



Réseau de Cancérologie d'Aquitaine

# Rapport d'activité

---

# 2008

**Mars 2009**

*Citation suggérée : Rapport d'activité 2008 du Réseau régional de cancérologie en Aquitaine.  
Rapport. Bordeaux : RCA 2008*

*Contact : Suzy VEIGA Assistante de direction ☎ 05 56 33 32 05 📠 05 57 95 95 61  
229, Cours de l'Argonne 33076 Bordeaux cedex  
sveiga@canceraquitaine.org – <http://www.canceraquitaine.org>*



## Tables des matières

|   |                 |
|---|-----------------|
| <b>Présentation du rapport d'activité 2008</b>  | <b>7</b>        |
| <b>1. Objectifs et actions 2008</b>   | <b>8</b>        |
| <b>2. Promotion et amélioration de la qualité en cancérologie</b>                               | <b>11</b>       |
| 2.1. Amélioration de la qualité de prise en charge des patients                                 | 11              |
| <b>3. Promouvoir des outils d'information et de communication communs au sein de la région</b>  | <b>19</b>       |
| 3.1. Mise en place du dossier communiquant de cancérologie (DCC) : maîtrise d'ouvrage Régionale | 19              |
| 3.2. Expérimentation DMP : AquiDMP  | 20              |
| 3.3. Site Internet du RCA   | 20              |
| 3.4. Outils de visioconférence  | 21              |
| <b>4. Information des professionnels de santé, des patients et de leurs proches</b>             | <b>23</b>       |
| 4.1. Informations générales relatives au réseau   | 23              |
| 4.2. Informations dédiées aux patients et à leurs proches                                       | 23              |
| 4.3. Informations sur l'offre de soins régionale  | 23              |
| Réseau régional de Pédiatrie  | 24              |
| Tumurothèque régionale  | 25              |
| 4.4. Information sur la recherche clinique : Equipe Mobile de Recherche Clinique (EMRC)         | 27              |
| <b>5. Aide à la formation des professionnels de santé</b>                                       | <b>29</b>       |
| 5.1. Journée régionale d'information destinée aux professionnels de santé, tutelle, usagers     | 29              |
| 5.2. Formation des médecins coordonnateurs et secrétariats 3C                                   |                 |
| 5.3. Formation dédiée au dispositif d'annonce   | 29              |
| 5.4. Formations/informations liées à des projets développés dans le réseau régional             | 30              |
| Tumeurs rares : formation sarcomes  | 30              |
| Formation médecins généralistes et spécialistes à la surveillance déléguée du cancer du sein    | 31              |
| <b>6. Recueil de données et évaluation des pratiques en cancérologie</b>                        | <b>33</b>       |
| 6.1. Réunions de concertation pluridisciplinaire  | 33              |
| Les données régionales sur la pluridisciplinarité   | 33              |
| La participation des professionnels de santé  | 36              |
| La rémunération des RCP pour les professionnels de santé  | 37              |
| 6.2. Les données de la mise en place du dispositif d'annonce                                    | 37              |
| 6.3. Les autres données des 3C (activité 2007)  | 38              |
| <b>7. Coordination régionale</b>  | <b>39</b>       |
| 7.1. Actions spécifiques 2008 par l'équipe régionale  |                 |
| Structuration du RCA – Evolution vers un Groupement de Coopération Sanitaire (GCS)              | 40              |
| Financement pour les missions du RCA et suivi par la MRS  | 40              |
| 7.2. Niveau régional  | 41              |
| 7.3. Les tutelles régionales et nationales  | 42              |
| 7.4. Niveau européen  | 43              |
| <b>Annexes</b>  | <b>45 à 177</b> |

## Glossaire des sigles utilisés

|                |  |
|----------------|--|
| <b>ALD</b>     | Affections de Longue Durée   |
| <b>ARC</b>     | Attaché(e) de Recherche Clinique   |
| <b>ARH</b>     | Agence Régionale de l'Hospitalisation  |
| <b>AMM</b>     | Autorisation de Mise sur le Marché   |
| <b>BUS</b>     | Bon Usage des médicaments hors ghS   |
| <b>3C/ CCC</b> | Centre de Coordination en Cancérologie   |
| <b>CCECQA</b>  | Comité de Coordination et d'Evaluation Clinique de la Qualité en Aquitaine               |
| <b>CHU</b>     | Centre Hospitalier Universitaire   |
| <b>CNIL</b>    | Commission Nationale Informatique et Liberté   |
| <b>CPAM</b>    | Caisse Primaire d'Assurance Maladie  |
| <b>CPS</b>     | Carte de Professionnel de Santé  |
| <b>CRLCC</b>   | Centre Régional de Lutte Contre le Cancer  |
| <b>DCC</b>     | Dossier Communiquant de Cancérologie   |
| <b>DMP</b>     | Dossier Médical Personnel  |
| <b>DHOS</b>    | Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins                            |
| <b>DPRC</b>    | Dossier Patient du Réseau de Cancérologie  |
| <b>DRASS</b>   | Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales                                  |
| <b>DRDR</b>    | Dotation Régionale pour le Développement des Réseaux                                     |
| <b>EMRC</b>    | Equipe Mobile de Recherche Clinique  |
| <b>EPP</b>     | Evaluation des Pratiques Professionnelles  |
| <b>ERI</b>     | Espace Rencontre Informations  |
| <b>FIQCS</b>   | Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins                        |
| <b>GCS</b>     | Groupement de Coopération Sanitaire  |
| <b>GHS</b>     | Groupe Homogène de Séjour  |
| <b>GIP</b>     | Groupement d'Intérêt Public  |
| <b>GTR</b>     | Groupes Thématiques Régionaux  |
| <b>GSO</b>     | Grand Sud Ouest  |
| <b>H A S</b>   | Haute Autorité de Santé  |
| <b>IGAS</b>    | Inspection Générale des Affaires Sanitaires  |
| <b>INCa</b>    | Institut National du Cancer  |
| <b>MRS</b>     | Mission Régionale de Santé   |
| <b>OMEDIT</b>  | Observatoire des Médicaments, des Dispositifs Médicaux et des Innovations Thérapeutiques |
| <b>PMSI</b>    | Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information                                   |
| <b>PPS</b>     | Programme Personnalisé de Soins  |
| <b>RCA</b>     | Réseau de Cancérologie d'Aquitaine   |
| <b>RCP</b>     | Réunion de Concertation Pluridisciplinaire   |
| <b>SROS</b>    | Schéma Régional d'Organisation Sanitaire   |
| <b>TSA</b>     | TéléSanté Aquitaine  |
| <b>URCAM</b>   | Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie  |
| <b>URMLA</b>   | Union Régionale des Médecins Libéraux Aquitaine  |



# Résumé du rapport d'activité 2008 du Réseau de Cancérologie d'Aquitaine

## Promotion et amélioration de la qualité

Pour l'adaptation des référentiels régionaux, il existe **15 groupes régionaux et ce sont plus de 1 200 professionnels** qui en font partie. Certains ont travaillé à la validation de nouveaux référentiels et mises à jour (ovaire, poumon, maladie de Hodgkin, cancers cutanés et cancers de voies aérodigestives supérieures, sein). D'autres ont participé au processus de validation, de relecture de recommandations régionales ou nationales portant sur les médicaments et les guides Affections de Longue Durée (oncologie médicale, radiothérapie, pathologie) ou continuité des actions de formation (médecine nucléaire). Ces adaptations se font en collaboration pour la relecture avec le groupe des pharmaciens impliqués dans les actions régionales de l'OMEDIT.

Enfin, **plusieurs études d'évaluation des pratiques** sont toujours en cours (surveillance pour le cancer du colon, surveillance déléguée pour le cancer du sein, sarcomes des tissus mous...) et ont permis de proposer des actions par 3C ou régionales (plaquettes médecin traitant ; lettre d'information ; mise à jour du référentiel de surveillance ; audit pour la prise en charge des gliomes). L'étude sur le cancer du sein et la diffusion des résultats déclinés par 3C doivent permettre en 2009 à tous 3C volontaires de réaliser une étude de la perception de la prise en charge de leurs patients.

## Promotion d'outils de communication communs au sein de la région

Conformément à la feuille de route fournie par l'INCa, le RCA a réalisé le déploiement du **Dossier Communiquant de Cancérologie (DCC)** sur la plateforme régionale Télésanté Aquitaine. Par ailleurs, dans chaque 3C, ont été intégrés une nouvelle fiche concernant les cancers du sein et un module de gestion des réunions. Dans le cadre de ses missions, la coordination régionale propose aux 3C des informations sur **l'évaluation de la qualité des données, avec des analyses régulières**. Par ailleurs, le RCA est un partenaire pour le projet du **dossier médical personnel** géré par AquidMP et a travaillé en concertation avec la plateforme régionale sur la mise à disposition d'un consentement élargi (pour le DMP ou tout autre dossier réseau de la région).

Enfin, **le site internet du RCA** a reçu la **certification « Health On the Net »** (Honcode) pour la qualité des informations médicales et de nouvelles rubriques sont disponibles : pluridisciplinarité pour les tumeurs rares ; essais cliniques ouverts ; précisions sur la prise en charge en pédiatrie. Le nombre de visiteurs du site est en hausse de 22% par rapport à 2007.

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

**Des communications** ont été faites par l'équipe de coordination et des actions ciblées avec les équipes locales vers le public comme vers les professionnels dans les 3C se sont mises en place. **Le réseau de pédiatrie** a poursuivi ses actions (visites des centres ; protocoles des soins ; stages infirmier ...), initié des réunions suprarégionales avec Toulouse pour certains types de tumeurs et développé des documents d'information pour les familles. **La tumorothèque régionale a recueilli plus de 1100 prélèvements dont plus de 400 venant de centres extérieurs au pôle régional** et a mené des actions de sensibilisation et d'amélioration pour les transports ; l'année a permis par ailleurs de **faire une étude régionale pour mesurer l'impact des relectures par des experts** pour 3 tumeurs (mélanomes, lymphomes, sarcomes) et de diffuser ses résultats aux tutelles à savoir les conséquences en terme de prise en charge thérapeutique (46% de modifications radicales du traitement).

## Aide à la formation des Professionnels de santé

**La journée annuelle du RCA a rassemblé près de 150 personnes** de la région et a permis lors des ateliers, des échanges entre professionnels et avec les partenaires du Réseau : dossier communicant ; dépistage ; SROS Cancer, nouveautés de la prise en charge en cancérologie.

En parallèle, l'équipe régionale a coordonné la mise en place des actions **d'informations, formation pour les personnels des 3C et pour d'autres professionnels de santé** : formation sur la surveillance déléguée du cancer du sein (pour les médecins généralistes ou les gynécologues), information sur la prise en charge des sarcomes des tissus mous. Enfin, à la demande des 3C et de l'ARH, le RCA a mis en place des **formations au dispositif d'annonce** avec deux réunions en 2008 proposées à tous les professionnels impliqués dans les 3C.

## Recueil des données et évaluation des pratiques en cancérologie

Depuis 2003, l'enregistrement des RCP dans les 3C **a plus que triplé avec aujourd'hui plus de 32 000 fiches, correspondant à 24 500 patients** dont le dossier a été enregistré ou discuté en réunion de concertation. Il s'agit de **15 400 nouveaux patients** en 2008 (17 500 cancers, cas incidents seraient estimés en Aquitaine en 2005). Pour les enfants, 98 nouveaux patients ont été vus en réunion. Ce sont plus de 700 professionnels de la région qui ont présenté les dossiers de ces patients (dont 40% présentés par un chirurgien).

**Les Centres de Coordination en Cancérologie (3C)** ont des missions élargies (cellules qualité) **dont la mise en place du dispositif d'annonce (6 700 patients en 2007)** et du plan personnalisé de soins (8 des dix 3C en 2007). Le réseau a ainsi réalisé l'analyse des données des tableaux de bord de chaque 3C avec diffusion à l'ARH et INCa (données 2008 disponibles en juin). Cet état des lieux a permis de présenter des données régionales lors de l'évaluation du plan cancer fin décembre 2008.

Enfin, pour faciliter l'inclusion de patients dans des essais cliniques, le réseau régional a soutenu les **attachés de recherche cliniques de l'équipe mobile en Aquitaine** en proposant des réunions régionales de présentations d'essais cliniques. En 2008, 11 établissements ont bénéficié de ce support et permis l'inclusion **de plus de 400 patients dans des essais ou études observationnelles**.

## Coordination régionale

Pour toutes ces missions et de façon complémentaire, l'équipe de coordination gère la structure du réseau pour ses membres et se met à la disposition des professionnels et des partenaires régionaux. Les faits les plus marquant en 2008 concernaient : **1) La transformation juridique du RCA en Groupement de Coopération Sanitaire (novembre 2008) ; 2) La remise du rapport triennal à la Mission Régionale de Santé (septembre 2008) et enfin 3) L'organisation des réunions sur le dispositif d'annonce avec les partenaires régionaux et les 3C.**

**Au niveau régional, des projets de collaborations/partenariat se sont développés** : OMEDIT, Télésanté Aquitaine, URML, Collège de gynécologie du Sud-Ouest, Ligue contre le Cancer. **Au niveau national**, le RCA est toujours un acteur des groupes mis en place par l'INCa : évolution du cahier des charges V1 du DCC ; recommandations de pratiques, équipes mobiles de recherche cliniques

## Présentation du rapport d'activité annuel 2008

Le rapport annuel 2008 du Réseau de Cancérologie d'Aquitaine (RCA) structuré en 2002 sous forme d'un Groupement d'Intérêt Public (GIP), est présenté **en fonction des missions qui lui sont attribuées depuis la circulaire du 25 septembre 2007** (DHOS/CNAMTS/INCA/2007/357 – circulaire relative aux réseaux régionaux de cancérologie) :

- Promotion et amélioration de la qualité en cancérologie.
- Promotion d'outils de communication communs au sein de la région.
- Information des professionnels de santé, des patients et de leurs proches.
- Aide à la formation des professionnels de santé.
- Recueil des données et évaluation des pratiques en cancérologie.

Ces missions sont donc aujourd'hui bien définies avec une perspective de reconnaissance à conduire par l'Institut National du Cancer (INCa) et une évaluation externe du réseau régional qui doit être définie et menée par les financeurs régionaux (circulaire DHOS/03/CNAMTS/2007/88). Le présent rapport se termine **par une présentation de la coordination régionale et des activités liées** avec les autres acteurs : réseau régional de pédiatrie, tumorothèque régionale.

**Les annexes** présentes en fin de rapport détaillent certaines des missions et des actions réalisées en 2008.

Ce rapport est adressé à la MRS et à l'INCa et est diffusé à l'ensemble des membres du réseau régional et à toute personne qui en fait la demande. Il est par ailleurs disponible sur le site Internet du RCA : [www.canceraquitaine.org](http://www.canceraquitaine.org). Il vient compléter le rapport triennal 2006 à 2008 remis aux tutelles en septembre 2008.

