



Organisation Inter Régionale de recours en hématologie pédiatrique Hauts-de-France et Grand-Est

Journée régionale des Soins Oncologiques de Support

Atelier « Enfant »

Jeudi 04 avril, Amiens



Organisation Inter Régionale de recours en hématologie oncologie pédiatrique Hauts-de-France et Grand-Est

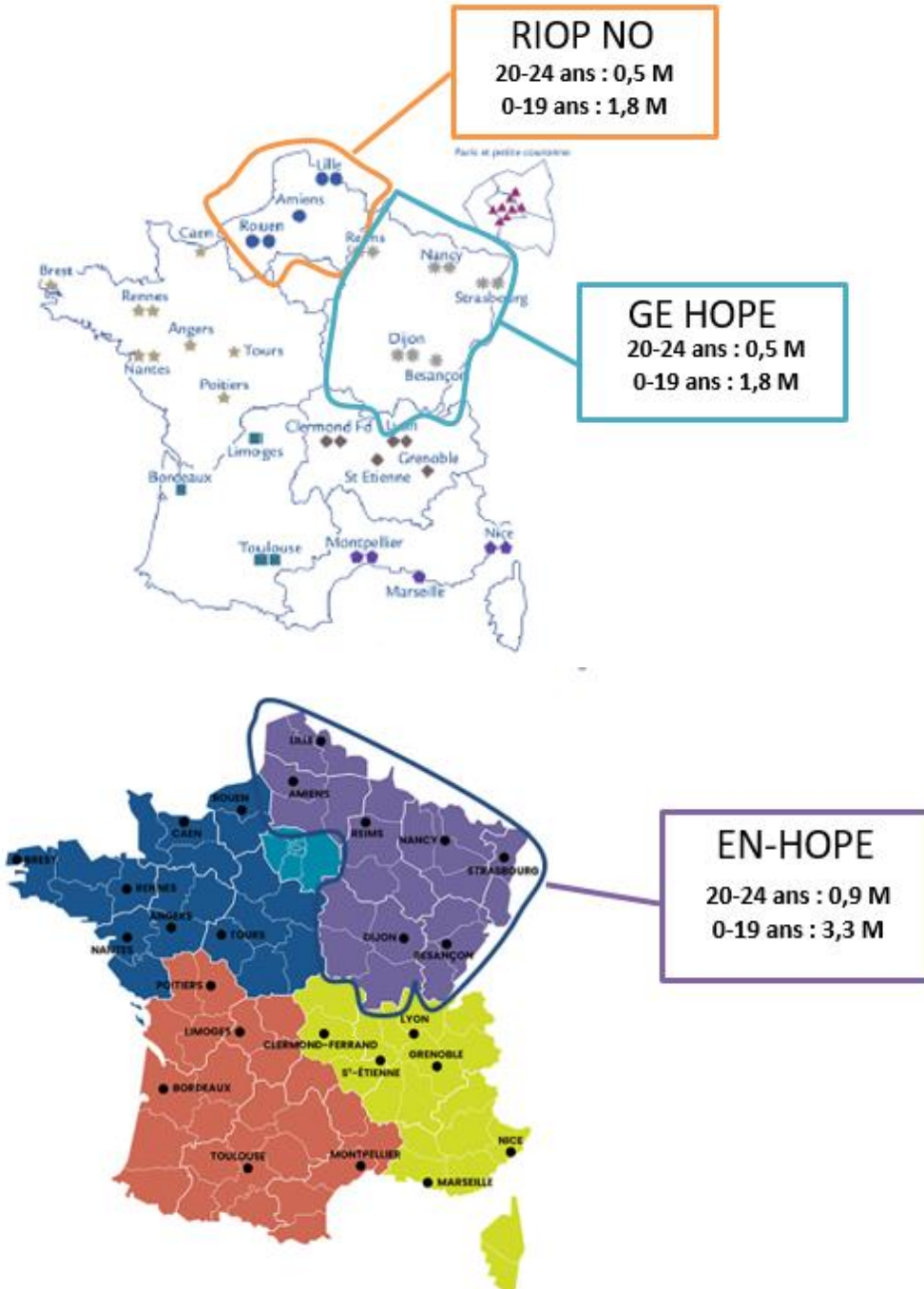
Les Organisations hospitalières Interrégionales de Recours en oncologie pédiatrique (OIR)

➡ par l'Institut national du cancer (INCa) en 2009 s'inscrivant alors dans le cadre du plan cancer II (2009-2013).

