



Joining forces for action

---

**RCE-ESMO-ESO Training Course for Rare Cancer Patient  
Advocates 2022**

**Digitalisation benefiting rare cancer patients**

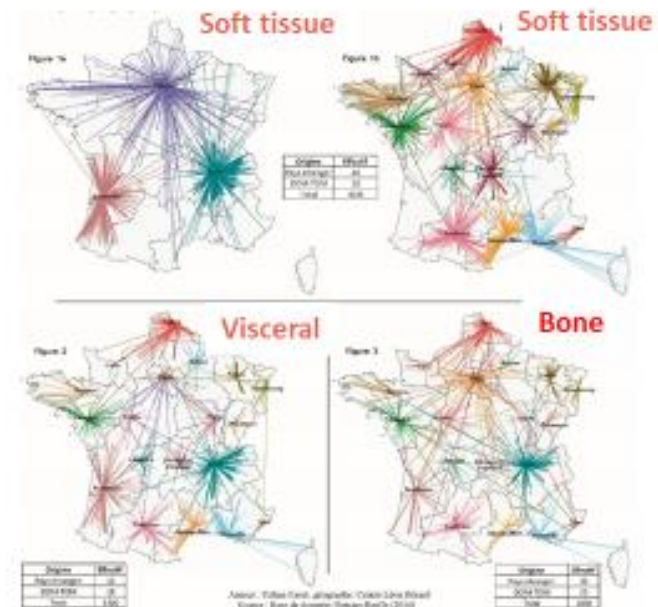
**JY Blay**

**Lyon, Centre Leon Berard, EURACAN**

# Monitoring patient care

## NetSARC: a network of 26 sarcoma reference centers in France 35784 pts with follow-up presented in MDT since 2010

- 26 centers of reference in **Netsarc**
- Linked with Pathology network (**RREPS**)
- Linked with Bone Network **RESOS** (2014)
- 3 networks to be merged (2019)
- Single website
- Entry in the site by CRAs
- Not a clinical trial, a registry
- **Aims:**
  - Guidelines
  - Guiding best practices/patient pathways
  - Measuring
  - Research



# Nationwide incidence of sarcomas and connective tissue tumors of intermediate malignancy over four years using an expert pathology review network

Gonzague de Pinieux<sup>1</sup>\*, Marie Karanian<sup>2</sup>\*, Francois Le Loarer<sup>3</sup>\*, Sophie Le Guellec<sup>4</sup>, Sylvie Chabaud<sup>2</sup>, Philippe Terrier<sup>5</sup>, Corinne Bouvier<sup>6</sup>, Maxime Batistella<sup>7</sup>, Agnès Neuville<sup>3</sup>, Yves-Marie Robin<sup>8</sup>, Jean-Francois Emile<sup>9</sup>, Anne Moreau<sup>10</sup>, Frederique Larousserie<sup>11</sup>, Agnes Leroux<sup>12</sup>, Nathalie Stock<sup>13</sup>, Marick Lae<sup>13,14</sup>, Françoise Collin<sup>15</sup>, Nicolas Weinbreck<sup>16</sup>, Sebastien Aubert<sup>8</sup>, Florence Mishellany<sup>17</sup>, Celine Charon-Barra<sup>15</sup>, Sabrina Croce<sup>3</sup>, Laurent Doucet<sup>18</sup>, Isabelle Quintin-Rouet<sup>18</sup>, Marie-Christine Chateau<sup>19</sup>, Celine Bazille<sup>20</sup>, Isabelle Valo<sup>21</sup>, Bruno Chetaille<sup>16</sup>, Nicolas Ortonne<sup>22</sup>, Anne Brouchet<sup>4</sup>, Philippe Rochaix<sup>4</sup>, Anne Demuret<sup>1</sup>, Jean-Pierre Ghnassia<sup>23</sup>, Lenaig Mescam<sup>24</sup>, Nicolas Macagno<sup>6</sup>, Isabelle Birtwisle-Peyrottes<sup>25</sup>, Christophe Delfour<sup>19</sup>, Emilie Angot<sup>13</sup>, Isabelle Pommepuy<sup>26</sup>, Dominique Ranchere<sup>2</sup>, Claire Chemin-Airiau<sup>2</sup>, Myriam Jean-Denis<sup>2</sup>, Yohan Fayet<sup>2</sup>, Jean-Baptiste Courrèges<sup>3</sup>, Nouria Mesli<sup>3</sup>, Juliane Berchoud<sup>10</sup>, Maud Toulmonde<sup>3</sup>, Antoine Italiano<sup>3</sup>, Axel Le Cesne<sup>2</sup>, Nicolas Penel<sup>8</sup>, Françoise Ducimetiere<sup>2</sup>, Francois Gouin<sup>2†</sup>, Jean-Michel Coindre<sup>3†</sup>, Jean-Yves Blay<sup>2,27,28†\*</sup>, on behalf of the NetSarc/RePPS/ResSos and French Sarcoma Group-Groupe d'Etude des Tumeurs Osseuses (GSF-GETO) networks<sup>1</sup>

