NOUVELLE-AQUITAINE

Réseau Régional de Cancérologie

Réseau de Cancérologie d'Aquitaine

ROHLim
Réseau d'Oncologie - Hématologie du Limousin

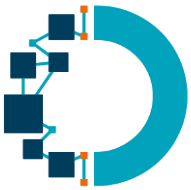
Réseau Onco Poitou Charentes

RAPPORT D'ACTIVITÉ **2018**

Réseau financé par l'ARS Nouvelle-Aquitaine

ars Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine

Siège Social : 229 cours de l'Argonne 33076 Bordeaux cedex



Glossaire

AAP	Appel à projets
ACORESCA	Association des coordinateurs de réseaux de cancérologie
AFSOS	Association francophone des soins oncologiques de support
AJA	Adolescents et jeunes adultes
ANOCEF	Association des neuro-oncologues d'expression française
ARC	Attaché de recherche clinique
ARS	Agence régionale de santé
ASIP	Agence nationale des systèmes d'information partagés de santé
CA	Conseil d'administration
CCECQA	Comité de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité en Nouvelle-Aquitaine
CHG	Centre hospitalier général
CNRC	Congrès national des réseaux de cancérologie
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
Copil	Comité de pilotage
DCC	Dossier communicant de cancérologie
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DMP	Dossier médical personnel
DPO	Délégué à la protection des données
DSSIS	Direction à la stratégie des systèmes d'information de santé
EMRC	Equipe mobile de recherche clinique
ETP	Equivalent temps plein
ES	Etablissement de santé
HAD	Hospitalisation à domicile
IDEC	Infirmière de coordination en cancérologie
INCa	Institut national du cancer
J2R	Journées référentiels réseaux
MAJ	Mise à jour
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
ML	Médecins libéraux
NA	Nouvelle-Aquitaine
PGMC	Plateforme de génétique moléculaire des cancers
PIA	Analyse d'impact relative à la protection des données
PTA	Plateforme territoriale d'appui
PPS	Programme personnalisé de soins
PRS	Projet régional de santé
RCP	Réunion de concertation pluridisciplinaire
RGPD	Règlement général sur la protection des données
RRC	Réseau régional de cancérologie
SIH	Système d'information hospitalier
SFCE	Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent
SOFOG	Société francophone d'onco-gériatrie
SSR	Soins de suite et réadaptation
3C	Centre de coordination en cancérologie
TUCERA	Réseau Tumeurs cérébrales rares
URPS	Union régionale des professionnels de santé

Sommaire

4 **Edito**

6 **Missions des réseaux et équipes opérationnelles**

8 **Processus de fusion**

9 - Calendrier
10 - Textes et gouvernance
11 - Organisation opérationnelle
12 - Communication

13 **Promotion et amélioration de la qualité en cancérologie**

14 - Groupes de travail régionaux (GTR)
- Recommandations/référentiels
16 - Elaboration
17 - Appels à experts et/ou diffusion
18 - Référentiels AFSOS
19 - Médecins généralistes
- Évaluation des pratiques
20 - Prise en charge des cancers de l'endomètre chez les femmes âgées de 70 ans et plus en Aquitaine en 2015
21 - EVAPePs : Evaluation autour du programme personnalisé de soins en Nouvelle-Aquitaine
22 - Prise en charge de la thrombose veineuse chez le patient atteint de cancer en Nouvelle-Aquitaine
- Participation à l'organisation de filières
23 - Fonctionnement des RCP pour les cancers cutanés en Aquitaine
24 - Amélioration de l'accès à la préservation de la fertilité en Aquitaine
25 - Prise en charge multidisciplinaire des personnes prédisposées héréditairement au cancer en Aquitaine et Limousin – Dispositif CaPLA
26 - DECORE-CCR : Dépistage coordonné des sujets à risque élevé de cancer colorectal
27 - SexICan : prise en charge de la SEXualité et de la vie Intime des patients atteints de CANcer

28 **Promotion d'outils d'information et de communication**

29 - Dossier communicant de cancérologie : K-Process

Information des professionnels de santé, des patients et de leurs proches 34

- Sites internet 35
- Communications sur les actions du réseau 36
- Informations sur la recherche clinique 37

Aide à la formation des professionnels de santé 38

- Formations des professionnels 39
  - Territoriales
  - Régionales
  - Nationales
- Interventions du réseau lors de formations 41
- Formation, information et animation des personnels 3C 42

Recueil de données 43

- RCP : évolution 2010-2018 44
- RCP en 2018 45
- Suivi national de la montée en charge du DCC 48
- Rémunération des médecins libéraux pour leur participation aux RCP en Aquitaine 49

Projets territoriaux 50

- Tumorothèque régionale sanitaire en Aquitaine 51
- Plateforme de génétique moléculaire des cancers (PGMC) en Aquitaine 52
- PGMC et projets qualité en Aquitaine 53
- Projet DICTO 54
- Accompagnement méthodologique des dispositifs IDEC en Poitou-Charentes 55
- Rencontres avec la structure MARADJA en Aquitaine 56
- RESILIAENCE Réseau d'Onco-Pédiatrie en Aquitaine 57

Liens avec les acteurs régionaux et nationaux 62

- ARS Nouvelle-Aquitaine 63
- Les Unités de Coordination en Onco-Gériatrie (UCOG) 64
- Projet COLOR 3 65
- Nos partenaires territoriaux et régionaux 66
- Lien avec les acteurs nationaux 67

Edito

Ce rapport concerne l'**activité 2018** des 3 Réseaux Régionaux de Cancérologie (Réseau de Cancérologie d'Aquitaine, Onco-Poitou-Charentes et ROHLim) qui ont fusionné fin septembre en un réseau unique : Onco-Nouvelle-Aquitaine.

Conçu sur un format réduit, dans la mesure où les travaux de fusion ont mobilisé les instances et les équipes des 3 réseaux en 2018, il présente les projets à l'échelle territoriale et les actions menées en commun à l'échelle de la Nouvelle-Aquitaine.

Parmi les sujets prioritaires, le Dossier Communicant de Cancérologie K-Process et son déploiement sur toute la Nouvelle-Aquitaine, les articulations avec les acteurs de la cancérologie, l'évaluation des pratiques (EVAPePS…), les formations et rencontres de professionnels ou encore la mise à disposition des recommandations et des référentiels à destination des professionnels.

Les missions sont nombreuses, de nouvelles se profilent, les enjeux sont importants, et les équipes d'Onco-Nouvelle-Aquitaine restent en place, avec les 3 sites de Bordeaux, Limoges et Poitiers, pour les mener à bien.

Pr Emmanuel Bussières

Président d'Onco-Nouvelle-Aquitaine

Drs Véronique Bousser, Laurence Digue et Claire Morin-Porchet

Médecins coordonnateurs

Mme Cécile Vincent

Coordinatrice

Missions des réseaux et équipes opérationnelles

Missions des réseaux et équipes opérationnelles

Quelles missions pour le réseau ?

- Définies par la circulaire DHOS/CNAMTS/INCa du 25/09/2007 :
  - Promotion et amélioration de la qualité en cancérologie
  - Promotion d'outils de communication communs
  - Information des professionnels de santé, des patients et de leurs proches
  - Aide à la formation des professionnels de santé
  - Recueil de données et évaluation des pratiques en cancérologie

- Actualisation des missions avec publication attendue d'un nouveau référentiel en 2019

Equipe Onco-Nouvelle-Aquitaine

Site Bordeaux (siège social)

Coordination médicale
Dr Véronique Bousser (0,6 + 0,2 ETP)
Dr Laurence Digue (0,8 ETP)

Informatique
Fabrice Laborde (1 ETP)
Chargée de communication
Nataly Giraudon (1 ETP)
Resp. administrative et financière
Suzy Veiga (1 ETP)
Assistantes
Valérie Dumora (0,5 + 0,3 + 0,2 ETP)
Valérie Fistarol (0,3 ETP)
- **Chargées d'études**

Elodie Pinon (0,8 ETP)
Isabelle Cirilo-Cassaigne (0,86 ETP)
Nadège Brazzalotto (0,8 ETP) pour la tumorothèque

Résiliaence (branche pédiatrique)

Coordination médicale
Dr Anne Notz (0,8 ETP)

Secrétaire
Sandrine Destips (0,5 ETP)
Assistante sociale
Julie Roche (0,5 ETP)
Neuropsychologue
Marion Sorge (0,7 ETP)
Puéricultrice
Angélique de Freitas (0,8 ETP)

onco NOUVELLE-AQUITAINE
Réseau Régional de Cancérologie

(Equipe non en totalité sur la photographie)

Site Poitiers

Coordination médicale
Dr Claire Morin-Porchet (1 ETP)

Informatique
Yves Deméocq (1 ETP)

Responsable projets
Claire Courrieu (1 ETP)

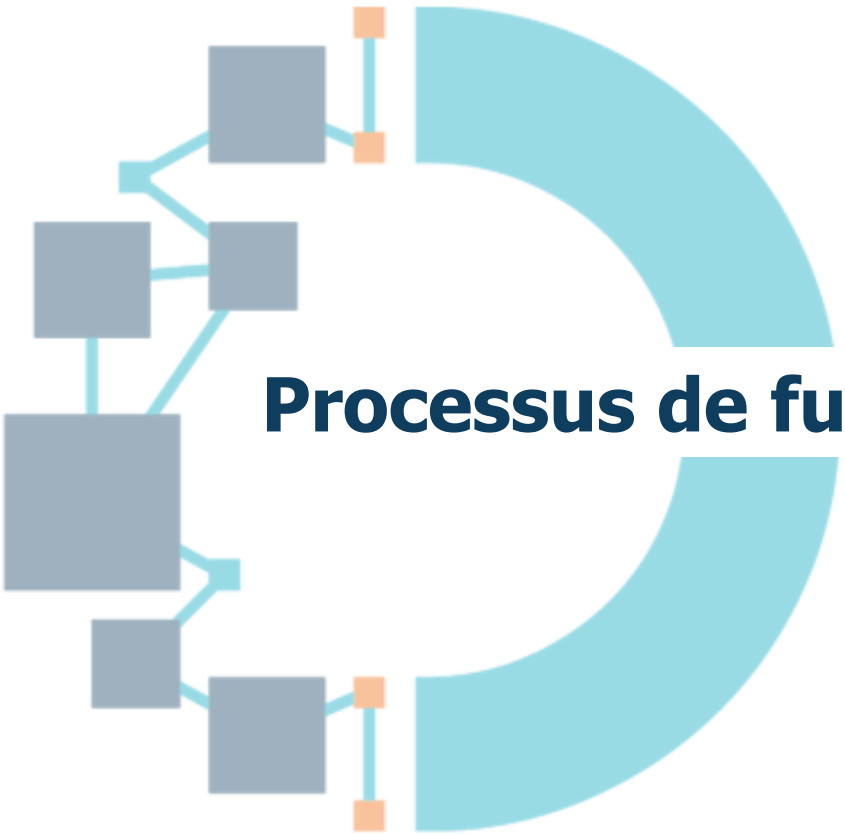
Assistante
Véronique Le Duc (1 ETP)

Site Limoges

Coordination
Cécile Vincent (1 ETP)

Informatique, chargé de projet et DPO
Loïc Montangon (1 ETP)

Assistante et webmaster
Nathalie Rabier (1 ETP)

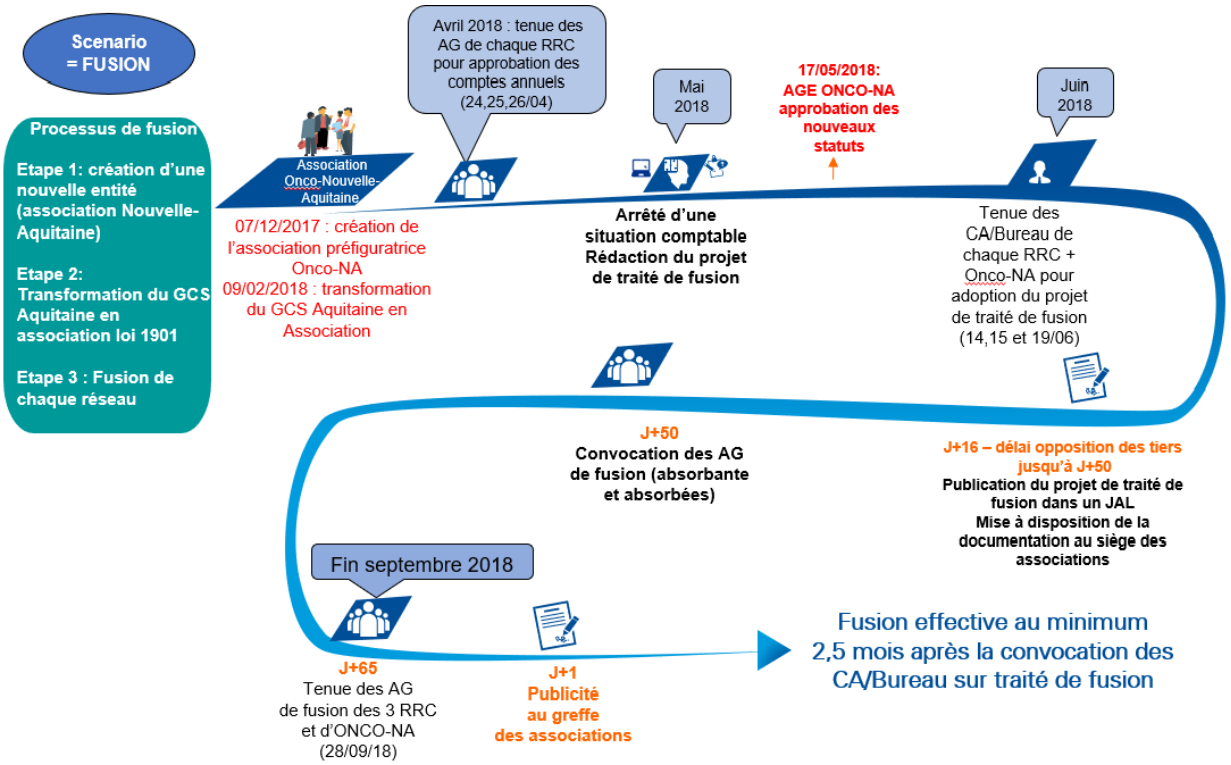


Processus de fusion

Processus de fusion
Calendrier

- 16/01/2015 : réforme territoriale actant la fusion des régions Aquitaine, Limousin et Poitou-Charentes en une région Nouvelle-Aquitaine en 2016
- Fin 2015 : lettre de mission du Directeur Général de l'ARS adressée aux Présidents des 3 RRC pour démarrage officiel du processus de fusion
- Mise en place d'un comité constitué des 3 Présidents et 4 coordinatrices des 3 RRC pour discuter :
  - du calendrier et des modalités de fusion
  - des statuts et du traité de fusion
- Accompagnement réalisé par le cabinet KPMG :
  - Réalisation d'un diagnostic sur les aspects juridique, social et comptable
  - Identification des modalités de fusion, avec création *de novo* d'une association loi 1901, et des grandes échéances de l'année
- Fusion effective le 28 septembre 2018