*Au nom des membres du bureau du RCA et de l'équipe régionale de coordination, nous tenons à remercier tous les acteurs en cancérologie qui, par leur investissement dans le réseau régional et la transmission de leurs données, permettent de soutenir les missions du réseau et d'obtenir des avancées dans la mise en place des mesures du plan cancer.*

*Professeur D Jaubert  
Docteur Hélène Demeaux  
Docteur Simone Mathoulin-Pélissier  
Docteur Edwige Vimard*

# 1. Objectifs et actions 2008

| Objectifs opérationnels   | Actions mises en œuvre  | Résultats  |
|---|---|--|
| <b>PROMOTION ET AMELIORATION DE LA QUALITE EN CANCEROLOGIE</b>          |   |  |
| pages 11 à 17   |   |  |
| Elaboration et validation des référentiels régionaux                    | Organisation et coordination de la production et validation des référentiels de pratiques par les groupes thématiques régionaux.            | Action continue<br>Hodgkin, poumon, ovaire, VADS, peau, sein   |
|   | Soutien méthodologique, formation des membres des groupes de travail, organisation et gestion de la documentation des réunions des groupes. | Action continue<br>Hodgkin, poumon, ovaire, VADS, peau, sein   |
|   | Recherche et mise à disposition des documents de référence aux membres des groupes.   | Ovaire, sein, peau, VADS   |
|   | Gestion du processus de validation externe des référentiels par les médecins des territoires de santé.                                      | Ovaire, sein, peau, VADS, Hodgkin, poumon  |
|   | Production des documents de travail, publication et diffusion des référentiels validés et des supports de formation.                        | Sein, Hodgkin, peau, VADS, ovaire, poumon  |
|   | Contribution aux activités d'information et de formation des professionnels.  | Journée régionale annuelle + journées des groupes thématiques régionaux  |
|   | Actualisation   | Processus en cours (sein, col utérin, côlon rectum)  |
| Evaluation des membres et des pratiques au sein du Réseau régional      | Organisation des activités d'évaluation dans les 3C et les établissements.  | Réunions 3C + actions locales (7)  |
|   | Formation des secrétaires de RCP à l'enregistrement et à l'extraction des données locales.  | Action continue ; contacts tél permanents auprès du TIM RCA ; journée info annuelle (1)  |
|   | Soutien méthodologique et logistique de l'évaluation.   | Action continue  |
|   | Collecte des données produites par les secrétariats.  | 2008 : 3 fois par an   |
|   | Contrôle de qualité des données à partir des fichiers   | Action continue  |
|   | Traitement et analyse des données.  | 2008 : 3 fois par an + demandes ponctuelles de 3C  |
|   | Validation des résultats et de leur interprétation en concertation avec les membres des 3C.   | Sein + bilan des RCP + bilan du DCC  |
|   | Participation à des activités de recherche évaluative,  | Sarcome / neuro oncologie  |
| Evaluation de la satisfaction des patients et des équipes soignantes.   | Diffusion des résultats aux 3C et étude en 2009   |  |
| Centres de Coordination en Cancérologie (3C)                            | Soutien à la mise en place / animation  | Lien ARH / établissements/INCa<br>Réunion d'information (3)  |
|   | Tableaux de bord INCa et rapport d'activité 3C  | Suivi des 3C en Aquitaine  |
| <b>PROMOTION D'OUTILS DE COMMUNICATION COMMUNS AU SEIN DE LA REGION</b> |   |  |
| pages 19 à 21   |   |  |
| Outils de communication DCC   | Gestion du système d'information du RCA.  | Action continue (gestion RCP, fiche sein)  |
|   | Gestion du contenu des sites d'information du RCA.  | Action continue, refonte du site Internet, label Hon Code  |
|   | Gestion des outils de travail collaboratifs des groupes de travail du RCA.  | Action continue (sarcomes, méd nucléaire, anapath)   |
|   | Administration et gestion du système de dossier de cancérologie communiquant.   | Expérimentation DMP / Aquitaine Nord – feuille de route INCa + cahier des charges DCC  |
|   | Mise en conformité du DCC du RCA avec le cahier des charges INCa  | Réunions nationales INCa (évolution cahier des charges V1) et réunions régionales (maîtrise d'œuvre / ouvrage / plate forme régionale TSA) |



| Objectifs opérationnels  | Actions mises en œuvre   | Résultats  |
|--|--|--|
|  | Gestion des dictionnaires de données médicales.  | } RCP : fiche sein ; feuille de gestion RCP ; fiche générique  |
|  | Paramétrage du DCC et production des formulaires électroniques pour la saisie des données médicales.   |  |
|  | Administration et gestion du portail d'information régional et des sites Internet du RCA.              | Action continue, nouvelles rubriques en 2008<br>Intégration TéléSanté Aquitaine  |
|  | Etat des lieux de la mise en place de la visioconférence   | Cartographie des établissements équipés et matériels sur site  |
| <b>INFORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE, DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES</b> |  | <b>pages 23 à 28</b>   |
| Information, formation professionnels, patients et publics                       | Information des professionnels sur les recommandations de pratiques et les innovations thérapeutiques. | Diffusions continues via site internet et courriel.<br>Communications régionales   |
| Information sur l'offre de soins régionale                                       | Agenda et annuaire des RCP en Aquitaine  | accessible sur <a href="http://www.canceraquitaine.org">www.canceraquitaine.org</a> / mise à jour régulière / 2008 : tumeurs rares ; pédiatrie   |
| Réseau pédiatrique   | Poursuite des activités  | Visites centres périphériques<br>Journée annuelle (octobre 2008 – 127 participants).   |
|  | Nouvelles actions mises en place   | Stage infirmier dans site de référence (2)<br>RCP régionale et suprarégionale ; 98 nouveaux cancers.<br>Présentation réseau / livret de suivi infirmier/ réinsertion/ recherche clinique |
| Tumurothèque régionale   | Poursuite des actions 2006   | Information professionnels / site INCa / RCA / cancéropôle GSO / rémunération anapath  |
|  | Actions 2008   | Amélioration transport<br>418 prélèvements reçus (périphérie) + 905 congelés CHU+IB  |
| Equipes Mobiles de Recherche Clinique (EMRC)                                     | Appel à projet INCa  | 4 ETP d'Attaché Recherche Clinique accordés<br>réunions comité de pilotage et équipe mobile (4)<br>11 établissements bénéficiaires   |
| <b>AIDE A LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE</b>                           |  | <b>pages 29 à 31</b>   |
|  | Formation des secrétariats et médecins 3C (recueil de données), traitement des données, missions 3C)   | 3 réunions   |
|  | Formation aux méthodes et outils d'évaluation des pratiques et des résultats en cancérologie           | Actions ponctuelles dans les groupes régionaux<br>Réunions 3C dédiées  |
|  | Formation des professionnels aux nouvelles techniques diagnostiques et thérapeutiques.                 | Diffusions annuelles et continues via site internet et courriel (contrat bon usage, ALD)   |
|  | Formation médecins généralistes et gynécologues à la surveillance déléguée du cancer du sein           | Formations organisées par les 3C et RCA :<br>médecins généralistes et gynécologues   |
|  | Organisation journée régionale annuelle  | Novembre 2008 – 147 participants – séance plénière et ateliers (2)   |
|  | Formation au dispositif annonce  | 2 sessions : 135 participants<br>(pluriprofessionnels)   |
|  | Formation par communication aux 3C   | Projet Sarcomes (7 réunions) : + 200 participants  |
|  | Formation soutien psychosociale sein   | 1 réunion pour formateurs<br>Collaboration avec la Ligue Contre le Cancer  |

| Objectifs opérationnels   | Actions mises en œuvre  | Résultats  |
|---|---|--|
| <b>RECUEIL DES DONNEES ET EVALUATION DES PRATIQUES EN CANCEROLOGIE</b>                                |   |  |
| Connaissance et recueil des données relatives à l'activité de soins cancérologique au niveau régional | Prise en charges de patients en RCP   | pages 33 à 38<br>4 000 réunions / 10 3C<br>24 500 patients vus en RCP pour leur prise en charge<br>32 800 fiches RCP remplies<br>Plus de 700 médecins secteur privé et public ont participé à des RCP enregistrées dans le RCA |
| Participation des médecins en RCP   | Evaluation des données de RCP / participation des médecins libéraux   | Evaluation trimestrielle avec les 3C et contrôle des données pour la rémunération<br>Audit annuel (fiche de présence RCP)  |
|   | Diffusion référentiels régionaux  | Référentiels mis à disposition des professionnels en RCP   |
| Mise en place du DA   | Coordination ville  | 6 700 DA   |
| Actions 3C  | Evaluation des pratiques  | Mise en place formation surveillance cancer du sein pour les généralistes et gynécologues  |
|   |   | Réalisation audits : fonctionnement RCP ; respect quorum RCP ; bilan pré-thérapeutique (prostate) ; délai envoi courrier (sein) ; audit qualité de remplissage des fiches RCP  |
| <b>COORDINATION OPERATIONNELLE</b>  |   |  |
| Régionale   | Gestion administrative et financière du GIP RCA.  | pages 39 à 43<br>Action continue et suivi trimestriel de la Mission Régionale de Santé   |
|   | Préparation et organisation des séances des instances du GIP RCA.   | Bureau tous les 2 mois ; Conseil d'administration et Assemblée générale 2 ;<br>1 assemblée générale constitutive GCS RCA   |
|   | Gestion de la rémunération des médecins libéraux participant aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaire.                               | Contrôle des données transmises par les secrétariats 3C par trimestre et rémunération.<br>Audit en décembre 2008   |
|   | Elaboration des documents concernant l'organisation et le fonctionnement du réseau et de ses membres.                                       | Charte, règlement intérieur du GCS RCA   |
|   | Elaboration et révision du plan stratégique pluriannuel du réseau.  | Elaboration du rapport d'évaluation triennal (2006/2007/2008). + auto évaluation   |
|   | Coordination, soutien logistique des groupes de travail du RCA chargés de l'élaboration et de la mise à jour des référentiels de pratiques. | Action continue ; mise à jour procédures validation/diffusion référentiels   |
|   | Préparation et organisation de la journée régionale annuelle du RCA.  | Novembre 2008.   |
|   | Articulation avec les Centres de Coordination en Cancérologie (3C)  | Réunion d'information/formation (3 réunions)<br>Tableaux de bord INCa ; formation DA   |
|   | Articulation avec les autres réseaux  | Participation réunions Acoresca/coordonnateurs réseaux régionaux<br>Plateforme Télésanté Aquitaine   |
|   | Articulation avec le pôle régional de cancérologie  | Tumeurs rares / Recherche clinique   |
|   | Observatoire des Médicaments, des dispositifs Médicaux et des Innovations Thérapeutiques (OMEDIT)   | Collaboration groupe de travail pharmaciens  |
|   | Plate-forme régionale des réseaux   | intégration DCC ; AquidMP  |
|   | Registres de cancers en Gironde   | Transmission données RCP cryptées 2 fois/ an   |
|   | Participation à l'élaboration des programmes régionaux et nationaux de mise en œuvre du plan cancer.  | ARH et réunions SROS cancer.<br>Collaboration URML aquitaine : projet cancer du col utérin et collaboration OMEDIT.  |
|   | Relations avec les partenaires institutionnels et nationaux.  | Participation groupes de travail INCa  |

## 2. Promotion et amélioration de la qualité en cancérologie

L'ensemble des référentiels de pratiques régionaux et des recommandations nationales validés, et les lettres d'information concernant cette mission sont disponibles, mis à jour et téléchargeables sur le site Internet du Réseau.

### 2.1 Amélioration de la qualité de prise en charge des patients

#### ADAPTATION, ELABORATION ET VALIDATION DES REFERENTIELS REGIONAUX DE CANCEROLOGIE

*Depuis la création du RCA, des Groupes Thématiques Régionaux (GTR) se sont mis progressivement en place sur différentes thématiques (par localisation cancéreuse et par discipline transversale). Ces groupes ont pour mission, entre autres, l'élaboration de recommandations régionales.*

*Depuis la circulaire DHOS/CNAMTS/INCA/2007/357 du 25 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie, le réseau régional (via ses GTR) a également pour mission de définir la composition pluridisciplinaire attendue dans chaque RCP, ce qui en constituera le quorum, ainsi que les cas qui relèvent de standards (enregistrés et simplement présentés) et ceux qui nécessitent une réelle discussion au cours des RCP (enregistrés et discutés).*

En 2008, il s'agit de près de 1200 professionnels dans 15 GTR qui ont participé à ces actions (Tableau 1). Un état des lieux plus détaillé (actions 2008 et objectifs 2009) de ces groupes de travail figure en **annexe 1 page 49**.

**Tableau 1. Date de création des GTR, nombre de professionnels de santé inscrits en 2008 et nombre de réunions en 2008 (coordonnateurs, groupes de travail et/ou plénières du GTR) par organe et transversaux (\* : groupe pré-existant depuis 2002 pour colon et rectum)**

| GTR                        | Date création | Nb de professionnels | Nb de réunions 2008 |
|----------------------------|---------------|----------------------|---------------------|
| <b>Par organe</b>          |               |                      |                     |
| Dermatologie               | 2007          | 91                   | 2                   |
| Gastro-entérologie *       | 2009          | 154                  | 2                   |
| Gynécologie                | 2001          | 126                  | 1                   |
| Hémopathies malignes       | 2002          | 61                   | 1                   |
| Neurologie                 | 2002          | 117                  | 3                   |
| Sarcomes                   | 2001          | 14                   | 11                  |
| Sein / Ganglion sentinelle | 2001          | 135                  | 2                   |
| Tête et cou                | 2008          | 97                   | 1                   |
| Thorax                     | 2001          | 85                   | Travail par mail    |
| <b>Transversaux</b>        |               |                      |                     |
| Anatomopathologie          | 2000          | 78                   | Travail par mail    |
| Douleur                    | En cours      | En cours             |                     |
| Médecine nucléaire         | 2001          | 98                   | 4                   |
| Oncogériatrie              | 2009          | En cours             |                     |
| Oncologie médicale         | 2001          | 41                   | Travail par mail    |
| Radiothérapie              | 2002          | 46                   | 1                   |

**Tableau 2. Référentiels régionaux adaptés de recommandations nationales, validés et en cours d'élaboration pour l'année 2008**

| Validés  | En cours d'élaboration ou de validation  | En cours de mise à jour  |
|--|--|--|
| Prise en charge initiale des cancers du côlon (mai 2003)   | Prise en charge de la maladie ou lymphome de Hodgkin (validation externe en cours)                               | Prise en charge des cancers du sein non métastatiques (validation 3e MAJ en cours) |
| Prise en charge initiale des cancers du rectum (mai 2003)  | Prise en charge des cancers du poumon non à petites cellules (validation externe en cours)                       | Prise en charge initiale des cancers du côlon                                      |
| Prise en charge des cancers du sein non métastatiques (2e MAJ février 2007)                      | Prise en charge des cancers du poumon à petites cellules (validation externe en cours)                           | Prise en charge initiale des cancers du rectum                                     |
| Dépistage et prise en charge des cancers du col de l'utérus non métastatiques (septembre 2005)   | Prise en charge des cancers de l'ovaire non métastatiques (validation interne en cours)                          | MAJ du référentiel col de l'utérus non nécessaire en 2008 selon groupe de travail  |
| Prise en charge des sarcomes des tissus mous non métastatiques (janvier 2006)                    | Prise en charge des cancers des VADS (validation interne oropharynx en cours, rédaction cavité buccale en cours) |  |
| Prise en charge des gliomes intracrâniens infiltrants de l'adulte et de l'enfant (décembre 2007) | Prise en charge des carcinomes cutanés (rédaction en cours)  |  |
| Surveillance cancer du sein (2008)   | Prise en charge des mélanomes (rédaction en cours)   |  |
| Référentiel 3C (MAJ octobre 2006)  | Prise en charge des lymphomes cutanés (rédaction en cours)   |  |

### RECOMMANDATIONS NATIONALES : ACTIONS DE DIFFUSION (BON USAGE DES MEDICAMENTS HORS GHS (BUS), GUIDES ALD...), ACTION DE RELECTURE

Depuis 2007, les membres spécialistes des localisations cancéreuses concernées du RCA participent à la relecture nationale des guides des recommandations concernant les affections de longue durée (ALD) de l'INCa. Ces documents sont également envoyés pour relecture aux institutions partenaires du RCA, l'URMLA et l'OMEDIT.

En 2008, les recommandations concernant les ALD relues par les membres du RCA ont été :

- Cancer de la prostate (avril) (relues par les GTR radiothérapie, oncologie médicale et GAPA).
- Lymphomes non hodgkiniens (septembre) (GTR hémopathies malignes)
- Cancer du sein (septembre) (GTR sein, radiothérapie, GAPA, chirurgiens étude ganglion sentinelle et radiologiques).

Depuis 2007, le RCA diffuse à ses membres et met en ligne sur son site internet les référentiels de Bon Usage des médicaments hors GHS publiés par l'INCa et diffusés par l'OMEDIT d'Aquitaine aux établissements.

En 2008, les référentiels nationaux de bon usage hors GHS diffusés au niveau régional par le RCA ont été (cf. tableau 3) :

- Rituximab (mai),
- Cancers du sein (août),
- Cancers hématologiques de l'adulte (décembre).
- Cancers digestifs (décembre 2008).
- Cancers pulmonaires et mésothéliomes (décembre 2008).

