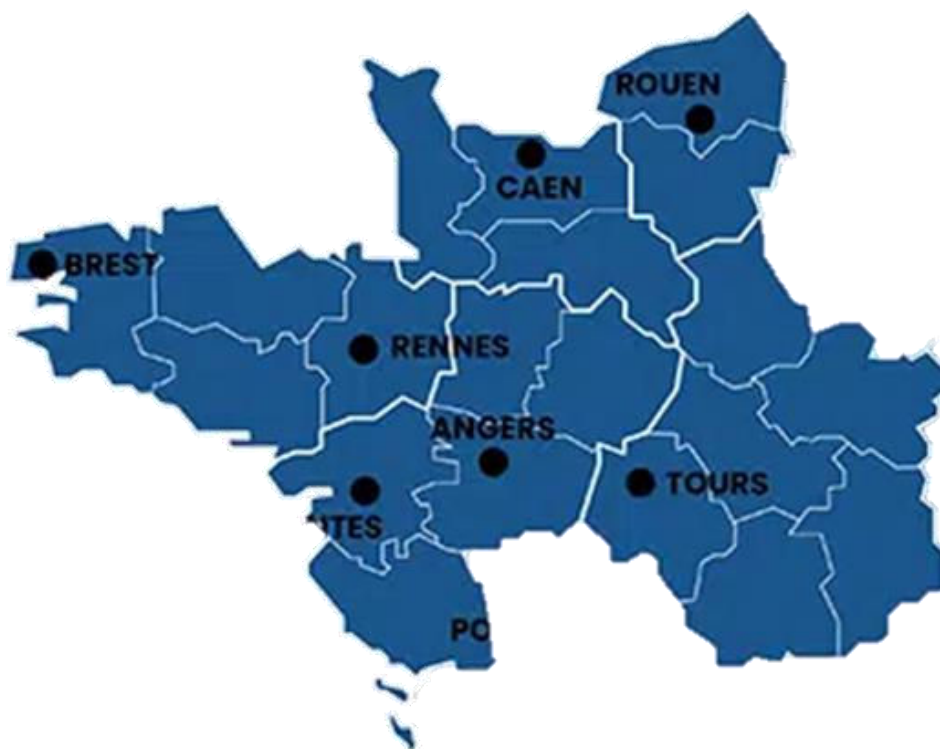


**CHARTRE DE FONCTIONNEMENT
GOCE
(GRAND OUEST DES CANCERS DE L'ENFANT)**



VERSION 0.6 – DECEMBRE 2023

Table des matières

1. Contexte.....	3
2. Les objectifs généraux.....	3
3. Moyens.....	3
3.1. Les RCP	3
3.1.1 Objectifs	3
3.1.2 Organisation.....	4
3.1.3 Règles de fonctionnement.....	4
3.2. Les filières de soins au sein de l'inter région.....	5
3.3. Les activités de recherche	5
3.3.1 Les recherches sur données à partir de la base de données de soin LogAfter	5
3.3.2 La tumorothèque virtuelle Grand-Ouest	6
3.3.3 Les projets émanant des groupes de travail	6
3.4. Amélioration de la formation médicale et para médicale en oncologie pédiatrique.....	6
4. Organisation	7
4.1. L'équipe de coordination	7
4.2. Le bureau.....	8
4.3. Le conseil scientifique	8
5. Evaluation.....	9
5.1. Bilan financier.....	9
5.2. Rapport d'activité.....	9
5.3. Audits	10

1. CONTEXTE

Depuis 2007, les services d'oncologie pédiatrique du Grand Ouest, se sont rapprochés pour améliorer la prise en charge des enfants et adolescents atteints de cancer ou d'hémopathie, notamment en mettant en place des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) communes.

L'organisation inter régionale Grand Ouest des Cancers de l'Enfant (GOCE) a été créée en 2009 et reconnue en tant que telle par l'INCa en avril 2010. Elle regroupait jusqu'en 2021 les services d'oncologie pédiatrique des CHU d'Angers, Brest, Caen, Nantes, Poitiers, Rennes et Tours, associés aux CLCC Eugène Marquis (Rennes), François Baclesse (Caen) et René Gauducheau (Nantes). Depuis 2022, suite au changement des frontières régionales françaises (loi de 2015), le CHU de Poitiers a quitté l'OIR GOCE pour rejoindre l'OIR ISOCELE et le CHU de Rouen a rejoint l'OIR GOCE compte tenu des liens établis sur les années précédentes. A ce jour, les services d'oncologie pédiatrique du Grand Ouest correspondent aux régions de la Normandie, la Bretagne, les Pays de la Loire et le Centre Val de Loire.

