onco
BASSE-NORMANDIE
Réseau Régional
de Cancérologie

3, place de l'Europe
14200 Hérouville Saint-Clair
Fixe : 09 81 77 98 82
Fax : 09 81 38 33 98
Mail: oncobassenormandie@gmail.com
Site : www.oncobassenormandie.fr

Dr Alain Séghir André, Président Ancelot
Dr Michel André, Président OncoBasseNormandie
Xavier Blaizot, PhD, Coordonnateur
Marina Le Clinche, Comptabilité, Webmaster

Rapport d'activité 2012

Réseau Régional de Cancérologie

Ancelot

/OncoBasseNormandie

Sommaire

1. La structuration du réseau

1. <i>La création du réseau OncoBasseNormandie</i>	5
1. Historique	5
2. Les instances	6
❖ Le conseil d'administration	6
❖ La présidence	6
❖ Le bureau	6
❖ Le comité médico-Scientifique.....	6
❖ La cellule de coordination	8
❖ Les groupes de travail	8
❖ Les membres du réseau	8
❖ Le réseau Oncopédiatrie	10
3. Le financement	10
2. <i>La dissolution du réseau Ancelot</i>	10

2. Les missions et réalisations du réseau

1. <i>Promotion et amélioration de la qualité en cancérologie</i>	12
1. Les recommandations	12
❖ Les recommandations nationales	12
❖ Les référentiels régionaux.....	12
❖ Protocoles de chimiothérapie et référentiels de bon usage	13
2. Projet IMAPAC – Initier et maintenir une activité physique après un cancer	13
3. UCOG	15
2. <i>Promotion d'outils de communication communs au sein de la région</i>	17
1. Le site internet d'OncoBasseNormandie	17

2. Le dossier de liaison en cancérologie	19
❖ Stratégie de conception, de mise en place dans les 24 établissements de santé autorisés et de communication à l'ensemble des professionnels de santé impliqués en cancérologie	20
❖ L'étude CALICAN	21
❖ La conception graphique et l'impression du dossier de liaison.....	22
3. L'annuaire des professionnels	22
4. Les RCP par visioconférence	23
❖ 3C CHU	23
❖ 3C CFB	24
❖ 3C Parc Tubiana.....	24
❖ 3C Cherbourg	24
❖ 3C Avranches.....	24
❖ 3C Flers.....	25
3. <i>Information des professionnels de santé, des patients</i>	25
1. Information disponibles sur le site internet	25
❖ Informations relatives au réseau et à ses adhérents :.....	25
❖ Informations professionnelles :	26
❖ Informations aux patients.....	26
❖ les actualités et l'agenda.....	26
2. Informations dédiées aux professionnels de santé.....	26
4. <i>Recherche Clinique</i>	27
1. Base des essais cliniques	27
2. Groupe de travail	27
5. <i>Aide à la formation continue.....</i>	28
1. La journée du réseau	28
2. Les journées de formation ou d'information.....	28
❖ Les formations organisées par le réseau en 2012	28
❖ Les journées en 2013, organisées par le réseau en 2012	29
❖ Formation nationales	29

- 6. *Participation du réseau aux congrès et journées scientifiques.....* 29
- 7. *Promotion du réseau.....* 30

3. Activités prévisionnelles 2013

- 1. *Soutien la recherche clinique au plan régional* 32
- 2. *Promotion et amélioration de la qualité en cancérologie* 32
 - 1. **Référentiels régionaux** 32
 - 2. **Outils de qualité RCP** 33
 - 3. **UCOG** 33
- 3. *Promotion d'outils de communication communs au sein de la région.....* 33
 - 1. **Le dossier de liaison** 33
 - 2. **La numérisation des données** 34
 - 3. **Développer le site internet du réseau** 34

4. Annexes

1. La structuration du réseau

Le réseau régional de cancérologie de Basse-Normandie a été créé en 2007 sous la forme d'une association nommée « Ancelot ». Suite à une série de dysfonctionnements, l'ARS de Basse-Normandie a décidé en Décembre 2011 de rebâtir un nouveau réseau régional de cancérologie, tout d'abord sous la forme d'un Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) puis finalement (en Avril 2012) sous la forme d'une nouvelle association nommée « OncoBasseNormandie ».

1. La création du réseau OncoBasseNormandie

Le réseau régional de cancérologie de Basse-Normandie s'est reconstitué sous la forme de l'association OncoBasseNormandie. Sa structuration administrative est effective depuis le 1^{er} Octobre 2012. Sur un plan fonctionnel, les 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.

1. Historique

- **7 juin 2012** : Assemblée constitutive (membres constitutifs) : signature des statuts
- **27 juin 2012** : Réunion d'information (membres consultatifs): Présentation du réseau - Assemblée générale (membres constitutifs) : élection CA et 1^{er} CA : discussion, modalités, élection président
- **3 juillet 2012** : Conseil d'administration : Election du Président
- **17 septembre 2012** : Conseil d'administration : Election du Bureau et désignation des membres du Conseil Médico-Scientifique
- **20 septembre 2012** : Assemblée Générale Extraordinaire et Ordinaire (membres constitutifs) : Mise à jour des statuts (AGE) - Vote du budget - Validation des membres consultatifs - Présentation des axes prioritaires du réseau
- **24 Septembre 2012** : Déclaration auprès de l'URSSAF
- **1 Octobre 2012** : Date officielle de prise d'activité
- **17 octobre 2012** : Déclaration de l'association OncoBasseNormandie à la Préfecture

- **18 Octobre 2012** : Certificat d'inscription au répertoire des entreprises et des établissements /Obtention numéro de SIREN (788 832 020) et SIRET (788 832 020 00010) / Obtention numéro APE : 9499Z
- **3 novembre 2012** : Parution au JO

2. Les instances

❖ Le conseil d'administration

Le conseil d'administration est composé des 6 coordonnateurs des centres de coordination en cancérologie, d'un médecin généraliste (élu en AG parmi une liste de 3 représentants au minimum désignés par l'URML) et de 5 représentants du corps médical représentant les membres du réseau, élus, pour une durée de 3 ans, parmi l'assemblée générale, soit un total de 13 membres, dont le coordonnateur Xavier Blaizot, à titre consultatif.

(Cf annexe pour la composition du CA)

❖ La présidence

L'association OncobasseNormandie est présidée par le Dr Michel ANDRE, gynécologue au Centre Hospitalier de Flers, président élu à la majorité au sein du CA pour une durée de trois ans renouvelable.

❖ Le bureau

Le bureau de l'association est composé de trois personnes répondant aux fonctions suivantes : Président, Trésorier, Secrétaire.

(Cf annexe pour la composition du Bureau)

❖ Le comité médico-Scientifique

Le comité médico-scientifique (CMS) est composé des membres suivants :

- 1 professionnel de santé désigné par chacun des 6 3C de la région Basse Normandie :
 - 3C de la Baie, à Avranches
 - 3C de l'Orne à Flers

- 3C de Cherbourg à Cherbourg
- 3C du CHU à Caen
- 3C du Centre François Baclesse à Caen
- 3C du Parc-Tubiana à Caen
- 1 médecin généraliste
- 1 pharmacien
- 1 infirmier
- 1 kinésithérapeute
- 2 représentants des soins de support
- 2 représentants des usagers
- 1 représentant de la ligue contre le cancer

L'intérêt du CMS et de sa composition (Cf organigramme) est de disposer d'une « porte d'entrée » vers tous les acteurs impliqués en cancérologie pour diffuser l'information et connaître les attentes et besoins des différents professionnels de santé.

Les membres du CMS (3C, URPS, acteurs sociaux, la ligue contre le cancer et les associations d'usagers) ont leurs propres moyens de diffusion de l'information auprès des professionnels de santé.

La plupart des projets du réseau seront définis au sein des groupes de travail. Ils seront alors exposés au CMS pour s'assurer de l'intérêt de ces projets par rapport aux attentes des professionnels sur l'ensemble de la région. Des projets peuvent aussi être proposés par le CMS dans le cadre des remontées faites par les professionnels aux représentants du CMS.

Il est attendu de la part du CMS une remontée des besoins par thématique et par profession afin notamment de générer un calendrier pour l'organisation de formations régionales et nationales, répondant à ces besoins. Le CMS n'a pas pour rôle de créer une formation mais de cibler les formations qui existent au niveau régional et national et de les mettre en place ensuite via la cellule de coordination du réseau OncoBasseNormandie en partenariat avec les organismes formateurs.

Le CMS, via sa représentation des 6 3C de la région, aura un rôle évident dans l'organisation transversale et régionale des missions qualité (RCP, délais de prise en charge, accès soins de support etc...), et ce à partir notamment de l'expérience de chacun. L'ARC qualitatif du

réseau pourrait être impliqué avec les 3C pour permettre ce lien et l'élaboration de programme d'audit.

La 1^{ère} réunion du CMS s'est tenue le 3 Décembre 2012 dans les locaux du réseau OncoBasseNormandie.

❖ La cellule de coordination

La cellule de coordination se compose comme suit :

- **Coordinateur médical**

Depuis décembre 2011, la coordination du réseau est assurée par Xavier BLAIZOT, docteur ès sciences, à temps plein.

- **Assistante de la cellule de coordination**

Depuis juin 2012, Marina LE CLINCHE, est assistante de la cellule de coordination à temps plein.

Un ARC et une secrétaire médicale (mutualisée avec l'Unité de Coordination ne OncoGériatrie)seront recrutés début 2013.

❖ Les groupes de travail

Six groupes de travail ont été définis et sont animés par la cellule de coordination. Ils correspondent aux 5 axes du plan cancer 2 plus un 6^{ème} (DCC).

- 1 - Recherche clinique
- 2 - Observation
- 3 - Prévention/dépistage
- 4 - Soins
- 5 -Vivre pendant et après un cancer

Chaque groupe, composé d'une quinzaine de personnes, a pour missions de réfléchir et mettre en œuvre des projets régionaux répondant à la fois aux attentes régionales (en concertation avec le PRS) et nationales (regroupement par axe/groupe des 30 mesures du pan cancer 2 (cf organigramme, en annexe).

❖ Les membres du réseau

Les membres du réseau OncoBasseNormandie comprennent :

Les Membres constitutifs : Etablissements de Santé (ES) autorisés en oncologie.

Ce sont les Etablissements de Santé (ES) disposant d'au moins une autorisation d'activités de soins de traitement du cancer : adhésion obligatoire pour délivrance de l'autorisation de soins en oncologie délivrée par l'ARS*. (* Loi de Santé Publique du 9 Aout 2004 et circulaire de Février 2005).