PLOS ONE | <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0246958> February 25, 2021



## SarcomaBCB

La Base clinico biologique nationale Sarcomes (BCB Sarcomes)

Recommandations sarcomes période COVID-19 – LIEN  
Sarcoma guidelines COVID-19 – LIEN

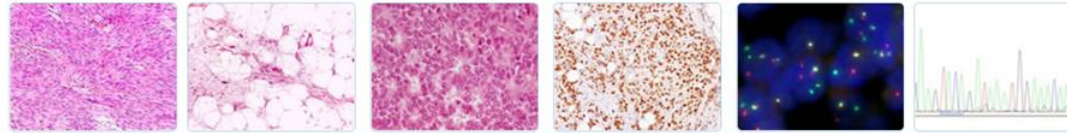
### La Base clinico biologique nationale Sarcomes (BCB Sarcomes)

Les sarcomes sont des tumeurs rares et hétérogènes (5000 nouveaux cas / an en France, avec 80 types différents), complexes à traiter. L'amélioration des connaissances et de la prise en charge des patients nécessitent la mise en commun des données et matériels biologiques au sein d'une base de données nationale.

Depuis 2011, 14 bases de données clinico-biologiques (BCB) ont été créées avec le soutien de l'INCa ([lien](#)). La base nationale sarcome, appelée BCB Sarcomes, rassemble actuellement les données d'environ 108 000 patients atteints d'un sarcome ou d'une tumeur conjonctive à malignité intermédiaire. Ces données proviennent des centres experts sarcomes.

La BCB Sarcomes contient des informations anatomopathologiques, cliniques, moléculaires, thérapeutiques et évolutives, ainsi que les données sur les échantillons disponibles et les pratiques médicales. Cette base de données nationale est indispensable et constitue un outil majeur pour progresser dans la prise en charge des patients et améliorer leurs traitements.

Des informations plus détaillées sur la BCB Sarcomes sont disponibles sur le site [expertisesarcome.org](http://expertisesarcome.org).



### Contenu de la base de données

○ Patients : 108170	○ Tumeur primaires : 108789	○ Récidives locales : 5409
○ Métastases : 6681	○ Lignes de chimiothérapie : 12735	○ Prélèvements : 94762
○ Lignées cellulaires : 25	○ Paraffines : 32250	○ Tissus congelés : 13058
○ Immuno-Histochimie : 22674	○ Biologie moléculaire : 10163	○ Échantillons de sang : 1120
○ RCP : 164301	○ Inclusions essai clinique : 4747	

