

FÉVRIER 2023

RECOMMANDATIONS ET RÉFÉRENTIELS

ORGANISATION HOSPITALIÈRE INTERRÉGIONALE DE RECOURS EN ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE

/ ORGANISATION ET MISSIONS

L'Institut national du cancer (INCa) est l'agence d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie chargée de coordonner la lutte contre les cancers en France.

Le présent document constitue un référentiel de bonnes pratiques et de prise en charge en cancérologie en application du 2° de l'article L.1415-2 du code de la santé publique et a été soumis à la commission des expertises de l'Institut national du cancer en date du 09/01/2023.

Cette expertise sanitaire a été adoptée par décision du Président de l'Institut n° 2023-14 en date du 05/06/2023 publiée au [Registre des actes administratifs de l'Institut](#).

Ce document doit être cité comme suit : © Organisation hospitalière interrégionale de recours en oncologie pédiatrique. Collection Recommandations et référentiels, Institut national du cancer, février 2023

Du fait de la détention, par des tiers, de droits de propriété intellectuelle, toute reproduction intégrale ou partielle, traduction, adaptation des contenus provenant de ce document (à l'exception des cas prévus par l'article L122-5 du code de la propriété intellectuelle) doit faire l'objet d'une demande préalable et écrite auprès de la direction de la communication de l'INCa.

Ce document est téléchargeable sur e-cancer.fr

GROUPE DE TRAVAIL

VALDES Lydia (coordinatrice), cheffe de projets, département Organisation et Parcours de soins, Institut national du cancer

PUTTON Maxime, responsable du département Organisation et Parcours de soins, Institut national du cancer

MERIC Jean-Baptiste, directeur du pôle Santé publique et Soins, Institut national du cancer

HOOG-LABOURET Natalie, Responsable de la mission recherche en pédiatrie, pôle Recherche et Innovation, Institut national du cancer.

RELECTEURS

Alexandra Spiegel-BOUHADID, coordonnatrice du réseau de pédiatrie Strasbourg

Anh Dao NGUYEN, référente cancer de l'ARS La Réunion

Catherine VERGELY, secrétaire générale de l'UNAPECLE

Jean-Claude LANGUILLE, président de l'UNAPECLE

Corinne SCHOULER, référente cancer de Grand Est

Daniel APODE, référent cancer de l'ARS Occitanie

Danièle SIMON, référente cancer de l'ARS Île-de-France

Dominique VALTEAU-COUANET, coordonnatrice de l'OIR CANPEDIF

Miguel MAIZ, chargé de projet de l'OIR CANPEDIF

Elodie CRETEL-DURAND, référente de l'ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur

Eric BAUVIN, coordonnateur du DSRC Occitanie

Estelle RICHARD, référente cancer de l'ARS Guyane

Estelle THÉBAUD, responsable du comité des réseaux de pédiatrie à la SFCE

Fabienne EMPEREUR, coordonnatrice du DSRC ONCOPL

Fadila FARSI, coordonnatrice du DSRC Rhône-Alpes

Gaëlle BEUVELET, chef de projet au nom de l'ensemble de l'équipe de l'OIR ENHOPE

Isabelle KLEIN, coordonnatrice du DSRC Lorraine

Isabelle PELLIER, coordonnatrice de l'OIR GOCE

Manuelle MILHAU, référente cancer de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes

Marie-Hélène PIÉTRI-ZANI, référente cancer de l'ARS Corse

Martine VIVIER-DARRIGOL, référente cancer de l'ARS Nouvelle-Aquitaine

Maryam OYER-AL NAKIB, référente cancer de l'ARS Centre

Pascal GODEFROY, référent cancer de l'ARS Guadeloupe

Perrine MARÉC-BÉRARD, coordonnatrice de l'OIR AURACLE

Sandrine BOUCHER, directrice de la stratégie médicale et performance de l'UNICANCER

Virginie GANDEMER, présidente de la SFCE

Xavier TROUSSARD, président de la Fédération hospitalière française

INTRODUCTION

- Historique des Organisations hospitalières interrégionales de recours en oncologie pédiatrique (OIR)

Les Organisations hospitalières interrégionales de recours en oncologie pédiatrique (OIR) ont été identifiées pour la première fois par l'Institut national du cancer (INCa) 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 sur la réglementation de 2007¹ relative à l'activité de traitement du cancer et sur des critères d'agrément spécifiques de l'INCa pour le traitement des cancers de l'enfant et de l'adolescent de moins de 18 ans². Le 3^e de ces critères d'agrément prévoyait alors, que tout établissement de santé, pour être autorisé, devrait obligatoirement adhérer à une OIR.

Sept (7) OIR ont alors été identifiées par l'INCa en 2010 pour une durée de 5 ans renouvelable, couvrant chacune un périmètre correspondant à plusieurs des « anciennes » régions administratives et incluant au total 47 établissements labellisés par l'INCa. Ces OIR étaient les suivantes :

- AuRACLE (Rhône-Alpes, Auvergne)
- CANPEDIF (Île-de-France, La Réunion)
- GE-HOPE (Alsace, Lorraine, Champagne-Ardenne, Franche-Comté, Bourgogne)
- GOCE (Bretagne, Basse-Normandie, Pays de Loire, Poitou-Charentes, Centre)
- ISOCELE (Aquitaine, Midi-Pyrénées, Limousin)
- ONCOSOLEIL (Provence-Alpes-Côte d'Azur, Languedoc-Roussillon)
- RIOP-NO (Haute Normandie, Nord Pas-de-Calais, Picardie)

Depuis lors, les OIR ont contribué à mieux organiser les soins de cancérologie pédiatrique ainsi que ceux des adolescents et jeunes adultes (AJA), en organisant la mise en place de réunions de concertation pluridisciplinaires à l'échelon interrégional (RCPPI). Elles ont facilité l'accès à l'expertise et aux soins d'excellence, à la recherche et à l'innovation par l'identification de filières de soins. Il s'agissait de répondre aux enjeux non seulement d'accès à une expertise pluridisciplinaire et à des plateaux médicotecniques hautement spécialisés mais aussi de mieux coordonner les soins dans le cadre d'une organisation assurant un maillage adapté aux besoins.

En 2016, la réforme du découpage administratif des régions³ a créé une inadéquation entre les nouvelles régions et les aires géographiques des 7 OIR définies en 2010, nécessitant ainsi de faire évoluer le périmètre de ces dernières.

De même la réforme des autorisations d'activités de soins en cancérologie, publiée le 27 avril 2022 au Journal officiel par la voie de deux décrets et un arrêté⁴, a modifié profondément l'organisation de la cancérologie pédiatrique. Alors que depuis 2007, l'identification des établissements de cancérologie pédiatrique relevait de la complétude des critères de l'INCa, comme évoqué ci-dessus, le nouveau cadre réglementaire identifie une « mention » d'autorisation dédiée à la pédiatrie (dénommée « mention C » en chirurgie, radiothérapie et Traitements médicamenteux systémiques des cancers [TMSC]). Le nouveau cadre de travail des OIR devait également en tenir compte.

- Les enjeux de l'évolution des missions des OIR

1 Décret n° 2007-388 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le code de la santé publique ; décret n°2007-389 du 21 mars 2007 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de traitement du cancer.

2 Critères d'agrément spécifiques adoptés le 17 décembre 2008 par le conseil d'administration de l'Institut.

3 Promulguée le 7 août 2015, la loi porte sur la Nouvelle Organisation territoriale de la République (NOTRe) définissant les périmètres des nouvelles régions ; actuellement, les nouvelles régions sont au nombre de 13 pour la métropole et de 5 pour l'outre-mer.

4 Décret n° 2022-689 du 26 avril 2022 relatif aux conditions d'implantation de l'activité de soins de traitement du cancer ; Décret n° 2022-693 du 26 avril 2022 relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité de soins de traitement du cancer ; Arrêté du 26 avril 2022 portant modification de l'arrêté du 29 mars 2007 fixant les seuils d'activité minimale annuelle applicables à l'activité de soins de traitement du cancer

Toutes ces évolutions administratives comme politiques résonnent avec l'évolution des pratiques en cancérologie depuis 2010, singulièrement dans les parcours des patients enfants, adolescents et jeunes adultes. Ce contexte multiple rendait alors nécessaire la mise à jour, de manière globale, des missions des Organisations hospitalières interrégionales de recours en oncologie pédiatrique (OIR), de même que l'ensemble des dispositifs de coordination et d'expertise mises en place dans le domaine de la cancérologie.

Cette évolution a d'ailleurs été identifiée comme un levier d'action de la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 à travers la mesure « structurer et consolider une offre de soins d'excellence » dans la filière pédiatrique ainsi que dans l'action IV-2.7 du rapport sur la « lutte contre les cancers pédiatriques en France »⁵. Adossé à ces mesures, le référentiel organisationnel sur les OIR aura vocation à **renforcer l'expertise en termes de stratégie thérapeutique dans les RCPPI**, donnant les meilleures chances possibles de guérison, de limitation des complications, de réduction des séquelles pour les patients.

Cette refonte permettra également de maintenir et développer **une offre de recours organisée en filières** articulée autour de plateaux techniques et de compétences rares à l'échelon interrégional, coordonnée avec une offre de proximité et proposant un accompagnement des patients et de leurs familles.

Enfin, cette refonte permettra de réaffirmer le rôle essentiel des OIR dans le développement de la recherche en cancérologie pédiatrique et l'intégration de nouvelles pratiques et innovations dans les équipes de soins.

Ce référentiel est organisé en trois parties : (1) les principes organisationnels des OIR, (2) leurs missions revisitées par rapport à celles définies dans l'appel à candidatures INCa de 2010 et enfin (3) l'organisation pratique des OIR.