Par ailleurs, les référentiels régionaux validés au sein du RCA et les guides ALD publiés par l'INCa ont été diffusés au sein du RCA et mis en ligne sur son site Internet ; les destinataires sont présentés dans le tableau 3 ci-après.

**Tableau 3. Professionnels de santé destinataires des référentiels régionaux, guides ALD et référentiels de bon usage hors GHS de l'INCa**

| 2008                   |   |
|------------------------|---|
| Référentiels régionaux | GTR Neuro-oncologie, GTR radiothérapie, 3C, site Internet (Gliomes)   |
| ALD                    | Site Internet (cancer colorectal)   |
| BUS                    | GTR Dermatologie, site Internet (Mélanome cutané)   |
|                        | GTR hémopathies malignes, GTR oncologie médicale, site Internet (Rituximab®)  |
|                        | GTR Sein, GTR oncologie médicale, GTR radiothérapie, bureau RCA, site Internet (Cancer du sein)                       |
|                        | GTR Hémopathies malignes, GTR oncologie médicale, GTR Radiothérapie, GAPA, 3C, site Internet (cancers hématologiques) |

### PROCEDURES DE DIFFUSION ET DE VALIDATION DES REFERENTIELS EN 2008

*Fin 2007, un travail a été entrepris pour insérer dans les référentiels deux nouveaux chapitres : un sur la prévention des conflits d'intérêts (avec une déclaration à signer) et un autre sur l'indépendance par rapport aux organismes de financement (notamment l'industrie pharmaceutique). Ces deux chapitres sont aujourd'hui présents dans les nouveaux référentiels ou les mises à jour.*

**Depuis février 2008**, le RCA, qui ne possède pas de groupe régional de pharmaciens pour relire les référentiels régionaux, a mis en place une collaboration avec l'OMEDIT. Deux réunions de travail de la commission cancérologie de l'OMEDIT ont eu lieu. Ces réunions ont permis de définir des groupes de travail par organe en lien avec le RCA. Ainsi un groupe de pharmaciens participe à la relecture et à la validation des référentiels régionaux du RCA.

Suite à cette collaboration établie avec l'OMEDIT, la procédure décrivant les modalités de validation et diffusion des référentiels régionaux (professionnels impliqués et moyens utilisés (mail, courrier, site internet) a été mise à jour.

**Par ailleurs, en 2008**, l'INCa a consulté les réseaux régionaux dans le cadre de sa réflexion sur les recommandations nationales et régionales. Deux réunions de travail ont été organisées : une sur Paris avec l'ensemble des réseaux et une à Bordeaux où une personne du Département Soins, pôle Recommandations, est venue voir l'organisation interne du RCA et les modalités de travail sur cette mission.

Enfin, depuis 2008, les référentiels de bon usage hors GHS publiés par l'INCa sont mis en annexe des référentiels régionaux.

Suite au partenariat mis en place avec l'INCa, deux autres procédures expliquant les modalités de diffusion des référentiels de bons usages INCa/AFSSAPS/HAS, de validation et diffusion des guides ALD INCa/HAS ont été élaborées (professionnels impliqués et moyens utilisés). Ces documents sont consultables sur [www.canceraquitaine.org](http://www.canceraquitaine.org)

### EVALUATION DE LA QUALITE DES SOINS ET DES PRATIQUES : ETUDE REGIONALES ET PARTICIPATION DU RESEAU ET DES 3C

#### **Sein non métastatique : proposition et évaluation de critères pour mesurer la performance d'un réseau et des centres de coordination en cancérologie**

*Concernant l'évaluation de la prise en charge initiale des cancers du sein infiltrants, le RCA avec la région Poitou-Charentes a réalisé en 2003 une étude (REPERES 2003-2004) qui a pu être finalisée en 2007 par la production d'indicateurs explicitant une prise en charge adéquate au niveau interrégional.*

*Cette analyse a été en 2007 financée par l'INCa et a bénéficié de la validation par des experts médicaux du RCA (et de OncoPC) pour les résultats sur la prise en charge médicale (rapport à l'INCa août 2007).*

Les résultats sur les pratiques et les critères ont été diffusés en Aquitaine à chaque 3C en juillet 2008 et doivent permettre à ces derniers d'engager une démarche de suivi de la mise en place de leur organisation locale (proposition par le RCA aux 3C volontaires pour réaliser de nouvelles études de pratiques ou de satisfaction des patients dès 2009).

### ***Côlon et rectum : étude de pratique régionale***

*Le RCA a poursuivi le recueil des données de l'étude ciblée sur la prise en charge du cancer colorectal (analyse des données de suivi, surveillance). Cette étude régionale qui avait fait l'objet d'un programme hospitalier de recherche clinique en 2002 a permis d'inclure près de 1 200 patients, de définir des indicateurs de prise en charge et de suivi à trois ans.*

Le suivi du dernier patient inclus s'est arrêté en juin 2007 et les données de surveillance pour estimer l'indicateur ont commencé à être recueillies ; l'indicateur sur la surveillance doit pouvoir être produit en 2009.

### ***Sarcomes des tissus mous : quatre régions du cancérpôle et régions Pays de Loire***

*Suite à la diffusion du référentiel de pratiques, le groupe régional a souhaité en 2006 proposer des indicateurs ou critères pour évaluer la prise en charge des sarcomes des tissus mous. Cette discussion a permis d'initier une réflexion sur un projet de recherche clinique proposé à l'appel d'offre PHRC 2006 avec le réseau régional comme acteur (promotion : Institut Bergonié). Par ailleurs, ce projet a été intégré lors de la proposition d'une unité interrégionale pour la prise en charge des sarcomes (2007). Ce projet a pour objectif de mesurer l'impact d'une intervention de santé publique auprès des professionnels de santé ; intervention ciblée sur la prise en charge initiale des sarcomes des tissus mous de l'adulte. C'est une étude contrôlée de type « Etude avant et après une intervention avec région contrôle ».*

*Dans ce projet de recherche, le RCA est intégré en tant que partenaire comme l'acteur de la diffusion des informations aux professionnels (cf. Chapitre formation) de la région sur la prise en charge de ces tumeurs rares en lien avec l'unité interrégionale. L'ensemble des documents proposés par les trois autres réseaux du Cancérpôle Grand Sud Ouest (GSO) a été validé en commun (2007-2008). Les premiers résultats devraient être disponibles en 2009/2010.*

**Fin 2008**, 627 patients ont déjà été inclus dans les cinq régions de l'étude. Durant la phase « Avant » 101 nouveaux cas de sarcomes des tissus mous de l'adulte ont été recensés en Aquitaine sur un an ; cette première année d'inclusion montre une incidence au moins 1,5 fois supérieure aux données retrouvées dans la littérature (60 attendus par an et par région). La mise en place des actions dans les 4 régions du Cancérpôle GSO (Aquitaine, Languedoc-Roussillon, Limousin et Midi-Pyrénées) s'est effectuée entre le 1er janvier et le 30 octobre 2008 :

**Action 1** : Campagne d'information auprès de tous les médecins généralistes par diffusion de plaquettes d'information simple (avant le diagnostic, lors du diagnostic) envoyées par courrier ; au total 6094 plaquettes ont été diffusées en Aquitaine.

**Action 2** : Communication orale auprès de médecins spécialistes par des leaders d'opinion régionale, avec présentation du référentiel de pratiques ; au total, ce sont 18 réunions qui ont pu avoir lieu dans les régions Aquitaine, Limousin et Midi-Pyrénées (dont 7 en Aquitaine), réunions ayant permis de rassembler plus de 500 personnes (action détaillée dans le chapitre Formation).

**Action 3** (en Aquitaine) : Information écrite sur la conduite à tenir après biopsie envoyée aux chirurgiens par les anatomopathologistes lors de chaque diagnostic histologique confirmé de sarcome des tissus mous.

D'autre part, **en janvier et juin 2008**, deux lettres d'information ont été adressées aux acteurs du projet pour les tenir informés de son état d'avancement (disponibles sur [www.canceraquitaine.org](http://www.canceraquitaine.org)).

### **Neuro-oncologie : audit clinique en Aquitaine**

En décembre 2007, le GTR Neuro-oncologie du RCA a finalisé et diffusé un référentiel régional (et des critères de qualité de la prise en charge pour la prise en charge des gliomes intracrâniens infiltrants de l'adulte et de l'enfant). Au cours de la réunion conjointe du GTR et du Collège de Neuro-oncologie du CHU de Bordeaux en décembre 2007, il a été décidé la réalisation en 2008 d'un audit des pratiques de prise en charge des gliomes intracrâniens infiltrants de l'adulte et de l'enfant, destiné à réaliser une première mesure des éventuels écarts existant entre les pratiques actuelles et les recommandations du référentiel.

Un groupe de travail pluridisciplinaire a alors été mis en place. Cet audit concerne les services de neurochirurgie, d'oncologie et de radiothérapie d'Aquitaine prenant en charge des patients atteints de gliomes et acceptant de participer. Il s'agit d'un audit rétrospectif de 50 dossiers de patients pris en charge consécutivement à partir du 1er janvier 2008 dans chaque centre neurochirurgical d'Aquitaine (services de neurochirurgie A et B du CHU de Bordeaux, service de neurochirurgie de la Polyclinique de Navarre à Pau, service de neurochirurgie du Centre Hospitalier Inter Communal de la Côte Basque à Bayonne) ; la répartition du nombre de dossiers par centre se faisant au prorata des chiffres d'activité de chirurgie tumorale 2006. Un protocole a été rédigé par le RCA et diffusé au groupe de travail (**annexe 2 page 53**).

Le recueil des données par les auditeurs choisis par le groupe de travail s'est réalisé au cours du dernier trimestre 2008 pour les centres neurochirurgicaux du CHU de Bordeaux, et se réalisera début 2009 pour les centres neurochirurgicaux de Pau et Bayonne. L'analyse de ces données est programmée en 2009.

### **Surveillance alternée puis déléguée du cancer du sein : expérimentation auprès de professionnels et patientes en Aquitaine**

En collaboration avec le Collège de Gynécologie de Bordeaux et du Sud-Ouest, et l'Union Régionale des Médecins Libéraux d'Aquitaine (URMLA), le RCA a mis en place un projet de surveillance alternée puis déléguée des femmes traitées pour un cancer du sein entre d'une part les cancérologues, et d'autre part les généralistes et gynécologues d'Aquitaine (2006). Il s'agit dans un premier temps d'une expérimentation pilote qui concernera 1000 consultations de surveillance par les gynécologues et généralistes volontaires d'Aquitaine. En 2007, ce projet a été présenté et proposé par courrier à l'ensemble des gynécologues et généralistes d'Aquitaine. 259 médecins aquitains ont manifesté leur intérêt pour le projet et 212 (108 généralistes et 104 gynécologues) ont concrétisé leur engagement en signant la charte d'adhésion du projet. Ce projet est entré dans sa phase active mi 2007 et a bénéficié d'un budget FIQCS (Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins).

Un comité de pilotage suit la mise en œuvre du projet (2 réunions en 2008). **Trois actions de formation ont été organisées dans les 3C en direction des médecins généralistes et gynécologues volontaires.** En 2007, huit 3C ont démarré ces actions qui se sont poursuivies en 2008 (cf. chapitre 5 page 29).

Les inclusions de patientes en surveillance alternée (prévues initialement à partir de janvier 2008) ont été retardées du fait de la nécessité de modifier le calendrier de surveillance afin d'y intégrer les critères d'agrément de l'INCa en cancérologie, dont un critère concernant l'obligation de suivi annuel en radiothérapie. Les groupes régionaux du RCA sein et radiothérapie ont été consultés afin de réviser ces calendriers. Les inclusions des patientes en surveillance ont démarré en juin 2008 (39 inclusions dans cinq 3C au 31 décembre 2008). Une évaluation sera réalisée après 500 suivis et à un an. Deux lettres d'information ont été adressées aux acteurs du projet en janvier et septembre 2008 (disponibles sur [www.canceraquitaine.org](http://www.canceraquitaine.org)).

### **ETNA(Etude de Terrain sur les traitements iNnovants en cancérologie : un anti-angiogénique l'Avastin®)**

Cette étude est réalisée dans le cadre d'un PHRC par le CHU de Bordeaux, en collaboration avec le Département de Pharmacologie de l'Université Victor Ségalen de Bordeaux 2. Il s'agit d'une étude de cohorte observationnelle interrégionale (Aquitaine, Midi-Pyrénées, Normandie, PACA et Limousin), réalisée auprès de pharmaciens et de médecins hospitaliers, dont l'objectif est d'évaluer l'Avastin® en situation réelle de prescription. Le recueil de données a débuté en mars 2007 et s'est poursuivi en 2008.

Les établissements membres des 3C et du RCA participant à l'étude ETNA depuis 2007 sont les suivants :

- CHU de Bordeaux : sites de Saint-André et Haut-Lévêque,
- Institut Bergonié (Bordeaux),
- Clinique Tivoli (Bordeaux),
- Polyclinique Bordeaux Nord et Polyclinique Bordeaux Rive Droite
- Centre Hospitalier de la Côte Basque (Bayonne),
- Centre Hospitalier de Mont de Marsan,
- Hôpital Robert Boulin (Libourne),
- Centre Hospitalier de Dax,
- Centre Hospitalier de Pau,
- Polyclinique Francheville (Périgueux),
- Hôpital Saint Cyr (Villeneuve sur Lot),
- Clinique Docteur Calabet (Agen).

### **Evaluation de l'impact des avis diagnostiques sur la prise en charge du patient**

*Le Groupe des Anato-mo-Pathologistes Aquitains (GAPA) a débuté en 2007 une étude régionale concernant les avis diagnostiques en anatomie-pathologie (cf. contexte de l'étude en annexe 3 page 57) et leurs impacts (diagnostiques, thérapeutiques et économiques) sur trois types de tumeurs (mélanoniques).*

Cette étude régionale s'est achevée en 2008. Ainsi plusieurs rencontres ont permis de réaliser cette étude :

- réunions avec les cadres des laboratoires de pathologie des deux établissements référents pour une estimation du coût des avis (coût salarial des secrétaires, techniciens, médecins, coût technique de pathologie et coût des examens de biologie moléculaire et d'immunohistochimie).
- réunions avec les responsables du PMSI des deux établissements de référence pour une estimation de la valorisation moyenne des séjours pour les 3 types de tumeurs étudiées.
- réunions avec un économiste de la santé de l'Université Bordeaux 2 pour valider la méthode utilisée.
- demande aux laboratoires de pathologie de la région du nombre de dossiers en histologie effectués en 2006 pour estimer le pourcentage que représentent les avis dans leur activité globale.

Les résultats de l'étude montrent que les avis anatomo-pathologiques jouent un rôle important dans la détermination du diagnostic et dans la prise en charge thérapeutique du patient (mélanomes ; lymphomes ; sarcomes) :

- dans 75% des cas, l'avis de l'expert a eu un impact diagnostique (changement entre le diagnostic du pathologiste initial et le diagnostic final).
- dans 46% des cas, l'avis a eu un impact thérapeutique c'est à dire que 344 patients ont eu une modification « radicale » de leur traitement suite à cet avis.
- le coût des 751 avis pour les 2 structures (150 000€) a été comparé à celui du traitement inadapté (car faux diagnostic) s'il n'y avait pas eu l'avis : si on tient uniquement compte de l'absence de traitement des 53 patients sur 751 pour lesquels le diagnostic initial était "tumeur maligne" et le diagnostic expert "bénin", ces 53 cas ont permis de payer le coût de tous les avis de l'année et d'économiser près de 500 000€. Or, cette évaluation de coût ne concerne que 20% (751/3769) de l'ensemble des avis traités par ces 2 structures dans la même année.

Pour améliorer ce constat, le groupe émet des propositions :

- obtenir pour chaque laboratoire un remboursement par la caisse primaire d'assurance maladie du patient (les avis représentent moins de 1% de l'activité des laboratoires).
- donner des moyens supplémentaires 1) de personnels, dans le cadre des plateformes d'expertise pour rendre un avis dans des délais respectables ; 2) pour les actes de biologie et cytogénétique des tumeurs liés à cette activité de recours.