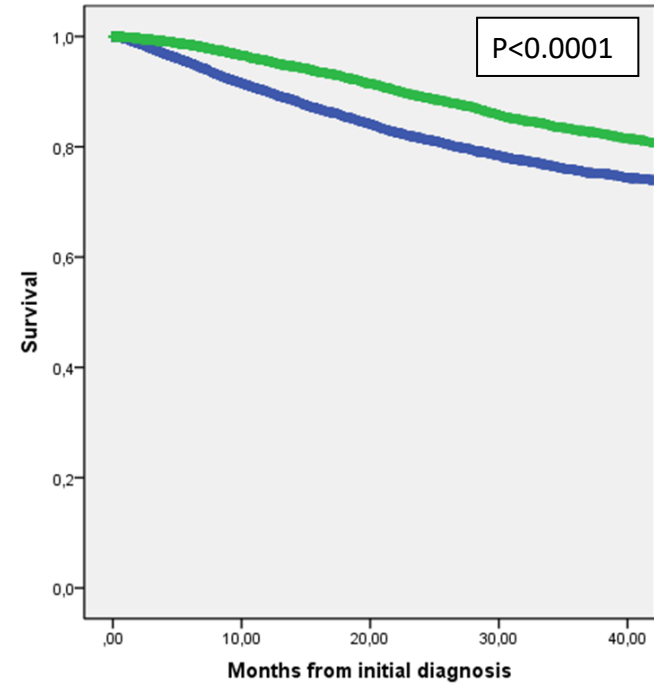
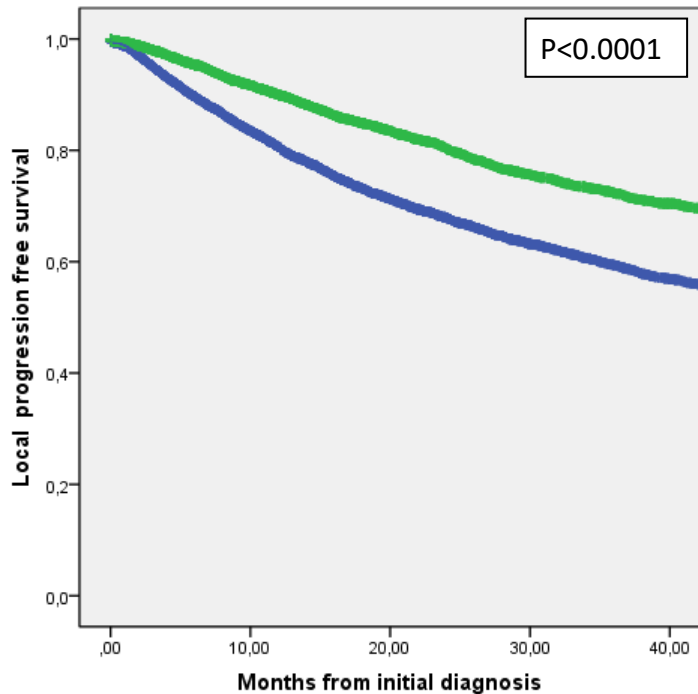
Patients with sarcoma : N=108170

ORIGINAL ARTICLE

Improved survival using specialized multidisciplinary board in sarcoma patients

# LRFS & OS

J.-Y. Blay<sup>1,2\*</sup>, P. Soibinet<sup>3</sup>, N. Penel<sup>4</sup>, E. Bompas<sup>5</sup>, F. Duffaud<sup>6</sup>, E. Stoeckle<sup>7</sup>, O. Mir<sup>8</sup>, J. Adam<sup>8</sup>, C. Chevreau<sup>9</sup>, S. Bonvalot<sup>8,10</sup>, M. Rios<sup>11</sup>, P. Kerbrat<sup>12</sup>, D. Cupissol<sup>13</sup>, P. Anract<sup>14</sup>, F. Guoin<sup>15</sup>, J.-E. Kurtz<sup>16</sup>, C. Lebbe<sup>17</sup>, N. Isambert<sup>18</sup>, F. Bertucci<sup>19</sup>, M. Toumonde<sup>7</sup>, A. Thyss<sup>20</sup>, S. Piperno-Neumann<sup>10</sup>, P. Dubray-Longeras<sup>21</sup>, P. Meeus<sup>1,2</sup>, F. Ducimetière<sup>1,2</sup>, A. Giraud<sup>7</sup>, J.-M. Coindre<sup>7</sup>, I. Ray-Coquard<sup>1,2</sup>, A. Italiano<sup>7†</sup> & A. Le Cesne<sup>8†</sup>, on behalf of the NETSARC/RREPS and French Sarcoma Group–Groupe d’Étude des Tumeurs Osseuses (GSF-GETO) networks<sup>‡</sup>



