



## Bienvenue au CISS-Haute-Normandie !

Le **CISS-Haute-Normandie** vient rejoindre le réseau des CISS régionaux, désormais au nombre de 21.

Le **CISS, Collectif interassociatif sur la santé**, [www.leciss.org](http://www.leciss.org), regroupe plus de 30 associations intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires de personnes malades et handicapées, de consommateurs et de familles.

C'est la volonté de faire coïncider ces différentes approches qui a présidé à la création du CISS en 1996, pour lui permettre de devenir aujourd'hui un interlocuteur crédible représentant et défendant les intérêts communs à tous les usagers du système de santé au-delà de tout particularisme.

**Inform**er les usagers du système de santé sur leurs droits en matière de recours aux établissements et aux professionnels de santé ainsi qu'aux organismes de protection sociale (Assurance maladie et mutuelles ou assurances complémentaires).

**Form**er des représentants d'usagers afin de les aider à jouer un rôle actif dans les instances où ils siègent, en rendant leur présence à la fois reconnue et pertinente.

**Observer** en continu les transformations du système de santé, analyser les points posant problème et définir des stratégies communes pour obtenir des améliorations dans l'accueil et la prise en charge des personnes, et ce quelle que soit la structure.

**Communiquer** nos constats et nos revendications pour conforter le CISS en tant qu'interlocuteur privilégié et représentatif des usagers du système de santé, afin de toujours porter avec plus de force la défense d'une prise en charge optimale de ces derniers.

### Membres du Bureau du CISS-Haute-Normandie

- Président** : Yvon GRAÏC (Ligue Nationale Contre le C a n c e r 7 6 )  
**Secrétaire** : Françoise COHEN (Association française contre les Myopathies)  
**Trésorier** : Pierre BOUCHERON (Association pour le Droit de mourir dans la dignité)  
**Secrétaire adjoint** : Olivier LAQUEVRE (AIDES)  
**Trésorier adjoint** : Didier HUON (Association des Paralysés de France)

Contact : [hautenormandie@leciss.org](mailto:hautenormandie@leciss.org) - 06.20.15.22.50

## Les Deuxièmes Rencontres de Haute-Normandie en Cancérologie

Le 20 novembre 2009, le Réseau Onco-Normand (aidé par l'Agglomération de Rouen et le Conseil Régional en collaboration avec la Ligue contre le Cancer de l'Eure et de la Seine Maritime), a organisé un congrès en Cancérologie avec au programme des séances thérapeutiques et des ateliers.

Au moment où les pratiques cliniques médicales se doivent d'être de plus en plus normatives et argumentées de façon scientifique, le Réseau Onco-Normand a souhaité présenter les Recommandations des pratiques cliniques de l'INCa et des sociétés savantes.

Ces journées ont été l'occasion de confronter notre pratique avec ces recommandations mais surtout de pouvoir interagir avec des patients afin de mieux comprendre les attentes. Cette manifestation était destinée aux professionnels de santé médecins traitants, médecins spécialistes, infirmières, psychologues mais plus particulièrement aux malades et à leur famille.

Une équipe de télévision « Normandie TV » a réalisé un reportage et une captation des conférences. Un montage des interviews a eu lieu et une vidéo sera visible sur le site Internet du Réseau Onco-Normand, afin que chacun puisse vivre ou revivre les temps forts de ce congrès.

Chers patients, chers collègues, merci d'être venus le 20 novembre, nous avons pu nous rencontrer dans un autre contexte que celui d'un Centre de Soins et pour nous parler

de cette « Rencontre » qui pourrait mieux le faire que cette patiente qui nous a gentiment adressé cette lettre :

« Tout d'abord, merci Monsieur pour cette nouvelle journée. J'ai apprécié le temps donné aux patients pour prendre la parole. Les patients courageux choisis et accompagnés de leur médecin ainsi que les anonymes dans la salle. Cette journée a été vraiment une journée d'échange. Du côté des patients la douleur qu'il faut entendre, et du côté des soignants la difficulté de garder la bonne distance, ne surtout pas se laisser envahir par le douleur de l'autre.

