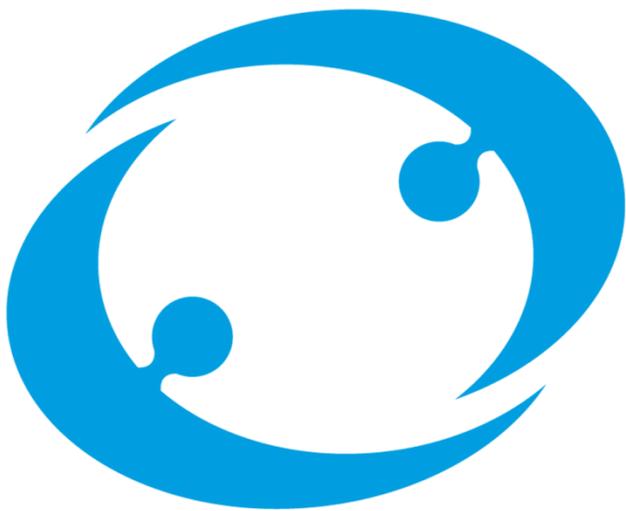


2016

RAPPORT D'ACTIVITÉ



onco

BASSE-NORMANDIE

Réseau Régional
de Cancérologie

TILS OBSERVATOIRE
ATIONS PRÉVENTI
DCC INFORMATION
DÉPISTAGE ETUD
RECHERCHE OUTILS
RÉFÉRENTIELS
QUALITÉ FORMATIONS
COORDINATION
RÉGION COLLABORA
RECHERCHE CLINIQU
PARTENARIAT COMMUNICATI
RECOMMANDATIONS

Le mot du président

Chers Collègues, Chers Amis,

L'assemblée générale du 21 mars 2017 clôturera l'année 2016 et permettra de donner un coup de projecteur sur l'année 2017.

L'année 2016 a été marquée pour le Réseau Bas Normand par :

- La fin des études « Délais prise en charge » et « Caractérisation des patients atteints de Leucémie Lymphoïde Chronique », financées par l'INCA.

- La poursuite et l'extension du dispositif IMAPAC : toujours plus de professionnels formés, de sites ouverts et un doublement de la population pratiquant une activité physique !

- La mise en place du projet de structuration de la recherche clinique suite à l'appel à projet du GIRCI Nord-Ouest élaboré conjointement par le réseau et les DRCI du CHU et du Centre F Baclesse.

- Le renforcement du lien Ville-Hôpital avec le déploiement des formations délocalisées sur les traitements oraux en cancérologie, organisées par le réseau en collaboration avec les 3C, à destination des professionnels de ville

- La définition de ses nouvelles missions diffusées dans le rapport de l'INCa sur l'évolution des missions des réseaux régionaux de cancérologie.

- Le rapprochement des réseaux initié entre les équipes de Caen et Rouen

En fin d'année 2016, les premiers sites de chirurgie oncologique ont perdu leur autorisation (ORL Flers, chirurgie cancéro gynéco Lisieux), d'autres sont menacés (ORL Alençon, ORL Cherbourg).

Un bon nombre de professionnels de santé s'inquiètent de cette évolution, notamment les membres de la CSOS (Commission Spécialisée en Offre de Soins) en terme de démographie des populations, de démographie médicale et d'accueil des jeunes médecins. Les réunions programmées par l'ARS en mars 2017 donneront « a posteriori » les orientations de l'agence. Le réseau, de par sa proximité avec les acteurs de terrain, aura un rôle important à jouer pour contribuer à définir des indicateurs de qualité et de proximité de prise en charge et être ainsi force de proposition auprès de l'ARS.

Les chantiers 2017 sont nombreux, entre autres :

- La finalisation du DCC (Dossier Communiquant en Cancérologie) pour toutes les spécialités avec une amélioration des fiches à prévoir afin de satisfaire l'ensemble des utilisateurs. Il est actuellement en cours de test pour l'Hématologie.

- La construction du nouveau réseau OncoNormandie : les deux antennes sont déjà complémentaires dans bien des domaines : référentiels, audits, EPP (HN), recherche, exploitation des registres (BN), et fonctionne déjà en collaboration.

L'année 2017 sera riche d'événements notamment avec les journées organisées par le réseau comme celles portant sur les soins de support, l'oncogériatrie, l'oncopédiatrie ou la gynécologie en collaboration avec la Bretagne et Pays de la Loire (journée Laurence LEROYER à Nantes), nous espérons vous y voir nombreux.

Au plaisir de vous revoir.

Docteur ANDRE

SOMMAIRE

Généralités.....	7
LE RESEAU.....	8
Structure.....	8
Objectifs et Missions.....	8
Conseil d'administration.....	9
Fonctionnement.....	9
Cellule de coordination.....	10
Les Missions « Circulaire 2007 ».....	12
Mission 1 - Promouvoir et améliorer la qualité en cancérologie.....	13
Référentiels.....	14
Mises à jour et Diffusion.....	14
Rapprochement des régions.....	15
Anatomopathologie.....	16
Pratiques Anapath.....	16
Comité Pilotage Tumorothèque.....	18
Mission 2 - Promouvoir des outils de communication communs au sein de la région.....	19
DCC.....	20
Déploiement DCC.....	20
Fiches RCP Normandes.....	21
Biologie Moléculaire.....	24
Annuaire.....	27
Le DCC en France.....	27
Site et Appli.....	30
CHIMIOR : Site internet et appli mobile.....	30
Mission 3 - Informer le public et les professionnels.....	35
DIFFUSION DE L'INFORMATION.....	36
Sites internet.....	36
Newsletter.....	41
MANIFESTATIONS.....	42
Réunions d'information.....	42
Rapport d'activité 2015.....	43
Mission 4 - Aider à la formation continue.....	44
Formations.....	45
Mission 5 – Recueillir des données, observer et évaluer les pratiques, pour proposer des améliorations....	46
Délais de prise en charge.....	47
.....	47
IPAQSS.....	52
Leucémie Lymphoïde Chronique.....	53

Registres	53
RRC/3C	56
Préfiguration des Missions 2017	58
Recherche Clinique	60
Organisation régionale.....	60
ERNU	61
GIRCI.....	62
LIENS VILLE-HOPITAL	65
Protocoles de chimiothérapie.....	65
Dossier de liaison	66
Prévention / Dépistage	67
Prévention secondaire et tertiaire : IMAPAC.....	67
Prévention Primaire : Dépistage et prévention du cancer du col de l'utérus	71
Oncofertilité.....	73
e-RCP nationale.....	73
Projets COLLABORATIFS.....	74
Oncogériatrie	75
Oncopédiatrie	77
Coordination Nationale	85
INCa.....	87
ACORESCA.....	91
ARS.....	93
Omédit	95
Rapprochement des réseaux.....	97
Le territoire Normand.....	99
Organigramme et Répartition des missions	100
Premiers travaux	106

Généralités

Structure

LE RÉSEAU
Antenne 14,50, 61

Le réseau régional de cancérologie de Basse-Normandie existe sous la forme d'une association nommée « OncoBasseNormandie », indépendante financièrement depuis le 1er janvier 2013 (Fonds FIR versés par l'ARS). Sa structuration administrative est effective depuis le 1er Octobre 2012. Ses statuts ont été votés le 7 Juin 2012 par ses membres constitutifs, le Conseil d'Administration a été constitué le 27 Juin 2012 et le Comité Médico-Scientifique le 17 Septembre 2012. La Reconnaissance officielle du réseau par l'INCa est effective depuis le 19 Novembre 2013 (convention tripartite INCa-ARS-ONCOBN). Une nouvelle procédure de reconnaissance sera effectuée en 2016.

Objectifs et Missions

OncoBasseNormandie se donne pour objectif d'améliorer la prise en charge des patients atteints de cancer en région Basse-Normandie.

Les activités développées par le réseau en 2016 répondent aux missions d'un réseau régional de cancérologie dans le cadre de deux circulaires :

- Circulaire n°DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en Cancérologie
- Circulaire n° DHOS/CNAMTS/INCA/ 2007/357 du 25 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie (RRC).

Ces missions sont au nombre de cinq :

1. Promouvoir et améliorer la qualité en cancérologie
2. Promouvoir des outils de communication communs au sein de la région
3. Informer le public et les professionnels
4. Aider à la formation continue
5. Observer et évaluer les pratiques pour proposer des améliorations

Les activités contribuent également à mettre en œuvre à l'échelle régionale :

- Le volet « Cancérologie » du SROS Cancer de l'ARS de Normandie
- Les recommandations du Plan Cancer 2014-2019 avec notamment un renforcement de la coordination des soins et de son extension au-delà de l'hôpital, par une meilleure implication des médecins traitants (suivi partagé hôpital-ville ; chimiothérapie orale à domicile)

Les RRC ont aussi pour vocation de coordonner à l'échelle régionale les acteurs impliqués en cancérologie



Fonctionnement

Le réseau OncoBasseNormandie est financé par l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Basse-Normandie par une dotation sous la forme de Fonds d'Intervention Régionaux (FIR).

BUDGET

- Le budget 2017 a été validé en CA le 14/03/2016 (demande de 474 k€), voté en AG le 08/03/2016 et soumis à l'ARS en Mars 2016
- Le budget 2018 est présenté en Assemblée Générale le 21 Mars 2017.

COMPTE

Les comptes 2016 ont été arrêtés au 31 Décembre 2016, ils ont été certifiés par le commissaire aux Comptes (Mr Courteaux) et présentés lors de l'Assemblée Générale du 21 Mars 2017.

Le réseau perçoit également d'autres financements :

INCa : Ces fonds ont été octroyés au réseau suite à sa reconnaissance par l'INCa, pour financer deux études : l'étude des délais de prise en charge et l'étude LLC, ayant pour objectif de caractériser la population Bas-Normande atteinte de Leucémie Lymphoïde Chronique notamment sur des critères de prise en charge, de déterminants sociaux démographiques

ARS et DRJSCS : Il s'agit d'une participation contribuant au financement de l'étude IMAPAC

Industrie : L'industrie pharmaceutique, par des contrats de partenariats ponctuels avec le réseau, finance régulièrement des manifestations proposées par le réseau (ex : Journée des IDE, soirées d'information, etc...)

Conseil d'administration

Le CA du réseau OncoBN est composé comme suit (<http://oncobn.fr/organigramme>) :

Nom	Prénom	Fonction	Etablissement
ANDRE	Michel	Président Réseau ONCOBN	Centre Hospitalier de Flers
ANGER	Eric	Anatomopathologiste	Cabinet d'Anatomie et Cytologie Pathologiques - Alençon
BABIN	Emmanuel	Chirurgien ORL, 3C CHU	CHU de Caen
BLAIZOT	Xavier	Coordonnateur Réseau ONCOBN	Réseau OncoBasseNormandie
BOUHIER-LEPORRIER	Karine	Gastro-Entérologue	CHU de Caen
CROUET	Hubert	Gynécologue Obstétricien, 3C CFB	Centre François Baclesse
DADOUN	Nathalie	Radiothérapeute, 3C de la Baie	Centre de la Baie
KALUZINSKI	Laure	Oncologue, 3C Cotentin	Centre Hospitalier du Cotentin
LEROSIER	Bertrand	Médecin Généraliste	Cabinet LUC SUR MER
LEVALTIER	Xavier	Hématologue	Polyclinique du Parc
MEFLAH	Khaled	Directeur Général	Centre François Baclesse
POMPILIO	Marc	Chirurgien Digestif, 3C Orne	Centre Hospitalier de Flers
RAT	Florian	Radiothérapeute, 3C Guillaume	Centre de Cancérologie M. TUBIANA
SEVIN	Emmanuel	Oncologue, 3C Guillaume	Centre de Cancérologie M. TUBIANA

Cellule de coordination

Année 2016	Missions/répartitions des tâches	% ETP
Xavier Blaizot Coordonnateur 1 ETP 	Coordination des projets du réseau	40
	Gestion administrative et ressources humaines	8
	Réunions de travail (groupes de travail du réseau, Inca, Acoresca, Assurance maladie, ARS, 3C, autres)	15
	Réponse appels à projet (rédaction de projet)	10
	Analyse de données	10
	Rédaction rapports (rapports d'étude, rapport d'activité)	5
	Réunions d'information	5
	Elaboration des formations et manifestations du réseau (contenu et modalités)	7
Charline Frandemiche Chef de projet 1 ETP 	Recherche clinique (screening, participation aux RCP, procédure d'adressage, base régionale)	40
	IMAPAC (conventions, inclusions, newsletter, suivi patients témoins, annuaire)	30
	Newsletter réseau + communication graphisme	10
	Autres (Tableau de bord INCa, réunions de travail, envois de mails, aide logistique)	5
	Formations (APA, BPA)	5
	Référentiels	10
Olivier SERRE Qualiticien 1 ETP 	Etude Délais de prise en charge	10
	Etude LLC (Observatoire Leucémie Lymphoïde Chronique)	10
	Projet DCC	50
	Gestion des mises à jour des protocoles de chimiothérapie	10
	Nouveaux projets (Pill tag-observance, cancer et psycho, PREPS ...)	10
	Informatique, sites internet	10
Marina Le Clinche Chargée de Gestion / Site internet 1 ETP 	Comptabilité/Gestion	
	Comptabilité générale et analytique par projet et Suivi Budgets (UCOG, FIR, IMAPAC, INCa, HPV,	40
	Financement et suivi pour la formation des salariés, stagiaires et contrat de professionnalisation	2
	Gestion administrative du réseau / Courrier	7
	Sites internet	
	OncoBasseNormandie	20
	Oncogériatrie	10
	Oncopédiatrie	1
	IMAPAC	10
	AGENDA	10
Florence Langlois Assistante de Direction 0,5 ETP OncoBN / 0,5 ETP UCOG 	MISSIONS RESEAU : 50%	
	Secrétariat et Envoi mails aux Professionnels de santé	15
	Organisation des formations internes et externes	10
	Organisation logistique des manifestations	25
	MISSIONS UCOG : 50%	
	Envoi mails information aux Professionnels de santé	15
	Organisation des formations internes et externes	15
Organisation logistique des manifestations	20	
Julie Pasquier Biostatisticienne 0,4 ETP 	Elaboration plans statistiques	5
	Création base et de CRF (PEC, LLC, VADSOS)	5
	Analyse des données (IMAPAC, PEC, IPAQSS, VADSOS, enquêtes)	20
	Cartographie (offre de soins etc...)	5
	Autres (Requête Base régionale PMSI, Formation, mail divers, réunions d'équipes, aide logistique, ...)	5

En 2016, Aline Mézergues ARC a quitté le réseau pour rejoindre le 3C Guillaume récemment restructuré. Charline Frandemiche a été recrutée au réseau le 1er Mars 2016, à 0,5 ETP puis 1 ETP depuis le 1er Juillet 2016. Le réseau OncoBasseNormandie, entretient par ailleurs des liens étroits avec le réseau OncoPédiatrie (gestion administrative) et l'Unité de Coordination en Oncogériatrie, UCOG, (gestion administrative et collaboration scientifique et organisationnelle).

Stagiaires au Réseau OncoBN en 2016

Le réseau a accueilli Mme Céline Bazin en contrat de professionnalisation de Septembre 2015 à Aout 2016, suite à son stage de L3 en biostatistique effectué au réseau le premier semestre 2015. Ses missions ont porté sur la création de procédure d'analyses statistiques avec les logiciels R et SAS notamment pour l'analyse des critères RCP IPAQSS. Elle a contribué également à l'analyse de données de l'étude sur les délais de prise en charge.

Le réseau a également encadré durant l'année 2016 :

- Monsieur Valentin Bertrand, stagiaire de Master 2 EPAPS (Education par les activités physiques) de l'UFR STPAPS de l'Université de Caen. Il a contribué à l'étude des caractéristiques des patients participant au programme IMAPAC.

- Messieurs Florentin Barbier et Jordan Maheu, stagiaires de L3 Informatique de l'Université de Caen. Ils ont travaillé respectivement sur l'élaboration d'une application mobile destinée aux patients portant sur l'observance aux traitements oraux et l'information sur les effets indésirables, ainsi que d'un site internet www.chimior.fr, recensant l'ensemble des traitements anticancéreux (informations, posologie, prévention et conduite à tenir concernant les effets indésirables).

Les Missions

« Circulaire 2007 »

Mission 1

Promouvoir et améliorer la qualité en cancérologie

Mission 2

Promouvoir des outils de communication communs au sein de la région

Mission 3

Informier le public et les professionnels

Mission 4

Aider à la formation continue

Mission 5

Recueillir des données, observer et évaluer les pratiques, pour proposer des améliorations

***Mission 1 - Promouvoir et améliorer la qualité en
cancérologie***

Référentiels / Thésaurus

***(Action 2.7 : Définir et diffuser auprès des professionnels de santé et du public les pratiques cliniques de
référence)***

Anatomopathologie

Référentiels

Référentiels

Mises à jour et Diffusion

❖ *Thésaurus national de cancérologie digestive*

- Chapitre 4 (Version : 27/06/2016) : Cancer colorectal métastatique
http://www.oncobassenormandie.fr/gallery_files/site/1533/1534/1562/1803/3958/15060.pdf
- Chapitre 5 (Version : 01/03/2016) : Cancer du rectum
http://www.oncobassenormandie.fr/gallery_files/site/1533/1534/1562/1803/12315/14379.pdf
- Chapitre 10 (Version : 23/02/2016) : Lymphomes gastro-intestinaux
http://www.oncobassenormandie.fr/gallery_files/site/1533/1534/1562/1803/3958/14762.pdf
- Chapitre : 11 (Version : 10/03/2016) : Tumeurs neuroendocrines digestives
http://www.oncobassenormandie.fr/gallery_files/site/1533/1534/1562/1803/3958/14763.pdf

❖ *Référentiel régional de cancérologie gynécologique*

- Mise à jour initiée en 2016, toujours en cours. Restitution 1^{er} semestre 2017

❖ *Référentiel Inca*

- Cancers du poumon et de la peau : 4 nouvelles recommandations pour la prise en charge des effets indésirables liés aux anticancéreux per os. (avril 2016)
<http://www.oncobassenormandie.fr/infos-utiles/les-actualites-du-reseau,1770,1400.html?&args=Y29tcF9pZD0xMzY5JmFjdGlvbj1kZXRhWwmaWQ9MTQ2NiZ8>

❖ *Référentiels AFSOS*

- Critères d'orientation : Qui, Quand et pourquoi orienter vers les psychologues / psychiatres ? (AFSOS - Janv 2016) http://www.oncobassenormandie.fr/gallery_files/site/1533/1534/1562/1803/5452/14467.pdf

- Effets secondaires urologiques radio - induits précoces et tardifs (validation déc 2015, mise à jour septembre 2016) http://www.oncobassenormandie.fr/gallery_files/site/1533/1534/1562/1803/12315/15375.pdf
- Quand associer une approche palliative spécialisée pour les patients adultes atteints de cancer ? (validation le 10/12/15 et mise à jour le 01/12/16) http://www.oncobassenormandie.fr/gallery_files/site/1533/1534/1562/1803/12315/15376.pdf

Rapprochement des régions



Dans le cadre du rapprochement des régions, on procède à un état des lieux, par localisation, des référentiels utilisés en Haute et Basse Normandie. Le but poursuivi est l'intégration et la gestion de tous les référentiels sur le site commun d'Onco-Normandie

Cancers urologiques	Prostate	2015	UCP ONCO URO	A jour	2000 à 2013	AFU	A jour
	Vessie	2015	UCP ONCO	A jour	2013	AFU	A jour
	Rein	2015	UCP ONCO URO	A jour	2000 à 2013	AFU	A jour
	Testicule, tumeurs germinales	2015	UCP ONCO URO	A jour	2000 à 2013	AFU	A jour
	Verge	2015	UCP ONCO	A jour			
	Indications de la radiothérapie : cancer de la prostate	2009	INC _s	A jour	2009	INC _s	A jour
	ALD Médecins Traitants	2010 à 2012	INC _s	A jour	2010 à 2012	INC _s	A jour
	Pénis/verge				2000 à 2013	AFU	A jour

Ex de rapprochement des référentiels normands

Pour accéder au tableau complet :

http://www.oncobassenormandie.fr/gallery_files/site/1533/1534/1562/1803/12315/15377.pdf

Anatomopathologie

Anatomopathologie

Pratiques Anapath

Élaboration et mise en place d'une formation (20 mai 2015) : « Qualité de prélèvement pour de Bonnes Pratiques en Anapath en vue de la mise en œuvre des thérapies ciblées », dont l'**objectif** est de **garantir la qualité des échantillons tumoraux nécessaire à leurs analyses et de promouvoir la recherche de mutations génétiques pour proposer la stratégie thérapeutique la plus adaptée**. Cette formation était destinée aux oncologues, anatomopathologistes, radiologues et IBODE essentiellement

Suite à cette formation, des attentes et des suggestions ont été formulées par les participants :

- Consolider la communication entre IBODE / Chirurgiens / Anatomopathologistes
- Définir des procédures, définir des bons de demande d'analyse communs sur le plan régional
- Notion aux prélèvements d'anapath : techniques de prélèvement pour une pièce exploitable
- Connaître les différentes pratiques et problématiques dans l'ensemble des laboratoires

Par conséquent, le réseau OncoBasseNormandie a mis en place un groupe de travail (Comité de pilotage régional) anapath afin d'organiser des rencontres Préleveurs / Anapath.

Plusieurs réunions ont eu lieu en 2016 :

- Mardi 29 Septembre - Centre Hospitalier J. MONOD - FLERS
- Mardi 11 Octobre - CLCC FRANCOIS BACLESSE
- Jeudi 20 Octobre - CHU de Caen
- Jeudi 20 Octobre - Clinique d'ALENCON et Centre Hospitalier InterCommunal ALENCON-MAMERS
- Mardi 22 Novembre - Centre Hospitalier - BAYEUX
- Vendredi 25 Novembre - Polyclinique de LISIEUX
- Jeudi 12 Janvier - Présentation des Bonnes pratiques Anapaths : Polyclinique du Parc - CAEN

La Formation des Personnels de Bloc, a également été envisagée afin d'améliorer la sensibilisation et les pratiques des professionnels

Des premières expériences ont eu lieu :

- le Jeudi 3 Novembre au CHU Caen
- le Vendredi 25 Novembre au CLCC FRANCOIS BACLESSE

D'autres réunions restent à prévoir :

Hôpital Privé SAINT MARTIN – CAEN / Centre Hospitalier Robert Bisson - LISIEUX/ Clinique Notre Dame et CH –VIRE/ Centre Hospitalier Maréchal Leclerc – ARGENTAN/ Centre Hospitalier – FALAISE/ Polyclinique – DEAUVILLE/ Polyclinique de la Manche - SAINT LO/ Polyclinique de la Baie - ST MARTIN AUX CHAMPS/ Centre Hospitalier - AVRANCHES-GRANVILLE/

BONNES PRATIQUES DE TRANSMISSION DES PRELEVEMENTS AU LABORATOIRE D'ANATOMIE PATHOLOGIQUE

Transmission optimale pour une qualité d'analyse optimale !



PRELEVEMENT

Noter heure du
prélèvement !



Biopsie
**Fixation
immédiate**

Temps d'ischémie froide inférieur à 1h *

Pièce opératoire

Transfert
< 1h :
Pot sec
4°C



Transfert
> 1 h :
fixation selon
la procédure

Tumorothèque (TCBN)

Congélation immédiate ou
Pot sec 4°C si transfert < 1h
RNA later si transfert > 1h

Exceptions

- Examens
extemporanées
- Protocoles
prédéfinis

* Temps écoulé entre biopsie/exérèse et fixation

Noter heure
de fixation !



Formol*

Flacon adapté
10 X volume

FIXATION



Sérum physiologique
Prélèvement tassé



* Formol NT 10% (4% formaldéhyde)

IDENTIFICATION



Identité sur chaque flacon
Numérotation si prélèvements multiples



BON DE DEMANDE

Identité

Biopsie ou exérèse

Date / Heure
prélèvement
et fixation

RENSEIGNEMENTS CLINIQUES

Antécédents

Organe

Nom du prescripteur

+/-Schéma



Un document intitulé "Bonnes pratiques de transmission des prélèvements en anapath pour une qualité optimale d'analyse" a été élaboré et validé le 17 Mars 2016 par l'ensemble des médecins anatomo-pathologistes de la région pour être affiché dans les blocs opératoires des établissements de santé de Basse-Normandie

Comité Pilotage Tumorothèque

Avant d'être recrutée à temps plein au réseau OncoBN, C.Frandemiche a été employée à ½ ETP par le réseau (Chef de projet) et ½ ETP pour la Tumorothèque et le CRB Ova Ressources (responsable qualité) du 1^{er} Mars 2016 au 30 Juin 2017 et a pu être ensuite missionnée pendant 3 jours en Septembre (du 14 au 16) pour l'Audit de certification de la TCBN et du CRB Ova Ressources (Certification AFNOR NF S 96-900 obtenue).

Le Réseau Onco Basse Normandie est également membre de droit du Comité de pilotage de la tumorothèque Caen Basse Normandie (GCS IRCBN) depuis le 1^{er} Mars 2016. Les missions du comité de pilotage sont les suivantes :

- Décider de l'organisation de la tumorothèque.
- Élaborer et valider le projet de règlement intérieur de la tumorothèque qui est soumis pour approbation à l'Assemblée Générale de l'IRCBN.
- Garantir le bon fonctionnement de la Cellule Opérationnelle.
- Définir les objectifs stratégiques, aidé des commentaires et propositions effectués par le Conseil Scientifique.
- Assurer la stratégie de certification de la tumorothèque.
- Prendre part à la revue de direction.
- Donner les moyens nécessaires à l'application de la politique qualité définie.
- Définir le mode de fonctionnement avec les partenaires.
- Participer avec les directions des systèmes d'information du CHU et du CFB à la mise en œuvre d'un système d'information adapté.
- Prendre connaissance du projet de rapport d'activité annuel de la tumorothèque préparé par le responsable et le responsable adjoint, qui sera transmis à l'administrateur pour être intégré dans le rapport d'activité de l'IRCBN et prendre connaissance et valider le rapport d'activité pour les MERRI à transmettre à la DGOS annuellement.
- Être tenu informé par les responsables de sites de prise en charge des prélèvements de toute modification dans l'organisation de leur site.
- Prendre connaissance du compte financier de l'année N-1 et du budget prévisionnel de l'année N préparé par le trésorier de l'IRCBN en lien avec le responsable et le responsable adjoint de la tumorothèque.
- Réviser et valider la stratégie de Cryo préservation

Le comité de pilotage s'est réuni 2 fois en 2016 :

- Le 27 Juin 2016 - 2h: Certification NF S 96-900 de la Tumorothèque et du CRB ovaressources, changement personnels à venir, financements MERRI.
- Le 13 Octobre 2016 (2h) – Validation du Règlement Intérieur et Passation des responsabilités

Mission 2 - Promouvoir des outils de communication communs au sein de la région

DCC / Rapprochement des fiches RCP

(Action 2.19 : Généraliser le dossier communicant de cancérologie (DCC) et mobiliser les outils de communication numérique au service de la coordination ville-hôpital ; Action 15.3 : Faire du dossier communicant de cancérologie un outil d'observation et d'évaluation des soins au niveau local, régional et national)

Site et Application mobile : observance et gestion des évènements indésirables

Déploiement DCC

Le déploiement d'un DCC (dossier communicant en cancérologie) dans chaque région de France à l'horizon 2015 est inscrit dans le plan cancer 3. Ce projet est financé par l'ARS de Basse-Normandie, qui mandate le [GCS Télésanté Basse-Normandie](#) (TSBN) comme maître d'ouvrage, pour la mise en place technique du DCC. Le rôle du réseau OncoBasseNormandie est de définir, avec les professionnels de santé concernés, un cahier des charges à l'issue duquel le GCS-TélésantéBN assurera son installation de la solution INOVELAN retenue.

Il consiste à doter l'ensemble des organismes et établissements de santé d'un système d'information relatif à l'organisation des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) ainsi que d'un infocentre régional destiné au recueil des indicateurs d'évaluation des RCP.

Le Dossier Communicant en Cancérologie (DCC) est accessible via une connexion Internet sécurisée. Il s'agit d'une base de données informatisée comprenant :

- Un agenda régional
- Un annuaire régional professionnels et patients
- Un dossier patient
- Un logiciel de gestion des RCP
- Un infocentre régional (dispositif de reporting)



Plan de déploiement :

- Homogénéisation régionale des fiches RCP
- Mise en production de l'ensemble des sites
- Mise en production de l'infocentre

Fiches RCP Normandes

Suite à la demande de l'ARS le 16 mars 2016 souhaitant une harmonisation des documents supports des réseaux de cancérologie de Normandie, un travail de rapprochement des fiches RCP de spécialité a été initié entre les antennes de Rouen (HN) et Caen (BN).

