

RESEAU REGIONAL TUMEURS RARES DE L'OVAIRE

Etat des lieux en Basse-Normandie

Dr E. ANGER Cabinet de Pathologie ALENCON

RESEAU REGIONAL TUMEURS RARES DE L'OVAIRE

Etat des lieux en Basse-Normandie

- Constitution fin 2011 suite appel à candidature INCa 2010
- Responsable : Pr Florence Joly – Centre F. Baclesse Caen
- Expert anat-path : Dr Cécile Blanc-Fournier - Centre F. Baclesse Caen
- Coordinateur RCP : Dr Laura Moïse - Centre F. Baclesse Caen

Mise en place d'une procédure – tumeurs rares de l'ovaire

Organisation d'une RCP de recours régional

RESEAU REGIONAL TUMEURS RARES DE L'OVAIRE

Etat des lieux en Basse-Normandie

Réunion régionale le 24/01/2013 couplée à la web conférence nationale

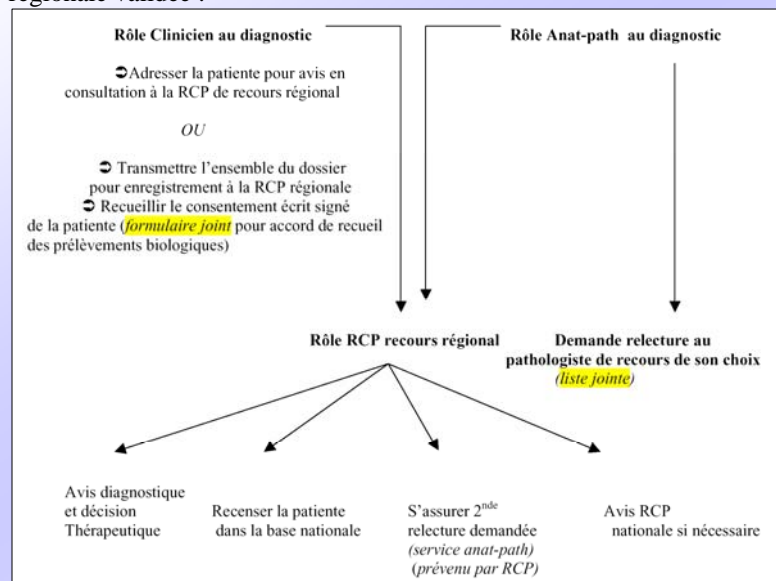
- ↳ Validation de la procédure régionale tumeurs rares de l'ovaire
- ↳ Document de synthèse de l'organisation du circuit régional du réseau tumeur rares de l'ovaire (Pr. F. JOLY – Dr M. ANDRE)
- ↳ Documents liés à l'organisation du réseau mis sur le site ONCO BASSE-NORMANDIE

Journée inter-régionale gynéco-sénologie Mai 2013

RESEAU REGIONAL TUMEURS RARES DE L'OVAIRE

Etat des lieux en Basse-Normandie

Procédure régionale validée :



Journée inter-régionale gynéco-sénologie Mai 2013

RESEAU REGIONAL TUMEURS RARES DE L'OVAIRE

Etat des lieux en Basse-Normandie

Les types histologiques tumeur rare de l'ovaire

Régional Basse-Normandie

Tumeurs de cordons sexuels

Tumeurs germinales

Adénocarcinomes à cellules claires

Tumeurs mucineuses borderline suspectes

Tumeurs mucineuses invasives

Tumeurs borderline avec implants suspects

d'être invasifs ou invasifs

Tumeur carcinoïde sur strume ovarii

Tumeurs à petites cellules avec hypercalcémie

Carcinosarcome ovarien

Observatoire national

Tumeurs des cordons sexuels (tumeurs de la granulosa – tumeurs à cellules de sertoli-leydig)

Tumeurs germinales (Dysgerminome – tumeur vitelline –carcinome embryonnaire – tératomes)

Adénocarcinomes à cellules claires

Adénocarcinome mucineux invasif

Tumeur borderline ou à malignité atténuée

Carcinomes à petites cellules

Carcinosarcomes

InCa

Adénocarcinomes mucineux

Tumeurs malignes du stroma et des cordons sexuels

Tumeurs germinales malignes

Adénocarcinomes à cellules claires

Carcinomes à petites cellules avec hypercalcémie

Tumeurs endocrines sur strumes ovariennes

Journée inter-régionale gynéco-sénologie Mai 2013

RESEAU REGIONAL TUMEURS RARES DE L'OVAIRE

Etat des lieux en Basse-Normandie

Document sur site ONCO-BN

**Document
synthèse
médecin**



- D'organiser et d'assurer de façon à la double lecture des prélèvements auprès d'un réseau de laboratoires de référence labellisés, afin de confirmer le diagnostic.
- D'inclure les patients dans les essais thérapeutiques et participer à la recherche biologique et génétique.
- De participer à l'observation et à la surveillance épidémiologique. L'ensemble des cas est collecté sur un site spécifique pour l'Observatoire des Tumeurs Malignes Gynécologiques Rares (www.onco-bn.org).
- De participer à la formation des soignants et à l'information des patients au niveau régional.