2. LES OBJECTIFS GENERAUX

L'objectif général de l'organisation interrégionale GOCE est l'amélioration de la prise en charge des enfants et des adolescents atteints de cancer, d'hémopathie maligne, d'histiocytose ou d'aplasie médullaire et pris en charge dans une des cinq régions du Grand Ouest.

Pour cela quatre objectifs opérationnels ont été identifiés :

- Développement des RCP inter régionales
- Définition de filières de soins inter régionales
- Développement des activités de recherche
- Amélioration de la formation médicale et para médicale en oncologie pédiatrique.

Les équipes et leur direction se sont engagées lors de la réponse à l'appel à projet de l'INCa en septembre 2023 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 de l'inter région, les différentes recommandations émises par les sociétés savantes (type SFCE) ou autres autorités (type INCa).

3. MOYENS

3.1. Les RCP

3.1.1 Objectifs

Les RCP ont pour objectif principal de :

- Valider une stratégie diagnostique en cas de suspicion de tumeur
- Définir un projet de soins, y compris les lieux de prises en charge
- Echanger sur les alternatives possibles face à une situation

Les équipes s'engagent à présenter tous les nouveaux malades pris en charge au sein de leur établissement pour tumeur solide, hémopathie maligne, histiocytose ou aplasie médullaire et ayant donné son consentement.

3.1.2 Organisation

GOCE organise deux RCP interrégionales hebdomadaires, en visio-conférence, selon le type de pathologie (RCP « tumeurs solides » le lundi de 17h à 19h et hématologie maligne » le jeudi de 17h-19h). Pour faciliter la présence des chirurgiens spécialistes et renforcer l'expertise du groupe, la RCP tumeurs solides est organisée avec un temps de discussion : (1) sur les dossiers de patients présentant une tumeur mésenchymateuse et viscérale toutes les semaines, (2) sur les dossiers de patients présentant une tumeur du système nerveux central et une tumeur osseuse/rare une semaine sur deux. Pour les présentations des dossiers AJA : toute personne ayant un cancer de plus de 18 ans-25 ans est présenté à la RCP par un onco-adulte en sensibilisant les équipes AJA de chaque région.

Le centre coordinateur des RCP GOCE est tournant et défini suivant un planning défini annuellement et validé par le conseil scientifique.

3.1.3 Règles de fonctionnement

Pour garantir l'efficacité des RCP, il est indispensable que soient respectées par tous, des règles de fonctionnement précises :

① En amont de la RCP :

- Remplir la fiche RCP en amont sur l'outil de gestion des RCP de l'OIR avant 14h:
 - o les données médicales du patient dans le dossier patient,
 - o les données administratives (dont l'adresse du patient),
 - o la question posée.
- Inscription sur le Dossier Communicant de Cancérologie (DCC) de la totalité des dossiers de manière exhaustive, présentés au diagnostic et/ou lors de tout événement justifiant d'une discussion sur la stratégie thérapeutique, si possible 48 h avant.
- Remplir de manière synthétique la fiche pré-RCP avec les informations indispensables à la prise de décisions, et la question précisément posée.
- La clôture des inscriptions du dossier à la RCP se fait à 14h du jour de la RCP. Devront être remplies la fiche pré RCP avec les informations indispensables à la prise de décisions, et la question précisément posée.
- Diffusion entre 14h30 et 15h de la liste des dossiers anonymisés avec le diagnostic et la question posée.
- Diffusion par SMN routeur des radiographies aux radiologues de référence du centre, si possible 48h avant, avec les données cliniques et la question radiologique.

② Pendant la RCP

- Respect du quorum pour la validation de la RCP
- Présence obligatoire du médecin référent de l'enfant à la RCP, et du chirurgien si la question relève de la chirurgie
- Faire émarger la fiche de présence des participants.
- Présentation synthétique énonçant les points essentiels indispensables à la discussion. Parmi ceux-ci figurent en particulier :
 - o l'imagerie complète (PACS),
 - o l'histologie
 - o les résultats biologiques en rapport avec la question posée
- Ne doit figurer dans les présentations que ce qui est en relation avec la question posée (l'histoire de la maladie doit être impérativement synthétisée)
- Définition des lieux de prise en charge
- Définir une proposition thérapeutique et les alternatives possibles.

