

EN-HOPE

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

CHARTRE

Est-Nord Hématologie, Oncologie Pédiatrique.

Centre
Oscar Lambret
unicancer HAUTS-DE-FRANCE


CHU
LILLE

CHU
AMIENS
PICARDIE


CHU DE REIMS

CHU
NANCY
www.chu-nancy.fr


**Institut
de Cancérologie
de Lorraine**
Alexis Vautrin
Ensemble, construisons l'avenir


**Les Hôpitaux
Universitaires
de STRASBOURG**

ICANS
INSTITUT
DE CANCÉROLOGIE
STRASBOURG
EUROPE
ALLIANCE ECCC-CHU


Centre Hospitalier Universitaire Dijon


CGFL
CENTRE GEORGES
FRANÇOIS LECLERC
Ensemble, dépassons le cancer

CHRU
Besançon
centre hospitalier régional universitaire

SOMMAIRE

I CONTEXTE	3
II LES OBJECTIFS GENERAUX	4
III LES MOYENS.....	5
1) Les RCPPI.....	5
2) Les filières de soins au sein de l'inter région	9
IV LES INSTANCES et ORGANISATION	9
1) La coordination	
2) Le Bureau	
V Evaluation	10
1) Bilan Financier	
2) Rapport d'activité	

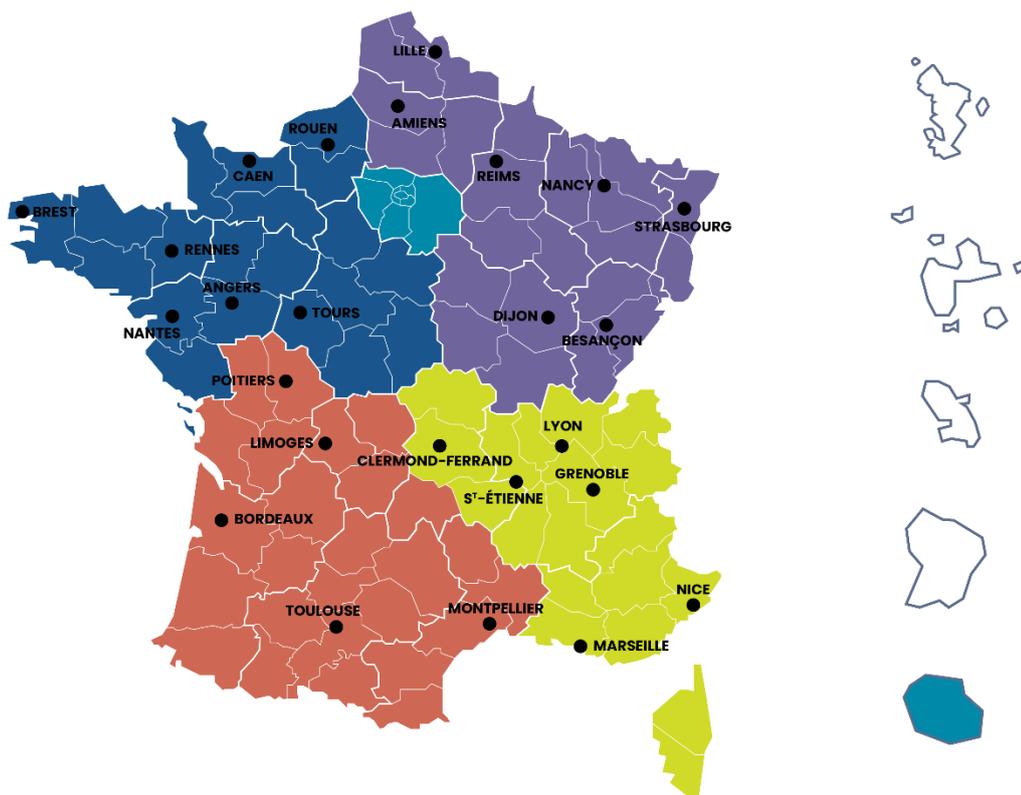
I CONTEXTE

Depuis 2009¹, les établissements de santé (qu'ils soient privés, publics, y compris les centres de radiothérapie libéraux) doivent disposer d'une autorisation spécifique délivrée par leur agence régionale de santé (ARS), pour prendre en charge les personnes atteintes de cancer.