Ces résultats ont été présentés à l'Institut National du CAncer. Une thèse de médecine a débuté, fin 2008, sur ce thème avec application de cette expertise dans le contexte du mélanome malin, en collaboration avec Pr Béatrice Vergier, pathologiste du CHU de Bordeaux, et le Centre d'investigation clinique –épidémiologie clinique (CIC-EC7), axe Cancer.



Cette étude a été diffusée et valorisée de plusieurs façons : 1) présentation orale des résultats finaux de l'étude aux pathologistes des deux centres de référence ; 2) présentation orale de l'étude à la journée régionale du RCA en Novembre 2008 (« Impacts des avis diagnostiques en anatomie pathologie ») mais aussi au Carrefour de Pathologie en Novembre 2008 (« Importance des avis diagnostiques d'anatomie pathologique en cancérologie »). Un article a été publié « Impacts des avis diagnostiques de cancérologie en Aquitaine : étude quantitative, qualitative (tumeurs conjonctives, lymphoïdes et mélaniques) et médicoéconomique rétrospective sur une année » dans les Annales de Pathologie en Décembre 2008. (cf. résultats et perspectives en **annexe 3 page 60**).





### 3. Promouvoir des outils d'information et de communication communs au sein de la région

La transmission électronique et le partage d'informations médicales entre les professionnels de santé sont indispensables pour améliorer la coordination des soins et la continuité de la prise en charge. Suite aux modifications de stratégie nationale sur le DCC/DMP, l'Aquitaine, une des quatre régions pilotes pour le dossier communicant de cancérologie (DCC) a initié une révision de ses actions régionales en 2007 en cohérence avec les acteurs régionaux existants (plate-forme régionale des réseaux). Par ailleurs, en se rapprochant de la plate-forme régionale (TéléSanté Aquitaine), le RCA a fait le choix d'une stratégie commune avec le Dossier Médical Personnel (DMP). Ainsi des réunions se tiennent régulièrement entre le RCA, la plate-forme régionale TSA et le maître d'œuvre pour développer des actions de mutualisation sur la thématique du dossier communicant en lien avec les actions des autres réseaux qui seront à terme sur la plate-forme régionale.

#### 3.1 Mise en place du dossier communicant de cancérologie (DCC) : maîtrise d'ouvrage régionale

Dans le cadre de la feuille de route liant le réseau à l'INCa, les travaux de développement du système d'information du RCA ont été poursuivis en 2008 sur différents points.

**Le développement des fiches spécifiques (spécifications techniques et médicales)** s'est poursuivi avec notamment la fiche RCP sein. Cette fiche a été diffusée dans les 3C dès juin 2008 via le DPRC (Dossier Patient du Réseau de Cancérologie : logiciel permettant le recueil des données de RCP) et les spécifications techniques ont été remises aux établissements souhaitant l'intégrer directement dans leur système d'information. Concernant **la fiche RCP sarcomes**, des groupes de travail seront lancés début 2009 afin que cette fiche spécifique puisse être accessible directement via la plateforme régionale sur le Dossier Communicant de Cancérologie (DCC).

**Concernant le contenu du DCC**, un oncologue médical du RCA a été intégré dans les réunions de l'INCa sur les évolutions et demandes médicales nécessaires dans le cadre d'un futur cahier des charges V2 et dans l'attente de la restructuration du GIP-DMP. Il ressort de ces discussions nationales le besoin 1) de s'adapter aux Systèmes d'Information des établissements d'un réseau régional pour éviter les saisies multiples ; 2) de prendre en compte des données médicales plus pertinentes dans le cas par exemple des stades avancés (le document national de synthèse n'est pas à ce jour publié).

**L'année 2008 a vu le déploiement de la version finale du DCC sur la plateforme régionale (D2R2) (plan en annexe 4 page 63).** Ce DCC est maintenant accessible sur le site <http://www.sante-aquitaine.net> après une inscription à l'aide de la carte CPS du professionnel sur cette même plateforme. Afin de nous conformer aux spécifications indiquées dans la première version du cahier des charges de l'INCa sur le DCC, le RCA a travaillé sur des spécifications et sur la réalisation **d'un module de gestion des RCP** (fiches de présence) qui permet de recueillir de manière structurée les données concernant ces réunions. Le déploiement de ce module a débuté en fin d'année 2008 et se terminera au début de l'année 2009. Une courte formation individuelle destinée aux secrétaires 3C (qui peut être dispensée à distance) permet de mieux appréhender cet outil. Lors de l'installation de ce module, **une mise à jour du DPRC** a aussi été diffusée. Celle-ci permet maintenant au DPRC de **pouvoir parfaitement communiquer avec le DMP régional ainsi que la plateforme régionale D2R2** (sous réserve d'être en possession d'une carte CPS valide).

Au cours de l'année 2008, les centres de référence de la région (Institut Bergonié et CHU de Bordeaux) **ont poursuivi leur montée en charge sur le recueil des données** des fiches RCP (8 400 fiches en 2007, 11 800 fiches en 2008). Durant l'année 2009, les travaux autour de la **communication avec les plateformes régionales** se poursuivront sur ces sites afin de permettre une alimentation au fil de l'eau des dossiers.

Enfin, grâce au développement des travaux autour de la plateforme régionale, les liens avec TéléSanté Aquitaine se sont renforcés durant l'année 2008 afin de mutualiser les expériences des deux structures. Ceci permettra dès 2009 de mettre en œuvre des échanges de données à la fois vers le DCC mais aussi vers les autres dossiers « réseau » ou vers le DMP.

### 3.2 Expérimentation DMP : AquiDMP

Concernant l'expérimentation du DMP, à laquelle le RCA participe comme un acteur au sein des divers comités opérationnels depuis le début en Aquitaine Nord (2006) et qui devait prendre fin au mois de septembre 2008, celle-ci a été reconduite jusqu'à juin 2009. Cette prolongation va permettre d'améliorer l'alimentation tant quantitative que qualitative de ce service. De plus, cette prolongation permettra d'assurer une continuité de service fondamentale dans ce genre d'expérimentation.

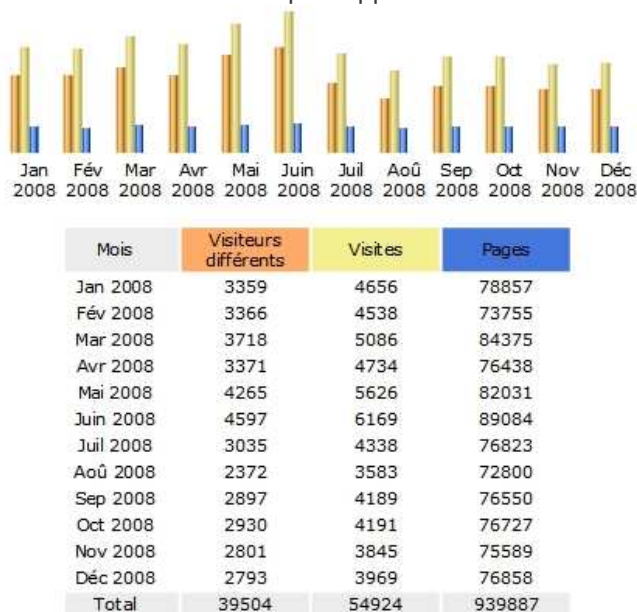
En premier lieu, le RCA a reçu le 19 décembre 2008 un avis favorable de la CNIL concernant la mise en œuvre du DCC et des échanges de données que cela implique. Les transmissions vers les services ayant eux aussi un agrément CNIL (tumorothèque, registres) pourront donc maintenant se faire.

Deux établissements participant à l'expérimentation du DMP en Aquitaine Nord (la polyclinique Bordeaux Nord Aquitaine et l'Institut Bergonié) ont eux aussi poursuivi leurs travaux en 2008 grâce à des fonds AquiDMP dédiés. Ces deux établissements ont pris des options différentes de par leur infrastructure logicielle : 1) Pour la Polyclinique Bordeaux Nord, dont le nombre des interlocuteurs des systèmes d'information à mettre en interface est important, la réalisation s'est avérée plus délicate ; la recette technique est programmée en 2009 ; 2) Concernant l'Institut Bergonié, une première version a été mise en production avec plus de 1500 documents transmis. Les travaux sur une seconde version ont été entamés en fin d'année afin de permettre une meilleure gestion des documents envoyés et récupérés. Cette réalisation ne sera opérationnelle qu'en 2009 ; 3) Le RCA a aussi collaboré à la mise à niveau de l'application DPRC dans les 3C ayant participé à la phase de préfiguration du DMP en 2006 à savoir : la clinique Tivoli, la polyclinique Francheville et la polyclinique Bordeaux Nord. Cette mise à niveau a aussi fait l'objet d'un accompagnement pour le redémarrage de cette expérimentation en 2008. Cette phase devait être effectuée à périmètre constant et donc avec les dossiers créés lors de la première phase en 2006. Dans le cadre de l'expérimentation du DMP, le GIP DMP a aussi demandé à ce que l'interopérabilité entre les plateformes, Aquitaine Sud et Aquitaine Nord puisse être démontrée. Dans ce cadre, via certains des 3C du sud de la région, le RCA a été impliqué dans cette démonstration en permettant l'envoi de données (une fiche RCP) à l'aide d'un DPRC vers la plateforme installée dans le sud de la région par Santéos. Cette démonstration a été effectuée avec le soutien technique du fournisseur de l'application DPRC.

### 3.3 Site internet du RCA

Comme indiqué dans le rapport d'activité de l'année 2007, la partie publique du site internet a été entièrement repensée en 2006 afin d'améliorer l'ergonomie et de mettre l'ensemble du site en conformité avec la charte graphique du réseau. Cette nouvelle mouture avait permis un accroissement du nombre de visiteurs de 35% en 2007.

Cette augmentation de la fréquentation s'est poursuivie en 2008 (cf. tableau ci-dessous) avec un nombre de visiteurs moyen mensuel en hausse de 22% par rapport à l'année dernière.



**Figure 1. Fréquentation visiteurs du site Internet du RCA en 2008** (Visiteurs différents : Nombre de personnes différentes ayant accédé au site sur la période. En 2008, ceci représente environ 3300 personnes par mois en moyenne (+22%) ; Visites : nombre de fois où des utilisateurs (différents ou non) se sont connectés au site. En 2008, il y en a eu 4500 en moyenne par mois (+28%) ; Pages : Nombre de pages du site vues par l'ensemble des visiteurs (différents ou non). Ce chiffre est là encore en augmentation (+22%) avec plus de 78000 pages vues par mois en moyenne)

## HONCode



En 2008, le RCA a entrepris une démarche volontaire de certification des sites Internet délivrant des informations médicales auprès de la fondation Health On the Net (HON), organisme choisi par la Haute Autorité de Santé (HAS).

Le site internet du Réseau de Cancérologie d'Aquitaine a été certifié en juin 2008. Il est possible d'en savoir plus sur cet organisme et sur la certification en cliquant le logo HONCode visible sur la page d'accueil du site du RCA.

### 3.4 Outils de visioconférence

La visioconférence est un outil de communication destiné à faciliter les réunions de concertation pluridisciplinaire entre les établissements de soins. A ce titre, des appels à projets pour le développement de l'utilisation de la visioconférence lors des RCP ont été successivement lancés par l'INCa en 2005 et 2007. En 2007, le RCA a accompagné l'ARH dans la diffusion de l'appel d'offre et l'amélioration des dossiers des demandeurs. Le RCA a donc à nouveau dressé un état des lieux des établissements équipés en système de visioconférence en Aquitaine en 2007 (cf. carte ci-dessous).

En 2008, un état des lieux plus précis de la mise en place des systèmes de visio-conférence en Aquitaine a été établi (**annexe 5 page 75**).

La visioconférence est utilisée dans 20 types de RCP différentes. **L'activité des 3C montrait qu'en 2008 environ 8%** des RCP utilisaient ce système de communication.



Figure 2. Cartographie des établissements dotés du système de visioconférence en Aquitaine (2008)



## 4. Information des professionnels de santé, des patients et de leurs proches

### 4.1 Informations générales relatives au réseau

*Le RCA a élaboré dès 2002 un document simple d'information régional sur le réseau et ses missions. L'actualisation de ce document prévue en 2008 n'a pu être réalisée puisque dans l'attente du SROS volet cancérologie (mars 2009). Ce document d'information à destination du public et des professionnels sera donc mis à jour en 2009.*

L'équipe de coordination a continué en 2008 à participer à **des actions d'information ciblées vers le public comme vers les professionnels avec les acteurs locaux ou régionaux** : 3C, plate-forme régionale, conseil de l'ordre, ligues départementales (**annexe 6 page 79**) : 13 réunions et 19 documents produits par l'équipe de coordination du RCA.

Enfin, en décembre 2008, le RCA a produit à la demande de l'ARH en vue de la visite d'évaluation du plan cancer 2003-2007 par le Haut Comité de Santé Publique (mission IGAS), un document de synthèse des actions réalisées en relation avec les mesures concernant le réseau régional (**annexe 7 page 87**).

### 4.2 Informations dédiées aux patients et à leurs proches

*Dans le cadre du Plan cancer, différents moyens de communication sont utilisés pour optimiser l'accès de la population à l'information sur le cancer. Ainsi en Aquitaine plusieurs projets se sont mis en place : ouverture en 2003 de l'**Espace Rencontre Information (ERI) à l'Institut Bergonié**, en 2007 l'**ERI du CHU de Bordeaux** a ouvert sur le site du groupe hospitalier Pellegrin grâce à l'initiative de la Ligue Contre le Cancer.*

En juin 2008, un autre espace s'est ouvert au point info santé de la CPAM de Périgueux. **D'autres lieux de rencontre sont en place en Aquitaine** : une maison de l'espoir à Bayonne, un espace d'information de la Ligue Contre le Cancer à l'Hôpital de Libourne. Des permanences d'écoute tenues par des équipes de bénévoles « formées à l'écoute » sont également en place dans différents établissements le plus souvent sous l'impulsion de la Ligue Contre le Cancer. **Un recensement précis des lieux d'information est** disponible sur le site Internet du RCA, et est régulièrement mis à jour.

**Par ailleurs, dans le cadre du DCC et du DMP, en collaboration avec la plate-forme régionale, un consentement élargi ainsi qu'un livret patient ont été publiés et mis en ligne sur le site Internet.**

### 4.3 Informations sur l'offre de soins régionale

Les documents et informations suivants sont disponibles sur le site internet, et mis à jour régulièrement :

- Annuaire des équipes de coordination des 3C.
- Agenda/annuaire des RCP en collaboration et validation avec les équipes des 3C.
- Annuaire des professionnels pour la prise en charge des soins palliatifs.

Un annuaire des équipes dédiées au Dispositif d'Annonce en Aquitaine est en cours d'élaboration suite aux réunions organisées en 2008.

**Par ailleurs**, des informations ont été mises en ligne en 2008 concernant la prise en charge et la tenue des RCP pour des cancers rares, suite aux Appels d'offre de l'Inca. Ainsi des informations et les noms des professionnels référents au sein de la région sont disponibles aujourd'hui pour :

- Tumeurs (neuro-) Endocrines Malignes Rares Sporadiques et Héréditaires, réseau RENATEN.
- Cancers cutanés et Lymphomes cutanés
- Sarcomes (Unité de Concertation Inter-régionale).
- Tumeurs de la thyroïde réfractaire, réseau TUTHYREF.

Ces informations ont permis de restructurer le site internet avec un volet dédié « offre de soins ». D'autres informations sont intégrées dans le fonctionnement du réseau régional avec une cohérence et mutualisation de compétences : **pédiatrie, tumorothèque, recherche clinique....**

## RESEAU REGIONAL DE PEDIATRIE

*L'équipe du Réseau ne s'est pas modifiée. La collaboration entre le service d'Héματο-oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux et les 14 services de pédiatrie générale des Centres Hospitaliers se poursuit avec les mêmes objectifs.*

### Poursuite des actions

#### **Visite dans les centres périphériques**

Comme chaque année, une visite d'une journée a été réalisée dans chaque centre. L'équipe du réseau s'est déplacée au complet. La matinée a été consacrée à des échanges entre corps professionnels et l'après-midi a rassemblé tous les participants autour du bilan d'activité 2006-2007, de la présentation du rôle de la neuropsychologue, et des pratiques d'équipe dans le cadre des soins palliatifs.

