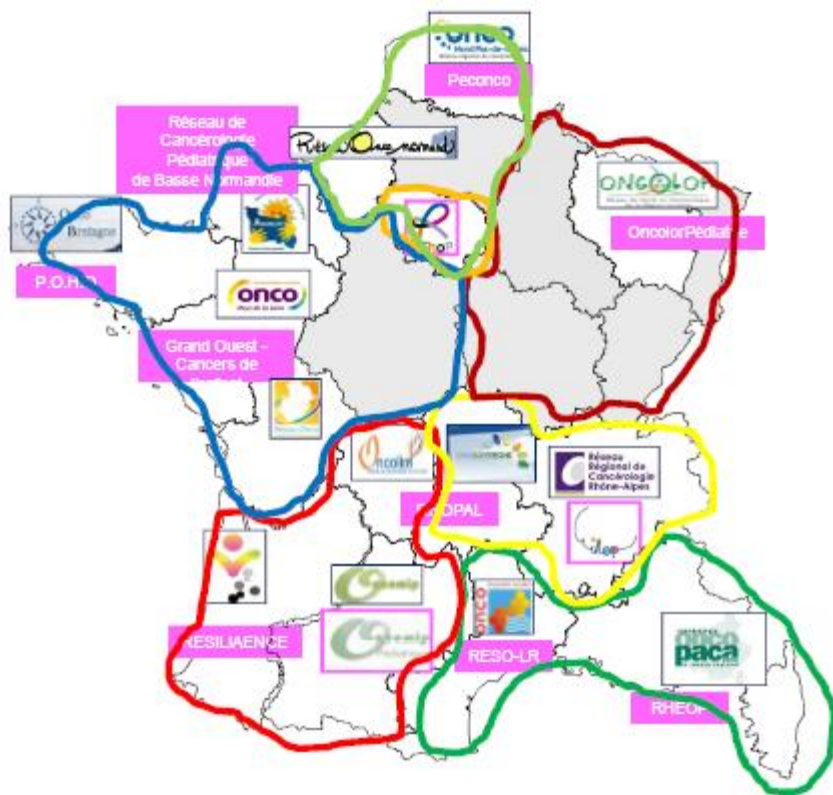


GOCE: « GRAND OUEST CANCER DE L'ENFANT »

Lundi 12 novembre 2018 GIRCI
GO: « La structuration d'un
réseau d'investigateurs »



L'oncologie pédiatrique en France



Les cancers de l'enfant:

- Une maladie rare
- 1 à 2 % de l'ensemble des cancers.
- 2 500 nouveaux cas/ an
- Une thématique du plan cancer 3

Structuration :

- Niveau national : SFCE (Société Française des Cancers de l'Enfant)
- Niveau interrégional : OIR (Organisations InterRégionales), RCP
- Niveau régional : Réseaux de cancérologie

GOCE : Grand Ouest pour les Cancers de l'Enfant



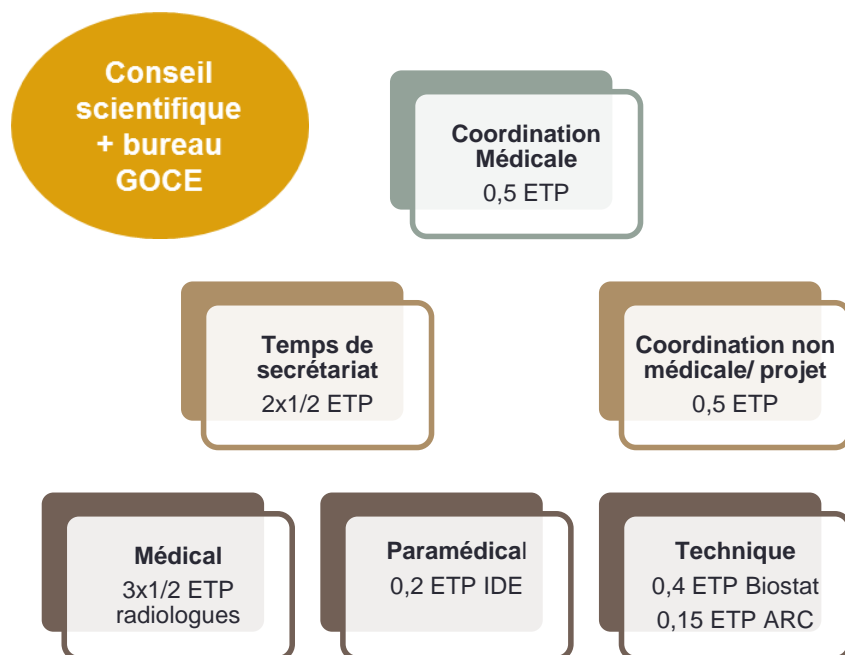
CHU Angers, CHU Brest, CHU Nantes, CHU
Poitiers, CHU Rennes, CHU Tours, CLCC
Nantes, CLCC Rennes

