

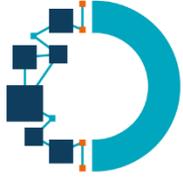


# Dispositif de suivi en Aquitaine et Limousin : CaPLA

Jeudi 27 avril 2023

**Domaine Le Poudrier - Limoges**

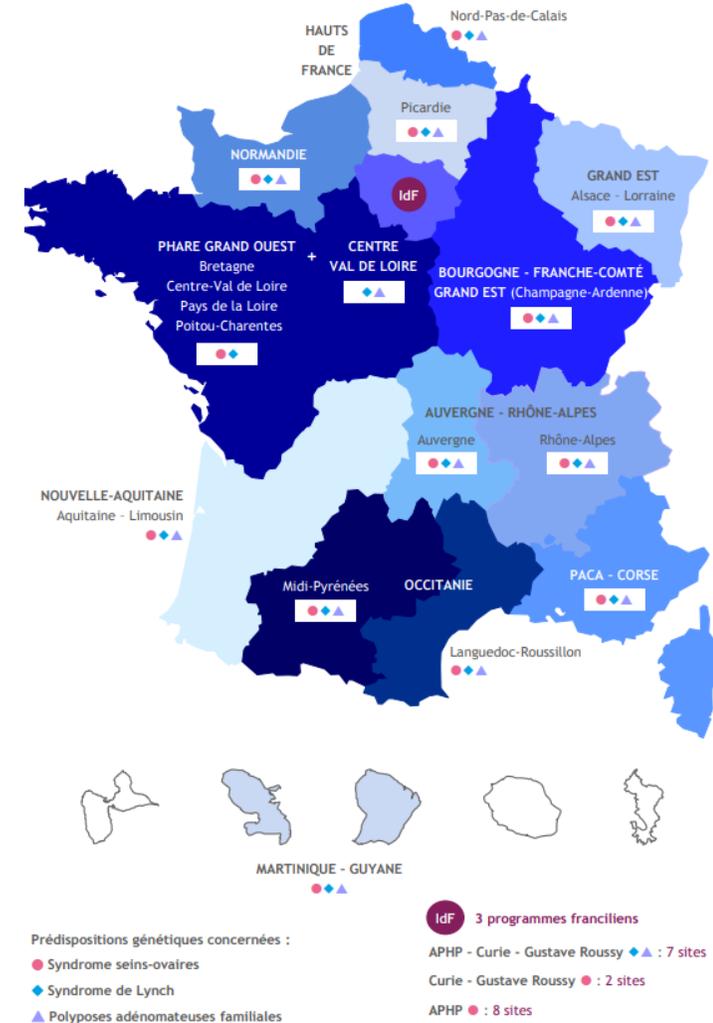
**Dr Véronique Bousser  
Onco-Nouvelle-Aquitaine**

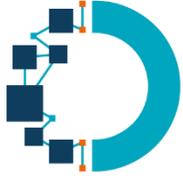


# Programmes de suivi

## Renforcement du dispositif national d'oncogénétique par les 3 plans cancer

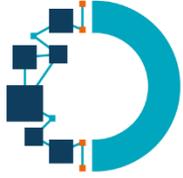
- 2 appels à projets DGOS/INCa 2009/2012
- Ciblent syndrome sein/ovaire, Lynch et polyposes
  - 4 missions principales
    - Mettre en place un suivi individualisé
    - Coordonner ce suivi
    - Assurer l'accès aux compétences multidisciplinaires
    - Assurer une activité de recours et d'expertise pour les cas difficiles
- **Cancer Prédispositions Aquitaine Limousin**
  - Porté par l'Institut Bergonié (Dr Longy puis Dr Bubien)
  - Equipes associées CHU de Bordeaux et Limoges et OncoNA
  - Depuis 2019, CH Côte Basque et Polyclinique Bordeaux Nord Aquitaine





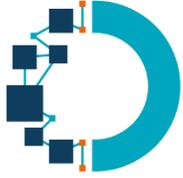
# Critères d'inclusion

- **Pathologies gynécologiques : syndrome sein/ovaire**
  - Mutation identifiée : BRCA1 et 2, PALB2
  - Patient à haut risque sans mutation identifiée : avec antécédents personnels ou familiaux évocateurs, choix laissé à chaque oncogénéticien
- **Pathologies digestives : syndrome de Lynch, Polyposes adénomateuses familiales**
  - Mutation identifiée : MLH1, MSH2, MSH6, PMS2, APC, MUTYH
  - Patient à haut risque sans mutation identifiée : phénotype RER+, ou avec antécédents personnels ou familiaux évocateurs, choix laissé à chaque oncogénéticien
- Inclusion prospective des patients **depuis avril 2016**

