



Réseau de Cancérologie d'Aquitaine

# Rapport d'activité

---

## 2009

Mars 2010

*Citation suggérée : Rapport d'activité 2009 du Réseau régional de cancérologie d'Aquitaine.  
Rapport. Bordeaux : RCA 2009*

*Contact : Secrétariat ☎ 05 56 33 32 05/05 56 33 32 99 📠 05 57 95 95 61  
229, Cours de l'Argonne 33076 Bordeaux cedex  
contactrca@canceraquitaine.org – <http://www.canceraquitaine.org>*



## Tables des matières

<b>Résumé du rapport d'activité 2009</b>	<b>7</b>
<b>1. Objectifs et action 2009</b>	<b>10</b>
<b>2. Promotion et amélioration de la qualité en cancérologie</b>	<b>13</b>
2.1 Adultes	13
2.2 Enfants	19
<b>3. Promotion des outils d'information et de communication communs au sein de la région</b>	<b>23</b>
3.1 Poursuite de la mise en œuvre du Dossier Communiquant de Cancérologie et des Expérimentations régionales Dossier Médical Partagé	23
3.2 Expérimentation DMP et ASIP Santé	24
3.3 Site Internet et lettre d'information électronique du RCA	24
3.4 Outils de visioconférence	25
<b>4. Information des professionnels de santé, des patients et de leurs proches</b>	<b>27</b>
4.1 Informations générales relatives au réseau	27
4.2 Informations dédiées aux patients et à leurs proches	27
4.3 Informations sur l'offre de soins régionale	27
4.4 Information sur la recherche clinique : Equipe Mobile de Recherche Clinique en Aquitaine	29
<b>5. Aide à la formation des professionnels de santé</b>	<b>31</b>
5.1 Journée régionale d'information destinée aux professionnels de santé, tutelle, usagers	31
5.2 Formation des médecins coordonnateurs et secrétariats 3C : animation par le RCA	31
5.3 Formation dédiée au dispositif d'annonce (2008-2009)	31
5.4 Formations / informations liées à des projets développés dans le réseau régional	32
5.5 Formations / Informations liées à des projets développés avec d'autres partenaires en région	33
5.6 Autres actions de formation/information du RCA	33
<b>6. Recueil de données et évaluation des pratiques en cancérologie</b>	<b>35</b>
6.1 Réunions de Concertation Pluridisciplinaire	35
6.2 Les données de la mise en place du dispositif d'annonce	39
6.3 Les autres données des 3C	39
<b>7. Coordination régionale</b>	<b>41</b>
7.1 Actions spécifiques de l'équipe régionale en 2009	42
7.2 Actions au niveau européen	44
<b>Annexes</b>	<b>45 à 186</b>
Annexe 1. Groupes Thématiques Régionaux	47
Annexe 2. Cancer du sein : étude de satisfaction des patientes en Aquitaine	51
Annexe 3. Neuro-oncologie : audit clinique en Aquitaine / résultats (poster)	59
Annexe 4. Tumorotheque régionale sanitaire	63
Annexe 5. Journée régionale du RCA – Bilan évaluation	67
Annexe 6. Formation au dispositif d'annonce – programme et bilan	73
Annexe 7. Communications, publications, posters, réunions de travail RCA	79
Annexe 8. La concertation pluridisciplinaire – Synthèse régionale année 2009	91
Annexe 9. Les données d'activité de RCP en 2009 par 3C	105
Annexe 10. Evaluation des pratiques des RCP dans le RCA	147
Annexe 11. Participation des médecins libéraux aux RCP du RCA au 31 décembre 2009	151
Annexe 12. Synthèse régionale données – Tableaux de bord 3C (2008)	155
Annexe 13. Tableau de suivi des actions du RCA / convention tripartite INCa / MRS / RCA	181

## Glossaire des sigles utilisés

<b>AFSSAPS</b>	Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé
<b>AGIDECA</b>	Association Girondine pour le Dépistage des Cancers
<b>ALD</b>	Affection de Longue Durée
<b>ANOCEF</b>	Association des Neuro-Oncologues d'Expression Française
<b>ARC</b>	Attaché(e) de Recherche Clinique
<b>ARH</b>	Agence Régionale de l'Hospitalisation
<b>ARS</b>	Agence Régionale de Santé
<b>AMM</b>	Autorisation de Mise sur le Marché
<b>ASIP santé</b>	Agence des Systèmes d'Information Partagée de Santé
<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>CIM</b>	Classification Interne des Maladies
<b>CHU</b>	Centre Hospitalier Universitaire
<b>CNIL</b>	Commission Nationale Informatique et Liberté
<b>CRAMA</b>	Caisse Régionale d'Assurance Maladie Aquitaine
<b>CRB</b>	Centre de Ressources Biologiques
<b>CRLCC</b>	Centre Régional de Lutte Contre le Cancer
<b>DA</b>	Dispositif d'Annonce
<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>EMRC</b>	Equipe Mobile de Recherche Clinique
<b>EPP</b>	Evaluation des Pratiques Professionnelles
<b>ERI</b>	Espace Rencontre Informations
<b>ETP</b>	Equivalent Temps Plein
<b>FIQCS</b>	Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins
<b>GAPA</b>	Groupement des Anatomopathologistes d'Aquitaine
<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>HAD</b>	Hospitalisation à domicile
<b>HAS</b>	Haute Autorité de Santé
<b>INCa</b>	Institut National du Cancer
<b>MDPH</b>	Maison Départementale des Personnes Handicapées
<b>MIGAC</b>	Mission d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation
<b>MRS</b>	Mission Régionale de Santé

<b>OMEDIT</b>	Observatoire des Médicaments, des Dispositifs Médicaux et des Innovations Thérapeutiques
<b>PHRC</b>	Programme Hospitalier de Recherche Clinique
<b>PMSI</b>	Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
<b>PPS</b>	Programme Personnalisé de Soins
<b>PTT</b>	Protocole Temporaire de Traitement
<b>RADC</b>	Réseau Aquitaine Douleur Chronique
<b>RCA</b>	Réseau de Cancérologie d'Aquitaine
<b>RCP</b>	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
<b>SIH</b>	Système d'Information Hospitalier
<b>SROS</b>	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
<b>TSA</b>	TéléSanté Aquitaine
<b>UPCOG</b>	Unité Pilote de Coordination en Oncogériatrie
<b>URMLA</b>	Union Régionale des Médecins Libéraux Aquitaine



# Résumé du rapport d'activité 2009 du Réseau de Cancérologie d'Aquitaine (RCA)

## Promotion et amélioration de la qualité

Pour l'élaboration ou la mise à jour des référentiels régionaux de pratique, **16 groupes de travail régionaux ont réuni environ 1000 professionnels**. En 2009, ces professionnels ont travaillé à l'élaboration de 12 nouveaux référentiels dont 6 ont pu être finalisés (cancers du poumon à petites cellules et non à petites cellules, carcinomes de l'oropharynx, mélanomes cutanés, lymphomes cutanés et carcinomes cutanés) et 6 sont encore en cours d'élaboration ou de validation (chirurgie des cancers de la tête et du cou, cancers de l'ovaire non métastatiques, maladie ou lymphome de Hodgkin, carcinomes de l'hypopharynx et du larynx, syndromes myélodysplasiques, myélome multiple). Ces groupes ont travaillé au processus de relecture de guides Affections Longue Durée ou de recommandations professionnelles de l'INCa.

**Plusieurs études d'évaluation des pratiques ont été réalisées ou sont en cours** (étude de satisfaction des patientes traitées pour cancer du sein, audit clinique de prise en charge en neuro-oncologie, surveillance alternée du cancer du sein...) et ont permis de proposer des actions par Centre de Coordination en Cancérologie (3C) ou régionales (formations, remise à jour de référentiel, guide de prise en charge psychologique et social). Un travail sur l'évaluation des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) et du Dispositif d'Annonce (DA) mené avec les équipes 3C et leurs référents qualité devrait permettre de proposer un programme d'actions d'évaluation sur deux ans.

**Le Réseau Régional de Pédiatrie** quant à lui, a poursuivi ses activités (visites des 14 sites périphériques, journée régionale d'échange et de formation, élaboration de protocoles de soins, réinsertion après traitement, collaboration inter régionale) et initié des liens avec d'autres structures (HAD, MDPH, et association de parents). Par ailleurs, une permanence téléphonique a été mise en place.

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

Dans l'attente d'une **nouvelle feuille de route de la part de l'Institut National du Cancer (INCa) pour le Dossier Communiquant de Cancérologie (DCC)**, les travaux de développement du système d'information du RCA ont été poursuivis, ainsi que l'assistance des secrétariats 3C aux nouvelles fonctionnalités du logiciel de gestion des RCP. Des réunions d'information sur le DCC-DMP et ses nouvelles articulations régionales et nationales ont été organisées dans les 3C. Une action de promotion de la messagerie sécurisée a été réalisée pour améliorer les échanges d'information avec les médecins de ville. Le RCA a répondu à un appel à projet INCa pour la poursuite du développement du DCC et pour l'amélioration des échanges électroniques avec les anatomo-cytopathologistes.

Fin 2009, le RCA a été retenu par l'INCa comme une des régions pour continuer le développement du DCC en cohérence avec les travaux de l'ASIP.

**Le site Internet du réseau** fait l'objet de travaux permanents et l'envoi d'une newsletter a été mis en place (2 lettres électroniques ont été adressées à 850 destinataires).

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

Outre les informations diffusées via le site Internet et la lettre d'information électronique du réseau, **des communications** sont régulièrement proposées et réalisées par l'équipe de coordination lors de réunions ou manifestations en région, inter-région ou au niveau national. Elles concernent les professionnels de cancérologie, ceux de la ville ainsi que les associations de patients. Ces actions sont aujourd'hui centrées sur le plan cancer 2009-2013.

**La tumorothèque régionale a poursuivi ses activités régulières** et a participé à des actions d'amélioration de sa logistique telles que le développement du logiciel spécifique pour la saisie des prélèvements, l'élaboration d'une base de données répertoriant tous les prélèvements tumorothèques du Cancéropôle Grand Sud-ouest (consultable sur le site <http://www.canceropole-gso.org>). Par ailleurs, la tumorothèque régionale a participé à une formation en vue de sa labellisation en tant que Centre de Ressources Biologiques.



**En 2009, 1570 prélèvements sanitaires provenant de la région Aquitaine ont été cryoconservés à la tumorothèque régionale.**

**En 2009**, les pathologistes du CHU et du CRLCC de Bordeaux ont répondu à un appel à projets lancé par l'INCa intitulé « Renforcement de l'organisation de l'anatomie et cytologie pathologiques pour une approche coordonnée et multidisciplinaire des analyses moléculaires des cancers ». Le RCA par le biais de sa mission DCC, participe à cet appel à projets.

## Aide à la formation des Professionnels de santé

L'équipe régionale a coordonné **la mise en place d'actions d'information-formation** pour les personnels des 3C et pour d'autres professionnels de santé : formation surveillance alternée du cancer du sein et abord psychologique et social des patients atteints de cancer (généralistes et gynécologues), formations au dispositif d'annonce (public pluri-professionnel impliqué dans les établissements des 3C).

**Les journées annuelles du RCA ont rassemblé 425 personnes en 2009** (réseau adultes : 290 et réseau enfants : 135) et ont permis des échanges entre professionnels et avec les partenaires du réseau (INCa, Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH), professionnels des établissements et du domicile, associations de patients....)

## Recueil des données et évaluation des pratiques en cancérologie

Depuis 2003, **l'enregistrement des RCP dans les 3C a quadruplé avec aujourd'hui 35 800 fiches, correspondant à 26 600 patients** dont le dossier a été enregistré ou discuté en RCP. Il s'agit de **15 200 nouveaux patients en 2009** (17 500 cas incidents de cancer seraient estimés en Aquitaine en 2005). Ce sont 780 professionnels de la région qui ont présenté les dossiers de ces patients lors de 4 000 réunions.

**Pour les enfants, 91 nouveaux patients** ont été vus en RCP.

**Le RCA réalise des actions d'évaluation des RCP** comme l'étude de la qualité de remplissage des fiches RCP, l'audit annuel des feuilles de présence ou encore des rapports ponctuels selon les demandes des 3C.

**Les 3C** ont des missions qualité transversales (Dispositif d'Annonce, Programme Personnalisé de Soins...). La synthèse régionale annuelle des tableaux de bord 3C a été réalisée par le RCA et transmise à l'ARH et à l'INCa. Cet état des lieux a permis notamment de présenter aux 3C, leurs données lors de la journée régionale du RCA.

## 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 marquants en 2009 concernent les travaux initiés avec les 3C et les référents qualité des établissements pour une démarche d'évaluation des RCP et du DA et plusieurs actions ou projets concernant les 3C et le secteur des professionnels de la ville (soins de support, relation 3C et médecins de ville, DCC et messagerie sécurisée).

**Au niveau régional** des collaborations/partenariats se sont poursuivis avec l'OMEDIT, la plateforme Télésanté Aquitaine (TSA), l'Union Régionale des Médecins Libéraux (URML), le collège des Gynécologues, la Ligue contre le Cancer, le Réseau Aquitaine Douleur Chronique (RADC), les Réseaux de soins palliatifs, les Registres des Cancers, les Centres de Dépistage.

**Au niveau national**, le RCA est toujours acteur des groupes mis en place par l'INCa.



## Présentation du rapport d'activité annuel 2009

Le rapport annuel du RCA) structuré depuis janvier 2009 sous la forme d'un Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) est présenté **selon les missions qui lui sont attribuées dans 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'INCa conjointement avec la Mission Régionale de Santé (MRS). Le présent rapport se termine **par une présentation de la coordination régionale et des activités du réseau régional avec les autres acteurs**. Les annexes présentes en fin de rapport détaillent certaines des missions et des actions réalisées en 2009.

