

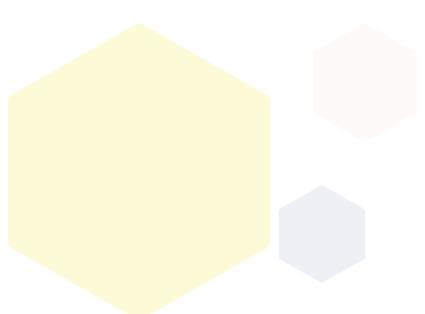


Le Registre des Maladies Trophoblastiques: pour offrir les mêmes chances à toutes les patientes atteintes de ce cancer au Québec.

Congrès de la DQC, 20 novembre 2015

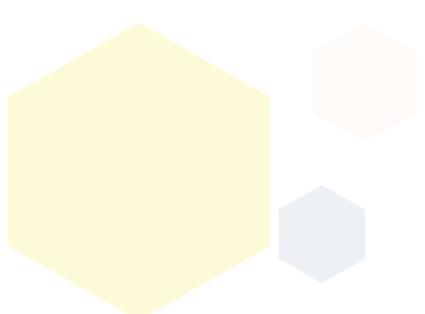
**Philippe Sauthier, M.D. chef du service de gynéco-oncologie,
Professeur agrégé, Université de Montréal**

Magali Breguet, Infirmière coordonnatrice du RMTQ



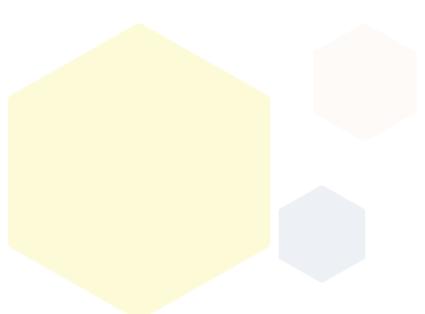
Conflits d'intérêts

- Philippe Sauthier : Aucun
- Magali Breguet : Aucun
- Atelier de ce pm :
 - Mise en place d'un registre de tumeurs rares
 - L'expérience patient(e) au centre de la démarche
 - Le vécu des utilisateurs en régions
 - Comment utiliser le Registre



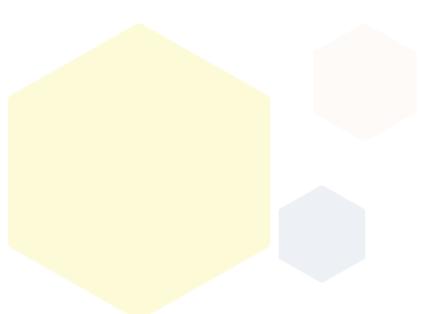
Objectifs

- Faire le bilan du Registre des Maladies Trophoblastiques du Québec (notre survie à 5 ans !)
- Promouvoir l'importance d'offrir une prise en charge structurée à l'ensemble des patientes du Québec par l'accès à un centre de référence.
- Proposer un modèle de prise en charge d'un cancer à petit volume



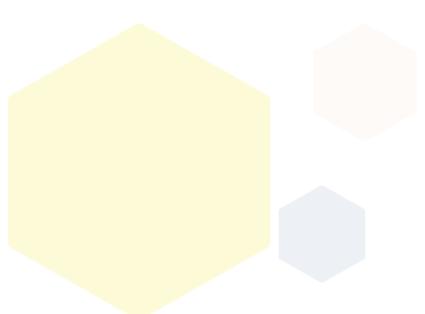
Introduction

- Trophoblastique: tout ce qui a trait au **placenta**
- Tumeur identifiée par un marqueur tumoral distinct, la sous-unité bêta de l'hormone chorio-gonadotrophique (β hCG) ou hormone de grossesse
- Cancer toujours secondaire à une grossesse quel que soit le délai