En tant qu'équipes de cancérologie de proximité, vous trouverez ci-joint la procédure valide au niveau de la région en vue d'un recueil exhaustif des cas et l'organisation de la double lecture. Deux solutions sont possibles :

- Vous pouvez proposer une consultation de second avis au Centre François Bacresse qui se chargera alors de l'ensemble des démarches.
- De communiquer le dossier à la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) de recours régional afin de permettre l'enregistrement. Elle se réunit de manière hebdomadaire le lundi de 14 à 18h.

La patiente devra envoyer 2 formulaires à compléter et à nous adresser :

- le premier permettra, avec l'autorisation de la patiente, l'enregistrement automatique des données de la maladie auprès du Centre National Expert.
- le deuxième a pour objectif d'autoriser la conservation et l'utilisation, à des fins de recherche médicale et scientifique sur le cancer, des prélèvements biologiques ou de tous réalisés dans le cadre de sa prise en charge.

Vous trouverez des exemples de documents disponibles sur le site du réseau régional de cancérologie Normandie (www.onco-bn.org) sur le site du Centre François Bacresse espace professionnel (<http://www.bacresse.fr>) ou auprès du secrétariat de la RCP de recours régional (Tel 02 31 45 51 87 / secretariat.onco-bn@onco-bn.org) réservée pour les données patientes et secretariat.onco-bn@onco-bn.org non sécurisée pour les demandes administratives).

En parallèle de votre démarche, une lecture des lames par un établissement référencé est obligatoire dans le cadre de la prise en charge de ces tumeurs. Votre anatomopathologiste a été invité à adresser les prélèvements histologiques de la tumeur ovarienne à un des anatomopathologistes de son choix parmi une liste des Centres de référence que vous trouverez jointe.

En vous remerciant de votre attention


Pr Florence Joly
Clinicien référent

Dr Cécile Blanc-Fournier
Pathologiste référent

Dr Michel André
Président du réseau
Normandie-Oncologie

Journée inter-régionale gynéco-sénologie Mai 2013

RESEAU REGIONAL TUMEURS RARES DE L'OVAIRE
Etat des lieux en Basse-Normandie



Lettre d'information tumeurs rares.

Madame, Mademoiselle

L'équipe médicale que vous avez prise en charge a diagnostiqué une tumeur gynécologique rare. Ce type de tumeur se définit par une fréquence faible (< 3 cas pour 100 000 / ans) et sans que la survenue d'une prise en charge soit exceptionnelle.

Ces cancers constituent une priorité dans le cadre du plan cancer afin d'améliorer la prise en charge, du fait :

- de leur rareté
- de la difficulté diagnostique,
- de la difficulté de prise en charge
- de la difficulté d'accès à l'innovation thérapeutique et notamment aux essais thérapeutiques
- de l'importance de donner aux patients et à leur entourage les informations les plus précieuses.

Le Institut National contre le Cancer (INCa) a donc mis en place un Réseau National afin d'optimiser la connaissance et la prise en charge de ces tumeurs. L'organisation se structure autour des Centres Experts Nationaux, des Centres Experts Régionaux et des équipes de concertation de proximité.

Dans le cadre de ce réseau, l'équipe de cancérologie gynécologique du Centre François Baclocq a été désignée en tant que Centre Expert régional de Basse-Normandie pour les tumeurs gynécologiques rares. Son rôle est :

- de constituer une équipe de concertation au niveau de leur région (coordination d'une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) de concertation et à la participation à la RCP de concertation nationale)
- d'apporter et d'aider de l'accès à la double lecture des prélèvements après un avis de laboratoires de référence labellisés afin d'affiner le diagnostic avec certitude et ne pas retarder la prise en charge,
- d'inclure les patients dans les essais thérapeutiques et participer à la recherche biopsique et génétique,
- de participer à l'observation et à la surveillance épitomographique,
- de participer à la formation des soignants et à l'information des patients au travers de réunions.

Au vu de votre dossier et de votre diagnostic, d'une décision collégiale d'expert et de celle d'un programme thérapeutique adapté aux besoins de vos traitements peuvent être réalisés en fonction des possibilités des équipes.

En pratique, l'équipe médicale que vous avez prise en charge initiera vos propositions thérapeutiques au second avis au Centre François Baclocq ou pourra compléter convenablement votre dossier à la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) de concertation régionale. L'objectif est avant de maintenir hebdomadaire. Votre médecin traitant ou l'équipe médicale qui a fait le diagnostic peut participer à cette RCP.