Cinq types d'autorisations sont définis selon les critères suivants:

- Traitement du cancer pour la pratique de la chirurgie
- Traitement du cancer pour la pratique de la chimiothérapie
- Traitement du cancer pour la pratique de la radiothérapie, curiethérapie
- Traitement du cancer pour l'utilisation thérapeutique de radioéléments en source non scellée
- Traitement du cancer des enfants et adolescents

En Basse-Normandie, on recense 24 Membres dont 2 centres de radiothérapie

Représentation : le Directeur + Professionnel de santé (PS) (Désigné par le président de CME)

Les Membres consultatifs :

- les établissements de santé ne disposant pas d'autorisation d'activités de soins de traitement du cancer
- les fédérations d'établissements (FHF, FHP, FNCLCC, FEHAP)
- les autres fédérations,
- Les Unions Régionales des Professionnels de Santé
- les associations professionnelles,
- les réseaux thématiques : gérontologie, soins palliatifs, douleur, dépistage... et polyvalents (régionaux et territoriaux),
- les Ordres professionnels et les associations de professionnels de santé médicaux et paramédicaux libéraux,
- les associations de patients,
- les établissements médico-sociaux.

Chaque membre consultatif du réseau est désigné par **deux représentants** au plus, qui siègeront à l'Assemblée générale.

❖ Le réseau Oncopédiatrie

Le réseau Oncopédiatrie est basé au CHU de Caen, son organisation est autonome mais il est rattaché sur un plan réglementaire et financier au réseau OncoBasseNormandie. Son rapport d'activité figure en annexe.

Un espace sur le site internet du réseau www.oncobassenormandie.fr spécialement dédié au réseau oncopédiatrie est en cours de construction

3. Le financement

En février 2012, Une réunion de travail a été organisée entre le coordonnateur du réseau et l'ARS afin d'arrêter le conventionnement du réseau Ancelot au cours du 1^{er} semestre 2012, en vue du financement du nouveau réseau en cours de structuration

En mars 2012, signature de la convention de financement au titre du fonds d'intervention Régional (FIR) pour la période du 1^{er} janvier au 30 juin 2012.

En Avril 2012, signature de l'avenant 1 à la convention de la convention de financement au titre du fonds d'intervention Régional (FIR) afin de prolonger de 3 mois la convention du 1^{er} juillet au 30 septembre 2012 et de permettre au réseau de présenter un dossier de demande de financement à l'ARS.

En septembre 2012 : Dépôt du dossier de demande de financement sur des fonds FIR de OncoBasseNormandie pour les années 2013 à 2015.

En décembre 2012 : Acceptation du budget FIR du réseau par l'ARS

2. La dissolution du réseau Ancelot

Le réseau Ancelot a été maintenu durant l'année 2012, le temps que l'association OncoBasseNormandie se structure sur un plan fonctionnel, réglementaire, administratif et financier.

L'association Ancelot a permis durant l'année 2012 d'assurer un relai financier pour la réalisation de ses projets et le financement des salariés.

A partir des différentes étapes ayant permis la structuration d'OncoBasseNormandie et son autonomie financière, il a été procédé :

- Le 31 Décembre 2012 : à la clôture des comptes du réseau Ancelot
- Le 12 février 2013 : à l'Assemblée générale mixte (AGO : Approbation des comptes AGE : /Dissolution) de l'association Ancelot. Compte-tenu de l'absence de quorum, une nouvelle Assemblée générale mixte sans quorum sera tenue en Mars 2013 pour la dissolution de l'association Ancelot.

2. Les missions et réalisations du réseau

1. Promotion et amélioration de la qualité en cancérologie

1. Les recommandations

Le réseau OncoBasseNormandie a un rôle important dans la diffusion des référentiels. Tous les référentiels (nationaux et régionaux quand ils existent) sont sur le site internet du réseau à ce jour.

❖ Les recommandations nationales

Toutes les recommandations nationales rédigées par l'INCA concernant les prises en charge spécialisées et celles à destination des médecins traitants (ALD) sont téléchargeables sur le site internet du réseau. Ces documents sont regroupés par organe, dans la thématique « Référentiels » accessible en un clic. Une veille permanente est assurée pour la mise à jour des nouvelles versions. Toute nouvelle information provenant de l'INCa (appel à experts, groupe de relecture, etc...) est immédiatement diffusée par le réseau aux 3C, aux membres du comité médico-scientifique, aux spécialistes concernés, et aux présidents de CME des établissements de santé. Le réseau de cancérologie planifie et organise ces mises à jour en collaboration avec les binômes référents.

❖ Les référentiels régionaux

Pour chaque organe, il existe un binôme référent et un comité technique impliqués dans la rédaction, la relecture et la mise à jour des référentiels de l'INCa, des sociétés savantes et/ou des référentiels régionaux (tous les organes ne font pas l'objet d'un référentiel régional).

Un calendrier des mises à jour de ces référentiels est en cours d'élaboration.

En 2011-2012, ont été mis à jour les référentiels régionaux :

- Uronéphrologiques
- Gynécologiques

En 2013, est prévue la mise à jour des référentiels régionaux :

- Ovaire
- Sein
- Extemporane (avec les anapathomopathologistes de la région Basse-Normandie)
- Bronchopulmonaires et pleuraux
- Mélanome

❖ Protocoles de chimiothérapie et référentiels de bon usage

Ce travail réalisé en collaboration avec l'OMEDIT de Basse-Normandie et les principaux référents cliniciens de chaque spécialité a permis de générer pour chaque protocole de chimiothérapie des fiches à destination des médecins et des patients portant sur

- un descriptif du protocole
- la posologie
- ses effets indésirables
- les mesures à prendre en cas d'urgence.

Ces fiches ont été mises en ligne sur le site du réseau (www.oncobassenormandie.fr) fin en octobre 2012.

2. Projet IMAPAC – Initier et maintenir une activité physique après un cancer

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 Après un Cancer ». Le projet a été financé par l'ARS avec un cofinancement des laboratoires SANOFI, pour un montant total de 46k€.

Le réseau est porteur de cette étude observationnelle conçue par le réseau 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 pour répondre aux besoins des patients atteints d'un cancer (du sein, de la prostate, colorectal) et travailler sur les déterminants comportementaux favorables à son maintien, sur le bassin de vie de Caen (territoire avec déterminants sociodémographiques préoccupants). 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.

Pour mener à bien ces objectifs, la stratégie d'action a été basée sur :

- I) La sensibilisation des professionnels de santé dits « les référents » au déroulement du projet et repérer en parallèle avec eux la population cible pour la mise en œuvre du protocole d'APA. : Concertation des oncologues des établissements de santé pour la présentation du projet par le Réseau Régional de Cancérologie.
- II) La conception d'un dispositif d'APA incitant les patients atteints d'un cancer à pratiquer l'Activité Physique sur le long terme au-delà des séances qui seront déclinées par les opérateurs (dont la Société PEPs et les associations CAMI et SIEL BLEU).
- III) Le développement d'outils de communication nécessaires au déploiement du projet pour les professionnels de santé (PS) et les patients.
- IV) La mobilisation des patients recrutés en amont par les PS et le déploiement des séances d'APA, avec pour objectif d'expliquer aux patients ce qui leur sera proposé et valider avec eux leur inscription aux séances.
- V) L'évaluation de l'assiduité à une APA des patients ayant bénéficié de cette prise en charge un an après la fin de leur traitement

Parallèlement à l'évaluation de l'assiduité à la pratique d'une activité physique (à T0, T3mois et T12mois), seront mesurés les critères de jugement secondaires portant sur la qualité de vie (questionnaire QLQC30 à T0, T3mois et T12mois), les données médico-économiques au terme du suivi, à un an (nombre de réhospitalisations, de consultations spécialisées, les délais de reprise du travail etc...), ainsi que les critères socio-démographiques des patients inclus.

Ces données seront comparées à celles obtenues chez des patients n'ayant pas suivi ce type de prise en charge afin de déterminer l'impact de cet encadrement APA sur l'assiduité à une AP, la qualité de vie des patients et sur les retombées économiques potentielles.

Dans l'objectif d'étendre ce projet à l'ensemble de la région et à d'autres pathologies cancéreuses, dans un souci de retombées en terme de prévention universelle, le réseau a déposé le 18 janvier 2013, un projet dans la continuité de l'étude IMAPAC en réponse à l'appel à projet de l'INCa « AAP_DEPREV_2013 ».

Historique du projet

- **Avril 2012** : Dépôt du projet à l'ARS
- **Juin 2012** : Acceptation du projet
- **De Juillet à Novembre 2012** : Réunions de préparation et de mise en place de l'étude avec le groupe de travail, élaboration des questionnaires d'évaluation
- **Septembre 2012** : Campagne de communication sur le projet dans les établissements de santé concernés
- **Octobre 2012** : Accord favorable du Comité de Protection des Personnes, CPP Nord-Ouest 3
- **Octobre 2012** : recrutement d'un stagiaire de a filière APA de l'UFR STAPS
- **Décembre 2012 et Janvier 2013** : Présentation de l'étude par le réseau dans les RCP de gastrologie et de sénologie
- **Janvier 2013** : Début des inclusions

3. UCOG

L'Unité de Coordination en Oncogériatrie (UCOG) a pour mission première de coordonner les équipes d'oncogériatrie régionales dans le parcours thérapeutique des patients. Elle a également pour objet de proposer des formations professionnelles, d'informer le grand public et les professionnels de santé, ainsi que de gérer les référentiels de prise en charge du sujet âgé atteint de cancer. L'UCOG a pour objectif enfin de promouvoir l'inclusion de patients âgés atteints de cancer dans les essais cliniques.

Afin de réaliser ses missions, l'UCOG s'appuiera sur le réseau de cancérologie OncoBasseNormandie, notamment pour la diffusion des différents documents via son site internet et son interface avec les Centres de Coordination en Cancérologie (3C).

Le projet UCOG Basse-Normandie sera en réalité un projet UCOG Normandie, dans la mesure où la Basse-Normandie pilotera l'UCOG Haut-Normandie sur les thématiques de la recherche et de la formation professionnelle.

Articulation de OncoBasseNormandie avec l'UCOG

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

La structure UCOG sera composée de :

- 0.5 ETP Praticien Hospitalier au CHU de Caen
- 05 ETP Praticien Hospitalier au Centre F Baclesse
- 1 ETP Infirmier au Centre F Baclesse
- 0.5 ETP Secrétaire Médicale, au réseau OncoBasseNormandie

Rappel de l'historique des étapes passées et à venir

- **Depuis mars 2010**, existence d'un groupe régional d'oncogériatrie cherchant à mettre en place une filière oncogériatrique afin de faciliter l'accès aux soins pour les patients au plus proche de leur domicile et utiliser des outils communs.
- **Juillet 2011** : Réponse à l'appel à projet de l'INCA par le centre F Baclesse, sur la mise en place d'UCOG. Projet non accepté.
- **Janvier 2012** : Dépôt du nouveau projet suite à la reparation de l'Appel à projet de l'INCA. Projet associant le Centre F .Baclesse, le CHU, les équipes oncogériatriques de la région Basse-Normandie, l'ARS et le réseau OncoBasseNormandie.
- **Juin 2012** : Acceptation du projet UCOG.
- **Aout 2012** : Diffusion par le réseau d'un appel à candidature pour le poste d'assistante médicale (0.5 ETP) aux 4 fédérations (FHF, FHP, FEHAP, FNCLCC) et pôle emploi .
- **De Septembre à Décembre 2012** : Attente de confirmation du budget alloué
- **12 Février 2013** : Rencontre UCOG/INCa
- **Mi mars 2013** : Rencontre avec les acteurs UCOG de Haute-Normandie
- **Fin Mars 2013** :
 - Recrutement de la secrétaire médicale par le réseau OncoBasseNormandie
 - COPIL UCOG Basse-Normandie pour la mise en place de l'UCOG

2. Promotion d'outils de communication communs au sein de la région

1. Le site internet d'OncoBasseNormandie

La création du site internet a été réalisée à partir de Juillet 2012 en collaboration avec le GCS Télésanté Basse Normandie, partenaire du réseau pour les projets de Télémédecine et SQLI (société de services et d'ingénierie informatique).

