

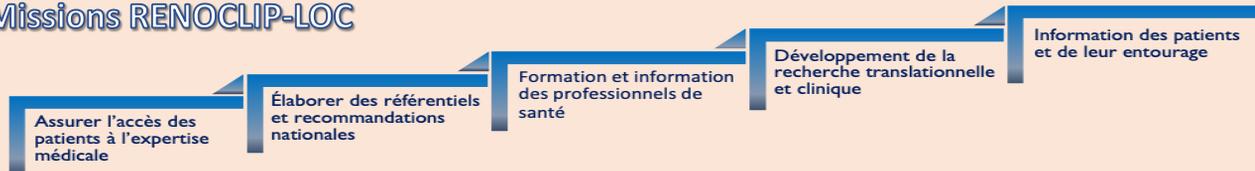
Réseau national de Neuro-Oncologie CLInico-Pathologique pour les tumeurs rares du Système Nerveux Central

Newsletter N°8 2025



Depuis la 1^e labellisation, en 2009, d'un réseau cancers rares en neuro-oncologie, la structuration de la collaboration nationale sur les cancers rares s'est progressivement étendue à tous les types histologiques avec des objectifs communs de soins, recherche et information. Le réseau RENOCLIP-LOC fédère l'expertise depuis 2019 autour d'un réseau de relecture pathologique national et de 9 domaines thématiques déployant leur expertise et développant la recherche. Après 5 ans de structuration, l'activité du réseau est croissante. Le réseau de relecture pathologique est désormais associé à un réseau de neuroradiologie, RADIO2CLIP, et de biologie moléculaire, BIO2CLIP. Plusieurs thérapies innovantes sont accessibles via les accès compassionnels: ONC201, Vorasidenib, Belzutifan ou la Lutathérapie, discutée en RCP OMEGA. Nous espérons une prolongation de la labellisation à partir de juillet 2025. Nos objectifs sont de poursuivre la progression de chaque domaine thématique et l'intégration de l'intelligence artificielle dans le fonctionnement du réseau. Enfin, nous espérons un renforcement de nos liens avec les associations. *Dr Caroline Dehais*

Missions RENOCLIP-LOC



Missions du réseau RENOCLIP-LOC / activités 2021-2023

Le dossier de re-labellisation du réseau RENOCLIP-LOC a été soumis à l'Institut national du Cancer en février 2025. A cette occasion, l'ensemble des centres et leurs coordonnateurs participants au réseau ont été sollicités afin d'établir une cartographie d'activité de chaque centre mais aussi de l'organisation nationale du réseau.

L'ensemble des résultats obtenus et transmis à l'Inca est colligé dans le tableau ci-dessous. Nous en profitons pour remercier chacun de son aide ainsi que les équipes d'attachés de recherche clinique de chaque centre pour leur contribution.

	2021	2022	2023
EXPERTISE MEDICALE			
Nombre de double lecture	917	918	932
Nombre de triple de lecture	153	126	95
Discordance de diagnostics entre la 1 ^{ère} lecture et la 2 ^{ème} – 3 ^{ème} lecture	8,5 %	8%	6%
Nombre de cas discutés en RCP thématiques	898	1025	1090
FORMATION ET INFORMATION			
Nombre de formations universitaires dispensées par un centre du réseau	20	20	20
Nombre de formations non universitaires dispensées par un centre du réseau	60	60	60
Nombre de recommandations de bonnes pratiques auxquelles le réseau contribue	3	6	3
SURVEILLANCE EPIDEMIOLOGIQUE			
Nombre total de cas enregistrés dans la base de données depuis sa création	9536		
Nombre de projets de recherche initiés à partir de la base de données du réseau, pour le suivi épidémiologique ou de santé publique	19 études de cohorte		
RECHERCHE TRANSLATIONNELLE ET CLINIQUE			
Nombre d'études translationnelles initiées dans le réseau	28	23	33
Nombre d'essais cliniques nationaux initiés ou en cours dans le réseau	15	14	12
Nombre d'essais cliniques internationaux initiés ou en cours dans le réseau	8	17	12
Nombre de patients inclus dans un essai clinique initié dans le réseau	148	127	181
Nombre de publications issus de travaux de recherche menés dans le réseau	44	85	102
INFORMATION DES PATIENTS ET DE LEUR ENTOURAGE			
Associations nationales de patients	ARTC / ARTC-Sud / Oligocyte Bretagne / ELLYE / Des Etoiles dans La Mer / « les 111 des arts-Toulouse »		
Actions menées avec les associations de patients	-Participation à des conférences nationales ou internationales afin d'échanger et de partager des informations avec les patients et les familles des patients : <ul style="list-style-type: none"> ■ 1^{ère} et 2^{ème} Journée Nationale du Cancer du Cerveau ■ Atelier International sur les Oligodendrogliomes -Rédaction ou mise à jour d'informations sur le réseau ou sur les tumeurs rares.		