Enjeux

- Incidence des môleles (état précancéreux):
 - 1-3/1000 grossesses ? soit 250 cas /an ?
 - Présentation néoplasique initiale possible après chaque type de grossesse
 - Évolution maligne dans 10-15% des cas : importance du suivi strict
- 480 gynécologues au Québec soit 1 cas chaque 2 à 5 ans ! (sans compter les MD famille)
- Taux de survie global > **98%** si prise en charge adéquate (100% pour les stades débutants)



Les données probantes

- Données épidémiologiques inconnues au Québec
- 23-34% de changements de diagnostic pathologique si révisions systématiques
- Taux de mortalité des GTN* (1995-2005 : 23,956 patientes)
 - Traité principalement au centre : 2.1% (59/2'818)
 - Référée après récurrence : 8.03% (149/1'854)

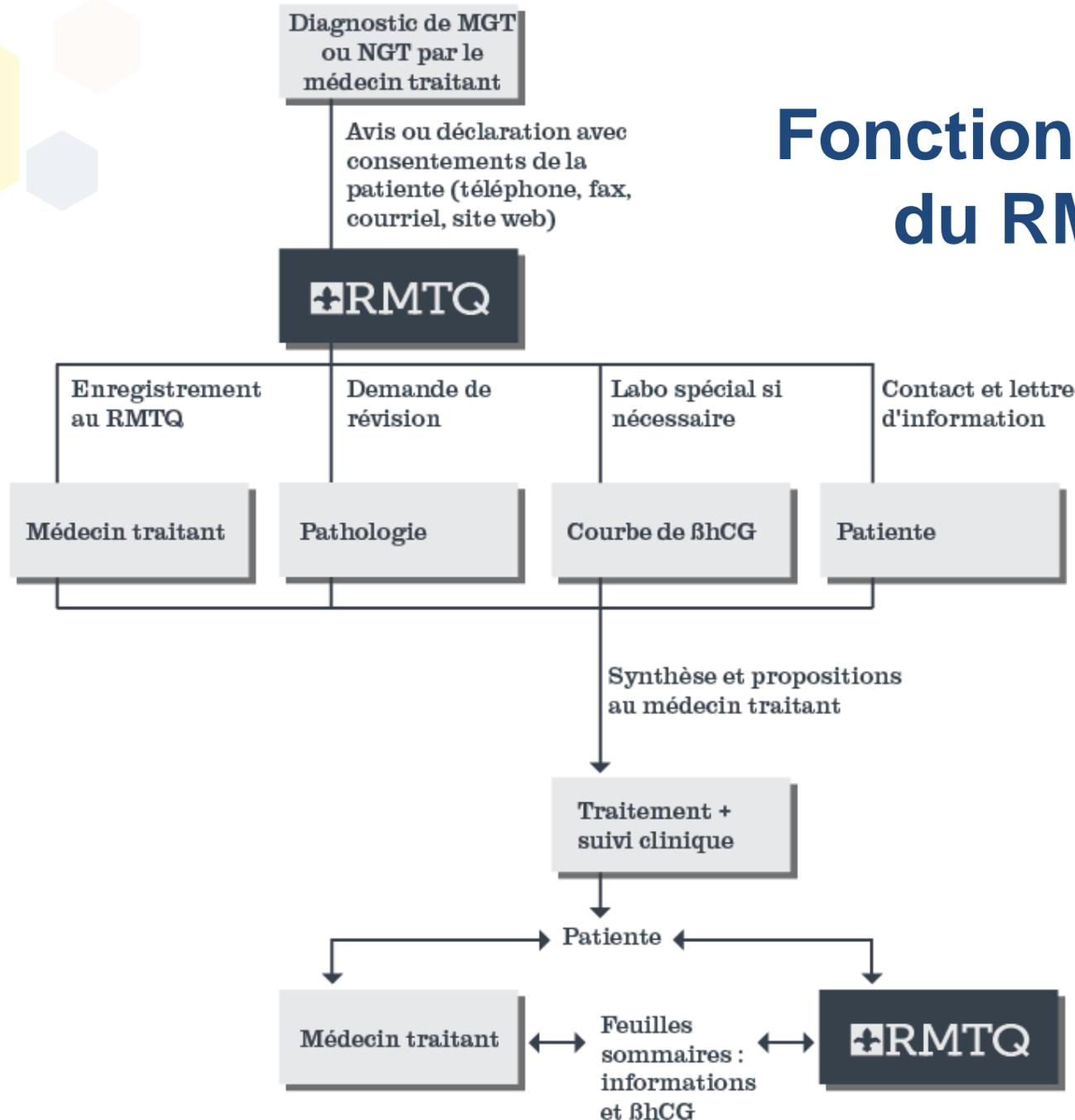
* Kohorn E, J Reprod Med. 2014 Worldwide survey of the results of treating gestational trophoblastic disease.