Les différentes étapes juridiques de la fusion



Processus de fusion
Textes et gouvernance

- **Rédaction du traité de fusion pour définir les apports des 3 RRC et les engagements d'Onco-Nouvelle-Aquitaine :**
  - Poursuite des actions existantes dans chaque RRC, avec extension à la Nouvelle-Aquitaine
  - Siège social à Bordeaux avec maintien des 3 sites (Bordeaux, Limoges et Poitiers)
  - Reprise de l'intégralité du patrimoine et transfert des équipes des 3 RRC (dont Résiliaence réseau d'oncopédiatrie Aquitaine), qui sont dissous
  - Reprise des membres des 3 RRC
- **Statuts et Règlement Intérieur d'Onco-Nouvelle-Aquitaine**
  - Permettant de remplir tous les engagements de fusion
  - Arrêtant des règles de représentativité pour assurer une représentation équilibrée des territoires et des acteurs (public/privé)
- **Membres d'Onco-Nouvelle-Aquitaine**
  - Répartis en 7 collèges :

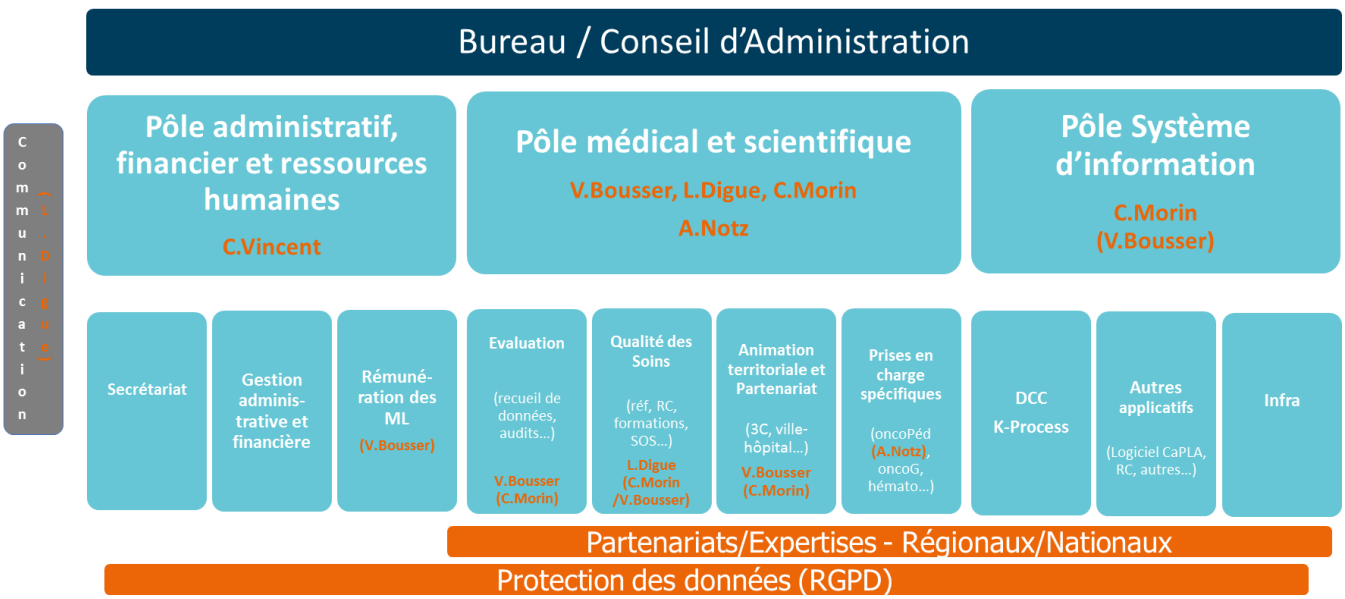
Collège 1	Collège 2	Collège 3	Collège 4	Collège 5	Collège 6	Collège 7
ES (CHU/CLCC, ES autorisés, structures de radiothérapie, ES associés et autres)	**PS** (URPS médecins libéraux, URPS pharmaciens libéraux, URPS IDE libéraux + AFSOS)	**3C**	**Autres acteurs** (PGMC, oncopédiatrie, oncogériatrie, oncogénétique, oncohématologie, dépistage, registre, Hématolim, MAradja)	**Patients et usagers** (CD Ligue, associations agréées* ou non**)	**Structures ou personnalités qualifiées associées** *Voix délibérative	**Structures ou personnalités qualifiées associées** **Voix consultative

- **Instances**
  - A titre transitoire, CA composé des Administrateurs suivants :
    Emmanuel BUSSIERES, Président (Bordeaux)
    Alain DABAN, Secrétaire Général (Poitiers)
    Mohamed TOUATI, Trésorier (Limoges)
  - Elections prévues en février 2019

Processus de fusion
Organisation opérationnelle

- **Harmonisation sociale**
  - Nécessité de travailler sur un régime social harmonisé, les 3 réseaux appliquant 3 conventions collectives différentes

- **Nouvelle organisation et organigramme**



- **Des travaux de mise en conformité du RRC au RGPD**
  - DPO désigné en interne en mai 2018, formations suivies
  - Préparation du registre des traitements avec guide de remplissage, identification des traitements à risque
  - Accompagnement juridique sur projet DCC, analyse d'impact et plan d'action

Processus de fusion Communication

- **Annonce de la fusion**
  - Réalisée par les 3 RRC dans l'ensemble des réunions d'information et/ou de travail organisées en 2018
  - Points d'avancement de la fusion diffusés via les newsletters transmises à plus de 4000 destinataires
  - Annonce de la fusion affichée dans les adresses mails du réseau
  - Actualité permanente sur les sites internet des 3 réseaux

- **Nouvelle identité visuelle**
  - Nouveau logo et charte graphique en collaboration avec l'agence CWA

ONCO
NOUVELLE-AQUITAINE
Réseau Régional de Cancérologie

  - Création d'un site internet préfigurateur www.onco-nouvelle-aquitaine.fr et maintien temporaire des sites internet des 3 anciens RRC

Promotion et amélioration de la qualité en cancérologie

Groupes de travail régionaux (GTR)

- **GTR Pharmacie (Limousin)**

  3 réunions à Limoges

  - Objectif : élaboration et actualisation de fiches conseils sur les médicaments anticancéreux oraux
    - Validation de nouvelles fiches pour 4 médicaments :
      - Alectinib (Alecensa®)
      - Niraparib (Zejula®)
      - Sonidégib (Odomzo®)
      - Trifluridine Tiparcil (Lonsurf®)
    - Actualisation de fiches pour 5 médicaments
    - Depuis sa création en 2010, le groupe a élaboré des fiches pour 52 médicaments

Quand devez-vous prendre Niraparib (Zejula®) ?
Pendant ou en dehors des repas, tous les jours à la même heure avec un verre d'eau et de la même façon.
La prise de ce médicament le soir peut réduire le risque de nausées.
Comment devez-vous conserver Niraparib (Zejula®) ?
Dans sa boîte d'origine. Ne pas stocker dans un pilulier.
A une température ne dépassant pas 25°C.
Exposition au soleil ?
Le Niraparib (Zejula®) est photosensibilisant, l'exposition au soleil n'est pas recommandée : protégez-vous avec un écran haute protection d'indice 50 et +, un chapeau, un vêtement à manches longues et des lunettes de soleil.
Chute des cheveux sous Niraparib (Zejula®) ?
Ce médicament ne provoque pas la chute des cheveux.
Votre vie en pratique ?
Utilisez deux méthodes de contraception (hormonale et mécanique) pendant le traitement et au moins 1 mois après la dernière prise.
L'allaitement est interdit pendant le traitement.
Pratiquez une activité physique : cela contribue à une meilleure qualité de vie corporelle et physiologique.
Ce médicament peut provoquer une fatigue, des somnolences et des vertiges. Soyez prudent lors de la conduite de véhicules ou l'utilisation de machines.
Si vous partez en vacances, emportez toujours votre ordonnance et votre carte vitale, faites activer votre dossier pharmaceutique (DP).

- **GTR Sein (Aquitaine)**

  1 réunion à Bordeaux

  - Recommandations sur le « cancer du sein en adjuvant (chimiothérapie) » avec projet de relecture Nouvelle-Aquitaine

- **GTR Onco-Gériatrie (Poitou-Charentes)**

  3 réunions (Poitiers, La Rochelle et Niort)

  - Echanges oncologues/gériatres sur la prise en charge des patients âgés, la formation des professionnels et la recherche clinique
  - Organisation de la rencontre Poitou-Charentes 2019

- **GTR Radiothérapie thoracique (Poitou-Charentes)**
  - Nouvelles techniques de radiothérapie thoracique
    - 2 réunions à Niort

Groupes de travail régionaux (GTR)

- **GTR AFSOS (Aquitaine)**

  7 réunions à Bordeaux

  - Organisation de la soirée annuelle avec participation d'associations de patients
  - Elargissement du groupe à la Nouvelle-Aquitaine

- **GTR AFSOS (Poitou-Charentes)**
  - Réunions correspondants AFSOS/RRC
    - 2 réunions à Poitiers
  - Prise en charge nutritionnelle (Réunion de restitution des travaux)
    - Conseils nutritionnels chez le patient adulte
    - Lutter contre la maladie et la dénutrition : comment enrichir son alimentation ?
    - Vrai ou faux ? Les idées reçues sur l'alimentation et le cancer
    - Quels effets secondaires des traitements ? Comment les limiter ?
    - Le traitement du cancer du sein : conseils en cas de prise de poids
    - 1 réunion à Poitiers

Recommandations/ Référentiels nationaux Elaboration

- **Référentiel AFSOS « Le Deuil »**
  - Coordination par le RCA puis par Onco-Nouvelle-Aquitaine
  - Validation lors des J2R à Chartres les 13 et 14 décembre 2018
  - 15 réunions
  - Perspective 2019 : Publication sur le site de l'AFSOS

- **Référentiel Méningiomes de grades 2 et 3,** en lien avec le réseau Tumeurs cérébrales rares (TUCERA), l'ANOCEF, le réseau régional de cancérologie Espace Santé Rhône-Alpes, avec labellisation INCa (AAC)
  - Coordination par le RCA puis Onco-Nouvelle-Aquitaine
  - En 2018
    - Création du groupe national
    - Analyse bibliographique des abstracts, puis double relecture des 178 articles retenus
    - 3 réunions
  - Perspectives 2019 : rédaction du référentiel

- **Labellisation de recommandations de bonnes pratiques sur la prévention et la gestion des effets indésirables de médicaments anticancéreux**
  - Coordination par le RCA puis Onco-Nouvelle-Aquitaine
  - En partenariat avec l'OMEDIT Nouvelle-Aquitaine
  - Sur les inhibiteurs de protéine kinase indiqués dans la leucémie lymphoïde chronique (ibrutinib, idelasib et venetoclax) et du protéasome indiqué dans le myélome multiple (ixazomib)
  - En 2018
    - Accord de l'INCa pour la coordination Nouvelle-Aquitaine
    - Constitution des 2 groupes de travail
    - 2 réunions

Recommandations/ Référentiels nationaux Appels à experts et/ou diffusion

- **Recommandations de pratique clinique (INCa)**
  - Patients atteints de mélanome de stade III inopérable ou de stade IV
  - Traitements par chirurgie et radiothérapie des cancers du sein infiltrants non métastatiques
  - Traitements du mélanome avancé
  - Conduites à tenir initiales devant des patientes atteintes d'un cancer épithélial de l'ovaire
  - Recherche de déficit en dihydropyrimidine déshydrogénase en vue de prévenir certaines toxicités sévères survenant sous traitement comportant des fluoropyrimidines (5-fluorouracile)

- **Référentiels pour le dépistage (INCa)**
  - Comptes rendus et codes standardisés pour le dépistage du cancer du col de l'utérus
  - Types et contenus des fichiers nécessaires à la création des bases de données pour le dépistage du cancer du col de l'utérus

- **Référentiel organisationnel (INCa)**
  - Repérage et traitement précoce de la souffrance psychique des patients atteints de cancer – Avis d'experts

