

CHARTRE DES ORGANISATIONS INTER RÉGIONALES SPECIALISEES EN ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE

*OIR ONCOLOGIE
PEDIATRIQUE*

NORD EST

GRAND OUEST

ILE de FRANCE

SUD OUEST

SUD EST



Cet écrit précise l'organisation et le fonctionnement des Organisations Inter Régionales en France pour garantir l'équité d'accès aux soins sur le territoire pour tous les patients de moins de 25 ans.

Sommaire

Sommaire	0
Préambule	4
1. Les objectifs de l'INCa.....	4
2. Carte Nationale : composition des OIR	4
I. Les réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP).....	6
1. Règles organisationnelles de la RCP	6
2. Règles de fonctionnement	7
II. Les filières de soins sur le territoire national	8
III. Les instances et organisations	9
1. L'équipe de coordination	9
2. Le Bureau.....	9
IV. Évaluation.....	9
1. Bilan d'activité des RCP	9
2. Bilan financier	10
3. Audits.....	10

Préambule

La prise en charge de cancers chez les enfants et les adolescents fait l'objet d'un encadrement spécifique en France. Elle est fortement structurée depuis 2004 avec l'identification d'une trentaine de centres spécialisés en oncologie pédiatrique. Ces derniers répondent à des critères de qualité spécifiques et d'agréments pour les principales thérapeutiques. Elle s'est ensuite développée avec l'identification d'Organisations Interrégionales (OIR) par l'INCa en 2010 impliquant l'ensemble des centres spécialisés.

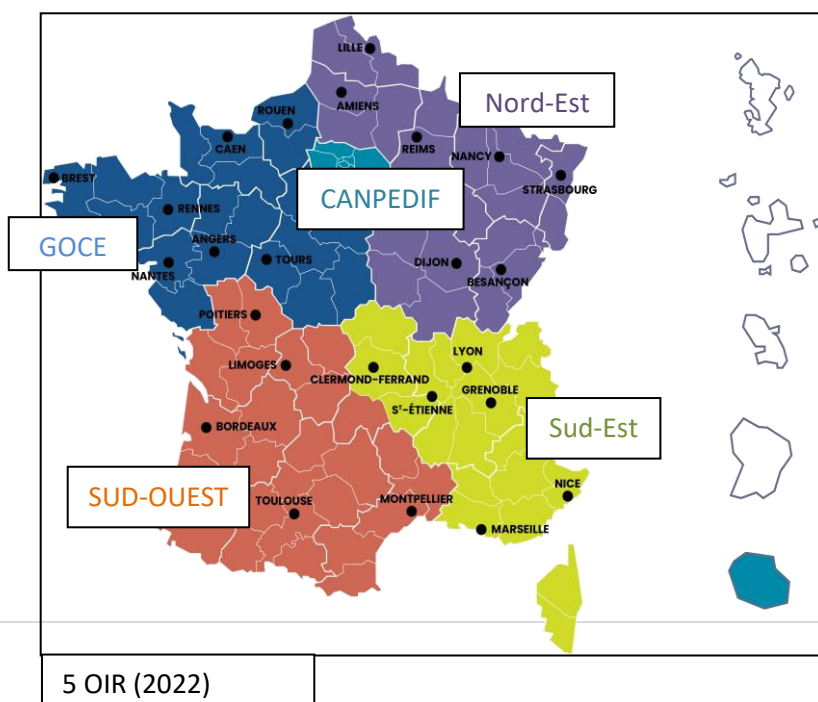
Cette charte a pour vocation d'établir des règles de fonctionnement communes aux 5 OIR du territoire français. L'objectif est de répondre aux attentes de l'INCa et d'homogénéiser au maximum les pratiques des différentes OIR pour garantir l'égalité de prise en charge sur le territoire national.