5 <https://pediatrie.e-cancer.fr/actualites/toujours-plus-et-mieux-contre-les-cancers-pediatriques-l-institut-national-du-cancer-publie-son-rapport-2022>

MÉTHODOLOGIE

À la suite de la réunion de la commission des expertises du 21 septembre 2021, l'Institut national du cancer ayant validé le cadrage, a mis en place une équipe projet au sein du département « Organisation et parcours de soins », chargée de produire le présent référentiel. Les éléments nécessaires à l'élaboration du référentiel ont été collectés par l'Institut de trois manières :

- **un état des lieux partagé** a été dressé avec les coordonnateurs des OIR lors d'une réunion en juin 2021 ;
- **un questionnaire détaillé** a été communiqué par voie électronique et portant sur les attentes et propositions de chacune des parties intéressées pertinentes en novembre 2021 ;
- **des consultations complémentaires** auprès des parties intéressées pertinentes ont été organisées à travers des réunions réalisées de novembre 2021 à mars 2022 :
 - coordonnateurs des OIR (4 réunions) ;
 - Agences régionales de santé (ARS, 3 réunions) ;
 - Dispositifs spécifiques régionaux du cancer (DSRC, 2 réunions) ;
 - représentants de la Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE, 2 réunions) ;
 - représentants du Groupe oncohématologie adolescents jeunes adultes (GO-AJA, 2 réunions) ;
 - représentants des réseaux de cancérologie pédiatrique (1 réunion) ;
 - représentants des associations nationales (UNAPECLE, Les Agueris, Imagine For Margo, Laurette Fugain, 2 réunions).

Ces réunions de consultation ont permis aux parties prenantes d'exprimer leurs attentes, leurs expériences et leurs points de vigilance ainsi que leurs souhaits d'évolution du dispositif des OIR.

Les retours des consultations ont été consolidés et pris en compte dans ce référentiel. Les travaux rédactionnels du présent référentiel ont été achevés en juillet 2022.

Une relecture du référentiel a été organisée auprès des parties intéressées pertinentes citées plus haut entre le 28 juillet et le 06 septembre 2022. L'objectif de cette relecture était de recueillir les avis sur la compréhension et l'acceptabilité du référentiel par les publics concernés.

Le référentiel organisationnel final a été présenté en commission des expertises de l'INCa le 9 janvier 2023.

Le document a été soumis à la DGOS pour une éventuelle publication sous la forme d'une instruction ministérielle. La DGOS a demandé des modifications la plupart du temps mineures **qui n'ont pas d'incidence sur le fond** et ont été prises en compte dans le présent référentiel.

Outre la mise en ligne de ce référentiel sur le site de l'INCa (<https://www.e-cancer.fr/>), une diffusion sera également réalisée vers tous les acteurs concernés : OIR, 3C, établissements de santé autorisés au traitement du cancer, ARS, DRSC, associations de patients, fédérations hospitalières et sociétés savantes impliquées.

GLOSSAIRE

3C : Centre de coordination en cancérologie

AJA : Adolescents et jeunes adultes

ARS : Agence régionale de santé

CPOM : Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens

CPTS : Communauté professionnelle territoriale de santé

DA : Dispositif d'annonce

DAC : Dispositif d'appui à la coordination

DCC : Dossier communicant de cancérologie

DGOS : Direction générale de l'offre de soins

DMP : Dossier médical partagé

DSRC : Dispositif spécifique régional du cancer

ES : Établissement de santé

GO-AJA : Groupe oncohématologie adolescents et jeunes adultes

HAD : Hospitalisation à domicile

HAS : Haute Autorité de santé

IDE : Infirmière diplômée d'État

INCa : Institut national du cancer

MIG : Mission d'intérêt général

OIR : Organisation hospitalière interrégionale de recours en oncologie pédiatrique

PPAC : Programme personnalisé de l'après-cancer

PPS : Programme personnalisé de soins

RCP : Réunions de concertation pluridisciplinaire

RCPPI : Réunion de concertation pluridisciplinaires pédiatrique interrégionale

RRC : Réseau régional de cancérologie (ancienne dénomination des DSRC)

SFCE : Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent

SMR : Soins médicaux et de réadaptation

TMSC : Traitement médicamenteux systémique des cancers

Précisions de lecture : les références au code de la santé publique utilisées dans le présent référentiel proviennent de la version qui sera en vigueur au 1^{er} juin 2023, conformément aux décrets n°2022-693 du 26 avril 2022 et n°2022-689 du même jour et prévoyant une entrée en vigueur différée dans le temps de la réforme des autorisations d'activité de soins de traitement du cancer.

L'application de la réforme nécessitera que les ARS, sur la base de la nouvelle réglementation, octroient de nouvelles autorisations aux établissements de santé prenant en charge des enfants sous la catégorie d'établissements « mention C ».

Aussi, pendant la période de transition entre l'entrée en vigueur des textes réglementaires et l'octroi des nouvelles autorisations, les établissements relevant des critères d'agrément de l'INCa pour prendre en charge des enfants seront assimilés aux établissements de santé « mention C » pour la bonne lecture du présent référentiel.

SOMMAIRE

| | |
|---|-----------|
| INTRODUCTION | 4 |
| MÉTHODOLOGIE | 6 |
| GLOSSAIRE | 7 |
| 1. DÉFINITION ET PRINCIPES ORGANISATIONNELS DES OIR | 9 |
| 1.1 LA DEFINITION D'UN OIR..... | 9 |
| 1.2 LES MEMBRES OBLIGATOIRES D'UNE OIR..... | 9 |
| 1.3 L'IDENTIFICATION DES OIR ET LEUR ORGANISATION TERRITORIALE | 10 |
| 2. LES MISSIONS DES OIR | 12 |
| 2.1 L'ORGANISATION, LA MISE EN ŒUVRE ET LE SUIVI DES REUNIONS DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE INTERREGIONALES (RCPPI) DES MOINS DE 18 ANS ET LA PARTICIPATION A L'EXPERTISE DES PLUS DE 18 ANS | 12 |
| 2.1.1 Les actions de l'OIR en matière de RCPPI | 12 |
| 2.1.2 Le secrétariat de la RCPPI..... | 13 |
| 2.2 CONTRIBUTION A LA MISE EN PLACE DES FILIERES DE SOINS EN ONCOLOGIE PEDIATRIQUE ET SUIVI DE CES FILIERES | 14 |
| 2.2.1 Les actions de l'OIR en matière d'organisation générale des filières de soins..... | 14 |
| 2.2.2 Les actions de l'OIR en matière d'identification et d'animation de certaines filières de traitement du cancer pédiatrique à forts enjeux d'accès aux soins | 15 |
| 2.3 L'ACCES A LA RECHERCHE ET AUX ESSAIS DE PHASE PRECOCE..... | 16 |
| 2.3.1 La recherche dans leur interrégion..... | 16 |
| 2.3.2 L'inclusion et l'accompagnement des patients dans les essais cliniques de phase précoce .. | 16 |
| 2.4 LA FORMATION DES PROFESSIONNELS A L'ONCOLOGIE PEDIATRIQUE | 17 |
| 3. LES MODALITÉS PRATIQUES DE FONCTIONNEMENT DES OIR | 18 |
| 3.1 L'ORGANISATION DE LA GOUVERNANCE DES OIR..... | 18 |
| 3.1.1 La charte de l'OIR..... | 18 |
| 3.1.2 Les représentants des établissements membres | 18 |
| 3.1.3 Le comité de pilotage | 19 |
| 3.2 LA COMPOSITION DE L'EQUIPE OPERATIONNELLE DE L'OIR..... | 19 |
| 3.2.1 La fonction de responsable de l'OIR..... | 19 |
| 3.2.2 Les fonctions de l'équipe opérationnelle de l'OIR | 20 |
| 3.3 LE FINANCEMENT DE L'OIR | 20 |
| 3.4 LA COLLABORATION AVEC LES AUTRES ACTEURS ET PARTENAIRES ET LA PARTICIPATION AUX REFLEXIONS NATIONALES, INTERREGIONALES, REGIONALES CONCERNANT L'ONCOLOGIE PEDIATRIQUE/AJA..... | 21 |
| 3.4.1 Collaborations entre l'OIR et les autres partenaires régionaux..... | 22 |
| 3.4.2 Collaborations entre les différentes OIR et l'INCa | 24 |
| 3.5 LA REMONTEE D'INFORMATION SUR L'ACTIVITE DES OIR | 24 |
| 4. ANNEXE 1 - SYNTHÈSE DE L'ÉVOLUTION DES MISSIONS DES OIR | 25 |
| 5. ANNEXE 2 - SYNTHÈSE DES MISSIONS DES OIR | 28 |

1. DÉFINITION ET PRINCIPES ORGANISATIONNELS DES OIR

1.1 La définition d'un OIR

Une « Organisation hospitalière interrégionale de recours en oncologie pédiatrique » (OIR), mentionnée aux articles R. 6123-91-3 et D. 6124-131-6 du code de la santé publique, est une organisation inter-établissements dont le cadre général est fixé par le présent référentiel défini par l'Institut national du cancer.

Cette organisation, qui comprend l'ensemble des établissements de santé de son territoire autorisés aux mentions « C »⁶, a vocation à structurer les filières de soins en oncologie pédiatrique et assure l'accès à l'excellence clinique et de recherche à l'ensemble des patients de son territoire.

Pour ce faire :

- elle accompagne, en lien avec les ARS et les DSRC de son territoire, les établissements de santé ainsi que l'ensemble des professionnels concernés, dans l'organisation de l'offre de soins en oncologie pédiatrique ;
- elle travaille à la coordination des parcours de soins en oncologie pédiatrique ;
- elle assure l'accès à l'expertise pédiatrique, à l'innovation et à la recherche aux enfants et adolescents jeunes adultes (AJA) atteints de cancer ;
- elle aide à la mise en place d'un accompagnement au plus près de l'environnement familial des patients.

Ce que l'OIR n'est pas

L'OIR n'est pas un effecteur de soins et n'intervient pas directement dans les soins prodigués aux patients.

Elle n'est pas non plus un promoteur de recherche clinique.

1.2 Les membres obligatoires d'une OIR

Tout établissement autorisé au traitement du cancer pour l'enfant et l'adolescent de moins de 18 ans doit être réglementairement membre d'une OIR⁷. Sont concernés :

- les établissements autorisés à la modalité « chirurgie oncologique », mention « C », assurant la chirurgie oncologique chez l'enfant et les adolescents de moins de dix-huit ans (III de l'article R. 6123-87-1 du CSP) ;
- les établissements autorisés à la modalité « radiothérapie », mention « C », assurant en sus des traitements de radiothérapie externe ou de curiathérapie chez l'adulte, les mêmes traitements chez l'enfant et l'adolescent de moins de dix-huit ans (article R. 6123-88-1 du CSP) ;
- les établissements autorisés à la modalité « traitements médicamenteux systémiques du cancer (TMSC) », mention « C », assurant les TMSC chez l'enfant et l'adolescent de moins de dix-huit ans, y compris les traitements médicamenteux intensifs entraînant une aplasie prévisible de plus de huit jours et le traitement de cette aplasie prévisible (article R. 6123-89-1 du CSP) ;

Chacun de ces établissements doit adhérer à la charte de l'OIR définissant son organisation, la participation des établissements membres aux missions de l'OIR, notamment les RCPPI, ainsi que les partages d'informations et de données entre l'OIR et l'établissement (cf. 3.1).

