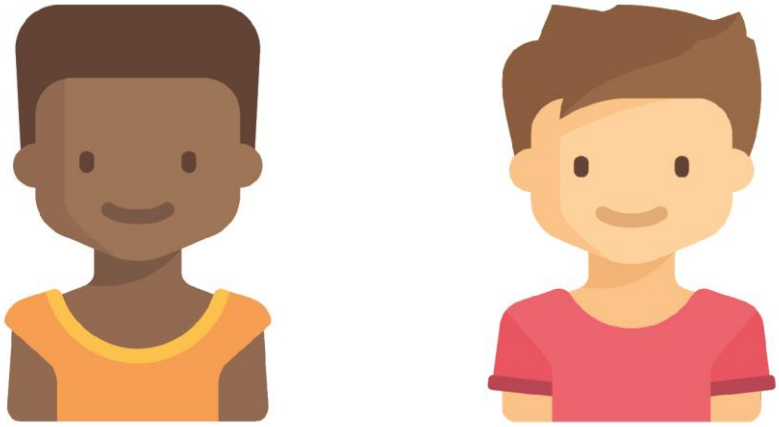
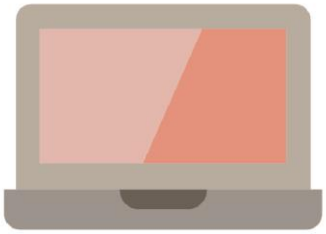
VIK-e

Dossier de presse VIK-e



Projet Victory in Innovation for Kids – electronic



AwAbot Beyond Robotics

ihope Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique

appel Une main tendue vers la vie !

Bristol-Myers Squibb

Centre Léon Bérard

Hospices Civils de Lyon

Contacts presse

PLUS2SENS – 04 37 24 02 58 / Anne-Sophie Masson – anne-sophie@plus2sens.com

Laurence Nicolas – laurence@plus2sens.com

IHOPe - Nathalie Blanc – nathalie.blanc@lyon.unicancer.fr - 04 78 78 51 43 /

Laure Bellegou – laure.bellegou@chu-lyon.fr - 04 72 40 74 48

Table des matières

Communiqué de presse 3
Le projet VIK-e 5
3 questions au Dr Perrine Marec-Bérard, ... 6
pédiatre oncologue, coordonnateur du projet VIK-e 6
3 questions à Rose Fromont, ... 7
présidente de l'APPEL 7
3 questions à Alexandra Famery, ... 8
cadre au R3 de l'IHOPe 8
Témoignages de jeunes suivis à l'IHOPe 9
Témoignages de parents d'enfants et adolescents suivis à l'IHOPe 10
Un Programme de recherche associé 11
Comment fonctionne le robot de téléprésence à l'IHOPe ? 12
L'IHOPe en quelques mots 13
Les cancers et hémopathies de l'enfant en Rhône-Alpes 13
Les partenaires du Projet 14
A propos de l'APPEL 14
A propos d'Awabot 14
A propos de Bristol-Myers Squibb 15
A propos du Centre Léon Bérard, Centre de lutte contre le cancer 16
A propos des Hospices Civils de Lyon 16

Communiqué de presse

Projet VIK-e

Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique de Lyon

Des robots au service du lien social

Septembre 2016 - Maintenir le lien social entre les jeunes hospitalisés pour un cancer et leur entourage, tel est l'objectif du projet VIK-e qui depuis l'été 2016 met à la disposition des patients et de leur entourage trois robots de téléprésence pour garder le contact pendant les longues périodes d'hospitalisation. Une première en France réalisée à l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique de Lyon (Groupement de coopération sanitaire Centre Léon Bérard et Hospices Civils de Lyon).

Les traitements des cancers et hémopathies malignes nécessitent 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), mettent en place le projet Victory in Innovation for Kids – electronic (VIK-e).

Grâce à Hubble, Be-Hope et RB22, trois robots de téléprésence mobile Beam+ proposés par la société Awabot, les jeunes vont pouvoir garder le contact avec leurs frères, sœurs, amis mais aussi enseignants. Ils pourront suivre les cours dans leur école et même assister à des événements sportifs ou culturels. Ce programme va faire pendant 2 ans l'objet d'une recherche en sciences humaines et sociales.

