Newsletter AURACLE



Avril 2023 | n°2



Avec un peu de retard, le 2d numéro de la newsletter parait enfin...

Nous vous informons des petits nouveaux qui ont fait leur apparition dans l'OIR, bienvenue à eux !! Et des départs ...

Nous avons opté pour des petites brèves sur quelques thèmes du moment : le circuit CLIPP, le suivi à long terme, et les nouvelles de la future OIR.

N'hésitez pas à nous faire un retour sur les sujets abordés ou à aborder lors d'un prochain numéro.



Les mouvements dans notre OIR

Bienvenue

Benoit DUMONT Oncopédiatrel **IHOPe LYON**



Antoine FRAISSENON Radiologue HFME LYON



Equipe lyonnaise

Antoine JOSSE Chirurgien Orthopédique HFME LYON



Matthieu VINCHON Neuro-chirurgien HFME LYON



Equipe grenobloise

Florian LE LANN Neuro-chirurgien CHU GRENOBLE



Ange LEMARIE Secrétaire Médicale CHU GRENOBLE



Gaelle STOFLETH Oncopédiatre CHU GRENOBLE



Equipe stéphanoise

Faustine TARDY Praticien Hospitalier CHU ST ETIENNE



Sophie VERMESCH Chirurgien viscéral CHU ST ETIENNE



Equipe clermontoise

Quentin BERTON Neuro-chirurgien CHU CLERMONT-FERRAND



Charline PEGON Praticien Hospitalier CHU CLERMONT FERRANI



Et Bonne route ...

Franck CHOTEL Chirurgien Orthopédique HFME LYON



Carmine MOTTOLESE Neuro-chirurgien HFME LYON



Equipe lyonnaise

Christèle RIBERON IDEC AJA **IHOPe LYON**



Audrey THISSE-SARRAZIN IDEC AJA **IHOPe LYON**



Equipe grenobloise

Amal BENMESSAOUD IDEC CHU GRENOBLE



Chantal DURAND Radiologue CHU GRENOBLE



Equipe stéphanoise

MH SLEDLICK Cadre de Santé CHU ST ETIENNE





Nouveau circuit CLIPP



Cher(e)s collègues,

Depuis 2020, devant le nombre croissant d'essais cliniques disponibles, le CLIP2 (Centre Labellisé InCa de Phase Précoce) de l'IHOPe a subi une restructuration dans le but d'améliorer la fluidité du parcours patient (cf. Figure).

L'adressage est possible depuis toute la France, avec un parcours privilégié pour les patients de la région Auvergne-Rhône-Alpes. Si vous avez un patient potentiel, ou si la RCP a indiqué l'absence de traitement standard, vous pouvez désormais contacter le médecin titulaire CLIP2 à plein temps, actuellement le Dr Antony CERAULO. Il vous demandera de compléter une « Fiche de demande d'avis CLIP2 », comprenant notamment les principales informations médicales permettant de juger de l'éligibilité d'un patient à des essais cliniques de phase précoce. Il instruira ensuite le dossier et complétera la « Fiche de demande d'avis CLIPP» en listant l'ensemble des essais disponibles, sur l'IHOPe. Cet avis sera discuté dans la nouvelle RCP AuRACLE Thérapies Innovantes et Phases Précoces Pédiatriques (TIP3) qui a lieu tous les lundis de 13h30 à 14h00 sur demande et une recommandation d'essai sera donnée.

Si une proposition est retenue, une discussion éthique autour du dossier sera proposée dans le cadre de la PRIMEP (réunion de préparation avant Inclusion en phase précoce). Pour les patients hors de Lyon, il sera proposé de réaliser TIP3 et Primep dans le même temps. Le médecin référent se met ensuite en lien avec le médecin CLIP2 afin de voir la famille et le patient dans les plus brefs délais.

En cas d'acceptation de l'étude, le médecin CLIP2 devient le médecin en charge du patient. L'ensemble de la prise en charge sera discutée avec le médecin CLIP2 afin de définir ce qui sera effectué sur l'IHOPe et ce qui pourra être délocalisé dans le centre d'origine. A chaque consultation d'intérêt de l'étude (en principe à chaque évaluation tumorale), une consultation conjointe avec le médecin référent de l'étude sera proposée afin de maintenir le lien avec l'équipe d'origine.

L'ensemble de ces modifications ont été mises en place afin de mettre à disposition un accès facilité aux traitements innovants à tous les enfants de la région, d'augmenter le nombre d'inclusion afin d'ouvrir plus d'études et ainsi avoir encore plus de possibilité à offrir à nos patients.