#### **Journée annuelle d'échanges et de formation**

La journée du 23 octobre 2008 a rassemblé 127 participants. Elle a été marquée par la première réunion individualisée pour les assistantes sociales en matinée, et par la présence de parents d'enfants malades l'après-midi, autour du thème de l'annonce du cancer.

**Elaboration de protocoles de soins communs** : conseils pour le domicile pendant les périodes d'aplasie (alimentation et hygiène de vie).

**Stages infirmiers dans le site de référence** : cette année 2 puéricultrices sont venues en stage de 3 jours à Bordeaux.

#### **Pluridisciplinarité**

En 2008, sur 98 nouveaux malades, 94 sont passés en RCP, soit 97% :

- RCP de tumeurs solides : 21 réunions, 85 dossiers dans l'année
- RCP de tumeurs cérébrales : 11 réunions, 52 dossiers dans l'année
- RCP d'hématologie : 11 réunions, 42 dossiers dans l'année

Une fiche RCP est réalisée pour chaque passage en RCP et est saisie dans le système d'information du CHU de Bordeaux.

#### **Transmission d'informations**

A l'issue de l'hospitalisation initiale à Bordeaux, le réseau est toujours présenté aux familles et une transmission ciblée d'informations est effectuée entre les professionnels de Bordeaux et ceux du CH de proximité : médecins, infirmières, assistantes sociales, et, depuis cette année, psychologue et institutrice.

#### **Réinsertion après traitement**

La neuropsychologue du réseau a vu 58 enfants en bilan et a participé à 11 projets d'accueil individualisé.

#### **Participation à la recherche clinique**

En 2008, 98 nouveaux patients ont été pris en charge par l'unité d'héματο-oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux, 43% venant de Gironde, 57% venant d'autres départements. La prise en charge a été réalisée entièrement à Bordeaux pour 43% d'entre eux et partagée avec les hôpitaux périphériques pour 57% d'entre eux. 58% des patients ont été traités dans des protocoles et 39% selon des recommandations thérapeutiques nationales.

### Nouvelles actions

#### **Informations sur le site Internet du RCA**

Le réseau RESILIAENCE est maintenant présenté de façon précise sur le site Internet du RCA (fonctionnement, rôle, annuaire des membres et agenda des RCP).

#### **Pluridisciplinarité suprarégionale**

Conformément aux recommandations du Schéma Interrégional d'Organisation des Soins, une collaboration s'est instaurée avec le CHU de Toulouse pour certaines prises en charge rares pouvant bénéficier d'une expertise supra-régionale : les tumeurs cérébrales, les tumeurs osseuses et les allogreffes de moëlle osseuse.



**Documents d'information pour les familles**

Des documents d'information sur les pathologies et leurs traitements à destination des enfants et des parents ont été sélectionnés et sont maintenant présentés aux familles lors des entretiens d'annonces.

**Evaluation externe : mise en place plan cancer**

Une visite de l'IGAS a eu lieu le 11 décembre 2008, avec un temps de présentation et d'échanges spécialement dédié au réseau RESILIAENCE.

**Actions programmées**

Le réseau souhaite terminer les travaux encore en cours :

- enrichissement des informations mises sur le site Internet du RCA.
- saisie informatique directe des fiches RCP et envoi aux médecins correspondants.
- sélection et envoi de documents d'information aux médecins traitants des enfants pris en charge.
- création d'un livret d'accueil dans l'unité d'hémo-oncologie et de présentation du réseau.
- rédaction et remise d'un Plan Personnalisé de Soins.
- collaboration avec le RCA et le CHU de Bordeaux pour le développement d'un formulaire spécifique dans le Dossier Communiquant de Cancérologie.

Le réseau a un projet de rencontre avec les Maisons Départementales des Personnes Handicapées pour échanges autour de la prise en charge sociale à l'échelle de la région.

Concernant la neuropsychologue et au vu de l'augmentation très rapide de son activité, nous souhaitons demander une augmentation de son temps de travail de 50 à 70%.

**TUMOROTHEQUE REGIONALE**

La tumorothèque à visée sanitaire de la région Aquitaine regroupe les échantillons prélevés au niveau de la région mais également les prélèvements des tumorothèques labellisées DHOS-INCA pour les prélèvements effectués à l'Institut Bergonié et au CHU de Bordeaux.

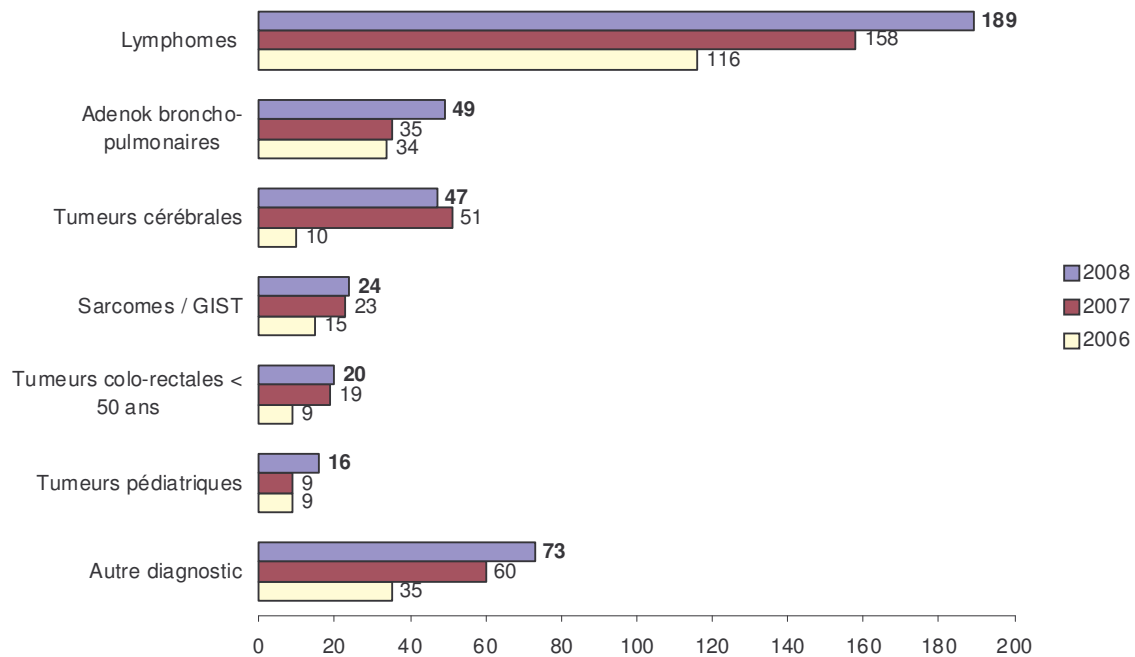
La tumorothèque à visée sanitaire constituée en 2006 par les tumorothèques-cellulothèques du CHU de Bordeaux (sous la responsabilité du Professeur J.P. Merlio) et de l'Institut Bergonié (sous la responsabilité du Professeur J.M. Coindre) maintient des activités régulières :

- sensibilisation des chirurgiens et pathologistes lors de réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP) dans les 3C de la région Aquitaine.
- information mensuelle des pathologistes de la bonne réception des prélèvements à la tumorothèque et de leur « numéro tumorothèque » attribué.
- information annuelle de l'état d'activité de la tumorothèque régionale aux pathologistes, préleveurs et aux tutelles de la région.
- information du fonctionnement de la tumorothèque sur le site Internet de l'INCa, du RCA et du Groupe des Anatomopathologistes d'Aquitaine (GAPA).
- rémunération trimestrielle des pathologistes libéraux.
- mise à disposition de matériel pour la cryopréservation et pour le transport des prélèvements.

La tumorothèque a réalisé également des actions ponctuelles en 2008 :

- participation à la réflexion et à l'élaboration d'un site Internet répertoriant tous les prélèvements de la tumorothèque du Cancéropole Grand Sud Ouest (<http://www.canceropole-gso.org/>).
- participation à des réunions concernant le logiciel Tumorotek, utilisé pour la saisie des prélèvements reçus à la tumorothèque du CHU de Bordeaux.
- participation à la rédaction de la déclaration d'activités de conservation et préparation d'éléments humains à des fins de recherche propre des tumorothèques de l'Institut Bergonié et du CHU de Bordeaux et à la demande d'autorisation d'activités de conservation et préparation d'éléments humains en vue de cession des prélèvements de la tumorothèque (Institut Bergonié), suite au décret 2007-1220 du 10 août 2007.

- participation à des réunions sur les Centres de Ressources Biologiques (CRB) puisqu' un des objectifs des tumorothèques de l'Institut Bergonié et du CHU est d'être labellisée CRB.
- représentation au comité technique du Centre de Traitement des Données des essais cliniques (label INCa) de Bordeaux.
- amélioration du transport des prélèvements dans la carbo-glace entre les deux sites de tumorothèque.
- amélioration du transport des prélèvements de la région vers la tumorothèque : afin de respecter le règlement sur les transports d'échantillons, la tumorothèque fournit des sachets étanches aux pathologistes afin d'envelopper le tube de RNA Later avant de la placer ensuite dans une enveloppe à bulle.



**Figure 3. Nombre de prélèvements sanitaires reçus à la tumorothèque régionale en 2006-2007-2008**

**En 2008**, 418 prélèvements sanitaires provenant de la région Aquitaine (hors CHU de Bordeaux et Institut Bergonié) ont été cryopréservés à la tumorothèque (Figure 3).

Parmi ces prélèvements, 83% ont été réceptionnés et congelés dans la tumorothèque du CHU de Bordeaux et 17% dans celle de l'Institut Bergonié ; **75% des prélèvements correspondent à des nouveaux cas de cancer**, 8% sont des récives et 6% des métastases (11% inconnu). Enfin, parmi ces prélèvements :

- 38% (156 cas) ont bénéficié d'un avis de relecture diagnostique par un pathologiste référent (représentant 125 avis sur 346 cas reçus au CHU et 31 avis sur 72 prélèvements reçus à l'IB).
- 15% (61 prélèvements) ont bénéficié d'un examen de biologie moléculaire (soit 49 cas au CHU et 12 à l'IB).

**194 prélèvements** ont été réalisés et cryopréservés au sein de la tumorothèque de l'Institut Bergonié (cf. **figure 2 en annexe 3 page 59**) : il s'agit pour la majorité de tumeurs conjonctives (72%), et de tumeurs lymphoïdes (16 %).

**791 prélèvements** sanitaires ont été réalisés et cryopréservés à la tumorothèque du CHU de Bordeaux (cf. **figure 3 en annexe 3 page 59**) : 51% sont des tumeurs cérébrales et 36% des tumeurs lymphoïdes.

#### 4.4 Information sur la recherche clinique : Equipe Mobile de Recherche Clinique en Aquitaine (EMRC)

Grâce au financement reçu de l'INCa en 2007 pour une année pour la mise en place d'une Equipe Mobile de Recherche Clinique en Aquitaine, le RCA a pu financer fin 2007 début 2008 3,5 ETP pour assurer cette mission. Le tableau 4 ci-dessous détaille la répartition en ETP et les coordonnées du personnel dédié à cette action.

**Au début de l'année 2008**, afin d'assurer les frais de missions de l'équipe mobile, le RCA a sollicité la Ligue Contre le Cancer de la région Aquitaine qui a répondu favorablement à cette demande pour l'année 2008. A partir de 2009, les personnels seront recrutés par les établissements destinataires des fonds reçus MIGAC courant 2008. Le RCA continuera à assurer néanmoins la coordination régionale de cette action. Le comité de pilotage s'est réuni **fin 2008** afin de faire le bilan de l'année tant sur le plan de l'activité, que sur le fonctionnement du personnel mobile. Le RCA a organisé deux réunions en faveur de l'équipe mobile **début et fin 2008**.

La première réunion (5 février 2008) a permis de présenter l'équipe mobile, de faire le point sur les documents de travail (tableaux essais, synthèse rapport d'activité, liste des essais INCa) et de présenter trois essais promus dans la région. La deuxième réunion (décembre 2008) a permis de présenter 6 essais promus dans la région et de faire le point sur l'activité de l'équipe mobile. A cette occasion chaque attaché(e) de recherche clinique a pu faire part de son expérience locale.

**Le 12 novembre 2008**, le RCA a participé à la première réunion des responsables d'EMRC au niveau national organisée par l'INCa. Le RCA a pu ainsi présenter la mise en place du projet en Aquitaine. Suite à cette présentation et au rapport remis à l'INCa, un courrier de l'INCa en janvier 2009 a confirmé la conformité de la mise en place du projet en Aquitaine par rapport aux critères de l'appel à projets.

**Tableau 4. Répartition de l'Equipe Mobile de Recherche Clinique en Aquitaine**

| 3C             | ETP  | Sites d'accueil  | Personnel en poste en 2008   | Date de début |
|----------------|------|--|--|---------------|
| Landes         | 0,5  | CH Dax et Mont de Marsan   | Aminata Dauba ☎ 05.58.05.17.52<br>✉ aminata.dauba@ch-mt-marsan.fr      | 1/01/2008     |
| Dordogne       | 0,5  | CH et Clinique Francheville de Périgueux   | Isabelle Souliac ☎ 06.03.95.59.46<br>✉ isouliac@canceraquitaine.org    | 1/01/2008     |
| Libourne       | 0,25 | CH de Libourne   |  |               |
| Béarn et Soule | 0,5  | Centre de radiothérapie, clinique Marzet et CH de Pau                            | Mathieu Frouvelle ☎ 06.73.49.63.55<br>✉ mfrouvelle@canceraquitaine.org | 21/01/2008    |
| Tivoli         | 0,5  | Clinique Tivoli  |  | 1/01/2008     |
| Lot et Garonne | 0,5  | Centre de radiothérapie, clinique Calabet et CH d'Agen, CH de Villeneuve sur Lot | Sylvie Maleca ☎ 06.22.64.17.26<br>✉ smaleca@canceraquitaine.org        |               |
| Bordeaux Nord  | 0,75 | Polyclinique Bordeaux Nord   | Magali Balhadere : ☎ 06.33.11.06.72<br>✉ m.balhadere@hotmail.fr        | 1/12/2007     |
| Bayonne        | 0,5  | CH Bayonne   | En cours   |               |

### En synthèse en 2008, pour développer la recherche clinique et informer les professionnels et patients, le RCA a

- Transmis des données sur le recensement des essais « cancers » de promotion académique ouverts dans la région (registre INCa, direction régionale de la recherche et établissements potentiellement promoteurs : CHU/CRLCC)
- Défini une feuille de route pour 12 mois avec objectifs : ouverture de centres ; inclusion de patients ; recueil de données ; participation aux RCP ; suivi des patients.
- Effectué une mise en place opérationnelle de l'EMRC (ARC sur site) ; lien avec les 3C et les réunions de concertation pluridisciplinaire (pour les rappels sur la proposition d'essai).
- Institué des contacts réguliers pour évaluer l'activité et les freins (mails, téléphone, site Internet du RCA).

**Tableau 5. Activité de recherche clinique en 2008 dans 11 établissements de santé renforcés par l'équipe mobile de recherche clinique en Aquitaine**

|  | Année 2008  |
|--|-------------|
| Personnels en recherche clinique en cancérologie (ARC/TEC) | 3,5 ETP Arc |
| Etablissements bénéficiant de l'EMRC                       | 11*         |
| Essais cliniques ouverts aux inclusions                    | 150         |
| Patients inclus dans les essais                            | 207         |
| Observatoires ouverts aux inclusions                       | 18          |
| Patients inclus dans les observatoires                     | 212         |

\*Parmi les 11 établissements, 6 sont privés (76 essais cliniques ouverts et 124 patients inclus) et 5 sont publics (74 essais cliniques et 83 patients inclus).

