

Editorial

Voici donc le n° 1 de la gazette d'ONCO-NORMAND quelques semaines après l'essai du n°0. Nous essaierons de la publier désormais tous les deux mois. A l'instar du réseau, la gazette ne devrait pas être une publication façonnée par quelques uns mais un terrain où peuvent s'établir les échanges pratiques et théoriques de nos actions au sein d'ONCO-NORMAND. Encore une fois, vos contributions

sont les bienvenues.

Ce premier numéro reflète nos priorités à l'instant : La relance du chantier des référentiels, la relance de l'informatisation des RCP, entre autres. Nous sommes en effet en partie dans une phase de ressac dans la mise en œuvre des mesures du plan Cancer. La dynamique réelle créée par ce plan semble pour quelques semaines marquer le pas. C'est le moment pour nous de nous

recentrer sur nos projets et conforter à l'échelle régionale nos actions en cours. Sans oublier que le projet « psychologue de ville » vient de démarrer et que nous attendons la réponse pour l'appel à projet « Equipe Mobile de Recherche Clinique ».

N'hésitez pas à envoyer quelques lignes ou un roman pour le 1^{er} juillet prochain.

L. MARTIN

Le projet de soutien psychologique : c'est parti !

Les patients haut-normands et/ou leur entourage peuvent maintenant bénéficier d'un soutien psychologique en libéral, en lien avec les professionnels des établissements, pris en charge par le réseau pour 4 entretiens. 28 psychologues libéraux de la région sont signataires du contrat avec le réseau et participent à l'expérimentation, limitée actuellement à 100 patients annuels. La liste de ces psychologues a été diffusée à tous les membres de RCP et aux établissements dans un annuaire qui recense également les personnels des établissements. Cette liste est également disponi-



également disponible sur notre site. C'est le psychologue libéral contacté par le patient qui informe directement le réseau pour bénéficier de l'indemnisation liée également à une évaluation.

E. COUSSENS

ble sur notre site Internet et vous pouvez la proposer dès maintenant à vos patients. Un document d'information du malade sur cette prise en charge est

Dans ce numéro :

Soutien psychologique	1
« SOPHIE », pour qui ?, pour quoi ?	2-3
Référentiels	4
Rencontre en cancérologie	4

« SOPHIE », pour qui, pour quoi ?

Elle est d'un abord délicat, pas facile à comprendre, sollicite notre persévérance avant de répondre à nos requêtes, exige du doigté pour se laisser découvrir, ses réactions sont parfois imprévues, toujours prête à tourner la page avant qu'on soit au bout de nos peines.

Nous sommes de plus en plus nombreux à utiliser « SOPHIE » dans nos RCP. Et nous sommes tout aussi nombreux à nous plaindre de son utilisation laborieuse.

SOPHIE est une application informatique. C'est l'outil de l'informatisation de nos RCP. SOPHIE doit nous faciliter le travail. Or jusqu'à présent cette application est avant tout une charge de travail supplémentaire qui nous amène régulièrement au bord du découragement. Pourquoi avons-nous cette impression de peiner dans une côte avec une bicyclette alors que des motos sont disponibles ?

En premier lieu, aussi stupéfiant que cela puisse paraître, il n'existe pas à l'heure actuelle en France de logiciel équivalent fini et en condition d'utilisation de routine. Sophie est même l'un des projets les plus aboutis. Cela ne suffit pas pour justifier le manque de praticabilité de ce logi-



ciel. Cela permet de replacer ce projet dans le contexte national et d'apprécier la difficulté de la tâche.

SOPHIE a vu le jour il y a plus de 7 ans. C'était un projet initié notamment par C. PAOLETTI et financé par le ministère de la santé. Il s'agissait alors de créer un simple compte rendu de RCP informatisé. Les professionnels et établissements Haut Normands avec leurs moyens et leur disponibilité limités ont entièrement conçu et mené ce projet de la genèse jusqu'à aujourd'hui. L'indus-

triel choisi après l'appel d'offre initial fut *In Vita*, filiale d'*Accenture*. L'application a été développée avec l'expertise d'un groupe « utilisateurs » constitués de médecins de RCP. Cela a abouti à cette fiche informatisée telle que nous la connaissons aujourd'hui. Elle a été mise en test pour la première fois dans une RCP rouennaise et une RCP havraise en 2004 et aujourd'hui, bien qu'inachevée elle se généralise. La version de cette application n'est évidemment pas définitive mais nous sommes arrivés au terme du projet initial et surtout au bout du financement initialement prévu.