L'objectif est de garantir la qualité et la sécurité des soins sur l'ensemble du territoire.

Aujourd'hui, au nombre de 5, ces organisations d'oncologie pédiatrique ont pour objectif de garantir l'équité d'accès aux soins sur le territoire pour tous les patients de moins de 18 ans :

- En soumettant systématiquement tout dossier de patient de moins de 18 ans susceptible d'être atteint d'une pathologie maligne à la **concertation pluridisciplinaire pédiatrique interrégionale**, dont le niveau d'expertise sera assuré par une masse critique de dossiers ;
- En identifiant des **filières de prise en charge** pour cinq « techniques » ou pathologies nécessitant une expérience et/ou un plateau technique particulier (greffes de cellules souches hématopoïétiques, tumeurs de l'appareil locomoteur, tumeurs cérébrales, mise en œuvre des essais précoces et radiothérapie) ;
- En contribuant à **l'amélioration des connaissances en recherche clinique** en suivant l'inclusion, au sein des essais cliniques, des patients de moins de 18 ans traités dans les établissements de chaque OIR.



¹ Institut National du Cancer. *Les autorisations de traitement du cancer*. Date de mise à jour : 07/07/2018. Date de consultation : 05/01/2021.

Désignation des établissements membres de l'OIR

L'organisation inter régionale Est -Nord **EN-HOPE** fait suite aux deux OIR créées en 2009, et est reconnue en tant que telle par l'INCa depuis 2020. Elle regroupe les établissements suivants :

- ✚ Nord-Ouest (RIOP-NO) et Grand Est (GE-HOPE) : Nord Est
 - CLCC Oscar Lambert (Lille) coordonnateur
 - CHU d'Amiens
 - CHU de Lille
 - CHU de Reims
 - CHRU de Nancy,
 - CLCC Institut de cancérologie de lorraine (Nancy)
 - HUS de Strasbourg
 - L'ICANS (Strasbourg)
 - CHU de Dijon
 - CLCC GF Leclerc (Dijon)
 - CHU de Besançon

II LES OBJECTIFS GENERAUX

Les objectifs généraux de l'organisation inter régionale EN HOPE sont :

- L'amélioration de la prise en charge des enfants et adolescents atteints de cancer, d'hémopathie maligne, d'histiocytose ou d'aplasie médullaire et pris en charge dans une des trois régions du Nord-Est. Pour cela trois axes ont été identifiés :

o Développement des RCP inter régionales pédiatriques

o Définition de filières de soins inter régionales

o Développement des activités de recherche et d'enseignement

- L'amélioration de la formation médicale et para médicale en oncologie pédiatrique

Ces onze équipes et leur direction se sont donc engagées lors de la réponse à l'appel à projet de l'INCa en novembre 2009 à mener à bien ces projets.

Dans cette optique, les équipes s'engagent à respecter dans leur service et en collaboration avec les autres équipes pluridisciplinaires, les réseaux, les équipes AJA de l'inter région, les différentes recommandations émises par les sociétés savantes (type SFCE) ou autres autorités (type INCa, DGOS).

III LES MOYENS

1/ LES RCPPI

La concertation pluridisciplinaire sur un plan règlementaire

a. Définition

La concertation pluridisciplinaire est l'une des conditions techniques à l'activité de soins de traitement du cancer au sein du dispositif d'autorisation des établissements de santé.

La Haute Autorité de Santé définit les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCPPI) comme un regroupement de professionnels de santé de différentes disciplines dont les compétences sont indispensables pour prendre une décision accordant aux patients la meilleure prise en charge en fonction de l'état de la science.

L'un des objectifs du plan cancer 2003 précise que 100% des dossiers de patients atteints de cancer doivent bénéficier d'une concertation pluridisciplinaire.