➡ En 2021, redécoupage géographique, évolution identifiée comme levier d'action de la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 à travers la mesure « structurer et consolider une offre de soins d'excellence »

L'organisation interrégionale Est-Nord **EN-HOPE** fait suite au regroupement des deux OIR (Nord-Ouest RIOP-NO et Grand Est GE-HOPE), **Nouvellement labélisée depuis le 08 février 2024**

Mais qui sommes nous et comment travaillons nous



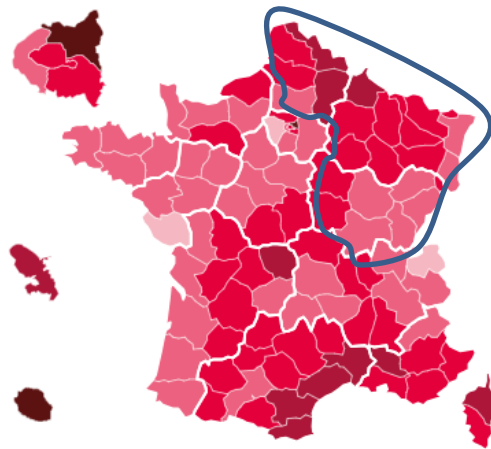
Nos partenaires

- Les trois DSRC :
 - Onco Hauts de France
 - Onco BFC
 - Néon
- 3 ARS
- 2 cancéropôles :
 - Cancéropôle Nord Ouest
 - Cancéropôle Est
- Les 3C des trois régions
- Les réseaux de proximité
- 5 Equipes AJA
- Les associations de parents

LES PARTICULARITES DE NOTRE INTER RÉGION

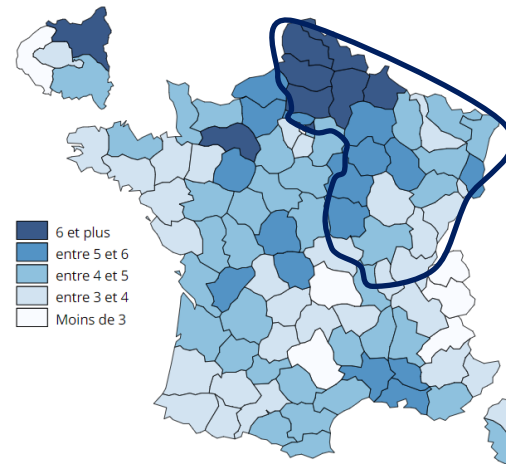
Taux de pauvreté en France 2020

- en %
- 27 ou plus
 - de 18 à moins de 27
 - de 14 à moins de 18
 - de 10 à moins de 14
 - moins de 10



©IGN - Insee 2022

Taux d'illettrisme en France 2011



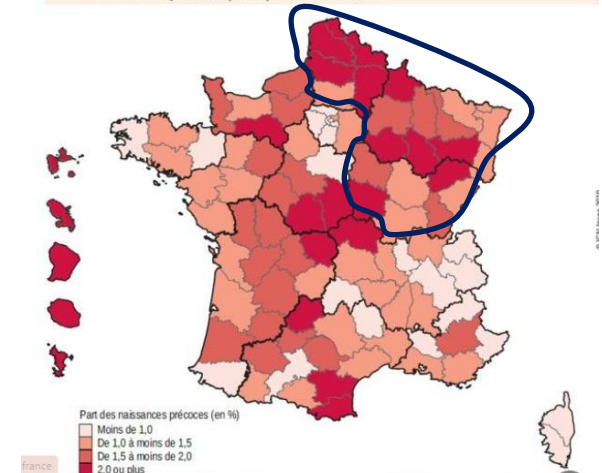
- 6 et plus
- entre 5 et 6
- entre 4 et 5
- entre 3 et 4
- Moins de 3



Conséquences : Besoin de moyens

Taux de naissances précoces (mère < 20 ans)

Part des naissances précoces par département en 2018



- Part des naissances précoces (en %)
- Moins de 1,0
 - De 1,0 à moins de 1,5
 - De 1,5 à moins de 2,0
 - 2,0 ou plus

Un établissement porteur : Centre Oscar LAMBRET, Lille.

