



Réseau de Cancérologie d'Aquitaine

Rapport d'activité

2006

*Citation suggérée : Rapport d'activité 2006 du Réseau régional de cancérologie en Aquitaine.
Rapport. Bordeaux : GIP-RCA 2007*

*Contact : Suzy VEIGA Assistante de direction ☎ 05 56 33 32 05 📠 05 56 33 04 66
229, Cours de l'Argonne 33076 Bordeaux cedex
sveiga@canceraquitaine.org – <http://www.canceraquitaine.org>*



Tables des matières

| | |
|---|-----------|
| Résumé..... | 5 |
| Promotion et amélioration de la qualité | 5 |
| Pluridisciplinarité de la prise en charge | 5 |
| Evaluation de la qualité des soins et des pratiques | 5 |
| Système d'information et de communication régional | 6 |
| Conclusion..... | 6 |
| 1. Présentation du Réseau de Cancérologie d'Aquitaine..... | 8 |
| Historique du réseau | 8 |
| Instances du RCA..... | 8 |
| Missions du RCA | 9 |
| 2. Objectifs opérationnels et actions du RCA 2006 | 10 |
| 3. Promouvoir, évaluer et améliorer la qualité des soins au niveau d'une région | 12 |
| Coordination et concertation pour une prise en charge de qualité..... | 12 |
| Les référentiels régionaux : élaboration et évaluation des pratiques | 13 |
| 4. Coordonner l'ensemble des opérateurs du réseau | 16 |
| Pilotage du RCA..... | 16 |
| Coordination régionale du RCA..... | 16 |
| 5. Promouvoir des outils d'information et de communication communs au niveau régional | 18 |
| Mise en place du DCC..... | 18 |
| Site internet du RCA..... | 18 |
| Support des secrétariats et équipes informatiques des UCPO/3C | 18 |
| Fiches RCP | 18 |
| Participation aux réunions Télésanté Aquitaine..... | 19 |
| Visioconférence..... | 19 |
| 6. Informer les professionnels et les patients sur l'organisation de l'offre de soins régionale en cancérologie | 20 |
| Professionnels..... | 20 |
| Usagers | 22 |
| 7. Assurer la remontée d'informations vers les institutions régionales et nationales concernant les activités de soins et la qualité des soins et des pratiques collectives dans la région | 24 |
| Pluridisciplinarité de la prise en charge des patients atteints de cancer..... | 24 |
| Plan cancer régional et SROS en Aquitaine..... | 25 |
| Plan Cancer national | 26 |
| ANNEXES | 27 |



Glossaire des sigles utilisés

| | |
|--------------|---|
| ALD | Affection de longue durée |
| ARH | Agence Régionale de l'Hospitalisation |
| CCC | Centre de Coordination en Cancérologie (3C) |
| CNIL | Commission Nationale Informatique et Liberté |
| CPAM | Caisse Primaire d'Assurance Maladie |
| CPS | Carte de Professionnel de Santé |
| DCC | Dossier Communiquant de Cancérologie |
| DMP | Dossier Médical Personnel |
| DHOS | Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins |
| DRDR | Dotation Régionale pour le Développement des Réseaux |
| EPP | Evaluation des Pratiques Professionnelles |
| GIP | Groupement d'Intérêt Public |
| GTR | Groupes Thématiques Régionaux |
| H A S | Haute Autorité de Santé |
| INCA | Institut National du Cancer |
| INVS | Institut National de Veille Sanitaire |
| PPS | Programme Personnalisé de Soins |
| RCA | Réseau de Cancérologie d'Aquitaine |
| RCP | Réunion de Concertation Pluridisciplinaire |
| SROS | Schéma Régional d'Organisation Sanitaire |
| UCPO | Unité de Coordination Pluridisciplinaire en Oncologie |
| URCAM | Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie |
| URML | Union Régionale des Médecins Libéraux |



Résumé

Plus de soixante établissements de santé sont aujourd'hui membres du GIP RCA créé en 2002 et plus de 1 000 professionnels de santé participent à son fonctionnement. Les dix Unités de Coordination Pluridisciplinaires en Oncologie (UCPO) du RCA couvrent l'ensemble des territoires de santé de la région, et la finalisation du projet médical du pôle régional de cancérologie est en cours. Enfin, dès le début de l'année 2006, le réseau régional d'oncopédiatrie « Résiliaence » et la tumorothèque régionale ont mis en place leurs premières actions. Fin 2005, le GIP RCA a remis à l'ARH / URCAM son rapport d'évaluation sur les trois années 2003 - 2004 - 2005. La dotation DRDR a pu être reconduite sur la période triennale 2006 - 2007 - 2008.

Promotion et amélioration de la qualité

La promotion de la qualité des soins est assurée par les Groupes Thématiques Régionaux (15 groupes actifs en 2006) qui élaborent les référentiels de pratique ainsi que par les UCPO qui en assurent la diffusion locale, notamment au cours des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) régulièrement organisées dans tous les territoires de santé de la région. En fin d'année 2006, ces unités de concertation ont été reconnues par l'ARH comme des Centres de Coordination en Cancérologie et devront se transformer en véritables cellules qualité pour la prise en charge des patients. Ces organisations locales disposent aussi de moyens attribués pour le dispositif d'annonce depuis 2005.

Pluridisciplinarité de la prise en charge

L'évaluation des activités des 10 UCPO, mise en œuvre depuis 2003 à partir de l'enregistrement des données d'une fiche standardisée de réunion de concertation pluridisciplinaire (fiche RCP générique de l'Institut National du Cancer) montre une progression toujours constante de la pluridisciplinarité des décisions thérapeutiques autour du patient. En 2006, plus de 16 000 patients ont été enregistrés au moyen de la fiche RCP, donnant lieu à plus de 20 000 présentations en réunion de concertation pluridisciplinaires enregistrées dans le dossier de cancérologie des UCPO (plus de 12 000 nouveaux cancers en 2006). Des installations de visioconférences ont aussi été acquises en cofinancement avec l'Institut national du cancer dans 9 établissements non encore dotés de tels systèmes en Aquitaine.