## 5. Aide à la formation des professionnels de santé

Parallèlement au travail lié à l'adaptation de recommandations régionales et à leur diffusion régionale, le **RCA a mis en place d'autres actions en 2008 : journée régionale annuelle avec des thèmes d'actualité et des ateliers ; formation des équipes de coordination 3C aux moyens de communication régionaux et à leurs évolutions ; journées de formation régionales au dispositif d'annonce élaborées avec les 3C ; formation sur l'aspect psycho-social de la prise en charge du cancer du sein ; actions de formation-information concernant la prise en charge spécifique des sarcome des tissus mous.**

Chaque réunion mise en place par le RCA est évaluée par une fiche remplie par les participants (procédure systématisée depuis fin 2007 dans le cadre des missions des réseaux). Enfin une démarche pour faire « valider » certaines réunions du RCA pour des actions de formation continue, a été entamée (recensement des options possibles) ; depuis 2008, les instances du RCA sont systématiquement consultées pour validation entre autres du contenu du programme et de non aspect régional.

### 5.1 Journée régionale d'information destinée aux professionnels de santé, tutelles, usagers

Comme chaque année le RCA a organisé en novembre 2008 sa journée régionale réunissant tous les acteurs de terrain en cancérologie.

Cette journée a **rassemblé plus de 140 professionnels de santé, personnels soignants, usagers, représentants d'institutions (tutelles, caisses, Ligue Contre le Cancer...).**

Le RCA a proposé à différents partenaires impliqués dans les actions du Réseau et les autres mesures du plan cancer d'intervenir à cette journée : Centres de dépistage, URML, OMEDIT, ARH, plate-forme régionale TéléSanté Aquitaine, pour montrer les actions de mutualisation ou en développer d'autres.

Les résultats de l'évaluation de cette journée témoignent de l'intérêt porté par les participants à cette journée et aux thèmes qui ont été abordés (le SROS, le DCC, la mise en place et missions des 3C, les nouveautés en cancérologie, l'état des lieux des actions nationales en Aquitaine). Une synthèse de cette évaluation est jointe en **annexe 8 page 99**. Par ailleurs, les différentes présentations de la journée sont disponibles sur le site Internet du RCA [www.canceraquitaine.org](http://www.canceraquitaine.org).

### 5.2 Formation des médecins coordonnateurs et secrétariats 3C

*Dans le cadre de ses missions d'animation et de soutien logistique des 3C, le RCA propose depuis la mise en place des 3C (fin 2006) des réunions régulières avec les équipes des 3C. Par ailleurs, certaines formations sont individuelles (arrivée nouvelle en cours d'année, demande personnalisée).*

**En 2008**, le RCA a proposé aux équipes des 3C plusieurs types de réunions : une réunion spécifique pour les secrétaires le 25 mai et trois réunions avec les médecins coordonnateurs 3C (10 mars, 9 juin et 30 septembre).

Ces réunions permettent aux professionnels des 3C d'échanger sur les sujets qu'ils souhaitent voir aborder et de mener des actions communes au sein du RCA comme cette année : la formation au dispositif d'annonce régionale, l'organisation d'un atelier animé par les 3C lors de la journée régionale du RCA, ou une mutualisation d'actions en termes d'évaluation dans les 3C.

### 5.3 Formation dédiée au dispositif d'annonce

Les 3C ont fait la demande d'une formation régionale au dispositif d'annonce (DA). Pour satisfaire à cette demande, une étude de besoins en formation au DA a été réalisée au sein du RCA en 2008. Un questionnaire a été élaboré et adressé aux dix 3C de la région.

Cette enquête a permis de préciser les contours de la demande de formation : public cible, type de formation souhaité et personnes ressources pour animer cette formation en région (un état des lieux des besoins au 30 mars 2008 est joint en **annexe 9 page 105**).

Un groupe de travail (avec la participation de quatre 3C dont deux hors Gironde) a été mis en place par le RCA afin d'élaborer un contenu de la formation (6 réunions de travail en 2008).

Les propositions du groupe ont été présentées à l'ARH, ainsi qu'aux coordonnateurs 3C et aux membres du bureau du RCA en juin 2008. Les formateurs sont des professionnels de la région, pour la plupart issus des 3C. Une anthropologue, deux médecins de l'INCa et trois médecins de l'URMLA sont également intervenus.

Cette formation destinée à un public de professionnels venant de plusieurs disciplines médicales et non médicales, professionnels chargés de la mise en place du DA au sein de leur établissement, a été dispensée à deux reprises sur deux jours consécutifs en 2008 (les 8 et 9 octobre à Bordeaux et les 11 et 12 décembre à Mont de Marsan). Ces quatre journées de rencontre et de partage d'expérience interprofessionnelle ont rassemblé 135 participants venus des dix 3C aquitains. Le programme de la formation est joint **en annexe 9 page 107**.

Un bilan général des trois sessions a été réalisé après la 3<sup>ème</sup> formation qui s'est tenue en janvier 2009 (105 participants). Il sera décidé ensuite entre le RCA, les 3C et le bureau du RCA, des suites à donner à ces rencontres avec possibilité d'une nouvelle rencontre interprofessionnelle sur ce même thème en 2009.

## 5.4 Formations/informations liées à des projets développés dans le réseau régional

### TUMEURS RARES : FORMATION SARCOMES

Afin d'améliorer la prise en charge des tumeurs rares en Aquitaine, une action spécifique a été préparée en 2007 sur la thématique des sarcomes des tissus mous. Cette action ayant pour objectif d'améliorer la prise en charge initiale, est ciblée auprès de l'ensemble des professionnels de santé susceptibles de diagnostiquer et de prendre en charge ces tumeurs rares (anatomopathologistes, dermatologues, radiologues, médecins généralistes, chirurgiens généralistes, viscéraux, orthopédistes, oncologues médicaux). Une partie de ce projet est financée dans le cadre d'un PHRC 2006 INCa-DHOS, sur cinq régions (coordination : Aquitaine).

Ainsi sur le territoire aquitain, depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2008 plus de 6 000 plaquettes d'information simple sur la prise en charge initiale des sarcomes des tissus mous (avant le diagnostic, lors du diagnostic) ont été diffusées auprès de tous les médecins généralistes et spécialistes ciblés de la région. Cette plaquette permettait aussi de porter à la connaissance de ces médecins les lieux de tenue des RCP.

D'autre part, des actions de formation, sous forme de communications orales menées par des leaders d'opinion régionaux, ont été mises en place en Aquitaine, soit de façon délocalisée dans les 3C (avec intervention des personnels 3C) soit lors d'assemblées de professionnels.

Lors de ces réunions réalisées grâce à l'élaboration d'un support de formation unique (kit de diapositives), des professionnels de spécialités diverses ont pu discuter et débattre sur les difficultés de la prise en charge des sarcomes des tissus mous. Au total, 7 formations ont eu lieu en Aquitaine.

Enfin une étude de faisabilité est actuellement réalisée quant à la diffusion d'une information écrite systématique dès le diagnostic histologique confirmé auprès des chirurgiens via les anatomocytopathologistes afin de les sensibiliser sur la conduite à tenir après la biopsie.

**Tableau 6. Synthèse des réunions tenues en Aquitaine en 2008 pour le projet Sarcomes**

| Réunions organisées avec | Lieu            | Date 2008   | Nb de participants |
|--------------------------|-----------------|-------------|--------------------|
| 3C Dordogne              | Périgueux       | 7 avril     | 16                 |
| 3C Gironde               | Bordeaux        | 5 mai       | 30                 |
| 3C Pyrénées Atl.         | Pau             | 16 juin     | 18                 |
| 3C Landes                | Dax-Mt Marsan   | 23 juin     | 12                 |
| 3C Lot et Garonne        | Agen/Villeneuve | 30 juin     | 24                 |
| 3C Pyrénées Atl.         | Bayonne         | 6 octobre   | 16                 |
| Radiologues aquitains    | Bordeaux        | 3 et 4 juin | 100                |

## FORMATION MEDECINS GENERALISTES ET SPECIALISTES A LA SURVEILLANCE DELEGUEE DU CANCER DU SEIN

*Dans le cadre du projet de surveillance alternée puis déléguée du cancer du sein mis en place dans le RCA en collaboration avec le Collège des Gynécologie de Bordeaux et du Sud Ouest, l'URMLA et la Ligue contre le Cancer, trois actions de formations ont été proposées aux 212 médecins volontaires aquitains (108 généralistes et 104 gynécologues).*

**La première action de formation** consiste en la **participation à une soirée de formation sur le cancer du sein et sa surveillance**. Cette formation a été élaborée au niveau régional par un groupe formation du comité de pilotage du projet, animé par le RCA. Un kit régional de formation a ainsi été réalisé régionalement (diapositives disponibles sur le site Internet du RCA). Cette formation a été réalisée fin 2007 dans huit 3C sur dix (154 médecins participants dont 72 généralistes et 82 gynécologues) et sera réalisée dans les deux autres 3C en 2009 (programmée en janvier 2009 pour le Lot et Garonne).

**La deuxième action de formation** consiste ensuite **pour chaque médecin à participer à une RCP sein ou une consultation de cancérologue dans un 3C de son choix**. Cette action a été réalisée en 2008 par 118 médecins (71 gynécologues et 47 généralistes) soit plus des  $\frac{3}{4}$  des médecins ayant déjà réalisé la première action. Elle se poursuit en 2009.

**La troisième action** consiste en **une formation sur la prise en charge psychosociale** de la patiente atteinte d'un cancer du sein. Cette action envisagée à la demande des professionnels au décours du projet, a été réalisée avec le soutien des Ligues départementales contre le Cancer.

**En 2008**, le contenu de la formation a été conçu au sein d'un groupe mis en place par le comité de pilotage et animé par le RCA et la Ligue (4 réunions de préparation en 2008).

Une réunion de synthèse régionale a ainsi pu être organisée **en novembre 2008** (« formation des formateurs ») par la Ligue contre le Cancer avec le RCA pour les intervenants des 3C qui animeront ces formations délocalisées dans les 3C. La formation a été réalisée dans un 3C **en 2008** (20 médecins) et sera proposée dans les autres sites en 2009.





## 6. Recueil de données et évaluation des pratiques en cancérologie

Depuis 2003, le Réseau régional collecte et synthétise les informations en provenance des unités locales dédiées aux soins en cancérologie (UCPO puis 3C) : ces données concernaient jusqu'à récemment uniquement les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire. Avec la mise en place des 3C et leurs missions plus larges (cellule qualité), d'autres données sont aujourd'hui disponibles et transmises par les 3C (tableaux de bord et régional) comme les données sur le dispositif d'annonce ou des données d'évaluation menées par les 3C. Le réseau propose donc maintenant des données sur ces autres missions.

### 6.1 Réunions de concertation pluridisciplinaire

Pour réaliser cette analyse régionale, le RCA s'appuie sur les informations collectées et saisies par les équipes des 3C, informations saisies à partir du Dossier patient du Réseau ou Système d'Information Hospitalier des établissements. En effet depuis 2007, chaque établissement du pôle régional a intégré les données structurées de la fiche RCP dans son système d'information hospitalier (cf. rapport d'activité du RCA 2007).

#### LES DONNEES REGIONALES SUR LA PLURIDISCIPLINARITE

**L'enregistrement informatique de fiches RCP standardisées en Aquitaine augmente** : de plus de 8 000 en 2003 (6 500 patients) à 32 800 en 2008 (24 500 patients).

En 6 ans, il y a donc eu 4 fois plus de dossiers pour lesquels un compte rendu standardisé a été enregistré. **Aujourd'hui ce sont plus de 700 médecins** qui présentent ces dossiers en RCP (500 en 2006 et 700 en 2007).

**Le compte rendu de la RCP est transmis au médecin responsable** de la prise en charge et au médecin traitant du patient dans neuf 3C (un 3C est en cours de travail pour le mettre en systématique) sous forme d'un courrier.

**En 2008, les 32 800 fiches de réunions de concertation concernaient 24 500 patients dont 15 400 nouveaux patients (63%)**. Ces données montrent que l'activité des RCP en Aquitaine est très proche de l'incidence des cancers estimée (17500 nouveaux patients, source Francim, année 2005). Les établissements du pôle régional de cancérologie enregistrent depuis 2007 les données RCP de façon structurée dans leur système d'information hospitalier (en 2008, on dénombre 11 800 fiches RCP pour le pôle régional soit 8 800 patients dont 4 700 nouveaux).

Parmi les 24 500 patients, 2 800 (11%) sont en situation de rechute (déjà vus en RCP les années précédentes ou non)

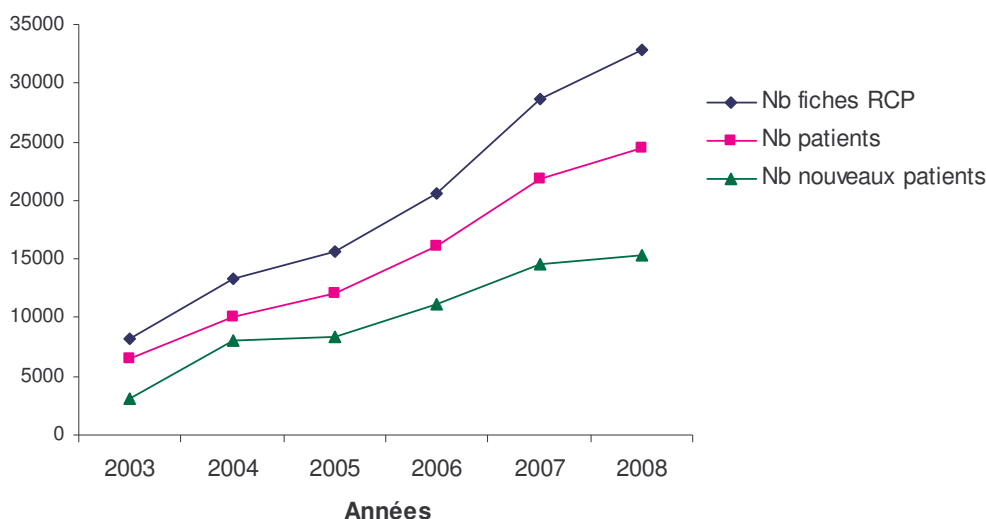


Figure 4. Evolution du nombre de dossiers médicaux présentés en RCP dans les Centres de Coordination en Cancérologie d'Aquitaine de 2003 à 2008 (source de données 3C).

La population prise en charge dans ces réunions comprend **53% d'hommes** ; **42% de patients sont âgés de plus de 70 ans. 9% soit 2 167 patients ne résident pas en Aquitaine** et le lieu de résidence du patient est une donnée manquante dans 9% des cas (contre 14% en 2007, 23% en 2006 et 32% en 2005).

Les actions de sensibilisation menées depuis 2005 sur certaines données manquantes ont eu un impact positif, notamment grâce à l'obtention fin 2006 de personnels dans les 3C et de leurs actions de sensibilisation auprès des professionnels.

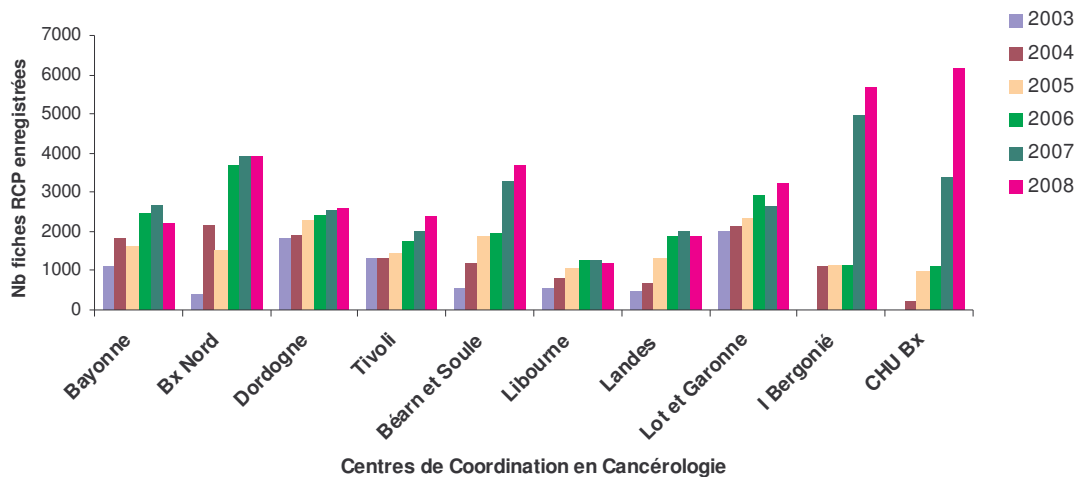


Figure 5. Dossiers médicaux présentés en RCP entre 2003 et 2008 (nb fiches RCP enregistrées)

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 (**71% de dossiers pour 4 systèmes ou organes : digestif, sein, système urinaire, thorax**). En utilisant les données de localisation plus précises (Classification Internationale des Maladies), la part des dossiers présentés ou discutés pour les cancers du sein, cancers colorectaux, cancers de la prostate et cancers du poumon est respectivement de 16%, 12%, 11% et 10% 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 (55% des dossiers en 2008). **Il s'agit principalement de patients non traités ou en cours de traitement initial (60% des dossiers en 2008)** et la proposition faite à l'issue de la RCP est une mise en traitement (62% des dossiers en 2008). Ces données descriptives sont comparables à celles de 2007.

