

## COMMUNIQUÉ DE PRESSE

---

### Actualités sur les tumeurs neuro-endocrines

#### Soirée annuelle du réseau RENATEN-ENETS

13 décembre 2018

---

Marseille, le 12 décembre 2018. Le 13 décembre prochain, l'IPC accueille la soirée annuelle du réseau RENATEN, le réseau national dédié aux tumeurs neuro-endocrines (TNE). Les TNE sont des cancers rares qui requièrent une expertise spécifique. D'où les réseaux mis en place par l'Institut du cancer depuis 8 ans pour améliorer le diagnostic et la prise en charge des patients. Le Pr Patricia Niccoli, coordinatrice nationale du réseau français RENATEN et responsable du Centre d'excellence européen ENETS IPC, revient sur les enjeux de la prise en charge des TNE.

Les TNE sont des cancers rares qui peuvent être localisées dans tous les organes, principalement dans le tube digestif (notamment intestin grêle, côlon, pancréas...), les bronches et les poumons. Depuis 2 ans, c'est-à-dire depuis la création du Centre ENETS IPC, nous organisons une soirée annuelle afin de faire le tour de l'actualité sur la prise en charge de ces cancers rares et spécifiques.

Associant les experts de la région et des invités extérieurs appartenant au réseau RENATEN, la rencontre s'adresse à un large public de gastroentérologues, oncologues, anatomo-pathologistes, chirurgiens, radiologues, médecins nucléaires... : des professionnels qui sont amenés à suivre ou traiter des patients porteurs de TNE.

Cette réunion a pour objectif d'actualiser les connaissances sur les nouveaux traitements et les avancées dans la connaissance de ces tumeurs.

Cette réunion est également l'occasion de rencontres et d'échanges avec tous les partenaires publics ou privés qui prennent en charge les TNE dans la région.

Nous invitons cette année Guillaume CADIOT, gastroentérologue spécialisé dans les TNE, du CHU de Reims, coordonnateur du centre expert RENATEN Champagne-Ardenne. Les autres intervenants sont des experts de l'équipe TNE de l'IPC dont l'expertise est reconnue au niveau national et européen.

#### **Les tumeurs neuroendocrines, des tumeurs mal connues et difficiles à diagnostiquer**

Ces échanges, comme la logique de prise en charge en réseau, sont indispensables pour des tumeurs aussi mal connues que les TNE. Une méconnaissance qui a des impacts délétères sur la prise en charge des patients, à commencer par une errance diagnostique, en moyenne de 6 ans, et conduisant parfois à des traitements inadaptés.

Les principaux facteurs de mauvais pronostic pour les patients atteints de TNE sont les caractéristiques histologiques de la tumeur : son caractère peu différencié, son grade élevé (forte prolifération cellulaire), et la présence de métastases.

La qualité du diagnostic histologique est fondamentale puisque elle va conditionner la suite de la prise en charge et guider le choix des traitements. Cette analyse anatomopathologique bénéficie également d'un réseau national (TENpath), spécifique à ces tumeurs et affilié à RENATEN, dont l'IPC est également centre expert.

**La rapidité et la prise en charge adéquate dès le diagnostic** sont donc fondamentales pour proposer le bon traitement, au bon moment, en permettant une qualité de vie optimale, en sachant que certaines de ces tumeurs ont une évolution lente et peuvent ne justifier que d'une surveillance, tandis que d'autres vont d'emblée nécessiter un traitement.

Au travers des présentations des experts, nous faisons un tour d'horizon des nouvelles connaissances acquises. Ainsi, le sujet présenté par Michael Khalil, de l'IPC, sur les TNE kystiques pancréatiques, entité peu connue, dont le pronostic apparaît plus favorable que les tumeurs neuroendocrines pancréatiques solides.

Guillaume Cadiot présentera les alternatives thérapeutiques pour les TNE de l'intestin grêle après échec de la première ligne de traitement classique de ces tumeurs par les analogues de la somatostatine, qui est une hormonothérapie qui agit en se fixant sur les récepteurs présents sur ces tumeurs et qui permet un contrôle de la croissance tumorale.

