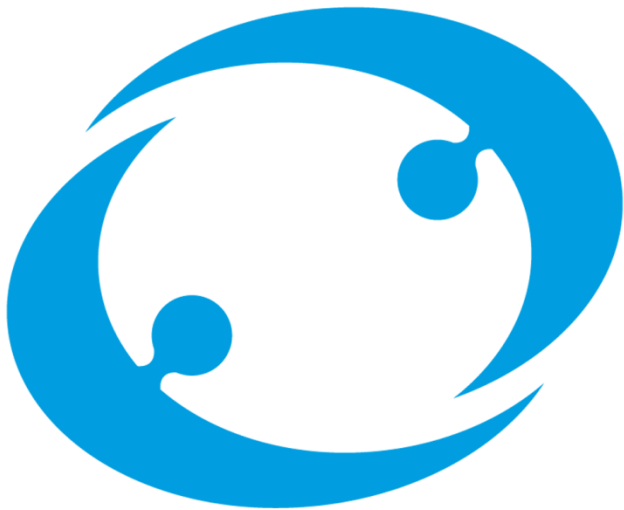


2015

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

Réseau régional de cancérologie
OncoBasseNormandie
3 place de l'Europe
14200 Hérouville Saint Clair
09 81 77 98 82
www.oncobassenormandie.fr

**Les patients
et les professionnels de santé
sont reliés**

LE RESEAU	5
DIFFUSION DE L'INFORMATION	7
Sites internet.....	7
Newsletters.....	10
CNIL.....	10
MANIFESTATIONS.....	11
Réunions d'information	11
Formations.....	11
RECHERCHE CLINIQUE.....	12
LIENS VILLE-HÔPITAL	15
Protocoles de chimiothérapie.....	15
Dossier de liaison	16
Plan personnalisé de soins.....	16
Plan personnalisé de l'après cancer.....	17
Etude VADSOS.....	17
PRÉVENTION DÉPISTAGE	18
Prévention secondaire et tertiaire : IMAPAC.....	18
Dépistage et prévention du cancer du col de l'utérus.....	20
OBSERVATOIRES.....	21
Etude Délais de prise en charge.....	21
Etude LLC.....	21
QUALITÉ.....	22
Recommandations	22
Anatomopathologie.....	22
EPP.....	22
Préservation de la fertilité	23
IPAQSS.....	23
DCC	24
PROJETS COLLABORATIFS	27
UCOG	30
ONCOPÉDIATRIE.....	31

Structure

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.

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 2016 a été validé en CA le 24/2/2015 (demande de 408 k€), voté en AG le 10/3/15 et soumis à l'ARS en Mars 2015.
- Le budget 2017 est présenté en Assemblée Générale le 8 Mars 2016

COMPTES

Les comptes 2015 ont été arrêtés au 31 Décembre 2015, ils ont été certifiés par le commissaire aux Comptes (Mr Courteaux) et présentés lors de l'Assemblée Générale du 8 Mars 2016.

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

Suite à la réorganisation des 3C du CHU et du Parc Tubiana (maintenant intitulé « 3C Guillaume ») et suite à la démission du Dr P Marchand, 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 2015	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
Aline MEZERGUES ARC 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
Julie Pasquier Biostatisticienne 0,4 ETP 	Organisation des formations internes et externes	15
	Organisation logistique des manifestations	20
	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	

La cellule de coordination a mis en place un staff hebdomadaire (Mercredi de 10h à 12h) pour faire le point sur les projets en cours du réseau ainsi que sur les actions à mener.

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)

Le réseau accueille en 2015 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.

Le réseau a également encadré durant l'année 2015 un 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

Sites internet

ONCOBASSE-NORMANDIE

Mise à jour du site internet :

- 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
 - "Les petits déjeuners du CHU" et "Les rencontres ERI" du centre François Baclesse
 - Les informations sur les préventions et dépistages (Mathilde, Ligue contre le cancer, 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
 - Mise à jour des cartographies dans les infos utiles

-Elaboration de cartes sur l'offre de prise en charge sociale par département

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

- **Juin 2015** - Mise à jour de l'annuaire régional des Soins Oncologiques de Support qui recense spécialités et coordonnées des professionnels de santé impliqués dans les soins de support dans les 24 établissements de santé autorisés en cancérologie ➤ [Annuaire des soins oncologiques de support.](#)

ONCOGÉRIATRIE

En 2015, mise à jour du site UCOG. Accès rapide par un lien "Oncogériatrie-UCOG" en page d'accueil.

Modification des rubriques sur le site, comme suit :

- UCOG
- AOG
- DPC
- Recherche
- Liens utiles
- Communication
- Manifestations/Formations
- Agenda (qui regroupe toutes les formations par thème)



ONCOPÉDIATRIE

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 DÉDIÉ IMAPAC

En 2015, mise à jour du site [IMAPAC](#).

Les thèmes :

- Accueil
- 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 chaîne Youtube du réseau). Les patients partagent leur expérience sur le fait de pratiquer une Activité Physique "Adaptée" avec un cancer
- Contact
- Formations
- OncoBasseNormandie (lien vers les sites OncoBN)

Activité Physique et Cancer

ACCUEIL ANNUAIRE STRUCTURES VIDEOS NEWSLETTERS CONTACT FORMATIONS QUESTIONNAIRES PRESCRIPTION APA

Réseau OncoBasseNormandie

L'objectif principal du projet IMAPAC est de mesurer l'effet d'une prise en charge de 3 mois d'activités physiques adaptées sur le maintien d'une activité physique à 1 an, à partir de questionnaires adaptés intégrant différents paramètres permettant de quantifier l'APA intégrant la nature, la fréquence, la période et l'intensité de l'activité.

"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".

SITE DÉDIÉ AGENDA "ONCOBASSE-NORMANDIE"

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 [Évènements](#) recense les manifestations organisées par le réseau.

Mise en place d'un outil de paiement en ligne "PAYBOX", afin d'optimiser et faciliter les inscriptions aux manifestations et formations en ligne.

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.

onco BASSE-NORMANDIE Réseau Régional de Cancérologie

Les patients et les professionnels de santé sont reliés

Réseau OncoBasseNormandie

Accueil Vidéos Playlists Chaînes Discussion À propos

Playlists créées

L'activité physique adaptée 6 vidéos

Régionales de Cancer 13 vidéos

ACTIVITE PHYSIQUE ET CAN 5 vidéos

Le dossier de liaison 4 vidéos

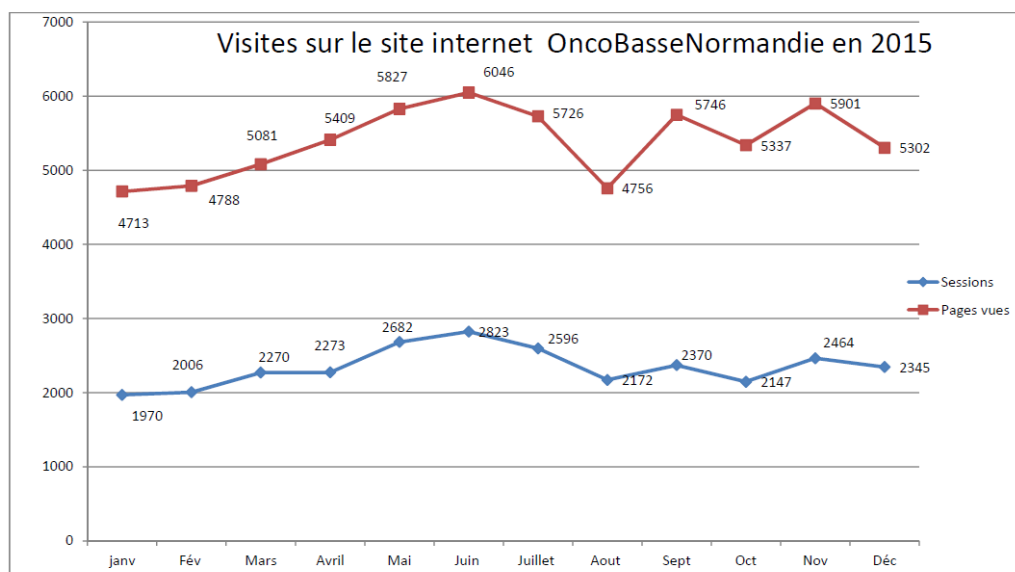
SPOTS 2 vidéos

SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT 9 vidéos

Vidéos "Jaime" 1 vidéo

GOOGLE ANALYTICS – ANALYSE DU TRAFIC WEB

Création d'un compte "Google Analytics", 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 (cf. graphique ci-dessous) et les sites dédiés.



