

2010

RAPPORT D'ACTIVITE

Groupement de Coopération Sanitaire
**RESEAU DE CANCEROLOGIE
D'AQUITAINE**



GCS RCA

229, cours de l'Argonne

33076 Bordeaux cedex

Tél. 05 56 33 32 05 / Fax. 05 57 95 95 61

<http://www.canceraquitaine.org>

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>

Table des matières

Résumé du rapport d'activité 2010	8
1. Objectifs et actions 2010	10
2. Promotion et amélioration de la qualité en cancérologie	15
2.1 Adultes	15
2.2 Enfants	22
3. Promotion des outils d'information et de communication communs au sein de la région	25
3.1 Poursuite de la mise en œuvre du Dossier Communiquant de Cancérologie (maîtrise d'ouvrage Régionale) et de mise en œuvre de la convergence vers le cadre d'intéropérabilité des Systèmes d'Informations de Santé	25
3.2 Expérimentation DMP et ASIP Santé	27
3.3 L'Aquitaine retenue pour le projet phase pilote DCC-DMP	28
3.4 Site Internet et lettre d'information électronique du RCA	28
3.5 Outils de visioconférence et de Web conférence	29
4. Information des professionnels de santé, des patients et de leurs proches	31
4.1 Informations générales relatives au réseau	31
4.2 Informations dédiées aux patients, à leurs proches et aux professionnels sur l'offre de soins rég	31
4.3 Tumorothèque régionale et Plateforme de Génétique Moléculaire des Cancers (PGMC)	31
4.4 Information sur la recherche clinique : Equipe Mobile de Recherche Clinique en Aquitaine	33
5. Aide à la formation des professionnels de santé	35
5.1 Journée régionale d'information destinée aux professionnels de santé, tutelle, usagers	35
5.2 Formation des médecins coordonnateurs et secrétariats 3C : animation par le RCA	35
6. Recueil de données et évaluation des pratiques en cancérologie	37
6.1 Réunions de Concertation Pluridisciplinaire	37
6.2 Les autres données des 3C	41
7. Coordination régionale	43
7.1 Actions spécifiques de l'équipe régionale en 2010	44
7.2 Collaboration au niveau européen	46
Annexes	47 à 166
Annexe 1. Groupes Thématiques Régionaux – Etat d'avancement des travaux	49
Annexe 2. Lettre d'information « Projet de surveillance alternée du cancer du sein »	53
Annexe 3. Etude de perception de prise en charge des patientes atteintes d'un cancer du sein en Aquitaine (poster)	57
Annexe 4. Réseau d'Oncopédiatrie Résiliaence : Rôle de la puéricultrice du réseau et évaluation d'une journée d'échanges autour des soins palliatifs (posters)	61
Annexe 5. Plaquette d'information messagerie sécurisée	65
Annexe 6. Communications, publications, posters et réunions de travail du RCA	69
Annexe 7. Tumorothèque régionale et PGMC	79
Annexe 8. Tumorothèque régionale et PGCM – lettre d'information – étude « Evaluation des délais de prise en charge des analyses de biologie moléculaire KRAS pour les cancers colorectaux métastatiques en Aquitaine (poster)	83
Annexe 9. Journée régionale « Soins Oncologiques de Support » - programme, bilan, poster	89
Annexe 10. Journée régionale du RCA – Programme et évaluation	99
Annexe 11. La concertation pluridisciplinaire – Synthèse régionale pour l'année 2010	105
Annexe 12. Les données d'activité de RCP en 2010 par 3C	117
Annexe 13. Evaluation des pratiques des RCP dans le RCA	159
Annexe 14. Participation des médecins libéraux aux RCP du RCA	163



Glossaire des sigles utilisés

AFSOS	Association Francophone des Soins Oncologiques de Support
AGIDECA	Association Gironde pour le Dépistage des Cancers
ALD	Affection de Longue Durée
ARC	Attaché(e) de Recherche Clinique
ARS	Agence Régionale de Santé
ASIP santé	Agence des Systèmes d'Information Partagée de Santé
BUS	Bon Usage des médicaments hors GHS
3C/ CCC	Centre de Coordination en Cancérologie
CCECQA	Comité de Coordination et d'Evaluation Clinique de la Qualité en Aquitaine
CIM	Classification Internationale des Maladies
CI-SIS	Cadre d'Interopérabilité des Systèmes d'Information de Santé (de l'ASIP Santé)
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CNDA	Centre National de Dépôt et d'Agrément
CNIL	Commission Nationale Informatique et Liberté
CR ACP	Compte rendu d'Anatomo-cytoPathologie
CRB	Centre de Ressources Biologiques
CRLCC	Centre Régional de Lutte Contre le Cancer
DA	Dispositif d'Annonce
DCC	Dossier Communiquant de Cancérologie
DMP	Dossier Médical Personnel
DHOS	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
DOSPAT	Dossier Patient (de l'Institut Bergonié)
DPRC	Dossier Patient du Réseau de Cancérologie
EMRC	Equipe Mobile de Recherche Clinique
ENRS	Espace Numérique Régional de Santé
EPP	Evaluation des Pratiques Professionnelles
ETP	Equivalent Temps Plein
FIQCS	Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins
GAPA	Groupement des Anatomopathologistes d'Aquitaine
GCS	Groupement de Coopération Sanitaire
GHS	Groupe Homogène de Séjour
GMSIH	Groupement pour la Modernisation du Système d'Information Hospitalier
GTR	Groupes Thématiques Régionaux
GSO	Grand Sud Ouest
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
INCa	Institut National du Cancer
INS-C	Identifiant National Sécurisé - Calculé
MAJ	Mise à jour
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MIGAC	Mission d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation



OMEDIT	Observatoire des Médicaments, des Dispositifs Médicaux et des Innovations Thérapeutiques
PGMC	Plateforme de Génétique Moléculaire des Cancers
PHRC	Programme Hospitalier de Recherche Clinique
PMSI	Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
PPS	Programme Personnalisé de Soins
RADC	Réseau Aquitaine Douleur Chronique
RCA	Réseau de Cancérologie d'Aquitaine
RCP	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
RMM	Revue de Mortalité et Morbidité
SAPAD	Service d'Assistance Pédagogique à Domicile
SIH	Système d'Information Hospitalier
SIS	Système d'Information de Santé
SOS	Soins Oncologiques de Support
SROS	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
TSA	TéléSanté Aquitaine
URMLA	Union Régionale des Médecins Libéraux Aquitaine
VADS	Voies Aéro -Digestives Supérieures



Présentation du rapport d'activité annuel 2010

Le RCA structuré depuis janvier 2009 sous la forme d'un Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) de statut privé, présente son rapport d'activité annuel **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.

Compte tenu de sa capacité jugée satisfaisante à accomplir ses missions de réseau régional de cancérologie, le RCA **a été reconnu par l'Institut National du Cancer (INCa) par décision en date du 21 octobre 2010**. Une convention tripartite a pu être signée entre l'INCa, l'Agence Régionale de Santé d'Aquitaine (ARS) et le RCA. A cette convention est indexé un tableau de suivi des actions du RCA. Afin de permettre à l'INCa et l'ARS de suivre les objectifs du réseau, ce dernier est tenu de réactualiser le tableau de suivi de ses actions à la date anniversaire de la convention tripartite (durée 3 ans). Le renouvellement de la convention ne sera accordé qu'en fonction du degré d'atteinte des objectifs.

Le présent rapport se termine **par une présentation de la coordination régionale et des activités du réseau régional avec les autres acteurs**.

Les annexes en fin de rapport présentent certaines des missions et actions réalisées en 2010.

Ce rapport est adressé à l'ARS Aquitaine 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.

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 a impulsé un nouvel élan que le RCA et ses nombreux partenaires ont saisi pour amplifier encore cette dynamique d'amélioration de la qualité et de l'organisation des soins.

*Professeur Dominique Jaubert
Docteur Hélène Demeaux
Docteur Stéphanie Hoppe
Docteur Edwige Vimard*



Résumé du rapport d'activité 2010 du Groupement de Coopération Sanitaire Réseau de Cancérologie d'Aquitaine (GCS RCA)

Promotion et amélioration de la qualité

En 2010, environ 1 000 professionnels de santé ont participé à 16 Groupes Thématiques Régionaux (GTR). Entre autres actions, ces groupes ont travaillé à l'élaboration de 13 nouveaux référentiels dont 8 ont pu être finalisés et 5 sont encore en cours d'élaboration ou de validation. **Deux nouveaux GTR ont été initiés en 2010**, ceux de l'Urologie et Soins Oncologiques de Support (SOS). Les différents groupes ont également travaillé au processus de relecture de guides Affections Longue Durée (ALD) ou de recommandations professionnelles de l'INCa.

En 2010, deux groupes de travail régionaux animés par le RCA et le Comité de Coordination et d'Évaluation Clinique de la Qualité en Aquitaine (CCECQA) ont élaboré un programme d'actions d'évaluation mutualisées avec les dix Centres de Coordination en Cancérologie (3C) de la région portant sur les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) et le Dispositif d'Année (DA). Ces groupes de travail regroupant 54 professionnels des 3C ou référents qualité des établissements, déboucheront début 2011 sur des propositions concrètes d'évaluation des RCP et du DA dans les établissements autorisés en lien avec les 3C et ce sur deux ans.

Le Réseau Régional d'Oncopédiatrie « Résiliaence » quant à lui, a poursuivi ses activités : visite des sites périphériques, journée régionale d'échanges et de formation, élaboration de protocoles de soins, optimisation des documents de transmission d'information entre professionnels. Une organisation a été mise en place pour la tenue des RCP interrégionales. Par ailleurs, le site Internet a été amélioré et enrichi d'un espace « professionnels ».

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

Dans le cadre de la première feuille de route liant le RCA à l'INCa, des travaux de développement du système d'information ont été poursuivis en 2010 en lien avec les différents acteurs, ainsi que l'assistance aux secrétariats 3C.

Un projet soutenu par l'INCa concernant l'amélioration des échanges électroniques avec les anatomopathologistes a été initié en 2010 : le RCA a réalisé une cartographie des systèmes d'information de ces laboratoires et des travaux de mise à niveau du DPRC ont été engagés afin de permettre l'utilisation des comptes rendus anatomopathologiques au moment de la rédaction de la fiche RCP.

De plus, la promotion de la messagerie sécurisée a donné lieu à des actions de communication et d'organisation, dans le but de permettre une meilleure communication entre les 3C et la médecine de ville.

Fin 2010, la région Aquitaine a été retenue, avec 6 autres régions, pour participer à la phase pilote DCC-DMP (projet ASIP-INCa). Le binôme RCA/Télésanté Aquitaine, chargé du projet sur le plan régional, va participer, avec les établissements de santé autorisés en oncologie de la région, à la mise en œuvre du DCC comme service du DMP.

Le site internet du RCA a été mis à jour régulièrement, en lien avec les partenaires institutionnels.

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

En 2010, avec le soutien de la Ligue Contre le Cancer, la plaquette d'information du RCA a été remise à jour et a pu être diffusée à l'ensemble des acteurs du RCA. Outre les informations diffusées via le site Internet et la lettre d'information électronique « newsletter » du RCA, 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.

La tumorotheque régionale a poursuivi ses activités régulières et participé à des actions d'amélioration de sa logistique. En 2010, 1 785 prélèvements sanitaires provenant de la région Aquitaine ont été cryoconservés à la tumorotheque régionale.

En 2010, une étude du processus de prise en charge des tumeurs colorectales envoyées à la Plateforme Génétique Moléculaire des Cancers (PGMC) pour analyses de KRAS, a été réalisée et a permis de mesurer les délais entre les différentes phases du processus et de faire des propositions pour optimiser l'organisation des laboratoires d'anatomie-cytopathologie avec la PGMC.

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**. En plus des journées régionales adultes et pédiatriques annuelles, **une journée d'échange d'expériences interprofessionnelles en soins de support a réuni 162 participants** d'horizons très variés impliqués en ville, dans les établissements ou autres structures.

Au total, ces journées du RCA ont rassemblé 456 personnes en 2010 (réseau adultes : 262 et enfants : 164) ; elles ont permis des échanges entre professionnels et avec les partenaires du réseau (INCa, ARS, professionnels des établissements et du domicile, associations de patients, autres réseaux et structures).

Recueil des données et évaluation des pratiques en cancérologie

Depuis 2003, l'enregistrement des RCP dans les 3C a quintuplé avec aujourd'hui 41 200 fiches, correspondant à 29 600 patients dont le dossier a été enregistré ou discuté en RCP. **Il s'agit de 16 300 nouveaux patients en 2010** (17 500 cas incidents de cancer estimés en Aquitaine en 2005). Ce sont environ **1 000 professionnels de la région** qui ont présenté les dossiers de ces patients lors de **4 100 réunions** qui ont eu lieu en 2010 dans les dix 3C. Pour les **enfants, 108 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 pour aider les 3C dans leurs missions de 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'ARS.

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 2010 concernent les travaux initiés avec les 3C et les référents qualité des établissements pour une démarche d'évaluation des RCP et du DA et les 5 groupes de travail Soins Oncologiques de Support qui ont été mis en place avec les acteurs transversaux de toute la région**.

Au niveau régional, des collaborations/partenariats se sont poursuivis avec le CCECQA, la plateforme TéléSanté Aquitaine (TSA), l'Union Régionale des Médecins Libéraux d'Aquitaine (URMLA), l'Observatoire des Médicaments des Dispositifs Médicaux et des Innovations Thérapeutiques (OMEDIT, le collège des gynécologues, la Ligue Contre le Cancer, les Réseaux de soins palliatifs, les registres des cancers, les centres de dépistage.