En effet, d'autres alternatives existent aujourd'hui pour contrôler la maladie et permettre de maintenir la durée et la qualité de vie des patients qui ont des tumeurs inopérables et/ou évolutives. C'est le cas de la radiothérapie métabolique, appelée également radiothérapie interne vectorisée (Lutathera), qui fera l'objet d'une présentation par Nathalie Charrier et Isabelle Brenot-Rossi, médecins nucléaires à l'IPC en charge de cette thérapeutique innovante.

Ce traitement, réservé pour l'instant en France aux tumeurs de l'intestin grêle métastatiques évolutives, apparaît particulièrement séduisant puisque plusieurs études ont montré que la radiothérapie métabolique permet un contrôle de la tumeur et des métastases et une augmentation de la survie sans progression de la maladie, avec peu d'effets secondaires.

Autre alternative d'avenir, la radiofréquence dans les TNE du pancréas de petite taille, isolées, dont parleront deux gastroentérologues de l'IPC, le Dr Marc Giovannini, dont la réputation est internationale, et le Dr Erwan Bories. Ce geste peu invasif (pratiqué avec une aiguille implantée dans la tumeur) a pour objectif de détruire la tumeur et permettrait de s'affranchir d'une surveillance à vie pour les patients dont les tumeurs présentent des caractéristiques de faible agressivité. Mais ce traitement n'est pas encore réalisable en routine et va faire l'objet d'un protocole national ouvert à l'IPC.

La rencontre se terminera avec le Dr Jacques Ewald qui fera la passerelle entre les référentiels de soins dont nous disposons, notamment les recommandations de prise en charge nationale et européenne pour ces tumeurs et la prise en charge individuelle, qui se discute au cas par cas, pour chaque patient.

Dans ces maladies très rares, il est essentiel de confronter ces référentiels de soins et la prise en compte du cas individuel, pour une médecine personnalisée de qualité, et ce dans le cadre des réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP), dont la RCP régionale de recours RENATEN-ENETS dédiée aux TNE, organisée de manière hebdomadaire à l'IPC regroupant toutes les spécialités (médicales, chirurgicales, radiologie, médecine nucléaire...) qui interviennent dans la prise en charge de ces cancers ainsi que les centres experts rattachés au centre IPC ENETS du CAL de Nice et de l'Institut Sainte Catherine à Avignon.

Ainsi, tout médecin de la région peut soumettre le cas d'un patient porteur d'une TNE à cette RCP, bénéficier de l'avis des experts et pouvoir ainsi organiser la prise en charge du patient de façon adéquate mais également au plus proche de son domicile et dans la structure de soins initiale, en dehors de traitements très spécifiques ou des essais cliniques, disponibles à l'IPC.

L'accès à la RCP est donc pour les patients porteurs de TNE la garantie de bénéficier d'une discussion de leur dossier de façon multidisciplinaire et d'avoir accès à l'expertise.

En lien avec la RCP, une consultation spéciale TNE hebdomadaire est proposée à l'IPC, avec des rendez-vous dans un délai d'une semaine à 10 jours.

Cette consultation est couplée à une consultation d'oncogénétique endocrine pour certaines tumeurs du pancréas potentiellement héréditaires.

Enfin, ces réseaux d'expertise structurés permettent également la participation aux travaux de recherche européens et à l'Observatoire européen des TNE et permet l'accès aux nouveaux traitements, dont l'immunothérapie, dans le cadre d'essais cliniques ouverts pour ces tumeurs à l'IPC.

### **Les tumeurs neuroendocrines à l'IPC**

Plus de 560 dossiers de patients porteurs de TNE ont été discutés lors de la RCP régionale de recours RENATEN ENETS de l'IPC en 2017

217 nouveaux patients porteurs de TNE digestives ont été présentés à la RCP régionale de recours RENATEN ENETS de l'IPC en 2017, ce qui en fait la 1<sup>ère</sup> RCP en France en nombre pour ces nouveaux cas

### **Les tumeurs neuroendocrines : des évolutions à bas bruit**

Les tumeurs neuroendocrines peuvent être présentes dans de nombreux organes : pancréas, poumon, intestin grêle,... Leur prévalence et leur incidence sont inférieures à 1 à 2 cas pour mille.