Le rôle de la RCP sera :

- d'interpréter votre cas auprès du comité national expert après recueil d'un formulaire documenté (nom de votre pays)
- de donner un avis sur votre maladie et sur la prise en charge thérapeutique,
- de demander éventuellement un avis à la RCP de concertation nationale en cas de situation complexe.
- de l'impact de la demande de référence des prélèvements. Celui-ci sera automatiquement fait par le médecin qui a organisé initialement vos prélèvements avant d'un laboratoire labellisé de référence.

Vous recevrez également des formulaires à compléter. Le premier permettra, par votre autorisation, l'engagement des données de votre maladie auprès du comité national expert. Le deuxième a pour objectif d'assurer la conservation et l'utilisation, à des fins de recherche médicale et scientifique, de la tumeur, des prélèvements biopsiques ou de tous réalisés dans le cadre de votre prise en charge.

L'équipe médicale que vous avez prise en charge a votre disposition pour des informations complémentaires.

D. Florence JULY
C. Jeanne COLLIERE

Document sur site ONCO-BN

**Lettre
information
patiente**

Journée inter-régionale gynéco-sénologie Mai 2013

RESEAU REGIONAL TUMEURS RARES DE L'OVAIRE
Etat des lieux en Basse-Normandie



Consentement
Du patient à l'utilisation d'échantillons biologiques à des fins de recherches médicales et scientifiques

Madame,

Vous êtes suivie et traitée à (nom de l'institution) _____

Au cours de votre séjour, les médecins peuvent être amenés, pour assurer votre prise en charge, à prélever du sang, des cellules, des sécrétions ou des tissus. Ces prélèvements sont destinés à établir le diagnostic de votre maladie, mettre en place et suivre votre traitement afin de vous faire bénéficier des meilleurs soins possibles. Au cas où un prélèvement n'aurait pas été utilisé en totalité, nous souhaiterions, avec votre accord, le conserver et l'utiliser ainsi que les données médicales associées dans un objectif de recherche médicale et scientifique sur le cancer, dans le strict respect de la confidentialité et des lois de bioéthique en vigueur. Dans certains cas, un prélèvement sanguin pourra également être effectué à des fins de recherche, au cours de votre séjour.

Nous vous remercions de bien vouloir exprimer votre accord ou votre refus en cochant l'une des cases ci-dessous, et en signant le présent document.

Il est bien entendu que vous avez la possibilité de revenir à tout moment sur votre décision sans avoir à en expliquer les raisons. Il vous suffira de le faire savoir au médecin qui vous suit.

Nous vous serions reconnaissants de bien vouloir remettre ce document complété au médecin lors de votre consultation.

Je soussignée :
(Nom, prénoms et date de naissance de la patiente)

Née le :

Je donne mon accord

Je refuse

Signature

Document sur site ONCO-BN

**Document
consentement
patient**

Journée inter-régionale gynéco-sénologie Mai 2013

RESEAU REGIONAL TUMEURS RARES DE L'OVAIRE

Etat des lieux en Basse-Normandie

Document sur site ONCO-BN

**Lettre relecture
ACP**

Caen, le

Cher(e) collègue

La tumeur ovarienne que vous avez diagnostiquée sous la référence histologique n° XXXX de Mme XX, née le XXXX, fait partie de la liste des tumeurs ovariennes identifiées comme rares. La patiente est donc proposée pour être incluse dans le réseau national labellisé INCa des tumeurs rares de l'ovaire, dont notre région a été identifiée. Les dossiers sont ainsi systématiquement examinés lors de la RCP de recours régionale et déclarés ensuite au Réseau national.

Une relecture par un des établissements référencés est obligatoire dans le cadre de la prise en charge de ces tumeurs. A cette fin, pourriez-vous adresser à un des anatomo-pathologistes de votre choix, parmi la liste des Centres de référence ci jointe, les prélèvements histologiques de cette tumeur ovarienne ?

Il est nécessaire d'adresser l'ensemble des lames HES de la tumeur, les lames de colorations immuno-histochimiques que vous avez pratiquées, un bloc représentatif de la tumeur et un double de votre CRH.

Si cette relecture n'est pas adressée au Centre François Baclesse, merci de faire parvenir un double du compte rendu de la relecture soit au Pr Florence JOLY ou Dr Emmanuel SEVIN ou Dr Hubert CROUET ou Dr Laura MOISE à l'adresse ci jointe, afin que nous puissions compléter le recueil informatique et déclarer le cas sur le site national des tumeurs rare de l'ovaire :

Secrétariat d'oncologie gynécologique
Secteur Vert
Centre François Baclesse
Avenue du Général Harris
14000 CAEN

Pour l'envoi de cette relecture, un dédommagement de 30 euros est normalement prévu. Les modalités reste à définir au sein du réseau national.

