

2015

CHARTRE
DE FONCTIONNEMENT
Du Réseau COMETE cancer



Préambule

A la demande l'INCa, dans le cadre de la labellisation des Réseau Cancer rares de 2014, le Réseau **COMETE Cancer** dédié aux Cancers de la surrenale (Corticosurréalome et phéochromocytomes/paragangliomes malins) a été restructuré en 2015.

ARTICLE 1 : Coordination et gouvernance du Réseau COMETE Cancer

Le Réseau COMETE-Cancer est coordonné conjointement par le Dr E Baudin - Oncologie Endocrinienne- Gustave Roussy et le Pr Jérôme Bertherat – Service d'Endocrinologie – Hôpital Cochin – AP-HP.

Par rapport au projet initial de 2009, un regroupement sur 10 Centres communs aux réseaux COMETE et RENATEN (1 Centres Expert national bicéphale et 9 Centres Experts Régionaux –CER-) a été réalisé afin de répondre à la demande de l'INCa de mutualisation des ressources et rapprochement avec le Réseau RENATEN. Vous trouverez ci-joint la liste définitive des Centres du Réseau avec les Responsables et les Centres Associés.

Le Dr Rossella Libé est le responsable-coordonnateur du Réseau. Elle organise les différentes activités du Réseau sous la direction des co-coordonnateurs : rédaction des documents (Bases de données, Thesaurus, Rapport annuel), organisation des réunions (Comites, Associations de patients, Groupes de Travail), préparation des RCPs nationales, coordinations des projets de recherche clinique (essais thérapeutiques, essais académiques) et translationnelle.

Elle partage son activité entre les 2 Centres Coordonnateurs (Gustave Roussy et Cochin) et elle a comme mission de visiter 1-2 fois/an chaque CER.

Elle a la double affiliation : Service d'Endocrinologie, Hôpital Cochin-27, rue du Fbg Saint Jacques-75014 Paris et, Oncologie Endocrinienne-Gustave Roussy-114, rue Edouard-Vaillant-94805 Villejuif Cedex.

	Régions	Centres Experts Régionaux	Responsables des Centres Experts Régionaux	Centres Associés
1	Nord-Pas-de-Calais	Lille	Pr Vantuyghem	Amiens
2	Haute Normandie	Rouen	Pr Lefebvre	Caen
3	Pays de la Loire	Angers	Pr Rohmer	Brest Tours Nantes
4	Alsace	Strasbourg	Pr Goichot	Nancy
5	Bourgogne	Dijon	Pr Vergès	Besançon
6	Rhône-Alpes	Grenoble	Pr Chabre	Clermont-Ferrand Lyon
7	Aquitaine	Bordeaux	Pr Tabarin	Limoges Poitiers DOM TOM
8	Midi-Pyrénées	Toulouse	Pr Caron	
9	PACA	Marseille	Pr Niccoli	Marseille2 Montpellier Nice
10	Ile de France	Paris (Cochin-HEGP) Villejuif	Pr Bertherat Dr Baudin	HEGP St Antoine Ambroise Paré Pitié Salpêtrière Saint Louis Reims

Un ARC temps plein est dédié à l'organisation locale du Réseau : il est reparti en 10 vacations parmi les 10 Centres (coordonnateurs+CER) et mutualisé avec le Réseau RENATEN.

Il dédie une demi-journée par semaine à l'ensemble des 6 missions du réseau ENSAT (corticosurréalome et les phéochromocytomes/paragangliomes malin) sur les 10 régions françaises (Cf Art 2-3). Il participe au remplissage du questionnaire d'activité annuelle demandé par l'INCa pour les 10 CERs. En particulier, il a pour mission de récupérer toutes les informations concernant le rapport d'activité dans les centres Associés en plus des 10 CER (voir plus bas, ARTICLE 3).

Les Centres coordonnateurs (Gustave Roussy et Cochin) et les 9 CER constituent le Comité de Pilotage (CP) et le Conseil Scientifique (CS) du Réseau COMETE-Cancer.

ARTICLE 2 : Missions du Réseau COMETE cancer

Les 6 missions du Réseau COMETE Cancer sont :

1. Mission d'expertise : double lecture des prélèvements tumoraux, RCP de recours, recommandations ou référentiels de bonne pratique, observation
2. Mission de recours : accès des patients à des techniques ou des traitements hautement spécialisés et consultations d'oncogénétique
3. Mission de recherche : tumorothèque, recherche translationnelle, recherche clinique, publications
4. Mission de formation et d'information des professionnels de santé
5. Mission d'information des patients et de leurs familles, place des associations de patients
6. Mission de structuration et de coordination

ARTICLE 3 : Missions des CERs

Les 9 CER se sont engagé activement à participer activement au Réseau COMETE Cancer, notamment, par :

- 1) la présentation de tous les dossiers de corticosurréalome et phéochromocytome/paragangliome malins à la RCP Régionale et la notification du suivi des recommandations du thésaurus national.
- 2) la présentation de tous les dossiers complexes , issues dela RCP régionale de corticosurréalomes et phéochromocytome/paragangliome malin (situations hors thersaurus, notamment), à la RCP Nationale.
- 3) la saisie prospective des tous les dossiers de corticosurréalomes et phéochromocytome/paragangliomes malins dans la base de données ENSAT
- 4) la participation aux essais cliniques (notamment, ADIUVO, FIRSTMAPPP, COMETE-TACTIC, MITOLIPO)

- 5) l'organisation de la double lecture anatomo-pathologie des cas de corticosurrénales et phéochromocytome/paragangliomes malins
- 6) la mise en place d'une organisation locale de recueil des tumeurs opérées au sein d'un Centre de Ressource Biologique (CRB).
- 7) la communication de tous les éléments nécessaires à l'établissement du rapport annuel

ARTICLE 4 : Politique de coordination

Tous les projets du Réseau COMETE–Cancer (essais thérapeutiques, recherche clinique, fondamentale) sont soumis aux CS-CP et sont approuvés par l'ensemble des 10 centres .

Pour répondre à la mission d'expertise (1) de recours (2) et de formation et d'information des professionnels de santé (4) le Réseau COMETE–cancer organise 1 réunion annuelle (juillet) et une web-conférence bimensuelle d'une heure et demie (les jeudis entre 13h-14h30).

Pour répondre à la mission de recherche (3) le réseau COMETE-Cancer organise une réunion annuelle (décembre) dédiée à la recherche fondamentale et translationnelle et , une réunion annuelle (juillet) de recherche clinique et translationnelle.

Pour répondre à la mission d'information des patients et de leur famille (5), le Réseau-COMETE participe à la réunion annuelle de l'Association Surrénale et organisera des réunions spécifiques dédiée à la thématique Cancers de la surrénale.

Pour répondre à la mission de structuration et coordination (6), les co-coordonateurs se réuniront physiquement 1 fois par mois et le CP du Réseau COMETE Cancer lors des réunions annuelles puis, à la demande .

ARTICLE 5 : Calendrier des réunions

Les Co-coordonateurs se réuniront physiquement 1 fois par mois.

Deux réunions du réseau COMETE cancer seront organisées (juillet et décembre) : elles seront constituées d'une partie dédiée aux projets scientifiques et une partie dédiée à l'organisation.

Tous les Centres associés seront invités.

Ces réunions et leur compte-rendu sont sous la responsabilité des co-coordonateurs en exercice et sont diffusés à l'ensemble du Réseau.

ARTICLE 6 : Place des Associations de Malades (Association Surrénale)

Les représentants du réseau COMETE Cancers organisent au moins une réunion annuelle des Association Patients « Surrénale ».