

GUSTAVE

n°3

Le magazine de Gustave Roussy _ janvier 2017

Expertise
Des cancers
rares, mais
pas orphelins

Le séquençage
de l'ADN passe au
très haut-débit

Sophie C.
patiente suivie
à Gustave Roussy

GUSTAVE /
ROUSSY
CANCER CAMPUS
GRAND PARIS

Sommaire



03. Édito

04. Temps fort

Médecine de précision :
MOSCATO donne le
tempo

06. Quoi de neuf ?

Les actualités et les
événements de l'Institut

08. Côté patients

Les services de Gustave
Roussy à destination
des patients et des
proches

10. Visage

Lucie Laplane, philo-
sophe des sciences

11. Décodage

Des cancers rares,
mais pas orphelins

16. Histoire

Les Urgences,
un service en alerte

18. Découverte

Le séquençage de
l'ADN passe au très
haut débit

20. Excellence

Tous acteurs respon-
sables de la qualité

22. Solidarité

Soutenir Gustave
Roussy

Gustave Magazine de Gustave Roussy, 114, rue Édouard-Vaillant 94805 Villejuif Cedex • **Directeur de la publication :** Alexander Eggermont • **Rédacteur en chef :** Philippe Bigourdan • **Réalisation :** Direction de la communication Gustave Roussy • **Couverture :** Nicolas Guerbe • **Photos :** Gustave Roussy ; Stéphanie Têtu ; Fotolia ; Laurent Villeret ; Olivier Espero • **Illustration :** Gustave Roussy ; HAS ; Illumina • **Impression :** service Reprographie de Gustave Roussy • **Dépôt légal :** n° ISSN en cours.

Abonnez-vous au magazine **Gustave** par mail: gustave@gustaveroussy.fr

ÉDITO



ENTHOUSIASTES !

Innovations chirurgicales, publications scientifiques prestigieuses, acquisition d'équipements lourds pour les soins... L'année 2016 a été ponctuée d'événements majeurs dans la lutte que nous menons contre le cancer. Nos réussites sont le fruit de l'engagement de tous les salariés de Gustave Roussy.

Chercheurs, médecins, chirurgiens, soignants, administratifs... Ils consacrent chaque jour leur talent et leur énergie à faire progresser la lutte contre le cancer, à prendre soin de nos patients. Nos partenaires sont d'autres acteurs essentiels de notre lutte contre le cancer : associations, mécènes, donateurs... Ils constituent un formidable amplificateur de l'action de Gustave Roussy.

2017 sera l'année de nouveaux challenges : montée en puissance des travaux de Cancer Campus, certification de l'établissement, développement de l'activité en hématologie et en chirurgie ambulatoire... Nous devons accélérer les transformations, pour créer une dynamique forte autour de la recherche en sciences du vivant. Nous devons poursuivre les avancées scientifiques, avec l'espoir de voir encore progresser l'efficacité de la lutte contre le cancer. Nous devons continuer à être parmi les plus dynamiques au monde, pour offrir à nos patients des soins toujours plus adaptés et efficaces. L'engagement de chacun de nous porte l'espoir de nos patients et de leurs familles. Ensemble, explorons toutes les sources d'innovation !

Pr Alexander Eggermont,
directeur général de Gustave Roussy



Médecine de précision : MOSCATO donne le tempo

Depuis une quinzaine d'années, la médecine de précision s'est fait une place indiscutable dans l'approche thérapeutique contre le cancer, en offrant de nouveaux horizons grâce à l'analyse moléculaire de la tumeur et à l'identification de vulnérabilités tumorales contre lesquelles des thérapies ciblées sont utilisées. L'efficacité de cette stratégie est désormais démontrée grâce à l'essai MOSCATO, mené par Gustave Roussy.

Les tumeurs ont des anomalies biologiques qui sont différentes chez chaque patient. La médecine de précision ne tient donc pas seulement compte de l'organe d'origine de la tumeur, mais fait aussi le portrait moléculaire des tumeurs pour identifier toutes les anomalies en analysant l'ensemble des gènes. L'objectif est d'adapter au mieux les traitements pour chaque patient, en particulier grâce à de nouveaux médicaments prometteurs étudiés dans des essais cliniques à Gustave Roussy et proposés aux patients en échec thérapeutique.

À Gustave Roussy, les équipes et le plateau technique de pointe permettent d'accélérer l'analyse du génome tumoral qui offre un profil moléculaire de la tumeur de plus en plus complet. Des essais thérapeutiques prometteurs peuvent être conduits. ■■■

MINDACT, MOINS TRAITER MAIS MIEUX ?

L'analyse génomique de la tumeur permet d'éviter la chimiothérapie post opératoire dans le traitement de certains cancers du sein. C'est ce qu'ont récemment démontré les résultats de l'essai européen Mindact, auquel de très nombreuses patientes de Gustave Roussy ont participé.

« Nous avons déjà prouvé que le séquençage haut débit était faisable en pratique clinique. MOSCATO démontre qu'il est efficace »

Pr Jean-Charles Soria,
chef du département Innovation thérapeutique
et essais précoces de Gustave Roussy.

MAPPYACTS, pour accélérer la médecine de précision chez les enfants

L'essai européen MAPPYACTS a été développé dans la lignée de MOSCATO. Il permet aux jeunes patients de bénéficier des progrès améliorant l'espérance de vie des adultes atteints de cancer. Promue par Gustave Roussy, cette étude dresse le portrait moléculaire tumoral de 300 enfants en échec thérapeutique en France, et bientôt en Italie et en Espagne. MAPPYACTS intègre l'étude ImmunoACTS qui vise à identifier les cellules immunitaires dans les tumeurs de ces jeunes patients pour leur proposer de nouvelles immunothérapies. Soutenu par l'INCa, la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer et la SFCE, ce projet s'inscrit dans le programme « Precision Cancer Medicine » du réseau européen ITCC*. « Avec MAPPYACTS, nous sommes résolument engagés à accélérer l'innovation pour les enfants et les adolescents » indique le Dr Birgit Georger, investigateur principal et responsable du programme essais précoces du département de Cancérologie de l'enfant et de l'adolescent.

**Innovative Therapies for Children with Cancer in Europe est présidé par le Pr Vassal.*

L'essai MOSCATO en chiffres



MOSCATO, L'ÉTUDE QUI FAIT SES PREUVES

Mené par Gustave Roussy entre 2011 et 2016, MOSCATO (*MOlecular Screening for Cancer Treatment Optimization*) est le plus grand essai prospectif réalisé en médecine de précision. Gustave Roussy en est le promoteur. Le principe consistait à mettre en œuvre des techniques d'analyse à haut débit afin d'obtenir le portrait moléculaire de la tumeur de chaque patient et, si possible, de proposer un traitement correspondant aux anomalies détectées.

Présentés en septembre dernier au congrès MAP, les résultats de cette étude monocentrique montrent que cette démarche améliore le pronostic des patients. « *MOSCATO devait démontrer qu'établir la carte génétique des tumeurs et l'utiliser comme outil de décision thérapeutique apportait un bénéfice clinique chez 25 % des patients. Avec une amélioration du pronostic chez 33% des patients, l'objectif est largement dépassé* » explique le Pr Jean-Charles Soria, chef du département Innovation thérapeutique et essais précoces (DITEP) de Gustave Roussy et investigateur principal de l'essai.

« *C'est le 1^{er} essai en médecine de précision à démontrer une efficacité clinique. Cette réussite a demandé une mobilisation institutionnelle forte faisant appel à de multiples expertises de Gustave Roussy* » ajoute le Pr Gilles Vassal, directeur de la Recherche clinique à l'Institut.