- Reconnue en tant qu'Organisation interrégionale (OIR) par l'INCa en 2010
- Coordinateur: Pr I.Pellier (CHU Angers)
- 7 CHU + 3 CLCC
- Environ 400 nouveaux dossiers présentés en RCP
- **Objectif:** garantir l'équité d'accès aux soins sur le territoire pour tous les patients de moins de 18 ans
- **4 axes développés:**
 - RCP pédiatriques
 - Recherche interrégionale
 - Filières de soin
 - Formations

Structuration GOCE



Ressources humaines



Répartis sur différents CHU

Financement

- Administrateur juridique: HUGO (demande en 2015)
- Financement: Appel à projet INCa OIR 2010
- Financier : DGOS
- Récipiendaire des fonds: CHU Nantes (2010-2018) puis demande pour HUGO

La structuration

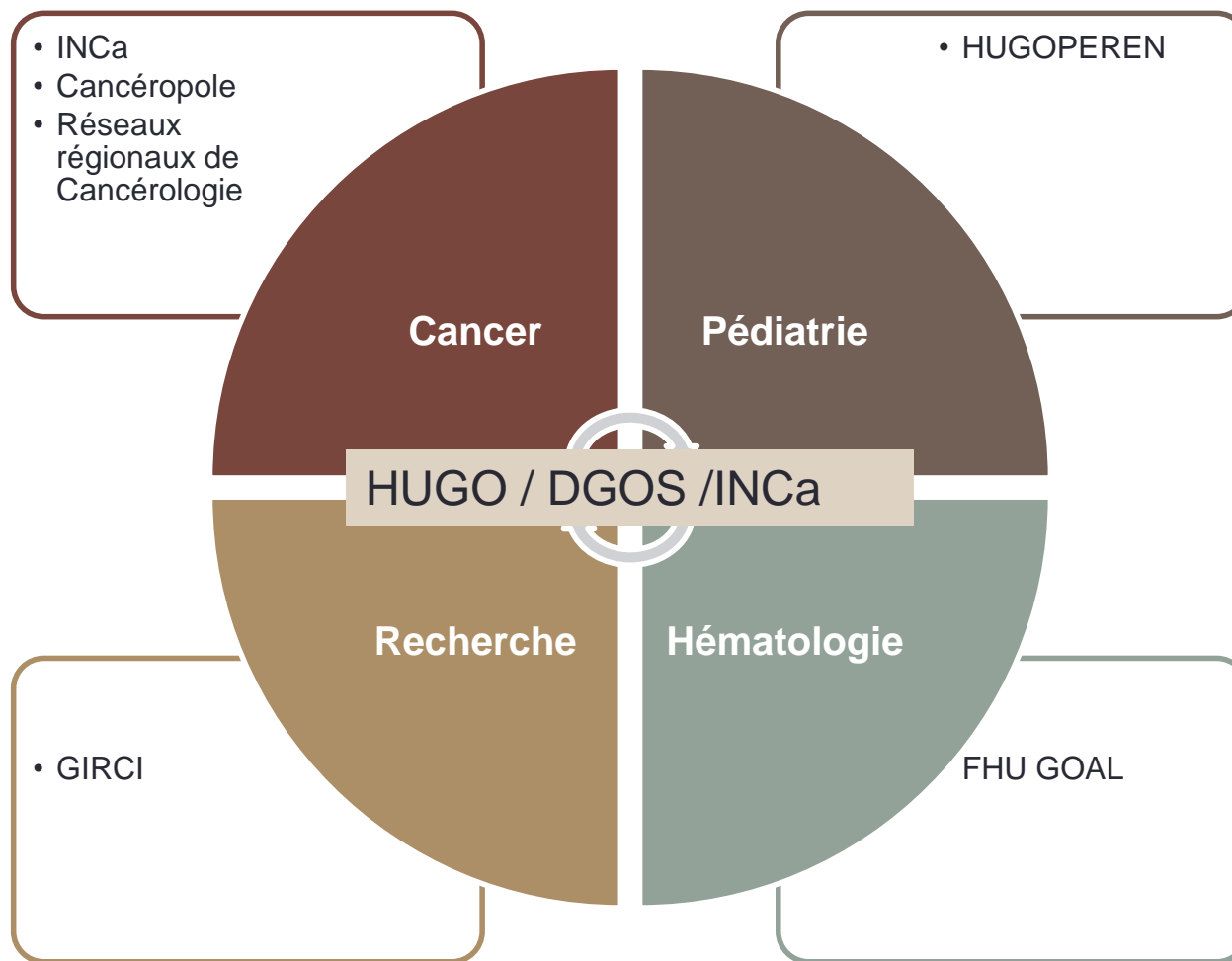


La structure interrégionale GOCE a un rôle de **coordination** de l'ensemble des opérateurs de la prise en charge des patients atteints de cancer. Sa finalité étant de **garantir** à tous les patients atteints d'un cancer, un **accès égal** à des **soins de qualité** en cancérologie quels que soient le lieu et la structure de prise en charge.