Evaluation de la qualité des soins et des pratiques

En 2006, les groupes régionaux ont mis en chantier l'élaboration de nouveaux référentiels de pratiques régionaux (cancer du poumon, gliomes cérébraux, cancer de l'ovaire, surveillance du cancer du sein...). Par ailleurs ces groupes ont participé au développement de documents plus succincts et plus adaptés à la diffusion de ces référentiels.

L'étude sur le cancer du sein en collaboration avec la région Poitou-Charentes a été retenue par l'Institut national du cancer comme projet pilote pour qualifier et quantifier la prise en charge des patients dans un réseau régional de cancérologie.



Un projet faisant intervenir cinq régions a été élaboré et financé dans le cadre du programme hospitalier de recherche clinique national 2006 ; il a pour objectif de mesurer l'impact d'un programme d'intervention de santé publique ciblé sur la prise en charge initiale des sarcomes des tissus mous.

D'autres projets ont été élaborés avec divers partenaires : surveillance des cancers du sein avec la collaboration des médecins libéraux (URML et collège de gynécologie), évaluation des pratiques pour le cancer du col de l'utérus (groupe gynécologie du RCA), prévention des cancers du col de l'utérus (URML, groupe gynécologie du RCA, centres de dépistage) même si pour certains de ces projets des financements n'ont pu être acquis en 2006 .

Le RCA participe également à l'évaluation des pratiques des professionnels (EPP) en collaboration avec le programme du Comité de Coordination de l'Evaluation Clinique et de la Qualité en Aquitaine (CECCQA).

En fin d'année 2006, suite à la demande du bureau, le RCA a répondu à l'appel d'offre sur la mise en place d'équipe mobile régionale pour la recherche clinique.

Système d'information et de communication régional

Le RCA dispose sur son site Internet d'un ensemble de services d'information accessibles aux professionnels et aux patients.

Pour la mise en place du Dossier Communiquant de Cancérologie (DCC), le RCA a participé aux expérimentations de la phase de préfiguration du Dossier Médical Personnel (DMP) et testé la mise en œuvre d'un sous-dossier propre à la cancérologie. Les secrétariats des établissements participant à l'expérimentation ont été équipés de nouvelles versions de logiciel de recueil de données de RCP capables d'alimenter le DCC/DMP aquitain. En 2007, le RCA participera à la phase de pré-généralisation du DMP et le DCC aquitain évoluera conformément aux directives du cahier des charges de l'INCa et du GIP DMP.

Conclusion

L'organisation et les moyens mis en place depuis l'année 2000, l'activité des réunions de concertation, la mise en œuvre de l'évaluation des pratiques collectives et surtout l'appropriation par une grande majorité des acteurs régionaux des objectifs du plan cancer constituent aujourd'hui des fondations solides du RCA.

En 2006, le SROS 2006-2011 a conforté l'organisation régionale en confiant au réseau régional les travaux suivants : 1) Généraliser le dossier commun de cancérologie ; 2) Poursuivre l'élaboration de référentiels de pratiques par les groupes régionaux ; 3) Mettre en place l'évaluation de ses membres et des pratiques ; 4) Conforter le recueil et l'analyse des données relatives à l'activité de soins.





1. Présentation du Réseau de Cancérologie d'Aquitaine

Historique du réseau

Le réseau de cancérologie d'Aquitaine (RCA) a été créé en 1999 après concertation de l'ensemble des professionnels des établissements de santé de la région impliqués dans la prise en charge des cancers. Son champ d'activité couvre la prévention, le dépistage et la prise en charge diagnostique et thérapeutique des cancers.

Le RCA a été agréé en décembre 2000 par l'ARH Aquitaine et a ensuite été constitué en groupement d'intérêt public en juin 2002. Le RCA figure dans le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS) depuis 2000. Conformément aux recommandations de la circulaire relative à l'organisation des soins en cancérologie du 22 février 2005, le RCA s'inscrit dans les SROS III de cancérologie pour les années 2006-2011. Les missions et objectifs du RCA s'inscrivent dans le cadre de la Loi du 4 mars 2002 sur les réseaux de santé et le réseau bénéficie à ce titre d'une dotation DRDR depuis 2002. En 2006, le RCA a été renouvelé en termes de financement sur la période triennale 2006 à 2008. L'organisation et la convention constitutive du RCA ont été initialement fondées sur les directives de la circulaire DGS/DH du 24 mars 1998 relative à l'organisation des soins en cancérologie. Cette organisation évoluera à partir de 2007 conformément au cahier des charges national des réseaux régionaux de cancérologie.

Instances du RCA

Les instances du GIP RCA (assemblée générale, conseil d'administration, bureau) sont représentatives des établissements de santé publics et privés, des professionnels de santé libéraux et du secteur public de la région (médecins, infirmiers, pharmaciens, et autres soignants), ainsi que des usagers.

Le RCA compte parmi ses membres :

- 60 établissements de santé publics et privés.
- l'Union Régionale des Médecins Libéraux d'Aquitaine.
- l'Université de Bordeaux II.
- la Ligue Contre le Cancer.