L'IMMUNOTHÉRAPIE ENTRE EN JEU

Grâce à ces résultats très encourageants, de nouvelles pistes de traitements ciblés sont envisagées pour les patients en échec thérapeutique. « *Pouvoir établir le portrait moléculaire de tumeurs en routine clinique permet d'orienter les patients vers les thérapies ciblées les plus adaptées et potentiellement les plus efficaces* » ajoute le Pr Fabrice André, directeur de l'unité Inserm U981 et co-concepteur de l'essai. C'est dans cette optique que la seconde phase du programme, MOSCATO-02, a été déployée en 2016. Ce nouvel essai associe l'immunothérapie à la médecine de précision. Avec MOSCATO-02, les équipes de l'Institut espèrent comprendre des interactions entre les anomalies moléculaires tumorales et le système immunitaire, et toujours assurer une meilleure orientation des patients. ■

- **1 110** patients, dont **74** enfants, inclus dans l'étude
- **949** tumeurs examinées
- **844** portraits moléculaires dressés
- **14**, nombre de jours moyen pour obtention des résultats d'analyses après la biopsie
- **411** cibles « actionnables »
- **199** patients orientés-traités selon leur anomalie moléculaire

TAXE D'APPRENTISSAGE

POUR SOUTENIR LES CANCÉROLOGUES DE DEMAIN

Versée par les entreprises, la taxe d'apprentissage finance le développement des formations initiales dans des domaines technologiques et professionnels. L'École des Sciences du cancer de Gustave Roussy est habilitée à la percevoir ; elle constitue une source essentielle de financement pour les doctorats en cancérologie et les doctorats en oncologie.

« Nos 3 000 étudiants ont besoin de moyens pour faire avancer la recherche, rappelle le Pr Martin Schlumberger, directeur de l'École. Nous devons, avec une offre de formation de haut niveau, donner accès aux dernières innovations et aux découvertes les plus récentes ».

En 2016, plus de 800 sociétés ont attribué leur versement à l'École des Sciences du cancer permettant de proposer aux étudiants des ressources en ligne, des cursus adaptés aux nouveaux besoins, une bibliothèque médicale et scientifique enrichie, et, pour les étudiants en chirurgie,

d'une salle de cours équipée. Ces crédits ont également permis aux étudiants en thèse de sciences d'accéder aux équipements les plus innovants, tels le séquenceur haut débit et le microscope multiphoton.

En « fléchant » leur taxe d'apprentissage en faveur de l'École des Sciences du cancer, les entreprises s'impliquent activement dans la lutte contre le cancer à Gustave Roussy. Pour savoir comment verser la taxe d'apprentissage à l'École des Sciences du cancer, suivez le guide sur le site Internet de Gustave Roussy : gustaveroussy.fr/taxe-apprentissage



Pour mieux structurer l'offre de soins en ville

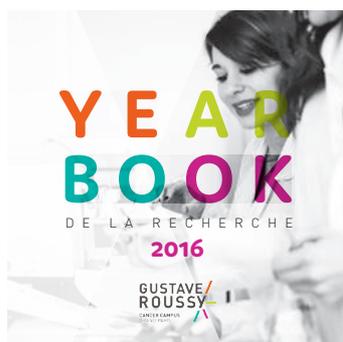
Les Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) ont pour objectif de fédérer, en une offre commune de services et avec un guichet informatisé intégré, l'ensemble des dispositifs de proximité existants sur un territoire (CLIC, MAIA, réseaux...). Instaurées par la nouvelle loi de santé, elles offrent un soutien aux professionnels de santé, notamment de ville, dans la prise en charge de situations complexes.

Le réseau de santé Onco 94 Ouest est le porteur de l'une des premières plateformes en France : la PTA 94 ouest. Gustave Roussy en est l'une des composantes.

« Le parcours des personnes atteintes de pathologie chronique est complexe et nécessite de coordonner les interventions de nombreux professionnels. La PTA doit favoriser une diminution des hospitalisations non-programmées et des sorties non-préparées, et encourager le maintien à domicile », explique le Dr Mario Di Palma, co-président de Onco 94 Ouest et chef du département Ambulatoire de Gustave Roussy.

La PTA 94 ouest sera accessible aux professionnels du territoire début 2017.

➔ Pour en savoir plus onco94.org



La recherche à Gustave Roussy en 2016

Pour la deuxième année consécutive, la direction de la Recherche de Gustave Roussy a compilé les découvertes et événements marquants de l'année passée. Découvrez la rétrospective de la Recherche 2016, en ligne sur le site Internet de l'Institut.



Formation

Parcours d'excellence en cancérologie - Fondation Philanthropia

Créé il y a cinq ans, le « *Parcours d'excellence en cancérologie* » est un cursus de trois ans qui offre chaque année à quatre médecins, pharmaciens ou ingénieurs, titulaires d'un Master ou équivalent, une formation sur-mesure au sein des équipes de recherche de Gustave Roussy. Ce cursus de haut niveau bénéficie du soutien de la Fondation Philanthropia, premier mécène de Gustave Roussy.

La campagne de recrutement pour la 5^e promotion est ouverte jusqu'au 15 février. Les lauréats des précédentes promotions, mais aussi plusieurs chercheurs de l'Institut ont joué le jeu pour cette campagne de communication qui entend attirer les meilleures candidatures. Construite comme un clin d'œil aux séries TV, la campagne est diffusée largement sur Internet, les réseaux sociaux, mais aussi sur les éditions print et web de la revue *Science*.

➤ **Pour en savoir plus**

phd-in-oncology.com

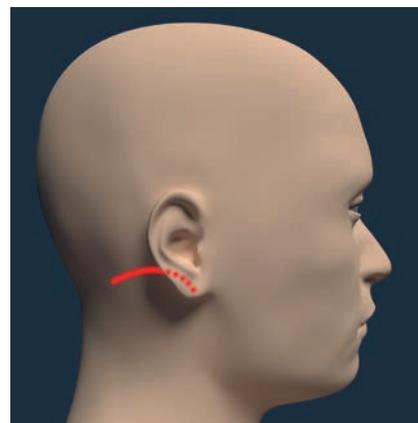
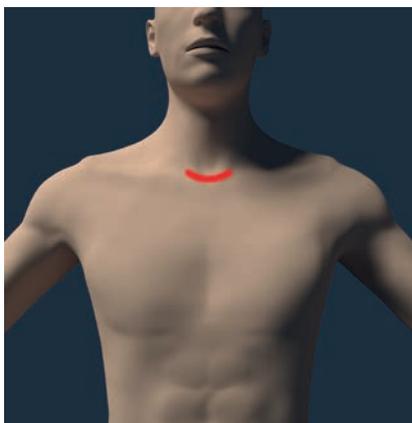
ROBOT CHIRURGICAL

Première française en chirurgie de la thyroïde

Expert mondial pour les cancers endocriniens, Gustave Roussy propose désormais à ses patients une approche chirurgicale très innovante pour les interventions sur les tumeurs de la thyroïde. Le principe de cette première française : opérer grâce au robot chirurgical pour obtenir une cicatrice presque invisible.

Depuis l'été 2016, l'équipe de chirurgie ORL de Gustave Roussy a réalisé une ablation d'un lobe de la thyroïde sans cicatrice visible grâce au robot chirurgical, chez trois patientes atteintes d'une tumeur de la thyroïde. La cicatrice est alors placée derrière l'oreille, à la racine des cheveux, et non plus horizontalement à la base du cou. Réalisée avec le robot chirurgical da Vinci Xi dans le cadre de l'essai clinique EVATAR, cette innovation démontre la volonté de l'Institut de développer de nouvelles indications en chirurgie robotisée pour offrir une prise en charge optimale à ses patients, mais aussi une meilleure qualité de vie et un maximum de confort.

« Avec cette nouvelle technique, les patients présentent une cicatrice identique à celle d'un lifting. L'objectif est d'améliorer les conséquences de l'opération sur l'image corporelle. Particulièrement important pour des patients jeunes ! », précise le Dr Dana Hartl, chef de l'unité de chirurgie thyroïdienne à Gustave Roussy et coordinatrice de l'essai EVATAR. L'utilisation de la voie rétro-auriculaire permet aujourd'hui d'enlever un lobe contenant un nodule. A terme, l'objectif est de pouvoir enlever par cette voie toute la thyroïde et la chaîne ganglionnaire afin d'éviter les longues cicatrices dans le cou inhérentes à ce type d'opération.



À gauche, la cicatrice issue de la procédure chirurgicale classique ; à droite, celle faisant suite à une intervention par robot.

Sécurité des soins

Le bon soin au bon patient

Traitement au mauvais patient, diagnostics inversés... Une erreur sur l'identité d'un patient peut avoir des conséquences graves. Dans les hôpitaux, l'identitovigilance est le système de surveillance et de prévention des erreurs d'identité ; elle vise à garantir que tous les patients seront correctement identifiés tout au long de leur prise en charge dans l'hôpital.



