



## Dossier de presse

Septembre 2011

**Contacts presse :**

Nathalie Blanc (Centre Léon Bérard) : 04 78 78 51 43

Céline Chaux (Hospices civils de Lyon) : 04 72 40 70 88

*Depuis 2008, l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique (IHOP) accueille, à Lyon dans le 8<sup>e</sup> arrondissement, les enfants et adolescents atteints de cancers et d'hémopathies malignes et non malignes. Cet institut est né de la réunion du Département de pédiatrie du Centre Léon Bérard et du Service d'hématologie de l'ancien Hôpital Debrousse.*

#### Plus de 250 nouveaux enfants suivis chaque année

Depuis début février 2008, les équipes du Département de pédiatrie du Centre Léon Bérard (Centre de Lutte Contre le Cancer de Lyon et Rhône-Alpes) et du Service d'hématologie de l'Hôpital Debrousse (Hospices Civils de Lyon) travaillent ensemble 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.

Plus de 250 nouveaux enfants sont accueillis chaque année dans cet établissement dont l'activité s'organise sur deux sites : d'une part les hospitalisations qui sont réalisées dans un nouveau bâtiment construit sur le site du CLB, place Joseph Renaut, et d'autre part les consultations qui sont installées dans le nouvel Hôpital Femme Mère Enfant (HFME) des HCL.

Les équipes de l'IHOP travaillent 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 suivent leur traitement de chimiothérapie dans le secteur hospitalisation de l'IHOP et leur traitement de radiothérapie au CLB. Ils bénéficient également des plateaux techniques d'examens (radiologie, IRM, scanner, anatomie et cytologie pathologiques) du CLB. Les interventions chirurgicales sont réalisées dans les établissements des HCL.

L'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique (IHOP) propose tous les traitements des cancers et hémopathies malignes et non malignes de l'enfant et de l'adolescent. Le regroupement des patients (plus de 250 nouveaux patients / an) et des compétences des professionnels issus des deux plus grands services de cancérologie et d'hématologie pédiatriques de Rhône-Alpes donne à cet établissement la dimension équivalente aux plus grands centres européens et nord-américains.

**Cet institut à trois missions : les soins, la recherche et l'enseignement.**

#### La gouvernance de l'IHOP

L'IHOP est géré dans le cadre d'un Groupement de coopération sanitaire (GCS) de droit privé « Lyon Cancérologie Universitaire » qui réunit le CLB et les HCL.

Une assemblée générale où siègent à parité les représentants des deux partenaires institutionnels est à la tête de ce GCS. Le groupement est un dispositif issu des Ordonnances Juppé et conforté par le Plan Hôpital 2007, il permet à des établissements hospitaliers publics et privés participant au service public hospitalier de gérer des structures communes.

Tous les 3 ans, l'assemblée générale du Groupement de coopération sanitaire Lyon Cancérologie Universitaire (LCU) nomme l'administrateur et le secrétaire général du groupement parmi les représentants des 2 établissements membres.

Depuis juillet 2010, il s'agit du Dr Christophe Bergeron, administrateur issu du CLB, et Corinne Krencker, secrétaire général issu du CHU.

### Le Projet Médical et Scientifique de l'IHOP

Le projet médical adopté par Lyon Cancérologie Universitaire, LCU, en juin 2002 s'articule autour de 3 axes :

- l'amélioration de la prise en charge des patients, au sein de l'IHOP et en coordination avec les autres acteurs régionaux, par la mise en place d'un Réseau Régional de Cancérologie Pédiatrique (ONCORAP),
- l'enseignement et la formation des onco-hématologues pédiatres et des paramédicaux au plan européen,
- la recherche dans le champ de la cancérologie pédiatrique et des maladies du sang non malignes de l'enfant.

La recherche spécifique aux cancers et aux pathologies hématologiques de l'enfant se déroule dans les unités Inserm et CNRS du campus biomédical lyonnais, en particulier les unités situées à la Doua et au CLB. Plusieurs des médecins sont directement responsables de projets de recherche fondamentale ou de transfert, appliqués au traitement des cancers, leucémies et maladies du sang de l'enfant et de l'adolescent. Ces projets de recherche sont d'ores et déjà soutenus par des financements régionaux, nationaux et européens.

L'enseignement de la cancérologie et de l'hématologie pédiatrique est coordonné par les médecins professeurs et maîtres de conférences des Universités en poste à l'IHOP.

