

## ONCOPÉDIATRIE - UNE ORGANISATION RENFORCÉE DANS NOTRE RÉGION



**2500 nouveaux cas de cancers chez l'enfant (moins de 18 ans) sont diagnostiqués chaque année en France, ce qui représente moins de 1% des nouveaux cas de la population générale.**

Des progrès considérables ont été enregistrés au cours des dernières décennies : ainsi cinq ans après leur diagnostic, 80 % de ces jeunes patients seront considérés comme guéris. Ce taux global de guérison est évidemment très différent selon le type de cancer et son étendue au moment du diagnostic.

Les tumeurs malignes observées chez les enfants, en plus d'être relativement rares, sont le plus souvent très différentes de celles dont souffrent les adultes, ce qui impose une prise en charge spécifique au sein d'un environnement adéquat. Certaines formes de cancers sont spécifiques à l'enfant et inversement, la plupart des cancers de l'adulte n'existent pas chez l'enfant. L'enfant n'est pas un adulte en miniature mais un organisme en croissance, d'où l'attention apportée, entre autres, aux risques de séquelles à long terme.

### Les objectifs/rôles du réseau oncoPédia BFC sont :

- d'harmoniser et d'améliorer de façon continue la qualité des pratiques, de garantir l'équité, la sécurité et la continuité des soins en cancérologie pédiatrique.
- de favoriser et de soutenir la collaboration entre les différents acteurs de la prise en charge des enfants (professionnels de santé, les associations et les acteurs des champs sanitaires, scolaires, sociaux et psychologiques).
- de développer des outils pratiques et de formation pour les professionnels de santé et de sensibilisation du grand public.

Depuis octobre 2010, les 5 réunions de concertations pluridisciplinaires onco-hématopédiatrie fonctionnent en webconférence au niveau de l'inter-région BFC (Besançon et Dijon) et Grand Est (Nancy, Reims et Strasbourg).

### La rareté et la diversité des cancers de l'enfant nécessitent une organisation régionale, voire inter-régionale

avec des équipes spécialisées dans les centres de référence qui ont la responsabilité du diagnostic, des décisions thérapeutiques et de la conduite de soins, et qui travaillent aux côtés des équipes de proximité afin de permettre dès que possible de rapprocher l'enfant de son domicile tout en lui garantissant une qualité des soins.

- Les services d'hématologie-oncologie pédiatrique du CHU de Besançon et du CHU de Dijon ont été désignés comme centres labellisés « Centres régionaux de cancérologie pédiatrique » et assurent les soins spécifiques nécessitant une expertise et un environnement adapté.

### Pour mutualiser les compétences et les moyens techniques afin de proposer aux patients une qualité de soins optimum,

les établissements se sont organisés en filières de soins au sein de l'inter-région Grand Est :

- Les traitements par radiothérapie sont réalisés au sein du centre Georges-François Leclerc à Dijon ou dans le service de radiothérapie de Strasbourg si nécessité d'anesthésie générale.
- La prise en charge chirurgicale des patients atteints de tumeurs cérébrales est réalisée au CHU de Nancy.
- Les autogreffes sont réalisées dans le service d'hématologie pédiatrique du CHU de Besançon.
- Les allogreffes de moelle osseuse sont réalisées dans les services d'hématologie pédiatrique du CHU de Strasbourg ou de Nancy.

ACTIONS  
ET PROJETS  
1<sup>ÈRE</sup> RENCONTRE  
VIRTUELLE DU  
RÉSEAU  
ONCOPÉDIA BFC  
LE 17 JUIN 2021



Dr Pauline Simon  
pour le Réseau oncoPédia BFC

# ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES CONTINUER D'AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE

**Le cancer est une pathologie rare chez les 15/24 ans AJA (Adolescent jeunes adultes).**

Il présente des spécificités en termes de prise en charge médicale et psychosociale (scolaires, professionnelles, physiologiques, psychologiques, sociales) et nécessite une expertise particulière.