Dès son arrivée à l'Institut, chaque patient dispose d'un identifiant unique et permanent : bracelet d'identification pour les hospitalisations, intégration d'une photographie dans le système d'information de la radiothérapie, utilisation de la check-list au bloc opératoire, déclinaison de l'identité demandée avant chaque acte... Une politique de gestion des risques est en place pour renforcer la sécurité du patient à toutes les étapes de son suivi. Le principe fondamental : dé-cla-rez les erreurs d'identité ! Toute erreur d'identité, qu'elle soit détectée par les professionnels ou par le patient, doit systématiquement être déclarée comme événement indésirable pour que puissent être mises en place des actions de prévention. La vérification de l'identité du patient constitue le premier acte de soins.



ACCOMPAGNEMENT

La personne de confiance, porte-parole du patient

En France, tout patient majeur peut, s'il le souhaite, désigner une « *personne de confiance* » parmi son entourage ; pour être son porte-parole auprès des professionnels de santé qui le soignent si un jour il est hors d'état d'exprimer sa volonté. La personne de confiance peut accompagner le patient dans ses démarches et l'assister aux entretiens

médicaux afin de l'aider dans ses décisions. La personne de confiance n'a pas accès au dossier médical du patient sans son accord ; le patient pourra décider de ne pas lui donner accès certaines informations. À Gustave Roussy, la personne de confiance est désignée via un formulaire remis au médecin référent ou à son assistante. Toutes

les décisions prises concernant la personne de confiance figurent dans le dossier médical. La désignation de la personne de confiance, valable au minimum pour la durée de l'hospitalisation, peut être annulée ou modifiée à tout moment.

➔ **Pour en savoir plus**
[gustaveroussy.fr/
personne-de-confiance](http://gustaveroussy.fr/personne-de-confiance)

« Véritable acte de soin, l'identitovigilance est l'affaire de tous : soignants, médecins, administratifs... et bien sûr patients. »

Dr Muriel Mons,
Chef du service d'Information médicale
et responsable de la cellule d'identitovigilance à
Gustave Roussy

« Il ne faut pas confondre "personne de confiance" et "personne à prévenir", à alerter en cas d'urgence.. »

Nelly Verotte
Responsable du service des Affaires juridiques de Gustave Roussy

INNOVATION

Une meilleure expérience de la mammographie

Depuis la fin de l'été, Gustave Roussy dispose d'un mammographe de dernière génération qui ouvre de nouvelles perspectives dans la prise en charge des patientes atteintes d'un cancer du sein.

Des études montrent qu'une des raisons pour lesquelles de nombreuses femmes renoncent au dépistage, est la peur de la douleur mammaire lors de la compression. Cet appareil, fruit d'une longue collaboration avec GE Healthcare, a été conçu à partir de retours d'expériences de patientes et d'équipes médicales expertes. Technique d'auto-compression, ergonomie retravaillée, formes et couleurs plus féminines... Le « *Senographe Pristina* » tient compte du ressenti et des besoins de la patiente tout au long de son parcours. L'Institut est le premier établissement de santé au monde à être doté de cet appareil innovant tant dans la technique que dans l'expérience qu'il propose. Il vient s'ajouter aux deux mammographes déjà installés à Gustave Roussy.



« Nous allons pouvoir proposer une nouvelle expérience de mammographie à nos patientes et lancer trois nouvelles études cliniques. »

Dr Corinne Balleyguier,
Radiologue et chef du service d'Imagerie diagnostique
de Gustave Roussy



Orientation

Une nouvelle signalétique aux couleurs de Gustave Roussy

Suite au changement de logo de Gustave Roussy en 2013, l'ensemble de la signalétique au sein de l'établissement doit être revue. Repenser la signalétique constitue, pour l'Institut, une vraie opportunité d'amélioration du circuit et des déplacements des usagers.

Dès 2013, le défi a été de revoir l'accueil des différents bâtiments mais aussi d'installer sur le toit une enseigne

lumineuse de 5 mètres de haut sur 23 de large !

Depuis, un déploiement en cinq phases est organisé sur les sites de Villejuif et Chevilly-Larue. Lors de chaque étape, plus de 1 500 éléments sont posés : panneaux d'orientation, plaques de portes, etc.

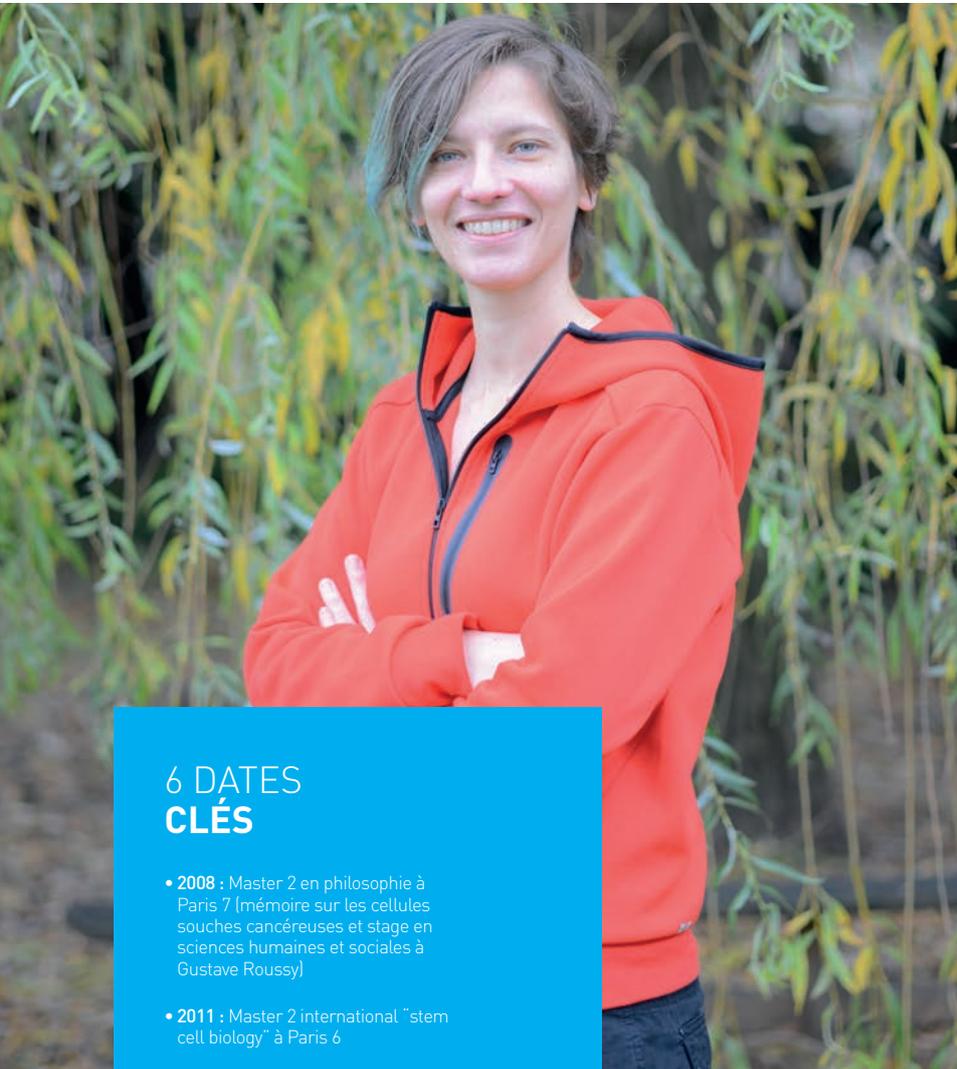
Ce grand chantier sera terminé fin 2017.

« L'arrivée à Gustave Roussy peut être angoissante. Les panneaux colorés, à la fois modernes et chaleureux, ont un effet apaisant et rassurant. »

Stéphane,
Patient suivi à Gustave Roussy

Elle met la philosophie au service de la biologie

Depuis 2015, Lucie Laplane, philosophe, a intégré une équipe de recherche de Gustave Roussy et a su donner toute sa place à son profil atypique. Les scientifiques apprécient de la voir distiller sa science, humaine, dans leurs éprouvettes.