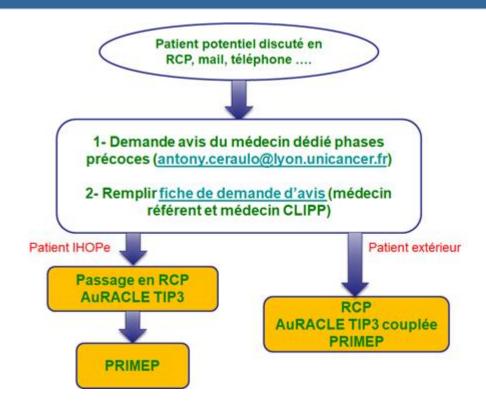
Restant à votre disposition.

Antony CERAULO, Médecin CLIPP

E-mail antony.ceraulo@ihope.fr



Nouveau circuit CLIPP



Si indication validée en RCP TIP3 et PRIMEP

1ère consultation : Présenter le protocole, remise des consentements et des notices d'information

Médecin CLIPP + IRC



2^{ème} consultation : Réponse aux questions, récupération des consentements Médecin CLIPP + IRC + ARC



SCREENING

- Bilan bio de screening
- · Contact ARC locale échange d'information
- · Organisation des imageries
- Remise du classeur de la recherche clinique
- Présentation DAJAC pour les ≥ 15 ans





Suivi à long terme

A Lyon:

L'IHOPe et le Centre Léon Bérard ont monté depuis 2019 une consultation de suivi à long terme. Cette consultation est ouverte à tous les anciens patients traités avant l'âge de 25 ans, quelque soit le diagnostic présenté, après leur suivi .

Plusieurs modes d'adressage des anciens patients sont possibles :

- Par les praticiens de l'IHOPe ou du Centre Léon Bérard. Tous les patients d'oncologie bénéficient d'une consultation à la fin de leur suivi oncologique et la suite du suivi à long terme est adaptée en fonction de la situation du patient.
- Par les équipes transversales, notamment le DAJAC
- Par l'ancien patient lui-même ou sa famille, via le secrétariat, le site SFCE, ou le site Doctolib.

Cette consultation fait de plus l'objet d'une étude en Sciences Humaines et Sociales intitulée ExPEDAJAC, évaluant les besoins en soins de support des anciens patients et de leur famille à l'initiation du suivi à long terme.

Contact: Dr Amandine BERTRAND - Tél 04 78 78 26 06

A Clermont-Ferrand:

Le suivi est assuré par le médecin référent du patient quelque soit l'âge du patient. Il nous arrive donc de voir des patients de largement plus de 20 ans.

Pour les leucémies et maintenant les lymphomes, le suivi à long terme s'organise autour de l'étude LEA. Pour les tumeurs solides, il est systématiquement proposé après la surveillance classique de la maladie une consultation une fois par an avec le médecin référent pour organiser le suivi au long cours.

Nous remettons un plan personnalisé de suivi en informant sur les doses cumulées reçues de chimiothérapie, les doses de radiothérapie et autres types de traitement, ainsi que sur les organes à risque. Les modalités de suivi sont définies via les fiches de recommandations de la SFCE.



Suivi à long terme

A Grenoble:

Au CHU de Grenoble, il n'y a pas de consultation à long terme formalisée. L'organisation est différente selon les médecins, sauf pour les patients inclus dans des protocoles où le suivi est planifié selon les recommandations spécifiques à chaque protocole.

Pour la plupart, les enfants sont suivis pendant la période minimum de 5 ans, s'ils n'ont pas atteint l'âge de 18 ans le suivi se poursuit une fois par an jusqu'à 18 ans ou 25 ans, selon les praticiens. Puis ces enfants sont confiés par la suite au médecin traitant avec des consignes spécifiques de suivi. Ils sont suivis selon les recommandations officielles, différentes selon la pathologie et les traitements reçus. Pour les tumeurs cérébrales, les patients présentant une prédisposition génétique et les enfants greffés, le relais se fait avec les médecins onco-hémato adultes après un minimum de 5 ans de suivi ou après 18 ans.

Par faute de moyens humains, un relais pour tous, par les oncologues – hématologues adultes, n'est pas réalisable et pour la même raison qu'un partenariat avec les médecins généralistes formés au DU oncologique n'a pas pu être réalisé. Le but était de former un pool de professionnel formé pour le suivi à long terme.

Une harmonisation des pratiques, avec la mise en place d'une équipe dédiée serait l'idéal à long terme.

A Saint-Étienne:

Jusqu'à 5 ans post fin de traitement, les patients sont suivis régulièrement par leur médecin référent. Nous avons mis en place les consultations de « Suivi à Long Terme » depuis 2000. Elle sont organisées par les médecins référent du patient jusqu'à l'âge de 20-25 ans selon le souhait du patient.