L'essentiel n'est-il pas que le dialogue s'instaure. Je pense sincèrement que toute douleur quelle que soit son intensité mérite d'être entendue, prise en compte, atténuée dans la mesure du possible. »

« Je vous suis reconnaissante de l'évolution de cette journée. »

Dr N. ALBIN, membre du Bureau du Réseau



Téléphone : 02 35 62 03 48  
 Télécopie : 02 35 62 05 88  
 Messagerie : [onco-normand@wanadoo.fr](mailto:onco-normand@wanadoo.fr)  
 Site Internet : [www.onco-normand.org](http://www.onco-normand.org)

1 février 2010

Directeur de la publication: L. MARTIN

Rédacteur en chef: D. POELS

Ont collaboré à ce n°: N. ALBIN, E. BORENS-ZTEJN, T. BESSAL, D. FRENEL, C. GOT, Y. GRAÏC, L. MARTIN, B. MESSNER

## Editorial

Chers(es) membres du RON,

Le réseau régional de Cancérologie a reçu de la part de la Mission Régionale de Santé, la notification pour le financement de ses missions pour les trois prochaines années. Ces missions s'inscrivent bien sûr dans les principes et directives établis par l'INCa pour l'ensemble des réseaux régionaux. Elles seront financées par la MRS à hauteur de ce que nous avons budgété et ceci doit nous faire apprécier à sa valeur la confiance renouvelée que nous apporte la MRS par ce soutien financier. Ces missions, rappelons le, sont entre autres la participation du réseau à l'organisation régionale des soins en cancérologie, la poursuite du développement du DCC régional jusqu'au relais par le projet national, la mission d'information notamment par le site internet, l'appropriation et la diffusion de référentiels régionaux.

Par ailleurs le réseau, en accord avec la MRS, a développé dans les exercices antérieurs des projets spécifiques et souvent en phase d'expérimentation. Parmi eux la contractualisation des professionnels participant aux RCP permettant un versement d'honoraires pour les RCP respectant le cahier des charges élaboré par ces mêmes professionnels est un projet dont nous avons demandé la reconduction malgré des inflexions nationales qui n'y étaient pas favorables. Nous jugions que ce projet était un élément fort de notre implication, nous professionnels, dans cette démarche qualité des RCP. Nous avons été entendus. La MRS a reconduit le budget RCP pour les 3 ans qui viennent. Cette décision est une reconnaissance du travail de tous pour structurer les RCP de façon régionale et la marque de la confiance de la MRS pour développer les axes de progression.

Le RON est donc devant une ou plutôt des tâches immenses à poursuivre. La situation organisationnelle est très difficile puisque nous sommes toujours à la recherche d'un nouveau médecin coordonnateur. Sans lui, certains projets en cours se poursuivent mais il est évident que le RON ne peut s'engager dans aucun grand projet tant que le coordonnateur manquera. Dans les semaines qui viennent son recrutement permettra de relancer le réseau sur la dynamique qui lui est usuelle.

Dés à présent je peux vous annoncer la refonte du site internet dont la nouvelle version devrait apparaître dans les tous prochains jours, la reprise du travail sur les RCP afin que nous puissions, professionnels et réseau, déterminer ensemble comme nous l'avons fait auparavant les modalités de la démarche qualité des RCP. La mise en place puis la mise en marche des quatre 3C de la région est terminée et les rôles de chacun sont désormais éclaircis. C'est bien entendu en collaboration avec ces 3C que ces actions prennent leur place. Je tiens à vous remercier pour votre implication qui est la garantie des succès des projets du RON. Je fais appel à vous à nouveau pour conserver cette motivation et cette implication pour poursuivre le développement du DCC, la mise à jour des référentiels, le travail sur la chimiothérapie orale, le travail sur les RCP et bien d'autres projets. Enfin, je vous annonce que le RON organisera à ROUEN en 2011 les assises nationales des réseaux et que cela est une lourde responsabilité qui nous demandera également une forte implication.

La vie du réseau est riche de tout cela, de tous ces défis.

Dr. L. MARTIN, Président du Réseau Onco-Normand

### Dans ce numéro :

Edito	1
3C territoire Rouen Elbeuf EMRC DCC	2-3
CISS de Haute-Normandie 2èmes Rencontres	4

## Le GCS 3C du territoire de santé Rouen-Elbeuf : une coopération territoriale sur les rails

Les 8 établissements publics et privés du territoire de santé Rouen-Elbeuf se sont lancés fin 2008 dans une coopération territoriale originale : en créant un Groupement de Coopération Sanitaire (GCS), ils assurent désormais en commun la coordination des critères qualité en cancérologie. Sans 3C, averti l'ARH, il n'y aura pas d'agrément pour exercer la cancérologie...

