

2012



2012

2012

# RAPPORT D'ACTIVITE



Groupement de Coopération Sanitaire

**RESEAU DE CANCEROLOGIE  
D'AQUITAINE**



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](mailto:contactrca@canceraquitaine.org) – <http://www.canceraquitaine.org>



## Tables des matières

|   |                 |
|---|-----------------|
| <b>Résumé du rapport d'activité</b>   | <b>8</b>        |
| <b>1. Objectifs et actions 2012</b>   | <b>10</b>       |
| <b>2. Promotion et amélioration de la qualité en cancérologie</b>   | <b>14</b>       |
| 2.1 Adultes   | 14              |
| 2.2 Enfants   | 21              |
| <b>3. Promotion des outils d'information et de communication communs au sein de la région</b>                   | <b>24</b>       |
| 3.1. Stratégies dans le cadre de l'Espace Numérique Régional de Santé Aquitaine (ENRS)                          | 24              |
| 3.2. Maintenance des outils régionaux de gestion des RCP et de production de fiches et de comptes rendus de RCP | 24              |
| 3.3. Actions régionales pour la convergence avec les projets nationaux  | 25              |
| 3.4. Projet de développement des comptes rendus standardisés d'anatomo-cytopathologie                           | 26              |
| 3.5. Projet DCC phase pilote  | 27              |
| 3.6. Site Internet et lettre d'information électronique du RCA  | 28              |
| <b>4. Information des professionnels de santé, des patients et de leurs proches</b>                             | <b>30</b>       |
| 4.1. Informations dédiées aux patients, à leurs proches et aux professionnels sur l'offre de soins régionale    | 30              |
| 4.2. Information sur la recherche clinique : Equipe Mobile de Recherche Clinique en Aquitaine                   | 30              |
| 4.3. Tumorothèque régionale et Plateforme de Génétique Moléculaire des Cancers (PGMC)                           | 32              |
| <b>5. Aide à la formation des professionnels de santé</b>   | <b>35</b>       |
| 5.1 Journées régionales d'information destinées aux professionnels de santé, tutelles et usagers                | 35              |
| 5.2 Formation des médecins coordonnateurs et secrétariats 3C : animation par le RCA                             | 35              |
| <b>6. Recueil de données et évaluation des pratiques en cancérologie</b>  | <b>36</b>       |
| 6.1. Réunions de Concertation Pluridisciplinaire  | 36              |
| 6.2. Les autres données des 3C  | 40              |
| <b>7. Coordination régionale</b>  | <b>41</b>       |
| <b>Actions spécifiques de l'équipe régionale en 2012</b>  | <b>42</b>       |
| <b>Annexes</b>  | <b>45 à 147</b> |
| Annexe 1. Liste des membres adhérents au GCS RCA  | 47              |
| Annexe 2. Groupes Thématiques Régionaux – Etat d'avancement   | 51              |
| Annexe 3. Lettre d'information projet EvaCCoR   | 55              |
| Annexe 4. Lettre d'information Projet surveillance alternée du cancer du sein                                   | 59              |
| Annexe 5. Poster projet prise en charge des personnes âgées et délai de prise en charge                         | 63              |
| Annexe 6. Tumorothèque régionale et Plateforme de Génétique Moléculaire des Cancers                             | 67              |
| Annexe 7. Journée régionale du RCA – Programme et résultat évaluation   | 71              |
| Annexe 8. Communications, publications, posters et réunions de travail RCA                                      | 77              |
| Annexe 9. La concertation pluridisciplinaire : synthèse régionale pour 2012                                     | 87              |
| Annexe 10. Les données d'activité de RCP par 3C en 2012   | 99              |
| Annexe 11. Evaluation des pratiques des RCP dans le RCA   | 141             |
| Annexe 12. Participation des médecins libéraux aux RCP du RCA – bilan au 31 mars 2012                           | 145             |

## Glossaire des sigles utilisés

|                   |  |
|-------------------|--|
| <b>AFAQAP</b>     | Association Française d'Assurance Qualité en Anatomie et Cytologie Pathologiques |
| <b>AFSOS</b>      | Association Francophone des Soins Oncologiques de Support                        |
| <b>ACORESCA</b>   | Association des COordinateurs des RESeaux de CAncérologie                        |
| <b>AGIDECA</b>    | Association Girondine pour le Dépistage des Cancers                              |
| <b>ALD</b>        | Affection de Longue Durée  |
| <b>ARC</b>        | Attaché(e) de Recherche Clinique   |
| <b>ARS</b>        | Agence Régionale de Santé  |
| <b>ASIP santé</b> | Agence des Systèmes d'Information Partagée de Santé                              |
| <b>BIOCAP</b>     | BIOthèque nationale des Cancers Pédiatriques                                     |
| <b>BUS</b>        | Bon Usage des médicaments hors GHS   |
| <b>3C/ CCC</b>    | Centre de Coordination en Cancérologie   |
| <b>CGSO</b>       | Canceropôle Grand Sud Ouest  |
| <b>CCECQA</b>     | Comité de Coordination et d'Evaluation Clinique de la Qualité en Aquitaine       |
| <b>CLCC</b>       | Centre de Lutte Contre le Cancer   |
| <b>CIM</b>        | Classification Internationale des Maladies                                       |
| <b>CI-SIS</b>     | Cadre d'Intéropérabilité des Systèmes d'Information de Santé (de l'ASIP Santé)   |
| <b>CISS</b>       | Comité Inter associatif Sur la Santé   |
| <b>CHU</b>        | Centre Hospitalier Universitaire   |
| <b>CNIL</b>       | Commission Nationale Informatique et Libertés                                    |
| <b>CR-ACP</b>     | Compte rendu d'Anatomo-CytoPathologie  |
| <b>CRB</b>        | Centre de Ressources Biologiques   |
| <b>COMOP</b>      | COMité OPérationnel  |
| <b>COPIL</b>      | COMité de PILotage   |
| <b>CPOM</b>       | Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens                                     |
| <b>CRLCC</b>      | Centre Régional de Lutte Contre le Cancer  |
| <b>DA</b>         | Dispositif d'Annonce   |
| <b>DCC</b>        | Dossier Communiquant de Cancérologie   |
| <b>DMP</b>        | Dossier Médical Personnel  |
| <b>DHOS</b>       | Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins                    |
| <b>DOSPAT</b>     | Dossier Patient (de l'Institut Bergonié)   |
| <b>DPRC</b>       | Dossier Patient du Réseau de Cancérologie  |
| <b>DSSIS</b>      | Délégation à la Stratégie des Systèmes d'Information de Santé                    |
| <b>D2 R2</b>      | Dossier Dématérialisé de Réseaux et de Régions                                   |
| <b>EMRC</b>       | Equipe Mobile de Recherche Clinique  |
| <b>ENRS</b>       | Espace Numérique Régional de Santé   |
| <b>EPP</b>        | Evaluation des Pratiques Professionnelles  |
| <b>ERRSPP</b>     | Equipe Régionale Ressource en Soins Palliatifs Pédiatriques                      |
| <b>ESPIC</b>      | Etablissements de Santé Privés d'Intérêt Collectif                               |
| <b>ETP</b>        | Equivalent Temps Plein   |
| <b>FIQCS</b>      | Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins                |
| <b>FIR</b>        | Fonds d'Intervention Régional  |

|                |   |
|----------------|---|
| <b>GAPA</b>    | Groupement des Anato-mo-Pathologistes d'Aquitaine   |
| <b>GIP</b>     | Groupement d'Intérêt Public   |
| <b>GCS</b>     | Groupement de Coopération Sanitaire   |
| <b>GHS</b>     | Groupe Homogène de Séjour   |
| <b>GMSIH</b>   | Groupement pour la Modernisation du Système d'Information Hospitalier                     |
| <b>GTR</b>     | Groupe Thématique Régional  |
| <b>HAD</b>     | Hospitalisation à domicile  |
| <b>HAS</b>     | Haute Autorité de Santé   |
| <b>HDS</b>     | Hébergement des Données de Santé  |
| <b>IFCT</b>    | Intergroupe Francophone de Cancérologie Thoracique  |
| <b>INCa</b>    | Institut National du Cancer   |
| <b>INS-C</b>   | Identifiant National Sécurisé - Calculé   |
| <b>INVS</b>    | Institut National de Veille Sanitaire   |
| <b>ISOCELE</b> | Inter région Sud-Ouest contre les Cancers Et Leucémies de l'Enfant et de l'adolescent     |
| <b>MAJ</b>     | Mise à jour   |
| <b>MARADJA</b> | Maison Aquitaine Ressources pour les Adolescents et Jeunes Adultes traités pour le cancer |
| <b>MDPH</b>    | Maison Départementale des Personnes Handicapées   |
| <b>MIGAC</b>   | Mission d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation                               |
| <b>OMEDIT</b>  | Observatoire des Médicaments, des Dispositifs Médicaux et des Innovations Thérapeutiques  |
| <b>PGMC</b>    | Plateforme de Génétique Moléculaire des Cancers   |
| <b>PHRC</b>    | Programme Hospitalier de Recherche Clinique   |
| <b>PMI</b>     | Protection Maternelle Infantile   |
| <b>PMSI</b>    | Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information                                    |
| <b>PPS</b>     | Programme Personnalisé de Soins   |
| <b>RADC</b>    | Réseau Aquitaine Douleur Chronique  |
| <b>RCA</b>     | Réseau de Cancérologie d'Aquitaine  |
| <b>RCP</b>     | Réunion de Concertation Pluridisciplinaire  |
| <b>RCPI</b>    | Réunion de Concertation Pluridisciplinaire Interrégionale                                 |
| <b>RMM</b>     | Revue de Mortalité et Morbidité   |
| <b>RRC</b>     | Réseau Régional de Cancérologie   |
| <b>SAPAD</b>   | Service d'Assistance Pédagogique à Domicile   |
| <b>SFCE</b>    | Société Française Cancer de l'Enfant  |
| <b>SIH</b>     | Système d'Information Hospitalier   |
| <b>SIS</b>     | Système d'Information de Santé  |
| <b>SOS</b>     | Soins Oncologiques de Support   |
| <b>SROS</b>    | Schéma Régional d'Organisation Sanitaire  |
| <b>SSR</b>     | Soins de Suite et de Réadaptation   |
| <b>TSA</b>     | TéléSanté Aquitaine   |
| <b>UPCOG</b>   | Unité Pilote de Coordination en OncoGériatrie   |
| <b>URPS</b>    | Union Régionale des Professionnels de Santé d'Aquitaine                                   |
| <b>VADS</b>    | Voies Aéro Digestives Supérieures   |

### **Le mot de l'Administrateur et de la cellule de coordination**

Depuis douze ans, le Réseau de Cancérologie d'Aquitaine (RCA) a impulsé et accompagné l'organisation régionale de la cancérologie dans le cadre défini par les deux plans cancer successifs et la circulaire de 2007.

Durant l'année 2012, le RCA a continué à mettre en œuvre les travaux qui relèvent de ses missions, en particulier en terme d'évaluation, qui portent à la fois sur l'organisation de la cancérologie régionale mais aussi sur la prise en charge médicale des patients.

L'année 2012 a vu également la mise en place d'un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens avec l'ARS, de façon à définir précisément les actions envisagées à partir de 2013, année qui sera celle du 3ème Plan Cancer.

Ainsi, grâce aux lignes directrices de ce plan et la définition de ses missions en lien avec les tutelles, le RCA continuera à travailler à l'amélioration de la qualité de la prise en charge régionale des patients. Ce travail ne peut être réalisé que grâce à l'implication de tous les acteurs qui sur le terrain, permettent de continuer dans cette voie.

Les membres du bureau et l'équipe de coordination du RCA remercient tous les acteurs de la cancérologie oeuvrant au sein des différents groupes de travail en collaboration avec les dix Centres de Coordination en Cancérologie (3C) et les nombreux partenaires régionaux dans l'intérêt des patients et des professionnels de santé qui les prennent en charge.

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

## Présentation du Réseau de Cancérologie d'Aquitaine (RCA)

Le RCA, créé en 2000, a pris la forme d'un Groupement d'Intérêt Public (GIP) de 2002 à 2008. Il s'est ensuite structuré sous la forme d'un **Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) en janvier 2009**.

La convention constitutive du GCS RCA a été signée en avril 2008 par les membres adhérents du RCA et a été approuvée par décision de l'ARS Aquitaine, le 11 septembre 2008. Elle peut faire l'objet d'avenants suivis et validés par l'ARS Aquitaine.

Le GCS RCA est représenté par un administrateur et géré par une assemblée générale. Un bureau représentatif du secteur public et privé et des 3C aquitains a été nommé par l'assemblée générale, ses compétences et attributions ont été listées dans le règlement intérieur du GCS RCA. La composition de ses membres se trouve en **annexe 1 page 47**.

**En 2012, il est composé de 71 membres** (établissements de santé publics, privés et ESPIC autorisés à la pratique du cancer, centres de radiothérapie, Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS), sociétés d'exercice libéral, associations de soins à domicile, comités départementaux de la Ligue nationale Contre le Cancer et Hôpital d'Instruction des Armées).

**Ses missions** définies par la circulaire du 25 septembre 2007 sont les suivantes :

- 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.