Ce rapport est adressé à l'Agence Régionale de Santé (ARS) et à l'INCa. Il 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).

*Les membres du bureau et l'équipe régionale de coordination du RCA, remercient tous les acteurs qui, par leur implication dans le réseau régional et la transmission de leurs données permettent d'obtenir des avancées dans la prise en charge des patients atteints de cancer.*

*Le plan cancer 2009-2013 paru fin 2009 impulse un nouvel élan que le RCA et ses nombreux partenaires vont saisir pour amplifier encore cette dynamique d'amélioration de la qualité et de l'organisation des soins.*

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

# 1. Objectifs et actions 2009

Ce tableau synthétise les actions du RCA pour leur suivi sous un format suggéré par la MRS

Objectifs opérationnels	Actions mises en œuvre	Résultats
<b>PROMOTION ET AMELIORATION DE LA QUALITE EN CANCEROLOGIE</b>		
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 sein, tête et cou, peau, hodgkin, ovaire, côlon, syndrômes myélodysplasiques
	Soutien méthodologique, formation des membres des groupes de travail, organisation et gestion de la documentation des réunions des groupes.	Action continue sein, tête et cou, peau, hodgkin, ovaire, côlon
	Recherche et mise à disposition des documents de référence aux membres des groupes.	sein, tête et cou, peau, hodgkin, ovaire, côlon
	Gestion du processus de validation externe des référentiels par les médecins des territoires de santé.	sein, tête et cou, peau, hodgkin, ovaire, côlon
	Publication et diffusion des référentiels validés et des supports de formation.	sein, tête et cou, peau, poumon
	Contribution aux activités d'information et de formation des professionnels.	Journée régionale annuelle + réunions des groupes thématiques régionaux
	Actualisation	Processus en cours (sein, côlon)
Evaluation des membres et des pratiques au sein du Réseau régional	Organisation des activités d'évaluation dans les 3C et les établissements.	Réunions 3C avec référents qualité des établissements (2) + actions locales
	Formation des secrétaires de RCP à l'enregistrement et à l'extraction des données locales.	Action continue ; contacts tél permanents avec le RCA + formation de 3 nouvelles secrétaires en 2009 + journée information ensemble secrétaires 3C
	Soutien méthodologique et logistique de l'évaluation.	Action satisfaction patients / neuro-oncologie / groupe de travail CCECQA/RCA.
	Collecte des données produites par les secrétariats.	4 fois par an
	Contrôle de qualité des données à partir des fichiers	Action continue + rétro information
	Traitement et analyse des données.	Bilan annuel + rapports techniques à chaque 3C (sur données de l'année précédente) + demandes ponctuelles des 3C (30 rapports spécifiques en 2009)
	Validation des résultats et de leur interprétation en concertation avec les membres des 3C.	Bilan des RCP + bilan du DCC + projet surveillance alternée sein + perception de prise en charge patientes pour le cancer du sein
	Participation à des activités de recherche évaluative,	Sarcomes / Neuro-oncologie
	Evaluation de la satisfaction des patients et des équipes soignantes.	Etude de la perception de prise en charge des patientes atteintes de cancer du sein dans huit 3C (243 patientes)
Réseau pédiatrique	Poursuite des activités	Visites centres périphériques ; journée annuelle d'échanges et de formation (octobre 2009 ; 135 participants) ; stages infirmiers dans site référence ; RCP ; participation à la recherche clinique
	Nouvelles actions mises en place	En 2009, mise en place de rencontre avec les MDPH de chaque département / prise en charge sociale des enfants. Travail collaboratif avec association parents d'enfants malades du Sud Ouest Collaboration avec HAD pédiatrique Bagatelle Liens ARH / établissements / INCa + 3 réunions d'information Réalisés par les dix 3C
Centres de Coordination en Cancérologie (3C)	Soutien à la mise en place / animation	
	Tableaux de bord INCa 3C	

Objectifs opérationnels	Actions mises en œuvre	Résultats
<b>PROMOTION D'OUTILS DE COMMUNICATION COMMUNS AU SEIN DE LA REGION</b>		
Uutils de communication DCC	Gestion du système d'information du RCA.	Action continue / migration plateforme régionale
	Gestion du contenu des sites d'information du RCA.	Action continue, nouvelles rubriques en 2009 / newsletter (2) / respect de la charte HonCode
	Administration et gestion des outils de travail collaboratifs des groupes de travail du RCA.	Action continue (sarcomes, médecine nucléaire, anatomocytopathologie)
	Administration et gestion du système de dossier de cancérologie communiquant.	Expérimentation DMP, Aquitaine Nord. Poursuite feuille de route INCa.
	Mise en conformité du DCC du RCA avec le cahier des charges INCa Rédaction projet DCC 2010-2012	Réunions nationales INCa (recommandations INCa) et réunions régionales (comité pilotage : maîtrise d'œuvre/ouvrage/plateforme régionale TSA)
	Assistance aux secrétariats 3C et établissements de soins en Aquitaine	Support téléphonique, électronique. Formation pour les sauvegardes
	Déploiement du module de gestion des RCP dans les 3C (RCP évoluée)	Feuille de gestion RCP et mise en place dans les dix 3C d'un enregistrement spécifique de présence des médecins et dossiers présentés par réunion.
	Partenariat Télésanté Aquitaine	Extension de l'usage des outils de la plateforme : messagerie sécurisée, DCC, annuaire des contacts
	Mise à jour de l'annuaire des établissements équipés de visioconférence ou webconférence	Disponible sur <a href="http://www.canceraquitaine.org">www.canceraquitaine.org</a>
	Lancement du projet de coopération avec les anapaths aquitains	Réunion de lancement
<b>INFORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE, DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES</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. Réunions spécifiques / guide d'information Ligue Gironde (accompagnement psychosocial) mis en ligne sur site Internet RCA
Information sur l'offre de soins régionale	Mise à jour régulière ; accessible sur <a href="http://www.canceraquitaine.org">www.canceraquitaine.org</a>	Agenda et annuaire des RCP en Aquitaine Liste des établissements autorisés en cancérologie en Aquitaine. Liste des essais cliniques ouverts dans les sites du pôle régional
Tumorothèque régionale	Participation réunions des 2 tumorothèques locales du pôle régional  Réflexion site Internet du cancéropôle GSO  réflexion sur consentement du patient	Réunions logiciel Tumorotek (saisie prélèvements) / participation formation organisation système management qualité centre de ressources biologiques Réunion anapath sur nouvelles techniques biologie moléculaire pour tumeurs colorectales / indemnisation pathologistes aquitains /
Equipes Mobiles de Recherche Clinique (EMRC)	Appel à projet INCa	4 ETP ARC : 13 établissements bénéficiaires ; 1 réunion copil et 1 réunion des ARCs (371 patients inclus dans des essais cliniques).
<b>AIDE A LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE</b>		
	Formation des secrétaires et médecins 3C (recueil de données, traitement des données, missions 3C)	3 réunions + disponibilité équipe RCA permanente selon demandes des 3C
	Formation aux méthodes et outils d'évaluation des pratiques et des résultats en cancérologie	2 réunions 3C avec référents qualité des établissements ; actions ponctuelles dans des groupes régionaux
	Formation des professionnels aux nouvelles techniques diagnostiques et thérapeutiques.	Diffusion annuelle et continue via site Internet et courriel (contrat bon usage, ALD)
	Formation médecins généralistes et gynécologues à la surveillance alternée du cancer du sein	Réunions dans deux 3C et poursuite participation RCP ou consultation avec cancérologue.
	Formation soutien psychosociale pour médecins généralistes et gynécologues	4 séances de formation organisées par six 3C.

Objectifs opérationnels	Actions mises en œuvre	Résultats
	Organisation journée régionale annuelle	27 novembre 2009 ; 290 participants. Séances plénières : présentation plan cancer 2009-2013
	Formation au dispositif annonce pluriprofessionnelle régionale	1 session de 2 jours : 105 participants de 51 établissements de la région
<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 charge de patients en RCP	4000 réunions dans les dix 3C 26 600 patients vus en RCP (une fois ou plus dans l'année) 35 800 fiches RCP enregistrées Environ 780 médecins ont présenté des dossiers en RCP
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 Audit annuel (feuilles de présence RCP)
Mise en place du dispositif d'annonce	Tableaux de bord 3C et Réseau régional	Au moins 5788 patients ont bénéficié d'un temps d'accompagnement soignant.
Actions 3C	Evaluation des pratiques	En 2008, cinq 3C ont réalisé des évaluations : audits sur les RCP (adéquation proposition RCP et traitement réalisé, qualité remplissage des fiches RCP), enquêtes de satisfaction des médecins sur les RCP et des patients sur le DA. Rapport des 3C à venir pour 2009
<b>COORDINATION OPERATIONNELLE</b>		
Régionale	Gestion administrative et financière du GCS RCA.	Action continue et suivi trimestriel de la MRS Mise en place du GCS Etude mise en place convention collective personnel RCA ; enquête auprès des réseaux régionaux France
	Préparation et organisation des séances des instances du GCS RCA.	5 réunions de bureau + 2 réunions comité technique 1 assemblée générale constitutive GCS
	Gestion des prestations dérogatoires (budget FIQCS)	Rémunération trimestrielle des médecins participant aux RCP / Contrôle données transmises par secrétariats 3C / Audit sur RCP en décembre 2009. Rémunération des médecins participant au projet surveillance cancer du sein
	Elaboration des documents concernant l'organisation et le fonctionnement du réseau et de ses membres.	Mise à jour plaquette d'information générale du RCA (publication en 2010)
	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
	Préparation et organisation de la journée régionale annuelle du RCA.	Novembre 2009 + fiche évaluation
	Articulation avec les Centres de Coordination en Cancérologie (3C)	Réunions d'information/formation / tableaux de bord INCa Réunion URMLA pour action avec la ville Visites sur site
	Articulation avec les autres réseaux	Participation ACORESCA ; communications et posters aux 4 <sup>ème</sup> Assises des réseaux de cancérologie / réseaux soins palliatifs et Aquitaine douleur
	Articulation avec le pôle régional de cancérologie	Réunion avec 3C ou DCC/DMP
	Observatoire des Médicaments, des dispositifs Médicaux et des Innovations Thérapeutiques (OMEDIT)	Collaboration groupe de travail pharmaciens et groupe digestif et sein.
	Plate-forme régionale des réseaux	Copil : Intégration DCC ; AquidMP et messagerie sécurisée
	Registres de cancers en Gironde	Transmission données RCP cryptées (1 fois / an)
	Relations avec les partenaires institutionnels et nationaux.	Groupes de travail INCa (Reconnaissance des RRC, DCC, référentiels)

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

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

### 2.1 Adultes

#### 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 2009, 16 Groupes de travail ont participé à ces actions (Tableau 1) au cours de 28 réunions organisées ou co-organisées par le RCA. Un état des lieux plus détaillé (actions 2009 et objectifs 2010) de ces groupes de travail figure en **annexe 1 page 47**.

**Tableau 1. Réunions GTR en 2009**

GTR	Date création	Nb de professionnels	Nb de réunions 2009
<b>Par organe</b>			
Dermatologie	2007	35	2
Gastro-entérologie*	2009	68	3
Gynécologie	2001	133	2
Hématologie	2002	70	5
Neurologie	2002	111	1
Sarcomes	2001	14	5
Sein / Ganglion sentinelle	2001	49	1
Tête et cou	2008	78	2
Thorax	2001	93	1
<b>Transversaux</b>			
Anatomopathologie	2000	96	Travail par mail
Médecine nucléaire	2001	90	3
Oncogériatrie	2009	24	3
Oncologie médicale	2001	28	Travail par mail
Radiothérapie	2002	45	Travail par mail
Soins de support	En cours	-	-
Urologie	En cours	-	-

\* groupe préexistant depuis 2002 pour côlon et rectum

**Tableau 2. Référentiels régionaux adaptés de recommandations nationales, validés et en cours d'élaboration pour l'année 2009**

Validés en 2009	En cours d'élaboration ou de validation
Carcinomes cutanés (décembre 2009)	Chirurgie des cancers de la tête et du cou
Lymphomes cutanés (novembre 2009)	Cancers de l'ovaire non métastatiques
Mélanomes cutanés (septembre 2009)	Maladie ou lymphome de Hodgkin
Carcinomes de l'oropharynx (août 2009)	Carcinomes de l'hypopharynx et du larynx
Cancers du sein non métastatiques (MAJ mai 2009)	Syndromes myélodysplasiques
Cancers du poumon non à petites cellules (avril 2009)	Myélome multiple
Cancers du poumon à petites cellules (avril 2009)	En cours de mise à jour
	Cancers du côlon non métastatiques
	Cancers du sein non métastatiques (partie cancer du sein <i>in situ</i> )

Les recommandations nationales existantes ont été utilisées pour les référentiels régionaux Cancers du sein non métastatiques et Cancers de l'ovaire non métastatiques.

### RECOMMANDATIONS NATIONALES : ACTIONS DE DIFFUSION (RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES, REFERENTIELS DE BON USAGE DES MEDICAMENTS HORS GHS, GUIDE AFFECTION DE LONGUE DUREE...)

Depuis 2007, le RCA diffuse à ses membres et met en ligne sur son site internet les recommandations professionnelles de l'INCa, les référentiels de Bon Usage des médicaments hors GHS (BUS) et les guides ALD à destination des médecins traitants.

#### RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES DE L'INCa

En 2009, les recommandations professionnelles nationales diffusées au niveau régional par le RCA ont été les suivantes (Tableau 3) :

**Tableau 3. Professionnels de santé destinataires des recommandations professionnelles de l'INCa**

Recommandations	Date	Destinataires
Thrombose et cancer	Avril	GTR oncologie médicale, GTR radiothérapie, 3C
Lymphome de l'adulte - Indications de la radiothérapie	Avril	GTR hématologie, GTR radiothérapie, 3C
Cancer du sein - Indication de la radiothérapie	Avril	GTR Sein, GTR radiothérapie, 3C
Cancer de l'ovaire - Traitement chirurgical	Août	GTR gynécologie, GTR oncologie médicale, GTR radiothérapie, 3C
Cancer de l'ovaire - Traitements adjuvants et de consolidation	Août	GTR gynécologie, GTR oncologie médicale, GTR radiothérapie, 3C
Place de la TEP au [18 F]-FDG dans la prise en charge des cancers bronchopulmonaires et pleuraux	Septembre	GTR thorax, GTR médecine nucléaire, GTR radiothérapie, 3C
Cancer du sein <i>in situ</i>	Novembre	GTR sein, GTR oncologie médicale, GTR radiothérapie, GAPA, 3C

**REFERENTIELS DE BON USAGE DES MEDICAMENTS HORS GHS**

En 2009, les référentiels de BUS, ainsi que leurs mises à jour, diffusés au niveau régional par le RCA ont été les suivants (Tableau 4) :

**Tableau 4. Professionnels de santé destinataires des référentiels de bon usage des médicaments**

Référentiels	Date	Destinataires
Cancers du sein	Mars, août, novembre	GTR Sein, GTR Oncologie médicale, 3C
Cancers hématologiques de l'adulte	Novembre	GTR Hématologie, GTR Oncologie médicale, 3C
Cancers digestifs	Juillet, novembre	GTR Gastro-entérologie, GTR Oncologie médicale, 3C
Cancers bronchiques et mésothéliomes pleuraux malins	Avril, août, octobre	GTR Thorax, GTR Oncologie médicale, 3C
Cancers gynécologiques	Mars, août	GTR Gynécologie, GTR Oncologie médicale, 3C
Cancers urologiques et génitaux de l'homme	Juillet	GTR Oncologie médicale, 3C
Carcinomes épidermoïdes de la tête et du cou	Août	GTR Tête et cou, GTR Oncologie médicale, 3C

**GUIDES AFFECTIONS DE LONGUE DUREE (ALD)**

En 2009, les guides ALD diffusés au niveau régional par le RCA ont été les suivants (Tableau 5) :

**Tableau 5. Professionnels de santé destinataires des guides ALD**

Guides ALD	Date	Destinataires
Cancer du poumon et mésothéliome pleural malin	Juillet	GTR Thorax, GTR Radiothérapie, GTR Oncologie médicale, GAPA, GTR Médecine nucléaire, 3C, URMLA, OMEDIT
Lymphomes non hodgkiniens ganglionnaires de l'adulte	Novembre	GTR Hématologie, GTR Radiothérapie, GTR Oncologie médicale, GAPA, 3C, URMLA, OMEDIT
Cancer des voies aéro-digestives supérieures	Décembre	GTR Tête et cou, GTR Radiothérapie, GTR Oncologie médicale, GAPA, 3C, URMLA, OMEDIT

## RECOMMANDATIONS NATIONALES : ACTIONS DE RELECTURE (GUIDES AFFECTIONS DE LONGUE DUREE, RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES...)

Depuis 2007, les membres spécialistes des localisations cancéreuses concernées du RCA participent à la relecture nationale des guides ALD à destination des médecins traitants et des recommandations professionnelles de l'INCa.

**GUIDES AFFECTIONS DE LONGUE DUREE**

En 2009, les guides ALD relus par les membres du RCA ont été les suivants (Tableau 6) :

**Tableau 6. Professionnels de santé relecteurs des guides ALD**

Guides ALD	Date	Destinataires
Cancer du poumon et mésothéliome pleural malin	Janvier	GTR Thorax, GTR Radiothérapie, GTR Oncologie médicale, GAPA, GTR Médecine nucléaire, 3C, URMLA, OMEDIT
Cancer des voies aéro-digestives supérieures	Juillet	GTR Tête et cou, GTR Radiothérapie, GTR Oncologie médicale, 3C, URMLA, OMEDIT
Cancer de l'ovaire	Septembre	GTR Gynécologie, GTR Oncologie médicale, GAPA, 3C, URMLA, OMEDIT
Cancer du col utérin	Octobre	GTR Gynécologie, GTR Radiothérapie, GTR Oncologie médicale, GAPA, 3C, URMLA, OMEDIT
Cancer de la vessie	Décembre	GTR Radiothérapie, GTR Oncologie médicale, GAPA, RCP Urologie, 3C, URMLA, OMEDIT
Cancer de la thyroïde	Décembre	GTR Tête et cou, GTR Radiothérapie, GTR Oncologie médicale, GAPA, GTR Médecine nucléaire, RCP Endocrinologie, 3C, URMLA, OMEDIT

**RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES DE L'INCa**

En 2009, les recommandations professionnelles de l'INCa relues par les membres du RCA ont été :

- Prise en charge des cancers du sein in situ (juillet 2009).
- Prise en charge thérapeutique des cancers du poumon non à petites cellules (hors modalités chirurgicales et traitements péri opératoires (juillet 2009).

Ces documents ont été relus par 6 à 7 experts régionaux de ces localisations cancéreuses.

**PROCEDURES DE DIFFUSION ET DE VALIDATION DES REFERENTIELS EN 2009**

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).

En 2009, une « Déclaration publique d'intérêts » attestant de l'absence de conflit d'intérêts potentiel a été signée par les membres des groupes rédacteurs des référentiels régionaux :

- Prise en charge des cancers du poumon à petites cellules.
- Prise en charge des cancers du poumon non à petites cellules.
- Prise en charge des cancers du sein non métastatiques (mise à jour).
- Prise en charge des carcinomes de l'oropharynx.
- Prise en charge des mélanomes cutanés.
- Prise en charge des lymphomes cutanés.
- Prise en charge des carcinomes cutanés.

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. Ainsi un groupe de pharmaciens participe à la relecture et à la validation des référentiels régionaux du RCA.

En 2009, l'OMEDIT a participé à la relecture des référentiels régionaux :

- Prise en charge des carcinomes de l'oropharynx.
- Prise en charge des mélanomes cutanés.
- Prise en charge des lymphomes cutanés.
- Prise en charge des carcinomes cutanés.
- Chirurgie des cancers de la tête et du cou.
- Prise en charge initiale des cancers du côlon (mise à jour).

Depuis 2008, les référentiels BUS publiés par l'INCa sont mis en annexe des référentiels régionaux.



En 2009, les référentiels de Bon Usage hors GHS ont été mis en annexe des référentiels régionaux :

- Prise en charge des cancers du poumon à petites cellules.
- Prise en charge des cancers du poumon non à petites cellules.
- Prise en charge des cancers du sein non métastatiques (mise à jour).
- Prise en charge des carcinomes de l'oropharynx.

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

### *Sein non métastatique : étude de satisfaction des patientes*

*En 2003, Le RCA avec la région Poitou-Charentes a réalisé une étude sur l'évaluation de la prise en charge initiale des cancers du sein infiltrants (REPERES 2003-2004). Elle a permis de valider un questionnaire de satisfaction destiné aux patientes atteintes d'un cancer du sein ; ce questionnaire comprend 60 items déclinés en plusieurs domaines pour mesurer la perception des soins après la fin de la prise en charge initiale (radiothérapie ou chimiothérapie).*

L'une des missions des 3C étant d'évaluer la satisfaction des patients, le RCA a proposé en 2009 aux dix Centres de Coordination en Cancérologie (3C) d'Aquitaine de mettre en place une étude similaire sur des patientes prises en charge en 2008 dans un des dix 3C (c'est-à-dire ayant eu au moins une RCP dans un des dix 3C).

Huit 3C sur dix ont réalisé cette étude. Il s'agit d'une enquête rétrospective réalisée en 2009 auprès des patientes prises en charge initialement en 2008. L'outil utilisé est le questionnaire REPERES-60 qui a été validé par l'étude REPERES. Au total, 243 questionnaires remplis par les patientes ont été retournés aux 3C entre avril et novembre 2009.

Les résultats globaux de l'échantillon composé des patientes des huit 3C ayant participé, et les rapports spécifiques à chaque 3C, ont été envoyés à chaque 3C fin 2009. Un score de satisfaction a été calculé pour 13 dimensions, telles que les qualités humaines des médecins, l'organisation et le suivi de la prise en charge, l'environnement physique, le soutien moral, etc. La dimension ayant obtenu le meilleur score est la compétence des spécialistes (76,1 / 100). Les résultats complets se trouvent en **annexe 2 page 51**. Le questionnaire utilisé est quant à lui visible sur le site Internet du RCA.

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

*En 2002, une étude régionale ciblée sur la prise en charge du cancer colorectal avait fait l'objet d'un Programme Hospitalier de Recherche Clinique. Le RCA a poursuivi le recueil des données de cette étude (analyse des données de suivi, surveillance). Elle 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 de surveillance sera produit en 2010. Une étude régionale similaire pourrait se mettre en place avant fin 2010.

### *Sarcomes des tissus mous : quatre régions du Cancéropôle et région 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 de la région (cf. Chapitre formation) 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 Cancéropôle Grand Sud Ouest (GSO) a été validé en commun (2007-2008).

Du 1er janvier au 31 octobre 2008, les régions expérimentales (Aquitaine, Languedoc-Roussillon, Limousin et Midi-Pyrénées) ont mis en place les interventions de la seconde phase du projet. Ainsi, sur le territoire du Cancéropôle Grand Sud-ouest, des plaquettes d'information simple sur la prise en charge initiale des sarcomes des tissus mous ont été diffusées à l'ensemble des médecins généralistes (16 000 envois environ), et chaque région a organisé des communications orales de formation/information à l'attention des médecins spécialistes ciblés (une vingtaine de réunions, soit environ 600 participants) autour de cette même thématique.

Le recueil des données (rétrospectif et prospectif) a débuté dans les cinq régions au 1er mai 2007, sur des diagnostics de sarcomes des tissus mous établis depuis le 1er novembre 2006.

Depuis le 1er novembre 2008, le recueil des données de la dernière phase du projet (phase « après ») a débuté et se poursuivra sur l'année 2010 sur des diagnostics établis jusqu'au 31 décembre 2009. A ce jour, 895 patients ont été inclus. Une récente autorisation de la CNIL pour l'obtention des données PMSI des sarcomes des tissus mous des établissements non couverts par un registre de cancers va permettre d'améliorer l'exhaustivité du recueil. Cette étude est soutenue par la labellisation du Centre de Traitement de Données des essais Cancer. Ce projet est de plus intégré dans les Work-Packages du projet européen CONTICANET dans un volet évaluation des pratiques et méthodes.

### **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) des gliomes intracrâniens infiltrants de l'adulte et de l'enfant. Il a ensuite été décidé de mettre en place 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 en 2008. Cet audit a concerné les services de neurochirurgie, d'oncologie et de radiothérapie d'Aquitaine prenant en charge des patients atteints de gliomes et acceptant de participer (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. Il s'agit d'un audit rétrospectif de 49 dossiers de patients pris en charge consécutivement à partir du 1er janvier 2008 dans chaque centre neurochirurgical d'Aquitaine.*

Le recueil des données a été réalisé au cours du dernier trimestre 2008 pour les centres neurochirurgicaux du CHU de Bordeaux, et s'est poursuivi début 2009 pour les centres neurochirurgicaux de Pau et Bayonne.

Les résultats globaux de la région ont été diffusés en mai 2009 et ont fait l'objet d'une communication orale au congrès de l'ANOCEF et d'un poster aux 5èmes Assises des Réseaux de Cancérologie (**annexe 3 page 59**).

Les résultats par centre ont été rendus en juillet 2009 aux centres neurochirurgicaux ayant participé.

Suite à la présentation de ces résultats lors de la réunion plénière du GTR Neurologie en décembre 2009, il a été décidé de mettre à jour le référentiel régional, ce qui sera fait au cours du 1er semestre 2010.

### **Surveillance alternée 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, l'Union Régionale des Médecins Libéraux d'Aquitaine (URMLA) et les 3C, le RCA a mis en place depuis 2006 un projet de surveillance alternée des femmes traitées pour un cancer du sein entre d'une part les cancérologues, et d'autre part les généralistes et gynécologues d'Aquitaine. 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 de ville d'Aquitaine. 259 médecins aquitains ont manifesté leur intérêt pour le projet et 195 médecins (88 généralistes et 107 gynécologues) ont concrétisé leur engagement en signant la charte d'adhésion au projet et en participant aux actions de formation 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 (cancérologues, gynécologues, médecins généralistes, représentante des patientes, 3C, RCA) suit la mise en œuvre du projet ; 3 réunions ont eu lieu en 2009.

En 2009, les 10 CCC ont tous concrétisé leur participation à ce projet ; les deux derniers 3C (Lot et Garonne et Bayonne) ont organisé leurs sessions de formations en direction des médecins généralistes et gynécologues volontaires. Trois formations sur la prise en charge psycho-sociale des patientes ont également été organisées par les 3C de Gironde, des Landes et du Lot et Garonne.

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 ; elles ont donc démarré en juin 2008.

Du fait du faible nombre d'inclusions, l'équipe du RCA a rencontré chaque 3C au cours de l'été 2009. Ces visites avaient pour but de faire un état des lieux de la mise en place du projet, de détecter les freins au démarrage des inclusions des patientes et d'aider les 3C à s'organiser pour que tous les acteurs impliqués soient coordonnés et que les inclusions puissent véritablement démarrer.

Une évaluation de ce projet a ensuite été réalisée avec le comité de pilotage début décembre. Après un an d'inclusions ; 128 patientes étaient en cours de surveillance alternée. Il a notamment été décidé de simplifier le livret patient et le tableau de suivi afin de faciliter les inclusions et le suivi des patientes.

