

Le Cercle des Tumeurs Rares

Jean-Yves Blay,
Centre Leon Berard, Université Lyon I, EORTC

LYON

Le Cercle des Tumeurs Rares

- Bringing together stakeholders:
 - PAGS
 - Academic researchers and doctors
 - Pharma
 - Politics
- Objectives: communication, think tank...

Four levels of problem for rare tumors

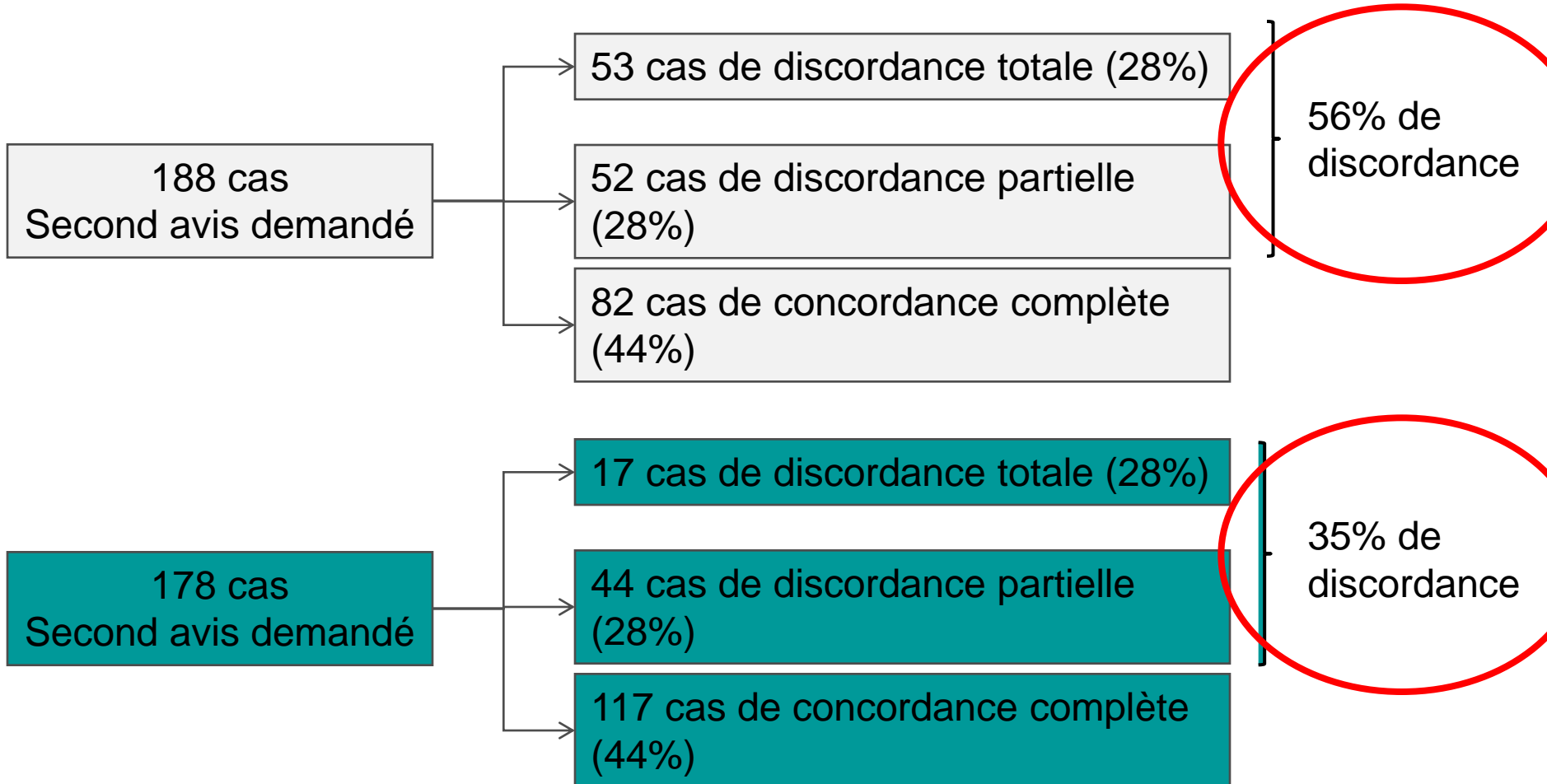
- Diagnostic
- Management
- Information
- Research