Historique



- 1998 : Recommandations du “Programme Québécois de Lutte contre le Cancer” (PQLC):
« le Québec devrait se doter d’un centre de maladies trophoblastiques comme ceux qui existent dans d’autres provinces canadiennes et dans plusieurs États américains »
- 2008 : Ouverture du Centre de référence au CHUM
- 2009 : Création du Registre (RMTQ)
- 2013 : Poste 3j/sem infirmière coordonnatrice au CHUM
- 2014 : Le RMTQ reçoit le « Prix québécois de cancérologie 2014 » catégorie organisation des services

Fonctionnement du RMTQ



Recherche et collaboration

- Recherche génétique (McGill, R Slim)
- Recherche fondamentale (CRCHUM, J Stagg)
- Modélisation mathématique (France, B. You)
- Banque sang et tissu (CTRNet / France)
- Registre mondial PSTT (Sheffield, B Hancock)



**Café scientifique IRSC
19 novembre 2013**

Registre des Maladies Trophoblastiques du Québec

v2.2



Nom **COMPLETE**

N° RAMQ **COMM84590825**

Code postal **H2L4M1**

M₀ N₃

Prénom **Molly**

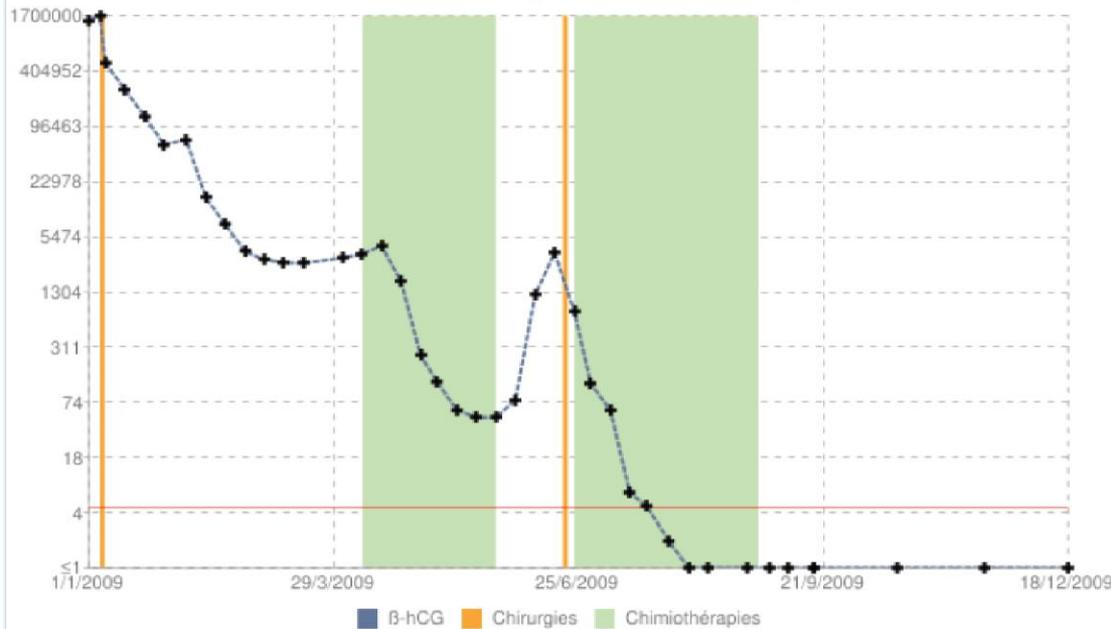
Naissance **8-9-1984** 24 ans

Vue le **12-4-2010**

Maladies
 Examens
 Labos
 Courbe β -hCG
 Traitements
 Contacts

Dossiers RMTQ **13-000**
 CHUM **1234567**

Suivi des β -hCG (1-1-2009 au 18-12-2009)



État du dossier

Suivi

Remarques

Cas de démonstration

Résumé

-> II:7 -> I:2 -> IV:7

Registre
des maladies trophoblastiques du Québec

RMTQ
Professionnels
Patientes
Enregistrez votre patiente !

Ce site respecte les principes de la charte HONcode. Vérifiez ici.