**Le RCA a été reconnu par l'INCa par décision en date du 21 octobre 2010.**

Le présent rapport d'activité est construit selon les missions du RCA et est accompagné d'annexes présentant les actions réalisées en 2012.

Il est adressé chaque année à l'ARS Aquitaine et à l'INCa et est diffusé à l'ensemble des membres adhérents du RCA ainsi qu'à toute personne qui en fait la demande. Par ailleurs, il est disponible sur le site Internet du RCA [www.canceraquitaine.org](http://www.canceraquitaine.org).

## Résumé du rapport d'activité 2012 du RCA

### Promotion et amélioration de la qualité

En 2012, **17 groupes de travail représentant plus de 700 professionnels** de santé ont contribué aux travaux d'élaboration ou de validation des référentiels régionaux de pratique. Le référentiel de l'endomètre a pu être validé en 2012. Ceux du cancer du rein et du cancer de la cavité buccale sont en cours d'élaboration et validation. Ces groupes continuent également à être relecteurs des Guides ALD et des recommandations professionnelles de l'INCa.

En 2012, **le GTR Pharmacie** a tenu sa réunion constitutive ; il a commencé à travailler sur une charte de bonne dispensation des médicaments et à réfléchir sur des fiches de protocoles de chimiothérapie.

Quant aux études régionales d'évaluation des pratiques, elles se poursuivent en 2012 :

- Evaluation de la pluridisciplinarité et de la prise en charge médicale des cancers colorectaux diagnostiqués en 2010 en Aquitaine et Midi-Pyrénées : fin 2012 **1360 dossiers** ont été consultés et **909 patients inclus**.
- Evaluation du dispositif d'annonce nommé EVADA : **bilan au 31 décembre 2012 = 29 établissements** aquitains participants, **165 professionnels** impliqués, **1445 patients inclus**, **359 patients** ayant répondu à l'enquête d'expérience. En 2012, l'analyse des données a été réalisée par le RCA et le CCECQA et **25 rapports individuels** ont été adressés aux établissements de santé.
- Dispositif de surveillance alternée des cancers du sein : au terme de l'expérimentation de ce projet (4 ans), le comité de pilotage a ouvert le dispositif à l'ensemble des médecins gynécologues et généralistes de la région concernés par des patientes en suivi. Un tour des 3C aquitains a été nécessaire pour présenter cette 2<sup>ème</sup> phase du projet.
- Evaluation des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires : fin 2012, le protocole a été modifié suite aux retours d'expériences des études pilotes menées en 2011, pour une version généralisée permettant aux 3C d'être autonomes sur cette étude. Courant 2013 cette version sera soumise à relecture et mise à disposition des 3C.
- 2<sup>ème</sup> audit clinique en Aquitaine sur la prise en charge des gliomes de l'adulte : 49 dossiers patients ont été audités entre avril et août 2012 ; les résultats globaux ont été présentés fin 2012 à la réunion du GTR neuro-oncologie.

**Le Réseau régional d'Oncopédiatrie Résilience** a poursuivi en 2012 ses actions principales de travail collaboratif avec les professionnels impliqués dans l'oncopédiatrie (Equipes régionales ressources en soins palliatifs pédiatriques, services internes onco-hématologie et pédiatrie générale des centres hospitaliers périphériques). La rédaction d'une convention d'établissement associé en chimiothérapie pédiatrique a pu être réalisée et devrait être proposée en 2012 aux Centres Hospitaliers. En 2012, le réseau dénombre **86 RCP spécifiques** à la pédiatrie au cours desquelles les dossiers de **99 nouveaux patients** ont été discutés (une ou plusieurs fois).

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

En 2012, **le RCA poursuit la maintenance informatique des outils régionaux** de gestion des RCP, et production de fiches /comptes rendus ainsi que l'assistance des équipes locales (secrétariats 3C et utilisateurs).

Par ailleurs, dans le cadre du projet DCC phase pilote, le RCA participe toujours en 2012 à la contribution d'outils DCC interopérables.

**Enfin concernant le site Internet du RCA**, le changement d'hébergeur a été opéré pour une stratégie de développement interne (réduction des coûts) ; un nouveau site web a pu voir le jour en 2012. Le site Internet du RCA reçoit en moyenne 4 400 visites par mois.



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

En 2012, le RCA poursuit sa collaboration avec les différents réseaux de santé aquitains pour la mise à jour des données les concernant via son site Internet.

Suite à la refonte du site Internet du RCA, les rubriques portant sur les documents de référence du cancer ont été modifiées pour permettre un accès direct aux documents « Cancer Info » de l'INCa.

**La tumorothèque régionale** : en 2012, **1 482 prélèvements sanitaires ont été cryoconservés** au sein de la tumorothèque régionale dont **361** pour les laboratoires périphériques, **945** pour le CHU de Bordeaux et **176** pour l'Institut Bergonié.

En complément des actions de la tumorothèque régionale, la Plateforme de Génétique Moléculaire des Cancers (PGMC) a réalisé un grand nombre d'analyses de biologie moléculaire ; les pathologistes privés sont indemnisés pour 4 d'entre elles : EGFR poumon (1780 analyses), KRAS colon (1306 analyses) ; CKIT BRAF mélanomes (352 analyses) et MSI <60 ans (531 analyses).

## Aide à la formation des Professionnels de santé

**Les journées régionales du RCA et du réseau Résiliaence** ont réuni à elles deux plus de 270 personnes. Ces journées sont toujours des moments appréciés et importants pour des échanges entre les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du cancer.

**En 2012**, les 3C ont pu continuer à bénéficier du soutien de l'équipe du RCA à travers des réunions d'information/formation notamment dans les domaines d'évaluation, DCC/DMP, DPRC, mise en place de nouvelles RCP (Dermatologie).

## Recueil des données et évaluation des pratiques en cancérologie

**En 2012**, l'enregistrement des **fiches RCP en Aquitaine est de 47 700** qui concernent **33 800 patients** dont 54 % sont des hommes 30 % sont âgés de plus de 75 ans et 10 % ne résident pas en Aquitaine. Ce sont **1 100 médecins** qui ont présenté ces dossiers lors de **4 000 réunions** qui ont eu lieu dans les dix 3C aquitains.

## Coordination régionale

L'équipe de coordination du RCA a poursuivi sa contribution à la réalisation des missions du RCA. Le fait marquant en **2012 a été l'arrêt de la rémunération des RCP** et la **mise en place d'un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM)** pour la période 2012-2017 signé avec l'ARS Aquitaine.

Au niveau régional, le RCA poursuit sa collaboration avec les différents partenaires (CCECQA, collège des gynécologues, ENRS, DDSI d'établissements de santé, Ligue contre le cancer, registre des cancers Gironde et Poitou-Charentes, URPS) ainsi qu'avec les réseaux de santé d'Aquitaine et nationaux au travers de l'ACORESCA. Il est également toujours acteur dans les différents groupes de travail mis en place par l'ARS (SROS) et l'INCa (tableaux de bord, réflexion réseaux régionaux de cancérologie, etc...).

# 1. Objectifs et actions 2012

Ce tableau synthétise les actions du RCA pour leur suivi.

| Objectifs opérationnels   | Actions mises en œuvre  | Résultats   |   |
|---|---|---|---|
| <b>PROMOTION ET AMELIORATION DE LA QUALITE EN CANCEROLOGIE</b>                              |   |   |   |
| <b>pages 14 à 23</b>  |   |   |   |
| Elaboration et validation des référentiels régionaux  | Organisation et coordination de la production et validation des référentiels de pratiques par les groupes thématiques régionaux.            | Action continue. Rein et cavité buccale.  |   |
|   | Soutien méthodologique, formation des membres des groupes de travail, organisation et gestion de la documentation des réunions des groupes. | Action continue. Rein, cavité buccale, hématologie, neuro-oncologie, pharmacie, thorax, médecine nucléaire.                           |   |
|   | Recherche et mise à disposition des documents de référence aux membres des groupes.   | Rein.   |   |
|   | Gestion du processus de validation externe des référentiels par les médecins des territoires de santé.                                      | Rein  |   |
|   | Publication et diffusion des référentiels validés et des supports de formation.   | Endomètre.  |   |
|   | Contribution aux activités d'information et de formation des professionnels.  | Journée régionale annuelle + réunions des GTR   |   |
|   | Actualisation   | MAJ Mélanomes.  |   |
|   | Evaluation des membres et des pratiques au sein du Réseau régional  | Organisation des activités d'évaluation dans les 3C et les établissements.  | 2 réunions en 2012 du groupe régional concerné (72 participants), réalisation du protocole d'évaluation du DA.    |
|   |   | Formation des secrétaires 3C à l'enregistrement et à l'extraction des données locales.  | Action continue ; contacts téléphoniques permanents avec le RCA + 1 journée information/formation secrétaires 3C. |
|   |   | Soutien méthodologique et logistique de l'évaluation.   | Groupe de travail CCECQA/RCA, 9 réunions en 2012 ; projet d'évaluation du DA en Aquitaine.                        |
| Collecte des données produites par les secrétariats 3C                                      |   | 2 collectes en 2012.  |   |
| Contrôle de qualité des données à partir des fichiers d'extraction des données locales      |   | Action continue + rétro information.  |   |
| Traitement et analyse des données.  |   | Bilan annuel + demandes ponctuelles des 3C (8 rapports spécifiques en 2012) + rapports spécifiques pour communications en conférence. |   |
| Validation des résultats et de leur interprétation en concertation avec les membres des 3C. |   | Bilan des RCP + bilan du DCC + projet surveillance alternée cancer du sein + projet évaluation du DA.                                 |   |
| Participation à des activités de recherche évaluative.                                      |   | Sarcomes / côlon rectum (avec Réseau Oncomip)   |   |
| Evaluation de la satisfaction des patients et des équipes soignantes.                       | Réalisation d'une étude de perception des patients quant à leur DA.   |   |   |

| Objectifs opérationnels   | Actions mises en œuvre  | Résultats  |
|---|---|--|
| Réseau oncopédiatrique  | Poursuite des activités   | Visites annuelles dans les centres ; journée régionale à Bordeaux octobre 2012 (128 participants) ; Participation à la recherche clinique ; harmonisation des pratiques (protocoles médicaux et infirmiers) ; participation au 3 <sup>ème</sup> congrès des RRC à Toulouse (présentation orale et poster)<br>RCP : 99 nouveaux patients en 2012. |
|   | Nouvelles actions mises en place  | Rédaction d'une convention d'établissement associé pour la chimiothérapie chez l'enfant ; ouverture d'une 2 <sup>ème</sup> ligne de téléphone pour les patients suivis en hôpital de jour ; Site Internet : nouvel onglet « protocoles pharmaceutiques » ; création d'un comité « Réseaux de cancérologie pédiatriques » (4 réunions en 2012).   |
| Centres de Coordination en Cancérologie (3C)  | Soutien à la mise en place / animation  | Liens continus ARS / établissements / INCa.<br>1 réunion 3C (avec médecins 3C., IDE coordinatrice, secrétaires et qualitiennes 3C). 13 réunions  |
|   | Tableaux de bord INCa 3C  | Réalisés par les 3C et synthèse régionale par le RCA dans le TdB RRC INCa  |
| <b>PROMOTION D'OUTILS D'INFORMATION et COMMUNICATION COMMUNS AU SEIN DE LA REGION</b> |   | <b>Pages 24 à 29</b>   |
| Outils de communication DCC   | Gestion du système d'information du RCA.  | Refonde du site Internet.  |
|   | Gestion du contenu des sites d'information du RCA.  | Action continue, relais de communication pour les sites institutionnels partenaires, mise en place espace privé de travail pour les membres du réseau d'oncopédiatrie ; édition newsletter (1) .   |
|   | Administration et gestion des outils de travail collaboratifs des groupes de travail du RCA.            | Action continue.   |
|   | Assistance aux secrétariats 3C et établissements de soins en Aquitaine                                  | Support téléphonique, électronique et technique.<br>Formation assistance à la mutualisation des usages.  |
|   | Assistance aux utilisateurs hors 3C   | Action continue  |
|   | Partenariat avec Télésanté Aquitaine  | Travaux avec TSA, l'ASIP Santé , l'INCa et les éditeurs sur le DCC/DMP et sur la messagerie sécurisée.   |
|   | Administration et gestion du système de cancérologie communiquant                                       | Action continue  |
|   | Rédaction projet DCC, phase pilote 2011-2013  |  |
| <b>INFORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE, DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES</b>      |   | <b>Pages 30 à 34</b>   |
| 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.  |
| Information sur l'offre de soins régionale  | Mise à jour régulière ; accessible sur <a href="http://www.canceraquaine.org">www.canceraquaine.org</a> | Agenda et annuaire des RCP en Aquitaine. Liste des établissements autorisés en cancérologie en Aquitaine.  |
| Tumorotheque régionale  | Actions 2012  | Adaptation régionale des recommandations INCa pour « la conservation et l'utilisation des échantillons tumoraux en cancérologie. Rapport d'activité des tumorotheques IB et CHU pour l'activité sanitaire et recherche 2010 et 2011.   |
| Plateforme de Génétique Moléculaire des Cancers                                       |   | Réunion comité de suivi (1) ; Participation à une étude nationale sur les biomarqueurs du cancer du poumon ; réunion pour une mise en ligne des résultats de bio moléculaire accessible pour cliniciens et anapath.  |
| Equipes Mobiles de Recherche Clinique (EMRC)  |   | 3,97 ETP ARC : 12 établissements bénéficiaires ; (637 patients inclus dans des essais cliniques).  |