Les patients peuvent avoir de la diarrhée, des bouffées de chaleur, des brûlures d'estomac, voire des ulcères, en fonction de la sécrétion de la tumeur. On peut donc avoir des symptômes orientés, mais, souvent, ils ne sont pas très spécifiques et c'est la découverte de lésions dans le foie sans symptômes particuliers ou d'une tumeur du pancréas, de l'intestin ou du poumon, dont la biopsie va permettre le diagnostic.

Leur révélation étant souvent fortuite, ces cancers sont diagnostiqués tardivement parce qu'ils évoluent à bas bruit, avec des signaux peu alarmants. Le délai moyen observé est de 6 ans entre l'apparition de la maladie et le diagnostic.

Près de 40 à 50 % des patients sont porteurs de métastases au moment du diagnostic, localisées notamment dans le foie. Malgré la présence de métastases, ces tumeurs se caractérisent le plus souvent par une évolution lente qui permet une vie quasi normale au prix d'une surveillance, d'une hormonothérapie ou des traitements ponctuels locaux, voire d'une chirurgie. L'évolution de ces tumeurs dépend du grade de la lésion et du stade, avec pour certains cas une évolution plus rapide. Pour ces cas, la chimiothérapie, les thérapies ciblées et les nouvelles molécules, la radiothérapie interne vectorisée, les essais cliniques permettent également le plus souvent de contrôler la maladie pendant des années.

## A propos du Pr Patricia NICCOLI

Docteur en médecine et docteur en sciences

Spécialiste en endocrinologie tumorale et en cancérologie spécialisée dans les cancers endocriniens

Responsabilités dans le Groupe d'études des TNE national depuis sa création en 2002

Coordinatrice nationale du réseau RENATEN depuis sa création en 2010

Responsable du centre d'excellence européen ENETS (IPC NET CENTER) depuis sa création en 2017

RENATEN : Réseau national de prise en charge des tumeurs neuroendocrines malignes rares sporadiques et héréditaires

\*ENETS : European neuroendocrine tumor society

## A propos de l'IPC :

Certifié par la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2015 niveau A, sans remarque, et membre du réseau Unicancer, l'IPC rassemble 1 550 chercheurs et personnels médicaux et non médicaux, engagés dans la prise en charge globale de l'ensemble des pathologies cancéreuses : recherche, soins médicaux et de support, enseignement et formation. L'IPC a réalisé plus de 100 000 consultations et accueilli plus de 10 200 nouveaux patients en 2017. La prise en charge à l'IPC s'effectue exclusivement sur la base des tarifs de la sécurité sociale, et les dépassements d'honoraires ne sont pas pratiqués dans l'établissement. Régi par les articles L6162-1 à 13 du Code de la Santé publique, l'Institut Paoli-Calmettes est habilité à recevoir des dons et legs.

L'Institut Paoli-Calmettes, notamment à travers son nouveau projet d'établissement s'enracine dans le socle des valeurs communes aux centres de lutte contre le cancer dont l'IPC fait partie : la quête d'excellence, la solidarité, l'humanité, et l'innovation dans la relation aux patients. Ainsi, l'IPC marque plus nettement son appartenance à Unicancer, réseau hospitalier exclusivement dédié à la lutte contre le cancer. Unicancer réunit tous les Centres de lutte contre le cancer (CLCC), établissements privés, à but non lucratif, assurant une triple mission de soins, recherche et formation dans le domaine de la cancérologie, et répartis sur 20 sites dans 16 régions françaises. Créée en 1964, la Fédération des centres de lutte contre le cancer devenue Unicancer en 2011, porte un modèle unique de prise en charge des patients. Elle est la seule fédération française entièrement dédiée à la cancérologie. Unicancer prend en charge 1 personne sur 10 atteintes d'un cancer en France.

Pour plus d'informations : [www.institutpaolicalmettes.fr](http://www.institutpaolicalmettes.fr)

Contact presse :

---

Elisabeth **BELARBI** – Chargée des Relations presse

04 91 22 37 48 - 06 46 14 30 75

[belarbie@ipc.unicancer.fr](mailto:belarbie@ipc.unicancer.fr)