Le 31 mars 2016, une réunion de synthèse est organisée entre les chefs de projet DCC et qualité de Haute et de Basse-Normandie, afin de faire un premier point sur les fiches RCP de chacun et commencer à mesurer les écarts entre les fiches existantes de part et d'autre dans une même spécialité.

Les 22 septembre et 28 novembre 2016, deux réunions de travail sont organisées entre le RON, le réseau Onco Basse Normandie, la société Inovelan (éditeur du DCC) et le GCS Télésanté de Basse Normandie (gestionnaire du DCC). Un point est fait sur le rapprochement des fiches RCP.

Ce travail de convergence est réalisé en collaboration avec les médecins des spécialités concernées dans une logique de conservation et d'optimisation du travail considérable déjà fourni par les acteurs impliqués dans le DCC.

Quelques exemples :

- **Fiche sein :**

La fiche SEIN de HN a été présentée aux experts de BN. Les demandes de modification ont été prises en compte et mises en recette par l'éditeur, Inovelan.

- **Fiche urologie :**

Une réunion téléphonique de convergence le 14/11/2016, entre les experts de nos cinq départements a permis d'aboutir à un projet de fiche commune dont les demandes d'évolution ont été transmises à Inovelan.

Copies d'écran de l'évolution de la fiche Urologie :

Version Bas-Normande :

Version Haut-Normande :

Version Normande :

Fiche RCP de EXEMPLE LUCIEN : 57 ans - 20/11/1959

Ligne de vie Documents Présents

Enregistrer | Imprimer | Validation définitive | Actualiser

EXEMPLE LUCIEN 20/11/1959

Données administratives Données patient TNM Histologie Discussion RCP Document

Nom d'usage : EXEMPLE Nom de naissance : EXEMPLE Date de la RCP : 17/02/2017

Prénom : LUCIEN Date de naissance : 20/11/1959 Motif de la RCP : -- Sélectionner --

Ville : LE HAVRE Ville de naissance : LE HAVRE *Fiche à discuter : Oui Non

Code postal : Age : 57

Etablissement d'origine : +

Médecin demandeur : DCC-PARTICIPANT 1 UTILISATEUR-1 Sélectionner Médecin référent : DCC ONCOBN Sélectionner Médecin animateur : Sélectionner

Médecin traitant : BUREAU JEAN-YVES

Ajouter Modifier Supprimer Correspondant RCP Actualiser

Nom	Rôle	Remarque

Quorum atteint : Oui Non

Présents :

Ajouter un participant

Titre	Nom	Prénom	Spécialité
<input checked="" type="checkbox"/>	Dr	DCC	ONCOBN Allergologie
<input checked="" type="checkbox"/>		DCC-ANIMRCP	WEBDCR
<input checked="" type="checkbox"/>		DCC-PARTICIPANT 1	UTILISATEUR-1
<input checked="" type="checkbox"/>		DCC-PARTICIPANT 2	UTILISATEUR-2
<input checked="" type="checkbox"/>		SEREE	OLIVIER
<input checked="" type="checkbox"/>		SEVIN	EMMANUEL Oncologie option Médicale

- **Fiche hématologie :**

Depuis le 27 juillet 2016, l'accès à la plateforme de recette de Caen a été donné aux hématologues du CRLCC H. Becquerel pour donner leur avis sur la fiche Bas-Normande. En décembre, le DCC est passé en environnement de production avec un tout premier usage : la fiche hématologie. Les médecins de l'IHBN (Institut d'hématologie de Basse-Normandie) qui ont modélisé cette fiche, ont commencé à l'utiliser lors de leurs RCP et devraient en généraliser l'usage début 2017.

- **Fiche sarcome :**

La fiche Sarcome de HN a été présentée aux experts de BN. Les demandes de modification ont été prises en compte et mises en recette par l'éditeur, Inovelan

- **Fiche Digestif :**

La fiche Digestif HN a été modifiée sur la plateforme HN afin de se rapprocher du prototype de fiche digestif établi en BN. A présenter aux spécialistes BN afin qu'ils précisent les ajustements qu'ils estiment nécessaires.

- **Fiches Gynécologie, Métastases osseuses, ORL/VADS et Pneumologie :**

Présenter la fiche utilisée en HN aux spécialistes BN afin qu'ils précisent les ajustements qu'ils estiment nécessaires.

La convergence des autres fiches de spécialité est programmée entre les deux réseaux de cancérologie avec le support technique du GCS TéléSanté de BN. Un point est régulièrement organisé avec cette structure, afin de suivre pas à pas le chantier de convergence et définir des règles communes de fonctionnement du DCC.

La fusion complète des deux plateformes DCC est prévue pour janvier 2018, avec le rapprochement d'un total de 13 fiches RCP de spécialité et sur l'harmonisation des usages du DCC normand.

Calendrier de mise à jour des fiches avec les spécialistes :

- 11 Janvier 2016 : Présentation du DCC aux Radiologues. A. Folhen, J. Lacroix, O. Séré, X. Blaizot
- 21 Janvier 2016 : Réunion de travail sur la fiche RCP Digestive dans le cadre du DCC : A.L. Bignon, P.E. Henneresse, AC Lefebvre, B dupont, O. Séré, X. Blaizot
- 22 Janvier 2016 : Présentation du DCC aux Pneumologues : E. Bergot, R. Gervais, Y. Oulhouir, O. Séré, X. Blaizot
- 28 Avril 2016 : Présentation du premier prototype de fiche RCP hématologie intégrée en recette du DCC : G. Damaj, S. Chantepie, A.C. Gac, H. Johnson, X. Levaltier, C. Fruchart, J.P. Vilque, K. Benabed, M. Macro, J.B. Mear, C. Lancesseur, P. Hirtz, O. Séré, X. Blaizot
- 02 Mai 2016 : Réunion de travail sur la fiche RCP Urologie : F. Joly, E. Sevin, O. Séré, X. Blaizot
- 14 Juin 2016 : Présentation de la fiche RCP hématologie pré-finalisée, intégrée en recette du DCC et avancement sur les solution techniques et juridiques de transfert d'identités : G. Damaj, S. Chantepie, A.C. Gac,, M. Goarin-Bouchard, J.B. Mear, C. Lancesseur, P. Hirtz, O. Séré, X. Blaizot
- 24 Août 2016 : Réunion de travail sur la fiche RCP Senologie dans le cadre du DCC : M. Andre, C. Levy, O. Séré, X. Blaizot
- 04 Octobre 2016 : Retours des tests sur la fiche hématologie et avancement du chantier technique et juridique : G. Damaj, Y. Jezequel, J.B. Mear, C. Lancesseur, P. Hirtz, O. ANGOT, K. Madelaine, O. Séré, X. Blaizot
- 08 Novembre 2016 : Réunion de travail sur la fiche RCP Sarcome à partir de la version utilisée en ex-Haute-Normandie dans le cadre du DCC : S. Noal, O. Séré, X. Blaizot
- 14 Novembre 2016 : Réunion de travail sur la fiche RCP Dermatologie à partir de la version utilisée en ex-Haute-Normandie dans le cadre du DCC : S. De Raucourt, A. Chatelier, S. Pedailles, A. Stefan, O. Séré, X. Blaizot
- 14 Novembre 2016 : Réunion de travail sur l'uniformisation de la fiche RCP Urologie normande : F. Joly, E. Sevin, O. Séré, X. Blaizot et par téléphone, les spécialiste ex-Haute-Normandie.

Les équipes de soins du DCC accèdent aux données de leurs patients selon les habilitations qui leur sont attribuées pour exercer leur mission.

L'extraction des données nominatives sous forme de table, est confiée au responsable de la RCP et uniquement à lui. Il peut néanmoins déléguer cette action à un professionnel de santé, sous réserve qu'il soit lui-même participant de la RCP concernée. Dans ce cas, il en fait la demande auprès du référent organisationnel, lui-même nommé expressément par la Direction (voir fiche de nomination des référents) et qui demande l'ajout de cette habilitation auprès du GCS TSBN.

Le Centre de Coordination en Cancérologie (3C) a accès aux données des patients des établissements de santé du 3C dans le cadre de son activité de suivi des RCP.

Le Réseau Régional de Cancérologie OncoBasseNormandie a accès aux données régionales dans le cadre de son activité.

Le GCS TSBN pourra fournir des fichiers/extractions pour des traitements de données patients en dehors du cadre du DCC uniquement sous condition. Dans ce cas précis, la personne responsable du nouveau traitement s'engagera à obtenir l'accord des directions des établissements concernés et à accomplir, si requis, les demandes d'autorisation légale en vigueur dans ce nouveau contexte. Elle adressera sa demande au réseau OncoBasseNormandie accompagnée de sa lettre d'engagement signée.

Le GCS Télésanté Basse-Normandie (TSBN), maitre d'ouvrage du DCC, assure la mise en place de connecteurs entre les Systèmes d'Informations des établissements et le DCC. Cette fonctionnalité nécessite d'intervenir avec plusieurs éditeurs de solution informatiques dans le but de permettre à l'utilisateur du DCC de ne pas avoir a ressaisir les données administrative déjà présente dans son établissement et de récupérer le compte rendu die la RCP directement dans le dossier informatique du patient

A l'heure actuelle la liaison entre le CHU de Caen et le DCC est en cours de finalisation. Les Etablissements autorisés en cancérologie seront contacté par le CGS TSBN dans le cadre de ce chantier en cours.

Il est prévu d'intégrer au DCC des fonctions permettant le suivi des demandes de biologie moléculaire.

De plus il est prévu que le DCC puisse être en relation avec un site internet répertoriant les essais cliniques en Normandie dont le développement est prévu en 2017, afin de proposer des essais cliniques filtrés (pré-screening) selon les renseignements démographiques et cliniques inclut dans les fiches RCP du DCC.

Biologie Moléculaire

Le projet de prescription des tests de biologie moléculaire directement à partir du DCC a été initié en Basse-Normandie fin 2016 en collaboration avec l'équipe de Haute-Normandie et des professionnels de santé suivants :

Rouen	Caen
J.C. Sabourin (CHU)	M.L. Kottler (CHU)
A. Lamy (CHU)	D. Vaur (CFB)
J.M. Piquenot (CHB)	N. Richard (CHU)
	F. Bibeau (CHU)
	C. Blancfournier (CFB)

RRC Rouen : B. Chéru

RRC Caen : X Blaizot, C Frandemiche, O Seree

Objectif: Intégrer la biologie moléculaire dans la démarche d'harmonisation de l'ensemble des fiches RCP dans le cadre du déploiement du DCC : Travail sur les items (variables et modalités de fonctionnement) qui paraissent pertinents dans les domaines de l'anatomopathologie et de la biologie moléculaire, afin de coordonner, favoriser et fluidifier les processus de recherche de mutations au niveau des plateformes correspondantes.

Les points abordés :

- Examen des fiches RCP concernées (gastro, pneumo,...)
- Validation des items d'anapath et de biologie moléculaire
- Organisation des recherches de mutations sur les plateformes de Caen et Rouen

Objectif premier de la réalisation d'un onglet Biologie Moléculaire sur DCC = Réduire les délais de réalisation des tests de biologie moléculaires et d'immunohistochimie.

Il existe une plateforme de génétique en haute Normandie et une plateforme en Basse Normandie. Les 2 bons d'analyse font apparaître les analyses réalisées dans chacune des régions.

En Haute Normandie, un travail a déjà été réalisé sur quelques Fiches Organe du DCC avec un onglet Biologie Moléculaire. Le système est prêt à fonctionner mais quelques problèmes techniques restent à régler (Interfaçage entre SI (Apix) et WebDCR).

Le changement de logiciel courant 2017 et l'homogénéisation avec la Basse Normandie, retardent un peu la mise en pratique. Nous profitons de ce délai pour revoir les items régionaux.

Base de données :

- Question posée sur la gestion des droits d'accès ? Possibilité d'établir une charte informatique.
- Qui saisit les données, sont-elles requêttables ?
-

Ces questions pourront être soumises à d'autres Réseaux Régionaux de Cancérologie (ONCOMIP, ONCOCentre...)

- Le document établi par Rouen pour l'onglet DCC Bio Mol pourra être repris puis transmis à tous pour élaborer une fiche contenant l'ensemble des analyses.
- Les autres RRC seront sollicités pour ce sujet

GENECAN

Plateforme de Génétique des Cancers

Formulaire de demande d'examen
Tumeurs solides uniquement

Cadre réservé à la plateforme

Date de réception :

___/___/20___

N° Séjour :

N° Interne :

1- A compléter par le prescripteur de l'examen (à transmettre au pathologiste détenteur du matériel)

Patient

Nom : Prénom :

Nom de naissance : Date de naissance : ___/___/____

 Homme Femme N° dossier (uniquement pour les patients du CHU ou du CFB) :

Prélèvement

Date : ___/___/____ N° CR anatomopathologique :

Centre de prélèvement :

Examen(s) demandé(s)

Date de demande : ___/___/20___

A visée thérapeutique (sur tissu tumoral)

Cancer broncho-pulmonaire : Mutations EGFR/KRAS/BRAF/HER2/PIK3CA (pane/NGS) Translocations ALK, ROS, RET et amplification cMETCancer colorectal : Mutations KRAS/BRAF/NRAS (pane/NGS) MSI (nécessite du tissu sain)Mélanome : Mutations BRAF/CTNNB1Cancer de l'ovaire, trompe, péritoine (haut grade) : Mutations BRCA1/BRCA2

Si une consultation d'oncogénétique n'est pas réalisable ou prévue, elle est à envisager.

Autre :

Oncogénétique

 BRCA1/2 et autres gènes de prédisposition aux cancers du sein et/ou des ovaires (sur tissu sain) MSI : recherche d'un syndrome de Lynch (nécessite du tissu sain en plus du tissu tumoral)

Prescripteur

Nom - Prénom : Commentaires /contexte :

Coordonnées :

Signature :

Médecin correspondant à qui envoyer une copie des résultats :

2- A compléter par le pathologiste responsable du diagnostic initial

Transmettre ce formulaire, le matériel tumoral et une copie du compte rendu, au choix à l'un des deux services suivants :

 Anatomie Pathologique du CHU de Caen Anatomie Pathologique du Centre François Baclesse

Av de la côte de Nacre - CS 30001 - 14033 Caen Cedex 9

3 Av du Général Harris - BP 5026 - 14076 Caen Cedex 05

Tel : 02 31 06 44 09 Fax : 02 31 06 50 63

Tel : 02 31 45 50 51 Fax : 02 31 45 50 43

Matériel transmis

Nature : Bloc paraffine (Nombre - N° :) Autre :Type de prélèvement : Pièce opératoire Biopsie Cytosponction Type d'événement : Tumeur primitive Métastase Récidive

Organe : Type histologique :

Type de fixateur : Délai entre le prélèvement et la fixation : Durée de fixation :

Evénement indésirable (décalcification, coloration etc.) :

Pathologiste

Privilégier un prélèvement avant radiothérapie. Eviter fixation AFA, pas de BOUIN.

Nom - Prénom : Commentaires :

Coordonnées :

Signature :

3- A compléter par le pathologiste ayant estimé le pourcentage de cellules tumorales

HES : Avant Après Moyenne Date de lecture : ___/___/20___

___% cellules tumorales (= proportion de noyaux tumoraux par rapport aux noyaux non tumoraux)

___% autres cellules nucléées Présence de nécrose : 0 1 2 3Nom - Prénom : Tissu sain (uniquement pour MSI). Nature :Par : / 20___
Vérification des données par le personnel de la plateforme d'attribution : Le : ___/___/20___
Cadre réservé à la plateforme

Annuaire

- Aujourd'hui nous disposons des annuaires locaux construits manuellement dans WebDCR (risque d'erreur humaine +++) et hébergés dans des serveurs séparés (MipiH pour le RON et AZ Network pour OncoBN)
- Demain, avec le rapprochement des régions, nous partagerons un serveur technique d'hébergement unique en Normandie (AZ Network) qui sera connecté à des bases régionales :
 - Etablissements (avec connexion au ROR)
 - Professionnels de santé (avec connexion au RPPS)
 - Patients (connexion avec un serveur de rapprochement « MPI6 » qui repère les doublons et les fusionne)

Le DCC en France

Coordination nationale du déploiement INCa/Asop Santé



Des réunions se sont tenues régulièrement à Paris avec les représentants des RRC, de la Délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé (DS-SIS), de l'ASIP Santé et de l'INCa.

Le 3 fév. 2016, OncoBn et RON (Réseau OncoNormand) sont au ministère de la Santé pour participer à la discussion concernant :

- Montée en charge du DCC dans les nouvelles régions
- Cible DCC 2017
- Annuaire national des RCP
- DCC, composant national de santé publique, outil d'observation et d'évaluation des soins

Le 5 avril 2016, OncoBn et RON prennent connaissance de l'INSTRUCTION N° SG/DSSIS/INCa/2016/109 relative à l'actualisation pour 2017 de la cible du système d'information du DCC

Le 22 juin 2016, OncoBn et RON assistent à une semi-plénière de la DS-SIS avec les représentants des RRC et des ARS de Normandie, Rhône-Alpes-Auvergne et Grand Est.

Le 18 oct. 2016, OncoBn et RON assistent à la plénière nationale des RRC et ARS en audio conférence avec les représentants de la DS-SIS, de l'ASIP Santé et de l'INCa sur les sujets suivants :

- Action de l'ASIP Santé auprès des éditeurs de DCC pour arriver à la transmission vers les dossiers patients informatisés des établissements de fiches RCP structurées en CDA R2 N3 (encodage de l'entête ET de toute la donnée texte de la fiche alors qu'à ce jour on a seulement du CDA R2 N1, c'est-à-dire un entête structuré avec un PDF encapsulé)

- Suivi national de la montée en charge du DCC
- Cible 2017
- Fiche RCP (socle commun): modèle INCa

Enquête nationale INCa DCC

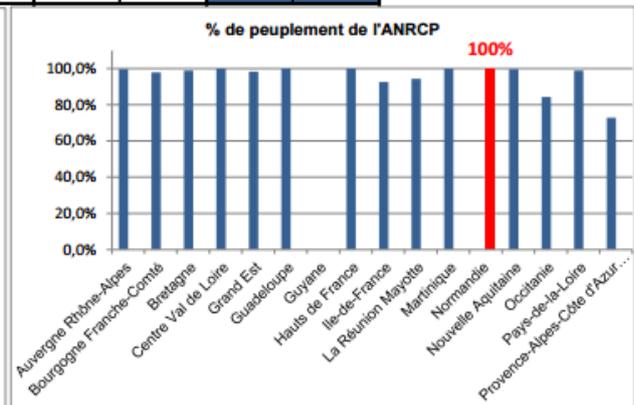
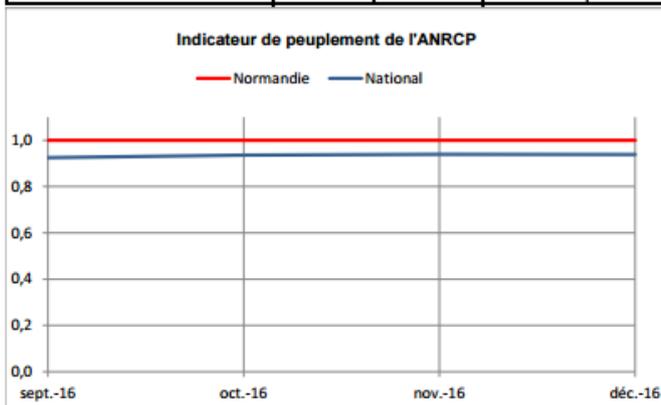
L'enquête menée chaque trimestre par l'INCa porte sur le suivi de la montée en charge des indicateurs DCC (RCP, PPS, Peuplement de l'Annuaire national des RCP), il s'agit d'un outil à destination des professionnels et des acteurs de santé publique intervenants au niveau territorial (les 3C normands) et régional (OncoBN + Réseau OncoNormand) pour le pilotage de la mise en œuvre du DCC en région.

→ Peuplement de l'annuaire national des RCP (ANRCP)



Activité DCC pour la région Normandie au 31 décembre 2016 Peuplement de l'annuaire national des RCP

Date	sept-16		oct-16		nov-16		déc-16	
	Régional	National	Régional	National	Régional	National	Régional	National
Nombre de RCP déclarées dans le Tableau de Bord INCa - Année 2012	251	2083	251	2083	251	2083	251	2083
Nombre de RCP saisies dans l'ANRCP	132	3675	132	2807	132	2752	132	2754
Nombre de RCP validées dans l'ANRCP	132	3480	133	2626	133	2584	133	2585
Indicateur de peuplement (ANRCP - RCP validées / ANRCP - RCP saisies) sauf si 2012 > 2015	100,00%	92,50%	100,00%	93,55%	100,00%	93,90%	100,00%	93,86%



→ Déploiement en Normandie : Implication des 3C / taux de RCP et PPS dématérialisés

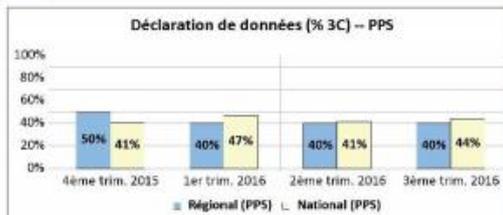
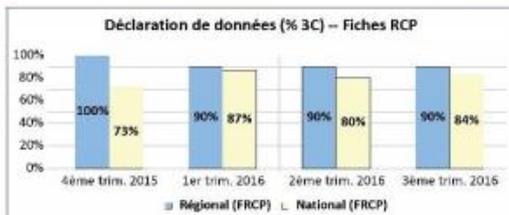
Déploiement du DCC : Normandie

Participation nationale aux recueils DCC :

Période de recueil	4ème trim. 2015	1er trim. 2016	2ème trim. 2016	3ème trim. 2016
RRC	72%	76%	60%	84%
3C	74%	89%	82%	85%

Nombre de participants au recueil (questionnaires terminés) / Nombre total d'acteurs du territoire considéré

Dans votre région, le taux de participation des 3C est de : 90%



Nombre de 3C déclarants (FRCP ou PPS comptabilisables) / Nombre total de 3C

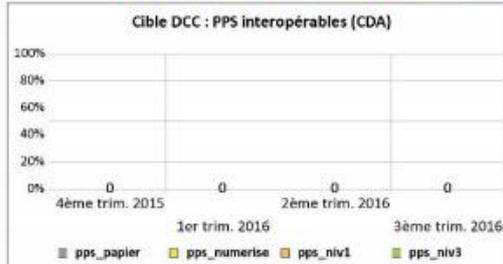
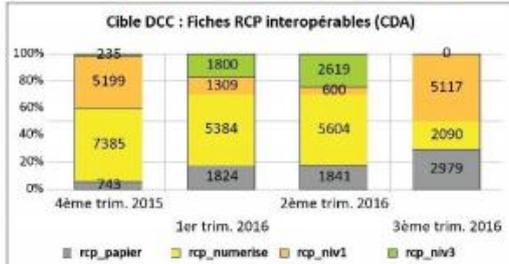
Le seuil de représentativité des résultats est fixé à 80% de déclaration de données régionales. Les tableaux et graphiques ci-après prennent en compte les données déclarées selon l'atteinte de ce seuil.

Evolution du format des documents du parcours en cancérologie

Période de recueil	4ème trim. 2015	1er trim. 2016	2ème trim. 2016	3ème trim. 2016
Documents dématérialisés (*)	95%	93%	82%	95%
Documents papier	5%	7%	18%	5%

Période de recueil	4ème trim. 2015	1er trim. 2016	2ème trim. 2016	3ème trim. 2016
Documents dématérialisés (*)	0%	62%	0%	59%
Documents papier	0%	38%	0%	41%

(*) Les documents dématérialisés regroupent trois types de formats : numérisé, interopérable CDA niv 1 et interopérable CDA niv 3.



Nombre de documents déclarés (selon le type de format) / Nombre total de documents déclarés tous formats confondus

→ observance et gestion des événements indésirables des chimio orales

Site et appli

CHIMIOR : Site internet et appli mobile

❖ Contexte

Un groupe de travail au réseau composé d'oncologues et de pharmaciens réalise de manière prospective des fiches spécifiques pour les patients et les professionnels de santé décrivant les différents protocoles de chimiothérapies orales ainsi que les modalités de prévention des effets indésirables.

Le réseau OncoBasseNormandie a développé en collaboration avec 2 stagiaires étudiants en informatique un site internet permettant la mise à jour des fiches de chimiothérapies orales ainsi que la validation des informations par les professionnels de santé. <http://chimior.fr>. En lien avec ces informations, une application mobile d'aide à l'observance est en cours de développement et permettra grâce à un appareil mobile de suivre la prise des chimiothérapies orale, d'informer sur le traitement et de tracer les effets indésirables rencontrés.

Le but de Chimior (site et application) est de proposer aux patients atteints d'un cancer et traités par chimiothérapie orale, une application disponible sur mobile et tablette, qui leur permet d'avoir un rappel pour la prise de leurs pilules ainsi qu'un descriptif détaillé du traitement qui leur est prescrit.

En effet, les professionnels font le constat d'une observance des chimiothérapies orales assez médiocre surtout dans la durée du traitement avec notamment l'oubli de prise et le non-respect des heures de prises. Nous estimons actuellement que la non-observance engendre en France 1 million de journées d'hospitalisation, 8000 décès, sans compter 2 milliards d'euros de dépenses dans le milieu de la santé. De plus la littérature estime que 43 à 47% des patients sont victimes de la non-observance au bout d'un an de traitement.

Sachant qu'une majorité de la population est maintenant équipée d'un smartphone, le fait d'avoir des rappels permettra d'éviter d'oublier le traitement à prendre et donc réduira le taux de non-observance. En effet il est estimé que 30% de la non-observance est dû à un oubli non intentionnel, ce qui signifie que de simples rappels devraient améliorer l'observance.

On estime qu'à l'horizon 2020, 50% des chimiothérapies se feront par voie orale d'où la nécessité d'améliorer l'observance et réduire ainsi le nombre de complications dues à la non observance qui risque d'augmenter de façon exponentielle.

En plus de fournir une solution aux patients, le projet Chimior a aussi pour ambition d'informer les professionnels de santé. Pour le moment, les intervenants de ville (médecins, pharmaciens) sont demandeurs d'informations sur ces nouveaux traitements.

De plus, le nombre de thérapies orales augmente de façon exponentielle avec une grande diversité d'indications et d'effets indésirables potentiels.

ChimiOr est un projet composé de deux grandes parties : une partie site web destiné aux professionnels de santé concernés par la chimiothérapie orale et d'une application mobile qui permettra aux patients atteints de cancer et suivant une chimiothérapie orale d'obtenir toutes les informations nécessaires au bon suivi de leur traitement.

❖ Cahier des charges

La partie web est une application web permettant au professionnel de santé de :

- Avoir accès à une base de données de médicaments composant les chimiothérapies orales ;
- Configurer un cycle de chimiothérapie pour un patient
- Accéder à des protocoles chimiothérapiques « prédéfinis » et modifiables
- Modifier une fiche en temps réel
- Gérer les modifications, ajouts et suppressions des médicaments présents dans la base, ces altérations de la base sont gérées avec des comptes qui identifient les personnes ressource.