SQLI a créé l'architecture du site, travaillé en collaboration avec le réseau sur les graphismes pour la mise en forme du site OncoBasseNormandie (image de fond, mise en forme du bandeau, couleur des onglets).

Juillet 2012 : Le GCS a formé l'assistante du réseau, Marina Le Clinche, à l'outil internet afin de disposer de l'autonomie nécessaire pour la définition de l'architecture et l'arborescence du site, la définition et la création des rubriques, la rédaction et l'insertion des contenus et des images, les modifications, les archivages, la création des liens....)

Août - septembre 2012 : Priorités sur l'insertion :

- cartographie régionale de l'offre de soins hospitalière en cancérologie
- référentiels nationaux – Insertions des recommandations nationales de prise en charge spécialisée et des recommandations nationales à destination des médecins traitants sur les différents cancers,
- référentiels régionaux,
- protocoles des chimiothérapies et référentiels de bon usage à destination des médecins et des patients et des fiches pneumologie, digestifs et seins.
- calendrier régional des RCP ainsi que le calendrier par 3C,
- version téléchargeable du dossier de liaison
- fiches de dépistage des besoins en soins de support
- référentiels des soins oncologiques de support (AFSOS)
- bases nationale et régionale des essais cliniques
- procédure de déclaration obligatoire du mésothéliome

Octobre 2012 : Mise en ligne du site internet via le portail du GCS Télésanté Basse-Normandie. Diffusion de l'annonce auprès des :

- directions des établissements de santé autorisés en cancérologie (membres constitutifs)
- présidents CME,
- oncologues,
- 3C
- membres consultatifs
- ligue contre le cancer
- travailleurs sociaux
- référents en cancérologie identifiés dans les 24 ES autorisés en cancérologie
- fédérations (FHF, FHP, FEHAP)
- ordres, URPS Médecins, Pharmaciens, Infirmiers, Kinésithérapeutes
- ACORESCA (Association des Coordonnateurs des Réseaux de Cancérologie)

Novembre 2012 : Achat du nom de domaine « OncoBasseNormandie », avec Gandi, bureau d'enregistrement de noms de domaine et hébergeur web. Le réseau OncoBasseNormandie a un son propre hébergeur, son adresse est www.oncobassenormandie.fr.

A ce jour, les rubriques ne sont pas toutes alimentées mais le seront progressivement au cours de l'année 2013, avec l'aide des membres des différents groupes de travail sur les thématiques suivantes :

- Recherche Clinique
- Observation
- Prévention-Dépistage
- Parcours de soins
- Soins de support
- Formation
- Annuaire

Un projet de newsletter du réseau est également prévu, en collaboration étroite avec les membres du Comité Médico-Scientifique.

Le site internet sera également utilisé à partir de Mars 2013 par les membres de chaque groupe de travail et le coordonnateur du réseau pour accéder aux espaces collaboratifs (un espace collaboratif par groupe) afin de créer des plates forme d'échanges d'information et de documents concernant les projets développés par le réseau.

2. Le dossier de liaison en cancérologie

L'élaboration du dossier de liaison est le fruit d'une série de réunions regroupant oncologues, pharmaciens, médecins hospitaliers et libéraux, infirmiers, ARS, Réseau Régional de Cancérologie de la Basse-Normandie, afin de répondre aux besoins d'informations, essentiellement de la part des professionnels de santé de ville, concernant la pathologie et le parcours de soins des patients atteints de cancer auxquels ils sont confrontés chaque jour.

Après la conception et la reprographie du dossier de liaison à 3000 exemplaires, le réseau régional de cancérologie de Basse-Normandie a mis en place au mois de septembre 2012 dans les 24 établissements de santé autorisés en cancérologie, ce classeur destiné à être remis aux patients atteints d'un cancer lors de la consultation médicale ou paramédicale d'annonce.

Le classeur contient des informations suivantes :

- les coordonnées du patient,
- un répertoire des professionnels impliqués dans sa prise en charge (facilitant l'échange d'informations)
- le PPS (Programme Personnel de Soins) et à venir le PPAC (Programme Personnel de l'Après-Cancer), dont la présentation est libre
- son protocole de chimiothérapie
- les effets secondaires de ses traitements
- les procédures de contact en cas de nécessité
- l'agenda thérapeutique
- les correspondances entre professionnels de santé
- les questions du patient
- les fiches de suivi infirmier (suivi de voie veineuse)
- des emplacements (pochettes) pour y insérer ordonnances, résultats,
- les fiches de dépistage des besoins en soins de support

Le dossier de liaison a pour objectifs d'informer, 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, para-médicaux, médico-sociaux) impliqués dans la prise en charge du patient notamment en favorisant l'accès aux soins de support, d'autre part.

❖ Stratégie de conception, de mise en place dans les 24 établissements de santé autorisés et de communication à l'ensemble des professionnels de santé impliqués en cancérologie

- **Janvier à Juin 2012** : Reprise de la conception du dossier sur la définition et la pertinence de ses rubriques et items par le groupe de travail
- **Juin 2012** : Définition du format du classeur de liaison (Classeur de format A5+, couverture rigide, onglets et pochettes transparentes pour glisser les ordonnances et autres documents)
- **3 Juillet 2012** : le réseau OncoBasseNormandie a organisé 2 réunions de présentation du dossier de liaison et de ses objectifs avec pour titre : « Un dossier de liaison pour qui ? pourquoi ? A cette réunion, 144 professionnels de santé étaient présents dont oncologues, infirmières d'annonce des ES autorisés, infirmières libérales, pharmaciens d'officine, travailleurs sociaux.

- **En Septembre et Octobre 2012**, le coordonnateur du réseau OncoBasseNormandie s'est déplacé dans les 24 établissements de santé autorisés afin de présenter aux oncologues, référents en oncologie et infirmières d'annonce, les modalités d'organisation en vue de la remise des dossiers de liaison aux patients.
- **Du 22 Octobre 2012 au 16 décembre 2012** : Démarrage de l'étude observationnelle « CALICAN* » (avis favorable CPP Nord-Ouest 3 le 18 Octobre 2012) portée par le réseau dans les 24 établissements de santé (*cf descriptif plus bas)
- **Mars 2013** : analyse des résultats des enquêtes menées chez les patients et les professionnels de santé hospitaliers
- **Mars/Avril 2013** : 3 réunions dans les 3 départements bas-normands** sur la restitution des résultats des enquêtes de l'étude CALICAN, sur la mise en place du dossier de liaison en cancérologie. (** : Argentan, le 19/3/13, à 19h, Saint-Lô, le 26/3/13, à 19h, Caen, le 2/4/13, à 19h). Ces réunions porteront sur la restitution des enquêtes menées de Septembre 2012 à Février 2013, auprès des professionnels de santé et des patients concernant le dossier de liaison (circuits mis en place, lien ville-hôpital, intérêt et format du dossier).
- **Avril à Juillet 2013** : Soumission des questionnaires aux patients (6 mois après la remise du classeur) et aux professionnels de ville
- **Septembre 2013** : analyse des résultats
- **Novembre 2013** : Réunions de restitution des enquêtes menées à 6 mois

❖ L'étude CALICAN

Chaque année, la région basse Normandie décèle 8000 nouveaux cas patients atteints d'un cancer. Fin 2012, le réseau OncoBasseNormandie a distribué 3000 dossiers de liaison dans les 24 établissements de santé autorisés en vue de les remettre aux patients nouvellement diagnostiqués pour un cancer sur une période de 4 mois. Cette démarche régionale s'accompagne d'une étude conçue et portée par le réseau en partenariat avec l'Unité de Recherche Clinique du CHU de Caen (conception du protocole, des questionnaires « patients » et « professionnels »).

L'objectif de cette étude observationnelle est de mesurer l'impact de la diffusion du dossier de liaison en cancérologie en Basse-Normandie, en termes d'accès aux soins pour les patients en facilitant leur parcours et de communication entre les différents professionnels de santé.

Deux internes en médecine réalisent leur thèse de médecine générale sur la mise en place et l'impact de ce dossier sur la communication entre les professionnels de santé.

Elles assurent ainsi :

- Le suivi des inclusions, grâce à la transmission d'un tableau par établissement compilant les coordonnées des nouveaux patients participant à l'étude (envoi hebdomadaire par voie postale par les référents en cancérologie identifiés dans chacun des 24 établissements)
- La soumission des enquêtes (téléphoniques et postales) aux patients et aux professionnels ainsi que la compilation des résultats.

Les questionnaires à destination des patients

- **Du 12 novembre 2012 au 4 février 2013** : un questionnaire de 8 questions portant sur la qualité de l'information reçue lors de la remise du classeur (personne, moment, lieu, échange sur le contenu ...).
- **Du 25 mars au 30 juin 2013** : un questionnaire de 6 questions, relatif au remplissage du dossier et des premières impressions.

Les questionnaires à destination des professionnels de santé

- **La semaine du 17 Décembre 2012** : 6 questions à l'intention des IDE d'annonce et médecins chargés de remettre le classeur de liaison portant sur les modalités de remise du classeur de liaison (circuit utilisé, problèmes rencontrés...) et sur le format du dossier
- **Du 25 mars au 30 juin 2013** : 13 questions à l'intention des professionnels de santé de ville (médecins, pharmaciens, infirmiers, kinésithérapeutes, travailleurs sociaux...) sur la connaissance du dossier, sa consultation, son intérêt, ses inconvénients, ses apports, son utilité etc ...

❖ La conception graphique et l'impression du dossier de liaison

Le réseau a mandaté la société « Black Magic » spécialisée dans l'illustration et la communication pour la conception du graphisme du dossier de liaison et la société « Lecaux OCEP », pour la reprographie de l'outil.

3. L'annuaire des professionnels

Le réseau OncoBasseNormandie recense les professionnels de santé des établissements de santé privés et publics (anatomopathologistes, oncologues, chirurgiens, médecins nucléaires, radiothérapeutes, radiologues).

A partir d'une base régionale obsolète, le réseau a fait une première actualisation en collaboration avec les 3C, avant d'envoyer à chaque établissement la liste de ses professionnels pour demande de mise à jour.

Le Comité médico-scientifique (CMS), au travers de ses différents représentants (3C, et professionnels de ville), sera sollicité pour la mise à jour de cet annuaire.