6 DATES CLÉS

- **2008** : Master 2 en philosophie à Paris 7 (mémoire sur les cellules souches cancéreuses et stage en sciences humaines et sociales à Gustave Roussy)
- **2011** : Master 2 international "stem cell biology" à Paris 6
- **2013** : Thèse de philosophie à Paris 10 sur les cellules souches cancéreuses
- **2014** : Post-doctorat à Gustave Roussy
- **Depuis 2015** : Chargée de recherche CNRS à Gustave Roussy

Lucie Laplane,
Philosophe des sciences

« Tu ne trouveras pas de poste à l'université sans agrégation ». « Il n'y a pas de place pour une spécialité comme la philosophie en biologie »...

Heureusement, Lucie Laplane n'a jamais écouté ces mauvaises langues. Elle n'a suivi que son envie. Et la voilà, à 32 ans, chargée de recherche CNRS en philosophie des sciences, à la Sorbonne. Mais c'est à Gustave Roussy, dans l'équipe du Pr Éric Solary, qu'elle exerce ses fonctions. « Il a eu l'ouverture d'esprit nécessaire pour accueillir une philosophe », souligne-t-elle. Après l'avoir observée avec perplexité, les biologistes apprécient maintenant le regard extérieur qu'elle leur apporte. Son travail de thèse en fait une belle démonstration. La jeune femme s'est intéressée aux cellules souches cancéreuses : un concept récent en biologie selon lequel ce type particulier de cellules serait à l'origine du développement des tumeurs et qu'il « suffirait » de s'attaquer à elles pour vaincre la maladie. Seulement, chaque spécialiste semble avoir une définition personnelle de la notion de cellule souche. La philosophe a voulu y mettre un peu d'ordre et, pour cela, n'a pas hésité, à suivre un Master 2 en biologie, « à la paillasse », en parallèle de sa thèse de philosophie. En côtoyant les chercheurs, en étudiant la littérature scientifique, elle est parvenue à distinguer quatre visions de ce concept, selon que la « propriété souche » est plus ou moins intrinsèque, ou au contraire sous le contrôle de facteurs extérieurs. Grâce à cette clarification, les biologistes peuvent mieux orienter leurs recherches en étudiant ces cellules isolées ou en s'intéressant à leur environnement, par exemple. « Mon but est de participer à résoudre des énigmes conceptuelles de la biologie grâce aux outils de la philosophie », explique-t-elle. Mission accomplie.

La qualité et l'originalité de son travail lui ont valu de recevoir le Prix de la Chancellerie des Universités de Paris, une distinction prestigieuse. Sa thèse a également suscité le respect de la philosophe des sciences américaine, Jane Maienschein, qui lui a permis de publier son premier livre au printemps dernier, chez Harvard University Press, éditeur mondialement connu en philosophie et histoire des sciences.

Lucie Laplane veut maintenant aller plus loin en montant des projets mêlant philosophie et expériences en laboratoire... « sans savoir si ça va marcher ». Mais ce nouveau challenge n'a pas de quoi lui faire peur ! ■

Des cancers rares, mais pas orphelins

Loin d'être laissés pour compte, les cancers rares font l'objet d'une attention particulière à Gustave Roussy. En interne, les comités s'organisent afin d'offrir à chaque patient une prise en charge adaptée et un accès aux thérapies innovantes. Une expertise reconnue à l'échelle nationale au sein de réseaux labellisés.

On appelle cancers rares ceux dont l'incidence, c'est-à-dire le nombre de nouveaux cas par an, est inférieur à 6 pour 100 000 personnes.

« La majorité des professionnels de santé ne sont pas habitués à rencontrer ces pathologies. Pour les patients, c'est une double peine : ils souffrent d'un cancer et sont dans l'incapacité de trouver des réponses à leurs questions. Ils trouvent même au contraire n'importe quoi sur Internet. Nous recevons donc beaucoup de gens catastrophés alors que la plupart des sarcomes peuvent être guéris s'ils sont bien pris en charge », explique le Dr Charles Honoré, chirurgien viscéral et responsable du comité Os - Parties molles, prenant en charge notamment les sarcomes. Concernant ces sarcomes, « 58 % des patients de Gustave Roussy viennent d'Île-de-France mais nous recevons également 5 % de patients de l'étranger », détaille le spécialiste.

ON FAIT BIEN CE QUE L'ON FAIT SOUVENT

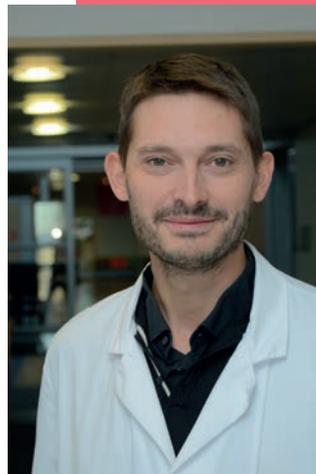
En 2009, l'Institut national du cancer (INCa) a voulu mieux organiser l'offre de soins pour les

cancers rares, afin d'améliorer la prise en charge, diagnostique et thérapeutique, des patients. Pour cela, il a labellisé des réseaux regroupant différents établissements de prise en charge coordonnés par des centres de référence. Gustave Roussy est aujourd'hui à la tête de cinq de ces réseaux cliniques nationaux : Refcor, pour les cancers ORL rares, Rythmic, pour les cancers du thymus, Carare, pour les tumeurs rares du rein, Tuthyref, pour les cancers de la thyroïde réfractaires aux traitements, et Tenpath pour le diagnostic anatomopathologie des tumeurs neuroendocrines. Ces centres de recours assurent une activité d'enseignement, d'expertise, de veille épidémiologique, définissent des recommandations et structurent la filière de soins. L'Institut est aussi très impliqué au niveau national dans les réseaux Netsarc pour les sarcomes, TMRO pour les cancers rares de l'ovaire, Comete pour les tumeurs de la surrénale. Gustave Roussy mène une véritable politique en faveur des tumeurs rares. « Parce qu'on ne fait bien ce que qu'on fait souvent, nous réunissons ici une concentration d'experts et de malades qui nous permet d'offrir une prise en charge de pointe à chaque patient. Sur le front de l'innovation thérapeutique, c'est un domaine que l'industrie pharmaceutique a eu tendance à bouder, mais où certains concepts ont émergé. Je pense notamment aux inhibiteurs des tyrosines kinases comme l'imatinib, un médicament tellement efficace qu'il a permis de se passer de chirurgie dans certaines formes de sarcomes et leucémies », ajoute le Dr Honoré.

Le Dr Laurence Albiges, responsable du comité Urologie, pointe que, dans sa discipline, « il y a différents types de cancers rares, en particulier des tumeurs rares du rein, de la vessie, de la prostate... qui peuvent présenter des métastases et sont difficiles à traiter ». Des patients qui sont généralement pris en charge de la même façon que ceux atteints de tumeurs "banales", faute de traitements spécifiques. « Pour faire progresser la compréhension de ces cancers et les possibilités thérapeutiques, il faut mettre en place des collaborations et réunir suffisamment de patients, explique la spécialiste. Grâce à sa forte implication dans les réseaux et au travail en synergie entre ses comités d'organes et le DITEP, Gustave Roussy a la capacité de convaincre les laboratoires pharmaceutiques d'inclure des cohortes de patients atteints de cancers rares dans leurs essais de phase I. » Des perspectives importantes pourraient se trouver du côté de

« Le problème est souvent lié à une mauvaise prise en charge initiale. »

Dr Charles Honoré,
chirurgien viscéral,
responsable du comité Os - Parties molles



« Cette première prise en charge est souvent une mauvaise chirurgie. Pour un sarcome des membres, par exemple, on compte trop d'amputations, alors qu'on peut l'éviter dans 90 % des cas. L'énorme avantage à Gustave Roussy est d'avoir tous les spécialistes sur place. Pour une bonne prise en charge, il faut d'abord un pathologiste spécialisé, qui va savoir distinguer une tumeur bénigne qui peut régresser spontanément, d'un cancer qui va au contraire s'étendre. La file active de patients de Gustave Roussy est suffisante pour que nous traitions régulièrement des pathologies rares. » ■

Thyroïde, surrénales : la complexité des tumeurs endocrines

Parmi les cancers rares, les tumeurs endocrines sont un cas atypique : elles sécrètent des hormones qui peuvent tuer le malade avant que le volume tumoral ne le fasse ! Parmi elles, les tumeurs de la thyroïde réfractaires au traitement standard bénéficient d'un réseau national dédié, Tuthyref, piloté par le Pr Martin Schlumberger, de Gustave Roussy.