« *C'est un extraordinaire projet que nous allons évaluer pendant 2 ans, auprès de 24 jeunes âgés entre 10 et 25 ans,* explique le Dr Perrine Marec-Bérard, pédiatre oncologue au sein de l'IHOPe (Groupement de coopération sanitaire Centre Léon Bérard et Hospices Civils de Lyon) et coordonnatrice du Dispositif Adolescents et Jeunes Adultes en Cancérologie (DAJAC) du Centre Léon Bérard. *Il s'agit en effet d'une première en milieu hospitalier, nous souhaitons donc identifier d'éventuels écueils et vérifier si ce dispositif apporte un réel bénéfice au jeune et à sa famille ».*

Le projet développé concerne douze jeunes par an, six âgés de 10 à 15 ans et six âgés de 16 à 25 ans, hospitalisés à l'IHOPe ou dans les unités d'hématologie du Centre Léon Bérard. Les patients et les familles intégrés dans ce projet devront être volontaires. Ils seront sélectionnés en lien avec leurs parents et en fonction de la durée de leur hospitalisation : les longs séjours et hospitalisation en isolement seront bien sûr prioritaires. « *Nous prévoyons des visites au domicile des parents afin de s'assurer que tout se passe bien, en amont et pendant le projet* », explique Marion Beaufront, qui coordonne les activités de loisirs de l'IHOPe, en lien avec Géraldine Battista.

Ce nouveau dispositif aura-t-il des impacts sur l'organisation des soins, sur la relation entre les familles, les enfants et les équipes soignantes ou encore facilitera-t-il les soins et l'observance des traitements ? Cette évaluation sera réalisée dans le cadre de deux projets de recherche clinique observationnelle, menés par un psychologue et par un chercheur en sciences humaines et sociales. Les résultats de cette

analyse feront l'objet d'une publication scientifique. « *A l'issue de ces travaux, nous envisagerons de maintenir, voire étendre l'offre* ».

Les webcams sont déjà présentes sur les ordinateurs de l'IHOPe, le robot de téléprésence est un plus. En effet, grâce à ce nouveau dispositif, le jeune peut le piloter à distance et le déplacer dans les différentes pièces du domicile de ses parents, mais aussi dans une salle de cours, au musée ou sur un terrain de sports. « *Nous avons déjà une expérience avec ces robots,* explique Marion Beaufront, en charge de la coordination des animations et des associations au sein de l'IHOPe. *Awabot et l'OL Fondation nous les mettent à disposition pour certains matchs ou pour la Nuit des musées par exemple. Nous avons eu également cet été la possibilité de faire vivre en direct les Jeux Olympiques de Rio aux jeunes qui étaient hospitalisés. A chaque fois, nous avons d'excellents retours des enfants et de leurs familles. C'est pourquoi toute l'équipe de l'IHOPe a adhéré très rapidement au projet* ».

L'ensemble des services de l'hôpital, équipes médicales et soignantes, services des soins de support et d'animation de l'IHOPe, mais également service informatique du Centre Léon Bérard ont été impliqués aux côtés de l'APPEL, d'Awabot et de Bristol-Myers-Squibb pour faire de ce projet un réel bénéfice pour les jeunes et leurs proches.

[Expérience] Le robot aux JO de Rio

Lors des Jeux Olympiques de Rio, du 5 au 11 août 2016, 14 enfants et jeunes hospitalisés à l'IHOPe ont pu se connecter et partager les moments forts du Club France. Jérémie Koessler, directeur général d'Awabot, avait en effet mis un robot BeamPro dans ses valises pour faire vivre les JO aux jeunes hospitalisés pendant l'été. *« Cela a été une expérience très enrichissante et les jeunes ont vraiment apprécié »*, explique Alexandra Famery, cadre de santé au R3, unité protégée de l'IHOPe qui a coordonné le projet durant la période. Un rendez-vous quotidien était proposé.

Camille, Nathan, Clara, Alexandre, Kalvin, Memet, Tristan, Drilon, Pape, Joris, Maël, Abdenour, Ismaël et Katya ont pu vivre des instants exceptionnels aux côtés des athlètes, des visiteurs du Club France et des organisateurs. Au programme : échanges avec quelques athlètes et participation aux animations du Club France.

Le projet VIK-e

Le projet Victory in Innovation for Kids – electronic (VIK-e) est né fin 2015 d'une rencontre entre les médecins du Centre Léon Bérard et de l'IHOPe, du laboratoire Bristol-Myers Squibb, d'Awabot et de l'association APPEL.

« *Avec l'APPEL, nous souhaitions monter un projet afin de rompre l'isolement dans lequel se trouvent les enfants, adolescents et jeunes adultes hospitalisés pendant de longues périodes en raison de leur maladie et des traitements. Nous connaissions déjà les robots de téléprésence mobile de la société Awabot, mais n'avions pas le budget nécessaire pour en équiper l'hôpital. Parallèlement, nous avions aussi le souhait de réaliser un programme de recherche en sciences humaines et sociales afin d'évaluer l'impact de la mise à disposition de ce dispositif virtuel* », explique le Pr Jean-Yves Blay, directeur général du Centre Léon Bérard.