6 Mention « C » telle que définie aux articles R. 6123-87-1 (chirurgie oncologique), R. 6123-88-1 (radiothérapie) et R. 6123-89-1 (TMSC) du code de la santé publique (cf. 1.3).

7 Article R. 6123-91-3 du code de la santé publique

Les établissements autorisés au traitement du cancer de l'adulte, quelles que soient leurs mentions, sont incités à collaborer avec l'OIR de leur territoire lorsqu'ils disposent de services dédiés aux adolescents et jeunes adultes de 18 ans à 24 ans. Il peut s'agir également d'établissements autorisés pour des activités particulières pour le traitement du cancer assurant des soins pour les enfants et les AJA :

- autorisés à l'activité de radiologie interventionnelle pour le traitement du cancer⁸
- autorisés à l'activité de médecine nucléaire effectuant des actes thérapeutiques réalisés pour des pathologies cancéreuses réalisés par l'administration de médicament radiopharmaceutique⁹.

Le traitement des adolescents et jeunes adultes (AJA)

Le groupe des « adolescents et des jeunes adultes » est constitué par des patients âgés de 15 à 24 ans. De ce fait, leur situation relève à la fois des organisations pédiatriques (de 15 à 17 ans inclus) et de l'adulte (de 18 à 24 ans).

Les adolescents de 15 à 17 ans (inclus) relèvent des services de pédiatrie¹⁰ ou d'AJA et voient leurs projets thérapeutiques systématiquement examinés en RCPPI.

Les adolescents et jeunes adultes de 18 à 24 ans, relèvent, quant à eux, des établissements autorisés pour le traitement du cancer de l'adulte. Toutefois, cette tranche d'âge fait l'objet de dispositions particulières, notamment l'obligation de réaliser une RCP en s'appuyant sur une double compétence pédiatrique et d'adulte (D. 6124-131-1 du code de la santé publique)¹¹.

Si les jeunes de 15 ans ne peuvent être pris en charge que dans un service pédiatrique, les jeunes de 16 et 17 ans (inclus) peuvent être pris en charge dans des unités d'adultes à titre dérogatoire (après avis favorable de la RCPPI sur cette orientation et accord de la famille et du jeune). Il est également possible qu'un AJA de 18 à 24 ans soit traité dans un établissement pédiatrique selon les mêmes conditions que précédemment¹².

1.3 L'identification des OIR et leur organisation territoriale

Conformément aux articles R. 6123-91-3 et D. 1415-1-8 du code de la santé publique, les OIR sont identifiés par l'Institut national du cancer par voie de labellisation à la suite d'un appel à candidatures. Le cadre de la labellisation fixe, pour chaque campagne de cinq années, le nombre et la répartition territoriale des OIR nécessaires. L'OIR, regroupant tous les établissements concernés du territoire, désigne un site « pilote » assurant l'organisation.

L'ensemble des établissements membres de l'OIR s'engagent à respecter le présent référentiel ainsi que la charte de fonctionnement (cf. 3.1.1).

S'agissant de l'organisation territoriale, il est rappelé que la coordination des politiques publiques en matière de cancérologie requiert que l'offre de soins d'oncologie pédiatrique soit structurée au niveau interrégional afin de garantir l'accès à l'expertise et aux meilleurs soins possibles compte tenu du faible nombre de patients concernés, des besoins de recours à une expertise rare et à des soins nécessitant des plateaux médico-techniques hautement spécialisés.

Toutefois, si l'expertise et les traitements initiaux s'envisagent selon un maillage interrégional dans les établissements autorisés aux mentions « C », le parcours du patient, notamment après ou entre

⁸ Décret N°2022-1237 du 16 septembre 2022 relatif aux conditions d'implantation des équipements matériels lourds d'imagerie et d'activité de radiologie interventionnelle, article R.6123-166, 3° du CSP (mention C)

⁹ Décret N°2021-1930 du 30 décembre 2021 relatif aux conditions d'implantation de l'activité de médecine nucléaire, Art R.6123-135 du CSP, 2° (mention B), c.

¹⁰ Ce qui signifie qu'ils relèvent des établissements autorisés pour le traitement du cancer pédiatrique (mention C)

¹¹ Avant l'entrée en vigueur de la nouvelle réglementation, le principe de la double compétence adultes/enfants pour les 15-24 ans a été recommandé, instruction N°DGOS/R3/INCA/2016/177 du 30 mai 2016.

¹² Par exemple le parcours de soins d'un jeune de plus de 18 ans peut être justifié dans un service de pédiatrie en raison de la nature de son cancer et des besoins de traitement ou en raison des caractéristiques du patient (fragilité cognitive, par exemple). Certains établissements disposent aussi d'unités dédiées aux AJA.

les étapes de traitement, doit être mis en œuvre au niveau local. Son parcours s'effectue alors sous l'égide des centres autorisés, en mobilisant tous les acteurs du système de santé ou les dispositifs de coordination au niveau local (Dispositifs d'appui à la coordination, communautés professionnelles territoriales de santé).

2. LES MISSIONS DES OIR

Les quatre missions des OIR sont :

- **organiser et mettre en œuvre les réunions de concertation pluridisciplinaires pédiatriques interrégionales (RCPPPI)** des patients de moins de 18 ans ; assurer la disponibilité d'une compétence pédiatrique pour les patients de 15-24 ans dans le cadre d'une approche collaborative avec les équipes d'adultes d'oncologie et d'hématologie dans l'organisation des RCP/RCPPPI ;
- **contribuer à la mise en place des filières de soins en oncologie pédiatrique** en s'assurant de la continuité et de la lisibilité de ces filières dans le cadre d'une approche collaborative avec les acteurs et partenaires régionaux ; identifier et animer certaines filières de traitement de cancer pédiatrique à forts enjeux d'accès aux soins : chirurgie des tumeurs de l'appareil locomoteur, radiothérapie y compris protonthérapie et curie thérapie, thérapie cellulaire, chirurgie Oto-rhino-laryngologique (ORL), chirurgie des tumeurs cérébrales ;
- **participer à l'amélioration de la filière d'accès aux essais cliniques de phase précoce** et contribuer à promouvoir la recherche dans l'interrégion ;
- **contribuer au renforcement de la formation** et de la sensibilisation des acteurs impliqués dans l'oncologie pédiatrique-AJA, en collaboration avec les acteurs régionaux concernés.

Ces 4 missions sont décrites successivement ci-après.

2.1 L'organisation, la mise en œuvre et le suivi des réunions de concertation pluridisciplinaire interrégionales (RCPPPI) des moins de 18 ans et la participation à l'expertise des plus de 18 ans

Les RCP/RCPPPI ont pour objectif d'élaborer et de tracer d'une part, les propositions de stratégies thérapeutiques (y compris en situation de récurrence ou d'échec thérapeutique, notamment, l'accès aux essais cliniques de phase précoce de développement ou aux traitements innovants), et, d'autre part, de proposer des orientations pour le parcours de soins s'appuyant sur les filières existantes dans le respect des choix des patients et de leurs familles.

2.1.1 Les actions de l'OIR en matière de RCPPI

Cette mission constituait l'un des critères d'agrément de l'INCa ; elle est désormais inscrite à l'article R. 6123-91-3 du code de la santé publique et consacre le rôle de l'OIR comme organisateur de la RCPPI pour les patients de moins de 18 ans. Ainsi, les dossiers thérapeutiques de tous les patients de moins de 18 ans, atteints d'une tumeur solide maligne ou borderline¹³ ou d'une hémopathie, doivent être présentés dans cette instance avec un objectif d'exhaustivité.

S'agissant de patients de 15-24 ans (AJA), la RCPPI ou la RCP d'adulte doit garantir une double compétence médicale en cancérologie adulte et en cancérologie pédiatrique, soit via la participation directe, soit via un avis transmis¹⁴.

- Quand la réunion a lieu dans le cadre de la RCPPI, l'OIR doit s'assurer qu'une compétence adulte soit disponible. Il peut s'agir soit de patients de 15 à 17 ans (obligation légale de présentation en RCPPI), soit de jeunes adultes de 18 à 24 ans pour lesquels une expertise pédiatrique est importante (recommandée mais non obligatoire)¹⁵ ;

13 Tumeur solide frontière en termes histologiques entre une tumeur bénigne et maligne, justifiant, de par ses caractéristiques et/ou son potentiel évolutif, un suivi oncologique spécialisé, éventuellement des thérapeutiques qui sont celles de ces cancers (chirurgie d'exérèse, radiothérapie, traitement systémique du cancer).

14 Article D.6124-131-1 du Code de la santé publique

15 Par exemple, pour un cancer chez un enfant ou un adolescent survenant habituellement chez l'adulte (ex. : cancer du sein), une discussion en RCP d'adulte serait plus appropriée avec la présence d'une compétence pédiatrique, avec, le cas échéant, un traitement en centre spécialisé adulte, alors qu'un cancer chez un jeune adulte de plus de 18 ans survenant

- Quand la discussion a lieu dans le cadre d'une RCP d'adulte (18-24 ans), l'OIR doit s'assurer (sur invitation du coordonnateur de la RCP d'adulte) de la présence d'un pédiatre ou (a minima) de la transmission d'un avis pédiatrique. Un objectif d'exhaustivité de présence ou d'avis pédiatrique en RCP d'adulte est recherché pour tous les patients de 16 à 24 ans non référés en centre autorisé mention C¹⁶
- La RCP peut également être mixte (réunissant des professionnels de l'adulte et de l'enfant).

L'OIR doit **veiller à ce que les compétences médicales adéquates requises soient réunies** en termes de quorum¹⁷ en fonction de chaque situation (pathologie, étape du traitement, caractéristiques du patient, conditions socio-environnementales) et conformes aux référentiels et recommandations nationales en matière de RCP.