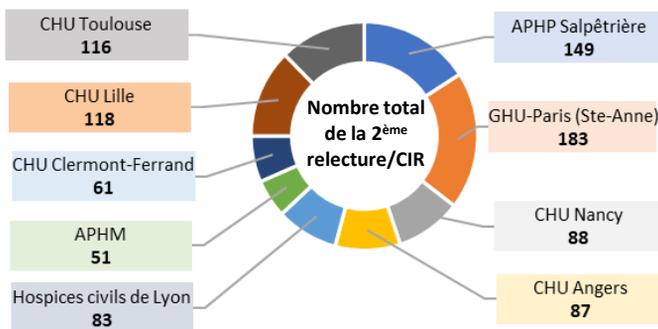
Réseau national de Neuro-Oncologie CLInico-Pathologique pour les tumeurs rares du Système Nerveux Central

Relecture anatomopathologique 2024

Un total de 936 cas a été discuté en 2^{ème} lecture, dont la moitié concerne des cas pédiatriques. Ce nombre de secondes lectures est resté quasiment stable depuis la labellisation du réseau RENOCLIP-LOC en 2019. En revanche, une légère baisse a été observée pour la 3^{ème} lecture par rapport aux années précédentes. Le recours croissant à l'analyse du méthylome pourrait expliquer en partie cette baisse.

	2 ^{ème} lecture	3 ^{ème} lecture
Adultes	630	53
Enfants	306	29
Total	936	82

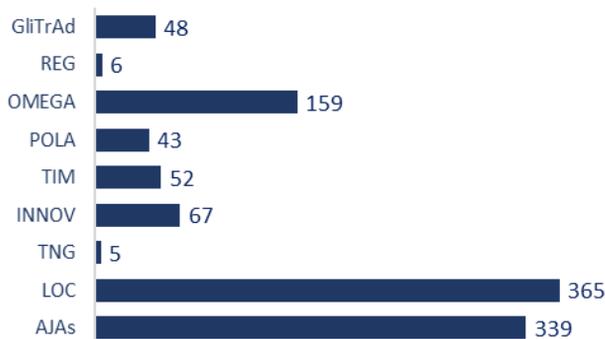
Le nombre de cas relus par centre inter-régional est variable selon les centres.



RCP nationales 2024

Les RCP nationales du réseau RENOCLIP-LOC sont réparties en 9 RCP thématiques, organisées selon un planning mensuel bien défini (*voir planning à la fin de la newsletter*). Un total de 1084 dossiers a été recensé, certains ayant été présentés à deux ou trois reprises au cours de l'année.

Nombre de dossiers présentés dans chaque RCP thématique



Ces RCP facilitent l'accès aux traitements innovants et à des essais cliniques. Par exemple, la RCP dédiée aux méningiomes (OMEGA) a validé le traitement LUTATHERA dans le cadre de prescription compassionnelle pour 52 patients parmi les 159 dossiers présentés.

Par ailleurs, environ 14% des cas discutés dans l'ensemble des RCP ont été orientés vers des essais cliniques.

Appel à collaboration: groupe TIM

Le groupe thématique tumeurs intramédullaires (TIM) cherche à consolider son quorum qui doit être constitué de: Neurochirurgien / Neuro-oncologue / Radiothérapeute / Neuro-radiologue

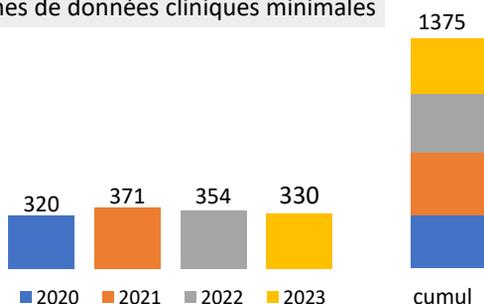
Si vous souhaitez faire partie du groupe afin de participer aux RCP mensuelles (1^{er} vendredi du mois à 14h00) et de développer des projets autour de la thématique, n'hésitez pas à contacter le coordonnateur, Dr HARLAY Vincent : vincent.harlay@aphm.fr

Données cliniques minimales 2024

Depuis 2020, le nombre de fiches cliniques minimales collectées est resté relativement stable chaque année. Ces fiches représentent environ 50% des patients relus chaque année.

