

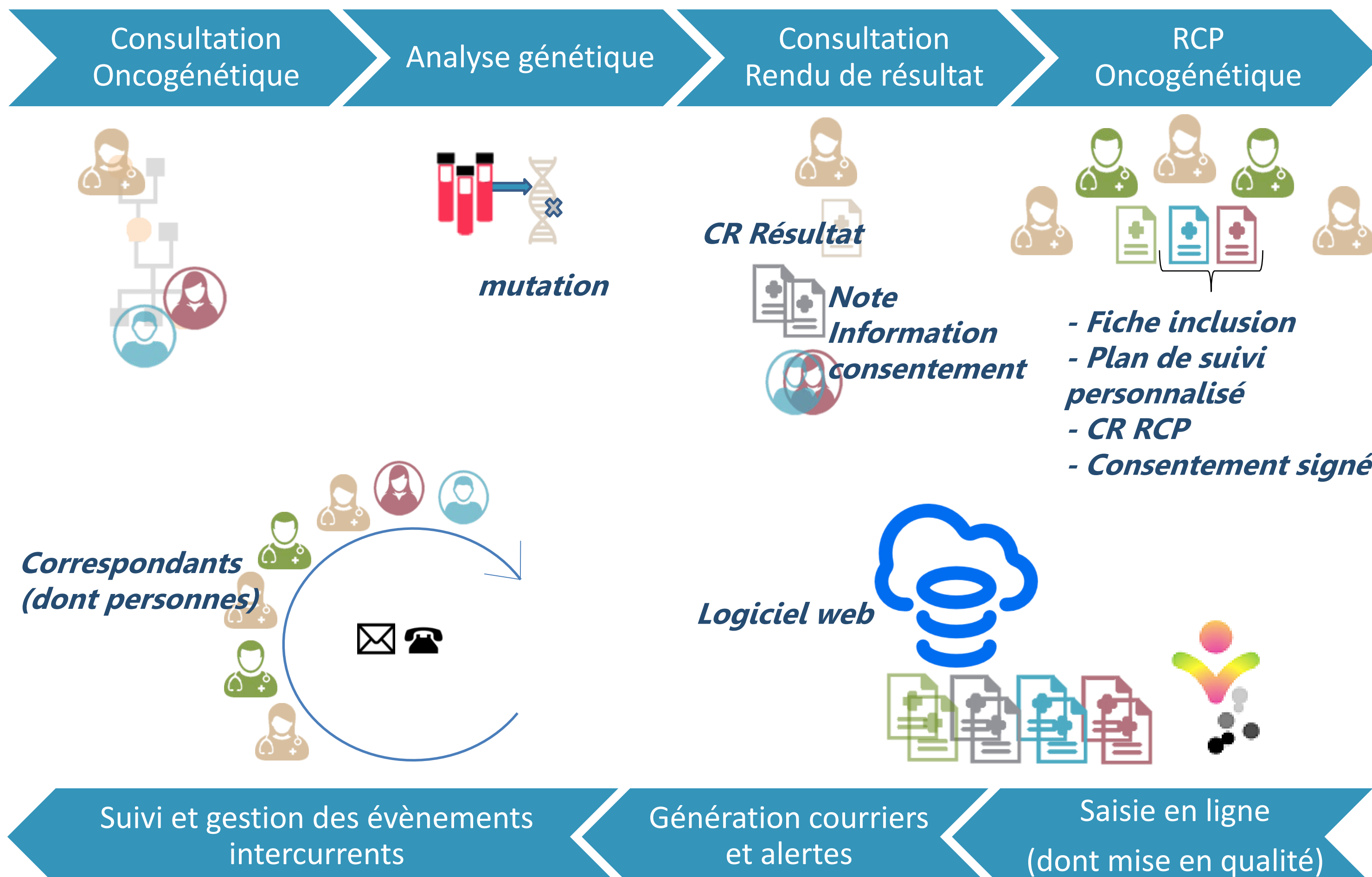
Retour d'expérience sur l'informatisation du dispositif CaPLA de suivi des personnes prédisposés héréditairement au cancer