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

1. Objectifs et actions 2010

Ce tableau synthétise les actions du RCA pour leur suivi

Objectifs opérationnels	Actions mises en œuvre	Résultats
PROMOTION ET AMELIORATION DE LA QUALITE EN CANCEROLOGIE		
Elaboration et validation des référentiels régionaux	<p>Organisation et coordination de la production et validation des référentiels de pratiques par les groupes thématiques régionaux.</p> <p>Soutien méthodologique, formation des membres des groupes de travail, organisation et gestion de la documentation des réunions des groupes.</p> <p>Recherche et mise à disposition des documents de référence aux membres des groupes.</p> <p>Gestion du processus de validation externe des référentiels par les médecins des territoires de santé.</p> <p>Publication et diffusion des référentiels validés et des supports de formation.</p> <p>Contribution aux activités d'information et de formation des professionnels.</p>	<p>pages 15 à 24</p> <p>Action continue. Tête et cou, ovaire, syndromes myélodysplasiques, myélome multiple MAJ gliomes, hypopharynx, larynx, MAJ sein, MAJ côlon, lèvres/cavité buccale, pancréas, lymphomes B.</p> <p>Action continue. Tête et cou, ovaire, syndromes myélodysplasiques, myélome multiple, MAJ gliomes, hypopharynx/larynx, MAJ sein, MAJ côlon, lèvres/cavité buccale, pancréas, lymphomes B.</p> <p>Ovaire, MAJ sein, MAJ côlon, pancréas.</p> <p>Tête et cou, ovaire, syndromes myélodysplasiques, myélome multiple, MAJ gliomes hypopharynx/larynx, MAJ sein.</p> <p>Tête et cou, ovaire, syndromes myélodysplasiques, myélome multiple, MAJ gliomes, hypopharynx / larynx, MAJ sein.</p> <p>Journée régionale annuelle + réunions des Groupes Thématiques Régionaux.</p>
Evaluation des membres et des pratiques au sein du Réseau régional	<p>Actualisation</p> <p>Organisation des activités d'évaluation dans les 3C et les établissements.</p> <p>Formation des secrétaires 3C à l'enregistrement et à l'extraction des données locales.</p> <p>Soutien méthodologique et logistique de l'évaluation.</p> <p>Collecte des données produites par les secrétariats.</p> <p>Contrôle de qualité des données à partir des fichiers d'extraction des données locales</p> <p>Traitement et analyse des données.</p> <p>Validation des résultats et de leur interprétation en concertation avec les membres des 3C.</p> <p>Participation à des activités de recherche évaluative.</p> <p>Evaluation de la satisfaction des patients et des équipes soignantes.</p>	<p>MAJ côlon.</p> <p>Formation de 2 groupes régionaux de travail sur l'évaluation (52 personnes) + 4 réunions en 2010.</p> <p>Action continue ; contacts tél permanents avec le RCA + journée information/formation secrétaires 3C.</p> <p>Groupe de travail CCECQA/RCA, 8 réunions en 2010 (dont une avec les médecins DIM PMSI).</p> <p>4 fois par an.</p> <p>Action continue + rétro information.</p> <p>Bilan annuel + demandes ponctuelles des 3C (23 rapports spécifiques en 2010) + rapports spécifiques pour communicatios en conférence.</p> <p>Bilan des RCP + bilan du DCC + projet surveillance alternée sein + perception de prise en charge patientes pour le cancer du sein + documents sur l'évaluation des pratiques.</p> <p>Sarcomes / côlon-rectum (avec Oncomip).</p> <p>Une étude en 2009 (perception de prise en charge cancer du sein) et préparation d'une étude de perception des patients quant à leur DA en 2010.</p>

Objectifs opérationnels	Actions mises en œuvre	Résultats
Réseau oncopédiatrique	Poursuite des activités	Visite annuelle dans les centres ; journée régionale Bordeaux octobre 2010 (164 participants) ; participation à la recherche clinique, harmonisation des pratiques (protocoles médicaux et infirmiers), participation 1 ^{er} Congrès des RRC (Vichy) publication de deux posters .
	Nouvelles actions mises en place	Elaboration charte de fonctionnement, amélioration site Internet (création espace professionnel), mise en place messagerie sécurisée, mise en place RCP interrégionale d'hématologie (2 réunions), évaluation (enquête transmission informations nouveaux patients 2009 et enquête évaluation apport journée formation 2008 sur les soins palliatifs).
Centres de Coordination en Cancérologie (3C)	Soutien à la mise en place / animation	Liens ARH / établissements / INCa + 3 réunions d'information.
	Tableaux de bord INCa 3C	Réalisés par les dix 3C et synthèse régionale par le RCA.
PROMOTION D'OUTILS D'INFORMATION et COMMUNICATION COMMUNS AU SEIN DE LA REGION		Pages 25 à 29
Outils 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 2010, newsletter (2) respect charte HonCode, relais de communication pour les sites institutionnels partenaires.
	Administration et gestion des outils de travail collaboratifs des groupes de travail du RCA.	Action continue (sarcomes, médecine nucléaire, anatomocytopathologie).
	Assistance aux secrétariats 3C et établissements de soins en Aquitaine	Support téléphonique, électronique et technique. Formation pour les sauvegardes, assistance à la mutualisation des usages.
	Déploiement du module de gestion des RCP dans les 3C	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 avec Télésanté Aquitaine	Extension de l'usage des outils de la plateforme : messagerie sécurisée, DCC, webconférence.
	Projet de coopération avec les anapaths aquitains	Poursuite technique et normative, enquête état des lieux des équipements et maintenance DCC.
	Administration et gestion du système de dossier de cancérologie communiquant	Poursuite feuille de route INCa, convergence vers le CI-SIS, CR ACP structuré et maintenance DCC.
	Rédaction projet DCC, phase pilote 2011-2012	Réunions nationales INCa et réunions régionales (comité pilotage : maîtrise d'œuvre, ouvrage, plateforme régionale TSA).
	Outils de visioconférence et de Web conférence	Tests techniques de la web conférence en partenariat avec TSA.

Objectifs opérationnels	Actions mises en œuvre	Résultats
INFORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE, DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES		
Pages 31 à 34		
Information, formation professionnels, patients et public	Information des professionnels sur les recommandations de pratiques et les innovations thérapeutiques.	Diffusion continue via site Internet RCA et courriel. Nouvelle rubrique « Soins de support ».
Information sur l'offre de soins régionale	Mise à jour régulière ; accessible sur www.canceraquitaine.org	Agenda et annuaire des RCP en Aquitaine. Liste des établissements autorisés en cancérologie en Aquitaine. Présentation de la Plateforme de Génétique Moléculaire des Cancers (PGMC) en Aquitaine, élaboration notice d'information sur messagerie sécurisée.
Tumorothèque régionale	Participation réunions des 2 tumorothèques locales du pôle régional	Réunions sur organisation interne des tumorothèques, participation à l'organisation d'un CRB pour labellisation en 2012.
	Consentement du patient	Mise en place d'un consentement du patient.
	Appel à projet INCa « Renforcement de l'organisation de l'anatomie et cytologie pathologique pour une approche coordonnée et multidisciplinaire des analyses moléculaires des cancers »	Etude menée en 2010, publication des résultats : un poster au 1 ^{er} Congrès des RRC à Vichy et auprès du GTR gastro à Biarritz.
Equipes Mobiles de Recherche Clinique (EMRC)		4 ETP ARC : 11 établissements bénéficiaires ; 1 réunion copil et 1 réunion des ARCs (515 patients inclus dans des essais cliniques).
AIDE A LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE		
Pages 35		
	Formation des secrétaires et médecins 3C (recueil de données, traitement des données, missions 3C)	6 réunions + disponibilité équipe RCA permanente selon demandes des 3C.
	Formation aux méthodes et outils d'évaluation des pratiques et des résultats en cancérologie	7 réunions groupes de travail (3C, référents qualité des établissements, personnels DA et RCP) ; 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).
	Journée régionale « soins de support et de retour à domicile »	162 participants (sessions plénières et ateliers) juin 2010. Public pluriprofessionnel.
	Journée régionale RCA	26 novembre 2010 : 130 participants (séances plénières).
RECUEIL DES DONNEES ET EVALUATION DES PRATIQUES EN CANCEROLOGIE		
pages 37 à 42		
Connaissance et recueil des données relatives à l'activité de soins cancérologique au niveau régional	Prise en charge de patients en RCP	4100 réunions dans les dix 3C 26 900 patients vus en RCP (une fois ou plus dans l'année) 41 200 fiches RCP enregistrées Environ 1 000 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 (DA)	Tableaux de bord 3C et réseau régional	Au moins 7 700 patients ont bénéficié d'une consultation médicale dédiée et d'un Temps d'Accompagnement Soignant (TAS) (année 2009)
Actions 3C	Evaluation des pratiques	En 2009, six 3C ont réalisé des évaluations : audits sur les RCP (organisation, adéquation proposition RCP et traitement réalisé, qualité remplissage des fiches RCP, quorum), enquêtes de satisfaction des patients sur le DA (TAS) RMM. Rapport des 3C à venir pour 2010

Objectifs opérationnels	Actions mises en œuvre	Résultats
COORDINATION OPERATIONNELLE		
Régionale	Gestion administrative et financière du GCS RCA (adultes et pédiatrie)	Action continue et suivi trimestriel de l'ARS. Etude mise en place d'une convention collective pour le personnel
	Préparation et organisation des séances des instances du GCS RCA.	5 réunions de bureau + 1 réunion comité technique 1 assemblée générale
	Gestion des prestations dérogatoires (budget FIQCS)	Rémunération trimestrielle des médecins participant aux RCP /Contrôle données transmises par secrétariats 3C /Audit sur RCP en decembre 2010. 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.	Edition plaquette d'information et transmission aux membres et partenaires du RCA.
	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
	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 au 1 ^{er} Congrès des RRC à Vichy / collaboration réseau Midi-Pyrénées Oncomip pour une étude sur prise en charge des patients atteints de cancers colorectaux ; relations réseaux aquitains de proximité
	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
	Registre des cancers en Gironde	Transmission données RCP cryptées (1 fois / an)
	Registre des cancers Poitou-Charentes	Suite à demande de ce registre, mise en place d'une collaboration pour transmission des données RCP ; vérification CNIL et élaboration convention de collaboration (signature et démarrage en 2011).
	Relations avec les partenaires institutionnels et nationaux.	Groupes de travail INCa (Reconnaissance des RRC, DCC, référentiels)
	Coopération partenaires régionaux	Participation groupes de travail technique et juridique ENRS.



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

2.1.1 Référentiels

Adaptation, élaboration et validation des référentiels régionaux de cancérologie

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 2010, 16 groupes de travail ont participé à ces actions (Tableau 1) au cours de 30 réunions organisées ou co-organisées par le RCA. Un état des lieux plus détaillé (actions 2010 et objectifs 2011) de ces groupes de travail figure en **annexe 1 page 49** et **annexe 6 page 69**.

Tableau 1. Réunions GTR en 2010

GTR	Date création	Nb de professionnels	Nb de réunions 2010
Par organe			
Dermatologie	2007	35	2
Gastro-entérologie*	2009	69	3
Gynécologie	2001	127	Travail par mail
Hématologie	2002	73	1
Neuro-oncologie	2002	99	2
Sarcomes	2001	14	Travail par mail
Sein / Ganglion sentinelle	2001	50	1
Tête et cou	2008	78	1
Thorax	2001	91	Travail par mail
Urologie	2010	41	1
Transversaux			
Anatomopathologie	2000	95	1
Médecine nucléaire	2001	56	1
Oncogériatrie	2009	26	3
Oncologie médicale	2001	31	Travail par mail
Radiothérapie	2002	33	Travail par mail
Soins de support	2010	75	14

* 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 2010

Validés en 2010	En cours d'élaboration ou de validation
Chirurgie des cancers de la tête et du cou (février)	Cancer des lèvres et de la cavité buccale
Cancers de l'ovaire non métastatiques (mars)	Cancer du pancréas
Syndromes myélodysplasiques (juin)	Lymphomes B à grandes cellules
Myélome multiple (juillet)	En cours de mise à jour
MAJ Gliomes intracrâniens infiltrants (juillet)	Cancers du côlon non métastatiques
Carcinomes de l'hypopharynx et du larynx (juillet)	
MAJ Cancers du sein non métastatiques (partie cancer du sein in situ) (septembre)	

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, référentiels de bon usage des médicaments hors GHS, guide affection de longue durée...)