Sessions : Il s'agit du nombre total de sessions sur la période. Une session est la période pendant laquelle un utilisateur est actif sur son site Web, ses applications, etc. Toutes les données d'utilisation (visionnage de l'écran, événements, e-commerce, etc.) sont associées à une session.

Pages vues : Il s'agit du nombre d'utilisateurs ayant exécuté au moins une session sur la période sélectionnée. Cette statistique inclut à la fois les utilisateurs nouveaux et connus

Un rapport quotidien ou mensuel permet de connaître le nombre de visiteurs et le nombre de pages consultées.

Nombres de pages vue du 1er janvier au 31 décembre 2015

Titre de la page	Pages vues
Les actualités du réseau	2372
IMAPAC Initier et Maintenir une Activité Physique Avec un Cancer	1897
Référentiels de prise en charge thérapeutique - Réseau OncoBasseBasseNormandie	1713
Schéma des protocoles régionaux - Réseau OncoBasseNormandie	1700
Nous contacter	1493
Agenda OncoBasseNormandie	1409
Informations générales médicaments patients réseau OncoBasseNorm	1193
Informations générales médicaments médecins réseau OncoBasseNorm	1135
Fiches pneumologie réseau OncoBasseNormandie	1116
Soins Oncologiques de Support réseau OncoBasseNormandie	1074

Newsletters

Le réseau diffuse une newsletter par mail exclusivement à l'ensemble des professionnels de santé de la région. L'objectif de ce document est de présenter de manière très succincte (A4, recto) les actualités du réseau et l'ensemble des événements de la région. Un focus est prévu pour chaque numéro sous la forme d'articles rédigés par des professionnels volontaires sur la thématique choisie.

Le focus du [second numéro](#), paru en mars 2015 a porté sur l'annonce du cancer vécue au travers de 6 témoignages de professionnels (oncologues, IDE, cadre de santé). Le focus du [3^{ème} numéro](#) paru en juin 2015 a fait le point sur les étapes clés en anapath, faisant suite à la formation anapath de mai 2015.

Un 4^{ème} numéro qui paraîtra en février 2016 fera un focus sur la préservation de la fertilité.

Le comité médico-scientifique est peut une thématique pour chaque numéro et de valider la version élaborée par la cellule opérationnelle.

OncoBasseNormandie
la newsletter



CNIL

Un correspondant informatique et liberté (CIL) a été désigné pour le réseau OncoBasseNormandie le 11 avril 2015 (J Pasquier). Cette désignation fait suite à plusieurs demandes d'autorisation nécessaires dans le cadre de projets d'étude tels qu'IMAPAC, les délais de prise en charge ou encore l'étude du registre sur les LLC. Le CIL a participé courant 2015 aux ateliers fondamentaux I, II et santé. L'objectif premier était de simplifier les formalités administratives liées aux déclarations de fichier de données personnelles. Cette désignation est une preuve d'engagement éthique ainsi qu'une source de sécurité informatique, il appartient au CIL de s'assurer du respect de la loi Informatique et Liberté.

Réunions d'information

- 28 Mars 2015 [3^{ème} Journée de Printemps de la Société Française de Stomatologie Chirurgie Maxillo-faciale et Chirurgie Orale - Caen](#). 112 participants
- 3 Avril 2015 [8^{èmes} Actualités et Controverses, Cancers Gynécologiques et Sénologiques](#) - Saint-Malo. 80 participants (partenariat OncoBretagne et OncoPL)
- 19 Juin 2015 [4^{ème} Journée Régionale des Soins Oncologiques de Support](#) - Caen. 87 participants
- 19 Septembre 2015 [3^{ème} Actualités Oncogériatriques Normandes](#) - Pont l'Evêque. 38 participants
- 24 Septembre 2015 [Conférence médicale « Les jeudis de l'Oncologie – 3C Ville-Hôpital »](#) - Caen. 50 participants
- 8 Octobre 2015 [3^{ème} Journée des Infirmiers de Basse-Normandie](#) - Carrouges. 77 participants

Formations

FORMATIONS EN 2015

- 23/24 Mars 2015 et 27/28 Avril 2015 Formations sur 2 fois 2 jours IMAPAC "Sport après Cancer" (conjointement CAMI et Réseau) - Caen. 2x18 participants
- 20 Mai 2015 Formation « [Bonnes pratiques en anatomocytopathologie](#) » - Caen. 18 participants
- Mai 2015 Juin 2015 Formation d'IDE scolaires dans le cadre d'un projet collaboratif sur "dépistage et la prévention du cancer du col de l'utérus" par le DR M Turck CHU de CAEN – Manche, Calvados et Orne - 120 IDE
- 24/25 Septembre 2015 et 5 Novembre 2015 Formation "La relation soignant/soigné lors de l'annonce et de l'accompagnement" (EFEC) - Caen. 13 participants
- 5 et 6 Octobre 2015 et 9 et 10 Novembre 2015 Formations sur 2 fois 2 jours IMAPAC "Sport après Cancer" (conjointement CAMI et Réseau) - Caen. 2x18 participants
- 16 Novembre 2015 Formation « Préservation de la fertilité » - Caen. 17 participants
- 28 Novembre 2015 Formation "Traitements Oraux" - Cherbourg. 25 participants

PRÉVISIONS DE FORMATIONS POUR 2016

- Formation APA et cancer pour les Educateurs sportifs et les Etudiants de Master 2 EPAPS (Réseau-UFR STAPS)
- Formation "Recherche clinique" (Réseau-Cancéropôle Nord-Ouest)
- Formation pour les assistantes sociales sur les spécificités des patients atteints de cancer (partenariat CFB)
- Formation EFEC "La relation soignants/soignés lors de l'accompagnement dans le cadre du dispositif d'annonce"
- Formation "Les traitements oraux"

Toutes les formations et manifestations sont disponibles sur le site Agenda du réseau.



Le réseau a pour mission, en relation avec les ARC-qualiticiens 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).

En septembre 2015, les filtres de la base ont été changés afin de permettre une recherche plus efficace et plus rapide. Pour chaque essai clinique, la recherche peut désormais s'effectuer en fonction des filtres suivants :

- 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

SCREENING

De janvier à décembre 2015, environ 653 dossiers ont été screenés sur 60 RCP parmi lesquels 5 patients ont été retenus comme potentiellement incluables dans un essai. 58 fiches RCP ont été screenées via Apicrypt.

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 essai thérapeutique](#) a été modifiée afin de faire figurer les adresses apicrypt créées par les 3C dans le but faciliter et sécuriser les procédures. 11 fiches remplies ont été reçues par le réseau en 2015.