Laborde Fabrice¹, Bousser Véronique¹, Digue Laurence¹, Barouck-Simonet Emmanuelle^{2,3}, Sénéchal-Davin Claire², Venat -Bouvet Laurence⁴, Tinat Julie³, Dorian Virginie³, Latrech Fadila², Pervieux Lynda⁴, Dumora Valérie¹, Longy Michel^{2,3}, Bubien Virginie^{2,3}
¹Réseau de Cancérologie d'Aquitaine (RCA), Bordeaux, ²Institut Bergonié, Bordeaux, ³CHU de Bordeaux, ⁴CHU de Limoges

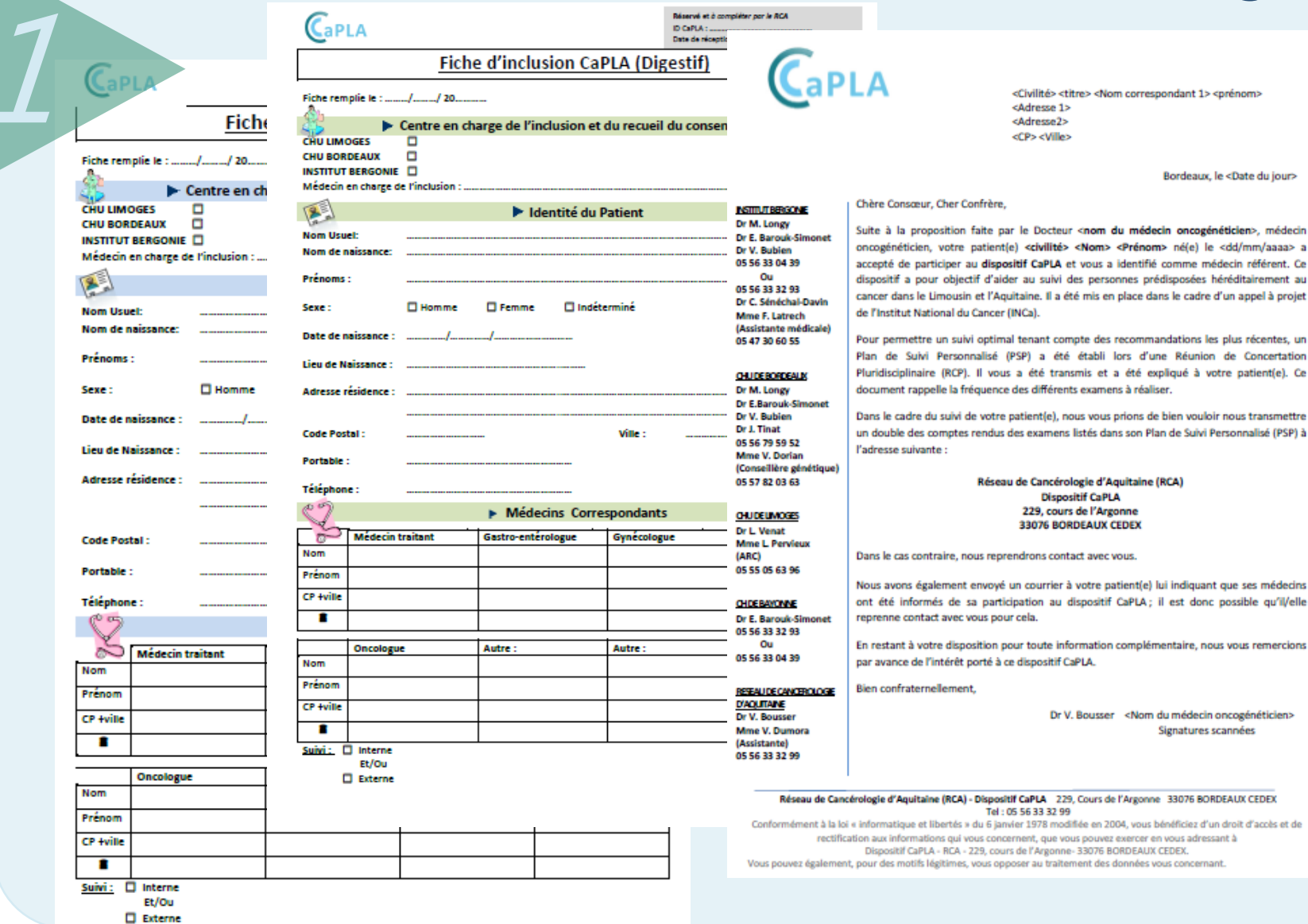
Contexte

Le dispositif CaPLA (Cancer Prédiposition Limousin Aquitaine), financé par l'INCa, a pour but **d'améliorer le suivi des personnes prédisposés héréditairement au cancer** dans ces deux territoires.

Le Réseau de Cancérologie d'Aquitaine, cellule de coordination de ce dispositif, a la charge de la saisie des données ainsi que la gestion des rappels auprès des professionnels de santé, voire de la personne prédisposée. Il propose **l'informatisation** des données et de la gestion des alertes en cas de retard.



Dès 2013, constitution d'un groupe de travail produisant des documents d'organisation, des feuilles d'inclusion, des modèles de courriers, des items de suivi et une méthodologie de rappel des examens



→ Les items médicaux s'expriment dans des **nomenclatures adaptées à l'exigence du suivi**

→ A ce stade, l'équipe projet n'a **pas de recul sur les documents qui seront effectivement communiqués** par les professionnels

Un développement progressif fonction des contraintes

En 2014, revue des éditeurs de logiciels du marché faisant apparaître **une offre inaccessible sur le plan tarifaire et en décalage fonctionnel important avec les besoins exprimés** (relance auprès des professionnels). Un **développement interne** est alors retenu.

Jusqu'en 2015, dialogues avec la CNIL faisant évoluer l'informatisation du dispositif afin de répondre aux **exigence réglementaires** (recours à un **hébergeur agréé de données de santé**)

Dispositif organisé autour d'un **dialogue** entre « *membre(s) de l'équipe de prise en charge de la personne* », ne nécessitant pas de conventionnement spécifique entre ou avec les professionnels