Parmi les 32 800 dossiers de patients dont une fiche RCP a été enregistrée, **2 031 (6%) n'ont pas été discutés en RCP**. Il doit s'agir de patients pour lesquels la prise en charge est standard selon les recommandations de pratiques. **Le recueil de cette information se met en place de façon progressive dans la région (dans neuf 3C sur dix depuis 2007)**.

Parmi 24 539 patients dont le dossier a été présenté en RCP au moins une fois en 2008 en Aquitaine, 3805 (16%) ont un cancer du sein, 3015 (12%) un cancer de la prostate, 2699 (11%) un cancer colorectal et 2007 (8%) un cancer du poumon. Il s'agit d'une file active, ces patients sont nouveaux, en rechute ou en surveillance d'un cancer (déjà présentés en RCP les années précédentes pour certains). Le tableau 7 ci-après montre la répartition de ces patients selon le statut de la maladie.

**Tableau 7. Descriptif des patients nouveaux en surveillance ou rechute présentés en RCP en 2008 selon les 4 localisations cancéreuses les plus fréquentes**

|                                | Cancer du SEIN    |             | Cancer de la PROSTATE |             |
|--------------------------------|-------------------|-------------|-----------------------|-------------|
|                                | Nb                | (%)         | Nb                    | (%)         |
| <b>Nombre de patients</b>      | <b>3805</b>       | <b>(16)</b> | <b>3015</b>           | <b>(12)</b> |
| <b>Sexe</b>                    |                   |             |                       |             |
| Homme                          | 40                | (1)         | 3015                  | (100)       |
| Femme                          | 3765              | (99)        | 0                     | (0)         |
| <b>Age</b>                     |                   |             |                       |             |
| < 75 ans                       | 3130              | (82)        | 2054                  | (68)        |
| ≥ 75 ans                       | 668               | (18)        | 955                   | (32)        |
| Non précisé                    | 7                 | (0)         | 6                     | (0)         |
| <b>Discussion</b>              |                   |             |                       |             |
| Pluridisciplinaire             | 3589              | (94)        | 2543                  | (84)        |
| Présentation simple            | 216               | (6)         | 472                   | (16)        |
| <b>Statut thérapeutique</b>    |                   |             |                       |             |
| Non traité antérieurement      | 801               | (21)        | 1621                  | (54)        |
| En cours de traitement initial | 1949              | (51)        | 420                   | (14)        |
| Déjà traité*                   | 722               | (19)        | 718                   | (24)        |
| Non précisé                    | 333               | (9)         | 256                   | (8)         |
| <b>Rechute</b>                 |                   |             |                       |             |
| En rechute                     | 384               | (10)        | 362                   | (12)        |
| Non en rechute                 | 2981              | (78)        | 2116                  | (70)        |
| Non précisé                    | 440               | (12)        | 537                   | (18)        |
|                                | Cancer COLORECTAL |             | Cancer du POUMON      |             |
|                                | Nb                | (%)         | Nb                    | (%)         |
| <b>Nombre de patients</b>      | <b>2699</b>       | <b>(11)</b> | <b>2007</b>           | <b>(8)</b>  |
| <b>Sexe</b>                    |                   |             |                       |             |
| Homme                          | 1542              | (57)        | 1487                  | (74)        |
| Femme                          | 1157              | (43)        | 520                   | (26)        |
| <b>Age</b>                     |                   |             |                       |             |
| < 75 ans                       | 1616              | (60)        | 1517                  | (76)        |
| ≥ 75 ans                       | 1079              | (40)        | 489                   | (24)        |
| Non précisé                    | 4                 | (0)         | 1                     | (0)         |
| <b>Discussion</b>              |                   |             |                       |             |
| Pluridisciplinaire             | 2622              | (97)        | 1867                  | (93)        |
| Présentation simple            | 77                | (3)         | 140                   | (7)         |
| <b>Statut thérapeutique</b>    |                   |             |                       |             |
| Non traité antérieurement      | 782               | (29)        | 1058                  | (53)        |
| En cours de traitement initial | 729               | (27)        | 412                   | (21)        |
| Déjà traité*                   | 927               | (34)        | 392                   | (20)        |
| Non précisé                    | 261               | (10)        | 145                   | (7)         |
| <b>Rechute</b>                 |                   |             |                       |             |
| En rechute                     | 355               | (13)        | 168                   | (8)         |
| Non en rechute                 | 1661              | (62)        | 1547                  | (77)        |
| Non précisé                    | 683               | (25)        | 292                   | (15)        |

\* Certains ont pu être déjà présentés en RCP les années précédentes lors de leur traitement initial

Le taux de données manquantes des informations de la fiche RCP est évalué régulièrement, il montre qu'il est toujours nécessaire de sensibiliser les intervenants par l'organisation de réunions de formation régionales comme par des réunions locales.

Sont présentés en **annexe 10 pages 111 à 120**, les tableaux et figures présentant l'évolution de l'activité entre 2003 et 2008 puis l'activité de l'année 2008 de façon globale et pour chacun des dix 3C. L'activité par 3C est présentée en **annexe 11 page 123 à 158**.

**179 comptes rendus de RCP de type « Pédiatrie »** ont été enregistrés au moyen de la fiche RCP dans le dossier médical commun du CHU de Bordeaux en 2008. Il s'agit des dossiers de 133 patients dont 29 (22%) ont été présentés et discutés plusieurs fois dans l'année.

Parmi les 133 patients, 98 sont des nouveaux patients (74%) et 13 sont en situation de rechute (10%).

**En 2008** se sont tenues 21 réunions de type « tumeurs solides », 11 réunions de type « tumeurs cérébrales » et 11 réunions de type « hémopathies malignes ».

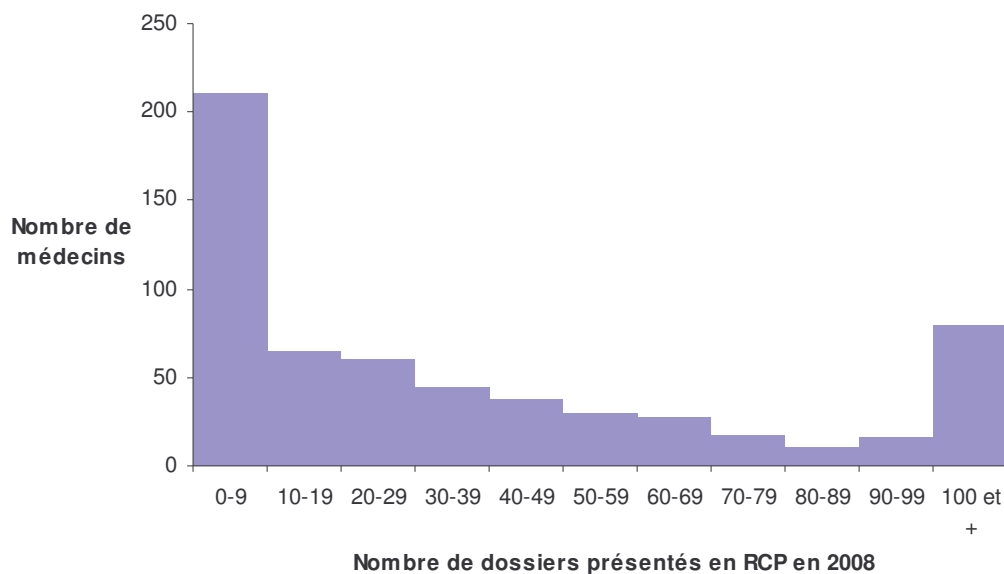
**Tableau 8. Nombre de dossiers présentés en RCP pédiatrie en 2008 selon le type de tumeur**

|                      | Nombre de dossiers | (%)  |
|----------------------|--------------------|------|
| Tumeurs solides      | 85                 | (47) |
| Hémopathies malignes | 42                 | (24) |
| Tumeurs cérébrales   | 52                 | (29) |
| Total                | 179                |      |

## LA PARTICIPATION DES PROFESSIONNELS

L'information sur le nom du médecin présentateur du dossier patient en RCP est exploitable dans neuf des dix 3C (le paramétrage de la fiche RCP dans un des dix 3C ne permet pas d'exploiter facilement cette donnée). Parmi 26 687 dossiers présentés (discutés ou non) dans les neuf 3C concernés, le nom du médecin présentateur est connu pour 25 609 (96%). Ces dossiers ont été présentés par 594 médecins. Au cours de l'année 2008, un quart des médecins a présenté moins de 5 dossiers, la moitié a présenté plus de 23 dossiers et un quart a présenté plus de 60 dossiers (**Figure 6**).

Parmi ces 594 médecins, 234 (39%) sont des chirurgiens (chirurgiens, gynécologues, neurochirurgiens, ORL et urologues). Les 234 chirurgiens (39%) ont présenté 11 234 dossiers (34%).



**Figure 6. Répartition du nombre de dossiers présentés par médecin en 2008**

## REMUNERATION DES RCP POUR LES PROFESSIONNELS LIBERAUX

*La rémunération des médecins libéraux du réseau pour leur participation aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaire mise en place en 2004 s'est poursuivie en 2008 dans le cadre du financement assuré par le FIQCS pour cette prestation dérogatoire. Pour pouvoir bénéficier de cette rémunération chaque médecin doit s'engager par écrit à respecter un contrat de bonnes pratiques.*

Des évaluations sont menées par l'équipe régionale en collaboration avec les secrétariats des 3C (**annexe 12 page 161**).

Dans ce cadre, un audit RCP mené par le RCA a été réalisé en **décembre 2008** sur les dix 3C aquitains. Cet audit portait notamment sur trois sources de données : 1) la feuille de présence RCP (médecins présents, signature) 2) Fichier excel des rémunérations envoyé par les secrétariats 3C au RCA 3) Fiche RCP enregistrée dans le DPRC (ou système informatique local). La comparaison s'est faite sur les médecins présents entre les sources 1, 2 et 3 et le nombre total de dossiers expertisés au cours de la RCP entre les sources 2 et 3.

Cette action de rémunération et de vérification ne rentre plus aujourd'hui dans les missions des réseaux régionaux de cancérologie telles que définies dans le cahier des charges national mais reste une action dans le cadre du financement du FIQCS émanant de la Mission Régionale de Santé.

Par ailleurs, la non rémunération des professionnels du secteur public est une difficulté dans le contexte de la mise en place de la T2A (en 2007, le RCA en a fait la demande, sans suite pour la MRS). Un courrier a été adressé par le président du RCA au nom du bureau à nos financeurs régionaux et à l'INCa pour souligner ces difficultés de fonctionnement et les interrogations sur la possible évolution du système de valorisation au niveau national.

Globalement dans la région, la rémunération concerne aujourd'hui près d'un dossier de RCP sur deux relative à la participation d'au moins un professionnel libéral avec des disparités liées au secteur (cf. **annexe 13 page 165** : détail par 3C).

**Tableau 9. Rémunération des praticiens libéraux en 2008 / participation RCA**

|  | Janvier à décembre 2008 |
|--|-------------------------|
| Nb total de dossiers présentés en RCP                                      | 32 836                  |
| Nb de dossiers pour lesquels au moins un libéral a participé à l'expertise | 16 900                  |
| Nb total de dossiers présentés par un médecin libéral                      | 12 291                  |
| Nb médecins libéraux ayant présenté un dossier                             | 319                     |
| Nb experts libéraux transversaux   | 155                     |

## 6.2 Les données de la mise en place du dispositif d'annonce

*Depuis 2007 les 3C réalisent un rapport d'activité annuel et un tableau de bord transmis à l'INCa (mai 2008). Le paragraphe suivant évoque donc les informations des 3C concernant l'année 2007.*

En Aquitaine, sur les 50 établissements de santé dotés en personnel pour le Dispositif d'Annonce, 44 l'ont mis en place, avec du temps infirmier et du temps psychologue. En 2007, au moins 6 700 patients ont bénéficié d'une ou plusieurs consultations médicales dédiées comme prévu dans le dispositif d'annonce (trois 3C sur les dix n'avaient pas répondu) et au moins 3 300 patients ont eu un entretien spécifique avec un soignant (IDE ou manipulateur en radiothérapie).

Huit 3C sur dix ont formalisé un PPS (format papier dans les huit 3C et format également électronique dans deux 3C). Ainsi au moins 1 200 patients ont reçu un PPS formalisé en 2007 (données tracées par un 3C sur les dix).

Une enquête nationale sur le dispositif d'annonce a été réalisée en 2008 par l'INCa et la DHOS. Parmi les 45 établissements destinataires du questionnaire en Aquitaine, 21 établissements de santé ont répondu à l'enquête (taux de réponse de 47%). Le nombre de nouveaux patients ayant bénéficié du dispositif d'annonce du cancer a augmenté de 104% entre 2006 et 2007 en région Aquitaine (respectivement 2261 à 4608 patients). Par comparaison, au niveau national, la hausse est de 52%.

**En 2008 les 3C ont été impliqués avec le RCA dans la mise en place d'une formation au Dispositif d'Annonce** (voir chapitre 5.4. formation dédiée au dispositif d'annonce). Quatre journées d'échanges inter-professionnels ont bénéficié à 135 personnes en charge du dispositif d'annonce dans 51 établissements de la région (une troisième session prévue en janvier 2009 : 105 participants). Ces journées permettront vraisemblablement d'amplifier la mise en place du dispositif dans la région.

### 6.3 Les autres données des 3C (activité 2007)

Les référentiels régionaux de pratiques sont mis à disposition dans les salles de RCP dans huit 3C, sept 3C déclarent diffuser activement ces référentiels auprès des professionnels de santé de leur 3C.

Neuf 3C ont mis en place des actions de coordination avec la ville telles que les formations sur la surveillance alternée des cancers du sein pour les généralistes et gynécologues.

Dans le cadre de l'évaluation des pratiques, deux 3C ont réalisé 5 audits en 2007 sur des thèmes tels que le fonctionnement des RCP, le respect du quorum en RCP, le bilan pré-thérapeutique (prostate) et le délai d'envoi du courrier (sein). Un 3C a programmé pour 2008 un audit sur la qualité de remplissage des fiches RCP.

En outre, 1 700 patients ont été inclus dans des essais cliniques en Aquitaine en 2007 dans les établissements aquitains y compris le pôle régional.

**Pour l'année 2008**, ces informations et d'autres complémentaires seront disponibles dans les fiches d'identité et tableaux de bord des dix 3C en juin 2009. Le RCA en fera une synthèse régionale et transmettra les données à l'ARH Aquitaine et le tableau de bord régional à l'INCa.

## 7. Coordination régionale

Le cahier des charges national des réseaux de cancérologie élaboré par l'INCa prévoyait des missions nouvelles telles que le soutien à la formation des professionnels et l'amélioration de la recherche clinique, missions désormais définies dans la circulaire de septembre 2007.