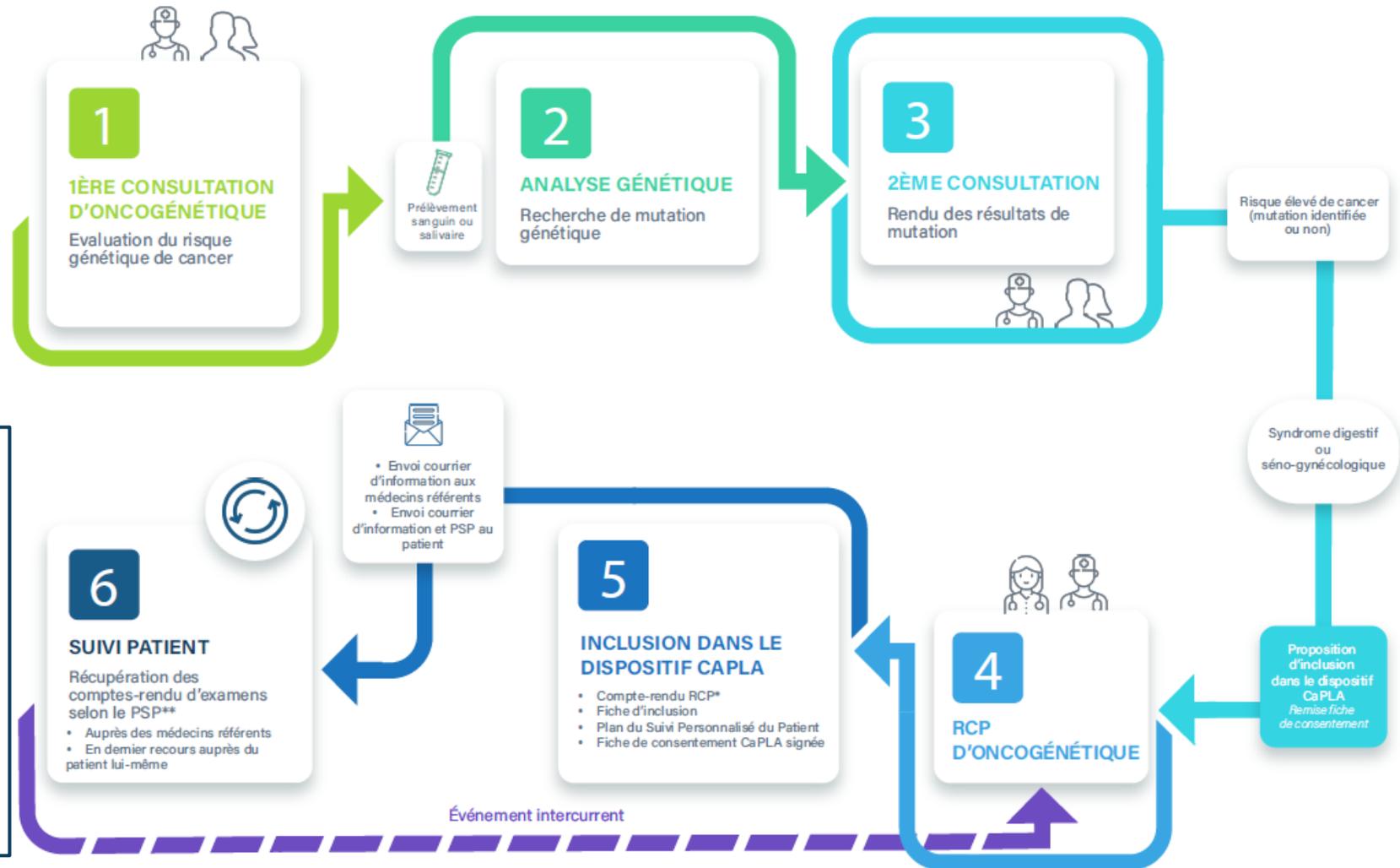


# Une organisation coordonnée

- Les unités d'oncogénétique Aquitaine et Limousin
  - Institut Bergonié, CHU Bordeaux, CHU Limoges, CHCB, PBNA
  - Oncogénéticiens, conseillers en génétique, assistantes médicales
    - 1 personne référente CaPLA par centre
- Le laboratoire de génétique moléculaire de l'Institut Bergonié
- Les RCP (Bordeaux, Limoges)
- Les médecins qui suivent ces patients, ville et/ou établissement
  - Gynécologues, gastro-entérologues, médecins généralistes, radiologues, oncologues ...
- Onco-Nouvelle-Aquitaine, cellule de coordination
  - Médecin Santé publique, chargée de projet, informaticien (pour logiciel de suivi DiCaPLA, non financé)