5 proposals

1. Networking for rare tumors at the national level
2. Promote research
3. Support PAGs
4. Add rare tumors within regional plans for health
5. Reinforce european collaboration

1. Diagnostic

CONCORDANCE



2. MANAGEMENT & CPGS

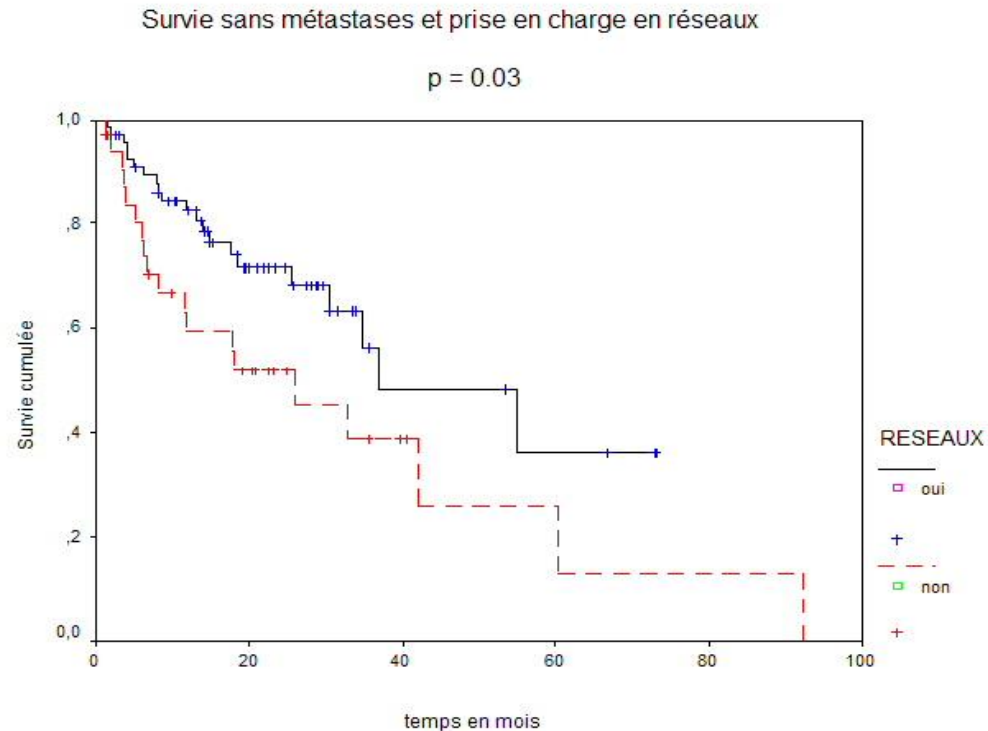
Coopération multidisciplinaire

- Avant biopsie: 7%
- Avant la 1ère chirurgie: 37%
- Avant la 1ère chirurgie: 75%
- Avant d'autre traitement: 73%