1. Les objectifs de l'INCa

Les objectifs imposés par l'INCa aux OIR s'articulent autour de quatre grands axes (revus avec l'INCa en 2022) :

- **Les Réunion de Concertations Pluridisciplinaires (RCP)** : les centres de l'OIR soumettent systématiquement tout dossier de patient de moins de 18 ans susceptible d'être atteint d'une pathologie maligne en RCP ;
- **Les filières de soins** : les OIR sont tenues par l'INCa d'identifier des filières de soins pour cinq plateaux techniques et/ou pathologies nécessitant une expérience pédiatrique (greffes de cellules souches hématopoïétiques, tumeurs de l'appareil locomoteur, tumeurs cérébrales, mise en œuvre des essais précoces et radiothérapie) ;
- **La recherche clinique** : l'INCa s'est engagé à soutenir les OIR à améliorer les connaissances en recherche clinique en suivant l'inclusion des patients de moins de 18 ans traités dans les établissements de l'inter-région, au sein des essais cliniques.
- **L'enseignement** : les OIR assurent la bonne formation des étudiants et des professionnels qui en sont membres.

2. Carte Nationale : composition des OIR



Les 5 OIR sont les suivantes :

- **GOCE :**

- CHU d'Angers
- CHU de Brest
- CHU de Caen
- CHU de Nantes
- CHU de Rennes –Hôpital Sud
- CHU de Rouen
- CHU de Tours
- Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC) Eugène Marquis (Rennes)
- CLCC René Gauducheau (Nantes)
- CLCC François Baclesse (Caen)

- **NORD-EST :**

- CLCC Oscar Lambret (Lille)
- CHU d'Amiens
- CHU de Lille
- CHU de Reims
- CHU de Nancy
- CLCC Alexis Vautrin (Nancy)
- HUS de Strasbourg
- CLCC ICANS (Strasbourg)
- CHU de Dijon
- CLCC GF Leclerc (Dijon)
- CHU de Besançon

- **SUD-OUEST :**

- CHU de Bordeaux
- CHU de Limoges
- CHU de Toulouse
- CLCC Claudius Regaud (Toulouse)
- CHU de Poitiers
- CHU de Montpellier
- Institut régional du cancer de Montpellier

- **SUD-EST :**

- CLCC Léon Bérard (Lyon)
- Hospices civils de Lyon
- CHU de Clermont-Ferrand
- CLCC Jean Perrin (Clermont-Ferrand)
- CHU de Grenoble
- CHU de St-Etienne
- Hôpitaux Universitaires de Marseille Timone,
- GCS CHU de Nice – Fondation Lenval
- CLCC Lacassagne (Nice)

- **CANPEDIF :**

- CLCC Institut Gustave Roussy - Villejuif
- Hôpital Armand Trousseau - Paris
- Hôpital Robert Debré - Paris
- Hôpital Saint-Louis - Paris
- Institut Curie - Paris
- Fondation Rotschild - Paris
- Hôpital de Bicêtre – Kremlin Bicêtre
- Hôpital Necker - Paris
- CHU Félix Guyon – St Denis de La Réunion

I. Les réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP)

La Haute Autorité de Santé définit les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) 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. Elle est l'une des conditions techniques à l'activité de soins de traitement du cancer au sein des établissements de santé. Elles ont pour objectif de :

- Présenter tous les nouveaux patients, les rechutes et les ré-évolutions de la maladie ;
- Valider un diagnostic et établir une stratégie thérapeutique ciblée en cas de suspicion de tumeur (chirurgie, chimiothérapie ou autres médicaments et radiothérapie) ;
- Définir un projet de soins et les lieux de prise en charge (sans préjudice du libre choix du patient et de sa famille) en s'appuyant sur les filières de soins existantes ;
- Echanger 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 ;
- Discuter les dossiers 18-25 ans avec la présence d'un oncopédiatre et d'un oncologue adulte, selon l'organisation de l'OIR.

Dans le cadre des objectifs des différents plans cancer, chaque OIR s'est engagée à présenter tous les nouveaux malades et les premières rechutes, pris en charge au sein des établissements d'appartenance.

