

L'Institut d'Hématologie et d'Oncologie  
Pédiatrique de Lyon fête ses

d'innovation au service des jeunes *10 ans*

# SOMMAIRE

Nous sommes l'IHOPE .....	page 3
La prise en charge des cancers de l'enfant .....	page 4
Hospitalisation et soins à domicile .....	page 5
Un peu d'histoire .....	page 5
La vie quotidienne à l'hôpital .....	page 6
La recherche en pédiatrie .....	page 7
Les innovations à l'IHOPE .....	page 8
Les chiffres clés de l'IHOPE .....	page 9





**Lyon – jeudi 15 février 2018** - Créé il y a 10 ans, l'Institut hématologie et d'oncologie pédiatrique de Lyon (IHOPE) est aujourd'hui l'un des plus grands centres pédiatriques d'Europe. En témoigne sa reconnaissance, en 2017, comme centre expert du Réseau d'excellence européen ERN PaedCan pour les cancers rares pédiatriques. **Depuis son ouverture, les équipes de ce Groupement de Coopération Sanitaire du Centre Léon Bérard et des Hospices Civils de Lyon ont pris en charge plus de 3 000 enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancers et d'hémopathies malignes et non malignes.** La journée mondiale des cancers de l'enfant est l'occasion de montrer les avancées et innovations mises en œuvre au cours des neuf dernières années.

## *Nous sommes l'IHOPE*

L'Institut d'hématologie et d'oncologie pédiatrique (IHOPE), Groupement de Coopération Sanitaire du Centre Léon Bérard et des Hospices Civils de Lyon, est une structure dédiée à la prise en charge globale des cancers et hémopathies malignes et non malignes de l'enfant et de l'adolescent.

Le regroupement au sein d'une structure unique des patients (250 nouveaux patients / an) et des compétences des professionnels issus des deux anciens plus grands services de cancérologie et d'hématologie pédiatriques de Rhône-Alpes a permis de donner à cet établissement la dimension équivalente aux plus grands centres européens et nord-américains. Il est aujourd'hui reconnu au plan européen dans le cadre des réseaux d'excellence mis en place pour améliorer le dépistage et le suivi des tumeurs rares dans l'ensemble de communauté européenne.

L'institut basé à Lyon développe trois missions : les soins, la recherche et l'enseignement. *« Sa spécificité, sa taille, sa forte activité et l'excellence de ses équipes ont aussi permis de nombreuses innovations dans les traitements, la recherche mais aussi la prise*

*en charge globale des jeunes »*, notent les deux médecins à l'origine de la création de cet établissement : le Pr Yves Bertrand, pédiatre hématologue, et le Dr Christophe Bergeron, pédiatre oncologue.

Son organisation se répartit sur deux sites : celui du Centre Léon Bérard pour la partie hospitalisation et radiothérapie, et celui de l'Hôpital Femme Mère Enfant des Hospices Civils de Lyon pour les consultations médicales.

L'Institut d'hématologie et d'oncologie pédiatrique de Lyon (IHOPE) a été retenu parmi les centres experts Réseau ERN\* PaedCan pour les cancers rares pédiatriques.

\*ERN = Réseaux de référence pour les maladies et cancers rares (European Reference Networks)

# La prise en charge des cancers de l'enfant



L'IHOPE prend en charge tous les cancers de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte.

Place Joseph-Renaut, dans le 8e arrondissement de Lyon, un bâtiment dédié, construit en 2007, abrite 3 unités d'hospitalisation, avec 51 lits et places.

3 unités d'hospitalisation  
hôpital de jour (12 places),  
hospitalisation conventionnelle (18 lits) et de semaine (6 lits)  
Unité protégée (15 lits)

## FOCUS SUR L'UNITÉ PROTÉGÉE

L'unité ou secteur protégé, appelé aussi R3, se situe au 3ème étage de l'IHOPE, accessible par les ascenseurs. Il s'agit d'une unité spéciale, accueillant principalement des enfants qui vont recevoir une greffe de moelle osseuse (greffe ficher, intra-familiale ou autogreffe) et des enfants dont les défenses immunitaires sont très fragiles à cause de leur maladie ou des traitements.