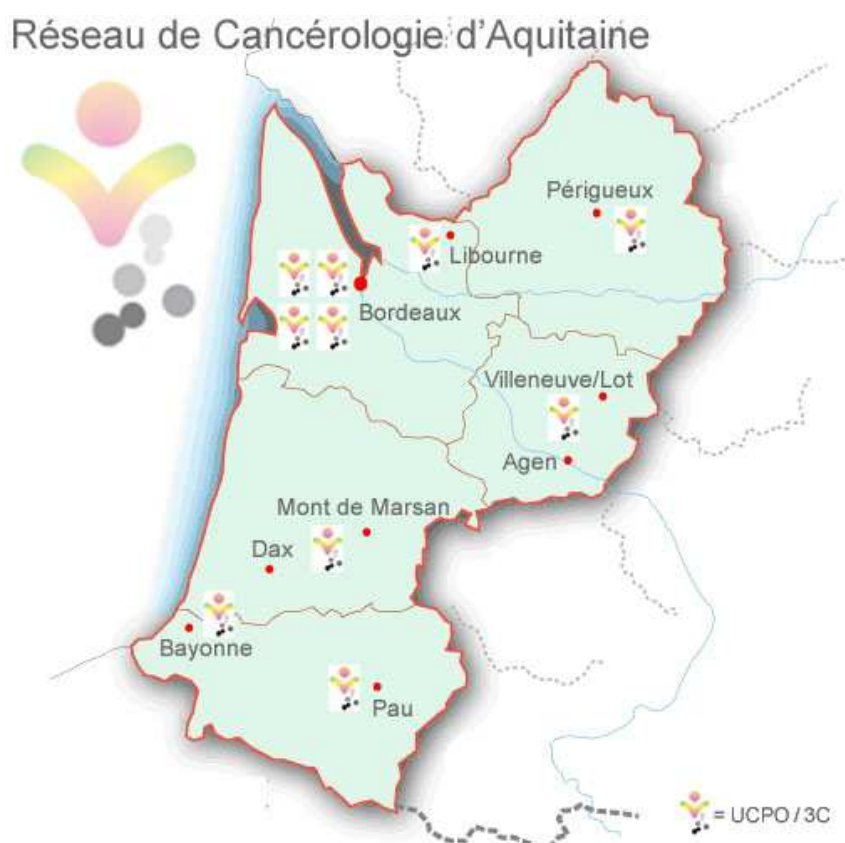
Plus de 1 000 professionnels de santé participent aux activités de soins et aux activités scientifiques du réseau.



Missions du RCA

Les missions du RCA sont celles des réseaux régionaux de cancérologie définies par la circulaire du 22 février 2005 relatives à l'organisation des soins en cancérologie, qui sont aujourd'hui reprises dans le cahier des charges national :

- Promouvoir, évaluer et améliorer la qualité des soins au niveau d'une région.
- Coordonner l'ensemble des opérateurs du réseau.
- Promouvoir des outils d'information et de communication communs au niveau de la région.
- Informer les professionnels et les patients sur l'organisation de l'offre de soins régionale en cancérologie.
- Assurer la remontée d'informations vers les institutions régionales et nationales concernant les activités de soins et la qualité des soins et des pratiques collectives dans la région.



2. Objectifs opérationnels et actions du RCA 2006

| Objectifs opérationnels | Actions mises en œuvre | Résultats atteints (selon Indicateurs de suivi retenus) |
|---|---|---|
| Référentiels régionaux | Organisation et coordination de la production et validation des référentiels de pratiques par les groupes thématiques régionaux. | Action continue |
| | Soutien méthodologique, formation des membres des groupes de travail, organisation et gestion de la documentation des réunions des groupes. | Action continue |
| | Recherche et mise à disposition des documents de référence aux membres des groupes. | Ovaire / Poumon / Hématologie / neurologie / sein : mise à jour |
| | Gestion du processus de validation externe des référentiels par les médecins des territoires de santé. | Action continue |
| | Production des documents de travail, publication et diffusion des référentiels validés et des supports de formation. | Ovaire / Poumon / Hématologie / neurologie / sein : mise à jour |
| | Contribution aux activités d'information et de formation des professionnels. | Journée régionale annuelle + journées ad hoc / 4 groupes régionaux |
| Réunions de concertations pluridisciplinaires | Cf évaluation des membres | 4000 réunions / 10 UCPO 12100 patients vus en RCP pour leur prise en charge initiale 20570 fiches RCP remplies Plus de 500 médecins secteur privé et public ont participé à des RCP enregistrées dans le RCA |
| Outils de communication DCC | Gestion du système d'information du RCA. | Action continue |
| | Administration et gestion du portail d'information régional et des sites Internet du RCA. | Action continue |
| | Gestion du contenu des sites d'information du RCA. | Action continue |
| | Gestion des outils de travail collaboratifs des groupes de travail du RCA. | Action continue |
| | Administration et gestion du système de dossier de cancérologie communiquant. | Expérimentation DMP / Aquitaine Nord |
| | Mise en conformité du DCC du RCA avec le cahier des charges INCa | Réunions nationales Inca et réunions régionales |
| | Gestion des dictionnaires de données médicales. Paramétrage du DCC et production des formulaires électroniques pour la saisie des données médicales. | } Fiche sein ; fiche digestif ; fiche générique |
| Coordination régionale des acteurs | Gestion administrative et financière du GIP RCA. | Action continue ; recrutement médecin en 2007 |
| | Préparation et organisation des séances des instances du GIP RCA. | Bureau tous les 2 mois ; Conseil d'administration et Assemblée générale / an |
| | Coordination et gestion des personnels des secrétariats des 10 Unités de Concertation Pluridisciplinaires en Aquitaine. | Transfert contrat secrétaires UCPO vers 3 C fin décembre 2006. |
| | Gestion de la rémunération des médecins libéraux participant aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaires. | Action continue ; audit traçabilité fin 2006 |
| | Elaboration des documents concernant l'organisation et le fonctionnement du réseau et de ses membres. Elaboration et révision du plan stratégique pluriannuel du réseau. | Expertise juridique en 2006 + commission RCA spécifique Préparation de la révision selon cahier des charges national des réseaux régionaux |



