



**Journée régionale des
structures de coordination
en cancérologie**

*« Parcours patients :
du dépistage à l'après-cancer
Rôle des structures de coordination »*

Vendredi 27 janvier 2023
Couvent des Jacobins – Rennes



Prédisposition Héritaire aux cAncers REgion Grand Ouest

***Dépistage et prévention chez des
personnes prédisposées
héréditairement aux cancers***

Dr Charlotte HUET

Plan cancer



- *Mesure 23*
Développer des prises en charge spécifiques pour les personnes atteintes de cancers rares ou porteuses de **prédispositions génétiques** ainsi que pour les personnes âgées, les enfants et les adolescents
 - **Action 23.3**
Suivre les personnes à risque génétique

Appel à projets INCa 2009

- Mettre en place un suivi individualisé des personnes prédisposées héréditairement au cancer
- Coordonner ce suivi au niveau régional, voire inter-régional
- Assurer l'accès aux compétences multidisciplinaires nécessaires
- Assurer une vocation de recours et d'expertise pour les cas difficiles

Prédisposition héréditaire au cancer : de la consultation d'oncogénétique au suivi dans Phare Grand Ouest



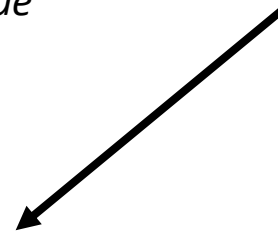
consultation



analyse génétique



*diagnostic
recommandations*

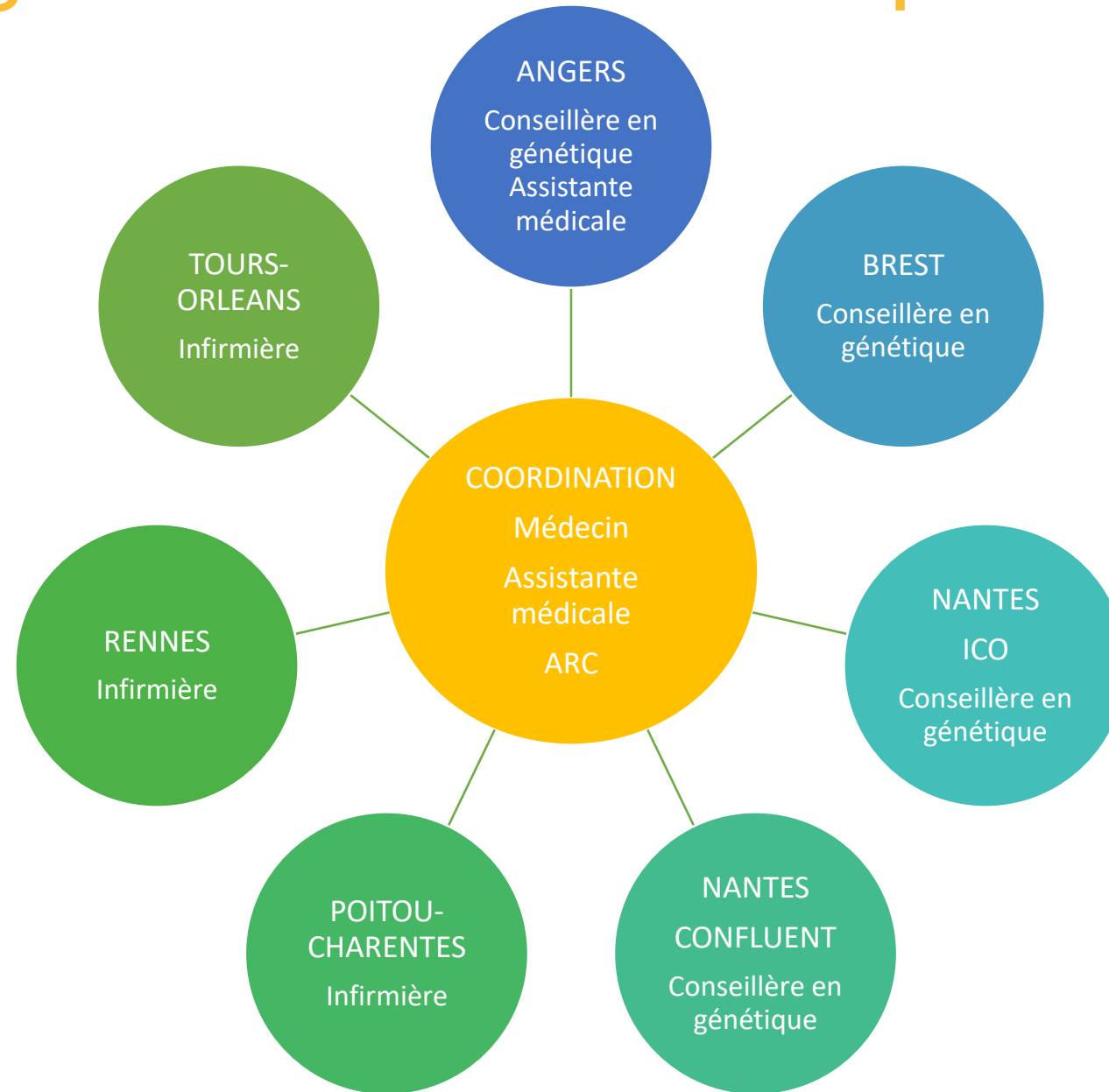


suivi personnalisé

Organisation PGO : les équipes

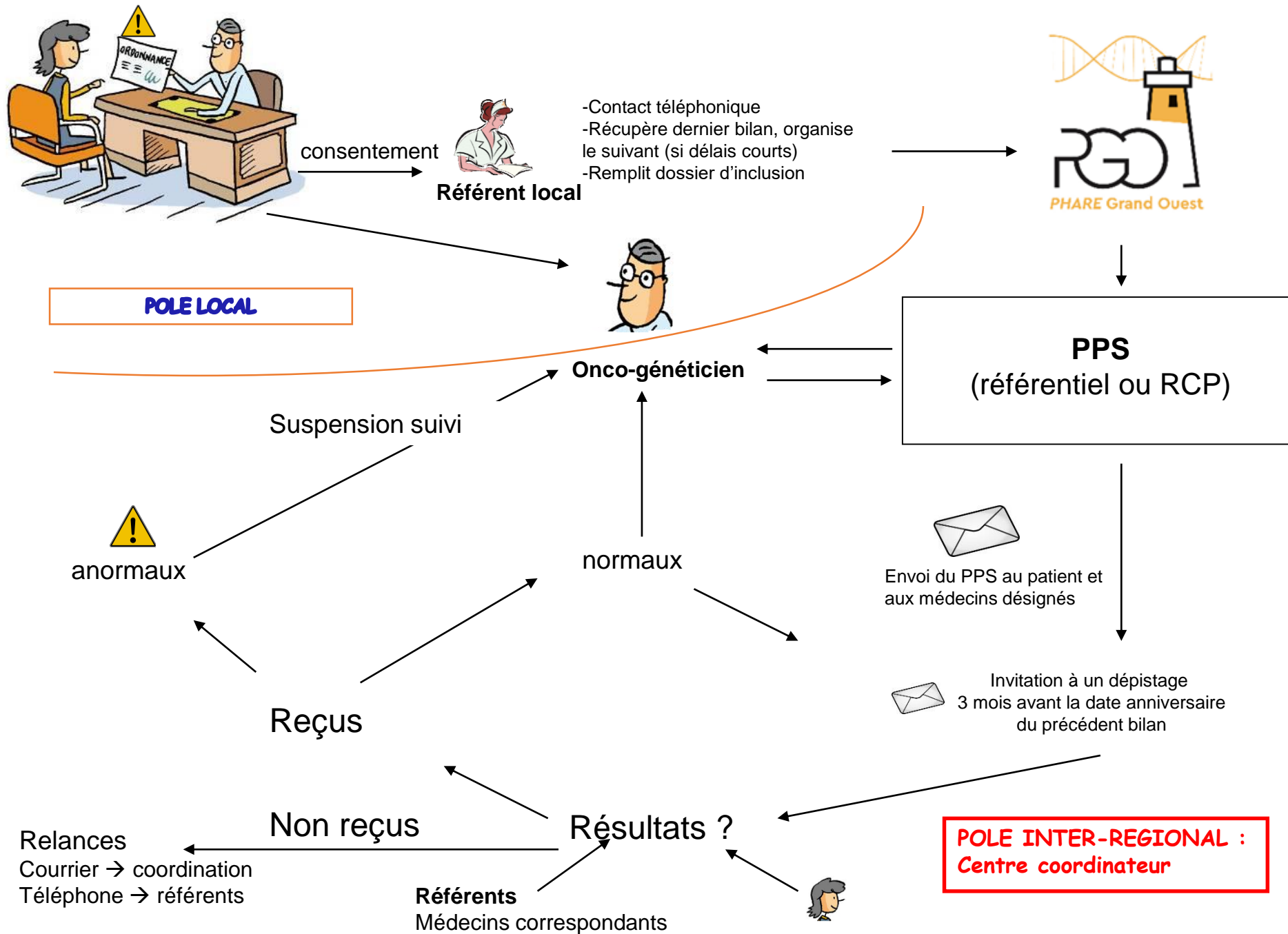


Organisation PGO : le personnel



Population cible

- **Syndrome seins – ovaires**
 - Avec mutation BRCA1 ou BRCA2
 - Sans mutation BRCA identifiée mais estimation du risque cumulé de cancer du sein > 20-25% (Boadicea)
- **Syndrome de Lynch**



Plan personnalisé de suivi

PLAN PERSONNALISE DE SUIVI Phare Grand Ouest		
Suivi par (oncogénéticien référent) : Dr Alain LORTHOLARY		Identifiant Phare Grand Ouest : AAHVC
NOM : ROY Nom de jeune fille : GIL	PRENOM : MAR	Date de naissance : 01/01/1978 Numéro identifiant de la consultation : 4162
Gène muté (ou prédisposition si haut risque sans mutation) BRCA2		
PLAN PERSONNALISE DE SUIVI		
EXAMEN	RENDEZ-VOUS A PRENDRE POUR	A RENOUELER