Site financé par le Regroupement des Gynécologues Oncologues du Québec

Contact A propos Recherche Dons Plan du site Conception : L'abricot ©2011 RMTQ

www.rmtq.ca/rmtq/

Menu

- Registre RMTQ
- Professionnels
- Patientes
 - Patientes
 - Bébés RMTQ
 - Môle hydatiforme
 - Maladie maligne
- E-mail
- Nous Joindre

OUR GOAL
Our goal is to optimize the management of gestational trophoblastic diseases and pregnancies in Québec.

CLASSIFICATION

FIGO STAGING

FIGO 2000 SCORE	Stage	Score
1	Stage I	1-3
2	Stage II	4-6
3	Stage III	7-9
4	Stage IV	10-12
5	Stage V	13-15

IN PRACTICE

CONTACT
Registre RMTQ
Régional des Maladies Trophoblastiques du Québec
Parc des Sciences de la Santé
300, Boulevard St-Joseph
Montréal (Québec)
H2L 3K1

Medias

DOSSIER

MATERNITÉ

QUAND LA GROSSESSE EST TUMEUR

Incontrôlable placenta

Elles sont jeunes, en forme, et croient le rêve d'être mères. Elles utilisent ce geste, et leur test de grossesse fait au bout de 10, dès le second des règles. Au fil des semaines, le ventre s'arrondit (encore), alors que se dessine un projet de famille de plus en plus concret. Puis, des inquiétudes. Puis, l'échographie. Et là, tout bascule. On leur apprend qu'elles font une grossesse molaire, qu'il n'y aura pas de bébé et qu'un cancer pourrait éventuellement se former dans leurs utérus.

ENVOYER

508

Recommander

3

Tweeter

0

+1

La Presse+

MATERNITÉ, mardi 4 février 2014

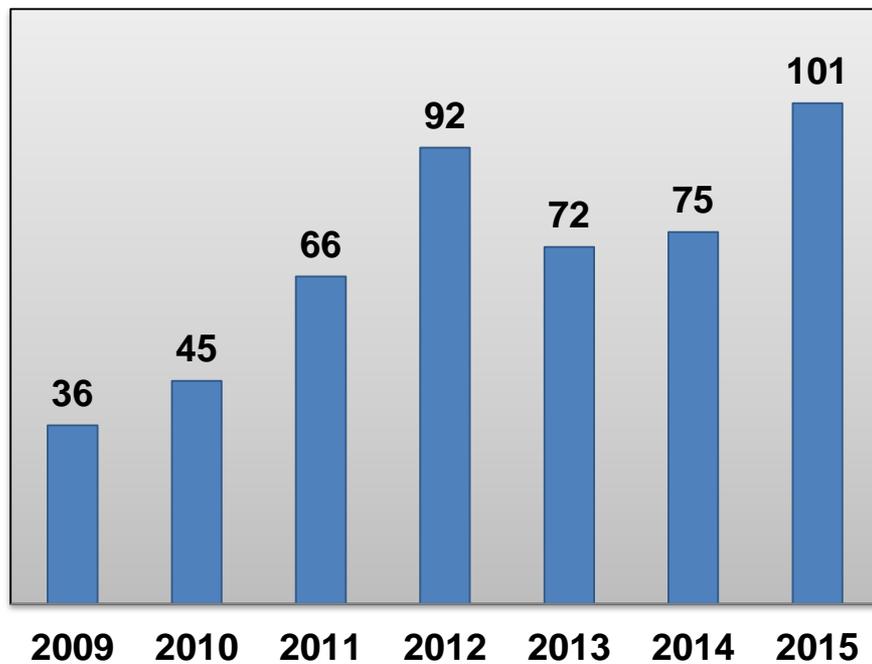
© 2014 La Presse inc., une filiale de Gesca. Tous droits réservés.

