



Journée mondiale de sensibilisation aux cancers et tumeurs neuro-endocrines

10 novembre 2011

APTED

Association des Patients porteurs de Tumeurs Endocrines Diverses

AFNEM

Association Française des Néoplasies Endocrines Multiples NEM 1-NEM 2

RENATEN

Réseau National de Référence dédié à la prise en charge des Tumeurs neuro-Endocrines
Malignes Rares Sporadiques et Héritaires

Dossier de presse

**Les tumeurs neuro-endocrines,
si vous ne les soupçonnez pas,
vous ne les détectez pas**

**Journée mondiale de sensibilisation aux cancers et tumeurs neuro-endocrines
10 novembre 2011**

Paris, Lyon, Toulouse

Associations de patients :

APTED

Association des Patients porteurs de Tumeurs Endocrines Diverses
Pascal LOUW, Président

AFNEM

Association Française des Néoplasies Endocrines Multiples NEM 1-NEM 2
Claudine CATTEAU, Présidente

Organisation Professionnelle Réseau RENATEN

Pr Patricia NICCOLI

**Worldwide NET Cancer Awareness Day
November 10, 2011**

Allemagne

Bundesorganisation Selbsthilfe NeuroEndokrine Tumoren eV
Bundesweites Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) eV

Australie

The Unicorn Foundation

Bulgarie

APOZ & Friends

Canada

Carcinoid-Neuroendocrine Tumour Society (CNETS Canada)

Etats Unis d'Amérique

Carcinoid Cancer Awareness Network (CCAN)
The Carcinoid Cancer Foundation (CCF)
North American Neuroendocrine Tumor Society (NANETS)

Pays-Bas

Stichting Doorgang

Norvège

CarciNor, foreningen for personer med neuroendokrin kreft

Pologne

Stowarzyszenie Pacjentow I Osob Wspierajacych Chroych na Guzy Neuroendokrynne

RoyaumeUni

NET Patient Foundation incorporating Living with Carcinoid

Singapoure

Carcinoid & Neuroendocrine Tumor Society (CNETS SG)

Suède

The Carcinoid Patient Association (CARPA)

visit us online:

netcancerday.org

Dossier de Presse

Table des matières



Proclamation mondiale	3
Information sur les Tumeurs Neuro-Endocrines (TNE).....	4
Circonstances de découverte des TNEs.....	5
Le réseau de référence et d'expertise Renaten	6
L'association APTED	10
L'association AFNEM.....	11
Témoignages.....	12
La communauté mondiale WNCAD	14
Pour en savoir plus	15



JOURNÉE MONDIALE DE SENSIBILISATION AUX TUMEURS NEURO-ENDOCRINES PROCLAMATION

- Attendu que* les tumeurs neuro-endocrines (TNE) se développent souvent en cancer et qu'elles peuvent provoquer de graves maladies et même la mort si elles restent sans traitement ;
- Attendu que* trop souvent les professionnels de santé sous-estiment la malignité et le potentiel métastatique des tumeurs neuro-endocrines;
- Attendu que* les patients atteints de tumeurs neuro-endocrines sont souvent mal diagnostiqués et reçoivent un diagnostic tardif, qui peut avoir un impact négatif sur leur chance de survie et leur qualité de vie ;
- Attendu que* la survie des patients atteints de tumeurs neuro-endocrines est amplement compromise par des soins fragmentés et l'absence d'accès au traitement par un réseau de spécialistes ;
- Attendu que* malgré les avancées dans la détection et le traitement des TNE, tous les patients ne bénéficient pas assez rapidement des progrès dans les domaines scientifiques et médicaux ;
- Attendu qu'* avec un diagnostic opportun et un traitement adéquat, les patients atteints de TNE peuvent améliorer significativement leur sort et leur qualité de vie;

NOUS, la communauté mondiale des TNE, proclamons le **10 Novembre** comme la Journée mondiale de Sensibilisation aux Tumeurs Neuro-endocrines et encourageons les patients, le personnel soignant, les professionnels de santé, ainsi que la communauté dans son ensemble, à se joindre à nous dans notre tâche pour accroître la sensibilisation face aux tumeurs neuro-endocrines, au besoin de diagnostic opportun et à l'accès à un traitement optimal et à des soins.

Journée mondiale de sensibilisation aux cancers et tumeurs neuro-endocrines 10 novembre 2011

Paris, Lyon, Toulouse

Associations de patients :

APTED

Association des Patients porteurs de Tumeurs Endocrines Diverses
Pascal LOUW, Président

AFNEM

Association Française des Néoplasies Endocrines Multiples NEM 1-NEM 2
Claudine CATTEAU, Présidente

Organisation Professionnelle Réseau RENATEN

Pr Patricia NICCOLI

Worldwide NET Cancer Awareness Day November 10, 2011

Allemagne

Bundesorganisation Selbsthilfe NeuroEndokrine Tumoren eV
Bundesweites Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) eV

Australie

The Unicorn Foundation

Bulgarie

APOZ & Friends

Canada

Carcinoid-Neuroendocrine Tumor Society (CNETS Canada)

Etats Unis d'Amérique

Carcinoid Cancer Awareness Network (CCAN)
The Carcinoid Cancer Foundation (CCF)
North American Neuroendocrine Tumor Society (NANETS)

Pays-Bas

Stichting Doorgang

Norvège

CarciNor, foreningen for personer med neuroendokrin kreft

Pologne

Stowarzyszenie Pacjentow I Osob Wspierajacych Chroycz na Guzy Neuroendokrynne

RoyaumeUni

NET Patient Foundation incorporating Living with Carcinoid

Singapour

Carcinoid & Neuroendocrine Tumor Society (CNETS SG)

Suède

The Carcinoid Patient Association (CARPA)

visit us online:

netcancerday.org

Les tumeurs neuro-endocrines (TNE)