Chaque dossier patient est discuté, au cours des RCP, de façon collégiale. La décision prise est tracée, puis est soumise et expliquée au patient.

Les modalités d'organisation des RCP sont définies par l'article D. 6124-131 du Code de la santé publique² qui stipule que le « projet thérapeutique envisagé pour chaque patient atteint de cancer pris en charge ainsi que les changements significatifs d'orientation thérapeutique sont enregistrés en réunion de concertation pluridisciplinaire. »

b. Organisation

Le rythme des RCPPI doit être clairement établi : au moins 2 fois par mois en oncologie³.

L'équipe pluridisciplinaire doit être composée :

- D'un médecin coordonnateur ;
- D'au moins 3 médecins de spécialités différentes intervenant auprès de patients atteints de cancer.

La constitution d'un secrétariat est vivement conseillée pour recueillir le nom des participants de chaque RCPPI, la liste des patients présentés et la décision prise.

Toutes les décisions prises en RCPPI doivent être tracées dont un exemplaire est positionné dans le dossier du patient (papier ou électronique). Les références scientifiques utilisées, l'essai thérapeutique proposé au patient et le nom de son médecin/professionnel référent doivent figurer dans chaque conclusion.

Au cours de chaque RCPPI :

- Le dossier patient est présenté et les décisions prises ;
- La prise en charge est définie collectivement sur la base de référentiels connus ;
- Un avis de la RCPPI est rédigé.

² Décret n°2007-389 du 21 mars 2007. *Paragraphe 1 : Concertation pluridisciplinaire. Article D6124-131.* JORF du 22 mars 2007.

³ Haute Autorité de Santé. *Réunion de concertation pluridisciplinaire.* Novembre 2017

La date de la RCPPI, la proposition thérapeutique et la ou les alternatives possibles ainsi que les noms et fonctions des participants doivent apparaître sur l'avis de la RCPPI, intégrés, ensuite, au dossier patient. Si le traitement finalement délivré, diffère de celui proposé en RCPPI, le médecin référent doit l'argumenter et l'inscrire dans le dossier du patient.

L'organisation des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires au sein de l'OIR

Présentation

L'objectif des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires interrégionales pédiatriques (RCPPI) pour la prise en charge des enfants et adolescents jeunes adultes 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.

Elles permettent également d'identifier tous les nouveaux patients.

La RCPPI doit idéalement précéder la remise au patient de son Programme Personnalisé de Soins⁴ (PPS).

Les équipes s'engagent à présenter tous les nouveaux malades pris en charge au sein de leur établissement pour les tumeurs solides, hématologie maligne et les phases précoces.

Fréquence

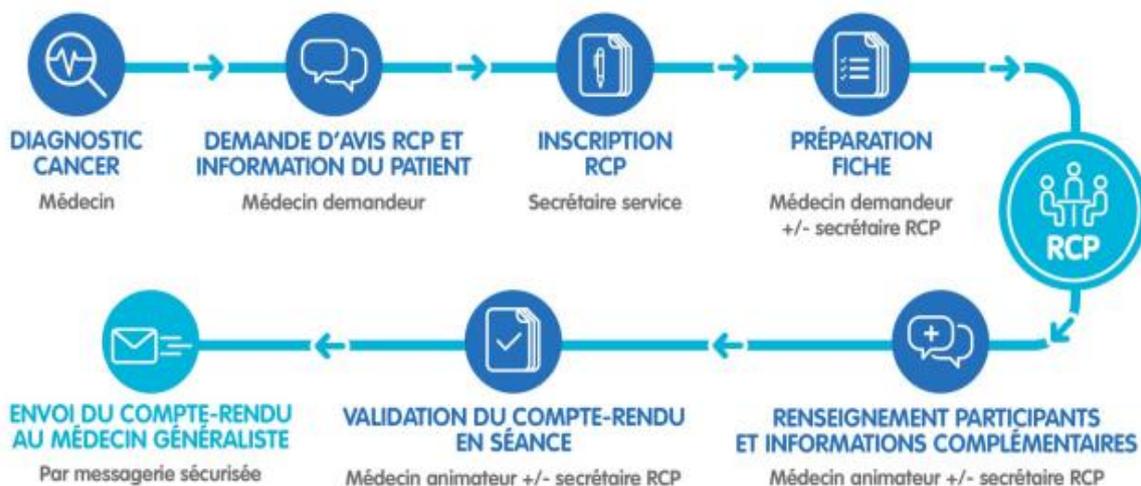
OIR / RCPPI	CATÉGORIE DES RCPPI	TYPE DE RCPPI	FRÉQUENCE	JOUR/HORAIRE
ENHOPE	Tumeurs solides	Tumeurs viscérales	1x/les 15 jours	Le mardi à 16h
		Tumeurs de l'appareil locomoteur	1x/les 15 jours	Le mardi à 16h
		Tumeurs du système nerveux central et ORL	1x/les 15 jours	Le lundi à 16h
	Hématologie maligne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