Heureusement, la suite du projet est prévue de longue date. En effet l'INCa a développé le projet DCC (Dossier Communiquant en Cancérologie) qui plus qu'un compte rendu de RCP est

Les RCP « testeuses » des évolutions :

-Pneumo L. Thiberville
CHU, Rouen

-Pneumo M. Peureux
GH, Le Havre

-Uro N. De
Fourmestraux Ormeaux,
Le Havre

-Onc C. Richard
CH, Vernon

-Onc J. Le Long
Aubépines, Dieppe

-Sein C. Veyret
Becquerel, Rouen





© Disney

«Le Réseau Onco-Normand maître d'ouvrage »

Trois partenaires qui doivent travailler ensemble : Onco-Normand, l'industriel et le bailleur, l'INCa.

un véritable dossier informatique dédié à la cancérologie avec en particulier un volet PPS (Programme Personnalisé de Soins), un volet « mise en œuvre des traitements » etc.

SOPHIE a trouvé son avenir... et ONCO-NORMAND a répondu à l'appel d'offre pour obtenir un financement qui amènerait SOPHIE vers le DCC.

Ensuite l'INCa a retenu le projet SOPHIE comme pré DCC et a accordé un financement pour l'évolution de notre application vers ce DCC. Ce nouveau projet a été l'un des rares jugés « viables » dans le rapport de l'IGAS.

Nous en sommes là. Cette nouvelle étape est marquée par deux faits importants :

-le Réseau ONCO-NORMAND devient responsable de la maîtrise d'ouvrage car l'une des 5 missions demandées aux réseaux régionaux par

l'INCa est la mise en œuvre du DCC.

-pour avancer désormais 3 et non plus 2 partenaires doivent se mettre d'accord : ONCO-NORMAND, In Vita et désormais le bailleur, l'INCa. En tout quatre intervenants en incluant les professionnels doivent coopérer pour rendre cet outil tout simplement utile.

Pour faire court, la somme allouée par l'INCa ne peut être utilisée que dans le cadre d'une « feuille de route » négociée entre ONCO-NORMAND et cet institut. Or la stratégie de notre bailleur dépend de nombreux facteurs qui rendent peu lisible le chemin normalement tracé par cette feuille de route. Quand à l'horizon, il devient parfois totalement virtuel. D'un autre côté et de façon fort compréhensible, l'industriel souhaite une ligne claire avant de poursuivre le projet. Le tout est

mêlé à la stratégie nationale de nos deux partenaires. Bref, nous passons beaucoup, beaucoup de temps à négocier avec l'un et l'autre le redémarrage du projet qui doit consister à enfin travailler avec les utilisateurs pour que SOPHIE devienne un plus dans notre travail. Ne nous décourageons pas il y a comme un frémissement..

Et aujourd'hui ? Malgré les difficultés 22 RCP sur 47 sont utilisatrices de SOPHIE. Parmi elles, 10 RCP saisissent la totalité des dossiers présentés. Ainsi le nombre de dossiers saisis approche les 350 par mois sur toute la région. Le nombre approximatif de dossiers présentés en RCP est de 1000 par mois.

ONCO-NORMAND s'attelle à relancer ce chantier et dans les semaines qui viennent des séances de travail en RCP avec les collaborateurs d'IN VITA sont prévues afin que nous puissions en direct exprimer nos doléances.

L. MARTIN

MÉDECINE : DES WEBCAMS POUR CONSULTER À DISTANCE...



Référentiels, où en est le réseau ?