 ChimioCR.fr 			
Le Réseau Régional de Cancérologie OncoBasseNormandie en collaboration avec l'ONEDIT Normandie et les professionnels de santé de la région, a mis en place ce site à destination des professionnels et des patients afin de les informer sur leur traitement anticancéreux dans une démarche de prévention et de gestion des événements indésirables.			
Fiches Médicales			
AFINITOR® Everolimus	ALKERAN Melfalan	ANANDRON Nilutamide	ARIMDEX Anastrozole
AROMASINE Tamoxifène	BEJUSTINE Lomustine	BOSULIF Bosutinib	CASODEX Meclozamine
CHILTOP Etoposide	CHLORAMPHENIC Chlorambucil	DISTIBENP Dichytildibestrol	ENDOXAN Cyclophosphamide
ERIVEDGE Vismodegib	ESTRACYT Estramustine	FARESTON Toremifène	FEMARA Letrozole
FLUDARA Fludarabine	FLUTAMIDE Buserelone	GIOTRIF Afatinib	GLIVEC Imatinib
HEXASTAT Atrétamine	LYCANTIN Ioposidon	LYDREA Hydrocortisone	ICLUSIG Pomalidomide
IMBRUVICA Ibrutinib	IMTYVA Pomalidomide	INIYIA Axitinib	IRISSA Oestrone
JAKAVI Ruxofitinib	LYNPARZA Olaparib	LYSODREN Mifépristone	MEGACE Mégestrol
METHOTREXATE BELLON Méthotrexate	MYLERAN Busulfan	NATULAN Procabazine	NAVELBINE ORAL Vinorelbine
NEXAVAR Sorafénib	NOLVOX tamoxifène	PURINETHOL Mercaptopurine	REVLIMID Lénalidomide
OSIMYCH Osimatinib	STRANIGA Régorafénib	SUTENTI Sunitinib	TAFINLAR Dabrafénib

L'objectif est aussi de concevoir une application mobile pour les patients qui permet de :

- Visualiser son traitement en cours ;
- Prendre des notes sur les effets secondaires survenus pendant le traitement ;

- Avoir des informations sur le/les médicament(s) composants le traitement notamment les effets indésirables qui sont susceptibles de survenir et les conseils sur leur prise ;
- Prendre note des rendez-vous médicaux ;
- Avoir des rappels de la prise des comprimés ou des gélules (alerte sur le téléphone) ;
- Configuration de l'application, notamment le traitement en cours, faites par un QRCode généré sur le site ;
- Accès aux numéros utiles ;
- Aucune identification ou mention du nom du patient (anonymat).

❖ Avancement

Fin 2016, le site chimio.fr est fonctionnel et permet de consulter les fiches régionales sur les chimiothérapies orales et bénéficiera d'une refonte du design courant 2017.

La partie publique du site donne accès aux fiches des chimiothérapies orales directement sur le site et peuvent être générées en PDF.

La partie privée du site permet d'ajouter une fiche, de modifier les fiches existantes, ces modifications étant soumises à validation par des pairs avant affichage sur la partie publique.

The screenshot shows the website interface for chimio.fr. At the top, there is a navigation bar with links: ChimIOR.fr, Fiches Médicales, Ajout de médicament, Générer un Traitement, Validation des changements, Gestion des comptes, and a user profile for SEREE Olivier / admin. Below this is a search bar containing 'AFINITOR® Everolimus'. The main content area is titled 'AFINITOR® Everolimus' and includes a 'version PDF' button. The content is organized into several sections:

- Condition:** Ce médicament doit être prescrit par un médecin hospitalier spécialiste en oncologie ou en hématologie ou par un médecin compétent en cancérologie. Il est disponible dans les pharmacies en ville.
- Présentation:** Deux présentations sont disponibles, par boîtes de 30 sous plaquettes thermoformées de 10.
 - Comprimés ovales blancs jaunâtres à 2.5 mg
 - Comprimés ovales blancs jaunâtres à 5 mg
 - Comprimés ovales blancs jaunâtres à 10 mg
 A conserver à l'abri de la lumière et de l'humidité.
- Posologie:** La dose recommandée est de 10 mg en une prise par jour. Les comprimés d'Afinitor doivent être pris chaque jour à la même heure, au cours ou en dehors d'un repas.
- Interaction:** Ce médicament peut interagir avec d'autres molécules. N'oubliez pas de donner la liste complète des médicaments, même ceux vendus sans ordonnance à votre médecin. Ne prendre aucun nouveau médicament sans l'accord du médecin.
- Effet Secondaires:** A table with 3 columns: Effet Indésirable, Prévention, and Conduite à tenir.

Effet Indésirable	Prévention	Conduite à tenir
Diminution des	Limitez les contacts avec les personnes malades. Lavez vous	Prenez votre température avant chaque prise. Contactez le médecin en cas de

La partie « Générer un traitement » est en lien avec l'application mobile et devra permettre de générer un schéma de traitement à transmettre au mobile du patient afin qu'il bénéficie d'un rappel de prise et d'information sur le traitement

ChimiOR.fr Fiches Medicales Ajout de médicament Générer un Traitement Validation des changements Gestion des comptes SEREE Olivier / admin ▾

Génération d'un nouveau QR_Code de traitement pour l'application

Date de début du traitement

Cycle du traitement

Nombre de répétitions du cycle

Médicament(s)

Médicament

Jour de prise du médicament

Écrire l'intervalle des jours de prise avec un tiret '-' séparant les deux bornes (exemple "1-20", pour aller du jour un au jour vingt)

Moment(s) de la journée

Nom du moment

Heure du moment

L'application mobile est en cours de tests et sera proposée courant 2017. Cette application se décompose en 4 onglets :

- « Mon traitement » qui affiche les informations sur le traitement actuel ;
- « Conseil » qui donne les conseils d'utilisations et les effets indésirables ;
- « Numéros Utiles » qui donne accès à un répertoire ;
- « Agenda » qui donne accès à la liste et l'ajout de rendez-vous en rapport avec la chimiothérapie ;

La partie traitement affiche hebdomadairement les indications sur le(s) traitement(s) à prendre. Une notification du téléphone indique le moment de prise et il est possible d'acquitter la prise du traitement sur le mobile.

Il est possible de prendre note des effets secondaires ressentis par un patient. Cette prise de note se fait sur plusieurs points qui représentent des effets qui peuvent survenir lors d'un traitement de chimiothérapie orale. Pour chaque symptôme que le patient peut remplir il peut choisir une gravité de ressenti et détailler son symptôme. Il est aussi possible de rentrer des données de température corporelle et de noter des détails sur un effet secondaire ressenti mais non présent dans la liste.

L'enregistrement local des acquittements de prise et les notes sur les effets indésirable permettront au patient d'informer les professionnels de manière plus précise.

La partie conseil contient la liste des effets indésirables des médicaments enregistrés dans l'application. En effet tous les médicaments présents dans la base de données du site ne seront jamais tous présent dans l'application pour éviter de surcharger la mémoire du mobile et pour éviter les risques d'erreurs de la part du patient, celle-ci ne contient que les médicaments concernant son propre traitement.

Mission 3 - Informer le public et les professionnels

Site internet et News Letter

Colloques et réunions

Rapport d'activité 2015

Sites internet

DIFFUSION DE L'INFORMATION

La fusion des régions Haute et Basse Normandie engendre la mise en place d'un site internet commun OncoNormandie. C'est oncoBN qui est en charge de cette mission (mise en oeuvre technique, maintenance et pilotage), néanmoins, les deux antennes Haute et Bas Normandes se sont déjà réunies pour travailler sur le contenu et le rubriquage du site commun.

Durant l'année 2016, refonte du portail du GCS Télésanté Basse Normandie www.basse-normandie-sante.fr par une nouvelle version de l'outil de gestion de contenus à la fois graphique et logicielle. Passage d'une version 3 vers une version 4.

Etant donné que le réseau OncoBasseNormandie utilise le **service « site dédié »** proposé par le GCS Télésanté Basse-Normandie, il est amené à « reconstruire » le site OncoBasseNormandie dans son intégralité.

Le prestataire IdeoPortal de la société IDO a créé l'architecture de la nouvelle version du site.

Cette nouvelle version présente notamment une évolution vers le « responsive design » et offre un design réactualisé.

Le réseau actualise le site internet « OncoBasseNormandie » jusqu'à la migration vers le nouveau site qui s'effectuera courant juin 2017.

• Les actus à la une principalement sur le site :

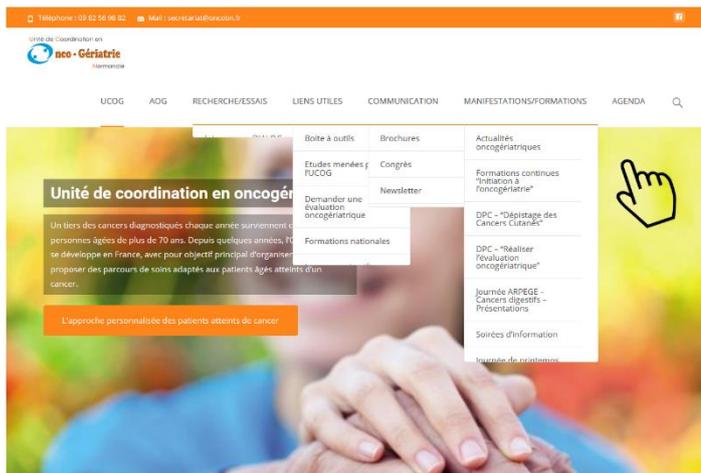
- Les journées et congrès régionaux et nationaux,
- Les rencontres et appels à projets de l'INCa
- Le calendrier régional des RCP
- La rubrique « Anapath- Biologie-Génétique »
- Le calendrier des RCP nationales ONCOVIH
- La lettre du Cancéropôle Nord-Ouest
- Les mois : Octobre Rose, Mars bleu, Juin Vert

• Veille sur les mises à jour des recommandations nationales de prise en charge spécialisée et des recommandations nationales à destination des médecins traitants

• Veille sur les mises à jour du la fiche de screening

SITE DEDIE ONCOGÉRIATRIE

Actualisation du site UCOG par la modification du modèle de mise en forme graphique du contenu.



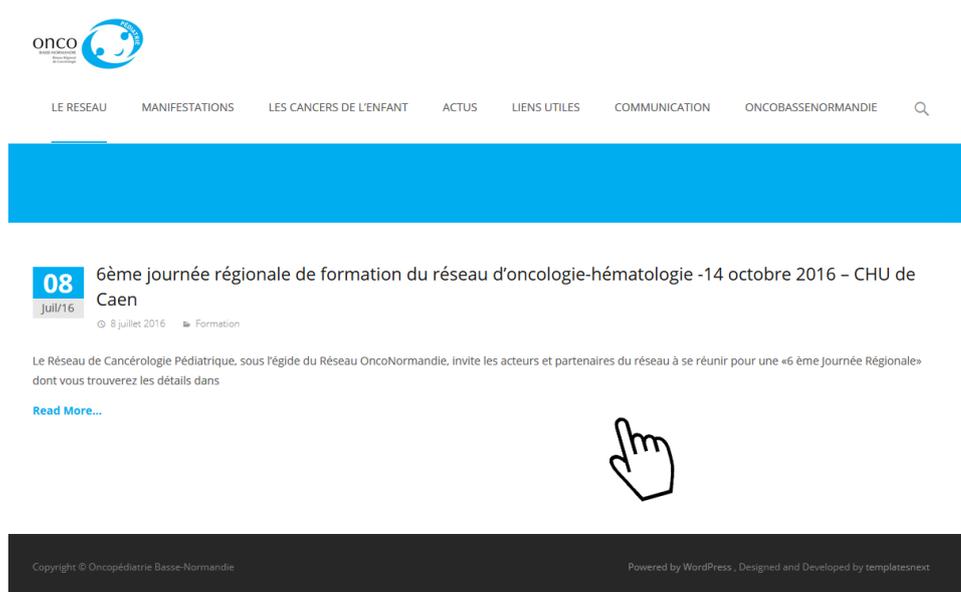
Accès rapide par un lien "Oncogériatrie-UCOG" en page d'accueil.

SITE DEDIE ONCOPÉDIATRIE

Actualisation du site UCOG par la modification du modèle de mise en forme graphique du contenu.
Accès rapide par un lien "Oncopédiatrie" en page d'accueil.

Les missions sont rubriquées :

- Le réseau
- Annuaire (la rubrique est en cours)
- Manifestations
- Les cancers de l'enfant
- Actus
- Liens utiles
- OncoBasseNormandie (lien vers le site principal)



SITE DEDIE CHIMIOR

Il s'agit d'un nouveau site créé en 2016 par OncoBN à destination des professionnels et des patients afin de les informer sur leur traitement anticancéreux dans une démarche de prévention et de gestion des éventuels effets indésirables. Ces fiches disponibles sur www.chimior.fr sont issues du travail mené par les Réseaux Régionaux de Cancérologie de Normandie en collaboration avec l'OMEDIT Normandie et les professionnels de santé de la région,

Le Réseau Régional de Cancérologie OncoBasseNormandie en collaboration avec l'OMEDIT Normandie et les professionnels de santé de la région, a mis en place ce site à destination des professionnels et des patients afin de les informer sur leur traitement anticancéreux dans une démarche de prévention et de gestion des éventuels effets indésirables.

Fiches Médicales			
AFINITOR® Evérolimus	ALKERAN Melphalan	ANANDRON Nilutamide	ARIMIDEX Anastrozole
AROMASINE Exemestane	BELUSTINE Lomustine	BOSULIF Bosutinib	CASODEX Bicalutamide
CELLTOP Etoposide	CHLORAMINOPHENE Chlorambucil	DISTILBENE Diéthylstilbestrol	ENDOXAN Cyclophosphamide
ERIVEDGE Vismodegib	ESTRACYT Estramustine	FARESTON Torémifène	FEMARA Létrozole
FLUDARA Fludarabine	FLUTAMIDE flutamide	GIOTRIF Afatinib	GLIVEC Imatinib
HEXASTAT Atréramine	HYCAMTIN Topotécán	HYDREA Hydroxycarbamide	ICLUSIG Ponatinib
IMBRUVICA Ibrutinib	IMNOVID Pomalidomide	INLYTA Axitinib	IRESSA Géfitinib
JAKAVI Ruxolitinib	LYNPARZA Olaparib	LYSODREN Mitotane	MEGACE Mégésterol
METHOTREXATE BELLON Méthotrexate	MYLERAN Busulfan	NATULAN Procarbazine	NAVELBINE ORAL Vinorelbine
NEXAVAR Sorafénib	NOLVADEX Tamoxifène	PURINETHOL Mercaptopurine	REVLIMID Lenalidomide
SPRYCEL Dasatinib	STIVARGA Régorafénib	SUTENT Sunitinib	TAFINLAR Dabrafénib



Ce site permet également, grâce à une connexion professionnelle dédiée et sécurisée de mettre à jour les fiches molécules en temps réel par les professionnels disposant des droits d'accès et de modification. Une fois la mise à jour proposée, elle est validée par les experts référents.

SITE DÉDIÉ IMAPAC

En 2016, mise à jour du site [IMAPAC](#), avec ajout des actualités concernant les structures associées proposant des séances d'Activités Physiques Adaptées (APA).

Téléphone : 09 81 77 98 82 | Mail : secretariat@oncobn.fr

IMAPAC
Institut de l'Activité Physique Adaptée
Profilage des besoins des patients atteints d'un cancer

ACCUEIL | STRUCTURES | NEWSLETTERS | FORMATIONS | PRESCRIPTION APA | VIDEOS | CONTACT | AGENDA

Activité Physique et Cancer

"L'objectif est de faciliter l'accès à une offre d'Activité Physique Adaptée aux besoins des patients atteints d'un cancer et de travailler sur les déterminants comportementaux favorables à son maintien".

Les thèmes :

- **Accueil** - Diffusions d'informations concernant les associations sportives partenaires du réseau OncoBasseNormandie pour le projet IMAPAC (Réunions d'informations, calendrier des séances activités physiques, cours d'initiation.....)
- **Annuaire et structures APA** (cette rubrique répertorie les différents centres et associations sportifs adaptés à la pathologie du patient en Basse – Normandie)
- **Newsletters**
- **Vidéos** (un lien sur la page d'accueil du site OncoBN et sur la chaine Youtube du réseau).
 - Les professionnels et les patients partagent leur expérience sur l'intérêt de pratiquer une Activité Physique "Adaptée" avec un cancer
 - Une nouvelle vidéo sur la rééducation des patientes atteintes d'un cancer du sein en post chirurgie
 - Une nouvelle vidéo sur le parcours de la forme au CHU de Caen
- **Formations** : « Activités physiques Adaptées à un cancer » qui se déroulent sur 3 jours, proposées aux éducateurs sportifs.
- **Prescription APA** : certificat de prescription d'activité physique dans le cadre d'IMAPAC élaboré conjointement avec l'URML
- **Contact**
- **Agenda**

SITE DEDIE AGENDA

La rubrique [Formations](#) est organisée par thème et par code couleur :

- Recherche clinique
- Anapath
- Activités physiques
- Oncogériatrie
- Préservation de la fertilité
- Chimiothérapies orales
- Oncopédiatrie
- Parcours/Soins
- Démarche participative
- Autres formations continues / DPC



Chaque formation est détaillée (dates, lieux, horaires), les programmes et bulletins d'inscription peuvent être consultés et téléchargés.

La rubrique [Evènements](#) recense les manifestations organisées par le réseau.

LES RÉSEAUX SOCIAUX : FACEBOOK ET YOUTUBE



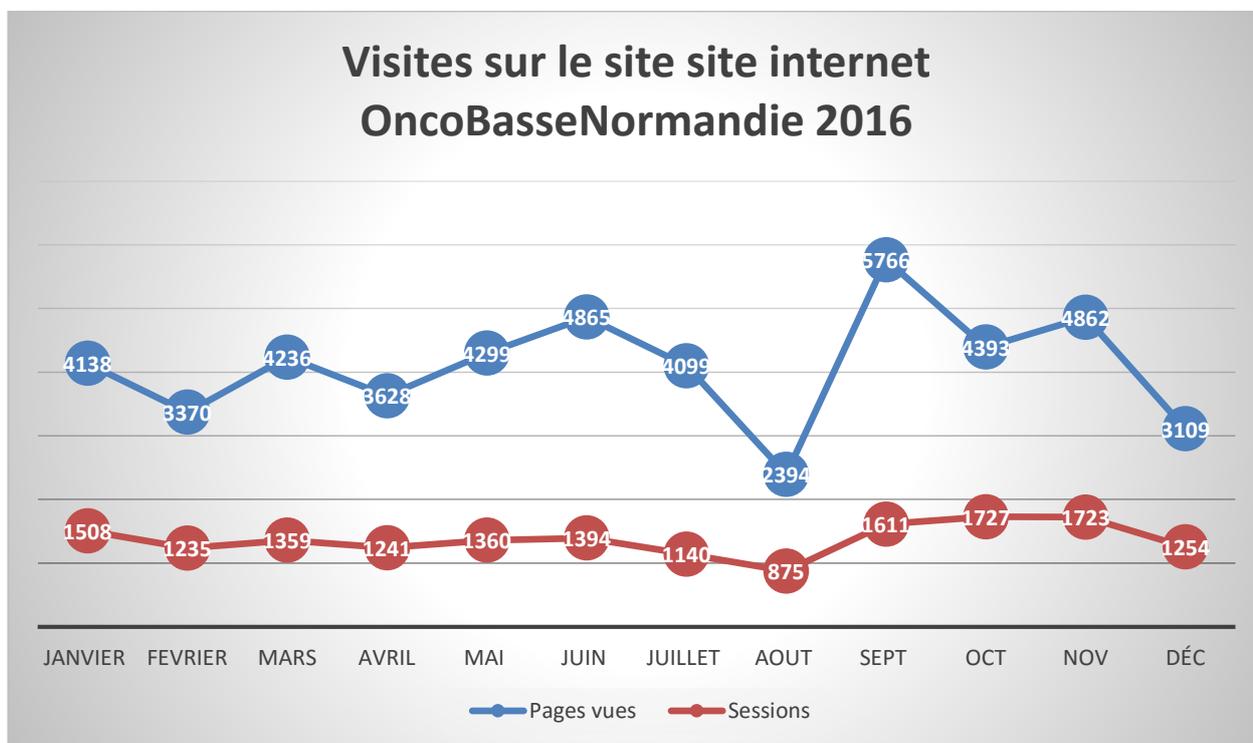
La page Facebook du réseau est principalement destinée aux patients et aux proches. Le réseau poste les revues spécialisées, les rencontres à thèmes, les programmes de prévention et de dépistage....
Le lien est en page d'accueil du site principal.



Les vidéos "Activités Physiques Adaptées", "Dossier de liaison", "Prévention et dépistage" ainsi que les journées organisées par le réseau sont disponibles sur YouTube. Le lien est en page d'accueil du site principal.

GOOGLE ANALYTICS – ANALYSE DU TRAFIC WEB

"Google Analytics" est un outil d'analyse du trafic web permettant de suivre au jour le jour l'évolution des visites ou des pages web consultées sur le site OncoBasseNormandie ainsi que les sites dédiés, chimior, oncogériatrie, oncopédiatrie, IMAPAC et l'agenda (cf. graphique ci-dessous)



Session : une session désigne une visite individuelle, initiée par un utilisateur. Une session est définie comme l'ensemble des interactions d'un utilisateur dans un laps de temps donné sur notre site.

Pages vues : une page vue correspond à un affichage de page, qui est enregistré via Google Analytics.

En 2016, pour le site OncoBN et sites dédiés :

- Pages vues : 49 159
- Sessions : 16 427
- Utilisateurs (les personnes connectées sur le site OncoBasseNormandie ainsi que les sites dédiés) : 25800

Nombre de pages vues du 1^{er} janvier au 31 décembre 2016

Titre de la page	Nombre de pages vues
OncoBasseNormandie	5799
IMAPAC : Initier et Maintenir une Activité Physique Avec un Cancer	1639
Les actualités du réseau	1621
Référentiels de prise en charge thérapeutique - Réseau OncoBasseNormandie	1610
Schéma des protocoles régionaux - Réseau OncoBasseNormandie	1348
IMAPAC	1135
Fiches pneumologie réseau OncoBasseNormandie	1051
OncoBasseNormandie	1038
IMAPAC – Initier et Maintenir une Activité Physique Avec un Cancer	946
Accueil Chimior	927

Newsletter

En 2016, le réseau a diffusé 2 newsletters à l'ensemble des professionnels de santé de la région.

Les thèmes principaux :

- les actualités du réseau,
- les événements de la région
- un focus (rédigé par des professionnels volontaires sur la thématique choisie).

Le focus [du 3^{ème} quatrième numéro](#) paru en avril 2016 a porté sur la préservation de la fertilité. Une soirée de formation a permis aux participants de mettre à jour leurs connaissances concernant les conséquences de certains traitements sur la fertilité et sur les moyens pouvant être mis en œuvre pour préserver celle-ci.

En septembre 2016, parution du [5^{ème} focus](#) sur la douleur post chirurgicale du cancer du sein rédigé par le réseau régional douleur en Basse-Normandie.

Début 2017 paraîtra un numéro sous la forme d'un page web, dont le focus sera l'étude de l'ADN tumoral circulant

MANIFESTATIONS

MANIFESTATIONS

Réunions d'information

- 13/05/2016 [9^{èmes} Actualités et Controverses, Cancers Gynécologiques et Sénologiques](#) - GRANVILLE. (partenariat OncoBretagne et OncoPL). 43 participants
- 17/06/2016 [5^{ème} Journée Régionale des Soins Oncologiques de Support](#) (partenariat AFSOS) - CAEN. 82 participants
- 17/09/2016 [4^{ème} Actualités Oncogériatriques Normandes](#) – PONT L'ÉVEQUE. 34 participants
- 1/10/2016 [Journée « Sport santé, l'équilibre parfait »](#) (partenariat CROS Basse-Normandie) - CAEN. 82 participants
- 6/10/2016 [4^{ème} Rencontre des Infirmiers de Normandie](#) – DONVILLE-LES-BAINS. 85 participants

L'ensemble des réunions d'information sur les thématiques du DCC, IMAPAC, Recherche Clinique, Anatomopathologie, sont précisées dans les rubriques correspondantes

Rapport d'activité 2015



Le rapport d'activité complète le rapport financier et les tableaux de bord des RRC. Il est indispensable à la bonne marche d'une association dont il devient un document de référence, présentant les actions aux tutelles, aux partenaires internes et externes, aux professionnels de santé et au public. Le rapport 2015 a été soumis à la validation de nos membres lors de notre Assemblée Générale, le 8 Mars 2016.

http://www.oncobassenormandie.fr/gallery_files/site/1533/1534/1562/1801/14316/14317.pdf

Mission 4 - Aider à la formation continue

Traitements oraux

(Action 2.6 : Faire évoluer le périmètre des autorisations de traitement du cancer prenant en compte les changements dans les techniques de prises en charge et l'accès à l'innovation ; Action 3.2 : Adapter les organisations à l'essor des chimiothérapies orales ; Action 3.4 : Définir les conditions de sécurité et de qualité de délivrance et d'administration des anticancéreux à domicile)

Activités Physiques Adaptées

Cancer, qualité de vie et accompagnement social

Formations

→ FORMATIONS EN 2016

- 11, 12 et 13/01/2016
 - 28, 29 et 30/06/2016
- Formations **IMAPAC "Sport après Cancer"** (Réseau et UFR STAPS) sur 3 jours - Caen.
- 18 participants en Janvier
 - 37 participants en Juin.
- http://www2.oncobn.fr/event/formation-activite-physique-adaptee-apres-cancer/?instance_id=1126
- Formation territoriale "**Traitements Oraux**" **OncoBN** :
- Au CHU de CAEN. 21 participants IDE et pharmaciens
 - Au CH de BAYEUX.9 participants IDE et pharmacien
 - Au CLCC Baclesse. 9 participants IDE et pharmacien
- <http://www2.oncobn.fr/wp-content/uploads/2016/09/Sensibilisation-aux-traitements-oraux-1.pdf>
- 14/10/16
- 5ème journée régionale de formation d'oncologie-pédiatrique de Basse Normandie @ CHU DE CAEN
- http://www2.oncobn.fr/calendar/action~agenda/page_offset~1/cat_ids~10/request_format~html/
- 17/10/2016
- Formation "**Cancer, qualité de vie et accompagnement social**", destiné aux assistantes sociales sur les spécificités des patients atteints de cancer (partenariat CFB, CARSAT, Ligue contre le Cancer 14). 44 participants.
- http://www2.oncobn.fr/event/cancer-qualite-de-vie-et-accompagnement-social/?instance_id=1202

→ PRÉVISIONS DE FORMATIONS POUR 2017

- Formation APA et cancer - les 16, 17 et 18/01/2017 - pour les Educateurs sportifs et les Etudiants de Master 2 EPAPS (Réseau-UFR STAPS). Une deuxième session sera également programmée courant Juin 2017
- Formation "Recherche clinique" (Réseau - Cancéropôle Nord-Ouest) (Mai 2017)
- Formation "Cancer, qualité de vie et accompagnement social" pour les assistantes sociales sur les spécificités des patients atteints de cancer (partenariat CFB)
- Formation "Les traitements oraux" sur les CH de FLERS, ALENCON, Polyclinique du Parc, CHAG

Toutes les formations et manifestations sont disponibles sur le site Agenda du réseau : [Agenda OncoBN](#)

***Mission 5 – Recueillir des données, observer et évaluer
les pratiques, pour proposer des améliorations***

Délais de Prise en Charge

IPAQSS RCP

*Exploitation du registre régional d'hémopathies malignes
de Basse-Normandie*

Partenariat RRC-3C

Evaluation des pratiques

Délais de prise en charge



CONTEXTE

L'action 19.4 du Plan cancer 2009-2013 vise à soutenir l'étude sur les délais de prise en charge, menée dans plusieurs régions avec l'appui des réseaux régionaux de cancérologie (RRC), concernant les cancers les plus fréquents. Dans ce contexte, le Réseau Régional de Cancérologie OncoBasseNormandie a déposé à l'INCa, une demande de subvention à l'INCa pour le financement de l'étude des délais de prise en charge des cancers du poumon, du sein et du côlon dans les 24 établissements de santé autorisés de Basse-Normandie.

Cette étude permet d'objectiver les délais de prise en charge en fonction d'un certain nombre de déterminants sociodémographiques, médicaux et organisationnels, afin d'envisager des leviers d'améliorations si nécessaire. Cette étude régionale permettra un comparatif avec le niveau national ou inter régional à l'aide des rapports publiés par l'INCa "Délais de prise en charge des quatre cancers les plus fréquents dans plusieurs régions de France en 2011 et 2012 : sein, poumon, côlon et prostate".

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

L'étude a débuté courant 2014. Près de 700 patients ont été inclus dans 22 établissements de la région. L'étude a été bien accueillie dans les établissements et le recueil des données s'est déroulé dans de très bonnes conditions. Nous tenons à remercier les établissements pour leur accueil et la mise à disposition des documents ayant permis ce recueil de données.

L'étude s'est terminée courant 2016 et a fait l'objet d'un rapport remis à l'INCa, à l'ARS ainsi qu'aux établissements participants.

Les analyses portent sur les critères suivants :

- Description de la population,
- Disponibilités de dates et de délais,
- Description des délais de prise en charge,
- Facteurs influençant les délais de prise en charge,
- Comparaisons interrégionales à l'aide de la littérature.

Cette étude a permis de recueillir les données de 244 femmes atteintes d'un cancer du sein en Basse-Normandie de Janvier à Juin 2014.