1. Règles organisationnelles de la RCP

Pour atteindre ces objectifs, les OIR doivent respecter les règles suivantes :

- Les OIR doivent, au minimum, organiser des RCP sur ces 2 axes :
 - Tumeurs solides
 - Hématologie maligne, aplasie médullaire et histiocytose
- Un rythme de RCP d'au moins 2 fois par mois¹ (soit un minimum de 2 RCP Hématologie et 2 RCP tumeurs solides) (cf Annexe)
A noter que les dossiers urgents pourront être présentés à l'OIR à la prochaine RCP, quelle que soit sa thématique.
- La présence d'un médecin du centre coordinateur à chaque RCP ;
- Le respect du quorum défini pour chaque RCP ;

¹ Haute Autorité de Santé. Réunion de concertation pluridisciplinaire. Novembre 2017

- L'information au malade et ses parents/représentants légaux de la présentation de son dossier en RCP par le médecin référent ;
- La présence d'un pédiatre et oncologue adulte pour discuter des dossiers des patients de 18-25ans dans une RCP spécifique AJA, adulte ou pédiatrique ;
- La présentation de tous les nouveaux malades pris en charge au sein de leur établissement selon la répartition ci-dessous :

HÉMATOLOGIE MALIGNE / NON MALIGNE	TUMEURS SOLIDES
Histiocytoses	Néphroblastomes
Leucémies et myélodysplasies/SMP	Neuroblastomes
Lymphomes	Tumeurs cérébrales de haut grade et de bas grade de malignité
Aplasies médullaires	Tumeurs germinales
	Tumeurs mésenchymateuses
	Tumeurs osseuses malignes
	Hépatoblastomes
	Tumeurs rares (liste FRACTURE) dont les carcinomes
	Tumeurs de bas grade nécessitant une chimiothérapie et/ou thérapeutiques ciblées
RESTE A DISCUTER	
	Craniopharyngiomes
	Tumeurs borderline (Tumeurs à cellules géantes, Kystes anévrismaux osseux, tumeurs carcinoïdes, tumeurs desmoïdes etc...)

Tableau 1 : Pathologies prises en charge en oncologie pédiatrique à présenter en RCP

2. Règles de fonctionnement

Pour atteindre ces objectifs, les OIR doivent respecter les règles suivantes :

① En amont de la RCP :

- Remplir la fiche RCP en amont sur l'outil de gestion des RCP de l'OIR :
 - o les données médicales du patient dans le dossier patient,
 - o les données administratives (dont l'adresse du patient), si utilisation d'un DCC.
- Remplir de manière synthétique la fiche pré-RCP avec les informations indispensables à la prise de décisions, et la question précisément posée.

- Diffuser la liste des dossiers anonymisés avec le diagnostic et la question posée.

② Pendant la RCP :

- Vérifier le quorum et la présence du médecin référent de l'enfant à la RCP et des spécialistes nécessaires pour répondre à la question posée.
- Faire émarger la fiche de présence des participants.
- 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.
- Définir une proposition thérapeutique et les alternatives possibles.

③ Après la RCP :

- Créer le compte rendu de la RCP (inséré dans le dossier patient) contenant :
 - La proposition thérapeutique retenue collectivement et alternatives possibles
 - Le nom du médecin référent
 - La date de la RCP
 - Les références scientifiques utilisées au cours de la RCP
- Diffuser le compte-rendu au plus tard 15 jours suivant la RCP aux médecins correspondants du patient.

Un temps de secrétariat ou assistant dédié aux RCP est vivement conseillé pour :

- Envoi de l'iconographie, par le logiciel dédié, aux radiologues et médecins/chirurgiens si la question posée à la RCP nécessite une discussion autour de l'image tumorale.
- Recueillir le nom des participants de chaque RCP, la liste des patients présentés et la décision prise,
- Envoi du compte-rendu de la RCP au médecin traitant de chaque patient présenté selon les recommandations de l'INCa.

II. Les filières de soins sur le territoire national

Certaines filières de soins sont identifiées à ce jour et certaines en élaboration :

- Les greffes de cellules souches hématopoïétiques pédiatriques
- La radiothérapie pédiatrique
- Les tumeurs de l'appareil locomoteur
- Les tumeurs cérébrales pédiatriques
- Les inclusions dans des protocoles de phase I-II

III. Les instances et organisations

Pour fonctionner, chaque OIR doit se constituer d'une équipe en charge de coordonner l'ensemble des acteurs du territoire (équipe de coordination) ainsi que d'une instance décisionnelle (bureau).

1. L'équipe de coordination

Pour le bon fonctionnement de l'OIR, il est recommandé de constituer une équipe de coordination réunie autour d'un médecin coordinateur désigné par les membres de l'OIR. Cette équipe doit compter également un chef de projet et un secrétaire ou assistant. Cette coordination médicale et non médicale peut être élargie à d'autres acteurs selon les besoins de l'OIR.