Une lettre d'information a été adressée aux acteurs du projet en avril 2009 (disponible 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 2009.*

Le RCA intervient par la mise en relation des établissements membres des 3C et du RCA 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).

## **2.2 Enfants**

### **RESEAU REGIONAL D'ONCOPEDIATRIE RESILIAENCE**

*L'équipe de coordination régionale du RCA soutient le réseau enfants dans sa gestion avec la MRS, la promotion du DCC et la mise à disposition d'informations sur le site Internet. Le coordonnateur du réseau d'oncopédiatrie est invité aux séances de bureau du RCA.*

**En 2009**, la composition de l'équipe du réseau ne s'est pas modifiée. Le temps de travail de la neuropsychologue a été augmenté de 50% à 70% au vu de l'augmentation rapide de son activité. La collaboration entre le service d'Hémo-Oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux et les 14 services de pédiatrie générale des CH de proximité s'est poursuivie avec les mêmes objectifs. Une collaboration interrégionale s'est installée de façon plus marquée avec Toulouse et Limoges, conformément aux recommandations du SROS (RCP interrégionales, relais d'informations après allogreffe à Bordeaux d'enfants toulousains).

## POURSUITE DES ACTIONS MENEES EN 2006, 2007 ET 2008

### **Communication**

La disponibilité permanente d'un médecin sénior du centre de référence de Bordeaux a été facilitée par le remplacement du BIP par un véritable téléphone portable avec ligne directe d'appel. Le numéro a été diffusé aux correspondants d'oncologie des centres périphériques, aux participants à la journée régionale du RCA et sur le site Internet du RCA.

L'information apportée par le site Internet du RCA a été enrichie par des liens avec des sites spécialisés et de soutien aux malades.

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

La visite annuelle d'une journée a été réalisée dans chaque centre entre mars et juin. L'équipe du réseau a été accompagnée par la psychologue clinicienne de l'unité d'Hémo-Oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux. La matinée a été consacrée à des échanges entre corps professionnels (avec en tout 59 médecins, 106 infirmières, 17 assistantes sociales et 12 psychologues) et l'après-midi a rassemblé l'ensemble des participants (161 personnes rencontrées au total) autour du diagnostic précoce et de l'accompagnement psychologique développé dans l'unité d'Hémo-Oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux.

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

135 personnes ont participé à la journée du 15 octobre 2009 à Bordeaux. Les ateliers du matin ont rassemblé des médecins, des soignants, des assistantes sociales, et pour la première fois cette année des psychologues et psychiatres. L'après-midi la séance commune avait pour thème « l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques » avec la participation de membres de l'équipe d'Hémo-Oncologie pédiatrique du CHU de Toulouse et de parents et jeunes adultes anciens malades, venus témoigner.

### **Elaboration de protocoles de soins communs**

- Conduite à tenir devant une extravasation de chimiothérapie.
- Conduite à tenir devant un contact varicelleux.
- Reprise des vaccinations post chimiothérapie.
- Alimentation contrôlée en sel et sucre sous corticothérapie.
- Hygiène buccodentaire.
- Prévention des vomissements chimio induits.

### **Stages infirmiers dans le site de référence**

Cette année, une puéricultrice a fait la demande d'un stage de 3 jours à Bordeaux.

### **Réunion de Concertation Pluridisciplinaire**

En 2009, sur 91 nouveaux malades, 90 sont passés en RCP, soit 99% :

- RCP de tumeurs solides : 21 réunions, 83 dossiers dans l'année.
- RCP de tumeurs cérébrales : 10 réunions, 34 dossiers dans l'année.
- RCP d'hématologie : 11 réunions, 45 dossiers dans l'année.
- RCP Interrégionale de tumeurs cérébrales : 4 réunions, 7 dossiers dans l'année.
- RCP Interrégionale de tumeurs osseuses : 8 réunions, 11 dossiers dans l'année.

Après chaque passage en RCP une fiche est saisie dans le dossier informatisé du patient au CHU.

### **Documents d'information pour les familles**

En plus des documents déjà remis, le réseau a sélectionné des sites Internet pouvant être utiles aux familles et a repris la mise à disposition de la nouvelle version du livret « Mon enfant a un cancer... ».

### **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, psychologues et institutrices. En plus de ces relais vers les hôpitaux périphériques (60 sur l'année), d'autres relais se sont nettement développés vers d'autres types de structures (38 au total) : service de radiothérapie ou de sur-spécialités, HAD pédiatrique, unités de rééducation, services de PMI, infirmières libérales...

**Réinsertion après traitement**

La neuropsychologue du réseau a vu 70 enfants en bilan et a participé à 13 projets d'accueil individualisés.

**Participation à la recherche clinique**

En 2009, 91 nouveaux patients ont été pris en charge par l'unité d'hémato-oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux, 44% venant de Gironde, 56% venant d'autres départements. La prise en charge a été réalisée entièrement à Bordeaux pour 47% d'entre eux et partagée avec les hôpitaux périphériques pour 53% d'entre eux. 59% des patients ont été traités dans des protocoles et 35% selon des recommandations thérapeutiques nationales.

**NOUVELLES ACTIONS 2009****Rencontre avec les MDPH des cinq départements de l'Aquitaine**

Une rencontre a été réalisée avec les personnels des MDPH de chaque département pour échanger sur la prise en charge sociale des enfants atteints de cancer et notamment réfléchir sur les modalités d'attribution de l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé à l'échelle de la région.

**Travail collaboratif avec l'Association des parents d'enfants malades du Sud-Ouest**

Le médecin coordonnateur du réseau a été sollicité pour participer aux réunions préparatoires à la création d'une association de parents et d'amis d'enfants traités pour leucémie ou cancer dans le sud-ouest (PARENTRAIDE CANCER qui a vu le jour en décembre 2009).

**Collaboration avec l'HAD pédiatrique de Bagatelle**

Plusieurs échanges formels ont eu lieu en vue d'instaurer une collaboration étroite avec l'HAD pédiatrique de Bagatelle, pour l'amélioration de la qualité de prise en charge des enfants sur la région de Bordeaux.

**PROJETS POUR 2010**

Développer des liens avec les acteurs de santé de ville, travailler à l'amélioration de la prise en charge des adolescents et s'engager dans une première démarche d'évaluation sont les objectifs 2010 pour le réseau Résiliaence.





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

Suite à la décision régionale de migrer en 2008 le DCC sur la plateforme régionale de Télésanté Aquitaine des **comités de pilotages réguliers communs** se sont mis en place avec la plateforme régionale ce qui a permis une utilisation de moyens techniques tels que la messagerie sécurisée. Cette migration permet au RCA de recentrer son activité sur les aspects organisationnels du DCC.

Parallèlement à cette migration, un nouvel acteur national est apparu : l'Agence des Systèmes d'Information Partagés de santé (ASIP Santé). Cet organisme gère maintenant tout ce qui concerne les échanges de données de santé. La mise en œuvre de solutions de dossiers réseaux se fera donc maintenant avec leur validation en sus de celle de l'INCa.

Les principales missions effectuées par le RCA lors de l'année 2009 sont décrites dans les chapitres ci-dessous.

#### 3.1 Poursuite de la mise en œuvre du dossier communiquant de cancérologie (DCC) (maîtrise d'ouvrage régionale) et des expérimentations régionales DMP (assistance à maîtrise d'ouvrage)

Dans le cadre de la fin de la première feuille de route liant le RCA à l'INCa, des travaux de développement du système d'information du RCA ont été poursuivis en 2009. Ces tâches sont dans le prolongement des actions déjà menées les années précédentes avec toutefois cette année, un accent particulier sur de nouveaux modes de communication ainsi qu'une meilleure visibilité des actions du réseau dans ce domaine dans la région. Ces actions peuvent être décomposées en 5 grands axes :

**Poursuite du déploiement du DCC.** Le Dossier Communiquant de Cancérologie a été déployé en 2008 sur la plateforme régionale hébergée par Télésanté Aquitaine. Dans ce cadre, le RCA a eu pour mission de poursuivre son travail de déploiement de fonctions autour de cet outil avec notamment les modifications techniques nécessaires à l'interconnexion des 3C. Certaines fonctionnalités importantes ont aussi été ajoutées dans les 3C équipés du logiciel DPRC, outil servant notamment au recueil des fiches RCP. Parmi celles-ci, un nouveau module de gestion de présence a été élaboré et mis en place afin de permettre une meilleure gestion de la RCP. Dans le cadre de la première feuille de route avec l'INCa, le RCA a poursuivi et terminé en 2009 les travaux qui restaient en suspend.

**En fin d'année 2009,** le RCA a répondu à un appel à projets INCa pour la poursuite du développement du DCC et pour l'amélioration des échanges électroniques avec les anatomo-cytopathologistes. Chaque partie de ce projet ayant été acceptée par l'INCa, la réalisation pourra débuter en 2010.

Dans le cadre de l'appel à projets lancé par l'INCa intitulé « Renforcement de l'organisation de l'anatomie et cytologie pathologiques pour une approche coordonnée et multidisciplinaire des analyses moléculaires des cancers », une réunion de lancement a été effectuée afin de valider les actions techniques à prendre en charge par le RCA, telles que la réalisation d'une cartographie régionale des systèmes d'information d'anatomo-pathologie ou la mise en place de comptes rendus standardisés. Pour le DCC, le RCA est en attente de la feuille de route INCa qui sera fournie à la fin du premier trimestre 2010.

**Poursuite de l'assistance des secrétariats 3C ou établissements.** Avec la mise en place d'un panel assez important de nouvelles fonctionnalités dans les logiciels relatifs à la RCP, le support aux secrétariats 3C (téléphonique notamment) a été développé tant au niveau technique que fonctionnel. Ce support est aussi proposé aux établissements qui ont opté pour une intégration de la saisie des RCP directement dans leur système d'information : l'Institut Bergonié et le CHU de Bordeaux. Pour l'Institut Bergonié, le RCA a participé à de nombreux comités de pilotage mais a également fourni une assistance pour l'intégration de fonctions de communication avec les plateformes régionales.

Concernant le CHU, le RCA a participé à des réunions d'information et à des comités de pilotage en compagnie de TéléSanté Aquitaine (TSA) pour le développement de la plateforme des réseaux (DCC) et pour la présentation de l'expérimentation du Dossier Médical Partagé (DMP) en Aquitaine Nord.

**Lancement des réunions d'information sur les actions nationales et régionales.** Une des actions particulières en 2009 est la mise en place de réunions locales d'information sur le DCC (dans chaque 3C) et des actions à mener autour de l'organisation à mettre en place pour pouvoir notamment « communiquer avec la ville ». En 2009, avec l'arrivée de l'ASIP Santé et donc une meilleure visibilité au niveau national, le RCA a pu communiquer plus largement sur le cadre national et l'intégration possible au niveau régional. Via des réunions d'information spécifiques ou bien via leurs comités de pilotage, le RCA a pu informer certains 3C de ces grands chantiers régionaux et nationaux. Les 3C qui n'ont pu être rencontrés en 2009 le seront en début d'année 2010.

Ces réunions ont permis notamment de mieux cerner les actions du RCA sur les aspects de système d'information, de mieux appréhender les problématiques relatives à l'arrivée des ces nouveaux outils (recueil du consentement, identification locale/régionale/nationale...) mais aussi de mieux connaître les outils régionaux disponibles en vue d'améliorer la communication entre professionnels (la messagerie sécurisée par exemple). Elles ont été également l'occasion de s'assurer de la procédure de sauvegarde des données et de discuter de particularités des Systèmes d'Information Hospitaliers (SIH) des 3C.

**Promotion de la messagerie sécurisée.** Afin de permettre une meilleure communication entre les 3C (voire les établissements) et la médecine de ville, certains 3C ont proposé à leurs correspondants de s'inscrire sur la plateforme régionale afin de pouvoir recevoir les comptes rendu des RCP directement par messagerie sécurisée. Cette solution devrait permettre une meilleure fluidité dans les échanges entre les 3C et les médecins de ville en attendant la mise en œuvre effective des dossiers partagés. Le RCA a proposé en septembre 2009 une lettre type à diffuser par les 3C aux professionnels de santé.

### 3.2 Expérimentation DMP et ASIP Santé

En 2009, la gouvernance nationale sur les grands projets de santé a évolué. L'ASIP Santé regroupe maintenant le GIP-DMP (en charge des premières expérimentations du DMP), le GIP-CPS, ainsi qu'une partie du Groupement de Modernisation des Systèmes d'Information Hospitaliers (GMSIH). Cette nouvelle agence aura pour tâche (entre autres) de s'occuper de tout ce qui peut concerner les échanges de données médicales. Dans ce cadre, l'ASIP Santé prendra notamment sous sa responsabilité la mise en œuvre technique du DCC et du DMP. A charge de l'INCa de gérer le contenu souhaité dans le DCC.

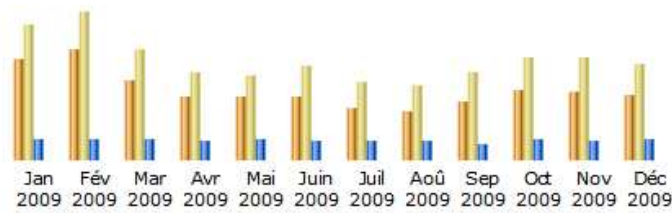
L'ASIP santé a produit un document de recommandations destiné aux éditeurs de logiciels permettant d'uniformiser les solutions informatiques sur les échanges de données. D'autres documents paraîtront dans le courant de l'année 2010 pour la gestion du consentement ainsi que pour la gestion du nouvel identifiant national de santé (INS). Dans ce cadre, le RCA joue un rôle important en partenariat avec TéléSanté Aquitaine pour la propagation de ces informations au sein de la région. Ces actions concertées décidées lors de comités de pilotage régionaux permettent donc d'avoir un discours commun sur ces aspects stratégiques et une meilleure coordination pour la communication de ces nouveautés.