③Après la RCP

- Envoi à la secrétaire de GOCE la fiche de présence
- Créer le compte rendu de la RCP (inséré dans le dossier patient) contenant :
 - o la proposition thérapeutique retenue collectivement et alternatives possibles
 - o le nom du médecin référent
 - o la date de la RCP
 - o les références scientifiques utilisées
- Rendre disponible le compte-rendu sur le DCC au plus tard dans les 15 jours suivant la RCP
- Diffuser le compte-rendu au plus tard 15 jours suivant la RCP aux médecins correspondants du patient.

3.2. Les filières de soins au sein de l'inter région

5 filières de soins sont identifiées à ce jour :

- Chirurgie des tumeurs osseuses sur les CHU de Nantes, Rennes et Tours
- Chirurgie des tumeurs cérébrales sur les CHU de Angers, Caen, Tours et Rennes
- Allogreffe de moëlle sur les CHU de Nantes, Rouen et Rennes
- Radiothérapie pédiatrique sur les CLCC de Nantes, Caen et Rennes
- Mise en œuvre des essais précoces sur les CHU de Nantes et Angers

Les filières de soins sont en cours d'évaluation pour le CHU de Rouen arrivé nouvellement.

Elles doivent être acceptées comme telles au sein de l'interrégion.

3.3. Les activités de recherche

L'amélioration de la filière d'accès aux essais cliniques est une préoccupation constante de GOCE. Les essais de phase précoces sont présentés en RCP.

GOCE dispose du réseau d'essais cliniques de phase précoce CLIP²-ILIAD pédiatrique pour tous les types de cancer (tumeurs solides et hématologiques) chez l'adulte et l'enfant. Elle permet aux autres centres de GOCE de pouvoir proposer aux familles et enfants un essai de phase précoce au plus proche de chez eux, après discussion en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire Pédiatriques Inter-régionales (RCPPI).

Les professionnels du réseau GOCE sont encouragés à participer aux projets de recherche soutenus par la coordination et le conseil scientifique de GOCE, notamment :

3.3.1 Les recherches sur données à partir de la base de données de soin LogAfter

La base de données Log After a pour objectif le recensement des cancers de l'enfant et des jeunes adultes (moins de 25 ans) pris en charge dans les services/unités d'oncologie pédiatrique du Grand Ouest afin de mieux caractériser les cancers pédiatriques, de faire le lien entre les traitements et le suivi à long terme et de mener des recherches plus poussées spécifiques sur ces pathologies en revenant aux données sources dans le cadre de l'organisation inter régionale GOCE.

Les équipes d'oncologie pédiatrique de GOCE s'engagent à renseigner de façon exhaustive cette base suivant un accord défini dans un consortium (cf. annexe) sous réserve de l'accord des patients.

Les règles d'accès aux données sont définies dans l'accord de consortium. Lorsque les recherches nécessiteront un retour au dossier patient, les protocoles de ces recherches seront préalablement soumis

au conseil scientifique. Après examen, celui-ci donnera, ou non, son aval à la transmission du listing des patients répondant aux critères nécessaires à ces recherches.

3.3.2 La tumorothèque virtuelle Grand-Ouest

Les équipes s'engagent à alimenter la tumorothèque virtuelle Grand-Ouest, hébergée par le logiciel Log After, permettant de recenser les ressources biologiques disponibles à but de recherche.

Les équipes s'engagent à soumettre tout projet de recherche concernant la valorisation des échantillons biologiques affichés dans la tumorothèque virtuelle Grand Ouest et réalisés dans le cadre de GOCE au conseil scientifique. Les projets de recherche qui requièrent la valorisation d'échantillons humains doivent se faire selon les recommandations de l'INCa relatives à l'activité tumorothèque.

3.3.3 Les projets émanant des groupes de travail

Les professionnels du réseau GOCE sont invités à rejoindre des groupes de travail suivant leur expertise. Ces groupes de travail supportent des projets de recherche. Il existe actuellement plusieurs groupes de travail dont recherche préclinique, recherche en Sciences Humaines et Sociales, recherche en Soins, pharmaciens, psychologues, assistantes sociales ...

