Cancers rares

On entend par cancers rares :

> les cancers dont l'incidence annuelle est inférieure à 6/100 000 personnes,
> les cancers nécessitant une prise en charge hautement spécialisée, du fait de leur siège particulier, de leur survenue sur un terrain spécifique, ou de leur grande complexité.

Source : Institut National du Cancer (INCa)

Les réseaux nationaux de référence

La structuration de l'offre de soins pour les patients atteints de cancer rare est capitale en raison de la difficulté du diagnostic, des problèmes de prise en charge et d'accessibilité à des thérapeutiques complexes ou à des plateaux techniques hyperspécialisés, l'insuffisance d'accès aux essais cliniques, le sentiment de solitude du patient et de son entourage, et enfin l'insuffisance de données sur ces pathologies. Depuis 2009, l'Institut National du Cancer a **structuré l'organisation des soins pour les patients atteints de cancer rare** par la mise en place de **réseaux nationaux** financés par la DGOS. Chaque réseau est organisé autour d'un **centre de référence** et de plusieurs **centres de compétence régionaux ou interrégionaux**, ou sous la forme d'un réseau monocentrique, incluant un centre de référence et de compétence national.

Tout patient atteint d'un cancer rare doit ainsi pouvoir bénéficier du traitement le plus approprié, grâce à la discussion systématique de son cas par des experts nationaux et/ou régionaux, et ce, quel que soit son lieu de traitement.

Le patient peut être traité dans l'établissement de santé de son choix, l'accès à l'expertise anatomopathologique et à l'expertise clinique pouvant être organisé virtuellement (lames numérisées et webconférences).

Source : INCa

Objectif des réseaux nationaux labellisés par l'INCa : garantir à chaque patient atteint d'un cancer rare l'accès à l'expertise médicale

> Garantir la double lecture des prélèvements tumoraux ;
> Structurer des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) de recours au niveau national et/ou régional ;
> Participer à l'élaboration ou à l'actualisation des recommandations de bonnes pratiques cliniques nationales, en

s'appuyant le cas échéant sur les recommandations européennes ou internationales, et d'assurer leur diffusion à l'ensemble du réseau ;
> Offrir l'accès à un diagnostic ou à un traitement hautement spécialisé aux patients dans un de ces centres experts ;
> Contribuer à la surveillance épidémiologique et l'observation de ces cancers, en mettant en place une base de données nationale et en recensant tous les cas ;
> Contribuer à promouvoir la recherche sur ces cancers rares à travers des études multicentriques d'envergure nationale ou internationale de recherche fondamentale, translationnelle et clinique ;
> Organiser la formation de tous les professionnels de santé concernés ;
> Participer à l'information des patients et de leur entourage, en élaborant notamment des relations avec les associations nationales de patients et en participant à la communication grand public ;
> Structurer le réseau national qu'il coordonne et participer au suivi de cette organisation spécifique, en évaluant l'activité du réseau qu'il coordonne

Des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) de recours régional ont été mises en place dans les établissements de soins autorisés au traitement du cancer :
> Accéder à la rubrique RCP Cancers rares

Les 15 réseaux nationaux labellisés en 2019

> Le réseau NETSARC+ (Sarcomes)
> Le réseau RENOCLIP-LOC (Cancers rares du système nerveux central)
> Le réseau LYMPHOPATH* (Relecture anatomopathologique des lymphomes)
> Le réseau TMRO-TMRG (Tumeurs malignes rares de l'ovaire et autres gynécologiques)
> Le réseau CARADERM (Cancers cutanés rares)
> Le réseau RYTHMIC (Thymomes et carcinomes thymiques)
> Le réseau RENAPE (Tumeurs rares du péritoine)
> Le réseau GFELC (Lymphomes cutanés)
> Le réseau CELAC (Lymphomes associés à la maladie cœliaque)
> Le réseau PREDIR (Maladie de Von Hippel-Lindau et autres prédispositions héréditaires au cancer du rein)
> Le réseau K-VIROGREF (Cancers viro-induits après transplantation)
> Le réseau REFCOR (Cancers ORL rares)
> Le réseau monocentrique TTG (Tumeurs trophoblastiques gestationnelles), se limitant au centre de référence localisé aux Hospices civils de Lyon
> Le réseau monocentrique MELACHONAT (Mélanomes choroïdiens) se limitant au centre de référence localisé à l'Institut Curie
> Le réseau monocentrique CANCERVIH (Cancers chez les sujets VIH+) : centre de référence bi-site : Hôpital Pitié-Salpêtrière (AP-HP) et CHU Marseille (AP-HM)

* Ce réseau assure la double lecture des lymphomes, malgré leur incidence élevée. En effet, la diversité des sous-types histologiques, l'existence de certaines formes rares et l'importance du diagnostic déterminant la prise en soins du patient posent des problèmes similaires aux cancers rares.

Informations complémentaires

> **Rubrique Cancers rares du site de l'INCa**

> Accès au site ORPHANET : portail des maladies rares et des médicaments orphelins

RCP de recours pour les cancers rares

Dernière mise à jour le 04 janvier 2023

LE SAVIEZ-VOUS ?

> Les RCP de recours régional apportent un avis d'expert pour la prise en charge des patients atteints de cancer rare