| Objectifs opérationnels   | Actions mises en œuvre  | Résultats   |
|---|---|---|
| <b>AIDE A LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE</b>  |   | <b>Page 35</b>  |
|   | Formation des secrétaires et médecins 3C (recueil de données, traitement des données, missions 3C)  | 1 réunion + formation de 2 nouvelles secrétaires + rencontre d'un nouveau médecin coordonnateur ; disponibilité équipe RCA permanente selon demande des 3C.   |
|   | Formation aux méthodes et outils d'évaluation des pratiques et des résultats en cancérologie  | 2 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 RCA   | 16 novembre 2012 : 150 participants (séances plénières).  |
| <b>RECUEIL DES DONNEES ET EVALUATION DES PRATIQUES EN CANCEROLOGIE</b>                                |   | <b>pages 36 à 40</b>  |
| Connaissance et recueil des données relatives à l'activité de soins cancérologique au niveau régional | Prise en charge de patients en RCP  | 4000 réunions dans les dix 3C<br>33 800 patients vus en RCP (une fois ou plus dans l'année)<br>47 700 fiches RCP enregistrées<br>Environ 1 100 médecins ont présenté des dossiers en RCP  |
| Participation des médecins en RCP   | Evaluation des données de RCP / participation des médecins libéraux   | Evaluation 1 <sup>er</sup> trimestre 2012 avec les 3C et contrôle des données pour la rémunération  |
| Mise en place du dispositif d'annonce (DA)  | Tableaux de bord 3C et réseau régional<br><br>Etude EVADA   | Au moins 9 500 patients ont bénéficié d'une consultation médicale dédiée et d'un Temps d'Accompagnement Soignant (TAS) (année 2011)<br>Remise des rapports individuels EVADA aux 25 établissements de santé participants et plans d'actions élaborés  |
| Actions 3C  | Evaluation des pratiques  | En 2011, dix 3C ont réalisé des évaluations portant sur les RCP, le DA et le PPS. Rapport des 3C à venir pour 2012.<br>En 2012, 29 établissements de santé et les dix 3C ont réalisé l'évaluation du DA (auto-évaluation coordonnée par le RCA et le CCECQA) : 1 445 patients inclus dans l'étude.  |
| <b>COORDINATION OPERATIONNELLE</b>  |   | <b>pages 41 à 44</b>  |
| Régionale   | Gestion administrative et financière du GCS RCA (adultes et pédiatrie)  | Action continue.  |
|   | Préparation et organisation des séances des instances du GCS RCA.   | 4 réunions de bureau + 1 assemblée générale   |
|   | Gestion des prestations dérogatoires (budget FIQCS)   | Contrôle données transmises par secrétariats 3C ; Rémunération portant sur le 1 <sup>er</sup> trimestre 2012 suite décision ARS Aquitaine de stopper cette prestation dérogatoire.<br><br>Rémunération des médecins participant au projet surveillance cancer du sein. Arrêt rémunération fin juin 2012 pour passage à la 2 <sup>ème</sup> phase de généralisation. |
|   | 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 ; Visites sur site  |
|   | Articulation avec les autres réseaux  | Participation ACORESCA ; posters au 3ème Congrès des RRC à Toulouse ; collaboration réseau Midi-Pyrénées Oncomip pour une étude sur prise en charge des patients atteints de cancers colorectaux  |

| Objectifs opérationnels | Actions mises en œuvre  | Résultats   |
|-------------------------|---|---|
|                         | <p>Observatoire des Médicaments, des dispositifs Médicaux et des Innovations Thérapeutiques (OMEDIT)</p> <p>Registres des cancers en Gironde (général et hémopathies malignes)</p> <p>Registre des cancers Poitou-Charentes</p> <p>Coopération partenaires régionaux</p> <p>Coopération partenaires nationaux</p> | <p>En lien avec la mise en place du GTR Pharmacien.</p> <p>Transmission données RCP cryptées (1 fois / an)</p> <p>Transmission données RCP cryptées (1 fois/an)</p> <p>Ligue Contre le Cancer (participation au projet de surveillance alternée du cancer du sein ; au projet d'évaluation du DA ; La ligue siège aux instances du RCA).</p> <p>RCA membre de l'AGIDECA .</p> <p>Collaboration avec le CCECQA pour la coordination de projets régionaux d'évaluation des pratiques.</p> <p>INCa (réunion nationale RRC ) ; ASIP-INCa (phase pilote DCC-DMP ).</p> |

## 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 [www.canceraquitaine.org](http://www.canceraquitaine.org).

### 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 2012, 17 groupes de travail représentant 734 professionnels ont participé à ces actions (Tableau 1) au cours de 10 réunions organisées ou co-organisées par le RCA. Un état des lieux plus précis (actions 2012 et objectifs 2013) de ces groupes de travail figure en annexe 2 page 51 et annexe 8 page 82.

**Tableau 1. Réunions des GTR en 2012**

| GTR                        | Date de création | Nb de professionnels | Nb de réunions en 2012                |
|----------------------------|------------------|----------------------|---------------------------------------|
| <b>Par organe</b>          |                  |                      |                                       |
| Dermatologie               | 2007             | 35                   | Travail par courriel                  |
| Gastro-entérologie*        | 2009             | 67                   | -                                     |
| Gynécologie                | 2001             | 129                  | -                                     |
| Hématologie                | 2002             | 94                   | 1                                     |
| Neuro-oncologie            | 2002             | 104                  | 1                                     |
| Pharmacie                  | 2012             | 34                   | 4                                     |
| Sarcomes                   | 2001             | 12                   | -                                     |
| Sein / Ganglion sentinelle | 2001             | 54                   | Travail par courriel                  |
| Tête et cou                | 2008             | 74                   | 1                                     |
| Thorax                     | 2001             | 90                   | 1                                     |
| Urologie                   | 2010             | 44                   | Travail par courriel                  |
| <b>Transversaux</b>        |                  |                      |                                       |
| Anatomopathologie          | 2000             | 99                   | Travail par courriel                  |
| Médecine nucléaire         | 2001             | 82                   | 2                                     |
| Oncogériatrie              | 2009             | 26                   | -                                     |
| Oncologie médicale         | 2001             | 35                   | Travail par courriel                  |
| Radiothérapie              | 2002             | 33                   | Travail par courriel                  |
| Soins de support           | 2010             | 71                   | Réunions interrégionales avec l'AFSOS |

\* 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 2012**

| Validés en 2012        | En cours d'élaboration ou de validation       |
|------------------------|---|
| Cancers de l'endomètre | Cancer du rein<br>Cancer de la cavité buccale |

Les recommandations nationales existantes ont été utilisées pour le référentiel régional « Cancers de l'endomètre ».

### Recommandations nationales : actions de diffusion (recommandations professionnelles, référentiels de bon usage des médicaments hors GHS, guides affections 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 2012, les recommandations professionnelles nationales diffusées au niveau régional par le RCA ont été les suivantes (Tableau 3) :

- 
- 

**Tableau 3. Recommandations professionnelles de l'INCa diffusées et professionnels de santé destinataires en 2012**

| Recommandations  | Date | Destinataires  |
|--|------|--|
| Lymphomes de Hodgkin – Questions d'actualité                       | Août | GTR Hématologie, GTR Oncologie médicale, GTR Radiothérapie, GAPPA, GTR Médecin nucléaire, 3C, URPS |
| Cancer du sein infiltrant non métastatique – Questions d'actualité | Août | GTR Sein, GTR Oncologie médicale, GTR Radiothérapie, GAPPA, 3C, URPS, Collège de Gynécologie       |

#### REFERENTIELS DE BON USAGE DES MEDICAMENTS HORS GHS (BUS)

En 2012, 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. Référentiels de bon usage des médicaments diffusés et professionnels de santé destinataires en 2012**

| 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 Gastro-entérologie, GTR Neuro-oncologie, GTR Oncologie médicale, 3C |

GUIDES AFFECTIONS DE LONGUE DUREE (ALD)

En 2012, les guides ALD diffusés au niveau régional par le RCA ont été les suivants (tableau 5) :

**Tableau 5. Guides ALD diffusés et professionnels de santé destinataires en 2012**

| Guides ALD                            | Date    | Destinataires  |
|---------------------------------------|---------|--|
| Leucémies aiguës de l'adulte          | Février | GTR Hématologie, GTR Oncologie médicale, GTR Oncogériatrie, 3C, URPS, OMEDIT, Département de Médecine générale Université Bordeaux II              |
| Cancer colorectal                     | Mars    | GTR Gastro-entérologie, GTR Oncologie médicale, GTR Radiothérapie, GAPA, 3C, URPS, OMEDIT, Département de Médecine générale Université Bordeaux II |
| Mélanome cutané                       | Mars    | GTR Dermatologie, GTR Oncologie médicale, GTR Radiothérapie, GAPA, 3C, URPS, OMEDIT, Département de Médecine générale Université Bordeaux II       |
| Cancer de la prostate                 | Mars    | GTR Urologie, GTR Oncologie médicale, GTR Radiothérapie, GAPA, 3C, URPS, OMEDIT, Département de Médecine générale Université Bordeaux II           |
| Lymphomes non hodgkiniens de l'adulte | Juin    | GTR Hématologie, GTR Oncologie médicale, 3C, URPS, OMEDIT, Département de Médecine générale Université Bordeaux II                                 |

### 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 (ALD)

En 2012, les guides ALD relus par les membres du RCA ont été les suivants (tableau 6) :

**Tableau 6. Guides ALD relus et professionnels de santé relecteurs en 2012**

| Guides ALD                                     | Date    | Destinataires  |
|--|---------|--|
| Cancer du poumon et mésothéliome pleural malin | Mai     | GTR Thorax, GTR Oncologie médicale, GTR Radiothérapie, GTR Médecine nucléaire, 3C, URPS, OMEDIT, Département de Médecine générale Université Bordeaux II |
| Cancer du sein                                 | Octobre | GTR Sein, GTR Oncologie médicale, GTR Radiothérapie, GAPA, Radiologues, 3C, URPS, OMEDIT, Département de Médecine générale Université Bordeaux II        |

RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES DE L'INCA

En 2012, les membres du RCA ont relu les recommandations professionnelles de l'INCa sur le cancer du sein infiltrant non métastatique (février). Ce document a été relu par 7 experts régionaux de cette localisation cancéreuse.



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

### **Colon-rectum : étude de pratique régionale**

Une étude régionale ciblée sur la prise en charge du cancer colorectal avait fait l'objet d'un Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) réalisé de 2002 à 2004. L'objectif de cette étude était d'évaluer la prise en charge de ces cancers par rapport aux recommandations régionales. Elle avait permis d'inclure près de 1 200 patients et de définir des indicateurs de prise en charge et de suivi à 3 ans.

**En 2012, il a été réalisé un travail de finalisation** sur la rédaction des résultats de cette étude et un article a été soumis et publié le 19 juillet 2012 dans le journal BMC Cancer, disponible via le lien : <http://www.biomedcentral.com/1471-2407/12/297>.

BMC Cancer. 2012 Jul 19;12(1):297. Quality indicators for colorectal cancer surgery and care according to patient-, tumor-, and hospital-related factors. Mathoulin-Pélessier S, Bécouarn Y, Belleannée G, Pinon E, Jaffré A, Coureau G, Auby D, Renaud-Salis JL, Rullier E; for the Regional Aquitaine Group for Colorectal cancer (GRACCOR).

### **Evaluation de la pluridisciplinarité et de la prise en charge médicale des cancers colorectaux diagnostiqués en 2010 en Aquitaine et en Midi-Pyrénées (en collaboration avec le réseau régional de Midi-Pyrénées)**

Fin 2010, suite au Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) mené en Aquitaine de 2002 à 2004 précité, 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 (étude EvaCCoR). Début 2011, un comité de pilotage avec des représentants des deux régions a été constitué.

Les indicateurs de mesure de la qualité de la prise en charge ont été déterminés par des experts des deux régions par la méthode de consensus Delphi en 2 tours. Les experts ont été sélectionnés dans les groupes gastro-entérologie de chaque région et 33 de ces experts ont participé à la validation des indicateurs (17 en Aquitaine et 16 en Midi-Pyrénées). Quarante-sept indicateurs ont ainsi été retenus (22 pour le cancer du côlon et 25 pour le cancer du rectum). Une grille de recueil nécessaire à la mesure de ces indicateurs a ensuite été élaborée et testée sur quelques dossiers dans les 2 régions.

Les directions des établissements de santé autorisés en cancérologie (chirurgie, chimiothérapie et/ou radiothérapie) en Aquitaine ont été contactées au cours de l'été 2011 pour solliciter leur participation à l'étude ; 46 ont accepté de participer. Les membres du GTR Gastro-entérologie et les médecins ayant présenté en RCP un patient inclus ont également été informés de l'étude.

Le recueil des données à partir des fiches RCP et des dossiers médicaux dans les établissements de santé a commencé en août 2011 en Aquitaine ; **en 2012** il est toujours en cours et est effectué par deux attachées de recherche clinique. **Au 31 décembre 2012**, sur les 1542 patients tirés au sort dans la base de données régionale des RCP de 2010, 1360 dossiers ont été consultés et 909 patients ont été inclus.