Cette unité est une des rares unités en France à dans laquelle les parents peuvent rester dormir avec leur enfant pendant la durée de la greffe.

## LES PRINCIPAUX CANCERS DES ENFANTS ET ADOLESCENTS

Leucémies  
Tumeurs du système nerveux central  
Lymphome  
Tumeurs du système nerveux sympathique  
Tumeurs rénales  
Sarcomes des tissus mous et extra-osseux  
Tumeurs malignes osseuses  
Tumeurs germinales  
Tumeurs hépatiques  
Rétinoblastomes  
Mélanomes malins

## INCIDENCE & FRÉQUENCE

Les cancers de l'enfant sont un ensemble de maladies rares. Selon une étude publiée en 2010\*, un enfant de moins de 15 ans sur 440 serait susceptible de développer un cancer, et un adolescent (15-18 ans) sur 1 000.

Chaque année, en France, environ 2 550 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chez les enfants (1 750) et les adolescents (800).

Le cancer reste la principale cause de décès par maladie chez les enfants et adolescents. Près de 500 enfants en France et 80 000 à travers le monde décèdent chaque année d'un cancer. Il y a 50 ans, le taux de guérison des cancers pédiatriques était inférieur à 25%. La situation s'est grandement améliorée avec l'avènement des chimiothérapies, dont ont bénéficié les enfants. On estime aujourd'hui que 3 enfants sur 4 guérissent actuellement.



## L'hospitalisation et soins à domicile

L'IHOPE dispose d'un service de coordination des soins à domicile (SAD/HAD). Il s'agit d'un service spécialisé pour les enfants suivis en onco-hématologie.

L'équipe, formée de pédiatres onco-hématologues et d'infirmières puéricultrices ayant l'expérience des soins, coordonne la prise en charge et fait le lien entre les intervenants de l'hôpital et du domicile quel que soit le lieu d'habitation de l'enfant.

L'HAD peut être proposée aux enfants et leurs familles pour une prise en charge de type « suite de soins » : poursuite d'antibiotiques, hydratation dans les suites d'une chimiothérapie, alimentation artificielle... Ou une prise en charge de type « alternative

à l'hospitalisation » : chimiothérapie hebdomadaire ou suite de chimiothérapie injectable...

Cette prise en charge vise à améliorer la qualité de vie de l'enfant et de sa famille en favorisant son maintien à domicile, durant un traitement lourd et long, comprenant de nombreux séjours à l'hôpital. L'HAD tend à maintenir l'intimité et le confort de la maison avec la compétence et la sécurité de l'hôpital.



## Un peu d'histoire

Début février 2008, les équipes du Département de pédiatrie du Centre Léon Bérard et du Service d'hématologie de l'Hôpital Debrousse (Hospices Civils de Lyon) se réunissent selon une organisation pensée de longue date dans le cadre de groupes de travail mixtes pour une prise en charge optimale des enfants et adolescents souffrant de cancer (tumeurs solides et hémopathies) et d'hématologie bénigne.

Depuis, chaque année, plus de 250 jeunes patients sont accueillis dans cet institut dont l'activité s'organise sur deux sites : d'une part les hospitalisations qui sont réalisées dans le nouveau bâtiment construit sur le site du CLB et d'autre part les consultations et la chirurgie des cancers qui sont réalisées à l'Hôpital Femme Mère Enfant (HFME) des Hospices Civils de Lyon qui fête également ses dix ans cette année.

Les équipes de l'IHOPE travaillent depuis en relation étroite avec les autres équipes de spécialistes du CLB et des HCL pour assurer l'ensemble des

activités de diagnostic et la mise en œuvre des traitements : imagerie, biologie, chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie...