La description de la population d'étude, concernant les caractéristiques sociodémographiques, révèle une répartition selon la situation vis-à-vis de la PCS différente en Basse-Normandie par rapport aux régions d'étude de l'INCa. Les PCS : « artisans, commerçants et chef d'entreprise », « cadres et professions intellectuelles supérieures » et « professions intermédiaires » sont moins représentées en Basse-Normandie. En revanche les caractéristiques tumorales sont semblables en Basse-Normandie et dans les régions étudiées par l'INCa.

En Basse-Normandie, la disponibilité des dates nécessaires à la description des délais de prise en charge est inférieure à 80% pour la moitié des dates.

Globalement les délais calculés dans l'étude de l'INCa/FNORS et dans l'étude Bas-Normande sont proches. Nous remarquons, cependant, un délai global mammographie, radiothérapie plus courte dans l'étude Bas-Normande que dans l'étude de l'INCa/FNORS.

Par l'intermédiaire de l'analyse multivariée, certains facteurs s'avèrent impacter significativement certains délais :

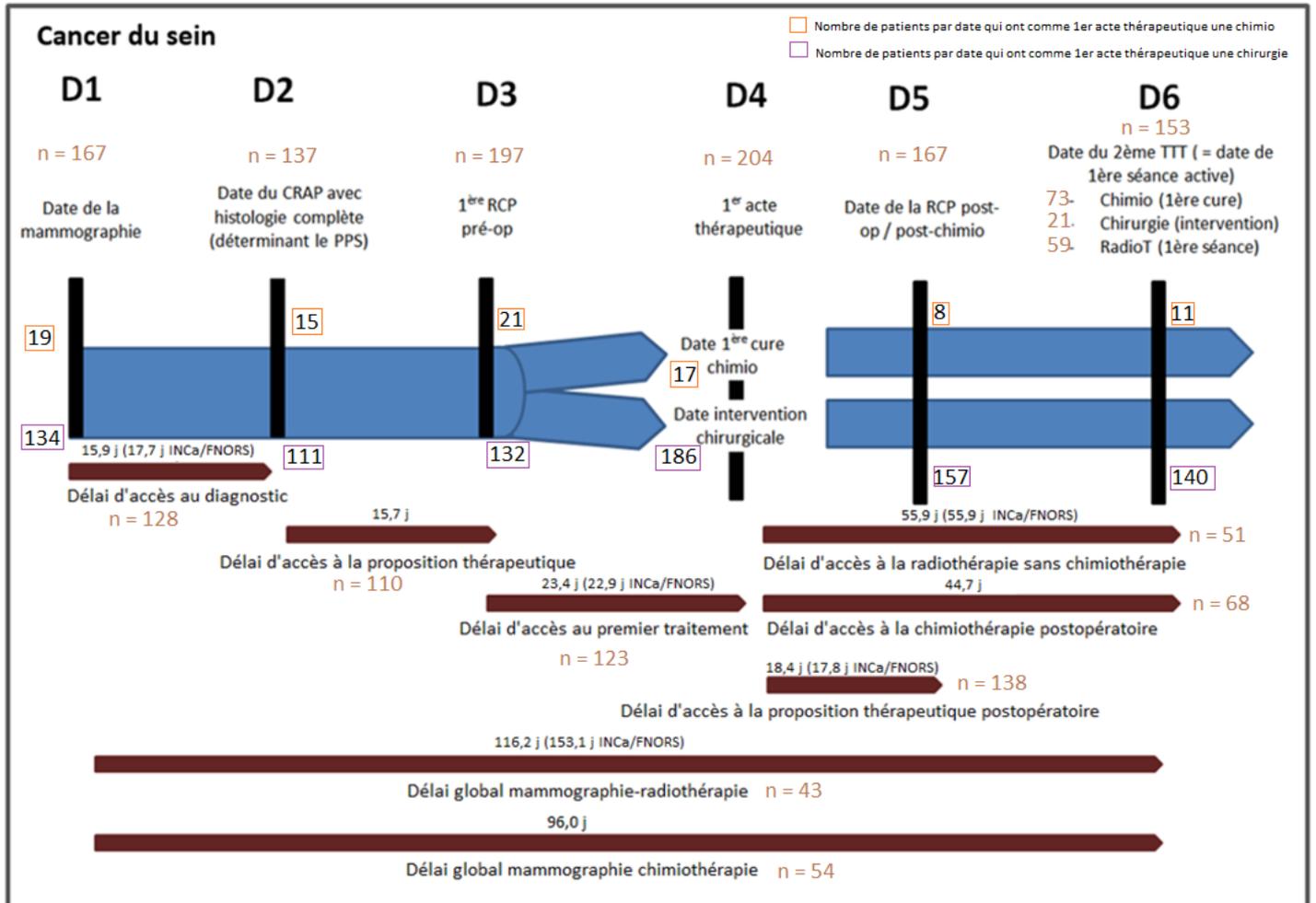
- Le délai d'accès au diagnostic est augmenté lorsque le mode de découverte est un dépistage organisé par rapport aux signes d'appel et à la découverte fortuite.

- Le délai d'accès à la proposition thérapeutique est plus rapide lorsque l'établissement de la première prise en charge thérapeutique est un Centre hospitalier par rapport à un établissement privé.

- Le délai d'accès à la chirurgie est plus long lorsque le statut de l'établissement de la première prise en charge est un Centre de lutte contre le cancer par rapport à un établissement privé et au CH.

- Le délai d'accès à la radiothérapie est plus court lorsque le statut de l'établissement de la première prise en charge est un Centre de lutte contre le cancer par rapport aux centres hospitaliers et aux établissements privés.

Dans ce schéma, le délai global moyen n'est pas égal à la somme des durées moyennes de chacune des étapes, celle-ci n'étant pas calculée sur un nombre identique de personnes (le nombre de personnes dont la donnée est disponible est indiquée par les n de couleur marron). Parmi notre population, au total, 24 patients ont eu une chimiothérapie comme premier acte thérapeutique et 193 ont eu une chirurgie comme premier acte thérapeutique.



Synthèse des résultats – cancer du poumon

L'étude a permis d'étudier 217 dossiers de patients atteints de cancer du poumon en Basse-Normandie. L'objectif d'intégrer 300 dossiers dans notre étude est donc atteint à 72%.

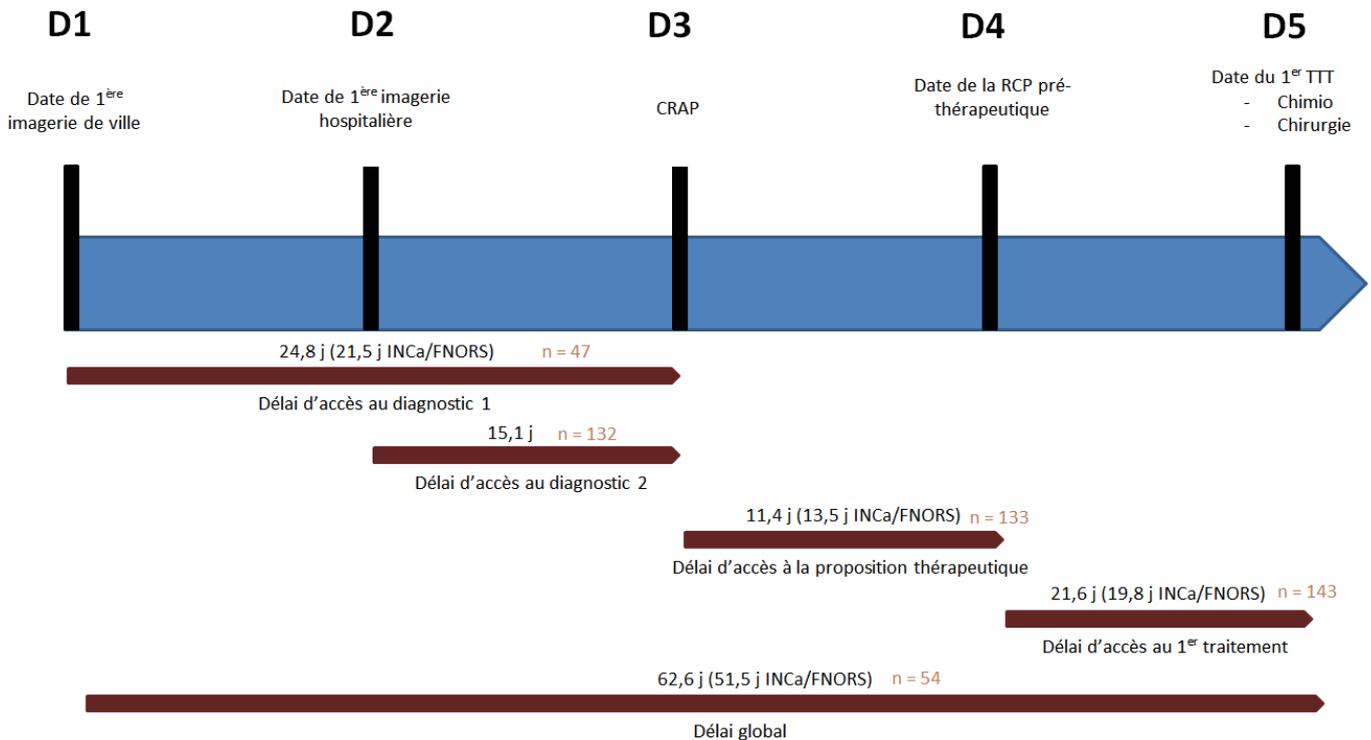
Les caractéristiques sociodémographiques sont légèrement différentes concernant les PCS entre la Basse-Normandie et les régions d'étude de l'INCa/FNORS. Dans notre étude la proportion « d'agriculteurs exploitants » et « d'employées » est plus élevée et en revanche la proportion de « cadres et professions intellectuelles » et de « professions intermédiaires » est plus faible. Les caractéristiques de la tumeur, concernant sa taille et sa localisation sont proches entre l'étude de l'INCa/FNORS et l'étude Bas-Normande.

Les dates complètes permettant la description des délais sont disponibles pour 60% d'entre elles à plus de 90%. En revanche la date d'imagerie n'est disponible que pour 31% des dossiers.

Grâce à l'analyse multivariée nous avons pu identifier les facteurs influençant significativement les délais :

- Le délai d'accès à la proposition thérapeutique est moins long lorsque le patient est un homme comparé à une femme.
- Le délai d'accès au premier traitement est plus long lorsque le patient ne présente pas de métastase comparée à un patient ayant des métastases.

Dans ce schéma, le délai global moyen n'est pas égal à la somme des durées moyennes de chacune des étapes, celle-ci n'étant pas calculée sur un nombre identique de personnes (le nombre de personnes dont la donnée est disponible est indiquée par les n de couleur marron).



Synthèse des résultats – cancers du côlon

Pour le cancer du côlon, le recueil de dossiers en Basse-Normandie a permis d'atteindre l'objectif de 300 dossiers à 73%.

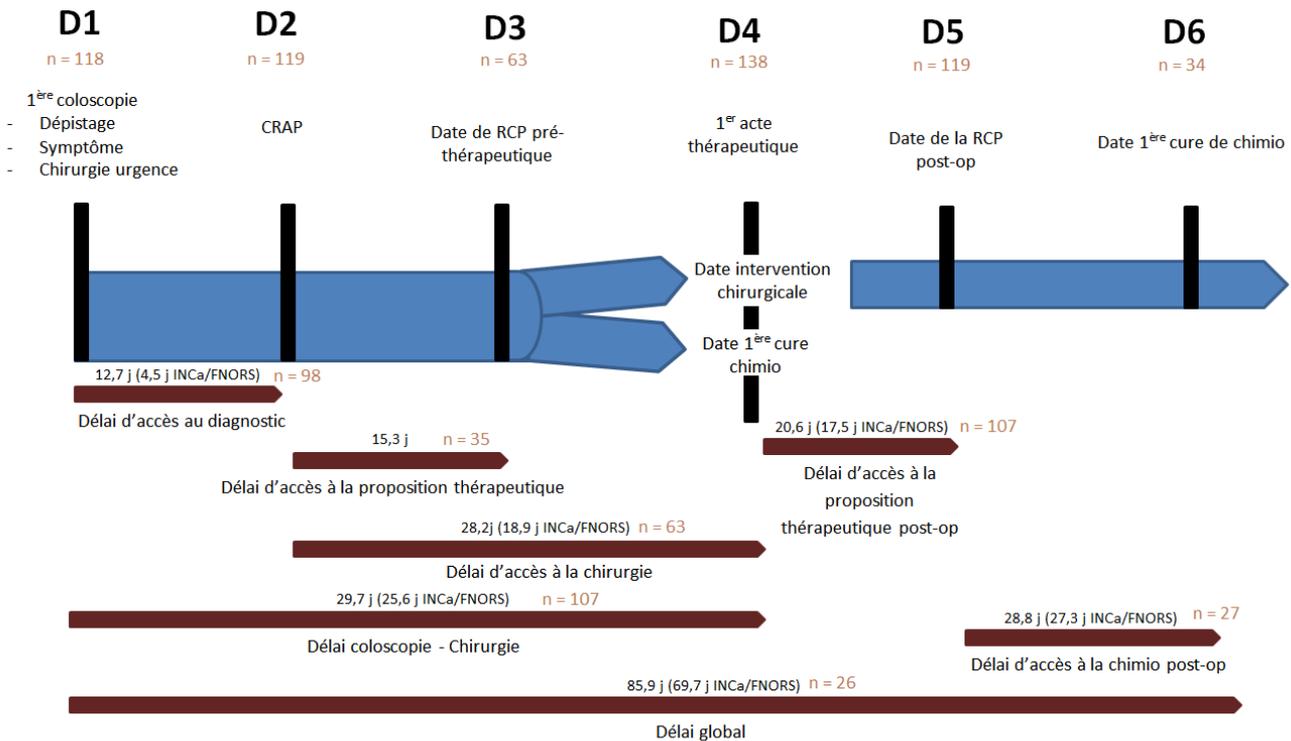
Les caractéristiques sociodémographiques de la population d'étude de la Basse-Normandie sont similaires à l'étude de l'INCa, hormis pour la répartition selon la PCS. Dans l'étude Bas-Normande, la proportion de « professions intermédiaires », « employés » et « ouvriers » est plus élevée que dans l'étude de l'INCa. Concernant les éléments médicaux, le mode de détection du cancer n'est pas réparti de la même manière, mais dans les deux études le mode de détection principal reste la présence de signes d'appel. La localisation de la tumeur est également différente, mais reste principalement au niveau du côlon sigmoïde. La répartition selon les stades T, N et M est similaire dans l'étude Bas-Normande et dans l'étude de l'INCa.

On note également des délais en Basse-Normandie plus long par rapport à l'étude INCa/FNORS notamment concernant l'accès au diagnostic (12,7 jours vs 4,5 jours), l'accès à la chirurgie (28,2 jours vs 18,9 jours).

Les dates complètes permettant d'étudier les délais sont disponibles à plus de 70% pour 5 dates (les dates de : coloscopie, compte rendu anatomopathologie de la biopsie, chimiothérapie préopératoire et intervention chirurgicale). Concernant la date de RCP préthérapeutique et la date de chimiothérapie postopératoire, respectivement 44% et 26% des données seulement sont disponibles.

L'analyse multivariée n'a pas mis en évidence de facteur influençant significativement les délais, ce qui s'explique notamment par le manque de puissance de nos données.

Dans ce schéma, le délai global moyen n'est pas égal à la somme des durées moyennes de chacune des étapes, celle-ci n'étant pas calculée sur un nombre identique de personnes (le nombre de personnes dont la donnée est disponible est indiquée par les n de couleur marron).



[Le rapport complet sur les délais de prise en charge est disponible ici.](#)

→ IPAQSS RCP

La concertation pluridisciplinaire dans la prise en charge initiale d'un patient atteint d'un cancer est un élément spécifique garant de la qualité de la prise en charge ultérieure. Cet indicateur répond à l'un des objectifs du plan cancer 2, mesure 19.1 : Généraliser l'accès aux mesures transversales lancées par le Plan cancer précédent, améliorant la qualité de toute prise en charge en cancérologie. Le référentiel national (INCa) rappelle que le réseau régional a pour mission de systématiser les audits qualité des RCP. Afin de dresser un état des lieux en termes d'exhaustivité et de pluridisciplinarité, le réseau a ainsi mené une enquête début fin 2016 auprès des qualitéiciens de chaque établissement de santé autorisé en cancérologie, afin de recenser les fiches d'indicateurs IPAQSS de 2016 (fournies par l'HAS) concernant les critères RCP. Ces indicateurs une fois recensés en totalité seront analysés courant 2017 en vue d'élaborer un bilan régional des RCP et d'identifier les éventuels points d'amélioration.



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Méthodologie :

- Exploitation données transmises à l'HAS par les qualitéiciens des établissements de santé (ES) autorisés
- Analyse des données 2014
- Analyse par ES et par 3C
- Analyse de l'évolution entre 2012, 2014 et 2016
- Critères définis IPAQSS

Pour rappel, ci-après les principaux résultats des données 2014 :

- Moyenne régionale RCP niveau 1* : 84%
- Moyenne régionale RCP niveau 2** : 73%
- Les proportions moyennes de dossiers évalués de niveau 1 et 2 ont augmenté entre 2012 et 2014 (respectivement de 9% et 22%)
- Hétérogénéité selon l'ensemble des ES
- % de dossiers non conformes a diminué de 20% entre 2012 et 2014
- En moyenne 62% des RCP ont lieu avant 1er acte thérapeutique en 2014 soit une baisse de 5% par rapport à 2012
- 87% de fiches RCP informatisées (mais non partagées le plus souvent)

*Niveau 1 : La trace d'une RCP datée a été retrouvée et une proposition de prise en charge a été formulée.

**Niveau 2 : La trace d'une RCP datée a été retrouvée et une proposition de prise en charge a été formulée avec au moins 3 PS de spécialités différentes.

le rapport complet des données 2014 est accessible ici : <http://oncobn.fr/ipaqss>

Les données IPAQSS RCP sont recensées tous les deux ans. La collecte des données par le réseau en 2016 concerne donc celles déclarées par les établissements la même année. Leur analyse se fera selon la même méthodologie et ce, notamment, grâce à l'élaboration de procédures informatisées d'analyses (un des sujets développé par Mme Céline Bazin, courant 2016 dans le cadre de son contrat de professionnalisation).



En 2017, une enquête régionale sur la qualité des RCP sera menée conjointement par les deux antennes du réseau OncoNormandie en collaboration avec les 3C sera menée en deux étapes :

- Une enquête en ligne destinée aux participants aux RCP
- Un retour aux dossiers patients dans un second temps pour un audits qualité

Leucémie Lymphoïde Chronique



Contexte

Suite à sa reconnaissance par l'INCa, le Réseau OncoBasseNormandie a obtenu l'accord de financement de l'INCa (outre l'étude des délais de prise en charge), pour la réalisation de l'étude "LLC", pour Leucémie Lymphoïde Chronique. L'objectif de ce projet consiste, à partir de l'exploitation du Registre Régional des Hémopathies Malignes de Basse-Normandie (RRHMBN, dirigé par le Pr Xavier Troussard), à étudier et à mieux caractériser la population de patients atteints de LLC entre 2005 et 2011 tant sur les plans diagnostiques et pronostiques, que sur les aspects sociodémographiques, cliniques, biologiques de parcours de soins, de comorbidité. Ces données sont recensées au sein de la base de données disponible au registre et également dans les dossiers médicaux des patients disponibles dans les établissements de santé de la région. Le réseau OncoBasseNormandie coordonne ce projet en partenariat avec le Réseau Régional des Hémopathies Malignes de Basse-Normandie et en collaboration avec les hématologues de Basse-Normandie. L'étude a obtenu l'avis favorable du CPP et du CCTIRS. L'analyse et la publication des résultats ont été réalisées en 2016, suite à la saisie des données courant 2015-2016.

Cette étude a été élaborée pour répondre à plusieurs mesures du plan cancer 2009-2013, notamment les mesures 6 et 7 : « Produire et communiquer des informations sur le cancer et sur la cancérologie » et « Optimiser et développer le système de surveillance ».

Méthodologie

Il s'agit d'une étude de cohorte rétrospective exhaustive (données issues du Registre Régional des Hémopathies Malignes de Basse-Normandie (RRHMBN)) de tous les patients résidant en Basse-Normandie avec un diagnostic de LLC réalisé entre 2005 et 2011. Cette étude de registre permet d'analyser non seulement les caractéristiques cliniques et biologiques des patients, mais également leurs antécédents personnels et familiaux, leurs comorbidités et leurs évolutions cliniques. Un retour aux dossiers a permis de compléter les données en lien avec les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) afin d'avoir une vision précise de la prise en charge. Le statut vital des patients est défini à la date du 10/03/2014, date de la dernière consultation du Répertoire National d'Identification des Personnes Physiques (RNIPP). Les données sociodémographiques ont été décrites à l'aide de tris à plat et des profils de patients ont été réalisés à l'aide de tests du χ^2 , de Fisher et de régressions logistiques avec le logiciel SAS®v9.4.

Résultats

Entre 2005 et 2011, 784 patients atteints de LLC ont été inscrits dans le RRHMBN, soit une incidence annuelle moyenne de 7,6 pour 10000 habitants en Basse-Normandie. Aucune différence significative n'est observée entre la répartition des cas par département et la répartition de la population générale au recensement. L'âge médian au diagnostic est de 72 ans. La répartition des stades de Binet au diagnostic est la suivante : A 89%, B 7% et C 4%. Après un suivi médian de 50 mois [0-107], la survie globale à 5 ans est de 73%. Environ 10% des patients (79 cas) ont un antécédent de cancer solide personnel précédant le diagnostic de LLC, avec un délai médian d'apparition de la LLC de 6 ans. Sur la période, seuls 5 essais cliniques disponibles ont permis d'inclure 3% des patients de l'étude (26 cas). La moyenne d'âge des patients ayant bénéficié d'un essai clinique est de 60 ans contre 71 ans pour les patients n'ayant pas bénéficié d'un essai clinique ($p < 0,001$). Sur la période, 43% des patients (340 cas) ont bénéficié de RCP. Les tests univariés et multivariés mettent en évidence plusieurs facteurs influençant significativement le taux de passage en RCP: âge/type d'établissement de prise en charge/domicile/année de diagnostic/traitement.

Cette étude de registre permet d'avoir une vision non biaisée des caractéristiques cliniques et biologiques des patients atteints de LLC et de présenter des données de survie au plus proche de la vie réelle. Cela permet également de mettre en évidence que le parcours de soins et notamment le passage en RCP est inégal selon les caractéristiques des patients et notamment leur âge, leur lieu de résidence, le lieu de prise en charge, traduisant ainsi des inégalités d'accès aux soins. Ce travail illustre l'intérêt des registres et de leur exploitation dans le suivi épidémiologique pour caractériser les populations, optimiser leur parcours de soins et suivre leur évolution en prenant en compte les antécédents et facteurs de risques.

[Liens vers le rapport complet ici](#)

[Liens vers le poster ici](#) (présenté au Congrès National des Réseaux de Cancérologie les 29 et 30 septembre 2016)

Prévision de présentation des résultats en 2017 :

- 37ème Congrès de la SFH (Mars 2017)
- Journées du cancéropole Nord-ouest (Mai 2017)

Caractéristiques démographiques et parcours de soins des patients atteints de

Leucémie Lymphoïde Chronique en Basse-Normandie



O. Sérée ⁽¹⁾, E. Cornet ⁽²⁾, J. Pasquier ⁽³⁾⁽⁴⁾, X. Troussard ⁽²⁾, X. Blaizot ⁽¹⁾
⁽¹⁾ Réseau Régional de Cancérologie OncoBasseNormandie, ⁽²⁾ Registre Régional des Hémapathies Malignes de Basse-Normandie - CHU Caen, ⁽³⁾ Observatoire Régional de Santé de Basse-Normandie



INTRODUCTION :

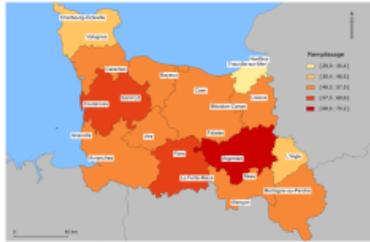
- En 2012, en France, on estime 4 464 nouveaux cas de leucémie lymphoïde chronique (LLC) dont 60 % survenant chez l'homme avec un âge médian de 71 ans chez l'homme et 74 ans chez la femme.
- A partir des données du Registre Régional des Hémapathies Malignes de Basse-Normandie (RRHMBN), membre de l'association des registres du Cancer français (Francim), cette étude a été élaborée pour répondre à plusieurs mesures du plan cancer 2009-2013, notamment les mesures 6 et 7 :
 - « Produire et communiquer des informations sur le cancer et sur la cancérologie » (mesure 6)
 - « Optimiser et développer le système de surveillance » (mesure 7)
- L'objectif est de caractériser la population atteinte de LLC entre 2005 et 2011 en Basse-Normandie, sur différents aspects notamment sociodémographiques, cliniques, biologiques, génétiques et de parcours de soins.

MATERIEL ET METHODE :

- Les variables nécessaires ont été sélectionnées pour l'étude dans le registre RRHMBN compilant les données de 784 patients.
- Un retour aux dossiers a permis de compléter les données en lien avec les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) et la Recherche Clinique (RC).
- Les données sociodémographiques des patients atteints de LLC en Basse-Normandie ont été décrites à l'aide de tris à plat et des profils de patients ont été réalisés à l'aide de tests du χ^2 , de Fisher et de régressions logistiques avec le logiciel SAS[®] v9.4.

RESULTATS :

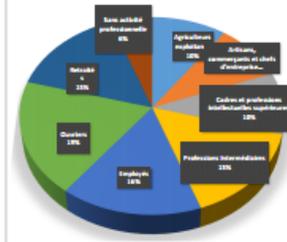
Densité de patients inclus dans le RRHMBN avec diagnostic de LLC de 2005 à 2011 par bassin de vie pour 100 000 habitants (RP 2006)



Socio démographie :

- En Basse-Normandie, l'incidence de LLC annuelle moyenne entre 2005 et 2011 est de 7,6 pour 100 000 habitants, soit 784 cas en accord avec l'incidence en France ⁽¹⁾.
- Dans la région, il n'y a pas de différence significative entre la répartition des cas par département et la répartition de la population au recensement.
- Le sexe ratio est de 4:3.
- L'âge médian au diagnostic est de 72 ans, 73,5 ans chez les femmes et 71 ans chez les hommes sans différence significative par sexe
- 29% (224) des patients étaient décédés en mars 2014 aux dernières nouvelles.

Professions et Catégories Socio-professionnelles des patients atteint de LLC



Antécédents :

Plus de 10% des patients (79 cas) ont un antécédent de cancer solide personnel précédant le diagnostic de LLC, avec un délai médian (Q1-Q3) d'apparition de la LLC de 6 (3-12) ans. Sur la période, 6% (soit 46 cas) ont eu un cancer post LLC avec un délai médian (Q1-Q3) de 1 (1-3) ans.

ANTECEDENTS	Effectif	%	Parenté	Effectif	
Personnel	Hémapathie Maligne (n=729)	7	1,0%	Parent	15
	Tumeur Solide (n=726)	79	10,9%	Enfant	5
				Fratrie	13
Familiaux	Hémapathie Maligne (n=260)	35	13,5%	Parent	57
	Tumeur Solide (n=265)	99	37,4%	Enfant	11
				Fratrie	45

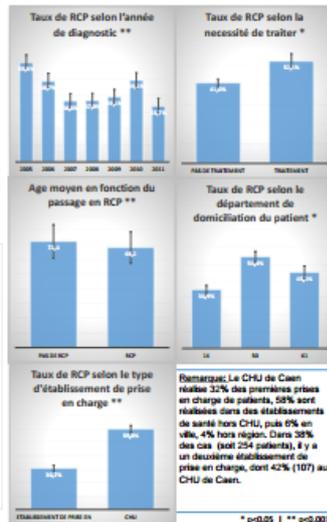
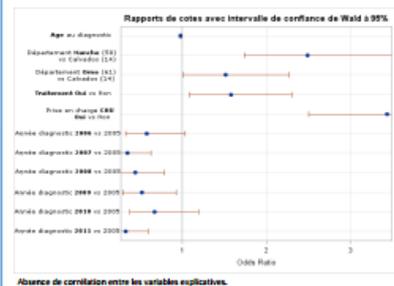
Essais Cliniques :

Sur la période, seuls 5 essais cliniques disponibles ont permis d'inclure 3% des patients de l'étude (soit 26 cas). La moyenne d'âge des patients ayant bénéficié d'un essai clinique est de 60 ans, et 71 ans pour les patients n'ayant pas bénéficié d'un essai clinique.



