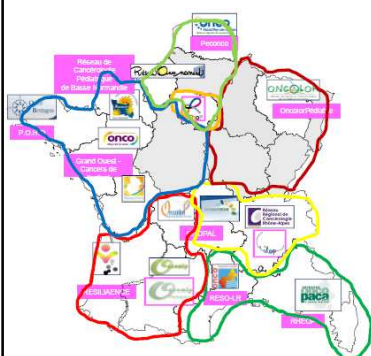


GOCE « GRAND OUEST POUR LES CANCERS DE L'ENFANT »

Journée interrégionale du GIRCI GO
1^{er} juin 2016



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)
- Niveau régional : Réseaux de cancérologie

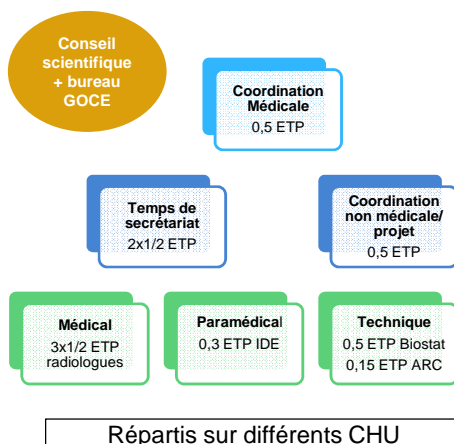
GOCE : Grand Ouest pour les Cancers de l'Enfant



- **Organisation interrégionale (OIR)** reconnue par l'INCa en 2010
- **Coordinateur:** Pr I.Pellier (CHU Angers)
- **7 CHU + 2 CLCC**
- **400 nouveaux cas/an**
- **1/5 du nombre total** des cas diagnostiqués sur le plan national
- **2^{ème} interrégion** après l'Île de France
- **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 et soins
 - ✓ Filières de soin
 - ✓ Enseignement
 - ✓ Recherche

STRUCTURATION GOCE

Ressources humaines



Financement

- Financement: Appel à projet INCa OIR 2010
- Pas de statut juridique
- Récipiendaire des fonds: CHU Nantes (2010-2015) puis HUGO
- Financeur : DGOS



MISSIONS

Soins et RCP, Filières de soins, Recherche, Enseignement



Axe soins



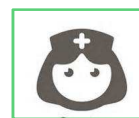
RCP Interrégionales

- 2 RCP IR/ semaine depuis 2010
- DCC Commun
- 92% des dossiers présentés
- Présence médicale importante, pluridisciplinaire



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)



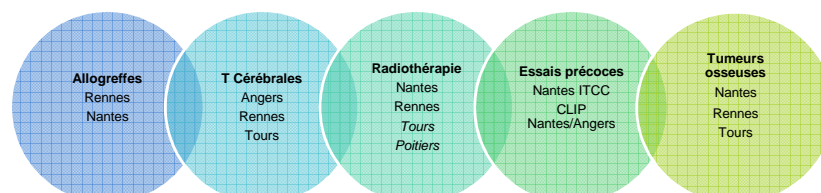
Pratiques paramédicales

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



Axe filières de soin

3 filières organisées + 2 en discussion (tumeurs osseuses, radioth)



Intérêts	Difficultés rencontrées	Proposition
<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 international (protocoles, recherche) 	<ul style="list-style-type: none"> Abandon de certaines activités pour certaines équipes Logistique pour les familles et les équipes 	<ul style="list-style-type: none"> Accompagnement des familles et des équipes (IDE, médecin) Soutien de HUGO, de l'INCa et de la SFCE



Axe 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

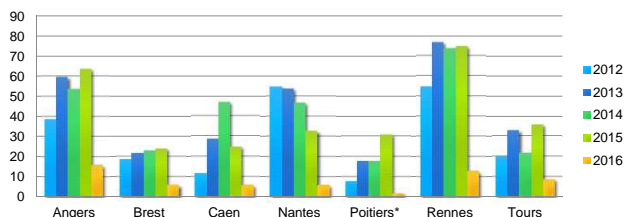


Base de données ReCaPGO (2/3)

• 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)
- ✓ Pérennisation : INSERM (négociation d'un interfaçage 2016)

• Activité



- **Hébergement** : CHU de Nantes (consortium). Hébergement d'autres données possible (FHU GOAL ?)