En 2013, le réseau a pour projet l'élaboration d'un annuaire des soins de support en partenariat avec la Ligue, en impliquant également les membres du CMS

4. Les RCP par visioconférence

Le réseau a fait un état des lieux en Mars 2012 des RCP régionales proposées en visioconférence, par 3C :

❖ 3C CHU

- RCP VADS en visio (Argentan, Cherbourg, Flers)
- RCP oncopédiatrie (Rennes, Brest, Angers, Poitiers, Tours, Le Mans, Nantes)
- RCP CHC (une mensuelle) Avranches, Flers, Bayeux, Falaise, Cherbourg
- RCP Hémato : Cherbourg, Saint Lô, Lisieux

❖ **3C CFB**

REUNIONS DE CONCERTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES					
Médecins participants	Jour du comité	Durée du comité	Présence Ass. Méd à la réunion	Secrétaire	Temps de secrétariat en heures (préparation/réunion/mise à jour)
Hématologie (CHU/CFB)					
Drs FRUCHARD - MUSAFIRI - VILQUE	Mercredi en alternance CFB/CHU		Non	organisée par le CHU	
Pathologie thoracique (+CHU)					
Drs DE RAUCOURT - GERVAIS - GERY - RAME - RIVIERE - LOUIS - DO - LEROUGE - DUBOS ARVIS - BRENAC	Jeudi 15h/17h	1,5	Oui	Delphine ISSAMBOURG ou Myriam SAVARY	2
Voies aéro-digestives supérieures (+CHU)					
Drs DE RAUCOURT - GERVAIS - GERY - RAME - RIVIERE - LOUIS - LEROUGE - BLANCHARD - BRENAC - FLORESCU - DO	Vendredi 15h/17h	2	Oui	Delphine ISSAMBOURG ou Myriam SAVARY	3
Urologie (INTER ETABLISSEMENT DEPARTEMENT)					
Drs ALLOUACHE - JOLY - LESAUNIER - SEVIN - SILVA - MEDECINS EXTERIEURS	Mardi (18h/20h)	3	Oui	Ynès KAROUCH ou Amélie LALES ou Elsa PUPIN	17
Pathologie digestive					
Drs GALAIS - GALLARD - GUILLOIT - JACOB - OLLIVIER - SWITSERS - M VONDO - FLORESCU - POLYCARPE F. - PARZY - LEFEBVRE	Mardi (14h30/17h)	3	Oui	M-Pierre RUEL ou Françoise FONTAINE	6
Tumeurs rares Thyroïdes pilotées par l'IGR (Projet TUTHYRES)					
Drs BARDET - CIAPUCCINI + la totalité des CLCC	Vendredi (12h30/14h)	Pas de présence secrétariat			

❖ **3C Parc Tubiana**

- Pas de RCP par visioconférence

❖ **3C Cherbourg**

- RCP ORL avec Caen à partir de l'hôpital (cf Dr Gaudefroy)
- RCP urologie, avec le CFB en se connectant de la polyclinique (cf Dr Dugardin)

❖ **3C Avranches**

- La Polyclinique de la Baie (Avranches) met à disposition des oncologues la visioconférence pour la RCP du CH Mémorial du jeudi après-midi de 16h30 à 18h30.
- Un travail est en cours pour la réalisation d'une webconférence entre les oncologues et le CH Granville pour la RCP du CH GRANVILLE le jeudi de 14h à 16h.

❖ 3C Flers

Les visioconférences dans les 4 établissements de l'Orne membres du 3C :

- Le CHIC Alençon-Mamers est équipé d'une visioconférence, utilisée les lundis pour les RCP d'Hémato, utilisée les jeudis pour la pédiatrie
- Le CH Jacques Monod de Flers en est équipé aussi, mais "ne fonctionne pas comme il le faudrait" : Le président de la CME Dr Lognoné souhaiterait à ce propos que cela puisse fonctionner pour éviter de prendre une demi-journée toutes les semaines pour aller à Caen.
- Les 2 cliniques ne sont pas équipées de visioconférence.

Ce travail de recensement a été réalisé de manière à :

- Repérer les sites ne disposant pas de plate-forme de visioconférence et de les équiper par la suite
- Accroître le nombre de RCP par visioconférence pour permettre d'améliorer le taux de passage des patients en RCP
- Accroître le screening des patients via ces RCP par visioconférence pour augmenter leur inclusion dans des essais thérapeutiques

3. Information des professionnels de santé, des patients

1. Information disponibles sur le site internet

L'essentiel de la diffusion de l'information est faite par mail et via le site Internet du réseau.

Le site met à disposition, en accès libre les informations suivantes :

❖ Informations relatives au réseau et à ses adhérents :

- les documents fondamentaux du réseau,
- la composition des instances,
- la liste des établissements adhérents au réseau et les coordonnées des 3 C,
- Le formulaire d'adhésion

❖ Informations professionnelles :

- les référentiels nationaux et régionaux
- les référentiels des soins oncologiques de support élaborés par l'AFSOS
- l'annuaire des RCP,
- les bases nationale et régionale des essais cliniques
- les protocoles de chimiothérapies et référentiels de bon usage
- le lien vers le dossier de liaison
- le lien vers « l'utilisation des outils en soins de support »
- le lien vers la procédure de déclaration obligatoire des mésothéliomes
- le lien vers les procédures à suivre en cas de tumeurs rares
- la cartographie régionale de l'offre de soins hospitalière en cancérologie
- les liens vers les congrès récents
- les coordonnées des établissements autorisés en cancérologie

Tous les documents sont téléchargeables en format pdf

❖ Informations aux patients

- les protocoles de chimiothérapies et référentiels de bon usage
- les soins de support
- les coordonnées des établissements autorisés en cancérologie
- des informations sur les RCP
- cancer info
- des liens utiles (Ligue contre le cancer, associations de patients, espace de rencontre et d'information, espace social...)

❖ les actualités et l'agenda

Les actualités et manifestations nationales et régionales principales sont compilées sur la page d'accueil du site du réseau

2. Informations dédiées aux professionnels de santé

Le réseau OncoBasseNormandie diffuse les informations par mail essentiellement sur

- des congrès nationaux
- les informations de l'INCa
- les formations nationales (AFSOS, EFEC, ...) et régionales

- Congrès - Journées - Séminaires – Rencontres

Des listes de diffusion ont été établies par le réseau, elles concernent les professionnels dans les champs sanitaires (personnels médicaux et paramédicaux), médico-sociaux et administratifs). Cela concerne les professionnels hospitaliers et de ville.

L'ensemble des diffusions sont compilées en annexe

4. Recherche Clinique

1. Base des essais cliniques

La base régionale des essais cliniques a été compilée et mise à jour en Septembre 2012. Elle est disponible sur le site internet du réseau, au même titre que la base nationale proposée par l'INCa.

Cette base comporte tous les essais cliniques recensés dans la région Basse-Normandie, menés essentiellement par le Centre de Lutte Contre le Cancer, François Baclesse, et le CHU de Caen.

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).

2. Groupe de travail

Un groupe de travail d'une quinzaine de personnes (regroupant médecins, ARC, pharmaciens essentiellement) a été constitué au sein du réseau afin de développer des projets régionaux répondants aux mesures correspondantes du plan cancer (groupe 1, cf Organigramme) et de développer la recherche clinique régionale avec pour objectif d'augmenter le taux de inclusion de patients de 6% dans les études cliniques.

La prochaine réunion se déroulera en mars/avril 2013, après le recrutement de l'ARC régional du réseau qui travaillera en étroite relation avec les 3C pour soutenir la recherche au plan régional.

5. Aide à la formation continue

1. La journée du réseau

La 1^{ère} journée régionale des soins oncologiques de support s'est déroulée le vendredi 27 avril 2012 au Musée des Beaux-Arts à Caen.

L'élaboration du programme et l'organisation pratique ont été réalisées par la cellule de coordination du réseau, en collaboration avec le réseau douleur de Basse-Normandie

L'invitation a été diffusée aux directeurs des établissements, coordinateurs des 3 C, ligue contre le cancer en Basse Normandie, les URPS, l'URML, les infirmiers, les pharmaciens, la CARSAT, l'ERI, l'ESC, les membres du groupe de travail.

La journée a mobilisé 131 participants. Le programme est joint en annexe.

2. Les journées de formation ou d'information

Dans le cadre de la formation continue, le réseau a organisé ou a participé à différentes manifestations :

❖ Les formations organisées par le réseau en 2012

2 Journées de formation : « Outils de dépistage des besoins en soin de support »

Le réseau régional de cancérologie a organisé le 13 septembre 2012 et 2 octobre 2012, quatre 1/2 journées de formations dédiées à l'utilisation des outils de dépistage des besoins en Soins de Support, outils inclus dans le dossier de liaison et téléchargeable sur le site internet. (Cf : <http://www.oncobassenormandie.fr/les-professionnels/soins-oncologiques-de-support/outils-de-depistage-des-besoins-en-soins-de-support,2346,2284.html?>).

L'objectif de cette formation : l'appropriation des outils de dépistage des besoins en soins oncologiques de support, s'inscrit dans les recommandations du plan cancer notamment dans l'axe « Parcours de soins ».

Les professionnels concernés : les oncologues et les infirmières d'annonces. Cinquante personnes (sur les 56 inscrites), en majorité des infirmières, ont suivi la formation

❖ Les journées en 2013, organisées par le réseau en 2012

- **6^{ème} édition – Journée inter-régionale gynéco-sénologie -17 mai 2013 – Mont Saint-Michel.** Les réseaux régionaux en cancérologie, OncoBasseNormandie, OncoBretagne et Onco Pays-de Loire organisent la 6^{ème} édition : Journée inter-régionale gynéco-sénologie. Cette journée est organisée chaque année depuis 2008, par l'un des 3 réseaux du grand-Ouest. Pour le séminaire de 2013, le réseau OncoBasseNormandie est organisateur de cette journée, destinée à tous les professionnels de santé, principalement les médecins membres des RCP gynécologie-sénologie.
- **Soirée douleur et cancer, le 27 mai 2013,** co-organisée par OncoBasseNormandie et le réseau régional de douleur
- **2^{ème} journée régionale des soins oncologiques de support le 7 juin 2013**

❖ Formation nationales

Dans le cadre du DPC, il est prévu de faire un recensement régional par profession des besoins en formation des professionnels bas-normands (implication active du CMS dans cette mission) afin d'établir un calendrier des formations (nationales et régionales), de façon à ce que la cellule de coordination du réseau OncoBasseNormandie puisse les mettre en place localement en partenariat avec les organismes formateurs.