Examen clinique mammaire	mars 2015	Tous les 6 mois
IRM mammaire (à effectuer avant la mammographie)	mars 2015	Tous les 12 mois
Mammographie : 2 incidences (face et oblique) par sein à partir de 35 ans	mars 2015	Tous les 12 mois
Echographie endo-vaginale	mars 2015	Tous les 12 mois

Plan personnalisé de suivi

- validé par les médecins oncogénéticiens
- envoyé à la patiente et ses médecins :
médecin traitant, gynécologue, radiologue,
oncologue

Suivi



- Courrier de rappel 3 mois avant le bilan
- Rendez-vous pris par les patients auprès des médecins qu'ils choisissent



- *Syndrome seins – ovaire*
IRM + mammographie annuelles

- *Syndrome de Lynch*
Coloscopie tous les 2 ans



Comité d'OncoGénétique de l'INCa, Dr Dominique Lippman, Centre, Dr Thierry Pignatelli, Dr Catherine Barret, Dr Catherine Barret, Dr Marc Delbecq, Dr Jean-François Lafont, Dr Catherine Pignatelli, Dr Yann Pignatelli, Dr Jean-François Lecomte, Dr Anne-Laure, Dr Françoise Tardieu, Dr Jean-François Lecomte, Dr Anne-Laure, Dr Françoise Tardieu