Les enfants et adolescents pris en charge suivront leur traitement de chimiothérapie dans le secteur hospitalisation de l'IHOPE et leur traitement de radiothérapie au CLB. Ils bénéficieront également des plateaux techniques d'examen (radiologie, IRM, scanner, anatomie et cytologie pathologiques) du CLB. Les interventions chirurgicales seront réalisées dans les établissements des HCL.



Ecoles primaire et secondaire, animations associatives, actions culturelles et de loisirs, l'IHOPE offre de nombreuses activités en parallèle des soins afin de maintenir les liens scolaire et sociaux, mais aussi de rendre leurs séjours hospitaliers plus acceptables.

## La vie quotidienne à l'hôpital

### L'ÉCOLE

Les jeunes peuvent poursuivre leur scolarité (primaire, collège, lycée) au sein de l'hôpital dans le cadre d'une école développant une pédagogie individualisée.



#### PRIMAIRE

Des enseignantes spécialisées de l'Education nationale assurent la scolarité des enfants hospitalisés en classe de maternelle et primaire dans les différents services de l'hôpital. Ils s'occupent de la réintégration scolaire dans les écoles d'origine pendant ou après les traitements et peuvent intervenir sur des situations de scolarité même si l'enfant malade n'est pas hospitalisé dans le service.

#### SECONDAIRE

Trois professeurs (anglais, français et mathématiques) de l'Education nationale, en poste au collège-lycée Elie Vignal (Caluire), assurent le suivi de scolarité pour les jeunes malades de la 6<sup>e</sup> à la terminale. D'autres enseignants, dont un professeur documentaliste, interviennent ponctuellement.

Pendant les traitements à l'hôpital, selon la disponibilité des enfants, la scolarisation peut se faire en salle de classe ou au pied du lit.

### LES ANIMATIONS CULTURELLES ET DE LOISIRS

Parallèlement, des actions culturelles et de loisirs leur sont proposées par l'hôpital ou par des associations qui travaillent en collaboration étroite avec les équipes médicales et soignantes.

Deux espaces de loisirs, l'un pour les enfants, l'autre pour les adolescents, sont construits dans le cadre de l'IHOPE. Leurs aménagements et équipements ont fait l'objet d'une réflexion approfondie à laquelle sont associés les enfants et adolescents.

Ces aménagements ont été rendus possibles grâce aux financements de nombreuses associations. Par ailleurs de nombreuses associations interviennent à l'IHOPE dans le cadre de permanences, ainsi les associations APPEL et ALBEC sont à l'écoute des parents d'enfants malades, les Blouse Roses proposent des ateliers en lien avec l'équipe d'animation, enfin pour les adolescents et jeunes adultes, l'Association des étudiants en médecine et pharmacie de Lyon (AMPC) et On est là sont également très présents.

Toutes les associations qui interviennent sont identifiées sur le site web de l'IHOPE ([www.ihope.fr](http://www.ihope.fr)).



### LE PROJET « ARTS À L'HÔPITAL »

« Arts à l'hôpital » est un projet d'éducation à l'art pour les enfants et adolescents suivis à l'IHOPE. Le principal objectif de ce programme, inspiré d'une initiative menée avec succès au Texas Children's Cancer Center (TCCC) de Houston, avec qui le CLB a passé un accord de partenariat en mai 2005, est de rendre toujours plus agréable le séjour hospitalier des enfants et adolescents.

Ce projet est coordonné par le Dr Perrine Marec-Bérard et propose tout au long de l'année aux enfants et ados hospitalisés des ateliers.

Depuis sa création en 2008, 1 000 jeunes, âgés entre 5 et 19 ans, ont ainsi participé à un atelier : Arts Plastiques, Archéologie, Ateliers scientifiques, Cinéma/Vidéo, Cirque, BD, Cuisine chez les toques-blanches, Ecriture, Musique, Photo, Socio-esthétique, Stop-Motion, Stylisme et Théâtre.