Une rencontre entre l'APPEL et la société Bristol-Myers Squibb a permis de concrétiser ce projet. L'APPEL dispose depuis l'été 2016 de 3 robots de téléprésence mobile Beam+ et s'assurera de leur maintenance pendant 2 ans. Ce projet s'appuiera par ailleurs sur deux programmes de recherche en sciences humaines et sociales : l'un auprès des enfants et familles, l'autre auprès des soignants (voir page 11).

Hubble, Be-Hope et RB22*, les trois robots ont été livrés à l'IHOPe le mercredi 22 juin. Deux robots ont été mis à disposition de 2 familles pour cette rentrée, le troisième restera à l'IHOPe pour les animations internes à l'hôpital.

* Les robots ont été baptisés par le parrain, l'ambassadeur et la présidente de l'APPEL

3 questions au Dr Perrine Marec-Bérard,

pédiatre oncologue, coordonnateur du projet VIK-e

Comment avez-vous eu l'idée d'un tel projet ?

Dr Perrine Marec Bérard : Lors de différents événements sportifs ou festifs, la société Awabot avait mis à disposition des robots de téléprésence mobile pour les jeunes suivis au sein de l'IHOPe. A chaque fois, ces expériences ont été une réussite et l'engouement a été très important tant chez les jeunes que chez leurs parents. La perte de lien social étant un des écueils de la prise en charge des enfants et adolescents en cancérologie, nous avons tout naturellement pensé à ce dispositif pour créer un projet afin de maintenir ce lien.

Selon vous, qu'est-ce que ce type de dispositif peut apporter aux médecins et soignants ?

Dr Perrine Marec Bérard : Nous pensons qu'il va apporter une amélioration des conditions psychologiques des jeunes et de leurs parents et permettre non seulement une meilleure acceptation des soins, mais aussi des hospitalisations prolongées imposées par les traitements. Les soignants, médecins et infirmiers, seront des acteurs incontournables du projet qui ne pourra pas fonctionner sans leur adhésion. Ce projet va donc renforcer l'alliance thérapeutique qui s'établit entre les soignants, le jeune et ses parents, alliance nécessaire au bon déroulement du traitement dans sa globalité. Cela nous semble un vrai plus notamment pour la prise en charge des adolescents, qui sont à un âge où l'on est en rébellion : voir qu'autour d'eux, tout le monde se fédère et agit pour qu'ils puissent aller à l'école, se rendre à une fête avec leurs amis ou assister à un spectacle grâce au robot de téléprésence, va peut-être permettre d'augmenter leur compliance aux traitements, nous allons en tous les cas le vérifier.

… Et aux enfants et à leurs familles ?

Le maintien du lien familial et amical pendant les hospitalisations prolongées est très important. Ce dispositif va montrer que leur maladie n'est ni un frein ni un obstacle pour leur vie sociale dans les trois domaines que nous avons choisis pour expérimenter la faisabilité d'un tel projet : la famille, les amis et l'école. Nous voulons diminuer l'impression de marginalisation qu'ils vivent à cause de la maladie.

Quels sont les développements attendus à l'issue de ce projet ?

Dr Perrine Marec Bérard : Nous souhaitons que ce projet soit une réussite et que d'autres jeunes suivis dans d'autres Centres de lutte contre le cancer, dans d'autres services de cancérologie pédiatrique mais aussi dans des services hospitaliers adultes puissent à terme bénéficier de ce dispositif et avoir par exemple accès à l'école plus facilement. Grâce à cet effet de groupe, sous réserve de conditions financières acceptables, nous voulons que d'autres services s'équipent. Nous pensons que ce dispositif peut nous aider à dédramatiser le cancer chez l'enfant et l'adolescent, à démystifier cette maladie qui reste encore un tabou.

3 questions à Rose Fromont,

présidente de l'APPEL, Association Philanthropique de Parents d'enfants Atteints de Leucémie ou autres cancers

Pourquoi votre association a-t-elle souhaité s'impliquer dans ce projet ?

Rose Fromont : La demande nous a été faite par l'équipe de l'hôpital et nous n'avons absolument pas hésité. En effet, pour nous, la guérison repose bien sûr sur les traitements médicaux, mais aussi sur le moral des enfants et de leurs familles. Le pilote présenté par l'hôpital, qui souhaite évaluer l'apport de cette nouvelle technologie sur le lien familial, scolaire et sociétal, est en parfaite adéquation avec les objectifs fixés par notre association.

Comment votre association s'est-elle investie dans ce projet ?

Rose Fromont : Je tiens à souligner que tout le montage du dossier a reposé sur une équipe de bénévoles et a demandé un lourd travail. Tout d'abord, la demande de soutien financier au laboratoire Bristol-Myers Squibb a été rédigée par l'association. Nous avons ensuite réfléchi à toutes les questions assurantielles et les avons gérées avec notre propre assureur. Nous avons collaboré étroitement avec le service juridique du Centre Léon Bérard pour la rédaction de la convention qui liera les familles bénéficiant du projet et notre association. Enfin, nous avons géré l'achat, la maintenance des robots en lien avec la société Awabot et l'équipe de l'hôpital.

