

Nos Objectifs

Le projet PREVENTABLE est une étude médico-économique qui vise à évaluer le coût et l'efficacité des mesures de réduction de risques dans le cadre des syndromes rares de prédispositions aux cancers (RTRS). L'étude se base sur la combinaison des données clinico-biologiques, de recueil auprès des patients et le coût des parcours médicaux.

L'objectif est d'établir des recommandations expertes de prise en charge des RTRS applicables à l'échelle européenne. Devant les risques tumoraux, il est crucial de promouvoir la prévention basée sur des directives cliniques consensuelles.

Les retombées souhaitées

- 1 **Améliorer la prise en charge:** Développer des soins de proximité avec l'intégration des données du projet PREVENTABLE pour des soins d'expertise
- 2 **Favoriser de la prévention:** Obtenir des prises en charges médicales préventives et réduire les coûts notamment dans le domaine des prises en charges oncologiques
- 3 **Optimisation des soins:** Soutenir les professionnels dans l'utilisation efficace des différents parcours de soins
- 4 **Egalité des chances:** Veiller à ce que tous les patients avec un RTRS reçoivent la même qualité et expertise des soins
- 5 **Communiquer sur les RTRS:** Mettre en lumière les parcours de soins des patients présentant un RTRS



Consortium



www.preventable.eu

Carla Oliveira
I3S – Institute for Research and
Innovation in Health, University of Porto

T. +351 220 408 800
E. preventable@i3s.up.pt



Preventable_EU
 Preventable_EU
 Preventable_EU

preventable_eu
 preventable-EU



This project is funded by the European Union. Views and opinions expressed are however those of the author(s) only and do not necessarily reflect those of the European Union nor the European Health and Digital Executive Agency (HaDEA). Neither the European Union nor the HaDEA can be held responsible for them.



Funded by
the European Union

Projet PREVENTABLE: Optimisation de la prise en charge des patients porteurs d'un syndrome rare de prédispositions aux cancers (RTRS)



Aperçu du Projet

Le projet PREVENTABLE, initié en janvier 2023, vise à évaluer les impacts cliniques, sociaux et financiers de la mise en œuvre de soins spécialisés pour prévenir la maladie avancée chez les familles touchées par les syndromes rares à risque tumoral (RTRS).

Cette initiative d'Horizon Europe, de 3 ans, financée par l'Agence exécutive européenne pour la santé et le numérique (HaDEA) implique une collaboration entre des partenaires européens et non européens, dont 9 centres de soins experts dans les RTRS à travers plusieurs pays, ainsi que des experts en économie de la santé, en sciences comportementales, en innovation et en réseaux relationnels.

Qu'est-ce que les RTRS?

Les syndromes rares à risque tumoral (RTRS) sont des maladies génétiques rares qui touchent moins de 5 personnes sur 10 000 dans le monde, de transmission autosomique dominante dont les personnes porteuses sont exposées à un risque de cancer augmenté.

Il est essentiel de connaître les antécédents familiaux pour prendre en charge ces maladies et de réaliser un dépistage génétique car les patients non diagnostiqués peuvent développer des cancers parfois agressifs. De nombreux RTRS sont génétiques et le diagnostic génétique est possible, ce qui permet d'identifier rapidement les patients à haut risque de cancer et de mettre en place des mesures préventives adaptées. L'intégration des données des patients et de leur famille permet de proposer une prise en charge adaptée et de définir des mesures préventives.

Les différents RTRS

Les syndromes rares à risque tumoral (RTRS) constituent un ensemble de maladies génétiques dans lesquelles des mutations, héritées ou non, au niveau d'un gène prédisposent les individus au développement de différents cancers. Ci-dessous, les 8 syndromes étudiés et les principaux chercheurs impliqués:

Syndrome de Birt-Hogg-Dubé (BHDS)



Joan Brunet
ICO – Intitut Català d'Oncologia

Mélanome malin familial (FMM)



Hildegunn Vetti
HUH – Helse Bergen HF

Syndromes des tumeurs stromales gastro-intestinales (GIST)



Paula Soares & Ana Azevedo
i3S & Centro Hospitalar de São João

Cancer gastrique diffus héréditaire (HDGC)



Carla Oliveira & Ana Azevedo
i3S & Centro Hospitalar de São João

Syndrome de Li-Fraumeni (LFS)



Claude Houdayer & Jean-Christophe Thery
CHU Rouen & CHB Rouen

Syndrome de Peutz-Jeghers (PJS)



Prof. Dr. Stefan Aretz
UKB – Universitätsklinikum Bonn

Syndrome de Cowden (PHTS)



Janneke Schuurs-hoeijmakers
Radboud – Stichting Radboud Universitair Medisch Centrum

Léiomyomatose héréditaire et carcinome à cellules rénales (HLRCC)



Judith Balmaña
VHIO – Vall d'Hebron Institute of Oncology

Modules de travail



Identifier et valider tous les parcours de soins spécifiques à chaque pathologie pour chaque RTRS



Développer des méthodes et des outils des coûts de la santé et de leur estimation pour chaque parcours de soins spécifiques à chaque pathologie dans le cadre d'un RTRS



Démontrer l'impact des mesures préventives pour la diminution des coûts au regard d'une prise en charge oncologique chez les patients RTRS



Analyser les résultats de la mise en place de ces parcours de soins d'experts pour les RTRS



Diffusion des résultats scientifiques du projet PREVENTABLE à l'ensemble des acteurs européens dans le domaine de la santé et de la science mais également le grand public, les personnes à risque et les institutions politiques