Objectifs

- Harmoniser et Améliorer la qualité des pratiques
- Promouvoir les outils de communication communs au sein de l'interrégion
- Développer l'information et la formation des professionnels de santé et des patients

Acteurs interrégionaux et nationaux



LES MISSIONS

Soins et RCP, Filières de soins, Recherche,
Enseignement

Axe soins et RCP



RCP Interrégionales

- 2 RCP IR/ semaine depuis 2010
- DCC Commun
- 90% des dossiers présentés en RCP
- Présence radiologues onco-pédiatres Chirurgiens



Mutualisation des outils

- Dispositif d'annonce
- Programme Personnalisé de Soins (PPS)
- Suivi à long terme
- Un audit interne sur la traçabilité (tous les 2 ans)
 - Annuaire GOCE



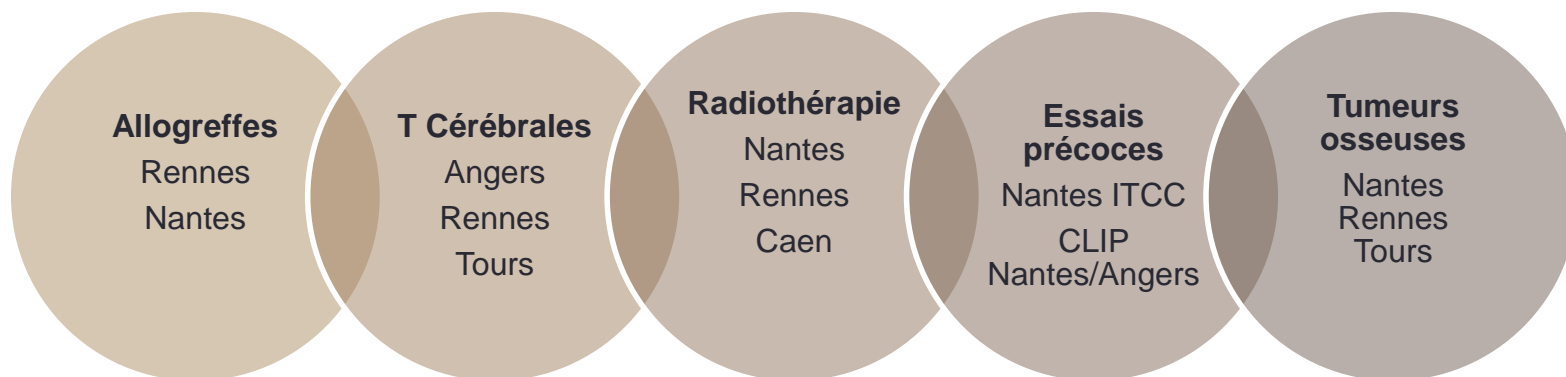
Pratiques paramédicales

- Livret de l'infirmier
- Carnet greffe
- Participation à des groupes de travail nationaux (SFCE, INCa)