Afin d'assumer ces missions supplémentaires, un médecin clinicien a rejoint l'équipe de coordination médicale en mars 2008 pour satisfaire notamment à la montée en charge de la production de référentiels et la coordination avec les actions nationales de diffusion (stratégie ; médicaments ; innovations).

**Le RCA dispose d'une équipe de coordination structurée (Tableau 10) pour permettre de réaliser ses missions dans le cadre du cahier des charges national des réseaux régionaux ou d'actions spécifiques confiées par la MRS :**

La gestion du réseau régional : l'équipe régionale

- élabore les documents relatifs à son organisation et fonctionnement.
- assure la gestion administrative et financière (RCA dont Résiliaence, Tumorotheque et EMRC)
- procède à l'évaluation du réseau : recueil de données, analyse, diffusion.

Dans ce contexte, en 2008, une action supplémentaire connaît le recueil des données des 3C pour transfert à l'ARH et à l'INCa (tableaux de bord).

L'animation et la coordination des membres du Réseau : l'équipe régionale

- conçoit et diffuse au sein du réseau les protocoles et référentiels régionaux.
- sensibilise et dynamise ses acteurs : membres du RCA ; 3C (collaboration, animation) ; professionnels des groupes régionaux.
- pilote et accompagne les équipes de projets : groupes thématiques régionaux ; DCC/DMP ; actions spécifiques ; équipe mobile de recherche clinique.

Un groupe ARC pour la recherche clinique s'est mis en place et un groupe utilisateur DCC devrait pouvoir se mettre en place dès 2009 (réunion par site et réunion des sites).

La communication au sein du réseau et à l'extérieur : l'équipe régionale

- gère le système d'information et de communication du réseau (maîtrise d'ouvrage) et dans ce cadre initie ou participe à des réunions avec les partenaires régionaux ou nationaux.
- participe à des actions de communication : courriers ou réunions locales, régionales ou nationales liés à ses missions avec les partenaires ad-hoc.

Cette action a été très développée car il existe une demande importante des acteurs régionaux (formation surveillance du cancer du sein, sarcomes, dispositif d'annonce).

**Tableau 10. Composition de l'équipe de coordination du RCA en 2008 (ETP)**

|  | ETP  |
|--|------|
| Médecin directeur (en 2008)            | 0,5  |
| Médecin coordonnateur                  | 0,8  |
| Médecin coordonnateur clinicien expert | 0,5* |
| Assistante de direction                | 1    |
| Secrétaire                             | 1    |
| Chef de projet système d'information   | 1    |
| Chef de projet base de données         | 0,5  |
| Webmaster                              | 1    |
| Chargée d'études                       | 0,8  |
| Technicienne d'Information Médicale    | 1    |

\*à partir de mars 2008

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.

Les personnels composant cette équipe sont employés par le CHU de Bordeaux et mis à disposition du RCA.

**Tableau 11. Composition de l'équipe du réseau oncopédiatrie/ Résilience en 2008 (ETP)**

|                       | ETP |
|-----------------------|-----|
| Médecin coordonnateur | 0,8 |
| Secrétaire            | 0,5 |
| Assistante sociale    | 0,5 |
| Psychologue           | 0,5 |
| Puéricultrice         | 1   |

Enfin, l'activité de la **Tumorothèque régionale** est gérée par une personne (chargée d'étude) toujours salariée du RCA en 2008 pour 1 ETP financé par les MIGAC ; le coût salarial est facturé à l'Institut Bergonié porteur du budget.

## 7.1 Actions Spécifiques 2008 par l'équipe régionale

### STRUCTURATION DU RCA – EVOLUTION VERS UN GROUPEMENT DE COOPERATION SANITAIRE (GCS)

**En 2008**, le RCA a pu recueillir les délibérations des établissements et structures membres du GIP RCA désirant adhérer au futur GCS. Ainsi la convention constitutive du GCS a pu être signée par les futurs membres et adressée fin juillet 2008 à l'ARH pour approbation et parution. **Le 11 septembre 2008** la convention constitutive du GCS RCA était approuvée et publiée. La liste des membres du GCS RCA est jointe en **annexe 14 page 169**.

**Le 27 novembre 2008**, le GIP-RCA a réuni ses instances afin de procéder à la dissolution du groupement entraînant sa liquidation. La période de liquidation du GIP s'étalera jusqu'à la présentation de l'exercice financier clôturé au 31 décembre 2008 à l'assemblée générale du GIP RCA qui doit se tenir 1<sup>er</sup> semestre 2009.

**Le 27 novembre 2008**, le GCS RCA a tenu son assemblée générale constitutive et désigné l'administrateur du groupement qui a délégué ses missions à l'équipe médicale et régionale de coordination du RCA. A cette occasion, les différents documents fondateurs du RCA (règlement intérieur, charte) ont été réactualisés pour être approuvés.

Dans ce nouveau cadre juridique, en sus du bureau, il a été mis en place un comité technique composé de l'administrateur, des trois médecins coordonnateurs du RCA, de deux représentants légaux du pôle régional (CHU et CRLCC de Bordeaux), un représentant médical des Centres Hospitaliers périphériques et enfin un médecin radiothérapeute représentant le secteur privé. La mission principale de ce comité sera de soutenir l'équipe de coordination du RCA dans certaines de ses actions régionales. Il se réunira au moins une à deux fois par an et n'aura pas vocation à remplacer le bureau.

**Fin 2008** le GCS s'est vu attribué un numéro de SIRET et code APE pour son fonctionnement au 1<sup>er</sup> janvier 2009. Les tutelles régionales et les différents contacts du RCA (partenaires, fournisseurs, organismes de cotisations) ont été informés par courrier en fin d'année 2008 de ce changement de forme juridique.

### FINANCEMENT POUR LES MISSIONS DU RCA ET SUIVI PAR LA MRS

*Depuis 2007, le FIQCS assure le financement du réseau en lieu et place de la Dotation Régionale pour le Développement des Réseaux (DRDR).*

**En 2008**, le RCA a été invité à une réunion d'information organisée par l'URCAM relative à la mise en adéquation du compte rendu financier utilisé par les promoteurs avec la nouvelle réglementation en vigueur et notamment dans le cadre de la mise en place du FIQCS.



**En juillet 2008** une réunion avec la MRS a permis d'une part d'apporter des informations complémentaires sur les demandes de budget 2007 et 2008 restées en attente de validation de la MRS et d'autre part de discuter des modalités de l'évaluation externe du RCA qui doit intervenir en 2009.

**Le 11 septembre 2008**, le RCA a remis à la MRS son rapport d'auto-évaluation portant sur la période triennale 2006 à 2008.

**Fin 2008**, le RCA a reçu de la MRS la décision modificative conjointe de financement concernant une seule année de financement (2009) dans l'attente de l'évaluation externe du RCA qui doit être initiée par la MRS.

## 7.2 Niveau régional

### ARTICULATION AVEC LES CENTRES DE COORDINATION EN CANCEROLOGIE

**En 2008**, le RCA a continué à accompagner et soutenir les 3C dans leur mise en place et continue ainsi à remplir sa mission d'animation des 3C et de proposition d'actions communes comme de soutien logistique. Des réunions régulières avec les coordonnateurs 3C ont eu lieu en 2008 (cf. Chapitre 6).

Dans le cadre de la transformation du GIP RCA en GCS RCA, un représentant des médecins coordonnateurs 3C siègera au bureau du GCS RCA dès 2009.

La liste des établissements membres des 3C est jointe en **annexe 15 page 173**.

### ARTICULATION AVEC LE POLE REGIONAL

**En 2008**, le RCA a proposé à chaque acteur du pôle régional de diffuser l'information sur les RCP organisées dans le cadre **des tumeurs rares** (Appel d'offres INCa 2006-2007) et a ainsi fait valider par chaque référent régional l'information mise en ligne sur le site Internet et diffusée à tous les 3C.

Pour la **recherche clinique**, le RCA a contacté les Directions Recherche de ces établissements pour connaître les essais dont ils sont promoteurs ou coordinateurs et mettre à disposition cette information sur le site régional (demande des 3C).

Pour les **missions d'expertises confiées au pôle régional, le réseau a participé à la diffusion de l'étude sur l'expertise en pathologie (en lien avec le chef de projet tumorothèque)** et a proposé à l'Unité pluridisciplinaire en **oncogériatrie** de constituer un groupe régional dans le RCA (actions programmées en 2009).

Par ailleurs, des réunions dans le cadre **du DMP ou du DCC** en lien avec la plate-forme régionale et le maître d'œuvre ont aussi été organisées pour obtenir une cohérence dans le développement et la stratégie régionale.

Enfin, les deux 3C du pôle régional sont impliqués avec les autres 3C dans l'animation du réseau (réunions 3C ; atelier réunion régionale ; comité projet).

### ARTICULATION AVEC LES AUTRES RESEAUX

#### 1. En région

D'un point de vue technique et opérationnel, le RCA a des relations privilégiées **avec la plate-forme régionale des réseaux** et cela a permis en 2008, d'intégrer le DPRC/DCC sur cette plate-forme (cf chapitre communication)

Pour les aspects de pratiques de soins en cancérologie, le RCA a proposé au groupe **douleur des actions communes ; le lien avec un groupe régional « soins de support »** devra être alors envisagé. Par ailleurs, dans le cadre des soins palliatifs, la mise en place de la Fédération Aquitaine des Réseaux devrait se réaliser en 2009 et permettre une diffusion d'information et d'actions complémentaires via cette fédération.

Les informations et les liens sur ces articulations sont toujours disponibles sur le site Internet du RCA.

#### 2. Au niveau national

**En 2008**, les liens et échanges se sont poursuivis avec les autres réseaux régionaux. Ainsi le RCA a participé à quatre réunions des coordonnateurs des réseaux régionaux de cancérologie en France (Association Acoresca). Par ailleurs, le RCA a également communiqué lors de la journée régionale du réseau Oncomip en Midi-Pyrénées sur un projet commun (sarcomes des tissus mous).

Enfin, **le 28 novembre 2008** dans le cadre de l'enseignement **du DESC cancérologie France Ouest** (option Réseaux) organisé par le CHU de Limoges, le RCA est intervenu avec deux présentations (référentiels nationaux et régionaux ; évaluation du réseau régional).

## COOPERATIONS ET AUTRES PARTENAIRES REGIONAUX

Les missions du Réseau pour certains projets se sont réalisées en cohérence avec des partenaires « historiques » :

- **URML** qui est membre du bureau (2 représentants). Le RCA collabore pour des projets spécifiques initiés par cette institution (col de l'utérus). De façon similaire l'URML collabore à certaines activités du RCA ou actions de communication vers les médecins de ville ; participation au comité de pilotage du projet de surveillance alternée du cancer du sein ; participation des médecins libéraux à la formation au dispositif d'annonce ; actions de communication avec la ville (projet Sarcomes).
- **Registres de cancers en gironde** : le Réseau régional communique les données des RCP de façon cryptée aux registres girondins (général et spécialisés) (accord CNIL n° 1194157 pour le RCA cf. chapitre 3).
- **Centres de dépistage des cancers en Aquitaine** : il n'existe pas de coopération formelle avec les centres de dépistage en Aquitaine ; en effet, une des difficultés est que ces structures n'ont pas de formalisation régionale. Toutefois, le RCA est membre du Conseil d'administration de l'Agideca (structure girondine) et a proposé aux cinq structures de communiquer ensemble pour la journée régionale de 2008.

### 7.3 Les tutelles régionales et nationales

#### AGENCE REGIONALE D'HOSPITALISATION D'AQUITAINE (ARHA)/SERVICE MEDICAL DE L'ASSURANCE MALADIE

**De février à juillet 2008** le RCA a participé à la révision du SROS dans son volet cancérologique (équipe de coordination et représentant de GTR). A ce titre, la coordination médicale du RCA a participé à sept réunions organisées par l'ARHA.

**En juin 2008**, le RCA a participé à la réflexion sur l'organisation des soins en situation de pandémie grippale, en particulier pour le volet cancérologique. La participation à une réunion à la DRASS Aquitaine a permis de préciser l'organisation de la cancérologie dans la région, à l'heure de la révision du SROS de cancérologie, et d'envisager l'utilisation des moyens de communication du réseau pour diffuser une information vers l'ensemble des acteurs du réseau si besoin.

#### OBSERVATOIRE DES MEDICAMENTS, DES DISPOSITIFS MEDICAUX ET DES INNOVATIONS THERAPEUTIQUES (OMEDIT)

*Le RCA, qui ne possède pas de groupe régional de pharmaciens pour relire les référentiels régionaux a mis en place une collaboration avec l'OMEDIT.*

Le RCA a participé au dispositif d'observation et d'évaluation des pratiques de prescription des produits facturables en sus des prestations d'hospitalisation, ciblés au niveau national (circulaire du 18 juillet 2008). La date de lancement du dispositif, pour l'Aquitaine, a été fixée au 15 septembre, avec une période de recueil de 2 mois (observation du 15 septembre au 15 novembre).

Les produits concernés étaient :

- pour les médicaments anticancéreux : HERCEPTIN® (Trastuzumab), AVASTIN® (Bevacizumab), GEMZAR® (Gemcitabine),
- pour les médicaments anti-TNF : REMICADE® (Infliximab), ENBREL® (Etanercept), HUMIRA® (Adalimumab).

Dans le cadre de la réunion d'échanges et d'informations sur le bon usage des médicaments et dispositifs médicaux en établissements de santé du 15 avril 2008, le RCA a présenté l'évaluation des pratiques dans le RCA et les 3C ainsi que l'objectif régional de cohérence par rapport aux autres actions.

Le RCA a travaillé en collaboration avec l'OMEDIT et le Comité de Coordination de l'Evaluation Clinique et de la Qualité en Aquitaine (CCECQA) sur un projet d'évaluation des pratiques de prescription « Evaluation des prescriptions de médicaments anticancéreux dans les cancers digestifs » ; évaluation qui s'inscrit dans une démarche d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP). Les objectifs sont :

- 1) D'évaluer la qualité de la prescription des anticancéreux hors GHS dans les cancers digestifs en terme de pertinence d'indication ;
- 2) D'obtenir une lisibilité régionale des pratiques de prescription dans les cancers digestifs, notamment les prescriptions hors AMM, hors PTT ;
- 3) De rechercher des causes des prescriptions hors référentiel et repérer les émergences.

## INCA : GROUPE DE TRAVAIL ET REUNIONS NATIONALES

En 2008, le RCA a participé à différentes actions de l'INCa liées aux réseaux régionaux dans le cadre des groupes de travail suivants :

- groupe de travail sur les objectifs d'un conventionnement tripartite (INCA/MRS/réseau).
- groupe de travail sur l'élaboration des tableaux de bord des réseaux et 3C (mise à jour 2009) et a adressé les remarques et suggestions des 3C à l'INCa.
- groupe sur l'évolution du DCC par la participation active d'un médecin oncologue et par des propositions concrètes issues des pratiques et de l'antériorité du réseau sur cette thématique.

Enfin, le RCA est toujours un acteur pour émettre des propositions ou des évolutions/adaptations des missions lors des réunions proposées par l'INCa : recherche clinique ; référentiels régionaux ; évaluation des pratiques par exemple. En effet, l'équipe de coordination transmet alors les demandes émanant du bureau du RCA ou des 3C. C'est dans ce cadre que le RCA a reçu à deux reprises des équipes du Département « qualité des soins » de l'INCa pour des réunions thématiques de travail sur le DCC et les référentiels régionaux.

### 7.4 Niveau européen

*En 2008, le RCA participait toujours aux deux projets européens (financements dédiés hors FIQCS, l'un dédié à la logistique pour faciliter les essais cliniques (Ténaléa) et le second dédié à la constitution d'une base de données européenne sur les sarcomes (Conticanet).*

Le premier projet a été productif en 2008 avec **la formalisation d'une collaboration** avec trois des principaux centres de lutte régionaux du canceropôle GSO ainsi qu'avec la fédération nationale des centres de lutte contre le cancer. Le second projet s'est terminé pour l'action du réseau en mars 2008.

Ces deux projets vont connaître un développement via le pôle régional et le canceropôle GSO puisqu'ils sont liés à la recherche clinique ou épidémiologique. Le détail de ces projets se trouve en **annexe 16 page 177**.