# Une organisation coordonnée



## Programme axé sur une relance auprès des médecins pour les informations de suivi

- Via personnes référentes dans chaque centre
- Ou directement

Les patients ne sont sollicités qu'en dernier recours en l'absence de retour de la part des médecins

Bordeaux, le 6 avril 2023

Merci de nous retourner ce coupon-réponse complété à l'adresse suivante:

 Onco-Nouvelle-Aquitaine  
 Dispositif CaPLA  
 229 cours de l'Argonne  
 33076 BORDEAUX CEDEX

**INSTITUT BERGONIE**

 Dr V. Bubien  
 Dr A. Bensen  
 05 56 33 04 39 / 32 93

 Dr T. Renaud  
 05 56 33 32 79

 Mme A. Babin  
 Mme A. Dupré  
 Mme E. Jolly  
 (Conseillères génétiques)

**CHU DE BORDEAUX**

 Dr J. Tinat  
 05 56 79 59 52

 Mme V. Dorian  
 (Conseillère génétique)  
 05 57 82 03 63

**CHU DE LIMOGES**

 Dr L. Venat  
 Dr C. Peyramaure

 Mme M. Vandame-Hesser  
 (Conseillère génétique)  
 05 55 05 60 84

**CHU DE LA CÔTE BASQUE**

 Dr S. Giraud  
 Mme A. Denise  
 (Conseillère génétique)

05 59 44 44 36

**POLYCLINIQUE BORDEAUX NORD-AQUITAINE**

 Dr A. Gesson-Paute  
 Dr F. Mallemouche-Boquien

 Mme C. Gaudebout  
 (Conseillère génétique)  
 05 56 43 77 11

**ONCO-NOUVELLE-AQUITAINE**

 Dr V. Bousser  
 Mme V. Dumora  
 (Assistante)  
 05 56 33 32 99

**INSTITUT BERGONIE**

 Dr V. Bubien  
 Dr A. Bensen  
 05 56 33 04 39 / 32 93

 Dr T. Renaud  
 05 56 33 32 79

 Mme A. Babin  
 Mme A. Dupré  
 Mme E. Jolly  
 (Conseillères génétiques)

**CHU DE BORDEAUX**

 Dr J. Tinat  
 05 56 79 59 52

 Mme V. Dorian  
 (Conseillère génétique)  
 05 57 82 03 63

**CHU DE LIMOGES**

 Dr L. Venat  
 Dr C. Peyramaure

 Mme M. Vandame-Hesser  
 (Conseillère génétique)  
 05 55 05 60 84

**CHU DE LA CÔTE BASQUE**

 Dr S. Giraud  
 Mme A. Denise  
 (Conseillère génétique)

05 59 44 44 36

**POLYCLINIQUE BORDEAUX NORD-AQUITAINE**

 Dr A. Gesson-Paute  
 Dr F. Mallemouche-Boquien

 Mme C. Gaudebout  
 (Conseillère génétique)  
 05 56 43 77 11

**ONCO-NOUVELLE-AQUITAINE**

 Dr V. Bousser  
 Mme V. Dumora  
 (Assistante)  
 05 56 33 32 99

Chère Consoeur,

Suite à la proposition fait patiente Mme « Nom – Pr au dispositif CaPLA et vous pour objectif d'aider au su Limousin et l'Aquitaine. Il National du Cancer (INCa).

Pour permettre un suivi o Plan de Suivi Personnal Pluridisciplinaire (RCP). Il v rappelle la fréquence des c

Dans le cadre du suivi de v double des comptes rendi l'adresse suivante :

Dans le cas contraire, nous

Nous avons également env été informés de sa partici contact avec vous pour cel

En restant à votre dispositi par avance de l'intérêt por

Bien confraternellement,

Dr Bousser

Madame,

Suite à la proposition faite par votre médi vous avez accepté de participer au dispositi personnes prédisposées héréditairement a

Pour permettre un suivi optimal tenant cor Plan de Suivi Personnalisé (PSP) a été Pluridisciplinaire (RCP) à laquelle participe a expliqué les examens qu'il vous est reco et qui sont listés dans votre Plan de Suivi P

Nom de l'examen	
Palpation mammaire	Ti
IRM mammaire	Ti
Mammographie	Ti
+/- Echographie mammaire	Ti
Examen clinique gynécologique	Ti

Une attitude de prévention par annexector prophylactique». Une attitude de prévent également proposée à partir de <date chiru chirurgie(s) entrainera l'arrêt de certains e Ces examens pourront être adaptés selor médicales.

Vos médecins (ceux que vous nous av d'information. Nous les solliciterons pour Dans le cadre de ce dispositif et en l'absen pourrons être amenés à prendre contact a

Afin de vous aider au mieux dans votre s informer en cas de déménagement.