1. Les tumeurs neuro-endocrines (TNE) sont de pronostic hétérogène, parfois à croissance lente. Elles sont trouvées majoritairement dans le système gastro-intestinal (intestin grêle, pancréas, rectum...), dans les bronches, les poumons, le thymus, mais elles peuvent se situer dans n'importe quelle autre partie du corps (reins, vessie, thyroïde...). Les TNE sont diagnostiquées par l'examen anatomopathologique, c'est-à-dire l'examen au microscope des tissus retirés lors de la chirurgie ou d'une biopsie. Le diagnostic de TNE est facile « *si on y pense* ».
2. L'évolutivité des tumeurs neuro-endocrines est très variable d'une localisation à une autre ; elle peut être très lente sur plusieurs années.
3. Les tumeurs neuro-endocrines peuvent être non sécrétantes ou sécrétantes. Les sécrétions hormonales, caractéristiques de ces tumeurs ont parfois donné leur nom à ces maladies : insulinoïdome, gastrinoïdome, vipomome, glucagonomome, somatostatinoïdome, syndrome carcinoïde.
4. La plupart des TNE sont à croissance lente bien que métastatiques, d'autres sont plus agressives et évoluent rapidement. Il est important d'apprécier la pente évolutive de la maladie pour chaque patient sur laquelle seront basées les indications de traitements.
5. Les TNE peuvent être bénignes ou malignes. En cas de malignité, elles peuvent s'étendre à d'autres organes et métastasent le plus souvent vers les ganglions, le foie, les os et le poumon, plus rarement à d'autres sites. .
6. Les circonstances de découverte sont diverses :
 - il peut s'agir d'une symptomatologie évocatrice d'un syndrome tumoral tel que douleurs abdominales, saignements dans les selles, toux, infections respiratoires, manque d'appétit, perte de poids.
 - Il peut s'agir de symptômes en rapport avec les sécrétions hormonales tumorales, variables selon le type de tumeur : diarrhée, épisodes de flush cutané, signes d'hypoglycémie....
 - La découverte peut être également fortuite, à l'occasion d'un examen d'imagerie par exemple.
 - Une TNE peut également être dépistée à l'occasion d'un bilan d'une maladie génétique prédisposant aux TNE
7. Les TNE peuvent s'associer dans 5 à 25% des cas à des maladies génétiques.
8. Le syndrome carcinoïde est associé à une libération excessive d'une hormone, la sérotonine, par la tumeur. Le syndrome carcinoïde apparaît chez 20% de tous les patients atteints d'une TNE maligne.
9. Pour le diagnostic et le suivi des cancers neuro-endocrines, il existe des marqueurs généraux (chromogranine A, NSE), et des marqueurs spécifiques à un type tumoral (5-HIAA urinaires, gastrine, insuline, glucagon...).
10. L'imagerie de ces tumeurs associe de l'imagerie conventionnelle (scanner, IRM, entéroscanner...), de l'imagerie fonctionnelle (Octréoscan, TEP scan) et des techniques endoscopiques (échoendoscopie, fibroscopie, coloscopie...).

Journée mondiale de sensibilisation aux cancers et tumeurs neuro-endocrines
10 novembre 2011

Paris, Lyon, Toulouse

Associations de patients :

APTED

Association des Patients porteurs de Tumeurs Endocrines Diverses
Pascal LOUW, Président

AFNEM

Association Française des Néoplasies Endocrines Multiples NEM 1-NEM 2
Claudine CATTEAU, Présidente

Organisation Professionnelle Réseau RENATEN

Pr Patricia NICCOLI

Worldwide NET Cancer Awareness Day **November 10, 2011**

Allemagne

Bundesorganisation Selbsthilfe NeuroEndokrine Tumoren eV
Bundesweites Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) eV

Australie

The Unicorn Foundation

Bulgarie

APOZ & Friends

Canada

Carcinoid-Neuroendocrine Tumor Society (CNETS Canada)

Etats Unis d'Amérique

Carcinoid Cancer Awareness Network (CCAN)
The Carcinoid Cancer Foundation (CCF)
North American Neuroendocrine Tumor Society (NANETS)

Pays-Bas

Stichting Doorgang

Norvège

CarciNor, foreningen for personer med neuroendokrin kreft

Pologne

Stowarzyszenie Pacjentow I Osob Wspierajacych Chroych na Guzy Neuroendokrynne

RoyaumeUni

NET Patient Foundation incorporating Living with Carcinoid

Singapour

Carcinoid & Neuroendocrine Tumor Society (CNETS SG)

Suède

The Carcinoid Patient Association (CARPA)

visit us online:

netcancerday.org

Circonstances de découverte des tumeurs neuro-endocrines (TNE)



Les circonstances de découverte d'une TNE varient selon le site de la tumeur et selon les hormones qu'elle produit.

Quatre modes de présentation clinique peuvent amener à suspecter une tumeur endocrine :

Une symptomatologie évocatrice d'un syndrome tumoral.

Les signes cliniques dépendent essentiellement du siège et du type de la tumeur. Il peut s'agir de manifestations intestinales (occlusion...), de douleurs abdominales, de saignements dans les selles, de la perception d'une masse dans l'abdomen ou encore d'infections respiratoires ou de saignements bronchiques. Ces signes ne sont pas très évocateurs car ils peuvent exister dans de très nombreuses autres affections, notamment bénignes. Seule la réalisation d'examens complémentaires pourra conduire au diagnostic.

Parfois, c'est une fièvre, une perte de poids ou un manque d'appétit, ou encore la découverte de métastases* qui vont orienter le médecin vers le diagnostic.

Des symptômes en rapport avec la sécrétion hormonale tumorale (responsable de la découverte dans moins de 20% des cas).

Selon le type de tumeur, les hormones produites seront différentes, entraînant des signes cliniques variés. En outre, ces symptômes sont souvent vagues, inconstants et similaires à ceux de nombreuses affections courantes : diarrhées, crampes abdominales, épisodes de flush cutané, difficultés respiratoires évoquant un asthme, signes d'hypoglycémie (baisse du sucre dans le sang), ulcères à répétition, brûlures à l'estomac, reflux gastro-oesophagien, diabète... Là encore, seuls des examens plus poussés, en milieu spécialisé, pourront permettre le diagnostic.

Une tumeur neuro-endocrine peut également être découverte fortuitement.

La tumeur peut être découverte à l'occasion d'un examen d'imagerie (radiographie standard, scanner, échographie), lors d'une intervention chirurgicale effectuée pour une toute autre affection (appendicite), ou lors d'une endoscopie (gastroscopie, coloscopie).

Le dépistage.

La tumeur peut également être diagnostiquée à l'occasion du bilan d'une maladie génétique prédisposant aux TNE.

La variété et la grande diversité des signes chez chaque patient est une des raisons pour laquelle le diagnostic est posé parfois seulement après plusieurs années d'évolution et de nombreuses consultations médicales. Cependant, le diagnostic est facile, « **si on y pense** ».