Le recueil et la saisie des données s'effectueront jusqu'en mai 2013 et l'analyse des résultats débutera au cours de l'été 2013 pour un rendu des résultats fin 2013.

Une lettre d'information a été adressée aux acteurs du projet en novembre (disponible sur [www.canceraquitaine.org](http://www.canceraquitaine.org)) et en **annexe 3 page 55**.

### **Prise en charge initiale des sarcomes des tissus mous de l'adulte : quatre régions du Cancéropôle Grand Sud-Ouest (Aquitaine, Limousin, Languedoc-Roussillon, Midi-Pyrénées) et région Pays de la Loire**

Ce projet, répondant à l'appel d'offres PHRC 2006 et promu par l'Institut Bergonié, avait 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 (STM) 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 a été intégré en tant que partenaire comme acteur de la diffusion des informations aux professionnels de la région sur la prise en charge de ces tumeurs rares en lien avec l'unité interrégionale Sarcomes. Cette étude a été soutenue par la Ligue départementale contre le cancer et dernièrement par l'association InfoSarcome.

Le recueil des données est achevé dans les 5 régions de l'étude (Aquitaine, Languedoc Roussillon, Limousin, Midi Pyrénées et Pays de Loire). Des indicateurs de qualité pour la prise en charge des STM ont été définis grâce à une méthode de consensus de type Delphi. L'impact principal du programme a été mesuré à l'aide d'un critère composite regroupant des indicateurs ciblant la prise en charge initiale : la qualité de l'imagerie pour le diagnostic des tumeurs profondes, de la biopsie initiale, la détermination de la taille et de la profondeur, ainsi que la discussion en réunion de concertation pluridisciplinaire.

Pendant 38 mois, 1200 patients STM (937 et 263 respectivement dans les régions d'action et de contrôle) ont été inclus (âge médian 63,6 ans). La mesure du critère principal pour 774 patients éligibles (tumeurs profondes) a suggéré une augmentation absolue de 6 % (augmentation relative de 21 %) de la qualité de la prise en charge initiale pour les régions d'actions (contrôle: baisse absolue de 5 %, relative de 18 %). L'incidence standardisée était de 4,1 (Standardisation population Europe), 3,8 (USA) et 3,3 (mondiale) pour 100 000 habitants.

En conclusion, les résultats préliminaires suggèrent que des actions simples étaient pertinentes pour améliorer la prise en charge initiale des STM, bien que cet effet semble modeste. En outre, nous avons mis en évidence les difficultés à mettre en œuvre et évaluer ces interventions de santé publique.

### **Dispositif de surveillance alternée des cancers du sein**

*En collaboration avec le Collège de Gynécologie du Sud-Ouest et l'Union Régionale des Professionnels de Santé Médecins Libéraux d'Aquitaine, le RCA a mis en place avec les Centres de Coordination en Cancérologie un projet de surveillance alternée des femmes traitées pour un cancer du sein entre d'une part les cancérologues, et d'autre part les gynécologues de ville et médecins généralistes d'Aquitaine.*

*Il s'agissait dans un 1<sup>er</sup> temps d'une expérimentation avec des gynécologues et médecins généralistes volontaires d'Aquitaine pour tester l'organisation et la faisabilité dans la région. 195 médecins de ville de toute la région ont participé à cette expérimentation (107 gynécologues et 88 médecins généralistes).*

*Les premières inclusions ont démarré en juin 2008 et au 30 juin 2012, 496 patientes étaient incluses dans 7 Centres de Coordination en Cancérologie.*

Après 4 ans d'expérimentation, le Comité de pilotage du projet (cancérologues, gynécologues, médecins généralistes, représentante des patientes, 3C, RCA) s'est réuni en **mai 2012** pour faire un bilan du projet et acter l'ouverture du dispositif à tous les gynécologues et généralistes d'Aquitaine.

Cette 2<sup>ème</sup> phase permet d'élargir le dispositif à l'ensemble des médecins (gynécologues et généralistes) concernés par des patientes en suivi de leur cancer du sein.

Toutes les patientes traitées pour un cancer du sein pourront ainsi être suivies en alternance avec un médecin de ville, les seuls critères de sélection sont les suivants : primo-traitement pour cancer du sein, cancer non métastatique, patiente hors essai clinique. Les médecins de ville seront informés de la mise en surveillance alternée de leurs patientes par les cancérologues, et seront invités à suivre une auto-formation sur la surveillance du cancer du sein à leur entrée dans le dispositif (kit téléchargeable sur le site du RCA au sein d'une section privée).

Ce dispositif qui repose toujours sur le volontariat cancérologue-patiente-médecin de ville a été revu dans son organisation, et les documents et le circuit de l'information ont été simplifiés.

L'équipe projet du RCA s'est rendue dans chaque 3C (visites ou réunions téléphoniques) pour présenter la nouvelle organisation et discuter de son adaptation dans chaque 3C. **Entre septembre et décembre 2012**, les 3C de Bayonne, Béarn et Soule, CHU, Tivoli, Lot et Garonne et Institut Bergonié ont été consultés par rapport à l'organisation et aux nouveaux documents.

La phase de généralisation du dispositif démarrera en mars 2013 après visite des derniers 3C, information des cancérologues, médecins généralistes et gynécologues de la région, élaboration du kit d'auto-formation pour les médecins de ville et mise à jour de la partie du site internet du RCA dédié à ce dispositif.

Le projet aquitain a fait l'objet d'une présentation orale lors du 3<sup>ème</sup> Congrès national des RRC à Toulouse en octobre 2012.

Une lettre d'information éditée en août 2012 rappelle tous ces éléments (**annexe 4 page 59**).

## Evaluation du dispositif d'annonce – Projet EVADA

En 2010, le groupe de travail régional avait défini des objectifs communs d'évaluation et élaboré un protocole d'étude nommé EVADA (EVALuation du Dispositif d'Annonce). En 2011 l'étude a été réalisée dans 29 établissements de santé aquitains. Une équipe locale sur chaque site a donc effectué l'inclusion des patients et le recueil des données à partir de 3 sources distinctes, la saisie des données a été réalisée de façon centralisée au RCA.

La coordination régionale et le soutien logistique pour cette étude étaient assurés par le RCA et le Comité de Coordination de l'Evaluation Clinique et de la Qualité en Aquitaine (CCECQA).

Les retombées attendues de ce projet étaient de mieux connaître les pratiques quant au dispositif d'annonce et de mettre en œuvre des actions visant à améliorer l'organisation et la traçabilité du DA dans les établissements participants.

**Début 2012**, le CCECQA et le RCA ont analysé les données et élaboré les rapports individuels présentant leurs résultats à chacun des établissements participants.

Une réunion du groupe de travail sur cette évaluation a eu lieu le 10 avril 2012 avec 21 participants. Elle avait pour objectifs de présenter un modèle de rapport type afin de familiariser les acteurs avec les différentes formes de résultats issus des analyses, de discuter du format de restitution régionale des résultats et de proposer des plans d'actions et des stratégies de communication, en lien avec les 3C.

**Les 25 rapports individuels** ont été envoyés respectivement aux établissements et à leur 3C de rattachement entre mai et juillet 2012. Les rapports contenaient une description de l'enquête, une description de l'échantillon d'étude, et présentaient les résultats des 3 étapes de l'étude :

- organisationnel : description du profil organisationnel du service ou de l'établissement,
- sur dossier patient : description des pratiques des professionnels,
- enquête de perception des patients : description de l'expérience vécue par les patients.

Les descriptions étaient faites sur chaque thème de l'évaluation : formalisation du dispositif d'annonce, temps médical (la consultation d'annonce), temps d'accompagnement soignant, continuité des soins et soins de support.

A partir de ces résultats, les acteurs locaux ont réalisé des synthèses et **des plans d'actions d'amélioration** à mettre en place. Une nouvelle réunion du groupe de travail a eu lieu le 16 octobre 2012 avec 36 participants. La matinée était consacrée au partage d'expérience concernant les actions d'amélioration mises en place pour améliorer le DA. L'après-midi était consacré à la présentation des résultats régionaux d'EVADA et aux perspectives de travail du groupe.

La synthèse régionale des résultats est en cours d'élaboration et sera diffusée en 2013. Une première présentation des résultats a été faite lors de la journée régionale du RCA en novembre 2012.

### Bilan EVADA au 31 décembre 2012

- 29 établissements aquitains participants.
- 165 personnes mobilisées pour la réalisation de l'étude : qualitiens, médecins cliniciens, personnels du DA (infirmières, psychologues, assistantes sociales), personnels des 3C, etc
- 1 445 patients inclus.
- 359 patients ayant répondu à l'enquête d'expérience.

### Perspectives

Au niveau local, les 3C et les établissements ayant participé à cette étude, vont continuer à mettre en place les actions d'amélioration proposées par les équipes locales correspondantes suite à la réalisation de cette auto-évaluation.

Au niveau régional, le RCA et le CCECQA prévoient plusieurs actions :

- La mise en place d'une plateforme documentaire régionale listant les outils utilisés au niveau local par les 3C et les établissements (PPS, carnet de liaison, passeport patient par exemple),
- La mise à disposition du protocole complet (avec outils améliorés : protocole EVADA version 2) pour tous les établissements d'Aquitaine qui souhaiteraient réaliser cette évaluation (avec recueil facilité et automatisation des résultats sur une plateforme Internet sécurisée, e-Forap)

### **Evaluation des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires**

En 2010, le groupe de travail régional avait défini des objectifs communs d'évaluation dont celui d'évaluer l'exhaustivité de présentation des nouveaux patients en RCP. En 2011, deux établissements de santé (Institut Bergonié et polyclinique Bordeaux Nord) ont réalisé avec leur 3C des études pilotes de faisabilité sur 3 localisations cancéreuses (sein, colon et ovaire).

Les résultats de faisabilité montraient que le protocole était reproductible et pertinent à réaliser pour les établissements et les 3C. Il permet de mettre en évidence les points faibles et forts de l'organisation des RCP au niveau local et ainsi de mettre en place des actions d'amélioration.

Cette évaluation élaborée au niveau régional répond à l'une des missions des 3C et des établissements. Elle est complémentaire de l'indicateur RCP national mis en place par la Haute Autorité de Santé (HAS) dans le cadre d'IPAQSS. L'atout de ce protocole régional par rapport à celui de l'HAS est qu'il permet **d'évaluer la présentation en RCP de tous les nouveaux cas de cancer d'une localisation choisie (exhaustivité des cas incidents).**

**Fin 2012**, le RCA a modifié le protocole suite aux expériences des études pilotes afin de créer une version généralisée dont l'objectif est que chaque 3C puisse réaliser cette étude de façon autonome, à un moment et sur des localisations cancéreuses de leurs choix (auto-évaluation). La version généralisée sera soumise à relecture en 2013 afin d'être mise à disposition des 3C au cours du 2<sup>ème</sup> trimestre 2013.

### **Prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer et délai de prise en charge (en collaboration avec le Registre général des cancers de la Gironde)**

En 2011, le RCA et le registre général des cancers de la Gironde ont défini des objectifs et une méthodologie d'étude de la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer.

#### **Les objectifs de l'étude sont :**

- Décrire les spécificités des cas incidents de tumeurs malignes primitives solides chez les personnes âgées en Gironde à partir des données 2008 des registres de cancers girondins.
- Comparer ces spécificités pour les 4 localisations cancéreuses les plus fréquentes (prostate, sein, côlon-rectum et poumon) entre 3 strates d'âge : 40-64 ans, 65-74 ans et 75 ans et plus.

Les premiers résultats confirment l'hypothèse d'une différence de prise en charge des patients plus âgés, avec en particulier un diagnostic histologique moins souvent confirmé, un bilan d'extension moins souvent réalisé, une présentation moins fréquente en RCP et des stratégies thérapeutiques différentes. Un poster de l'étude a été exposé au 3ème Congrès National des Réseaux de Cancérologie en octobre 2012 à Toulouse (**en annexe 5 page 63**).

### **Prise en charge des gliomes de l'adulte : audit clinique en Aquitaine**

En 2008, un audit des pratiques de prise en charge des gliomes intracrâniens infiltrants de l'adulte et de l'enfant, destiné à réaliser une première mesure des éventuels écarts existant entre les pratiques et les recommandations du référentiel régional, a été réalisé. Les résultats globaux de la région ont été diffusés en mai 2009 et les résultats par centre ont été rendus en juillet 2009 aux centres neurochirurgicaux ayant participé. Suite à cet audit le référentiel régional a été mis à jour en juillet 2010.

En octobre 2011, le groupe de travail a proposé de refaire, selon la même méthodologie, un audit sur les patients pris en charge début 2011 (soit 3 ans après la 1<sup>ère</sup> évaluation).

De la même façon qu'en 2008, 49 dossiers de patients ont été audités **entre avril et août 2012** par deux auditeurs du RCA dans les 4 centres neurochirurgicaux de la région (15 dans le service de neuro-chirurgie A du CHU de Bordeaux, 15 dans celui de neuro-chirurgie B, 12 à la Polyclinique de Navarre à Pau et 7 au Centre Hospitalier de la Côte Basque à Bayonne).