Chirurgie de réduction des risques

- Chirurgie annexielle
 - BRCA1 : ≥ 40 ans
 - BRCA2 : ≥ 45 ans

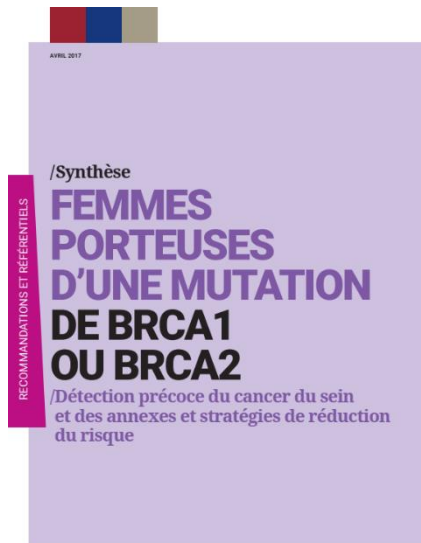
- Chirurgie annexielle et utérine
 - Lynch : ≥ 45 ans



- Chirurgie mammaire :
 - Pas de rappel, démarche personnelle

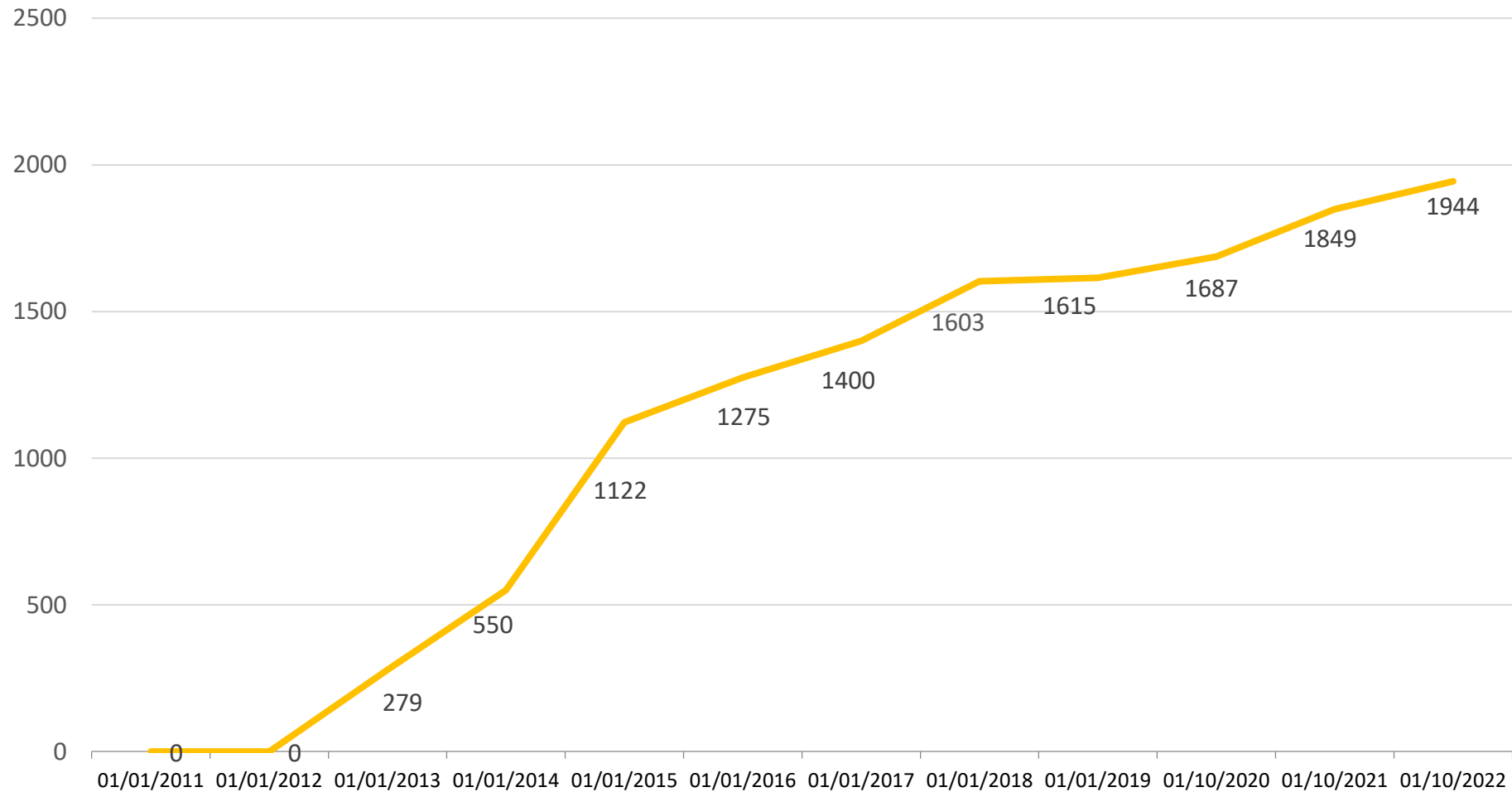


Evolution des recommandations



- Recommandations de suivi INCa 2017
 - 1 seul cliché systématique de mammographie entre 30 et 65 ans chez femme indemne de cancer
 - Arrêt IRM systématique après 65 ans
 - Information et diffusion aux radiologues, gynécologues, médecins traitants
 - Information aux femmes

Suivis 2011-2022

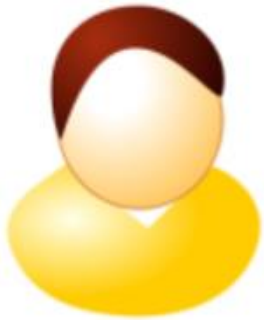


File active

Syndrome seins-ovaires	n
Mutation	1175
<i>BRCA1</i>	656
<i>BRCA2</i>	519
Haut risque sans mutation	373
Total	1548