En vous remerciant par avance de votre précieuse collaboration, veuillez recevoir mes salutations cordiales.

Pr F JOLY, Dr C BLANC-FOURNIER
Pour la RCP Régionale des tumeurs rares de l'ovaire

Journée inter-régionale gynéco-sénologie Mai 2013

RESEAU REGIONAL TUMEURS RARES DE L'OVAIRE

Etat des lieux en Basse-Normandie

RCP RECOURS REGIONAL

- 50 dossiers répertoriés 2011 - 2012 dont 2 dossiers pédiatriques (tératome immature et TOBL mucineux)
 - 48 dossiers adultes
 - Synthèse diagnostique
- | | | |
|---|----|------|
| Adénocarcinome mucineux | 5 | |
| Adénocarcinome à cellules claires | 4 | |
| Tumeur Granulosa | 8 | |
| Tumeur Sertoli-leydig | 2 | |
| Tumeur borderline mucineux | 9 | } 23 |
| Tumeur borderline séreuse dont 5 sans implants notifiés | 13 | |
| Tumeur borderline endométrioïde | 1 | |
| Choriocarcinome | 1 | |
| Tératome immature | 1 | |
| Tumeur à petites cellules | 1 | |
| Tumeur mixte mullérienne (carcinosarcome) | 2 | |
| Térato-carcinome | 1 | |

Journée inter-régionale gynéco-sénologie Mai 2013

RESEAU REGIONAL TUMEURS RARES DE L'OVAIRE

Etat des lieux en Basse-Normandie

- 48 dossiers : 32 en RCP avec prise en charge au CFB

18 en RCP pour avis

- Origine des dossiers
- | | |
|---|----|
| C. F. Baclesse : | 15 |
| CHU : | 15 |
| Cliniques CAEN (<i>St Martin – Le Parc</i>) : | 6 |
| Autres : | 12 |
- Rouen 2 – Lisieux 4 – Flers 3 – Vire 1 – Falaise 1 – Avranches 1 -*
- Prélèvement tumorothèque : 5 (10 %)
- Suivi : Récidive : 3 DCD : 2

Journée inter-régionale gynéco-sénologie Mai 2013

RESEAU REGIONAL TUMEURS RARES DE L'OVAIRE

Etat des lieux en Basse-Normandie

PROCEDURE ANAT-PATH – DOUBLE LECTURE

- Libre choix du pathologiste expert (liste sur site ONCOBN)
- Dossiers en relecture par expert régional C. B. F. : 8
- | | |
|--------------------------------------|---|
| Tumeurs à cellules granulosas adulte | 3 |
| Adénocarcinome mucineux infiltrant | 2 |
| Téatome immature | 1 |
| Fibrome | 1 |
| Carcinome sarcomatoïde | 1 |
- Double lecture régionale - nationale : 3
- Discordance diagnostique : 2
- Adénocarcinome mucineux (1er L) – Adénocarcinome mucineux in situ (R) – Tumeur boderline mucineux (N)
- Téatome immature Gr2 (1er L) – Téatome immature Gr 1 (R) – Téatome immature Gr 3 (N)

Journée inter-régionale gynéco-sénologie Mai 2013

RESEAU REGIONAL TUMEURS RARES DE L'OVAIRE

Etat des lieux en Basse-Normandie

POINTS FORTS

- Procédure effective reconnue. Documents en ligne sur site OncoBasseNormandie
- RCP recours régional fonctionnelle

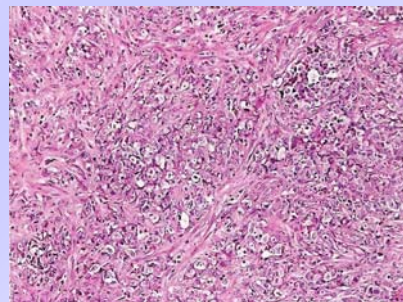
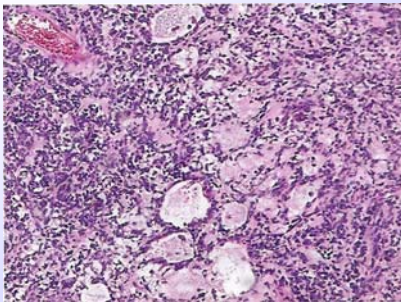
POINTS FAIBLES

- Champs des types histologiques à mieux définir
- Permettre une meilleure identification des actions du réseau - Formaliser le compte-rendu anat-path « *double lecture – réseau tumeurs rares de l'ovaire* »
- Accès tumorothèque - problème technique de prélèvement
- problème d'organisation

Journée inter-régionale gynéco-sénologie Mai 2013

RESEAU REGIONAL TUMEURS RARES DE L'OVAIRE

Etat des lieux en Basse-Normandie



Merci de votre attention

Journée inter-régionale gynéco-sénologie Mai 2013