6. Participation du réseau aux congrès et journées scientifiques

Date	Type	Thématique	Lieu	Ville
12-oct-11	INCa	Journée RRC	INCa	PARIS
19-oct-11	INCa	Plan Cancer	Maison de la chimie	PARIS
3-nov-11	ACORESCA	2 ^{ème} congrès de l'ACORESCA	Halle aux Toiles Place de la Haute Vieille Tour	ROUEN
27-avr-12	RRC	Journée annuelle SOS	RRC	CAEN
10-mai-12	RRC Registre	Cancéropôle		Deauville
10-juin-12	RRC	5 ^{ème} édition - Journée inter-régionale gynéco		St Malo

		séno		
10-11-12-oct 12	SFPO	29ème congrès de la Société Française Psycho-Oncologie Université de Caen	Université de Caen	Caen
4-5 oct 12	ACORESCA ONCOMIP	3eme Congrès national des Réseaux de Cancérologie	Centre de Congrès Pierre Baudis	Toulouse
12-dec-12	INCa	Journée RRC	INCa	PARIS

7. Promotion du réseau

Date	Thématique	Lieu	Ville
26-juil-11	Présentation nouveau coordonnateur Ancelot	INCa	PARIS
23-sept-11	Présentation Ancelot au Conseil Régional (L Sodini et J Leroi)	CRBN	CAEN
5-oct-11	Présentation Ancelot à B Vivet, Directeur Cancérologie CHU de Caen	CHU	CAEN
11-oct-11	Présentation coordonnateur X Blaizot	ARS	CAEN
16-nov-11	Contact Y NOEL Dir Dev Numérique, CRBN	UNICITE	CAEN
10-févr-12	Visite 3C Parc Tubiana	Parc Tubiana	Caen
14-févr-12	Visite 3C Flers	Flers	Flers
17-févr-12	Visite 3C Flers	CFB	Caen
21-févr-12	Visite RRC Oncobretagne	RRC Bretagne	Rennes
23-févr-12	Visite Fédération cancéro Rouen ; cahier de liaison	Fédé cancéro	Rouen
28-févr-12	Visite 3C CHU	CHU	Caen
2-mars-12	Visite 3C Avranches	3C Avranches	Avranches
5-mars-12	Présentation RRC CME CFB	CFB	Caen

6-mars-12	Réunion synthèse RRC 3C	RRC	Hérouville
13-mars-12	Réunion Registre AV Guizard	CFB	Caen
15-mars-12	Visite RRC Tours	RRC Centre	Tours
24-avr-12	Assemblée Générale 3C Orne	3C	Alençon
1-juin-12	Présentation Réseau + Plan cancer CARSAT Ligue	CH Alençon	Alençon
7-juin-12	Présentation Réseau + Plan cancer CARSAT Ligue	Salle Crédit Agricole	Saint Lo
8-juin-12	Présentation Réseau + Plan cancer CARSAT Ligue	Baclesse	Caen
3-juil-12	Présentation du classeur de liaison	Mercure	Hérouville
6-sept-12	Présentation du projet IMAPAC	CHU - BACLESSE	caen
7-sept-12	Présentation du projet IMAPAC	TUBIANA	Caen
Du 20 sept au 14 oct 2012	Présentation du dossier de liaison et du réseau OncoBN au 24 ES autorisés en oncologie de la région	Etablissements autorisés	Basse Normandie
Dec 2012 / Janv 2013	Présentation du projet IMAPAC	RCP CHU, Polyclinique du Par cet Baclesse	Caen
10 Janv 2013	Présentation du réseau aux médecins libéraux	URML	Caen

3. Activités prévisionnelles 2013

1. Soutien la recherche clinique au plan régional

En mars 2013 le réseau procèdera au recrutement d'un attaché de recherche clinique qui aura pour mission, en relation avec les ARC-qualiticiens des 6 3C de la région de promouvoir la recherche clinique dans les établissements de santé périphériques autorisés en cancérologie.

Dans cet objectif, et afin d'augmenter le taux d'adressage des patients au niveau du pôle régional pour les essais de phases précoces, d'une part, et, d'augmenter l'inclusion des patients dans des essais plus simples au sein des établissements périphériques, les actions suivantes seront menées :

- Priorisation des essais
- Définition de l'interaction ARC régional et 3C (en attente du référentiel 3C de l'INCa rédigé en collaboration avec les RRC)
- Rédaction de procédures d'adressage de patients (avec retour du patient dans son établissement d'origine à la sortie de l'étude clinique)
- Rédaction de procédures de participation des centres périphériques à des études cliniques identifiées
- Mise à jour régulière de la base régionale accessible sur le site de OncoBasseNormandie pendant les RCP pour améliorer le screening des patients
- Mise à jour de l'activité Recherche Clinique Régionale (site internet)
- Formation aux Bonnes Pratiques Cliniques (BPC) des praticiens des établissements périphériques
- Travail collaboratif avec l'ARS pour
 - promouvoir l'implication des 3 C, et notamment de l'ARC-Qualiticien 3C dans la recherche clinique
 - Valorisation les établissements en fonction de leur participation et de leur taux d'adressage de patients à des études cliniques

2. Promotion et amélioration de la qualité en cancérologie

1. Référentiels régionaux

Cet objectif se traduit par la poursuite de la rédaction, la mise à jour régulière et la diffusion des référentiels régionaux.

Prévision pour 2013 : référentiels régionaux des cancers de l'ovaire, du sein, du poumon

2. Outils de qualité RCP

Mettre en place des outils d'évaluation (quorum RCP, délais de prise en charge, etc...) à partir de l'expérience de chaque 3C

Utiliser les données des autres RRC et de l'INCa pour développer cette activité sur la région Basse-Normandie

3. UCOG

Le projet UCOG Bas-Normand a reçu un avis favorable de l'INCa. Sa mise en place se fera à partir de Mars 2013, notamment avec le recrutement d'une secrétaire médicale (à temps partiel) gérée par le réseau, en collaboration avec 2 praticiens du CHU et du Centre de Lutte contre le Cancer F Baclesse, identifiés notamment pour gérer la RCP de recours en oncogériatrie.

Il s'agit de développer et d'améliorer la prise en charge des patients âgés atteints de cancer, grâce aux équipes oncogériatriques identifiées dans la région en collaboration avec le « noyau dur UCOG » localisé au niveau du pôle régional. Ses missions porteront également sur le développement de la formation en oncogériatrie et de la participation aux études cliniques proposées aux personnes âgées.

3. Promotion d'outils de communication communs au sein de la région

1. Le dossier de liaison

- Restituer les résultats des enquêtes menées en 2012 auprès des patients et des professionnels des établissements de santé afin de définir un circuit optimal de remise du classeur (consultation d'annonce paramédicale ?) et d'optimiser la version du classeur (format, rubriques etc...)
- Poursuivre les enquêtes, à partir de Mai 2013 à 6mois après la remise des classeurs, auprès des patients et des professionnels de ville afin de suivre le parcours du classeur de liaison, de mesurer la communication entre les professionnels et de contribuer ainsi au développement du lien ville-hôpital.

- Essayer de généraliser la remise du classeur de liaison à l'ensemble des établissements bas-normands pour tous les patients atteints de cancer, en impliquant en aval, l'ensemble des professionnels des champs sanitaires et médico-sociaux.

2. La numérisation des données

Dans l'attente d'une solution nationale recommandée par l'INCa, nous tenterons de développer en partenariat avec le GCS Télésanté de Basse-Normandie une plate-forme numérique permettant de mettre à disposition temporairement les données RCP informatisées à partir des SIH des établissements de santé de manière à permettre leur consultation en temps réel aux différents professionnels impliqués dans la prise en charge de leurs patients.

3. Développer le site internet du réseau

Le site internet de OncoBasseNormandie a été créé en 2012 en partenariat avec le GCS Télésanté de Basse-Normandie, plusieurs rubriques ont été alimentées et documentées. Y figurent actuellement les données décrites précédemment dans ce rapport, mais il reste à développer plusieurs thématiques d'information notamment dans les domaines de la prévention et du dépistage, de l'observation, des soins de support, du parcours de soins, de la formation. Ces points seront abordés en 2013, notamment en collaboration avec les membres des différents groupes de travail concernés.

4. Annexes

Annexe I.	Composition des Instances du réseau OncoBasseNormandie	36
Annexe II.	Membres constitutifs : établissements de santé autorisés en cancérologie	39
Annexe III.	Membres consultatifs	42
Annexe IV.	Organigramme et Groupes de travail de OncoBasseNormandie	43
Annexe V.	Annuaire régional des RCP	44
Annexe VI.	Binômes et calendrier des mises à jour des référentiels régionaux	46
Annexe VII.	Diffusion : Recommandations INCa - Guide ALD -	47
Annexe VIII.	Diffusion Congrès - Journées - Séminaires - Rencontres	48
Annexe IX.	Programme de la journée réseau du 27 avril 2012	51
Annexe X.	Rapport d'activité réseau OncoPédiatrie	53

Annexe I. Composition des Instances du réseau OncoBasseNormandie

Les membres du Conseil d'administration

Membre	Etablissement	Adresse
Dr Michel ANDRE	Centre hospitalier de Flers	Rue Eugène GARNIER BP 219, 61104 FLERS Cedex
Dr Xavier BLAIZOT A titre consultatif	OncoBasseNormandie	3 pl de l'Europe, 14200 Hérouville Saint Clair
Dr Karine BOUHIER	CHU de Caen	Avenue de la Côte de Nacre 14033 CAEN Cedex
Dr Hubert CROUET	Centre François Baclesse	Avenue Général HARRIS 14076 CAEN
Dr Nathalie DADOUN	Centre de la Baie	1 avenue du Quesnoy 50300 Saint Martin des Champs
Dr Laure KALUZINSKI	Centre Hospitalier du Cotentin	Rue du Val de Saire BP 208 50102 CHERBOURG Cedex
Dr Bertrand LEROSIER	Médecin généraliste Luc/Mer	1 r Guynemer 14 530 Luc sur Mer
Dr Xavier LEVALTIER	Polyclinique du Parc	Avenue Guynemer 14000 CAEN
Dr Patrice MARCHAND	Clinique Notre Dame de Vire	25 rue des acres 14500 Vire
Pr Kaled MEFLAH	Centre François Baclesse	Avenue Général HARRIS 14076 CAEN
Dr Minh NGO	Centre hospitalier de Flers	Rue Eugène GARNIER BP 219 61104 FLERS Cedex
Dr Annie PEYTIER	Centre hospitalier de Bayeux	13 rue de Nesmond BP 18127 14401 BAYEUX

Pr Gérard ZALCMAN	CHU de Caen	Avenue de la Côte de Nacre 14033 CAEN Cedex
-------------------	-------------	--

Les membres du bureau

Dr Michel ANDRE	Président	Centre Hospitalier de Flers	Rue Eugène GARNIER BP 219, 61104 FLERS CEDEX
Dr Xavier LEVALTIER	Trésorier	Polyclinique du Parc	Avenue GUYNEMER 14000 Caen
Pr Gérard ZALCMAN	Secrétaire	CHU DE CAEN	Avenue de la Côte de Nacre 14033 CAEN Cedex