Réseau de référence en pathologie

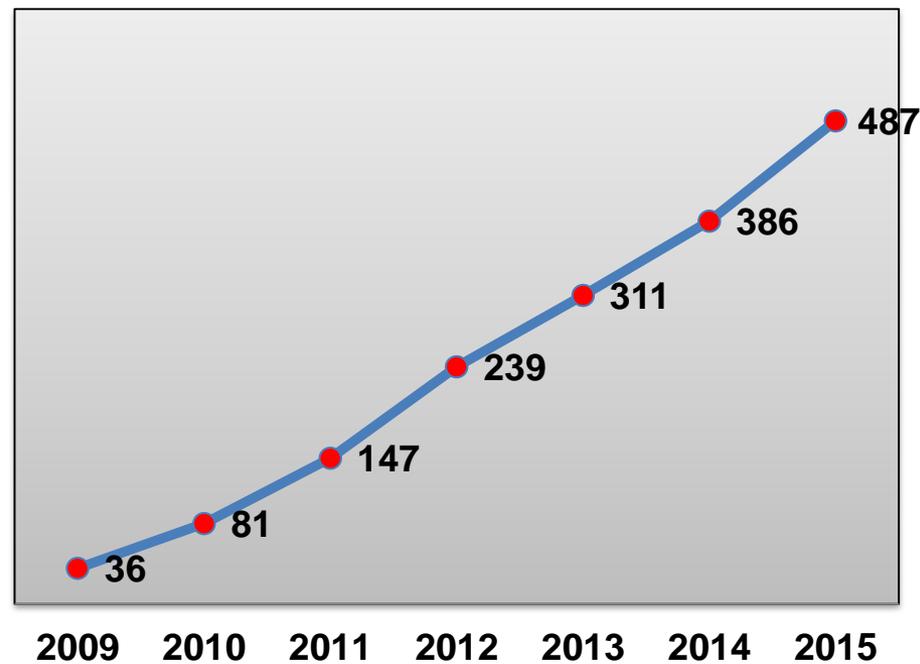
- Une politique de révision de pathologie systématique augmente la qualité de la prise en charge (F. Golfier, 2013)
- Nos pathologistes de référence: Dr Rahimi (CHUM), Dr Arseneau (CUSM), Dr Dal Soglio (CHU Ste-Justine), Dr Grondin (CHUQ)
- L'association des pathologistes du Québec supporte une note clinique dans les rapports de pathologie depuis 2014 :

« En enregistrant votre patiente au Registre des Maladies Trophoblastiques du Québec (www.rmtq.ca), vous participerez à l'optimisation de la prise en charge de ces pathologies rares. Le RMTQ offre également un support clinique, des protocoles de recherche et de l'information. »

Recrutement (2009-2015)



de nouveaux cas
(7 novembre 2015 : 86)



patientes
(7 novembre 2015 : 472)

Recrutement par ville (2009-2014)