Journée mondiale de sensibilisation aux cancers et tumeurs neuro-endocrines 10 novembre 2011

Paris, Lyon, Toulouse

Associations de patients :

APTED

Association des Patients porteurs de Tumeurs Endocrines Diverses
Pascal LOUW, Président

AFNEM

Association Française des Néoplasies Endocrines Multiples NEM 1-NEM 2
Claudine CATTEAU, Présidente

Organisation Professionnelle Réseau RENATEN

Pr Patricia NICCOLI

Worldwide NET Cancer Awareness Day November 10, 2011

Allemagne

Bundesorganisation Selbsthilfe NeuroEndokrine Tumoren eV
Bundesweites Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) eV

Australie

The Unicorn Foundation

Bulgarie

APOZ & Friends

Canada

Carcinoid-Neuroendocrine Tumor Society (CNETS Canada)

Etats Unis d'Amérique

Carcinoid Cancer Awareness Network (CCAN)
The Carcinoid Cancer Foundation (CCF)
North American Neuroendocrine Tumor Society (NANETS)

Pays-Bas

Stichting Doorgang

Norvège

CarciNor, foreningen for personer med neuroendokrin kreft

Pologne

Stowarzyszenie Pacjentow I Osob Wspierajacych Chroycz na Guzy Neuroendokrynne

RoyaumeUni

NET Patient Foundation incorporating Living with Carcinoid

Singapour

Carcinoid & Neuroendocrine Tumor Society (CNETS SG)

Suède

The Carcinoid Patient Association (CARPA)

visit us online:

netcancerday.org



Réseau de Référence Clinique pour les Tumeurs Endocrines Malignes Rares Sporadiques et Héréditaires

Labellisation INCa 2009



RENATEN est le Réseau National de Référence dédié à la prise en charge des Tumeurs neuro-Endocrines Malignes Rares Sporadiques et Héréditaires. Il comprend 17 centres répartis sur l'ensemble du territoire français, spécialisés dans la prise en charge des patients porteurs de tumeurs endocrines.

La mission des centres est d'établir des parcours de soins spécifiques et de qualité, d'animer des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) de recours régionales, de participer à la RCP nationale d'experts, de permettre l'accès aux traitements innovants pour les patients qui le nécessitent avec une garantie d'égalité d'accès aux soins pour tous.

RENATEN a également pour mission de développer la recherche clinique, notamment par l'enregistrement des cas dans une base de données nationale, de rédiger et d'actualiser les guides de bonnes pratiques pour chacune des tumeurs, d'assurer la formation des professionnels de santé grâce aux réunions d'enseignement régionales et nationales.

RENATEN a enfin une mission d'information des patients et du public.

1. Pathologies prises en charge par le réseau RENATEN

Toute tumeur neuro-endocrine (TNE) rare, quelle que soit son origine topographique, fait partie des pathologies prises en charge au sein du réseau, dans sa forme sporadique ou héréditaire, notamment :

- les TNE digestives ;
- les cancers médullaires de la thyroïde ;
- les paragangliomes malins ;
- les TNE bronchiques et pulmonaires : carcinoïdes typiques et atypiques, carcinomes endocrines à grandes cellules ;
- les carcinomes endocrines thymiques ;
- les TNE de toutes origines (vessie, reins, médiastinales, cutanées...).

2. Organisation du réseau RENATEN

RENATEN a été créé sous l'égide d'une société savante, le Groupe d'étude des tumeurs endocrines (GTE).

RENATEN comprend un coordonnateur et s'appuie sur un comité de pilotage national qui est représenté par le Conseil scientifique et d'administration du GTE, lui-même constitué de praticiens des différentes disciplines impliquées dans la prise en charge des TNE.

RENATEN est constitué de 17 centres répartis sur l'ensemble du territoire, un centre de référence coordonnateur (Marseille) et 16 centres experts, qui correspondent au regroupement de une ou plusieurs régions administratives.

Chaque centre comprend un responsable qui coordonne le réseau au niveau régional ou interrégional, réseau qui comprend des praticiens spécialisés dans ces tumeurs travaillant au sein d'institutions publiques et privées (CHU, CLCC, CHG, cliniques) qui constituent le maillage local et régional.

3. Objectifs et missions du réseau RENATEN

Les objectifs définis par l'appel d'offres de l'INCa, conformément au plan Cancer, s'intègrent dans les axes principaux suivants.

Journée mondiale de sensibilisation aux cancers et tumeurs neuro-endocrines 10 novembre 2011

Paris, Lyon, Toulouse

Associations de patients :

APTED

Association des Patients porteurs de Tumeurs Endocrines Diverses
Pascal LOUW, Président

AFNEM

Association Française des Néoplasies Endocrines Multiples NEM 1-NEM 2
Claudine CATTEAU, Présidente

Organisation Professionnelle Réseau RENATEN

Pr Patricia NICCOLI

Worldwide NET Cancer Awareness Day November 10, 2011

Allemagne

Bundesorganisation Selbsthilfe NeuroEndokrine Tumoren eV
Bundesweites Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) eV

Australie

The Unicorn Foundation

Bulgarie

APOZ & Friends

Canada

Carcinoid-Neuroendocrine Tumor Society (CNETS Canada)

Etats Unis d'Amérique

Carcinoid Cancer Awareness Network (CCAN)
The Carcinoid Cancer Foundation (CCF)
North American Neuroendocrine Tumor Society (NANETS)

Pays-Bas

Stichting Doorgang

Norvège

CarciNor, foreningen for personer med neuroendokrin kreft

Pologne

Stowarzyszenie Pacjentow I Osob Wspierajacych Chroych na Guzy Neuroendokrynne

RoyaumeUni

NET Patient Foundation incorporating Living with Carcinoid

Singapour

Carcinoid & Neuroendocrine Tumor Society (CNETS SG)

Suède

The Carcinoid Patient Association (CARPA)

visit us online:
netcancerday.org

3.1. Structuration de la filière de soins pour les patients atteints de TNE

Il s'agit d'officialiser le maillage national existant d'équipes déjà identifiées, spécialisées dans la prise en charge de ces tumeurs, et de développer ces structures lorsqu'elles sont insuffisantes afin d'obtenir une couverture du territoire satisfaisante.

L'un des buts est de mettre en place des filières de prise en charge multidisciplinaires spécialisées et d'établir les parcours de soins pour ces patients, avec une qualité et une égalité d'accès aux soins sur l'ensemble du territoire.

3.2. Mise en place d'une activité de recours

Il s'agit de cancers rares, dont la prise en charge est souvent complexe et mal standardisée. Le manque de chimio et radiosensibilité rend nécessaire le recours à des thérapeutiques innovantes et/ou l'inclusion dans des essais cliniques. Ces difficultés diagnostiques et thérapeutiques potentielles justifient d'une activité de recours, sous la forme notamment de réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) spécifiques.

L'un des objectifs est de mettre en place au sein de chaque centre des RCP de recours régionales et/ou interrégionales incluant différents établissements de soins publics et privés et des praticiens libéraux.

Une RCP nationale d'experts, mensuelle, par webconférence, regroupant les spécialistes des 17 centres, est en place. Elle est réservée aux cas de TNE de diagnostic ou de prise en charge particulièrement difficiles ou nécessitant de faire appel à des techniques thérapeutiques innovantes et/ou très spécifiques (transplantation hépatique pour des lésions secondaires, par exemple), ou l'inclusion dans des essais thérapeutiques.

Ces RCP sont en lien avec le réseau anatomopathologique spécialisé dans les TNE (TENpath) afin d'organiser la relecture histologique des cas difficiles (TNE peu différenciées, TNE de pronostic incertain...), sur laquelle vont reposer les indications thérapeutiques.