3.4. Amélioration de la formation médicale et para médicale en oncologie pédiatrique.

GOCE propose différents temps de formation pour l'ensemble des personnels impliqués dans les unités de soins, que ce soit au niveau médical ou paramédical :

- Formations aux internes (cours hebdomadaires en visio-conférence, formation à l'annonce de maladies graves par simulation)
- Formations paramédicales (visioconférences trimestrielles)
- Formation des chefs de clinique assistants et jeunes praticiens hospitaliers (réunion annuelle)
- Formation pour les praticiens hospitaliers expérimentés (réunion annuelle)
- Enseignements inter régionaux de pédiatrie et du DESC de Cancérologie (module cancérologie pédiatrique)
- Vidéos pédagogiques disponibles en ligne <https://www.oir-goce.org>

Les professionnels d'oncologie, de chirurgie et de radiothérapie pédiatrique de l'Inter Région s'engagent à dispenser ponctuellement des interventions sur ces temps de formations sur sollicitation de la coordination de GOCE.

Les vidéos pédagogiques sont destinées au personnel des centres hospitaliers (médecins et équipe paramédicale) et libéraux. Elles constituent un support numérique destiné à accompagner les formations pratiques proposées sur le terrain. Ces outils permettent, aux participants de revenir sur le contenu de la formation et de mettre à leur disposition un support pour sensibiliser et aider leurs pairs. Ces vidéos sont accessibles à tous.

Tout professionnel exerçant dans le périmètre géographique et de compétence GOCE peut avoir accès à l'espace professionnel GOCE sur simple demande en ligne ou auprès de la coordination GOCE. Les présentations de formations sont à disposition sur cet espace professionnel. L'utilisation de ces supports doit être réservée à la sphère personnelle. Les supports ne doivent pas être partagés, hors de GOCE, sans l'accord des auteurs des documents.

4. ORGANISATION

GOCE est constituée d'une équipe en charge de coordonner l'ensemble des acteurs du territoire (équipe de coordination) ainsi que d'une instance décisionnelle (bureau) et d'un conseil scientifique comme instance décisionnelle supplémentaire, en rapport avec les activités de recherche et d'enseignement.

4.1. L'équipe de coordination

➤ *Ses missions*

L'équipe de coordination GOCE met en œuvre les actions définies par les différentes instances (bureau, conseil scientifique, groupes de travail) et organise le fonctionnement de l'OIR suivant les axes préalablement institués.

Elle réunit les acteurs de l'OIR lors d'une journée plénière à raison de deux fois par an, et aide également à la veille et aux éventuelles réponses apportées aux appels d'offre en Oncologie Pédiatrique.

Elle facilite le fonctionnement des groupes de travail, organise des formations et est force de propositions pour des projets.

➤ *Composition*

- Un coordinateur médical
- Un chef de projet
- Deux secrétaires
- Une puéricultrice
- Un attaché de recherche clinique (ARC)
- Un biostatisticien / méthodologiste

➤ *Organisation :*

L'équipe de coordination se réunit 2 fois par mois en visioconférence et 2 à 3 fois par an dans l'un des centres de l'Inter Région.

➤ *Renouvellement du médecin coordinateur*

Le médecin coordinateur est élu pour une durée de 5 ans

Les candidats au poste de médecin coordinateur doivent être oncopédiatre, exercer dans une unité d'oncologie pédiatrie de GOCE et avoir plus de 5 ans d'expérience en tant que praticien

Le médecin coordinateur est élu par des professionnels nommés par chaque établissement GOCE pour les représenter. Les professionnels nommés doivent apparaître sur l'annuaire GOCE et les délégations doivent être composés de :

- pour les CHU :
 - deux oncopédiatres (PU-PH, MCU-PH, PH),
 - un attaché de recherche clinique
 - un psychologue,
 - deux professionnels paramédicaux, dont un cadre d'unité d'oncologie pédiatrie minimum
 - un chirurgien qui participe aux RCP GOCE,

- pour les CLCC : un radiothérapeute présent aux RCP GOCE.

Les candidatures doivent être envoyées à la cellule coordinatrice de GOCE au minimum 3 semaines avant l'élection. Tous les votants sont informés de la liste des candidats et de la procédure d'élection.