Dans certains cas, la complexité de la situation rencontrée peut justifier de recourir à **une RCPPI en dehors de l'OIR d'appartenance du patient**. Dans ce cas, l'OIR saisie à l'origine organise les conditions d'accès à la RCPPI d'une autre OIR disposant des compétences requises. La RCPPI d'origine peut également demander un avis spécialisé hors RCPPI auprès d'experts (commissions nationales de la SFCE par exemple).

Pour atteindre cet objectif, si les modalités organisationnelles peuvent varier dans chaque OIR (prise en compte des organisations déjà existantes, des conditions locales, de la disponibilité de l'offre et des ressources humaines, notamment), l'OIR aura pour mission de **définir précisément et d'actualiser régulièrement les organisations mises en place pour les RCPPI selon les pathologies** (par type de tumeur, étape du parcours [premier traitement, récurrence, échec thérapeutique...]). Pour les 15-24 ans, l'OIR veillera à la collaboration avec les hématologues / cancérologues d'adultes.

Les DSRC¹⁸ apportent leur aide aux OIR pour l'organisation des RCPPI (cf. chapitre 2.5.2) dans le cadre de leurs travaux sur les dossiers communiquant en cancérologie (DCC). Ils contribuent à organiser la double compétence adulte/enfant pour les RCP des 18-24 ans.

2.1.2 Le secrétariat de la RCPPI

L'organisation et la mise en œuvre des RCPPI reposent sur **un temps de secrétariat identifié** composé de personnels d'établissements membres de l'OIR et faisant partie intégrante de l'équipe opérationnelle de l'OIR.

Ce secrétariat permet :

- **d'organiser les réunions** (liste des RCP et de leurs coordonnateurs, liste des professionnels éligibles pour participer aux réunions en fonction des situations rencontrées, planning des réunions, outils sécurisés d'échange de données, moyens techniques et logistiques de réunions présentielle et/ou vidéo) ;
- **de tracer la teneur des décisions** ainsi que leur communication aux professionnels concernés ;
- **de former les personnels de secrétariat**, le cas échéant, à la gestion de cette organisation ;
- **de suivre, en lien avec les 3C**, l'activité réalisée et de dresser un bilan régulier des pratiques dans le cadre d'une démarche d'assurance qualité visant à améliorer la qualité du fonctionnement des RCPPI/RCP.

habituellement chez l'enfant (ex. : néphroblastome) serait à discuter en RCPPI avec la présence d'un oncologue d'adulte pour un traitement réalisé, le cas échéant, en service spécialisé pédiatrique. Des pathologies fréquentes à des âges intermédiaires pourraient justifier l'organisation des RCP mixtes afin de partager les orientations thérapeutiques, éventuellement les protocoles, et, le cas échéant, les essais cliniques.

16 Les DSRC sont en mesure de comptabiliser le nombre de jeunes de 18-24 ans ayant fait l'objet d'un RCP « adultes ».

17 Participation d'au moins un médecin oncopédiatre qualifié si le patient est susceptible de recevoir un traitement médicamenteux systémique du cancer, participation d'un chirurgien qualifié pour l'intervention issu d'un établissement autorisé en chirurgie oncologique mention C en cas de traitement chirurgical possible, d'un radiothérapeute si une radiothérapie est envisagée.

18 Référentiel de missions des DSRC <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Dispositifs-specifiques-regionaux-du-cancer/Missions-des-DSRC-et-labelisation>

2.2 Contribution à la mise en place des filières de soins en oncologie pédiatrique et suivi de ces filières

2.2.1 Les actions de l'OIR en matière d'organisation générale des filières de soins

2.2.1.1 Rappel sur les filières de soins

La filière de soins peut être définie comme une organisation cohérente de services et professionnels de santé ou sociaux concourant au parcours de soins d'une certaine catégorie de patients.

Une filière de soins structurée permet d'identifier le rôle et les missions des acteurs concourant aux soins, les articulations à prévoir afin de garantir la qualité et la continuité des soins. Elle permet aussi de favoriser l'accompagnement des enfants/AJA et leurs familles à toutes les étapes du parcours dans une optique d'anticipation leur permettant de se préparer aux différentes étapes.

S'agissant des traitements spécialisés, si le parcours relève des établissements mention « C »¹⁹, les étapes intermédiaires ou suivantes (inter-cures, surveillance...) peuvent, être réalisées, si cela est pertinent, sous l'égide des médecins spécialistes, par d'autres acteurs régionaux ou locaux. Ces acteurs sont, notamment, les établissements associés, les services de Soins médicaux et de réadaptation [SMR, ex-SSR], l'Hospitalisation à domicile [HAD], les soins palliatifs, les centres d'évaluation et de traitement de la douleur pour les enfants, les acteurs de ville sanitaires et sociaux, les acteurs en charge des soins de support. Ils s'organisent avec l'appui des DSRC et des réseaux de pédiatrie (si présents²⁰) dans le cadre d'un parcours de proximité.

2.2.1.2 Les actions de l'OIR

En appui des ARS et des DSRC, l'OIR contribue, par ses actions, à s'assurer que les filières de soins sont complètes, fluides et lisibles. L'OIR est principalement concernée par l'organisation de la partie interrégionale des filières, correspondant à l'offre de recours développée par les établissements « mention C » de son périmètre géographique et à son articulation avec l'offre de soins de proximité.

Ainsi, l'OIR s'attache à participer ou à mettre en œuvre une concertation, en s'appuyant pour l'organiser sur les DSRC et les réseaux de pédiatrie ainsi que sur les équipes régionales pluridisciplinaires AJA afin :

- de contribuer à identifier les principaux acteurs intervenant dans la filière²¹ ;
- de contribuer à la description et à la lisibilité de l'offre disponible des régions constitutives de l'OIR, notamment, à destination des patients, de leurs familles et des professionnels de premiers recours ;
- de mener (ou de participer à) une réflexion sur les points forts et les points faibles de cette offre et d'envisager, le cas échéant, les solutions possibles d'amélioration et les acteurs à mobiliser.

Dans ce but, elle développe des liens privilégiés avec les acteurs de la coordination régionale et infrarégionale des soins que sont les DSRC et les réseaux de pédiatrie²² (quand ils existent) ainsi qu'avec les 3C et les équipes régionales pluridisciplinaires dédiées aux adolescents/jeunes adultes.

19 Chirurgie oncologique au sens de l'article R 6123-87 du CSP, mention C ; radiothérapie au sens de l'article R 6123-88 du CSP, mention C, traitements médicamenteux systémiques du cancer, au sens de l'article R 6123-89-1, mention C).

20 Actuellement les réseaux de pédiatrie, soit existent en tant que tels, soit sont rattachés ou inclus dans un DSRC.

21 Centres constitutifs autorisés mention C, centres associés, équipes mobiles et centres de ressources régionaux en soins palliatifs, centres d'évaluation et de traitement de la douleur valence pédiatrique, consultations d'oncogénétique, CLIP, équipes de soins de support, services prodiguant des soins à domicile, représentants et associations locales de patients, offre d'accompagnement disponible pour les familles et les patients...

22 Toutes les régions n'ont pas de réseaux de pédiatrie ; certains réseaux sont rattachés ou inclus dans les DSRC.

2.2.2 Les actions de l'OIR en matière d'identification et d'animation de certaines filières de traitement du cancer pédiatrique à forts enjeux d'accès aux soins

2.2.2.1 Définition et cadre des filières de traitement du cancer « à forts enjeux d'accès aux soins »

Certaines filières de soins sont qualifiées comme étant « à forts enjeux d'accès aux soins » du fait de la nécessité de mobilisation de compétences humaines et de plateaux médico-techniques particulièrement rares.

Les filières suivantes dites « à forts enjeux » doivent être identifiées et structurées par chaque OIR :

- chirurgie des tumeurs de l'appareil locomoteur ;
- chirurgie des tumeurs cérébrales ;
- thérapie cellulaire incluant les greffes de cellules hématopoïétiques (CSH) et les autres thérapies cellulaires, notamment les Cellules CAR-T ;
- les traitements de radiothérapie, incluant la radiothérapie externe, la protonthérapie, la curiethérapie ;
- chirurgie Oto-rhino-laryngologique (ORL), cette dernière mobilisant souvent des plateaux médicotechniques particulièrement rares, allant parfois au-delà du champ de la pédiatrie ;
- l'accès aux essais cliniques de phase précoce (traité dans le chapitre infra relatif à la recherche 2.3.2).

Elles impliquent le recours à des soins ou des expertises pouvant aller au-delà de l'interrégion elle-même ou nécessitant le recours à des équipes d'expertise allant au-delà du champ habituel de pédiatrie²³. Certaines activités de soins constitutives des filières à forts enjeux de santé publique sont autorisées en tant que modalités de traitement à part entière (ex. : radiothérapie, neurochirurgie). D'autres filières sont incluses dans des activités autorisées de traitement du cancer sans être nominativement mentionnées en tant que telles (chirurgie des tumeurs de l'appareil locomoteur, chirurgie ORL...). Il appartiendra à l'OIR d'apporter un appui aux ARS pour identifier et pour animer ces filières au niveau de l'interrégion en tenant compte du cadre des autorisations.

L'OIR contribue, en particulier, à s'assurer du bon fonctionnement de la filière, celui-ci étant fondé, notamment, sur **la formation des équipes spécialisées** mais aussi sur leur expérience permettant de garantir le maintien des compétences. **L'OIR informe, le cas échéant, les ARS des difficultés de filière observées.**

Ces filières doivent envisager l'accompagnement des patients et de leurs familles, les soins pouvant être réalisés dans des structures très éloignées du domicile familial. Ce dernier point implique, notamment, des échanges de pratiques entre les établissements membres de l'OIR afin d'identifier les solutions concrètes disponibles d'accompagnement, d'homogénéiser les procédures, de fournir aux patients et à leurs familles des éléments d'information.

En fonction de l'évolution des innovations dans les prises en charge et de la situation de l'offre de soins, **la liste des filières à identifier pourrait être amenée à évoluer** au-delà de cette liste. Ainsi, il reviendra à l'OIR de rechercher régulièrement l'intérêt d'identifier de nouvelles filières à forts enjeux d'accès aux soins.