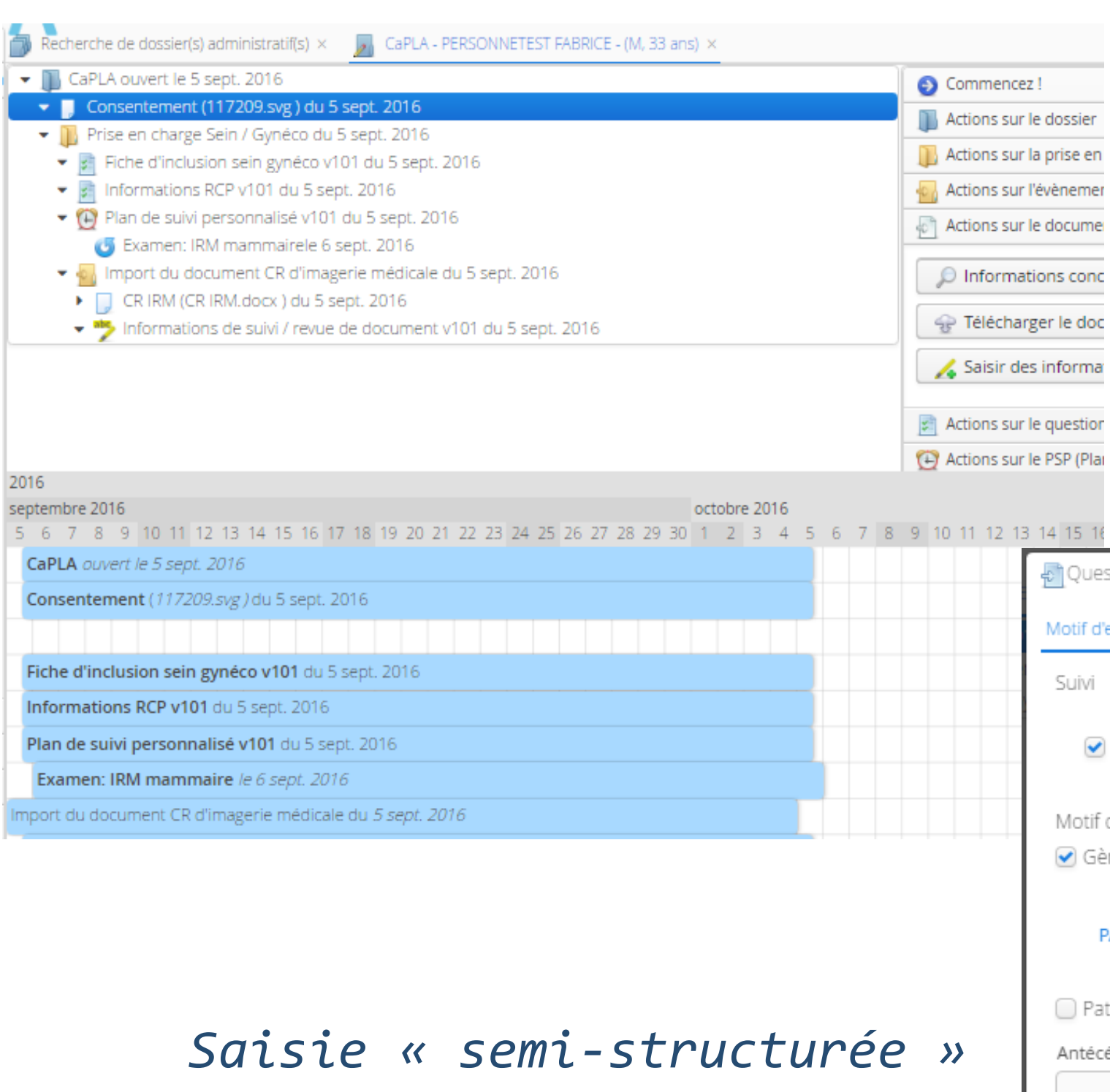
2015-2016 : Développement d'un logiciel organisé autour de chaque dossier de personnes comportant un **module inclusion** avec les objectifs du suivi et un **module de rappel d'examens**

Afin de permettre un **rappel semi automatique**, nécessité de saisir l'état de réalisation et de résultat d'un examen :

- des items exprimés dans **des nomenclatures au plus proches** de celles présentes dans les **documents fournis** par les correspondants sont spécifiés
- En sus, le personnel aura la charge de **qualifier les éléments reçus au regard des objectifs de suivi**