### Le personnel de L'IHOP

L'IHOP regroupe 150 professionnels des HCL et du CLB : médecins, infirmiers, aides-soignants, infirmiers de recherche clinique, techniciens de recherche clinique, psychologues, secrétaires, diététiciens, kinésithérapeutes, assistantes sociales, éducateurs, agents de service hospitalier, agents administratif, techniques et logistiques... Ces spécialistes prennent en charge les enfants et adolescents, et leurs proches

### L'organisation de l'IHOP : 2 secteurs l'un pour hospitalisation et l'autre pour la consultation

- **Le secteur hospitalisation** se situe dans le tout nouveau bâtiment de 3 500 mètres carrés, inauguré le 13 décembre 2007, place Joseph Renaut dans le 8<sup>e</sup> arrondissement sur le site du Centre Léon Bérard, facilitant l'accès aux plateaux techniques de l'établissement spécialisé en cancérologie.
- **Le secteur consultation** est localisé sur le site de l'HFME dans une unité dédiée au rez-de-chaussée (accessible par la passerelle en verre, en face de l'entrée principale). sur le site du Groupement Hospitalier Est des HCL, 59 boulevard Pinel à Bron.

#### Gros plan sur le secteur hospitalisation

Le secteur hospitalisation de l'IHOP est installé sur le site du CLB dans un bâtiment de 3500 mètres carrés dont l'architecte est le cabinet 234, associé au cabinet lyonnais Gachon.

Ce bâtiment comprend 5 niveaux et 54 lits. Il est relié par une passerelle au Centre Léon Bérard et dispose de terrasse et de grands espaces vitrés ouverts sur les espaces verts

**Niveau - 1** : vestiaires, espace kiné, locaux techniques

**Niveau 0** : accueil, espace associations, espace petite-enfance, coin café

**Niveau 1** : hôpital de jour, avec 12 places, espaces de vie : cafétéria, école, espaces d'animation pour les enfants et les adolescents, espace associations, bureaux médicaux et secrétariat.

**Niveau 2** : 27 lits d'hospitalisation conventionnelle et de semaine

**Niveau 3** : 15 lits de l'unité de soins protégés

## Activité

Plus de 250 nouvelles tumeurs et hémopathies malignes traitées chaque année

En hospitalisation : 1700 entrées et 2800 séances par an

En consultation : 3000 venues par an

## Les cancers et hémopathies de l'enfant en Rhône-Alpes

Chaque année, en Rhône-Alpes, entre 180 et 200 nouveaux cas (10% des nouveaux cas français) d'hémopathies graves et de cancers sont déclarés chez les moins de 15 ans.

L'hôpital Debrousse et le Centre Léon Bérard prennent en charge 72% des enfants et adolescents rhônalpins porteurs de cancers (leucémies et tumeurs solides).

## Les métiers autour de l'hémato-oncologique pédiatrique

L'enfant n'étant pas un petit adulte, il faut également d'autres métiers autour de lui pendant le traitement et pour le suivi. Le suivi du traitement et la prise en charge des séquelles pour une guérison de qualité nécessitent une autre série de professionnels : l'ensemble du personnel soignant, le médecin ou le pédiatre traitant, le spécialiste de la douleur, l'endocrinologue, le cardiologue, le néphrologue, l'orthophoniste, le kinésithérapeute, la diététicienne, le psychologue et le pédopsychiatre, l'assistante sociale, les enseignants, les éducateurs et les acteurs de l'hospitalisation à domicile ...

### L'équipe médicale

Pr Yves Bertrand, médecin

D<sup>r</sup> Christophe Bergeron, administrateur et responsable médical de l'IHOP

D<sup>r</sup> Corinne Pondarré, médecin responsable enseignement

D<sup>r</sup> Valérie Mialou, médecin responsable de l'Unité de soins protégés - 3<sup>e</sup> étage

D<sup>r</sup> Didier Frappaz, médecin responsable des Unités d'hospitalisation de semaine et conventionnelle - 2<sup>e</sup> étage

D<sup>r</sup> Kamila Kebabli, médecin responsable de l'hôpital de jour

D<sup>r</sup> Matthias Schell, médecin responsable de la coordination des soins externes et référent médical pour les métiers transversaux.

### La vie quotidienne à l'hôpital

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

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'IHOP. 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.

« Arts à l'hôpital » - Un projet de longue haleine

### Le Projet « Arts à l'hôpital »

Le Projet « Arts à l'hôpital » est né plus de deux ans avant l'ouverture de l'Institut d'hématologie et d'oncologie pédiatrique de Lyon.

« Arts à l'hôpital » est un projet d'éducation à l'art pour les enfants et adolescents atteints de cancer et d'hémopathies. 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 « peinture et arts plastiques », « stylisme », « musique », « gastronomie », « photos », « vidéo »...

## Historique du projet

### La communauté d'établissements

En présence de Bernard Kouchner, alors ministre délégué à la Santé, une convention a été signée le 23 mars 2001 entre le directeur général du CHU de Lyon François Grateau et le directeur général du CLB, Thierry Philip, constituant la communauté d'établissements Lyon Cancérologie Universitaire (LCU).