Cette activité de recours est en lien également avec le réseau oncogénétique national puisque ces tumeurs sont familiales dans près d'un tiers des cas et justifient une approche spécifique d'oncogénétique. Cette approche permettra de mettre en place des circuits spécialisés à partir du diagnostic génétique du cas index jusqu'au dépistage familial et à la prise en charge des sujets génétiquement à risque porteurs de l'anomalie moléculaire familiale chez lesquels un dépistage lésionnel, un suivi, voire un traitement prophylactique vont pouvoir être proposés (thyroïdectomie des sujets à risque de carcinome médullaire familial...).

Cette activité de recours passe également par la mise en place, au sein de chaque centre de consultations dédiées, de moyens de communication pour les avis à distance, d'une consultation de recours.

3.3. Initiation et coordination de la recherche

RENATEN a pour mission de développer la recherche clinique, notamment en facilitant l'accès pour les patients aux techniques innovantes, aux essais thérapeutiques nationaux et internationaux, requis dans la prise en charge de ces tumeurs rares.

Ce développement de la recherche clinique passe par le recensement des TNE et la centralisation des cas au sein d'une base de données nationale, déjà existante, le fichier TNE du GTE qui regroupe actuellement plus de 4800 cas de TNE.

Des études nationales et internationales permettent d'améliorer cette base de données, les procédures diagnostiques et thérapeutiques dans ces pathologies.

Le recensement des échantillons tumoraux (sérothèques, DNATHèques, tumorothèques) participe également à promouvoir des travaux destinés à une meilleure compréhension des mécanismes physiopathologiques à l'origine de la tumorigenèse, mais également à dégager des marqueurs diagnostiques et pronostiques influant sur la prise en charge de ces tumeurs.

Journée mondiale de sensibilisation aux cancers et tumeurs neuro-endocrines 10 novembre 2011

Paris, Lyon, Toulouse

Associations de patients :

APTED

Association des Patients porteurs de Tumeurs Endocrines Diverses
Pascal LOUW, Président

AFNEM

Association Française des Néoplasies Endocrines Multiples NEM 1-NEM 2
Claudine CATTEAU, Présidente

Organisation Professionnelle Réseau RENATEN

Pr Patricia NICCOLI

Worldwide NET Cancer Awareness Day November 10, 2011

Allemagne

Bundesorganisation Selbsthilfe NeuroEndokrine Tumoren eV
Bundesweites Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) eV

Australie

The Unicorn Foundation

Bulgarie

APOZ & Friends

Canada

Carcinoid-Neuroendocrine Tumor Society (CNETS Canada)

Etats Unis d'Amérique

Carcinoid Cancer Awareness Network (CCAN)
The Carcinoid Cancer Foundation (CCF)
North American Neuroendocrine Tumor Society (NANETS)

Pays-Bas

Stichting Doorgang

Norvège

CarciNor, foreningen for personer med neuroendokrin kreft

Pologne

Stowarzyszenie Pacjentow I Osob Wspierajacych Chroych na Guzy Neuroendokrynne

RoyaumeUni

NET Patient Foundation incorporating Living with Carcinoid

Singapour

Carcinoid & Neuroendocrine Tumor Society (CNETS SG)

Suède

The Carcinoid Patient Association (CARPA)

visit us online:
netcancerday.org

3.4. Définition des bonnes pratiques

Le réseau RENATEN a pour objectif d'élaborer et d'actualiser, puis de diffuser les référentiels nationaux de prise en charge des TNE qui seront labellisés conjointement par l'INCa et l'HAS.

3.5. Information et formation des professionnels de santé et des patients

Les objectifs et missions du réseau RENATEN s'intègrent dans ce cinquième axe qui est :

- d'assurer la formation des professionnels de santé, notamment par la mise en place de « passerelles » entre les nombreuses disciplines médico-chirurgicales impliquées ;
- de mettre en place des outils pertinents d'information pour les patients et le public ;
- de favoriser la recherche clinique, notamment en organisant un meilleur recensement des TNE, en incrémentant la base de données nationale de patients porteurs de TNE (fichier GTE).

L'objectif global est d'optimiser l'offre de soins à travers une meilleure lisibilité des structures compétentes, le développement des filières de soins spécifiques et performantes, afin que tout patient puisse avoir accès à des centres de compétence dynamisés par leur structuration en réseau et la politique de recherche d'un groupe. Une telle organisation, garante d'une prise en charge optimale de ces tumeurs, permettra d'améliorer leur pronostic.



Les centres RENATEN

**Journée mondiale de
sensibilisation aux
cancers et tumeurs
neuro-endocrines
10 novembre 2011**

Paris, Lyon, Toulouse

Associations de patients :

APTED

Association des Patients porteurs
de Tumeurs Endocrines Diverses
Pascal LOUW, Président

AFNEM

Association Française des Néoplasies
Endocrines Multiples NEM 1-NEM 2
Claudine CATTEAU, Présidente

**Organisation Professionnelle
Réseau RENATEN**

Pr Patricia NICCOLI

**Worldwide NET Cancer
Awareness Day
November 10, 2011**

Allemagne

Bundesorganisation Selbsthilfe NeuroEndokrine
Tumoren eV
Bundesweites Netzwerk Neuroendokrine
Tumoren (NeT) eV

Australie

The Unicorn Foundation

Bulgarie

APOZ & Friends

Canada

Carcinoid-Neuroendocrine Tumour Society
(CNETS Canada)

Etats Unis d'Amérique

Carcinoid Cancer Awareness Network (CCAN)
The Carcinoid Cancer Foundation (CCF)
North American Neuroendocrine Tumor Society
(NANETS)

Pays-Bas

Stichting Doorgang

Norvège

CarciNor, foreningen for personer med
neuroendokrin kreft

Pologne

Stowarzyszenie Pacjentow I Osob Wspieraja-
cych Chroych na Guzy Neuroendokrynne

RoyaumeUni

NET Patient Foundation incorporating Living
with Carcinoid

Singapoure

Carcinoid & Neuroendocrine Tumor Society
(CNETS SG)

Suède

The Carcinoid Patient Association (CARPA)

**visit us online:
netcancerday.org**

Liste des Centres et des coordonnateurs

1 Provence-Alpes-Cote d'Azur-Corse (PACA)- Centre coordonnateur

Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille et CLCC Institut Paoli-Calmettes,
Marseille, CHU de Nice et CLCC Antoine Lacassagne, Nice
Coordonnateur national et PACA : Pr Patricia Niccoli, Marseille

2 Alsace Lorraine

CHU de Strasbourg et CLCC Paul Strauss, Strasbourg,
CHU de Nancy et CLCC Alexis Vautrin, Nancy
Coordonnateur Alsace Lorraine : Pr Bernard Goichot, Strasbourg

3 Aquitaine-DOM TOM

CHU de Bordeaux et CLCC Institut Bergonié, Bordeaux
CHU Pointe à Pitre, CHU Fort de France, CH St Denis de la Réunion
Coordonnateur Aquitaine DOM-TOM : Pr Antoine Tabarin, Bordeaux