Pour rendre efficace l'organisation et le déroulement des RCP, un médecin responsable de chaque RCPPI est nommé ainsi qu'une secrétaire référente.

TYPE DE RCPPI	NOM DU MEDECIN RESPONSABLE	NOM DE LA SECRETAIRE REFERENTE
Tumeurs viscérales et Tumeurs de l'appareil locomoteur	Anne Sophie Defachelles Cyril Lervat	Dalila Zian Gwendoline Wiart
Tumeurs du système nerveux central	Pascal Chastagner	Nathalie Mitre
Lymphomes, leucémies	Brigitte Nelken	Christelle Ogez
Phases précoces	Natacha Entz Werlé	Florence Vincent

⁴ Le PPS compte un volet « informations générales » : informations administratives sur le patient et toutes les coordonnées des acteurs du parcours de soins ; et un volet « soins » : diagnostic et programme thérapeutique.

Les modalités de fonctionnement



Pour atteindre ces objectifs, il est indispensable que soient respectées par tous, des règles de fonctionnement précises :

① En amont de la RCPPI :

Le dossier doit être préparé afin que la RCPPI dispose de toutes les données requises, et faire l'objet d'une demande d'inscription avec pré-enregistrement de la fiche dans le DCC (hors situation d'urgence).

Dans ce but, le médecin, le secrétariat ou l'ARC de service a pour rôle :

- de procéder aux inscriptions administratives des dossiers en RCPPI, à la demande du médecin - de renseigner les correspondants des patients : identifier le médecin traitant
- d'aider le médecin demandeur à préparer les fiches en amont de la RCPPI avec les informations indispensables à la prise de décisions, et la question précisément posée, et diffuser la liste des dossiers.
- Diffuser, par un routeur ou logiciel, des radiographies aux radiologues de référence, si possible 48h avant, avec les données cliniques et s'il existe une question radiologique.

L'inscription du dossier au plus tard 24h avant la date prévue de la réunion (sauf en cas d'urgence) facilitera :

- le déroulement de la RCPPI : les participants disposeront de tous les éléments nécessaires à la discussion, ce qui facilitera les échanges menant au choix de la proposition thérapeutique.
- la validation du dossier : grâce au pré-remplissage de la fiche, seuls les éléments de la discussion seront à compléter pendant la réunion et la validation pourra être réalisée en direct.
- l'envoi rapide aux correspondants du patient : le compte-rendu de RCPPI sera prêt pour envoi aux correspondants dès la fin de la réunion, ce qui permettra de les informer avant l'initiation de la prise en charge.

② Pendant la RCPPI :

- Vérifier le quorum et la présence du médecin référent de l'enfant à la RCPPI, et du chirurgien si la question relève de la chirurgie.
- Présenter de façon synthétique les points essentiels et indispensables à la discussion.
Parmi ceux-ci figurent en particulier :
 - L'imagerie complète,
 - L'histologie,
 - Les résultats biologiques en rapport avec la question posée.
- Ne doit figurer dans les présentations seulement ce qui est en relation avec la question posée (l'histoire de la maladie doit être impérativement synthétisée).
- Définir des lieux de prise en charge.
- Valider la présence des participants

③ Après la RCPPI :

- Rendre disponible le compte-rendu sur le DCC au plus tard 15 jours suivant la RCPPI.
- Diffuser le compte-rendu au plus tard 15 jours suivant la RCPPI.