Les résultats régionaux globaux ont été rendus au groupe de travail en **décembre 2012** et présentés lors de la réunion plénière du GTR Neuro-oncologie ainsi que lors de la journée régionale du RCA. Les résultats par centre seront envoyés aux centres concernés début 2013.

## 2.2 Enfants

### Réseau régional d'Oncopédiatrie Résilience

Pour remplir ses missions, le réseau d'oncopédiatrie régional dispose de personnels référents formés en cancérologie pédiatrique et mis à disposition par le Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux. L'équipe de coordination du RCA soutient Résilience dans sa gestion, la promotion du DCC et la mise à disposition d'informations sur le site Internet. Résilience est invité aux instances du RCA et est représenté par son coordonnateur.

#### Evolution générale

- Poursuite des actions principales (pour les professionnels et les patients).
- **Rédaction d'une convention d'établissement associé en chimiothérapie pédiatrique.**
- La collaboration entre le service d'Hémo-oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux et les services de pédiatrie générale des Centres Hospitaliers de proximité s'est poursuivie avec les mêmes objectifs.
- La collaboration interrégionale avec Toulouse et Limoges, via l'interrégion ISOCELE (Inter région Sud-Ouest contre les Cancers Et Leucémies de l'Enfant et de l'adolescent) s'est poursuivie.
- **Développement d'une collaboration avec l'ERRSPP (Equipe Régionale Ressource en Soins Palliatifs Pédiatriques).**
- **Rencontre avec les MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) de la région.**
- **Participation à la création d'un comité « réseaux » au sein de la SFCE (Société Française des Cancers de l'Enfant).**

#### Evolution administrative

- La composition de l'équipe du Réseau ne s'est pas modifiée. Juste des remplacements : **une nouvelle puéricultrice et assistante sociale ont été recrutées en janvier 2012. Remplacement en septembre 2012 de la neuropsychologue suite à son départ en retraite en aout 2012.**
- **Une convention d'établissement associé pour la chimiothérapie chez l'enfant dans le cadre du réseau Résilience a été rédigée** en collaboration avec la direction du CHU de Bordeaux et sera proposée à la signature aux différents Centres Hospitaliers de la région courant 2013.

#### Actions pour les professionnels

##### COMMUNICATION

**Disponibilité** : la ligne directe d'appel permettant de joindre un médecin sénior de l'unité de Bordeaux sur les heures ouvrables reste bien utilisée ; **une deuxième ligne directe a été ouverte pour les patients suivis en hôpital de jour** : elle permet de joindre un médecin sénior de cette unité directement tous les jours de la semaine. La nuit et le week-end, le contact se fait par l'intermédiaire du service d'hospitalisation (permanence H24).

**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 actualisé ; **dans la partie professionnelle, un onglet « protocoles pharmaceutiques » a été rajouté** ; il contient toutes les plaquettes d'informations pharmaceutiques créées en 2011.

**Messagerie sécurisée** : la messagerie sécurisée proposée par TSA est toujours utilisée.

##### FORMATION CONTINUE

**Visite annuelle dans les centres** : les visites annuelles d'une journée ont été réalisées dans chaque centre entre mars et juin. Les matinées ont été consacrées à des échanges autour de **l'entretien de sortie** réalisé systématiquement avec les familles avant la première sortie du service de Bordeaux (avec en tout 56 médecins et 116 soignants) et les après-midi ont rassemblé l'ensemble des participants (257 personnes rencontrées au total) autour **des soins palliatifs pédiatriques** : présentation de l'ERRSPP (équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques), spécificités des soins palliatifs pédiatriques et cadre légal, illustration du travail en réseau par un cas clinique.

**Journées d'échanges à Bordeaux** : 128 personnes ont participé à la journée du 11 octobre 2012 à Bordeaux. Les ateliers du matin ont rassemblé des médecins, des soignants, des assistantes sociales, des psychologues et psychiatres, et des pharmaciens. L'après-midi, la séance commune avait pour thème « **conservation de l'état nutritionnel en oncologie pédiatrique** ».

**Stages infirmiers** : cette année, aucune puéricultrice n'a fait de demande de stage.

#### HARMONISATION DES PRATIQUES

**Protocoles médicaux et infirmiers** : création d'un protocole **préparation de l'urokinase** et mise à jour des protocoles conseils pour le domicile pendant les périodes d'aplasie, conseils alimentaires pour les aplasies à domicile, entretien et manipulation des KT centraux et des chambres à cathéter implantable.

**Protocoles pharmaceutiques** : **principaux anticancéreux, utilisés en pédiatrie, utilisation des FDC hématopoïétiques, utilisation du méthotrexate à haute dose, toxicité vésicale du cyclophosphamide et de l'ifosfamide, toxicité du cisplatin.**

**Actualisation du classeur protocole dans 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) et pharmaceutiques (fiche-navette).

Poursuite du travail sur le cahier de suivi.

Poursuite des réflexions sur une expérimentation du DCC en pédiatrie et des pistes pour une collaboration interrégionale avec le Réseau de Cancérologie Oncomip sur un outil commun.

### Actions pour les patients

#### RCP

En 2012, on dénombre :

RCP de tumeurs solides : 22 réunions, 107 dossiers.

RCP de tumeurs cérébrales : 13 réunions, 90 dossiers.

RCP d'hématologie : 12 réunions, 53 dossiers.

RCP Interrégionale de tumeurs cérébrales : 11 réunions, 39 dossiers.

RCP Interrégionale de tumeurs osseuses : 11 réunions, 25 dossiers.

RCP Interrégionale d'hématologie et greffe : 11 réunions, 60 dossiers.

RCP Interrégionale de tumeurs viscérales et Hodgkin : 10 réunions, 45 dossiers.

La saisie directe de la fiche RCP du patient au cours de la réunion et l'envoi d'un compte rendu aux médecins correspondant sont réalisés.

#### INFORMATION DES PATIENTS ET DES FAMILLES

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

Formalisation des entretiens paramédicaux de sortie avec la puéricultrice du réseau.

Enrichissement du site internet.

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

Poursuite de la collaboration avec l'Association de parents PARENTRAIDE CANCER.

Poursuite de la collaboration avec l'Association pour adolescents et jeunes adultes cHeer'up !

#### TRANSMISSION D'INFORMATIONS

##### ▪ Avec les centres périphériques

A l'issue de l'hospitalisation initiale à Bordeaux, 85 relais ont été effectués vers les hôpitaux périphériques (transmissions entre médecins, infirmières, assistantes sociales, psychologues et institutrices) et d'autres types de structures : services de radiothérapie ou de surspécialités, HAD pédiatrique, unités de rééducation. **Dans le cadre des filières de soins de l'inter région ISOCELE, 11 relais ont été réalisés avec les CHU de Toulouse et Limoges.**

##### ▪ Avec la ville

Une centaine de relais a été réalisée avec les IDE, prestataires de services, kinésithérapeutes, laboratoires, laboratoires et PMI.

### REINSERTION APRES TRAITEMENT

La neuropsychologue du réseau a vu 90 enfants en bilan et a participé à 31 projets d'accueil individualisés.

### PARTICIPATION A LA RECHERCHE CLINIQUE

**En 2012, 99 nouveaux patients** ont été pris en charge par l'unité d'hémato-oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux, 41% venant de Gironde, 59% venant d'autres départements. La prise en charge a été réalisée entièrement à Bordeaux pour 41% d'entre eux et partagée avec les hôpitaux périphériques pour 59% d'entre eux. Par ailleurs, 13 patients atteints de tumeurs bénignes ont également été pris en charge par l'unité de Bordeaux.

### **POURSUITE D' ACTIONS POUR LA PRISE EN CHARGE DES ADOLESCENTS DANS LA REGION**

Le réseau a participé à l'élaboration du projet de création d'une maison de soins pour les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer, juste après la phase aigüe de leur traitement (MARADJA : Maison Aquitaine Ressource pour les Adolescents et Jeunes Adultes traités pour Cancer). Ce projet, mené avec le CHU de Bordeaux et l'Institut Bergonié, a été retenu par l'INCa, mis en place fin 2012 et sera effectif dès 2013.

### **DEUXIEME RENCONTRE AVEC LES 5 MDPH DE LA REGION AQUITAINE**

Trois ans après avoir rendu visite aux MDPH des différents départements, ces derniers ont été conviées à Bordeaux pour échanger sur leurs pratiques ; la réflexion a notamment porté sur les répercussions de la maladie sur la scolarité et l'équilibre financier de la famille ; des modalités de contact rapide entre l'hôpital et les services des MDPH ont été définies.

### **Création d'un comité « Réseaux de cancérologie pédiatriques » au sein de la SFCE**

**Avec les Réseaux Midi-Pyrénées et Ile de France**, Résiliaence a contribué à la création d'un comité « Réseaux » au sein de la SFCE : adoption au conseil d'administration du 24 février 2012 ; réunion fondatrice le 27 mars 2012, puis 2 réunions de travail les 14 juin 2012 et 23 octobre 2012.

### **Participation à des journées**

3<sup>ème</sup> congrès des réseaux de cancérologie à Toulouse les 4 et 5 octobre 2012 :

- **Animation de l'atelier pédiatrique** : coordination ville-hôpital.
- **Présentation orale** : coordination ville-hôpital pour la réinsertion des enfants traités pour une tumeur cérébrale en région Aquitaine.
- **Poster** : collaboration pharmaceutique pour la délégation de chimiothérapies dans les essais de phase III pédiatriques au sein de la région Aquitaine : évaluation et projets.

### **Projets pour 2013**

- Finaliser le classeur de suivi et de liaison et le mettre en circulation.
- Rédiger et diffuser des documents pour les parents sur le retour à la maison après l'hospitalisation initiale.
- Initier une collaboration avec les établissements de soins de suite et de réadaptation pédiatriques de la région.
- Mettre en place un contact systématique avec le médecin traitant de chaque enfant au diagnostic.
- Travailler sur le projet de développement d'une base protocolaire de chimiothérapie unique, informatisée, au sein du réseau Résiliaence.

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

#### 3.1 Stratégies dans le cadre de l'Espace Numérique Régional de Santé Aquitaine (ENRS)

*Le RCA est impliqué avec Télésanté Aquitaine dans les actions de développement de l'ENRS Aquitaine.*

**En 2012**, et dans la continuité des actions menées en 2011, le RCA a participé aux comités multi-projets qui définissent les grandes orientations des projets de l'ENRS en Aquitaine.

Par ailleurs, le RCA a intégré le comité restreint du GCS TSA en tant que membre suppléant du collège représentant les réseaux de santé aquitains. Ce comité permet de gérer les décisions courantes du GCS par délégation de pouvoir de l'assemblée générale concernant notamment la politique générale du groupement, le suivi des comptes et des activités.

Le projet Dossier Communicant de Cancérologie (DCC) « phase pilote », conduit nationalement par l'Agence des Systèmes d'Information Partagés de Santé (ASIP Santé) et l'INCa, est toujours piloté en 2012 en Aquitaine par le binôme RCA-TSA. La maîtrise d'ouvrage régionale résultant de cette coopération a la charge de la concertation régionale, de l'expression des besoins métiers et des contraintes techniques en accord avec le pilotage national.

#### 3.2 Maintenance des outils régionaux de gestion des RCP et de production de fiches et de comptes rendus de RCP

*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).*

Le RCA accompagne les établissements d'Aquitaine pour la mise en œuvre au sein des 3C d'outils de gestion et de production des fiches RCP, permettant ainsi l'informatisation de la quasi-totalité des fiches sur la région (47 700 fiches RCP correspondant à 33 800 patients enregistrés en 2012).

Dans huit des dix 3C, la gestion des RCP et la production de fiches et de comptes rendus de RCP est réalisée via le logiciel métier mis à disposition par le RCA (Dossier Patient Réseau de Cancérologie-DPRC de la société Cegedim). Pour les deux autres 3C, le système RCP est intégré dans le dossier patient commun informatisé de l'établissement de santé.

Dans les deux cas, les équipes du RCA sont impliquées dans la maintenance des solutions informatiques permettant la production d'indicateurs nationaux et régionaux.

**Durant l'année 2012** les actions suivantes sur ces logiciels, en conformité avec les objectifs de maintenance du DCC régional, ont pu être poursuivies :

- **Assistance aux secrétariats 3C et aux équipes des établissements dans l'usage des progiciels RCP** (formation continue des utilisateurs, réponses aux incidents et dispositif de support).
- Maintenance technique des solutions informatiques déployées (déploiement, mises à jour correctrices).
- Accompagnement des équipes techniques en charge de l'exploitation, des sauvegardes et de l'hébergement des bases de données (communication auprès des services informatiques et des établissements, actions coordonnées de maintenance).

Pour ces actions, le RCA intervient auprès des équipes locales au sein d'environnements techniques matériels et logiciels hétérogènes.



Les actions se matérialisent suivant deux axes :

- **les outils mis à disposition** : le RCA assure la formation initiale et continue des utilisateurs, la prise en compte des besoins métiers, le pilotage des évolutions en fonction des besoins des 3C, et assure son rôle de maîtrise d'ouvrage auprès de l'éditeur logiciel.
- **les incidents qui sortent du périmètre des outils mis à disposition** par le RCA (*par exemple, les interactions avec les Systèmes d'Informations Hospitaliers (SIH), les stratégies de sauvegarde ou les politiques de sécurité des établissements*) : le RCA prépare et propose un plan d'action, accompagne sa mise en œuvre et réalise un suivi. Le RCA est l'interlocuteur privilégié des utilisateurs et se met à disposition de l'ensemble des acteurs concernés.