Les communautés d'établissements de santé sont constituées au sein d'un secteur sanitaire entre établissements assurant le service public hospitalier. C'est une disposition du Code de santé publique (art L. 6121-6).

#### Leurs buts:

- favoriser les adaptations des établissements de santé aux besoins de la population et les redéploiements et moyens qu'elles impliquent,
- mettre en œuvre des actions de coopération et de complémentarité, notamment celles prévues par le schéma régional d'organisation sanitaire et son annexe,
- et enfin répondre aux besoins de services de proximité non satisfaits dans le domaine médico-social, notamment pour les personnes âgées et les personnes handicapées.

L'IHOP est l'une des toute premières concrétisations de la communauté d'établissements « Lyon Cancérologie Universitaire ».

Ce projet a été validé en mai 2001 par François Grateau, alors directeur général des Hospices Civils de Lyon (HCL), et Thierry Philip, directeur du Centre Léon Bérard. Il a ensuite été soutenu par Benoît Leclercq et Paul Castel, directeurs généraux successifs des HCL. Les chefs de projet médical Dr Christophe Bergeron (CLB) et Pr Yves Bertrand (HCL), et les chefs de projet administratif Sophie Bonnefoy (HCL) et Jean Robert Greslin (CLB) ont travaillé en lien étroit avec l'ensemble des acteurs concernés dans le cadre de groupes de travail mixtes.

L'idée de la création de cet institut remonte à 1997. Les Hospices Civils de Lyon travaillent déjà sur leur futur Hôpital Femme Mère Enfant (HFME). Se pose entre autres questions celle de l'organisation de l'hémo-cancérologie pédiatrique. Deux médecins, Yves Bertrand, hématologue à l'Hôpital Debrousse (HCL) et Christophe Bergeron, oncologue au CLB (qui ont déjà travaillé ensemble à l'Institut Gustave Roussy, Centre régional de lutte contre le cancer de Villejuif) proposent :

- o de centraliser l'hospitalisation (diagnostic, bilan et traitement) des enfants et adolescents (en hématologie et oncologie) dans une unité commune sur le site du CLB
- o de regrouper au sein du futur Hôpital Femme Mère Enfant (HFME) des HCL avec l'ensemble des spécialistes pédiatriques (endocrinologues, néphrologues, cardiologues, gastro-entérologues) toute la chirurgie pédiatrique et tout le suivi à long terme des enfants avec les séquelles éventuelles dues aux maladies et à leurs traitements.

Il est en effet apparu préférable d'installer l'unité commune pour l'hématologie et l'oncologie pédiatriques à proximité des spécialistes de radiothérapie pédiatrique et des cancérologues en charge des adultes du CLB et à proximité des spécialistes chirurgiens pédiatres et pédiatres pour la chirurgie et le suivi à long terme et le traitement des séquelles de l'HFME.

### Le financement du projet

L'opération avait représenté un investissement de 13 Millions d'euros, cofinancée à part égale par les HCL et le CLB et avec un financement à 80 % dans le cadre du Plan Hôpital 2007.

### Les dates clés

**1964** : Création d'un service de cancérologie pédiatrique au CLB

**1983** : Réunion des deux secteurs d'hématologie pédiatrique des HCL (HEH et Debrousse) à l'hôpital Debrousse

**1991** : Création du service d'immuno-hématologie pédiatrique et de transplantation de moelle osseuse à l'hôpital Debrousse.

**1997/1998** : Premières réflexions sur un rapprochement de l'hémato-oncologie pédiatrique des HCL et du CLB.

**23 mars 2001** : Signature de la convention constitutive de la communauté d'établissements « Lyon cancérologie universitaire ».

**Mai 2001** : Naissance du projet IHOP.

**Juin 2002** : Adoption du Projet médical de l'IHOP

**30 septembre 2002** : Le projet est présenté lors de la première réunion du comité de pilotage de la communauté d'établissements « Lyon cancérologie universitaire ».

**Juin 2003** : Modalités de mise en œuvre (projet d'investissement et programme architectural, organisation générale, nature juridique)

**Janvier 2004** : Actes notariés pour la construction d'un bâtiment (financement Plan Hôpital 2007 + financement paritaire HCL/CLB)

**Janvier 2006** : Lancement des travaux

**Avril - mai 2006** : Convention constitutive du GCS IHOP

**Octobre 2007** : Livraison du bâtiment

**15 décembre 2007** : Installation du département de pédiatrie du CLB au sein de l'IHOP hospitalisation

**4 février 2008** : Installation du service d'hématologie de Debrousse au sein de l'IHOP hospitalisation