Le GCS ainsi créé sur ce territoire de 800.000 habitants est original par sa taille et sa diversité. En effet, il couvre l'activité de cancérologie de :

2 établissements publics : le CHU-Hôpitaux de Rouen et le CHI d'Elbeuf-Louviers-Val de Reuil ;

1 établissement privé à but non lucratif : le CLCC Henri Becquerel ;

5 établissements privés : les Cliniques Mathilde, de l'Europe, du Cèdre, Saint-Antoine et Saint-Hilaire.

Au final, une taille ambitieuse, et une organisation innovante qui auraient pu conduire rapidement à l'inertie voire à l'échec, tant elles bouscullaient les méthodes de travail habituelles.

### Une architecture atypique fondée sur la trajectoire des patients

Le SROS Cancérologie 2008-2012 de Haute-Normandie a en effet retenu pour les centres de coordination en cancérologie (3C) définis par l'INCa une architecture atypique, fondée sur le territoire. Les approches retenues dans certaines autres régions - public/privé, ou CHU-CLCC/établissements non-universitaires - ont été écartées pour favoriser la prise en compte de la trajectoire réelle des patients atteints d'un cancer, qui passent généralement d'un établissement à l'autre au cours de leur traitement.

Des difficultés de compréhension mutuelle ont dû être surmontées : pour chacun des établissements concernés, la cancérologie représente une activité centrale, et les réorganisations de la cancérologie durant la période 2008-2012 ne créent pas un climat spontanément propice aux coopérations.

### L'enjeu d'un 3C

Le schéma retenu par l'ARH et la prise de conscience de l'enjeu du 3C ont amené chacun à faire des concessions. Défini par la circulaire du 22 février 2005 et pérennisé dans le Plan Cancer 2, le 3C est une cellule qualité opérationnelle ; elle implique l'échange d'informations et facilite la mutualisation de moyens. Le 3C n'entrave pas l'autonomie de chaque établissement, qui reste responsable de sa politique qualité. Mais il vise à harmoniser et à simplifier le parcours de soin du patient atteint d'un cancer, et à "tirer vers le haut" le niveau de qualité de prise en charge au sein d'un territoire donné.

### Une approche pragmatique

Après concertation interne qui a nécessité plusieurs rencontres (5 Assemblées Générales en un an !), des principes de gouvernance ont été adoptés par tous les membres du GCS :

- la **parité** : les droits des membres à l'Assemblée Générale sont répartis en deux collègues égaux public/privé ;

- l'**alternance** : les deux fonctions d'animation du GCS 3C - Administrateur et Secrétaire Général - sont assurées alternativement tous les 18 mois par un représentant public ou privé, chacun ayant en permanence un référent particulier dans l'autre collègue ;

- la **transparence** : l'intégralité des crédits alloués aux membres par l'ARH est reversé au Groupement ; l'Assemblée Générale décide ensuite collégialement de la répartition des budgets en fonction des projets prioritaires (soutien aux RCP, audits qualité, recueil des statistiques INCa, diffusion des démarches innovantes,...)

- la **neutralité** : les locaux du 3C sont installés à Biherel, en-dehors des établissements membres, tout en restant facilement accessibles par tous ;

- la **médicalisation** : un Comité Médical a été institué pour le pilotage scientifique du 3C. Ses membres, désignés par les 8 établissements à raison de 2 ou 3 praticiens par établissement ayant tous des activités en cancérologie, ont pour mission d'orienter les travaux d'évaluation et de les rendre accessibles par tous les membres, quelles que soient leur taille ou leur spécialisation ;

- l'**aide concrète aux membres**, par la mise à disposition de moyens opérationnels : une équipe de coordination, en cours de formation, sera chargée d'harmoniser les méthodes et de veiller au respect des normes définies par l'INCa et le SROS ; des personnes-supports travaillent dans les établissements pour constituer le relais du 3C sur des profils définis au plus près des besoins (qualiticien, chef de projet,...).

### La nécessaire subsidiarité

Il faut garder à l'esprit qu'un 3C a un rôle de subsidiarité vis-à-vis des établissements du territoire de santé. Il se place dans une perspective d'aide et de complémentarité envers ces derniers, contribuant par ses compétences à obtenir et pérenniser l'agrément qui sera attribué par l'ARS en 2011. La bonne entente réciproque entre les professionnels des établissements de santé et l'équipe opérationnelle du Centre de Coordination en Cancérologie est une nécessité au regard des objectifs fixés par l'INCa, qui souhaite une continuité des soins et une qualité garantie en tous lieux ; c'est le moteur de la réussite des travaux du 3C.