Outils utilisés

Le Dossier Communicant de Cancérologie (DCC)⁵des centres en possédant un (DCC en cours dans le gd est)

- ✚ Pour l'ensemble des établissements de l'OIR
 - DCC pédiatrique : Inovelan Web DCR (onco Hauts de France)

Transfert d'images

Chaque OIR doit disposer d'un outil de transfert d'images radiographiques. Elles sont envoyées, en amont des RCP, aux radiologues de l'OIR, avec les données cliniques et la question radiologique. **Logiciel NEXUS ETIAM**

Moyens matériels

Pour assurer des conditions d'organisation optimales aux RCP, les centres de chaque OIR doivent disposer d'une web Cam, d'un ordinateur et du **logiciel TEAMS**.

⁵ Institut National du Cancer. *Le dossier communicant de cancérologie*. Date de mise à jour : 04/11/2019. Date de consultation : 26/02/2021.

2/ LES FILIERES DE SOINS AU SEIN DE L'INTER REGION

a. Définition

Certaines thérapeutiques spécifiques nécessitent une expertise soignante et des équipements spécialisés. L'organisation française garantit l'accès pour tous à ces traitements de précision, en organisant des **filières de soins spécifiques**, par OIR, selon 5 pathologies : les **tumeurs de l'appareil locomoteur**, les **tumeurs cérébrales**, les **greffes de cellules souches hématopoïétiques**, la mise en œuvre des **essais précoces** et la **radiothérapie**.

Ainsi, un enfant ou un adolescent, d'une OIR, pourra ponctuellement être pris en charge dans un autre centre que celui qui l'accueille habituellement.

b. Nord-Ouest (RIOP-NO) et Grand Est (GE-HOPE)



ALLOGREFFES
DE MOËLLE



RADIOTHÉRAPIE



CHIRURGIE
DES TUMEURS CÉRÉBRALES



CHIRURGIE
DES TUMEURS OSSEUSES



CENTRE LABELLISÉ
DE PHASE PRÉCOCE

CHU de Lille CHU de Nancy CHU de Strasbourg	CLCC Oscar Lambret CLCC de Nancy CHU de Strasbourg Institut Jean Godinot Centre Georges François Leclerc	CHU de Lille CHU de Nancy CHU de Strasbourg CHU d'Amiens	CHU de Lille CHU de Nancy CHU de Strasbourg CHU de Besançon CHU de Reims CHU d'Amiens	CLIP de Lille CHU de Nancy CHU de Strasbourg
--	---	---	--	---

Les **autogreffes**⁶ sont réalisées au *CLCC Oscar Lambret*, à Reims, Nancy, Besançon, Strasbourg

IV LES INSTANCES ET ORGANISATIONS

1/ LA COORDINATION : équipe opérationnelle

L'équipe opérationnelle est chargée de réaliser, suivre et coordonner les missions de l'OIR en lien avec les établissements membres afin d'en assurer le bon fonctionnement. Les membres de l'équipe opérationnelle sont des professionnels provenant des établissements membres de l'OIR et œuvrant au sein de ces établissements.

Désigné par les membres de l'OIR lors d'une assemblée plénière, pour 4 ans, voici la composition de l'équipe :

- Une coordinatrice/ un coordinateur médical(e) : Dr Anne Sophie DEFACHELLES
- Une coordinatrice administrative : Un(e) chef de projet : Me Gaëlle BEUVELET
- Une assistante: Me Dalila Zian et /ou Gwendoline Wiart
- 5 médecins coordinateurs de RCCPI (cf. page 6)

⁶ Acte qui consiste à réinjecter les cellules souches hématopoïétiques (cellules de la moelle osseuse) du patient, préalablement prélevées chez cette même personne.

