

RECOMMANDATIONS POLITIQUES

sur les tumeurs neuro-endocrines (TNE)

Au cours des trente dernières années, l'Union européenne (UE) a démontré sa volonté de soutenir la lutte contre les maladies rares et le cancer à travers des politiques ambitieuses, mais de nombreux défis demeurent en matière de gestion des cancers rares tels que les tumeurs neuro-endocrines (TNE). En France la prise en charge des TNE s'organise autour du Réseau National de prise en charge des Tumeurs Neuro-Endocrines Malignes Rares Sporadiques et Héritaires (RENATEN), qui comprend 17 centres experts répartis sur l'ensemble du territoire français. Ce réseau est issu du GTE, groupe multidisciplinaire qui rassemble chercheurs et professionnels de santé investis dans les TNE et qui animent la recherche clinique en France, la rédaction de recommandations, la formation médicale continue dans ce domaine et participent également à la prise en charge des réseaux TENpath (anatomopathologie) et TENgen (génétique).

Pour relever ces défis, représentants d'associations de patients, professionnels de santé, industriels et décideurs politiques se sont rencontrés lors d'une table ronde présidée par Mme Françoise Grossetête (PPE, France), Députée européenne, et le Dr. Charles Tannock (ECR, UK), Député européen, qui s'est tenue au Parlement européen le 10 novembre 2015 à l'occasion de la Journée mondiale de sensibilisation aux TNE. Cette première réunion a permis d'identifier une série de recommandations (ci-après) et pistes de réflexions concrètes sur l'amélioration de la prise en charge des TNE en Europe autour de trois thèmes majeurs :

1. **Connaissance et amélioration du diagnostic.** Un diagnostic rapide des TNE constitue un défi important qui ne peut être relevé que grâce à une meilleure sensibilisation des professionnels de santé, étant donné que les symptômes associés aux TNE sont peu typiques et difficiles à identifier.
2. **Parcours du patient.** Compte tenu de la nature multidisciplinaire de la prise en charge des TNE, le parcours de soins est un élément essentiel de ces recommandations. La création de centres de références et de réseaux favorisant la collaboration entre experts spécialisés est un élément capital pour une prise en charge adéquate des patients atteints de TNE.
3. **Recherche et innovation.** La recherche et l'innovation permanentes dans ce domaine sont cruciales pour améliorer le traitement et la prise en charge de cette famille de cancers rares. C'est pourquoi les politiques de soutien à l'innovation et la recherche à travers des outils de financement tels que le programme-cadre Horizon 2020 et de sa valorisation sont un aspect clé.

Ce 8 novembre 2016 à l'occasion de la journée mondiale de sensibilisation aux TNE une seconde réunion a été organisée avec le soutien institutionnel d'Ipsen et Lexicon afin de passer en revue les politiques impactant la prise en charge des TNE et d'identifier ensemble des pistes de réflexions et d'actions supplémentaires.

Les recommandations politiques ci-après constituent un appel à l'action à l'attention des Etats membres et des institutions européennes, afin de garantir des politiques adaptées aux TNE et qui ont pour ambition d'améliorer la situation des patients atteints de cette famille de cancers rares.

Résumé des Recommandations & Conclusions (traduit de l'anglais)

CONNAISSANCES & DIAGNOSTIC

Les Etats membres devraient soutenir les efforts de formation des professionnels de santé et de promotion du partage de connaissances sur les TNE. Les Etats membres qui ne disposent pas d'une politique couvrant les TNE devraient consulter les spécialistes dans ce domaine et utiliser leurs recommandations de bonnes pratiques.

L'ensemble des parties prenantes dans les TNE devrait collaborer sur le thème des connaissances et du diagnostic afin d'identifier des recommandations pour l'Union européenne, notamment sur l'errance diagnostique et la sensibilisation aux TNE.

PARCOURS DU PATIENT

La mise en place d'un Réseau de Référence Européen sur les TNE regroupant les réseaux nationaux serait bénéfique et il est important que tout futur Réseau de Référence Européen prenne en compte les points de vue des experts dans ce domaine et s'appuie sur les réseaux existants.

Des différences considérables existent en Europe en termes de parcours de soins pour les TNE et il est important que les bonnes pratiques des différents Etats membres soient identifiées et diffusées, par exemple à travers des initiatives européennes telles que CANCON¹.

Assurer un diagnostic plus précoce, avant que les tumeurs n'aient proliféré, peut contribuer à améliorer le traitement des patients en maximisant les chances de pouvoir accéder à une intervention chirurgicale.

Les Etats membres devraient optimiser les parcours de soins spécialisés en coordonnant les chirurgiens, les médecins et les infirmiers. Les recommandations de bonnes pratiques développées par la European Neuroendocrine Tumor Society (ENETS) et les réseaux nationaux ou les centres d'expertise devraient être utilisés pour combattre les inégalités de traitement des TNE en Europe.

Les Etats membres devraient soutenir une approche de traitement multidisciplinaire pour les patients souffrant de TNE afin d'identifier le mode de prise en charge le plus adapté.

Les gouvernements et autorités responsables de l'organisation des soins devraient consulter de manière proactive les patients souffrant de TNE et les experts médicaux spécialisés sur les TNE lors de l'élaboration de politiques de santé les impactant.

La communauté des TNE devrait collaborer sur le sujet du parcours du patient pour identifier des recommandations pour l'Union européenne.

RECHERCHE ET INNOVATION

Les Etats membres devraient soutenir les mesures favorisant le développement d'options thérapeutiques supplémentaires.

La communauté des TNE devrait collaborer en matière de recherche et d'innovation afin d'identifier des recommandations pour l'Union européenne, notamment sur l'évaluation des opportunités de soutien dans le cadre des programmes de financement de la recherche tels que Horizon 2020².

Rien sur nous sans nous ! Les organisations représentant les patients souffrant de TNE devraient être consultées sur toute politique ou législation les affectant.

1 CANCON: Cancer Control Joint Action.

2 Horizon 2020 : Programme cadre de l'Union européenne pour la Recherche et l'Innovation