# La recherche pédiatrique un axe essentiel pour les équipes de l'IHOPE

## LA RECHERCHE CLINIQUE

L'IHOPE est l'un des 12 centres de pharmacologie membres de la Société française de cancérologie de l'enfant et l'adolescent (SFCE). A ce titre, il **participe et parfois coordonne les grands essais internationaux de la Société internationale d'oncologie pédiatrique (SIOP).**

L'IHOPE fait partie des 11 centres français accrédités en 2003 par une structure européenne : l'Innovative Therapy for Children with Cancer (ITCC) pour mener des essais cliniques de phase précoce (phases I et II). Il est depuis 2015 l'un des 6 centres pédiatriques labellisés CLIP<sup>2</sup> par l'Institut national du cancer (INCa).

Au cours des 10 dernières années, le nombre d'essais cliniques pédiatriques a augmenté, en raison notamment du développement des phases précoces pédiatriques proposant aux enfants et aux adolescents des traitements innovants et ciblés disponibles de plus en plus tôt dans leur développement.

Le Bureau d'études cliniques (BEC) de l'IHOPE est ainsi passé de 3 assistants de recherche clinique (ARC) en 2008 à 6 actuellement, dont un chef d'équipe pour coordonner l'ouverture et la répartition des essais cliniques au sein de l'équipe. Récemment, un médecin a rejoint le BEC pour assurer l'inclusion et le suivi des patients inclus dans les protocoles de phases précoces.

Actuellement, 60 essais cliniques sont ouverts dont une trentaine de phases précoces.

Plus de 200 patients ont été inclus dans des protocoles de phases précoces de 2008 à 2017, ce qui fait de l'IHOPE le 3<sup>e</sup> centre de recherche clinique

## LA RECHERCHE DE TRANSFERT

Elle permet d'améliorer le diagnostic et d'identifier de nouvelles thérapeutiques et améliorer les traitements afin qu'ils laissent le moins de séquelles possibles.



## LA RECHERCHE FONDAMENTALE

Créée fin 2017, la 23<sup>e</sup> équipe du Centre de recherche en cancérologie de Lyon (CRCL)\* se consacre exclusivement à la recherche sur les cancers pédiatriques.

Installée au Cheney A sur le site du Centre Léon Bérard, l'équipe « *Mort cellulaire et cancers pédiatriques* » est codirigée par Marie Castets, chercheur Inserm et Jean-Yves Blay, oncologue, chercheur et directeur général du Centre Léon Bérard.

**Objectifs : mieux appréhender les causes spécifiques des cancers pédiatriques et d'identifier de nouveaux oncogènes responsables de la transformation de cellules saines en cellules cancéreuses.**

Actuellement, l'équipe développe ses axes de recherche sur les typologies de sarcomes les plus fréquentes chez l'enfant et l'adolescent et étend progressivement ses travaux à d'autres cancers pédiatriques pour lesquels les pédiatres oncologues de l'IHOPE possèdent une visibilité internationale, et notamment les neuroblastomes et les chordomes.

\*CRCL UMR Inserm 1052 CNRS 5286 - Centre Léon Bérard.

Plus d'infos > site du [CRCL](#)

Depuis sa création, l'IHOPE a proposé différentes innovations notamment en répondant avec succès à des appels à projets nationaux et européens.

## Des innovations au service des jeunes patients

### DAJAC – DISPOSITIF ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES ATTEINTS DE CANCER

Pour améliorer la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer, un dispositif labellisé par l'Institut national du cancer (INCa) a été mis en place en 2012 au sein de l'IHOPE pour les adolescents et du Centre Léon Bérard pour les jeunes adultes. Deux médecins pilotent ce programme qui accompagne chaque année 250 nouveaux patients, avec un parcours adapté aux spécificités de cette tranche d'âge tant sur le plan médical et soignant que psycho-social.