Elle assure l'accompagnement des équipes des centres composants l'OIR. Elle doit réunir les acteurs de l'OIR lors d'une journée plénière au moins une fois par an.

2. Le Bureau

Le bureau est composé de membres dont la composition doit favoriser une représentation inter-régionale (au moins un membre de chaque centre de l'OIR) avec une représentativité de tous les acteurs (oncopédiatres, chirurgiens, radiologues radiothérapeutes, pathologistes, biologistes, etc.) Il se réunit au moins une fois tous les 6 mois et à la demande du médecin coordinateur pour des décisions stratégiques.

Ses missions sont de :

- suivre et coordonner les différents projets de l'OIR,
- suivre les dépenses,
- favoriser l'émergence de nouveaux projets,
- définir et garantir le respect des indicateurs d'évaluation par l'OIR,
- représenter l'OIR devant les autorités de santé en l'absence du responsable médical de l'OIR.

IV. Évaluation

1. Bilan d'activité des RCP

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 :

- Les RCP :
 - le nombre de RCP tumeurs solides et hématologie réalisées dans l'année,
 - le nombre de nouveaux patients présentés en RCP sur l'année,
 - le nombre de l'ensemble des dossiers discutés en RCP ;
- L'identification et la mise en place des filières de prise en charge ;
- La contribution à la recherche clinique au sein de l'interrégion ;
- Les enseignements et formations délivrés.

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 avril de l'année n+1.

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, liées aux objectifs et projets définis l'année précédente. Ainsi, l'activité concernant les AJA, de 18 à 25ans pourra être rapportée selon le fonctionnement de chaque centre.

2. Bilan financier

Le financement accordé aux OIR doit servir à assurer son bon fonctionnement. Il doit donc financer les membres de l'équipe de coordination et ses missions principales.

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.

3. Audits

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

Il incombe à l'INCa de réaliser des audits externes dans les OIR, pour s'assurer du respect des consignes et proposer des axes d'amélioration et des solutions face aux difficultés remontées par les OIR.

NORD-EST					
CATÉGORIE DES RCP	TYPE DE RCP	FRÉQUENCE	JOUR / HORAIRES	CENTRE COORDONNATEUR	QUORUM EXIGE
Tumeurs solides	Tumeurs viscérales et osseuses	Tous les 15 jours	Mardi 16h à 18h	Centre Oscar Lambret (Lille)	1 oncopédiatre 1 radiothérapeute 1 chirurgien de la spécialité concernée 1 radiologue 1 médecin nucléaire (si besoin)
	Tumeurs du système nerveux central	Tous les 15 jours	Lundi 16h à 18h	CHU de Nancy	1 oncopédiatre 1 radiothérapeute 1 chirurgien / neurochirurgien 1 radiologue
Hématologie	Lymphomes, leucémies	Hebdomadaire	Vendredi 12h30 à 14h	CHU de Lille	1 oncopédiatre 1 cytologiste 1 biologiste moléculaire
Phases précoces		Tous les 15 jours	Lundi 16h à 18h	CHU de Strasbourg	2 biologistes 1 anapath 2 oncologues (dont 1 hémato)

SUD-EST					
CATÉGORIE DES RCP	TYPE DE RCP	FRÉQUENCE	JOUR / HORAIRES	CENTRE COORDONNATEUR	QUORUM EXIGE
Tumeurs solides	Tumeurs osseuses	Toutes les 3 semaines	Mardi 17h à 19h	CHU de Lyon / CHU de Marseille	
	Tumeurs du système nerveux central	Tous les 15 jours (voire 3 fois par mois si 5 semaines)	Lundi 17h à 19h	CHU de Lyon / CHU de Marseille	
	Tumeurs viscérales et des tissus mous	Hebdomadaire	Jeudi 16h30 à 19h	CHU de Lyon CHU de Marseille	
Hématologie	Lymphomes, leucémies, greffes	3 à 4 fois par mois	Jeudi 14h à 16h + AJA hemato de 13h à 14h	CHU de Lyon / CHU de Marseille	
Phases précoces		Hebdomadaire	Lundi 13h30 à 14h30	CHU de Lyon / CHU de Marseille	