Syndrome de Lynch	n
MLH1	149
MSH2	184
MSH6	58
PMS2	5
Total	396

Modules principaux



PATIENT



PPS



SUIVI



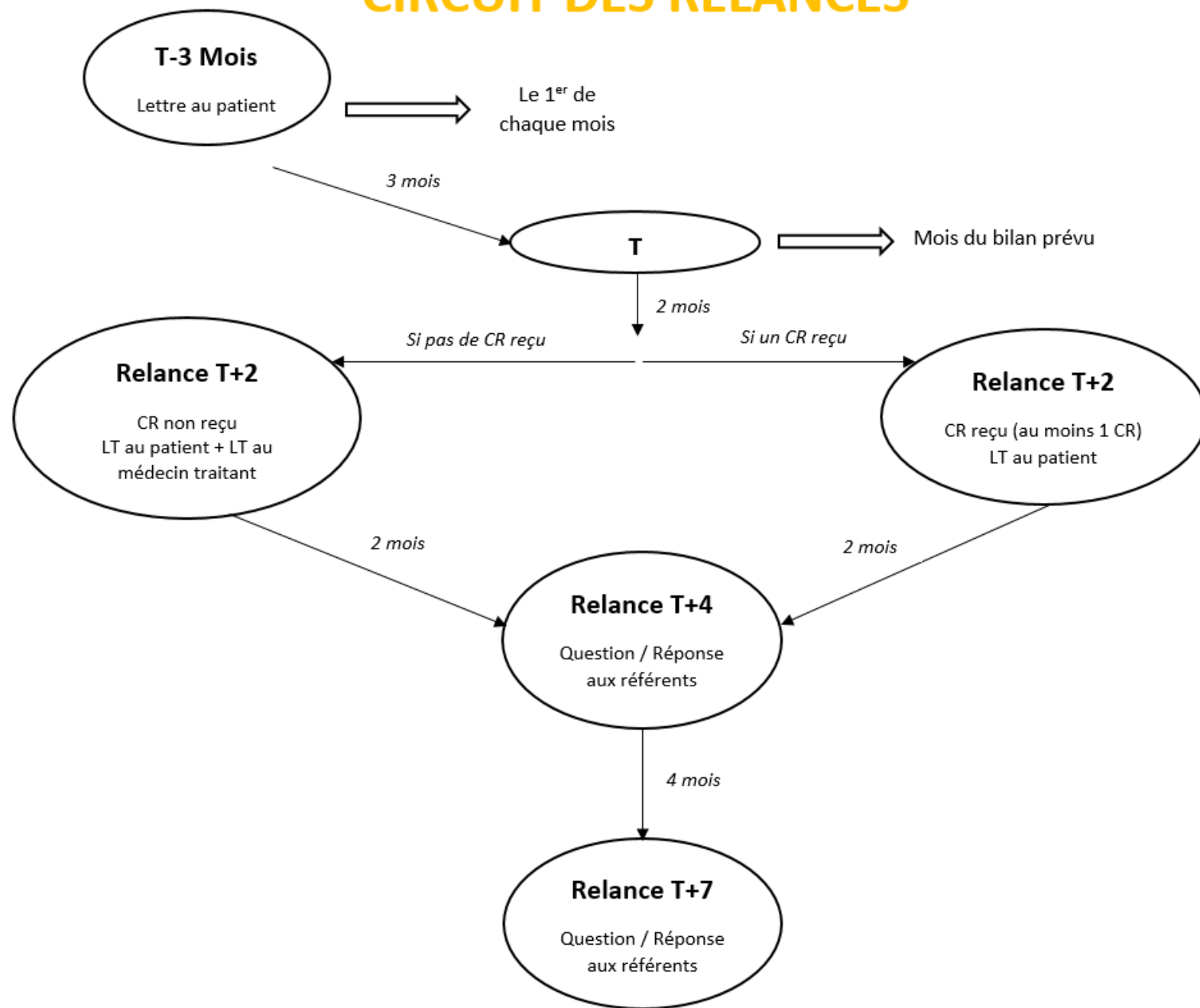
RELANCE

SYNTHÈSE DES COMPTEURS

Patient validé référent	Créés	Validés	PPS à rediscuter	PPS à communiquer	Suivi suspendu	Validation administrative à faire	Anomalie administrative	Validation médicale à faire	Anomalie médicale
716	3	0	0	0	0	25	0	25	0

- ❑ Gestion des patients : Données administratives, antécédents
- ❑ Gestion des PPS : élaboration des PPS
- ❑ Suivi : Recueil des données de suivi pour les examens planifiés, ajouts d'examens non prévus
- ❑ Relance : Impression des courriers
- ❑ Exploitation des données : Analyses, listings, exports
- ❑ Gestion des référentiels : annuaires médecins, modèles de PPS

CIRCUIT DES RELANCES



Carte d'adhésion



Prédisposition Héritaire aux cAncers REgion Grand Ouest

Je suis adhérent(e) au réseau Phare Grand Ouest*

Réseau de prise en charge des personnes concernées par une **Prédisposition Héritaire aux cAncers REgion GRAND OUEST*

Nom :

Prénom :

Né(e) le :

Centre Oncogénétique :

À L'ATTENTION DES MÉDECINS CORRESPONDANTS

Merci d'adresser les comptes-rendus à la cellule de coordination de PHARE GRAND OUEST :

Par messagerie sécurisée :

- ▶ secretariat.pgo@cem.mssante.fr
- ▶ secretariat.pgo.cem.securise@apicrypt.fr

Par courrier :

Phare Grand Ouest – Centre Eugène Marquis
Rue de la Bataille Flandres-Dunkerque - CS 44229
35042 RENNES Cedex
Téléphone : 02 99 25 29 91

Réseau inter-régional de radiologues

- Objectif : **améliorer qualité du dépistage par IRM mammaire** en conservant un dépistage de proximité
- Création d'un réseau de radiologues intéressés par prise en charge des femmes à haut risque de cancer du sein
 - 4 régions - 18 départements
 - 900 radiologues agréés pour dépistage organisé du cancer du sein
 - Courrier-type : proposition participation et rappel recommandations INCa
- Participation de **129 radiologues** dont 37 dans le comité de pilotage (hors financement de l'appel à projets INCa)
 - Communication des coordonnées aux patientes qui en font la demande
 - Définition de critères de qualité** (comité de pilotage, 12/2011)