Une équipe de coordination :

Dr Anne Sophie DEFACHELLES, coordinatrice médicale

Mme Gaelle BEUVELET, coordinatrice administrative

Un temps secrétaire

Un comité de pilotage ou bureau qui comprend

L' équipe de coordination

Un représentant par établissement membre de l'OIR

Une équipe opérationnelle qui comprend

L'équipe de coordination

Les médecins coordinateurs de RCPPI (5)

Des secrétaires assurant la coordination des RCPPI mais aussi leur organisation dans les centres non coordinateurs

Des radiologues

Du temps référent PACS pour échange d'images

Des IDEC pour améliorer la qualité des parcours et optimiser les filières de soins

Un référent anatomopathologiste et un référent biologie moléculaire

Des groupes de travail

Soins de support/assistantes sociales/IDE-PDE/Cadres de santé/ AJA et bientôt Diététiciennes

 Une charte depuis janvier 2022

TROIS AXES IDENTIFIÉS :

Assurer **l'accès à l'excellence clinique et à la recherche** aux Enfants et aux Adolescents Jeunes Adultes en:

- organisant des RCPPI par thème, avec discussion des dossiers au **diagnostic** et le cas échéant à **chaque rechute**.
- en redéfinissant les **filières de soins** au sein de notre OIR ou au niveau national notamment pour les filières à forts enjeux d'accès aux soins.

Développer la recherche médicale, paramédicale mais également fondamentale et translationnelle en mutualisant les expertises et les plateformes d'analyses biologiques et moléculaires.

Former les acteurs de soins de l'inter région à l'oncologie pédiatrique et à la prise en charge des AJA en collaboration avec l'ensemble des partenaires locaux et nationaux.

L'objectif des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires interrégionales pédiatrique (RCCPI) pour la prise en charge des enfants et AJA atteints de cancers est de :

- Valider une stratégie diagnostique en cas de suspicion de tumeur,
- Définir un projet de soins y compris les lieux de prises en charge,
- Échanger sur les alternatives possibles face à une situation,
- Bâtir les stratégies thérapeutiques de façon collégiale.
- Présenter les malades lors d'une rechute ou d'une ré-évolution de la maladie.



En 2023 + 135 dossiers versus 2022

OIR / RCCPI	CATÉGORIE DES RCCPI	TYPE DE RCCPI	FRÉQUENCE	JOUR/HORAIRES
ENHOPE	Tumeurs solides	Tumeurs viscérales et dossiers urgents	1x/les 15 jours	Le mardi à 16h
		Tumeurs de l'appareil locomoteur	1x/les 15 jours	Le mardi à 16h
		Tumeurs du système nerveux central et ORL	1x/les 15 jours	Le lundi à 16h
	Hématologie maligne	Lymphomes, leucémies Histiocytose, aplasies médullaires	1x / semaine	Le vendredi à 12h30
	Phases précoces	Phases précoces	1x/mois	Le lundi à 16h

Organiser et mettre en œuvre les RCPPI des patients de moins de 18 ans

- Mise en place des **Réunions de Concertations Pluridisciplinaires Pédiatriques Interrégionales** (RCPPI) au sein de notre nouvelle OIR depuis janvier 2022 (4 RCPPI correspondant aux différents types de tumeurs et une RCPPI commune d'accès précoce aux médicaments innovants).
- Réunions TEAMS avec **échanges d'images** en amont
- Création de **fiches communes** de RCPPI
- **Plateforme unique et partagée** en collaboration avec le DSRC Hauts de France avec accès dédié à l'OIR et élaboration d'un compte rendu
- Participation d'au moins 2 oncologues pédiatres de deux centres différents de l'inter région à chacun des **comités de la SFCE** de façon à améliorer l'expertise
- Mise en place de **seconds avis** au sein de l'OIR



Organiser la compétence médicale pour les RCP d'adulte

Travail sur la **thématique AJA** en cours : coordination de l'OIR, les 5 équipes AJA et les 3 DSCR

- Information concernant l'accès aux équipes AJA sur les trois DSCR
- Information concernant l'organisation de l'OIR : **lien vers le site EN-HOPE**
- Ouverture de la **RCPPI aux médecins oncologues d'adultes**
- **Liste d'oncopédiatres** de l'OIR à contacter pour avis pédiatrique selon le type de tumeurs
- Expérimentation pour RCP Hauts de France



Participer à l'amélioration de la filière d'accès aux essais cliniques de phase précoce