Comment allez-vous suivre le projet ?

Rose Fromont : Nous sommes partie prenante et assistons à toutes les réunions du projet avec les équipes de l'hôpital et les autres partenaires. Dans le cadre de nos permanences à l'IHOPe, nous recueillerons également l'avis des familles et des patients sur cette technologie. Enfin, nous serons associés au programme de recherche et ferons des points réguliers sur les résultats des entretiens et des questionnaires.

3 questions à Alexandra Famery, cadre au R3 de l'IHOPe

Comment se déroule le séjour des enfants hospitalisés dans votre service ?

Alexandra Famery : Les enfants sont hospitalisés à l'unité protégée pour des périodes de minimum 4 semaines jusqu'à parfois plusieurs mois lorsque des complications se présentent.

Une visite du service est réalisée avant l'entrée pour expliquer aux parents la spécificité des chambres (en pression positive et à air filtré) et les règles auxquelles ils devront se soumettre. Cela permet aussi aux enfants de découvrir dans quel univers ils vont être pendant leurs semaines d'hospitalisation. Seules 3 personnes sont autorisées à venir les voir dans la chambre. Les enfants une fois entrés dans leur chambre ne peuvent plus en sortir, sauf si des examens sont nécessaires. Ce sont les personnes extérieures qui viennent à eux : école, collège et lycée en fonction de l'âge mais aussi éducatrice de jeunes enfants, animatrice pour les ados, ou encore les associations Blouses roses, La fée cuivrée.

Les enfants sont déjà équipés d'ordinateur. Que va, selon vous, leur apporter les robots de téléprésence ?

Alexandra Famery : Aujourd'hui la majorité des enfants ont avec eux, en continu, un des parents. Ils utilisent Skype pour communiquer avec les copains et le reste de leur famille. On constate que, plus l'hospitalisation est longue, plus les enfants s'isolent. Ils ne veulent plus parler avec l'extérieur, ils se sentent trop fatigués. Les enfants qui auraient la possibilité de bénéficier d'un robot de téléprésence pourraient rester en contact sans coupure avec l'école par exemple c'est-à-dire se sentir « comme les autres », continuer à vivre avec des habitudes déjà établies. Peut-être aussi avoir moins peur de parler de ce qui leur arrive avec leurs copains d'école.

Pour le robot à la maison, cela leur permettra de partager un repas dominical, participer à une fête de famille prévue depuis longue date, être auprès des frères et sœurs, qui souvent ne peuvent pas venir à l'hôpital. Ce contact pourra être pour l'enfant d'un grand soutien et lui permettre de garder une dynamique.

Ce dispositif va-t-il avoir un impact sur le travail quotidien des soignants, si oui lequel ?

Alexandra Famery : Pour les soignants, il va falloir discuter et échanger sur le robot avec les enfants car il y a les soins à réaliser et les soins sont prioritaires. Il faudra établir des règles pour que le temps d'échange avec l'extérieur ne devienne pas un frein au soin.

C'est aussi une façon pour l'enfant de faire partager son quotidien aux soignants, peut-être voudra-t-il présenter l'auxiliaire qui s'occupe de lui ce matin-là à sa mamie, à ses copains d'école, au reste de sa famille… si le soignant en est d'accord bien sûr. Les soignants connaissent bien les enfants car le temps d'hospitalisation est long. Les habitudes de vie, le caractère de l'enfant sont des moments partagés essentiels pour l'enfant et les soignants. Le robot ne devra pas être un frein à cette mise en place de confiance et d'échanges.

Témoignages de jeunes suivis à l'IHOPe

A quelle occasion avez-vous pu utiliser le robot de téléprésence ?

Camille, 11 ans : *« J'ai pu assister à un entraînement de l'OL et au premier match qui s'est déroulé lors de l'ouverture du nouveau stade. C'était super car j'ai parlé avec les joueurs, comme Valbuena. Ensuite ils m'ont envoyé leurs maillots. J'ai aussi discuté avec la mascotte de l'OL, avec le Maire de Lyon et Jean-Michel Aulas* ».

Joris, 18 ans : « *Beam m'a fait voyager jusqu'à Rio cet été puisque j'ai pu vivre sans me déplacer les Jeux Olympiques grâce à cette technologie. J'ai rencontré des athlètes, assisté à une interview… Je me croyais vraiment à Rio. Cela m'a vraiment fait super plaisir* ».

Qu'est-ce que ce dispositif vous a apporté par rapport à une webcam et skype ?

