

Objectifs

- **Améliorer la prise en charge des tumeurs osseuses primitives de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte**, par une amélioration des connaissances des caractéristiques biologiques et cliniques de ces pathologies,
- **Mettre en commun** les connaissances globales (cliniques, biologiques, radiologiques) concernant les tumeurs osseuses primitives de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte,
- **Développer des protocoles de recherche clinique, translationnelle et fondamentale**, nationaux ou internationaux, dans les tumeurs osseuses de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte,
- **Elaborer et coordonner des études cliniques** de toutes phases dans le but d'évaluer des traitements innovants et améliorer la survie des patients de tous les âges atteints de tumeurs osseuses primitives,
- **Interagir avec les groupes SFCE** (Société Française de lutte contre les Cancers et leucémies de l'Enfant et de l'adolescent), **GSF-GETO** (Groupe Sarcome Français/Groupe d'Etude des Tumeurs Osseuses) et le réseau **NETSARC+** afin d'harmoniser la prise en charge des patients de tous les âges atteints de tumeurs osseuses primitives, et de favoriser leur inclusion dans les protocoles de recherche, ou l'enregistrement minimal de leurs données de soins pour les pathologies pour lesquelles aucun protocole prospectif n'est disponible,
- **Elaborer des recommandations** de prise en charge des patients de tous les âges atteints de tumeurs osseuses primitives en France,
- **Partager les avis** et dossiers complexes,
- **Participer aux enseignements** universitaires et à la formation continue,
- **Participer activement aux initiatives et groupes internationaux** (EuroEwing consortium, FOSTER consortium, Hibiscus, etc ...) et y représenter l'activité du groupe.
- Promouvoir auprès des plus jeunes un engagement dans la recherche clinique, translationnelle ou fondamentale, dans le domaine des tumeurs osseuses

Composition

Tout membre du GSF/GETO ou de la SFCE qui en manifeste le souhait.

Une participation active aux différents travaux et réunions est demandée. La participation d'au moins un représentant de chaque inter-région est indispensable.

L'implication des jeunes investigateurs est fortement encouragée et soutenue.

Le comité est réparti en 4 groupes, animés en sous-groupes par des responsables :

- Oncologie médicale et pédiatrique, essais précoces
- Traitements locaux : Chirurgie, Radiothérapie, Radiologie Interventionnelle
- Anatomie Pathologique, Biologie et Bioinformatique
- Imagerie diagnostique

Responsabilités

Coordinateurs(trices) du GROUPOS

Deux coordinateurs du comité, un(e) oncologue médical(e) adulte et un(e) oncopédiatre ont pour charge :

- De coordonner le GROUPOS dans sa globalité, en veillant à ce que chacun des sous-groupes mène à bien ses travaux
- D'organiser les réunions plénières 3 à 4 fois par an en lien avec les secrétaires et les responsables du sous-groupe concerné
- D'organiser des réunions téléphoniques ou virtuelles avec les référents des sous-groupes
- De coordonner les projets en cours
- D'assurer la communication des informations importantes nationales ou internationales aux différents sous-groupe

Ces coordinateurs

- sont les correspondants du comité en lien avec les Conseils Scientifiques de la SFCE et du GSF-GETO.
- sont identifiés comme référent par les instances (SFCE, GSF, INCa, Unicancer, partenaires industriels) pour la France dans les tumeur osseuses
- sont identifié(e)s référent(e)s nationaux dans les consortiums européens, EEC et FOSTER et internationaux (ex HIBISCUS).

Elles sont épaulées par deux secrétaires. Ces dernier(e)s organisent les réunions et rédigent un compte rendu (CR) qui sera validé par les coordinateurs et/ou responsable(s) du sous-groupe. Ils/elles rédigent, avec l'aide des coordonnateurs le bilan d'activité annuel.

Responsables de sous-groupes

Chaque sous-groupe de travail doit s'organiser et se structurer afin que les actions et les projets mis en œuvre puissent progresser indépendamment du comité global.

Les responsables de sous-groupes de travail épaulent les coordinateurs avec les spécificités liées à leur champ d'action. Leur rôle consiste à :

- Organiser les réunions des sous-groupes en binôme adulte/pédiatre et transmettre le CR des réunions aux secrétaires GROUPOS pour archivage et diffusion. La rédaction des CR de ces réunions de sous-groupe sera assurée par un membre du sous-groupe à définir avec les responsables du sous-groupe.
- Être identifié comme référent par les instances (SFCE, GSF, INCa, Unicancer, partenaires industriels) pour la France dans la pathologie ou discipline concernée
- Être identifié comme référent clinique d'expertise et organiser / structurer cette expertise pour la pathologie concernée au niveau national
- Être acteurs dans la construction et la rédaction des essais cliniques pour la pathologie concernée y compris pour les essais internationaux
- Être disponible pour les réunions internationales concernant la pathologie (EEC pour Ewing et FOSTER pour ostéosarcome) et accompagner les responsables GROUPOS dans ces réunions (ou au minimum les préparer en amont avec eux)
- Veiller à l'actualisation et à la mise à jour des référentiels et recommandations et les transmettre aux secrétaires GROUPOS pour coordonner leur parution et communication sur les sites
- Suivre et stimuler la production d'études rétrospectives et travaux en lien avec la thématique du sous-groupe. Proposer des études rétrospectives et/ou translationnelles
- Participer à la formation des jeunes impliqués dans les sous-groupes
- Innovation : Représenter le groupe auprès des laboratoires pharmaceutiques et groupes coopérateurs/réseaux internationaux pour initier ou participer à des études en cours ou en construction avec le soutien des coordinateurs et en lien avec eux, en particulier sur les études impliquant plusieurs type de sarcomes osseux