- Secrétaires référentes des RCCPI (cf. page 6)
- IDEC
- Radiologues

Des réunions sont organisés en visio conférence tout au long de l'année.

La coordination réunit l'ensemble des acteurs de l'OIR lors d'une journée plénière au moins une fois par an.

Les membres de l'équipe opérationnelle ont accès aux données nécessaires à l'exercice des missions de l'OIR via les outils partagés mis en place (WEB DCR, Site internet dédié à l'OIR) toute demande peut également être faite auprès de la coordination administrative, en respectant la réglementation en vigueur dont le RGPD.

2/ LE BUREAU : comité de pilotage

a. La composition du bureau

Le bureau est composé d'au moins un membre de chaque établissement avec une représentativité de tous les acteurs (oncopédiatres, chirurgiens, radiologues, radiothérapeutes, etc.)

Nom, catégorie, adresse de l'établissement, code FINESS géographique, membre de l'OIR	Région	Fonction	Nom, prénom, spécialité, fonction et mail du référent médical du site et membre du comité de pilotage
CHU de Lille, Hôpital Jeanne de Flandre	Hauts de France	Médecin	Dr Brigitte NELKEN, pédiatre,
CHU de Lille, Hôpital Jeanne de Flandre	Hauts de France	Médecin	Dr Wadih ABOUCHALHA
CHU de Lille, Hôpital Jeanne de Flandre	Hauts de France	Assistante médico administrative	Me Christelle OGEZ
CHU de Strasbourg	Grand Est	Médecin	Pr Catherine PAILLARD
CHU de Strasbourg	Grand Est	Médecin	Pr Natacha ENTZ WERLE
CHU de Strasbourg	Grand Est	Chirurgien	Dr François BECMEUR
CHU de Nancy	Grand Est	Médecin	Pr Pascal CHASTAGNER
CHU de Nancy	Grand Est	Onco pédiatrie	Dr MERLIN Marie Sophie
CHU de Nancy	Grand Est	neurochirurgien	Dr Olivier KLEIN
CHU de Nancy	Grand Est	Médecin	Dr Cécile POCHON

CHU de DIJON	Bourgogne Franche Comté	Médecin	Dr Claire BRIANDET
CHU de DIJON	Bourgogne Franche Comté	Onco pédiatrie	Dr Florent NEUMANN
CHU de DIJON	Bourgogne Franche Comté	ARC	Me Anais FRANZIN
CHU de REIMS	Grand Est	Onco pédiatrie	Dr Claire PLUCHART
CHU de REIMS	Grand Est	Médecin	Dr Grégory GUIMARD
CHU D'AMIENS	Hauts de France	Médecin	Dr Antoine GOURMEL
CHU de BESANCON	Bourgogne Franche Comté	Médecin	Dr Véronique LAITHIER
CHU de BESANCON	Bourgogne Franche Comté	Médecin	Dr Pauline SIMON
CHU de BESANCON	Bourgogne Franche Comté	Onco pédiatrie	Dr Sébastien KLEIN
Centre OSCAR LAMBRET	Hauts de France	Médecin	Dr Anne Sophie DEFACHELLES
Centre OSCAR LAMBRET	Hauts de France	Onco pédiatrie	Dr Cyril LERVAT
Centre OSCAR LAMBRET	Hauts de France	Cheffe de Projets	Me Gaëlle BEUVELET
Centre OSCAR LAMBRET	Hauts de France	Cadre de santé	Me Sylvie MERCIER
INSTITUT DE CANCEROLOGIE DE LORRAINE	Grand Est	Radiothérapie	Dr BERNIER Valérie
CGFL	Bourgogne Franche Comté	Radiothérapie	Dr TRUC Gilles
ICANS	Grand Est		

b. Les missions du bureau

Les missions du bureau sont :