Ainsi la DGOS et l'INCa ont émis des instructions en 2016 dans le cadre du Plan cancer 3 quant à la prise en charge de ces AJA pour permettre :

- Une organisation de la décision thérapeutique en mobilisant la double compétence Adulte/Pédiatre
- Une organisation du parcours de soins :
  - Réponse renforcée aux besoins de soins de supports
  - Coordination des équipes hospitalières spécialisées et des acteurs de proximité
  - Organisation des phases de transition pédiatrie-adulte

Cette organisation doit mettre l'accent sur 4 points clés :

- Accompagnement social et psychique
- Fertilité et santé sexuelle
- Douleurs et soins palliatifs
- Programme activité physique adaptée

En Bourgogne-Franche-Comté, la filière AJA se construit aujourd'hui sous l'impulsion mixte des équipes adultes et pédiatriques issues de l'hématologie et de l'oncologie que ce soit dans les CHUs et les centres privés.

**Depuis début 2020, une RCP mensuelle à orientation soins de supports a été mise en place** pour permettre d'évaluer plus précisément le nombre de patients concernés, les besoins de cette population et débiter la coordination du parcours de soins.



**Dans les prochains mois, des professionnels paramédicaux seront recrutés pour permettre la coordination des parcours sur le territoire :**

- 1 ETP Infirmier de coordination (0,5 à Besançon et 0,5 à Dijon)
- 0,5 ETP Psychologue
- 0,5 ETP Enseignant en activité physique adaptée
- 0,5 ETP Assistante sociale.

**Notre objectif est de permettre à tous les jeunes concernés** d'avoir accès au dispositif de prise en charge AJA-BFC sur l'ensemble de territoire régional au travers d'une équipe de coordination mobile, utilisant des moyens de communication simples et adaptés pour les patients, leurs familles et les équipes soignantes.

L'équipe AJA sera donc un relai et coordonnera les parcours, mais pourra également former et/ou sensibiliser les acteurs de proximité aux problématiques spécifiques des AJA ; mettre en place des liens avec les référents AJA de terrain.

DÈS AUJOURD'HUI  
VOUS POUVEZ  
INSCRIRE DES  
PATIENTS À LA  
RCP AJA EN WEB  
CONFÉRENCE  
À PARTIR DU DCC :  
1<sup>ER</sup> LUNDI DU MOIS  
À 13H

 Les membres du COPIL AJA-BFC

## RCP 2020

**AJA** → Nombre de RCP réalisées **6** → Nombre de dossiers validés **20** → Nombre de patients présentés **19**

Oncopédiatrie	Nombre de RCP réalisées	Nombre de dossiers validés	Nombre de patients présentés
Tumeurs cérébrales	12	44	30
Hématologie	12	41	38
Tumeurs solides	12	40	33
Allogreffes	12	20	17

## DCC

LE CHIFFRE  
**1209**

Le déploiement des RCP dans le **dossier communicant de cancérologie (DCC)** en Bourgogne-Franche-Comté entre dans sa phase de finalisation avec déjà 95 types de RCP recensés. Cela se traduit logiquement par une augmentation du nombre d'utilisateurs de l'application par année. Ainsi 983 personnes se sont connectées sur l'année 2018, 1105 pour 2019 et enfin **1209** en 2020 !

*En pleine période non seulement de pandémie, mais de sensibilisation au RGPD (règlement général sur la protection des données), merci à vous « utilisateurs » de respecter les gestes (barrières) de sécurité et de confidentialité.*

## PARCOURS PATIENT

**Parution du livret Sarcomes, téléchargeable ici :**

Diffusé par courrier et par mail aux professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de patients atteints de sarcomes.



## AGENDA

**Formation en cancérologie à destination des travailleurs sociaux de Franche-Comté « les cancers pédiatriques »**  
→ 4 mai 2021 de 9h à 16h30 en virtuel

**7<sup>es</sup> rencontres d'oncogériatrie « Les cancers urologiques »**  
→ 20 mai 2021 de 14h à 17h en virtuel

**1<sup>ères</sup> rencontres du réseau Oncopédia BFC**  
→ 17 juin 2021 de 14h à 17h15 en virtuel

**9<sup>e</sup> journée régionale en soins oncologiques de support « Cognition et cancer »**

→ 18 juin 2021 de 8h45 à 16h45 en virtuel  
Suite au report, un nouvel appel à communication est lancé jusqu'au 3 mai 2021. L'ensemble des professionnels de santé de la région (médecin, infirmière, kinésithérapeute, diététicienne, assistante sociale, psychologue, ergothérapeute, socio-esthéticienne, professeur APA...) peut participer. C'est l'occasion pour chaque équipe de mettre en valeur son travail.

**Postes à pourvoir**

Suivez les actualités sur notre site internet