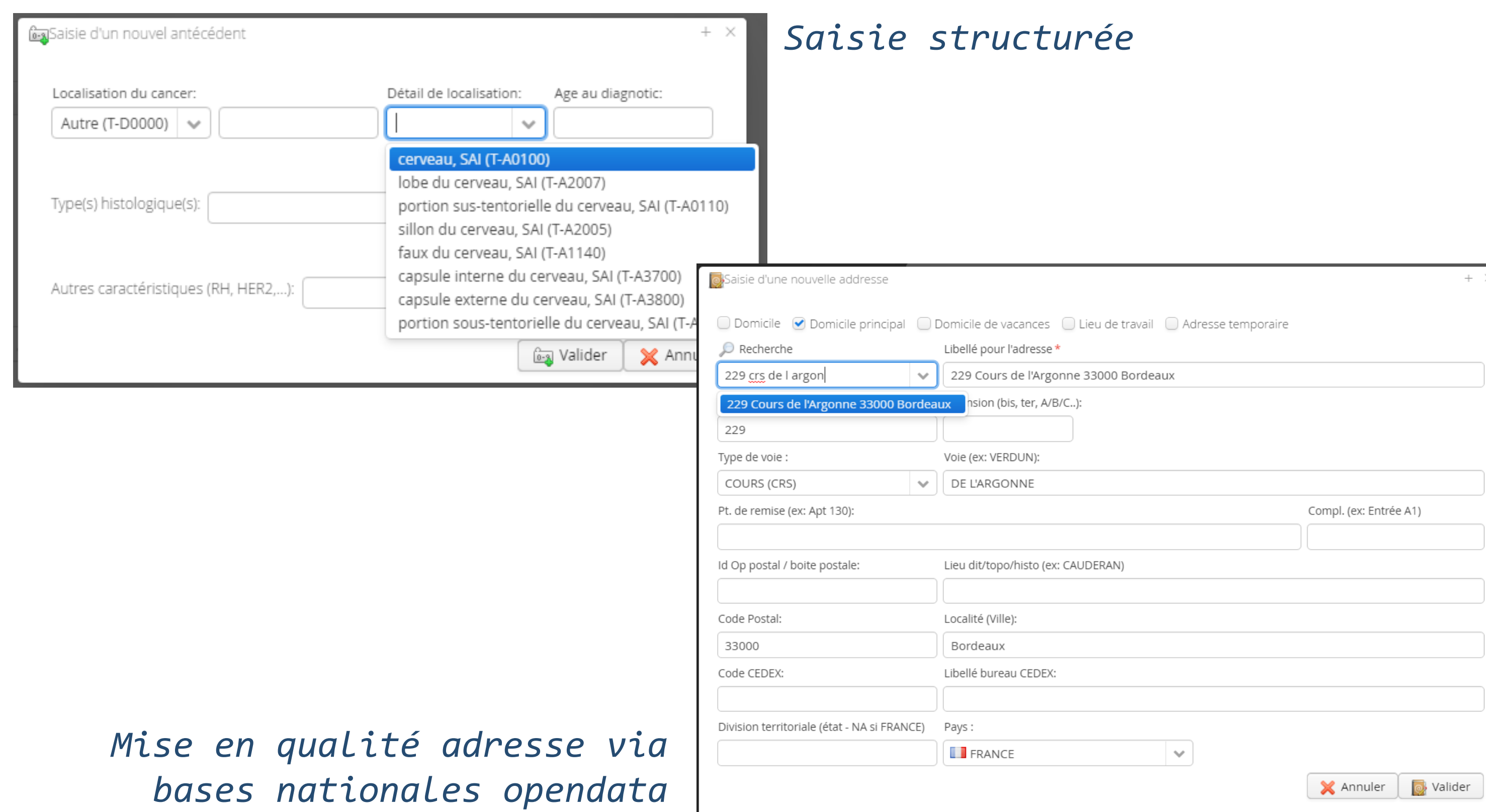
Les **risques inhérents à la maintenance à long terme des données** (hétérogénéité des saisies, évolution du format des PSP, évolution des techniques) ont conduit à **des choix techniques et fonctionnels** :

- Saisies adossées à des **nomenclatures reconnues** (SNOMED, ADICAP, CIM-10, CIM-O-3, ACR, RPPS...)
- **Logiciel accompagnant l'utilisateur** quand c'est possible à la **mise en qualité des données y compris administratives** telles que :
 - identité et adresse de la personne et des correspondants
 - objectifs de suivi - résultats d'examens
 - traces et journal d'activité sur le dossier de la personne...



Timeline de suivi

Saisie « semi-structurée »



Saisie structurée

Mise en qualité adresse via bases nationales opendata

5 Début 2016, les inclusions ont débuté. C'est l'occasion de **vérifier les attentes de l'équipe en matière de qualité des données** attendues pour satisfaire au suivi des personnes

Conclusion

A la frontière du dossier médical et du dossier de structure de suivi, l'informatisation du dispositif CaPLA nécessite une **expérience, des personnels formés** aux références expertes qui sont utilisées lors de l'établissement des plans de suivi et la possibilité de **saisir des informations en vue de les confronter de manière normée au plan de suivi**.

Se pose la question de l'interopérabilité avec d'autres systèmes d'information de suivi, du cadre juridique qui la rendrait possible, et de sa sécurisation pour les personnes prédisposés au cancer.