Camille, 11 ans : « *Avec le robot, on peut se promener et les gens le remarquent vraiment, ils s'arrêtent et parlent avec moi. A Rio, c'était comme si j'étais là-bas, alors que j'étais à l'IHOPe, à Lyon* ».

Joris, 18 ans : « *On peut voyager sans bouger. Avec ce dispositif, on est maître des mouvements, on le pilote avec le clavier de notre ordinateur, on peut bouger ! Et même très vite, d'ailleurs, j'ai adoré ça ! Cette technologie m'a aussi permis de voir autre chose que l'hôpital et surtout j'ai pu faire des choses que je n'aurai pas pu faire autrement : aller à Rio !* ».

Vous allez pouvoir utiliser ce robot au quotidien, pour être en contact avec votre famille ou pour suivre vos cours à l'école, qu'en pensez-vous ?

Noémie, 16 ans : « *Je tenais absolument à faire ma rentrée en première. En effet, l'an dernier, à cause des traitements, j'ai dû interrompre ma scolarité. J'ai passé malgré tout mon bac de français, mais je l'ai raté. Cette année, je change de filière et donc je dois intégrer une nouvelle classe. Le robot de téléprésence est donc une chance pour moi, de connaître les autres élèves, mes professeurs. De cette manière, à la fin de l'éviction imposée par mes traitements, je pourrai retrouver une classe que je connais* ».

Joris, 18 ans : « *Je vais bientôt être hospitalisé dans l'unité de soins protégée et Hubble va me permettre de conserver le lien social avec mes proches, mes parents, mes frères… De cette manière, je me sentirai moins seul pendant cette longue hospitalisation. Je pense qu'à ma sortie de l'hôpital, cela me permettra de mieux réintégrer ma vie d'avant car je n'aurai pas perdu le contact avec eux. C'est une technologie du futur à laquelle nous avons déjà accès et, en ce sens, je me sens privilégié. C'est quelque chose qui te sort de ton isolement, c'est génial* ».

Témoignages de parents d'enfants et adolescents suivis à l'IHOPe

Que peut apporter ce dispositif à la prise en charge de votre enfant ?

Le papa de Camille :
« *Lorsque Camille s'est connectée à l'occasion du premier match de l'OL au stade des Lumières, c'était vraiment très vivant et nous avons pu vivre l'ambiance d'avant match. Nous étions alors au R3, dans l'unité protégée, Camille était donc isolée et cela est très important d'avoir pu vivre ce moment-là. Nous avons eu l'impression de vivre une expérience particulière* ».

Que peut apporter un robot de téléprésence à domicile ?

La maman de Clarisse :
« *Ce robot de téléprésence va permettre à ma fille de ne pas sentir l'enfermement qu'elle vit. Elle est hospitalisée pendant de longues semaines au sein de l'unité protégée et son petit frère de 7 ans lui manque. Grâce à ce dispositif, elle veut surveiller les devoirs de son frère, vivre ses cascades comme si elle y était. C'est vraiment un plus pour toute la famille de pouvoir partager ces instants privilégiés* ».

Le papa de Camille :
« *Lorsque son enfant est hospitalisé en unité protégée, il est en isolement total. Il peut recevoir uniquement la visite d'un de ses parents, de manière alternée. Avoir le robot à domicile aurait permis à Camille de voir son frère. Je pense aussi que le robot à l'école est un vrai plus pour rompre l'isolement de nos enfants* ».

La maman de Noémie :
« *J'avais déjà rencontré le proviseur du lycée et nous avions prévu d'installer Skype© et d'établir une relation via ce système. Mais lorsque l'IHOPe nous a proposé d'avoir un robot de téléprésence, nous avons accepté. En effet, le robot permet d'interagir avec la classe, avec les professeurs mais aussi avec les élèves et cela va permettre de faciliter les liens lorsque Noémie pourra réintégrer sa classe. C'est une première approche importante* ».

Un Programme de recherche associé

Le projet VIK-e comprend un programme de recherche afin d'évaluer l'impact de la mise à disposition des robots de téléprésence mobile sur les enfants, leurs parents, leurs frères et sœurs, mais également les soignants.

Le programme de recherche clinique sera mené par le psychologue de l'IHOPe et du Dispositif Adolescents et Jeunes Adultes en Cancérologie (DAJAC), Tanguy Leprince, et par la philosophe du Centre Léon Bérard, Julie Henry.

Vérifier que la mise à disposition des robots limite l'isolement des enfants et jeunes hospitalisés, les aide à maintenir le lien affectif avec leurs proches et facilite le retour à domicile en atténuant l'effet de rupture provoqué par l'hospitalisation, telles sont les hypothèses qui vont être étudiées par les deux chercheurs. *« Notre travail permettra de valider ou informer ces hypothèses auprès des patients et de leurs proches, et de prendre en compte les autres acteurs, infirmières puéricultrices et auxiliaires puéricultrices, impactés par cet élément nouveau* », précisent Julie Henry et Tanguy Leprince

Ce travail reposera sur des entretiens semi-directifs et des questionnaires qui seront proposés aux jeunes, à leurs familles et proches ainsi qu'aux soignants des services concernés.