Le traitement des cancers des glandes surrénales, quant à lui, repose sur des chirurgies, difficiles compte tenu des masses tumorales souvent volumineuses, et sur des médicaments qui n'ont pas évolué depuis 30 ans et dont on ne maîtrise pas le mécanisme d'action. « Pour autant, les patients peuvent bénéficier d'une survie très prolongée, non sans altération de leur qualité de vie : hypertensions graves, sueurs, palpitations, rougeurs, gonflements... », explique le Dr Éric Baudin, responsable du comité Tumeurs endocrines, du réseau national Comete et du réseau européen Euracan pour les cancers de la surrénale et de la thyroïde. Gustave Roussy traite une trentaine de patients par an.

l'immunothérapie. C'est ainsi qu'un cancer digestif rare, le cholangiocarcinome, jusqu'ici orphelin de traitement, a pu trouver une thérapie prometteuse. « Les nouvelles modalités d'immunothérapie sont une révolution pour la cancérologie. Elles bénéficient déjà aux formes classiques de cancers urologiques. Mais tout reste à explorer pour les cancers rares, comme ceux des testicules ou de la verge, par exemple », ajoute-t-elle.

LES CANCERS PÉDIATRIQUES, TOUJOURS RARES

La définition des cancers rares fait de tous les cancers de l'enfant des tumeurs rares. Mais parmi eux, certains sont extrêmement rares, comme le synovialosarcome, dont on a compté 150 cas depuis 10 ans en Europe. Les sarcomes représentent 20 à 30 % des cancers de l'enfant. Ils touchent l'os : tumeurs d'Ewing et ostéosarcomes, notamment chez les adolescents, ou les "tissus mous" comme les rhabdomyosarcomes qui ont une répartition bimodale affectant les jeunes enfants et les adolescents. Dans le cas des sarcomes osseux, par exemple, des études communes aux adultes permettent d'augmenter la taille des cohortes et de répondre plus rapidement à des questions thérapeutiques, mais aussi de réaliser des études biologiques dans ces cancers rares touchant enfants, adolescents et adultes afin d'identifier des facteurs moléculaires associés à l'âge et au pronostic. Concernant les sarcomes des tout-petits, l'Institut propose aussi, en particulier lorsqu'il y a des antécédents de cancer dans la famille, d'effectuer une recherche de facteurs génétiques. « Le traitement des cancers de l'enfant réclame par ailleurs d'autres précautions que ceux de l'adulte : il faut tenir compte des éventuelles séquelles à long terme induites par traitements, chimiothérapies, et médicaments innovants, chirurgie ou radiothérapie, et adapter la prise en charge », souligne le Dr Véronique Minard-Colin, médecin responsable de « La Plaine », unité d'hospitalisation des 0-12 ans. C'est pourquoi des essais cliniques sont ouverts dans les principaux sarcomes touchant les enfants. En 2018, Véronique Minard-Colin prendra justement la coordination française d'une vaste étude sur les rhabdomyosarcomes. Sur 10 ans, plus de 1 500 patients (adultes et enfants) seront pris en charge dans ce cadre en Europe, ■■■

« Nous ne remercierons jamais suffisamment les professionnels de Gustave Roussy, dont l'expertise est unique. »

Bruce E. Twaddle,
père d'un patient américain



« En juillet 2015, mon fils de 32 ans, Trent, a été diagnostiqué d'un cancer rare : un sarcome fibroblastique myxo-inflammatoire dans la paume de main droite. Le MD Anderson Cancer Center (Houston, Texas) envisageait l'amputation de la main. C'est le Dr Athanasian, du Memorial Sloan-Kettering de New-York, qui nous a suggéré de venir à Gustave Roussy, seul capable d'effectuer une **perfusion isolée de membre** dans ce cas. Les Docteurs Andréa Cavalcanti et Charles Honoré ont réalisé cette opération fin octobre 2015. À partir de décembre, Trent a suivi cinq semaines de radiothérapie à New-York. En mars, l'IRM de suivi révélait que la tumeur avait considérablement réduit et qu'elle était devenue opérable. Le plus remarquable, c'est que seul son majeur a dû être amputé lors de l'intervention et qu'aucune cellule cancéreuse n'a été détectée dans les marges chirurgicales ! Trent devrait maintenant récupérer une totale dextérité et 70 à 80 % des fonctionnalités de sa main.

Nous ne remercierons jamais suffisamment les professionnels de Gustave Roussy, dont l'expertise est unique. Aujourd'hui nous souhaitons sensibiliser d'autres patients aux États-Unis, sur l'existence de cette technique qui a pu épargner la main de mon fils. Le cas de Trent peut servir d'exemple et d'enseignement pour le traitement des sarcomes. »

Intervention chirurgicale
qui permet d'isoler du reste de la circulation sanguine corporelle un membre atteint de cancer afin d'y administrer de fortes doses de médicaments puissants sans affecter les autres parties de l'organisme.

dont 500 en France. Le protocole sera, qui plus est, “multi-arm et multi-stage”, c’est-à-dire évolutif, afin d’introduire facilement dans le dispositif de nouveaux médicaments prometteurs tant au diagnostic dans les formes avancées qu’en rechute.

À Gustave Roussy, les jeunes patients atteints de rhabdomyosarcome de la tête ou du cou peuvent par ailleurs bénéficier d’une technique de chirurgie carcinologique et plastique unique, pratiquée par le Dr Frédéric Kolb, et de la **protonthérapie**, grâce au Dr Stéphanie Bolle.

« Ces stratégies permettent d’atteindre un taux de contrôle local de la maladie de 80 % contre 50 à 60 % avec les techniques habituelles », note le Dr Minard-Colin. D’autre part, depuis plus de 20 ans, Gustave Roussy a développé un expertise reconnue internationalement (environ 25 % des patients sont étrangers) dans le traitement local des sarcomes génito-urinaires du jeune enfant permettant un excellent contrôle de la maladie mais aussi et surtout de limiter les séquelles. Ce traitement combine la curiethérapie (Dr Haiemeder et Pr Charagui) et la chirurgie (Pr Martelli, Bicêtre).

Les cancers rares font donc l’objet d’une attention particulière à Gustave Roussy, avec plusieurs comités entièrement consacrés à de telles pathologies, comme le comité Tumeurs endocrines, dirigé par le Dr Éric Baudin (lire encadré p.13). Au final, « le terme de “cancer rare” est malheureux, car si on les regroupe, ils concernent 22 % de tous les patients atteints de cancer », note le Dr Honoré. ■

Se former en ligne

Médecins généralistes et radiologues se trouvent parfois dépourvus face à leurs patients atteints de cancers rares. Afin de les familiariser avec ces pathologies, l’École des sciences du cancer de Gustave Roussy a mis en place un enseignement en ligne sur les sarcomes. Sous la direction du Dr Charles Honoré, huit médecins de l’institut y partagent leur expertise en plus de 20 modules vidéos accessibles à tout praticien intéressé.

Technique de radiothérapie qui permet un ciblage précis des tissus tumoraux



Les essais cliniques précoces au service des cancers rares

1 – Accès

Des patients souffrant de cancers métastatiques et en échec thérapeutique sont adressés au département d’Innovation thérapeutique et essais précoces (DITEP) de Gustave Roussy. Y sont proposées des études dites de « phase I » au cours desquelles des médicaments sont testés pour la première fois. Il s’agit de traitements innovants : thérapies ciblées contre des anomalies moléculaires récem-

ment découvertes ou immunothérapies, une stratégie thérapeutique nouvelle qui vise à aider le système de défense du patient à combattre la maladie. « Les patients atteints de cancers rares sont particulièrement intéressés, quand leur maladie ne dispose pas, ou peu, de traitements validés », explique le Dr Antoine Hollebecque, chef du service d’hôpital de jour du DITEP.



2 – Réunion de concertation

Le lundi matin, les médecins du service discutent des dossiers des patients afin de déterminer s'ils peuvent participer à l'un de ces essais. Plus de 80 essais de phase I sont en cours à Gustave Roussy, il s'agit donc de trouver le bon essai pour le bon patient, qui aura le plus de chance d'en tirer bénéfice. Ces essais représentent un espoir mais aussi des risques à peser précisément. Les planificatrices également présentes sont chargées de gérer la disponibilité des places et des lits dans le service.