4 Auvergne

CHU de Clermont-Ferrand et CLCC Jean Perrin, Clermont-Ferrand,
Coordonnateur Auvergne : Pr Philippe Thieblot, Clermont Ferrand

5 Bourgogne Franche Comté

CHU de Dijon et CLCC Georges François Leclerc, Dijon
Coordonnateur Bourgogne Franche-comté : Pr Pierre Goudet, Dijon

6 Champagne Ardenne

CHU de Reims et CLCC Institut Jean Godinot, Reims
Coordonnateur Champagne Ardenne : Pr Guillaume Cadiot, Reims

7 Centre Poitou Charentes

CHU de Tours, CHU Orléans, CHU Poitiers
Coordonnateur du Centre Poitou Charentes : Pr Pierre Lecomte, Tours

8 , 9 , 10 Ile de France

Assistance Publique-Hôpitaux de Paris GHU-NORD,
Coordonnateur Ile de France Nord : Pr Philippe Ruzsniowski, Clichy-la-garenne
Assistance Publique-Hôpitaux de Paris GHU-OUEST et CLCCC Institut Curie,
Paris et CLCC René Huguenin, St Cloud,
Coordonnateur Ile de France Ouest : Pr Emmanuel Mitry, St Cloud
Assistance Publique-Hôpitaux de Paris GHU SUD et CLCC Institut Gustave
Roussy, Villejuif,
Coordonnateur Ile de France SUD : Dr Eric Baudin, Villejuif

11 Languedoc Roussillon

CHU de Montpellier et CLCC Val d'Aurelle, Montpellier, CHU de Nimes
Coordonnateur Languedoc Roussillon : Dr Isabelle Raingeard, Montpellier

12 Limousin

CHU de Limoges, Coordonnateur Limousin : Pr Marie Pierre Teissier, Limoges

13 Midi-Pyrénées

CHU de Toulouse et CLCC Institut Claudius Regaud, Toulouse
Coordonnateur Midi Pyrénées : Pr Philippe Caron, Toulouse

14 Normandie

CHU de Rouen et CLCC Henri Becquerel, Rouen
CHU Caen et CLCC François Baclesse, Caen
Coordonnateur Normandie : Pr Jean Marc Kuhn, Rouen

15 Nord-Pas de Calais Picardie

CHU de Lille et CLCC Oscar Lambret, Lille, CHU d'Amiens
Coordonnateur Nord Pas de Calais Picardie : Dr Catherine Cardot-Bauters, Lille

16 Pays de Loire - Bretagne

CHU d'Angers et CLCC Paul Papin, Angers
CHU de Nantes et CLCC René Gauducheau, Nantes
CHU de Rennes et CLCC Eugène Marquis, Rennes
CHU de Brest
Coordonnateur Pays de Loire Bretagne : Pr Vincent Rohmer, Angers

17 Rhône-Alpes

CHU de Lyon et CLCC Léon Bérard, Lyon
CHU de Grenoble, CHU de St Etienne
Coordonnateur Rhône Alpes : Pr Françoise Borson-Chazot, Lyon.

Journée mondiale de sensibilisation aux cancers et tumeurs neuro-endocrines 10 novembre 2011

Paris, Lyon, Toulouse

Associations de patients :

APTED

Association des Patients porteurs de Tumeurs Endocrines Diverses
Pascal LOUW, Président

AFNEM

Association Française des Néoplasies Endocrines Multiples NEM 1-NEM 2
Claudine CATTEAU, Présidente

Organisation Professionnelle Réseau RENATEN

Pr Patricia NICCOLI

Worldwide NET Cancer Awareness Day November 10, 2011

Allemagne

Bundesorganisation Selbsthilfe NeuroEndokrine Tumoren eV
Bundesweites Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) eV

Australie

The Unicorn Foundation

Bulgarie

APOZ & Friends

Canada

Carcinoid-Neuroendocrine Tumour Society (CNETS Canada)

Etats Unis d'Amérique

Carcinoid Cancer Awareness Network (CCAN)
The Carcinoid Cancer Foundation (CCF)
North American Neuroendocrine Tumor Society (NANETS)

Pays-Bas

Stichting Doorgang

Norvège

CarciNor, foreningen for personer med neuroendokrin kreft

Pologne

Stowarzyszenie Pacjentow I Osob Wspierajacych Chroych na Guzy Neuroendokrynne

RoyaumeUni

NET Patient Foundation incorporating Living with Carcinoid

Singapour

Carcinoid & Neuroendocrine Tumor Society (CNETS SG)

Suède

The Carcinoid Patient Association (CARPA)

visit us online:

netcancerday.org



APTED



Association des Patients Porteurs de Tumeurs Endocrines Diverses

Identité

Notre association a été créée le 21 avril 2009

• Son objectif est :

- d'apporter une écoute
- d'échanger des informations
- d'informer sur les progrès des traitements
- de communiquer sur les tumeurs endocrines
- de promouvoir les travaux de recherche
- d'agir auprès des pouvoirs publics
- de coopérer avec d'autres associations

• A fin septembre 2011, elle est constituée de 71 adhérents dont 46 malades sur tout le territoire français

L'association APTED en action

Pour atteindre un large public et mieux informer sur les tumeurs neuro-endocrines, l'association

- Met à jour régulièrement son site internet, avec ses propres événements et documents, ainsi qu'avec des liens vers d'autres associations et organisations professionnelles

<http://apted.fr>

- Met à jour une page FaceBook. Devenez fan de la page « Apted »



- Met en place un canal Twitter. Suivez nous sur apted_org



Pour mieux répondre aux attentes de ses membres, l'association organise des rencontres informelles au niveau régional, entre patients et professionnels de la santé.

Comité d'administration au 14 juin 2011

Pascal LOUW	Président	Paris
Ramin BARRETO	Vice Président	Paris
Bernadette BONNEVAL	Vice Présidente	Paris
Christiane WEBER	Secrétaire	Lyon
Camille POINAS	Trésorière	Toulouse
Alain GAÜZERE	Trésorier adjoint	Auch
Ljerka BONNEVAL		Foix
Marie-Laure ETIENNE		Lille

Comité scientifique

Docteur **E. Baudin**, Institut Gustave-Roussy, Villejuif
Docteur **L. Dierickx**, Institut Claudius Regaud, Toulouse
Docteur **C. Lombard Bohas**, Hôpital Edouard Herriot, Lyon
Professeur **E. Mitry**, Institut Curie, Hôpital René Huguenin, Saint Cloud
Professeur **P. Ruzsniowski**, Hôpital Beaujon, Clichy-la-Garenne
Professeur **J.L. Sadoul**, Hôpital de l'Archet, Nice