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 2010, 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
Cancer des VADS – Indications de la radiothérapie	Mars	GTR Tête et cou, GTR Radiothérapie, 3C
Cancer de la prostate – Indications de la radiothérapie	Mars	GTR Urologie, GTR Radiothérapie, 3C
Cancer du rectum – Indications de la radiothérapie	Mars	GTR Gastroentérologie, GTR Radiothérapie, 3C
Cancer du poumon non à petites cellules	Septembre	GTR Thorax, GTR Oncologie médicale, GTR Radiothérapie, GAPA, 3C
Cancer de l'endomètre	Novembre	GTR Gynécologie, GTR Oncologie médicale, GTR Radiothérapie, GAPA, 3C, Collège de Gynécologie, URMLA

REFERENTIELS DE BON USAGE DES MEDICAMENTS HORS GHS

En 2010, 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
Radiation de molécules de la liste hors GHS	Mars	GTR Sein, GTR Tête et cou, GTR Urologie, GTR Gynécologie, GTR Hématologie, GTR Thorax, GTR Gastroentérologie, GTR Oncologie médicale, 3C
Cancer du sein	Mars, décembre	GTR Sein, GTR Oncologie médicale, 3C

Cancers hématologiques de l'adulte	Avril	GTR Hématologie, GTR Oncologie médicale, 3C
Cancers digestifs	Août	GTR Gastroentérologie, GTR Oncologie médicale, 3C
Cancers bronchiques et mésothéliomes pleuraux malins	Août	GTR Thorax, GTR Oncologie médicale, 3C
Cancers gynécologiques	Juin	GTR Gynécologie, GTR Oncologie médicale, 3C
Cancers urologiques et génitaux de l'homme	Décembre	GTR Urologie, GTR Oncologie médicale, 3C
Carcinomes épidermoïdes de la tête et du cou	Décembre	GTR Tête et cou, GTR Oncologie médicale, 3C

GUIDES AFFECTIONS DE LONGUE DUREE (ALD)

En 2010, 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 sein	Mars	GTR Sein, GTR Radiothérapie, GTR Oncologie médicale, GAPA, 3C, URMLA, OMEDIT, Collège de Gynécologie
Cancer de l'ovaire	Mars	GTR Gynécologie, GTR Radiothérapie, GTR Oncologie médicale, GAPA, 3C, URMLA, OMEDIT, Collège de Gynécologie
Cancer invasif du col utérin	Mars	GTR Gynécologie, GTR Radiothérapie, GTR Oncologie médicale, GAPA, 3C, URMLA, OMEDIT, Collège de Gynécologie
Cancer de la vessie	Août	GTR Urologie, GTR Radiothérapie, GTR Oncologie médicale, GAPA, 3C, URMLA, OMEDIT
Cancer de la thyroïde	Août	GTR Tête et cou, GTR Radiothérapie, GTR Oncologie médicale, GAPA, GTR Médecine nucléaire, 3C, URMLA, OMEDIT, RCP Endocrinologie
Cancer du rein de l'adulte	Septembre	GTR Urologie, GTR Radiothérapie, GTR Oncologie médicale, GAPA, 3C, URMLA, OMEDIT
Cancer primitif du système nerveux central de l'adulte	Décembre	GTR Neuro-oncologie, GTR Radiothérapie, GTR Oncologie médicale, GAPA, 3C, URMLA, OMEDIT
Cancer primitif du foie	Décembre	GTR Gastroentérologie, GTR Radiothérapie, GTR Oncologie médicale, GAPA, 3C, URMLA, OMEDIT
Cancer du pancréas	Décembre	GTR Gastroentérologie, GTR Radiothérapie, GTR Oncologie médicale, GAPA, 3C, URMLA, OMEDIT

Recommandations nationales : actions de relecture (guides affections de longue durée, 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 2010, 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 rein de l'adulte	Février	GTR Urologie, GTR Radiothérapie, GTR Oncologie médicale, GAPA, 3C, URMLA, OMEDIT
Cancer primitif du foie et cancer du pancréas	Mai	GTR Gastroentérologie, GTR Radiothérapie, GTR Oncologie médicale, GAPA, 3C, URMLA, OMEDIT
Cancer primitif du système nerveux central de l'adulte	Mai	GTR Neuro-oncologie, GTR Radiothérapie, GTR Oncologie médicale, GAPA, 3C, URMLA, OMEDIT
Myélome multiple	Juillet	GTR Hématologie, GTR Radiothérapie, GTR Oncologie médicale, GAPA, GTR Oncogériatrie, 3C, URMLA, OMEDIT
Cancer du testicule	Décembre	GTR Urologie, GTR Oncologie médicale, GTR Radiothérapie, GAPA, 3C, URMLA, OMEDIT, Dpt Médecine Générale Bordeaux II

RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES DE L'INCa

En 2010, les recommandations professionnelles de l'INCa relues par les membres du RCA ont été :

- Comment améliorer la prise en charge de la douleur du patient atteint de cancer ? (février).
- Prise en charge des cancers de l'endomètre (avril).
- Prise en charge des patients atteints de métastases hépatiques synchrones du cancer colorectal (septembre).
- Bilan initial d'un cancer du poumon (décembre).

Les trois derniers documents ont été relus par 6 à 7 experts régionaux de ces localisations cancéreuses ; le rapport sur la douleur a été adressé pour relecture aux GTR Oncologie médicale et Radiothérapie, aux 3C, à l'URMLA, aux Unités de soins palliatifs, aux Réseaux de soins palliatifs, au Groupe Aquitaine Douleur et au Département de Médecine Générale de l'université Bordeaux II.

Procédures de diffusion et de validation des référentiels en 2010

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 2010, 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 :

- Chirurgie des cancers de la tête et du cou.
- Cancers de l'ovaire non métastatiques.
- Syndromes myélodysplasiques.
- Myélome multiple.
- Mise à jour Gliomes intracrâniens infiltrants.
- Carcinomes de l'hypopharynx et du larynx.
- Mise à jour Cancers du sein non métastatiques (partie cancer du sein in situ).

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. Depuis fin 2010, un GTR Pharmacien est en cours de constitution.

En 2010, l'OMEDIT a participé à la relecture des référentiels régionaux :

- Cancers de l'ovaire non métastatiques.
- Syndromes myélodysplasiques.
- Myélome multiple.
- Carcinomes de l'hypopharynx et du larynx.

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

En 2010, les référentiels de Bon Usage hors GHS ont été mis en annexe des référentiels régionaux :

- Cancers de l'ovaire non métastatiques.
- Syndromes myélodysplasiques.
- Myélome multiple.
- Carcinomes de l'hypopharynx et du larynx.
- MAJ Cancers du sein non métastatiques (partie cancer du sein in situ).

2.1.2 Evaluation de la qualité des soins et des pratiques : études régionales et participation du Réseau et des 3C

Evaluation de la prise en charge médicale et de la pluridisciplinarité des cancers colorectaux diagnostiqués en 2010 en Aquitaine et en Midi-Pyrénées

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 (PHRC). L'objectif de cette étude était d'évaluer la prise en charge de ces cancers par rapport aux recommandations régionales. 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 ; le recueil de ces données s'est poursuivi en 2010.

Fin 2010, les régions Aquitaine et Midi-Pyrénées se sont rapprochées afin de lancer une étude commune d'évaluation de la qualité de la prise en charge initiale des patients atteints de cancers colorectaux. Ce projet a comme objectifs d'évaluer :

- La pluridisciplinarité dans le cadre de la prise en charge initiale de ces cancers, notamment :
 - La qualité de la RCP (quorum, temporalité, rendu d'informations dans le compte rendu de RCP et dans le DCC...).
 - L'exhaustivité du passage en RCP dans un des départements de la région Midi-Pyrénées (Tarn).
- L'adéquation de la prise en charge initiale avec les référentiels régionaux (et analyse des éventuels écarts de prise en charge par rapport aux recommandations).

Un comité de pilotage avec des représentants des deux régions sera constitué début 2011.

Les indicateurs de qualité de la prise en charge seront déterminés par des experts des deux régions par la méthode de consensus Delphi, puis une grille de recueil nécessaire à la mesure des indicateurs sera élaborée. Début 2011, 2 000 nouveaux patients pris en charge en 2010 (1000 par région) seront tirés au sort dans les bases de données des RCP de chaque réseau. Les données seront recueillies à partir des fiches RCP et dans les dossiers médicaux dans les établissements de santé par un attaché de recherche clinique dans chaque région.

Sarcomes des tissus mous : quatre régions du Canceropôle 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.

Du 1^{er} 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 Canceropôle 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).

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 1^{er} mai 2007, sur des diagnostics de sarcomes des tissus mous établis depuis le 1^{er} novembre 2006.

Le recueil des données de la dernière phase du projet (phase « après ») concerne la période du 1^{er} novembre 2008 au 31 décembre 2009. Etant donné les délais de prise en charge des patients, **ce recueil s'est poursuivi en 2010** et devrait être achevé d'ici la fin du premier semestre 2011. **Ainsi, au 31 décembre 2010, 1217 patients ont été inclus.** Sachant que certains dossiers restent encore à vérifier, le nombre d'inclusions théoriques (600 patients) a largement été atteint et dépassé. Cette étude est soutenue par la labellisation du Centre de Traitement de Données des essais Cancer. Ce projet est de plus intégré dans les différents lots de travaux du projet européen CONTICANET dans un volet évaluation des pratiques et méthodes.

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 2007 un projet de surveillance alternée des femmes traitées pour un cancer du sein entre d'une part les oncologues, et d'autre part les généralistes et gynécologues libéraux d'Aquitaine. Il s'agit dans un premier temps d'une expérimentation pilote avec des médecins de ville volontaires.

En 2007, ce projet a été présenté et proposé par courrier à l'ensemble des gynécologues et généralistes de ville d'Aquitaine ; 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 organisées dans les dix 3C de la région. Ce projet a bénéficié d'un budget FIQCS (Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins) en 2006.

Au 31 décembre 2010, 300 patientes ont été incluses dans 8 des 3C. Elles sont suivies par 17 médecins généralistes (soit 19% des médecins généralistes du projet) et par 94 gynécologues (soit 88 % des gynécologues). Parmi ces patientes 25% sont suivies en ville à plus de 30 km de leur lieu de prise en charge initiale.

Un comité de pilotage (oncologues, gynécologues, médecins généralistes, représentante des patientes, 3C, RCA) suit la mise en œuvre du projet. Trois de ses membres ont participé à la réunion nationale organisée avec l'ensemble des promoteurs de projets de surveillance alternée/déléguée du cancer du sein en mai 2010 ; une réunion a eu lieu en septembre 2010 pour faire un bilan du projet et identifier les principaux freins et limites aux inclusions. Une proposition d'évolution du projet va être soumise à l'ARS début 2011 et concernera essentiellement l'ouverture du projet à l'ensemble des médecins généralistes et gynécologues aquitains, et la mise en place de nouvelles modalités de rémunération des médecins de ville.

Une lettre d'information a été adressée aux acteurs du projet en mars 2010 (disponible sur www.canceraquitaine.org) **annexe 2 page 53.**

Evaluation du dispositif d'annonce et des réunions de concertation pluridisciplinaires

1) Création de deux groupes régionaux

En 2009, le RCA, en collaboration avec le CCECQA, a sollicité les 3C et les référents qualité des établissements de santé membres des 3C afin d'étudier les besoins et les souhaits des personnels de terrain en termes d'évaluation. Deux thèmes ont été retenus par ces acteurs, le dispositif d'annonce (DA) et les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP).

En 2010, deux groupes de travail régionaux « évaluation » ont été créés : un sur le dispositif d'annonce (39 membres) ; un autre sur l'évaluation du passage des dossiers en RCP : (34 membres).

Parmi ces membres, 21 personnes sont communes aux deux groupes.

Au total, ce **sont 52 personnes** distinctes qui participent à ces groupes de travail : référents qualité, IDE, personnel 3C, cliniciens, cadres de santé, psychologues et assistantes sociales des cinq départements de l'Aquitaine.

La coordination régionale et le soutien logistique de ces deux groupes sont assurés par 5 personnes du RCA et 3 du CCECQA (médecins, statisticienne, chargée d'études, technicienne d'information médicale et attachée de recherche clinique).

En 2010, 4 réunions ont eu lieu pour chacun des groupes (7 réunions au total) afin de définir et élaborer successivement les objectifs, les méthodes, les outils d'étude, les outils et stratégies de communication quant aux projets d'évaluation des pratiques pour chacun des domaines (DA et RCP).

2) Evaluation du dispositif d'annonce (DA) en Aquitaine

En 2010 quatre réunions du groupe de travail évaluation DA ont eu lieu afin de définir des objectifs communs d'évaluation et élaborer un protocole d'étude (39 personnes ont participé à au moins l'une de ces réunions).

Les objectifs retenus pour ce projet sont doubles :

- Analyser le processus de dispositif d'annonce (DA) mis en œuvre dans les établissements de santé ou centres d'Aquitaine autorisés en cancérologie (chirurgie et/ou chimiothérapie et/ou radiothérapie).
- Analyser la perception des patients ayant bénéficié du dispositif d'annonce (DA) dans un des établissements de santé ou centres de radiothérapie d'Aquitaine autorisés en cancérologie (chirurgie et/ou chimiothérapie et/ou radiothérapie).

Il s'agit d'une étude rétrospective de nature quantitative et qualitative.

L'étude est multicentrique et sera réalisée dans les établissements de santé ou centres de radiothérapie volontaires, répondant à 2 conditions préalables : établissement de santé ou centre de radiothérapie autorisé pour la cancérologie (chirurgie, chimiothérapie et/ou radiothérapie) et dispositif d'annonce mis en place depuis au moins 4 mois.

La méthode choisie est celle de l'audit. Elle se partagera en 3 temps :

- Un temps d'étude du processus du DA dans les établissements tel qu'il est réalisé et tracé dans les dossiers patients (audit clinique sur dossier)
- Un temps d'étude de l'organisation du DA au sein de l'établissement ou d'un service (audit organisationnel)
- Un temps d'étude de la perception du patient quant au DA (auto-questionnaire).

Début 2011 un appel à participation sera lancé aux établissements de la région répondant aux critères.

80 patients seront sélectionnés dans chaque établissement, à partir des données PMSI, à partir des listings des secrétariats pour les centres de radiothérapie. Les données seront recueillies au 1^{er} semestre 2011 par les établissements eux-mêmes.

3) Evaluation des RCP

En 2010, quatre réunions du groupe de travail évaluation des RCP, ont eu lieu afin de définir les objectifs communs d'évaluation.

Les thèmes choisis par le groupe de travail sont :

- L'évaluation de l'exhaustivité de présentation des nouveaux patients en RCP.
- L'évaluation de l'adéquation de la proposition de la RCP avec les référentiels de pratique pour le cancer du rectum.

La 1^{ère} étude commencera par une phase pilote de faisabilité sur 4 à 5 établissements début 2011 puis elle sera généralisée fin 2011. La ou les localisations cancéreuses seront choisies par l'établissement participant.