3 - Consultation

Les patients sont reçus par un médecin pendant 30 à 40 minutes, temps nécessaire pour expliquer de façon détaillée les conditions de l'essai, les risques inhérents, les avantages

et contraintes de leur participation. Les patients disposent alors d'un temps de réflexion avant de confirmer, ou non, leur consentement.

4 - « Check-up »

Les malades qui font le choix de continuer passent des examens médicaux très complets afin de vérifier que leur état de santé général est compatible avec les traitements prévus. « *Un problème cardiaque, par exemple, représente un risque pour participer à de tels protocoles* », explique le Dr Christophe Massard, chef du service d'hospitalisation et responsable du comité Essais précoces du DITEP.

5 – Hospitalisation

Les patients inclus dans les essais sont hospitalisés, en

hospitalisation complète ou en hôpital de jour, pour recevoir les traitements. Ils sont aussi suivis régulièrement. L'évolution de la maladie est vérifiée dès la première semaine. « *La tumeur régresse dans 10 % des cas et la maladie est contrôlée pour la moitié des patients* », détaille le Dr Massard. En France, sur 600 à 800 patients participant à un essai de phase I en cancérologie, 450 sont pris en charge à Gustave Roussy. « *Nous recevons 1 800 demandes par an, voyons 700 à 800 patients en consultation et pouvons en accueillir 450, en fonction des places disponibles* », détaille le Dr Hollebecque.

6 – Sortie de protocole

Si des effets indésirables importants sont constatés,

le protocole est interrompu. Lorsque les effets sont positifs, le traitement est poursuivi. « *Certains patients sont ainsi traités pendant plusieurs années dans le cadre d'un essai précoce*, note encore le Dr Massard. *Quand un patient doit sortir du protocole, nous cherchons toujours une nouvelle alternative. Il arrive notamment qu'un nouveau médicament soit apparu, qu'un nouvel essai qui puisse bénéficier à ce malade ait été lancé.* »



LES URGENCES

Un service en alerte

Unique en France, le service des Urgences de Gustave Roussy accueille les patients suivis à l'Institut à l'occasion d'épisodes aigus. Derrière le cliché du ballet des lits dans les couloirs, quel est le quotidien des Urgences, où la survenue d'un événement non-programmé s'ajoute à la maladie cancéreuse ?

Ouvertes 24h/24, les Urgences de Gustave Roussy prennent en charge uniquement les patients déjà suivis à l'Institut, en cours de traitements, en pause thérapeutique, ou en surveillance. Tous ont, au sein de Gustave Roussy, un oncologue, un service de référence, une histoire liée à leur cancer.

Les patients qui se présentent au service des Urgences de Gustave Roussy viennent pour des complications médicales et plus rarement chirurgicales, la plupart du temps, liées au cancer ou bien à leurs traitements. Mais quelquefois, cela peut ne pas être le cas. La prise en charge aux Urgences tient alors davantage de leur suivi à Gustave Roussy et du lien de confiance que les patients ont en l'Institut.

Grâce à l'échange constant entre les Urgences et les autres services, leur dossier est discuté rapidement et le gain de temps dans leur prise en charge est considérable.

Que les patients viennent par eux-mêmes ou qu'ils soient envoyés par un médecin, pour une hospitalisation ou un symptôme aigu, il s'agit toujours d'un accueil non programmé. L'objectif de l'équipe est d'établir un diagnostic et de mettre en place un traitement le plus rapidement possible (en général en moins de 48 heures). Dans l'agitation et le stress permanents de ces consultations, prendre le temps pour échanger entre collègues, analyser les dossiers, consulter les patients et discuter avec leur entourage

est pourtant indispensable. Les soins sont autant techniques que relationnels : il faut établir un climat de confiance autour des nombreux patients et de leurs proches.

Aux Urgences, la temporalité est différente : il faut savoir à la fois gérer rapidement les crises aiguës, événements complexes et imprévus, pour les patients bien sûr, mais aussi pour le personnel.

Les situations peuvent mettre à rude épreuve la forte cohésion qui soude les équipes soignantes. En interne, la parole est ouverte et des initiatives sont mises en place pour que l'entraide ne faiblisse pas. « *Pour que le travail soit bien fait, il faut que ceux et celles qui le font se sentent bien au travail. C'est une lapalissade, mais au quotidien, dans un milieu où les patients, déjà suivis pour un cancer, viennent pour un problème aigu surajouté, garder son équilibre personnel et émotionnel n'est jamais simple.*

C'est un de mes soucis : faire en sorte que toutes les personnes travaillant ici soient contentes et motivées de le faire », explique le Dr Sami Antoun, chef de service aux Urgences de Gustave Roussy.

De là est dernièrement né un livre, fait par et pour les équipes des urgences ; un ouvrage retraçant le quotidien, les difficultés mais aussi le plaisir et les satisfactions de venir travailler aux Urgences, à travers un reportage photos et des témoignages qui renforcent encore le lien qui les unit. Les photos présentées dans ces pages sont issues du reportage réalisé par Olivier Espero dans le cadre de ce travail fait en collaboration avec la direction des Ressources humaines de Gustave Roussy. ■





Le staff

À 9h15 tous les matins, le service réuni au « staff » définit le travail et la cadence de la journée. C'est un temps de parole, de partage et d'enseignement clinique pour toute l'équipe.



La relation patient

L'équipe accompagne les patients arrivés de façon imprévue et leur famille, jusqu'à ce que le relais soit donné au service d'hospitalisation de référence.



L'hospitalisation

Un tiers des patients nécessitant une hospitalisation reste dans l'une des 6 chambres des Urgences avant de sortir ou d'être admis dans un autre service.



Le secrétariat

Les secrétaires gèrent les consultations « urgences » et les hospitalisations, deux activités très différentes.



La salle de repos

Le passage en salle de repos est un moment important permettant de marquer un temps d'arrêt. Conviviale et nécessaire pour « recharger les batteries », la durée de la pause déjeuner dépend de l'activité du service.



Le rush

Dans l'après-midi, les patients arrivent à quelques minutes d'intervalle, le tableau de suivi se remplit vite, le service « bouillonne », le stress monte. Le rush, c'est l'essence des urgences. À ce moment de la journée, la cohésion entre les différents métiers est à son maximum.



La nuit

L'ambiance, la nuit, est plus calme. Entre 18h30 et 6h30, l'équipe est en petit comité et a plus de temps pour parler avec les patients. Confiance et entraide restent les maîtres mots des quatre personnes qui veillent sur le service.



Le séquençage de l'ADN passe au très haut débit

Plus performant, plus rapide, moins coûteux, un nouvel équipement de Gustave Roussy va décupler les capacités des médecins et des chercheurs à décrypter les anomalies à l'origine des cancers.

QU'EST-CE QUE LE SÉQUENÇAGE DE L'ADN ?

L'ADN est une molécule présente au cœur de chacune de nos cellules. Elle forme un texte de 3 milliards de caractères dont l'information préside au fonctionnement de nos organes et de notre corps. Séquencer l'ADN, c'est donc utiliser une machine qui va lire, lettre par lettre, ce texte. Des programmes informatiques permettent ensuite de reformer les mots, les phrases, les chapitres de ce texte. Chercheurs et médecins peuvent alors en déchiffrer le sens. Le sens du texte "normal" et le sens des fautes de frappe qui peuvent y apparaître et provoquer les cancers.

POURQUOI UN NOUVEAU SÉQUENCEUR À GUSTAVE ROUSSY ?

« La génétique occupe une place de plus en plus importante en cancérologie. On peut rechercher, chez une personne en bonne santé, des mutations de l'ADN qui la prédisposent à développer certains cancers. Pour des malades, on peut rechercher les caractéristiques moléculaires de leur tumeur et leur proposer des traitements personnalisés », explique le Dr Ludovic Lacroix, responsable de l'équipe de Biopathologie moléculaire.

Côté laboratoire, aucun projet de recherche ne peut se passer de la génétique, les scientifiques ont donc besoin de connaissances précises et exhaustives sur le génome des patients, des tumeurs ou de cellules et organismes modèles.

« Cette année, pour la première fois, nous avons une file d'attente en séquençage, nous ne pouvons pas traiter toutes les demandes aussi vite que nécessaire », explique Nathalie Droin, responsable de la plateforme de génomique.

QUE VA PERMETTRE CE NOUVEL ÉQUIPEMENT ?