A ce jour, nous avons recueillis les fiches cliniques minimales de 1375 patients issus de différents centres nationaux.

Fiches de données cliniques minimales



En 2024, seules 40 fiches de données cliniques ont été enregistrées sur les 155 cas adultes relus au cours du premier trimestre. Ce taux reste faible malgré nos relances répétées.

Les données cliniques recueillies sont volontairement succinctes, voici ci-dessous la liste de données demandées:

- Ville et code postal de naissance du patient
- Coordonnées du médecin généraliste
- Coordonnées du neurochirurgien
- Coordonnées du radiothérapeute
- Coordonnées de l'oncologue
- Date de chirurgie
- Type de chirurgie
- IK au diagnostic
- Présentation aux RCP
- Participation à un essai clinique
- Signature ou pas d'un consentement

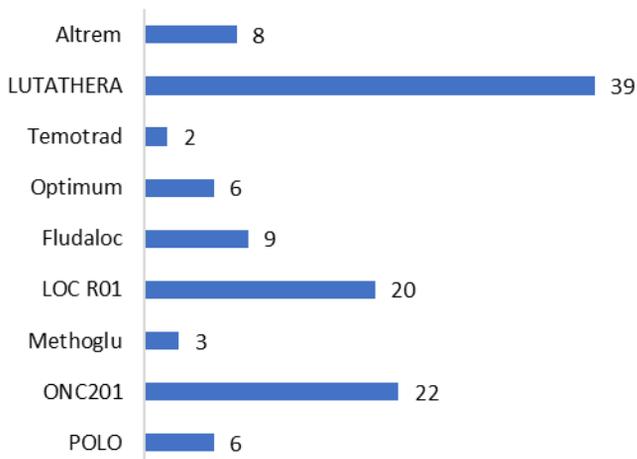
Afin de recueillir ces données, nous sollicitons les centres experts et associés à deux reprises:

- Une première fois durant l'année en cours, pour les cas relus au cours des deux premiers trimestres.
- Une seconde fois l'année suivante (N+1), pour les patients relus lors des 2 derniers trimestres de l'année N.

Réseau national de Neuro-Oncologie CLInico-Pathologique pour les tumeurs rares du Système Nerveux Central

Essais cliniques 2024

Répartition des inclusions par essai clinique en 2024



Les essais cliniques occupent une place essentielle au sein du réseau RENOCLIP-LOC. En 2024, 115 patients y ont été inclus.

Par exemple, l'essai LUTATHERA, a inclus 39 patients pour recevoir ce traitement parmi les 52 proposés par la RCP OMEGA. Cette dernière, valide le traitement qui est soumis à une procédure de cadre de prescription compassionnelle (CPC).

Dans le même cadre, l'étude ONC201 a permis d'inclure 22 patients au niveau national.

La dynamique des inclusions dans les essais cliniques témoigne de l'engagement des centres dans la recherche clinique, ce qui permet aux patients de bénéficier des thérapies innovantes.

Recherche translationnelle

OMEGA

Un groupe de travail OMEGA dédié à la recherche translationnelle sur les méningiomes est formé. Il est coordonné par le Pr Emeline Tabouret et le Pr Matthieu Peyre.

Une première réunion a eu lieu le 02 avril 2025. Les prochaines auront lieu à une fréquence de 3 réunions par an.

Le but de ce groupe est de faire émerger de nouveaux projets, de discuter des projets en cours.

N'hésitez pas à vous joindre au groupe de travail

Contact : emeline.tabouret@aphm.fr / fatima-zahra.makhoukhi@chu-bordeaux.fr

POLA

Dans le prolongement de la publication relative aux données cliniques des patients atteints d'oligodendrogliomes de grade 3 «*Characteristics, outcome, and prognostic factors of young patients with central nervous system World Health Organization grade 3 oligodendrogliomas IDH-mutant and 1p/19q codeleted: A French POLA network study*» (PMID: [40159303](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40159303/)), le groupe thématique POLA a entrepris une relecture rétrospective des cas d'oligodendrogliome de grade 2, avec l'objectif de constituer une cohorte comparative de validation sous la coordination du Dr Karima Mokhtari.

