

Registre belge des maladies trophoblastiques gestationnelles



Ignace Vergote



Frédéric Goffin

Les maladies trophoblastiques gestationnelles sont des pathologies rares, représentant environ une grossesse sur mille en Europe. L'évolution vers une néoplasie maligne s'observe dans 10 à 15% des cas de môle complète.

L'organisation européenne pour le traitement des maladies trophoblastiques (*European Organisation for the Treatment of Trophoblastic Diseases*, EOTTD) a été fondée récemment. L'EOTTD soutient les pays qui mettent sur pied un registre national des maladies trophoblastiques et supporte l'initiative conjointe du GGOLFB et de la WOG pour élaborer une telle structure.

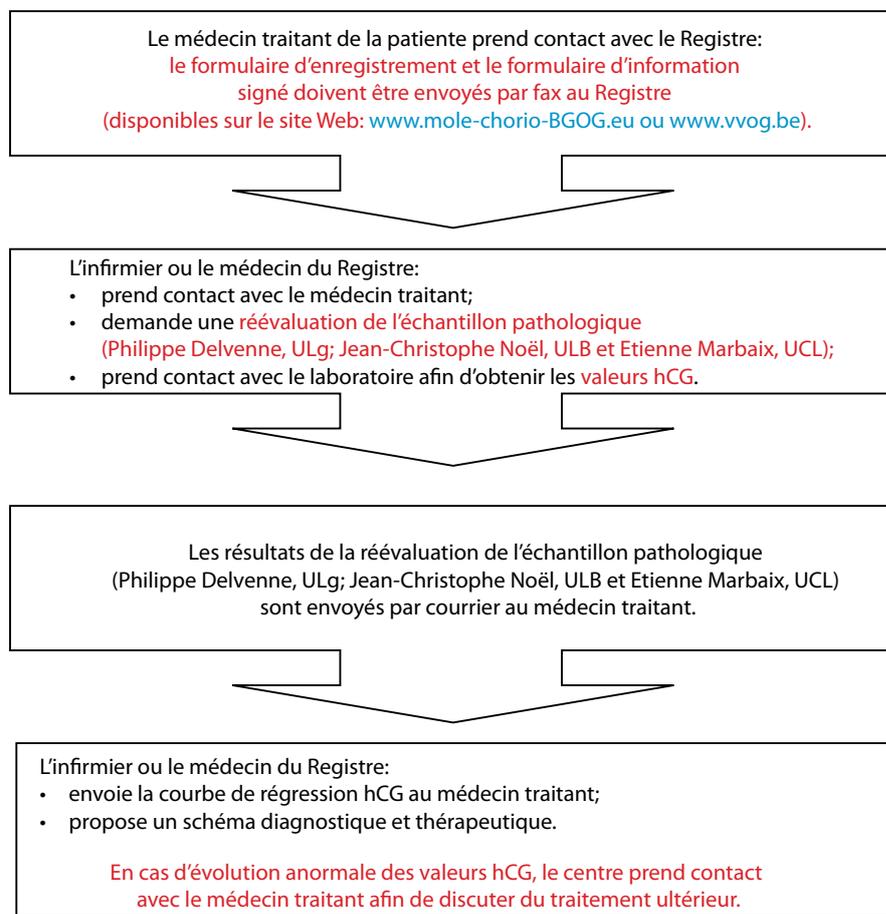
Le Royaume-Uni a instauré un registre des maladies trophoblastiques gestationnelles en 1973, à Londres (Charing Cross Hospital) et à Sheffield, suivi par les Pays-Bas en 1977, la France en 1999 et la Suisse en 2009.

Les statistiques des Pays-Bas indiquent clairement une baisse de la mortalité due aux maladies trophoblastiques gestationnelles après l'élaboration d'un registre des tumeurs trophoblastiques.

Le GGOLFB et la WOG ont conjointement décidé, avec le soutien du BGOG (*Belgian Gynaecological Oncology*

Group) et de l'EOTTD, de créer un Registre belge des maladies trophoblastiques gestationnelles. Ce registre s'adresse en premier lieu aux gynécologues, mais est aussi destiné aux pathologistes et aux oncologues médicaux. Un site Web (www.mole-chorio-bgog.eu) a été mis en place et un lien direct est également disponible sur les sites Web de la WOG et du GGOLFB. Deux points d'enregistrement centraux – respectivement situés à l'Hôpital de la Citadelle à

Figure 1: Mode de fonctionnement du Registre belge des maladies trophoblastiques.



Liège (ULg), sous la direction de Frédéric Goffin, et à l'UZ Leuven, sous la direction d'Ignace Vergote – ont été prévus.

Quel est l'objectif du Registre belge des maladies trophoblastiques gestationnelles?

L'objectif est de mettre en place un registre afin de répertorier les cas de maladies trophoblastiques en Belgique. Ce système permet d'enregistrer les choriocarcinomes, ainsi que les mûles invasives et partielles, etc. Le registre vise aussi à aider les médecins à établir un diagnostic, à optimiser le traitement et le suivi, et à mieux informer les patientes au moyen du site Web et de brochures.

Comment enregistrer une patiente?

Si l'une de vos patientes présente une mûle ou une maladie trophoblastique maligne, vous pouvez prendre contact avec le Registre belge des maladies trophoblastiques en complétant un formulaire d'enregistrement succinct et en remettant un formulaire de consentement signé par la patiente. Ce formulaire, ainsi que le formulaire de consentement, sont disponibles depuis le 01/07/2012 sur les sites www.mole-chorio-bgog.eu et www.vvog.be.

Après obtention du consentement éclairé, un infirmier ou un médecin organisera une relecture systématique de la pathologie par Philippe Moerman, anatomopathologiste à l'UZ Leuven, ou par un panel de pathologistes (Philippe Delvenne, ULg; Jean-Christophe Noël, ULB et Etienne Marbaix, UCL). Il s'adressera également au laboratoire où les échantillons sanguins ont été envoyés afin d'obtenir les valeurs hCG chronologiques et réalisera la courbe d'évolution. Vous recevrez aussi une brochure destinée à la patiente (Figure 1).

Les taux d'hCG feront l'objet d'un suivi régulier. Un schéma diagnostique et thérapeutique vous sera proposé par courrier. Le centre prendra contact avec vous directement en cas d'évolution anormale des valeurs hCG.

Conclusion

Nous avons besoin de votre soutien pour mettre sur pied le système d'enregistrement de cette pathologie rare en Belgique. Nous nous efforcerons de vous prêter assistance en vous fournissant des informations sur la maladie ainsi qu'une deuxième opinion en ce qui concerne les coupes et en assurant le suivi de la courbe de régression des hCG. Après avoir enregistré un cas, vous recevrez également des brochures destinées à la patiente.

N'hésitez pas à explorer notre site Web (Figure 2), où vous trouverez des informations utiles pour vous et vos patientes!

Ignace Vergote

Service de Gynécologie-Obstétrique,
UZ Leuven
Président de la WVOG

Centre de référence de Leuven

Frédéric Goffin

Service de Gynécologie-Obstétrique,
Hôpital de la Citadelle, ULg

Centre de référence de Liège

Figure 2: Site Web du Registre belge des maladies trophoblastiques (www.mole-chorio-bgog.eu).



Registre belge des Maladies Trophoblastiques Gestationnelles
www.mole-chorio-bgog.eu