Une adresse apicrypt est également disponible par 3C :

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 Basse-Normandie Réseau Régional de Cancérologie

FICHE D'ADRESSAGE ET DE TRAÇABILITÉ POUR UN ESSAI THÉRAPEUTIQUE

Prénom et nom de famille : _____

Date de naissance : _____

Sexe : M F

Adresse : _____

Code postal : _____

Ville : _____

Numéro de téléphone : _____

Adresse e-mail : _____

Centre de Recherche Clinique (CRC) : _____

Phase de l'étude : _____

Type de promotion : _____

Promoteur : _____

Évaluation gériatrique : _____

Procédure à suivre : _____

Liens vers les critères d'inclusion : _____

Centre de Recherche Clinique (CRC) : _____

Phase de l'étude : _____

Type de promotion : _____

Promoteur : _____

Évaluation gériatrique : _____

Procédure à suivre : _____

Liens vers les critères d'inclusion : _____

- 3C CFB : cfb.cmca.baclesse@medical14.apicrypt.org
- 3C CHU : en cours de création
- 3C Guillaume : 3CGuillaume@medical14.apicrypt.org
- 3C Cotentin : en cours de création
- 3C Avranches : cccancerologiepdb.vs@apicrypt.fr
- 3C Orne : heninitsoa.mace.ch-flers@medical61.apicrypt.org

NEWSLETTER

En 2016, le réseau prévoit l'élaboration et la diffusion de la 1^{ère} newsletter (fréquence prévisionnelle de diffusion tous les 2 mois). Les thématiques seront les suivantes :

- Essais de phase précoce
- Essais de Phase III
- Essais avec inclusions sur site

ERNU

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** (**E**ssai **R**andomisé 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.

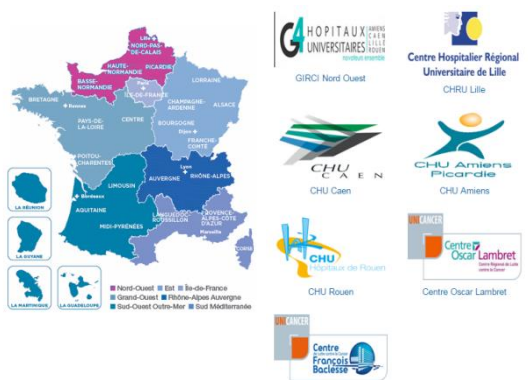
Neuf ont été retenus en Basse-Normandie, dont 5 (en gras) bénéficieront de l'aide ERNU dès début 2016 (suite aux réunions de mises en place par JC Barbare, G Ducourneau (Cancéropôle) et X Blaizot (OncoBN) et après randomisation), les 3 autres bénéficieront de l'aide dans un an (début 2017) :

- | | |
|---------------------------------|----------------------------|
| • CH Cherbourg | • Centre de la Baie |
| • CH Avranches Granville | • PLC Parc |
| • CH Bayeux | • Centre Tubiana |
| • PLC Baie | • 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

Organisation de la recherche clinique régionale : EMRC / ARC Etablissements



L'INCa et le GIRC 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 (Mai, Octobre, Décembre 2015) 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).

Il a été proposé de :

1. Garder la gestion des ARC/TEC (de l'AO 2004) au niveau des CHU et CLCC (DRCI)
2. Confier la gestion des EMRC périphériques (AO 2006) aux RRC en garantissant une interaction avec les DRCI
3. Développer des manifestations de recherche clinique régionales et inter-régionales
4. Elaborer des formations Recherche Clinique régionales et inter-régionales, (physiques et sous forme de e-learning) à destination des investigateurs et des paramédicaux



Protocoles de chimiothérapie



FICHES

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 ou intra veineuses 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>

FORMATION



En vue de permettre l'utilisation des chimiothérapies orales, de plus en plus nombreuses, dans des conditions optimales, le réseau met 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 sera donc dispensée en parallèle et 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 Thecitox
- Information sur les autres formations chimiothérapies orales et programmes d'éducation thérapeutique
- Lien ville hôpital, notamment avec le dossier de liaison et le DCC

Une première session a eu lieu à Cherbourg le 28 Novembre 2015 (25 participants)

Les sessions à venir pour 2016 au niveau des établissements autorisés en chimiothérapie sont en cours de planification avec les professionnels hospitaliers concernés

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 2015, une centaine de cartons de dossiers de liaison ont été livrés dans les différents établissements de la région suite à leur demande. Cela représente environ 3 900 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

Par rapport à l'incidence des cancers en Basse-Normandie estimée à 7500 nouveaux cas par an, si l'on considère que ces dossiers ont été remis à des patients diagnostiqués en 2015, cela représente un taux de remise de $4000/7500 = 53\%$, soit 10% de plus qu'en 2014.

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

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

Plan personnalisé de soins

Le réseau a élaboré un PPS régional sous la forme d'un document A5 reprenant les éléments les items des différents PPS régionaux et en intégrant les recommandations INCa tout en l'intégrant dans le dossier de liaison. Le document, en cours de finalisation, sera disponible sur le site courant 2016.

PLAN PERSONNALISÉ DE SOINS (PPS)
 Nom de l'établissement : _____
 N° FINESS : _____
 Adresse : _____
 Service : _____

INFORMATIONS

Nom : _____ Prénom : _____
 Date de naissance : _____ N°SS : _____
 Date du diagnostic : _____ Stade : _____ Date de la RCP : _____
 Date de la consultation d'annonce : _____ Date de remise du PPS : _____
 Votre médecin référent dans l'établissement de santé : Dr _____
 Personne ayant remis le PPS : Dr M^{me} M :

Chaque traitement est adapté à chaque patient et à sa propre maladie. Il tient compte des données scientifiques actuelles (Référentiels) et d'une discussion collective de votre dossier (Réunion de concertation pluridisciplinaire). Il doit, aussi, tenir compte de vos propres choix dans les alternatives de traitement qui peuvent vous être proposées à chaque étape. Discutez-en avec votre médecin référent ou les infirmières du dispositif d'annonce.

Votre traitement pour ce patient	Oui	??	Non
Chirurgie			
Chimiothérapie			
Radiothérapie			
Curiothérapie			
Hormonothérapie			
Traitement médical spécifique "cible"			
Proposition d'un protocole de recherche			
Simple surveillance			
Autres traitements			

?? = traitement en fonction des résultats d'examen

ATTENTION

Ce programme de soins est un plan général, non défini, ni irrévocable vous donnant des indications sur le traitement prévu pour vous. Il est susceptible d'être modifié en fonction de :

- Des résultats des différents examens réalisés
- Des résultats des analyses pratiquées après chirurgie
- De la tolérance et de l'efficacité des traitements reçus
- De l'évolution de la maladie

Vous pouvez à tout moment en discuter avec vos médecins

CALENDRIER PREVISIONNEL

- Chirurgie - Date d'intervention : _____
- Chimiothérapie - Date de la 1^{ère} cure : _____
- Radiothérapie - Repérage : _____
1^{ère} séance : _____
- Radiothérapie métabolique - Date de début : _____

- Curiothérapie - Date de début : _____
- Hormonothérapie - Date de début : _____
- Fin prévisible du programme de soins : _____

Consultez l'ensemble de votre parcours de soins dans la rubrique « Agenda » de votre dossier de liaison.

Plan personnalisé de l'après cancer

Conformément aux préconisations du plan cancer, le réseau a mis en place en 2013 un groupe de travail réunissant des professionnels pour élaborer un PPAC par département. Ce document est disponible [sur le site internet du réseau](#) et peut être envoyé au format papier sur demande des établissements de santé.