| | | |
|--|--|---|
| | <p>Coordination, soutien méthodologique et logistique des groupes de travail du RCA chargés de l'élaboration et de la mise à jour des référentiels de pratiques.</p> <p>Coordination et soutien logistique des Unités de Coordination Pluridisciplinaires en Oncologie chargées de la mise en place des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires</p> <p>Préparation et organisation de la journée régionale annuelle du RCA.</p> <p>Relations avec les partenaires institutionnels régionaux et nationaux.</p> <p>Participation à l'élaboration des programmes régionaux et nationaux de mise en œuvre du plan cancer.</p> | <p>Action continue</p> <p>Accompagnement 2006</p> <p>Mise à jour des agenda de RCP</p> <p>Octobre 2006 : plus de 200 participants.</p> <p>Suivi du plan cancer DRASS ; organisation territoriale et SROS</p> <p>Cancer du col utérin ; DCC ; évaluation des réseaux</p> |
| Information, formation professionnels, patients et publics | <p>Formation des secrétariats et des professionnels de santé des UCPO sur la collecte et le contrôle des données et la gestion du dossier de cancérologie communiquant.</p> <p>Formation aux méthodes et outils d'évaluation des pratiques et des résultats en cancérologie</p> <p>Information des professionnels sur les recommandations de pratiques et les innovations thérapeutiques.</p> <p>Formation des professionnels aux nouvelles techniques diagnostiques et thérapeutiques.</p> <p>Etat des lieux de la mise en place de la visioconférence</p> | <p>Action continue / 2 réunions annuelles régionales / déplacements sur site à la demande</p> <p>Actions ponctuelles dans 5 groupes régionaux</p> <p>Diffusions annuelles et continues via site internet et courriel</p> <p>Diffusions annuelles et continues via site internet et courriel</p> <p>9 établissements équipés sur 9 financés dans le cadre de l'appel d'offres INCa 2005.</p> <p>2006 : résultats sein ; mise en place sarcomes</p> |
| Evaluation des membres et des pratiques au sein du Réseau régional | <p>Organisation des activités d'évaluation dans les UCPO et les établissements.</p> <p>Formation des secrétaires de RCP à l'enregistrement et à l'extraction des données locales.</p> <p>Soutien méthodologique et logistique de l'évaluation.</p> <p>Collecte des données produites par les secrétariats.</p> <p>Contrôle de qualité des données à partir des fichiers et de visites dans les UCPO et les établissements.</p> <p>Traitement et analyse des données.</p> <p>Validation des résultats et de leur interprétation en concertation avec les membres des UCPO.</p> <p>Participation à des activités de recherche évaluative, notamment dans le domaine des réseaux de santé.</p> <p>Evaluation de la satisfaction des patients et des équipes soignantes.</p> | <p>Action continue</p> <p>2006 : 2 fois par an</p> <p>2006 : 2 fois par an</p> <p>Action continue</p> <p>2006 : 2 fois par an</p> <p>Sein + bilan des RCP + bilan du DCC</p> <p>Projet Repères / INCa</p> <p>2006 : diffusion des résultats aux professionnels et patients</p> |



3. Promouvoir, évaluer et améliorer la qualité des soins au niveau d'une région

L'organisation et le fonctionnement du RCA répondent aux principes suivants :

- Pluridisciplinarité et qualité des décisions de prise en charge.
- Proposition de prise en charge élaborée pour chaque nouveau patient à l'issue d'une concertation pluridisciplinaire.
- Utilisation des recommandations de pratiques nationales et de protocoles adaptés régionalement pour assurer en tout point du réseau une prise en charge conforme aux données acquises de la science.
- Information claire du patient afin qu'il puisse participer activement aux décisions qui le concernent ainsi qu'à son traitement.
- Prise en compte de l'ensemble des besoins médicaux, psychologiques et sociaux du patient.
- Réalisation des soins dans les structures les mieux appropriées aux besoins du patient : établissements spécialisés au niveau local ou départemental, structures de proximité, domicile, établissements du pôle régional de cancérologie (CHU de Bordeaux, et l'Institut Bergonié) pour les soins les plus complexes ou très spécialisés.
- Evaluation et amélioration continue de la qualité des soins et des pratiques.

Coordination et concertation pour une prise en charge de qualité

Unités de coordination pluridisciplinaire en Oncologie (UCPO) : « vers les Centres de Coordination en Cancérologie (CCC ou 3C) ».

Les 10 UCPO couvrent l'ensemble des territoires de santé de la région. Leur rôle principal est d'organiser pour les différents types de cancers la tenue régulière de Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) afin que tout nouveau patient atteint de cancer puisse bénéficier d'un avis d'experts sur la meilleure stratégie diagnostique et thérapeutique à lui proposer.

Fin 2006, ces UCPO ont été reconnues comme Centres de Coordination en Cancérologie (3C) par l'ARH selon un cahier des charges régional qui s'est appuyé sur un référentiel 3C proposé par le RCA. La mise en place des 3C débutera dès 2007 et chacun des 3C sera constitué d'un ou plusieurs établissements ; ces centres devront s'engager dans une véritable démarche qualité de la prise en charge en cancérologie.

Pôle régional de cancérologie

Cette structure est constituée du CHU de Bordeaux et de l'Institut Bergonié, Centre Régional de Lutte Contre le Cancer. Ces deux établissements élaborent actuellement leur projet médical commun, conformément aux directives du plan cancer (national et régional) et au SROS 2006-2011. C'est dans ce cadre que seront définies les ressources de recours



Les réunions de concertation pluridisciplinaire

Après étude du dossier par les experts et discussion avec le médecin du patient, un schéma de prise en charge est proposé en s'appuyant chaque fois que possible sur des recommandations de pratiques fondées sur les données acquises de la science médicale. Un compte rendu synthétique standardisé est produit pour chaque cas présenté et communiqué au médecin traitant. Plus de 20 000 fiches RCP ont été enregistrées en 2006 par l'ensemble des UCPO (**chapitre 7 et annexe 1**).

Les référentiels régionaux : élaboration et évaluation des pratiques

Depuis la création du RCA en 2000, des Groupes Thématiques Régionaux (GTR) se sont mis en place progressivement sur différentes thématiques (par localisation cancéreuse et par discipline transversale). Il en existe aujourd'hui 15 actifs (tableau 1) qui ont pour actions principales : 1) L'élaboration de recommandations régionales, de comptes rendus standardisés ; 2) La détermination des indicateurs de qualité des soins ; 3) La proposition d'études régionales ; 4) Le choix des protocoles de chimiothérapie ; 5) La participation au SROS et à ses mises à jour ; 6) La formation et l'élaboration de protocoles d'utilisation de nouvelles techniques. Un état d'avancement de leurs travaux et des objectifs pour 2007 est présenté en **annexe 3**.

Tableau 1. Les groupes thématiques actifs en 2006

| Par organe | | Transversaux |
|----------------------------|-------------|------------------------|
| Cancérologie digestive | Sein | Anatomo-cytopathologie |
| Ganglion sentinelle | Tête et cou | Douleur |
| Gynécologie cancérologique | Thorax | Imagerie médicale |
| Hémopathies malignes | | Médecine nucléaire |
| Neuro-Oncologie | | Oncologie médicale |
| Sarcomes | | Radiothérapie |

Les recommandations régionales disponibles ou en cours de validation sont les suivantes (tableau 2) :

- **Validées et disponibles sur le site du RCA**

- Prise en charge initiale des cancers du côlon.
- Prise en charge initiale des cancers du rectum.
- Prise en charge des cancers du sein non métastatiques.
- Prise en charge des sarcomes des tissus mous non métastatiques.