Contact: catherine.carpentier@icm-institute.org / caroline.dehais@aphp.fr / karima.mokhtari@aphp.fr

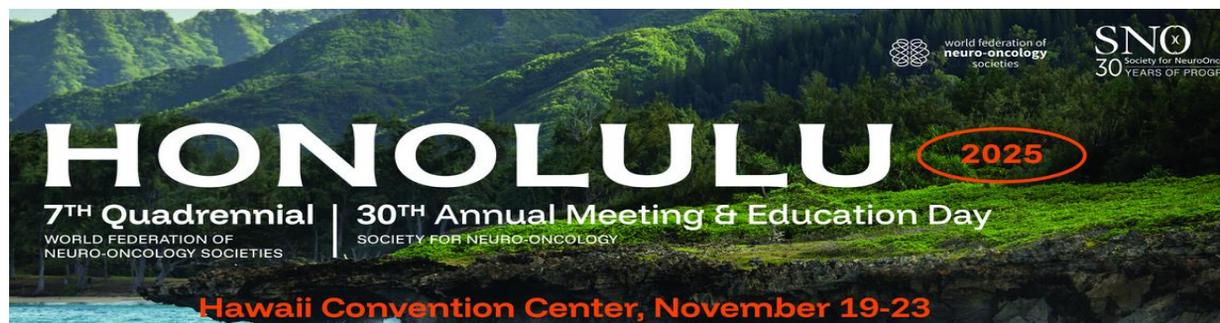
Nouvelles dates à noter!



CONGRÈS ANOCEF
13 & 14 JUIN 2025
ANOCEF
ESPACE LANDOWSKI
28 Av. André Morizet - 92100, Boulogne-Billancourt



EANO 2025 PRAGUE
OCTOBER 16-19, 2025
20TH MEETING & EDUCATIONAL DAY
SEE YOU THERE!



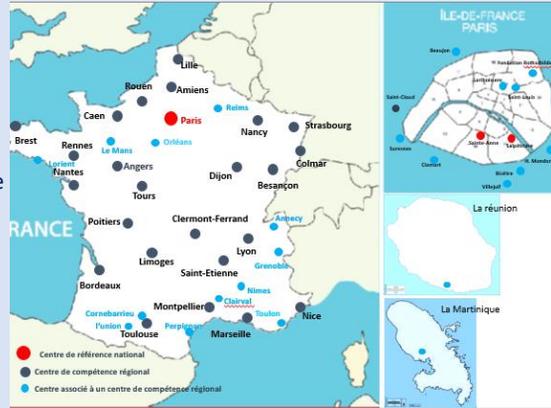
HONOLULU 2025
7TH Quadrennial | 30TH Annual Meeting & Education Day
WORLD FEDERATION OF NEURO-ONCOLOGY SOCIETIES | SOCIETY FOR NEURO-ONCOLOGY
Hawaii Convention Center, November 19-23

Réseau national de Neuro-Oncologie CLInico-Pathologique pour les tumeurs rares du Système Nerveux Central

Structure du réseau



- **2 coordonnateurs nationaux**
 - Pr Khê Hoang-Xuan , Coordinateur
 - Pr Pascale Varlet, Co-coordonateur
- **47 centres répartis sur le territoire**
- **Un quatuor de coordonnateurs par centre**
- **2 médecins chef de projet**
 - Dr Caroline Dehais
 - Dr Caroline Houillier
- **5 ARCs**
 - Khalil Aneb
 - Catherine Carpentier
 - Assia Djenoune
 - Fatima-Zahra Makhoukhi
 - Karen Silva



Une adresse mail unique : researenocliploc@gmail.com

Essais cliniques académiques



METHOGLU: Etude de phase I de rechallenge du Méthotrexate (MTX) associé de façon systématique à du Voraxaze chez des patients en rechute ayant répondu >6 mois à une 1^{ère} ligne à base de MTX.

Contact: Dr Caroline Houillier.
caroline.houillier@aphp.fr

OPTIMUM: Étude de phase 2, évaluant l'efficacité de la metformine associée au témozolomide et la radiothérapie par le ciblage de la phosphorylation oxydative, chez des patients ayant un glioblastome dépendant de la phosphorylation oxydative

Contact: Dr Anna Luisa DI STEFANO
al.di-stefano@hopital-foch.com
annaluisa.distefano@uslnordovest.tosca.na.it

TEMOTRAD: Etude de phase II évaluant l'intérêt d'une chimiothérapie de 1^{ère} ligne par Temozolomide seul pour les gliomes du tronc cérébral de l'adulte ne prenant pas le contraste et présentant une évolutivité clinique et/ou radiologique sur un mode infiltrant.

