



Observatoire des Tumeurs Malignes Rares Gynécologiques LE SITE DES CENTRES EXPERTS

1/ La nouvelle version du site internet ovaire-rare.org

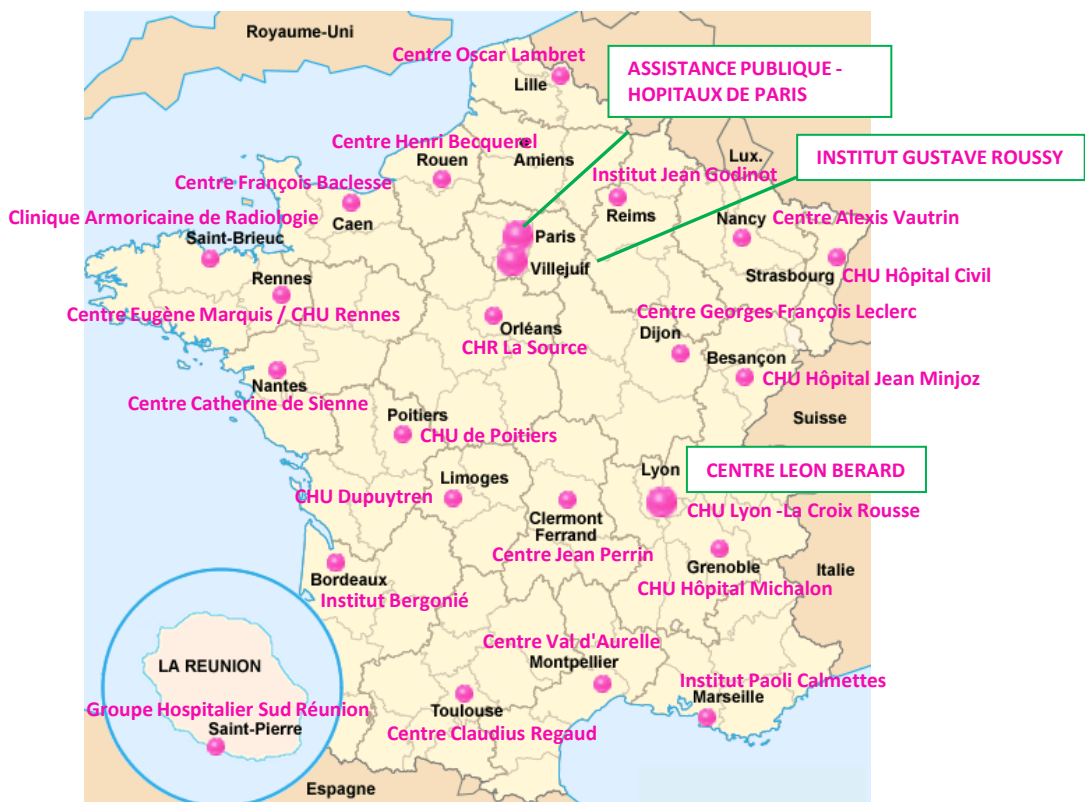
Ce nouveau site web fonctionne depuis février dernier, pour répondre plus efficacement à vos demandes.

Il permet d'obtenir

- ❖ Une confirmation du diagnostic par relecture et un avis de RCP de recours à l'un des **3 centres experts nationaux**,



- ❖ Les coordonnées des **21 centres experts régionaux** - cliniciens et pathologistes - pour la prise en charge à proximité des patientes atteintes de tumeurs malignes rares gynécologiques



2/ Bilan de l'Observatoire depuis la mise en place du nouveau site web

Le rythme annuel d'inclusion des tumeurs malignes germinales et des cordons sexuels était de 30 cas / an dans l'ancien site.

Depuis l'ouverture du nouveau site, les nouvelles fonctionnalités avec les demandes de RCP et de relecture, mais aussi extension des types histologiques concernés, 195 cas ont été incluses depuis février dernier.

Répartitions selon les histologiques	Depuis février 2011
Cas patientes	195
Tumeurs ovariennes	156
Adénocarcinome à cellules claires	10
Adénocarcinome mucineux	9
Tumeurs borderline	25 (18 séreux, 5 mucineux, 2 endométrioïde)
Tumeurs des cordons sexuels	55 (34 granulosa adulte, 6 sertoli-leydig, ..)
Tumeurs germinales	20 (7 tératome, 6 T vitelline, 4 dysgerm,)
Carcinome à petites cellules	5
Tumeurs mixtes	5
autres tumeurs	28 autres (4 carcinosarcome, ...)
Tumeurs utérines, vaginales et autres	39
Nombre de relecture des Tumeurs ovariennes	192
Nombre de RCP de recours	125

Les régions les plus actives :	Ile de France	59 cas
	Rhône-Alpes	21 cas
	Aquitaine	21 cas
	Pays de La Loire	12 cas
	Lorraine	10 cas

3/ Attention ! L'évaluation annuelle des Centres Experts Régionaux

**ENREGISTRER VOS CAS DE PATIENTES DANS LE SITE WEB
OVAIRE-RARE.ORG**

Pour la mise à jour de la base et le bilan annuel d'activités, à soumettre à l'INCa en fin d'année, nous avons besoin que votre activité soit enregistrée. Une évaluation de chaque centre régional sera réalisé fin 2012 sur l'activité dans le site web.

4/ Rappel : La plaquette du site web est disponible sur notre site, ovaire-rare.org bien sûr!