- **En cours d'élaboration ou de validation**

- Prise en charge de la maladie ou lymphome de Hodgkin.
- Prise en charge des gliomes intracrâniens infiltrants de l'adulte et de l'enfant.
- Recommandations et indications pour l'utilisation de la TEP au (18 F)-FDG en cancérologie.
- Prise en charge des cancers de l'ovaire non métastatiques.
- Prise en charge des lymphomes diffus des grandes cellules B.
- Prise en charge des cancers des voies aéro-digestives supérieures.
- Prise en charge des cancers du poumon non à petites cellules.
- Prise en charge des cancers du poumon à petites cellules.



Tableau 2. Etat d'avancement des référentiels régionaux

| Localisation cancéreuse | Rédaction Recommandations | Recommandations | | Indicateurs | Diffusion | Données | Evaluation |
|-------------------------------|------------------------------|--------------------|--------------------|-------------|-------------|---------|------------|
| | | Validation interne | Validation externe | | | | |
| Côlon rectum | X | X | X | X | X | X | X |
| Sein | X | X | X | X | mise à jour | X | X |
| Col utérus | X | X | X | X | X | | |
| Sarcomes | X | X | X | X | X | X | 2007/2008 |
| Lymphomes de Hodgkin | X | X | En cours | | | | |
| PET-Scan | X | En cours | | | | | |
| Lymphomes B | X | En cours | | | | | |
| VADS | En cours | En cours | | | | | |
| Gliomes intracrâniens | En cours | | | | | | |
| Poumon non à petites cellules | En cours | | | | | | |
| Poumon à petites cellules | En cours | | | | | | |
| Ovaire | En cours | | | | | | |

Le RCA a continué à recueillir les données de l'étude ciblée sur la prise en charge du **cancer colorectal** (analyse des données de suivi, surveillance). L'étude sur le **cancer du sein en collaboration avec la région Poitou-Charentes** a été retenue par l'Institut national du cancer comme projet pilote pour qualifier et quantifier la prise en charge des patients dans un réseau régional de cancérologie. Un projet faisant intervenir cinq régions a été élaboré et financé dans le cadre du programme hospitalier de recherche clinique national 2006 ; il a pour objectif de mesurer l'impact d'un programme d'intervention de santé publique ciblé sur la prise en charge initiale des sarcomes des tissus mous.

D'autres projets ont été élaborés avec divers partenaires : **surveillance des cancers du sein avec la collaboration des médecins libéraux** (URML et collège de gynécologie), évaluation des pratiques pour le cancer du col de l'utérus (groupe gynécologie du RCA), prévention des cancers du col de l'utérus (URML, groupe gynécologie du RCA, centres de dépistage), même si pour certains de ces projets des financements n'ont pu être acquis en 2006.

Par ses projets, le RCA participe également à **l'évaluation des pratiques des professionnels** en concertation avec le programme du Comité de Coordination de l'Evaluation Clinique en Aquitaine (CECCQA) (sein ; colorectal ; hématologie).

En fin d'année 2006, le RCA suite à la demande du bureau, a répondu à **l'appel d'offre sur la mise en place d'équipes mobiles pour la recherche clinique**.





4. Coordonner l'ensemble des opérateurs du réseau

Pilotage du RCA

Un Groupement d'Intérêt Public a été constitué en juin 2002 pour la mise en œuvre du réseau de cancérologie. Le groupement comporte une assemblée générale composée des représentants des membres du groupement, un conseil d'administration et un bureau nommé par le Conseil d'Administration. L'Assemblée générale du 15 septembre 2006 a confirmé sa volonté de structurer le RCA en Groupement de Coopération Sanitaire. Une étude juridique a été menée courant de l'année 2006 pour la rédaction d'un projet de statuts : le bureau du réseau proposera aux instances les modalités de ce changement juridique en 2007.

Coordination régionale du RCA

Bureau du RCA

Le bureau du RCA comporte 22 membres représentatifs des établissements publics et privés, des médecins libéraux, des usagers et des fédérations hospitalières. Il élabore le plan stratégique pluriannuel du réseau, le révisé annuellement et le soumet pour approbation aux instances du RCA pour en superviser ensuite l'exécution. Sa mise en œuvre est assurée par l'équipe de coordination du RCA et les différentes commissions de travail du réseau (organisation et gestion ; système d'information ; référentiels, recherche, formation ; qualité et évaluation).

Equipe de coordination du RCA

Cette équipe (tableau 3) est chargée de coordonner et de soutenir les activités des commissions du RCA, des GTR et des UCPO. Elle élabore les documents concernant l'organisation et le fonctionnement du réseau. Elle gère le système d'information du RCA et assure la collecte et l'analyse des données d'activité et de qualité en provenance des UCPO.

Tableau 3. Composition de l'équipe de coordination du RCA en 2006

| | Administration, gestion, | Système d'information | Recherche Evaluation |
|---------------------------------|--------------------------|-----------------------|----------------------|
| Directeur | 0.5 ETP | 0.5 ETP | |
| Médecin épidémiologiste | 0.25 ETP | | 0.25 ETP |
| Attachée d'administration | 1 ETP | | |
| Secrétaire | 1 ETP | | |
| Chef de projet | | 1 ETP | |
| Chef de projet base de données | | 0.5 ETP | |
| Webmaster | | 1 ETP | |
| Chargée d'études | | | 1 ETP |
| Technicienne d'Etudes Cliniques | | | 1 ETP |



Par ailleurs, le réseau d'oncopédiatrie dispose d'une équipe dédiée à la coordination de la prise en charge des enfants atteints de cancer en Aquitaine et ce depuis début 2006 (tableau 4).