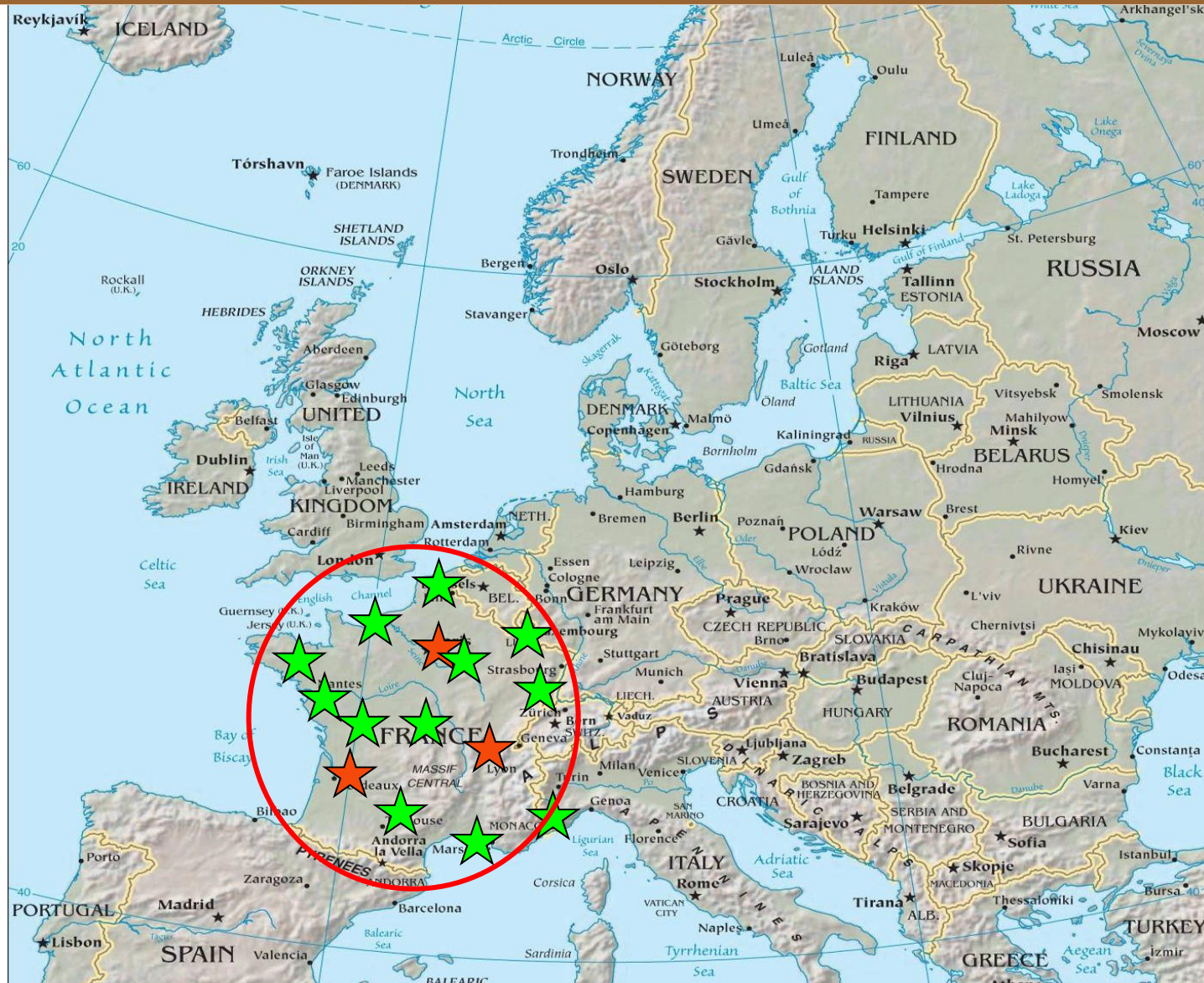
1/3 des patients traités selon les standards

Ray-Coquard et al 2004

Des résultats similaires ont été obtenus par d'autres équipes, notamment Nord-américaines (*Gustavson 1994; Pitcher 1994; Fletcher 1997; O'Sullivan 1999; Pitcher 2000*)



Networks: Expert centers and coordinating centers



3. Information

Résultats d'une enquête nationale sur la prise en charge des tumeurs rares

Méthode

- L'enquête a été administrée entre novembre 2009 et février 2010, par téléphone, Internet et questionnaire postal. 401 médecins généralistes, 101 hématologues et oncologues, 169 patients ont été interrogés. Les données collectées ont été étudiées et une analyse descriptive est présentée.