Pour les jeunes patients, deux entretiens seront menés par le psychologue, le 1er après 15 jours d'inclusion dans le dispositif et le second après le retour à domicile de l'enfant ou du jeune. Comment a-t-il vécu l'hospitalisation avec le robot. Quel a été l'impact de cette présence virtuelle sur ses relations avec sa famille, et avec le personnel médical et soignant ? Le robot a-t-il facilité le retour à domicile et à l'école ? Un questionnaire de satisfaction sera également réalisé à la fin de l'inclusion.

Pour les familles, deux entretiens collectifs regroupant toute la famille de l'enfant (parents et fratrie) seront organisés pour connaître entre autres l'impact du dispositif sur la vie familiale et sur le nombre de visites à l'hôpital ou encore sur la représentation de leur rôle d'accompagnant. Les 2 entretiens seront faits dans la même temporalité que ceux réalisés auprès des enfants.

Pour les soignants, des entretiens sont actuellement menés par la philosophe avant l'arrivée des robots de téléprésence mobile afin de les interroger sur leurs représentations, leurs attentes et leurs craintes.

Quinze jours après la mise à disposition du robot auprès de l'enfant et de sa famille, les soignants seront de nouveau interrogés afin de connaître l'impact de ce nouveau dispositif sur leurs pratiques, l'organisation des soins au quotidien, la relation thérapeutique, la relation avec la famille et l'enfant.

Enfin, après un an et deux ans, de nouveaux points seront réalisés avec l'équipe soignante afin d'identifier les stratégies d'adaptation qui auront pu être mises en place, si des modifications de pratiques de soins ou d'organisation ont été nécessaires et enfin si des choses inattendues sont survenues.

Comment fonctionne le robot de téléprésence à l'IHOPe ?

Le système repose sur un ordinateur installé dans la chambre de l'enfant et un robot de téléprésence, mobile installé au domicile de ses parents, à l'école ou sur un lieu d'événement sportif ou culturel. L'ordinateur et le robot sont tous deux connectés à un réseau Wifi ou 4G. Grâce à l'ordinateur installé dans sa chambre d'hôpital, le jeune isolé va pouvoir piloter à distance le robot et se rendre dans les différentes pièces du domicile de ses parents ou dans les locaux de son école.

Sur un plan technique, une forte implication du service informatique du Centre Léon Bérard a permis d'installer des bornes requises pour faciliter les flux internet et WIFI.

Le projet développé concerne douze jeunes par an, six âgés de 10 à 15 ans et six âgés de 16 à 25 ans, hospitalisés à l'IHOPe ou dans les unités d'hématologie du Centre Léon Bérard. Les patients et les familles intégrés dans ce projet devront être volontaires. Ils seront sélectionnés en lien avec leurs parents et en fonction de la durée de leur hospitalisation : les longs séjours et hospitalisation en isolement seront bien sûr prioritaires. *« Nous prévoyons des visites au domicile des parents afin de s'assurer que tout se passe bien, en amont et pendant le projet »*, explique Marion Beaufront, qui coordonne les activités de loisirs de l'IHOPe, en lien avec Géraldine Battista.

L'IHOPe en quelques mots

Depuis 2008, l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique (IHOPe) accueille, à Lyon dans le 8e arrondissement, les enfants et adolescents atteints de cancers et d'hémopathies malignes et non malignes. Cet institut réunit le département de pédiatrie du Centre Léon Bérard (CLB) et du service d'hématologie des Hospices Civils de Lyon.

Plus de 200 nouveaux enfants et adolescents suivis chaque année

Depuis début février 2008, les équipes du Département de pédiatrie du Centre Léon Bérard et du Service d'hématologie des 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.

LE CHIFFRE

800

C'est le nombre d'enfants et adolescents qui sont suivis chaque année à l'IHOPe, dont 200 nouveaux patients

Près de 200 nouveaux enfants et adolescents sont accueillis chaque année dans cet établissement dont l'activité médicale s'organise sur deux sites : d'une part les hospitalisations qui sont réalisées dans un bâtiment construit sur le site du CLB, place Joseph Renaut, et d'autre part les consultations qui sont installées à l'Hôpital Femme Mère Enfant (HFME) des HCL.

Les équipes de l'IHOPe 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'IHOPe 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, et les prises en charge en réanimation sont réalisées dans les établissements des HCL.

L'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique (IHOPe) propose tous les traitements des cancers et hémopathies malignes et non malignes de l'enfant et de l'adolescent. Le regroupement des patients 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.