- Suivre et coordonner les différents projets de l'OIR,

- Solliciter des subventions,
- Suivre les dépenses,
- Favoriser l'émergence de nouveaux projets,
- De désigner, en son sein, les coordinateurs des différentes RCPPI
- De définir ou d'homogénéiser des procédures pouvant s'appliquer à l'ensemble des établissements membres de l'OIR, notamment, pour améliorer les parcours sociaux et Psychologiques des patients et de leur entourage ainsi que l'accès aux soins de support, dans le cadre des missions de l'OIR et tout particulièrement pour les filières à fort enjeux.
 - De faire un bilan partagé de l'activité de l'OIR et du niveau d'atteinte de ses missions.
 - De valider ou de proposer des actions permettant d'améliorer le fonctionnement de l'OIR et Répondre aux missions assignées à l'OIR.
- De proposer et/ou de valider, le cas échéant, une modification de la composition de l'équipe opérationnelle ou un changement du responsable de l'OIR.
- De mettre à jour la charte de l'OIR.

L'OIR peut associer à son bureau, ou à l'occasion d'une autre réunion, des acteurs non membres de l'OIR mais pouvant être intéressés à son activité : les référents cancer des ARS, les représentants des DSRC, des réseaux de pédiatrie, des équipes pluridisciplinaires régionales AJA, des centres de coordination en cancérologie, des acteurs assurant les soins de proximité (établissements associés, soins de supports et palliatifs, HAD, SMR, acteurs de ville et issus du médico-social...) et des associations locales de patients.

c. L'organisation du bureau

Le bureau se réunit au moins une fois tous les 6 mois.

Le bureau se réunit à la demande du médecin coordinateur pour des décisions stratégiques.

V EVALUATION

1/ BILAN FINANCIER

Un bilan annuel de l'utilisation des crédits est fait par chaque établissement de l'OIR et transmis à la coordination de l'OIR au plus tard le 31 mars de l'année n+1, pour une présentation au bureau.

Chaque établissement de l'OIR s'engage à apporter son concours à la réalisation de ce bilan et à adresser tous les éléments nécessaires à sa rédaction.

2/ MODALITES DE FINANCEMENT

Les établissements membres de l'OIR veillent à la transparence dans l'attribution des fonds et en évaluent régulièrement la bonne utilisation dans le cadre des missions de l'OIR.

Les financements sont reversés via des conventions de reversements

Ils sont définis et proratisés selon les missions de chaque centre. (File active/coordination/ tps de secrétariat/...)

3/ RAPPORT D'ACTIVITE

Un **bilan annuel** de l'activité de chaque établissement de l'OIR doit être envoyé à l'INCa.

Ce recueil reprend les missions définies dans l'appel à candidatures pour l'identification des OIR, à savoir : la mise en œuvre de la **concertation pluridisciplinaire interrégionale pédiatrique** ; l'identification et la mise en place des **filières de prise en charge** et la contribution à la **recherche clinique** au sein de l'interrégion.

Chaque établissement de l'OIR s'engage à apporter son concours à la réalisation de ce rapport et à adresser tous les éléments nécessaires à sa rédaction à la coordination de l'OIR, au plus tard le 31 mars de l'année n+1. Ces données portent principalement sur les filières de prise en charge.

Les données relatives aux RCP (via une extraction du DCC) et à la recherche sont recueillies par la coordination de l'OIR.

Ce bilan est établi au plus tard le 15 avril de l'année n+1. Il est validé en réunion interrégionale et transmis à l'INCa, aux directeurs d'ARS concernés et aux directeurs d'établissements.

Un rapport d'activité complémentaire peut être établi par la coordination de l'OIR si des actions autres sont réalisées (telles qu'enseignement et recherche). Ces actions sont liées aux objectifs et projets définis l'année précédente.

4/ MODALITES DE REVISION ET DE RENOUVELLEMENT DE LA CHARTE

La charte fait l'objet d'une communication auprès des établissements membres, des services concernés ainsi que des ARS, et de l'INCa. Tout changement substantiel de la charte est signalé à ces mêmes personnes.

La présente charte peut être révisée en respectant les mêmes modalités de concertation des membres du bureau en liaison avec les décisions du comité opérationnel. Les changements doivent être approuvés par l'ensemble des membres de l'OIR.