### 3.3 Site Internet et lettre d'information électronique du RCA

Le site Internet du Réseau fait l'objet de travaux permanents de remise à jour et d'enrichissement des informations mises à disposition.

Pour l'année 2009, le nombre de consultations du site est en moyenne de 100 visiteurs différents chaque jour. Comparativement à 2008, le nombre de nouveaux visiteurs a légèrement augmenté (+5%) en 2009.





Mois	Visiteurs différents	Visites	Pages
Jan 2009	4706	6364	80922
Fév 2009	5226	6938	77331
Mar 2009	3750	5175	78954
Avr 2009	2962	4092	76166
Mai 2009	2960	3990	77154
Juin 2009	2993	4445	76385
Juil 2009	2402	3691	73505
Aoû 2009	2247	3506	73282
Sep 2009	2708	4152	62193
Oct 2009	3244	4852	80205
Nov 2009	3197	4800	74803
Déc 2009	3011	4500	79266
<b>Total</b>		<b>56505</b>	<b>910166</b>

**Figure 1. Fréquentation du site Internet du RCA en 2009 (Visiteurs différents : nombre de personnes différentes ayant accédé au site sur la période.**

En 2009, le site du réseau a connu une augmentation de sa fréquentation globale, avec 4700 visites (+5%), pour un nombre total de 76.000 pages visualisées. Sur ces 4700 visites le chiffre des visiteurs différents s'est maintenu par rapport à 2008 avec 3300 visiteurs différents par mois en moyenne.

Pour améliorer la communication auprès de ses membres et partenaires, une « newsletter » ou « lettre d'information électronique » a été mise en place par le réseau en 2009. Ce document est envoyé par courrier électronique à environ 850 personnes à l'heure actuelle et toute personne souhaitant la recevoir peut en faire la demande en s'inscrivant directement sur le site Internet du RCA. En 2009, deux newsletters ont été envoyées (juin et octobre).

Cette lettre d'information électronique permet aux destinataires de recevoir directement dans leur boîte de courriel des informations sur :

- L'agenda des réunions du RCA ou des GTR et ordres du jour ou programmes.
- La mise en ligne sur le site Internet des nouveaux référentiels régionaux validés, mise à jour des agendas des RCP etc.
- Des informations diverses sur l'actualité du Réseau.

### 3.4 Outils de visioconférence

La visioconférence est un outil de communication destiné à faciliter les RCP 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'aide des dossiers des demandeurs.

En 2008, la visioconférence était utilisée dans **29 types de RCP différentes** et il était estimé que **20 % des RCP** utilisaient ce mode de communication (les données mises à jour de 2009 seront disponibles en mai 2010). Il est à noter que des RCP interrégionales se mettent en place notamment pour des tumeurs osseuses pédiatriques entre l'Aquitaine et Midi-Pyrénées.

Le terme de « visioconférence » est utilisé de manière générique mais il n'est pas adapté à certains établissements qui ont fait évoluer leur matériel pour mettre en place la web conférence. Ce système utilise directement les postes informatiques des utilisateurs et il n'y a donc pas besoin de poste dédié (coût moindre par rapport à la visioconférence).



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

### 4.1 Informations générales relatives au réseau

En 2009, le RCA a lancé la réactualisation de sa plaquette d'information régionale pour les professionnels de santé. Elle sera finalisée début 2010 pour être ensuite diffusée à tous les acteurs de la cancérologie partenaires du Réseau (professionnels de santé, institutions). Cette plaquette sera ensuite déclinée en version plus synthétique à destination des patients. Pour la réalisation de cette plaquette, le Réseau a travaillé en partenariat avec la Ligue Contre le Cancer.

L'équipe de coordination a continué en 2009 à participer à des actions d'information ciblées vers le public comme vers les professionnels avec les acteurs locaux ou régionaux : 3C, autres réseaux, professionnels des établissements et du domicile (**annexe 7 p 79**) : 12 actions et 18 communications produites par l'équipe de coordination.

Le RCA a produit fin 2009 un tableau de suivi de ses actions dans le cadre de la convention tripartite (INCa-ARS-RCA) en vue de la reconnaissance du réseau régional de cancérologie prévue au 1er semestre 2010 (**annexe 13 page 181**).

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

Le RCA met à jour régulièrement les informations à destination des patients via son site Internet avec un onglet spécifique (associations, Espaces Rencontre et Informations). La newsletter permet de diffuser ces informations également aux associations d'utilisateurs.

### 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.
- Unité Pilote de Coordination en Oncogériatrie (UPCOG) en Aquitaine.
- Structures expertes pour la prise en charge des tumeurs rares.
- Réseau d'oncopédiatrie régional « Résiliaence », son équipe de coordination, ses structures en Aquitaine ».

Le RCA a participé aux réunions du SROS ayant permis la révision des volets concernant la cancérologie. Cette révision a également permis de prendre en compte les exigences qualité requises pour les établissements. Sur cette base, les établissements ont déposé leur demande d'autorisation auprès de l'ARH. **La liste des établissements autorisés à pratiquer les traitements du cancer est disponible sur le site du Réseau depuis novembre 2009.**

Par ailleurs, le réseau a activement contribué à l'élaboration du « **Guide d'Information destiné aux professionnels hors établissements** », édité par la Ligue Contre le Cancer de Gironde. Ce document liste les ressources girondines pour un accompagnement psycho-social des patients atteints de cancer.

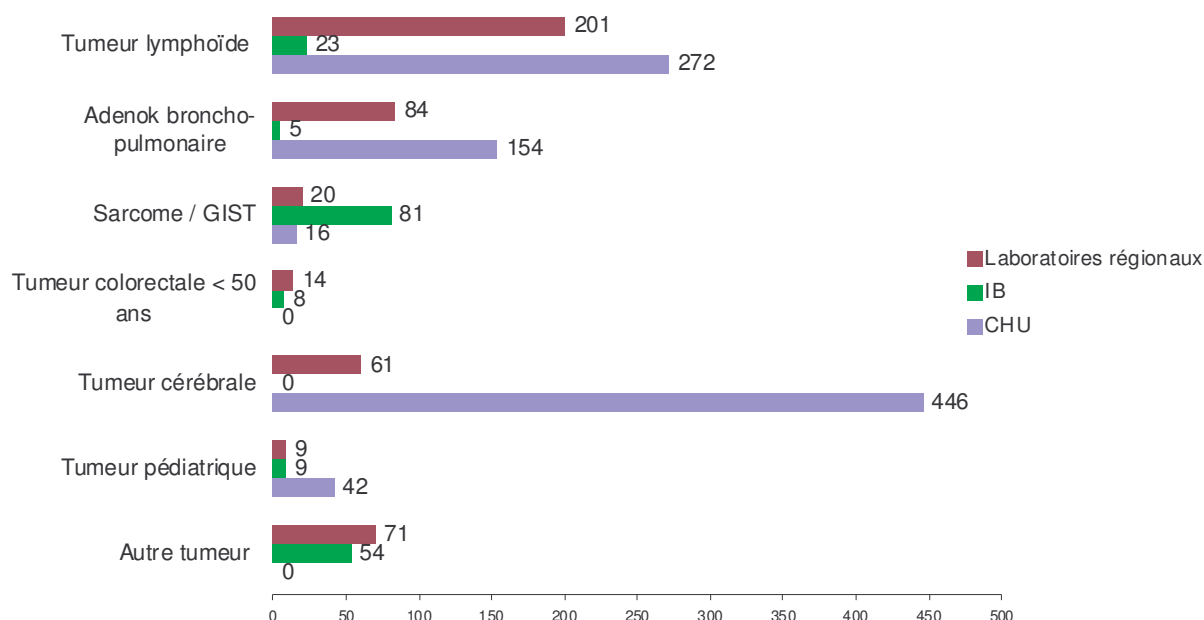
## TUMOROTHEQUE REGIONALE

*La tumorothèque à visée sanitaire de la région Aquitaine regroupe, depuis 2006, les échantillons prélevés au niveau de la région ainsi que les prélèvements des tumorothèques labellisées DHOS-INCA pour les prélèvements effectués à l'Institut Bergonié (sous la responsabilité du Professeur J.M. Coindre) et au CHU de Bordeaux (sous la responsabilité du Professeur J.P. Merlio).*

En supplément de ses activités régulières (information des professionnels de santé du fonctionnement et de l'état d'activité de la tumorothèque régionale, rémunération des pathologistes libéraux, mise à disposition de matériel pour la cryopréservation), la tumorothèque à visée sanitaire a réalisé des actions ponctuelles en 2009 :

- participation à des réunions concernant l'organisation interne des tumorothèques locales du CHU de Bordeaux et de l'Institut Bergonié.
- participation à des réunions concernant le logiciel Tumorotek, utilisé pour la saisie des prélèvements reçus à la tumorothèque du CHU de Bordeaux.
- participation à une formation sur l'organisation du système management de la qualité d'un Centre de Ressources Biologiques (CRB) puisqu'un des objectifs des tumorothèques locales de l'Institut Bergonié et du CHU est d'être labellisé CRB.
- 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/>).
- organisation d'une réunion avec les pathologistes sur les nouvelles techniques de biologie moléculaire pour les tumeurs colorectales
- organisation de l'indemnisation des pathologistes libéraux Aquitains et des DOM-TOM qui envoient des blocs de tumeurs colorectales pour analyse moléculaire de Kras
- réflexion sur la mise en place d'un consentement du patient qui remplacerait la note d'information déjà en place pour les prélèvements de la tumorothèque régionale

**En 2009, 1570 prélèvements sanitaires provenant de la région Aquitaine ont été cryoconservés à la tumorothèque régionale.**



**Figure 2. Types de prélèvements sanitaires cryoconservés à la tumorothèque régionale en 2009 selon le lieu d'envoi**

Au niveau de la **région Aquitaine**, (hors CHU de Bordeaux et Institut Bergonié) 22 laboratoires (dont 6 publics) ont envoyés **460 prélèvements sanitaires** à la tumorothèque régionale (**annexe 4 figure 1 page 60**). Près de la moitié sont des tumeurs lymphoïdes (44%), 18% des adénocarcinomes broncho-pulmonaires, 13% des tumeurs cérébrales.

Parmi ces prélèvements, 68% correspondent à des nouveaux cas de cancer, 7% sont des récurrences et 9% des métastases (17% inconnu), 36% (164 cas) ont bénéficié d'un avis de relecture diagnostique par un pathologiste référent et 17% (80 prélèvements) ont bénéficié d'un examen de biologie moléculaire.

**180 prélèvements sanitaires** ont été effectués et cryopréservés au sein de la tumorothèque de l'**Institut Bergonié** (**annexe 4 figure 2 page 65**) : il s'agit pour la majorité de tumeurs conjonctives (88%), et de tumeurs lymphoïdes (13 %).

**930 prélèvements** sanitaires ont été effectués et cryopréservés à la tumorothèque du CHU de Bordeaux (**annexe 4 figure 3 page 65**) : 51 % sont des tumeurs cérébrales et 36 % des tumeurs lymphoïdes.

## APPEL A PROJET EN ANATOMO-PATHOLOGIE EN AQUITAINE

En 2009, les pathologistes du CHU et du CLCC de Bordeaux ont répondu à un appel à projets lancé par l'INCa intitulé « Renforcement de l'organisation de l'anatomie et cytologie pathologiques pour une approche coordonnée et multidisciplinaire des analyses moléculaires des cancers ».

Les pathologistes des secteurs public et privé de la Région Aquitaine au sein du Réseau de Cancérologie d'Aquitaine souhaitent améliorer leurs actions en amont des analyses de biologie moléculaire réalisées pour les patients d'Aquitaine atteints de cancers (analyses recommandées à visée sanitaire, mais aussi analyses en cours de validation pour des tumeurs ciblées) et ceci à partir de prélèvements fixés ou congelés.

Forts de l'analyse de plus de 14000 cancers et de la congélation de 6000 tumeurs (à visée sanitaire et de recherche) sur la région par an, d'une collaboration efficace avec le secteur privé et les hôpitaux généraux, mais conscients également d'insuffisances (liées notamment à la multiplicité des sites, à la difficulté à coordonner l'évolution des systèmes de gestion informatique des structures, à l'émergence de nouveaux besoins en biologie moléculaire pour de nouvelles tumeurs), les pathologistes ont élaboré un projet autour de 3 axes :

- Améliorer l'organisation du circuit des échantillons et leur prise en charge immédiate.
- Améliorer la qualité du recueil et de la transmissibilité des données anatomopathologiques et moléculaires.
- Soutenir le travail collaboratif réalisé dans les structures privées et publiques hors CHU et CLCC.

Ainsi, pour déterminer les objectifs et programmer la mise en place d'actions, une réunion a eu lieu le 13 novembre 2009 avec les coordinateurs du projet et le RCA.

La tumorotheque aura pour mission l'évaluation de l'organisation du circuit des tumeurs colorectales envoyées à la plateforme de génétique somatique des tumeurs de la région Aquitaine. Cette étude sera effective en 2010.

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

*Grâce au financement reçu de l'INCa en pour la mise en place d'une Equipe Mobile de Recherche Clinique en Aquitaine, le RCA a pu financer depuis fin 2007 3,5 ETP (sur 4 prévus) pour assurer cette mission. Fin 2008 le financement a été intégré aux MIGAC des établissements et depuis mai 2009 l'équipe est composée de 4 ETP.*

*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.*

**Depuis janvier 2009**, les personnels sont recrutés par les établissements destinataires des fonds MIGAC reçus courant 2008. Le RCA continue à assurer la coordination régionale de cette action. Le comité de pilotage s'est réuni le 10 septembre 2009 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 une 3ème réunion des ARCs mobiles le **17 septembre 2009**. Trois essais cliniques ont été présentés, un de type digestif (FFCD 9902) par le docteur Denis Smith (CHU Bordeaux) et deux de type sein (PHARE et SIGNAL par Iris Pauporté (INCa). Les outils disponibles sur le site du RCA ont été présentés et la journée s'est terminée par une discussion sur les besoins en formation et sur les formations existantes.