Par ailleurs, le RCA a engagé en **2012** une mise à jour globale des logiciels du DP RC qui s'est traduite par :

- **L'obtention d'un financement exceptionnel auprès de l'INCa** dans le cadre du projet DCC afin de mettre à jour le logiciel DP RC.
- **Le début du déploiement de la nouvelle version X19** (en test sur 2012, déploiement en production pour 2013).

L'objectif de cette mise à jour du logiciel est la mise en adéquation avec les contraintes posées par les évolutions des SIH des établissements sièges des 3C ainsi que l'augmentation des volumes de données produites par les 3C ; il est conforme avec le calendrier prévisionnel de déploiement du service DCC piloté par l'ASIP Santé et par l'INCa.

Le déploiement de cette version amènera certains 3C à investir dans les postes informatiques dédiés utilisant le DP RC, en lien avec l'accompagnement technique du RCA.

### 3.3 Actions régionales pour la convergence avec les projets nationaux

#### Promotion du SIS et des dispositions HDS

*L'ASIP Santé, créée en 2009, a produit en 2010 un référentiel normatif « Cadre d'Interopérabilité des Systèmes d'Information de Santé » (CI-SIS), 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.*

Dans le cadre de la stratégie régionale et de la concertation avec l'ENRS, le RCA poursuit les actions de convergence vers le CI-SIS de l'ASIP Santé, en accord avec les dispositions HDS (Hébergement de Données de Santé).

Le RCA qui avait apporté en 2010 son soutien aux actions de mutualisation de bases de données sur plusieurs sites géographiques a poursuivi le suivi d'incidents et l'accompagnement au changement pour les chantiers en cours.

Les autres chantiers de mutualisation des infrastructures de bases de données qui étaient initialement prévus seront intégrés dans la démarche DCC phase pilote, en conformité avec les dispositions HDS.

#### Accompagnement des professionnels de la prise en charge du cancer de la région au dispositif DMP, pré requis du DCC

*La dernière version du cadre national du DCC préparée par l'INCa et l'ASIP Santé et publiée début 2011, présente les bases du futur service DCC national.*

La plateforme des Dossiers Dématérialisés de Réseaux et de Région (D2R2) qui assurait le rôle de DCC aquitain sera remplacée par le DMP national en partenariat avec TSA et l'arrêt de l'usage de cette plateforme s'inscrit dans une stratégie globale de l'ENRS aquitain.

Le degré d'atteinte des objectifs du DCC est conditionné à un déploiement effectif du DMP en région afin d'assurer le partage des documents utiles à la prise en charge du cancer.

L'équipe du RCA a participé à l'accompagnement des établissements aquitains impliqués dans les projets DMP et en capacité de transmettre des documents liés à la prise en charge du cancer.

L'accompagnement métier des professionnels par un oncologue médical, a été le moyen d'informer et de sensibiliser sur les aspects spécifiques du DMP en lien avec la prise en charge cancer.

### Sensibilité des documents

Cet accompagnement médical et technique, notamment la traçabilité des accès et des actions, est utile à toute structure de soins souhaitant partager au sein du DMP des documents de prise en charge du cancer.

### Informations des professionnels sur le cadre juridique HDS

Le RCA répond aux sollicitations des professionnels qui souhaitent mettre en œuvre des solutions d'échange ou de partage de données médicales des patients.

Dans ce cadre, le RCA informe les acteurs de la prise en charge du cancer sur le cadre juridique actuel lié à l'échange et au partage électronique des données de santé ainsi que sur l'adéquation des moyens existants avec leurs besoins.

La cellule de coordination se fait l'écho de leurs besoins auprès des instances nationales, et prend en compte leurs demandes dans les projets de déploiement existants.

### Accompagnement technique

En marge du projet DCC phase pilote, les équipes du RCA ont pu répondre aux questions techniques et fonctionnelles de certains établissements et professionnels en région sur les mécanismes du DMP.

Dans certains cas, le RCA a directement assisté les établissements autorisés en cancérologie dans le cadre de déploiement ou dans le dialogue avec les contacts de l'ASIP Santé sur des incidents spécifiques.

### Promotion des outils de communication et de partage

A l'occasion de la journée régionale du RCA en 2012, un atelier DMP animé par les « ambassadeurs DMP » et spécialement dédié à la promotion du dispositif dans la région, a permis aux personnes présentes d'expérimenter de manière concrète les fonctionnalités du nouvel outil de partage.

### Promotion de la messagerie sécurisée Télésanté Aquitaine, agréée GIP-GCS / ASIP Santé

*La promotion de la messagerie sécurisée (conforme au décret de confidentialité CPS) a donné lieu à la poursuite des actions de communication par le biais des 3C et sur la base d'éléments distribués par le RCA en lien avec TSA.*

En région Aquitaine, les professionnels en contact avec les 3C ont donc eu la possibilité de :

- Se saisir des informations sur la messagerie sécurisée mise à disposition par le RCA et par les 3C (plaquette d'information, relais d'information par le site Internet du RCA).

- Contacté le dispositif d'assistance de TSA pour la mise à niveau de leur poste et la création de leur messagerie sécurisée.

- Recevoir de la part des 3C des comptes rendus de RCP directement par messagerie sécurisée.

## 3.4 Projet de développement des comptes rendus standardisés d'anatomo-cytopathologie

*Le RCA, engagé auprès de l'INCa dans le projet « Renforcement de l'organisation de l'anatomie et cytologie pathologiques pour une approche coordonnée et multidisciplinaire des analyses moléculaires des cancers », a continué les travaux autour de l'intégration des comptes rendus d'anatomo-cytopathologie (CR-ACP) côlon/rectum et sarcome au sein du DCC.*

Actions liées aux CR-ACP structurés et à la normalisation nationale

Le volet anatomo-cytopathologie du projet prévoyait l'intégration des CR-ACP avec les modalités suivantes :

- Usage des formats hétérogènes sans évolution des logiciels anapath en région.

- Partage des documents au sein de la plateforme DCC de la région Aquitaine (hébergée au sein de la plateforme régionale D2R2 (*Dossiers Dématérialisés de Réseaux et de Région*) mise en œuvre par TSA).

En accord avec la stratégie nationale de l'INCa, ce volet a été adapté pour :

- Favoriser l'usage des normes de structuration de documents de l'ASIP Santé.

- Utiliser le partage de documents au sein du DMP.

En 2011, le RCA avait effectué une première revue de la norme ASIP Santé qui pourra devenir applicable à l'ensemble des systèmes de gestion de laboratoires ACP dans le cadre du partage des données informatisées entre professionnels). Cette première analyse qui a donné lieu à de nombreux échanges a permis de préciser les possibilités fonctionnelles offertes par les nouveaux standards.

En 2012, suite aux concertations, l'ASIP Santé a mis à jour le volet d'interopérabilité du CI-SIS décrivant la norme d'échange et a pris en compte un certain nombre de remarques.

### 3.5 Projet DCC phase pilote

*Dans son engagement parmi les 7 régions impliquées dans la phase pilote du DCC-DMP, avec l'appui de l'ASIP Santé et de l'INCa, la région Aquitaine (représentée par le binôme RCA-TSA) souhaite poursuivre l'effort pour mener à bien la transposition du DCC national en Aquitaine.*

En 2011, le RCA en collaboration avec le GCS Télésanté Aquitaine a remis un dossier projet à l'ASIP Santé et à l'INCa.

L'étude des 7 dossiers projets par les tutelles nationales a débouché sur une réflexion portant sur les possibilités de mutualisation. Dans ce cadre, le RCA a participé aux groupes de travail suivants :

- Spécifications des items minimum de la fiche RCP/compte rendu de RCP.
- Organisation des RCP et processus métier.
- Architecture et urbanisation logicielle.
- Evaluation des données de RCP.

L'ensemble de ces concertations a conduit à une phase de maquettage qui a débuté en 2011.

En 2012, l'ASIP Santé a poursuivi l'étude de recommandations fonctionnelles qui devront s'appliquer aux logiciels RCP en région, au travers notamment de la maquette.

#### Etude de la maquette des futurs outils DCC

La région Aquitaine a participé à la suite de la concertation nationale au travers de démonstrations autour de la maquette ASIP Santé, sous forme de réunions de groupe de travail.

Les régions ont été invitées à réagir sur le périmètre fonctionnel global de la solution DCC envisagée par l'ASIP Santé et l'INCa.

#### Concertation des référents en région Aquitaine

Le 28 juin 2012, le RCA a organisé une journée d'échange autour de la maquette et des principes du projet DCC phase pilote.

A cette occasion, en présence de l'ARS et de l'ENRS Télésanté Aquitaine, l'ASIP Santé a eu l'occasion de présenter la vision fonctionnelle et technique souhaitée pour les futurs outils :

- En matinée auprès de DSI des établissements sièges des 3C en région.
- L'après-midi auprès d'un panel de référents métiers et d'acteurs de la prise en charge (dont des équipes 3C).
- Les remarques et points d'attention évoqués à l'occasion de cette journée ont aussi fait l'objet de demandes de la part de TSA et du RCA auprès de l'ASIP Santé et de l'INCa.

#### Travaux et spécifications complémentaires

Les équipes du RCA se sont aussi impliquées au sein de la concertation en produisant des notes d'information sur différents sujets à destination de l'ASIP Santé/INCa (par exemple : limitations liées à l'usage de carte CPS déléguée, guides DSL, questionnaires DSI...) mais aussi en poursuivant les travaux du groupe de travail pour la structuration de la fiche RCP (spécifications en validation industrielle jusqu'au 22 avril 2013).

#### Actions de concertation pour une mutualisation interrégionale

En conformité avec les souhaits de l'ASIP Santé et de l'INCa, le RCA et TSA ont initié des échanges et des rencontres avec les autres régions pilotes qui ont émis le souhait de partager leurs outils Web DCC.

Ces rencontres qui se sont déroulées en automne 2011, ont permis :

- D'appréhender les outils des régions Midi-Pyrénées et Rhône-Alpes.
- De lister les points techniques, juridiques, financiers et organisationnels à éclaircir afin de rendre possible l'usage en Aquitaine d'une solution RCP issue d'une autre région.

Ces travaux ont mis en évidence le besoin de spécifications techniques claires sur les fonctionnalités devant être couvertes par une solution DCC, ainsi que la nécessité de traiter spécifiquement le cas délicat de la conservation des données existantes.

Par ailleurs, le RCA et Télésanté Aquitaine participent au groupe de travail de mobilisation des éditeurs de SIH, créé sous l'impulsion de l'ASIP Santé et animé par la région Picardie.

Le RCA a participé aux actions de gestion de projets (gestion financière, organisation de réunions, comptes rendus, actions d'information, formations, pilotage). Ces actions ont pour but de mettre en conformité la stratégie régionale (débattue en concertation avec les acteurs de la prise en charge et avec l'ARS) avec les demandes de l'ASIP Santé et de l'INCa.

En pratique, des travaux d'études techniques servent de base aux groupes de travail auprès du pilotage national.

**Tableau 7. Actions de pilotage projet, d'accompagnement métier, technique et d'études liées aux projets DCC sur l'année 2012**

|   | Régionales                   | Nationales |
|---|------------------------------|------------|
| Nb de participations coordination RCA           | 36 (dont 20 hors locaux RCA) | 16         |
| dont  |                              |            |
| Réunions de pilotage                            | 9                            | 7*         |
| Points d'avancement et organisationnels         | 1                            | 2          |
| Etudes et accompagnement technique <sup>+</sup> | 12                           | 6          |
| Information / Formation                         | 14                           | 1          |

\*Réunions de pilotage en lien avec l'ASIP Santé, l'INCa avec les autres régions incluses dans le projet DCC Phase pilote (Paris)

Plan national : revues normatives des éléments de l'ASIP Santé, participation à l'élaboration de spécifications techniques, formalisation des besoins du terrain auprès des instances nationales

<sup>+</sup>Plan régional : cartographies, actions d'assistance technique aux établissements et 3C, revue des dispositifs techniques et organisationnels existants.

### Réunion de travail DSSIS

A la demande de la Délégation à la Stratégie des Systèmes d'Information de Santé (DSSIS), le RCA, à l'instar des autres réseaux régionaux de cancérologie faisant partie des 7 régions pilotes, a été invité à présenter le projet DCC au cours d'une réunion de travail.

Au cours de la session dédiée à la région Aquitaine qui s'est tenue en novembre 2012, une présentation approfondie des outils existants, des contraintes techniques et organisationnelles, du niveau d'adéquation de la cible nationale avec les attentes des professionnels de la prise en charge en région et des hypothèses pour la poursuite du projet, a été réalisée.

A l'issue de cette séance, en collaboration avec TSA, un document de synthèse portant sur l'hypothèse de poursuite du projet proposée par la région Aquitaine a été produit et adressé à la DSSIS.