Etude VADSOS

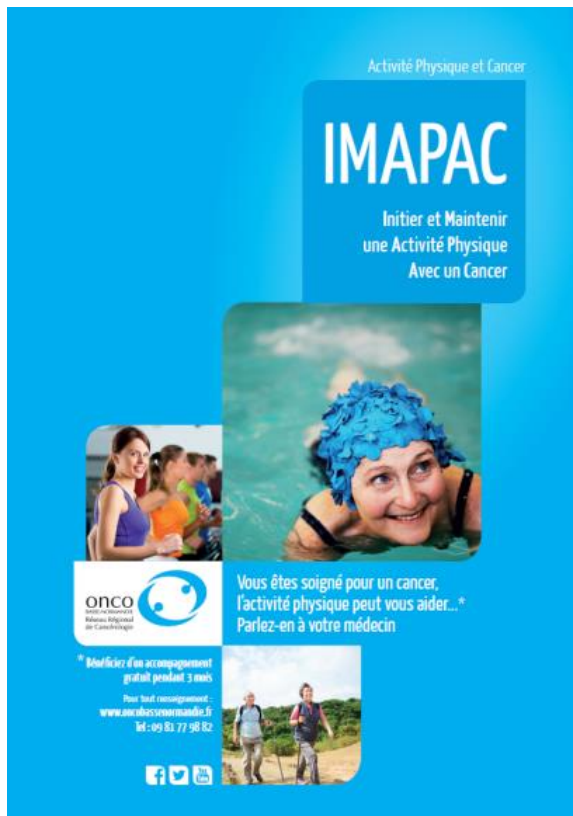
L'étude VADSOS a été menée par Melle Emilie Roulland, interne en médecine, dans le cadre de sa thèse sur le dépistage des besoins en soins de support chez 30 patients atteints de cancer des Voies Aéro-Digestives Supérieures (VADS). Celle-ci avait pour objectif d'étudier dès l'annonce de la maladie et 6 mois après au travers d'une enquête menée au domicile du patient (enquête proposée au patient et à son aidant) les besoins de ces patients en soins de support et de déterminer l'impact du dossier de liaison. Cette étude a rassemblé les services ORL du CHU et du centre F Baclesse. Ce travail de thèse qui a été soutenu le 6 mars 2015 a révélé les résultats suivants : L'évaluation des besoins en SOS chez des patients atteints d'un cancer des VADS confirme et renforce les données de la littérature à savoir l'existence de besoins notamment dans le domaine de la douleur et dans le retentissement nutritionnel. La mise en évidence des besoins dans le domaine psycho-social a été plus difficile. L'évaluation de ces besoins et leurs prises en charge systématisées sont devenues, aujourd'hui, des priorités dans l'amélioration de la qualité des soins et de vie des malades. D'ailleurs, une des exigences du 3ème Plan Cancer est la mise en place dès l'annonce de la maladie et tout au long de la prise en charge d'une détection systématique des besoins en SOS soutenue par

L'étude VADSOS est disponible sur [le lien suivant](#).

le développement d'outils adaptés. L'acceptabilité du dossier de liaison par les patients est forte dans sa phase initiale mais reste dépendante de l'information transmise, de l'adhésion du professionnel qui le remet mais aussi de l'appropriation des professionnels de la ville. Elle paraît bonne dans l'ensemble mais son appropriation reste faible. En effet, les patients ont expérimenté le manque voire le refus des professionnels de santé dans l'utilisation et le remplissage de ce DDL et déplorent leur manque d'investissement. Cela apparaît comme un frein à l'utilisation du dossier. D'une manière générale, l'inertie de mise en place et la méconnaissance de cet outil par l'ensemble des professionnels de santé peuvent expliquer sa faible utilisation. Un travail notamment de communication sur le versant ville apparaît donc capital. Par ailleurs, il est à noter que la version informatisée du dossier de liaison est en cours d'élaboration, ce qui répond également aux attentes de certains professionnels de santé, dans le cadre du développement du système d'information de coordination piloté par l'ARS et le GCS Télésanté, accompagnant le développement parallèle et complémentaire du DCC, pour lequel le réseau, en collaboration avec les praticiens, a un rôle important.

Prévention secondaire et tertiaire : IMAPAC

RAPPEL



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 a été financé par l'ARS et cofinancé par le laboratoire SANOFI, pour un montant total de 46k€.

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 2015

• Communication, sensibilisation des professionnels et des patients :

- La newsletter IMAPAC, dont le 3^{ème} numéro a été diffusé en janvier 2015 et le 4^{ème} en septembre 2015
- Mars 2015 : présentation IMAPAC Communauté de Commune Cœur de Nacre
- Mars 2015 : présentation IMAPAC Mutualité Française
- Avril 2015 : Ouest France, "La Rochambelle finance le sport contre le cancer"
- Mai 2015 : CPAM, "Cancer et activité physique : IMAPAC"
- Juin 2015 : Stand Rochambelle
- Juin 2015 : Distribution d'ordonnanciers pour la pratique de l'activité physique à destination des médecins généralistes
- Août 2015 : Ouest France, "Trois sports proposés pour mieux vaincre la maladie"
- Septembre 2015 : Présentation IMAPAC aux clubs de badminton de Normandie
- Octobre 2015 : Poster CNRC Amiens

- Octobre 2015 : présentation IMAPAC ADREA Mutuelle, St Lo
- Décembre 2015 : Stand IMAPAC à la BNP
- Novembre 2015 : présentation IMAPAC à la 3^{ème} journée du RESCLAN
- Décembre 2015 : présentation IMAPAC au comité départemental de tennis du Calvados

• Formation des éducateurs sportifs

- 3^{ème} et 4^{ème} session de formation en partenariat avec la Cami (printemps et automne 2015)
- 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)

• Augmentation de l'offre APA

Quatorze conventions de partenariat avec les structures d'activité physique ont été signées en 2015. A ce jour, [54 structures](#) (associations, indépendants, clubs privés, réseaux de santé) proposent de l'APA en Basse-Normandie :

- 35 dans le Calvados
- 10 dans la Manche
- 9 dans l'Orne

• Prescription APA

- Elaboration d'un modèle de prescription médicale d'APA (OncoBN-URML) (été 2015)
- Impression de 3000 ordonnanciers (Sept 2015)
- Livraison aux Médecins généralistes via les médecins conseils de la CPAM (Depuis Oct 2015)
- Livraison aux Médecins hospitaliers via OncoBN (Depuis Déc 2015)

• 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. Le statut fumeur, les situations familiales et professionnelles ne semblent pas être liés à la pratique d'APA. Les participants au programme d'APA sont majoritairement dans une logique de maintien plutôt que d'initiation.

Le public très majoritairement féminin, d'une moyenne d'âge de 55 ans, en dessous de la moyenne nationale des patients atteints de cancer (65 ans) : 73% des inclusions concernent un cancer du sein. Le projet IMAPAC semble donc plus attractif pour les femmes jeunes.

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

• Nouveau partenariat : le RESCLAN



Le RESCLAN est le Réseau des CLANS (Comité de Liaison Alimentation Nutrition) de Basse-Normandie. Le Dr Corinne JOUBERT en est la présidente. Mise en place d'une nouvelle collaboration entre OncoBN et RESCLAN pour renforcer ses actions communes du plan cancer sur les thématiques associées « Activités Physiques et Nutrition » : Projets communs, promotions des actions de chaque partie, introduction de la nutrition dans la formation APA et Cancer

• Inclusions

A ce jour, 218 patients ont été inclus dans le projet (118 dans le Calvados, 94 dans la Manche, 5 dans l'Orne). 130 sont arrivés au terme de leur suivi à 1 an. 76 patients ont un parcours complet, 32 ont été perdus de vue

CERTIFICAT DE PRESCRIPTION D'ACTIVITE PHYSIQUE

Je prescris une activité physique régulière et modérée.

Je soussigné(e) _____
Docteur en médecine exerçant à _____
Certifié avoir examiné ce jour Mr/Mme _____
Né(e) le [] / [] / []
Et n'avoir pas constaté, à la date de ce jour, de contre-indication clinique apparente à la pratique d'une d'activité physique adaptée et encadrée.