La 2^{ème} étude sera menée en collaboration avec le GTR Gastro-entérologie puisque c'est la localisation rectum qui a été choisie. Elle pourra également être intégrée dans l'étude qui se met en place avec le réseau régional de Midi-Pyrénées (voir ci-dessus). Elle débutera courant 2011.

Sein non métastatique : étude de satisfaction des patientes

Cette étude initiée en 2003 avec la région Poitou-Charentes (cf. rapport d'activité RCA 2009) a permis de valider un questionnaire de satisfaction destinés aux patientes atteintes d'un cancer du sein. Ce questionnaire a été repris en 2009 pour une étude similaire sur des patientes prises en charge en 2008. Cette deuxième étude a donné lieu à une publication sous forme de poster au 1^{er} Congrès national des Réseaux Régionaux de Cancérologie en octobre 2010 (**annexe 3 page 57**).

Objectifs spécifiques liés à la reconnaissance du RCA

Dans le cadre de la reconnaissance du RCA et des objectifs spécifiques qui y sont liés, le RCA a présenté début 2011 à l'INCa cinq projets d'étude d'évaluation. Ces projets seront réalisés en 2011 et 2012 mais la mise en place de certains d'entre eux a commencé en 2010. Ils concerneront plusieurs thèmes :

- Evaluation du dispositif d'annonce (cf. point 2.1.2 ci-dessus)
- Evaluation de la prise en charge des cancers colorectaux en Aquitaine et Midi-Pyrénées (cf. § 2.1.2 ci-dessus).
- Prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer et en particulier délai de prise en charge (en collaboration avec le registre général des cancers de la Gironde).
- Audit clinique sur la prise en charge des cancers de l'ovaire.
- Satisfaction des patients atteints de cancer colorectal concernant leur prise en charge.

2.2 Enfants

Réseau régional d'Oncopédiatrie Résilience

L'équipe de coordination régionale du RCA soutient le réseau enfants dans sa gestion, 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. Un rapport d'activité plus complet est disponible auprès du réseau et devrait être en ligne sur le site Internet du RCA courant 2011.

Evolution générale

- Fin des objectifs 2006-2009
- Premières démarches d'évaluation
- Développement de nouvelles actions.

(modifications, actions nouvelles et abouties « en gras » dans le texte).

Evolution administrative

En 2010, la composition de l'équipe du réseau ne s'est pas modifiée. La collaboration entre le service d'Hémo-Oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux et les services de pédiatrie générale des CH de proximité s'est poursuivie avec les mêmes objectifs. **Le Centre de Marmande** a du être **fermé** en raison de la non-obtention de l'autorisation à la pratique des chimiothérapies par l'établissement.

Le service d'Hospitalisation à Domicile Pédiatrique de Bagatelle a été **intégré** aux services hospitaliers partenaires du réseau et donc inclus dans toutes les actions du réseau.

La collaboration interrégionale avec Toulouse et Limoges, conformément aux recommandations du SROS, s'est vue renforcée.

Une **charte de fonctionnement du réseau a été écrite** et sera proposée à la signature des médecins et cadres infirmiers des services hospitaliers membres du réseau courant 2011.

Actions pour les professionnels

Communication

Disponibilité : la ligne directe d'appel permettant de joindre un médecin sénior de l'unité de Bordeaux a été très bien utilisée et rend la communication plus fluide.

Annuaire : les différents annuaires de professionnels (Bordeaux, centres de périphérie, participants aux RCP) ont été mis à jour.

Site Internet : le **site Internet** du réseau pédiatrique a été **amélioré** (regroupement de toutes les informations utiles en pédiatrie sous un seul onglet) et **enrichi par la création d'un espace « professionnel »** dans lequel sont mis en ligne, en version téléchargeable, les protocoles d'harmonisation des pratiques, les topos de formation continue réalisés pendant les visites et le compte rendu des journées annuelles d'échanges.



Messagerie sécurisée : **une messagerie sécurisée proposée par TéléSanté Aquitaine** a été mise en place dans quelques centres pour un essai et sera généralisée courant 2011.

Formation continue

- **Visite annuelle dans les centres** : la visite annuelle d'une journée a été réalisée dans chaque centre entre mars et juin. La matinée a été consacrée à des échanges entre corps professionnel (avec en tout 45 médecins, 93 soignants, 14 assistantes sociales) et l'après-midi a rassemblé l'ensemble des participants (139 personnes rencontrées au total) autour des dossiers des nouveaux patients 2009, pour évaluation de la qualité des transmissions d'informations suite à leur hospitalisation initiale, et réflexion sur les améliorations possibles.
- **Journées d'échanges à Bordeaux** : 164 personnes ont participé à la journée du 7 octobre 2010 à Bordeaux. Les ateliers du matin ont rassemblé des médecins, des soignants, des assistantes sociales, des psychologues et des psychiatres. L'après-midi, la séance commune avait pour thème « la prise en charge des adolescents ».

Stages infirmiers : cette année, une puéricultrice a fait la demande d'un stage de 3 jours à Bordeaux.

Harmonisation des pratiques

- Protocoles médicaux : **règles d'adaptation du protocole d'entretien du FRALLE, cotation des effets secondaires selon l'OMS.**
- Protocoles infirmiers : **principes d'un isolement protecteur.**

Remise d'un classeur protocole à chaque centre, contenant tous les écrits réalisés depuis 2006.

Transmission de l'information

Amélioration des documents médicaux (fiche résumé), infirmiers (macrocibles) et sociaux (fiche de liaison). Poursuite du travail sur le cahier de suivi et des réflexions sur une expérimentation du DCC en pédiatrie.

Actions pour les patients

RCP

En 2010, sur 108 nouveaux malades, 108 sont passés en RCP, soit 100 % :

- RCP de tumeurs solides : 21 réunions, 95 dossiers dans l'année.
- RCP de tumeurs cérébrales : 12 réunions, 54 dossiers dans l'année.
- RCP d'hématologie : 12 réunions, 56 dossiers dans l'année.

Parallèlement, l'organisation interrégionale des RCP (RCPI) avec Toulouse et Limoges dans le cadre de l'inter-région Sud-Ouest (« ISOCELE ») s'est progressivement mise en place avec la poursuite systématique des RCPI débutées l'année précédente (tumeurs cérébrales et tumeurs osseuses), début de la RCPI d'hématologie et préparation de la RCPI d'oncologie générale pour début 2011. Le but, après cette année de transition, est d'arriver à un enregistrement systématique de tous les nouveaux patients en RCPI en 2011.

- RCP interrégionale de tumeurs cérébrales : 9 réunions.
- RCP interrégionale de tumeurs osseuses : 20 réunions.
- **RCP interrégionale d'hématologie (débutée en novembre 2010) : 2 réunions.**

La saisie directe de la fiche RCP du patient au cours de la réunion a été mise en place, et l'envoi d'un compte rendu aux médecins correspondants a été travaillé pour une mise en application début janvier 2011.

Information des patients et des familles

Collaboration au dispositif d'annonce : poursuite du travail sur le livret d'accueil, **remise d'un PPS.**

Enrichissement du site Internet notamment sur les liens avec des associations.

Réinstauration d'une « réunion des parents » bimensuelle dans l'unité de Bordeaux, animée par le médecin du réseau.

Collaboration avec l'association de parents PARENTRAIDE CANCER : depuis sa création en décembre 2009, cette association a mis en place une permanence hebdomadaire dans l'unité de Bordeaux, une participation à la réunion des parents, un annuaire de correspondants départementaux à disposition des familles et des équipes des centres périphériques, et associe toujours l'équipe réseau à ses projets.



Transmission d'informations

Avec les centres périphériques : à l'issue de l'hospitalisation initiale à Bordeaux, 57 relais ont été effectués vers les hôpitaux périphériques (transmissions entre médecins, infirmières, assistantes sociales, psychologues et institutrices) et 67 relais vers d'autres types de structures : service de radiothérapie ou de surspécialités, HAD pédiatrique, unités de rééducation, services de PMI, correspondants de ville.

Avec la ville : contact téléphonique avec médecins traitants, infirmières libérales, prestataires de service.

Réinsertion après traitement

La neuropsychologue du réseau a vu 70 enfants en bilan et a participé à 16 projets d'accueil individualisé.

Participation à la recherche clinique

En 2010, 108 nouveaux patients ont été pris en charge par l'unité d'hémato-oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux, 40 % venant de Gironde, 60 % 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. 44 % des patients ont été traités dans des protocoles et 53 % selon des recommandations thérapeutiques nationales.

Rencontre avec les acteurs de la scolarité

Une rencontre a été réalisée avec les médecins conseillers techniques, les coordonnateurs de Service d'Assistance Pédagogique à Domicile (SAPAD) et les enseignants hospitaliers de chaque département pour échanger sur la prise en charge scolaire des enfants atteints de cancer et notamment réfléchir sur les modalités d'attribution des aides à une scolarisation partielle à l'échelle de la région.

Réflexion sur la prise en charge des adolescents dans la région

Le réseau a souhaité initier une réflexion avec le RCA sur cette thématique, avec intervention lors de la journée annuelle débouchant sur des pistes d'information et de sensibilisation des 3C de la région.

Evaluation

Enquête sur les transmissions d'information pour les nouveaux patients 2009 : l'enquête a porté sur l'accessibilité dans les dossiers cliniques des centres périphériques des documents qui devraient être systématiquement transmis à la fin de l'hospitalisation initiale de chaque enfant ; ont été trouvés : 75 % des courriers médicaux, 50 % des protocoles de chimiothérapie complets, 39% des fiches-résumés patient, 67 % des fiches de macrocibles infirmières et 63 % des fiches de transmission sociale.

La reprise du circuit de chaque document a permis de mettre en évidence plusieurs dysfonctionnements (au niveau de la rédaction, l'adressage, la réception, le classement...) et de proposer déjà des mesures simples d'amélioration.

Enquête d'évaluation de l'apport de la journée de formation 2008 sur les soins palliatifs : 70 % des centres confrontés à une nouvelle phase palliative après la journée de formation disent avoir modifié leur pratique d'équipe.

Participation à des journées

- *1er congrès des réseaux de cancérologie Vichy 30 septembre 2010* ; publication de 2 posters : 1) **Rôle de la puéricultrice du réseau Résiliaence**. 2) **Evaluation d'une journée d'échanges autour des soins palliatifs (annexe 4 page 61)**.

Animation d'une session « réseaux pédiatriques » : reprise des textes officiels et présentation d'une enquête nationale sur les réseaux de cancérologie pédiatriques existants.

- *Journée annuelle du RCA (26 novembre 2010)* : **présentation orale sur le cancer chez les adolescents**.

Projets pour 2011

- Achever le travail sur le livret d'accueil et le cahier de suivi.
- Développer davantage la collaboration avec la ville (médecins traitants, paramédicaux, prestataires).
- Entreprendre une collaboration avec les pharmaciens hospitaliers de la région (homogénéisation des pratiques autour de la chimiothérapie) .
- Inciter les professionnels à l'usage de la messagerie sécurisée et expérimenter le DCC.



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

Dès 2002, avec le projet soutenu par la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS), le RCA a fait partie des quatre premiers sites régionaux sélectionnés pour l'expérimentation nationale du Dossier Communicant de Cancérologie (DCC).

Depuis 2007, le DCC en Aquitaine est constitué de la partie Internet hébergée sur la plateforme de Télésanté Aquitaine D2R2 et du logiciel métier local (Dossier Patient-Réseau de Cancérologie (DPRC) de la société Cegedim) installé dans huit des dix 3C. Pour les deux autres 3C, le système RCP est intégré dans le dossier commun informatisé de l'établissement de santé.

Ainsi, le RCA accompagne les établissements d'Aquitaine par la mise en œuvre des 3C, permettant alors l'informatisation de la quasi-totalité des fiches RCP sur la région (41 200 fiches RCP correspondant à 29 600 patients enregistrés en 2010).

Par ailleurs, le RCA, engagé auprès de l'INCa, a entrepris des travaux autour d'un projet d'intégration des comptes rendus anatomo-pathologiques côlon/rectum et sarcome au sein du DPRC.

L'Agence des Systèmes d'Information Partagés de Santé (ASIP Santé), créée en 2009, a produit en 2010 un référentiel normatif « Cadre d'Interopérabilité des Systèmes d'Informations de Santé », définissant un objectif de convergence pour l'ensemble des équipements logiciels des professionnels de santé, et préparant la mise en œuvre du Dossier Médical Partagé (DMP) et du DCC.

La dernière version du cadre national du DCC, préparé par l'INCa et l'ASIP Santé et publié fin 2010, présente les bases du futur service DCC national, prévoyant la migration de la plateforme DCC Aquitaine vers le DMP National en partenariat avec TSA.

Dans son engagement parmi les 7 régions expérimentatrices de la phase pilote du DCC-DMP, avec l'appui de l'ASIP-INCa, la région Aquitaine souhaite poursuivre l'effort pour mener à bien ce service DCC-DMP.

En parallèle aux expérimentations régionales puis aux travaux nationaux liés au partage de données, le RCA a poursuivi son incitation aux usages d'outils d'échange de données sécurisées et de communication auprès ou entre les professionnels.

Les principales missions effectuées par le RCA lors de l'année 2010 sont décrites dans les chapitres ci-dessous.

3.1 Poursuite de la mise en œuvre du DCC (maîtrise d'ouvrage régionale) et de mise en œuvre de la convergence vers le cadre d'interopérabilité des Systèmes d'Informations de Santé (SIS)

Dans le cadre de la première feuille de route liant le RCA à l'INCa, des travaux **de développement du système d'information** (utilisé par les 3C, les établissements de santé autorisés et les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du cancer) ont été **poursuivis en 2010 en lien avec les acteurs**.