**Journée mondiale de
sensibilisation aux
cancers et tumeurs
neuro-endocrines
10 novembre 2011**

Paris, Lyon, Toulouse

Associations de patients :

APTED

Association des Patients porteurs
de Tumeurs Endocrines Diverses
Pascal LOUW, Président

AFNEM

Association Française des Néoplasies
Endocrines Multiples NEM 1-NEM 2
Claudine CATTEAU, Présidente

**Organisation Professionnelle
Réseau RENATEN**

Pr Patricia NICCOLI

**Worldwide NET Cancer
Awareness Day
November 10, 2011**

Allemagne

Bundesorganisation Selbsthilfe NeuroEndokrine
Tumoren eV
Bundesweites Netzwerk Neuroendokrine
Tumoren (NeT) eV

Australie

The Unicorn Foundation

Bulgarie

APOZ & Friends

Canada

Carcinoid-Neuroendocrine Tumour Society
(CNETS Canada)

Etats Unis d'Amérique

Carcinoid Cancer Awareness Network (CCAN)
The Carcinoid Cancer Foundation (CCF)
North American Neuroendocrine Tumor Society
(NANETS)

Pays-Bas

Stichting Doorgang

Norvège

CarciNor, foreningen for personer med
nevroendokrin kreft

Pologne

Stowarzyszenie Pacjentow I Osob Wspieraja-
cych Chroych na Guzy Neuroendokrynne

RoyaumeUni

NET Patient Foundation incorporating Living
with Carcinoid

Singapoure

Carcinoid & Neuroendocrine Tumor Society
(CNETS SG)

Suède

The Carcinoid Patient Association (CARPA)

visit us online:

netcancerday.org



la jacinthe bleue " l'espoir "

AFNEM



**Association Française des
Néoplasies Endocrines Multiples**
NEM 1 NEM 2A NEM 2B

L'AFNEM : ses objectifs

Née de la volonté de malades désireux de partager le récit de leurs épreuves avec des malades ayant vécu des parcours médicaux semblables, l'AFNEM se donne pour mission d'être à leur écoute, de leur offrir toute l'attention qu'ils sont susceptibles de solliciter et de les accompagner dans la compréhension de leur pathologie.

Ainsi, les malades atteints d'une néoplasie endocrinienne multiple de type 1 ou de type 2 trouveront sur le site internet de l'afnem des documents d'information élaborés par les médecins experts du Groupe d'étude des Tumeurs Endocrines (GTE) et du Réseau National des Tumeurs Endocrines (RENATEN).

LES NEM : des maladies génétiques

Les NEM sont des maladies génétiques rares et complexes caractérisées par l'apparition de tumeurs malignes (NEM2) ou qui peuvent le devenir (NEM1) et générer des métastases. Elles vont toucher différents organes, isolément, successivement ou simultanément. Les symptômes qu'elles engendrent étant communs à d'autres pathologies, elles sont méconnues des généralistes et sont souvent découvertes trop tardivement. Diagnostiqués tôt, les malades peuvent espérer une meilleure qualité de vie.

L'AFNEM : le bureau

Laurence ROCH : présidente d'honneur

Claudine CATEAU : présidente

Noëlle GENETAY : trésorière

Marie-Françoise LUPPI : secrétaire

Siège social :

**18 cours Ferdinand de Lesseps
92500 Rueil Malmaison**

Site web : www.afnem.fr

Courriel : afnem@laposte.net

Tél : 09 64 09 35 97

**Journée mondiale de
sensibilisation aux
cancers et tumeurs
neuro-endocrines
10 novembre 2011**

Paris, Lyon, Toulouse

Associations de patients :

APTED

Association des Patients porteurs
de Tumeurs Endocrines Diverses
Pascal LOUW, Président

AFNEM

Association Française des Néoplasies
Endocrines Multiples NEM 1-NEM 2
Claudine CATTEAU, Présidente

**Organisation Professionnelle
Réseau RENATEN**

Pr Patricia NICCOLI

**Worldwide NET Cancer
Awareness Day
November 10, 2011**

Allemagne

Bundesorganisation Selbsthilfe NeuroEndokrine
Tumoren eV
Bundesweites Netzwerk Neuroendokrine
Tumoren (NeT) eV

Australie

The Unicorn Foundation

Bulgarie

APOZ & Friends

Canada

Carcinoid-Neuroendocrine Tumor Society
(CNETS Canada)

Etats Unis d'Amérique

Carcinoid Cancer Awareness Network (CCAN)
The Carcinoid Cancer Foundation (CCF)
North American Neuroendocrine Tumor Society
(NANETS)

Pays-Bas

Stichting Doorgang

Norvège

CarciNor, foreningen for personer med
nevroendokrin kreft

Pologne

Stowarzyszenie Pacjentow I Osob Wspieraja-
cych Chroych na Guzy Neuroendokrynne

RoyaumeUni

NET Patient Foundation incorporating Living
with Carcinoid

Singapoure

Carcinoid & Neuroendocrine Tumor Society
(CNETS SG)

Suède

The Carcinoid Patient Association (CARPA)

**visit us online:
netcancerday.org**

Témoignage



Décembre 1981. C'était il y a 30 ans, j'allais avoir 31 ans. Un âge où l'on va bien, mais j'allais mal : je vomissais, je transpirais, j'avais des palpitations, mes doigts se crispaient...

Ces malaises duraient depuis 4 ans. Je travaillais la nuit et mon généraliste qui attribuait mes symptômes à cette vie décalée, me prescrivait du calcium.... Un médicament inefficace, je le prenais néanmoins, il ne me prescrivait rien d'autre. Les radios de l'œsophage et de l'estomac restaient négatives. Incomprise, impuissante, j'étais devenue dépressive. Et j'allais de plus en plus mal. Un dimanche, après un évanouissement, j'ai dû appeler son remplaçant, un jeune médecin. Son avis contredisait celui de mon médecin traitant. Le lendemain, exaspéré, celui-ci m'adressait à un psychiatre pour m'interner. Bien évidemment, le psychiatre confirmait la nécessité d'une hospitalisation en milieu psychiatrique : je ne tenais pas debout et j'étais incapable de répondre à la moindre de ses questions. J'étais au-delà de toute méfiance, j'allais enfin être bien soignée, j'allais guérir. Le croyais-je vraiment ? Au fond, j'étais incapable de réfléchir.

Dès mon arrivée dans cet hôpital, la sœur qui me reçut me dit que je n'étais pas un cas pour ce lieu d'enfermement. Elle fit appel au médecin de la communauté religieuse. Il resta une demi-heure près de moi, pratiquant l'acte médical le plus banal : prendre ma tension. Elle montait à 31... puis redescendait à 4, puis remontait puis redescendait, avec ces mêmes extrêmes, ce même grand écart.