2.2.2.2 Les actions de l'OIR

Pour chaque filière citée ci-dessus, l'OIR s'attache à :

- **dresser une cartographie**, régulièrement mise à jour, de la filière, sur la base des autorisations délivrées, via les étapes du parcours ainsi que les acteurs et organisations concernés (établissements et équipes de soins concernés, plateaux médicotechniques) tant au niveau interrégional (voire national) qu'au niveau régional ;

²³ La nouvelle réglementation prévoit la possibilité à titre dérogatoire d'accorder une autorisation isolée de chirurgie (normalement conditionnée à la présence sur le même site d'une autorisation TMSC) à un demandeur qui dispense sur un site une chirurgie spécialisée d'expertise nécessaire au traitement des enfants.

- **s’assurer de la mise en place d’un dispositif d’analyse des profils de patients concernés** par ces filières « à forts enjeux » ainsi que le suivi détaillé de leur parcours effectif dans la filière de soins concernée ;
- **réaliser tous les 2 ans, un bilan de chaque filière « à forts enjeux d’accès aux soins »**, avec les membres de l’OIR concernés, prenant en compte l’état des autorisations délivrées, afin d’identifier les points forts et les points faibles, les éventuelles difficultés de fonctionnement. L’OIR élabore, à l’issue de ce bilan, des recommandations assorties d’un calendrier de mise en œuvre avec les membres de l’OIR concernés.

2.3 L’accès à la recherche et aux essais de phase précoce

2.3.1 La recherche dans leur interrégion

Compte tenu de ces enjeux, l’organisation de la recherche pour les patients pédiatriques et AJA est envisagée essentiellement **au niveau national et international**. Les professionnels des établissements concernés et les acteurs de la recherche mènent la promotion et la mise en œuvre opérationnelle des projets de recherche.

Les OIR assurent **un rôle de promotion de la recherche** dans leur interrégion en diffusant l’information sur les projets en cours auprès des acteurs régionaux (GIRCI, cancéropôles, etc.) afin de les inciter à participer. Pour ce faire, les OIR assurent l’interface avec les acteurs nationaux, notamment la Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l’enfant et de l’adolescent (SFCE) qui suit et établit un bilan régulier des recherches et des inclusions en cours en lien avec les autres partenaires nationaux (ministère chargé de la santé, INCa, organismes de recherche nationaux et internationaux, Task Force Pédiatrie...) ainsi qu’avec les centres labellisés pédiatriques de phase précoce²⁴.

2.3.2 L’inclusion et l’accompagnement des patients dans les essais cliniques de phase précoce

Il revient à l’OIR d’identifier dans son interrégion **la filière « essais cliniques de phase précoce »** afin de contribuer à l’organisation du parcours de soins (cf. point 2.2.2). Comme toute filière à forts enjeux de santé publique, la filière est à décrire selon les modalités décrites au point 2.3.2 et un bilan de la filière est à réaliser tous les 2 ans²⁵.

Dans le cadre des discussions en RCPPI ou en RCP d’adulte pour les patients AJA, l’OIR **s’assure que les informations relatives aux essais cliniques de phase précoce sont à la disposition des professionnels de la RCP/RCPPI** en s’appuyant, le cas échéant, sur les correspondants de l’OIR au sein des comités d’experts mis en place par la SFCE. L’OIR tient à jour un décompte anonymisé du nombre de patients ayant fait l’objet d’une présentation et de propositions d’inclusion au cours des RCPPI/RCP (cf. Point 3.5), chiffre à comparer avec les inclusions effectivement réalisées dont les données sont, elles, remontées par les établissements concernés (l’agrégation des données au niveau national étant réalisé par la SFCE).

L’OIR met en place **un dispositif d’enquêtes rétrospectives annuelles** afin d’identifier les éventuelles inclusions non réalisées et les raisons de ces non-inclusions. Ces enquêtes anonymisées font l’objet d’une analyse afin de pouvoir comprendre les écarts observés (types de cancers ou type d’essais, tranche âge particulièrement concernée, éloignement géographique, refus des patients/familles, difficultés d’organisation du parcours...).

Enfin, l’inclusion dans un essai clinique de phase précoce nécessite **d’organiser la transmission des éléments du dossier médical** mais aussi de faciliter l’accompagnement social et psychologique du patient et de sa famille vers un nouvel établissement de soins souvent éloigné du domicile (cf. point

24 Il existe en France 7 CLIPP avec activité de phase précoce en pédiatrie et il y a, actuellement, au moins un CLIPP par interrégion).

25 Il convient de noter que U LINK peut contribuer à accompagner les familles dans leurs parcours (hébergements, transports).

3.2.3). Il convient de noter que l'information des patients et de leurs familles concernant les recherches en cours est disponible via U-LINK²⁶.

2.4 La formation des professionnels à l'oncologie pédiatrique

Les OIR participent à la formation des acteurs de soins impliqués dans le traitement du cancer de l'enfant/AJA, en collaboration avec les autres partenaires locaux (DSRC, réseaux de cancérologie pédiatrique, professionnels des établissements de santé, universités, patients formateurs) ou nationaux (SFCE, GO-AJA, collège de pédiatrie, collège de cancérologie).

Les thématiques de formation, les lieux éventuels de stage sont à définir afin de répondre aux besoins des publics à former. Sont, en effet, concernés par la formation, l'ensemble des acteurs, notamment, les oncopédiatres en formation (internes, CCA, assistants...), les médecins d'adultes en formation aux spécificités des AJA, les pédiatres des établissements associés aux suites de chimiothérapies, les puéricultrices, les infirmiers diplômés d'état (IDE), les diététiciens, les kinésithérapeutes, les psychologues, les assistants sociaux, les éducateurs (sportifs, enseignants, éducateurs de jeunes enfants...) travaillant dans les établissements concernés.

S'ajoutent **les professionnels de santé de la ville** (pédiatres, généralistes, infirmiers diplômés d'état libéral [IDEL]...), les autres professionnels issus du médicosocial, le cas échéant, les patients ayant vocation à devenir des « patients formateurs ».

26 <http://u-link.eu/>: U-Link est une plateforme Internet, entièrement dédiée à l'oncologie pédiatrique. Elle a pour objectif d'informer les parents, les familles ainsi que les professionnels de santé sur les essais cliniques ouverts, sur les essais cliniques fermés ainsi que leurs résultats. U-Link est également un dispositif d'aide aux familles, à travers lequel les frais de déplacement et d'hébergement peuvent être pris en charge. La demande U-Link doit nécessairement passer par l'assistante sociale du centre mention C concerné.

3. LES MODALITÉS PRATIQUES DE FONCTIONNEMENT DES OIR

Toute OIR dispose d'une gouvernance définie et régulièrement mise à jour dans une charte et comprend :

- **un comité de pilotage** constitué par les représentants des professionnels de santé des établissements membres de l'OIR ;
- **un responsable de l'OIR, assisté d'une équipe opérationnelle** décrite ci-après. La composition de l'équipe et les coordonnées du responsable font l'objet d'une communication auprès de tous les acteurs concernés.

3.1 L'organisation de la gouvernance des OIR

3.1.1 La charte de l'OIR

L'OIR étant une organisation interétablissements dont la participation est obligatoire et fixée par le Code de la santé publique, son organisation pratique fait l'objet d'une charte adoptée et modifiée par le comité de pilotage de l'OIR et qui s'impose à l'ensemble des établissements concernés.

Cette charte de l'OIR définit le cadre de ses missions, les rôles et les responsabilités de l'OIR ; elle énonce les principes et les modalités de fonctionnement de l'OIR, dans le respect du présent référentiel et des normes réglementaires applicables.

La charte de l'OIR, à laquelle adhèrent tous les établissements « mention C » (cf. point 1.2), doit comprendre au moins les éléments suivants :

- la désignation des établissements membres de l'OIR ;
- les modalités de réunion du Comité de pilotage et des modalités d'organisation des autres réunions techniques ;
- les rôles et les responsabilités de chacun des membres ;
- les modes d'organisation et de coopération prévus ;
- la composition et les modalités d'organisation de l'équipe opérationnelle ;
- la mise à disposition de moyens techniques et logistiques (mise à disposition de personnel dédié à l'OIR, locaux, moyens informatiques et autres matériels) par l'établissement « porteur de l'OIR » et les établissements membres ;
- l'accès de l'équipe opérationnelle aux données nécessaires à l'exercice des missions de l'OIR ;
- les modalités d'accès aux données médico-administratives par l'équipe opérationnelle de l'OIR en respectant la réglementation en vigueur dont le RGPD ;
- les modalités de financements internes de l'OIR ;
- les modalités de révision 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.

Chaque établissement s'engage à respecter les missions qui lui incombent dans le cadre de la réglementation, du présent référentiel et de la charte de l'OIR.

3.1.2 Les représentants des établissements membres

Chaque établissement membre désigne en son sein un « référent OIR », médecin, de préférence oncopédiatre ou hématopédiatre, chargé de faciliter les coopérations avec le responsable et l'équipe opérationnelle de l'OIR.

3.1.3 Le comité de pilotage

Le comité de pilotage de l'OIR comprend au moins un référent OIR de chaque établissement membre et se réunit au moins une fois par an. Il est présidé par le responsable de l'OIR qui est chargé d'assurer le suivi des missions de l'OIR, notamment :

- 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 enjeu ;
- 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 valider les remontées de données sur l'activité de 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 comité de pilotage, 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.

3.2 La composition de l'équipe opérationnelle de l'OIR

Une 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.

La convention avec l'établissement employeur prévoit la mise à disposition de ces professionnels pour exercer les missions au sein de l'équipe opérationnelle de l'OIR. Des compétences variées et complémentaires permettent de garantir le bon déroulement des missions à réaliser par l'OIR.