Le premier séquençage du génome humain entier a été une aventure de 12 ans, entre 1990 et 2003. Aujourd'hui, sur le séquenceur HiSeq 2000 de Gustave Roussy, la même opération prend 10 jours, et peut être réalisée sur 48 échantillons en parallèle. Mais le nouveau HiSeq 4000 attendu au printemps traitera deux fois plus d'échantillons en deux fois moins de temps ! « Nous pourrions mieux répondre à la demande et développer de nouvelles applications, comme l'étude de la méthylation de l'ADN, qui modifie l'expression des gènes et suscite beaucoup d'intérêt », se réjouit Nathalie Droin. ■



Patricia Kannouche, directrice d'unité de recherche Réparation de l'ADN à Gustave Roussy

« Je m'intéresse aux mutations dans le génome des cellules tumorales. »

« J'étudie notamment l'effet d'agents mutagènes extérieurs comme les UV. Jusqu'à présent, les outils disponibles ne me permettaient d'étudier que la partie du génome humain qui porte les gènes qui s'expriment : ce qu'on appelle l'exome. Mais ça ne représente que 2 % de tout l'ADN d'une cellule. J'ai donc vraiment appuyé l'acquisition de ce nouveau séquenceur avec lequel on va pouvoir observer tout ce qui se passe dans l'ADN, autour des gènes. On va obtenir un grand volume de données, très rapidement et à faible coût. Restera ensuite à les analyser...»



Le nouveau séquenceur à haut-débit, HiSeq 4000, attendu au printemps 2017



« À terme, l'oncogénétique interviendra dans la prise en charge de très nombreux cancers. »

Dr Olivier Caron,
chef du comité d'Oncogénétique à Gustave Roussy

1 500 patients de Gustave Roussy bénéficient d'un portrait moléculaire de leur tumeur chaque année.

Le nouveau séquenceur pourra générer **1,5 Tbases** (1 500 milliards) de données en **7** jours.

La prévention a été le premier domaine médical à bénéficier des connaissances sur le génome. Dans les années 1990, on s'étonnait de l'accumulation de cancers dans une même famille, mais on ne pouvait que recenser ces situations et proposer une surveillance aux proches sans savoir s'ils avaient vraiment un risque. Puis, on a découvert les premiers gènes de prédisposition, notamment BRCA 1 et BRCA2 qui augmentent considérablement le risque de cancer du sein et de l'ovaire. Dans les années 2000, il fallait des mois pour mener ces analyses qui, à présent, ne prennent que quelques semaines.

Aujourd'hui, à Gustave Roussy, on reçoit plus de 1 000 patients par an atteints de cancer et pour qui on suspecte une prédisposition. On leur propose alors une analyse génétique. Chez 10 % d'entre eux, on trouve la mutation d'un des gènes connus pour favoriser la survenue de cancer. Ils doivent alors prévenir leurs apparentés (frères, sœurs, enfants...) afin qu'ils fassent à leur tour le test et puissent, le cas échéant, bénéficier d'une surveillance rapprochée ou avoir recours à une chirurgie préventive. Ces démarches en génétique ne sont pas anodines pour les familles, c'est pourquoi

nous consacrons beaucoup de temps à ces consultations afin de bien expliquer les choses et nous laissons également un délai de réflexion aux patients qui le souhaitent avant toute décision. Ces consultations et ces analyses vont encore considérablement se développer puisqu'on découvre de nouveaux gènes de prédisposition aux cancers, et aussi des gènes qui conditionnent la réaction de patients à certains traitements. À terme, l'oncogénétique interviendra dans la prise en charge de très nombreux cancers. » ■

QUALITÉ ET GESTION DES RISQUES

Tous acteurs responsables de la qualité



Tous les professionnels de l'ensemble des secteurs d'activité de Gustave Roussy participent au processus d'amélioration de la qualité et de la gestion des risques à l'occasion de la certification, grande évaluation nationale actuellement en cours à l'Institut... mais aussi et surtout dans leurs pratiques, au jour le jour.

L'amélioration de la qualité, « *c'est l'affaire de tous* », comme l'ont souligné la direction générale, le directeur de la recherche, le coordonnateur médical, la présidente de la CME, la directrice des soins et la directrice Qualité et performance en signant la politique qualité, déclinée du projet d'établissement de l'Institut pour la période 2015-2020. Cette politique suppose une très large mobilisation des professionnels, dans tous les départements, tous les métiers et sur les deux sites – Villejuif et Chevilly-Larue.

« *Quatre grands principes déclinés en huit objectifs (lire ci-contre), sous-tendent notre politique en matière de qualité* », indique Virginie Brière, directrice de la Qualité et de la performance. Le premier principe réaffirme que le patient doit rester au cœur des préoccupations de chacun. « *La politique qualité a d'ailleurs été présentée au comité de patients et le sera prochainement à la commission des usagers* », souligne-t-elle. Le second principe insiste sur la nécessaire participation de tous les professionnels à cette démarche et le troisième porte sur l'indispensable pertinence des soins. Quatrième principe : l'équilibre entre orientations institutionnelles et initiatives de terrain. À titre d'exemple, la direction de la Qualité met en ligne un outil de gestion électronique

documentaire qui permettra à chaque professionnel d'accéder à tous les documents utiles sur la qualité. Mais « *les professionnels identifient eux aussi des axes d'amélioration et prennent des initiatives locales, explique la directrice de la Qualité. Sur l'optimisation des délais d'attente dans certains départements par exemple. Chacun est responsable de sa qualité, au plus proche de ses pratiques.* » Les effets de cette politique devraient être perceptibles à travers le recueil d'indicateurs nationaux et les enquêtes de satisfaction patients. Ils devront aussi être transparents dans les résultats de la certification de Gustave Roussy par la Haute autorité de santé (HAS). Ce processus d'évaluation de la qualité et de la sécurité des soins, qui concerne tous les établissements de santé, tous les quatre ans, porte sur 20 grandes thématiques : droits des patients, prise en charge de



la douleur, risque infectieux... Démarré à l'Institut en février 2016, le processus débouchera sur la visite des experts de la HAS en juin 2017, qui donnera lieu à la remise d'un rapport de la HAS à la fin de l'année. Comme la politique qualité, la certification implique tous les agents, à tous les niveaux du fonctionnement de l'Institut. « *L'approche se décline par processus, souligne Virginie Brière. Cela permet une appropriation du sujet par les différents métiers et ancre la démarche d'évaluation et d'identification des facteurs d'amélioration dans les pratiques.* » La nouvelle méthode du « patient traceur », qui consiste à étudier toutes les étapes du parcours d'un patient, est aussi utilisée. ■■■

La HAS

Créée en 2004, la Haute Autorité de santé (HAS) est une autorité publique indépendante à caractère scientifique.

Son rôle est de renforcer la qualité et l'efficacité du système de santé français, pour assurer à tous un accès pérenne et équitable à des soins aussi efficaces et sûrs que possible.

Les 8 objectifs de la politique qualité

- 1 Améliorer l'évaluation de la satisfaction des patients et de leurs proches, des équipes internes et des partenaires extérieurs.
- 2 Favoriser la prise de décision pluridisciplinaire, impliquant aussi les patients aux différentes phases de la maladie.
- 3 Consolider la coordination de la gestion des risques via un réseau de référents locaux coordonnés.
- 4 Faire des démarches d'évaluation et d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins un temps à part entière de la pratique des professionnels.
- 5 Mettre en place une gestion électronique documentaire institutionnelle pour partager les pratiques de référence actualisées et faciliter leur mise en application.
- 6 Viser les labels d'excellence nationaux et internationaux pour consolider les organisations et accroître l'attractivité.
- 7 Contribuer à l'optimisation des parcours et accompagner le virage ambulatoire en utilisant les expérimentations pour faire progresser en continu l'organisation interne.
- 8 Piloter l'amélioration continue de la qualité via un comité transversal.

Le Compte qualité

Ce nouvel outil mis en place par la HAS, permet de prioriser les risques et les actions au sein de l'établissement. Le Compte qualité recouvre les engagements de l'établissement pour les deux ans à venir.

Quelque 18 « groupes projet », pilotés par un soignant et un médecin, analysent les pratiques sur un thème, et évaluent l'écart entre les pratiques et les préconisations du manuel de certification ainsi que les risques qui y sont associés. « *Ils utilisent des indicateurs objectifs comme le nombre de dossiers non-conformes, celui des événements indésirables, le taux de satisfaction des patients...* », précise Catherine Bussy, responsable qualité à l'Institut et chef de projet certification HAS.

