

# Mise en place du Réseau CaPLA

-

## Prise en charge multidisciplinaire des personnes prédisposées héréditairement au cancer en Aquitaine et Limousin

**Stéphanie Hoppe, RCA**

**Virginie Bubien, Unité d'Oncogénétique, Institut Bergonié**

**22 novembre 2013**

**4<sup>ème</sup> Congrès National des Réseaux de Cancérologie, Paris**



# Contexte national

- Renforcement du dispositif national d'oncogénétique par les 2 plans cancer
  - En 2011 → 117 sites de consultation dans 76 villes, 25 laboratoires d'oncogénétique
  - Recommandations de prise en charge
    - Pour la prise en charge des patients porteurs d'une mutation d'un gène MMR dans le syndrome de lynch – *INCa 2009*
    - Pour la prise en charge des femmes porteuses d'une mutation de BRCA1 ou BRCA2 – *INCa 2009*
    - Pour la prise en charge des patients porteurs de mutation bi-alléliques du gène MUTYH - *INCa 2011*



# Contexte national

- 1<sup>er</sup> appel à projets DGOS/INCa 2009  
**6 expérimentations**
- 2<sup>ème</sup> appel à projets DGOS/INCa 2012  
**CaPLA**

## Objectifs

- Elaborer un schéma organisationnel permettant de garantir et de coordonner la prise en charge
- Mettre en place un suivi individualisé des personnes prédisposées héréditairement au cancer
- Assurer l'accès aux compétences multidisciplinaires
- Assurer une activité de recours et d'expertise pour les cas difficiles

# Personnes concernées par le dispositif

- De 2003 à 2010, le dispositif a permis d'identifier environ
  - 10 500 personnes porteuses d'une **mutation BRCA**  
→ *Cancer sein et/ou ovaire*
  - 4 400 personnes porteuses d'une **mutation MMR : syndrome de Lynch** → *Cancer colorectal et/ou endomètre*
  - 1500 personnes avec une **mutation APC** et 120 avec **mutation MUTYH** → *Polypose adénomateuse*

# Situation actuelle en Aquitaine et Limousin

- **AAP DGOS/INCa en 2012** → projet Aquitaine-Limousin
  - Projet porté par le Dr Michel Longy (CLCC de Bordeaux)
  - Equipes associées : CHU de Bordeaux, CHU de Limoges, Réseau de Cancérologie d'Aquitaine
- **Organisation actuelle dans ces 2 régions**
  - **4 consultations** d'oncogénétique : CHU de Bordeaux et Limoges, Institut Bergonié, Consultations délocalisées au CH de Bayonne
  - **Laboratoire de génétique moléculaire** au CLCC assurant les analyses pour les 2 régions
  - **Réunions de concertation pluridisciplinaires** organisées dans les 2 régions soit spécifiquement pour l'oncogénétique soit au cours de RCP sein/gynéco ou digestives

→ Entre **100 et 150 nouveaux porteurs de mutation** identifiés par an

# Projet proposé : CaPLA



# Critères d'inclusion

## ➤ Pathologies digestives

- Mutation identifiée : MLH1, MSH2 MSH6, PMS2, APC, MUTYH
- Patient à haut risque sans mutation identifiée : phénotype RER+ & antécédents familiaux évocateurs

## ➤ Pathologies gynécologiques

- Mutation identifiée : BRCA1, BRCA2
- Patient à haut risque sans mutation identifiée : antécédents personnels & familiaux évocateurs

➤ Les autres syndromes de prédisposition feront l'objet d'une prise en charge ultérieure dans le réseau

➤ Les personnes seront dans un 1<sup>er</sup> temps identifiées de façon prospective



# Coordination régionale

- Les unités d'oncogénétique et les RCP des 2 régions
- Mise en place d'une **cellule de coordination au RCA**
  - Diffusion de l'information auprès des acteurs de prise en charge (réunions d'information, lettre d'info, espace dédié sur le site internet)
  - Evaluation de la qualité du suivi réalisé : centralisation des résultats des examens de suivi réalisé dans une base de données
  - Système d'alerte permettant un rappel vers le médecin et/ou patient en cas de retard de réalisation du suivi
  - Production de données descriptives du suivi réalisé dans les régions Aquitaine et Limousin avec retour d'info aux professionnels concernés



# Organisation envisagée

- Avant l'inclusion dans le réseau la personne sera informée du projet par l'oncogénéticien lors de la consultation de rendu de résultats : **note d'information/consentement**
- Le dossier est ensuite **discuté en RCP** avec définition du **Programme de Suivi Personnalisé (PSP)**
- **Information des médecins référents** par le RCA concernant inclusion des personnes dans le réseau CaPLA et PSP décidé
- Selon le PSP, le **RCA contacte la personne et ses médecins référents** pour connaître les résultats d'examens ou relancer si examen non réalisé
- En cas d'éléments pouvant modifier le PSP : **discussion oncogénéticien/RCP**



# Outil informatique – Base de données

- Nécessité de mettre en place **un outil informatique** pour saisie des données et gestion des rappels pour la réalisation du suivi
    - Cahier des charges de l'outil en cours de réalisation
    - Démo de certains outils existants en cours
    - Réunion INCa fin novembre pour discussion base de données
- **Saisie et gestion des rappels pour la réalisation des examens de suivi centralisés au RCA**



# Etat d'avancement

- Réflexion sur organisation avec les différentes consultations d'oncogénétique depuis acceptation du projet
- En cours de validation
  - Plan de suivi personnalisé
  - Fiches de recueil pathologies digestives/gynécologiques
  - Note d'information et consentement
- Prochaines étapes
  - Choix de l'outil informatique
  - Démarches réglementaires CNIL
- Début de l'inclusion des 1ers **patients** : 1<sup>er</sup> trimestre 2014



# Les différentes équipes

- CHU de Bordeaux
- CHU de Limoges
- Institut Bergonié
- Les établissements et médecins impliqués dans la prise en charge de ces personnes prédisposées héréditairement au cancer dans ces 2 régions
- Réseau de Cancérologie d'Aquitaine