L'**année 2010**, avec l'apparition d'éléments normatifs nationaux ainsi qu'une **trajectoire d'évolution** des systèmes d'information, produit par l'ASIP Santé en coopération avec l'INCa, a été l'occasion de mener des actions selon quatre axes :

- **Poursuite de l'assistance aux secrétariats 3C et équipes établissements dans l'usage des progiciels RCP ou spécifiques à la gestion de la feuille de présence et à l'évaluation.**

Dans la continuité des années précédentes, les actions suivantes ont été menées :

- Déploiement, mises à jour correctrices, et formation continue des utilisateurs à la maintenance évolutive du logiciel DPRC.
- Mise en œuvre de l'évolution des outils de suivi statistique et d'évaluation (utilisés par le réseau, les 3C, et les établissements de santé dans le cadre de la production d'indicateurs).

Certaines des actions d'évolutions logicielles, spécifiques au DCC, sont détaillées au sein d'un sous-volet dédié du projet INCa intitulé « *Renforcement de l'organisation de l'anatomie et cytologie pathologique pour une approche coordonnée et multidisciplinaire des analyses moléculaires des cancers* ».

De plus le RCA a apporté une aide fonctionnelle et technique à des actions répondant à une demande de mutualisation des moyens pour les 3C disposant des structures bifides fonctionnant avec un personnel réparti entre différents sites (Pau, Dax, Mont de Marsan).

Par exemple, le RCA a apporté son soutien aux actions de mutualisation de la base de données (établissement d'un cahier des charges, opérations de fusion, assistance à la recette) entre le CH de Pau et la polyclinique Marzet permettant un meilleur partage de l'information entre les équipes de prise en charge.

- **Projet soutenu 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 ».**

Ce projet, débuté en janvier 2010 pour une durée de deux ans, prévoit des travaux :

- de cartographie des systèmes d'information de laboratoires d'anatomocytopathologie.
- de mise à niveau de logiciels au sein des laboratoires.
- de mise à niveau de logiciels au sein des 3C.
- de mise à niveau de la plateforme régionale DCC.

Afin de mieux percevoir la réalité des équipements et des usages en matière de systèmes d'informations ciblés par le projet, le RCA a adressé un questionnaire aux laboratoires d'anatomo-cytopathologie aquitains et en a réalisé **la cartographie**.

Des travaux de mise à niveau du DPRC (logiciel déployé au sein de certains 3C) ont été engagés afin de prendre en compte les Comptes Rendus d'Anatomo-CytoPathologie (CR ACP) structurés et de permettre leur utilisation lors de la rédaction de la fiche RCP.

Le projet a été initialement **prévu sur la base des éléments normatifs régionaux existants**, en matière de structuration des comptes rendus d'anatomo-cytopathologie.

Or, **depuis la parution du cadre national fin 2010**, le **DCC** est désormais conçu comme un **service spécialisé du DMP National** (mis en œuvre par l'**ASIP Santé**), au service de la coordination des soins pour les patients atteints de cancer.

Le RCA, en sa qualité de maîtrise d'ouvrage régionale et en concertation avec l'INCa, a donc souhaité réorienter les objectifs de développement en tenant compte de la nécessité de la **convergence vers le nouveau Cadre d'Interopérabilité des Systèmes d'Information de Santé de l'ASIP Santé (CI-SIS)**.

La **conformité** avec CI-SIS de l'ASIP Santé implique que le logiciel DPRC (permettant la **structuration** des CR ACP et le **partage** de données de santé au sein du DMP) fasse l'objet de développements spécifiques.

Un rapport d'étape de ce projet a été adressé à l'INCa en janvier 2011.

- **Poursuite des réunions d'information sur les chantiers nationaux et régionaux.**

Initié en 2009, cet axe se traduit par la tenue de réunions d'information avec les équipes 3C, les professionnels de santé et les directeurs d'établissements ayant pour thème : les chantiers DCC de l'ASIP Santé et de l'INCa, la messagerie sécurisée, la visio/web conférence.

Les quatre 3C qui n'avaient pas été rencontrés en 2009 **l'ont été en 2010**.

En 2010, ces réunions ont insisté particulièrement sur les futurs changements induits par l'intégration du service DCC au sein du DMP national de l'ASIP Santé et par la mise en conformité avec un cadre d'interopérabilité des systèmes d'information.

Des questionnements existants au préalable aux nouvelles missions et travaux de l'ASIP Santé ont été discutés :

- la diffusion d'un identifiant patient (INS-C) et du consentement vers le 3C, identifiés comme une nécessité pour l'alimentation du DMP.
- l'établissement d'un cadre national de l'ASIP Santé et de l'INCa, adossé à un référentiel normatif, pré-requis attendu pour la mise en œuvre de solutions pérennes.

A la suite de la publication de la version v1.0.0 du cadre d'interopérabilité des Systèmes d'Informations de Santé (CI-SIS, ASIP Santé), le RCA a rédigé une description des évolutions structurelles à mettre en œuvre au sein du système d'information pour la transmission des identités patient. Cette étude technique a été transmise à Télésanté Aquitaine en octobre 2010 et est disponible sur demande auprès du RCA.

▪ Promotion de la messagerie sécurisée.

Dans la continuité des travaux amorcés en 2009, la promotion de la messagerie sécurisée a donné lieu à des actions de communication, d'incitation et d'organisation du dispositif de support, dans le but de permettre une meilleure communication entre les 3C et la médecine de ville.

Dans l'attente du futur DMP, accessible à tous les professionnels de santé, la messagerie sécurisée de TSA en région est perçue comme une alternative au courrier pour la mise à disposition rapide de documents liés à la prise en charge des patients, notamment des comptes rendus de RCP.

Les actions d'accompagnement ont été les suivantes :

- mise en place d'un dispositif d'assistance technique / assistance fonctionnelle en coopération avec Télésanté Aquitaine.
- coordination d'un publipostage avec les 3C, informant et invitant les professionnels de santé qui le souhaitent à disposer d'une boîte de messagerie sécurisée.
- intégration sur le site d'un accès vers la plateforme régionale de messagerie sécurisée ainsi qu'un document d'aide à l'inscription/connexion à la messagerie sécurisée ont été réalisés et mis en ligne sur le site Internet du RCA.

La montée en charge des demandes d'inscription et l'apparition de problématiques techniques diverses ont justifié en octobre 2010, la revue du dispositif sur les points suivants :

- Les 3C ont la charge, lors de leur contact avec les professionnels de santé, de les inviter à contacter directement Télésanté Aquitaine, seul dépositaire de tableaux de suivi de déploiement efficaces.
- Une plaquette d'information basée sur l'incitation au contact et le rappel des textes législatifs a été réalisée par le RCA et diffusée via les 3C aux professionnels de santé, **annexe 5 page 65**.

3.2 Expérimentation DMP et ASIP Santé

L'ASIP Santé depuis 2009 regroupe le GIP-DMP (en charge des premières expérimentations du DMP), le GIP-CPS ainsi qu'une partie du GMSIH (Groupement pour la Modernisation des Systèmes d'Information Hospitaliers) et dans ce cadre prend la responsabilité de la mise en œuvre technique du DCC et du DMP.

Le RCA en coopération avec TSA participe depuis 2008 à l'expérimentation DMP en Aquitaine.

En pratique, leurs équipes accompagnent certains établissements autorisés et les 3C en Aquitaine dans l'interopérabilité avec la plateforme Aquitaine, en lien avec le DCC aquitain.

En 2010, le RCA a poursuivi ses actions **d'accompagnement organisationnel et technique** lors des chantiers d'interopérabilité des établissements et 3C avec **le DMP aquitain et le DCC aquitain**.

Par exemple, l'Institut Bergonié a pu mettre en œuvre des solutions logicielles intégrant directement la création de dossiers patient et l'alimentation au fil de l'eau en documents des plateformes D2R2 (DCC) et DMP Aquitain.

L'accompagnement du RCA a contribué au référencement de la solution DOSPAT du Centre Régional de Lutte Contre le Cancer en tant que logiciel agréé par CNDA SESAM-Vitale pour la gestion de l'INS-C, première étape de conformité avec le CI-SIS de l'ASIP Santé.

3.3 L'Aquitaine retenue pour le projet Phase Pilote DCC-DMP

L'ASIP Santé et l'INCa ont publié en octobre 2010 le cadre national pour la mise en œuvre du service DCC au sein DMP National.

Le binôme aquitain (constitué du RCA et de Télésanté Aquitaine) a soumis le 26 novembre, avec le soutien de l'ARS, un dossier de candidature pour la participation à la phase Pilote DCC – DMP.

L'INCa et l'ASIP Santé ont répondu favorablement à cette candidature de l'Aquitaine, qui va participer avec 6 autres régions, et en collaboration avec les établissements de soins autorisés en cancérologie, les 3C et les professionnels, à la mise en œuvre du DCC de janvier 2011 à décembre 2012.

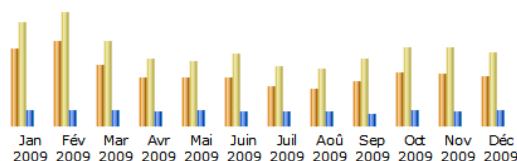
3.4 Site Internet et lettre d'information électronique du RCA

En 2010, le site Internet du RCA a été mis à jour régulièrement notamment en lien avec nos partenaires institutionnels dont l'INCa.

Labellisé dès 2008, le site Internet du RCA **conserve en 2010** (après un nouvel audit de la *Fondation Health On the Net*) la certification « site santé **HONCode** ».

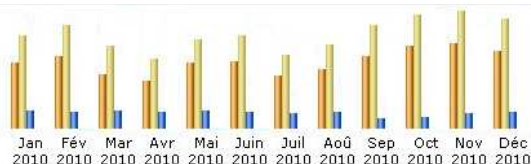


(La fondation Health On the Net est l'organisation de référence, choisie par l'HAS en matière de promotion et de mise à disposition de l'information en ligne sur la santé et la médecine ainsi que de son utilisation appropriée et efficace)



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
Total		56505	910166

Figure 1. Fréquentation du site Internet du RCA en 2009 (visiteurs différents = visiteurs uniques = nb de personnes différentes ayant accédé au site sur la période).



Mois	Visiteurs différents	Visites	Pages
Jan 2010	5302	7515	84471
Fév 2010	5842	8261	77340
Mar 2010	4385	6663	83709
Avr 2010	3816	5584	83041
Mai 2010	5304	7123	85942
Juin 2010	5361	7457	81665
Juil 2010	4257	5936	71041
Aoû 2010	4745	6745	78632
Sep 2010	5842	8353	46622
Oct 2010	6649	9135	56377
Nov 2010	6832	9407	75736
Déc 2010	6216	8834	80808
Total		91013	905384

Figure 2. Fréquentation du site Internet du RCA en 2010 (visiteurs différents = visiteurs uniques = nb de personnes différentes ayant accédé au site sur la période).



En 2010, le site du réseau a connu une augmentation de sa fréquentation globale, avec **5 300 visiteurs uniques mensuels en moyenne (+ 12 %)**, pour un nombre d'environ **76 000 pages visualisées chaque mois**.

Si le nombre de pages visualisées reste globalement constant de 2009 à 2010, le nombre moyen de **visites** a considérablement augmenté **(+ 62%)**.

En 2010, deux newsletters ont été envoyées (mars et novembre) par courrier électronique à **environ 1 100 personnes (soit +30% de destinataires par rapport à 2009)**.

Désormais, un lien sur le site Internet permet, à toute personne souhaitant recevoir la newsletter, de s'abonner directement. Cette lettre électronique est un vecteur d'informations apprécié par les membres et partenaires du RCA car elle leur permet de rester au plus près de l'actualité : notamment concernant la mise à jour des référentiels régionaux de pratiques, les agendas des réunions et des projets en cours du RCA.

3.5 Outils de visioconférence et de Web conférence

La visio/web conférence est un outil de communication destiné à faciliter les RCP entre les établissements de soins et notamment la participation des professionnels de santé en limitant leur déplacement. L'objectif du RCA est de développer ce moyen de communication, en s'assurant de la qualité nécessaire au partage d'images.

En 2010, parmi les 63 établissements de santé (hors HAD et SSR) membres des 3C, 30 (**48 %**) sont équipés en système de **visioconférence**.

Parmi 4 100 RCP, environ 600 (**15 %**) ont eu lieu en visioconférence (6 % en 2007, 20 % en 2008* et 11 % en 2009).

L'usage de la **web-conférence** constitue une alternative attendue à la visioconférence pour la tenue de RCP distantes, compte-tenu des besoins de **qualité d'imagerie**, de facilité d'utilisation en situation de mobilité ou des contraintes de coûts parfois associés aux systèmes de visioconférence classiques.

Le RCA a conduit en 2010 des **tests techniques** de l'outil de **web conférence** mis à la disposition des professionnels de santé par Télésanté Aquitaine (notamment sur la gestion de la connexion, carte CPS, et partage d'image).

Ces tests font ressortir la nécessité de quelques adaptations, liées aux pré-requis de **sécurité** et de **confidentialité** et qui seront suivies en 2011.

**Ce pourcentage a été surestimé en 2008 compte tenu d'un mode de calcul différent.*



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

4.1 Informations générales relatives au réseau

En 2010, et grâce au soutien financier de la Ligue Contre le Cancer, la plaquette d'information régionale du RCA a pu être éditée et adressée aux membres et partenaires du Réseau.

L'équipe de coordination a continué en 2010 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 6 p 69**) : 14 actions et 21 communications produites par l'équipe de coordination.

4.2 Informations dédiées aux patients, à leurs proches et aux professionnels sur l'offre de soins régionale

Le RCA met à jour régulièrement les informations à destination des professionnels de santé et des patients via son site Internet au travers de différentes rubriques.

