis sur le territoire

Un coordonnateur national

Liens avec plans maladies rares en France

Liens avec réseaux européens de référence pour maladies rares et cancers rares en Europe

RÉSEAUX NATIONAUX POUR CANCERS RARES DE L'ADULTE

Les missions

Expertise

- Double lecture des prélèvements tumoraux
- RCP de recours

Equité et sécurité des soins: référentiels de bonne pratique

Recours: indications du transfert – gradation des soins

Observation: base de données nationale

Contribution à la recherche et d'accès aux thérapeutiques innovantes

Participation à la formation des professionnels de santé

Information et liens avec associations de patients

2

HARMONISATION

11 FAMILLES DE RÉSEAUX NATIONAUX
POUR CANCERS RARES

Familles	Réseaux cliniques	Socle anatomopathologique
Sarcomes	Sarcomes tissus mous et viscères (NETSARC) Sarcomes osseux (RESOS)	DL sarcomes tissus mous et viscères (RRePS) DL sarcomes osseux
Tumeurs neuro-endocrines malignes rares	Tumeurs neuro-endocrines malignes rares (RENATEN)	DL tumeurs neuro-endocrines malignes rares (TENpath)
Tumeurs malignes rares des organes endocriniens	Cancers surrenale (COMETE-Cancer) Cancers thyroïde réfractaires (TUTHYREF)	DL cancers surrenaliens
Cancers rares du système nerveux central	Tumeurs malignes rares du système nerveux central (Fusion POLA/TUCERA: RENOCLIP) Lymphomes oculaires et cérébraux (LOC)	Neuropathologie des cancers rares du système nerveux central (RENOPE/GENOPE)