Cette activité physique doit être effectuée au sein d'une structure reconnue par les Institutions Régionales de Santé*, dont la liste figure sur le site internet [imapac.fr](#) et sur la brochure qui vous est remise avec la présente ordonnance dans le cadre du **programme IMAPAC « Initier et Maintenir une Activité Physique Avec un Cancer »**.
Cette ordonnance est valable pour une prise en charge de 3 mois à compter de la date d'inscription au sein d'une structure reconnue. Aucun frais n'est à prévoir par le patient.

Certificat établi par le médecin traitant et remis en main propre pour faire valoir ce que...

Cachet du médecin

Fait à _____
Le _____
Signature du médecin

* Réseau Régional de Cancérologie OncoBasseNormandie, Union Régionale des Médecins Libéraux de Basse-Normandie (URML), Mutualité Sociale Agricole (MSA), Caisse Primaire d'Assurance Maladie de Basse-Normandie (CPAM), Régime Social des Indépendants Basse-Normandie (RSI), Agence Régionale de Santé Basse-Normandie (ARS), Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale de Basse-Normandie (DRJSCS BN).

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 Blairot (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.

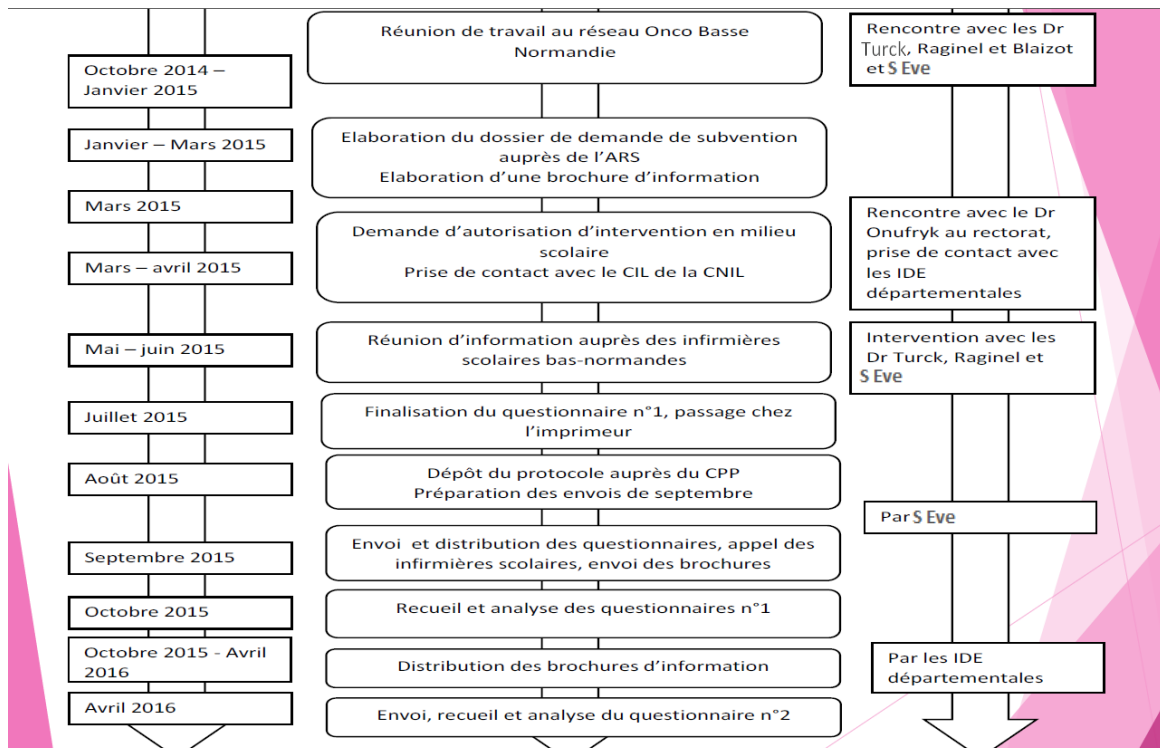
Les questionnaires ont fait l'objet d'une inscription au registre informatique et libertés (CNIL) de l'université de Caen sous le numéro M17-20150623-01R1.

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

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.



Etude 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".

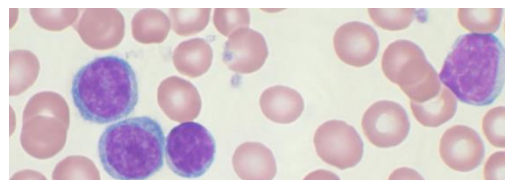
DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

L'étude a débuté courant 2014. Actuellement près de 600 patients sont inclus dans 22 établissements de la région. L'étude est 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.

La fin de l'étude prévue fin 2015 est retardée dans l'attente des données de deux établissements, cependant des analyses intermédiaires ont pu être mise en place dans l'attente de ces derniers établissements. Les analyses se dérouleront en plusieurs phases :

- 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.

Etude LLC



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), à étudier et à mieux caractériser la population de patients atteints de LLC tant sur les plans diagnostiques et pronostiques, que sur les aspects de comorbidité, de prise en charge et de critères socio-démographiques. 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 se feront au cours du premier semestre de 2016.

Le synopsis de l'étude LLC est disponible : <http://oncobn.fr/llc>

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.

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).

En 2015, ont été mis à jour des référentiels régionaux :

- [Référentiel mélanome](#) (Juin 2015)
- [Référentiels urologie](#) (Décembre 2015)

Anatomopathologie

Afin de soutenir la discipline d'anatomopathologie et améliorer les pratiques professionnelles sur cette thématique, le groupe de travail au sein du réseau a procédé à l'élaboration d'une formation destinée à tous les professionnels de santé impliqués en cancérologie : Formation "[Qualité de prélèvement pour de Bonnes Pratiques en Anapath en vue de la mise en œuvre des thérapies ciblées](#)"

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

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

Transmission optimale pour une qualité d'analyse optimale !

PRELEVEMENT

Noter heure du prélèvement !

Temps d'ischémie froide inférieur à 1h *

Pièce opératoire

Transfert < 1h : Pot sec 4°C

Transfert > 1h : fixation selon la procédure

Exceptions

- Examen extemporané
- Protocoles prédéfinis

* Temps écoulé entre biopsie/exérèse et fixation

FIXATION

Noter heure de fixation !

Formol* Flacon adapté 10 X volume

Sérum physiologique Prélèvement tardif

* Formol NT 10% (4% formaldéhyde)

IDENTIFICATION

Identité sur chaque flacon

Numérotation si prélèvements multiples

BON DE DEMANDE

Identité

Biopsie ou exérèse

RENSEIGNEMENTS CLINIQUES

Antécédents

Date / Heure prélèvement et fixation

Organe

+/- Schéma

Nom du prescripteur

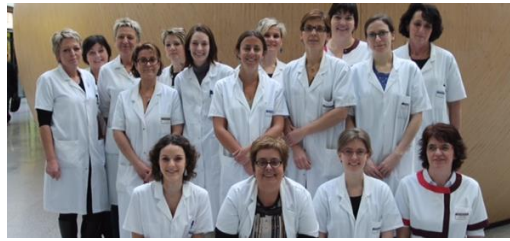
Par conséquent, le réseau OncoBasseNormandie a mis en place un groupe de travail anapath afin d'organiser des rencontres **Préleveurs / Anapath**. Un document intitulé "**Bonnes pratiques de transmission des prélèvements en anapath pour une qualité optimale d'analyse**" a été élaboré pour être affiché dans les blocs opératoires des établissements de santé de la région.

Les spécificités de chaque secteur, publique / privé, ne permettant pas d'avoir un formulaire de demande commun, le groupe de travail a pris la décision de définir des **items indispensables à renseigner** et des **items optionnels**, liés à l'organisation propre à chaque structure.

EPP

Le réseau a élaboré, en collaboration avec les 3C, un formulaire d'audit 3C portant sur l'annonce médicale, l'annonce paramédicale et plan personnalisé de soins. Cette évaluation sera réalisée par les 3C courant 2016 sur 20 dossiers par spécialité, sur 3 spécialités différentes (soit 60 dossiers par établissement de santé).