Tableau 4. Composition de l'équipe du réseau oncopédiatrie/ Résilience en 2006

| | Administration, gestion | Coordination |
|-----------------------|-------------------------|--------------|
| Médecin coordonnateur | | 0.50 ETP |
| Secrétaire | 0.50 ETP | |
| Assistante sociale | | 0.50 ETP |
| Psychologue | | 0.50 ETP |



5. Promouvoir des outils d'information et de communication communs au niveau régional

Mise en place du DCC

En 2006, le RCA a participé aux expérimentations de la phase de préfiguration du DMP, et a testé la mise en place sur la plate-forme DMP (consortium THALES CEGEDIM) d'un sous-dossier propre à la cancérologie. Le RCA a mis en place dans ce cadre un connecteur permettant l'alimentation directe du DMP/DCC aquitain à partir du SIH de l'Institut Bergonié. Par ailleurs, les secrétariats des établissements Bordeaux Nord, Tivoli, Clinique Francheville ont été équipés d'une nouvelle version du logiciel de recueil des fiches RCP capable d'alimenter le DCC/DMP aquitain. Plus de 800 DMP/DCC ont été créés selon la procédure prescrite par le GIP DMP, mais peu d'entre eux ont été alimentés par les établissements, du fait de la courte durée de l'expérimentation qui de plus s'est déroulée principalement durant les mois d'été, ce qui n'a par ailleurs pas permis de mettre en place l'organisation médicale nécessaire à la validation du contenu envoyé.

Le RCA ayant été retenu pour participer en 2007 à la phase de pré-généralisation du DMP, cette expérimentation reprendra en principe à partir de juin 2007 pour une durée d'un an. Ceci permettra de déployer le DCC conformément au nouveau cahier des charges de l'INCA, qui, après la convention passée entre INCA et GIP DMP comporte entre autre la mise en œuvre du DCC sur une plate forme interopérable avec le DMP national. Cette expérimentation sera conduite dans le cadre du projet Télésanté Aquitaine.

Site internet du RCA

Ce site reçoit environ 2 000 visites par mois pour un total moyen d'environ 65 000 pages vues. Des développements ont été entrepris en 2006 pour en améliorer l'ergonomie, la présentation et le référencement. Ces changements seront implémentés début 2007.

Support des secrétariats et équipes informatiques des UCPO/3C

Des réunions ont été tenues régulièrement avec les secrétariats des UCPO et les équipes informatiques pour les former ou informer afin d'optimiser le recueil des fiches RCP et l'alimentation du DCC.

Fiches RCP

Des fiches RCP spécifiques ont été développées pour plusieurs spécialités (sénologie, gastro-entérologie) afin de satisfaire les besoins des médecins spécialistes, et d'évoluer vers un dossier de cancérologie de synthèse par spécialité consultable sur le DCC. Ces actions sont amenées à se développer en 2007-2008.



Participation aux réunions Télésanté Aquitaine

En tant que réseau « historique » de la région Aquitaine, le RCA a été amené à participer à de nombreuses réunions organisées par le GIE Télésanté Aquitaine afin d'apporter son point de vue et son retour d'expérience «de réseau» sur le terrain.

Visioconférence

Dans le cadre de l'appel à projet 2005 lancé par l'INCa pour le « développement de l'utilisation de la visioconférence lors des RCP », neuf établissements de soins aquitains ont reçu une subvention pour la mise en place d'un système de visioconférence. Le RCA a dressé un état des lieux mentionnant la date de mise en service et les coordonnées de(s) personne(s) contact (**cf. annexe 7**).



6. Informer les professionnels et les patients sur l'organisation de l'offre de soins régionale en cancérologie

Professionnels

Participation des professionnels au réseau

L'ensemble des professionnels des établissements membres du GIP RCA et exerçant des activités diagnostiques ou thérapeutiques en cancérologie sont membres du réseau. Ils sont représentés dans toutes les instances du réseau. Ils s'engagent à respecter la charte qualité du réseau. Les médecins libéraux d'Aquitaine participent au réseau par l'intermédiaire de l'URMLA .

En 2006, plus de 500 médecins du secteur public et privé ont participé à des RCP enregistrées dans le RCA (cf. chapitre 7).

Réseau de cancérologie pédiatrique

Emanation du RCA, ce réseau a pour objectif d'améliorer la qualité de prise en charge des enfants et adolescents atteints de cancer dans la région Aquitaine. Par rapport au réseau « adulte » la spécificité de l'âge pédiatrique induit quelques particularités : 1) L'action est surtout menée sur le soin des patients, la prévention et le dépistage ayant très peu de place dans les cancers pédiatriques. 2) L'organisation régionale est centrée sur un site de référence (CHU de Bordeaux) travaillant en partenariat avec 14 services de pédiatrie régionaux (Libourne, Périgueux, Bergerac, Marmande, Villeneuve sur Lot, Agen, Mont de Marsan, Dax, Bayonne, Pau, Angoulême, Saintes, Rochefort, La Rochelle) et les médecins traitants. 3) Du fait de la rareté du cancer chez l'enfant et de l'étendue de la région Aquitaine, chaque centre périphérique, de taille variable, est amené à prendre en charge de 1 à 6 nouveaux patients par an en moyenne (faibles effectifs mais qualité exigée).

Les objectifs du réseau sont d'offrir à chaque enfant ou adolescent atteint de cancer dans la région, une prise en charge rapide en site de référence, d'initier le traitement en site de référence, d'organiser la suite de la prise en charge au plus près du domicile grâce aux services de pédiatrie de la région partenaires du réseau. Ceci permettra d'assurer la meilleure qualité de soins possible, tant sur le plan technique (recours systématique au centre de référence) que sur le plan humain (prise en charge de proximité de qualité). Les actions mises en place en 2006 sont présentées en **annexe 4**.

Tumorotheque régionale

La tumorotheque à visée sanitaire a pour objectif de conserver, par congélation, des fragments de tumeurs envoyés par les établissements de la région Aquitaine afin d'effectuer d'éventuelles analyses dans un intérêt diagnostique et/ou pronostique et rendre plus performante la prise en charge thérapeutique du malade.

Un pôle de référence tumorotheque-cellulotheque, créé pour le Réseau de Cancérologie d'Aquitaine, est constitué par les tumorotheque-cellulotheques du CHU de Bordeaux sous la responsabilité du Professeur JP Merlio et de l'Institut Bergonié sous la responsabilité du Professeur JM Coindre.