Recommandations/ Référentiels nationaux Référentiels AFSOS

Association Francophone des Soins Oncologiques de Support

- **Participation de professionnels de Nouvelle-Aquitaine dans les groupes de travail et/ou relecture nationale**
  - Le deuil
  - Corticothérapie et oncologie
  - Limite des thérapies ciblées
  - Place des IDE libéraux dans l'accompagnement
  - Symptômes articulaires liés aux traitements du cancer
  - Socio-esthétique (MAJ)
  - Biphosphonates (MAJ)
  - Place des thérapies complémentaires (MAJ)

- **Diffusion auprès des professionnels de Nouvelle-Aquitaine des référentiels validés en 2017**
  - Place de l'ostéopathie en Oncologie et Hématologie
  - Diabète et cancer
  - Effets secondaires gynéco-induits
  - Place des proches
  - Dénutrition et réalimentation dans les cancers ORL

Recommandations/ Référentiels nationaux Médecins généralistes

Ces recommandations et/ou référentiels de l'INCa ont été diffusés aux médecins généralistes de Nouvelle-Aquitaine pour relecture ou information

- **Relecture des outils INCa**
  - **Du diagnostic au suivi**
    - Cancers colorectaux
    - Cancers des voies aéro-digestives supérieures

- **Diffusion des outils INCa**
  - **Du diagnostic au suivi**
    - Cancers des voies aérodigestives supérieures
    - Repérage de la souffrance psychique des patients atteints de cancer
    - Cancers colorectaux
  - **Du diagnostic au suivi**
    - Cancer colorectal : dépistage par test immunologique et autres modalités

Evaluation des pratiques

Prise en charge des cancers de l'endomètre chez les femmes âgées de 70 ans et plus en Aquitaine en 2015

Réseau de Cancérologie d'Aquitaine

Soutien financier de la Ligue contre le Cancer de Gironde

LA LIGUE CONTRE LE CANCER

- **Contexte**
  - Hétérogénéité des prises en charge car absence de recommandations spécifiques aux personnes âgées
  - Demande d'audit issue de cliniciens
  - Objectif : mesurer les éventuels écarts entre les recommandations nationales et la prise en charge initiale des patientes de 70 ans et plus atteintes d'un cancer de l'endomètre en Aquitaine en 2015

- **Rappels**
  - Création d'un comité de pilotage et rédaction du protocole d'étude
  - Proposition d'indicateurs de mesure de la prise en charge par le comité de pilotage (Copil) puis validation par un groupe d'experts régional par méthode Delphi en 3 tours : 80 indicateurs
  - Sélection de 236 patientes à partir de la base de données régionale RCP (2015)
  - Recueil des données dans les établissements d'Aquitaine : 163 patientes incluses

- **Actions 2018**
  - Analyse des données, rédaction d'un rapport des résultats et présentation au Copil et à la Ligue contre le cancer
  - Rapport final à la Ligue contre le cancer

- **Perspectives 2019**
  - Elaboration d'un plan d'actions d'amélioration et mise en œuvre

Evaluation des pratiques

EVAPePS : Evaluation autour du Programme Personnalisé de Soins (PPS) en Nouvelle-Aquitaine

- **Contexte :**
  - Projet Nouvelle-Aquitaine co-piloté avec le CCECQA
  - 1 Groupe Régional d'Experts (35 professionnels de santé et représentants d'usagers)
  - Objectif : évaluer les pratiques et les organisations autour du déploiement du PPS
  - 42 établissements de santé volontaires pour participer
  - 1 protocole d'étude et des outils de recueil des données
    - 4 volets au choix : audit organisationnel, enquête de pratique des médecins, mesures d'indicateurs dossier-patient et enquête d'expérience patient

- **Actions 2018 :**
  - 9 réunions du comité de pilotage
  - 3 réunions de lancement (Bordeaux, Poitiers, Limoges)
  - 118 personnes dans les équipes projet (pluri-professionnelles)
  - Auto-évaluation dans les établissements de santé et suivi par le comité de pilotage
  - Saisie des données et génération des rapports de résultats sur la plateforme eForap

- **Perspectives 2019 :**
  - Partage d'expériences
  - Rapport régional
  - Plan d'amélioration des pratiques et des organisations

Evaluation des pratiques

Prise en charge de la thrombose veineuse chez le patient atteint de cancer en Nouvelle-Aquitaine

- **Contexte**
  - Incidence de la maladie thromboembolique veineuse (MTEV) plus élevée et 1ère cause de décès des patients atteints de cancer (après le cancer lui-même)
  - Recommandations nationales ou internationales insuffisamment appliquées

- **Rappels 2017**
  - Création d'un groupe de travail régional NA (URPS ML, Pharmaciens et IDE, Facultés de Médecine de Bordeaux, Limoges et Poitiers, 3C, HAD, OMEDIT, Ligue contre le Cancer, AFSOS, Médecins spécialistes, ARS)
  - Réalisation d'un état des lieux des connaissances des professionnels (médecins/pharmaciens/IDE, de ville et d'institution)

- **Actions 2018**
  - 2 réunions plénières avec définitions des actions à mener et création de 3 sous-groupes de travail pour
    - Elaboration de plaquettes d'information professionnels / patients
    - Elaboration d'un MOOC / e-learning avec la Faculté de Bordeaux
    - Intégration de la thématique dans DPC et FMC de la région
  - Rencontre de l'INCa le 25 avril 2018 à Paris
  - Réunions d'information des professionnels en Nouvelle-Aquitaine
    - 3C Tivoli à Bordeaux (18 participants)
    - FMC Institut Bergonié à Bordeaux (15 participants)
    - FMC Institut Bergonié à Périgueux (15 participants)

- **Perspectives 2019**
  - Achever la construction des outils et les diffuser
  - Poursuivre les réunions d'information (IDE avec URPS IDE…)
  - Possible intégration de la thématique dans un avenant du Projet Régional de Santé (PRS)

Participation à l'organisation de filières

Fonctionnement des RCP pour les cancers cutanés en Aquitaine

Réseau de Cancérologie d'Aquitaine

- **Contexte**
  - Surcharge d'activité des RCP de type Onco-Dermatologie au CHU de Bordeaux, notamment pour les cas standards
  - Demande d'optimisation du fonctionnement des RCP de type Onco-Dermatologie d'Aquitaine par les coordonnateurs du GTR et le 3C CHU de Bordeaux
- **Rappels**
  - Etat des lieux des RCP de type Onco-Dermatologie en Aquitaine
  - Description des dossiers présentés en RCP au CHU de Bordeaux en 2016 (3C)
    - 30% de dossiers présentés en RCP Onco-Dermatologie (tumeurs loco-régionales) au CHU de Bordeaux avec des demandeurs hors CHU
    - majoritairement de Gironde et Sud Charentes, exerçant en établissement de santé ou en cabinet privé
  - Contact des 3C de Gironde et du site Poitiers du RRC pour évaluer la faisabilité de renforcer/créer les RCP de type Onco-Dermatologie en Gironde et Sud Charentes
- **Actions 2018**
  - Elaboration d'un courrier de sensibilisation précisant le fonctionnement des RCP pour les cancers cutanés
    - Avec conduite à tenir concernant la présentation des dossiers en RCP et offre de RCP Onco-Dermatologie en Aquitaine
    - Destinataires : médecins demandeurs à la RCP Onco-Dermatologie (tumeurs loco-régionales) du CHU de Bordeaux, GTR dermatologie, 3C d'Aquitaine, URPS ML, associations locales de dermatologues
- **Perspectives 2019**
  - Nouvelle sensibilisation lors de la réunion de formation d'Onco-Dermatologie Aquitaine

Participation à l'organisation de filières

Amélioration de l'accès à la préservation de la fertilité en Aquitaine

- **Poursuite du projet en 2018**
  - Avec le Centre de la Préservation de la Fertilité du CHU de Bordeaux
  - Concerne les femmes de 18 à 40 ans
  - Co-organisation de réunions territoriales avec les Centres de Coordination en Cancérologie (3C) d'Aquitaine :

3C de Tivoli (20 participants) et 3C des Landes (25 participants)

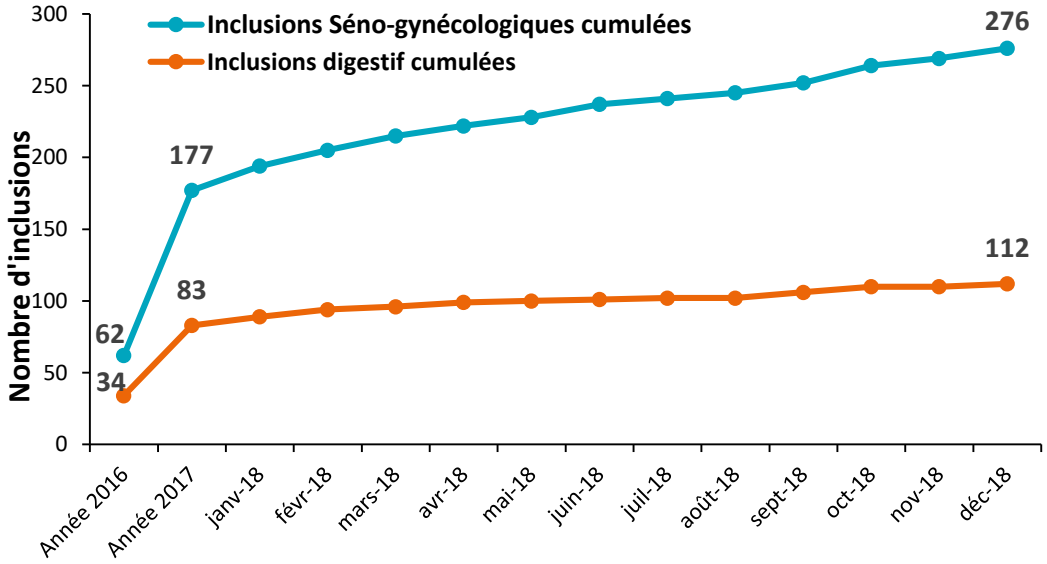
  - Mise à jour et diffusion des supports d'informations (affiche, plaquettes dédiées patients et professionnels de santé, fiches de prescription)

- **Perspectives 2019**
  - Poursuite de la co-organisation de réunions territoriales avec les 3C de Bordeaux, Dordogne et Lot et Garonne (1er semestre)
  - Elaboration d'un annuaire de référents
  - Organisation d'une 2e rencontre des 3 centres de préservation de la fertilité de Nouvelle-Aquitaine

Participation à l'organisation de filières

Dispositif CaPLA : Prise en charge multidisciplinaire des personnes prédisposées héréditairement au cancer en Aquitaine et Limousin

- **Rappel**
  - Appel à projets INCa 2012 – Ouverture du dispositif avril 2016
  - Collaboration Institut Bergonié (promoteur), CHU Bordeaux et CHU Limoges
  - Onco-Nouvelle-Aquitaine = Cellule de coordination



- **Actions 2018**
  - Poursuite des inclusions ➔ **388 personnes incluses**
  - Travaux d'informatisation des données : mise en œuvre des plateformes de production et test du logiciel DiCaPLA
  - Newsletter annuelle

- **Perspectives 2019**
  - Tests et mise en production du logiciel
  - Mise en conformité RGPD
  - Collaboration avec la Polyclinique Bordeaux Nord Aquitaine et CH Côte Basque

Participation à l'organisation de filières

DECORE-CCR : Dépistage coordonné des sujets à risque élevé de cancer colorectal

- **Contexte**
  - Projet porté par le RRC, en partenariat avec les 4 structures de dépistage du Poitou-Charentes (AAP INCa DEPREV 2016)
  - Action 1.5 du Plan Cancer 2014-2019
  - Objectif : évaluer la faisabilité d'un dépistage coordonné pour les hommes et femmes de 50 à 74 ans identifiés comme étant à risque élevé de CCR (=antécédent personnel ou familial d'adénome avancé ou cancer colo-rectal, antécédent personnel de maladie inflammatoire chronique de l'intestin-MICI)

- **Déroulement**
  - Sept. 2016 à févr. 2017 : phase préparatoire d'information des professionnels de santé (PS) et d'élaboration d'outils
  - Depuis mars 2017 : phase opérationnelle
    - 14541 personnes éligibles sollicitées par courrier
    - 4342 personnes ayant accepté un suivi coordonné sur 4757 réponses
    - 765 personnes invitées 3 mois avant date théorique de la coloscopie
    - 396 coloscopies réalisées

- **Perspectives 2019**
  - Phase d'évaluation

Participation à l'organisation de filières

SexICan : Prise en charge de la SEXualité et de la vie Intime des patients atteints de CANcer

- **Constat**
  - Troubles de la santé sexuelle reconnus par INCa et AFSOS
  - Souffrance des patients et des proches
  - Manque de connaissances des professionnels (peu de formations en onco-sexologie) et sujet tabou

- **Rappels**
  - Objectif
    - Amélioration de la prise en charge des patients en onco-sexologie par la formation des professionnels de santé en cancérologie, des établissements et de la ville et des sexologues
      - Coordonnateur : Isabelle Lombard
      - Coordination logistique : réseau Onco-Nouvelle-Aquitaine
    - Implication des associations de patients
    - Mailler le territoire (Aquitaine puis Nouvelle-Aquitaine) sur le long terme et créer un annuaire de référents en onco-sexologie

- **Actions 2018**
  - Elaboration du projet
  - Recherche de financements
    - Réponse en 2018 à un AAP Fondation de France
      - Obtention d'un financement pour aide méthodologique (4750 €)
      - Porté par l'Institut Bergonié

- **Perspectives 2019**
  - Re-soumission AAP Fondation de France
  - Mise en place du Copil Aquitaine
  - Rédaction charte d'engagement des professionnels de santé
  - Début des formations
  - Recherche d'autres financements