3.2.1 La fonction de responsable de l'OIR

Le responsable de l'OIR a pour mission de :

- s'assurer du suivi opérationnel, de la bonne conduite et de la cohérence de l'ensemble des missions de l'OIR ;
- être en lien avec les équipes médicales des établissements membres de l'OIR ;
- diriger et animer l'équipe opérationnelle dans la mise en œuvre des missions ;
- assurer l'organisation et l'animation du Comité de pilotage ainsi que des éventuelles réunions réunissant l'ensemble des parties prenantes de son interrégion ;
- rendre compte au Comité de pilotage de l'activité de l'OIR, du bilan des actions destinées à assurer les missions de l'OIR ;
- représenter l'OIR dans toutes les instances régionales comme nationales ;
- veiller à assurer l'articulation de l'OIR avec les autres acteurs régionaux, notamment les acteurs de la coordination des soins (DSRC et réseaux de pédiatrie si existants) et nationaux ;
- rendre compte annuellement de l'activité de l'OIR aux ARS de son interrégion ainsi qu'à l'INCa.

Le responsable d'OIR est le « référent médical » de l'OIR.

Le responsable de l'OIR et le site pilote de l'OIR

Le site « pilote » de l'OIR doit être en capacité d'héberger le responsable de l'OIR et tout ou partie de l'équipe opérationnelle. Tout changement pérenne de localisation du responsable de l'OIR et/ou de son équipe opérationnelle doit être décidé par le Comité de pilotage et fait l'objet d'une modification de la charte. Les ARS et l'INCa en sont tenus informés.

Une partie de l'équipe opérationnelle peut être située dans les différents établissements membres de l'OIR afin d'y assurer les différentes missions (cf. point ci-après).

3.2.2 Les fonctions de l'équipe opérationnelle de l'OIR

Une équipe opérationnelle doit être en mesure d'assurer les missions de l'OIR. **Quatre types de compétences, pouvant être mutualisées, sont indispensables** pour mener à bien les travaux de l'OIR :

- **la fonction « médicale »** : un médecin spécialiste d'oncologie ou d'hématologie pédiatrique/AJA assure cette fonction, il est le garant médical de l'OIR en termes de pratiques, d'expertise et assure, notamment, les liens avec les autres médecins impliqués dans les soins ;
- **la fonction de « gestion et de coordination de projet »** : il s'agit d'assurer la gestion médico-administrative des projets au quotidien et les interfaces avec les membres de l'OIR, les ARS concernées et les partenaires régionaux, notamment les DSRC et les réseaux de pédiatrie, de veiller à la qualité du recueil des indicateurs ;
- **la fonction d'« assistantat »** : assure l'organisation et la mise en œuvre opérationnelle des réunions de l'OIR et des RCPPI ; la communication des propositions thérapeutiques et des comptes-rendus de réunions ainsi que le suivi de l'activité réalisée ; cette fonction peut être partagée entre différents établissements membres de l'OIR en fonction de l'organisation des RCPPI ;
- **la fonction de « gestion de la qualité et de l'accompagnement du parcours patient »** : permet d'initier, de participer, de diffuser et de suivre des actions destinées à fluidifier les filières, améliorer la qualité des parcours et de l'accompagnement social des patients et de leurs familles, en partenariat avec les acteurs concernés (3C, DSRC, réseaux de pédiatrie, établissements associés...) et d'assurer des liens avec les représentants des patients.

Il est recommandé que **la quotité individuelle de chaque personne mobilisée au titre d'une ou plusieurs fonctions au sein de l'OIR soit suffisante** pour remplir les missions prévues afin d'éviter l'émiettement des tâches entre un trop grand nombre de professionnels.

Au-delà des compétences « socle », des compétences variées peuvent éventuellement venir compléter les équipes et renforcer certains pôles de mission des OIR tels que :

- des compétences médicales spécifiques (en imagerie, en anatomo-pathologie...);
- des compétences en systèmes d'information et médico-administratives.

3.3 Le financement de l'OIR

L'ensemble des financements de l'OIR est retracé lors de la réunion annuelle du comité de pilotage. Le cadre de cette réunion est fixé par la charte de l'OIR. Cette dernière prévoit les contributions directes et indirectes (mise à disposition, location, etc.) respectives de ses membres, suivant une clef de répartition à définir entre établissements.

Quel que soit le mode 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.

3.4 La collaboration avec les autres acteurs et partenaires et la participation aux réflexions nationales, interrégionales, régionales concernant l'oncologie pédiatrique/AJA

En tant que coordination d'établissements pour une interrégion, l'OIR développe des collaborations avec ses partenaires tant au niveau de son interrégion qu'au niveau national.

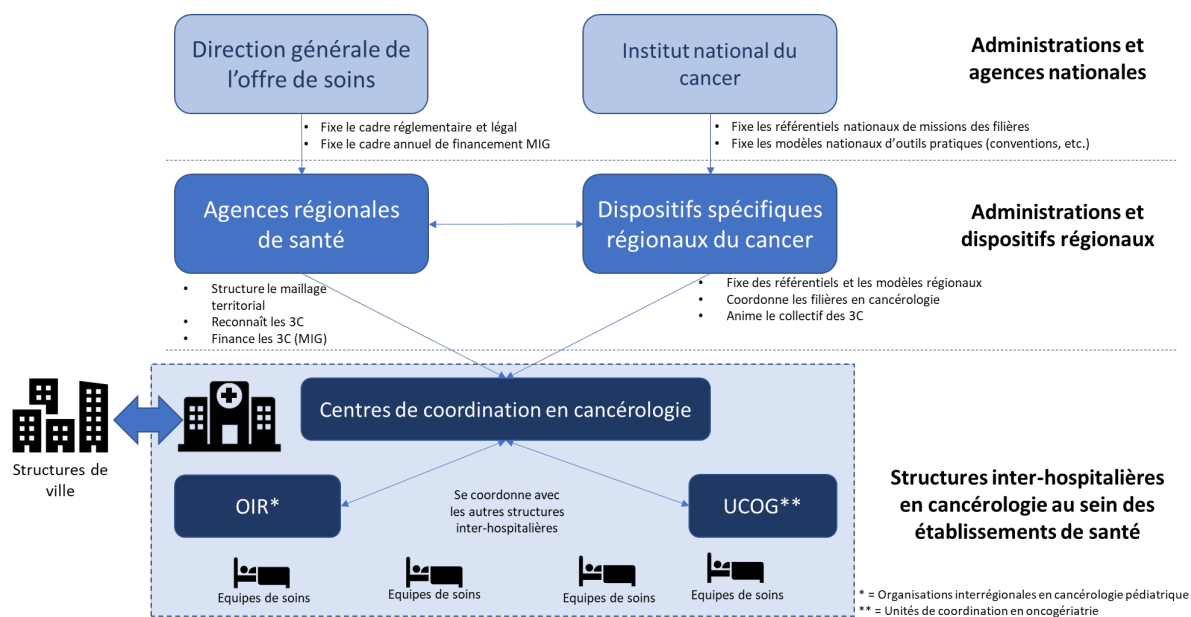


Figure 1 - Représentation graphique des interactions entre les structures de coordination en cancérologie au niveau local, régional et national

Ces collaborations concernent, notamment :

- **des réflexions**, sous l'égide des ARS, relatives à l'organisation de l'offre, son adaptation en cas de situation de crise (ex. : crise sanitaire telle que la pandémie de COVID19) et au parcours de soin, s'agissant notamment des filières à forts enjeux d'accès aux soins ;
- **la production d'outils partagés** destinés à faciliter le fonctionnement des OIR ou à la réalisation d'enquêtes ;
- **le partage et l'homogénéisation des bonnes pratiques** organisationnelles ;
- les orientations relatives au contenu des **formations** à envisager ;
- des questions scientifiques ou médicales nécessitant **une expertise spécialisée et/ou le lien avec la recherche**.

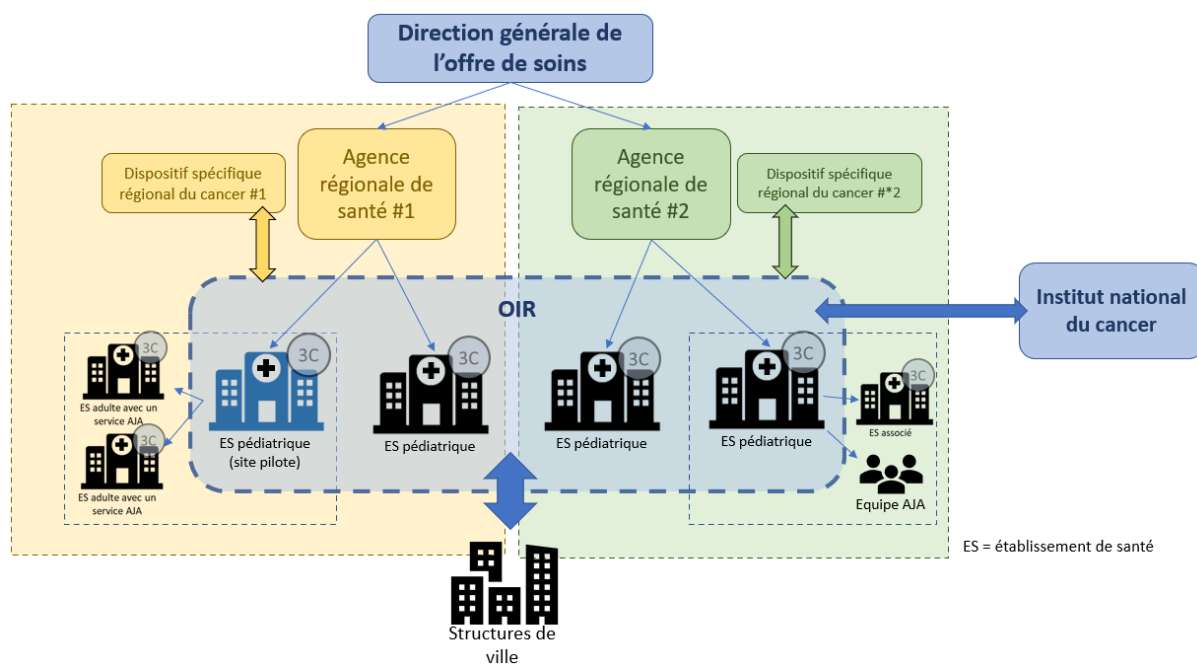


Figure 2 - Représentation graphique des interactions entre l'OIR et ses partenaires locaux et régionaux

3.4.1 Collaborations entre l'OIR et les autres partenaires régionaux

3.4.1.1 Les ARS

Compte tenu de la dimension principalement interrégionale des OIR, les liens sont à envisager avec l'ensemble des ARS incluses dans le périmètre de l'OIR. Les ARS, dans ce contexte, ont vocation à travailler avec l'OIR concernée pour consolider le maillage de l'offre de soins en pédiatrie.