Ainsi depuis le 1^{er} janvier 2006, plusieurs actions ont été mises en place : 1) Information auprès des pathologistes de la région Aquitaine de la mise en place de la tumorothèque régionale et de son organisation (conditions de prélèvement, de cryopréservation, d’envoi) ; 2) Mise à disposition des pathologistes de tubes de RNA Later (pour la cryoconservation des prélèvements) et d’enveloppes pré-affranchies (pour les transport des prélèvements). 3) Sensibilisation auprès des chirurgiens et pathologistes lors de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) dans les différentes Unités de Coordination Pluridisciplinaires en Oncologie (UCPO) de la région Aquitaine ; 4) Envoi aux préleveurs de fiches relatives à l’information du patient et vérification de l’absence d’opposition à l’utilisation des échantillons tumoraux à une fin de recherche, à remettre au patient ainsi que dans le dossier médical du patient ; 5) Information mensuelle des pathologistes de la bonne réception des prélèvements à la tumorothèque et de leur « numéro tumorothèque » attribué ; 6) Rémunération trimestrielle des pathologistes libéraux lorsque le prélèvement correspond aux recommandations mises en place ; 7) Envoi semestriel de l’état d’activité de la tumorothèque régionale aux pathologistes de la région.

Depuis le 1^{er} mars 2006 (mise en place effective de la tumorothèque régionale) 1072 prélèvements ont été congelés dont **250 prélèvements de la région** (hors CHU de Bordeaux et Centre de Lutte Contre le Cancer).

Le détail de l’activité est joint en **annexe 5**.

Rémunération des médecins du réseau et concertations pluridisciplinaires

La rémunération des médecins libéraux du réseau pour leur participation aux réunions de concertation pluridisciplinaires est expérimentée depuis octobre 2004. Le financement de cette expérimentation est assuré par une dotation de la DRDR.

Chaque médecin libéral souhaitant bénéficier de cette rémunération doit s’engager par écrit à respecter un contrat de bonne pratique qui impose notamment le recueil du consentement du patient à sa prise en charge en réseau ainsi que le remplissage de la fiche RCP élaborée par l’Institut National du Cancer.

Les résultats d’une première évaluation de la participation des médecins libéraux portant sur la période octobre 2004 – décembre 2006 sont présentés ci-dessous. En 2006, près de 400 médecins libéraux ont participé à des RCP en Aquitaine. Le détail par UCPO est présenté en **annexe 6**.

Tableau 5. Expérimentation de rémunération des praticiens libéraux

| | Octobre 2004 à décembre 2005 | Janvier 2006 à décembre 2006 |
|---|------------------------------|------------------------------|
| nb total de dossiers présentés | 10 971 | 15 339 |
| nb total de dossiers présentés par un médecin libéral | 9 546 | 11 040 |
| nb médecins libéraux ayant présenté un dossier | 196 | 225 |
| nb experts libéraux transversaux | 109 | 132 |



Usagers

Participation des usagers aux instances du réseau

Les représentants des usagers participent à l'ensemble des instances du réseau (Assemblée Générale, Conseil d'administration, bureau). Ils sont également représentés dans plusieurs groupes thématiques régionaux ou associés à des études de pratique.

Information des usagers sur le réseau

Chaque patient est informé sur l'existence du réseau, ses objectifs et son fonctionnement par l'un des médecins spécialistes le prenant en charge, le plus tôt possible après que le diagnostic de cancer ait été confirmé ou fortement suspecté.

Modalités d'adhésion des usagers au réseau

Chaque patient doit signer un consentement exprès à son entrée dans le réseau ainsi qu'à la présentation de son dossier en concertation pluridisciplinaire. Le même formulaire de consentement comporte la mention de l'autorisation donnée ou non par le patient à la création de son dossier de cancérologie communiquant et aux échanges de ses informations entre les membres de son équipe soignante.

Evaluation de la satisfaction des usagers

Une charte de participation des usagers aux études de satisfaction des usagers d'un réseau a été développée par le RCA. Un outil d'évaluation de la satisfaction des patients a été élaboré et validé dans le cadre du cancer du sein. Il a été transmis aux réseaux de cancérologie d'autres régions qui souhaitent mettre en place une évaluation de la satisfaction des patients. Ces études peuvent permettre notamment d'évaluer l'impact de la mise en place du dispositif d'annonce dans le cadre de la démarche qualité des centres de coordination en cancérologie.

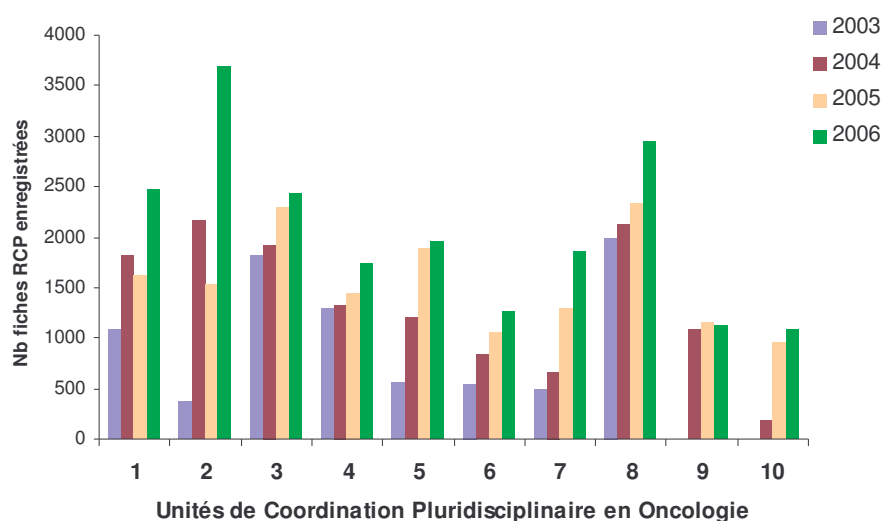




7. Assurer la remontée d'informations vers les institutions régionales et nationales concernant les activités de soins et la qualité des soins et des pratiques collectives dans la région