En 2010 une nouvelle rubrique dans l' « Offre de soins régionale » apporte des informations au sujet des soins de support en Aquitaine, et notamment la présentation des 5 groupes de travail du GTR Soins Oncologiques de Support (SOS), créé dans le RCA en février 2010.

En ce qui concerne les informations ciblant les professionnels de santé, une présentation de la Plateforme de Génétique Moléculaire des Cancers (PGMC) d'Aquitaine a été mise en ligne avec notamment la liste des analyses de biologie moléculaire disponibles à la PGMC.

Le RCA a d'autre part élaboré une notice d'information relative à la messagerie sécurisée utilisée par le réseau en collaboration avec Télésanté Aquitaine (rubrique « Système d'Information , messagerie sécurisée »).

4.3 Tumorotheque régionale et Plateforme de Génétique Moléculaire des Cancers

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

En supplément de ses activités régulières (information des professionnels de santé du fonctionnement et de l'état d'activité de la tumorotheque régionale, rémunération des pathologistes libéraux, mise à disposition de matériel pour la cryopréservation), la tumorotheque à visée sanitaire a réalisé des actions ponctuelles en 2010 :

- mise en place d'un consentement du patient qui remplace la note d'information déjà en place pour les prélèvements de la tumorotheque régionale.
- participation à des réunions concernant l'organisation interne des tumorotheques locales du CHU de Bordeaux et de l'Institut Bergonié
- participation à l'organisation d'un Centre de Ressources Biologiques (CRB) des tumorotheques locales de l'Institut Bergonié et du CHU de Bordeaux (dont l'objectif est d'être labellisé CRB en 2012).

En 2010, 1 785 prélèvements sanitaires provenant de la région Aquitaine ont été cryoconservés à la tumorotheque régionale.

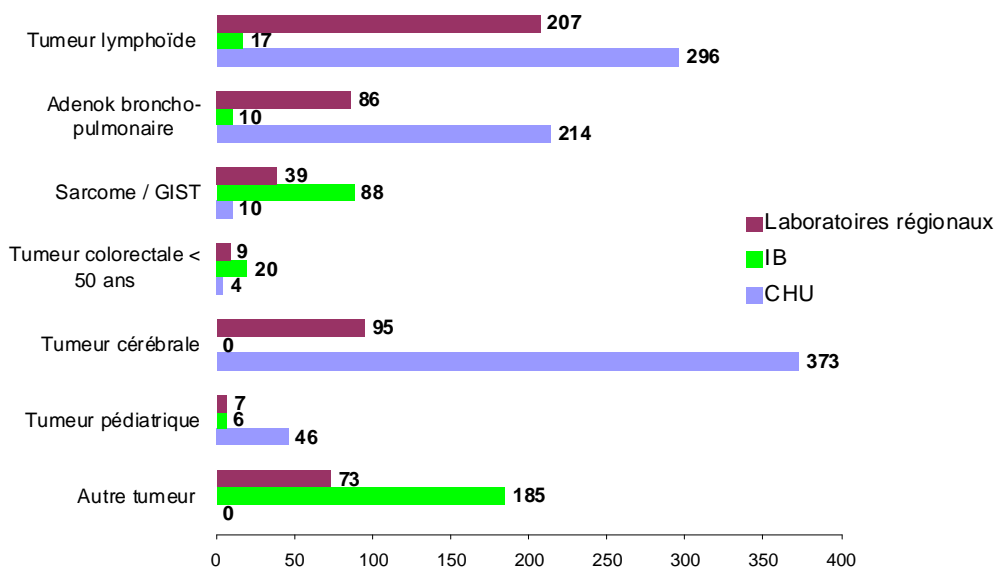


Figure 3. Types de prélèvements sanitaires cryoconservés à la tumorothèque régionale en 2010 selon le lieu d'envoi

Au niveau de **la région Aquitaine**, (hors CHU de Bordeaux et Institut Bergonié) 23 laboratoires (dont 6 publics) ont envoyé **516 prélèvements sanitaires** à la tumorothèque régionale (**annexe tableau 1 page 80**). Près de la moitié sont des tumeurs lymphoïdes (45 %), 21 % des tumeurs cérébrales et 19 % des adénocarcinomes broncho-pulmonaires.

Parmi ces prélèvements, 71 % correspondent à des nouveaux cas de cancer, 10 % sont des récurrences et 9 % des métastases (10 % inconnu) ; **49 % (255 cas) ont bénéficié d'un second avis de relecture diagnostique** par un pathologiste référent et **16 % (81 prélèvements) ont bénéficié d'un examen de biologie moléculaire**.

943 prélèvements sanitaires ont été effectués et cryopréservés à la tumorothèque du CHU de Bordeaux (**annexe 7 figure 1 page 80**) : 40 % sont des tumeurs cérébrales et 31 % des tumeurs lymphoïdes.

326 prélèvements sanitaires ont été effectués et cryopréservés au sein de la tumorothèque de **l'Institut Bergonié** (**annexe 7 figure 2 page 81**) : il s'agit pour la majorité de tumeurs conjonctives (84 %).

Par ailleurs, les missions de la tumorothèque régionale évoluent vers des missions sanitaires complémentaires de **la Plateforme de Génétique Moléculaire des Cancers (PGMC)** d'Aquitaine constituée des deux laboratoires du CHU de Bordeaux et de l'Institut Bergonié.

- participation à des réunions sur les nouvelles techniques de biologie moléculaire pour les tumeurs colorectales et les tumeurs pulmonaires.
- organisation de l'indemnisation des pathologistes libéraux Aquitains et des Départements d'Outre Mer qui envoient des blocs de tumeurs colorectales pour analyse moléculaire de KRAS.
- organisation de l'indemnisation des pathologistes libéraux Aquitains et des DOM qui envoient des blocs de tumeurs pulmonaires pour analyse moléculaire EGFR.
- mise à disposition des différentes analyses de biologie moléculaire disponibles à la PGMC d'Aquitaine sur le site du RCA.
- réflexion sur une procédure régionale pour une demande d'analyse de biologie moléculaire.

En 2010, 1 164 analyses de KRAS (642 envoyées par des laboratoires privés aquitains ou des départements d'Outre Mer) et **1 287 analyses d'EGFR** (556 envoyées par des laboratoires privés aquitains ou des départements d'Outre Mer) ont été effectuées à la PGMC Aquitaine (**annexe 7 figures 3 et 4 page 81**).

Enfin une lettre d'information sur l'activité de la tumorothèque régionale et de la PGMC a été réalisée et sera diffusée début 2011 à tous les acteurs impliqués (**annexe 8 page 86**).

Appel à projet en anatomo-pathologie en Aquitaine

En 2009, les pathologistes du CHU de Bordeaux et de l'Institut Bergonié 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 ». **Une étude a été menée en 2010.**

La tumorothèque régionale avait pour mission l'évaluation du processus d'envoi des tumeurs colorectales à la PGMC Aquitaine pour analyses de KRAS. Les objectifs spécifiques étaient de déterminer les délais entre les phases de processus et de décrire l'organisation des laboratoires d'Anatomie-Cyto-Pathologie (ACP).

Tout d'abord, un groupe de travail, constitué de cliniciens (oncologues et gastro-entérologues) et de pathologistes aquitains et de professionnels de la PGMC a été mis en place ; il avait pour rôle de valider les étapes du processus et de déterminer le délai maximum acceptable pour le patient entre la prescription de l'analyse KRAS et le compte rendu (CR) des résultats.

Une étude rétrospective a ensuite été menée sur les analyses KRAS effectuées à la PGMC Aquitaine entre le 1er janvier et le 31 mars 2009 pour déterminer les délais de prise en charge. 302 demandes de laboratoires Aquitains ont été analysées. Les dates des différentes phases ont été relevées dans les dossiers médicaux. Le délai médian de la prise en charge totale, entre la prescription et les résultats de l'analyse, était de 15 jours (étendue : 7-78 jours) ; ce délai a été déterminé par le groupe comme le seuil acceptable pour la prise en charge. Les délais médians de désarchivage du matériel étaient de 3,5 jours, les délais médians d'acheminement étaient de 2 jours (Q1 : 1 j, Q3 : 5 j) et les délais médians d'analyse moléculaire étaient de 9 jours (Q1 : 7 j, Q3 : 11 j). Toutefois, on a noté un nombre important de **données manquantes**, notamment la **prescription du clinicien** (50% non retrouvées) et la **lettre du pathologiste** (32%).

Enfin, un questionnaire sur l'organisation des laboratoires ACP aquitains a permis d'identifier des écarts au processus organisationnel. Des pratiques expliquant des délais plus longs ont été mises en évidence : attente de la prescription avant envoi de l'analyse, regroupement d'envoi de cas, recoupe de lames.

Afin de réduire les délais mais aussi d'améliorer l'organisation des laboratoires d'ACP, et suite aux demandes des pathologistes, la liste des analyses de biologie moléculaire effectuées à la PGMC sont mises à disposition sur le site Internet du RCA.

En 2011, il est prévu de mettre en place une procédure régionale pour les demandes d'analyses moléculaire ainsi qu'une fiche technique que les laboratoires enverront avec le matériel (comportant des renseignements sur l'identité du patient, le matériel envoyé, le type d'analyse demandée et le fixateur utilisé).

Les résultats sous forme de poster ont été présentés lors du Congrès des réseaux régionaux de cancérologie à Vichy et au cours d'une réunion du groupe des gastroentérologues à Biarritz (**annexe 8 page 85**).

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

Grâce au financement reçu de l'INCa 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 RCA continue néanmoins à assurer la coordination régionale de cette action.

Le comité de pilotage s'est réuni le 16 décembre 2010 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 4^{ème} réunion des ARCs mobiles le 15 novembre 2010. Dans la matinée, un point sur la réglementation (bonnes pratiques cliniques, plan cancer 2) a été fait, puis le travail des pathologistes dans la prise en charge d'une tumeur a été présenté. L'après-midi a été consacré à un rappel sur l'hématologie (notions cliniques, classification) et à la présentation d'essais cliniques de l'IFCT. 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'Équipe Mobile de Recherche Clinique en Aquitaine en 2010

Lieux	ETP	Personnel en poste	Date d'arrivée de la personne	Poste pourvu depuis
Bayonne	0.5	Christine Petrissans : ☎ 05.59.59.38.71 ✉ christine.petrissans@3c-bayonne.org	11/05/2009	11/05/2009
Béarn et Soule	0.5	Mathieu Frouvelle : ☎ 06.73.49.63.55 ✉ mfrouvelle@canceraquitaine.org / m.frouvelle@hotmail.com	21/01/2008	21/01/2008
Bordeaux Nord	0.75	Magali Balhadere : ☎ 06.33.11.06.72 ✉ m.balhadere@hotmail.fr	01/12/2007	01/12/2007
Dordogne	0.5	Marie Augis : ☎ 05.53.02.14.25 ✉ augis.arc@oncoradio24.com	22/11/2010	01/01/2008*
Landes	0.5	Aminata Dauba : ☎ 05.58.05.17.52 ✉ aminata.dauba@ch-mt-marsan.fr	01/01/2008	01/01/2008
Libourne	0.25	Isabelle Souliac : ☎ 06.03.95.59.46 ✉ isouliac@canceraquitaine.org	01/01/2008	01/01/2008
Lot et Garonne	0.5	Sylvie Maleca : ☎ 05.53.69.12.69 ✉ sylvie.maleca@gmail.com	01/01/2008	01/01/2008
Tivoli	0.5	Marion Mangin : ☎ 05.56.69.06.71 ✉ arc@clinique-tivoli.com	09/11/2010	01/01/2008*

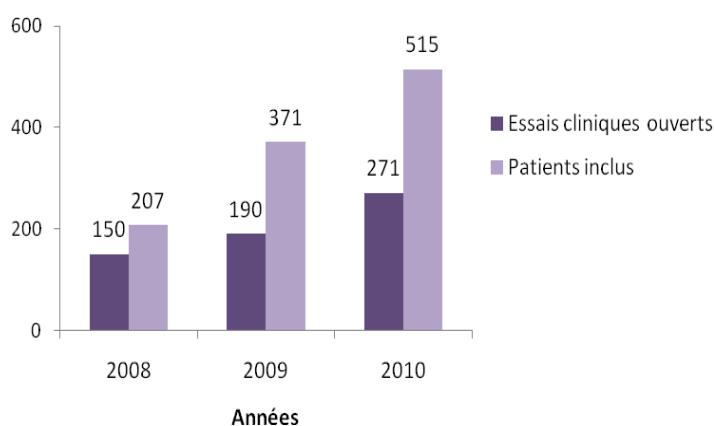
* Une ou plusieurs personnes ont précédé celle actuellement en poste

Tableau 8. Activité de recherche clinique en 2009 et 2010 dans les établissements de santé renforcés par l'équipe mobile de recherche clinique en Aquitaine

	2009	2010
Attachés de recherche clinique en cancérologie	11,9 ETP	14,5 ETP
Dont EMRC	4 ETP EMRC	4 ETP EMRC
Etablissements bénéficiant de l'EMRC	13	11*
Essais cliniques ouverts aux inclusions	190	271 [†]
Patients inclus dans les essais	371	515
Observatoires ouverts aux inclusions	20	36
Patients inclus dans les observatoires	154	106

* Parmi les 11 établissements, 6 sont privés (327 patients inclus) et 5 sont publics (188 patients inclus).