Au niveau régional, les ARS élaborent le schéma régional de santé et définissent le maillage cible de l'offre de soins ; elles délivrent, contrôlent les autorisations de soins. Dans ce contexte, **elles sont appuyées par les OIR** dans cette démarche d'identification de filières.

Les ARS peuvent également être amenées à faire appel aux OIR, en tant **qu'experts**, pour participer à des réflexions relatives à la politique régionale des soins en matière de cancérologie pédiatrique et AJA.

3.4.1.2 Les DSRC et les réseaux de cancérologie pédiatrique (quand ils existent)

Les DSRC sont des interlocuteurs privilégiés des OIR de part leurs missions spécifiques concernant la cancérologie pédiatrique²⁷.

Ils sont, en effet, en charge de décrire l'offre de soins et d'en assurer la lisibilité auprès des acteurs de soins et des patients, notamment via leur site internet. Ils collaborent dans cette mission avec les OIR afin de s'assurer que les filières de proximité sont complètes et lisibles (cf. 3.2.1) ;

Ils appuient les OIR dans l'organisation des RCPPI en termes de système d'information et de recueil de données (cf. chapitre 2.1.1) et participent à l'organisation de la double compétence de la cancérologie pédiatrique et adulte pour les RCP des patients de 18-24 ans ;

Ils collaborent avec les OIR pour le partage des bonnes pratiques (aide méthodologique, mise à disposition d'outils) et participent avec les OIR aux actions de formation des acteurs en lien avec les réseaux de pédiatrie.

Enfin, ils collaborent afin de faciliter l'articulation entre l'offre de soins interrégionale et régionale/infrarégionale et de renforcer la dynamique territoriale via des réflexions et des travaux en commun (formation, information, partage d'outils et de pratiques, organisation des RCPPI...).

27 Référentiels de missions des DSRC : <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Dispositifs-specifiques-regionaux-du-cancer/Missions-des-DSRC-et-labellisation>

Les modalités d'organisation de ces collaborations peuvent être variées et sont à définir localement entre les parties prenantes²⁸ ;

3.4.1.3 Les équipes pluridisciplinaires régionales AJA²⁹

Les équipes pluridisciplinaires régionales AJA sont amenées à collaborer avec les OIR afin de s'assurer de la disponibilité de l'offre destinée aux AJA en termes d'accompagnement des patients et de leurs proches.

Elles peuvent contribuer à faciliter les échanges entre les oncopédiatres et les oncologues hématologues d'adultes pour permettre des rapprochements pour l'organisation des RCP des 15-24 ans. Elles contribuent à l'identification des filières de soins des 15-24 ans, y compris en ce qui concerne les inclusions dans les essais cliniques de phase précoce.

3.4.1.4 Les établissements dits « associés » aux suites de chimiothérapies (art. 6123-90-1 du code de la santé publique)³⁰

Ces établissements participent aux travaux des OIR, notamment, dans le cadre de l'émergence de bonnes pratiques organisationnelles garantes de la qualité des soins, en lien avec les DSRC et les réseaux de pédiatrie s'agissant des parcours de soins des patients sous traitements médicamenteux systémiques du cancer.

3.4.1.5 Les centres de coordinations en cancérologie (3C)

Pour rappel, les établissements « mention C » participent, comme tout établissement disposant d'un 3C, aux actions transversales d'évaluation et d'amélioration de la qualité qui y sont proposées, sous réserve d'adaptations concertées des dispositifs d'évaluation.

Les 3C des établissements disposant de services d'hématologie oncologique pédiatrique ont ainsi vocation à nouer des liens réguliers avec les OIR de leur région afin de prendre connaissance des différents processus qualité pilotés par l'OIR. Ils sont tenus informés des actions menées par l'OIR, notamment concernant l'organisation des filières impactant les établissements membres des 3C.

L'équipe opérationnelle de l'OIR peut, autant que de besoin, s'appuyer sur les travaux menés par les 3C des établissements membres de l'OIR afin d'irriguer une démarche qualité dans les établissements de son périmètre géographique. Il s'agit d'éviter les doublons et de mettre en place des modalités d'échanges réguliers entre les équipes³¹.

3.4.1.6 Les représentants d'associations de patients/parents

Les associations de patients et proches aidants constituent des acteurs pouvant faire remonter les attentes des patients et de leurs familles et contribuer à participer aux réflexions des OIR. Ils participent aux travaux sur les parcours, notamment en termes d'accompagnement social, d'information, d'éducation thérapeutique.

L'OIR s'attachera, dans ce contexte, à les identifier et à leur proposer des échanges et coopérations permettant de faire remonter leurs attentes et leurs souhaits de participation aux travaux les concernant.

28 Plusieurs modalités d'organisation sont possibles : l'ensemble des DSRC peuvent être directement impliqués auprès de l'OIR ou un DSRC peut être la « porte d'entrée » unique de l'OIR afin que cette dernière ait un interlocuteur unique. La participation d'un des membres de l'équipe de coordination de l'OIR (équipe opérationnelle) dans les instances des DSRC ou des réseaux de pédiatrie peut être particulièrement utile.

29 <https://www.legifrance.gouv.fr/circulaire/id/41045>

30 Sont concernés les établissements non autorisés au cancer et titulaires d'une autorisation de chirurgie, médecine, hospitalisation à domicile, des services médicaux de réadaptation. Les établissements associés sont membres du DSRC de leur région.

31 Cette démarche peut, quand cela est possible et pertinent, aboutir à une organisation partagée qui pourrait à terme être facilitée par le caractère interopérable des systèmes d'information.

3.4.2 Collaborations entre les différentes OIR et l'INCa

3.4.2.1 Les collaborations entre OIR

Les collaborations entre plusieurs OIR sont indispensables afin d'envisager des évolutions des pratiques y compris organisationnelles, via notamment des **retours d'expériences**. Les équipes opérationnelles des OIR sont incitées à se réunir **au moins annuellement** afin d'échanger sur les bonnes pratiques et partager leurs retours d'expérience.

3.4.2.2 La collaboration avec l'INCa

En tant qu'agence chargée du dispositif de labellisation sur la base du présent référentiel, l'INCa assure au niveau national, en lien avec le ministère chargé de la santé et les ARS, **un suivi de mise en œuvre des missions des OIR et de la labellisation**. Elle anime la coordination nationale des OIR. Elle est chargée d'appuyer les OIR pour favoriser les partages d'expériences et améliorer les pratiques.

Dans ce but, l'INCa réalise **des échanges réguliers avec les OIR**, en collaboration avec le ministère chargé de la santé et en lien avec des acteurs nationaux (représentants nationaux des DSRC, conseils nationaux professionnels, sociétés savantes, GO-AJA, associations nationales de patients, autres sociétés savantes, groupes coopérateurs, notamment) ou régionaux (ARS, représentants nationaux des DSRC...).

3.5 La remontée d'information sur l'activité des OIR

Chaque OIR sera sollicité une fois par an par l'Institut national du cancer dans le cadre d'une remontée annuelle d'indicateurs d'activité et de fonctionnement de l'OIR, via l'utilisation de la plate-forme de données en cancérologie de l'INCa. Des éléments de preuve y seront associés afin de rendre compte de missions socles de l'OIR (exemple : mission de formation, d'identification de filières). L'Institut peut proposer des modèles et conditions de collecte de ces rapports et indicateurs. Chaque OIR est associé et participe aux travaux visant à collecter et structurer les données portant les indicateurs. Ces données seront analysées dans le cadre d'un dispositif piloté par l'INCa en lien avec l'ensemble des OIR et des autres acteurs impliqués ainsi que le ministère chargé de la santé.

Seront observés :

- les changements dans la gouvernance de l'OIR ;
- tout changement de composition des OIR au niveau des établissements membres, des correspondants des OIR ou des coordonnées des référents des OIR ;
- les données d'activité sur les dispositifs qualité en cancérologie.

Tout OIR est associé et participe aux travaux des DSRC, des ARS et de l'INCa visant à collecter et structurer les données portant sur les dispositifs qualité en cancérologie.

4. ANNEXE 1 - SYNTHÈSE DE L'ÉVOLUTION DES MISSIONS DES OIR

En 2010, 3 missions avaient été assignées aux OIR dans le cadre d'un appel à projets lancé par l'INCa en 2009-2010. Ces trois missions ont été inscrites et précisées dans le présent référentiel. Une mission a été ajoutée et concerne la formation/information des acteurs de l'interrégion. La nécessité de collaborer avec les acteurs a été inscrite non pas en tant que mission mais en tant que moyen pour réaliser les missions. Enfin, des éléments concernant la gouvernance de l'OIR ont été précisés.