National enquiry on patients and GPs

Le Cercle des Tumeurs rares est une association informelle de médecins, patients, associations de patients, industriels du médicaments, personnalités politiques... souhaitant réfléchir (think tank) et être source de proposition sur cette problématique spécifique

Perception des médecins	Tumeur rare		Autre tumeur		Perception des patients	Tumeur rare n = 169 (%)	Autre tumeur n = 102 (%)
	Généraliste n = 401 (%)	Spécialiste n = 101 (%)	Généraliste n = 401 (%)	Spécialiste n = 101 (%)			
Globalement					Globalement		
Bien informé	77 (20,7)	75 (74,3) *	337 (83,2)	98 (97) *	Bien informé	119 (70,4)	78 (76,5)
Mal informé	319 (78,7)	26 (25,8) *	64 (16,8)	64 (16,8) *	Mal informé	47 (27,8)	24 (23,5)
Sur les symptômes					Sur les traitements de la maladie		
Bien informé	94 (23)	80 (79,2) *	364 (91)	100 (99) *	Bien informé	119 (70,4)	81 (79,4)
Mal informé	300 (74,6)	21 (20,8) *	32 (8,1)	1 (1) **	Mal informé	46 (27,2)	19 (18,6)
Sur les traitements					Sur les phases de la maladie		
Bien informé	60 (14)	71 (71,3) *	185 (43,9)	97 (96) *	Bien informé	85 (50,3)	55 (53,9)
Mal informé	335 (83,9)	29 (28,7) *	116 (28,9)	3 (3) **	Mal informé	40 (40,7)	46 (45,1)
Sur le suivi médical					Bien informé	112 (66,3)	62 (60,5)
Bien informé	144 (34,4)	100 (99,0) *	359 (89,4)	95 (94,1) *	Mal informé	40 (23,7)	30 (29,4)
Mal informé	248 (63,8)	1 (1) **	42 (9,6)	6 (5,9)	Bien informé	118 (69,8)	71 (69,6)
Sur les spécialistes vers qui orienter les patients					Mal informé	48 (28,4)	28 (27,5)
Bien informé	205 (52,6)	88 (87,1) *	359 (90,4)	95 (94,1) *	Sur les associations de patients dédiées		
Mal informé	185 (44)	13 (12,9) *	42 (9,6)	6 (5,9)	Bien informé	123 (72,8)	42 (41,2)*
Sur les associations de patients existantes					Mal informé	38 (22,5)	54 (52,9)*
Bien informé	35 (7,5)	33 (32,7) *	76 (17,6)	47 (46,5) *	Sur les lieux et structures de soutien psychologique		
Mal informé	363 (91,5)	68 (67,3) *	322 (81,8)	54 (53,5) *	Bien informé	51 (30,2)	50 (40,9)*
					Mal informé	107 (63,3)	49 (48) **

GP : poorly informed
PAGs: good quality

Tableau 9 Sources d'information sur les tumeurs rares

Sources d'information des médecins	Généraliste n = 261 (%)	Spécialiste n = 93 (%)	Sources d'information des patients	Tumeur rare n = 169 (%)	Autre tumeur n = 102 (%)
Internet	187 (81,2)	66 (71)	Télévision/radios/journaux	8 (4,7)	18 (17,6) *
Presse médicale	63 (26,5)	47 (50,5) *	Internet	115 (68)	80 (78,4)
Contact avec des confrères	95 (34,6)	37 (39,8)	Entourage Médecin généraliste	12 (7,1)	20 (19,6) *
Livres sur le FMC/EPU/c				24 (14,2)	34 (33,3) *
Sociétés savantes				6 (50,5)	67 (65,7) **
Industrie pharmaceutique	0 (0)	5 (5,4) *	Autres professionnels de santé	7 (33,7)	17 (16,7) *
Brochures/documents reçus au cabinet	4 (1)	5 (5,4) **	Associations de patients	6 (3,6)	23 (22,5) *
Centres de références	0 (0)	3 (3,2)	Plate-forme téléphonique	114 (67,5)	20 (19,6) *
			Malades ayant la même tumeur	2 (1,2)	0 (0)
				38 (22,5)	32 (31,4)

Role of internet for the GP

3. Information

- Communicate+++
- General practitioners /
- PAGs
- Lay persons
- Networks

5 proposals

1. Networking for rare tumors at the national level
2. Promote research
3. Support PAGs
4. Add rare tumors within regional plans for health
5. Reinforce european collaboration