[†] Essais ouverts dans au moins un des 11 établissements ou plus

**Figure 4. Evolution de 2008 à 2010 du nombre d'essais cliniques ouverts et du nombre de patients inclus dans ces essais dans les 11 établissements de santé renforcés par l'EMRC en Aquitaine**

5. Aide à la formation des professionnels de santé

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

a) Adultes

En 2010 le RCA a organisé **deux journées régionales** réunissant acteurs de terrain en cancérologie et partenaires du RCA :

- **Le 22 juin 2010** une journée intitulée « **Les soins de support et le retour à domicile** » a été proposée dans la continuité du groupe de travail « soins de support » mis en place en 2010 par le RCA. Cette journée pluri-professionnelle a rassemblé **162 participants** de la région pour des temps d'échange et de partage d'expérience (plénières et ateliers) avec les personnels des 3C, cancérologues, professionnels des soins de support (kinésithérapeutes, diététiciennes, socio-esthéticiennes...) mais également avec des acteurs d'horizons différents tels que personnels d'HAD, Réseaux (Santé rural et de soins Palliatifs, Aquitaine Douleur), Centre Local d'Information et de Coordination, Maison Départementale des Personnes Handicapées, médecins généralistes, infirmiers libéraux, associations, etc.. Cette journée avait vocation à permettre une meilleure connaissance et interaction des acteurs impliqués dans la prise en charge au sens large des patients atteints de cancer. Les ateliers ont permis d'établir un point d'étape relatif aux 5 groupes de travail soins de support mise en place par le RCA en 2010. Le programme, le bilan de cette journée ainsi que le poster publié pour le 1er Congrès national des RRC à Vichy sont joints **en annexe 9 page 89**.
- **Le 26 novembre 2010** s'est tenue la **journée régionale annuelle** (traditionnelle) du RCA qui a accueilli **130 participants** (professionnels de santé, personnels soignants, usagers, représentants institutionnels...). La journée ouverte par le Professeur Grünfeld avec la présentation du bilan à un an du Plan Cancer, a été clôturée par un spectacle intitulé « Le Cancre », joué par une troupe de patientes et professionnels de la région de Limoges. 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. Le programme de la journée et la synthèse de cette évaluation sont joints en **annexe 10 page 99**.

b) Enfants

Le réseau d'oncopédiatrie Résiliaence a tenu sa **journée annuelle en octobre 2010 et a réuni 164 participants**. Cette journée était organisée sous forme d'ateliers le matin réunissant des professionnels de santé et personnel soignant et d'une plénière l'après-midi sur le thème de « la prise en charge des adolescents ».

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 2010, le RCA a proposé aux équipes des 3C, trois types de réunions d'information (**10 au total**) (annexe 6 page 69).

- **Un travail spécifique sur les missions d'évaluation des 3C** (démarré en 2009), coordonné par le RCA avec les acteurs des 3C et le Comité de Coordination et d'Evaluation Clinique de la Qualité en Aquitaine (CCECA) (**7 réunions**). Ces réunions de travail ont eu lieu avec les référents qualité et personnel DA membres des groupes de travail formés sur ce thème (cf chapitre 2.1 Evaluation de la qualité des soins et des pratiques).
- **Deux réunions spécifiques sur les autres missions 3C** : rôle du 3C dans la procédure d'autorisation en cancérologie des établissements de santé, échange sur leurs documents d'information, de communication et d'organisation au sein du 3C, atelier PPS, présentation des évolutions du logiciel DPRC, messagerie sécurisée, soins de support, présentation des travaux du groupe dermatologie et proposition d'actions à mener avec les 3C pour l'organisation des RCP, surveillance alternée des cancers du sein, intervention des 3C à la journée régionale du RCA, projet d'évaluation DA et RCP, synthèse des tableaux de bord RRC, informations diverses sur les congrès et appels à projets nationaux.
- **Une réunion pour les attachées de recherche clinique** de l'équipe mobile de recherche clinique.



6. Recueil de données et évaluation des pratiques en cancérologie

Depuis 2003, le Réseau régional collecte et synthétise les informations en provenance des 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 DPRC pour huit 3C ou du dossier patient informatisé pour les deux 3C du pôle régional qui intègrent les données structurées de la fiche RCP dans dossier commun (**annexe 11 page 105**).

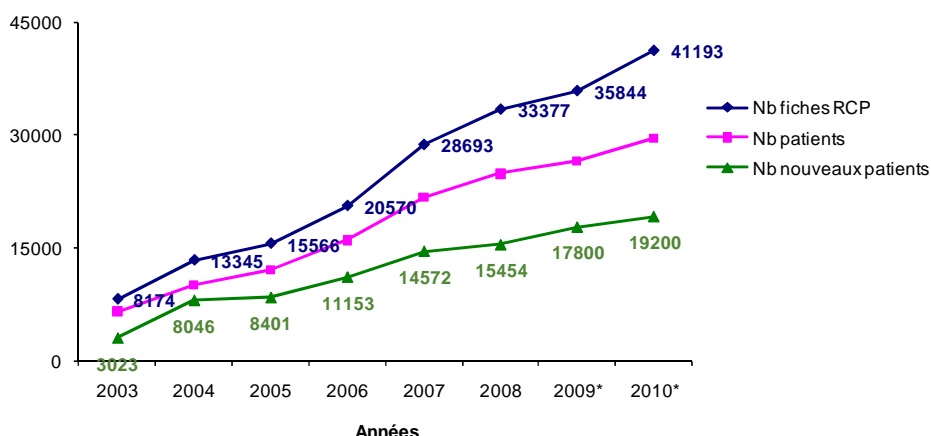
LES DONNEES REGIONALES SUR LA PLURIDISCIPLINARITE

L'enregistrement informatique de fiches RCP standardisées en Aquitaine est passé de plus de 8 000 en 2003 (6 500 patients) à 41 200 en 2010 (29 600 patients). Aujourd'hui ce sont **1 000 médecins qui présentent ces dossiers en RCP** (500 en 2006, 700 en 2007 et 2008, 800 en 2009). **En 2010, 4 100 réunions** ont eu lieu dans les dix 3C.

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 2010, les 41 200 fiches de réunions de concertation concernent **29 600 patients** dont au moins **16 300 nouveaux patients** (55 %). L'information nous permettant de différencier les nouveaux patients est manquante dans 15 % des fiches RCP, nous estimons donc finalement à **19 200 (65 %) le nombre de nouveaux patients présenté en RCP en 2010**. 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 2010, on dénombre 16 800 fiches RCP pour le pôle régional correspondant à 11 800 patients dont 6 500 nouveaux).

Parmi les 29 600 patients, 3 500 (12 %) sont en situation de rechute (déjà vus en RCP les années précédentes pour leur tumeur initiale).



*estimation pour le nombre de nouveaux patients car 15 % de données manquantes

Figure 5. Evolution du nombre de dossiers médicaux présentés en RCP dans les Centres de Coordination en Cancérologie d'Aquitaine de 2003 à 2010 (source de données 3C).

La population prise en charge dans ces réunions comprend **54 % d'hommes ; 29 % des patients sont âgés de plus de 75 ans. 10 % soit 2 800 patients ne résident pas en Aquitaine.** Le lieu de résidence du patient est une donnée manquante dans 7 % des cas (contre 7 % en 2009, 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.

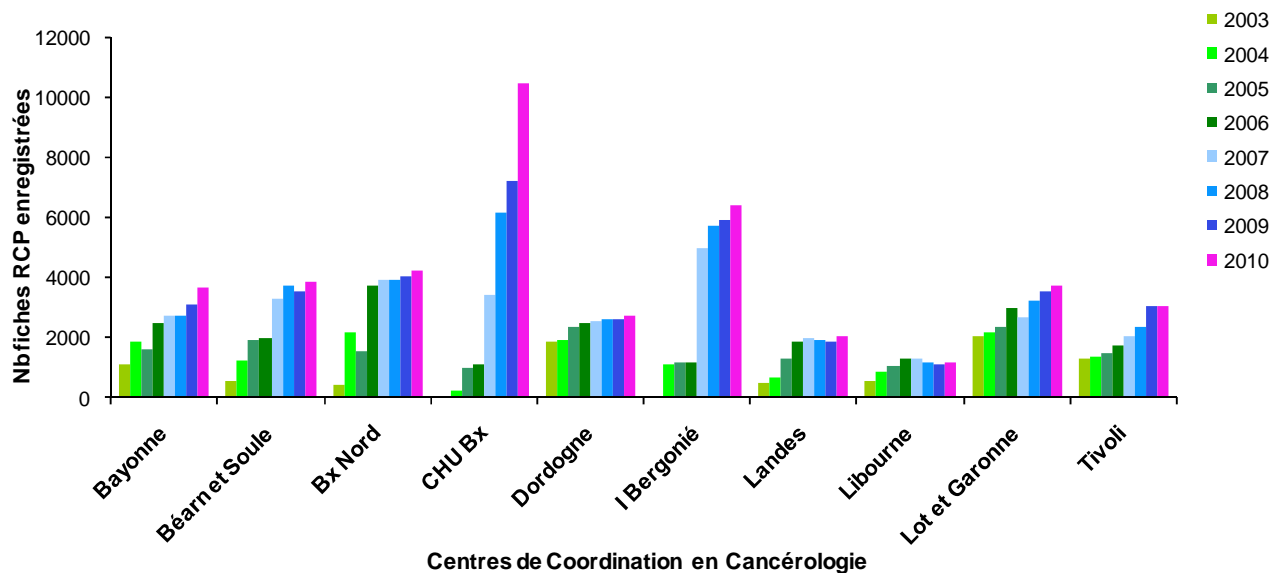


Figure 6. Dossiers médicaux présentés en RCP entre 2003 et 2010

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 soit 74 % 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, de la prostate et du poumon, est respectivement de 14 %, 12 %, 11 % et 9 % des dossiers enregistrés.

Concernant les éléments de la prise en charge dans ces réunions, le motif de la réunion de concertation est le plus souvent la décision de prise en charge thérapeutique (55 % des dossiers). Il s'agit principalement de patients non traités ou en cours de traitement initial (52 % des dossiers), **annexe 11 pages 113 et 114.**

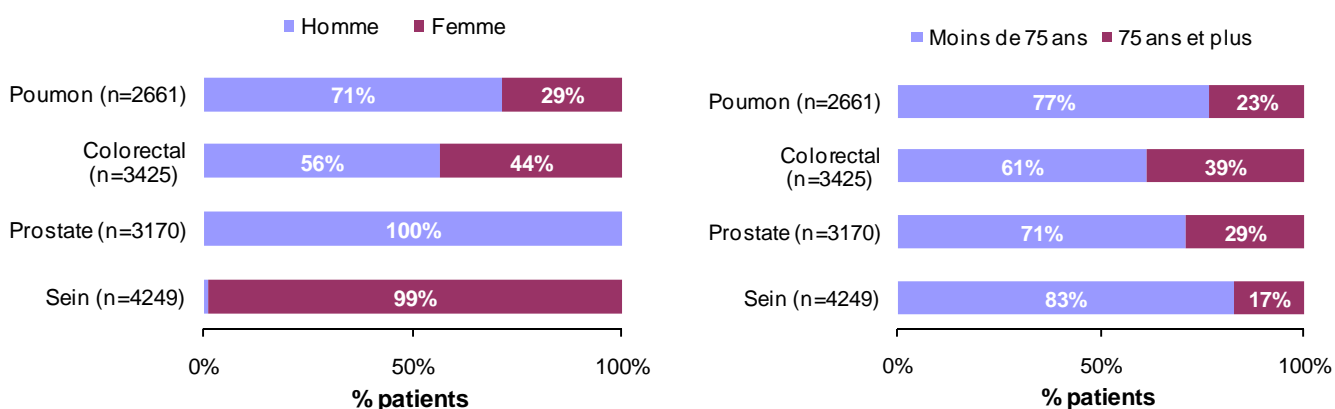
Parmi les 41 200 dossiers de patients dont une fiche RCP a été enregistrée, **5 000 (12 %) sont des dossiers simplement enregistrés** (qui n'ont pas été discutés en RCP). Il doit s'agir de patients pour lesquels la prise en charge est un standard selon les recommandations de pratiques. Nous observons 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 (64 % des cas en 2010) et de type urologie (15 % des cas en 2010).

Parmi 29 600 patients dont le dossier a été présenté en RCP au moins une fois en 2010 en Aquitaine, 4 250 (14 %) ont un cancer du sein, 3 425 (12 %) un cancer colorectal, 3 170 (11 %) un cancer de la prostate et 2 660 (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 2010 selon les 4 localisations cancéreuses les plus fréquentes

	Cancer du SEIN		Cancer de la PROSTATE		Cancer COLORECTAL		Cancer du POUMON	
	Nb	(%)	Nb	(%)	Nb	(%)	Nb	(%)
Nombre de patients	4249	(14)	3170	(11)	3425	(12)	2661	(9)
Sexe								
Homme	43	(1)	3170	(100)	1934	(56)	1896	(71)
Femme	4206	(99)	-	-	1491	(44)	765	(29)
Age								
< 75 ans	3513	(83)	2247	(71)	2097	(61)	2043	(77)
75 ans et +	734	(17)	922	(29)	1323	(39)	617	(23)
Non précisé	2	(0)	1	(0)	5	(0)	1	(0)
Discussion								
Pluridisciplinaire	4018	(95)	2627	(83)	3255	(95)	2430	(91)
Présentation simple	231	(5)	543	(17)	170	(5)	231	(9)
Statut thérapeutique								
Non traité antérieurement	842	(20)	1514	(48)	996	(29)	1115	(42)
En cours de traitement initial	2131	(50)	296	(9)	844	(25)	432	(16)
Déjà traité*	744	(18)	625	(20)	1139	(33)	495	(19)
Non précisé	532	(13)	735	(23)	446	(13)	619	(23)
Rechute								
En rechute	452	(11)	400	(13)	475	(14)	229	(9)
Non en rechute	3005	(71)	1847	(58)	1997	(58)	1614	(61)
Non précisé	792	(19)	923	(29)	953	(28)	818	(31)

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

**Figure 7. Répartition des patients présentés en RCP en 2010 en Aquitaine selon le sexe et l'âge.**

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 11 page 106**, les tableaux et figures présentant l'évolution de l'activité entre 2003 et 2010 puis l'activité de l'année 2010 de façon globale et pour chacun des dix 3C. L'activité par 3C est présentée en **annexe 12 page 117**.