Filières de soin



- 4 filières organisées + 1 en discussion (tumeurs osseuses)



Intérêt	Difficultés rencontrées	Propositions
<ul style="list-style-type: none">• Amélioration de l'expertise et donc de la prise en charge des patients• Investissement de membres de la SFCE sur le plan national/ international (protocoles, recherche)	<ul style="list-style-type: none">• Abandon de certaines activités pour certaines équipes• Logistique pour les familles et les équipes• Définition relevant de chaque établissement	<ul style="list-style-type: none">• Accompagnement des familles et des équipes (IDE, médecin)

Les RCP



Typologie des RCPPI	Périodicité	Nombre de réunions	Nombre de dossiers
RCP tumeurs solides	Hebdomadaire	48	Environ 400
RCP Hémopathies malignes	Hebdomadaire	37	Environ 250

Intérêt des RCP pour la prise en charge des enfants, adolescents	Difficultés dans la gestion des RCPPI , dans la gestion des dossiers ...	Proposition d'amélioration ou leviers à mobiliser
<ul style="list-style-type: none">• Amélioration et harmonisation des prises en charge• Discussion pluridisciplinaire• RCP commune avec des médecins adultes• Traçabilité des RCP dans le DCC et DP	<ul style="list-style-type: none">• Nombre de dossiers et variabilité• Envoi aux MT• Cas de dossiers difficiles, (ex: tumeurs rares)• Préparation des dossiers en amont	<ul style="list-style-type: none">• Temps de secrétariat et médical dans les centres dédiés aux RCP• Amélioration du DCC• Validation des RCP par le DPC

Enseignement



Professionnels d'oncologie, de chirurgie et de radiothérapie pédiatrique

- **Mercredis et Vendredis 8h-9h par visioconférence**
- Cours par les praticiens de l'IR

Cours aux internes



Présence 80% des cours

- **1 journée par an sur un centre de l'IR**
- Apport théorique
- + atelier pratique
- Echanges et discussions

Formation CCA+ PH



9-11 participants

- **4 sessions par an en visioconférence**
- Cours théorique
- + échange de pratiques
- + présentation 1 équipe/ 1 projet réalisé

Cours paraméd



45 participants (moy)

Recherche: conseil scientifique (1/3)

- Conseil scientifique mis en place en 2010
- Différents types de professionnels : oncopédiatres, soignants, radiothérapeutes, coordination de GOCE
- Représentation large des centres de GOCE

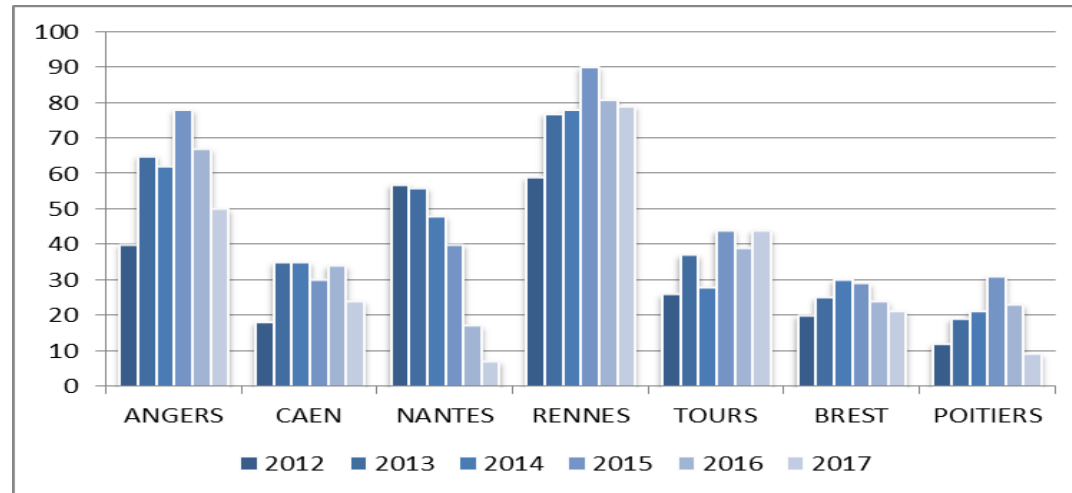
Conseil Scientifique	Soutien à l'interrégionalité
3 à 5 réunions par an en visio-conférence.	<ul style="list-style-type: none">- Validation DPC des RCP IR en cours- Livret pour les internes: terrains de M2/ doctorat/ liste des sujets de mémoire- Soutien d'un méthodologiste/biostatisticien sur les thèses et mémoires- Valorisation interrégionale des publications- Suivi des Internes et CCA GOCE engagés dans la filière oncohématologie pédiatrique