**Operated**  
 - In NETSARC, N=9910 (38.5%)  
 - Outside NETSARC or no data, N=15901 (61.5%)

# Ewing's Sarcoma

Jean-Yves Blay, M.D., Ph.D.

Centre Léon Bérard  
Lyon, France  
jean-yves.blay@lyon.unicancer.fr

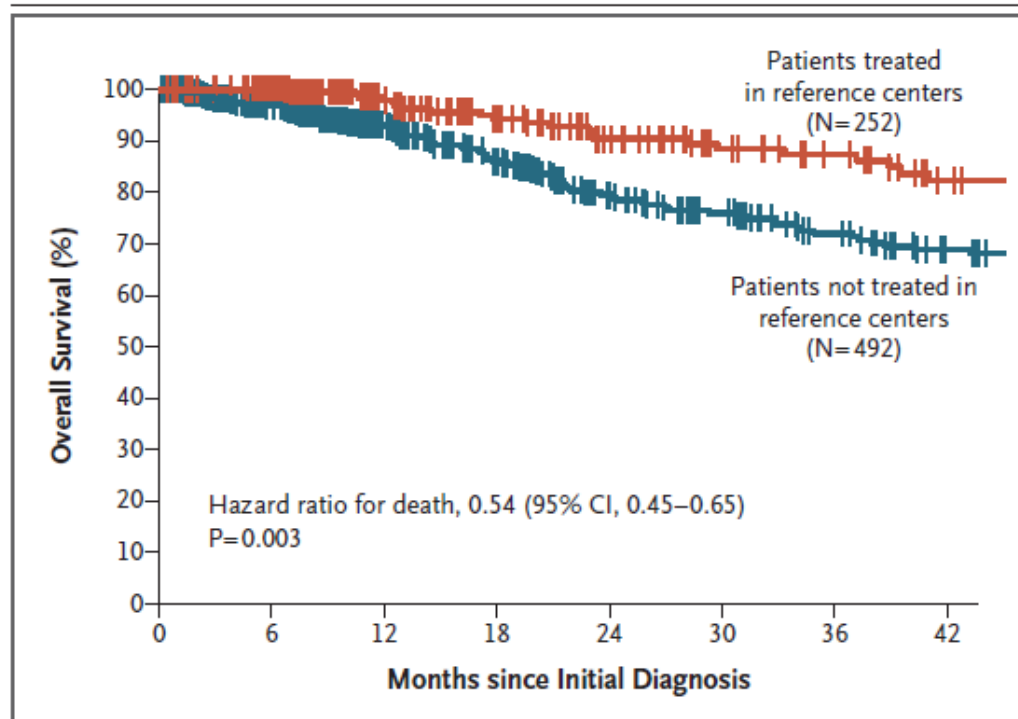
Gonzague De Pinieux, M.D., Ph.D.

Université de Tours  
Tours, France

Francois Gouin, M.D., Ph.D.