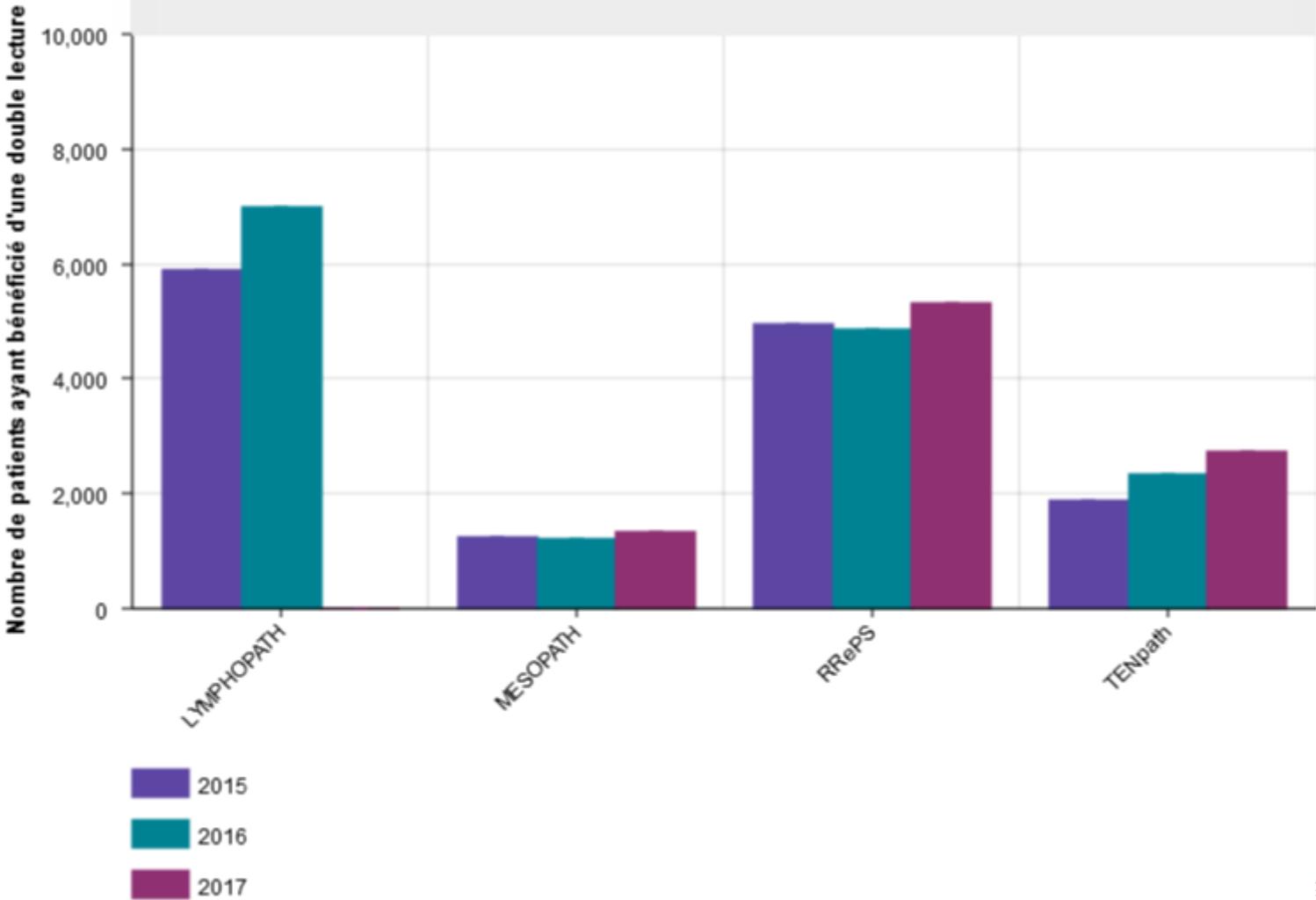
Familles de réseaux	Réseaux cliniques	Socle anatomopathologique: double lecture (DL)
Cancers cutanés rares et mélanomes non cutanés	Cancers cutanés rares hors lymphomes (CARADERM) Mélanomes de l'uvée (MELACHONAT)	DL carcinomes annexiels seulement
Cancers rares tête et cou	Cancers ORL rares (REFCOR)	DL cancers ORL rares
Cancers rares thoraciques et abdominaux	Mésothéliome pleural malin (MESOCLIN) Thymomes (RYTHMIC) Tumeurs primitives du péritoine (RENAPE)	DL mésothéliome pleural et tumeurs rares du péritoine (MESOPATH) DL thymome
Cancers rares du rein	Cancers rares du rein (CARARE) Prédispositions héréditaires au cancer du rein (PREDIR)	DL cancers rares du rein

Familles de réseaux	Réseaux cliniques	Socle anatomopathologie
Cancers gynécologiques rares	Cancers rares de l'ovaire (TMRO) Tumeurs trophoblastiques gestationnelles (TTG)	DL cancers rares de l'ovaire
Cancers chez les immunodéprimés	Cancers chez les sujets VIH+ (CANCERVIH) Cancers post-transplantation (K-UIROGREF)	DL lymphomes (LYMPHOPATH)
Lymphomes	Lymphomes cutanés rares (GFELC) Lymphomes associés à la maladie cœliaque (CELAC)	DL lymphomes (LYMPHOPATH)