Nous restons à votre disposition pour tout

Dr Bousser Véronique

 Onco-Nouvelle-Aquitaine - Dispositif CaPLA 229, Cours de l'Argonne  
 Tel : 05 56 33 32 99

[www.onco-nouvelle-aquitaine.fr/projet](http://www.onco-nouvelle-aquitaine.fr/projet)

Les informations mentionnées font l'objet d'un traitement dont le responsa personnalisé dans le dispositif CaPLA, auquel vous avez donné votre consen patient). Conformément au Règlement Général sur la Protection des Donnés n°78-17 modifiée, vous disposez d'un droit de retrait de votre consentement de limitation et de portabilité de vos données en nous adressant une demar avoir contacté, que ces droits ne sont pas respectés, vous pouvez adresser u

**INSTITUT BERGONIE**

 Dr V. Bubien  
 Dr A. Bensen  
 05 56 33 04 39 / 32 93

 Dr T. Renaud  
 05 56 33 32 79

 Mme A. Babin  
 Mme A. Dupré  
 Mme E. Jolly  
 (Conseillères génétiques)

**CHU DE BORDEAUX**

 Dr J. Tinat  
 05 56 79 59 52

 Mme V. Dorian  
 (Conseillère génétique)  
 05 57 82 03 63

**CHU DE LIMOGES**

 Dr L. Venat  
 Dr C. Peyramaure

 Mme M. Vandame-Hesser  
 (Conseillère génétique)  
 05 55 05 60 84

**CHU DE LA CÔTE BASQUE**

 Dr S. Giraud  
 Mme A. Denise  
 (Conseillère génétique)

05 59 44 44 36

**POLYCLINIQUE BORDEAUX NORD-AQUITAINE**

 Dr A. Gesson-Paute  
 Dr F. Mallemouche-Boquien

 Mme C. Gaudebout  
 (Conseillère génétique)  
 05 56 43 77 11

**ONCO-NOUVELLE-AQUITAINE**

 Dr V. Bousser  
 Mme V. Dumora  
 (Assistante)  
 05 56 33 32 99

 <Civilité> <Nom correspondant 1> <prénom>  
 <Adresse 1>  
 <Adresse2>  
 <CP> <Ville>

Madame,

Vous avez accepté de participer au dispositif CaPLA le <Date d'inclusion> qui a pour objectif d'aider au suivi des personnes prédisposées héréditairement au cancer dans le Limousin et l'Aquitaine. Votre médecin «Nom\_Med\_inclusion» vous a expliqué les examens qu'il vous est recommandé de réaliser dans le cadre de votre suivi. A ce jour, nous n'avons pas reçu les comptes rendus suivants :

Nom de l'examen	Date du dernier examen	Fréquence de réalisation	Date prévue de réalisation
Palpation mammaire		Tous les 6 mois	
IRM mammaire		Tous les ans	
Mammographie		Tous les ans	
+/- Echographie mammaire		Tous les ans	
Examen clinique gynécologique		Tous les ans	

Dans le cadre du dispositif CaPLA, vous serait-il possible de nous transmettre une copie des comptes rendus de ce(s) examen(s) à l'aide de l'enveloppe T fournie.

Vous pouvez aussi demander au secrétariat des médecins qui vous suivent d'ajouter le dispositif CaPLA comme correspondant pour que nous recevions directement les comptes rendus de vos examens. Pour nous permettre de continuer votre suivi CaPLA, nous vous remercions de compléter et de nous retourner le coupon réponse ci-joint.

Dans l'attente de recevoir votre courrier, nous restons à votre disposition pour toute information complémentaire.

Dr Bousser Véronique

«Nom\_Med\_inclusion»

 Onco-Nouvelle-Aquitaine - Dispositif CaPLA 229, Cours de l'Argonne 33076 BORDEAUX CEDEX  
 Tel : 05 56 33 32 99

[www.onco-nouvelle-aquitaine.fr/projets/dispositif-capla/](http://www.onco-nouvelle-aquitaine.fr/projets/dispositif-capla/)

Les informations mentionnées font l'objet d'un traitement dont le responsable est Onco-Nouvelle-Aquitaine pour votre suivi personnalisé dans le dispositif CaPLA, auquel vous avez donné votre consentement (cf. Note d'information et consentement patient). Conformément au Règlement Général sur la Protection des Donnés 2016/679 et à la Loi Informatique et Libertés n°78-17 modifiée, vous disposez d'un droit de retrait de votre consentement, d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement, de limitation et de portabilité de vos données en nous adressant une demande par voie postale. Si vous estimez, après nous avoir contacté, que ces droits ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation auprès de la CNIL.