**Le 24 juin a eu lieu la première journée des Attachés de Recherche Clinique** en cancérologie organisée par l'Institut National du Cancer (INCa) et le Centre d'Investigations Thérapeutiques en Oncologie et Hématologie (CITOH) où le Dr S Mathoulin-Pélissier est intervenue sur le thème « les essais cliniques randomisés en chirurgie oncologique : obstacles perçus et solutions ».

Par ailleurs, une rubrique spécifique à la recherche clinique figure sur le site Internet du RCA. Cette rubrique permet de visualiser les essais cliniques ouverts dans les sites du pôle régional.

**Tableau 7. Répartition de l'Equipe Mobile de Recherche Clinique en Aquitaine en 2009**

3C	ETP	Site d'accueil	Personnel en poste	Date de début
Dordogne	0,5	CH et CI Francheville Périgueux	Isabelle Souliac : ☎ 06.03.95.59.46 ✉ isouliac@canceraquitaine.org	01/01/2008
Libourne	0,25	CH Libourne		
Bordeaux Nord	0,75	Polyclinique Bordeaux Nord	Magali Balhadere : ☎ 06.33.11.06.72 ✉ m.balhadere@hotmail.fr	01/12/2007
Tivoli	0,5	Clinique Tivoli	Christine Petrissans :	01/01/2009
Bayonne	0,5	CH, Centre oncologie et radiothérapie Bayonne et CI Saint Jean de Luz	Tivoli : ☎ 05.56.69.06.71 Bayonne : ☎ 05.59.59.38.71 ✉ christine.petrissans@3c-bayonne.org	11/05/2009
Lot et Garonne	0,5	CI Calabet Agen	Sylvie Maleca : ☎ 05 53 69 12 69 ✉ sylvie.maleca@gmail.com	01/01/2008
Landes	0,5	CH Dax et CH Mont de Marsan	Aminata Dauba : ☎ 05.58.05.17.52 ✉ aminata.dauba@ch-mt-marsan.fr	01/01/2008
Béarn et Soule	0,5	CI Marzet et CH Pau	Mathieu Frouvelle : ☎ 06.73.49.63.55 ✉ mfrouvelle@canceraquitaine.org	21/01/2008

**Tableau 8. Activité de recherche clinique en 2008 et 2009 dans les établissements de santé renforcés par l'équipe mobile de recherche clinique en Aquitaine**

	2008	2009
Attachés de recherche clinique en cancérologie	9,25 ETP	11,9 ETP
Dont EMRC	3,5 ETP EMRC	4 ETP EMRC
Etablissements bénéficiant de l'EMRC	11	13*
Essais cliniques ouverts aux inclusions	150	190 <sup>†</sup>
Patients inclus dans les essais	207	371
Observatoires ouverts aux inclusions	18	20
Patients inclus dans les observatoires	212	154

\* Parmi les 13 établissements, 7 sont privés (201 patients inclus) et 6 sont publics (170 patients inclus).

<sup>†</sup> Essais ouverts dans au moins un des 13 établissements ou plus

On observe que le nombre de patients inclus dans les essais cliniques a augmenté entre 2008 et 2009 (ainsi que le nombre d'ETP d'ARCs) tandis que le nombre d'inclusions dans les observatoires a diminué.

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

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

#### a) Adultes

*Comme chaque année le RCA a organisé en novembre 2009 sa journée régionale réunissant tous les acteurs de terrain en cancérologie et les représentants de l'INCa.*

Cette année le RCA a fêté ses dix ans d'existence. La journée, ouverte par le Directeur de l'ARH Aquitaine, a rassemblé plus de **290 participants** (professionnels de santé, personnels soignants, usagers, représentants d'institutions (tutelles, caisses, Ligue Contre le Cancer...)).

Cette journée a été l'occasion de présenter le nouveau Plan cancer 2009-2013 par l'INCa ainsi que les autorisations des établissements en Aquitaine par la DRASS.

Les résultats de l'évaluation de cette journée témoignent de l'intérêt porté par les participants à cette manifestation et aux thèmes qui ont été abordés. Une synthèse de cette évaluation est jointe en **annexe 5 page 67**. Par ailleurs, les différentes présentations de la journée sont disponibles sur le site Internet du RCA : [www.canceraquitaine.org](http://www.canceraquitaine.org).

#### b) Enfants

Le réseau d'oncopédiatrie Résiliaence a tenu sa journée annuelle en octobre 2009 et a réuni 135 participants. Cette journée était organisée sous forme d'ateliers le matin et d'une plénière l'après-midi, associant les témoignages de familles de patients et de jeunes adultes anciens malades.

### 5.2 Formation des médecins coordonnateurs et secrétariats 3C : animation par le RCA

*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 2009**, le RCA a proposé aux équipes des 3C plusieurs types de réunions : une réunion spécifique pour les secrétaires le 11 juin et quatre réunions avec les médecins coordonnateurs 3C (23 janvier, 3 avril, 3 juillet et 24 septembre). **Annexe 7 page 87**.

Ces réunions permettent aux professionnels des 3C d'échanger sur les sujets qu'ils souhaitent voir abordés et de mener des actions communes au sein du RCA (enquête de satisfaction des patientes traitées pour cancer du sein, projet surveillance alternée du cancer du sein, bilan des formations régionales sur le dispositif d'annonce, intervention sur les 3C à la journée régionale du RCA).

**En 2009** un travail spécifique **sur les missions d'évaluation des 3C** a démarré en lien avec le RCA et le Comité de Coordination et d'Évaluation Clinique de la Qualité en Aquitaine (CCECQA) pour lequel les référents qualité des établissements ont été associés lors des réunions de janvier et juillet.

### 5.3 Formation dédiée au dispositif d'annonce (2008-2009)

*Suite aux demandes des 3C relayées au RCA par l'ARH en 2007, une formation régionale au dispositif d'annonce (DA) a été organisée par le RCA en partenariat avec les 3C de la région en 2008 et s'est poursuivie en 2009.*

Un groupe de travail (avec la participation de quatre 3C dont deux hors Gironde) animé par le RCA a permis d'accompagner ce projet. Cette formation de 2 jours consécutifs était 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. Elle a été dispensée à trois reprises (à Bordeaux et Mont de Marsan en 2008) et a eu lieu les 8 et 9 janvier 2009 à Bordeaux. Ces deux journées de rencontre et de partage d'expérience interprofessionnelle ont rencontré un large succès. La dernière session qui était prévue pour accueillir 50 participants a dû être aménagée (dédoublage des sessions et ateliers) pour accueillir les 105 participants venus des cinq départements aquitains en 2009.



Ces trois formations de deux jours ont ainsi réuni **240 professionnels venus de 51 établissements** différents couvrant l'ensemble des 3C de la région. Les professionnels étaient composés de 44 % d'infirmiers, 11% de médecins, 12% de cadres de santé, 11% d'assistantes sociales, 10 % de psychologues et 6% de manipulateurs en radiothérapie. Une évaluation écrite a été réalisée (72 % de retours de questionnaires).

La satisfaction globale moyenne était de 8,3 sur 10 et 93 % des professionnels ont jugé cette formation d'une utilité chiffrée à 4 ou 5 (sur une échelle de 0 à 5). Des médecins généralistes (via l'URML Aquitaine) ont été associés à ces formations (**Annexe 6 page 73**). Ce bilan a été présenté et discuté avec les 3C, en réunion de Bureau et transmis à l'ARH.

Il est envisagé en 2010 d'organiser une nouvelle rencontre interprofessionnelle sur le thème du dispositif de sortie du patient associant les acteurs de la ville.

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

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

*Dans le cadre du projet de surveillance alternée du cancer du sein mis en place dans le RCA en collaboration avec les 3C, le Collège de Gynécologie de Bordeaux et du Sud Ouest, l'URMLA et la Ligue contre le Cancer, trois actions de formation ont été proposées aux 195 médecins volontaires aquitains (88 généralistes et 107 gynécologues).*

**La première action de formation** consistait 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 animé par le RCA avec réalisation d'un kit régional de formation (diapositives disponibles sur le site Internet du RCA). Cette formation réalisée fin 2007 dans huit 3C **a eu lieu en 2009 dans les 2 autres 3C** (Lot et Garonne en janvier et Bayonne en juin). Certains médecins qui n'avaient pu se rendre aux formations ayant eu lieu dans leur 3C de secteur ont fait le déplacement dans un autre département pour y assister. Au total 195 médecins ont réalisé cette action.

**La deuxième action de formation** consistait ensuite pour chaque médecin à participer à une RCP sein ou une consultation de cancérologue dans un 3C de leur choix. **Cette action s'est poursuivie en 2009** pour 21 médecins. Au total 139 médecins (82 gynécologues et 57 généralistes) ont accompli cette action, soit près de ¾ des volontaires.

**La troisième action** consistait en une formation sur la prise en charge psychosociale des patients atteints de cancer : cette action envisagée à la demande des professionnels au décours du projet, a été réalisée avec le soutien des Ligues départementales contre le Cancer.

Le contenu de la formation a été conçu au sein d'un groupe animé par le RCA. Une réunion de synthèse régionale (« formation des formateurs ») a été organisée fin 2008 par la Ligue contre le Cancer et le RCA pour les intervenants des 3C animateurs de ces formations délocalisées dans les 3C. **En 2009, la formation a été proposée par six 3C au cours de quatre soirées** (dont deux organisées dans les Landes et en Lot et Garonne, et deux à Bordeaux) organisées en collaboration avec la Ligue contre le cancer et animées collectivement par les 3C de Bergonié, du CHU, de Bordeaux Nord et de Libourne (le 3C Tivoli avait déjà organisé cette soirée en 2008). Ce sont donc 73 médecins généralistes et gynécologues qui ont bénéficié de ces formations qui pourront être proposées en 2010 dans les autres 3C.

Un document « Guide des ressources pour un accompagnement psycho-social des patients atteints de cancer » a été réalisé par la Ligue contre le Cancer de la Gironde en lien avec le groupe de travail et remis aux médecins participant à ces formations en septembre et octobre 2009.



## 5.5 Formations/informations liées à des projets développés avec d'autres partenaires en région

### MEDECINS GENERALISTES : FORMATION AU DEPISTAGE DU CANCER DU COL DE L'UTERUS

Le RCA participe à un groupe de travail initié par l'URMLA, en collaboration avec la CPAM de Gironde pour essayer d'améliorer le dépistage spontané du cancer du col de l'utérus.

Plusieurs actions ont été organisées en Gironde en 2008 et 2009 : élaboration et envoi du « profil de dépistage » personnel à chaque médecin généraliste concernant le taux de dépistage du cancer du col de l'utérus chez leurs patientes, puis opération de suivi téléphonique de sensibilisation à la question du dépistage par Frottis Cervico Utérin (FCU) auprès des médecins généralistes.

En avril 2009, l'URMLA a reçu un avis favorable de l'INCa dans le cadre de l'appel à projets « recherche en sciences humaines et sociales, en santé publique et en épidémiologie » pour lequel le groupe de travail avait déposé une demande de financement d'une action d'information-formation des médecins généralistes de Gironde pour améliorer le dépistage du cancer du col par le FCU.

Un comité de pilotage a été constitué autour du groupe de travail pour élaborer avec le concours de gynécologues, d'anatomopathologistes et des organismes de formation médicale continue, le cahier des charges et le kit de formation destiné aux 350 médecins généralistes de Gironde ciblés pour cette action.

Les premières formations des médecins généralistes girondins sont prévues pour le 1<sup>er</sup> trimestre 2010.

Ce projet girondin va être étendu progressivement aux autres départements d'Aquitaine. Une réunion a eu lieu en juin 2009 avec des acteurs de la CPAM des Landes afin de préparer la première étape de cette action auprès des médecins généralistes landais par l'élaboration et l'envoi de leur profil de dépistage du cancer du col dans leur patientèle.

## 5.6 Autres actions de formation/informations du RCA

Le RCA s'est également impliqué dans plusieurs autres actions de formation 2009 au niveau national, régional ou interrégional (cf. annexe 7)



## 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 RCP. 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 INCa 3C) 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, à partir du Dossier patient du Réseau pour huit 3C ou du Système d'Information Hospitalier (SIH) pour les deux 3C du pôle régional qui intègrent les données structurées de la fiche RCP dans leur SIH (annexe 8 page 86).

#### LES DONNEES REGIONALES SUR LA PLURIDISCIPLINARITE

L'enregistrement informatique de fiches RCP standardisées en Aquitaine est passé de plus de 8 000 en 2003 (6 500 patients) à 35 800 en 2009 (26 600 patients). Aujourd'hui ce sont **780 médecins qui présentent** ces dossiers en RCP (500 en 2006 et 700 en 2007 et 2008).

Le compte rendu de la RCP est transmis au médecin responsable de la prise en charge et au médecin traitant du patient dans les dix 3C.

En 2009, les 35 800 fiches de réunions de concertation concernent **26 600 patients** dont au moins **15 200 nouveaux patients** (57%). Ces données montrent que l'activité des RCP en Aquitaine est très proche de l'incidence des cancers estimée (17 500 nouveaux patients, source Francim, année 2005). Les établissements du pôle régional de cancérologie enregistrent depuis 2007 les données RCP de façon structurée dans leur SIH (en 2009, on dénombre 13 095 fiches RCP pour le pôle régional correspondant à 9 500 patients dont 4 800 nouveaux).

Parmi les 26 600 patients, 2 950 (11%) sont en situation de rechute (déjà vus en RCP les années précédentes pour leur tumeur initiale).