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'IHOPe prend en charge 72% des enfants et adolescents rhônalpins porteurs de cancers (leucémies et tumeurs solides). 90% résident en Rhône, 4 % en Saône et Loire, 5 % viennent d'autres départements français et 1% de l'étranger.

Les partenaires du Projet

A propos de l'APPEL

L'APPEL, Association Philanthropique de Parents d'enfants Atteints de Leucémie ou autres cancers, a été créée en 1978 par un groupe de parents.

Son but : Améliorer le quotidien des enfants et adolescents atteints de leucémie ou autres cancers et accompagner leurs familles.

L'association APPEL est animée par une équipe de bénévoles dont la volonté est d'apporter un soutien moral et matériel aux enfants et leurs familles :

- Aide financière aux activités ludiques et éducatives à l'hôpital
- Réalisation de rêves d'enfants
- Participation au financement de séances de sophrologie et d'hypno-analgésie
- Soutier moral et /ou financier des familles
- Hébergement gratuit des parents dans un logement à proximité de l'IHOP
- Aide au confort de vie des parents à l'hôpital

L'APPEL soutient le projet « prise en charge de la douleur aigüe et provoquée » et contribue au financement de la recherche et notamment de la recherche clinique permettant l'avancée des protocoles

Nos motivations pour l'adhésion au projet « pilote »

Ce projet pilote s'inscrit totalement dans les objectifs de l'APPEL.

Les enfants hospitalisés en oncopédiatrie doivent suivre un traitement long et difficile.

Nous savons que lorsque les enfants guérissent c'est avant tout grâce aux progrès de la médecine, bien sûr, mais nous savons aussi que leur guérison tient pour beaucoup à l'état de leur moral lui-même fortement influencé par la qualité de leur environnement. C'est donc à l'amélioration de cet environnement que nous travaillons. Aider à maintenir le lien familial, sociétal et scolaire pendant les périodes d'hospitalisation ou d'isolement à domicile, nous apparaît comme une évidence.

Voilà pourquoi nous sommes très heureux et motivés de porter ce « projet pilote ».

A propos d'Awabot

Aux origines de la création d'Awabot en 2011, une start-up fondée par Bruno Bonnell, serial entrepreneur lyonnais, ambitionnant de développer des solutions robotiques accessibles au plus grand nombre. C'est en 2014 que l'entreprise a pris un virage stratégique avec la distribution de robots de téléprésence mobile, en réponse au besoin d'"hypercommunication" d'une société caractérisée par

l'"hypermobilité". Dans ce contexte, la téléprésence mobile s'inscrit comme le dernier degré virtuel avant la véritable présence humaine, vecteur de lien social.
Awabot a sélectionné les robots de téléprésence mobile BEAM pour leurs qualités et performances supérieures aux autres solutions robotisées existantes, qu'elle distribue aujourd'hui en Europe. Engagée dans une robotique résolument humaniste, l'entreprise a notamment à cœur d'instituer la téléprésence mobile en tant que moyen d'évasion virtuelle pour des publics empêchés, tels que des enfants hospitalisés.
Awabot cultive par ailleurs des relations de longue date avec l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique de Lyon, auprès de qui l'entreprise a régulièrement mis à disposition les robots de téléprésence mobile BEAM : ces derniers permettent aux jeunes patients de participer à des visites culturelles (Nuit européenne des musées, inauguration du Musée des Confluences…), des rencontres sportives (match et entrainements de l'Olympique Lyonnais) ou des évènements (NRJ Music Tour, Festival de Cannes…).

En savoir plus : Awabot.com et @Awabot

A propos de Bristol-Myers Squibb

Bristol-Myers Squibb est un groupe biopharmaceutique de dimension mondiale dont la mission consiste à découvrir, développer et proposer des médicaments innovants qui aident les patients à combattre des maladies graves.

Ayant été pionnier dans le domaine de l'immuno-oncologie, Bristol-Myers Squibb a été le premier acteur privé à faire le pari scientifique de cette nouvelle voie qui a depuis lors trouvé sa place dans l'arsenal thérapeutique des traitements oncologiques, aux côtés de la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie et les thérapies ciblées. Consacrant 35% de son chiffre d'affaires à la R&D, soit deux fois plus que la moyenne de l'industrie, Bristol-Myers Squibb est fortement engagé en faveur de l'innovation thérapeutique afin de permettre un accès aux traitements innovants. Ainsi, 68% de nos essais cliniques le sont en oncologie et nous travaillons en France avec 582 centres investigateurs incluant 2 831 patients.