- Mise en place de la **RCPPI phases précoces**
- Participation d'au moins deux oncopédiatres au **comité nouveaux médicaments** de la SFCE
- **Un CLIP2 et 2 centres ITCC** au sein de notre interrégion : adressage des patients pour inclusion dans les phases précoces
- Travail sur **optimisation du circuit des prélèvements** pour augmenter et affiner les diagnostics intégrés histomoléculaires se basant sur les plateformes déjà en place dans l'OIR



Identifier les filières de soins à forts enjeux d'accès aux soins

- Mise en place des groupes de travail pour harmonisation des pratiques : pré requis à la réorganisation des filières.
- **Redéfinition des filières de soins interrégionales** en partenariat avec les 3 ARS selon le nouveau régime d'autorisations





LA RECHERCHE CLINIQUE

Développer la recherche médicale, paramédicale mais également fondamentale et translationnelle en mutualisant les expertises et les plateformes d'analyses biologiques et moléculaires.

Contribuer à promouvoir la recherche fondamentale et translationnelle

- Identification des équipes de recherche clinique, translationnelle et fondamentale sur le territoire de l'OIR EN-HOPE
- Participation de ces équipes de recherche au réseau national **REACT4KIDS** (participation à son initiation et à son CA pour certains d'entre elles)
- Initiation et obtention d'un financement Ligue contre le cancer Enfants et Adolescents pour démarrer sur l'OIR **un programme dédié à l'étude de la radioresistance dans les gliomes de haut-grade avec extension aux autres OIR** (Lyon/Marseille et Institut Gustave Roussy) : **RadioMETDIPG, participation au PAIR « connect AML »**
- Mobilisation de l'ensemble des équipes de recherche fondamentale, translationnelle et clinique de l'OIR sur l'appel à projet « Centre de recherche intégrée d'excellence en cancérologie pédiatrique » : **Labellisation du centre ENHOPE SMART4CBT dirigé par le Pr Natacha Entz Werlé**



Contribuer à promouvoir la recherche clinique et translationnelle

- **Participation aux consortiums** de recherche clinique et translationnelle nationaux et européens (FOSTER consortium, SIOP-BTG, SIOPEN, EpSSg, etc)
- Favoriser les **travaux à l'échelle de l'interrégion** pour les jeunes investigateurs d'onco-hématologie pédiatrique et les internes
- Favoriser **l'implication des plus jeunes investigateurs** dans les groupes fédérateurs nationaux, européens et internationaux.
- Promouvoir la **publication et la présentation** dans des congrès nationaux et internationaux des travaux de l'OIR
- **Communiquer sur les travaux en cours** auprès du public médical, paramédical et au sein la population générale
- **Favoriser et développer les liens avec l'industrie** et les bioclusters de l'OIR afin de développer des études cliniques



NOS MISSIONS



Former l'ensemble des acteurs de soins de l'inter région à l'oncologie pédiatrique et à la prise en charge des AJA en collaboration avec l'ensemble des partenaires locaux et nationaux



- Mise en place de **cours** à destination des internes et du personnel paramédical de l'interrégion
- Création d'un site internet dédié avec accès professionnels et accès famille
<https://www.en-hope.org/>
- Organisation de **réunions scientifiques** plénières en présentiel 1*/ an, réunions soutenues par les Cancéropôles (1ere réunion septembre 2022 à Lille, 2eme réunion septembre 2023 Strasbourg, prochaine réunion prévue à Dijon le 23 septembre 2024)

En cours

- Organisation d'un **parcours spécifique pour les internes s'inscrivant à la FST** d'onco hémato pédiatrique (terrain de stage, inter chu, proposition de travail de recherche interrégional, master 2)
- Organisation **d'une formation EN HOPE** spécifique à **l'oncologie pédiatrique**
- Organisation **d'une formation EN HOPE** spécifique à la **prise en charge des AJA** atteints de cancer en collaboration avec les 5 équipes AJA et nos partenaires régionaux
- Rencontre et réflexion autour de la place des associations de parents





Journée régionale des Soins Oncologiques de Support

TROISIEME JOURNEE de l'OIR

Le Lundi 23 SEPTEMBRE 2024 A DIJON



Call to action

N'hésitez pas à nous rejoindre
Informations sur notre site internet
Ou
Par mail g-beuvelet@o-lambret.fr





Organisation Inter Régionale de recours en héματο-oncologie pédiatrique Hauts-de-France et Grand-Est

Journée régionale des Soins Oncologiques de Support

Atelier « Enfant »

Jeudi 04 avril, Amiens