Candidature et Durée du mandat

Les coordinateurs, responsables de sous-comités et secrétaires sont élu(e)s par les membres du comité pour un mandat d'une durée de 3 ans, renouvelée tacitement 1 fois. Au bout de 2 mandats, le poste sera proposé à candidature. En l'absence de candidat, la personne en poste pourra, si elle le souhaite, garder son poste.

Réunions

Les réunions décrite ci-dessous sont ouvertes aux membre du GROUPOS et à tou(te)s les investigateurs/rices de la SFCE et du GSF-GETO, sous réserve que les participant(e)s occasionnel(le)s préviennent de leur présence et respectent la confidentialité de données partagées dans ces réunions de travail.

Réunion du GROUPOS

Réunion physique : L'organisation d'au moins 4 réunions par an est impérative, et doit aborder au moins une fois par an « Traitements systémiques », « Traitements locaux », « Recherche fondamentale et transversale », réunion GROUPOS au GSF-GETO.

La tenue de réunion physique est à encourager.

Réunion téléphoniques : Des réunions téléphoniques sont recommandées, au minimum trimestrielles. Leur planification (date) est faite sur l'année et leur CR doit être communiqué aux membres du comité.

L'ordre du jour comprendra généralement les CR de réunions auxquelles seul(e) un/quelques membres du comité ont participé (SIOP, comités européens ...), l'état d'avancement des études en cours et les propositions de nouvelles études, la validation de recommandations...

Répartition des rôles

- Les coordonnateurs et secrétaires ont pour tâche la rédaction de l'ODJ et la préparation de ces réunions en liens avec les responsables du sous-groupe concerné
- Les secrétaires ont pour tâche l'organisation pratique de ces réunions : réservation de salle, diffusion du programme, du lieu et de la date. Ils/Elles préparent également le CR de chaque réunion, à valider par les coordonnateurs du comité et/ou le(s) (co)-responsable(s) des sous-groupes avant diffusion aux membres du comité via le site web protégé dédié au GROUPOS.

Réunions téléphonique des sous-groupes

Des réunion spécifique des sous-group pourront être organisées en plus si nécessaire pour faire avancer des tâches spécifiques ; le date, ODJ et CR devront être transmis aux secrétaires et coordonnateurs du GROUPOS pour le suivit d'activité

Travaux, publications

Tout projet de travail mono ou multicentrique portant sur les tumeurs osseuses réalisé par un membre de la SFCE ou du GSF-GETO doit être présenté et approuvé par le comité. Demande et validation de la demande en ligne sur le site ad-oc (cf annexe à venir).

Les demandes de lettres de soutien pour obtenir un financement ou pour répondre à un Appel à Projet/d'Offre doivent être adressées au GROUPOS (secrétaires et coordinateurs) au moins un mois avant la date de soumission. L'avis des responsables des sous-groupe impliqués sera systématiquement demandé avant approbation.

La coordination d'une étude est sous la responsabilité d'un Investigateur Principal.

Le suivi des travaux du comité - notamment l'avancement des projets d'études cliniques et biologiques, et des recommandations, ainsi que l'état de chaque étude clinique en cours - sont à actualiser régulièrement par l'Investigateur Principal de chaque projet sur le site web protégé dédié aux travaux du GROUPOS, qui sera consulté notamment lors des réunions téléphoniques.

Le bilan d'activité du comité est tenu à jour grâce aux renseignements transmis une fois par an aux secrétaires des comités. Les règles de publication sont celles recommandées par la SFCE et par le GSF/GETO. Il est en particulier INDISPENSABLE de veiller, pour les projets soutenus par la SFCE ou le GSF-GETO et leurs associations partenaires, à ce que ces associations soient remerciées dans les publications.

Bilan d'activité

Un bilan d'activité annuel (Réunions, publications, etc...) est préparé par les coordinateurs du comité et transmis aux CS de la SFCE et du GSF-GETO.

Aspects financiers :

Le GROUPOS n'a pas de fond propre et n'est pas promoteur d'étude.

Relation avec patients, parents et associations

L'implication de représentants d'associations de patients et/ou d'utilisateurs est encouragée dans le cadre de certaines études ou de réunions à thèmes.