Centre Léon Bérard  
Lyon, France

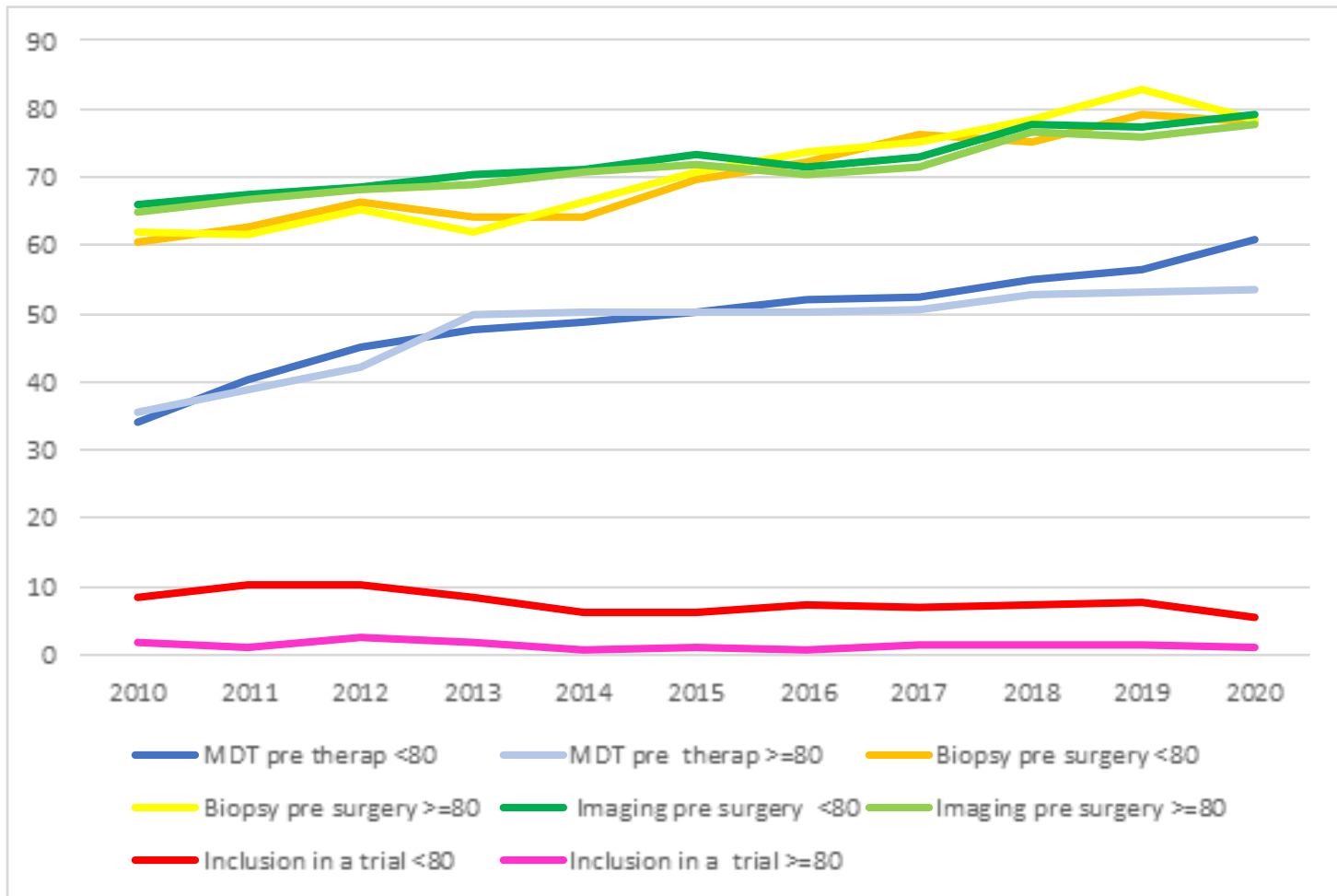
*The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE*



**Figure 1.** Overall Survival among Adults with Ewing's Sarcoma in France, 2010–2016.

Data on patients who received treatment at NetSarc reference centers and those who did not receive treatment at these centers are shown. CI denotes confidence interval.

**Figure : Compliance to guidelines and participation to trials in patients aged  $\geq 80$  vs younger patients**



- Major increase during the pandemics, in the form of teleconsultations, from within EU and outside EU
- Clinical trials
- Practice changing for the future of EURACAN

R  
CANCERS  
EUROPE  
E

Joining forces for action

**Thank you!**