Les études SALTO (Suivi à Long Terme en Oncologie réalisées entre 2010 et 2020) et LEA (suivi à long terme des patients suivis pour hémopathie maligne) nous ont permis de mieux organiser la transition avec les médecins d'adultes (médecin interniste, endocrinologue) et de créer un réseau de spécialistes adultes impliqués de manière plus spécifique dans le Suivi à long terme après cancer dans l'enfance.

La prise en charge psychologique est également assurée et dans la future HARMONY nous allons créer un outil de dépistage rapide de l'anxiété et de la dépression pour les oncologues et valider l'intérêt des thérapies psycho-corporelles dans cette population.

Enfin, l'éducation est aussi à la page avec la création d'un MOOC (Massive Open Online Course) qui a été validé chez une centaine d'anciens patients. Ce dernier permet de leur adresser de manière personnalisée en fonction des thérapeutiques, les conseils de suivi (https://vimeo.com/advita/bamoocvf).

Une prochaine diffusion du MOOC chez plus de 1000 anciens patients français est programmée dans les mois à venir.

Contact: Sandrine THOUVENIN (LEA) - Tél: 04 77 82 91 71 et Claire Berger (MOOC) Tél: 04 77 82 86 55



Future OIR: AURACLE ONCOSOLEIL

Historique:

L'INCa a identifié 7 OIR incluant 47 ES membres, lors d'un appel à projets en 2009-2010, s'inscrivant alors dans le cadre du plan cancer II (2009-2013). Cette reconnaissance s'appuyait déjà sur la réglementation de 2007 alors en vigueur, relative à l'activité de traitement du cancer, incluant, notamment, des critères d'agrément spécifiques pour le traitement des cancers de l'enfant et de l'adolescent de moins de 18 ans . Le 3e de ces critères prévoyait alors, que tout établissement, pour être autorisé, devrait obligatoirement adhérer à une OIR.

Cependant depuis la réforme des régions administratives en 2016, est née une inadéquation entre les nouvelles régions et les aires géographiques des 7 OIR définies en 2010, nécessitant de faire évoluer le périmètre de ces dernières.

De même, est intervenue, le 27 avril 2022, une refonte des décrets relatifs à l'activité de traitement du cancer, avec notamment, la définition d'une activité de soins soumise à autorisation concernant l'oncologie pédiatrique pour les moins de 18 ans (intitulée autorisation « mention C »), nécessitant, là aussi, une adaptation des OIR à ce nouveau cadre juridique. Ce décret implique aussi les ARS dans la coordination des OIR.

Projet de restructuration des OIR

Dans ce contexte, l'INCa va lancer un appel a labellisation des nouvelles OIR en ne permettant la labellisation que de 5 OIR. AURACLE est donc appelée à fusionner avec l'OIR PACA ("ONCOSOLEIL").

Nous devons donc travailler à la construction d'une nouvelle OIR dont il faudra trouver le Nom (vos idées sont les bienvenues !!!!) et dont les objectifs seront toujours de concilier l'accès à l'expertise, à la qualité des soins, et à la Recherche, tout en accompagnant le patient et sa famille au plus près de son environnement habituel.

Ses missions : • RCPPI • Filières de soins • TC • Orthopédie • Greffes CSH • RT • Essais précoces • Contribution Recherche clinique dans IR • La formation • Collaboration avec les autres acteurs et partenaires et la participation aux réflexions nationales, inter-régionales, régionale

Calendrier du projet :

- <u>Mars</u> : Lancement de l'Appel à Labellisation par l'INCa + Diffusion de la Mise à jour du Référentiel des OIR
- <u>Septembre</u> : Réponse de l'INCa sur l'Appel à Labellisation
- <u>Début 2024</u>: Démarrage de la nouvelle OIR AURACLE ONCOSOLEIL
- ==> **En attendant**, reprise des COPIL réguliers avec les ARS et les DSRC, les coordonnateurs des 2 OIRs et les responsables des établissements de l'OIR de nos 2 régions
- + Poursuite des travaux initiés (Calendrier des RCP prédéfini, Groupe de travail des fiches RCP, réflexion DCC commun)

Il reste encore du travail, mais on avance.



SAVE THE DATE

EVENEMENT	DATE	LIEU
PLENIERE AURACLE	27 avril 2023	IHOPe (Lyon)
PLENIERE ONCOHRAP	7 décembre 2023	Lyon
FORMATION AJA	22 et 23 Juin 2023	Centre Léon Bérard (Lyon)

La newsletter est disponible sur la page de présentation du Groupe AuRACLE



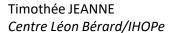
Equipe de la newsletter

Pauline GIRARD-MONIN CHU Clermont-Ferrand

Valérie LEONIE Centre Léon Bérard/IHOPe



Dalila BEN FREDJ CHU Grenoble











Avec le soutien du <u>Dispositif Spécifique Régional du cancer ONCO AURA</u> et la participation de Morgane LE GUIENNE, chargée de communication, *ONCO AURA*