RCP :

- Sur la période 43% des patients (soit 340) ont bénéficié de RCP, ils sont 54% (soit 85) parmi les patients traités.
- Les tests univariés et multivariés mettent en évidence plusieurs facteurs influençant significativement le taux de passage en RCP : âge / type d'établissement de prise en charge / domicile / année de diagnostic / traitement



CONCLUSION :

- Le nombre et la répartition des cas, géographiquement et par professions et catégories socio-professionnelles, est stable sur la région sur la période étudiée et concorde avec les données nationales.
- Cette étude permet de mettre en évidence que le parcours de soins et notamment le passage en RCP est inégal selon les caractéristiques des patients et notamment leur âge, leur lieu de résidence, le lieu de prise en charge, traduisant ainsi des inégalités d'accès aux soins. Il apparaît ainsi nécessaire de systématiser le passage en RCP pour réduire non seulement ces inégalités et optimiser la prise en charge, mais également permettre l'accès à l'innovation.
- Ce travail illustre également l'intérêt des registres et de leur exploitation dans le suivi épidémiologique pour caractériser les populations, optimiser leur parcours de soins et suivre leur évolution en prenant en compte les antécédents et facteurs de risques.

(1) Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012. Partie 2 - Hémapathies malignes p.22

RRC / 3C

Le réseau entretient des relations étroites avec les 6 3C bas-normands :

- Echanges au sein du CA composé entre autres des coordonnateurs des 6 3C : définition des axes stratégiques
- Réunion RRC / Qualitiens des 3C :
 - Echanges sur les travaux en cours
 - Plannification des actions communes à mettre en place
 - Echanges sur les modalités de fonctionnement des 3C (Difficultés, remontées de terrain, partage d'expérience
 - Elaboration d'une rubrique sur el site internet dédiée aux 3C afin d'alimenter les données/actions locales
- 04/03/2016 Ordre du jour : ERNU, ENQUETE DCC, EPP régionale : PPS/DA, DCC, Missions RRC, Référentiel 3C, Annonce INCA et DGSO 2015, Questions diverses
- 06/07/2016 Ordre du jour : Missions 3C / RRC, Site dédié 3C sur le site internet du réseau, Mise à jour de l'annuaire des RCP, Calendrier des revues morbi-mortalité, Anapath, Audits régionaux, Avancement DCC, Point d'organisation des évènements type « octobre rose », « Mars Bleu », ERNU / AAP GIRCI, Formations, Gestion des essais, Traçabilité, adressage, Ateliers Recherche Clinique
- 01/12/2016 Ordre du jour : Actualités (formation / évènements), Site internet OncoNormandie, Site internet : domaine dédié 3C, 3C et CNIL, Présentation des audits haut-normands, Point DCC, Projet Anapath, Présentation du projet EFFADOL, Point Recherche clinique : ERNU et GIRCI, Outils de suivi de recherche clinique
- Participation active des 3C aux enquêtes menées par le réseau (Délais de prise en charge)
- 3C agissent en tant que relais des informations diffusées par le réseau

3C		NOM	PRENOM	FONCTION	ADRESSE ETABLISSEMENT
3C CHU		BABIN	Emanuel	Coordonnateur	CHU de Caen Avenue de la Côte de Nacre 14000 Caen Cedex 9
		LEON	Vincent	ARC qualifié	
		BODIN-BOULT	Françoise	Secrétaire RCP CHU	
		BEURHALIA	Sandrine	Secrétaire RCP CHU	
3C CFB		CROUET	Hubert	Coordonnateur (relations avec le RRC, les tutelles, rapport annuel INCa, dispositif d'annonce, information patient)	Centre François Baclesse 3 avenue du Général Harris - BP 5026 - 14076 Caen Cedex 05
		FAVEYRIAL	Audrey	Coordonnateur (relations avec les établissements associés au 3C-CFB - collecte des données, visites et audits in situ)	
		BRU	Hélène	Qualificienne (Coordination méthodologique qualité)	
		GRIFFON	Bénédicte	ARC (Correspondant Recherche clinique du 3C)	
		DESANNAUX	Marie-Pierre	Secrétaire	
3C GUILLAUME		RAT	Florian	Coordonnateur	Association 3 C Guillaume 20 Avenue Georges Guyenemer 14000 Caen
		SEVIN	Emanuel	Coordonnateur	
		MEZENGUES	Aline	ARC qualifié	
				Secrétaire	
3C COTENTIN		KALUZINSKI	Laure	Coordonnateur	Centre Hospitalier Public du Cotentin 46 rue du Val de Saire - BP 208 50102 Cherbourg Octeville
		LANIECE	Annabelle	Qualificienne	
		GREBERT-MANUARDI	Aude	Coordinatrice Recherche Clinique	
3C AVRANCHES		DADOUN	Nathalie	Coordonnateur	Polyclinique de la Baie 1 avenue du Queinoy 50907 Avranches Cedex
		HAMELIN	Chantal	ARC qualifiée	
		FOURNIER	Agathe	Secrétaire	
3C ORNE		POMPILIO	Marc	Coordonnateur	Centre Hospitalier Jacques Monod Rue Eugène Garnier - CS 60219 61104 Flers Cedex
		MACE	Henintsoa	ARC qualifiée	
		ENGUEHARD	Christèle	Secrétaire	

Préfiguration des Missions 2017

Recherche Clinique

Lien Ville-Hôpital

Prévention / Dépistage

Oncogériatrie

Oncopédiatrie

Oncofertilité

Préambule

Le réseau OncoBasseNormandie s'est déjà engagé largement sur ces thématiques depuis sa création en 2012, en collaboration avec plusieurs organismes, bien que considérées comme préfiguratrices au regard du rapport publié par l'INCa sur l' [Évolution des missions des réseaux](#)

L'officialisation des ces missions permettra au réseau de renforcer son action et sa légitimité.



RECHERCHE CLINIQUE

Recherche Clinique

Organisation régionale

Le réseau a pour mission, en relation avec les ARC-qualitiens des 3C de la région de promouvoir la recherche clinique dans les établissements de santé périphériques autorisés en cancérologie. Son rôle consiste notamment à :

- S'impliquer dans la mise à jour de la base des essais cliniques en interaction avec les ARC du pôle régional (CFB et CHU)
- Participer aux RCP sur l'ensemble du territoire bas-normand afin de promouvoir la recherche clinique auprès des cliniciens
- Aider les ARC des 3C dans le pré-screening des patients
- Participer à l'élaboration de procédures de recherche clinique et d'en assurer sa diffusion
- Assurer le suivi des inclusions et adressages des patients
- Coordonner la mise en place et la réalisation d'études cliniques simples sur site (étude de qualité de vie, ou de suivi d'observance par exemple)

→ BASE RÉGIONALE DES ESSAIS CLINIQUES

L'objectif de cette [base en ligne](#) est de permettre son accès en temps réel pendant toute RCP sur l'ensemble du territoire bas-normand, de manière à favoriser le screening et par conséquent l'inclusion des patients, soit par la participation des établissements aux essais, soit par l'adressage des patients dans les structures spécialisées (Centre de Recherche Clinique de phases précoces de Baclesse et du CHU).

Les filtres de la base permettent une recherche efficace rapide :

- Nom de l'étude
- Famille d'organes
- Organe
- Stade
- Phase
- Groupe d'âge
- Type d'essai

Pour chaque essai figurent les renseignements suivants :

- Titre complet de l'étude
- Localisation
- Phase
- Type d'essai
- Situation
- Age d'inclusion
- Etablissement(s) proposant l'étude
- Contact(s)
- Essai priorisé
- Type de promotion
- Promoteur
- Evaluation gériatrique
- Procédure à suivre
- Lien vers les critères d'inclusion

En 2017, un site dédié recherche clinique sera élaboré, il permettra en outre un lien direct avec le DCC pour un pré-screening automatisé

→ SCREENING

LA RECHERCHE CLINIQUE EN BASSE-NORMANDIE

Faites bénéficier votre patient des innovations thérapeutiques en lui proposant de participer à un essai clinique.

Les études cliniques proposées en Basse-Normandie sont consultables sur le site www.oncobassenormandie.fr en 1 clic et peuvent être sélectionnées par spécialité ou localisation.

Une fiche régionale de screening est mise à votre disposition afin de faciliter l'adressage de votre patient dans un établissement de santé habilité pour sa prise en charge dans un essai clinique.

Vous pouvez être aidé dans cette démarche : contactez l'ARC de votre 3C ou l'ARC du réseau
OncoBasseNormandie : Aline Mézergues
06 69 02 14 20 - arc@oncobn.fr
oncobn@medical14.apicrypt.org

onco
Institut Régional
de Cancérologie

Lorsque le 3C dispose d'un attaché de recherche clinique, celui-ci est chargé de tracer les fiches d'adressage ainsi que du screening des patients avant la RCP à partir des fiches de RCP pré-remplies lorsqu'elles sont disponibles, pendant la RCP ou après la RCP.

La [fiche d'adressage et de traçabilité pour un thérapeutique](#) a été modifiée afin de faire figurer les adresses apicrypt créées par les 3C dans le but faciliter et sécuriser les procédures. 28 fiches remplies ont été reçues par le réseau en 2016 contre 11 en 2015.

Une adresse apicrypt est également disponible par 3C :

- 3C CFB : m.mahouy.cmca.baclesse@apicrypt.fr
- 3C CHU : leon-v.chu-caen@apicrypt.fr
- 3C Guillaume : 3CGuillaume@medical14.apicrypt.org
- 3C Cotentin :
- 3C Avranches : cccancerologiepdb.vs@apicrypt.fr
- 3C Orne : heninitsoa.mace.ch-flers@medical61.apicrypt.org

➔ **NEWSLETTER**

En Juin 2016, le réseau a mis en place une Newsletter Recherche Clinique qui paraît tous les 4 mois, avec une information tous les mois envoyée aux 3C sur la mise à jour des essais cliniques (Nouveaux Essais/Fermeture d'essais)

1^{ère} Newsletter en Juin 2016

2^{ème} Newsletter en Octobre 2016

3^{ème} Newsletter prévue pour Février 2017

Les thématiques seront les suivantes :

- Actualités
- Fermeture des essais
- Essais ouverts pour adressage
- Ouverture sur site
- Inclusions/Adressage
- Programme ERNU
- Formations



Le Cancéropôle Nord-Ouest (CNO) a mis en place dans l'inter région nord-ouest (Régions Nord-Pas-de-Calais, Picardie, Haute-Normandie et Basse-Normandie) le projet **ERNU** (Essai Randomisé évaluant l'intervention du Cancéropôle Nord-Ouest pour le développement de la recherche clinique dans les établissements **N**on-**U**niversitaires) dont l'objectif principal est de mesurer l'augmentation des inclusions dans des essais cliniques des patients fréquentant un CH ou une clinique privée "autorisés" associée à une aide protocolisée apportée par le CNO.



Sur l'inter-région Nord-Ouest, 37 centres participent à ERNU.

Huit ont été retenus en Basse-Normandie, dont 5 (en gras) bénéficie de l'aide ERNU dès début 2016 (suite aux réunions de mises en place par JC Barbare, G Ducourneau (Cancéropôle) et X Blaizot (Oncobn) et après randomisation), les 3 autres bénéficieront de l'aide ultérieurement (2017) :

- **CH Cherbourg**
- **CH Avranches Granville**

- **CH Bayeux**
- PLC Baie
- **Centre de la Baie**
- **PLC Parc**
- Centre Tubiana
- CH Flers

L'aide porte sur :

- Une structuration de la recherche au niveau local
- Du temps TEC
- Un logiciel de suivi des inclusions
- Des formations
- Une aide méthodologique

L'organisation du temps TEC se fait conjointement avec celle du GIRCI, donnant lieu au recrutement en 2017 d'un ARC réseau (0.5 ETP GIRCI + 0.5 ETP ERNU) + 0.5 ETP ERNU directement dans les établissements de ressources internes (convention de délégations de crédit entre établissement et CH d'Amiens, promoteur d'ERNU)






L'INCa et le GIRCI Nord-Ouest travaillent en partenariat avec le Cancéropôle Nord-Ouest, les 7 DRCI, les 4 Réseaux régionaux de cancérologie (Lille, Amiens, Rouen et Caen) sur la mise en place d'une organisation régionale et inter-régionale de la recherche clinique et notamment des EMRC (Equipe Mobile de Recherche Clinique).

Les différents échanges ayant eu lieu se sont basés sur :

- les modèles existants : les EMRC (ARC/TEC CHU et CLCC) de l'Appel d'offre DGOS de 2004 et les EMRC de l'Appel d'offre INCa de 2006 (ARC/TEC périphériques)
- L'expérience de terrain des DRCI et des RRC de l'inter-région
- L'expérience de terrain de tous les RRC de France via une enquête menée par l'ACORESCA (Association des Coordonnateurs de Réseaux de Cancérologie), dont les résultats ont été présentés au congrès national des réseaux à Amiens les 2-3 Octobre 2015 (Présentation X Blaizot, pilotage du groupe de travail ACORESCA).

A l'issue de ces démarches, le GIRCI a proposé courant 2016 un appel à projet visant à structurer la recherche clinique régionale sous la forme de 4 projets devant être déposés par chaque ancienne région, avec un copilotage des DRCI et des RRC. Cette démarche, donnant lieu à de nombreux échanges/réunions, nous a conduit à déposer un projet régional en septembre 2016, permettant de définir une politique régionale de recherche concertée et pragmatique ainsi que la répartition des ETP dans l'ex-Basse Normandie.

Le GIRCI n'a pas octroyé tout le montant demandé (3 ETP + Matériel de visio-conférence) mais 2 ETP répartis comme suit (selon une analyse plus axée sur la file active de patients que sur le projet déposé par chaque région) :



STRUCTURATION DE L'ACTIVITE RECHERCHE CLINIQUE EN CANCEROLOGIE

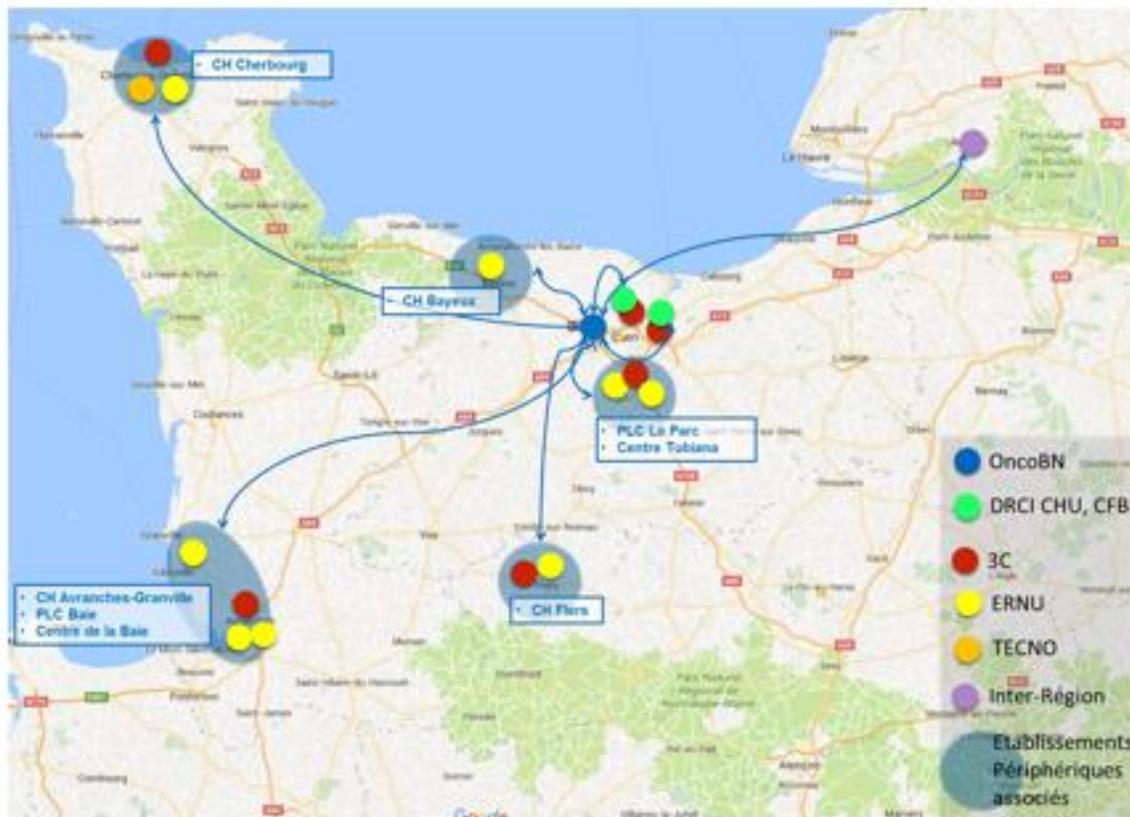
0.75 ETP : Centre F Baclesse
 0.75 ETP : CHU de Caen
 0.5 ETP : OncoBN

En (ex) Basse-Normandie

→ Réunions inter-régionales pour la structuration de la recherche clinique

05/01/2016	Réunion téléphonique ERNU,
20/01/2016	Réunion ERNU, Amiens
07/03/2016	Réunion téléphonique CANCEROPOLE
11/07/2016	Réunion par visioconférence AAP GIRCI
13/09/2016	Réunion GIRCI NO, Amiens
29/11/2016	Réunion AAP GIRCI – CHU de CAEN
02/12/2016	Réunion AAP GIRCI – DRCI, Amiens
15/12/2016	Réunion AAP GIRCI – CHU de CAEN

→ Projet d'organisation régionale de la recherche clinique (combinaison ERNU et GIRCI)



COPIL régional :

- OncoBasseNormandie : X Blaizot (PhD, Coordonnateur), C Frandemiche (chef de projet), ARC EMRC
- DRCI CFB : Pr F Joly, B Griffon – ARC DRCI
- DRCI CHU : Pr E Babin, Pr JJ Parienti, F Chaillot, V Léon – ARC DRCI
- 2 médecins, représentants des établissements de santé périphériques

Interaction permanente avec les différentes instances régionales impliquées :

- Réseau Oncobassenormandie : coordination régionale
- Les DRCI du CHU de Caen et du Centre F Baclesse
- Les URC, ARC/TEC et investigateurs des Etablissements de santé périphériques
- Les 6 Centres de Coordination en Cancérologie (3C)
- L'ARS
- La cellule de coordination interrégionale

Objecifs :

→ Aider l'investigation clinique dans l'ensemble des établissements du territoire : *Renforcer l'aide au screening, à l'inclusion et à la collecte des données ARC sur site +ARC réseau + outil de suivi + DCC*

→ Développer et promouvoir des formations théoriques et pratiques des professionnels de santé et de recherche : *Formation investigateurs se basant sur modules de e-learning Formedea + formations/ateliers annuels ARC TEC*

→ Favoriser le partage de base de données des essais en cours : *Site RC dédié / Compilation des EC régionaux / Lien avec le DCC*

- Assurer la diffusion de l'information sur la recherche clinique en région
- Créer un maillage entre tous les ARC/TEC du territoire ayant une activité de recherche en cancérologie
- Sensibilisation les acteurs hors CHU et CLCC à la recherche clinique

- *Animation du réseau RC par OncoBasseNormandie*
- *Logiciel de suivi des inclusions (collaboration UFR Informatique UCN)*
- *Site internet (collaboration UFR Informatique UCN)*
- *DCC*
- *Newsletter*

→ Améliorer l'inclusion des patients du territoire dans les essais de phase précoce/ Favoriser la mise en place d'essais au plus près des patients /Identifier et assurer le suivi de l'activité de recherche clinique en cancérologie sur le territoire

- *Favoriser le Screening : DCC (3C / fiches RCP) + ARC des établissements et du Réseau, via la messagerie sécurisée et visioconférence*
- *Favoriser l'inclusion des patients : procédures adressage / inclusion sur site pour les centres le pouvant (concertation avec le COPIL) / inclusion dans études cliniques académiques (QDV, études parcours de soins, paramédicales etc...)*
- *Logiciel régional de suivi des essais et des inclusions dans chaque centre / accès partagé permettant la convergence des données au plan régional.*

Protocoles de chimiothérapie

→ Fiches

Un groupe de travail au réseau composé de médecins oncologues et de pharmaciens réalise de manière prospective des fiches spécifiques pour les différents protocoles de chimiothérapies orales ou intraveineuses ainsi que les modalités de prévention des effets indésirables. Une refonte de ces fiches en un modèle unique patients / professionnels de santé est en cours.

<http://oncobn.fr/ctorales>

→ Formations



En vue de permettre l'utilisation des chimiothérapies orales, de plus en plus nombreuses, dans des conditions optimales, le réseau a mis en place une formation à partir de l'automne 2015, sur chaque territoire autour d'un établissement autorisé en chimiothérapie, destinée aux professionnels de ville (médecins, pharmaciens, IDE). Cette formation est dispensée de manière délocalisée sur plusieurs territoires de santé bas-normand.

Les objectifs sont multiples car ils portent non seulement sur la transmission des connaissances sur ces thérapeutiques et sur la gestion de leurs toxicités mais également sur la mise en contact/réseaux des différents professionnels de ville directement impliqués dans la prise en charge patient, rencontre oncologue et autres professionnels (médecins traitants, pharmaciens et infirmiers) au sein d'un même bassin de vie.

Cette formation répond en outre aux exigences du plan cancer 3, basées au niveau de cette thématique, sur :

- « la nécessité d'adapter les organisations notamment en terme de coordination des acteurs, des structures, d'information des patients et de bon usage »
- « Sécuriser la prise en charge des patients traités par chimiothérapie orale »

Modalités de la formation :

- Elaboration d'un diaporama sur la base d'une formation élaborée par l'OMEDIT de Haute-Normandie par le groupe de travail composé des pharmaciens des établissements autorisés, de l'OMEDIT et du réseau. Implication d'oncologues et d'infirmiers pour l'intégration de leurs spécificités dans le contenu de la formation
- Validation du schéma de la formation reposant sur la dispensation par un trinôme hospitalier oncologue/pharmacien/infirmier, rattaché à un établissement de santé autorisé en chimiothérapie au sein d'un territoire défini
- Formation en soirée (3h30)
- Procédure DPC, en partenariat avec le RBNSQ et l'UFR Pharmacie de l'UCBN

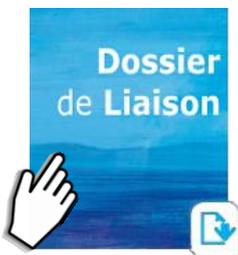
Contenu de la formation :

- Présentation, les pratiques, les « pièges » de la chimiothérapie orale

- Différents types de traitements
- Spécificités de prescription
- Traitements associés
- Principales classes d'effets indésirables
- Thérapies ciblées
- Observance
- Intégration de Thecitol
- Information sur les autres formations chimiothérapies orales et programmes d'éducation thérapeutique
- Lien ville hôpital, notamment avec le dossier de liaison et le DCC



Dossier de liaison



Le dossier de liaison a pour objectifs d'informer, de responsabiliser le patient et de mieux détecter ses besoins de toute nature (douleur, nutrition, psychologique, sociaux, familiaux...), tout en l'aidant à identifier son parcours de soins, d'une part, et de favoriser la communication entre les professionnels (médicaux, paramédicaux, médico-sociaux) impliqués dans la prise en charge du patient notamment en favorisant l'accès aux soins de support, d'autre part.

En 2016, une soixantaine de cartons de dossiers de liaison ont été livrés dans les différents établissements de la région suite à leur demande. Cela représente environ 2 900 dossiers, sachant que la remise des dossiers n'est pas homogène au sein de ces établissements. Cela peut s'expliquer par le fait que certains établissements notamment autorisés en chirurgie seule vont « s'associer » avec un autre établissement autorisé en chimiothérapie dans

Multiplier les campagnes d'information et promouvoir le dossier de liaison auprès des professionnels de ville qui sont des acteurs indispensables reste primordial, d'autant que ces derniers sont toujours trop peu informés de l'existence de ce document de parcours de santé.

La formation chimiothérapies orales durant laquelle le dossier de liaison est présenté permet d'informer les professionnels de santé de cet outil de lien entre la ville et l'hôpital.

Le dossier de liaison a fait l'objet d'une présentation faite par X Blaizot orale le 12/5/2016, lors du Colloque national des Infirmiers « L'infirmière, atout majeur de la santé »

PRÉVENTION DÉPISTAGE

Prévention secondaire et tertiaire : IMAPAC

→ *Rappel*

Activité Physique et Cancer

IMAPAC

Initier et Maintenir
une Activité Physique
Avec un Cancer

Vous êtes soigné pour un cancer,
l'activité physique peut vous aider...
Parlez-en à votre médecin

onco
Basse-Normandie
Réseau Régional
de Cancérologie

* Modificateur d'un accompagnement
gratuit pendant 3 mois

Pour tout renseignements:
www.ars.basse-normandie.fr
tel: +33 31 77 98 82



Le réseau régional de cancérologie a répondu en Avril 2012 à un appel à projet "Maladies Chroniques et Territoires" proposé par l'ARS de Basse-Normandie, sur la thématique Sport et Cancer : L'étude IMAPAC, pour "Initier et Maintenir une Activité Physique Avec un Cancer". Le projet est principalement financé par l'ARS, la DRDJSCS et reçoit le soutien de Janssen, SANOFI, et Pierre Fabre.

Le réseau est porteur de cette étude observationnelle conçue en collaboration avec la DRJSCS et l'ORS.

La finalité de cette étude est de faciliter l'accès à une offre d'Activité Physique Adaptée (APA) pour répondre aux besoins des patients et travailler sur les déterminants comportementaux favorables à son maintien.

L'objectif du projet consiste à mobiliser ces personnes à la pratique régulière et continue d'une activité physique pendant et à l'issue de leur traitement de cancérologie mis en œuvre par l'établissement de santé de référence.

La mesure principale de l'étude porte sur l'assiduité à une activité physique des patients (individuellement, en groupe, dans une structure ou non) un an après l'inclusion dans l'étude, en combinant des critères de régularité, fréquence, intensité et nature de l'activité sportive, et ce après le suivi de séances APA gratuitement pendant 3 mois dans une structure adaptée.

→ Actions menées en 2016

• Communication, sensibilisation des professionnels et des patients :

- **5 Mars 2016** : matinée d'information « Activité physique et cancer » - Maison des Associations de Collaboration comité départemental de tennis CAEN - 46 participants
- **10 mars 2016** : Soirée IMAPAC, BAYEUX
- **14 au 18 mars 2016** : «Caen Sporte contre le cancer» dans la cadre de la semaine de lutte nationale contre le cancer » ateliers animés dans le Hall du Chu de Caen.
- **26 Mai 2016** : 1ère soirée d'échanges avec les opérateurs IMAPAC. Plus de 20 structures représentées, soirée à renouveler tous les 6 mois
- **Avril -Juin 2016** : Stagiaire EPAPS « développement de l'APA en Basse-Normandie », pérennisation de l'offre APA, contact avec CLS, régime de sécurité sociale, mutuelles.
- **Juillet 2016** : Remise à jour du Flyer et du site internet
- **29 Juillet 2016** : Newsletter n°5 diffusée Juillet 2016.
- **30 Août 2016** : Journée portes ouvertes à l'ASPTT Argentan
- **1er Octobre 2016** : Journée «SPORT SANTE, L'EQUILIBRE PARFAIT» organisée conjointement par le CROS BASSE-NORMANDIE et le Réseau ONCO BASSE-NORMANDIE. Activités prévues dans l'espace oxylane du magasin DECATHLON de MONDEVILLE de 10h00 à 13h00 : 5 Associations/activités ont été proposées aux personnes ayant ou ayant eu un cancer. L'après-midi s'est déroulée au centre des congrès avec des présentations traitant du Cancer et Activités Physiques (85 participants)
- **4 Octobre 2016** : Soirée thématique pour les médecins traitant de l'Orne «Pourquoi et comment prescrire de l'activité physique adaptée aux patients atteints de maladies chroniques ? » à Flers. (12 participants)
- **8 Octobre 2016**: Journée présentation association Douvres la Délivrande (Karaté Santé) – (10 participants)
- **11 Octobre 2016** : Journée d'information à Lisieux « CANCER, LYMPHCEDEME, ACTIVITE » - Présence d'un stand IMAPAC pour délivrer l'information (lien avec associations léxoviennes) (150 participants).
- **19 Novembre 2016**: 2ème Journée présentation association Douvres la Délivrande (Karaté Santé) – (Prévision 30 participants /20 participants)
- **22 Novembre 2016** : 2ème soirée d'échange IMAPAC – Point IMAPAC/Aspects pratiques/Echanges entre éducateurs ((Prévision 30 participants/ 45 participants)
- **Newsletter n°6 diffusée Décembre 2016**

• Formation des éducateurs sportifs

- Mise en place d'une [formation Sport après cancer en partenariat avec l'UFR Staps](#), Université de Caen Basse-Normandie (11,12 et 13 janvier 2016) - (18 participants et 20 étudiants)
- Session de Juin 28-29-30 juin 2016 : Une formation « Activité physique adaptée après cancer » de 3 jours (19 heures) en partenariat avec l'UFR STAPS. Public concerné : Educateurs sportifs (40 participants, prochaine session Janvier 2017)

• Augmentation de l'offre APA

Dix-Sept conventions de partenariat avec les structures d'activité physique ont été signées en 2016. A ce jour, [71 structures](#) (associations, indépendants, clubs privés, réseaux de santé) proposent de l'APA en Basse-Normandie :

- 45 dans le Calvados
- 13 dans la Manche
- 13 dans l'Orne

• Prescription APA

- ➔ Elaboration d'un modèle de prescription médicale d'APA (OncoBN-URML) (été 2015)
- ➔ Livraison aux Médecins généralistes via les médecins conseils de la CPAM (Depuis Oct 2015)
- ➔ Livraison aux Médecins hospitaliers via OncoBN (Depuis Déc 2015)

- ➔ De plus en plus de patients intègrent le programme IMAPAC sur prescription médicale.