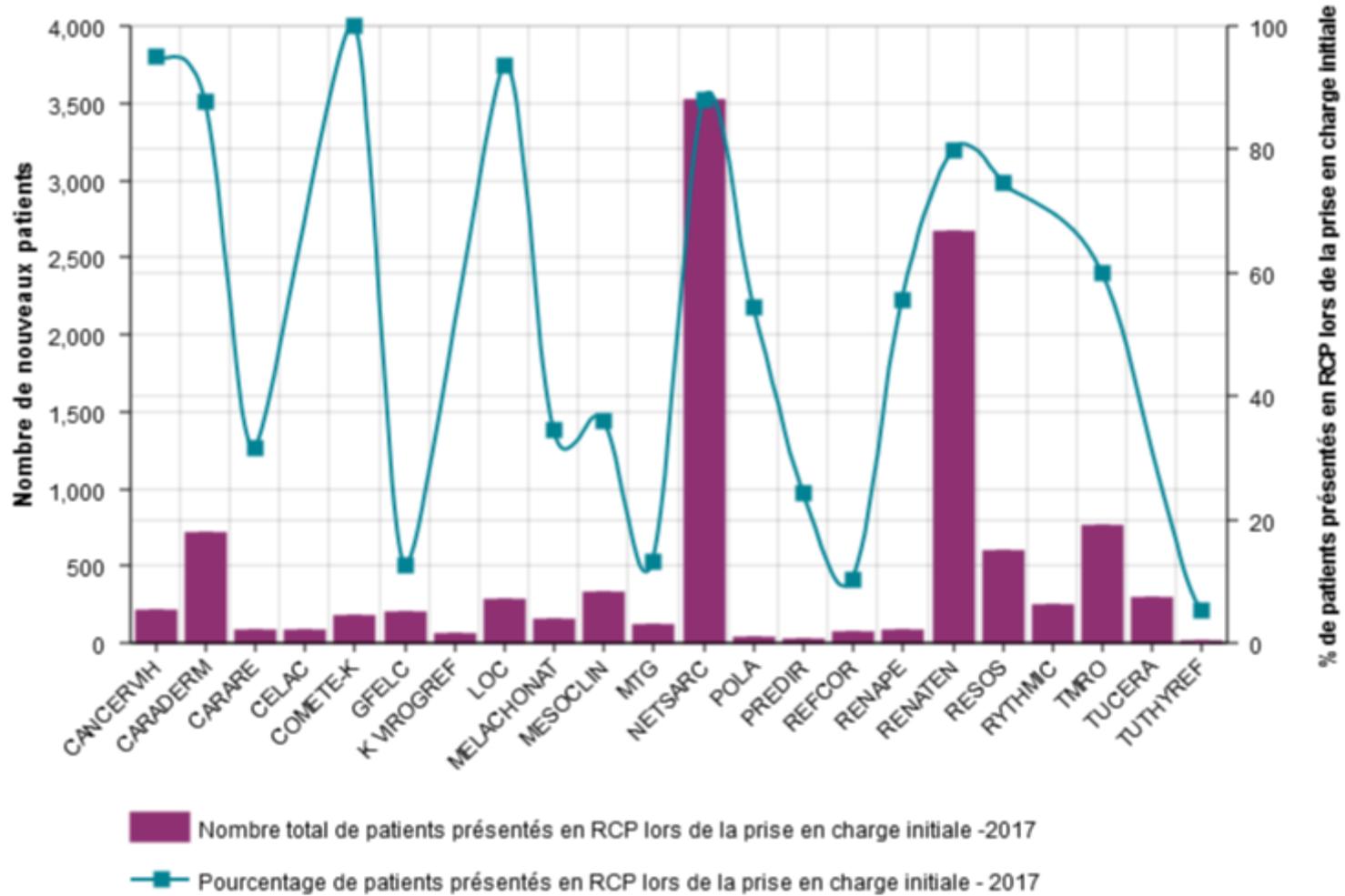
3

ACCÈS À L'EXPERTISE – DONNÉES 2017

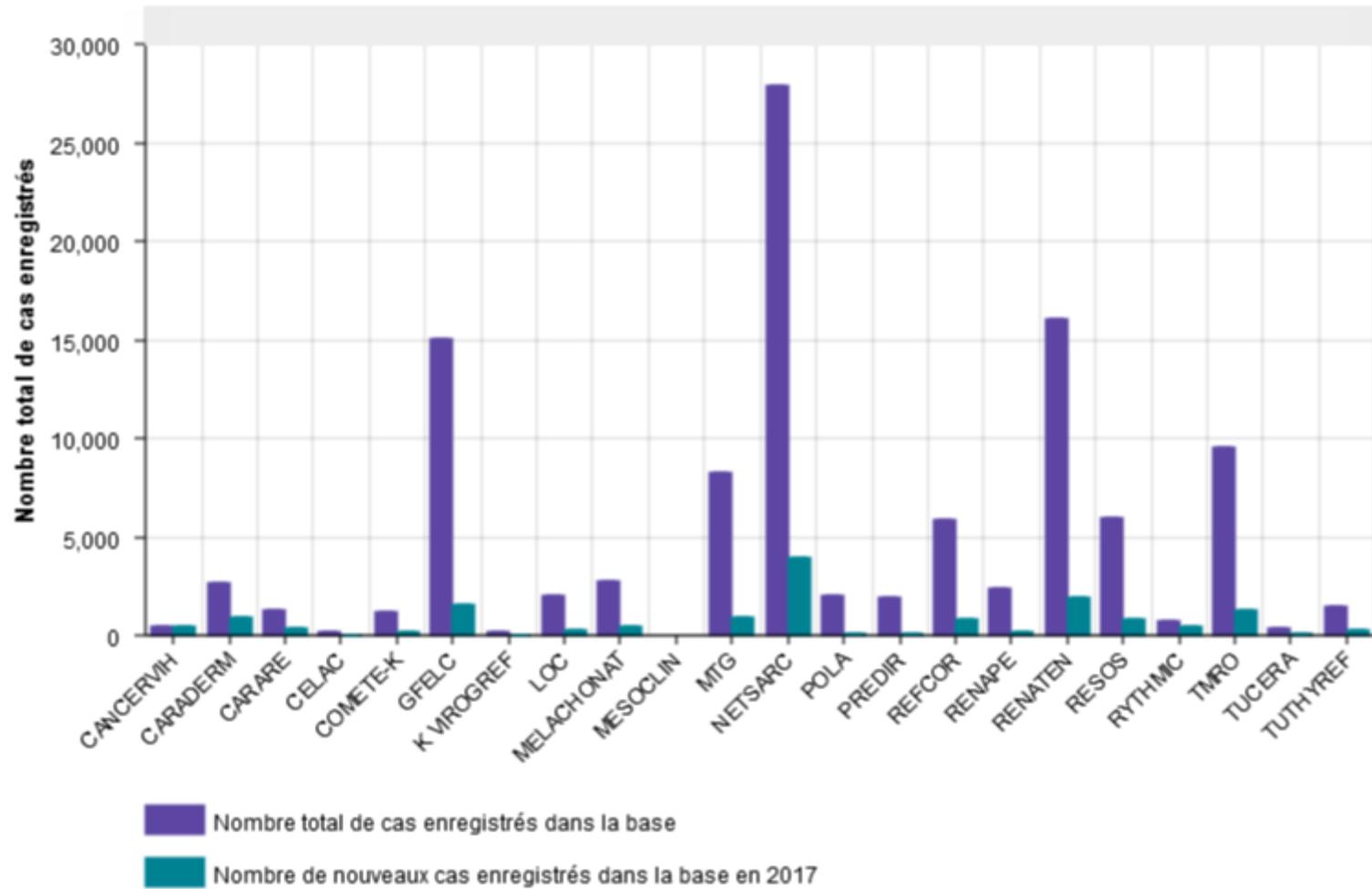
Activité de double lecture des prélèvements tumoraux les 3 dernières années au sein des 4 réseaux nationaux anatomopathologiques pour cancers rares de l'adulte