Merci de nous préciser ci-dessous les raisons d'absence de retour de compte-rendu en cochant la ou les case(s) correspondante(s) :

- Examens faits avec comptes rendus ci-joints  
 Examens planifiés, les comptes rendus seront envoyés ultérieurement  
 Evènement intercurrent : dans ce cas, merci de préciser lequel ci-dessous :

.....  
 .....  
 .....  
 .....

- Changement d'adresse : dans ce cas, merci de nous indiquer votre nouvelle adresse :

Adresse : .....

Complément d'adresse : .....

CP + Ville : .....

- Changement de médecin correspondant : dans ce cas, afin de pouvoir lui envoyer un courrier d'information, merci de préciser ses nom, prénom et coordonnées ci-dessous :

Nom : .....

Prénom : .....

Spécialité : .....

CP + Ville : .....

N° de téléphone : .....

- Autre : dans ce cas, merci de préciser lequel ci-dessous :

.....

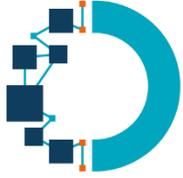
.....

.....

 Onco-Nouvelle-Aquitaine - Dispositif CaPLA 229, Cours de l'Argonne 33076 BORDEAUX CEDEX  
 Tel : 05 56 33 32 99

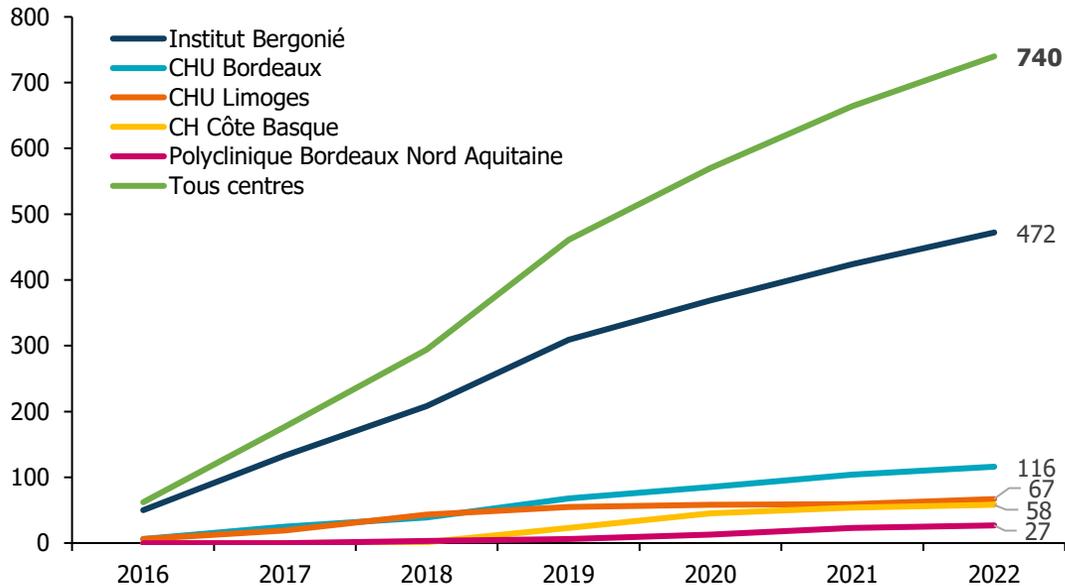
[www.onco-nouvelle-aquitaine.fr/projets/dispositif-capla/](http://www.onco-nouvelle-aquitaine.fr/projets/dispositif-capla/)

Les informations mentionnées font l'objet d'un traitement dont le responsable est Onco-Nouvelle-Aquitaine pour votre suivi personnalisé dans le dispositif CaPLA, auquel vous avez donné votre consentement (cf. Note d'information et consentement patient). Conformément au Règlement Général sur la Protection des Donnés 2016/679 et à la Loi Informatique et Libertés n°78-17 modifiée, vous disposez d'un droit de retrait de votre consentement, d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement, de limitation et de portabilité de vos données en nous adressant une demande par voie postale. Si vous estimez, après nous avoir contacté, que ces droits ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation auprès de la CNIL.