La « cartographie » de ces pratiques ainsi que le plan d'actions que les groupes projet définissent sont intégrés, une fois validés, dans le nouvel outil de pilotage de la certification : le Compte

qualité. Mis à jour au fur et à mesure des travaux, ce compte est désormais transmis à la HAS tous les deux ans (en décembre 2016 pour Gustave Roussy). L'amélioration de la qualité des soins s'inscrit donc bien dans la durée. Par ailleurs, « *il existe d'autres systèmes de reconnaissance de la qualité, indique Virginie Brière, comme la certification ISO 9001 de la direction de la Recherche clinique ou du DITEP, la certification JACIE pour l'activité de greffe de moelle et l'accréditation COFRAC des laboratoires d'analyses de Gustave Roussy. Ils relèvent de la même dynamique et valorisent aussi les efforts des équipes.* » ■

Le calendrier de la démarche de certification



COLLECTE

Main dans la main avec les chercheurs

Les donateurs sont des acteurs essentiels de la recherche contre le cancer. Les dons contribuent au financement de l'innovation en recherche, soins et qualité de vie des patients. Plusieurs modes de soutien sont proposés aux donateurs. Parmi eux, le parrainage d'une équipe de chercheurs permet aux donateurs d'être au cœur de la recherche et aux équipes de Gustave Roussy de mener des projets innovants. Focus sur un mode de soutien efficace et concret.



Une chercheuse et sa marraine lors de la rencontre annuelle de novembre 2016



« Aujourd'hui, ma femme bénéficie de nouveaux médicaments qui ont pu voir le jour grâce aux progrès de la recherche. »

Georges Fraysse,
parrain de l'équipe du Pr Benjamin Besse depuis 2014

« Lorsque mon épouse a été touchée par un cancer au poumon, j'ai commencé à donner chaque année à l'Institut pour la recherche contre le cancer. Depuis deux ans, je soutiens spécifiquement le programme Cancer du poumon, puisque c'est celui qui nous touche personnellement, pour accompagner les chercheurs dans leur travail quotidien. C'est la recherche qui a permis que ma femme vive. »

Cancer du sein, de l'ovaire, de la peau, de la prostate, du poumon, de l'enfant ou encore recherche en radiothérapie, projets de qualité de vie... Depuis presque 10 ans, le « parrainage-chercheurs » couvre différents axes de recherche à l'Institut et permet de soutenir de manière régulière une équipe de médecins-chercheurs. Une 9^e équipe peut désormais être soutenue par parrainage ; son travail porte sur le cancer du côlon. En s'investissant aux côtés des médecins-chercheurs, les parrains s'engagent à soutenir pendant trois ans les travaux effectués dans une pathologie qui leur tient à cœur. « *Le parrainage est à l'origine de très belles avancées reconnues par la communauté scientifique internationale*, déclare le Pr Éric Solary, directeur de la recherche à Gustave Roussy, *Grâce à ce soutien régulier, nos médecins-chercheurs peuvent entreprendre des recherches nécessitant de lourds investissements et transformer des hypothèses scientifiques en réalité pour les patients. Ils n'ont plus à se préoccuper de rechercher des financements et disposent d'une visibilité accrue pour planifier leurs prochaines recherches.* »

En plus d'informations régulières reçues par e-mail, les parrains sont invités à rencontrer les chercheurs lors d'inaugurations ou de visites privées pour suivre l'évolution du projet qu'ils soutiennent. La dernière rencontre annuelle « Parrainages chercheurs », en novembre 2016, a réuni près de 150 parrains autour de leurs équipes afin que celles-ci leur présentent concrètement leurs avancées. « *Chaque année, c'est avec plaisir que nous rencontrons nos parrains et marraines ; nous vivons avec eux des moments d'échange particulièrement privilégiés* », affirme Anne Chaucheureau, directrice de recherche de l'unité Inserm U981 sur la prostate. Être parrain, c'est vivre le quotidien d'un projet de recherche, suivre ses résultats et être partenaire des avancées de Gustave Roussy. ■

En savoir plus
gustaveroussy.fr/parrainage

Soutenir les jeunes patients au quotidien

Tout au long de la prise en charge des jeunes patients, nombreuses sont les associations qui se mobilisent aux côtés de Gustave Roussy. Leur but commun ? Faire bouger les lignes et accélérer la lutte contre les cancers de l'enfant grâce à des actions mises en place dans tous les domaines de la maladie : recherche, réglementation, qualité de vie... Coup de projecteur sur trois de ces associations au grand cœur.

L'ÉTOILE DE MARTIN

Depuis maintenant 10 ans, L'Étoile de Martin se mobilise pour améliorer la qualité de vie des petits patients pendant leur traitement et en réduire les séquelles. L'association participe au financement de programmes de recherche, notamment sur le traitement de tumeurs rares ou pour lesquelles les médecins se trouvent face à une impasse thérapeutique. Des projets visant à améliorer le quotidien des enfants hospitalisés sont aussi financés. L'Étoile de Martin offre en particulier des moments de détente et de plaisir comme des ateliers d'arts plastiques, de musique ou de magie... En 2016, L'Étoile de Martin a versé 223 000 € à Gustave Roussy.

En savoir plus

letoiledemartin.fr

LES AMIS DE MIKHY

Association unique en son genre, « Les Amis de Mikhy » a la volonté de développer les soins de support pour les enfants atteints de cancer et ainsi leur permettre de bénéficier de la meilleure qualité de vie possible pendant et après leur traitement. Depuis 2012, Gustave Roussy est un partenaire privilégié des Amis de Mikhy, et en 2016, la générosité et la mobilisation record de l'association ont permis de reverser 160 000 € à l'Institut. Grâce à ce don, les enfants atteints de tumeurs cérébrales ont maintenant un suivi psychologique complet et personnalisé en début de prise

en charge et, si nécessaire tout au long de leur parcours et après les traitements.

En savoir plus

lesamisdemikhy.org

IMAGINE FOR MARGO

En plus d'activités culturelles et de loisirs pour égayer le quotidien des enfants à Gustave Roussy, Imagine for Margo se donne pour mot d'ordre l'accès à l'innovation pour les enfants atteints de cancer. Convaincue de la nécessité de faire évoluer la réglementation européenne pour faciliter l'investissement des industriels dans ce domaine, l'association participe à de nombreux congrès et organise son colloque « Vers une recherche spécifique sur les cancers de l'enfant ». Depuis 5 ans, elle soutient le développement d'essais cliniques innovants promus par l'Institut, et menés à l'échelle européenne via le réseau ITCC*. En 2016, 204 000 € ont été versés à Gustave Roussy et 150 000 € au réseau ITCC. Les 1 331 000 € collectés lors de la course Enfants sans cancer 2016 ont été affectés à des projets ITCC et SFCE dont Gustave Roussy est partenaire.

En savoir plus

imagineformargo.org

Un immense merci à toutes les associations qui chaque jour rendent possibles de belles avancées en faveur des enfants grâce à leur générosité ! ■

* Innovative Therapies for Children with Cancer



Pour en savoir plus

gustaveroussy.fr/associations

J'agis contre le cancer, je parraine une équipe de recherche



Chaque don est un pas de plus vers la victoire contre le cancer.

66 % du montant de chaque don sont déductibles de l'impôt sur le revenu dans la limite de 20 % des revenus imposables. Depuis 2009, Gustave Roussy bénéficie du label du comité de la charte - Don en confiance

Pour parrainer une équipe de recherche gustaveroussy.fr/parrainage

Will you join the leading cancer network in Paris ?

**BREAKING
BOUNDARIES
IN ONCOLOGY**

PhD in Oncology

SEASON 5

Coralie Werbrouck

Dr. Bertrand Routy

Prof. Martin Schlumberger

Dr. Stéphane Champiat

Anna Gueiderikh

www.phd-in-oncology.com

**GUSTAVE /
ROUSSY**
CANCER CAMPUS
GRAND PARIS

POWERED BY

UNIVERSITÉ
PARIS
SUD
FACULTÉ
DE MÉDECINE

ÉCOLE
DES SCIENCES
DU CANCER

SUPPORTED BY

FONDATION
PHILANTHROPIA
LOMBARD ODIER