Promotion d’outils d’information et de communication

Dossier Communicant en Cancérologie : K-Process

Rappel de méthodologie

- Notes de cadrage décrivant les chantiers à mener
  - Prérequis au déploiement autour de la RCP (reprise de l'existant)
  - Interopérabilité avec les outils régionaux
  - Evolutions en réponse aux demandes nationales
  - Besoins métiers exprimés par les professionnels
  - Pilotage du projet et de la qualité des prises en charge
  - Conformité au RGPD

- Organisation
  - Équipe projet = cheffe de projet ARS, équipe RRC, équipe de développement → mise en œuvre des chantiers → 3 réunions/sem dont 1 avec coordination médicale
  - COMité OPérationnel = cheffe projet + référent cancer ARS, équipe RRC + coordination médicale → suivi du projet et priorisation des chantiers → 1 réunion/mois
  - COmité de PILotage = COMOP + acteurs cancérologie → décisions stratégiques → 2 réunions/an (depuis juin 2016)

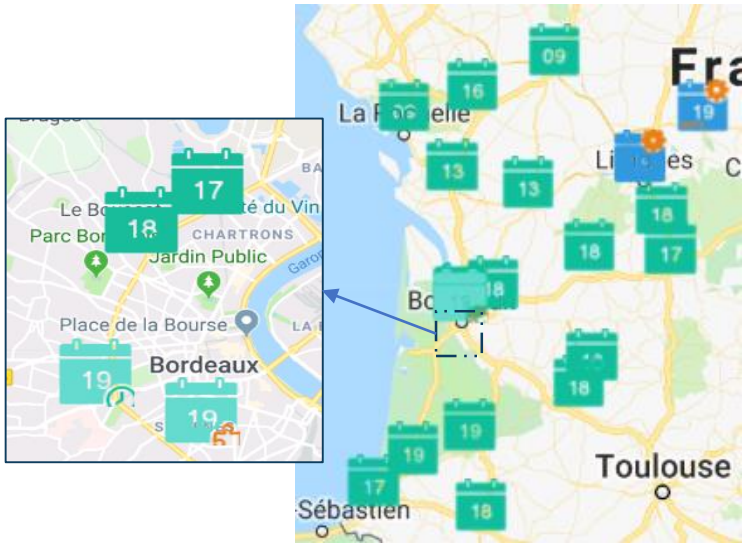
Pilotage

http://dcc.onco-nouvelle-aquitaine.fr/

Dossier Communicant en Cancérologie : K-Process

▪ Etat d'avancement

- Les sites sans interopérabilité sont déployés en 2018 :



18 — 3C ex-Poitou-Charentes, 3C « DPRC », 3C Corrèze

19 — CHU de Bordeaux : via interopérabilité
communication interne en cours
démarrage avril 2019

19 — Institut Bergonié
projet interopérabilité en pause
K-Process pour demandes externes
démarrage mars 2019 *(demandes externes)*

19 — 3C R-H
interopérabilité et fiches spécialisées hémato
travaux en cours

19 BRTS — 3C 87 / 3C 23
interopérabilité, fiches spécialisées, PPS et lien BRTS ***travaux en cours***

14 3C (17 sites) déployés
5 3C (6 sites) à déployer

- Les données des sites déployés ont été reprises :
  - 316 000 patients dans K-Process au 31/12/2018
  - 798 000 fiches RCP, 23 000 autres documents

- 1135 utilisateurs actifs sur K-Process au 31/12/2018 :

Profil	Nombre	Part
Lecture Seule	*62*	**5 %**
Secrétaire RCP/3C	*71*	**6 %**
Secrétaire médicale	*159*	**14 %**
Médecins - Pharmaciens - Internes	*843*	**75 %**

Dossier Communicant en Cancérologie : K-Process

- **En 2018 : travaux sur chantiers transverses**
  - Conformité juridique

RGPD
Règlement Général sur la Protection des Données
Soyez en conformité avant le 25 Mai 2018

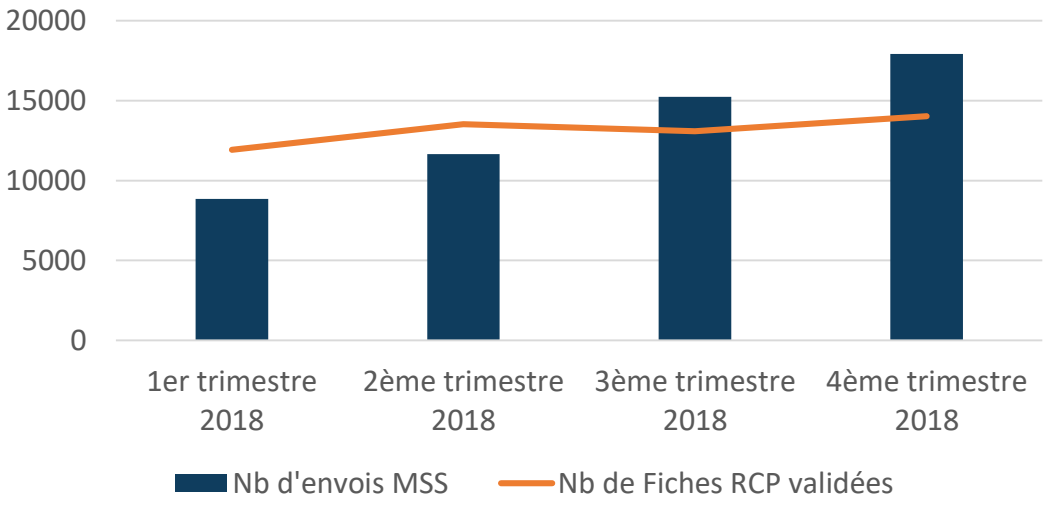
Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

CNIL.

- ✓ Affiche d'information à destination des patients
- ✓ Mai 2018 : applicabilité du RGPD
- ✓ PIA réalisé en 2018
- ✓ En continu : dialogue avec les établissements autorisés

Dossier Communicant en Cancérologie : K-Process

- Usage croissant de la MSSanté en lien avec son déploiement en région

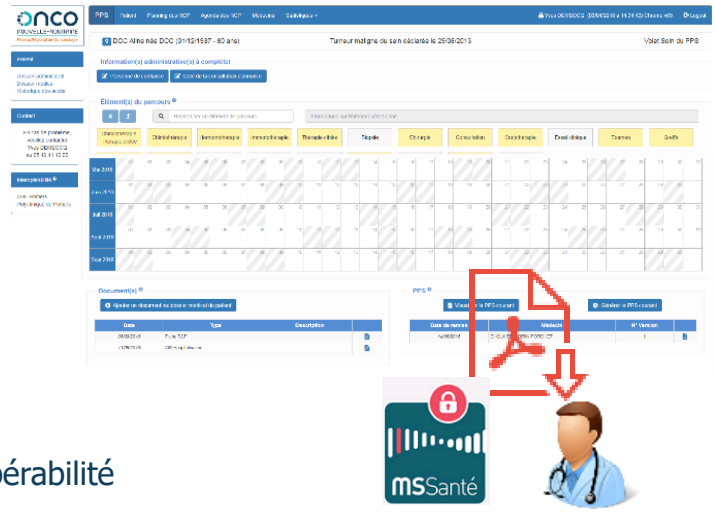


	Infos	Décembre 2018
K-Process	Nb fiches RCP validées sur la période	4894
	Nb correspondants distincts	4195
	Nb envois MSSanté	7306
	% envoi des FRCP par MSSanté *Vs courrier papier*	51%

Dossier Communicant en Cancérologie : K-Process

Perspectives 2019

- Finalisation du déploiement
- Test du module PPS (établissements pilotes)
  - Outil plastique répondant aux exigences INCa et aux organisations variées
  - Démarrage partiel sur certains territoires avant généralisation



- Poursuite des travaux d'interopérabilité
  - Partage documentaire entre K-Process et SIH des sites pilotes
  - Préparation d'un kit ouvert aux établissements non pilotes
- Poursuite de l'intégration de K-Process au sein de l'écosystème E-santé régional

Information des professionnels de santé, des patients et de leurs proches

Sites Internet

- Veille quotidienne sur les actualités, recommandations et rapports en cancérologie, mises à jour régulières

	Nombre visiteurs	Nombre pages consultées	Pages les plus consultées
Aquitaine	9486	22178	Soins palliatifs Gironde Réunions de Concertation Pluridisciplinaires/3C Le dépistage
Limousin	9533	19785	Fiches conseils médicaments anticancéreux oraux Consultations sevrage tabagique Soins palliatifs
Poitou-Charentes	12277	59160	La RCP Fiches d'information médicamenteuse Octobre rose
Nouvelle-Aquitaine (page préfiguratrice)	1280	2957	Le réseau Les projets régionaux Les réunions régionales

- Newsletters locales et régionales
  - Poitou-Charentes : 3 newsletters envoyées à plus de 675 destinataires
  - Aquitaine : 3 newsletters envoyées à plus de 2000 destinataires
  - Nouvelle-Aquitaine : 1 newsletter envoyée à plus de 4000 destinataires

Réseau de Cancérologie d'Aquitaine

ROHLim

Réseau Onco Poitou Charentes

Newsletter n°5 - mai 2018

Éditorial

Actualité sur la fusion des 3 Réseaux Régionaux de Cancérologie (RRC)

Les 3 Réseaux Régionaux de Cancérologie d'Aquitaine (RCA), du Limousin (ROHLim) et de Poitou-Charentes (Onco-Poitou-Charentes) fusionneront, en septembre 2018, en une association dénommée «Onco-Nouvelle-Aquitaine». Cette association, dont le siège social sera à Bordeaux, comprendra 3 sites géographiques à Bordeaux, Limoges et Poitiers. La gouvernance, les statuts et les modalités de fonctionnement sont en cours d'élaboration. De nombreux projets communs sont déjà menés à l'échelle de la Nouvelle-Aquitaine et exposés ci-après.

Enfin, le nouveau Réseau Régional de Cancérologie s'est doté d'un logo qui permettra de construire l'identité visuelle d'Onco-Nouvelle-Aquitaine.

onco NOUVELLE-AQUITAINE Réseau Régional de Cancérologie

- Mailings spécifiques

Communications sur les actions du réseau

- **Interventions du réseau lors des formations et des rencontres territoriales ou de Nouvelle-Aquitaine**

- **Roadshow Cancer Nouvelle-Aquitaine, organisé par ALLIS-NA et la région (16 mai 2018, Talence)**
  - Développement du dossier communicant de cancérologie : objectifs et enjeux en Nouvelle-Aquitaine

- **European Congress of Epidemiology (4-6 juillet 2018, Lyon)**
  - Initial management of patients with colon cancer according to the presentation in multidisciplinary team meeting and socio-economic conditions in the Gironde and the Tarn departments in 2010. Foucan AS, Grosclaude P, Bousser V, Bauvin E, Mathoulin-Pellissier S, Amadeo B, Coureau G.

- **Congrès National des Réseaux de Cancérologie (4-5 octobre 2018, Lyon)**
  - Communications orales :
    - Projet régional d'amélioration de la prise en charge de la thrombose veineuse chez le patient atteint de cancer en Nouvelle-Aquitaine (L Digue, I Cirilo-Cassaigne et le groupe de travail)
    - « SexICan », pour une prise en charge de la SEXualité et de la vie Intime des patients atteints de CANcer : du savoir de l'expérience au savoir de l'expertise (I Lombard, H Hoarau, L Digue et le comité de pilotage)
    - Contribution du réseau de cancérologie pédiatrique d'Aquitaine RESILIAENCE à un groupe de travail sur la mise en œuvre de la mesure 9.9 du plan cancer 3 : atténuer les surcoûts pour la famille liés à l'accompagnement d'un enfant malade (A Notz, J Roche)
  - Poster :
    - Elaboration d'un projet d'EVAluation du Programme Personnalisé de Soins en Nouvelle-Aquitaine - Projet EVAPePS (V Bousser, E Pinon, C Morin-Porchet, C Vincent, C Courrieu, X Gouffrand, A Parthenay, JL Quenon, S Domecq)

- **Publications**
  - Are there variations in adherence to colorectal cancer clinical guidelines depending on treatment place and recommendation novelty? The French EvaCCoR observational study. S Lamy, R Guimbaud, L Digue, I Cirilo-Cassaigne, V Bousser, E Oum-Sack, J Goddard, E Bauvin, C Delpierre, P Grosclaude et Evaccor Group. Clin Res Hepatol Gastroenterol (2018)
  - Parents atteints de cancer : comment en parler aux enfants ? I Lombard, E Ardichen, V Kirakosyan, R Michel et le groupe de rédacteurs AFSOS/SFPO. Psycho-Oncol (2018)

Informations sur la recherche clinique

- **Les sites internet des 3 réseaux ont une rubrique dédiée à la recherche clinique avec**
  - un lien vers le registre des essais cliniques de l'INCa
  - un lien vers le registre international www.clinicaltrials.gov

Réseau de Cancérologie d'Aquitaine

- En Aquitaine
  - **9 newsletters recensant les essais thérapeutiques précoces** (phases 1 et 2) du pôle régional d'Aquitaine (CHU Bordeaux et Institut Bergonié)
    - envoyées à plus de 450 destinataires (professionnels et ARCs)
  - Lien vers les essais du CHU de Bordeaux et l'Institut Bergonié

ROHLim
Réseau d'Oncologie - Hématologie du Limousin

- En Limousin
  - **Rubrique dédiée** sur le site internet avec :
    - la liste des essais cliniques et des observatoires en cours de recrutement, gérés par l'unité de recherche clinique en oncologie du CHU de Limoges
    - la liste des essais cliniques dans les établissements du 87, 23 et 19 hors CHU de Limoges, gérée par l'ARC EMRC d'Oncologie