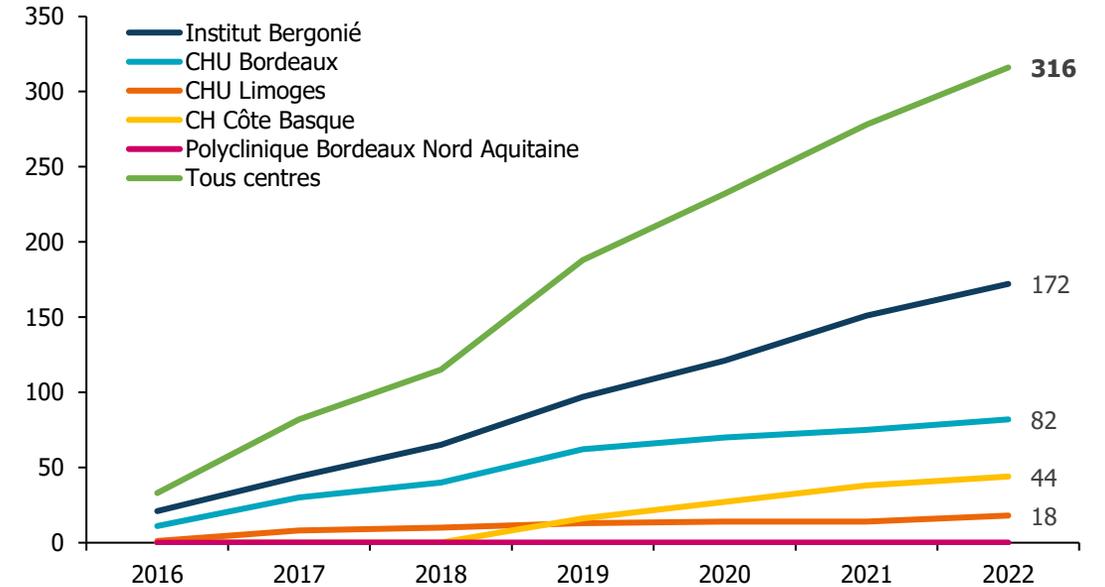


# Bilan des inclusions

## Inclusions cumulées pathologies gynécologiques



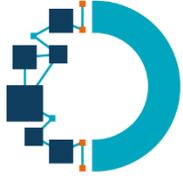
## Inclusions cumulées pathologies digestives



**Au total, 1056 personnes incluses dans CaPLA (2016-2022)**

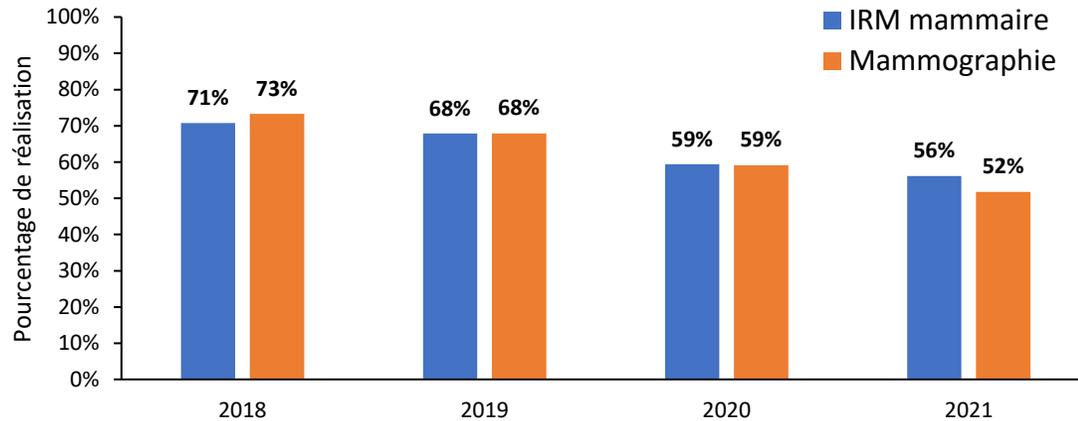
30 personnes sorties du dispositif : 19 décès, 7 exclusions pour cancer de mauvais pronostic, 3 perdus de vue, 1 déménagement hors région