Préservation de la fertilité



Une soirée de travail organisée par le réseau et la plateforme de préservation de la fertilité du CHU de Caen (16 nov 2016) 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.

Le contexte légal, rappelé brièvement par le Dr Denoual-Ziad, incite chaque professionnel depuis 2 ans maintenant à **proposer aux patients, de façon systématique et OBLIGATOIRE, une préservation de leur fertilité**. Chaque patient concerné par la prise en charge d'un cancer qu'il soit enfant, jeune adulte ou adulte en âge de procréer, doit pouvoir avoir une **information complète** concernant la toxicité éventuelle des traitements qui lui sont proposés. En Basse-Normandie, le patient doit ensuite pouvoir **bénéficier d'une préservation dans les plus brefs délais**, ce qui peut être mis en œuvre par la plateforme régionale de préservation de la fertilité du CHU de Caen : preserv-fertilite@chu-caen.fr

A retenir :

- La préservation de la fertilité est à discuter en cas de cancer de bon pronostic
- Si le traitement peut induire un risque de stérilité (gonado-toxique)
- Si le/la patient(e) est jeune
- Le/la patient(e) doit avoir reçu une information éclairée

Pour lire un résumé des différentes présentations de la soirée, cliquez ici :

<http://oncobn.fr/fertilite>



IPAQSS

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 2015 auprès des qualitiens de chaque établissement de santé autorisé en cancérologie, afin de recenser les fiches d'indicateurs IPAQSS de 2014 (fournies par l'HAS) concernant les critères RCP. Ces indicateurs une fois recensés ont été analysés en juillet 2015, par établissement et par 3C, en vue d'élaborer un bilan régional des RCP et d'identifier les éventuels points d'amélioration.

Méthodologie :

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

Résultats principaux :

- 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.

L'ensemble des résultats sont compilés dans le rapport (33 pages) accessible <http://oncobn.fr/ipaqss>

DOSSIER COMMUNICANT EN CANCÉROLOGIE

Le DCC En Basse-Normandie

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 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 :

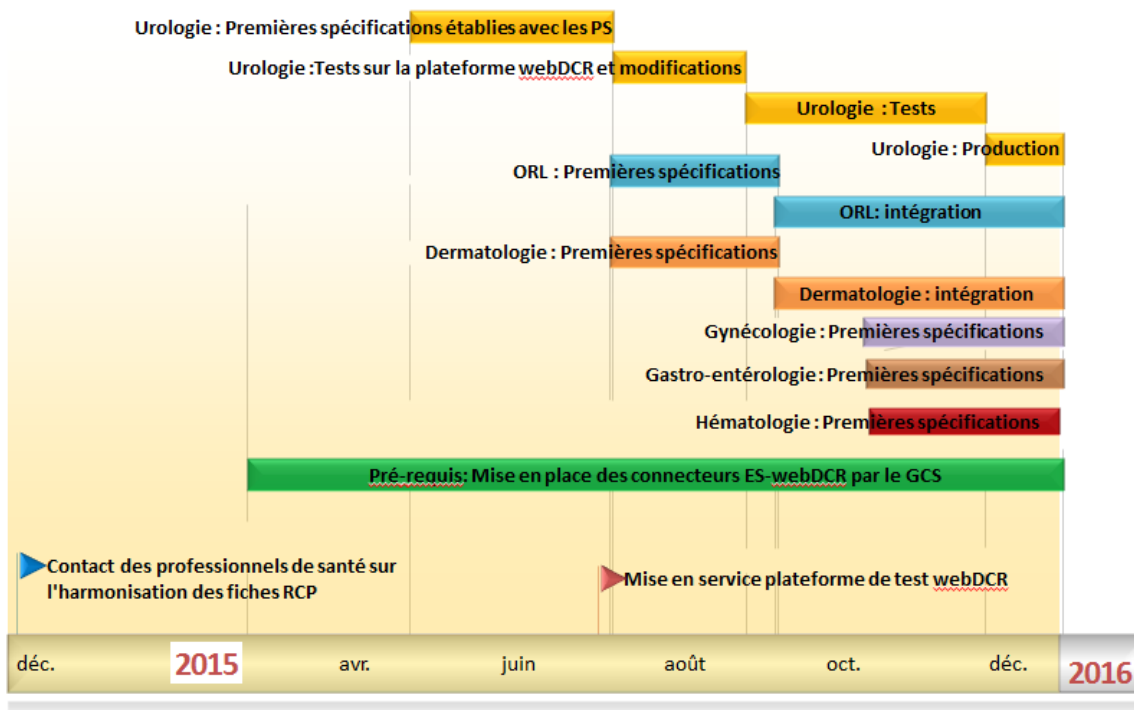
- Homogénéisation régionale des fiches RCP
- Mise en production de l'ensemble des sites
- Mise en production de l'infocentre

L'environnement de recette permettant les tests des fiches avant leurs mises en production est fonctionnel depuis juillet 2015. La mise en production de la fiche RCP pilote d'urologie est prévue pour début 2016.

Un état des lieux des besoins des interfaces a été effectué auprès des établissements de la région.

Spécialité	Nombre d'atelier	Avancement
Urologie	3	V1 validée, en recette
Dermatologie	1	V1 validée, en recette
ORL / VADS	1	V1 validée, en recette
Digestif	1	V1 en cours de rédaction
Gynécologie	1	V1 en cours de rédaction
Pneumologie		V1 en cours de rédaction
Hématologie	1	V1 en cours de rédaction
Sénologie		
Sarcome		
Endocrinologie		
Neurologie		

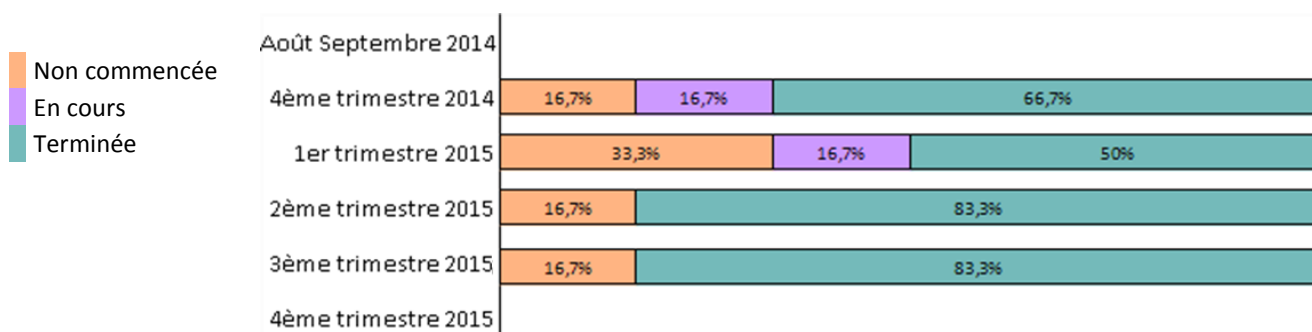
Calendrier de déploiement en 2015



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 6 3C bas-normands) et régional (OncoBN) pour le pilotage de la mise en œuvre du DCC en région.