- **Perspectives 2019 :**
  - Rubrique dédiée sur le nouveau site internet, en lien avec le registre de l'INCa , en cours de restructuration
  - Extension de la newsletter des essais précoces à la Nouvelle-Aquitaine, avec le CHU de Limoges et le CHU de Poitiers

Aide à la formation des professionnels de santé

Formations des professionnels

Territoriales

Diagnostic et prise en charge des tumeurs des tissus mous : une approche pluridisciplinaire
18 janvier 2018 à La Rochelle (25 participants)

Post ASCO 2018
13 juin 2018 à Limoges (37 participants)

Ganglion sentinelle dans le cancer du sein : où en sommes-nous ?
28 juin 2018 à Limoges (37 participants)

Rencontre pluriprofessionnelle sur les Soins Oncologique de Support « L' Art des CO » en collaboration avec l'AFSOS
3 juillet 2018 à Bordeaux (101 participants)

Journée Annuelle de Résiliaence
16 octobre 2018 à Pessac (162 participants)

2ème Edition - Les « Buzz » de l'ESMO 2018
13 novembre 2018 à Bordeaux (102 participants)

Post Esmo 2018
15 novembre 2018 à Niort (25 participants)

Actualités en Tumeurs Neuro-Endocrines
20 novembre 2018 à Limoges (36 participants)

1ère Edition Post Congrès en Radiothérapie : Quoi de neuf ?
6 décembre 2018 à Bordeaux (74 participants)

Rétrospective et perspectives en cancérologie urologique
13 décembre 2018 à Niort (28 participants)

Les clés de l'Immuno-Oncologie dans le CBNPC
18 décembre 2018 à Limoges (36 participants)

Formations des professionnels

- **Régionales**
  - **1ère rencontre d'Oncogériatrie en Nouvelle-Aquitaine**

    16 mars 2018 à Angoulême (87 participants)

  - **2èmes rencontres d'Oncologie Thoracique en Nouvelle-Aquitaine**

    27 avril 2018 à Angoulême (59 participants)

- **Nationales**
  - **DESC de Cancérologie, cours national option 3 « Réseaux de Cancérologie »** (modules 19 et 20, Réseaux de santé, Organisation et Réseaux de Cancérologie)

    29, 30 novembre et 1er décembre 2018 à Bordeaux (51 participants)

Interventions du réseau lors de formations

- **Faculté de Pharmacie 4ème année, module Oncologie :** « Plan Cancer – Réseaux régionaux de cancérologie »

  16 janvier 2018 à Poitiers

- **3ème journée du Centre de la Préservation de la Fertilité en Aquitaine :** « Préservation de la fertilité : un travail en réseau »

  19 janvier 2018 à Bordeaux

- **8èmes Rencontres d'Oncologie ORL du grand Sud-Ouest ROOG :** « Quelle activité en cancérologie Tête et cou pour l'Aquitaine et Midi-Pyrénées ? »

  26 mai 2018 à Biarritz

- **DU de coordination de parcours de soins en cancérologie :** « Informatique de coordination : DMP, DCC et messagerie sécurisée »

  25 septembre 2018 à Bordeaux

- **7ème JEICT (Journées d'Enseignement Interdisciplinaire « Cancer & Thrombose ») :** « Optimisation du parcours de soins du patient »

  6 octobre 2018 à Paris

- **1er Colloque d'Accompagnement et de Soins Palliatifs de Nouvelle-Aquitaine « Goûts, saveurs et faim de vie »:** Animation Atelier 5 : « Faim de vie et Cancer : peut-on faire la fine bouche? » en partenariat avec l'AFSOS

  17 novembre 2018 à Bordeaux

- **IFSI 3ème année :** « Plan Cancer – Organisation des soins en cancérologie »

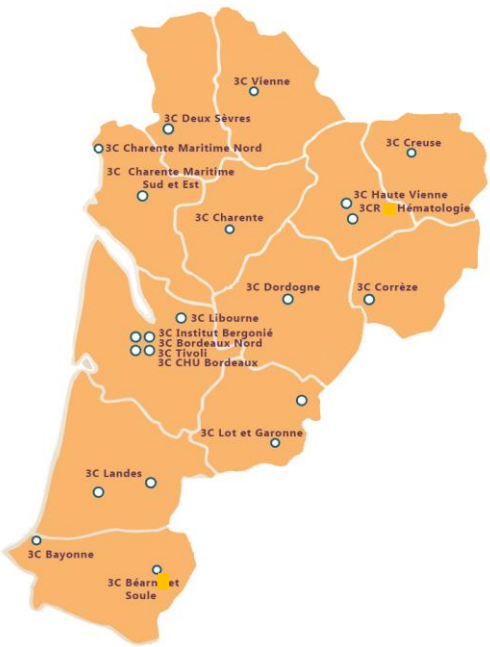
  20 novembre 2018 au Blanc

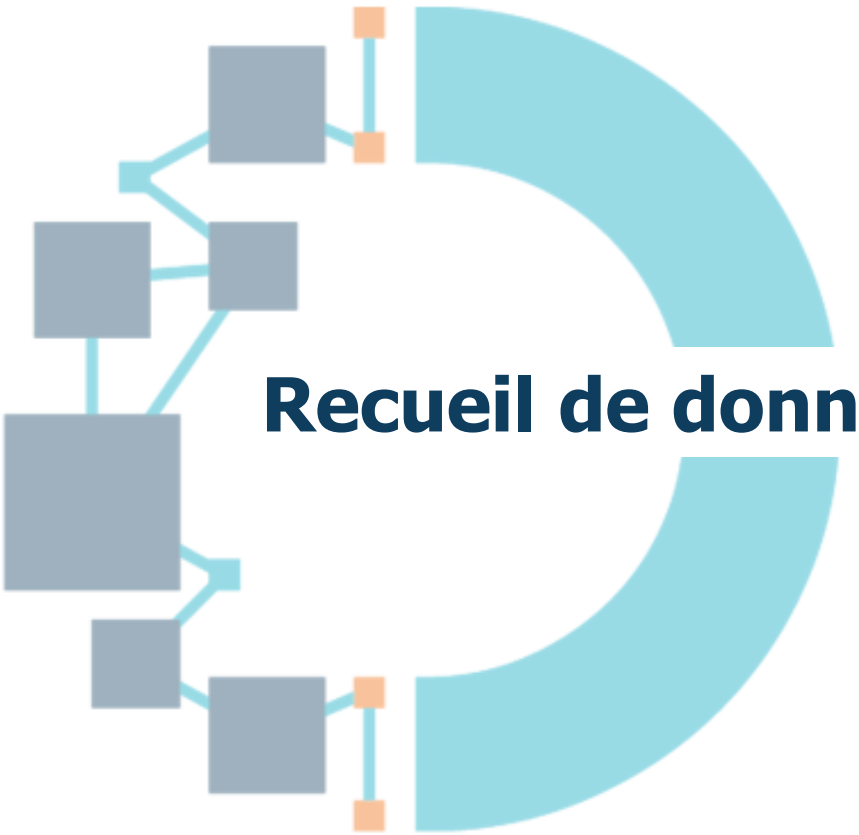
Formation, information et animation des personnels 3C

- **Formations DCC** réalisées dans cinq 3C
- **Accompagnement au remplissage des enquêtes INCa :**
  - Tableau de bord annuel
  - Recueil trimestriel de montée en charge du DCC
- **Accompagnements personnalisés** selon besoins
- **Interventions lors de réunions d'instances** de 3C
- **Transmissions spécifiques d'informations** aux 3C (appels à projet, communications, congrès, …)
- **Réalisation de rapports spécifiques RCP** sur demandes ponctuelles des 3C
- **Réunion des médecins 3C d'Aquitaine**

11 septembre 2018

Les 19 Centres de Coordination en Cancérologie de Nouvelle-Aquitaine

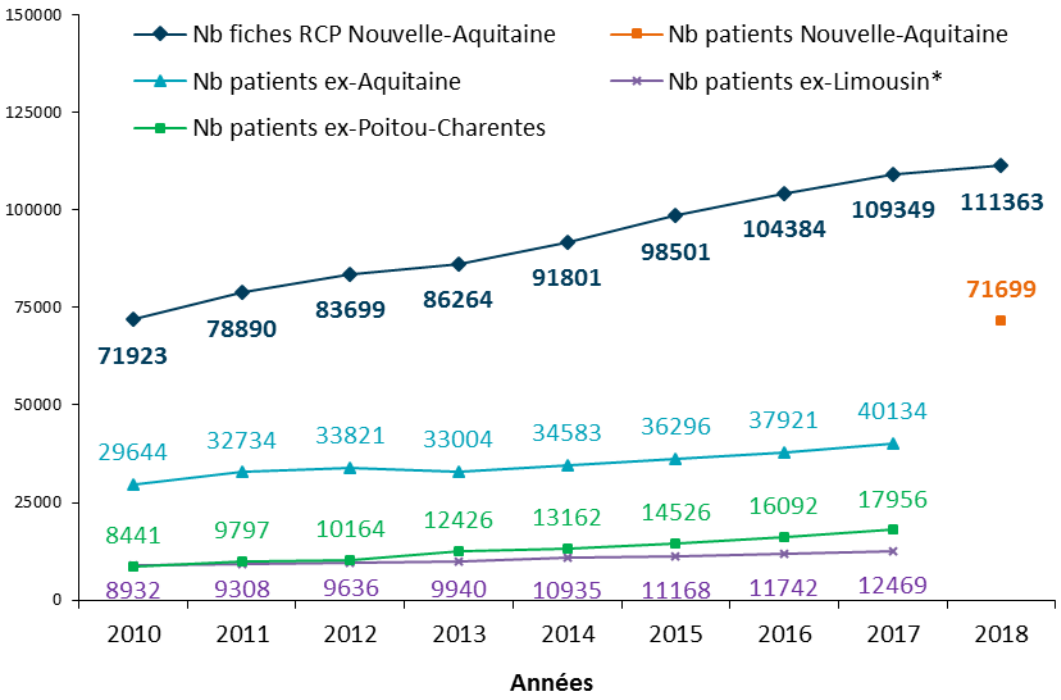




Recueil de données

RCP : évolution 2010 - 2018

Fiches RCP enregistrées et patients présentés en RCP en Nouvelle-Aquitaine



**Extraction des données RCP du 3C hématologie Limousin non disponible*

Note : pour les nombres de patients, il s'agit d'une file active et non d'une incidence

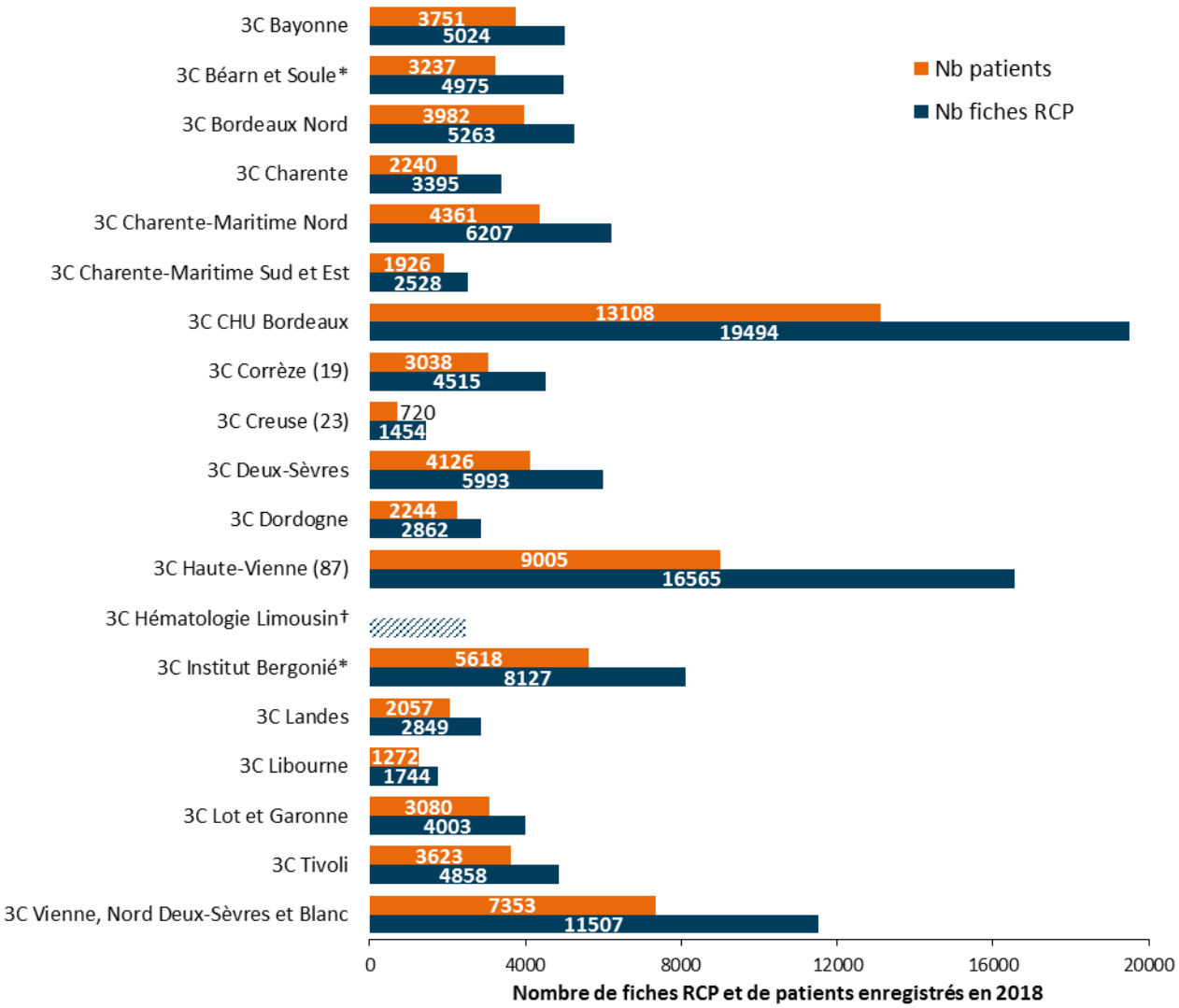
- Début des enregistrements standardisés des fiches RCP (informatisation DCC)
  - En 2003 en ex-Aquitaine
  - En 2005 en ex-Limousin (hors 3C hématologie)
  - En 2009 en ex-Poitou-Charentes