L'Activité physique adaptée est aussi proposée à ces jeunes patients depuis mi-2015. Basket, boxe, ping-pong... les activités correspondent au public, tandis qu'en parallèle de nombreuses associations sportives offrent des démonstrations ou initiations (mini-golf, karaté...)

Deux enseignants en APA, financés par le comité du Rhône de la Ligue nationale contre le cancer, sont dédiés à ce projet et accompagnent environ 100 patients chaque année (2016 : 89 patients, 2017 : 114 patients).

Mais l'APA concerne aussi les plus jeunes, en effet si 70% de ces participants ont entre 15 à 25 ans, les plus jeunes sont aussi acceptés et 30% ont entre 10 et 15 ans. Cela permet une offre quotidienne de séances collectives, un plus pour ses jeunes dont les traitements sont lourds et le parcours des soins difficiles.

Plus d'infos > Facebook : [DAJAC](#)



### VIK-E - UN ROBOT DE TÉLÉPRÉSENCE AU SERVICE DU LIEN SOCIAL

En septembre 2016, le projet VIK-e a été lancé pour maintenir le lien social entre les jeunes hospitalisés et leur entourage.

Depuis, l'IHOPE met à la disposition des patients et de leur entourage 3 robots de téléprésence qui permettent aux patients de garder le contact pendant les longues périodes d'hospitalisation.

Les traitements des cancers et hémopathies malignes nécessitent en effet pour les enfants, adolescents et jeunes adultes de longues périodes d'isolement en chambre stérile jusqu'à plusieurs mois parfois. Pendant ce temps, le jeune malade est coupé de son milieu familial, amical ou scolaire.

Afin de rompre cet isolement, les équipes médicales et soignantes de l'IHOPE en lien avec l'Association Philanthropique de Parents d'enfants Atteints de Leucémie ou autres cancers (APPEL), la société Awabot et avec le soutien de Bristol-Myers Squibb (BMS), ont imaginé le projet Victory in Innovation for Kids – electronic (VIK-e). En un an et demi, une vingtaine de jeunes ont profité de cette innovation qui se développe avec l'acquisition récente de 2 nouveaux robots.

Plus d'infos > YouTube : [projet VIK-e](#)

# Les chiffres clés de l'IHOPE

## Depuis 2008, l'IHOPE a accueilli

**3 076** jeunes patients âgés de 0 à 25 ans



**56%**  
de garçons



**44%**  
de filles

**250** nouveaux patients prise en charge chaque année

D'où viennent-ils ?

**40%**  
du Rhône

**46%**  
des autres départements  
de Rhône-Alpes

**14%**  
du reste de la France et de  
l'étranger



## L'activité hospitalière

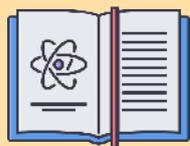


**32 824** séjours en hôpital de jour

**17 596** séjours en hospitalisation conventionnelle



## La recherche en pédiatrie



**42** publications nationales et internationales par an, depuis 10 ans

**60** essais cliniques ouverts, dont **30** de phase précoce

**200** jeunes inclus dans un essai clinique de phase précoce entre 2008 et 2017



## La vie sociale des jeunes patients, c'est :



**110** jeunes inclus dans le programme d'activité physique adaptée

**1850** participations au programme Arts à l'hôpital - Les participants étaient âgés entre 5 et 19 ans



**VIK-e** 5 robots de téléprésence, 20 familles bénéficiaires depuis septembre 2016

**+ 30** associations engagées à nos côtés



## **Contacts Presse IHOPE**

Centre Léon Bérard  
Nathalie BLANC  
nathalie.blanc@lyon.unicancer.fr /04 78 78 51 43  
Hospices Civils de Lyon  
Laure BELLEGOU  
laure.bellegou@chu-lyon.fr/ 04 72 40 74 48

**Retrouvez-nous sur**  
[www.ihope.fr](http://www.ihope.fr)

Facebook : [DAJAC](#)

YouTube : [projet VIK-e](#)

Jeudi 15 février 2018 - Journée mondiale des cancers de l'enfant