Information Importante : Décret 2016-1990 du 30 décembre 2016 relatif aux conditions de dispensation de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des patients atteints d'une affection de longue durée. Ce décret sera appliqué au 1^{er} Mars 2017. L'étude du décret est en cours, certains changements seront à prévoir pour 2017.

• Inclusions

A ce jour, 398 patients ont été inclus dans le projet (189 dans le Calvados, 177 dans la Manche, 20 dans l'Orne) et 12 font de l'APA dans ces départements mais habitent dans les départements limitrophes. 187 sont arrivés au terme de leur suivi à 1 an. 91 patients ont un parcours complet, 35 ont été perdus de vue

• Caractéristiques des patients inclus

Il semble exister certains déterminants sociodémographiques pour la pratique d'APA chez les patients : le sexe, l'âge et le niveau d'étude. Les participants au programme d'APA sont majoritairement dans une logique de maintien plutôt que d'initiation même si la prescription permet de plus en plus d'initiation (en 2016).

Le public très majoritairement féminin (92%), d'une moyenne d'âge de 57 ans (recul de 2 ans depuis le début de l'étude), en dessous de la moyenne nationale des patients atteints de cancer (65 ans) : 77% des inclusions concernent un cancer du sein. Le projet IMAPAC semble donc plus attractif pour les femmes jeunes.

Les premiers résultats de la satisfaction à T3 montrent que 99 % des patients ont apprécié la prise en charge de l'APA, 97% pensent qu'ils vont continuer au-delà des 3 mois, et 98% des patients sont satisfaits des conditions de pratiques (taille des groupes, matériel, animation, fréquence, durée..) proposées par les nombreux opérateurs IMAPAC.

Plusieurs raisons possibles : Implication dans le parcours de soins et notamment des soins de support plus forte chez les femmes ; Activités proposées plus orientées vers un public féminin ; Biais : sensibilisation à l'APA des oncologues plus importante en sénologie

• Perspectives du projet

Offre d'APA très peu présente en milieu rural dans l'Orne. En accord avec le PRSSBE et le CLS du Perche Ornaï : Mise en place d'une collaboration autour d'une fiche action sport santé maladies chroniques afin d'étudier la possibilité d'obtenir un éducateur itinérant dans la zone du perche ornaï (Sujet Stagiaire Master 2 EPAPS – UFR STAPS) = Zones prédéfinies ; Poste porté par le CDOS 61 ; Financement en cours (Réunion 17 Mai 2016, Réunion 21 Juin 2016 et 27 Octobre 2016).

Développer la prestation d'activité physique adaptée en dehors de l'étude IMAPAC :

- ➔ Rencontre avec les Régimes d'assurance maladie, et avec les mutuelles ou assurances santé dans le but d'anticiper le financement de l'étude IMAPAC et de pérenniser l'offre d'APA dans la région pour les personnes ayant ou ayant eu un cancer.
- ➔ CPAM : Développement de la communication IMAPAC via les médecins conseils – Ordonnanciers d'activité physique adaptée + flyers IMAPAC + Lettre information.
- ➔ RSI : Rencontre avec le directeur du RSI Normandie pour un partenariat IMAPAC
- ➔ MAIF : Mutuelle proposant désormais à tous les sociétaires MAIF, 500 euros pris en charge pour l'APA pendant 2 ans.
- ➔ ADREA Mutuelle : Soutien étude IMAPAC – Communication IMAPAC
- ➔ MGEN : Communication IMAPAC
- ➔ AG2R : Possible collaboration
- ➔ Mutame : Communication IMAPAC, Subvention Remboursement des adhérents à voir

Développer l'offre d'activité physique adaptée sur l'ex Haute - Normandie

Suite au regroupement des 2 ex régions haute et basse Normandie, nous avons prévu d'étendre le programme IMAPAC à la Haute Normandie. Réunion de présentation à Rouen le 15 Novembre 2016. Communication à prévoir au sein du territoire en 2017.

Un projet commun (ex Haute Normandie et ex Basse-Normandie) sera présenté pour 2017.

Prévention Primaire : Dépistage et prévention du cancer du col de l'utérus



→ Rappel

Il s'agit d'un projet de sensibilisation au dépistage du cancer du col de l'utérus et à la vaccination contre les papillomavirus dans des collèges bas-normands (16 au total). Le dispositif permet aux élèves en classe de sixième et à leurs parents d'être informés sur les papillomavirus et de faire un « choix éclairé », avec leur médecin traitant, concernant cette vaccination.

Le pilotage du projet est assuré par les Drs M Turck (Gynécologue, CHU de Caen), T Raginel (Chef de clinique des universités de médecine générale, Université de Caen Normandie, Inserm U 1086 "Cancers & Préventions"), S Eve (Interne de Médecine), et X Blaizot (Coordonnateur OncoBN), au sein d'un COPIL regroupant : Ligue Contre le

Cancer, URML, Rectorat, ARS, URML, Services Départementaux de l'Education Nationale).

Le projet est soutenu par l'ARS et s'inscrit dans les objectifs du plan cancer 2014-2019 qui prévoit une augmentation du taux de couverture vaccinale jusqu'à une cible de 60% de la population concernée sur la durée du plan.

Les questionnaires ont fait l'objet d'une inscription au registre informatique et libertés (CNIL) de l'université de Caen sous le numéro M17-20150623-01R1.

La brochure d'information sur la vaccination contre les papillomavirus utilisée dans cette étude a été réalisée par l'INPES

→ Rappel des actions menées en 2015

Suite à la formation des IDE scolaires par le Dr M Turck en Juin 2015, un premier questionnaire a été distribué début septembre 2015. Il a recueilli les connaissances et les points de vue des parents d'élèves sur le vaccin.

La brochure d'information sur la vaccination contre les papillomavirus a ensuite été distribuée aux élèves, par l'infirmière scolaire, lors des visites de rentrée. Elle a été accompagnée d'une information orale à l'enfant et se déroule de septembre 2015 à avril 2016. Un deuxième questionnaire sera distribué aux parents d'élèves en avril 2016 pour mesurer l'impact de la diffusion de l'information.

→ Transition

Les actions menées en 2015 par Ségolène Eve, dans le cadre de sa thèse de médecine (soutenue brillamment le 8 juin 2016) ont fait l'objet d'un article scientifique actuellement sous presse : "Vaccination contre les papillomavirus humains : intentions vaccinales et connaissances de parents d'élèves bas-normands avant intervention au cours de l'année scolaire 2015-2016. Human papillomavirus vaccination : parental awareness and acceptance of the vaccine for children in Lower Normandy schools and informative campaign during the 2015-2016 school year." has been accepted for publication in Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique

Ses travaux ont été repris toujours en collaboration avec le réseau par Mathilde Jeanne, également dans le cadre de sa thèse de médecine, pour développer la seconde partie de l'étude, portant notamment sur la mesure de l'impact de la brochure sur la population étudiée

→ Actions menées en 2016

- le questionnaire numéro 2 a été finalisé fin Mars 2016
- impression des questionnaires ainsi que des courriers destinés aux chefs d'établissement et infirmiers scolaires début Avril 2016

- envoi des 1625 questionnaires et des courriers le 11/04/2016
- appel des infirmiers scolaires la semaine du 18/04/2016 pour s'assurer de la bonne réception
- de manière concomitante mails adressés aux infirmières départementales pour les informer sur la continuité du projet
- retour des questionnaires du 11/05 au 15/06 avec difficulté pour certains collèges, nombreuses relances téléphoniques
- appel des infirmiers scolaires pour avoir leur ressenti sur la sensibilisation et connaître la personne qui a distribué les questionnaires dans chaque collège, nombre de questionnaires distribués 1436
- réalisation d'un masque de saisie sur EPI INFO
- finalisation du masque le 07/12/2016
- saisie des 864 questionnaires récupérés en attente d'analyse (lycée louise michel Alençon, aucun retour)

Un projet de RCP de recours virtuelle numérique (« e-RCP ») est élaboré le RRC OncoPACA et la conférence des réseaux régionaux de cancérologie. Il s'agit de constituer un panel national d'experts en onco-fertilité et de leur soumettre des demandes d'avis par emails (patients anonymisés) avec une fiche de liaison.

Une information est donnée à l'INCa, à l'agence de la biomédecine, au GRECOT16 et à la Fédération des CECOS.

En avril 2016, le Ron et OncoBN se rapprochent du réseau OncoPACA, pilote, pour organiser cette e-RCP nationale en impliquant le Pr N Rives (HN) et les Dr A Benhaim et C Denoual (BN)

Le 23 août 2016, l'opération démarre avec un email de lancement adressé à tous les RRC. Le processus de la e-RCP est décrit et la fiche RCP dédiée attachée au message.

La gestion de la e-RCP est confiée à la région PACA et à la Normandie (Rouen et Caen).

Le 2 septembre 2016, une conférence téléphonique réunit la coordination de la e-RCP. Une adresse email est fournie aux membres du panel national : ercp.oncofertilité@outlook.fr dont la liste finale est communiquée.

Une fiche de synthèse est ensuite adressée au demandeur et à la coordination de la e-RCP qui centralise et tient un tableau de suivi des cas discutés en e-RCP.

Le 5 septembre 2016, la phase de test est lancée et le 11 septembre, la première fiche de e-RCP anonymisée et renseignée par le panel national est compilée dans le tableau de suivi rapidement suivie par d'autres fiches.



Projets collaboratifs

→ ***Dans le cadre de ses activités, le réseau a déployé des collaborations sur des études (en cours ou projets soumis) avec différents partenaires sur les thématiques suivantes :***

❖ ETP Douleur (En cours)

En raison de la chronicisation de la maladie cancéreuse, des difficultés encore à soulager les douleurs inhérentes au cancer, le Réseau Régional de la Douleur de Basse-Normandie (Dr C Delorme) s'est focalisé sur un projet d'éducation thérapeutique en douleur du cancer pour les patients bas Normands en partenariat avec OncoBN. Mise en place du programme d'éducation thérapeutique « Effadol ».

❖ ETP chimio thérapies orales : Etude PRETORA (En cours)

PRETORA est un programme de promotion de l'éducation thérapeutique en chimiothérapie orale par la formation des professionnels de santé, sur la région bas-normande. Le centre Francois Baclesse est le promoteur de cette étude financée par l'INCa, l'investigateur principal étant le Dr F Polycarpe (Centre F Baclesse)

Pour plus d'infos : <http://www.baclesse.fr/enseignement.do?id=90>

❖ ACTICAN (En cours)

Ce projet collaboratif entre le RSI de Basse-Normandie et le réseau a pour objectif d'expérimenter en Basse-Normandie, un accompagnement personnalisé des assurés atteints d'un cancer sur la base des recommandations du rapport indepCan. L'information personnalisée des adhérents au RSI atteints de cancer porte sur leurs droits, leurs indemnités journalières, leur détection et prise en charge en soins oncologiques de support, de manière à optimiser et aménager leur travail et permettre le maintien de leur entreprise

Ce programme permet de répondre aux objectifs suivants du plan cancer 2014/2019 :

- ❖ OBJECTIF 2 : GARANTIR LA QUALITÉ ET LA SÉCURITÉ DES PRISES EN CHARGE Action 2.20 : Faire évoluer les programmes personnalisés de soins (PPS) et de l'après cancer (PPAC), intégrés à terme dans le DCC, vers des outils opérationnels de déclinaison de la prise en charge et d'interface ville/hôpital.
- ❖ OBJECTIF 9 : DIMINUER L'IMPACT DU CANCER SUR LA VIE PERSONNELLE ACCORDER UNE PRIORITÉ AU MAINTIEN ET AU RETOUR DANS L'EMPLOI Action 9.4 : Parfaire l'offre de solutions adaptées à chaque situation personnelle des personnes atteintes de cancer.

❖ PREPS (Programme de Recherche sur l'Evaluation et la Performance du Système de Soins (Reporté, non financé par la DGOS) (Non financé par la DGOS, en attente)

Le but de ce projet porte principalement sur la sécurisation des circuits médicamenteux autour du patient et sur la mise en place d'une meilleure organisation des acteurs ville/hôpital, pour le bénéfice du patient tant sur la gestion des effets indésirables que sur l'observance.

❖ Hemoparcours (En cours)

Le projet Hemoparcours, porté par l'IHBN (Institut d'Hématologie de Basse-Normandie, Pr X Troussard), s'inscrit dans le diagnostic de l'organisation de la filière de soins du myélome et de la LLC (soutien de Janssen).

UCOG

L'équipe opérationnelle UCOG est composée de :

- Dr Bérengère BEAUPLÉ, 0,5 ETP Praticien Hospitalier gériatre du CHU de CAEN
- Dr Nicole FRENKIEL, 0,5 ETP Praticien Hospitalier Hématologue IHBN CHU de CAEN
- Dr Heidi LAVIEC, 0,5 ETP Praticien Hospitalier (gériatre et oncologue) du CLCC Baclesse CAEN
- Mme Priscille LE BON, 0,5 ETP Infirmier Coordinatrice CLCC Baclesse CAEN
- Mme Florence LANHLOIS, 0.5 ETP Secrétaire Médicale (temps plein complété par 0.5 ETP au réseau OncoBN)

L'Unité de Coordination en Oncogériatrie (UCOG) a pour mission première de diffuser l'utilisation de l'outil G8 ONCODAGE pour le dépistage des fragilités gériatriques dans tous les services habilités à la cancérologie prenant en charge des patients de 70 ans et plus.

Elle soutient également la mise en place d'évaluations oncogériatriques approfondies au plus proche du domicile des patients.

Pour cela, elle propose **des formations destinées aux professionnels de santé** sur le territoire de Basse et Haute Normandie, et informe le grand public.

A ce jour, l'UCOG a formé, par le biais des Niveaux 1 et 2, 412 professionnels médicaux et paramédicaux. Pour 2017, 3 sessions Niveau 1 sont programmés à CAEN et ROUEN, ainsi qu'un niveau 2 les 2 et 3 Mars + 8 Juin 2017 au CLCC Baclesse.

L'UCOG souhaite pérenniser ces deux formations dans les programmes de formations, avec un niveau 2 par an en alternance sur CAEN et ROUEN, et des niveaux 1 sur le CHU de CAEN et le CLCC Baclesse, ainsi que sur le CHU de ROUEN et ROUEN, ainsi qu'un niveau 2 les 2 et 3 Mars + 8 Juin 2017 au CLCC Baclesse.

En 2016, l'UCOG a de nouveau mené un **programme DPC sur le dépistage des cancers cutanés chez les personnes âgées**, pour favoriser les diagnostics précoces.

Concernant l'**organisation Bas-Normande**, 6 équipes oncogériatriques ont été identifiées dans la région (CFB, CHU de CAEN, BAYEUX, CHERBOURG, AVRANCHES/GRANVILLE, ALENÇON, LISIEUX).

Dans le cadre de la **Recherche clinique**, l'UCOG a mis en place 3 études :

TELOG : ouverture des inclusions depuis Février 2017 sur le CHU, CLCC Baclesse, CH BAYEUX et CH DIEPPE. A ce jour, 86 inclusions.

MOCA : 66 inclusions terminées depuis fin juin sur le CHU et le CLCC Baclesse. Réévaluations 6-9 mois en cours jusqu'à Mars 2017.

THYMOG : sujet de thèse des Dr G. BOUDIN et L. GHEWY. Etude de comparaison des échelles de dépistages de troubles Thymiques en Oncogériatrie. 59 inclusions sur 93 réalisées à ce jour.

L'UCOG a également lancé un Appel A Projet sur l'année 2016 dont l'objectif était de soutenir la recherche pour les patients âgés. L'UCOG proposait de soutenir jusqu'à 4 projets sur la région normande à hauteur de 30 000€ maximum chacun. 3 projets ont été retenus sur les 5 déposés :

QUALICE : déposé par le CHU de CAEN. C'est une recherche portant sur « l'évaluation de soins courants : Qualité de vie et cancers en EHPAD ». Objectif principal : mesurer la qualité de vie des patients atteints de cancer en EHPAD, et la comparer à celle des sujets résidents en EHPAD et indemnes de cancer

SAMPHY-Vessie : déposé également par le CHU de CAEN. Recherche de soins courants également : « sarcopénie, mobilité, activité physique et risque opératoire du carcinome de vessie chez les personnes âgées ». Objectif principal : comparer la morbidité post-opératoire à 6 mois, en fonction du statut sarcopénique la veille de la cystectomie.

MOCA-2 : déposé par le CLCC Baclesse CAEN. « MoCA vs. MMS : quel outil pour dépister les troubles cognitifs en oncogériatrie ? » Objectif principal : évaluer la sensibilité de la MoCA.

Les établissements de VIRE et FLERS ont recruté un nouveau gériatre et les consultations devraient se mettre en place courant 2017. Il en est de même pour les établissements de COUTANCES et SAINT LO, qui ont également mis en place les consultations d'oncogériatrie avec l'arrivée d'un nouveau gériatre.

Pour réaliser ses missions, l'UCOG travaille en étroite collaboration avec le réseau de cancérologie, notamment pour la diffusion d'informations via son site internet géré par Marina LE CLINCHE du Réseau OncoBasseNormandie, et son interface avec les Centres de Coordination en Cancérologie (3C). Le réseau met à disposition de l'UCOG un bureau, une salle de réunion, et son équipe de qualicien, ARC et biostatisticien pour la réalisation d'études. Pour les dépenses de fonctionnement et pour les frais de déplacements de formation, Marina LE CLINCHE, comptable au Réseau ONCOBN gère un compte dédié et refacture ensuite au service financier du CLCC Baclesse. Elle tient également à jour le budget prévisionnel et réel en collaboration avec Madame LONGUEMARE (CFB).



I. **Activité du réseau en 2016 dans les Centres Hospitaliers Généraux (CHG) de Basse-Normandie et coordination.**

1) L'activité en hospitalisation de jour (HDJ) :

- A augmenté auprès des centres Hospitaliers Généraux (CHG) de :
 - Cherbourg (89 journées d' HDJ contre 88 en 2015),
 - Flers (65 journées d' HDJ contre 16 en 2016),
 - Lisieux (14 journées d' HDJ contre 2 en 2016),
 - Argentan (23 journées d' HDJ contre 3 en 2015),
 - Avranches- Granville (38 journées d' HDJ contre 3 en 2015),
 - Alençon (8 journées en HDJ contre 0 en 2016).

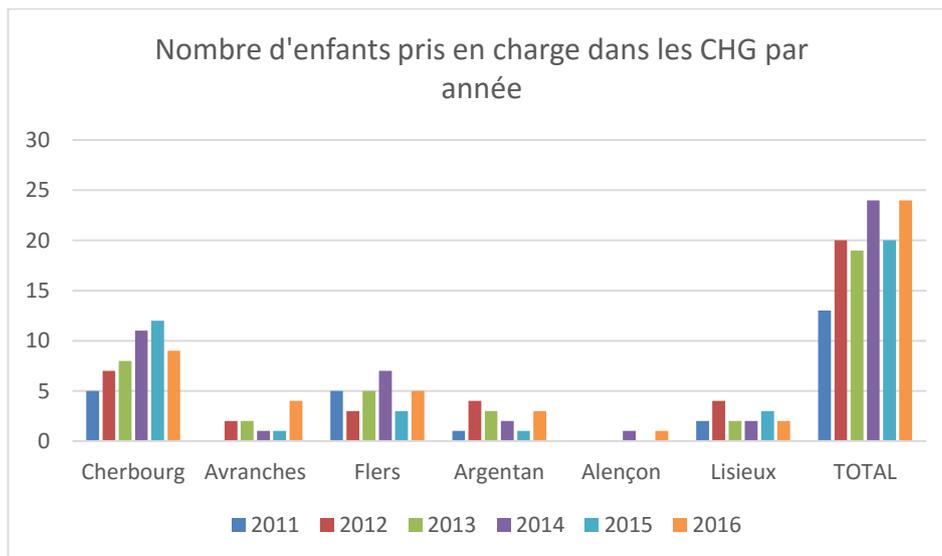
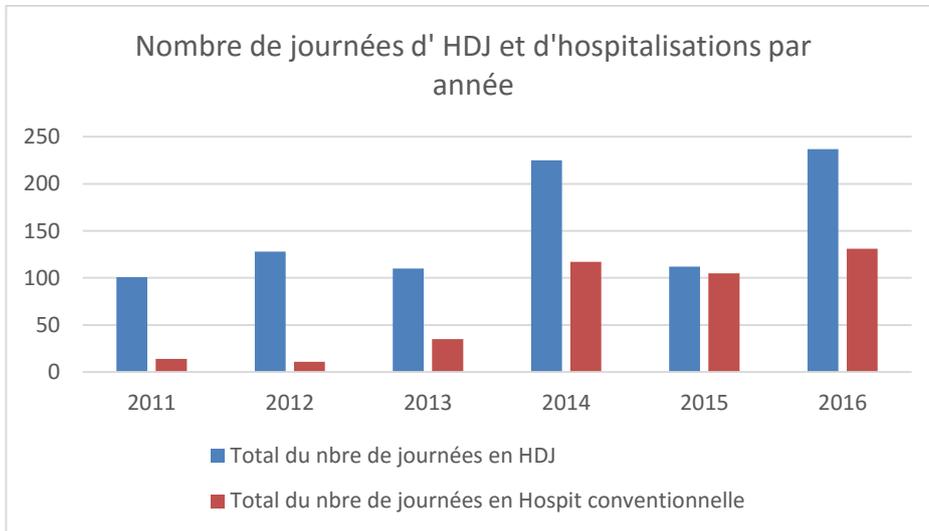
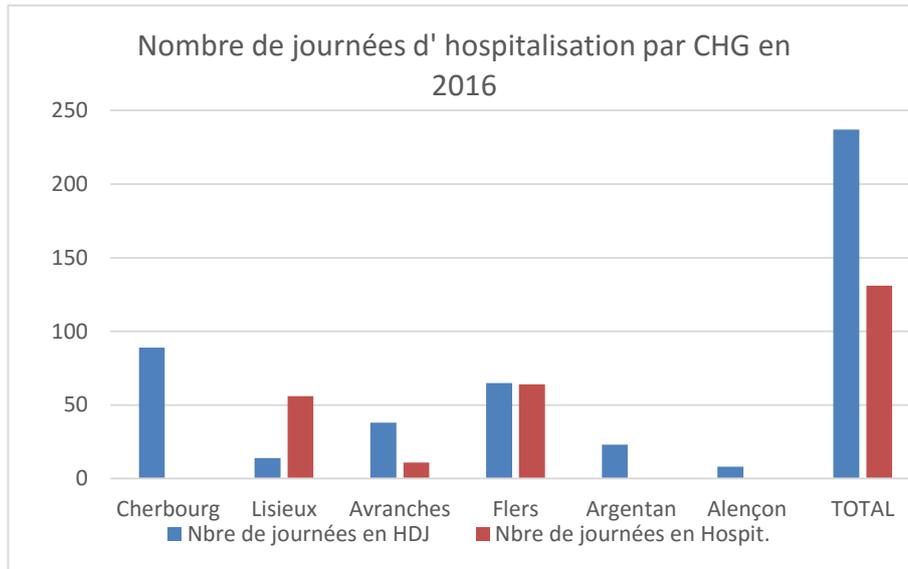
2) L'activité en hospitalisation conventionnelle :

- A augmenté pour le CHG de :
 - Avranches-Granville : 11 journées d'hospitalisation contre 0 en 2015.
 - Centre de rééducation de la Clairière à Flers : 64 journées contre 20 journées en 2015.
- A diminué légèrement auprès des CHG de :
 - Lisieux : 56 journées d'hospitalisation contre 59 en 2015,

Globalement l'activité en hôpital de jour dans les CHG a augmenté passant à 237 journées en 2016 contre 112 journées en 2015, soit une hausse de 111%.

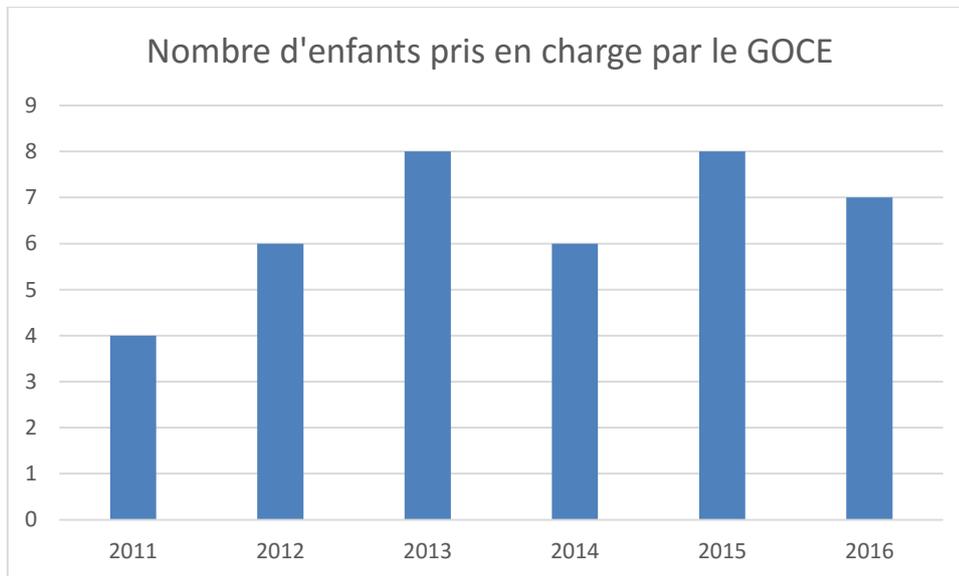
L'activité en hospitalisation conventionnelle a augmenté globalement passant à 131 journées en 2016 (service de pédiatrie de Lisieux, la clairière à Flers, Avranches- Granville) contre 112 journées en 2015, soit une légère hausse de 16,9 %.

Le nombre d'enfants pris en charge par le réseau dans les CHG en 2016 représente une hausse de 20% (24 enfants en 2016 contre 20 enfants en 2015). Parmi les 24 enfants, 3 sont en file active depuis 2015. 12 enfants ont pu bénéficier d'un accompagnement par la puéricultrice réseau dans les CHG.



II. Articulation interrégionale

En 2016, 3 enfants du service de cancérologie pédiatrique du CHU de Caen ont été pris en charge par le CHU de Rennes et 4 enfants à Nantes pour des soins spécifiques (greffe ou recueil de cellules souches, intervention chirurgicale) nécessitant une étroite collaboration pour transmettre des informations médicales et para médicales (traitement, contexte socio-psycho familial....) et réaliser les examens et consultations nécessaires en pré greffe demandés par le centre greffeur et en suivi post-allogreffe.



- Visio-conférence trimestrielle de l'inter région GOCE pour le personnel du service d'onco-hématologie pédiatrique du CHU de Caen et de radiologie. Les modalités de fonctionnement sont les suivantes :
 - Un binôme médical / para-médical référent de chaque intervention faisant la synthèse des pratiques et expériences des différentes équipes.
- Visio-conférence du groupe SHS du GOCE (3 réunions) pour effectuer un travail de recherche sur :
 - l'asthénie et l'adaptation physique,
 - l'annonce aux AJA,
 - la scolarité des patients et leur fratrie.
- Visio-conférence avec le comité national SFCE des réseaux de cancérologie pédiatrique (3 réunions médicales et para médicales).