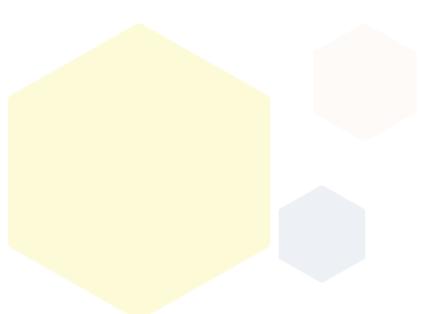
Ville	Habitants	%	# patientes	%
Montréal/Laval	2 051 072	52,4%	184	85.6%
Québec	516 622	13,2%	7	3.2%
Gatineau	265 349	6,8%	3	1.4%
Longueuil	231 409	5,9%	4	1.7%
Sherbrooke	154 601	3,9%	0	0%
Saguenay	146 381	3,7%	0	0%
Lévis	138 769	3,5%	0	0%
Trois-Rivières	131 338	3,4%	2	0.9%
Terrebonne	106 322	2,7%	12	5.6%
Saint-Jean	92 394	2,4%	0	0%
Repentigny	82 000	2,1%	3	1.4%
Total	3 916 257		215	

Recrutement par RUIS (2009-2014)

Université	Nombre
UdeM	211
McGill	65
Laval	22
Sherbrooke	1

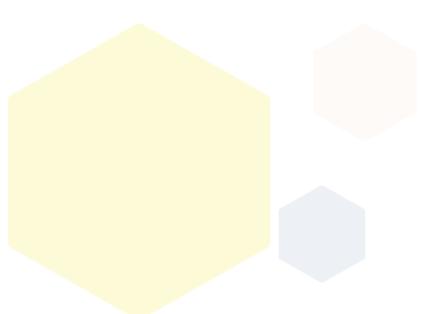
Le Québec: RMTQ leader au Canada

- Membre fondateur de la future Canadian Society for the Study of Trophoblastic Diseases (CSSTD)
- Organisation scientifique de l'ISSTD 2019 à Toronto
- Base de données Web pancanadienne
- Recherche de niveau international
- 1^{er} fellow en collaboration avec le Centre de référence de France (novembre 2014 à novembre 2015)



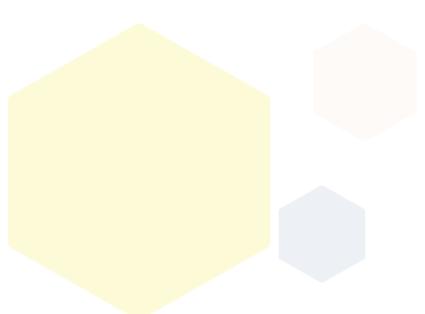
Les 5 enjeux principaux

1. Pérennisation du RMTQ, d'un poste d'infirmière coordonnatrice et création d'un poste de gestionnaire de données
2. Augmentation du recrutement des autres RUIS
3. Organisation des cliniques de gynécologie (infirmières sensibles à cette problématique)
4. Visibilité et légitimité
5. Base web : projet de 35 à 50,000 \$



Les 5 stratégies

1. Mandat officiel de la DQC ou de tout autre organisme gouvernemental en santé
2. Déclaration automatique : rapport de pathologie
3. Formations paramédicales, ateliers et conférences
4. Visibilité : Réseaux sociaux, site web de la DQC et autres partenaires, lettres d'information, ...
5. Recherche de financements et de partenaires au Québec et au Canada (DQC, RGOQ, AOGQ, CHUM, SOGC, GOC, CMHW,...)



Conclusions

- Le Registre ne soigne pas, mais il a une mission de soutien, d'enseignement, de planification, de prévention et de recherche.
- Le Registre, associé à l'expertise interdisciplinaire d'un centre de référence, augmente de 4 fois la survie des patientes en traitement primaire.
- L'engagement et les stratégies du RMTQ ont permis d'enregistrer de plus en plus de patientes en régions.
- Toutes les patientes au Québec ont le droit d'avoir les mêmes chances de survie en cas de maladie trophoblastique.