Taux de participation des 3C à l'enquête DCC



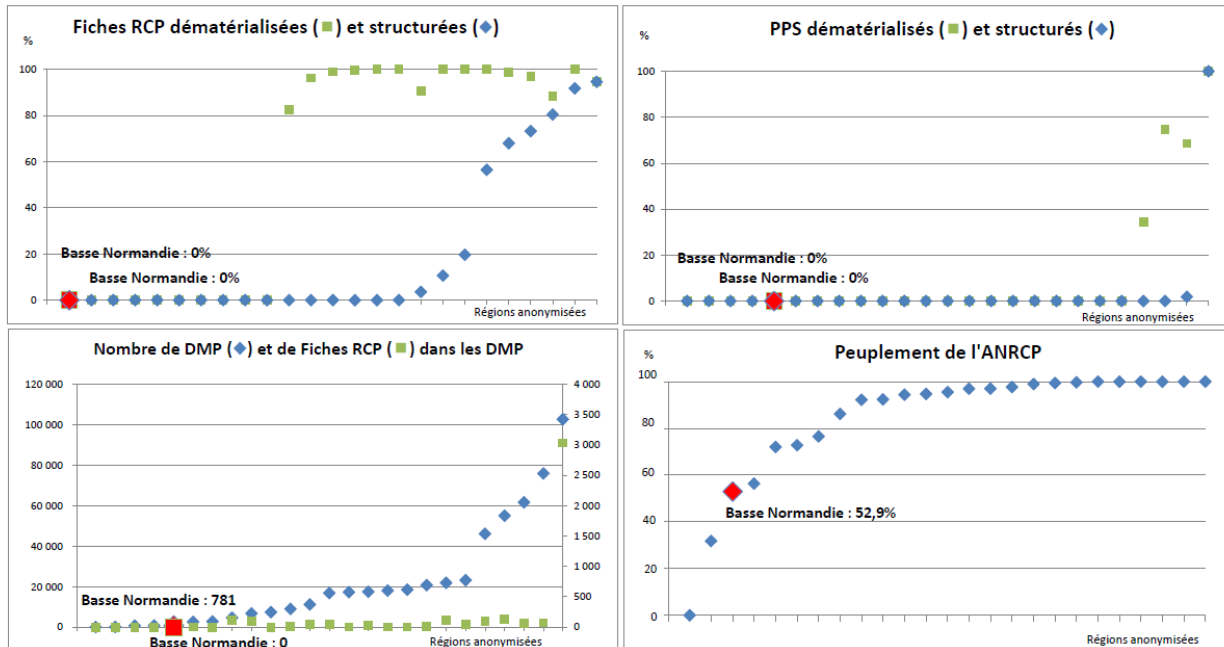
Retour du Ministère sur la participation et le niveau des indicateurs en Basse-Normandie



Suivi de l'activité DCC Région Basse Normandie au 1er juin 2015

Représentation comparée des performances des régions pour la numérisation des fiches RCP et des PPS (dématérialisés et structurés), la présence des fiches RCP dans les DMP et le peuplement de l'annuaire national des RCP

Remarque : chaque point correspond à une région, la région Basse Normandie est en rouge



Points à prendre en compte :

- Concernant le tableau « Fiches RCP » : au 1^{er} juin le taux de participation des 3c étant inférieur à 80% (4/6 soit 66%) le taux est automatiquement indiqué à 0
- Les données réelles figurent ci-après :

	1er Trimestre 2015			2ème Trimestre 2015		
	Nombre de RCP	RCP dématérialisées	RCP partagées region	Nombre de RCP	RCP dématérialisées	RCP partagées region
3C Avranches	790	0	0	673	0	0
3C CHU Caen	1850	1850	0	2120	2120	0
3C Tubiana Le Parc			0	815	815	0
3C Orne	345	0	0	294	0	0
3C Cotentin			0	En cours	En cours	0
3C CFB			0	En cours	En cours	0
Total	2985	1850	0	3902	2935	0

Evolution :

Depuis Juin 2015, le peuplement de l'annuaire national des RCP (ANRCP, Cf tableau en bas à droite) a été réalisé dans sa totalité, la Basse-Normandie est donc à 100% à ce jour (72 RCP (100%) sont enregistrées et validées sur l'ANRCP, sur le calendrier on compte 50 RCP : 22 correspondent à des doublons nécessaires pour enregistrer les RCP multidisciplinaires)



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 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.

❖ ETP chimio thérapies orales : Etude PRETORA

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)

❖ Agenda scolaire

Il s'agit d'un projet rassemblant la ligue contre le cancer, le rectorat, la mutualité française et le réseau Oncobassenormandie et répondant notamment aux objectifs 10 et 11 du Plan Cancer III. L'objectif de ce projet est la réalisation d'un agenda scolaire par des élèves de CM2 dans lequel plusieurs thématiques de santé en lien avec la prévention des cancers comme l'alimentation, l'activité physique, les dépendances, le sommeil et le soleil, à destination des élèves des promotions suivantes.

❖ ACTICAN

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'Évaluation et la Performance du Système de Soins)

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.

Un COPIL dans lequel le réseau OncoBN est présent s'est réuni à plusieurs reprises en 2015 pour élaborer le protocole qui sera déposé à la DGOS le 3 Mars 2016, par le CHU de Caen (Pr Lecoutour et Dr V Chédru). Le projet a également pour objectif de fédérer les professionnels de santé autour d'une organisation optimale en réunissant professionnels hospitaliers et de ville et notamment médecins, pharmaciens et infirmiers sur l'ensemble de la Normandie (Haute et Basse). Un COPIL régional élargi est en cours de constitution, il se basera sur les professionnels régionaux impliqués dans la formation sur les traitements oraux proposée par OncoBN.

Le dispositif s'appuie entre autres sur les outils mis en place par OncoBN - Dossier de liaison, Fiches sur les traitements oraux, Formations – des entretiens entre professionnels (notamment les pharmaciens hospitaliers et d'officine) et avec les patients.

❖ Hemoparcours

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).

Il se découpe en trois étapes:

- Niveau 1 : comparaison d'indicateurs de prise en charge, notamment les données PMSI avec les limites que nous connaissons.
- Niveau 2 : travail qualitatif terrain de recueil des points de vue sur la prise en charge (focus groupe patients), complété lorsque possible par des analyses ciblées sur les bases de données existantes et d'accès facile (ex. : registre en Basse-Normandie)
- Niveau 3 : à partir du registre / données PMSI, de données SIAM de l'assurance maladie avec un objectif de reconstitution complète du parcours patients

Les différents échanges courant 2015 que le réseau a suivis en qualité de membre du COPIL, ont permis d'élaborer la méthodologie de l'étude. La phase opérationnelle débutera début 2016.

Mission ARS

- 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 ;



Bocage

- ❖ Mission de recensement de l'activité de soins en cancérologie dans le **Bocage** et étude de réorganisation
- ❖ **Réunion de 23 septembre 2015**, 20h salles des Instances au CH de Flers, avec les représentants des établissements concernés : Centres hospitaliers de Flers et Vire, Centre Hospitalier Intercommunal des Andaines, Cliniques Saint Dominique de Flers et Notre Dame de Vire
- ❖ **Rapport d'étape a été remis à l'ARS le 16 octobre 2015** intitulé « Mission d'accompagnement des établissements de santé du Bocage, en vue d'une réflexion sur la réorganisation des activités sur ce territoire ». Il

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.

Enfin, la promotion de la recherche en oncogériatrie s'est concrétisée par la mise en place de [2 études TELOG et MOCA](#) ; et la réalisation d'une première thèse de médecine générale sur le cancer colorectal. Une autre thèse sur l'évaluation thymique est en cours.

En outre, elle a choisi de sensibiliser les professionnels au dépistage des cancers cutanés chez les personnes âgées, pour favoriser les diagnostics précoces.