Contact : Dr Florence Laigle-Donadey.
Florence.laigle-donadey@aphp.fr

ONC201: Utilisation compassionnel de ONC201 chez les adultes atteints de gliome malin de haut grade de la ligne médiane avec mutation H3K27M ou une surexpression EZHIP en rechute post-irradiation.

Contact: Dr Pablo BERLANGA
pablo.berlanga@gustaveroussy.fr



POLO: Etude de phase III, randomisée évaluant un traitement par PCV seul versus Radiothérapie et PCV adjuvant dans les oligodendrogliomes de bas grade avec codéletion 1p/19q nécessitant un autre traitement que la chirurgie.

Contact: Pr François Ducray
francois.ducray@chu-lyon.fr

ALTREM: Etude de phase I évaluant la combinaison de l'alpelisib et du trametinib dans les méningiomes agressifs récurrents.

Contact : Dr Thomas Graillon
thomas.graillon@ap-hm.fr

ELUMEN: Combinaison d'évérolimus et de 177Lu-dotatées dans le traitement des grades 2 et 3 méningiome réfractaire: un essai clinique de phase IIB

Contact: Dr Antoine VERGER
a.verger@chru-nancy.fr

E-REVRI: Etude de phase 2 évaluant l'epcoritamab chez des patients atteints d'un lymphome B diffus à grandes cellules primitif du Système Nerveux Central réfractaires ou en rechute traités par lénalidomide et rituximab

Contact : Pr Hervé Ghesquieres
herve.ghesquieres@chu-lyon.fr

Ouverture prochaine

RCP



	Responsables de la RCP	Périodicité de la RCP	Contact
AJAs Médulloblastomes - PNET Tumeurs région pinéale Tumeurs germinales Tumeurs épépendymoplexuelles	Dr A. Bonneville-Levard Dr M.P. Sunyach Dr P. Leblond	Hebdomadaire Lundi - 15h	SecretariatRCPAJA@lyon.unicancer.fr karen.silva@chu-lyon.fr
LOC Lymphomes oculo-cérébraux	Dr C. Houillier	Bi-mensuelle 1 ^{er} et 3 ^{ème} mardi du mois - 17h	caroline.houillier@aphp.fr josiane.valero-ext@aphp.fr
TNG Tumeurs Neuronogiales	Pr I. Zemmoura Pr J. Pallud	Mensuelle 1 ^{er} mardi du mois - 17h	ilyess.zemmoura@univ-tours.fr j.pallud@ghu-paris.fr fatima-zahra.makhoukhi@chu-bordeaux.fr
INNOV RCP Thérapies innovantes en neuro-oncologie	Dr M. Touat Pr E. Tabouret Pr F. Bielle Dr M. Fontanilles	Mensuelle 1 ^{er} mercredi du mois	mehdi.touat@aphp.fr emeline.tabouret@aphm.fr fatima-zahra.makhoukhi@chu-bordeaux.fr
TIM Tumeurs intramédullaires	Dr V. Harlay Dr F. Dhermain Pr F. Parker	Mensuelle 1 ^{er} vendredi du mois - 14h	vincent.harlay@aphm.fr frederic.dhermain@gustaveroussy.fr fatima-zahra.makhoukhi@chu-bordeaux.fr
POLA Gliomes diffus de grade 3	Dr C. Dehais	Mensuelle 2 ^{ème} mardi du mois - 17h	caroline.dehais@aphp.fr catherine.carpentier@icm-institute.org
OMEGA Méningiomes de grade 2 et 3	Pr M. Peyre Pr M. Kalamarides	Mensuelle 2 ^{ème} mercredi du mois - 17h30	matthieu.peyre@aphp.fr fatima-zahra.makhoukhi@chu-bordeaux.fr
REG Gliomes diffus de grade 2	Dr F. Rech	Mensuelle 3 ^{ème} mardi du mois - 17h	f.rech@chru-nancy.fr fatima-zahra.makhoukhi@chu-bordeaux.fr
GliTrAd Tumeurs du tronc cérébral	Dr F. Laigle-Donadey	Mensuelle 4 ^{ème} mardi du mois - 18h	florence.laigle-donadey@aphp.fr catherine.carpentier@icm-institute.org