Base de données ReCaPGO (2/3)



- **Structuration**

- ✓ Conception : appel à projet INCA suivi au long terme (2012-2013)
- ✓ Opérationnalisation et déploiement : appel à projet GIRCI GO outils structurants, temps d'ARC sur site (2014-2015)
- ✓ **Hébergement** : CHU de Nantes



- **Activité :**
nombre de nouveaux patients par an

Publications interrégionales (3/3)

Nouveautés 2015 : valorisation

- **Recensement mémoires et thèse** d'oncohéματο pédiatrie
- **Charte de signature** et 1^{er} papier publié au nom de GOCE



ELSEVIER

Biology of Blood and
Marrow Transplantation

journal homepage: www.bbmt.org

ASBMT[™]
American Society for Blood
and Marrow Transplantation

Keep in Mind Quality of Life: Outcome of a Ten-Year Series of Post-Transplantation Early Relapses in Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia—A Report from the Grand Ouest Oncology Study Group for Children in France

Sophie Haro^{1,*}, Aude Tavenard², Fanny Riolland³, Sophie Taque⁴, Gaelle Guillerm⁵, Pascale Blouin⁶, Maxime Esvan², Isabelle Pellier⁷, Virginie Gandemer⁴

PROJETS

En cours en 2018

Projet Exocare



Appel à projets PRT-K 2016

Projet Exocare: Recherche par Exome de nouveaux gènes de prédisposition aux cancers rares chez l'enfant

- Collaboration avec les **oncogénéticiens** de l'ouest puis collaboration nationale : groupe TED
- Accepté en janvier 2017



Projet AFTer OncoPed

Appel à projet cancéropôle GO « outils structurants »

Projet AFTer OncoPed: Autonomie, Freins et facteurs favorisants du patient au suivi à moyen et long Terme en Oncologie Pédiatrique

- Projet possible grâce au module de suivi à long terme de la base de données ReCaPGO déployée grâce au financement GIRCI GO
- Groupe de travail SHS
- Financement demandé: ~75000€ (ARC + secrétariat)
- Date de l'audition et acceptation: 13 octobre 2016
- Collaboration avec l'ensemble des **psychologues** des 7 CHU

GIRPI – POP GOCE



Partage d'Outils Pédagogiques Grand Ouest Cancers de l'Enfant

- **Plateforme POP GOCE** : L'outil pédagogique développé par l'IR permettrait d'apporter aux CHU et à leurs réseaux régionaux un support numérique destiné à accompagner les formations pratiques proposées sur le terrain, besoin non couvert actuellement.