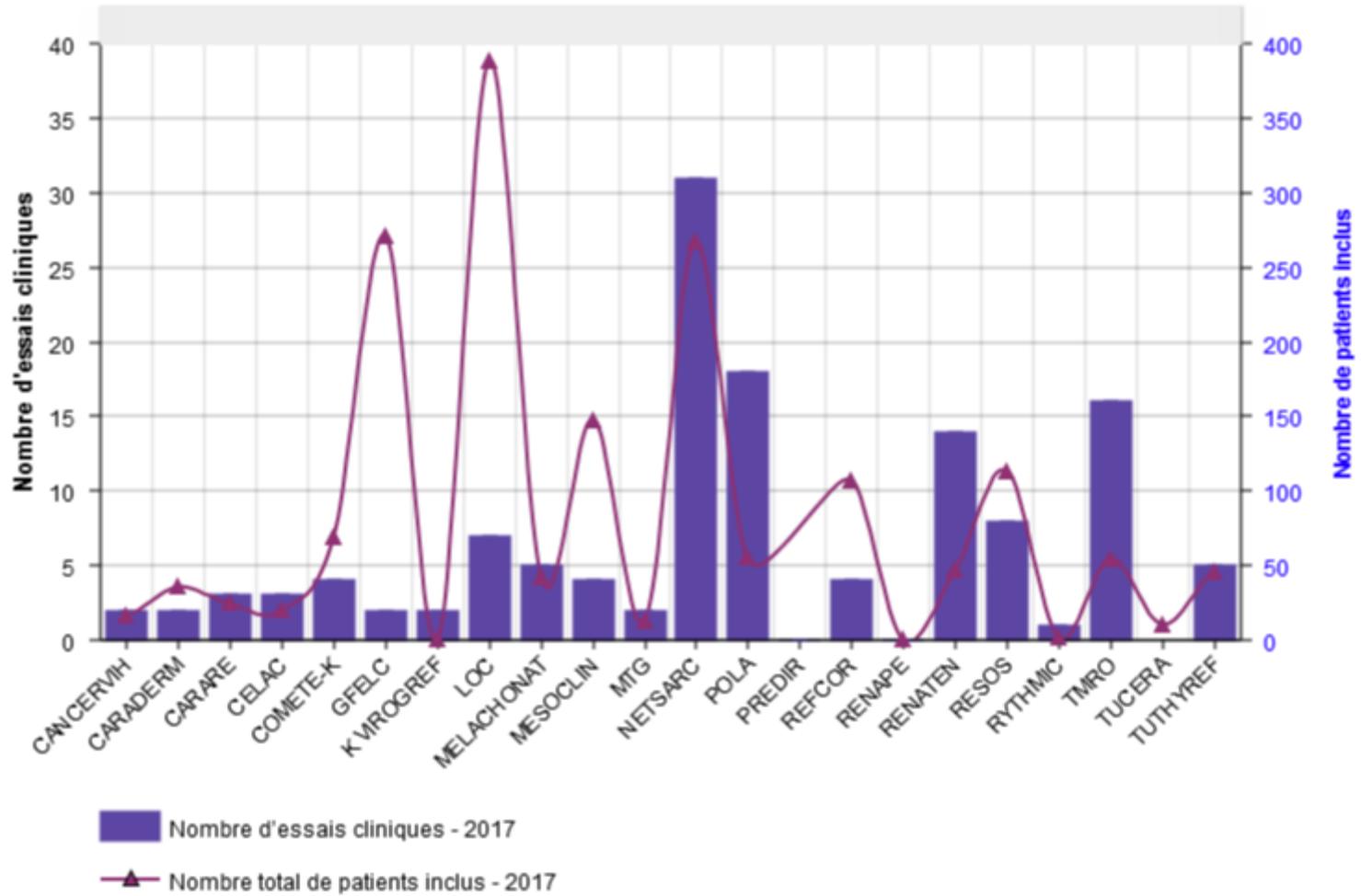
Nombre total de nouveaux patients discutés en RCP de recours cancers rares



Nombre total de cas enregistrés dans les bases de données nationales par réseau clinique



Nombre d'essais cliniques de phase 2/3 initiés dans l'année et nombre d'inclusions par réseau clinique



4

PARTICIPATION À ACSÉ, IRCI

- Accès sécurisé aux thérapies ciblées

Patients porteurs d'un cancer au stade **métastatique** ou **réfractaires** aux traitements validés:

* **cible identifiée** dans leur tumeur,

* une **molécule disponible** en **pré-AMM** ou **AMM** * mais dans une indication différente

* **AMM**: Autorisation de Mise sur le Marché



Prescriptions hors cadre réglementaire, donc non maîtrisée, non sécurisée

A PROSCRIRE!