- Jusqu'en 2017, gestion des données selon les 3 ex-régions

- En 2018, données RCP extraites de 5 systèmes d'information et agrégées en une base unique pour la Nouvelle-Aquitaine

RCP en 2018

- **7 800 RCP** dans les **dix-neuf 3C de Nouvelle-Aquitaine**
- **72 000 patients** présentés en RCP dont 34% présentés plusieurs fois dans l'année
- **111 400 fiches RCP** enregistrées



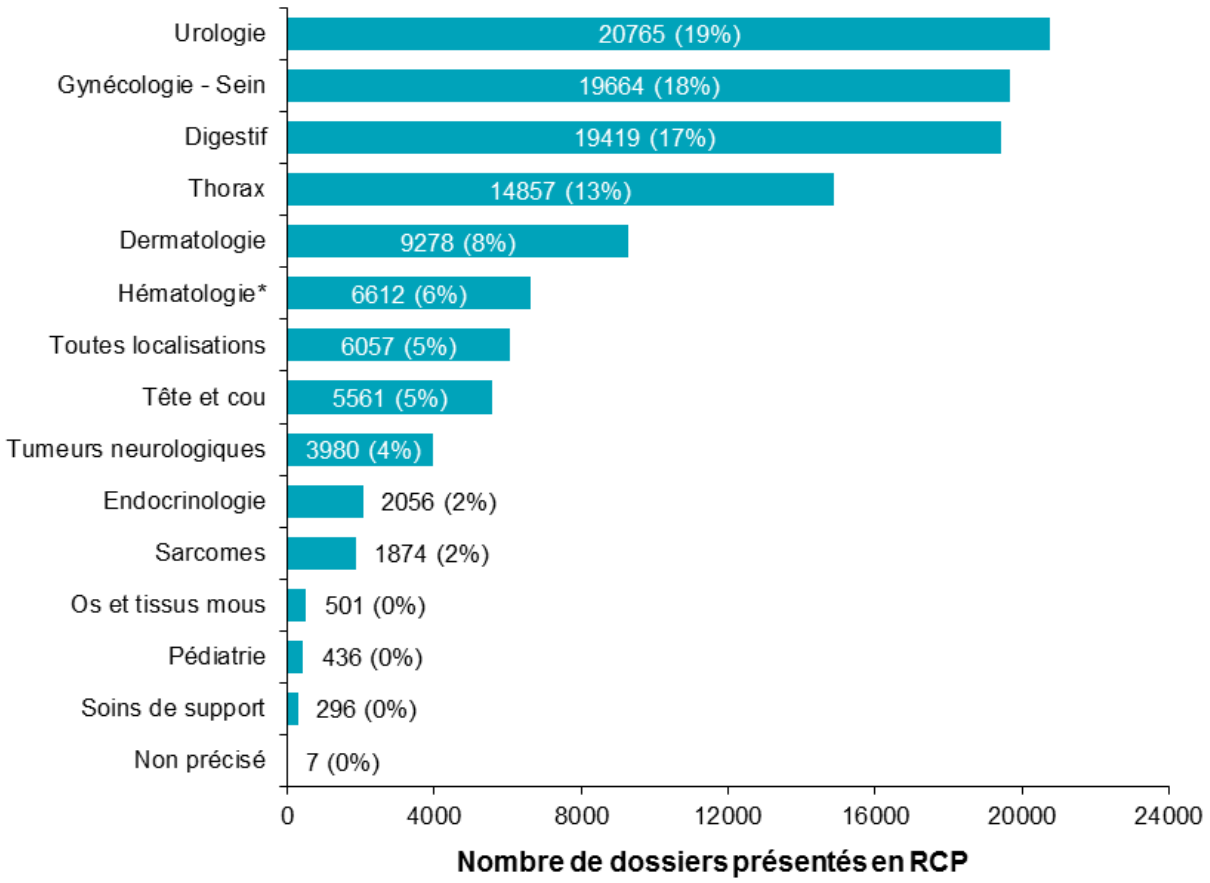
**Saisie incomplète* dans ces 3C

†Extraction des données non disponible dans ce 3C, 2 461 fiches RCP en 2018 (source 3C), nb patients indisponible

L'activité RCP par 3C est décrite dans un rapport complémentaire (parution en juin 2019)

RCP en 2018

67% des dossiers sont présentés
en **RCP Urologie, Gynécologie, Sein, Digestif et Thorax**



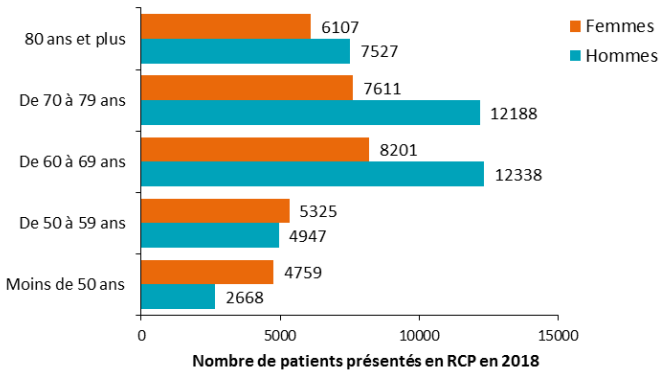
**Données non exhaustives (saisie incomplète et extraction des données non disponible*)

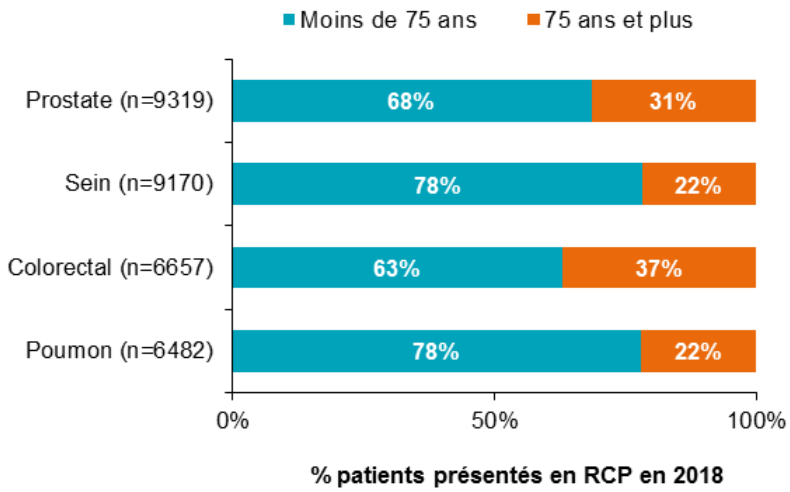
RCP en 2018

72 000 patients présentés en RCP en 2018 en Nouvelle-Aquitaine

- 55% d'hommes ; 45% de femmes
- Age médian : 69 ans
- 31% ont plus de 75 ans
- 5% ne résident pas en Nouvelle-Aquitaine

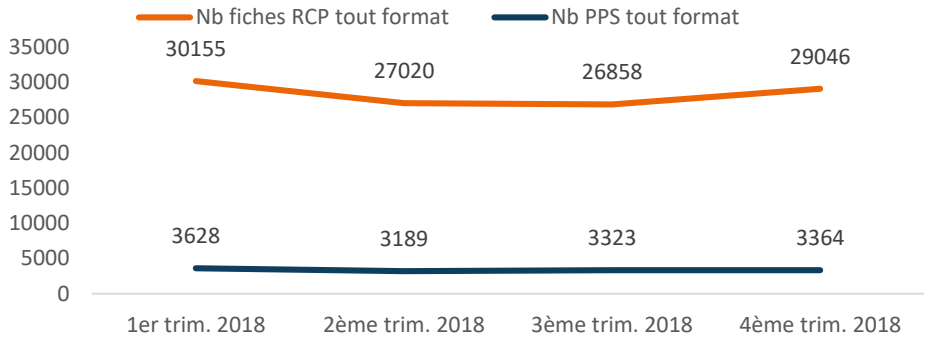
- 9 319 (13%) avec cancer de la prostate
- 9 170 (13%) avec cancer du sein
- 6 657 (9%) avec cancer colorectal
- 6 482 (9%) avec cancer du poumon

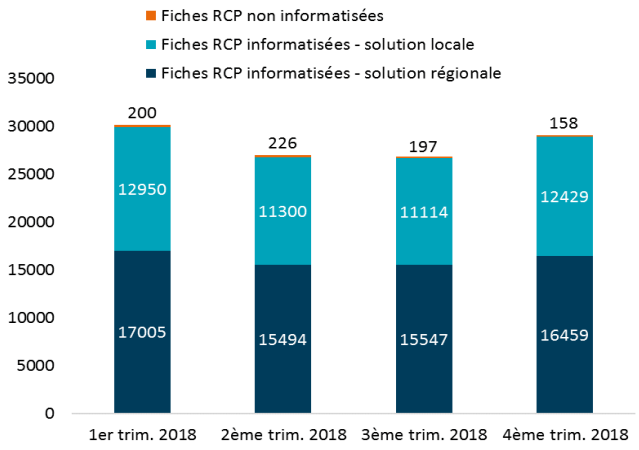


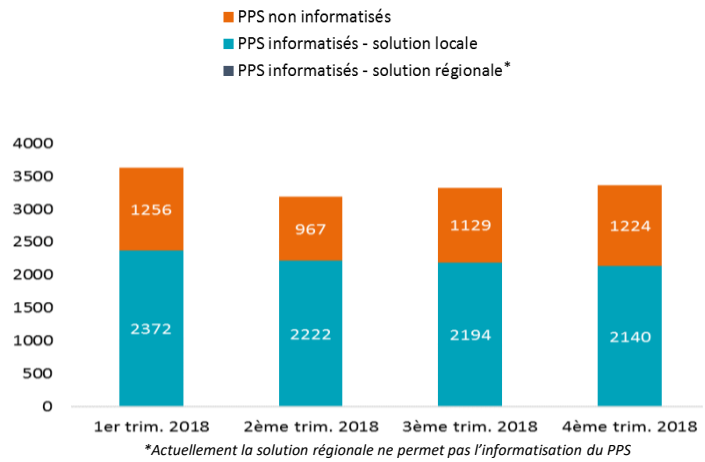


Suivi national de la montée en charge du DCC

- Enquête auprès des 3C, trimestrielle en 2018
  - 100% de participation (sauf recueil 2ème trimestre : 95%)
  - Taux de déclaration des données fiches RCP : 99%
  - Taux de déclaration des données PPS : 50%
  - Validation par le RRC







Actuellement la solution régionale ne permet pas l'informatisation du PPS

- Fiches RCP produites avec K-Process conformes au standard CDA R2 (rapport de conformité validé par l'ASIP Santé)

Rémunération des médecins libéraux pour leur participation aux RCP en Aquitaine

- **Données 2017** (Les données 2018 seront traitées après mars 2019)

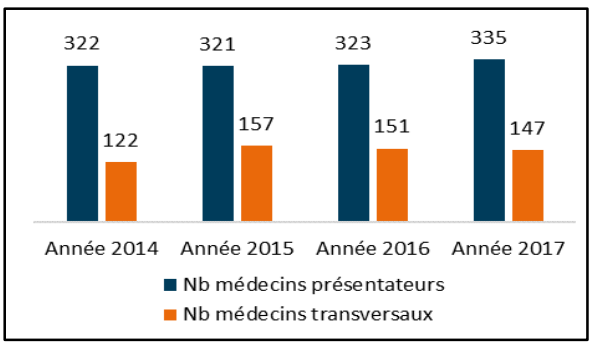
Réseau de Cancérologie d'Aquitaine

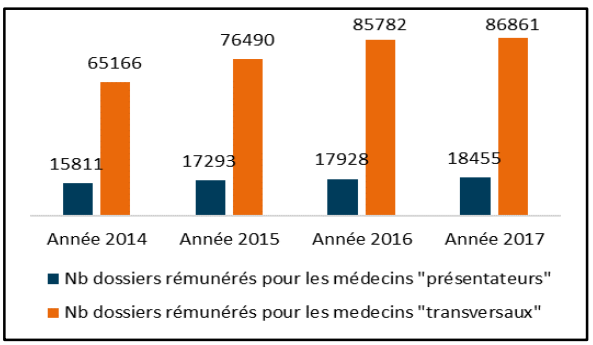
Nombre et montant des dossiers rémunérés en Aquitaine en 2017

	1er semestre 2017 *6 € par dossier présenté* *3 € par dossier pour les transversaux*	2nd semestre 2017 *7 € par dossier présenté* *3,5 € par dossier pour les transversaux*	Année 2017
Nombre de dossiers rémunérés pour les médecins libéraux « présentateurs »	9 536	8 919	18 455
Montant rémunéré (en €)	**57 216**	**62 433**	**119 649**
Nombre de dossiers rémunérés pour les médecins libéraux de spécialité « transversale »*	46 730	40 131	86 861
Montant rémunéré (en €)	**140 190**	**140 458,50**	**280 648,50**
Montant rémunéré total (en €)	**197 406**	**202 891,50**	**400 297,50†**