Bien que rares (quoique toujours trop fréquents), les cancers de l'enfant sont généralement différents de ceux rencontrés chez les adultes. Il est légitime et novateur de miser sur l'immuno-oncologie en pédiatrie, notamment en optimisant certaines molécules déjà développées pour l'adulte. Pour Bristol-Myers Squibb, en France, notre volonté est d'accélérer l'accès des enfants aux molécules innovantes et de raccourcir les délais de développement clinique entre adultes et enfants. Des essais cliniques en ce sens ont débuté pour certaines tumeurs pédiatriques, parmi les plus redoutables. L'objectif est de réduire le fossé entre les traitements des cancers chez les adultes et les enfants.

Mais notre engagement va au-delà, et il nous paraît également essentiel pour l'enfant et le jeune adulte de favoriser la recherche en santé publique et parcours de soins. D'où notre enthousiasme pour le projet Vik-e, né fin 2015 d'une rencontre entre les médecins du Centre Léon Bérard et de l'IHOPe, d'Awabot, de l'association APPEL et de Bristol-Myers-Squibb.

Bristol-Myers Squibb est un groupe biopharmaceutique de dimension mondiale dont la mission consiste à découvrir, développer et proposer des médicaments innovants qui aident les patients à combattre des maladies graves. Pour plus d'informations à propos de Bristol-Myers Squibb, consultez BMS.com ou suivez-nous sur LinkedIn, Twitter, YouTube et Facebook.

A propos du Centre Léon Bérard, Centre de lutte contre le cancer

Le Centre Léon Bérard (CLB) est l'un des vingt Centres de lutte contre le cancer français.
Il propose sur un seul site tous les examens diagnostiques, les traitements et le suivi de la personne pendant et après la maladie. Le Centre est reconnu comme un pôle de référence régional, national et international de cancérologie. Il assure une triple mission de soins, de recherche et d'enseignement, avec la volonté permanente d'accroître la qualité et l'accessibilité aux soins pour les patients atteints de cancer.

[Le continuum soins-recherche est une force du Centre Léon Bérard]
Le Centre Léon Bérard développe une stratégie médicale et scientifique tournée vers l'excellence et l'innovation au service des patients de la région. Il dispose sur un même site d'un hôpital et d'un centre de recherche. La proximité entre médecins et chercheurs permet d'accélérer les découvertes en les rendant accessibles aux patients le plus vite possible. En 2015, 24% des patients pris en charge au CLB ont bénéficié d'un essai clinique.
Il accueille plus de 30 000 patients chaque année en hospitalisation, en consultation ou pour un examen et 6 000 nouvelles tumeurs sont diagnostiquées. Le CLB dispose de plateaux techniques d'examens et traitements (bloc opératoire, centre de radiothérapie, départements d'imagerie médicale, d'anatomie et cytologie pathologiques et médecine nucléaire…).
1 600 personnes (dont 200 médecins, 400 chercheurs, 450 soignants) travaillent au Centre Léon Bérard dans les secteurs du soin, de la recherche, de l'enseignement et des fonctions « support ».

www.centreleonberard.fr
Nous suivre aussi : @CLCCLeonBerard & Facebook

A propos des Hospices Civils de Lyon

Avec 14 000 patients dont 8 500 nouveaux cas chaque année, les Hospices Civils de Lyon, 2ème centre hospitalo-universitaire (CHU) de France s'imposent comme l'un des acteurs majeurs du cancer en Auvergne - Rhône-Alpes. Centre intégré de recherche, de soins et d'enseignement, le CHU prend en charge les patients atteints de tout type de cancer, à tout âge de la vie, et est expert du traitement des tumeurs rares et complexes.

Faire de la lutte contre le cancer une priorité

250 professionnels du cancer parmi lesquels des cancérologues, spécialistes d'organes, chirurgiens, radiothérapeutes, anatomopathologistes, imageurs, pharmaciens et chercheurs, sont mobilisés depuis fin 2014 au sein de l'Institut de Cancérologie des HCL (IC-HCL). Ils définissent ensemble la meilleure stratégie thérapeutique pour chaque patient en lui permettant d'accéder à toute la gamme de traitements et soins existants, des plus éprouvés aux plus innovants, ainsi qu'aux quelque 400 essais cliniques ouverts. Une plateforme de recherche en cancérologie a été créée en 2015 dans l'objectif de favoriser les inclusions et de développer les réponses aux appels à projets pour garantir aux patients le meilleur accès à l'innovation thérapeutique. En 2015, 1 452 patients (soit 17,2% des nouveaux patients pris en charge sur les hôpitaux HCL pour un cancer) ont été inclus dans un essai clinique de phase précoce.

En complément de l'IHOPe qui réunit les équipes de l'HFME et du CLB, les HCL hébergent sur le Centre Hospitalier Lyon-Sud l'un des plus gros centres d'hémato-oncologie adulte d'Europe, dont l'excellence des équipes est reconnue internationalement.

www.chu-lyon.fr
Nous suivre aussi : @CHUdeLyon