1. SÉCURITÉ DU PATIENT et recueil des données scientifiques. La **RECHERCHE BIOMÉDICALE** permet :

- D'**évaluer** objectivement l'**efficacité et les effets secondaires** ;
- D'**arrêter** un traitement **non efficace** dans une indication donnée ;
- Une **organisation optimale** pour la communauté scientifique, les patients et les autorités de santé.

2. EGALITÉ D'ACCÈS SUR LE TERRITOIRE (centres autorisés en oncologie avec activité de recherche)

3. OUVERT à tous les âges notamment AUX ENFANTS et adolescents si des données de phase I sont disponibles

4. NE PAS SE SUBSTITUER A LA RECHERCHE DE DEVELOPPEMENT:

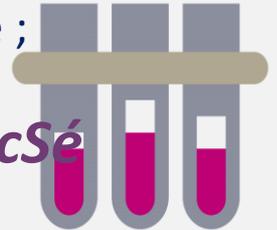
- Si le patient est éligible pour un essai clinique de développement ouvert en France il est dirigé préférentiellement vers celui ci
- La France doit rester attractive pour la recherche industrielle

“GUÉRIR PLUS DE PERSONNES MALADES” (OBJECTIFS 1 À 6)

OBJECTIF 5 - ACCÉLÉRER L'ÉMERGENCE DE L'INNOVATION AU BÉNÉFICE DES PATIENTS

- ▶ Promouvoir une politique globale du médicament en cancérologie ;

ADAPTER LES ESSAIS CLINIQUES ⇒ PROGRAMME AcSé



AcSé **Crizotinib**

2013

AcSé
Vemurafenib

2014

AcSé **e★smart**
European proof of concept therapeutic stratification trial of molecular anomalies in relapsed or refractory tumors in children

2016

AcSé Immunothérapie

2017

- LES 4^{ème} & 5^{ème} ESSAIS AcSé - IMMUNOTHÉRAPIE ET CANCERS RARES





PI : JC. SORIA

Autorisé - février 2017
 1er patient prévu - Avril 2017 -
 5 cohortes, 250 patients, 3 ans d'inclusion
 Durée totale de l'essai : 5-6 ans



AcSé IMMUNOTHÉRAPIE

RÉSEAUX CANCERS RARES

Objectif: Fournir un accès sécurisé aux thérapie par anti-PD-1 pour les patients atteints de cancers rares





PI : JC. SORIA

Autorisation en attente
 1er patient prévu - Mai 2017 -
 6 cohortes, 300 patients, 3 ans d'inclusion
 Durée totale de l'essai : 5-6 ans



AcSé Nivolumab (BMS-936558 / Opdivo®)

250 patients

5 cohortes (20-50 pts / cohorte):

- | | |
|---|---------------|
| • Cancers rares du rein | B. ESCUDIER |
| • Cancers rares de la tête et du cou | F. JANOT |
| • Cancers cutanés rares | L. MORTIER |
| • Cancers non colorectaux avec statut MSI | C. TOURNIGAND |
| • Cancer du pénis | D. POUESSEL |

AcSé Pembrolizumab (MK-3475 / Keytruda®)

300 patients

6 cohortes (20-50 pts / cohorte):

- | | |
|--|-----------------|
| • Sarcomes rares | J.Y. BLAY |
| • Cancers rares de l'ovaire | I. RAY COQUARD |
| • Lymphomes primitifs du système nerveux central | K. HOANG-XUAN |
| • Cancers de la thyroïde réfractaires | M. SCHLUMBERGER |
| • Tumeurs neuroendocrines malignes rares | P. NICCOLI |
| • Cancers des cellules germinales | C. MASSARD |

International Rare Cancer Initiative (IRCI)

- 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



http://www.irci.info/

Echier Édition Affichage Historique Marque-pages Outils ?