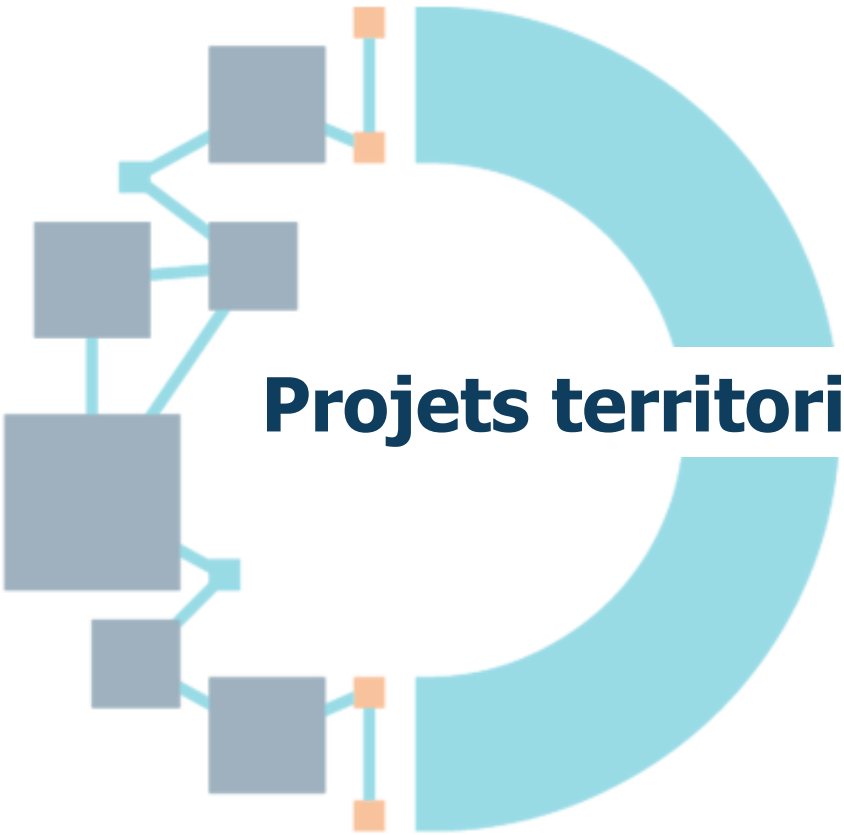
**Un même dossier est rémunéré pour chaque médecin de spécialité transversale présent à la RCP, il peut donc être comptabilisé plusieurs fois*

†Budget alloué 2017 + reliquat 2016





- **Perspective 2019 :** extension à la Nouvelle-Aquitaine

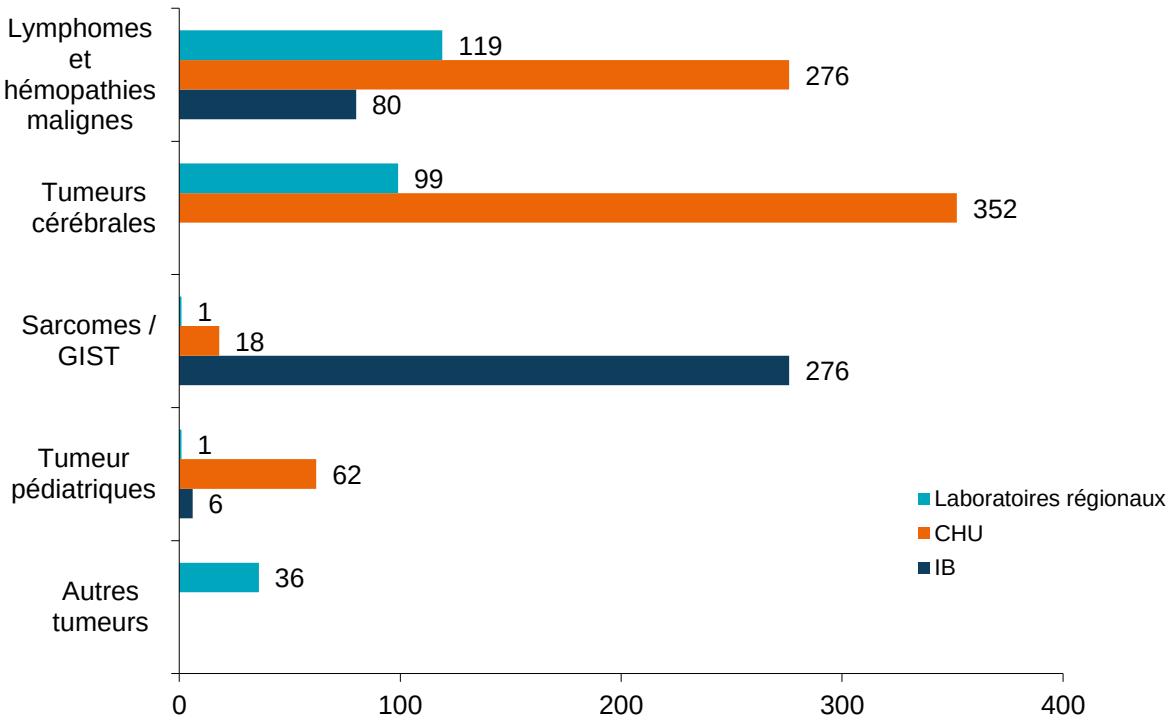


Projets territoriaux

Tumorothèque régionale sanitaire en Aquitaine

- **Nouvelle gouvernance :** GCS PARC (Pôle Aquitain de Recours en Cancérologie)

- **1 326 prélèvements sanitaires cryoconservés dont**
  - 475 lymphomes et hémopathies malignes
  - 451 tumeurs cérébrales
  - 295 sarcomes / GIST
  - 69 tumeurs pédiatriques



Plateforme de Génétique Moléculaire des Cancers (PGMC) en Aquitaine

- **Nouvelle gouvernance :** GCS PARC (Pôle Aquitain de Recours en Cancérologie)

- **Biomarqueurs émergents et programmes AcSé**

	Réalisation des analyses		Provenance Bloc				Total
Type d'analyse	CHU* n (%)	IB* n (%)	CHU/IB	Public Aquitaine	Privé Aquitaine	Hors région	n[†]
EGFR poumon	1607 (%)	325 (%)	30%	41%	27%	2%	**1932**
KRAS colon	345 (28%)	445 (72%)	17%	41%	39%	3%	**790**
MSI colon	81 (37%)	139 (63%)	44%	23%	29%	4%	**220**
Ckit-BRAF mélanome	333 (100%)	-	52%	30%	14%	4%	**333**
Programmes AcSé	95 (43%)	125 (57%)	50%	19%	20%	11%	**220**

**Laboratoires ayant réalisé les analyses* *[†]Total en nombre de patients*

- **Circuit pour la recherche d'ADN circulant dans le cancer du poumon métastatique en Aquitaine**
  - Envoi de tubes spécifiques, information et diffusion de la fiche de prescription
  - Primo détermination du statut EGFR
    - Si biopsie tissulaire non réalisable ou non contributive
    - Détection de mutation de résistance chez un patient sous traitement en rechute clinique

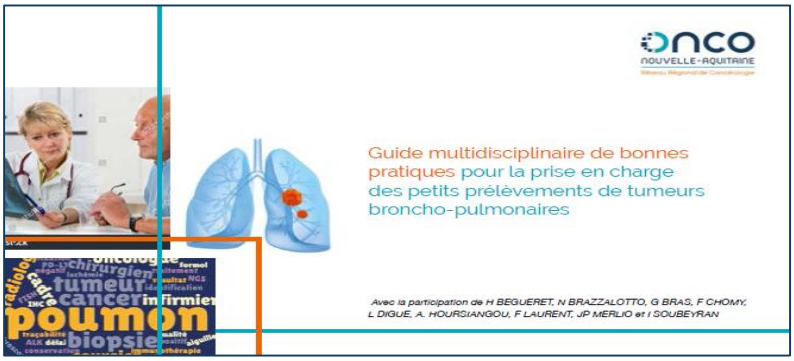
En 2018 : 216 analyses sur tubes spécifiques

PGMC et projets qualité en Aquitaine

- **Rédaction d'un guide multidisciplinaire de bonnes pratiques** pour la prise en charge des petits prélèvements de tumeurs broncho-pulmonaires

  ➡ optimiser la réalisation et l'utilisation des biopsies et donc améliorer la prise en charge des patients

  - Etat des lieux des analyses broncho-pulmonaires non interprétables
  - Etude du parcours du prélèvement pour identifier les acteurs
  - Constitution d'un groupe de travail pour la rédaction du guide
  - Impression de 500 guides en décembre 2018, en cours de diffusion auprès des différents acteurs de la prise en charge
  - Projet présenté lors des rencontres d'Oncologie Thoracique en Nouvelle-Aquitaine



- **Harmonisation des pratiques anatomopathologiques** en Aquitaine
  - Questionnaire sur l'avancement de leur démarche qualité (10 répondants sur 21)
  - Réunion organisée avec 2 laboratoires
  - Définition du périmètre de l'accompagnement
- **Continuité de promotion de la MSSanté** auprès des correspondants anatomopathologistes aquitains et des DOM
- **Perspectives 2019**
  - Réalisation d'affiches sur le modèle du guide pour les lieux de prélèvements
  - Organisation d'un atelier IHC ALK et ROS poumon

Projet DICTO

- Dispositif Infirmier de Coordination dans les Thérapies Orales
- Retenu et financé par la DGOS dans le cadre de la seconde phase d'expérimentation du dispositif des Infirmières de Coordination (IDEC)
- **Objectifs** : recueillir les actions des IDEC tout au long du parcours du patient, afin de quantifier et qualifier leur rôle, les valeurs ajoutées de leur prise en charge pour les patients, les aidants, les soignants hospitaliers et de la ville
- **Patients ciblés** : premiers traitements par chimiothérapie orale ou thérapie ciblée quelle que soit la localisation ou la ligne de traitement
- Dans les services prescripteurs au CHU de Limoges : Oncologie médicale, Radiothérapie, Pneumologie, Dermatologie
- **Maître d'Œuvre :** Onco-Nouvelle-Aquitaine (site Limoges) avec une application développée (@DICTO)
  - Alimentation de @DICTO assurée par le Dr Sandrine LAVAU-DENES (Unité de Recherche Clinique en Oncologie au CHU de Limoges)
- **287 patients** inclus entre le 1er avril 2015 et le 31 mai 2018
- **Résultats** : rôle primordial de l'IDEC dans l'optimisation d'un parcours de soins coordonné pour les thérapies orales au sein d'une coopération ville-hôpital

- Labellisation Excellence Recherche Territoire de la Fédération Hospitalière de France et du Centre National de Recherche en Cancérologie

- Poster Congrès AFSOS 18/10/2018

DICTO
Dispositif Infirmier de Coordination dans les Thérapies Orales

Accompagnement méthodologique des dispositifs IDEC en Poitou-Charentes

- **Contexte**
  - 2ème phase de l'expérimentation DGOS démarrée en 2010 (sur 35 équipes hospitalières), élargie en 2015 à 10 équipes supplémentaires de 1er recours, avant pérennisation ?
    - Coordination des professionnels hospitaliers et libéraux
    - Recentrage sur des patients en situation complexe
    - Missions IDEC étendues : coordination, éducation thérapeutique patient, collecte de données
    - Evaluation médico-économique
  - 2 dispositifs en Poitou-Charentes :
    - Pôle de santé du Pays Thouarsais (79)
    - Maison de santé de Bignoux (86)

- **Soutien méthodologique du RRC**
  - Aide à la construction d'outils et de procédures communs
  - Organisation de temps d'échanges entre porteurs de projet, partenaires hospitaliers et autres dispositifs de coordination
    - Réunion prévue en 2018 reportée dans l'attente des résultats de l'évaluation médico-économique nationale

- **Perspectives 2019**
  - A définir en fonction des résultats de l'évaluation nationale de l'expérimentation
  - Articulation avec les Plateformes Territoriales d'Appui (PTA)

Rencontres avec la structure MARADJA en Aquitaine

- **Présentation de la structure**

- **Améliorer l'accès à la structure des jeunes adultes** 18-25 ans

- **Données de RCP** pour cibler les 3C et professionnels de santé prenant en charge les jeunes adultes, afin de les informer sur l'existence de la structure MARADJA

  - 2 réunions

RESILIAENCE
Réseau d'Onco-Pédiatrie en Aquitaine

- **Une équipe de coordination stable**
  - Médecin : A. Notz
  - Secrétaire : S. Destips
  - Puéricultrice : A. de Freitas
  - Psychologue : M. Sorge
  - Assistance sociale : J. Roche

- **1 centre de référence (CHU Bordeaux) et 12 centres de proximité (CHG)**
  - Convention d'établissement associé en chimiothérapie pédiatrique
  - Charte de fonctionnement

- **Des soignants de ville**

- **Des liens ponctuels avec les 3 SSR pédiatriques de la région**

Actions pour les professionnels

- **Structuration de la filière de soins :** mise à jour de **documents organisationnels**

- **Communication**
  - **Permanence** téléphonique (2 lignes directes d'appel), annuaires, site internet, messagerie sécurisée, documents de liaison

- **Formation continue**
  - **Visite annuelle** dans les centres (139 pers.) : prise en charge sociale initiale, conseils pour le domicile
  - **Journée d'échanges** à Bordeaux (162 pers.) : évaluation du classeur de suivi et de liaison, entretien de sortie d'allogreffe, soins palliatifs

- **Harmonisation des pratiques**
  - **Protocoles** médicaux, infirmiers, pharmaceutiques : mises à jour

- **Sécurisation de la délégation de chimiothérapies**
  - Réflexion sur un **projet de sécurisation des prescriptions** à partir du centre de référence