**→ 1026 personnes sont actuellement en cours de suivi dans le dispositif**



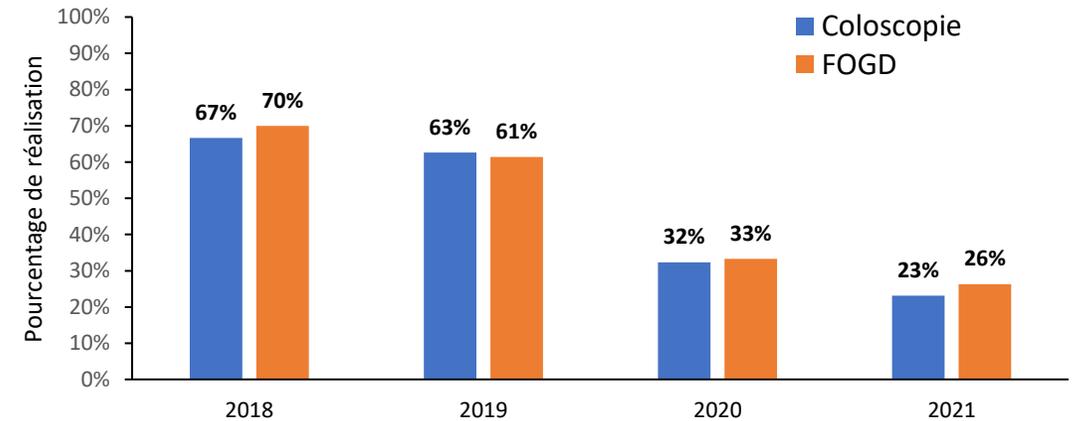
# Bilan du suivi

## Réalisation du suivi Pathologies gynécologiques



Délais (j)	2018	2019	2020	2021
<b>IRM mammaire</b>				
Moyenne	58	47	54	42
Min-Max	0-365	0-300	0-346	0-369
<b>Mammographie</b>				
Moyenne	50	40	56	48
Min-Max	0-336	0-215	0-366	0-325

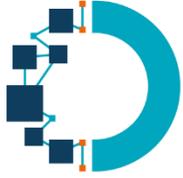
## Réalisation du suivi Pathologies digestives



Délais (j)	2018	2019	2020	2021
<b>Coloscopie</b>				
Moyenne	108	86	108	88
Min-Max	0-710	0-459	0-521	0-494
<b>FOGD</b>				
Moyenne	156	79	167	147
Min-Max	0-620	0-663	0-1441	0-731

Année 2020 pas encore rattrapée

Mais surtout du **retard dans le fonctionnement du dispositif +++** : relances, gestion perdus de vue, informatisation



# Site internet Onco-Nouvelle-Aquitaine

<https://onco-nouvelle-aquitaine.fr/structures-et-offre-de-soins-en-cancerologie/>

<https://onco-nouvelle-aquitaine.fr/projets/dispositif-capla/>

## Structures et offre de soins en cancérologie

**DISPOSITIF CAPLA**

- Qu'est-ce que le dispositif CaPLA ?
- Personnes concernées**
- Prise en charge spécifique et suivi adapté
- Professionnels participant au dispositif CaPLA
- Bilan des inclusions
- Ressources**
- Votre interlocuteur**

**Projets / Dispositif CaPLA**

Dernière actualisation : mars 2022

### Dispositif CaPLA

Prise en charge multidisciplinaire héritairement au cancer

**Qu'est-ce que le dispositif CaPLA**

Le dispositif CaPLA (Cancer Prédilection Limousin et en Aquitaine) est un dispositif national d'oncogénétique qui permet de prendre en charge les personnes atteintes d'une prédisposition héréditaire aux cancers du sein et du côlon rectum.

Le dispositif repose sur une collaboration entre l'Institut Bergonié, les RCP de Limousin et de Nouvelle-Aquitaine positionnées au Réseau Onco-Nouvelle-Aquitaine.

En permettant la coordination de plusieurs spécialistes (oncologues, généticiens...), ce dispositif assure :

- une meilleure continuité du suivi médical
- la mise en place d'un suivi personnalisé
- l'accès aux compétences multidisciplinaires

**Personnes concernées**

Le dispositif CaPLA concerne :

- les personnes atteintes d'une pathologie génétique avec mutation identifiée : BRCA1, BRCA2, APC, MLH1, MSH2, MSH6, PMS2, RPA, RPL37, RPL37BP1, RPL37BP2, RPL37BP3, RPL37BP4, RPL37BP5, RPL37BP6, RPL37BP7, RPL37BP8, RPL37BP9, RPL37BP10, RPL37BP11, RPL37BP12, RPL37BP13, RPL37BP14, RPL37BP15, RPL37BP16, RPL37BP17, RPL37BP18, RPL37BP19, RPL37BP20, RPL37BP21, RPL37BP22, RPL37BP23, RPL37BP24, RPL37BP25, RPL37BP26, RPL37BP27, RPL37BP28, RPL37BP29, RPL37BP30, RPL37BP31, RPL37BP32, RPL37BP33, RPL37BP34, RPL37BP35, RPL37BP36, RPL37BP37, RPL37BP38, RPL37BP39, RPL37BP40, RPL37BP41, RPL37BP42, RPL37BP43, RPL37BP44, RPL37BP45, RPL37BP46, RPL37BP47, RPL37BP48, RPL37BP49, RPL37BP50, RPL37BP51, RPL37BP52, RPL37BP53, RPL37BP54, RPL37BP55, RPL37BP56, RPL37BP57, RPL37BP58, RPL37BP59, RPL37BP60, RPL37BP61, RPL37BP62, RPL37BP63, RPL37BP64, RPL37BP65, RPL37BP66, RPL37BP67, RPL37BP68, RPL37BP69, RPL37BP70, RPL37BP71, RPL37BP72, RPL37BP73, RPL37BP74, RPL37BP75, RPL37BP76, RPL37BP77, RPL37BP78, RPL37BP79, RPL37BP80, RPL37BP81, RPL37BP82, RPL37BP83, RPL37BP84, RPL37BP85, RPL37BP86, RPL37BP87, RPL37BP88, RPL37BP89, RPL37BP90, RPL37BP91, RPL37BP92, RPL37BP93, RPL37BP94, RPL37BP95, RPL37BP96, RPL37BP97, RPL37BP98, RPL37BP99, RPL37BP100
- les personnes atteintes d'une pathologie génétique sans mutation identifiée mais avec un risque élevé de développer un cancer (évaluation du risque par les unités de génétique)
- les personnes atteintes d'une pathologie génétique sans mutation identifiée mais avec un risque faible de développer un cancer (évaluation du risque par les unités de génétique)