Bilan de la réunion de Strasbourg le 4 juillet 2011

Lieu : Centre Paul Strauss

Parlementaire : Yves Bur

Intervenants :

Christine BARA, directrice des soins et de la vie des malades, INCA ;

Laurent HABERT, directeur général, ARS Alsace ; **Pr Patrick DUFOUR**, directeur général, Centre Paul Strauss, professeur en médecine oncologique ; **Dr Béatrice FRITSCH**, médecin conseil, ARS Alsace ; **Dr Claude BRONNER**, Président d'Union Généraliste, médecin généraliste à Strasbourg ; **Pierre-Alain MENDLER**, président de l'association L'Alsace contre le Cancer ; **Pr Simon SCHRAUB**, administrateur au Comité du Bas-Rhin de la Ligue contre le cancer.

Participants : 40

Point à noter :

Nécessité d'un meilleur partage d'information entre généralistes et spécialistes

Importance du maillage des réseaux territoriaux:

Etat des lieux des réseaux territoriaux et évaluation des attentes

Bilan de la réunion de Marseille

Lieu : Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille

Parlementaires : Yves Bur ; Valérie Boyer

Intervenants :

Pr **Agnès BUZIN**, présidente de l'INCA ; **Norbert NABET** – directeur général adjoint de l'ARS PACA ; **Pr Patrick VIENS**, directeur général de l'Institut Paoli Calmettes ; **Pr Patricia NICCOLI**, onco-endocrinologue, Coordinatrice nationale du réseau RENATEN ; **Jean-Paul SEGADE**, directeur général, Assistance publique – Hôpitaux de Marseille ; **Mina DABAN**, présidente, Association LMC ; **Henri MERCIER**, président, Comité des Bouches-du-Rhône de la Ligue contre le cancer ; Pr Dominique ROSSI, Communauté médicale d'établissement, AP-HM ; **Pr Norbert VEY**, hématologue, Institut Paoli Calmettes.

Participants: 64

Point à noter:

Engagement des parlementaires et de l'Inca de relayer les demandes d notamment sur la prise en charge de l'accès au centre de référence.



Bilan de la réunion de Lyon

- **Lieu** : Centre Hospitalier
- **Parlementaires** : Yves BUR ; Jean-Louis TOURAINE
- **Intervenants** :

Pr Jean-Pierre GRÜNFELD, rapporteur du Plan cancer ;

Pr Agnès BUZYN, présidente, INCa ; **Dr Philippe CASSIER**, oncologue, Centre Léon Bérard; **Philippe GUETAT**, chef du service organisation et régulation de l'offre, Hospices civils de Lyon ; **Florence Agostino-Etchetto**, directrice-adjoint de la recherche clinique et à l'innovation, Hospices civils de Lyon ; **Pr Véronique TRILLET-LENOIR**, responsable du service d'oncologie médicale, Hospices civils de Lyon ; **Dr Fadila FARSI**, médecin-coordonateur, Réseau régional de cancérologie ; **Edith LASSUS LAURENT**, présidente et coordinatrice scientifique, Association VHL France ; **Pr Gilles SALLES**, chef du Service hématologie clinique, Centre hospitalier Lyon Sud ; **Laurent VILLENEUVE**, coordonnateur, Centre national de référence RENAPE.