## L'Équipe Mobile de Recherche Clinique

Cette structure fait suite à un appel d'offre lancé par l'INCa en Novembre 2006. Portée par le réseau Onco-Normand depuis 2007, elle est soutenue par divers établissements de santé de la région, notamment le Centre Henri Becquerel.

En 2008, 2 ETP (équivalents temps plein) sont recrutés et répartis sur 2 territoires : Rouen-Elbeuf-Évreux et Le Havre-Dieppe, afin d'aider les investigateurs qui ne bénéficient pas de personnel dédié, dans toutes les activités relevant de la recherche clinique.

Ainsi, l'EMRC participe activement à l'inclusion des patients dans les essais cliniques « académiques » en cancérologie, veille au suivi des dossiers, s'assure du respect des protocoles et de la réglementation en vigueur (ex. : Bonnes Pratiques Cliniques).

A ce jour, l'EMRC a permis d'ouvrir et d'assurer le suivi de 26 protocoles sur la région et 11 autres sont programmés pour l'année 2010.

### L'EMRC Haute-Normandie



Au niveau régional, l'articulation avec les autres 3C de la région via le Réseau régional de cancérologie, même si elle se construit de manière empirique, sera essentielle. C'est ce niveau qui garantira une approche harmonisée entre les quatre 3C. Le rôle du Réseau Onco-normand dans la standardisation des données statistiques destinées à l'INCa est primordial pour assurer l'homogénéité des chiffres régionaux, qui portent sur des milliers de dossiers traités par an. La promotion d'une démarche qualité régionale est essentielle pour que les patients puissent continuer à recevoir des soins de qualité évaluée au plus proche de leur domicile.

### L'avenir

2010 sera l'année essentielle pour les établissements de santé pour obtenir confirmation de leur agrément à pratiquer la cancérologie. Le 3C de Rouen-Elbeuf aura à mettre en œuvre, en coordination avec chacun de ses membres, un programme de travail complet dont on peut citer :

- l'ensemble des tâches "normées" par l'INCa (évaluation des dispositifs d'annonce, gestion des RCP,...)

- la mise au point et la diffusion des méthodes de recueil sur l'accès aux soins de support (assistante sociale, psychologue, lutte contre la douleur, nutrition,...),

- la remise des Plans personnalisés de soins aux patients,

- les auto-évaluations,...

Le Plan Cancer 2, paru fin 2009, précisera également les objectifs à atteindre par les 3C (chapters 18 et 19). Il devrait en particulier contribuer à faciliter la relation entre la ville et les établissements au profit des patients.

C. GOT, CHU de Rouen, Administrateur du Groupement  
Dr B. MESSNER, Clinique Mathilde, Secrétaire Général

## Nouvelles orientations pour le Dossier Communicant en Cancérologie (DCC)

Le DCC est un véritable dossier informatisé via internet sécurisé. Il est dédié à la cancérologie, c'est un outil de Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP).

Actuellement, il est déployé sur toute la Haute-Normandie, tous établissements confondus : 41 RCP sur les 60 existantes sont utilisatrices de ce logiciel.

Il permet un réel partage des informations médicales entre les membres de la RCP. Il met à disposition des professionnels de santé, un Programme Thérapeutique, un Programme Personnalisé de soins et un module statistique pour une remontée d'activité des RCP vers le 3C.

Le compte-rendu de la RCP peut-être exporté vers le dossier métier de l'établissement, grâce à un interfaçage avec le DCC, comme réalisé au Centre Henri Becquerel en septembre 2009. un gain de temps appréciable qui nous permet d'abandonner la double saisie et de récupérer l'identité patient déjà existant sur la base de données de l'établissement. Cette installation est également prévue pour 3 autres

sites testeurs du DCC : le CHU de Rouen (en cours), le CHI Eure-Seine et le GH du Havre.

On constate une adhésion régionale des professionnels de santé, avec une progression constante et un taux de couverture témoignant d'une réelle participation.

Depuis septembre 2009, l'INCa et l'Agence des Systèmes d'Informations Partagés de Santé (ASIP) travaillent en commun afin de développer les systèmes d'informations partagés de santé dans le domaine de la santé et du secteur médico-social, et notamment d'assurer l'intégration du DCC au DMP.

L'INCa assure la coordination et l'accompagnement des RRC, définit les besoins métiers du DCC et l'ASIP a pour mission d'assurer la maîtrise d'ouvrage du service DCC intégré au DMP. Un premier groupe de travail « RRC-ASIP-INCa » est prévu courant janvier, afin de définir un cahier des charges de l'outil RCP.

Tassa BESSAL, chargée de mission