**ONCOGÉNÉTIQUE**

Qu'est-ce que l'oncogénétique ?

Prédispositions génétiques

**Dispositif national d'oncogénétique**

Suivi adapté

**Ressources**

**Prises en charge / Oncogénétique**

Dernière actualisation : novembre 2021

### Oncogénétique

Qu'est-ce que l'oncogénétique ?

L'oncogénétique est une spécialité médicale qui étudie les prédispositions génétiques à certains cancers.

**Prédispositions génétiques**

Entre 5 et 10 % des cancers sont liés à des prédispositions génétiques transmissibles à la descendance, exposant à un risque accru de développer un cancer par rapport à la population générale.

**Quand penser à une forme héréditaire familiale ?**

Le recours à une consultation spécialisée (consultation d'oncogénétique) doit avoir lieu en cas de :

- d'association personnelle tumorale primitive multiple
- d'excès de cas de cancer au sein d'une même branche parentale (paternelle ou maternelle)
- de précocité de survenue du cancer
- de formes bilatérales et multifocales pour les organes doubles.

A ce jour, plus de 80 gènes de prédisposition génétique ont été identifiés.

**Dispositif national d'oncogénétique**

Le diagnostic de ces prédispositions génétiques est mis en œuvre dans le cadre du dispositif national d'oncogénétique qui comprend des sites de consultation, des laboratoires d'oncogénétique et des programmes de suivi pour identifier les personnes prédisposées héréditairement au cancer, qu'il s'agisse de personnes atteintes d'une prédisposition génétique (index) ou de membres non malades de leur famille (apparentés).

**Les consultations d'oncogénétique**

**La première consultation d'oncogénétique**

Recherche : Mot(s) clé(s) : ville, code postal, soin...

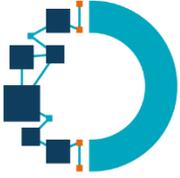
Départements

Types de structures

Traitements du cancer

Oncogénétique x

Centre Hospitalier	Établissement de santé	Prises en charge spécifiques	Soins oncologiques de support
Centre Hospitalier d'Angoulême	ANGOUËME (16)	• Traitements du cancer	• Soins oncologiques de support
Centre Hospitalier de la Côte Basque	BAYONNE (64)	• Traitements du cancer	• Soins oncologiques de support
Centre Hospitalier de Niort	NIORT (79)	• Traitements du cancer	• Soins oncologiques de support
Centre Hospitalier de Saintonge	SAINTES (17)	• Traitements du cancer	• Soins oncologiques de support
CHU de Bordeaux - Groupe hospitalier Saint André	BORDEAUX (33)	• Traitements du cancer	• Soins oncologiques de support
CHU de Bordeaux - Groupe hospitalier Sud	PESSAC (33)	• Traitements du cancer	• Soins oncologiques de support
CHU de Bordeaux - Groupe hospitalier Pellegrin	BORDEAUX (33)	• Traitements du cancer	• Soins oncologiques de support
CHU de Limoges - Hôpital Dupuytren	LIMOGES (87)	• Traitements du cancer	• Soins oncologiques de support
CHU de Poitiers - Site de la Milétrie	POITIERS (86)	• Traitements du cancer	• Soins oncologiques de support



## Pour conclure

- Un programme de suivi optimisé
    - En axant la communication vers les référents des centres et les médecins qui suivent les patients
    - Permettant une automatisation des processus
  - Un suivi qui a tendance à être moins réalisé
  - Une ré-évaluation nécessaire après consolidation des données
  - Une région couverte par 2 programmes
  - Une pérennité questionnée
    - Augmentation chaque année de la file active, sans augmentation des moyens humains
- Décision d'arrêt des inclusions 1<sup>er</sup> janvier 2023, pour maintenir un suivi dans des délais pertinents**