Un vote à main levée en session plénière par les participants à la journée est envisageable s'il n'y a qu'un seul candidat déclaré, sinon, un vote, par le comité d'électeurs, à bulletin secret ou par correspondance, sera organisé. Le vote par procuration est possible.

4.2. Le bureau

➤ Les missions du bureau

Conformément aux statuts, les missions du bureau sont :

- Répondre aux sollicitations du médecin coordinateur concernant de nouveaux projets ou des modifications de projets en cours
- Solliciter des subventions,
- Valider les différentes recettes et dépenses susceptibles d'être engagées
- S'assurer que les investissements sont conformes aux axes de développement tels qu'ils ont été préalablement définis.

➤ La composition du bureau

Le bureau est composé de membres choisis par le coordinateur médical suite à l'élection de ce dernier et pour la durée de son mandat. La composition du bureau doit favoriser une représentation de l'ensemble des centres de l'inter-région.

➤ L'organisation du bureau

Le bureau se réunit sur demande du coordinateur.

La prise en charge par GOCE des frais de déplacement éventuels n'est pas prévue. Les conférences téléphoniques ou visio-conférences sont favorisées. Un compte rendu est rédigé après chaque réunion et diffuser à l'ensemble des participants.

4.3. Le conseil scientifique

➤ Missions

- Coordonner les activités de recherche et d'enseignement
- Assurer la promotion des publications interrégionales
- Assurer le suivi du cursus des internes au sein de l'OIR
- Faciliter le post-internat des internes en onco-hémato-pédiatrie de l'interrégion
- Recenser les laboratoires de recherche accueillant des étudiants et facilite leur accueil.
- Organiser des formations pour les professionnels
- Organiser le guichet d'entrée pour les associations désireuses de financer des projets scientifiques
- Rédiger un rapport scientifique annuel des projets en cours.

➤ *Composition*

- Président du conseil scientifique
- Coordinateur médical de GOCE
- Chef de projet
- Biostatisticien / méthodologiste
- Un oncopédiatre par centre
- Un chirurgien de GOCE
- Un radiothérapeute
- Un ARC
- Un professionnel paramédical

Les membres du conseil s'investissent sur le principe du volontariat et s'engagent sur une période de 3 ans. Le président du conseil scientifique est un membre du conseil scientifique (différent du coordinateur médical de GOCE) et est élu pour cette même durée par les membres du conseil scientifique.

➤ *Organisation*

Le conseil scientifique se réunit au moins trois fois par an sur convocation du président du conseil scientifique.

Les décisions sont prises à la majorité absolue des membres du conseil présents ou représentés.

La prise en charge par GOCE des frais de déplacement n'est pas prévue. Les conférences téléphoniques ou visio-conférences sont favorisées. Un compte rendu est rédigé après chaque réunion et diffuser à l'ensemble des participants.

➤ *Accès aux données*

Les différentes équipes s'engagent à transmettre au Conseil Scientifique l'ensemble des études mises en œuvre localement dans le domaine de l'oncologie et de l'hématologie pédiatrique de manière à harmoniser au mieux les travaux scientifiques réalisés à l'échelle de l'inter région. Le conseil scientifique pourra être un interlocuteur privilégié sur les questions d'accès aux données interrégionales.

5. EVALUATION

5.1. Bilan financier

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

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

5.2. Rapport d'activité

A chaque plénière, un rapport d'activité est présenté oralement aux membres GOCE. Ce rapport est établi par la coordination du groupe GOCE et trace un bilan rétrospectif de l'activité des 6 derniers mois.

Tous les 5 ans un rapport d'activité écrit est validé en réunion interrégionale et transmis à l'INCa, aux directeurs d'ARS concernés et aux directeurs d'établissements. Ce rapport est établi au plus tard le 15

avril. Chaque établissement de GOCE s'engage à apporter son concours à la réalisation de ce rapport et à adresser tous les éléments nécessaires à sa rédaction.

5.3. Audits

Pour s'assurer du respect des consignes et de l'amélioration des pratiques de chacun, l'équipe de coordination de GOCE organise des audits internes, à minima tous les 2 ans, dans les centres membres de l'OIR, selon une grille d'évaluation déterminée.

Les centres s'engagent à transmettre la liste des nouveaux patients de l'année auditée et rendre disponibles les documents nécessaires le jour de l'audit.