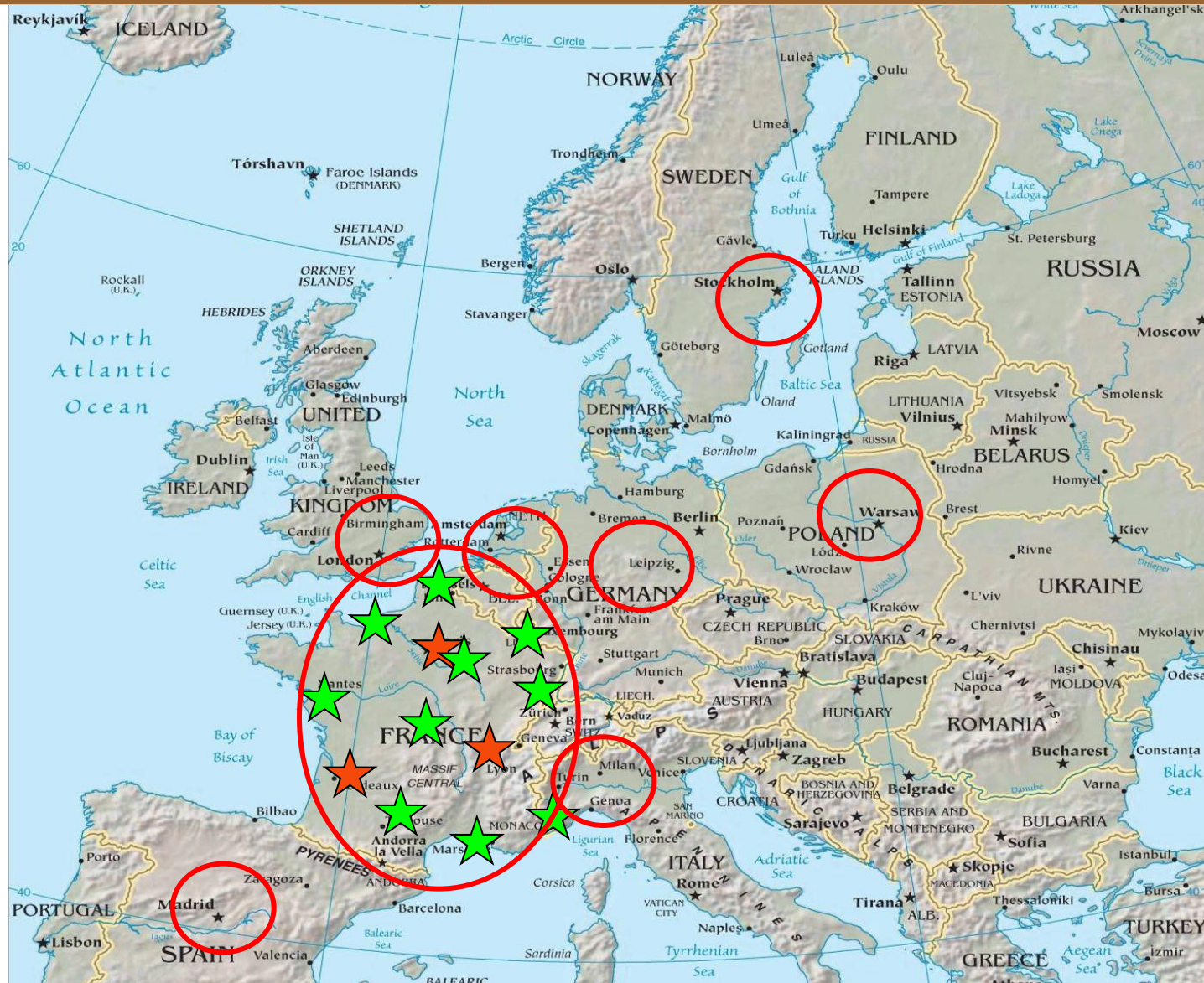
▪ **Participants**: 50

▪ **Point à noter** :

Engagement d'Agnès BUZYN, présidente de l'INCa, de solliciter le directeur général de la CNAM pour l'allègement des procédures administratives que les familles doivent suivre pour faire valoir leurs droits.

▪ *NB : ARS absente (changement de DG) : transmission de la synthèse.*

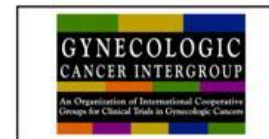
Networks: Expert centers and coordinating centers



Recherche clinique

Positionnement Européen des investigateurs Lyonnais

- EORTC
- French Sarcoma Group
- World Sarcoma Network
- GELA
- ANOCEF
- GINECO
- SIOPE
- GCIG Rare tumors
- ENETS
- GTE



Conclusions : CTR

- Rare tumors: exposing the problem
 - Diagnostic
 - Patient management
 - Information
 - Resaerch
- Cercle des Tumeurs Rares : a « think tank »