Pluridisciplinarité de la prise en charge des patients atteints de cancer

Depuis 2002, il existe une augmentation du nombre de dossiers enregistrés dans le Dossier Patient du Réseau de Cancérologie (DPRC) : plus de 8 000 en 2003 (6 500 patients) à plus de 20 000 en 2006 (16 000 patients). **Entre 2005 et 2006, 32 % de dossiers supplémentaires ont été enregistrés. En 2006, plus de 500 médecins ont présenté ces dossiers en RCP.**



En 2006, les **20 500 fiches de réunion de concertation concernaient 16 000 patients dont 12 100 nouveaux patients**. Ces données montrent que l'activité des RCP en Aquitaine est très proche de l'incidence des cancers estimée (12100 nouveaux patients, source Francim, année 2000). La non exhaustivité de l'enregistrement concerne principalement les deux établissements du pôle régional qui réalisent des réunions de concertation (plus de 2000 par an) mais qui n'étaient pas encore toutes enregistrées en 2006.

La population prise en charge dans ces réunions comprend 53 % d'hommes et 44 % de patients sont âgés de plus de 70 ans (5 % soit 766 patients ne résident pas en Aquitaine). Les données des réunions de concertation montrent la part importante **des localisations** pour lesquelles l'incidence des cancers est la plus fréquente dans la région (**83 % de réunions pour 4 systèmes ou organes : digestif, sein, système urinaire, thorax**).

En utilisant les données de localisations plus précises (classification internationale des maladies), la part des réunions de concertation pour les cancers du sein, cancer du poumon, cancer de la prostate et cancers colorectaux sont respectivement de 19 %, 13 %, 13 % et 12 % des dossiers enregistrés.



Concernant **les éléments de la prise en charge dans ces réunions**, le motif de la réunion de concertation est le plus souvent la décision de prise en charge thérapeutique (63% en 2006) ; **Il s'agit principalement de patients non traités ou en cours de traitement initial (66% en 2006)** et la proposition faite à l'issue de la RCP est une mise en traitement (67% des dossiers en 2006). **Concernant la proposition thérapeutique**, les données non précisées (données manquantes) diminuent depuis 4 ans (2% des dossiers en 2006, 7% en 2005, 9% en 2004 et 14% en 2003). Depuis mi-2005, avec la mise en œuvre de la fiche nationale de l'Institut National du Cancer dans le DPRC, des informations complémentaires sont demandées. Ainsi, sont comptabilisés à part, les dossiers présentés mais non discutés en RCP (5%) ; le recueil de cette information se met en place de façon progressive dans la région (dans 5 UCPO sur 10 en 2006). Par ailleurs, nous avons maintenant l'information sur le nombre de patients en rechute (13% soit 2059 patients).

Sont présentés en annexe 1, les tableaux et figures présentant l'évolution de l'activité des Unités de Coordination Pluridisciplinaire en Oncologie (UCPO) entre 2003 et 2006 puis l'activité de l'année 2006 de façon globale et pour chacune des 10 UCPO. L'activité par UCPO / 3C est présentée en annexe 2.

Enfin, la mise en place en **2006 du réseau régional de pédiatrie (RESILIAENCE)** a permis le recensement des activités de RCP (**cf. annexe 4**) : 87 patients vus dans 3 types de RCP (tumeurs solides, tumeurs cérébrales, hématologie).

Plan cancer régional et SROS en Aquitaine

Le RCA par son équipe de coordination, des représentants de ses instances ou bien par les professionnels impliqués dans les groupes régionaux, a continué en 2006 à participer à des actions régionales.

SROS de cancérologie 2006-2011

- Contribution à l'organisation et aux travaux des groupes de professionnels de santé dans le cadre de l'application du SROS Cancer : mise en place des 3C.

Déclinaison régionale du plan cancer

- Participation au comité de pilotage du dépistage (DRASS) et participation au conseil d'administration du comité de dépistage du cancer en Gironde (AGIDECA).
- Participation à l'évaluation de la mise en place du plan cancer en Aquitaine (DRASS).
- Participation à la commission régionale du médicament.



Plan Cancer national

Le RCA par son équipe de coordination, des représentants de ses instances ou bien par les professionnels impliqués dans les groupes régionaux a continué en 2006 à participer à des actions nationales.

Dossier communiquant en cancérologie (DCC)

- Participation au groupe de pilotage national sur le Dossier Communiquant en Cancérologie piloté par l'INCa.
- Participation au groupe technique national DCC.
- Contribution à la rédaction du cahier des charges du DCC.
- Contribution à la définition des ensembles de données du DCC et à leur informatisation.
- Participation du RCA en tant que site pilote à l'expérimentation nationale du DCC.

Cahier des charges des réseaux régionaux de cancérologie (INCa)

- Coordination du groupe de travail « Evaluation des membres et des pratiques au sein du Réseau ».
- Contribution au groupe de travail « Coordination des acteurs du Réseau ».
- Contribution au groupe de travail « tableaux de bord des réseaux régionaux » (**annexe 8**).

Projet national de standardisation des comptes rendus anatomopathologiques en cancérologie

- Contribution à l'élaboration des fiches standardisées par localisation cancéreuse des groupes de travail nationaux.
- Contribution à l'élaboration de format standard pour les échanges de données informatisées en anatomopathologie.

Autres

- Participation aux travaux de l'INCa sur les critères d'autorisation de traitement.
- Participation aux groupes de travail de l'INCa sur les recommandations de pratiques en cancérologie.



ANNEXES



Annexe 1
La concertation pluridisciplinaire
Synthèse régionale pour l'année 2006



Annexe 2

Données d'activité par UCPO / 3C



Annexe 3

Groupes Thématiques Régionaux

Etat d'avancement des travaux



Annexe 4

Réseau d'oncopédiatrie Résiliaence



Annexe 5

Tumorotheque regionale



Annexe 6

Rémunération Médecins libéraux

Bilan au 31 décembre 2006



Annexe 7

Mise en place système visioconférence

Etat des lieux en Aquitaine



Annexe 8

Tableaux de bord (indicateurs) proposé par l'Institut National du Cancer