Les membres du Comité Médico-Scientifique

Nom	Fonction, Etablissement	Fonction OncoBN
Michel ANDRE	Gynécologue, CH Flers	Président OncoBasseNormandie
Emmanuel BABIN	Professeur, Chef de pôle de Chirurgie, Service ORL et Chirurgie cervico-faciale, U1086 Inserm "Cancers et prévention", CHU Caen	Représentant du 3C du CHU
Michaël BABIN,	masseur-kinésithérapeute, CFB, Caen	Représentant des Kinésithérapeutes
Xavier BLAIZOT	Réseau OncoBasseNormandie	Coordonnateur
Arlette BOUCHAIN	Association RétinoStop	Représentante des usagers
Nathalie DADOUN	Radiothérapeute, Centre de la Baie	Représentante du 3C de la Baie
Nadine DELEVOYE	Infirmière libérale, Ifs	Représentante des Infirmiers
Claire DELORME	Coordonnatrice Réseau Douleur, Bayeux	Représentante des Soins Oncologiques de Support
Chantal FITZENBERGER	Ligue Contre le Cancer	Représentante régionale
Philippe JEAN	CISS Association des laryngectomisés	Représentant des usagers
Laure KALUZINSKI	Oncologue, CH Cherbourg	Représentante du 3C de Cherbourg
Bertrand LEROSIER	Médecin libéral, Luc sur Mer Représentant de l'URML	Représentant des Médecins généraliste
Henintsoa MACE	Qualificienne, CH Flers	Représentante du 3C de

		l'Orne
Pierre MORRUZZI	Pharmacien d'officine, Ste Gauburge Ste Colombe	Représentant des Pharmaciens
Isabelle ONRAED	Responsable, CARSAT Calvados	Représentante des Soins Oncologiques de Support
Annie PEYTIER	Oncologue, CH Bayeux	Représentante du 3C Parc Tubiana
Emmanuel SEVIN	Oncologue, CFB	Représentante du 3C CFB

Les membres de la Cellule de Coordination

Nom	Fonction OncoBN
Xavier BLAIZOT	Coordonnateur (décembre 2011)
Marina Leclinche	Comptabilité / Webmaster (Juin 2012)

Annexe II. Membres constitutifs : établissements de santé autorisés en cancérologie

Nom	Etablissement	Adresse
Mr VERDU	Clinique st joseph	62 rue de candie 61002 ALENCON
Mr FOURNEL	CHIC ALENCON-MAMERS	25 rue de Fresnay 61104 ALENCON CEDEX
Mr RENAUT	Centre Hospitalier	47 Rue A Briand BP109 61201 ARGENTAN CEDEX
Mme CHESNAIS	Polyclinique de la baie	1 avenue du Quesnoy 50300 SAINT MARTIN DES CHAMPS
Dr MARON /Dr DADOUN	Centre de la baie	1 avenue du Quesnoy 50300 SAINT MARTIN DES CHAMPS
Mr QUINQUIS	Centre Hospitalier	13 Rue de Nesmond BP 18127 14401 BAYEUX
Mr CARLIER	CH privé st Martin	Esplanade de Laujardière 14000 CAEN
Mr LEMIRE	Centre Maurice Tubiana	Avenue Guynemer 14000 CAEN
Dr KOWALCZYK	Clinique du Parc	Avenue Guynemer 14000 CAEN

Nom	Etablissement	Adresse
Pr MEFLAH	Centre F. Baclesse	Avenue général Harris 14076 CAEN
Mr PIQUEMAL	CHU	Avenue Côte de Nacre 14033 CAEN CEDEX
Mr MORIN	Centre Hospitalier du cotentin	rue du val de Saire BP 208 50102 CHERBOURG CEDEX
M. MERLIN	Polyclinique du cotentin	avenue Thivet 50120 EQUEURDREVILLE
Mme GUILLET	Polyclinique de Deauville	Pôle de Santé de la Côte Fleurie 8, La brèche du bois Route déptle 62 14113 CRICQUEBOEUF
Mr PERROT	Centre Hospitalier	Bd Bergagnes 14700 FALAISE
Mr JOSSE	Clinique st Dominique	99 rue de Messei 61000 FLERS
Mr PEREZ	Centre Hospitalier	rue Eugène Garnier BP 219 61104 FLERS CEDEX
Mr LE BERRE	Centre Hospitalier AVRANCHES – GRANVILLE	Rue des Menneries BP 613 50406 GRANVILLE CEDEX
Mr KERFOURN	Centre Hospitalier	4 Rue Roger Aini BP 7223 14100 LISIEUX
M. BUREL	Polyclinique	175 Rue Roger Aini 14100 LISIEUX

Nom	Etablissement	Adresse
Mr Le directeur	Polyclinique de la Manche	45 rue général Koenig 50000 SAINT LO
Mr LUGBULL	Centre Hospitalier	715 rue Dunant 50009 SAINT LO CEDEX
Mr LECOMTE	Clinique Notre Dame	23 rue des acres 14500 VIRE
M. TSUJI	Centre Hospitalier	4 Rue Emile Desvaux BP 7223 14504 VIRE

Annexe III. Membres consultatifs

- Fondation de la Miséricorde
- Hôpital de Carentan
- Centre Hospitalier de la Côte fleurie
- Union Régionale des Médecins Libéraux (U.R.M.L.) de Basse-Normandie
- Union Régionale des Professionnels de Santé (U.R.P.S.) Infirmiers
- Union Régionale des Professionnels de Santé (U.R.P.S.) kinésithérapeutes
- Association soins palliatifs Orne - Centre Hospitalier
- Ligue Contre le Cancer - Comité du Calvados
- Collectif inter-associatif sur la santé (CISS), Basse-Normandie
- Association des laryngectomisés
- Collège de Gynécologie de Normandie.
- Association RHECOM, (Réseau d'hématologie Calvados-Orne Manche)
- Registre des tumeurs digestives du Calvados
- Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé IREPS Basse-Normandie
- Association Soigner Ensemble au Pays d'Alençon
- Hospitalisation A Domicile (HAD) CAEN : Santé Croix rouge
- Centre de Médecine Physique et de Réadaptation (CMPR) LA CLAIRIERE-LA FERTE-MACE
- CARSAT NORMANDIE
- KORIAN BROCELIANDE SAS CRF CAEN
- UTIP Association de formation continue Pharmaceutique nationale
- GQBN APIMED
- Association des pathologistes libéraux de Basse-Normandie
- FHF

Annexe V. Annuaire régional des RCP

CALENDRIER RCP 3C BASSE- NORMANDIE

		LUNDI			MARDI			MERCREDI	
12000-12000									
12100-12000									
12100-12000	ORL 12h30 - 13h30 1 lundi sur 4 (Dr GUANTIER) Centre Maurice Taberna				Digestif 12h30 - 13h30 1 mardi sur 2 (Dr GUANTIER) Centre Maurice Taberna				
12100-16000					ORL 13h00 - 14h00 2 mardi sur 4 (Dr GUANTIER) Centre Maurice Taberna				
14000-12000	Phlébothrombose 14h00 - 15h00 1 lundi sur 2 (Dr ALLAIN) Polyclinique de Lisieux								
15000-16000									
15000-16000									
16000-17000									
16000-17000									
17000-18000									
18000-19000									
19000-20000									
20000-21000									
21000-22000									
22000-23000									
23000-24000									
24000-25000									
25000-26000									
26000-27000									
27000-28000									
28000-29000									
29000-30000									
30000-31000									
31000-32000									
32000-33000									
33000-34000									
34000-35000									
35000-36000									
36000-37000									
37000-38000									
38000-39000									
39000-40000									
40000-41000									
41000-42000									
42000-43000									
43000-44000									
44000-45000									
45000-46000									
46000-47000									
47000-48000									
48000-49000									
49000-50000									
50000-51000									
51000-52000									
52000-53000									
53000-54000									
54000-55000									
55000-56000									
56000-57000									
57000-58000									
58000-59000									
59000-60000									
60000-61000									
61000-62000									
62000-63000									
63000-64000									
64000-65000									
65000-66000									
66000-67000									
67000-68000									
68000-69000									
69000-70000									
70000-71000									
71000-72000									
72000-73000									
73000-74000									
74000-75000									
75000-76000									
76000-77000									
77000-78000									
78000-79000									
79000-80000									
80000-81000									
81000-82000									
82000-83000									
83000-84000									
84000-85000									
85000-86000									
86000-87000									
87000-88000									
88000-89000									
89000-90000									
90000-91000									
91000-92000									
92000-93000									
93000-94000									
94000-95000									
95000-96000									
96000-97000									
97000-98000									
98000-99000									
99000-100000									

Annexe VI.