Le tableau ci-après présente un récapitulatif de la comparaison entre les missions de l'appel à projet de 2010 et celles référencées dans le présent référentiel.

| Missions des OIR inscrites l'appel à candidature de 2009-2010 ³² | Partie du présent référentiel reprenant cette mission |
|--|--|
| <p style="text-align: center;">Mission 1</p> <p>Mettre en place de la concertation pluridisciplinaire interrégionale dans le cadre de la RCPPI : tout patient de moins de 18 ans est présenté par le centre spécialisé auquel le patient a été adressé ; Il est discuté en RCPPI se tenant dans les conditions prévues par les critères d'agrément N°4 et N°5. [...]</p> <p>Le quorum correspond à la présence d'au moins 3 spécialités ou modalités thérapeutiques différentes déterminées en fonction du type de tumeurs (hémopathies malignes ou tumeurs solides) ; la RCPPI réunit obligatoirement :</p> <ul style="list-style-type: none"> • un pédiatre de chaque centre de l'OIR justifiant de la formation ou de l'expérience prévue par la réglementation ; • un chirurgien (en cas d'indication chirurgicale possible) ; • un radiothérapeute (en cas d'indication de radiothérapie possible) ; • pour la discussion des dossiers des patients de 16 à 18 ans, un hématologue ou un oncologue médical traitant habituellement les patients adultes en fonction de la pathologie concernée. <p>Les spécialités suivantes sont associées autant que possible :</p> <ul style="list-style-type: none"> • discussion des dossiers de patients porteurs d'hémopathies malignes : biologistes moléculaires, cytologiste, immunologistes ; • pour la discussion des dossiers de patients porteur de tumeurs solides : anatomopathologistes et radiologues. <p>Critère N°4 : l'établissement soumet le dossier des moins de 18 ans à la RCPPI se tenant dans les conditions suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • le dossier de chaque patient est enregistré et fait toujours l'objet d'une discussion y compris en cas de réorientation thérapeutique ou de rechute ; • le médecin qui présente le dossier est celui qui assurera le traitement ou la coordination du traitement. | <ul style="list-style-type: none"> • 2.1 • 3.2 |

³² [https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Appels-a-projets/Appels-a-projets-archives/Archives-Pole-sante-publique-et-soins/\(show\)/Media/Docman/e-cancer-Appel-a-projets/Soins-et-Sante-Publique/Archives/Oncologie-pediatrique-2009-2010/\(current\)/118123](https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Appels-a-projets/Appels-a-projets-archives/Archives-Pole-sante-publique-et-soins/(show)/Media/Docman/e-cancer-Appel-a-projets/Soins-et-Sante-Publique/Archives/Oncologie-pediatrique-2009-2010/(current)/118123)

| | |
|--|---|
| <p>Dans les situations cliniques qui nécessitent l'administration du 1^e traitement d'urgence la discussion a lieu après l'administration de ce traitement.</p> <p>Critère 5 : la RCPPI :</p> <ul style="list-style-type: none"> • valide l'indication thérapeutique de chirurgie, de chimiothérapie, ou de radiothérapie ; • elle propose un plateau technique, sans préjudice du choix du patient et de sa famille, qu'elle estime adéquat aux actes prévus et à la continuité des soins ainsi que du parcours de prise en charge en s'appuyant sur les filières existantes. | |
| <p style="text-align: center;">Mission N°2</p> <p>Identification et mise en place des filières de prises en charge.</p> <p>Elle repose sur un état des lieux préalable des moyens disponibles au sein de l'interrégion pour le traitement des pathologies ou l'application des techniques nécessitant un plateau technique particulier ou une expertise spécifique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • tumeurs de l'appareil locomoteur ; • tumeurs cérébrales ; • greffe de cellules souches hématopoïétiques ; • radiothérapie. <p>Il prend en compte le niveau d'expérience et d'expertise de la structure considérée, la disponibilité des ressources (plateaux techniques et équipes), la capacité des équipes à assurer la formation et le renouvellement des professionnels, les antécédents de collaboration entre les centres de l'interrégion.</p> <p>À l'issue de cet état des lieux, un projet défini collégialement exposera les filières et les centres retenus pour assurer le traitement de ces pathologies ou l'application de ces techniques.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • 2.2 |
| <p style="text-align: center;">Mission N°3</p> <p>Contribution à la recherche clinique au sein de l'interrégion</p> <p>Afin de contribuer à l'amélioration des connaissances au niveau national, l'OIR suit les inclusions au sein des essais cliniques des patients de moins de 18 ans traités dans les établissements de l'interrégion. Ce suivi des inclusions est précisé au sein du rapport d'activité annuel adressé à l'INCa.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • 2.3 |
| <p>-</p> | <ul style="list-style-type: none"> • 2.4 <p>Ajout de la mission de formation des professionnels</p> |
| <p>-</p> | <ul style="list-style-type: none"> • 3.4 <p>Ajout de la nécessité de collaborer avec les acteurs régionaux et nationaux pour parvenir à remplir les 4 missions</p> |
| <p>Mettre en place une équipe de coordination pour assurer les missions comprenant au moins :</p> | <ul style="list-style-type: none"> • 3.1 • 3.2 |

| | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • un médecin responsable ; • un secrétariat pour l'organisation des RCPPI | |
| Établir un rapport d'activité annuel | <ul style="list-style-type: none"> • 3.5 |

5. ANNEXE 2 - SYNTHÈSE DES MISSIONS DES OIR

En 2010, 3 missions avaient été assignées aux OIR dans le cadre d'un appel à projets lancé par l'INCa en 2009-2010. Ces trois missions ont été inscrites et précisées dans le présent référentiel. Une mission a été ajoutée et concerne la formation/information des acteurs de l'interrégion. La nécessité de collaborer avec les acteurs a été inscrite non pas en tant que mission mais en tant que moyen pour réaliser les missions. Enfin, des éléments concernant la gouvernance de l'OIR ont été précisés.

Le tableau ci-après présente un récapitulatif de la comparaison entre les missions de l'appel à projet de 2010 et celles référencées dans le présent référentiel.

| Référence référentiel | Mission | Actions |
|--|--|---|
| 2.1 | Organisation, mise en œuvre des RCPPI des moins de 18 ans et participation à l'expertise des plus de 18 ans | |
| La mission des OIR en matière de RCPPI | | |
| 2.1.1 | Organisation de la RCPPI pour les moins de 18 ans | <ul style="list-style-type: none"> ○ S'assurer du quorum de professionnels de santé ○ S'assurer de l'exhaustivité des RCPPI pour tous les moins de 18 ans pris en charge dans les établissements mention C de l'interrégion (indicateur de suivi) ○ S'assurer de la présence (ou d'un avis) d'un onco-hématologue d'adulte pour les RCPPI des 15-17 ans <p>En cas de transfert du dossier à une autre OIR :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ s'assurer que la RCPPI a bien transmis le dossier à l'autre OIR en cas de besoin d'un avis requérant des compétences spécifiques non présentes dans l'OIR locale ; ○ s'assurer que l'avis cette autre OIR a été récupéré. |
| | Organisation de la compétence médicale pour les RCP adultes des 18-24 ans | <ul style="list-style-type: none"> ○ S'assurer de la présence (ou de l'avis transmis) d'un onco-pédiatre issu de l'OIR dans les RCP de 18-24 ans organisés par les onco-hématologues d'adultes |
| | Mise en place et actualisation des organisations mises en place pour les RCPPI | <ul style="list-style-type: none"> ○ Détailler et mettre à jour dans la charte de l'OIR le fonctionnement les modalités pratiques de fonctionnement des RCPPI et du secrétariat par grands types de pathologie ○ Faire un bilan annuel de fonctionnement des RCPPI dans le cadre du Comité de pilotage de l'OIR |
| La mise en place du secrétariat des RCPPI | | |
| 2.1.2 | Organiser le secrétariat des RCPPI | <ul style="list-style-type: none"> ○ Décrire dans la charte de fonctionnement les modalités de fonctionnement du secrétariat des RCPPI ○ Faire un bilan annuel de fonctionnement des RCPPI dans le cadre du Comité de pilotage de l'OIR |
| 2.2 | Contribution à la mise en place des filières | |

| | | |
|------------|--|--|
| 2.1 | Fluidité et lisibilité des filières de l'interrégion | <ul style="list-style-type: none"> ○ Participer aux travaux de description et de lisibilité des filières avec les DSRC ○ Participer aux bilans de filières réalisées dans l'interrégion avec les acteurs régionaux |
| 2.2 | Filières à forts enjeux d'accès aux soins | <ul style="list-style-type: none"> ○ Cartographier les filières et leurs articulations avec l'offre de proximité ○ Mettre en place un dispositif permettant d'identifier les nouveaux patients ○ Réaliser tous les 2 ans un bilan des filières « à forts enjeux d'accès aux soins » |
| 2.3 | Accès à la recherche et aux essais de phase précoce | |
| 2.3.1 | Promotion de la recherche | <ul style="list-style-type: none"> ○ Diffuser aux professionnels de l'interrégion des informations relatives à la recherche clinique en pédiatrie |
| 2.3.2 | Inclusion des patients dans les essais de phase précoce | <ul style="list-style-type: none"> ○ S'assurer que les patients qui en relèvent, ont bien fait l'objet d'une discussion en RCPPI, pour une inclusion éventuelle dans un essai clinique de phase précoce ○ Dénombrer le nombre de patients ayant fait l'objet d'une discussion en RCPPI pour une éventuelle inclusion dans un essai clinique de phase précoce ○ Mettre en place des enquêtes et analyses annuelles portant sur l'inclusion envisagée et réelle des patients dans des essais de phase précoce |
| 2.4 | Formation des professionnels | |
| 2.4 | Participation aux formations des professionnels de l'interrégion | <ul style="list-style-type: none"> ○ Collaborer avec les acteurs impliqués dans la formation pour la définition d'objectifs de formations par cible de population concernée ○ Proposer de lieux de stages de formation pour les personnels médicaux et paramédicaux |

BIBLIOGRAPHIE

- Circulaire DHOS/O1/DGS/DGAS n° 2004-517 du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent
 - <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2004/04-52/a0523394.htm>
- Circulaire N°DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en Cancérologie
 - <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-03/a0030034.htm>
- Critères d'agrément relatifs à la primo-prescription de chimiothérapies anticancéreuses pour les médecins qualifiés spécialistes en pédiatrie ne disposant pas du DESC ou d'une compétence en cancérologie
 - <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Cancerologie-pediatrique/Une-organisation-adaptee>
- Critères d'agrément pour la pratique du traitement des cancers des enfants et adolescents de moins de 18 ans
 - <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Cancerologie-pediatrique/Une-organisation-adaptee>
- Instruction N° DGOS/R3/INCa/2019/248 du 2 décembre 2019 relative à l'évolution des missions des réseaux régionaux de cancérologie
 - https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2019/19-12/ste_20190012_0000_0045.pdf
- Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030
 - <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/La-strategie-decennale-de-lutte-contre-les-cancers-2021-2030>

**ORGANISATION HOSPITALIÈRE INTERRÉGIONALE DE RECOURS
EN ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE**



52, avenue André Morizet
92100 Boulogne-Billancourt
France

Tel. +33 (1) 41 10 50 00
diffusion@institutcancer.fr

Édité par l'Institut national du cancer
Tous droits réservés - Siren 185 512 777
Conception : INCa
ISBN : 978-2-37219-984-1
ISBN net : 978-2-37219-985-8

DEPÔT LÉGAL FÉVRIER 2023

Pour plus d'informations
e-cancer.fr

Institut national du cancer
52, avenue André Morizet
92100 Boulogne-Billancourt
France

Tél.: +33 (1) 41 10 50 00
diffusion@institutcancer.fr