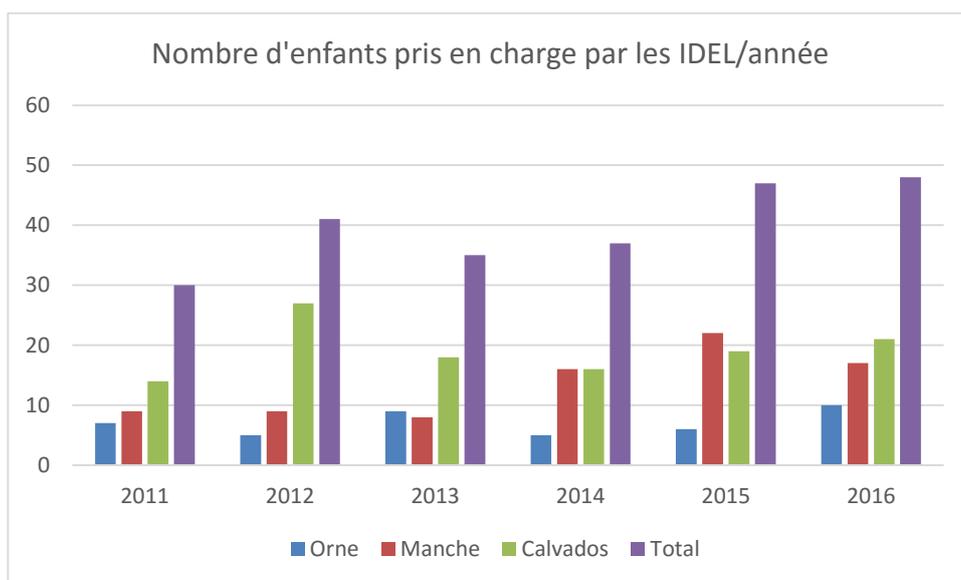
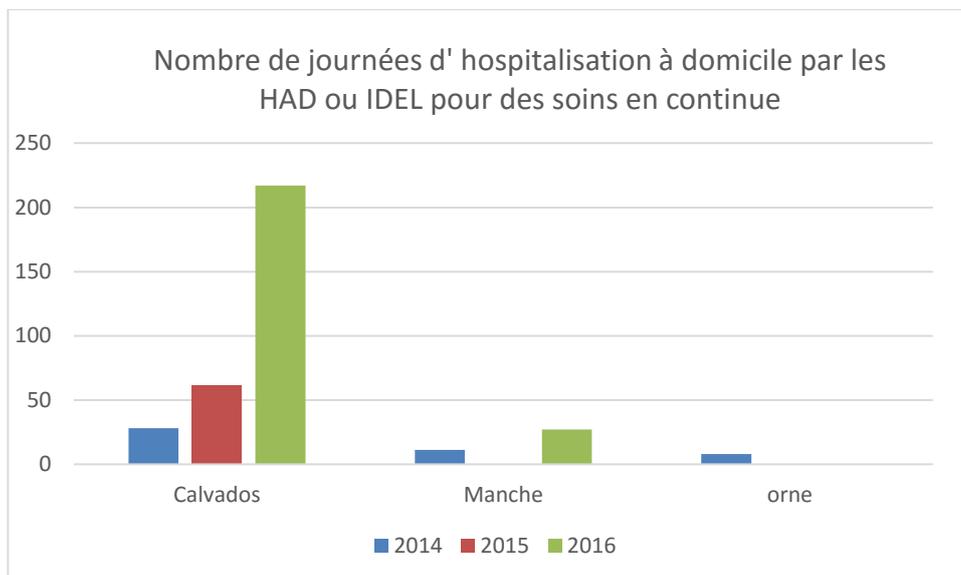
III. Le volet ville-hôpital

1) Activité du réseau pour les soins curatifs

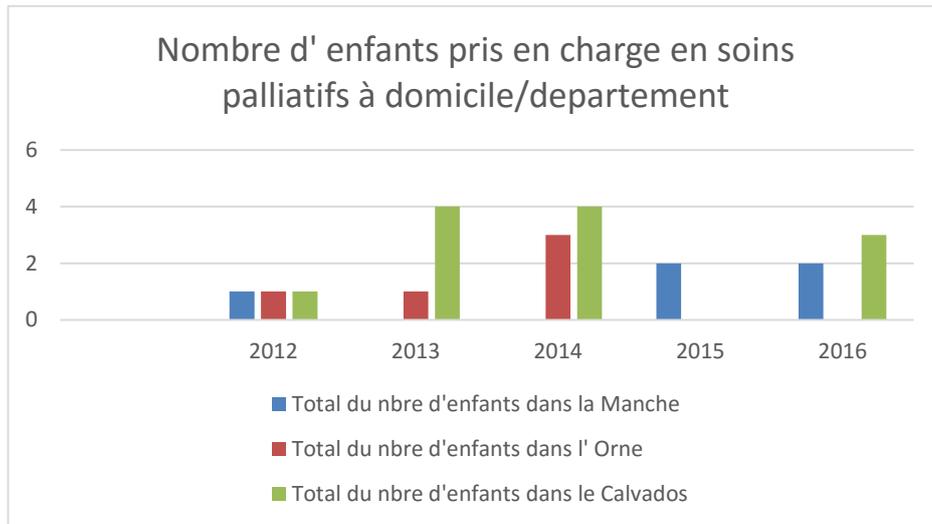
Le réseau intervient de façon systématique auprès des professionnels libéraux pour les soins au domicile (prélèvements sur voies veineuses centrales, perfusions d'antibiotiques, parentérale, PCA de morphine...). Les soins en continu représentent 65 journées d'hospitalisation à domicile prises en charge par les IDEL et 213 journées par les HAD.

Le lien se fait d'une part par l'intermédiaire de fiches relais, de contacts téléphoniques réguliers et d'autre part par la présence physique de la coordinatrice du réseau au domicile de l'enfant lors de la première prise en charge par l'infirmière libérale et régulièrement une fois par semaine lors d'une hospitalisation au domicile.

Tous les enfants suivis dans le service d'oncologie hématologie pédiatrique de Caen, en traitement curatif, sont pris en charge par le réseau. En 2016, 48 enfants dont 14 en file active ont été suivis au domicile par les infirmiers libéraux pour des prélèvements sur voie veineuse centrale.



2) Activité du réseau pour les soins palliatifs

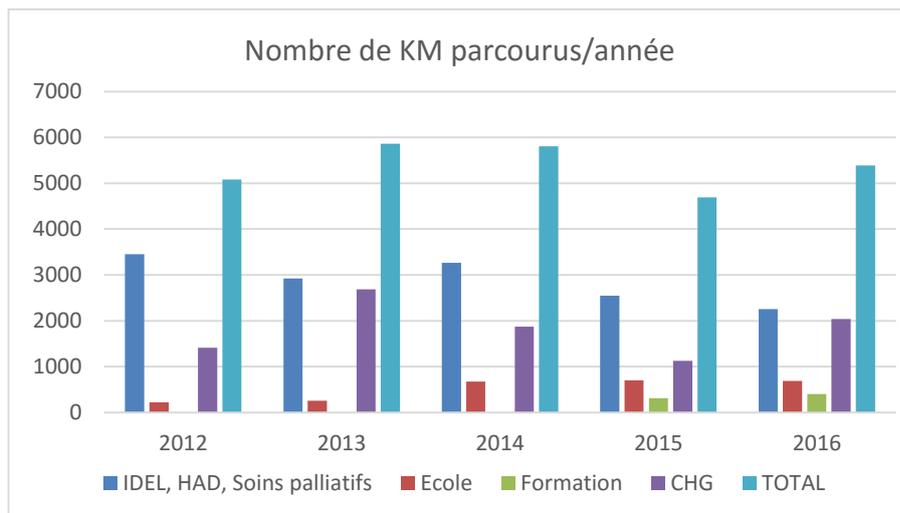


Les enfants en phase palliative qui retournent au domicile sont également pris en charge par le réseau. Un suivi régulier est effectué en moyenne une fois par semaine en présence des professionnels de santé (HAD ou IDEL et médecin traitant) qui ont en charge l'enfant et un compte rendu est transmis systématiquement à l'équipe de référence du CHU de Caen. Ainsi 2 enfants dans la Manche et 3 enfants dans le Calvados ont pu bénéficier d'un retour à domicile en soins palliatifs en 2016.

Le nombre de journées d'hospitalisation à domicile en soins palliatifs pris en charge par les professionnels de l'HAD ou des IDEL est de :

- 136 journées dans le Calvados,
- 22 journées dans la Manche,
- 0 journée dans l'Orne.

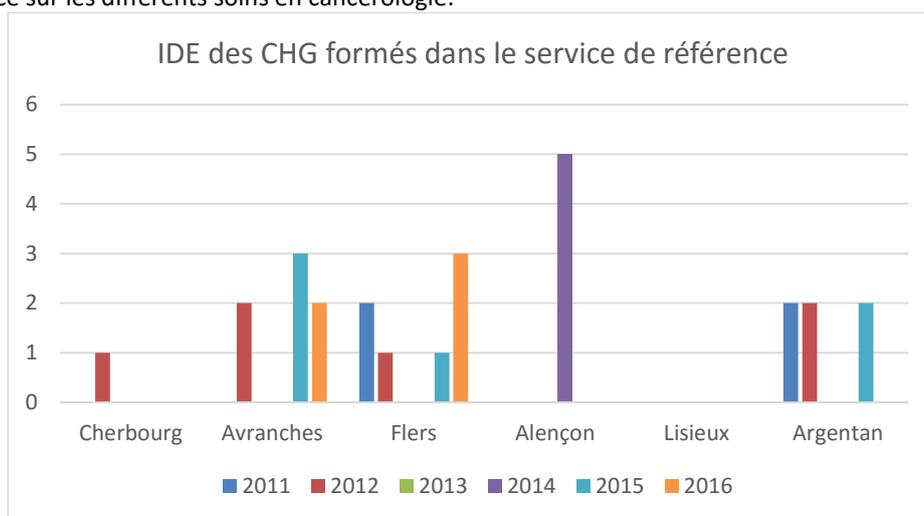
Le réseau sollicite également la psychologue de l'Equipe Ressource de Soins Palliatifs Pédiatriques de la région Bas-Normande pour intervenir auprès des équipes soignantes dans la prise en charge des enfants en soins palliatifs au domicile. Elle assure également le suivi psychologique des enfants en soins palliatifs et de la fratrie à la demande des familles.



IV. Formation pratique et théorique

1) Formation pratique auprès des infirmiers(es) des CHG dans le service de référence

Deux infirmiers(es) du CHG d'Avranches et trois infirmiers(es) de Flers ont bénéficié chacun d'un stage de comparaison de 3 jours dans le service sur les différents soins en cancérologie.

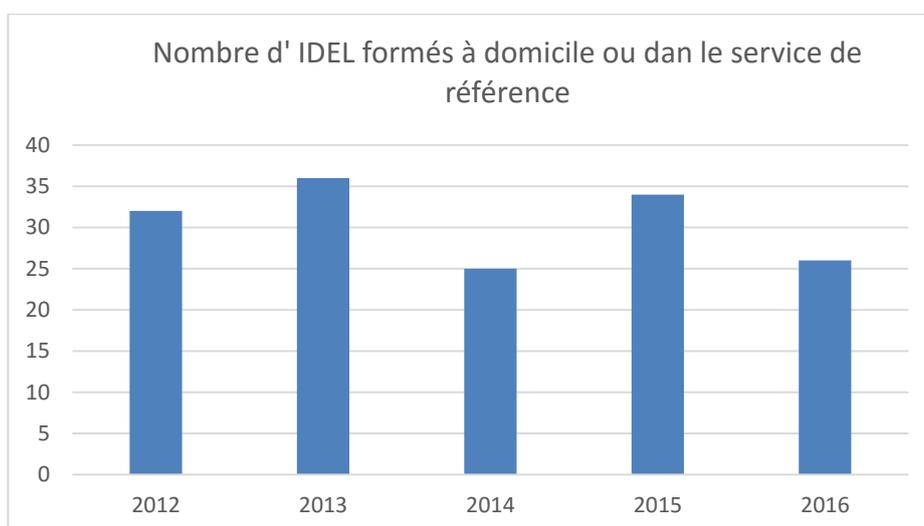


2) Formation pratique auprès des infirmiers libéraux

Le besoin de formation pratique sur les différents soins techniques en cancérologie pédiatrique et de soutien psychologique des infirmiers libéraux est gage de qualité et de sécurité des pratiques. L'infirmière coordinatrice intervient systématiquement au domicile auprès de ces professionnels.

La formation pratique proposée aux infirmiers libéraux s'adapte à leurs besoins puisque celle-ci est réalisée pendant leur activité, au domicile de l'enfant (18 infirmiers sont concernés) ou lors d'un stage pratique d'une journée dans le service de référence (8 infirmiers). Cette formation a pour but de renforcer la confiance des infirmiers libéraux dans leurs gestes techniques, de rappeler les bonnes pratiques sur des voies veineuses centrales et d'appréhender au mieux l'enfant atteint d'un cancer et sa famille. Le stage pratique est à la demande des IDEL, réalisé sur une journée complète.

En parallèle, nous proposons une formation théorique pour approfondir leurs connaissances sur la prise en charge de l'enfant atteint d'un cancer et de sa famille qui a eu lieu le 3 mai 2016.



3) Formation auprès des étudiants infirmiers et puériculteurs

- Interventions à l'école de puéricultrice sur :
 - les missions d'une coordinatrice de réseau de cancérologie pédiatrique,

- les voies veineuses centrales,
 - les conseils de sortie sur la conduite à tenir en cas d'aplasie et d'aplasie fébrile,
 - l'entretien d'annonce,
 - l'enfant atteint d'un cancer en fin de vie (médecin et puéricultrice du réseau).
- Conseillère mémoire auprès des étudiants(es) puériculteurs(es).

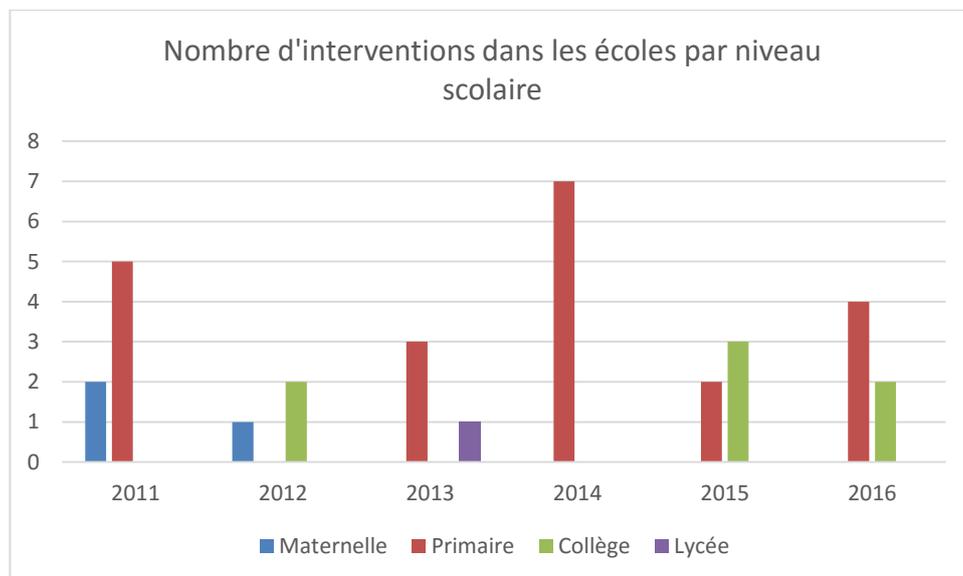
4) Journée régionale du réseau de cancérologie pédiatrique

- Organisation de la journée du réseau auprès des professionnels de santé de la région le 14 octobre 2016

5) Formation individuelle

- Obtention du DU Hypnose médicale et clinique.
- Formation de formateurs à l'enseignement de la simulation avec patients simulés acteurs et pré annonce diagnostique.

V. **Articulation entre l'école et l'hôpital**



Nous avons réalisé 4 interventions en primaire dont 2 auprès de la fratrie de patients hospitalisés et 2 au collège. Le court métrage sur la leucémie de Mika est régulièrement utilisé lors de nos interventions. C'est un support pédagogique apprécié par les élèves et les enseignants facilitant un débat autour du vécu de l'enfant atteint d'un cancer.

VI. **L'activité interne du réseau**

L'activité en interne du réseau correspond :

1. Au recueil des informations concernant l'enfant malade et ses parents.
2. Au staff journalier qui réunit l'équipe médicale et paramédicale.
3. Aux entretiens menés auprès de chaque parent pour expliquer le fonctionnement du réseau et sur la conduite à tenir en cas d'aplasie et d'aplasie fébriles.
4. A certains entretiens d'annonce de la consultation infirmière.
5. A l'organisation des sorties à domicile avec les divers professionnels libéraux.

6. A l'organisation de la continuité des soins dans les centres hospitaliers généraux.
7. Au contact téléphonique avec les professionnels libéraux et des CHG.
8. A l'éducation de la prise en charge éventuelle d'une nutrition entérale par les parents au domicile.
9. Aux séances d'hypnose proposées aux enfants lors des soins douloureux.
10. A la participation au comité de suivi de l'équipe ressource régionale de soins palliatifs.
11. A l'actualisation des fiches techniques des soins en oncologie pédiatrique.
12. A l'élaboration des fiches techniques sur les chimiothérapies et leurs surveillances.
13. A la collaboration du site internet du réseau de oncologie pédiatrique Bas- Normand.

VII. Perspectives

- Mise en place d'un projet de soins auprès des enfants de 6 à 18 ans lors des soins douloureux par l'hypnose (ponction lombaire, myélogramme...) à faire valider par le CLUD.
- Participation au programme PRETORA réunissant 55 professionnels de santé Bas-Normands sur la construction d'un programme régional d'ETP des patients sous chimiothérapies orales en 2017.
- Formation auprès des équipes soignantes des CHG sur la pré-annonce par simulation en cours.
- Participation au livret sur le deuil pédiatrique avec l'équipe la source
- Journée régionale du réseau de oncologie pédiatrique en 2018.

Coordination Nationale

Inca

ARS

ACORESCA

Préambule

Dans le cadre de ses missions, le réseau régional de cancérologie anime et coordonne les acteurs de la cancérologie, tout en leur apportant un appui opérationnel le cas échéant.

L'efficacité de la coordination dépend de la qualité de la communication du RRC vers les différents acteurs, mais aussi de celle des acteurs entre eux.

Le RRC assure un service de support, de boîte à outils, de relais d'information, etc.

Le RRC recense également les services à développer ou à améliorer, les besoins et les offres disponibles dans la région.

Le réseau régional doit être aussi un interlocuteur fiable des tutelles nationales (INCa) et régionales (ARS)



DÉCISION N° 2017-18 DU 31 JAN. 2017
 PORTANT PROLONGATION DE LA RECONNAISSANCE
 DU RÉSEAU RÉGIONAL DE CANCÉROLOGIE
 DE LA RÉGION BASSE-NORMANDIE – ONCObASSE-NORMANDIE

Le Président de l'Institut National du Cancer,

Vu les articles L. 1415-2 (57) et D 1415-3-8 du code de la santé publique,

Vu la circulaire N°DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie,

Vu la circulaire DHOS/CNAMTS/INCA/2007/357 du 25 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie,

Vu la procédure générique d'identification par l'Institut national du cancer d'organisations œuvrant dans le domaine du cancer, approuvée par son conseil d'administration en date du 16/10/09,

Vu l'appel à candidatures dans le cadre de la « procédure de reconnaissance des réseaux régionaux de cancérologie » publié sur le site internet de l'Institut National du Cancer (INCa),

Vu les modalités de renouvellement de la reconnaissance des réseaux régionaux de cancérologie publiée sur le site internet de l'INCa,

Vu la décision en date du 19 novembre 2013 portant de reconnaissance du réseau régional de cancérologie intitulé ONCObASSE-Normandie, Association loi 1901, dont le siège social est situé 3 place de l'Europe 14200 Herouville-Saint-Clair,

Vu l'avis favorable de l'agence régionale de santé (ARS) de la région Normandie,

DÉCIDE

Article 1 : Prolongation de la reconnaissance

Compte tenu de la demande de prolongation de reconnaissance, le **réseau régional de cancérologie ONCObASSE-Normandie de la région Basse-Normandie** bénéficie d'une prolongation de reconnaissance par l'INCa.

Article 2 : Durée

La reconnaissance est prolongée pour une durée courant à compter de la notification de la présente décision et expirant le 31 décembre 2018.

Article 3 : Publication de la décision

La présente décision est publiée sur le bulletin officiel « Santé - Protection sociale - Solidarité ».

Fait en deux exemplaires

Le 31 JAN. 2017

Norbert FRAH
Président


Par délégation
Le directeur général
Thierry BRETOUT

Institut national du cancer (Groupement d'intérêt public) • 52, avenue André Morisset
92 513 Boulogne-Billancourt Cedex • France • Tél. +33 (0) 1 41 10 50 00 • e-cancer.fr
N° SIREN : 187 512 777

Après plusieurs échanges courant 2016 entre l'INCa, l'ARS et le Réseau, un renouvellement de la reconnaissance du réseau est délivré par l'INCa début 2017 jusqu'au 31 Décembre 2018



Conformément à la procédure engagée durant l'année 2016 par l'INCa, un document soumis à validation de la DGOS, portant sur l'évolution des missions des réseaux régionaux de cancérologie est diffusé fin 2016 sur le site de l'INCa.

Cette nouvelle structuration a pour objectif l'amélioration et la sécurisation des prises en charges et des parcours en décloisonnant les organisations

- ➔ Besoin de réfléchir à l'évolution des missions des RRC et leurs liens avec les autres structures comme les 3C, les structures de dépistage
- ➔ Besoins d'efficacité économique
- ➔ Les réseaux : Pilotage régional, structure d'appui aux ARS et aux professionnels de santé
- ➔ Régionalisation de la politique de santé : ARS

Redéfinition des missions (qui perdurent ; redéfinies/renforcées ; nouvelles) selon 4 axes :



Propositions

Structuration des nouvelles missions

Missions organisées en 4 axes:

I – Contribuer à la coordination de l'organisation régionale en cancérologie

II - Promouvoir la qualité et la sécurité des prises en charge des cancers

III - Développer l'expertise et l'expérimentation de projets communs innovants et accompagner les évolutions de l'offre de soins

IV - Informer et former les acteurs sur le parcours de santé en cancérologie



Propositions

Missions qui perdurent

- Participer à la **coordination de l'intervention et à l'animation** des différents acteurs de soins en cancérologie
- **Diffuser** les référentiels nationaux et **veiller à leur implémentation** par tous ses membres et ses partenaires sur le territoire
- Participer aux différentes **enquêtes** pilotées par l'INCa portant sur les missions des RRC
- Mettre à la disposition des acteurs régionaux, professionnels de santé et patients des **outils et documents d'information** sur l'offre de soins en cancérologie
- Participer à **l'amélioration et à la réactualisation des connaissances et des pratiques professionnelles**

- Rendre plus **lisible l'organisation de l'offre de soins** en cancérologie pour aider à **fluidifier** les parcours :
 - Identification des organisations spécifiques en place,
 - Soins oncologiques de support disponibles, incluant l'offre hospitalière et libérale,
 - Organisations permettant l'accès aux techniques de préservation de la fertilité et aux consultations d'oncogénétique,
 - Offre de soins pour les patients âgés atteints de cancer, ainsi que pour les enfants et AJA atteints de cancer.
- **Développement & déploiement du DCC**
- Développer les **interfaces avec d'autres structures de cancérologie** (*structures de gestion des dépistages, registres, canceropôles, etc*)
 - Travaux conjoints, mutualisation de ressources humaines, Rapprochement de fonctions logistiques (systèmes d'information), Partage de données, etc.

- Apporter un **appui méthodologique aux ARS** : définition d'indicateurs et/ou tableaux de bord sur les différentes étapes du parcours en cancérologie
- **Mener des évaluations** sur la qualité des prises en charge
 - S'assurer au niveau local que les établissements sont engagés dans une démarche d'assurance qualité en cancérologie,
 - Assurer une communication formalisée sur les travaux d'évaluation
- **Faciliter** les inclusions dans les essais cliniques et **contribuer à l'animation de la recherche clinique**

- Extension des missions de coordination dans les champs de **l'oncogériatrie** et de **cancérologie pédiatrique**
 - **Objectif:** améliorer la lisibilité de l'offre et l'efficience des organisations
 - Approche **concertée** entre :
 - La cancérologie pédiatrique et la cancérologie adulte,
 - La cancérologie adulte et l'oncogériatrie.
- Promouvoir la qualité et la sécurité des prises en charge
 - **Intégration de certaines missions** actuellement confiées aux 3C
- Participer à **l'élaboration des recommandations et référentiels nationaux de bonne pratique clinique** en cancérologie
- **Accompagnement des évolutions de prise en charge:** en appui aux professionnels de santé, établissements, ARS

ACORESCA

L'ACORESCA est une association réunissant les coordinateurs de réseaux de cancérologie, comme définis par la circulaire du 25/09/07 n°2007/357.



Cette Association a pour objet de promouvoir le rôle et la mission des réseaux de cancérologie et de leurs coordinateurs, favoriser l'information et les échanges entre coordinateurs, permettre la mutualisation de moyens et d'expériences en respectant l'objet de chaque réseau, d'être un des interlocuteurs privilégiés des instances nationales dans tout ce qui a trait aux réseaux de cancérologie.

Il est donc important pour un réseau de cancérologie de participer à la vie de l'ACORESCA

Résponsabilité X Blaizot au sein de l'ACORESCA :

- Membres du CA (Deux CA en 2016, les 25 Janvier et 28 Septembre)
- Pilote du groupe national Recherche Clinique

Participation aux réunions plénières (Paris, Hôpital de la Salpêtrière)

- 14/03/2016
- 09/05/2016
- 27/06/2016
- 10/10/2016
- 12/12/2016



Thèmes abordés lors des réunions :

- Congrès national des réseaux de cancérologie (CNRC) (préprogramme, appel à communication, organisation)
- Référentiels nationaux
- Collaboration des RRC avec l'INCa et la DGOS
- Rapprochement des régions
- Groupes de travail Acoresca (évolution des missions des RRC, fiches chimio orale, recherche clinique, indicateurs DCC, etc.)
- Fiche RCP et nouveaux DCC

Participation chaque année au congrès national des réseaux de cancérologie :

2015, Amiens, X Blaizot

Présentation orale (plénière) État des lieux national de la recherche clinique et position des réseaux. X Blaizot, OncoBasseNormandie/Association des Coordinateurs des Réseaux de Cancérologie (ACORESCA)

Présentation poster : IMAPAC (Initier et Maintenir un Activité Physique Adaptée Avec un Cancer)



2016, Nantes, X Blaizot, C Frandemiche, O Sérée

Présentation poster : Parcours de soins des patients atteints de leucémie lymphoïde chronique en Basse-Normandie, *O. Serée, E. Cornet, J. Pasquier, X. Troussard, Xavier Blaizot*



→ Organisation régionale

- La déclinaison du plan Cancer 3 dans ses dimensions prévention, dépistage, et parcours de soins. La réflexion territoriale devra intégrer les différents aspects de l'organisation de la prise en charge en cancérologie et identifier les filières de soins, en précisant notamment :



- o Le nombre d'implantations pertinentes pour l'activité de soins traitement du cancer afin qu'au sein de chaque territoire soit clairement identifiés le(s) établissement(s) recours, piliers de la filière cancer ;
- o Les complémentarités à mettre en œuvre entre les différents acteurs de proximité et notamment les mutualisations possibles avec des dispositifs déjà existants et non spécifiques du cancer (soins de support, éducation thérapeutique) ;
- o La réorganisation des Centres de Coordination en Cancérologie et des réunions de concertation pluridisciplinaires, au sein de la région ;

Début Juillet 2016 l'ARS, lors d'une réunion réunissant les fédérations hospitalières, les directions du CHU et du CLCC Baclesse ainsi que le réseau, a proposé de mettre en place un groupe de travail composé de membres représentant les instances présentes, afin de travailler sur l'élaboration de critères pertinents pour définir une offre régionale en cancérologie de qualité et de proximité. A ce jour le groupe ne s'est pas encore réuni.