Publlications interrégionales (3/3)


Nouveautés 2015 : valorisation

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

	<p>Biology of Blood and Marrow Transplantation</p> <p>journal homepage: www.bbmt.org</p>	
<p>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</p> <p>Sophie Haro^{1,*}, Aude Tavenard², Fanny Riolland³, Sophie Taque⁴, Gaele Guillem⁵, Pascale Blouin⁶, Maxime Esvan², Isabelle Pellier⁷, Virginie Gandemer⁴</p>		




- ✓ 4 publications en cours (dont radiologie low doses)

Diapositive 11/19




Axe enseignement

Professionnels d'oncologie, de chirurgie et de radiothérapie pédiatrique

<ul style="list-style-type: none"> • Vendredis 8h-9h par visioconférence • 16 cours par les praticiens de l'IR • + 7 séances de cas pratiques/semestre <p style="text-align: center;">Cours aux internes </p> <p style="text-align: center; color: blue;">↑</p> <p style="text-align: center; border: 1px solid black; padding: 2px;">Présence 80% des cours</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 1 journée par an sur un centre de l'IR • Apport théorique • + atelier pratique • Echanges et discussions <p style="text-align: center;">Formation CCA + PH </p> <p style="text-align: center; color: green;">↑</p> <p style="text-align: center; border: 1px solid black; padding: 2px;">9-11 participants</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 4 sessions par an en visioconférence • Cours théorique • + échange de pratiques • + présentation 1 équipe/ 1 projet réalisé. <p style="text-align: center;">Cours paraméd </p> <p style="text-align: center; color: green;">↑</p> <p style="text-align: center; border: 1px solid black; padding: 2px;">45 participants (moy)</p>
--	--	---

Diapositive 12/19



PROJETS

En cours en 2016



GOCE: Forces, difficultés et soutiens

Forces

Des outils structurants

- Base de données clinique (ReCaPGO) + suivi à long terme
- Tumorothèque virtuelle (cancéropôle GO)

Du personnel de recherche

- Du temps de TEC
- Un méthodologiste/ biostatisticien

Une coordination IR

- Conseil scientifique
- Equipe de coordination de GOCE

Des groupes de travail collaboratifs

- Sciences humaines et sociales (SHS)
- Radiologie
- Oncogénétique



Difficultés :

- Reconnaissance INCa mais pas de structure juridique, pas de statut IR pour les AO
- Manque de ressources pérennes

Soutien HUGO et GIRCI:

- Dimension interrégionale,
- Reconnaissance institutionnelle
 - Soutien financier pour le déploiement d'outils structurants
 - Structure juridique et possibilité de publier au nom d'un groupe (HUGO)



Appel à projet déposé 2016 (1)

Appel à projets PRTK 2016

Projet Exocare: Recherche par **Exo**me de nouveaux gènes de prédisposition aux **ca**ncers **r**ares chez l'**e**nfant

- Continuité du projet SPRinG GOCE financé par le GIRCI GO
- Collaboration nationale : groupe TED
- Engagement de l'IR : oncogénéticiens, oncopédiatres, ARC
- Date de soumission de la lettre d'intention : 3 mars 2016
- Date de soumission du dossier: 9 septembre 2016



Appel à projet déposé 2016 (2)

Appel à projet cancéropôle GO « outils structurants »

Projet AFTer OncoPed: **A**utonomie, **F**reins et facteurs favorisant du patient au suivi à moyen et long **T**erme en **O**ncologie **P**édiatrique

- 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 soumission de la lettre d'intention : 9 mai
- Date de soumission du dossier: 18 juillet
- Date de l'audition: 13 octobre
- Abandon financement Ligue contre le cancer (pas finalisé)



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 en cours sur IR.
- **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.



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](#)
- **Action 8.4 :** « démarche de prévention auprès des adolescents et jeunes adultes (tabac) » ⇒ [projet équipe mobile AJA \(Pays de Loire\)](#).
- **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 (2010-2016).

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.
- Peu de visibilité sur le nouveau contrat (missions, financements)

Merci à tous

Pr Isabelle Pellier, médecin coordinateur de GOCE

Aurélie Verny, chef de projet, GOCE

Secrétariat de GOCE

Nathalie Dubeaux, CHU Angers, 02.41.35.65.24

nathalie.dubeaux@chu-angers.fr

Christine Cerdan, CHU Nantes, 02.40.08.36.42

christine.cerdan@chu-nantes.fr