Actions pour les patients

- **RCP et recherche clinique**
  - 140 nouveaux patients
  - 47 % prises en charge complète au CHU de Bordeaux
  - 53 % prises en charge partagée entre le CHU Bordeaux et les centres périphériques

- **Information des patients et familles**
  - Entretien de sortie, classeur de suivi et de liaison
  - Plaquette d'information sur les droits sociaux

- **Transmission d'informations soignantes**
  - 235 relais avec les CHG, HAD, SSR, la ville et les CHU de l'interrégion ou de Paris

- **Transmissions d'informations sociales**
  - 92 fiches de liaison

- **Réinsertion après traitement (neuropsychologue)**
  - 75 bilans neuropsychologiques = 156 séances d'évaluation, 41 entretiens de suivi et 34 réunions pédagogiques

RESILIAENCE
Réseau d'Onco-Pédiatrie en Aquitaine

- **Participation au comité national de la SFCE « Réseaux de cancérologie pédiatrique »**
  - 2 réunions : scolarité, social, fiches chimio, point sur les sous-groupes

- **Finalisation d'un groupe de travail national à la CNSA**
  - Mise en œuvre de l'action 9.9 : « Atténuer les surcoûts pour la famille liés à l'accompagnement d'un enfant malade »
  - Production de 24 fiches-outils, procédure de raccourcissement du délai de traitement d'une 1ère demande à la MDPH, propositions pour améliorer les échanges MDPH-Centre Hospitalier

- **Participation au copil logistique du projet national U-LINK**
  - Créer une base de données centralisant les essais cliniques en cours en France
  - Proposer un dispositif de prise en charge ou d'obtention de gratuité pour les frais de trajets et d'hébergement des familles en difficulté économique

- **Participation au congrès national des réseaux de cancérologie (Lyon)**
  - Communication orale : « contribution du réseau de cancérologie pédiatrique d'Aquitaine RESILIAENCE à un groupe de travail sur la mise en œuvre de la mesure 9.9 du plan cancer 3 : atténuer les surcouts pour la famille liés à l'accompagnement d'un enfant malade »

- **Participation à un groupe de travail ARS NA-CHU Bordeaux-CHU Poitiers-CHU Limoges**
  - Réflexion sur une collaboration entre les 3 CHU et l'extension du réseau régional à la région Nouvelle-Aquitaine

Perspectives 2019

- **Travailler sur le passage à la région Nouvelle-Aquitaine**, ouvrir la journée d'échange annuelle aux acteurs de la grande région
  - Réviser la charte de fonctionnement
  - Réviser et faire signer les conventions inter-établissements

- **Faire aboutir le projet de sécurisation des prescriptions informatisées de chimiothérapie** à partir du centre de Bordeaux

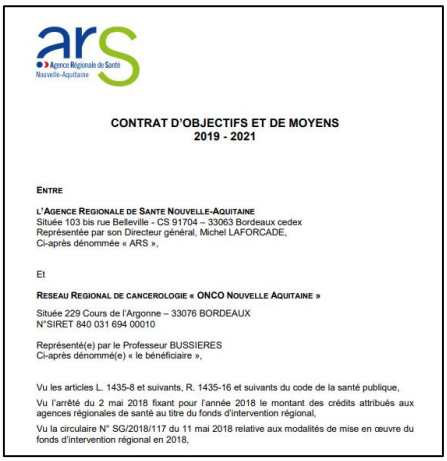
- **Organiser une 3ème rencontre avec les MDPH** de la région Aquitaine pour diffusion et partage des informations relatives au groupe de travail à la CNSA

- **Participer à l'élaboration d'un projet de structuration** de la prise en charge des AJA

Liens avec les acteurs régionaux et nationaux

- Réunions pour l'élaboration du CPOM d'Onco-Nouvelle-Aquitaine

  6 réunions



CONTRAT D'OBJECTIFS ET DE MOYENS
2019 - 2021

ENTRE

L'AGENCE REGIONALE DE SANTE NOUVELLE-AQUITAINE
Située 103 bis rue Belleville - CS 91704 – 33063 Bordeaux cedex
Représentée par son Directeur général, Michel LAFORCADE,
Ci-après dénommée « ARS »,

Et

RESEAU REGIONAL DE CANCEROLOGIE « ONCO NOUVELLE AQUITAINE »
Située 229 Cours de l'Argonne – 33076 BORDEAUX
N°SIRET 840 031 694 00010

Représenté(e) par le Professeur BUSSIERES
Ci-après dénommé(e) « le bénéficiaire »,

Vu les articles L. 1435-8 et suivants, R. 1435-16 et suivants du code de la santé publique,
Vu l'arrêté du 2 mai 2018 fixant pour l'année 2018 le montant des crédits attribués aux agences régionales de santé au titre du fonds d'intervention régional,
Vu la circulaire N° SG/2018/117 du 11 mai 2018 relative aux modalités de mise en œuvre du fonds d'intervention régional en 2018,

- Réunions sur l'organisation de l'Onco-Hématologie en Nouvelle-Aquitaine

  2 réunions

- Réunions sur l'organisation de l'Onco-Pédiatrie en Nouvelle-Aquitaine

  2 réunions

- Réunion sur « Cancer et Innovation »

  1 réunion

Les Unités de Coordination en OncoGériatrie (UCOG)

- **Contexte national : 24 UCOG et 4 antennes (AOG)**
  - Mieux adapter les traitements des patients âgés atteints de cancer par des décisions conjointes oncologues-gériatres
  - Promouvoir la prise en charge de ces patients dans la région
  - Contribuer au développement de la recherche en oncogériatrie
  - Soutenir la formation et l'information en oncogériatrie

- **En 2018**
  - **En Poitou-Charentes :**
    - Présence au RRC de la chargée de mission UCOG (1 jour/semaine)
    - Participation du réseau à l'équipe projets (1 réunion/mois) et au Copil (2/an)
    - Hébergement du site Internet UCOG au sein du site RRC
    - Co-organisation de soirées de formation (tous les 2 ans)
    - Co-animation d'un GTR (3 réunions/an)
    - Actions diverses :
      - Actions RCP/3C de sensibilisation au screening des patients
      - Collaboration avec les réseaux gérontologiques pour signalement précoce des patients complexes
      - Relais de la campagne SOFOG de sensibilisation au diagnostic précoce

  - **En Aquitaine :**
    - Réunion avec le RRC tous les 3 mois
    - Hébergement du site Internet UCOG au sein du site RRC
    - Organisation de soirées de sensibilisation avec les 3C
    - Enseignement d'Oncogériatrie

  - **En Nouvelle-Aquitaine :**
    - 3 UCOG (dont 2 UCOG-IR)
    - Des actions/projets communs
      - 1ères rencontres d'oncogériatrie NA 16/03/2018, puis tous les 2 ans
      - Projet d'annuaire commun de l'offre de consultations oncogériatriques
      - Hébergement sur le site Internet d'Onco-Nouvelle-Aquitaine
      - Propositions pour la rubrique oncogériatrique du DCC

Projet COLOR 3

- **Contexte**
  - Projet porté par l'Université et le CHU de Poitiers, en collaboration avec RRC, gastro-entérologues, structures de dépistage, CROM, URPS médecins libéraux, ARS-NA, GRESCO Université de Poitiers et LIDILE Université de Rennes
  - Financé sur AAP INCa RISP 2016 (4 ans)
  - Objectif : proposer des interventions pertinentes et efficaces pour augmenter la participation au dépistage par coloscopie des apparentés de patients avec CCR ou adénome < 65 ans (= à risque élevé de CCR)
    - COLOR 1 : étude observationnelle sur la transmission de l'information sur le risque élevé de CCR pour les apparentés
    - COLOR 2 : étude interventionnelle auprès des apparentés, avec une IDE de prévention

- Déroulement en 3 phases
  - Sensibilisation des médecins aux recommandations
  - Transmission coordonnée de l'information, du médecin du cas index aux médecins de ses apparentés
    - 26 cas index inclus
    - 25 apparentés de 12 cas index identifiés et contactés
  - Information personnalisée des apparentés par une IDE de prévention
  - Evaluation qualitative +/- quantitative après chaque phase

- Perspectives 2019
  - Poursuite des phases 2 et 3

Nos partenaires territoriaux et régionaux

BRIO Bordeaux | Recherche Intégrée Oncologie

Cancéropôle Grand Sud-Ouest

CAPalliatif Cellule d'Animation Régionale

CCECQA Structure régionale d'appui en évaluation Santé & médico-social

CREAI Aquitaine

crsa Conférence régionale de la santé et de l'autonomie Nouvelle-Aquitaine

Dépistage des cancers Centre de coordination Nouvelle-Aquitaine

ESEA e-santé en action Nouvelle-Aquitaine

Espace EPIONE

GIRCI SOHO Groupement interrégional de recherche clinique et d'innovation Sud-Ouest Outre-Mer Hospitalier

HématoLim Réseau d'Hématologie du Limousin

Contre le cancer La Ligue 101 comités

Les 19 Centres de Coordination en Cancérologie

ONCO AURA Réseau régional de cancérologie Auvergne-Rhône-Alpes

onco Occitanie Réseau régional de cancérologie

OMEDIT Observatoire du Médicament, des dispositifs médicaux et de l'innovation thérapeutique Nouvelle-Aquitaine. Bordeaux - Limoges - Poitiers

ORS Observatoire Régional de la Santé Nouvelle-Aquitaine

Les registres des cancers

UCOG Unité de Coordination

Unité de Coordination en Onco-Gériatrie Poitou-Charentes

université de Bordeaux

Université de Limoges

Université de Poitiers

URPS Infirmiers libéraux Nouvelle-Aquitaine

URPS Médecins libéraux Nouvelle-Aquitaine

URPS Pharmaciens Nouvelle-Aquitaine

Lien avec les acteurs nationaux

- **ACORESCA**
  - Participation aux réunions plénières (5/an à Paris)
  - Participation au Bureau/CA de l'ACORESCA
  - Participation au Conseil scientifique du CNRC

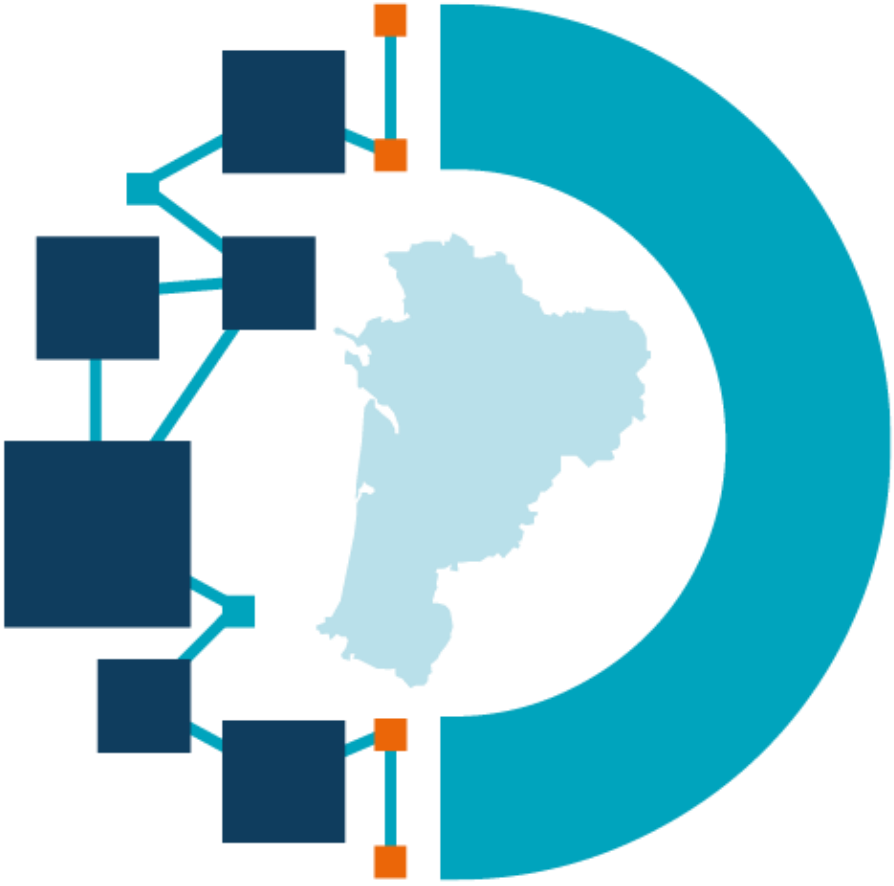
- **AFSOS**
  - 2 coordinatrices du réseau sont référentes régionales AFSOS

- **INCa**
  - Participation au séminaire INCa/RRC/Collège de Médecine Générale 07/11/2018 et à sa préparation
  - Participation au séminaire INCa/ARS/RRC 19/12/2018 et à sa préparation
  - Participation à la plénière DSSIS/INCa/ASIP Santé/ARS/RRC sur le DCC 03/12/2018
  - Participation au groupe de travail « Evolution du PPS »

- **Conférence des RRC (CRRC)**
  - Participation à la réunion annuelle lors du CNRC

Ce rapport a été présenté et validé lors de l'Assemblée Générale d'Onco-Nouvelle-Aquitaine qui s'est tenue le 25 juin 2019.

onco
NOUVELLE-AQUITAINE
Réseau Régional de Cancérologie



Association Loi 1901
Contact : contact@onco-na.fr
Site internet : www.onco-nouvelle-aquitaine.fr

Site Bordeaux

Siège Social : 229 cours de l'Argonne
33076 Bordeaux cedex
Tél : 05 56 33 32 05

Site Limoges

12 rue Robert Schuman
87170 Isle
Tél : 05 55 50 51 81

Site Poitiers

203 route de Gençay
86280 Saint-Benoît
Tél : 05 49 41 02 02