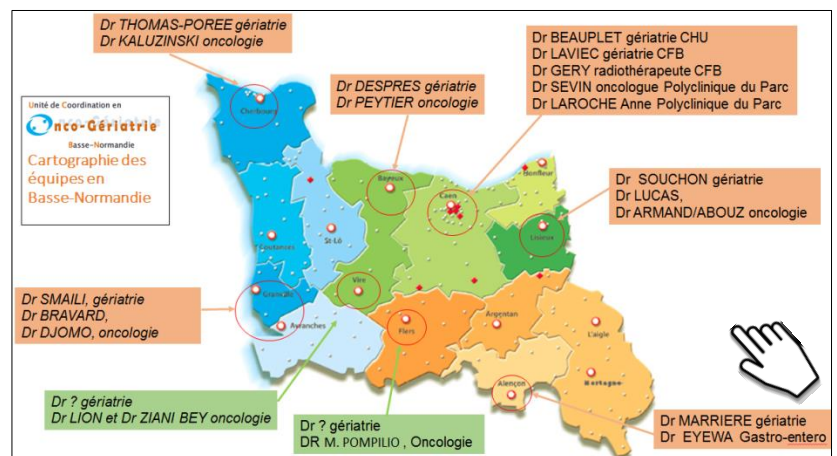
L'équipe opérationnelle UCOG est composée de :

- Dr B Beauplet, 0,5 ETP Praticien Hospitalier gériatre du CHU de Caen
- Dr H Laviec, 0,5 ETP Praticien Hospitalier (gériatre et oncologue) du Centre F Baclesse
- Mme P Lebon, 0,5 ETP Infirmier du Centre F Baclesse
- Mme F Langlois, 0.5 ETP Secrétaire Médicale (temps plein complété par 0.5 ETP au réseau OncoBN)

La convention passée entre le réseau et le Centre François Baclesse, définit les modalités de mise à disposition de Madame Florence LANGLOIS, secrétaire médicale embauchée par le réseau OncoBN, à mi-temps pour le fonctionnement de l'UCOG (Responsables : Dr E SEVIN, Dr B BEAUPLLET).

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

Les établissements de VIRE et FLERS sont actuellement en recherche de gériatre pour reprendre l'activité suspendue suite au départ du Docteur DIEBOLD.



Afin de réaliser ses missions, l'UCOG s'appuie sur le réseau de cancérologie OncoBasseNormandie, 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 qualitatif, 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).



ACTIVITÉS DU RÉSEAU EN 2015 DANS LES CENTRES HOSPITALIERS GÉNÉRAUX (CHG) DE BASSE-NORMANDIE

• L'activité en hospitalisation de jour (HDJ) a diminué auprès des centres Hospitaliers Généraux (CHG) de :

- Cherbourg (88 journées d' HDJ contre 93 en 2014)
- Flers (16 journées d' HDJ contre 27 en 2014)
- Lisieux (2 journées d' HDJ contre 45 en 2014)
- Argentan (3 journées d' HDJ contre 26 en 2014)
- Avranches- Granville (3 journées d' HDJ contre 9 en 2014)
- Alençon (0 journées en HDJ contre 15 en 2014)

onco
 BASSE-NORMANDIE
 Réseau Régional
 de Cancérologie



• L'activité en hospitalisation conventionnelle :

- A augmenté de façon importante auprès des CHG de Lisieux (59 journées d'hospitalisation contre 0 en 2014) et Flers (29 journées d'hospitalisation contre 6 en 2014 dont 20 jours au centre de rééducation de la Clairière à Flers)
- A augmenté légèrement pour le CHG d'Argentan (2 journées d'hospitalisation contre 0 en 2014)
- A diminué pour le CHG de Cherbourg (15 journées contre 111 journées en 2014)

Globalement l'activité en hôpital de jour dans les CHG a diminué passant à 112 journées en 2015 contre 225 journées en 2014, soit une baisse de 50,2%.

L'activité en hospitalisation conventionnelle a diminué globalement passant à 105 journées en 2015 (service de pédiatrie de Cherbourg et de Flers) contre 117 journées en 2014, soit une légère baisse de 10, 2%.

Le nombre d'enfants pris en charge par le réseau dans les CHG en 2015 représente une baisse de 20,8% (20 enfants en 2014 contre 24 enfants en 2015). Parmi les 20 enfants, 10 sont en file active depuis 2014. 7 enfants ont pu bénéficier d'un accompagnement par la puéricultrice réseau dans les CHG.



- ▶ Graphique : Nombre de journées d'hospitalisation en 2015 / CHG
- ▶ Graphique : Nombre de journées d' HDJ et d'hospitalisation conventionnelle par année
- ▶ Graphique : Nombre d'enfants pris en charge dans les CHG par année

Deuxième réunion du groupe de travail avec les IDEP des différents CHG le 11 mai 2015 pour réactualiser le classeur de travail.

Malgré une nouvelle relance pour travailler en réseau avec le CHG de Saint-Lô nous n'avons pas pu obtenir l'accord de leur équipe médicale. Le demi-poste d'IDE acquis depuis 2007 à Saint-Lô est-il toujours effectif ? Si oui, se pose la question de le redéployer sur un autre CHG.

ARTICULATION INTERRÉGIONALE

En 2015, 4 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.



▶ Graphique : Nombre d'enfants pris en charge par le GOCE (Grand Ouest pour les Cancers de l'Enfant)

- 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 / paramédical 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 paramédicales).

LE VOLET VILLE-HÔPITAL

- 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 31 journées d'hospitalisation à domicile prises en charge par les IDEL et 31 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 2015, 48 enfants dont 17 en file active ont été suivis au domicile par les infirmiers libéraux pour des prélèvements sur voie veineuse centrale.



▶ Graphique : Nombre de journées d'hospitalisation à domicile par les HAD ou IDEL pour des soins continus

▶ Graphique : Nombre d'enfants pris en charge par les IDEL / année

- Activité du réseau pour les soins palliatifs



▶ Graphique : Nombre d'enfants pris en charge en soins palliatifs à domicile / département

▶ Graphique : Nombre de journées d'hospitalisation à domicile en S/P

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 ont pu bénéficier d'un retour à domicile en soins palliatifs en 2015.

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 :

- 0 journée dans le Calvados,
- 34 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.



▶ Graphique : Nombre de KM parcourus / année

FORMATION PRATIQUE ET THÉORIQUE

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

Trois infirmiers(es) du CHG d'Avranches, une infirmière de Flers et deux d'Argentan ont bénéficié chacune d'un stage de comparaison de 3 jours dans le service sur les différents soins en cancérologie.



▶ Graphique : IDE des CHG formés dans le service de référence

- 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. Les interventions au domicile se font systématiquement auprès des infirmiers libéraux. En 2015, 47 enfants dont 17 en file active ont été pris en charge par les IDEL.

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 (30 infirmiers sont concernés) ou lors d'un stage pratique d'une journée dans le service de référence (12 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 pour l'année 2015.

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 16-06-2015. Un programme DPC à destination des IDEL et des HAD a été présenté en commission du CHU le 13-11-2015 et a été validé.



▶ Graphique : Nombre d'IDEL formés à domicile ou dans le service de référence

- 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).

- Participation à des journées scientifiques nationales
 - Octobre 2015, congrès international des soins palliatifs à Saint Malo.
 - Octobre 2015, congrès national des réseaux de cancérologie et présentation du projet école – hôpital.
 - Octobre 2015, intervention à la journée régionale de cancérologie auprès des IDEL.
- Formation individuelle

- Troisième cycle sur l'hypnoanalgésie et hypnosomatique et DU hypnose médicale et clinique en cours de validation

ARTICULATION ENTRE L'ÉCOLE ET L'HÔPITAL



▶ Graphique / Nombre d'interventions dans les écoles par niveau scolaire

Nous avons réalisé 2 interventions en primaire et 3 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.

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 (75 séances réalisées auprès de 26 enfants)
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 cancérologie pédiatrique.
12. A l'élaboration des fiches techniques sur les chimiothérapies et leurs surveillances.
13. A la collaboration du site internet du réseau de cancérologie pédiatrique Bas- Normand.

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.
- Journée régionale du réseau de cancérologie pédiatrique en 2016.
- 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 2016.
- Formation auprès des équipes soignantes des CHG sur l'entretien d'annonce, avec l'outil du NormSim