Il ne savait pas ce que j'avais, mais il savait que c'était grave et que ce n'était pas une maladie mentale. J'étais immédiatement redirigée vers le centre hospitalier de la région. J'y arrivais la nuit. L'interne s'est interrogé, il a fait des recherches. J'avais soif, je réclamais du lait frais mais je le vomissais et je transpirais à tel point que mes draps devaient être changés toutes les heures. J'entendais les infirmières dirent « on va la perdre, on va la perdre ». Vers 3 heures du matin, l'interne avait compris. Son diagnostic était confirmé par l'échographie des reins et des surrénales, puis par une artériographie. A l'époque, il n'y avait pas de scanner à Rennes. Et j'étais intransportable. Le jeudi matin, j'étais opérée d'un phéochromocytome. Gros comme une orange...

J'ai passé Noël à l'hôpital, j'étais sauvée, les infirmières me souhaitaient mon anniversaire, elles partageaient avec moi la joie de me voir guérir.

Vingt trois ans plus tard j'étais opérée de la thyroïde, on m'enlevait aussi les ganglions lymphatiques du cou. C'était un cancer, et pour la première fois j'ai entendu parler de NEM, une néoplasie endocrinienne multiple de type 2A. Une maladie génétique que j'ai transmise à l'un de mes fils. Mais aucun de mes petits enfants n'en est atteint. C'est là un vrai bonheur. Ma mère a 83 ans, son test génétique est positif, elle aura vécu toute sa vie sans en souffrir vraiment.

NOELLE, septembre 2011

**Journée mondiale de
sensibilisation aux
cancers et tumeurs
neuro-endocrines
10 novembre 2011**

Paris, Lyon, Toulouse

Associations de patients :

APTED

Association des Patients porteurs
de Tumeurs Endocrines Diverses
Pascal LOUW, Président

AFNEM

Association Française des Néoplasies
Endocrines Multiples NEM 1-NEM 2
Claudine CATTEAU, Présidente

**Organisation Professionnelle
Réseau RENATEN**

Pr Patricia NICCOLI

**Worldwide NET Cancer
Awareness Day
November 10, 2011**

Allemagne

Bundesorganisation Selbsthilfe NeuroEndokrine
Tumoren eV
Bundesweites Netzwerk Neuroendokrine
Tumoren (NeT) eV

Australie

The Unicorn Foundation

Bulgarie

APOZ & Friends

Canada

Carcinoid-Neuroendocrine Tumor Society
(CNETS Canada)

Etats Unis d'Amérique

Carcinoid Cancer Awareness Network (CCAN)
The Carcinoid Cancer Foundation (CCF)
North American Neuroendocrine Tumor Society
(NANETS)

Pays-Bas

Stichting Doorgang

Norvège

CarciNor, foreningen for personer med
nevroendokrin kreft

Pologne

Stowarzyszenie Pacjentow I Osob Wspieraja-
cych Chroych na Guzy Neuroendokrynne

RoyaumeUni

NET Patient Foundation incorporating Living
with Carcinoid

Singapoure

Carcinoid & Neuroendocrine Tumor Society
(CNETS SG)

Suède

The Carcinoid Patient Association (CARPA)

visit us online:

netcancerday.org

Témoignage



Je suis porteur de Tumeurs Neuro-Endocrines (TNE). Dès que les symptômes ont été décelés, mon médecin m'a orienté vers plusieurs spécialistes (je lui suis reconnaissant de cela), et m'a prescrit les arrêts de travail nécessaires. Cette période transitoire a duré 6 mois, le temps d'établir le diagnostic. Pris en main par le cancérologue, j'ai senti chez mon médecin traitant un certain énervement. Peut-être ne comprenait-il pas pourquoi il ne se retrouvait plus au centre du débat. Après mon opération, il s'est mis à insister pesamment et régulièrement sur le fait que cette pathologie ne nécessitait pas des arrêts maladie aussi longs et il me poussait à reprendre le travail, prétextant que le médecin de la sécurité sociale n'accepterait jamais ces arrêts.

J'ai eu énormément de difficulté à supporter ce discours et j'ai le plus possible évité de me rendre chez lui. Pétri d'angoisses, ne sachant plus trop où j'en étais, je n'étais pas alors en capacité de prendre la décision de changer de médecin traitant. J'ai par contre reçu une aide précieuse de ma cancérologue, une écoute attentive de ma famille et de l'association APTED. Le fait de subir cette maladie est déjà suffisamment difficile à gérer sans avoir en plus à subir les remarques désobligeantes de son propre médecin. J'ai souvent eu l'impression de me retrouver face à une machine certainement compétente mais dépourvue de toute humanité. Mon médecin généraliste comparait souvent mon cancer à une pathologie de type diabète et j'avoue que cela me déstabilisait complètement, personne n'étant capable de me donner un pronostic sur l'évolution de cette maladie.

Ce dont je suis certain pour l'instant c'est que j'ai un foie plein de nodules, une maladie qui se maintiendrait en l'état par l'injection régulière de sandostatine (mais on n'en est pas sûr), qui peut évoluer à tout moment et qui de plus, n'est pas guérissable. Je dois apprendre à vivre avec ça et j'ai simplement besoin de temps. Je sais que ce ne sera jamais la vie que j'avais auparavant et je ne suis pas opposé à reprendre une activité mais qu'on me laisse le temps de me reconstruire.

Concernant ma visite chez le médecin de la sécurité sociale, j'ai eu en face de moi une personne courtoise, très à l'écoute et bienveillante contrairement à ce que m'avait prédit mon généraliste. Ce médecin a parfaitement saisi la gravité de la maladie, l'état d'esprit dans lequel je me trouve. L'aide et l'écoute que l'on souhaite trouver chez un soignant est prépondérante dans la prise en charge de la maladie. Et ce médecin l'a parfaitement compris.

Aujourd'hui, je suis physiquement mieux mais psychologiquement fragilisé. Je tente de surmonter cette épreuve avec le soutien des miens et j'essaie de vivre au jour le jour sans trop penser à ce que sera demain.

François, octobre 2011

Journée mondiale de sensibilisation aux cancers et tumeurs neuro-endocrines 10 novembre 2011

Paris, Lyon, Toulouse

Associations de patients :

APTED

Association des Patients porteurs de Tumeurs Endocrines Diverses
Pascal LOUW, Président

AFNEM

Association Française des Néoplasies Endocrines Multiples NEM 1-NEM 2
Claudine CATTEAU, Présidente

Organisation Professionnelle Réseau RENATEN

Pr Patricia NICCOLI

Worldwide NET Cancer Awareness Day November 10, 2011

Allemagne

Bundesorganisation Selbsthilfe NeuroEndokrine Tumoren eV
Bundesweites Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) eV

Australie

The Unicorn Foundation

Bulgarie

APOZ & Friends

Canada

Carcinoid-Neuroendocrine Tumor Society (CNETS Canada)

Etats Unis d'Amérique

Carcinoid Cancer Awareness Network (CCAN)
The Carcinoid Cancer Foundation (CCF)
North American Neuroendocrine Tumor Society (NANETS)

Pays-Bas

Stichting Doorgang

Norvège

CarciNor, foreningen for personer med neuroendokrin kreft

Pologne

Stowarzyszenie Pacjentow I Osob Wspierajacych Chroych na Guzy Neuroendokryne

RoyaumeUni

NET Patient Foundation incorporating Living with Carcinoid

Singapour

Carcinoid & Neuroendocrine Tumor Society (CNETS SG)

Suède

The Carcinoid Patient Association (CARPA)

visit us online:
netcancerday.org

Campagne mondiale

L'Alliance mondiale, « World wide Neuro-endocrine tumor & Cancer Awareness Day » (WNCAD), formée à Berlin en Mars 2010, est une communauté internationale d'associations de patients et d'organisations qui travaillent ensemble pour sensibiliser sur les cancers et tumeurs neuro-endocrines au niveau mondial.