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 participant aux RCP et 4) Un audit annuel des feuilles de présence et du quorum **annexe 13 page 159**.

Les données du réseau d'oncopédiatrie régional Résilience

En 2010 se sont tenues 76 RCP spécifiques à la pédiatrie au cours desquelles les dossiers de 108 nouveaux patients ont été discutés (une ou plusieurs fois) sur 108 nouveaux patients au total (soit 100 % 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
RCP régionales		
Tumeurs solides	21	95
Tumeurs cérébrales	12	54
Hémopathies malignes	12	56
RCP interrégionales		
Interrégionale tumeurs cérébrales	9	
Interrégionale tumeurs osseuses	20	
Interrégionale d'Hématologie	2	
Total	76	

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

La rémunération des RCP pour les professionnels libéraux

En 2010, 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 (annexe 14 page 163).

Tableau 11. Rémunération des praticiens libéraux en 2010 / participation RCP

	Janvier à décembre 2010
Nb total de dossiers présentés en RCP	41 193
Nb de dossiers pour lesquels au moins un libéral a participé à l'expertise	19 790
Nb total de dossiers présentés par un médecin libéral	12 719
Nb médecins libéraux ayant présenté un dossier	266
Nb médecins libéraux de spécialité transversale*	143

*Oncologue médical, oncologue radiothérapeute, anatomopathologiste, radiologue, médecin nucléaire, hémato-oncologue et médecin généraliste

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

6.2 Les autres données des 3C

Le RCA a réalisé une synthèse régionale de l'activité 2009 des 3C à partir des données déclaratives des tableaux du bord demandés aux 3C par l'INCa en juin 2010. Il y a ainsi un décalage d'un an puisque la grille du tableau de bord 3C de l'année 2010 n'est pas parue au moment de l'élaboration du présent rapport. **Les informations suivantes concernent donc l'année 2009.** Cette synthèse est adressée à l'ARS et disponible sur demande au RCA.

En Aquitaine, **70 structures de santé** (privées et publiques) sont membre des dix 3C (convention signée). Elles sont réparties comme suit :

- 35 cliniques privées.
- 17 Centres Hospitaliers (CH).
- 6 structures d'Hospitalisation à Domicile (HAD).
- 5 Etablissements de Santé Privés d'Intérêt Collectif (ESPIC).
- 3 Centres de Radiothérapie.
- 1 Centre Hospitalo-Universitaire (CHU).
- 1 Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC).
- 1 Hôpital d'Instruction des Armées (HIA)
- 1 Structure de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR).

Le pôle régional est composé du CHU de Bordeaux et du CLCC Institut Bergonié à Bordeaux.

Les 51 établissements de santé de la région autorisés en cancérologie sont membre d'au moins un 3C (3 sont membre de deux 3C et 1 est membre de trois 3C). Parmi les dix 3C aquitains un seul est mono établissement (CHU de Bordeaux), les neuf autres sont pluri-établissements public privé (2 à 9 établissements rattachés au 3C soit 6 en moyenne).

Les dix 3C veillent à la mise en place du dispositif d'annonce dans les établissements autorisés. En 2009, ils rapportent un nombre de patients (7 657) ayant bénéficié d'un temps d'accompagnement soignant pour 9 CCC/10 (5 788 en 2008, 3 338 en 2007).

En 2009, un modèle de Plan Personnalisé de Soins (PPS) est proposé dans huit des 3C mais la remise de ce PPS est partiellement formalisée et la traçabilité encore anecdotique.

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, lieux, types des RCP et liste des participants) ; 117 entités de RCP sont ainsi présentées (types et lieux différents).

2 050 patients ont été inclus dans des essais cliniques en 2009 dans les établissements aquitains des dix 3C.

Dans le cadre d'une démarche qualité, six 3C ont mis en place des projets d'évaluation des pratiques en 2009 portant notamment sur les RCP (organisation, adéquation proposition RCP et traitement réalisé, qualité remplissage des fiches RCP, quorum), enquêtes de satisfaction des patients sur le DA (TAS, RMM).

Pour l'année 2010, ces informations et d'autres complémentaires seront disponibles dans les tableaux de bord des dix 3C en juin 2011. Le RCA en fera une synthèse régionale et transmettra les données à l'ARS Aquitaine et le tableau de bord régional à l'INCa.

7. Coordination régionale

En 2010, 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.

Tableau 12. Composition de l'équipe de coordination du RCA en 2010 (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)

Au cours du deuxième semestre 2010, le RCA a procédé au recrutement d'un médecin coordonnateur (0,5 ETP). Cette personne est salariée depuis le 1^{er} décembre 2010 et vient remplacer un des médecins coordonnateurs qui a cessé ses fonctions au réseau le 1^{er} septembre 2010.

Le réseau d'oncopédiatrie régional « Résilience »

L'équipe de coordination de ce réseau n'a pas changé en 2010 et les personnels composant cette équipe sont tous employés par le CHU de Bordeaux et mis à disposition du RCA.

Tableau 13. Composition de l'équipe du réseau oncopédiatrie/ Résilience en 2010 (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 2010 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 2010

Financement pour les missions du RCA et suivi par l'ARS

En 2010, le RCA continue à recevoir une dotation annuelle émanant du FIQCS.

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

En parallèle, tous les trimestres échus, le RCA adresse à l'ARS :

- 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 début d'année 2010, le RCA a adressé à l'ARS un argumentaire pour la mise en place d'une convention collective en faveur du personnel du GCS RCA. Le 21 juin 2010, une réunion avec l'ARS sur différents points comptables en suspens a permis de discuter du point convention collective. Fin 2010, le GCS RCA s'est vu doté d'une ligne budgétaire supplémentaire pour l'application de la convention collective des Centres de Lutte Contre le Cancer qui prendra effet au 1^{er} janvier 2011 avec effet rétroactif pour l'année 2010.

En décembre 2010, le RCA a adressé à l'ARS à sa demande, un budget prévisionnel de fonctionnement et d'investissements sur cinq exercices (2011 à 2015).

Evaluation médico économique du système d'information dans le RCA

L'INCa et l'ASIP ont mandaté le pôle santé de la société KPMG Paris afin d'auditer cinq réseaux régionaux de cancérologie (Bretagne, Picardie, Aquitaine, Rhône Alpes et Centre) ; leur mission étant d'évaluer les services que peut apporter un système d'information à un réseau de cancérologie. L'équipe du RCA a reçu KPMG toute la journée du 22 avril 2010 et les discussions ont porté essentiellement sur l'historique et les missions du réseau. Depuis leur visite, KPMG a sollicité le réseau pour des compléments d'informations. Un rapport devait être remis à l'INCa/ASIP fin juin 2010. Le RCA n'a pas eu connaissance des résultats de cette évaluation.

Articulation avec les Centres de Coordination en Cancérologie

En 2010, le RCA a continué à accompagner et soutenir les 3C et à remplir sa mission d'animation des 3C. Des réunions régulières avec les coordonnateurs 3C ont eu lieu en 2010 (cf. Chapitre 5). Des visites sur site ont eu lieu dans les 3C pour informer de l'avancement du dossier communiquant de cancérologie.

En 2010, dans le cadre des activités du GTR « Dermatologie », ce dernier a sollicité le RCA en juin 2010 pour organiser des réunions dans les 3C de la région afin de présenter les référentiels élaborés mais également d'optimiser localement les RCP dermatologie.

Articulation avec les autres réseaux

En région

Dans le cadre de ses missions d'évaluation de la qualité des soins et des pratiques, le RCA mène en collaboration avec le Réseau régional de Midi-Pyrénées Oncomip une étude sur la prise en charge des patients atteints de cancers colorectaux (cf. chapitre 2 page18).

Dans le cadre du GTR soins de support et des 5 groupes de travail, les liens ont été tissés avec d'autres réseaux aquitains de proximité : aquitaine douleur, soins palliatifs, réseau de santé rural de la Réole. Par ailleurs, le RCA a participé au colloque de soins palliatifs organisé le 16 octobre 2010 à Artigues.

Au niveau national

En 2010, les liens et échanges se sont poursuivis avec les autres réseaux **annexe 6 page 73**.

Ainsi le RCA a participé à une réunion des coordonnateurs des réseaux de cancérologie en France (Association ACORESCA), ainsi qu'au premier Congrès des Réseaux de Cancérologie qui s'est tenu à Vichy en septembre 2010 à l'occasion duquel trois posters publiés par le RCA ont pu être présentés.

En mai 2010, le RCA a participé à une réunion nationale d'échanges entre les différents réseaux promoteurs de projets de surveillance alternée du cancer du sein.

Les 2 et 3 décembre 2010, le RCA a participé aux journées nationales inter-réseaux de mise en commun des référentiels en soins oncologiques de support organisées par l'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (AFSOS).

En décembre 2010, le module national option 3 « Réseaux de cancérologie » du DESC de cancérologie a eu lieu à Toulouse. Une coordination des cours a été mise en place autour des coordonnateurs des réseaux de cancérologie et des cancérologues de l'inter-région sud-ouest et de Poitiers. Le RCA a participé à l'animation de ce module en présentant les thèmes suivants : principes, intérêt et exemples de référentiels, évaluation des pratiques au sein des réseaux et exemple de projets en réseau. La prochaine session de ce module national se déroulera en 2012 en région Aquitaine.

Coopérations et autres partenaires régionaux

Télésanté Aquitaine / Espace Numérique Régional de Santé

Dans le cadre de la création des Espaces Numériques Régionaux de Santé (ENRS) le RCA a été invité par Télésanté Aquitaine à participer aux groupes de travail (informatique et juridique) pour la mise en place d'un ENRS en Aquitaine. C'est le GIE Télésanté Aquitaine qui deviendra l'ENRS aquitain. Cet espace numérique assurera la cohérence et la complémentarité des projets territoriaux et nationaux par la disponibilité de services dématérialisés répondant aux besoins régionaux de santé, et piloté par une équipe de maîtrise d'ouvrage régionale unique pour accompagner le déploiement du SIS sur le terrain. Le RCA poursuivra ainsi sa collaboration avec TSA au travers de l'ENRS, en particulier pour le projet phase pilote DCC-DMP pour lequel le binôme TSA-RCA a été retenu. Le RCA deviendra membre du GCS TSA courant 2011.

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 et le RCA a été invité à participer à plusieurs manifestations du collège en 2010.

Registre des cancers en Gironde

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

Registre des cancers Poitou-Charentes

Suite à la demande de ce registre, le RCA a mis en place une collaboration pour la transmission des données RCP des patients résidant de la région Poitou-Charentes. Le registre a réalisé un avenant à son dossier CNIL afin de mentionner le RCA comme source de données. Une convention de collaboration a pu être élaborée afin de déterminer le cadre de ce travail (signature et démarrage en 2011).

Centres de dépistage des cancers en Aquitaine

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

Union Régionale des Médecins Libéraux d'Aquitaine

En 2010, le RCA a participé à la journée « Réseaux de Santé » organisée par l'URMLA.

Dans le cadre des relations 3C et médecin de ville initiées en 2009, le RCA a participé à une réunion organisée par l'URMLA et réunissant des acteurs de la ville et des 3C. Ces réunions ayant pour objectif de définir des actions communes.

Enfin, une réunion sur le cancer du col et actions avec la médecine de ville a eu lieu en juin 2010.

CCECQA

En 2010, des groupes de travail régionaux animés par le RCA et le CCECQA se sont réunis pour proposer des actions d'évaluation mutualisée avec les 3C aquitains.

Agence régionale de la Santé d'Aquitaine (ARS)

Le 11 février 2010, l'Administrateur du GCS RCA accompagné de l'équipe de coordination médicale/administrative ont pu rencontrer la nouvelle directrice de l'ARS afin de présenter le Réseau, ses objectifs et actions.

En juin 2010, l'ARS et l'Inca ont rencontré le RCA dans le cadre de la procédure de reconnaissance du RCA ; le tableau de suivi des objectifs du RCA a pu ainsi être validé.

INCa : réunions nationales

En 2010, le RCA continue à participer à différentes actions de l'INCa liées aux réseaux régionaux.

En décembre 2010, le RCA a participé aux journées d'échanges de l'INCa notamment sur la thématique DCC/DMP.

7.2 Collaboration au niveau européen

Projet TenALEA

En 2010, 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.

Devant le succès de cette initiative, un troisième amendement demandant le report de la date de fin de projet au 31 décembre 2010 a été présenté et accepté par la Commission Européenne. Courant 2010, un quatrième amendement demandant le report de la date de fin de projet au 31 mai 2011 a été également présenté à la Commission Européenne.

La collaboration avec les CLCC de la région grand sud-ouest s'est maintenue à un bon niveau avec l'ouverture de 5 études randomisées (4 en partenariat avec le Centre de Val d'Aurelle de Montpellier et la Fédération Nationale des CLCC et 1 avec l'Institut Claudius Regaud de Toulouse).

Centre de Recherche Public Santé du Luxembourg

Le 5 octobre 2010, le RCA a reçu une délégation luxembourgeoise du Centre de Recherche du Luxembourg, mandatée par leur ministère de la santé pour mettre en place un registre des cancers hospitalier. Pour préparer ce projet, ce centre de recherche souhaitait rencontrer le RCA afin d'aborder les aspects système d'information, communication et de partage en cancérologie (réseau et registre).