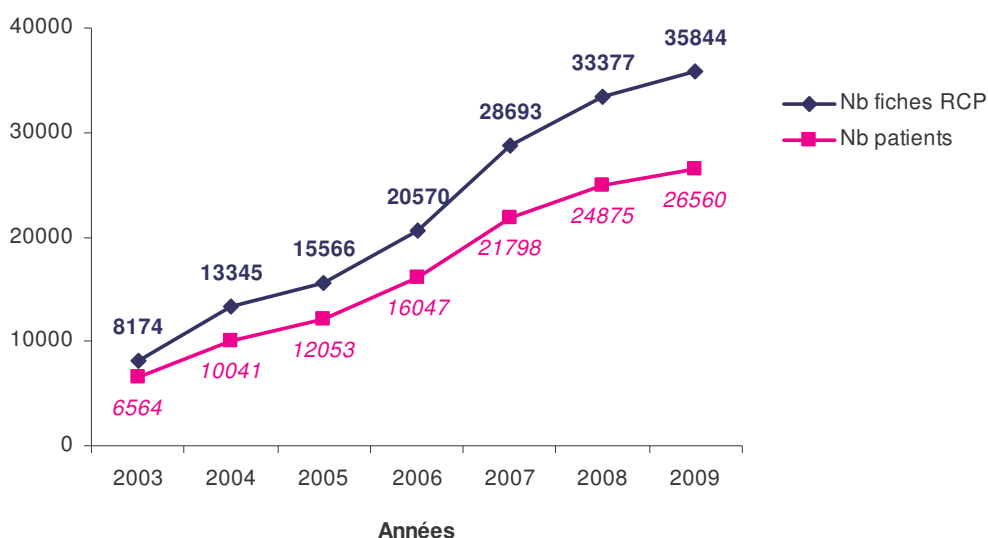


Figure 3. Evolution du nombre de dossiers médicaux présentés en RCP dans les Centres de Coordination en Cancérologie d'Aquitaine de 2003 à 2009 (source de données 3C).

La population prise en charge dans ces réunions comprend **54% d'hommes ; 42% des patients sont âgés de plus de 70 ans. 9% soit 2 500 patients ne résident pas en Aquitaine.** Le lieu de résidence du patient est une donnée manquante dans 7% des cas (contre 9% en 2008, 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 leurs actions de sensibilisation auprès des professionnels.

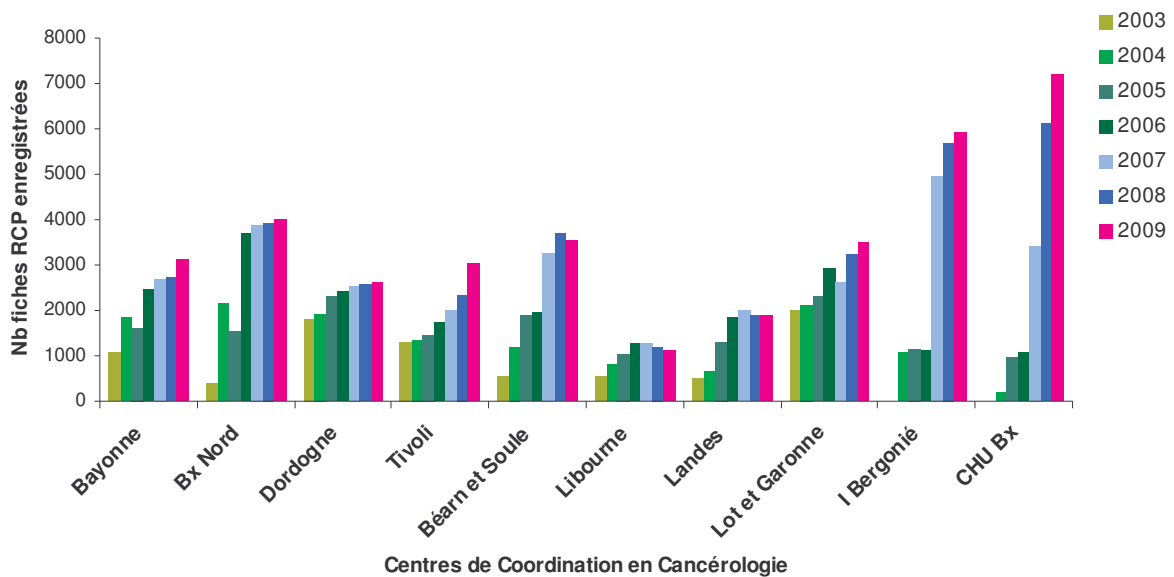


Figure 4. Dossiers médicaux présentés en RCP entre 2003 et 2009

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 (70% de dossiers pour 4 systèmes ou organes (digestif, sein, système urinaire, thorax). En utilisant les données de localisation plus précises (Classification Internationale des Maladies (CIM), la part des dossiers présentés ou discutés pour les cancers du sein, colorectaux, du poumon et de la prostate, est respectivement de 15%, 14%, 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 (53% des dossiers en 2009). Il s'agit principalement de patients non traités ou en cours de traitement initial (56% des dossiers en 2009), **Annexe 8 pages 100 et 101.**

Parmi les 35 800 dossiers de patients dont une fiche RCP a été enregistrée, **3 950 (11%) sont des dossiers simplement enregistrés** (qui n'ont pas été discutés en RCP). Il doit s'agir de patients pour lesquels la prise en charge est un standard selon les recommandations de pratiques. Nous observons une sensible augmentation de cette proportion (5% en 2007, 6% en 2008 et 11% en 2009), **variable selon les 3C et les types de RCP.** Cette proportion est plus importante parmi les dossiers de type dermatologie (33% des cas en 2009) et de type urologie (15% des cas en 2009).

Parmi 26 560 patients dont le dossier a été présenté en RCP au moins une fois en 2009 en Aquitaine, 4 050 (15%) ont un cancer du sein, 3 401 (13%) un cancer colorectal, 3 051 (11%) un cancer de la prostate et 2 347 (9%) 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 leur prise en charge initiale). Le tableau ci-après montre la répartition de ces patients selon le statut de la maladie.

**Tableau 9. Descriptif des patients dont le dossier a été enregistré (présentation simple ou discussion en RCP) en 2009 selon les 4 localisations cancéreuses les plus fréquentes**

	Cancer du SEIN		Cancer de la PROSTATE	
	Nb	(%)	Nb	(%)
<b>Nombre de patients</b>	<b>4050</b>	<b>(15)</b>	<b>3051</b>	<b>(11)</b>
<b>Sexe</b>				
Homme	44	(1)	3051	(100)
Femme	4006	(99)	-	-
<b>Age</b>				
< 75 ans	3337	(82)	2170	(71)
≥ 75 ans	712	(18)	877	(29)
Non précisé	1	(0)	4	(0)
<b>Discussion</b>				
Pluridisciplinaire	3638	(90)	2537	(83)
Présentation simple	412	(10)	514	(17)
<b>Statut thérapeutique</b>				
Non traité antérieurement	688	(17)	1528	(50)
En cours de traitement initial	2137	(53)	291	(10)
Déjà traité*	716	(18)	686	(22)
Non précisé	509	(13)	546	(18)
<b>Rechute</b>				
En rechute	442	(11)	339	(11)
Non en rechute	2988	(74)	1865	(61)
Non précisé	620	(15)	847	(28)
	Cancer COLORECTAL		Cancer du POUMON	
	Nb	(%)	Nb	(%)
<b>Nombre de patients</b>	<b>3401</b>	<b>(13)</b>	<b>2347</b>	<b>(9)</b>
<b>Sexe</b>				
Homme	1950	(57)	1681	(72)
Femme	1451	(43)	666	(28)
<b>Age</b>				
< 75 ans	2139	(63)	1813	(77)
≥ 75 ans	1255	(37)	531	(23)
Non précisé	7	(0)	3	(0)
<b>Discussion</b>				
Pluridisciplinaire	3163	(93)	2075	(88)
Présentation simple	238	(7)	272	(12)
<b>Statut thérapeutique</b>				
Non traité antérieurement	966	(28)	1113	(47)
En cours de traitement initial	909	(27)	372	(16)
Déjà traité*	1089	(32)	474	(20)
Non précisé	437	(13)	388	(17)
<b>Rechute</b>				
En rechute	374	(11)	201	(9)
Non en rechute	1968	(58)	1545	(66)
Non précisé	1059	(31)	601	(26)

\* déjà présentés en RCP les années précédentes pour leur prise en charge initiale

Si l'on regarde les nouveaux patients (ceux dont le statut de la maladie est « non traité antérieurement » ou « en cours de traitement initial ») la répartition selon le sexe et l'âge n'est pas différente de celle du tableau ci-dessus.

Le taux de données manquantes de la fiche RCP est évalué régulièrement (réseau régional et 3C). La sensibilisation des médecins et des 3C permet une amélioration régulière des données.

Sont présentés en **annexe 8 pages 94 à 95**, les tableaux et figures présentant l'évolution de l'activité entre 2003 et 2009 puis l'activité de l'année 2009 de façon globale et pour chacun des dix 3C. L'activité par 3C est présentée en **annexe 9 page 105**.

En outre, le réseau régional réalise des actions d'évaluation des RCP 1) La qualité de remplissage des fiches RCP depuis 2003, 2) Les rapports ponctuels selon les demandes des 3C, 3) Le contrôle des rémunérations des médecins libéraux participants aux RCP et 4) Un audit annuel des feuilles de présence et du quorum (**annexe 10 page 147**).

### Les données du Réseau d'oncopédiatrie régional Résiliaence

En 2009 se sont tenues 54 RCP spécifiques à la pédiatrie au cours desquelles les dossiers de 90 nouveaux patients ont été discutés (une ou plusieurs fois) sur 91 nouveaux patients au total (soit 99% ont été présentés en RCP).

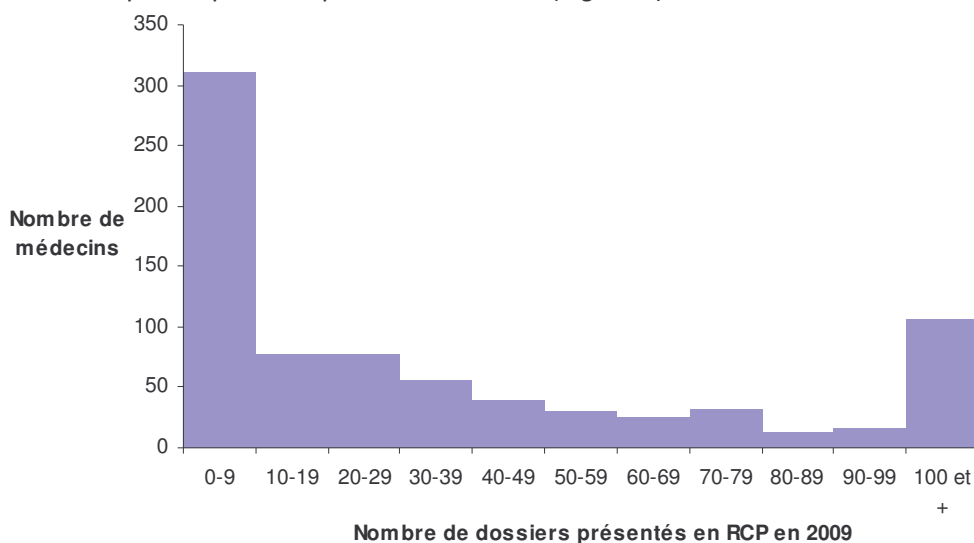
**Tableau 10. Nombre de réunions et dossiers présentés en RCP pédiatrie en 2009 selon le type de tumeur**

	Nombre de réunions (RCP)	Nombre de dossiers discutés
<b>RCP régionales</b>		
Tumeurs solides	21	83
Tumeurs cérébrales	10	34
Hémopathies malignes	11	45
<b>RCP interrégionales</b>		
Interrégionale tumeurs cérébrales	4	7
Interrégionale tumeurs osseuses	8	11
<b>Total</b>	<b>54</b>	<b>180</b>

Après chaque passage en RCP, une fiche RCP standardisée est enregistrée dans le dossier informatisé du CHU.

### LA PARTICIPATION DES PROFESSIONNELS

Parmi 35 844 dossiers présentés (discutés ou non) dans les dix 3C d'Aquitaine, le nom du médecin présentateur est connu pour 33 125 dossiers (92%). Ces dossiers ont été présentés par **784 médecins**. Au cours de l'année 2009, un quart des médecins a présenté moins de 3 dossiers, la moitié a présenté plus de 20 dossiers et un quart a présenté plus de 58 dossiers (Figure 5).



**Figure 5. Répartition du nombre de dossiers présentés par médecin en 2009**

## LA REMUNERATION DES RCP POUR LES PROFESSIONNELS LIBERAUX

En 2009, la rémunération des professionnels libéraux pour leur participation aux RCP s'est poursuivie sur les mêmes bases forfaitaires et est toujours assurée dans la limite du budget alloué par le FIQCS au RCA pour la gestion de cette action.

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 annexe (**annexe 11 page 151**).

**Tableau 11. Rémunération des praticiens libéraux en 2009 / participation RCA**

	Janvier à décembre 2009
Nb total de dossiers présentés en RCP	35 844
Nb de dossiers pour lesquels au moins un libéral a participé à l'expertise	18 000
Nb total de dossiers présentés par un médecin libéral	12 825
Nb médecins libéraux ayant présenté un dossier	257
Nb experts libéraux transversaux	128

Le contrôle de ces données est effectué tous les trimestres avant rémunération effective des médecins.