Appel à l'action: Signez, Partagez, Suivez, Devenez fan

Pour atteindre et mobiliser un public mondial, les organisateurs de la campagne ont créé un site Web interactif (www.netcancerday.org) qui dispose d'une proclamation que les visiteurs sont encouragés à signer pour montrer leur soutien à la cause et aux personnes qu'ils aiment. Le site comprend des informations sur les tumeurs neuro-endocrines, des actualités sur cette campagne, des photos et un calendrier mettant en lumière les manifestations prévues le 10 novembre 2011 ou à une date proche de celle-ci.

Grâce à une campagne dynamique de médias sociaux, y compris les tweets, blogs et une page Facebook dédiée à la Journée mondiale de sensibilisation au cancer TNE, chacun dans le monde entier est encouragé à se connecter sur le site pour :

- Signer la Proclamation de la Journée mondiale de sensibilisation au cancer TNE/NET
- Partager la Proclamation avec des amis par e-mail
- Suivre la campagne sur Twitter
- Devenir fan de la campagne sur Facebook

Un voyage autour du monde en vidéo

Pour cette année 2011, des vidéos témoignant de l'engagement de chacun des pays et associations participants seront mises en ligne sur le site netcancerday.org et sa chaîne YouTube, le 10 novembre, en suivant le soleil. Coup d'envoi par l'Australie. Restez connecté !

En plus de ce voyage virtuel autour du globe, les associations de par le monde sensibiliseront aux TNE de différentes façons : des marches associatives, des réunions pour patients, de l'information distribuée dans les hôpitaux et dans les centres commerciaux.

**Journée mondiale de sensibilisation aux cancers et tumeurs neuro-endocrines
10 novembre 2011**

Paris, Lyon, Toulouse

Associations de patients :

APTED

Association des Patients porteurs de Tumeurs Endocrines Diverses
Pascal LOUW, Président

AFNEM

Association Française des Néoplasies Endocrines Multiples NEM 1-NEM 2
Claudine CATTEAU, Présidente

Organisation Professionnelle Réseau RENATEN

Pr Patricia NICCOLI

**Worldwide NET Cancer Awareness Day
November 10, 2011**

Allemagne

Bundesorganisation Selbsthilfe NeuroEndokrine Tumoren eV
Bundesweites Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) eV

Australie

The Unicorn Foundation

Bulgarie

APOZ & Friends

Canada

Carcinoid-Neuroendocrine Tumour Society (CNETS Canada)

Etats Unis d'Amérique

Carcinoid Cancer Awareness Network (CCAN)
The Carcinoid Cancer Foundation (CCF)
North American Neuroendocrine Tumor Society (NANETS)

Pays-Bas

Stichting Doorgang

Norvège

CarciNor, foreningen for personer med neuroendokrin kreft

Pologne

Stowarzyszenie Pacjentow I Osob Wspierajacych Chroycz na Guzy Neuroendokrynne

RoyaumeUni

NET Patient Foundation incorporating Living with Carcinoid

Singapour

Carcinoid & Neuroendocrine Tumor Society (CNETS SG)

Suède

The Carcinoid Patient Association (CARPA)

**visit us online:
netcancerday.org**

Pour en savoir plus

France :

Conférence de sensibilisation

Paris, Hôpital Broussais, 10h

Pascal LOUW, coordinateur
pascalou91fr@yahoo.fr, +33 660587248

Conférence de sensibilisation **Lyon**, Hospices de Lyon, 11h

Marie-Agnès FAURE, coordinatrice

marie-agnes.faure@chu-lyon.fr, +33 472115362

Conférence de sensibilisation **Toulouse**, Institut Claudius Regaud, 10h

Camille POINAS, coordinatrice

Poinas.regis@wanadoo.fr, +33 561412747

APTED

contact@aped.fr, www.apted.fr

AFNEM

afnem@laposte.fr, www.afnem.fr, +33 964093597

Réseau RENATEN

Réseau de Référence Clinique pour les Tumeurs Endocrines Malignes Sporadiques et Héréditaires. Labellisation INCa 2009

renaten@ap-hm.fr, www.renaten.org,

www.sfendocrino.org, www.reseau-gte.org

Coordonnateur National :

Patricia NICCOLI (Marseille)

patricia.niccoli@ap-hm.fr, Tel : +33 491385708 ; Fax : +33 491387658

Documentation à destination des patients

<http://www.igr.fr/doc/cancer/endodermiques/livret-tne.pdf>

Monde

Asia Pacific:

• Bill Claxton, williamc@cnets.org, +65-9012-4327

Australasia:

• John Leyden, MD, info@unicornfoundation.org.au, +61 1300 CURE NETS

Bulgarie

• Teodora Kolarova, teodora.kolarova@prnet.bg, +359 2 483 483 5

Canada:

• Pierrette Breton, info@cnetscanada.org, +1613 728 5743

Europe:

• Maia Sissons, maia@netpatientfoundation.org, +44 7595068998

Europe, France:

• Pascal Louw, pascallouw-toutvabien@yahoo.fr, +33 (0) 660587248

Europe, Germany:

• Katharina Mellar, info@netzwerk-net.de, +49 0911-25 28 999

Europe, The Netherlands:

• Carmen miranda-Kleinegris, info@net-kanker.nl, +31 (0)72 5712919

Europe, Norway:

• Tore Aasbu, aasbu@carcinor.no, +47 99 721 251, +47 22 20 03 90 (office)

Europe, Sweden:

• Agneta H-Franzen, info@carpatient.se, +46 70 5955814

United States, Eastern Time:

• Grace Goldstein, United States, ggoldstein@carcinoid.org, +1-888-722-3132

or

+1-914-683-1001

• Maryann Wahmann, United States, carcinoidaware@aol.com, +1-866-850-9555 or +1-516-781-7814

United States, Pacific Time:

• Kari Brendtro, United States, kari@nanets.net, +1-360-314-4112

<http://www.netcancerday.org>