SUD-OUEST					
CATÉGORIE DES RCP	TYPE DE RCP	FRÉQUENCE	JOUR / HORAIRE	CENTRE COORDONNATEUR	QUORUM EXIGE
Tumeurs solides	Tumeurs osseuses	Mensuelle	3ème mardi 17h30	CHU de Toulouse	Oncopédiatres Radiothérapeutes Radiologues (Toulouse et Bordeaux) Chirurgiens (Toulouse)
	Tumeurs viscérales et Hodgkin pédiatriques	Mensuelle	4ème mardi, 17h30	CHU de Toulouse	Radiothérapeutes Radiologues Chirurgiens des 3 centres Radiologue
	Neuro-onco pédiatrique	Mensuelle	4ème jeudi, 17h30	CHU de Toulouse	Neurochirurgiens (Toulouse et Bordeaux) Neuroradiologues (Toulouse, Bordeaux et Limoges) Oncologues (Toulouse, Bordeaux et Limoges) Radiothérapeutes (Toulouse et Bordeaux)
Hématologie	Hémato-greffe	Mensuelle	3ème jeudi, 15h30	CHU de Bordeaux	Oncopédiatres de chaque centre Biologiste de chaque centre (biologie moléculaire et MRD)

GOCE					
CATÉGORIE DES RCP	TYPE RCP	FRÉQUENCE	JOUR / HORAIRES	CENTRE CORDINATEUR	QUORUM EXIGÉ
Tumeurs solides	Tumeurs méenchymateuses et viscérales	Hebdomadaire	Lundi 17h à 19h	CHU Angers	3 oncopédiatres de 3 centres différents 1 radiothérapeute 2 chirurgiens de deux centres différents
	Tumeurs osseuses et tumeurs rares	Tous les 15 jours	Lundi 17h à 19h	CHU Angers	
	Tumeurs du système nerveux central	Tours les 15 jours	Lundi 17h à 19h	CHU Angers	
Hématologie		3 par mois	Jeudi 17h à 19h	CHU Angers	3 oncopédiatres de 3 centres différents 1 radiothérapeute

CANPEDIF					
CATÉGORIE DES RCP	TYPE RCP	FRÉQUENCE	JOUR / HORAIRES	CENTRE COORDINATEUR	QUORUM EXIGÉ
Tumeurs solides	Appareil locomoteur	Mensuelle	Jeudi 17h à 19h	Hôpital Armand Trousseau / CLCC Institut Gustave Roussy	1 chirurgien orthopédiste, 1 onco pédiatre, 1 radiologue
	Neuro-onco	Hebdomadaire	Vendredi 15h à 18h	Hôpital Necker	1 neurochirurgien, 1 onco pédiatre, 1 radiologue, 1 anatomopathologiste, 1 radiothérapeute
	Tête et cou	Mensuelle	Lundi 16h30 à 19h	Hôpital Necker / Institut Curie	1 onco pédiatre, 1 chirurgien ORL, 1 chirurgien MF, 1 radiologue, 1 anatomopathologiste, 1 radiothérapeute
	Appareil viscéral	Bi-mensuelle	Vendrdi 14h30 à 16h30	Institut Curie / CLCC Institut Gustave Roussy	1 onco pédiatre, 1 chirurgien viscéral 1 radiologue, 1 anatomopathologiste, 1 radiothérapeute
Hématologie	Leucémie allogreffe	Bi-mensuelle	Mardi 16h30 à 18h30	Hôpital Armand Trousseau /Hôpital Robert Debré	2 hémato-pédiatres, 1 immunologiste, 1 biologiste, 1 cytogénéticien (à la demande)
Lymphome		Mensuelle	Jeudi 16h30 à 19h	Hôpital Armand Trousseau	1 hématologue, 1 onco pédiatre, 1 radiologue, 1 médecin nucléaire, 1 anatomopathologiste, 1 radiothérapeute
Nouveaux médicaments		Bi-mensuelle	Jeudi 13h à 14h	CLCC Institut Gustave Roussy / Curie	ARCs, Onco-pédiatres/hémato-pédiatres, Radiologue, IRC (infirmières de recherche clinique), Biologistes