### 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 demandé par l'INCa. A la date de la rédaction de notre rapport d'activité RCA, la trame du Tableau de Bord 3C étant en cours de révision à l'INCa, le paragraphe suivant évoque donc les informations des 3C concernant l'année 2008 transmises à l'INCa en juin 2009 (synthèse TdB 3C 2008 en **annexe 12 page 155**)*

**En 2008 en Aquitaine**, 51 établissements de santé étaient dotés en personnel pour le Dispositif d'Annonce (temps infirmier, psychologue, assistante sociale ; 48 équivalents temps plein au total). Au moins 9 123 patients ont bénéficié d'une ou plusieurs consultations médicales dédiées comme prévu dans le dispositif d'annonce et au moins 5 788 patients ont bénéficié d'un temps d'accompagnement soignant d'annonce de leur cancer avec un infirmier ou un manipulateur en radiothérapie (neuf 3C sur les dix ont répondu). Suite au dispositif d'annonce l'orientation vers une compétence en soins de supports a été réalisée pour 4 192 patients (sept 3C sur dix ont répondu).

**En 2009, les 3C ont poursuivi leur implication 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). Deux journées d'échanges inter-professionnels ont bénéficié à 105 personnes en charge du dispositif d'annonce dans 51 établissements de la région en janvier 2009. Ces journées doivent permettre d'amplifier la mise en place du dispositif dans la région.

### 6.3 Les autres données des 3C

Le RCA a réalisé une synthèse régionale de l'activité 2008 des 3C à partir des données déclaratives des tableaux du bord demandés aux 3C par l'Institut National du Cancer (INCa) en juin 2009. Il y a ainsi un décalage d'un an puisque la grille du tableau de bord 3C de l'année 2009 n'est pas parue au moment de l'élaboration du présent rapport. Les informations suivantes concernent donc l'année 2008 (**annexe 12 page 155**).

En Aquitaine, **67 établissements de santé** (privés et publics) sont membres des dix 3C (convention signée).

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

L'annuaire des RCP est disponible pour tous les 3C sur le site Internet du RCA (fréquences, lieu, types des RCP et liste des participants). 95 types de RCP sont ainsi présentés.

Vingt six établissements sont équipés d'outils de visioconférence, répartis dans les dix 3C. Parmi 3 700 RCP réalisées en 2008, il est estimé que 770 RCP (20%) se sont déroulées en visioconférence ou webconférence.

1 800 patients ont été inclus dans des essais cliniques en 2008 dans les établissements aquitains des dix 3C.

Dans le cadre d'une démarche qualité, cinq 3C ont mis en place des projets d'évaluation des pratiques en 2008 portant notamment sur la qualité de remplissage des fiches RCP, la satisfaction des médecins sur le fonctionnement des RCP, l'adéquation de la proposition RCP et des traitements réalisés et la satisfaction des patients sur le dispositif d'annonce.

**Pour l'année 2009**, ces informations et d'autres complémentaires seront disponibles dans les fiches d'identité et tableaux de bord des dix 3C en juin 2010. 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

En 2009, le RCA dispose d'une équipe de coordination régionale structurée 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 mise en place en **janvier 2009** de la nouvelle forme juridique du RCA (un Groupement de Coopération Sanitaire) a modifié les organes de direction du RCA. Dorénavant, le Groupement est administré par un Administrateur et géré par une Assemblée Générale. L'Administrateur délègue ses tâches administratives sur la coordination médicale du Réseau qui est composée désormais de trois médecins coordonnateurs (1,8 ETP) avec des missions spécifiques.

**Tableau 12. Composition de l'équipe de coordination du RCA en 2009 (ETP)**

	ETP	statut
Médecin coordonnateur (évaluation, recherche, système information)	0,5	mis à disposition*
Médecin coordonnateur (formation professionnels, référentiels)	0,5	mis à disposition*
Médecin coordonnateur (relations ville et 3C)	0,8	
Assistante de direction (gestion administrative et financière)	1	
Secrétaire (gestion secrétariat et prestations dérogatoires)	1	
Chef de projet système d'information (DCC/DMP)	1	
Chef de projet base de données (base évaluation régionale, pédiatrie, info)	0,5	mis à disposition*
Webmaster (Information, communications, site Internet)	1	
Chargée d'études (référentiels, suivi des GTR, évaluation)	0,8	
Technicienne d'Information Médicale (activité 3C, contrôle données)	1	

\*Personnel mis à disposition par les deux établissements du Pôle régional (Institut Bergonié et CHU Bordeaux)

### Le réseau d'oncopédiatrie régional « Résilience »

L'équipe de coordination de ce réseau n'a pas changé depuis 2008 ; seule l'augmentation du temps de la neuro psychologue (passage de 0,5 ETP à 0,7 ETP) a été accordé par la MRS afin de pouvoir assurer de manière efficace la prise charge des nouveaux patients. Les personnels composant cette équipe sont tous employés en 2009 par le CHU de Bordeaux et mis à disposition du RCA.

**Tableau 13. Composition de l'équipe du réseau oncopédiatrie/ Résilience en 2009 (ETP)**

	ETP
Médecin coordonnateur	0,8
Secrétaire	0,5
Assistante sociale	0,5
Psychologue	0,7
Puéricultrice	1

### La Tumorothèque régionale

L'activité de la **Tumorothèque régionale** continue à être gérée en 2009 par une personne (chargée d'étude) salariée du RCA pour 1 ETP financé par les MIGAC ; le coût salarial est facturé à l'Institut Bergonié gestionnaire de ce budget pour le pôle régional. Cette personne est sous la coordination des responsables tumorothèque du pôle régional.

## 7.1 Actions spécifiques de l'équipe régionale en 2009

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

*Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2009, le GCS RCA est effectif. Il a réuni une première Assemblée générale en avril 2009 pour entre autres approuver le transfert des actifs et des biens émanant du GIP. Cinq réunions de bureau et deux réunions du comité technique se sont tenues courant 2009.*

Ce passage à un GCS devrait permettre au RCA de se rattacher et d'appliquer une convention collective en faveur de son personnel. A ce titre, une enquête a été menée auprès des réseaux régionaux de cancérologie au niveau national afin de connaître leur fonctionnement en termes de gestion de personnel. Au vu des éléments recueillis une étude a été élaborée par le Réseau avec l'aide de services juridiques compétents. Le résultat de cette étude a été discuté en bureau et comité technique du RCA et doit être soumis début 2010 à la Mission Régionale de Santé (MRS) pour approbation et suivi d'effets.

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

*En 2009, le RCA continue à recevoir une dotation annuelle émanant du FIQCS.*

Chaque année le RCA remet au 31 mars à destination de la MRS son rapport d'activité et compte rendu financier annuel accompagné du bilan comptable.

En parallèle, tous les trimestres échus, le RCA adresse à la MRS tous les trimestres échus :

- un suivi de ses dépenses FIQCS,
- un relevé détaillé des versements des prestations dérogatoires par médecin avec numéro ADELI,
- un état des données recueillies en termes de dossiers patients.

**En juin 2009**, le RCA a reçu de la MRS la décision modificative conjointe de financement concernant son autorisation de financement prorogée jusqu'au 31 décembre 2010.

### ARTICULATION AVEC LES CENTRES DE COORDINATION EN CANCEROLOGIE

**En 2009**, le RCA a continué à accompagner et soutenir les 3C dans leur mise en place et continue 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 2009 (cf. Chapitre 5). Des visites sur site ont eu lieu dans les dix 3C pour accompagner la mise en place du projet de surveillance du cancer du sein, mais également pour informer de l'avancement du dossier communiquant de cancérologie.

**En novembre 2009**, une réunion des coordonnateurs 3C de la région avec le RCA et des représentants de l'URMLA a été organisée afin de réfléchir aux actions à développer pour améliorer les relations avec le secteur de ville.

Un représentant des médecins coordonnateurs 3C siège au bureau du GCS RCA depuis 2009 ainsi qu'au comité de pilotage du projet de surveillance alternée du cancer du sein.

### ARTICULATION AVEC LES AUTRES RESEAUX

#### En région

Pour les aspects de pratiques de soins en cancérologie, le RCA a proposé au « Réseau Aquitaine Douleur Chronique » des actions communes. Plusieurs réunions ont eu lieu en 2009 et cette thématique « douleur » a été intégrée dans le groupe régional « soins de support ».

Par ailleurs, dans le cadre des Soins Palliatifs, une rencontre des représentants de la Fédération Aquitaine des Réseaux de Soins Palliatifs a eu lieu avec le Bureau du RCA en **avril 2009**, afin d'envisager des actions communes, et les acteurs des soins palliatifs ont participé à la réflexion de la mise en place du groupe soins de support en Aquitaine au sein du RCA.

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

### Au niveau national

En 2009, les liens et échanges se sont poursuivis avec les autres réseaux de cancérologie. Ainsi le RCA a participé à trois réunions des coordonnateurs des réseaux de cancérologie en France (Association ACORESCA), ainsi qu'aux Assises des Réseaux de Cancérologie qui se sont tenues à Nice les 1 et 2 octobre 2009 (2 communications et 2 posters). Par ailleurs, le RCA a également communiqué lors de la journée régionale du réseau Oncomip en Midi-Pyrénées (**annexe 7 page 79**).

## COOPERATIONS ET AUTRES PARTENAIRES REGIONAUX

Le RCA collabore régulièrement à des projets communs avec ses partenaires tels que :

### L'URML Aquitaine :

- Deux représentants de l'URML Aquitaine siègent au bureau du réseau qui s'est réuni cinq fois en 2009. L'URML Aquitaine participe également au comité de pilotage du projet de surveillance alternée du cancer du sein et s'est impliquée via trois médecins généralistes à l'animation des formations au dispositif d'annonce qui se sont déroulées en 2008 et 2009 et coordonnées par le RCA. Par ailleurs le RCA participe au comité de pilotage du projet initié par l'URML Aquitaine pour améliorer le dépistage du cancer du col en Gironde et dans les Landes (cf. Chapitre 5 page )
- En 2009, le RCA a participé à une première réunion organisée par l'URML Aquitaine à laquelle ont participé les représentants des 3C aquitains. Cette réunion souhaitée par les médecins de ville et les 3C avait pour objectif de faire un état de lieux des relations 3C avec la médecine de ville et de discuter sur les perspectives de travaux communs pour mener à bien les objectifs du 2<sup>ème</sup> plan cancer. Ces rencontres se poursuivront en 2010 afin de concrétiser les actions prévues.

### Le collège des gynécologues de Bordeaux et du Sud Ouest :

Deux représentants de ce collège participent aux travaux du comité de pilotage dans le cadre du projet de surveillance du cancer du sein.

### Registre des cancers en Gironde :

Le RCA communique les données RCP de façon cryptée aux registres girondins (général et spécialisés) (accord CNIL n° 1194157).

### Centres de dépistage des cancers en Aquitaine :

Le RCA est membre du conseil d'administration de l'AGIDECA (structure girondine).

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

*Suite aux préconisations du SROS aquitain 2009 et selon les recommandations de l'INCa diffusées le 6 mars 2009, un groupe de travail initié par l'ARHA s'est mis en place pour réfléchir à la rédaction d'un projet de convention type relatif aux relations entre les établissements autorisés pour la pratique de la chimiothérapie et les établissements associés. Ce groupe est constitué de l'ARHA, RCA, OMEDIT, DDASS, Inspection générale de la Pharmacie.*

En 2009, le RCA a participé à deux réunions du groupe de travail d'élaboration de cette convention (ARH, CRAMA). Ce document a été soumis au bureau du réseau pour commentaires sur le contenu. Le Réseau a recueilli les avis et les a transmis à l'ARH afin d'en tenir compte pour la rédaction définitive de la convention.

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

*Le RCA qui ne possède pas de groupe régional spécifique de pharmaciens (projet en cours avec la ville) pour la relecture des référentiels régionaux collabore régulièrement avec l'OMEDIT.*

En 2009 le RCA a poursuivi avec l'OMEDIT le travail sur l'observation et l'évaluation des pratiques de prescription des produits anticancéreux facturés en dehors des GHS. De janvier à mars 2009, plusieurs réunions avec des experts portant sur les cancers digestifs et les cancers du sein ont permis une analyse des résultats de l'étude observationnelle et de l'étude sur les médicaments traceurs.

Les résultats de ce travail ont été présentés lors de la réunion régionale de l'OMEDIT en mars 2009, et ont fait l'objet d'une table ronde avec les experts cliniciens régionaux, les représentants des pharmacies du CLCC et du CHU, en présence de représentants de l'INCa, de l'HAS et de l'AFSSAPS. Cette table ronde a été suivie par une discussion sur les possibilités d'adaptation régionale des référentiels de bon usage nationaux.

**En juillet 2009** s'est tenue une réunion concernant le rapport d'étape 2009 sur les médicaments anticancéreux facturés en sus des GHS, avec comme objectif la mise au point d'un document destiné au recueil des indications hors AMM et hors PTT des médicaments prescrits dans les établissements de soins.

## INCA : GROUPE DE TRAVAIL ET REUNIONS NATIONALES

*En 2009, le RCA continue à participer 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) (a adressé les remarques et suggestions des 3C à l'INCa).
- poursuite de la participation aux réunions entre les réseaux régionaux de cancérologie et l'INCa mais aussi de l'ASIP Santé.
- réunions d'organisation d'un projet anatomie pathologique et de poursuite de la maintenance du DCC (projets 2010-2011).

## 7.2 Actions au niveau européen

*En 2009, le RCA participe toujours au projet Européen TenALEA dont le but est de fournir aux différents acteurs nationaux et internationaux de la recherche clinique un outil transversal de randomisation des patients inclus dans des études cliniques.*

La collaboration amorcée en 2008 avec trois des principaux Centres de Lutte Contre le Cancer de la région Grand Sud-Ouest (Bordeaux, Toulouse et Montpellier) et la Fédération des Centres de Lutte Contre le Cancer a bien fonctionné puisque quatre études randomisées (2 pour Bordeaux, 1 pour Toulouse et 1 pour Montpellier et la FNCLCC) ont pu être mises en œuvre en 2009.