Binômes et calendrier des mises à jour des référentiels régionaux

SITE ANATOMIQUE	Référents	Comité Technique	Date référentiel régional	Prévision et Mise à jour
Cancers du sein	Drs MARON, ANDRE, DELOZIER	Dr ANDRE Michel, CH Flers, Dr BLANC-FOURNIER CFB, Dr BONNAMY Cécile, CHU, Dr DADOUN Nathalie, Avranches, Dr DELOZIER Thierry, CFB, Dr FAUCHER David, avranches, Dr Bonnet Patrick et Isabelle, CH Mémorial st Lô, Dr LEVY Christelle CFB, Dr MARCHAND Patrice Clinique Vire, Dr MARIE Gilles Clinique Cherbourg, Dr MUSZYNSKI Casimir coutances, Dr PHILIPPART Patrice clinique Caen, Dr PITON Serge et Dr RIVALLAIN Bernard CH Alençon, Pr ROUSSELOT Pierre, CHU, Dr ULMANN Denis CH Cherbourg, Dr VIE Brigitte, Tubiana, caen	2009	En cours de validation
Cancers gynécologiques (Col, endomètre, ovaire)	Dr H. CROUET et l'équipe de F. BACLESSE	Rédacteurs (Unité d'oncologie gynécologique) - Dr Hubert CROUET, Gynécologue, coordonnateur, Dr Nejla ALLOUACHE, Radiothérapeute, Dr Jacques CHASLE, Anatomocytologiste, Dr Jean-Claude GALLARD, Radiologue, Pr Jean-François HERON, Oncologue médical, Pr Florence JOLY, Oncologue médical, Dr Delphine LEROUGE, Radiothérapeute, Dr François LESAUNIER, Radiothérapeute, Dr Jacques de RANIERI, chirurgien, Dr Emmanuel Oncologue médical, Dr Marlon SILVA, Radiothérapeute, Dr Henri SOUFARAPIS - Sociétés savantes relectrices - Dr JL SIMENEL (Rouen) et Dr B GUIGUES, collège de gynécologie de Normandie? pR m; dreufus, Pr M; Dreufus, collège de gynécologie-obstétrique de Basse Normandie, Revue Externe Dr Jean-Paul GUASTALLA , Centre Léon Bérard, Lyon - Contributeurs - (participants à la plénière) Dr ALLAIN Patrick Radiothérapeute, Caen Dr ALLOUACHE Nejla, Oncologue Médicale, Caen Dr André Michel, gynécologue, Flers, Dr BAZILLE Céline, Anatomopathologiste, Caen, Dr BLANCHERE Jean-Pierre, Gynécologue, Caen, Dr CHERET Angélique, Gynécologue Caen, Dr Hubert CROUET, Gynécologue, Caen, Dr EBOUE Cyril, Gynécologue, Caen, Dr GUARNIERI Séverine, Radiothérapeute, Caen, Dr GUÉRIN Véronique, gynécologue Cherbourg, Dr KARANIAN Marie, Gynécologue, Caen, Dr LEBALNC François, Gynécologue, Dr LEFORT Françoise, Caen, Mme LENESLEY Pauline, Sage-femme, Caen, Dr LEROUGE Delphine, Radiothérapeute, Caen, Dr LESAUNIER François, Radiothérapeute, Caen, Dr LHEUREUX Stéphanie, Gynécologue, Caen, Dr LUCAS Vincent, Gynécologue, Lisieux, Dr Gilles MARIE, gynécologue, Cherbourg, Dr MICHELS Jean-Jacques, Anatomopatho, Caen, Dr PITON Serge, Gynécologue, Alençon, Dr SELLAM Raphaële, Gynécologue, Lisieux, Dr SEVIN Emmanuel, Oncologue médical, Caen	févr-11	2013
Cancers de la peau	Dr DE RAUCOURT, STEFAN, Pr VERNEUIL		2006	Mise à jour en fonction des référentiels nationaux
Cancers uronéphrologiques	Prs BENSADOUN et JOLY - Dr SEVIN	Dr ALLOUACHE Nejla, Centre F. Baclesse, Pr BENSADOUN Henri, CHU de Caen, Dr COMOZ François, CHU de Caen, Dr DOUARD Jean François, Clinique Saint Dominique, Polyclinique cotentin, Dr FLORESCU Liviu, CHU de Caen, CHU de Caen, Dr GOKARN Naren, CH Cherbourg, Centre Maurice Tubiana, Caen, Dr HUREL Jean-Pierre, CHP Saint Martin, Dr LESAUNIER François, Centre F. Baclesse, Dr LEVEQUE Jean-Michel, CHP Saint Martin, CHU de Caen, Dr SEVIN Emmanuel, Centre F. Baclesse, Dr SILVA Marlon, Centre F. Baclesse, CHU de Caen, Pr Héron et Pr Joly-Lobbedez, Baclesse, Dr Planet (Lisieux), Dr Dugardin, Dr DOERFLER CHU de Caen	2011	2013 Mise à jour tous les 2 ans
Cancers digestifs	Dr MP GALAIS (CFB), Dr K BOUHIER (CHU)		2006	Il n'y a pas de relecture régionale lors des mises à jour,
Cancers du cou et de la tête	Drs BARDETS, RAME, BREINAC, LIREUX Prs BABIN, REZNIK		211	
Cancers du système nerveux central	Pr JS GUILLAMO	Mail pour MAJ envoyé le 15/02/13		
Oncogénétiques	ML KOTTLER	Mail pour MAJ envoyé le 15/02/13		
Onco pédiatrie	Dr MINCKES	Référentiels nationaux et internes au CHU de Caen		
Cytotoxiques	Mmes LIEBER et CHEDRU	Mail pour MAJ envoyé le 15/02/13	2012	
Thorax	Pr ZALCMAN	Drs R GERVAIS, A RIVIERRE, D LEROUGE	Elaboration en 2013	
Onco-hématologie	Drs VILQUE, FRUCHART, LEVALTIER	Mail pour MAJ envoyé le 15/02/13		
VADS	Drs GUARNIERI, BEQUIGNON, DE RAUCOURT, BABIN RAME	en attente réponse E BABIN		

Annexe VII. Diffusion : Recommandations INCa - Guide ALD -

Date de diffusion	Source	Document	A Qui
1-juin-11	INCa	Relecture guide ALD30 sur les mélanomes cutanés	3C
25-juil-11	INCa	Recommandations de l'INCa sur la le bilan initial des cancers du poumon	3C
25-juil-11	INCa	Relecture guide ALD30 Cancer colorectal	3C
26-oct-11	INCa	Guides INCa-HAS : Diffusion Cancers de l'oesophage, cancers de l'estomac	3C
26-oct-11	INCa	TR: Guides INCa-HAS : Relecture Lymphomes non Hodgkinien / Diffusion Leucémie lymphoïde chronique	3C
20-janv-12	INCa	Recommandations : Groupe de relecture "cancer du sein" ; groupe de travail "cancer du poumon, mésothéliome	3C, CHU, CFB
24-févr-12	INCa	Guide ALD Leucémie aigue	3C, URML, FHF, FHP
23-mars-12	INCa	Guide ALD prostate, mélanome, colorectal	3C, URML, FHF, FHP
21-avr-12	INCa	Guide ALD sur le lymphome de Hodgkin - Appel a experts	3C
12-juil-12	HAS	Guides INCa-HAS : Relecture Lymphome de Hodgkin / Diffusion LNH	URML,URPS, Ordres, référents cancérologie des ES, oncologues, radiothérapeutes, hématologues, radiologues, anatomopathologistes, médecins nucléaires,
12-déc-12	RRC	Diffusion des recos INCa cancer du sein	Gynécologues, radiologues, oncologues des ES

Annexe VIII. Diffusion Congrès - Journées - Séminaires - Rencontres

Date de diffusion	Source	Document	A Qui
14-févr-12	RRC Onco Bretagne	Journée Inter région gyneco-sein 11 mai 2012 - Saint Malo	les médecins membres des RCP gynécologie-sénologie, 3C,
12-juil-12	ACORESCA ONCOMIP	3eme Congrès national des Réseaux de Cancérologie 4 et 5 octobre - Toulouse	ES autorisés Présidents de CME-DSSI-3C-ARS-Fédérations-URPS (Kiné, pharmaciens, ide), CISS Ligue, Carsat, Dirrecte -Dépistage, Réseaux santé, Association de professionnels, Educateurs santé, Copil SOS, Copil dossier de liaison, Directeurs CPAM, médecins conseil, épidémiologiste, MSA, RSI, oncologues, référents cancéro.
12-juil-12	SFPO	29ème congrès de la Société Française Psycho- Oncologie 10-11-12 octobre 2012 - Université de Caen	ES autorisés Pdts de CME-DSSI-3C-ARS-Fédérations-URPS (Kiné, pharmaciens, ide), CISS Ligue, Carsat, Dirrecte -Dépistage, Réseaux santé, Assoc prof, Educateurs santé, Copil SOS, Copil dossier de liaison, Directeurs CPAM, médecins conseil, épidémiologiste, MSA, RSI, oncologues, référents cancéro.
28-août-12	AFSOS-J2R	J2R - Groupe de travail "Cancer et Santé Sexuelle - Cancer du Sein et Chimiothérapie" - 6 septembre 2012 -	3 C, référents cancéro des ES, Oncologues, gynécologues

		réunion téléphonique	
11-sept-12	Référentiel AFSOS	Réunions du groupe « Urgences » en vue de l'élaboration du référentiel interrégional : « Urgences chez un patient atteint de cancer » : calendrier ci-dessous : Judi 20 septembre 2012 de 18h à 19h30 : Prise en charge du syndrome confusionnel en urgences chez le patient atteint de cancer : médecin généraliste, urgentiste, psychiatre, oncologue, infirmier Judi 25 octobre 2012 de 18 à 19h30 : Prise en charge du syndrome sub-occlusif chez le patient atteint de cancer : médecin généraliste, urgentiste, oncologue, gastroentérologue, infirmier Judi 8 novembre de 18 à 19h30 : Indications de transfusion en urgences chez le patient atteint de cancer : médecin généraliste, urgentiste, oncologue, hématologue, médecins d'établissement français du sang, infirmier.	3C - Référents oncologues, hématologues, psychologues, ordre des médecins et URML
12-sept-12	Coordination régionale des réseaux	J2R - groupe de travail place des pratiques non conventionnelles à visée thérapeutique dans le parcours de soin - Proposition d'une visionconférence le 16 sept ou 20 sept 2012- via doodle	DSI + référents cancéro + DG + psy + URPS médecins, kinés, IDE, COPIL SOS
1-oct-12	CROS	XIIIème rencontres du CROS de Basse Normandie - Le mouvement sportif et santé - Rythmes et nutrition du jeune sportif - Sport et cancer - Samedi 13 octobre 2012 -	Site internet
1-oct-12	CHU	Dépistage du cancer du sein stand au chu - jeudi 18 octobre 2012	Site internet
1-oct-12		La 3ème édition des journées AFITCH-OR 22-23 octobre 2012 - PARIS	Site internet
3-oct-12		Pour rappel et diffusion : DESC de cancérologie - Cours national "Réseau de cancérologie " - Décembre 2012 -	Président de CME

		Bordeaux	
31-oct-12	RRC	Recours aux soins hospitaliers et territoires - 13 novembre 2012 - Angers	Site internet
22-nov-12	MetM conseil	Invitation : rencontres parlementaires sur les Tumeurs rares	3C et coordonnateurs de chaque groupe tumeurs rares
27-nov-12	ARS	Débat grand public - la fin de vie (loi Léonetti)	Site internet
12-déc-12	RRC	Diffusion des recos INCa cancer du sein	Gynécologues - radiologues - oncologues des ES 3C
21-déc-12	AFSOS	Formation AFSOS// Viforpharma - 31 janvier 2013 - Caen	Etablissement de santé (Direction, DSI, Président de CME et référents identifiés pour la cancéro), 3C, oncologues, URPS (médecins, pharmaciens, kinés, Infirmiers), Fédération de cancéro

Réseau
OncoBasseNormandie

1^{ère} JOURNEE REGIONALE DES SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT

Vendredi 27 avril 2012

8 h 30 – 16 h 30

**Amphithéâtre
Musée des beaux-arts**

Le château
14000 CAEN

Comité d'organisation :

Emmanuel BABIN, Sandrine BENOIT, Xavier BLAIZOT, Stéphane CHEZE, Valentine DE BRISSON, Rodrigue DELEENS, Claire DELORME, Chantal FITZENBERGER, Thierry GANDON, Cyril GUILLAUME, Virginie LELOUP MORIT, Antoine LEVENEUR, Khaled MEFLAH, Asri MEROUANI, Dominique OZOUF, Alain SEGHIR, Gilles TONANI, Brigitte VIE

Objectifs de la journée :

- Définir les soins de support en cancérologie - contexte national et régional
- Présenter l'existant/enquête
- Présenter les groupes de travail et leurs propositions.
- Perspectives d'avenir pour les soins oncologiques de support en Basse Normandie

Public ciblé :

- Professionnels de santé, directeurs, directeurs soins, présidents de CME des établissements hospitaliers autorisés en cancérologie
- Représentants des libéraux (URML, URPS)
- Représentants des FHF, FHP, FEHAP, FNEHAD
- Présidents des 3 comités bas normands de la ligue contre le cancer, CISS, URIOPSS

Coût de la journée :

Inscription gratuite, mais obligatoire (nombre de places limité) - Repas non prévu

Renseignements et réservations (date limite inscription 13 avril 2012)

Réseau OncoBasseNormandie – Espace Schumman - 3 Place de l'Europe 14200 HEROUVILLE SAINT CLAIR
Tél : 09 81 77 98 82 / 09 82 56 98 82 - Mail : rcbn@gmx.fr