Gynaecological sarcoma X +

www.irci.info/?page_id=83 130 % www.irci-info

Les plus visités Débuter avec Firefox Importé depuis Intern... OUI.sncf : Réservez vo...

Rare Cancer Types

Active groups

Gynaecological sarcoma

Penile cancer

Rare melanoma

Relapsed/metastatic anal cancer

Salivary gland cancer

Small bowel adenocarcinoma

Merkel Cell Carcinoma

FR 15:50 12/11/2018

<http://www.irci.info/>

Closed groups



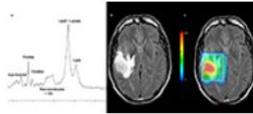
Anaplastic thyroid cancer



Desmoplastic small round cell tumour



Fibrolamellar hepatocellular carcinoma



Rare brain cancer



Thymoma



National Cancer Institute (USA)
National Institutes of Health

NCIC Clinical Trials Group
NCIC Groupe des essais cliniques



5 PERSPECTIVES

PERSPECTIVES

2019 - Appel à candidatures pour
labellisation des réseaux pour cancers rares
de l'adulte pour 5 ans

PERSPECTIVES

2018- Propositions INCa pour révision du dispositif des autorisations des établissements de santé pour le traitement du cancer

PROPOSITION D'INTÉGRER CETTE ORGANISATION SPÉCIFIQUE DANS LE NOUVEAU DISPOSITIF D'AUTORISATION

Gradation des soins

Qualification et compétence des professionnels de santé



Actes de haute technicité

Environnement (sur place ou par convention)



PERSPECTIVES

Information patients

Impliquer les associations de patients dans la rédaction des documents et du site internet du réseau

Restituer aux associations de patients le résultat des essais cliniques finalisés, en lien avec l'INCa

Décliner l'information en régions (appui RRC)

Intégrer les associations de patients dans la gouvernance des réseaux

PERSPECTIVES POUR AUGMENTER LA LISIBILITÉ DE CETTE OFFRE DE SOINS ET DES ESSAIS CLINIQUES POUR CANCERS RARES

Acteurs

Réseaux régionaux de cancérologie
Agences régionales de Santé
Orphanet
Associations de patients K rares, Ligue contre le cancer...



Affichage des RCP de recours pour cancers rares

Sites web

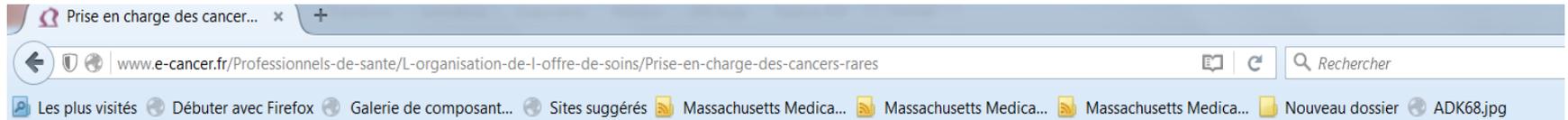
www.e-cancer.fr

Sites des réseaux cancers rares
Sites des établissements (AP-HP, Unicancer...)



Affichage des essais cliniques ouverts pour cancers rares

www.e-cancer.fr



ACCENTUER
LES CONTRASTES

ACCÈS THÉMATIQUE

ACTUALITÉS | DOSSIERS ET COMMUNIQUÉS DE PRESSE | AGENDA | EXTRANET

FR | EN



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 >

www.e-cancer.fr

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

Le registre des essais cliniques

RECHERCHER UN ESSAI CLINIQUE

MOTEUR DE RECHERCHE | **PAR ANATOMIE**

CRITÈRES PRINCIPAUX

Mots clefs

Familles d'organes

Organes

Promoteur

Type d'essai

Phase 1 2 3 4 sans

RAPPORT SCIENTIFIQUE 2014-2015

INSTITUT NATIONAL DU CANCER
RAPPORT SCIENTIFIQUE
/2014-2015

EN SAVOIR PLUS >



plus d'informations sur
e-cancer.fr