En préparation de la réunion ASIP Santé-DSSIS-ARS des régions pilotes prévue en décembre 2012, l'ARS Aquitaine, par l'intermédiaire de son médecin conseil dédié à la prise en charge cancer et de son chargé de mission en systèmes d'informations, a aussi été informée avec les éléments produits en session avec la DSSIS.

### Audit Cour des Comptes

Dans le cadre de l'audit de la Cour des Comptes sur le projet DMP et les expérimentations de dossiers de partage régionaux, les équipes du RCA ont assisté les magistrats de la Cour et le GCS Télésanté Aquitaine en fournissant l'ensemble des éléments demandés et en répondant aux questions spécifiques formulées lors d'une réunion dédiée le 5 mars 2012.

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

Depuis 2001, le RCA dispose d'un site Internet institutionnel. Ce site Internet a été mis en œuvre dans le but de proposer des services connexes aux utilisateurs, et implémentait aussi la fonction de portail (utilisée par exemple pour les projets de Messagerie Sécurisée ou pour les groupes de travail de professionnels).

Labellisé en 2008 et après un nouvel audit de la Fondation Health On the Net, le site Internet du RCA a conservé en 2012 la certification « site santé HONCode ». Il fait l'objet de mises à jour régulières et d'enrichissement des contenus.

### Réévaluation des moyens engagés au regard des besoins

En 2012, le RCA s'est engagé dans un projet interne de réévaluation des fonctionnalités du site Internet et a comparé le périmètre fonctionnel avec les solutions accessibles sur le marché. Deux exigences ont été mises en avant :

- Adéquation avec les besoins métiers.
- Réduction des coûts de maintenance.

Cette revue des offres a permis aux équipes du RCA de s'assurer de la pertinence économique et technique du changement.

### Changement d'hébergeur et stratégie de développement interne

Le RCA a dressé une liste des exigences concernant les prestataires d'hébergement d'une part et les types de produits d'autre part.

Au regard de ces exigences, le RCA a choisi de changer de prestataire pour l'hébergement du site Web et de s'orienter vers une solution de développement du site web open source sans coût de licence.

Toujours dans une volonté de réduction des coûts, le RCA a souhaité utiliser ses compétences internes pour développer le nouveau site Web, et assurer la migration sans recourir à une prestation extérieure.

Le nouveau site Web a été mis en production à l'automne 2012.

### Impact du changement

En 2013, le RCA devra solliciter à nouveau la fondation Health On the Net afin de renouveler la certification HONCode pour le nouveau site web.



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.

### Fréquentation

En 2012, la fréquentation du site se maintient avec une moyenne de **78 000 pages visualisées par un peu plus de 4 400 personnes en moyenne chaque mois**, soit une augmentation de 1% par rapport à 2011.

Avec le changement du site Internet des outils d'analyse d'audience internet ont été mis en place, pour permettre de voir avec précision l'intérêt des internautes, les documents recherchés ou téléchargés afin non seulement d'améliorer la navigation du site mais aussi d'identifier les sujets les plus recherchés.

### Newsletter

En 2012, une newsletter a été envoyée à environ 1 800 personnes (soit +17% de destinataires par rapport à 2011).

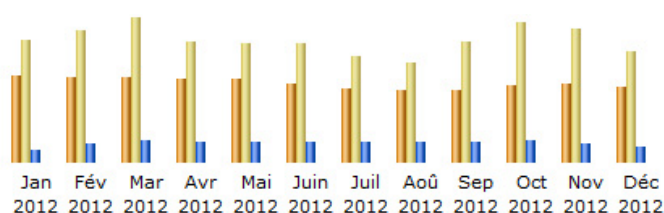


Figure 1. Fréquentation du site Internet du RCA en 2012 (visiteurs différents = nb de personnes différentes ayant accédé au site sur la période).

| Mois         | Visiteurs différents | Visites       | Pages         |
|--------------|----------------------|---------------|---------------|
| Jan 2012     | 4247                 | 8771          | 51268         |
| Fév 2012     | 4637                 | 9464          | 79093         |
| Mar 2012     | 4494                 | 10483         | 90025         |
| Avr 2012     | 4014                 | 8676          | 80179         |
| Mai 2012     | 4011                 | 8610          | 81300         |
| Juin 2012    | 4601                 | 8593          | 83167         |
| Juil 2012    | 4668                 | 7655          | 82731         |
| Aoû 2012     | 4607                 | 7176          | 80445         |
| Sep 2012     | 4763                 | 8679          | 80002         |
| Oct 2012     | 4701                 | 10022         | 86363         |
| Nov 2012     | 4694                 | 9656          | 76008         |
| Déc 2012     | 4361                 | 7921          | 59886         |
| <b>Total</b> |                      | <b>105706</b> | <b>930467</b> |

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

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

Le RCA tient à jour et diffuse au travers de son site Internet les annuaires et agendas des RCP (pathologies/organes, modes d'organisation (lieu, jour et heure), médecin responsable) en collaboration avec les différentes équipes des 3C.

Le RCA poursuit sa collaboration avec les différents réseaux de santé de la région (gériatrique, douleur, soins palliatifs, etc.) afin de mettre en ligne des informations concernant les différentes structures existantes ainsi que les modalités de prise en charge.

**En fin d'année 2012**, le site Internet du RCA a été repensé. Le changement de plateforme a permis à l'équipe éditoriale de faire le point non seulement sur l'aspect visuel du site (ergonomie, navigation) mais aussi sur les informations destinées aux patients et à leurs proches.

Ainsi les rubriques concernant les associations de patients et les différentes structures d'informations disponibles en Aquitaine sont toujours disponibles et mises à jour.

Dans le cadre du partenariat avec l'INCa, les rubriques du site du Réseau présentant les documents de référence sur le cancer ont été modifiées afin de permettre un accès direct aux documents de Cancer Info.

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

Rappel : 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 3,5 ETP (sur 4 prévus) depuis fin 2007, 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** (3,97 à partir d'octobre 2012). Le RCA continue néanmoins à assurer la coordination régionale de cette action.

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 8. Répartition de l'Equipe Mobile de Recherche Clinique en Aquitaine en 2012**

| 3C             | ETP  | Personnel en poste  | Date d'arrivée de la personne | Poste pourvu depuis |
|----------------|------|---|-------------------------------|---------------------|
| Bayonne        | 0.5  | Christine Petrissans : ☎ 05.59.59.38.71<br>✉ christine.petrissans@3c-bayonne.org  | 11/05/2009                    | 11/05/2009          |
| Béarn et Soule | 0.5  | Mathieu Frouvelle : ☎ 06.73.49.63.55<br>✉ m.frouvelle@hotmail.com   | 21/01/2008                    | 21/01/2008          |
| Bordeaux Nord  | 0.75 | Magali Balhadere : ☎ 06.33.11.06.72<br>✉ m.balhadere@hotmail.fr   | 01/12/2007                    | 01/12/2007          |
| Dordogne       | 0.5  | Marie Augis : ☎ 05.53.02.14.25<br>✉ augis.arc@oncoradio24.com   | 22/11/2010                    | 01/01/2008*         |
| Landes         | 0.5  | Aminata Dauba : ☎ 05.58.05.17.52<br>✉ aminata.dauba@ch-mt-marsan.fr   | 01/01/2008                    | 01/01/2008          |
| Libourne       | 0.22 | Christine Cuisinier : ☎ 05 57 55 23 03<br>✉ christine.cuisinier@ch-libourne.fr<br>(Isabelle Souliac jusqu'au 1/08/2012) | 01/10/2012                    | 01/01/2008*         |

|                |     |  |            |             |
|----------------|-----|--|------------|-------------|
| Lot et Garonne | 0.5 | Valérie Tanopoulos : ☎ 05.53.69.12.69<br>✉ vtanopoulos@gmail.com | 28/11/2011 | 01/01/2008* |
| Tivoli         | 0.5 | Marion Mangin : ☎ 05.56.69.06.71<br>✉ arc@clinique-tivoli.com    | 09/11/2010 | 01/01/2008* |

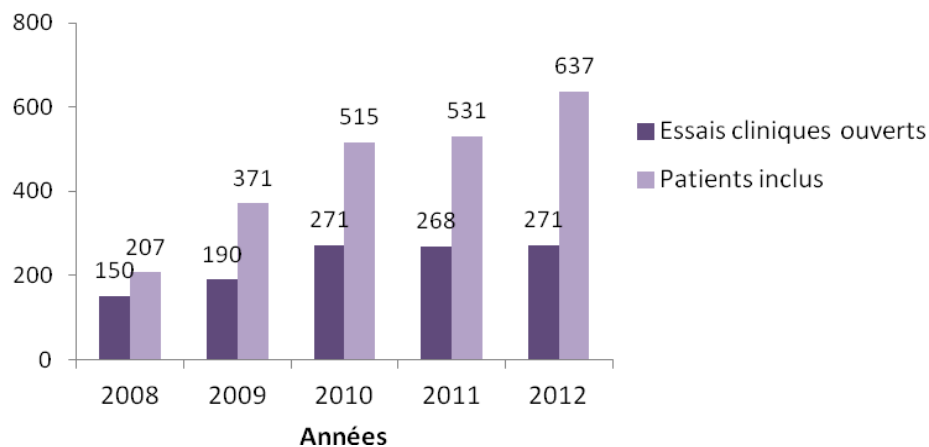
\*une ou plusieurs personnes ont précédé la personne actuellement en poste

**Tableau 9. Activité de recherche clinique de 2009 à 2012 dans les établissements de santé renforcés par l'équipe mobile de recherche clinique en Aquitaine**

|  | 2009     | 2010      | 2011      | 2012             |
|--|----------|-----------|-----------|------------------|
| Attachés de recherche clinique en cancérologie | 11,9 ETP | 13,95 ETP | 14,95 ETP | 14,72 ETP        |
| Dont EMRC                                      | 4 ETP    | 4 ETP     | 4 ETP     | 3,97 ETP         |
| Etablissements bénéficiant de l'EMRC           | 13       | 11        | 12        | 12*              |
| Essais cliniques ouverts aux inclusions        | 190      | 271       | 268       | 271 <sup>†</sup> |
| Patients inclus dans les essais                | 371      | 515       | 531       | 637              |
| Observatoires ouverts aux inclusions           | 20       | 36        | Nd        | Nd               |
| Patients inclus dans les observatoires         | 154      | 106       | Nd        | Nd               |

\*Parmi les 12 établissements de santé, 6 sont privés (352 patients inclus) et 6 sont publics (285 patients inclus)

<sup>†</sup>Essais ouverts dans au moins un des 12 établissements.



**Figure 2. Evolution de 2008 à 2012 du nombre d'essais cliniques ouverts et du nombre de patients inclus dans ces essais dans les 12 établissements de santé renforcés par l'EMRC en Aquitaine**

### 4.3 Tumorothèque régionale

La tumorothèque à visée sanitaire de la région Aquitaine est constituée des tumorothèques labellisées DHOS-INCA du CHU de Bordeaux (sous la responsabilité du Professeur J.P Merlio) et de l'Institut Bergonié (sous la responsabilité du Docteur A Neuville). Elle est, par convention avec le Réseau de cancérologie d'Aquitaine depuis 2006, à la disposition des établissements privés et publics aquitains pour héberger les prélèvements à congeler dans un but sanitaire et pour conserver également les échantillons sanitaires congelés prélevés dans les 2 établissements hébergeurs (CHU et Institut Bergonié).

En supplément de ses activités régulières (information des professionnels de santé du fonctionnement et de l'état d'activité de la tumorothèque régionale, rémunération des pathologistes libéraux, mise à disposition de matériel pour la cryopréservation), la tumorothèque à visée sanitaire a réalisé des **actions en 2012** :

- Organisation de réunions regroupant les coordonnateurs de la tumorothèque et de la plateforme de génétique moléculaire des cancers.
- Adaptation régionale des nouvelles recommandations de l'INCa pour la « conservation et l'utilisation des échantillons tumoraux en cancérologie » (Nov 2011) et information des pathologistes et cliniciens de la région.
- Rapport d'activité annuel des tumorothèques de l'Institut Bergonié et du CHU de Bordeaux.
- Répartition du reliquat des crédits de fonctionnement au prorata de l'activité sanitaire régionale (12% Institut Bergonié, 88% CHU).
- Test des analyses MGMT au CHU pour les glioblastomes sur les blocs paraffine.
- Participation à la réunion du comité de neurochirurgie du CHU de Bordeaux.
- Participation au Comité de Pilotage du Centre de Ressources Biologiques (CRB) du CHU de Bordeaux
- Réunion tumorothèque avec la pathologiste spécialiste des tumeurs pédiatriques du CHU de Bordeaux et réunion téléphonique avec le chef de projet BIOCAP (BIOthèque nationale des Cancers Pédiatriques).
- Participation aux réunions sur la norme 15189 du CHU Bordeaux et de l'Institut Bergonié et participation à l'audit blanc effectué au CHU.

En 2012, **1 482 prélèvements sanitaires** provenant de la région Aquitaine ont été cryoconservés à la tumorothèque régionale.