Dans les missions de notre réseau, le projet référentiel est un objectif prioritaire. En effet, l'utilisation des référentiels est recommandée et indispensable à une prise en charge de qualité. Cette utilisation du référentiel fait partie intégrante de la procédure de soins et est nécessaire à l'autorisation de traitement. Conscients de cette évolution les membres du bureau du réseau ont souhaité donner une nouvelle impulsion au projet référentiel.

Un bref historique pour vous rappeler qu'au début de notre existence nous avons colligé l'ensemble des référentiels de la région sous forme papier, à l'époque nous

n'avions pas souhaité diffuser ces procédures de soins à tous les membres du réseau en raison de la lourdeur d'une telle démarche. Notre deuxième initiative a porté sur les référentiels de médicaments initiée en raison de la mise en place du guide de bon usage des médicaments. Grâce à la motivation et au dynamisme des pharmaciennes de nos établissements nous avons été en mesure de vous envoyer un CD comprenant pour chaque médicament anticancéreux les trois niveaux de prescription. A ce stade de la réflexion il était difficile pour les membres du réseau de savoir quelle devait être leur motivation dans ce domaine. En

effet, il était possible d'assister à une politique dirigiste et centralisée qui aurait consisté à nous imposer, à tous, des référentiels nationaux sans que le ou les acteurs locaux puissent donner leur avis. Fort heureusement le terme qui doit primer en terme de référentiel est appropriation ce qui veut dire que les référentiels sont à la disposition des acteurs locaux et ces derniers les valident et les utilisent en fonction des préférences et habitudes locales.

Très rassurés de cette évolution qui tient compte du terrain nous souhaitons vous proposer la démarche suivante. Tout d'abord effectuer une enquête auprès de tous les coordina-

teurs de RCP afin de savoir quels référentiels ils utilisent. Une fois les réponses obtenues nous mettrons à jour notre site internet (www.onco-normand.org) avec en ligne et en accès libre l'ensemble des référentiels mis à jour. Ainsi il vous sera possible de trouver sur ce site les référentiels des sociétés savantes mais aussi ceux des institutionnels. Les praticiens que nous sommes doivent être aidés dans leur activité, nous faisons le pari que le site du réseau une fois optimisé et enrichi régulièrement vous permettra de trouver une source d'information pertinente afin d'utiliser pour chaque décision le bon référentiel au bon moment.

N. ALBIN

Les Premières Rencontres de Haute Normandie en Cancérologie

Le 23 novembre 2007, le Réseau Onco-normand aidé par le Conseil Régional et la Ligue contre le Cancer de l'Eure et de la Seine Maritime organisera une journée d'information et d'échanges sur le cancer.

Ces rencontres qui se dérouleront à la Halle aux Toiles à Rouen de 8h30 à 18 h seront l'occasion pour les patients et leurs familles de s'exprimer sur cette maladie et d'évoquer avec des

spécialistes leurs attentes.

Les professionnels du cancer associés en binômes parleront de différents types de cancer sous forme d'atelier interactif avec le public. Les maladies évoquées seront les cancers du sein de la prostate, digestif et les maladies hématologiques. Des séances thématiques seront organisées sur l'importance de la génétique en cancérologie et sur les nouveaux

traitements comme les thérapeutiques ciblées qui visent à traiter de façon plus spécifique et avec moins d'effets secondaires. L'après-midi sera dédié à des tables rondes qui présenteront les différentes étapes dans la prise en charge du cancer et les moyens de plus en plus nombreux mis à la disposition des patients et de leur famille.

Une place que nous souhaitons importante sera laissée à l'expression des malades et leurs familles. Grâce à ces échanges nous pourrons

nous enrichir des expériences de chacun et tenter d'améliorer nos pratiques.

Cette journée sera ouverte aux professionnels de santé médecins spécialistes, généralistes, infirmières, psychologues, aux malades et familles de malades. Toute l'équipe du Réseau Onco-Normand se joint à moi pour vous souhaiter la bienvenue.

Inscription gratuite sur le site du réseau www.onco-normand.org ou au 02 35 62 03 48

N. ALBIN