

A Hérouville Saint-Clair,

Le 29 Janvier 2013

Objet : Centre Expert régional de Basse-Normandie, tumeurs rares de l'ovaire

Chers confrères,

Suite aux deux réunions de travail et de validation, respectivement du 26 avril 2012 et du 24 janvier 2013, vous trouverez ci-joint la procédure et les différents documents finaux dans le cadre de la mise en place du réseau régional des tumeurs rares de l'ovaire.

L'Institut National contre le Cancer (INCa) a mis en place un **Réseau National** afin d'optimiser la connaissance et la prise en charge des tumeurs rares de l'ovaire. Les tumeurs concernées sont les suivantes

- 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

L'organisation se structure entre des Centres Experts Nationaux (AP-HP – Hôtel Dieu, Centre Léon Bérard de Lyon, Institut Gustave Roussy de Villejuif), des Centres Experts Régionaux et des équipes de cancérologie de proximité.

Dans le cadre de ce réseau, l'équipe de cancérologie gynécologie du Centre François Baclesse a été désignée par les Centres Experts Nationaux en tant que **Centre Expert régional de Basse – Normandie**.

Son rôle est :

- De structurer une filière de soins spécifique au niveau de la région : coordination d'une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) de recours régional et participation à la RCP de recours national,

- D'organiser et s'assurer de l'accès 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 colligé sur un site spécifique pour l'**Observatoire des Tumeurs Malignes Gynécologiques Rare ([www. ovaire-rare.org](http://www.ovaire-rare.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 validée 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 Baclesse qui se chargera alors de l'ensemble des démarches.
- ou 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 16 à 18h.

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

- le premier permettra, avec l'autorisation de la patiente, l'enregistrement anonymisé 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 tissus réalisés dans le cadre de sa prise en charge.

Vous trouverez des exemples de documents disponibles sur le site du réseau régional de cancérologie OncoBasseNormandie (<http://www.oncobassenormandie.fr>), sur le site du Centre François Baclesse espace professionnel (<http://www.baclesse.fr>) ou auprès du secrétariat de la RCP de recours régional (Tel 02 31 45 51 87 / cfb.secretariat.cmca.baclesse@apicrypt.fr sécurisée pour les données patientes et cfb.secretariat.cmca.baclesse@medical14.apycrypt.org non sécurisée pour les demandes administratives).

En parallèle de votre démarche, une relecture des lames par un établissement référencé est obligatoire dans le cadre de la prise en charge de ces tumeurs. Votre anatomo-pathologiste a été invité à adresser les prélèvements histologiques de la tumeur ovarienne à un des anatomo-pathologistes 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
OncoBasseNormandie