Evaluation INCa 2020

Syndrome seins-ovaires

Programmes	Nombre de personnes ayant reçu un PPS				Parmi elles, nombre de personnes ayant bénéficié d'au moins une séquence de suivi					
	MUTATION	RISQUE ↑	▶	TOTAL	INT	EXT	ALT	▶	TOTAL	TAUX
ÎLE-DE-FRANCE : APHP ●	2 119	2 323	▶	4 442	2 315	1 137	816	▶	4 268	96 %
ÎLE-DE-FRANCE : Curie - Gustave Roussy ●	3 524	211	▶	3 735	2 269	803	620	▶	3 692	99 %
BOURGOGNE - FRANCHE-COMTÉ - GRAND EST (Champagne-Ardenne)	2 440	1 311	▶	3 751	1 369	1 180	122	▶	2 671	71 %
PHARE GRAND OUEST	1 851	630	▶	2 481	823	1 658	0	▶	2 481	100 %
NORMANDIE	1 453	402	▶	1 855	1 002	811	35	▶	1 848	100 %
TOTAL	21 710	9 818	▶	31 528	10 551	9 985	4 930	▶	25 466	81 %

**52% du suivi seins-ovaires réalisé par 4 programmes :
2 IdF / Bourgogne FC Gd Est / PGO**

Evaluation INCa 2020

Syndrome de Lynch

Programmes	Nombre de personnes ayant reçu un PPS			Parmi elles, nombre de personnes ayant bénéficié d'au moins une séquence de suivi					
	MUTATION	RISQUE ↑	▶ TOTAL	INT	EXT	ALT	▶ TOTAL	TAUX	
ÎLE-DE-FRANCE : APHP - Curie - Gustave Roussy ◆▲	1 791	204	▶ 1 995	971	852	163	▶ 1 986	100 %	
PHARE GRAND OUEST	851	36	▶ 887	60	827	0	▶ 887	100 %	
AUVERGNE - RHÔNE-ALPES : Rhône-Alpes	849	18	▶ 867	126	457	186	▶ 769	89 %	
BOURGOGNE - FRANCHE-COMTÉ - GRAND EST (Champagne-Ardenne)	669	229	▶ 898	296	403	27	▶ 726	81 %	
TOTAL	7 131	1 112	▶ 8 243	2 360	4 214	852	▶ 7 426	90 %	

**39% du suivi Lynch réalisé par 2 programmes :
Ile-de France (Pred-IdF) / Phare Grand Ouest**

Principales avancées

- Suivi médical personnalisé
 - critères de qualité du suivi
 - « recadrage » pour optimiser suivi ultérieur (suivi en externe)
- Base de données de suivi
- Mise en œuvre valorisation scientifique avec appui des directions des établissements partenaires (CEM et ICO)
- Mise en conformité RGPD et adaptation consentement incluant recherche sur données

Difficultés rencontrées

- Activité croissante à budget constant
- Arrêt inclusions nouveaux patients pour assurer suivi de la cohorte actuelle
- Récupération résultats examens de suivi très chronophage
- Programme couvrant un grand territoire : risque d'inégalités d'accès au suivi
- Absence cahier des charges INCa

Evaluation INCa

- Fin 2021 : lancement état des lieux et évaluation du dispositif national d'oncogénétique et proposition de nouveaux modèles d'organisation et de financement / INCa - Euro Group Consulting
- Mars 2022 : Enquête qualitative auprès des réseaux de suivi
 - Structuration du réseau et maillage territorial
 - Description des actions et pratiques engagées pour assurer le suivi
 - Pilotage et coordination
 - Numérique et e-santé
 - Evolutions souhaitées
- Septembre 2022 - Octobre 2022 : 2 ateliers de travail sur l'organisation des réseaux de suivi en oncogénétique

Evaluation INCa / Perspectives

- Nécessité de redéfinir les indicateurs d'activité et d'évaluation
- Besoin de renforcement des réseaux en ressources et personnel
- Labellisation des réseaux (sur modèle centres Maladies Rares)
- Redéfinir les missions et priorités des réseaux de suivi
- Réflexion sur les modèles de coordination : centralisé, décentralisé, coordination CRCDC
- Outils communs : logiciel unique national, création espace collaboratif
- **Perspectives 2023 : groupes de travail INCa sur thématiques à définir**