→ Politique régionale

Courant 2016, des entretiens téléphoniques et des réunions physiques ont lieu avec le référent cancer de l'ARS de Normandie, le Dr Sylvie Frappier, médecin inspecteur. On y évoque le DCC, les actions du réseau en 2015 et les premières mises à commun à envisager -sur 3 axes- en Normandie :

1. DCC et fiches RCP communs en Normandie +++ – Rapprocher les fiches RCP – Monter un « Club utilisateurs » de Normandie
2. Evaluation commune des RCP de Normandie en 2017
3. Communication commune – Site internet à créer (en partant de l'existant) – News Letter (sep. 2016 après publication des référentiels)- Rapport d'activité 2016 séparés mais élaborés selon un plan et une ligne graphique communs

Le 13 juillet 2016, un point d'étape sur l'imagerie en Normandie réunit en téléconférence l'ARS (Sylvie Frappier et Hélène Laynat) et les deux RRC (X. Blaizot et B. Chéru).

Le 23 nov. 2016, une réunion est organisée au CH de Pont-Audemer entre S. Frappier et les deux coordonnateurs des RRC de Normandie, X. Blaizot (Caen) et B. Chéru (Rouen). Divers sujets de cancérologie sont abordés : Dépistage, Audit qualité des RCP en 2017, qualité en radiothérapie, dispositif d'annonce, PPS, Activité physique adaptée et cancer.

Le 15 décembre 2016, une téléconférence entre le RON (B.Chéru), OncoBN (X.Blaizot, C. Frandemiche) et l'ARS de Normandie (S. Frappier, C. Allais, G. Delacour) aborde deux sujets :

- Adolescents et jeunes adultes (AJA) : l'instruction ministérielle du 30 mai 2016 fixe deux objectifs (double contribution, adulte et pédiatrique, en RCP et accompagnement adapté en termes de soins de support et de coordination du parcours de soins. Le RON recommande d'utiliser un reliquat de budget disponible pour démarrer sans délai une expérimentation de coordination adossée au RRC avec une fraction d'ETP de médecin pédiatre coordonnateur et d'IDE coordination.
- Audit RCP : un RRC n'a aucun moyen d'obliger les établissements à mettre en place les actions correctives prescrites. L'audit 2017 sera basé sur les travaux antérieurs du RON : audit organisationnel (basé sur celui de 2011) à comparer avec les résultats IPAQSS 2016 (recherche de cohérence) et audit qualité sur dossiers (basé sur celui de 2014) : ~10 dossiers / RCP, échantillonnés avec le PMSI à comparer avec les résultats 2014 (recherche de progression)

Fin 2016, l'ARS a sollicité les antennes de Rouen et Caen du réseau dans une démarche d'aide à l'élaboration du prochain Plan Régional de Santé (PRS2).

L'Observatoire du Médicament, des Dispositifs médicaux et de l'Innovation Thérapeutique de Normandie (OMÉDIT) est un dispositif régional d'appui, d'évaluation et d'expertise scientifique placé auprès de l'agence régionale de santé (ARS).

Les travaux de l'OMÉDIT doivent permettre d'animer une politique coordonnée de bon usage des produits de santé et de bonnes pratiques en termes de qualité, de sécurité et d'efficacité. Ses actions sont menées de façon pluridisciplinaire avec les professionnels de santé des secteurs hospitaliers publics et privés, les tutelles et désormais les professionnels de la ville et du médicosocial avec la volonté d'optimiser la qualité de prise en charge du patient.

Le Réseau est donc naturellement amené à collaborer avec l'OMÉDIT dans le cadre de la cancérologie.

→ *Gestion des listes en sus en cancérologie*

Le 7 juillet 2016, le réseau participe à une réunion de l'OMÉDIT de Normandie avec des oncologues et des pharmaciens d'établissements autorisés à traiter le cancer.

• Contexte

- Recherche d'économies sur le poste « médicaments »
- Réécriture des règles d'inscription (décret 24 mars 2016) sur les listes en sus²⁰ en fonction de :
 - o Usage attendu (hospitalier)
 - o Niveau de SMR (majeur ou important)
 - o Niveau d'ASMR (I, II ou III)
 - o Coût (> de 30% / tarifs du GHS)
- Radiations de la liste en sus à prévoir pour une ou plusieurs indications (2ème sem. 2016)

• Liste des médicaments ASMR V concernés par une radiation potentielle

- Ex : AlimtaTM dans le cancer bronchique non à petites cellules
- Ex : AvastinTM dans le cancer bronchique non à petites cellules, le cancer du sein et le cancer du rein
- Retour vers les molécules standards moins bien supportées? (alopécies, toxicités cumulatives,...)
- Remet éventuellement en cause l'égalité d'accès aux soins (certains pourront financer, d'autres non)

• Actions envisagées

- Info OMÉDIT diffusée dans les RCP par les RRC
- Enquête dans les Ets pour chaque molécule (focus AvastinTM et AlimtaTM) :
 - o Est-ce un problème ?
 - o Quelle alternative possible ? (arbres décisionnels à partager en Normandie?)
- Information des associations de patients (Ligue, CISS21)

Le 4 août, un message de l'OMÉDIT est adressé aux oncologues/radiothérapeutes et aux animateurs de RCP.

→ *Enquête*

Le 13 déc. 2016, le réseau relaie l'enquête INCa auprès des participants des RCP de pneumo.

Dans le contexte du renouvellement d'inscription de l'erlotinib / TARCEVA®, la commission de la Transparence (CT) de la HAS doit se prononcer le 11 janvier 2017 sur l'intérêt et la place de ce médicament en seconde ligne du cancer bronchique non à petites cellules (CBNPC) de type épidermoïde (cellules squameuses).

L'INCA a sollicité les réseaux de cancérologie et les OMÉDITs pour répondre avant le 19 décembre aux deux questions suivantes :

1. Quelle est selon vous la stratégie thérapeutique de traitement des patients souffrant de CBNPC de type épidermoïde en 2ème ligne ?
2. Comment utilisez-vous l'erlotinib / TARCEVA®, aujourd'hui ?

→ *Comités Techniques*

Le 16 décembre 2016, le réseau intègre deux des comités techniques de l'OMÉDIT de Normandie.



Proposition profils de poste pour composition des Comités Techniques à titre indicatif

CT 1 Management de la prise en charge médicamenteuse	CT 2 Lien ville-Hopital	CT 3 Personne âgée
Directeur ou responsable qualité Gestionnaire des risques Président de CME Responsable du management de la qualité de la PECM Médecin (libéral et hospitalier) Pharmacien (officiel et hospitalier) IDE (libéral et hospitalier) Cadre de soins Directeur HAD Médecin coordonnateur HAD IDEC HAD Directeur établissement du secteur "Handicap" Médecin du secteur "Handicap" IDE du secteur "Handicap" Représentant de réseau ou association Représentant CRPV	Pharmacien hospitalier Pharmacien officinal Médecin hospitalier Médecin libéral (généraliste et spécialiste) Préparateur en pharmacie (officine et hospitalier) IDE (libéral et hospitalier) Représentant CRPV Représentant des usagers Représentant de réseau ou association Représentant ERET/IREPS HN	Médecin gériatre Médecin EHPAD (dont coordonnateur) Médecin généraliste IDE EHPAD Pharmacien (officiel et hospitalier) Médecin oncogériatre Aide soignant Représentant de réseau ou association Préparateur en pharmacie (officine et hospitalier) Cadre de santé EHPAD avec et sans PUI Représentant CRPV IDE EHPAD avec et sans PUI
CT 4 Pédiatrie	CT 5 Innovation	CT 6 Antifongiques
Pédiatre Réanimateur Néonatalogue Représentant de réseau ou association Puéricultrice Pharmacien hospitalier Représentant CRPV Médecin généraliste	Pharmacien hospitalier Représentant de réseau ou association Oncologue Rhumatologue Médecin interniste Hématologue Oncogériatre Représentant des usagers Représentant CRPV Réseau OncoNormand et Onco basse Normandie	Equipe NormAntibio infectiologue Microbiologiste Hygiéniste Epidémiologiste Laboratoire d'analyse médicale Représentant ARLIN Ordre des vétérinaires Président CLIN Médecin généraliste Pharmacien Référent antibiotiques

Rapprochement des réseaux

Le territoire Normand

Organigramme et Répartition des missions

Premiers travaux



Préambule

La loi du 16 janvier 2015, relative à la délimitation des régions, a procédé à une refonte de la carte des régions, le nombre de celles-ci étant passé à 13 depuis le 1er janvier 2016



Le territoire Normand

Un nouveau territoire



Département/Région	Population 2015
Eure	591 616
Seine-Maritime	1 253 931
Haute-Normandie	1 845 547
Calvados	687 854
Manche	499 340
Orne	290 015
Basse-Normandie	1 477 209
Normandie	3 322 756

« Date de référence statistique » : 1^{er} janvier 2012

Organigramme et Répartition des missions

Des compétences complémentaires

Les deux réseaux régionaux de cancérologie (antenne de Caen et antenne de Rouen) ont la chance de disposer de compétences qui se complètent au lieu de se superposer.

De plus, chaque cellule de coordination étant de taille limitée, leur rapprochement ne génère pas une équipe hypertrophiée.

Onco BN

Président : Michel ANDRÉ
Gynéco-obstétricien, CH de Flers

Xavier BLAIZOT PhD
Coordonnateur RRC OncoBN
*(Ancien ingénieur hospitalier en chef /
recherche clinique CHU Caen)*

Florence Langlois
Assistante de direction

Marina Le Clinche
Chargée de gestion
Compta., webmaster, com.

Charline Frandemiche
Chef de projet RC, SoS, anapath./oncogénétique

Olivier SEREE
Chef de projet DCC, SIS, épidémio/observatoires

Julie Pasquier
Biostatisticienne (0,4 ETP)

RON

Président : Laurent BASTIT
Radiothérapeute-oncologue, centre privé

Bernard Chéru MD
Médecin-coordonnateur RRC RON
*(Ancien médecin SMUR / SAMU 94 puis
directeur Europe / labo Baxter Healthcare)*

Sophie Lesens PhD
Chef de projet Qualité & DCC

Aurélie Lecointre
Coordonnatrice administrative
RH, compta., webmaster, com.

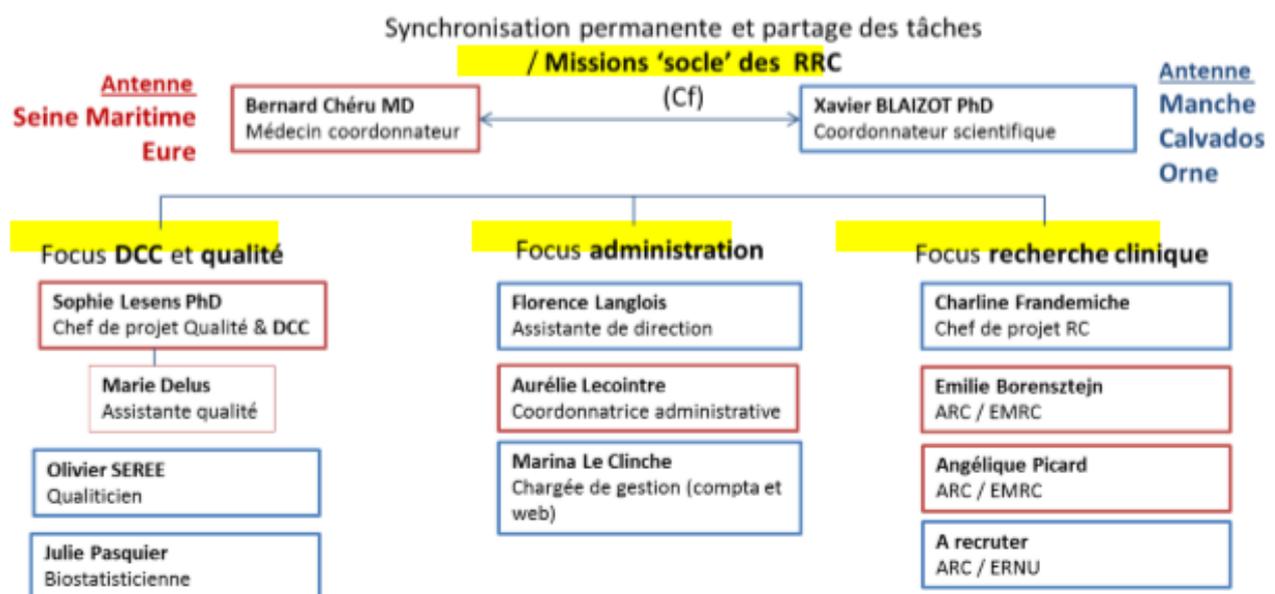
Emilie Borensztein
ARC / EMRC

Angélique Picard
ARC / EMRC

Marie Claude Delus
Assistante qualité

Un organigramme simple et cohérent

Les compétences disponibles étant complémentaires, il est facile de les articuler dans un organigramme cohérent, en définissant des regroupements de tâches : DCC et qualité ; administration ; recherche clinique.



Note : le code couleur (rouge ou bleu) indique la situation géographique (Rouen ou Caen) et le reporting (B.Chéru ou X.Blaizot)

Supervision du réseau

La supervision de la stratégie régionale et de la bonne exécution des missions « socles » en quatre axes des RRC (Cf. infra) sera bicéphale et synchronisée entre les antennes de **Rouen** (76 et 27) et de **Caen** (14, 50 et 61).



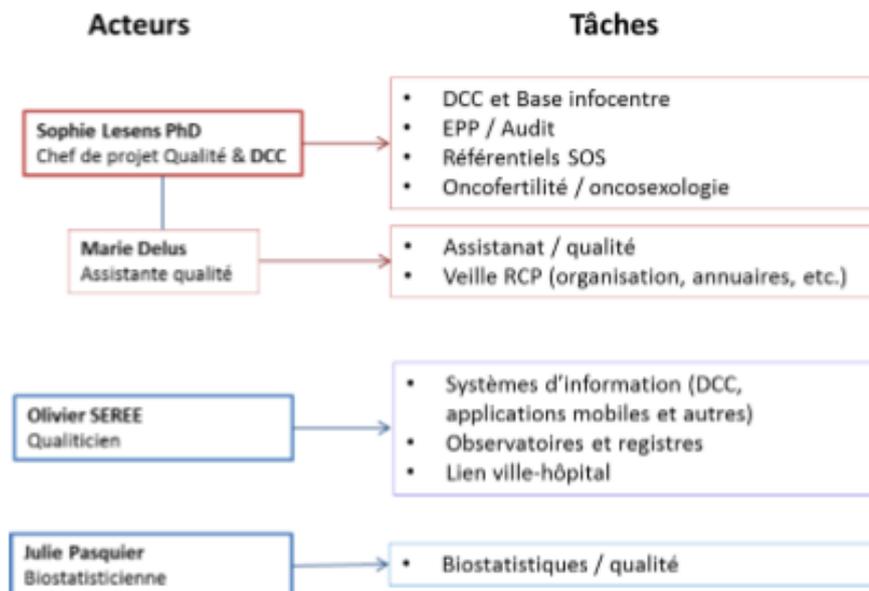
Missions « socles » d'un RRC en quatre axes

Axe 1	Axe 2	Axe 3	Axe 4
Contribuer à la coordination de l' organisation régionale en cancérologie et à sa lisibilité	Promouvoir la qualité et la sécurité des prises en charge des patients atteints de cancers	Développer l'expertise et l'expérimentation de projets communs innovants et accompagner les évolutions de l'offre de soins	Inform er et former les acteurs sur le parcours de santé en cancérologie

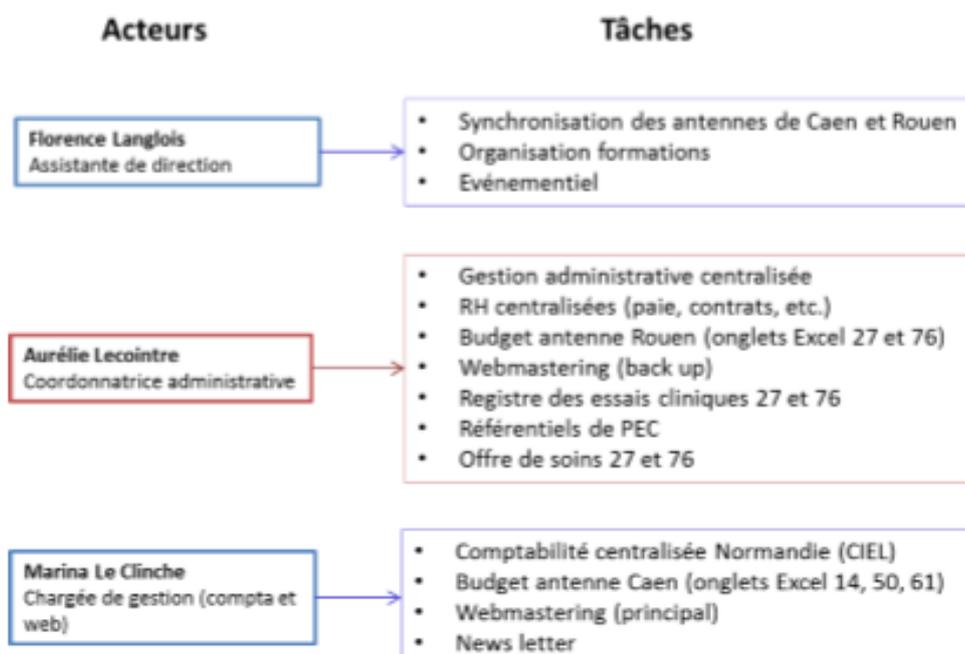
Note : aux missions « socles » nationales s'ajouteront les missions données localement par l'ARS

Regroupement des tâches

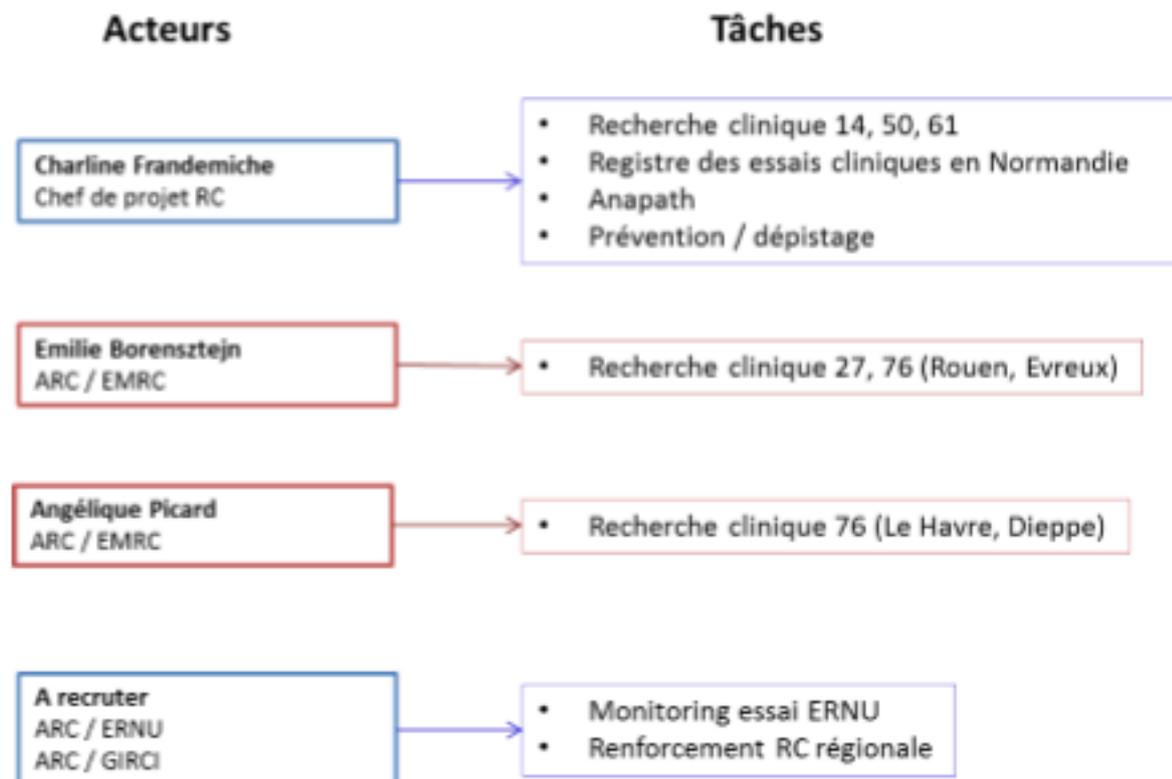
Focus DCC et qualité



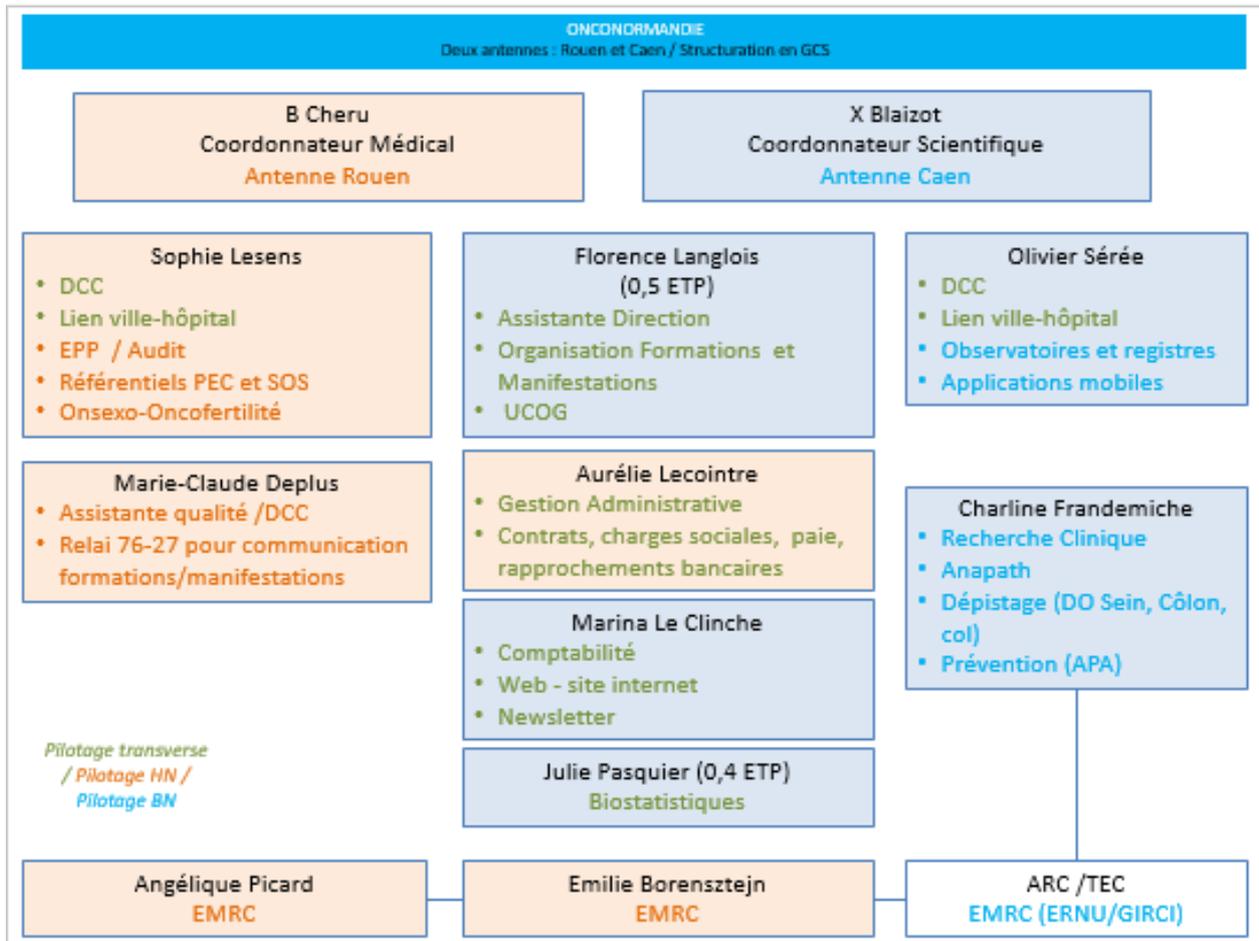
Focus administration



Focus recherche clinique



Synthèse de l'organisation bicéphale du réseau OncoNormandie



Premiers travaux

DCC

Le 15 juin 2016 se déroule la **Journée Services et Projets** organisée par le GCS Télésanté de Basse-Normandie : le RON et OncoBN communiquent ensemble à Caen sur le projet de convergence du DCC normand



Le programme de la journée est structuré comme suit :

- 9h30 - 10h15** : Allocution de Thierry LUGBULL, Assemblée Générale de TSN
- 11h00 - 11h30** : Retour d'expérience « La Convergence du DCC normand » (surligné)
- 11h30 - 12h30** : Retour d'expérience « ViaTrajectoire EHPAD »
- 12h30 à 13h45** : Cocktail déjeunatoire, inscription obligatoire
- 13h45 - 14h30** : Retour d'expérience « La mobilité dans le e-santé »
- 15h30 - 16h30** : Retour d'expérience « Quels outils régionaux au service du GHT ? »

À gauche, une photo du Pôle formation et recherche en e-santé Caen et le logo de TS TÉLÉ SANTÉ BASSE-NORMANDIE.

À droite, une affiche intitulée "16 Plateaux B2P de spécialité, innovantes" présentant une grille de 16 ateliers et des photos de participants.

En bas à droite, les noms des intervenants : Xavier Blaizot, Olivier Seree, Bernard Chéru.

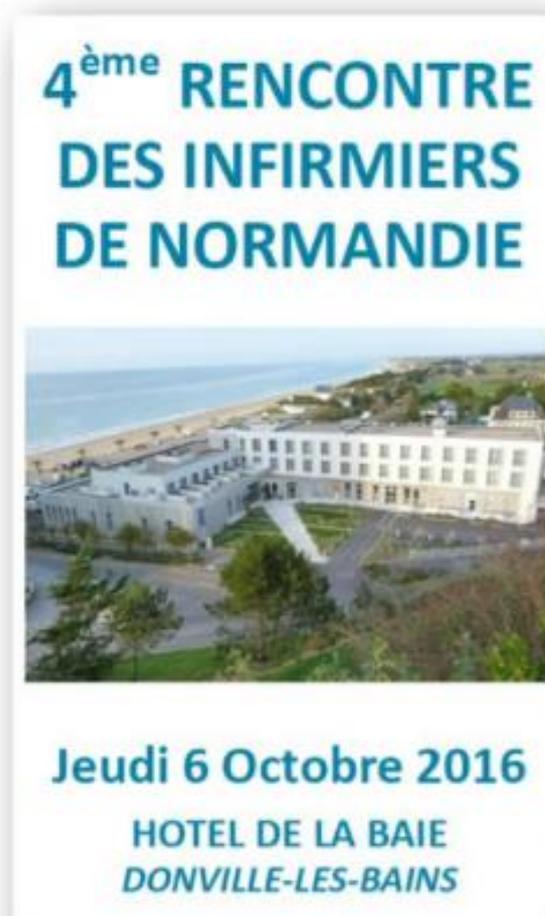
Site Web

Le 9 sep. 2016, un **groupe de travail** d'une journée réunit à Caen les équipes du RON et du réseau OncoBN pour travailler sur la migration vers un site web commun.



Réunion de professionnels de santé

Le 6 oct. 2016 a lieu la 4^{ème} rencontre des infirmiers de Normandie à Donville-les-Bains, organisé par l'équipe de l'antenne de Caen et soutenu financièrement par l'antenne de Rouen (1'000€).



Recherche d'une ligne graphique commune

La recherche d'une identité visuelle du futur réseau « Onco-normandie » est une étape importante. Des sociétés de communication ont été contactées à Caen pour proposer une ligne graphique originale.

Le 21 nov. 2016, nous recevons la proposition de l'agence « Caroline » (Caroline Gaillard) dont un des logotypes sortait du rang :



Le 22 nov. 2016, nous recevons la proposition de l'agence « idmagine » avec un des logotypes ci-dessous :



La recherche se poursuit début 2017 avec la mise en concurrence d'une troisième agence.

RESEAU REGIONAL DE CANCEROLOGIE
ONCOBASSE NORMANDIE
3 place de l'Europe
14200 HEROUVILLE SAINT CLAIR
☎ 09 81 77 98 82
www.oncobassenormandie.fr

Les patients
et les professionnels de santé
sont reliés