Bulletin d'inscription joint

Programme

Matin

8H30/9H00	Accueil
9H00/9H15	Ouverture F. DUMAY : Directeur de l'Offre de Santé et de l'Autonomie par intérim, ARS Basse Normandie A. SEGHIR : Président du réseau de cancérologie bas normand
<i>Modérateurs : A. MEROUANI (CHIC Alençon-Mamers) - D. OZOUF (Korian Brocéliande CAEN)</i>	
9H15/9H45	Les soins oncologiques de support : une obligation des établissements de santé - un défi pour les professionnels - Une plus-value pour les patients I. KRAKOWSKI : Président de l'AFSOS
9H45/10H15	La transversalité et ses enjeux R. AUBRY : Coordonnateur du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012
10H15/10H45	Discussion
10H45/11H15	Pause
<i>Modérateurs : X. BLAIZOT (Réseau OncoBN) - S. BENOIT (CFB CAEN)</i>	
11H15/11H45	Le projet régional soins oncologiques de support BN : une dynamique au service des patients C. DELORME : Chef de projet coordination soins de support ARS Basse Normandie
11H45/12H00	Discussion

Après-midi

<i>Modératrices : M. GANDON (CFB CAEN) - M. DEGROULT (EHB BAYEUX)</i>	
14H00/14H20	L'expérience d'un établissement (CH Cotentin) F. DESPREZ - L. KALUZINSKI - MC. LEPARQUOIS
14H20/15H10	Les propositions au niveau régional S. CHEZE (CHU CAEN) - T. GANDON (GCS BAYEUX) - V. LELOUP-MORIT (CFB CAEN)
15h10/15h30	Discussion
<i>Modérateurs : T. GANDON (GCS BAYEUX) - E. BABIN (CHU CAEN)</i>	
15H30/16H00	Les soins oncologiques de support vus par : les soignants, les patients et leurs proches F. CUNY (CHU CAEN) - V. DE BRISSON (EHB BAYEUX) - N. DELEVOYE (IFS) - A. GEARA (URPS Pharmacien) - B. LEROSIER (LUC SUR MER) - G. PAYEN (Ligue cancer 14)
16H00/16H30	Table ronde : Les SOS : dynamique et perspectives en Basse Normandie X. BLAIZOT (Réseau OncoBN) - C. BONNIEUX (URPS IDE) - I. BOSCHER (ARS BN) - A. LEVENEUR (URML BN) - D. MARON (Polyclinique AVRANCHES) - K. MEFLAH (CFB CAEN) - C. NOURY (HAD ORNE) - B. VIE (Clinique Parc CAEN) - G. ZALCMAN (CHU CAEN)
16H30	Conclusion de la journée C. DELORME : Chef de projet coordination soins de support ARS Basse Normandie A. SEGHIR : Président du réseau de cancérologie bas normand

Annexe X. Rapport d'activité réseau OncoPédiatrie

Bilan d'activité du réseau de cancérologie pédiatrique en 2012

I. Travail de coordination auprès des Centres Hospitaliers Généraux de Basse-Normandie

Activité du réseau dans les CHG

En 2012, l'activité s'est accrue en hospitalisation de jour (HDJ) auprès des centres Hospitaliers Généraux de

- Cherbourg (59 journées d' HDJ contre 40 en 2011),
- Avranches- Granville (26 journées d' HDJ contre 0 en 2011)
- Argentan (22 journées d' HDJ contre 20 en 2011)

L'activité en hospitalisation de jour a diminué pour les CHG de

- Flers (20 journées d' HDJ contre 26 en 2011).
- Lisieux (2 HDJ contre 15 en 2011).

Globalement, l'activité en hôpital de jour dans les CHG s'est accrue passant de 128 journées en 2012 à 101 journées en 2011.

Par contre l'activité en hospitalisation conventionnelle continue à diminuer d'année en année passant de 14 journées en 2011 à 9 journées en 2012.

Le nombre d'enfants pris en charge par le réseau dans les CHG en 2012 a augmenté passant de 13 à 20 enfants (parmi les 20 enfants 11 sont en file active depuis 2011). 8 enfants ont pu bénéficier d'un accompagnement par la puéricultrice réseau dans les CHG.

Réunion en visio-conférence

Afin de renforcer les liens avec les CHG de la région une réunion annuelle est organisée en visio-conférence. Cette réunion permet de communiquer le bilan du réseau et de réévaluer le fonctionnement de celui-ci. Lors de la dernière visio-conférence, nous avons présenté aux professionnels de santé les résultats d'une enquête que nous avons menée pour évaluer la satisfaction des parents ayant eu un enfant pris en charge par les CHG.

II. Articulation interrégionale

En 2012, 6 enfants du service de cancérologie pédiatrique de Caen ont été pris en charge par le CHU de Rennes pour des soins spécifiques (greffe ou un recueil de cellules souches). Ces prises en charge demandent de travailler en étroite collaboration pour transmettre des informations médicales et para médicales (traitement, contexte socio-psycho familial...) via le CHU de Rennes et de réaliser les examens et consultations nécessaires en pré greffe demandés par le centre greffeur.

Réunions en visio-conférence avec le GOCE (grand ouest pour les cancers de l'enfant) autour d'une réflexion sur la place des équipes soignantes au sein du GOCE.

Proposition d'une visio-conférence mensuelle au CHU de l'inter région sur divers thèmes (leucémies, généralités sur les greffes de moelle, accompagnement des familles en HDJ...)

III. Le volet ville-hôpital

Le réseau continue à développer l'articulation avec les professionnels libéraux (médecins traitants, IDEL).

Pour ce faire, l'animatrice du réseau assure le lien entre les professionnels libéraux, le service de référence et les parents de l'enfant malade. Ce 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 l'animatrice du réseau au domicile de l'enfant (première prise en charge de l'enfant pour un soin technique auprès de l'infirmière libérale, suivi régulier au moins une fois par semaine quand il s'agit d'un enfant en soins palliatifs, compte rendu à l'équipe de référence).

Tous les enfants suivis dans le service d'oncologie hématologie de Caen, en traitement curatif sont pris en charge par le réseau.

Les enfants en phase palliative au domicile sont également pris en charge par le réseau.

Ainsi, trois enfants ont pu bénéficier d'un retour à domicile en soins palliatifs en 2012.

IV. Formation pratique et théorique

Formation pratique auprès des puéricultrices des CHG

La formation pratique proposée aux infirmières des CHG par un stage dans le service perdue, montrant une réelle volonté de la part des soignants, des cadres et des médecins responsables des services des centres généraux hospitaliers d'améliorer la prise en charge des enfants atteints d'un cancer.

- Nombre d'infirmières puéricultrices formées en 2012
 - 2 infirmières à Avranches
 - 2 infirmières à Argentan
 - 1 infirmière à Fiers
 - 1 infirmière à Lisieux

Formation pratique auprès des infirmières libérales

Le besoin de formation pratique sur les différents soins techniques en cancérologie pédiatrique et de soutien psychologique des infirmières libérales sont toujours réels. Les interventions au domicile se font en fonction de la demande des infirmières libérales ou des parents et des enfants. En 2012, 41 enfants ont été pris en charge par les IDEL. Vingt-cinq infirmières (contre 22 en 2011) ont demandé un encadrement lors de soins techniques sur les voies veineuses centrales au domicile et 7 infirmières ont bénéficié d'un encadrement sur une demi-journée dans le service de référence.

La formation pratique proposée aux infirmières libérales s'adapte à leurs besoins puisque celle-ci est soit réalisée pendant leur activité, au domicile de l'enfant (ce qui leur permet de ne pas faire de bénévolat) ou soit lors d'un stage pratique d'une demi-journée dans le service de référence pour renforcer la confiance de certaines dans leurs gestes techniques auprès des voies veineuses centrales et à appréhender au mieux l'enfant atteint d'un cancer et leur famille.

En parallèle, nous proposons depuis juin 2012, une formation plus complète aux IDEL.
Une formation théorique pour approfondir leurs connaissances sur la prise en charge de l'enfant atteint d'un cancer et de sa famille (15 IDEL ont participé à cette formation en juin 2012)
Un partenariat s'est formalisé avec le Centre François Baclesse en ce qui concerne la formation des infirmières libérales et hospitalières sur la prise en charge globale en oncologie et du rôle de l'infirmière à domicile. En mai 2013, nous devrions intervenir sur les spécificités de la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent cancéreux.

Journée du réseau

Cette année nous n'avons pas organisé de journée de formation après décision de tous les professionnels du service de référence et des CHG. Proposition d'une journée réseau en Avril 2013.

Participation à des journées scientifiques nationales

Octobre 2012, journée nationale des réseaux de cancérologie à Toulouse
Création d'un comité des réseaux de cancérologie pédiatrique (3 réunions et travail en commun sur nos pratiques)

Formation auprès des étudiants infirmiers et puériculteurs

Interventions à

- l'IFSI de Caen sur la méthodologie de projet en éducation pour la santé
- l'IFSI de Granville sur l'enfant atteint d'un cancer en fin de vie
- l'école de puéricultrice sur les missions d'une coordinatrice de réseau de cancérologie pédiatrique, les voies veineuses centrales, le dispositif d'annonce et l'enfant atteint d'un cancer en fin de vie.

V. Articulation entre l'école et l'hôpital

Le projet école-hôpital perdure. Nous avons réalisé 3 interventions, une en grande section de maternelle et deux au collège. Suite à notre intervention auprès d'un enfant en grande section de maternelle nous avons constaté que notre diaporama présentant le service et les professionnels de santé était trop neutre et déshumanisé. Nous avons comme projet de remplacer ce diaporama par un court métrage qui présentera le service et l'environnement thérapeutique à partir du vécu d'un enfant malade. Ce court métrage nous servira à clore nos interventions ou à ouvrir le débat sur ce que représente la maladie grave auprès des enfants de 5 à 10 ans. Ce projet est en cours de réalisation.

V. L'activité interne du réseau

L'activité en interne du réseau correspond :

- au recueil des informations concernant l'enfant malade et ses parents
- au staff journalier qui réunit l'équipe médicale et paramédicale
- aux entretiens menés auprès des parents pour expliquer le fonctionnement du réseau et les conseils de sortie
- à certains entretiens d'annonce de la consultation d'infirmière
- à l'organisation des sorties à domicile avec les divers professionnels libéraux
- à l'organisation de la continuité des soins dans les centres hospitaliers généraux
- au contact téléphonique avec les professionnels libéraux et des CHG
- à l'éducation thérapeutique de la prise en charge d'une nutrition entérale par les parents au domicile
- aux séances d'hypnose proposées aux enfants lors des soins douloureux
- Participation au comité de suivi de l'équipe ressource régionale de soins palliatifs
- L'évaluation. Deux enquêtes ont été menées. La première porte sur la satisfaction des parents ayant eu un enfant pris en charge dans les CHG et la deuxième sur la satisfaction et le vécu des parents ayant bénéficié du dispositif d'annonce (cf annexe)

VI. Perspectives

Création du site internet du réseau de cancérologie pédiatrique de Bas-Normand
Collaboration à la réalisation du court métrage pour intervenir dans les écoles.
Collaboration avec l'équipe ressource régionale de soins palliatifs