Vidéos à destination des CHU et/ou des CHG :

- Ponction OMAVA (CHU Angers)
- Chimiothérapie intra-thécale (CHU Tours)
- Manipulation des voies veineuses centrales (CHU Rennes)
- Prélèvements sur cathéter tunnélisé / chambre implantable (CHU Caen ou Rennes)
- Pansement de voies veineuses centrales
- Ponction lombaire (CHU Caen)
- Myélogramme (CHU Poitiers)
- BOM (CHU Poitiers)
- Ponction ganglion

Des supports théoriques

- Documents pour accompagner les vidéos : bibliographie, recommandation, fiches techniques sur les CHU de l'interrégion par le groupe de travail interrégional...
- Diaporamas des cours organisés par GOCE à destination des internes, des CCA et des professionnels paramédicaux

GOCE et Actions du PK3



Les actions de GOCE répondent aux directives du plan cancer 3 :

- **Action 2.15** : « prendre en charge des cancers très rares ou complexes »
⇒ discussions pluridisciplinaires et groupe expert.
- **Action 2.3** : « prioriser la substitution TDM par l'IRM » ⇒ Etudes publiées sur doses irradiation : [J Pediatr Hematol Oncol](#). 2018 Jan;40(1):36-42. Variability in Imaging Practices and Comparative Cumulative Effective Dose for Neuroblastoma and Nephroblastoma Patients at 6 Pediatric Oncology Centers. [Morel B](#), [Jaudeau-Collart AC](#), [Proisy M](#), [Leiber LM](#), [Tissot V](#), [Quéré MP](#), [Mergy M](#), [Pellier J](#), [Vallin C](#), [Sirinelli D](#).
- **Action 5.2** : « adapter le dispositif d'annonce » ⇒ IDE et temps de secrétariat. Fiches prenant en compte la pluridisciplinarité de l'annonce.
- **Actions 5.3, 5.5, 5.6** : « liens avec les organisations mises en place pour le développement de la recherche en cancéropédiatrie » ⇒ bibliothèque virtuelle du cancéropôle GO, GIRCI GO , mise à disposition des données cliniques de l'OIR; organisation des CLIPs selon les filières de soins.

GOCE et Actions du PK3 (suite)

- **Action 5.3:** Poursuivre l'effort de développement de centres d'essais précoces (CLIP) pour une meilleure couverture territoriale et favoriser la création de centres dédiés aux enfants » ⇒ CLIP Nantes/Angers
- **Actions 9.1, 9.2,9.3 :** « permettre la poursuite de la scolarité et des études » ⇒ projet AJA et recherche SHS.
- **Action 8.2** « Les patients traités pour un cancer dans leur enfance/adolescence doivent pouvoir bénéficier d'un suivi adapté tout au long de leur parcours de vie dans la perspective d'anticiper et suivre les effets secondaires éventuels et bénéficier d'un accompagnement psychologique. ⇒ projet AFTer Oncoped

GOCE

Expérience de collaboration inter-centres sur la durée (2010-2018).

Dynamisme interrégional

Partage d'expérience.

Modèle pour la structuration d'autres réseaux.

F

Forces

- Organisation reconnue
- Dynamique de collaboration IR
- Gouvernance alternée
- Chaque centre bénéficie du rayonnement de GOCE

F

Faiblesses

- Personnel de recherche et secrétariat sur site non pérenne

O

Opportunités

- Actions en phase avec le plan cancer 3
- Soutiens IR (cancéropôle, RRC HUGOPEREN, GIRCI, HUGO, FHU GOAL)

M

Menaces

- Fin du premier cycle de financement 2010-2015.
- Financement annuel

CONCLUSION



- Un travail collectif grâce à une coordination médicale et non médicale
- Un chef de projet
- Des objectifs annuels sur les projets élaborés par coordination et conseil scientifique. Ex: Projet paramédical pour 2019

- Des succès : Prix HUGO/ PRT-K/ GIRPI/SHS

- La force d'une organisation interrégionale exemple SLT : une proposition interrégionale évoluant vers le national

Merci à tous

- Pr Isabelle Pellier, médecin coordinateur de GOCE, Angers
- Justine Rouxel, chef de projet GOCE, Angers
- Maxime Esvan, Biostatisticien, Rennes
- Maina Letort-Bertrand, puéricultrice, Rennes
- Sophie Chauvet, Attachée de recherche, Nantes

Secrétariat de GOCE

Coralyne HUCHET, CHU Nantes, 02 40 08 36 42
coralyne.huchet@chu-nantes.fr

Stéphanie AIBECHE, CHU Angers, 02 41 35 65 24