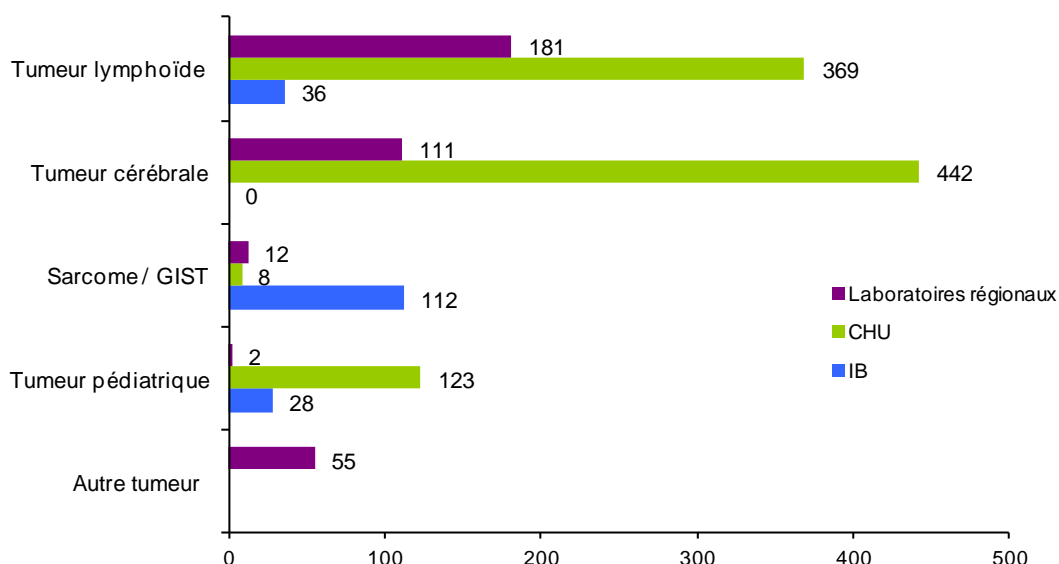


Figure 3. Types de prélèvements sanitaires cryoconservés à la tumorothèque régionale en 2012 selon le lieu d'envoi



Au niveau de la **région Aquitaine** (hors CHU de Bordeaux et Institut Bergonié) 21 laboratoires (dont 6 publics) ont envoyé **361 prélèvements sanitaires** à la tumorothèque régionale (**annexe 6 tableau 1 page 68**). La moitié correspond à des tumeurs lymphoïdes et 31% à des tumeurs cérébrales. Parmi ces prélèvements, **74%** correspondent à des nouveaux cas de cancer, 8% sont des récives et 4% des métastases (14% inconnu) ; **61%** (220 cas) **ont bénéficié d'une relecture diagnostique ou d'un second avis** par un pathologiste référent et **40%** (143 prélèvements) **ont bénéficié d'un examen de biologie moléculaire**.

**945 prélèvements** sanitaires ont été effectués et cryopréservés à la tumorothèque du CHU de Bordeaux (**annexe 6 figure 1 page 68**) : 47 % sont des tumeurs cérébrales et 39 % des tumeurs lymphoïdes.

**176 prélèvements sanitaires** ont été effectués et cryopréservés au sein de la tumorothèque de l'**Institut Bergonié** (**annexe 6 figure 2 page 68**) : il s'agit pour la majorité de sarcomes et GIST (64%).

### La Plateforme de Génétique Moléculaire des Cancers (PGMC)

*Les missions de la PGMC sont complémentaires aux missions de la tumorothèque sanitaire régionale puisque la PGMC réalise des tests moléculaires, sur des tumeurs cryoconservées ou fixées en paraffine, pour la détection d'anomalies acquises (somatiques) à visée diagnostique, pronostique, dans le cadre d'un choix ou d'un suivi de traitement.*

*La PGMC d'Aquitaine est coordonnée par le Pr JP Merlio. Elle est constituée de plusieurs laboratoires : le service de biologie des tumeurs du CHU de Bordeaux (Pr JP Merlio), le service d'hématologie biologique (Pr FX Mahon) et l'Unité de Pathologie Moléculaire de l'Institut Bergonié (Dr I Soubeyran).*

**En 2012**, les actions mises en place par la PGMC ont été nombreuses :

- Réunion organisée à Bordeaux avec le comité de suivi : présentation du bilan d'activité 2012, répartition financière de la PGMC avec mise en place d'une convention de reversement entre les 2 établissements de la PGMC.
- Réunion organisée avec le RCA pour une réflexion sur la mise en ligne sécurisée des résultats de Biologie Moléculaire afin d'optimiser le délai d'obtention des résultats par les cliniciens et pathologistes de la région.
- Demande de subvention 2012 pour la détection prospective des biomarqueurs émergents dans le cancer du poumon, le cancer colorectal et le mélanome, auprès de l'INCa, sur la base de l'activité prévisionnelle.
- Participation de la PGMC à une étude nationale INCa/IFCT sur les biomarqueurs du cancer du poumon : transmission exhaustive de tous les comptes rendus des analyses effectuées sur une année (depuis avril 2012). Une information des cliniciens et pathologistes régionaux a été effectuée.
- Remboursement des pathologistes au test de qualité de l'AFAQAP.
- Bilan d'activité de l'INCa sur les biomarqueurs émergents dans les 2 laboratoires de la PGMC, rythme trimestriel et bilan d'activité annuel de toutes les analyses.

**En 2012**, les pathologistes libéraux aquitains et des DOM sont indemnisés pour l'envoi de blocs de tumeurs dans le cas de 4 types d'analyses de biologie moléculaire réalisées à la PGMC d'Aquitaine (**annexe 6 tableau 2, figures 3 et 4 page 69**) :

|                             |  |
|-----------------------------|--|
| <b>EGFR poumon</b> :        | 1780 analyses dont 42 % envoyées par des laboratoires privés |
| <b>KRAS colon</b> :         | 1306 analyses dont 60 % envoyées par des laboratoires privés |
| <b>Ckit-Braf mélanome</b> : | 352 analyses dont 26 % envoyées par des laboratoires privés  |
| <b>MSI &lt; 60 ans</b> :    | 531 analyses dont 53 % envoyées par des laboratoires privés  |

## Appel à Projet pour l'Anatomo-Pathologie en amont des PGMC 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 ».*

Un rapport de fin de projet ainsi qu'un bilan financier ont été envoyés à l'INCa.

Lors d'une réunion organisée au RCA en janvier 2012, les démarches nationales et régionales pour la mise en œuvre des comptes rendus standardisés dans le domaine Anapath ont été présentées.

L'article « Prise en charge d'une analyse KRAS : processus et délais » a été publié en mars 2012 dans les Annales de Pathologie (**cf. annexe 8 page 79**).

Une réunion avec les pathologistes du pôle régional, les coordinatrices du RCA et l'ARS a été organisée le 6 septembre 2012 pour discuter de l'organisation recours en anatomopathologie et biologie moléculaire des tumeurs.

Un état des lieux de cette activité va être réalisé afin de réfléchir aux solutions pour maintenir et optimiser ce service.

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

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

#### Adultes

Le **16 novembre 2012**, la journée régionale du RCA s'est déroulée à Mont de Marsan. Cette onzième journée, qui a réuni environ 150 participants a permis de cibler tous les acteurs en cancérologie par la diversité de son programme (cf. programme et résultat évaluation en **annexe 7 pages 72 à 73**). La matinée portait sur les travaux d'évaluation du RCA, faisait le point sur les thérapies ciblées ainsi que sur les actions ville-hôpital et la place du médecin généraliste dans un RRC. L'après-midi a été préparée avec l'AFSOS puisque consacrée aux soins de support. Cette journée a été également été l'occasion de proposer une démonstration pratique du DMP appréciée par les futurs utilisateurs.

#### Enfants

128 personnes ont participé à la journée **du 11 octobre 2012** à Bordeaux. Les ateliers du matin ont rassemblé des médecins, des soignants, des assistantes sociales, des psychologues et psychiatres, et des pharmaciens. L'après-midi, la séance commune avait pour thème « **conservation de l'état nutritionnel en oncologie pédiatrique** ».

### 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 leurs équipes. Par ailleurs, certaines formations sont individuelles (arrivée de secrétaire en cours d'année, demande personnalisée).*

En **2012**, le RCA a proposé aux équipes des 3C, quatre types de réunions d'information (**13 au total**) (**annexe 8 page 83**).

- **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 (CCECQA). Deux réunions régionales des 3C et des groupes de travail concernés ont permis d'accompagner les acteurs pour la réalisation de l'étude d'évaluation du DA, le partage d'expérience et la mise en place d'actions d'amélioration (voir chapitre 2.1.2 Evaluation de la qualité des soins et des pratiques).
- **Une réunion spécifique sur les autres missions et travaux des 3C** : DCC/DMP, étude interrégionale sur les cancers colorectaux, projet surveillance alternée des cancers du sein, rapport d'activité des 3C, déclaration obligatoire des mésothéliomes, oncogériatrie, préservation de la fertilité, soins de support, dermatologie en RCP, visioconférence.
- **Deux demi-journées de formation** auprès de 2 secrétaires 3C recrutées en remplacement des secrétaires parties : formation sur le logiciel de saisie des RCP, sur les données des fiches RCP et sur l'articulation du secrétariat 3C avec le RCA.
- **Une rencontre d'un médecin coordonnateur 3C** nouvellement recruté en remplacement d'un médecin parti : présentation et lien entre RCA et 3C.
- **Sept réunions d'accompagnement** des 3C pour la mise en place de nouvelles RCP (dermatologie) et pour la présentation de la 2<sup>ème</sup> phase de généralisation du projet de surveillance alternée des cancers du sein.

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

### 6.1 Réunions de concertation pluridisciplinaire

Depuis 2003, le RCA 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.

Pour réaliser cette analyse régionale, le RCA s'appuie sur les informations collectées et saisies par les équipes des 3C, à partir du DP RC pour huit 3C et du dossier patient informatisé pour les deux 3C du pôle régional qui intègrent les données structurées de la fiche RCP dans leur dossier commun (**annexe 9 page 87**).

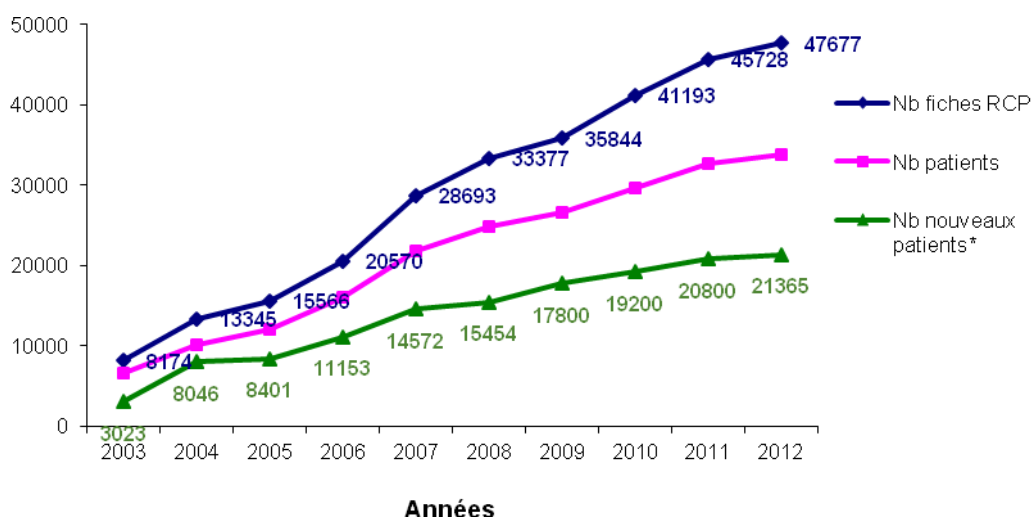
#### Les données régionales sur la pluridisciplinarité

L'enregistrement informatique des fiches RCP standardisées en Aquitaine est passé de plus de 8 000 en 2003 (6 500 patients) à 47 700 en 2012 (33 800 patients). Aujourd'hui ce sont **1 100 médecins qui présentent ces dossiers en RCP**. En 2012, **4 000 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 2012, les 47 700 fiches de réunions de concertation pluridisciplinaire concernent **33 800 patients** dont au moins **19 200 nouveaux patients** (57 %). L'information permettant de différencier les nouveaux patients est manquante dans 13 % des fiches RCP (16 % en 2011). Il est finalement estimé à **21 400 (63 %) le nombre de nouveaux patients présentés en RCP en 2012**. Ces données montrent que l'activité des RCP en Aquitaine est 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 2012, on dénombre 20 900 fiches RCP pour le pôle régional correspondant à 14 800 patients).

Parmi les 33 800 patients, 4 400 (13 %) sont en situation de rechute (déjà vus en RCP les années précédentes pour leur tumeur initiale), l'information est manquante dans 25 % des cas.



\*estimation pour le nombre de nouveaux patients car 13 % de données manquantes

Figure 4. Evolution du nombre de dossiers médicaux présentés en RCP dans les Centres de Coordination en Cancérologie d'Aquitaine de 2003 à 2012 (source de données 3C)

La population prise en charge dans ces réunions comprend **54 % d'hommes ; 30 % des patients sont âgés de plus de 75 ans ; 10 % soit 3 400 patients, ne résident pas en Aquitaine**. Le lieu de résidence du patient est une donnée manquante dans 7 % des cas depuis 2009 (contre 9 % en 2008, 14 % en 2007, 23 % en 2006 et 32 % en 2005).

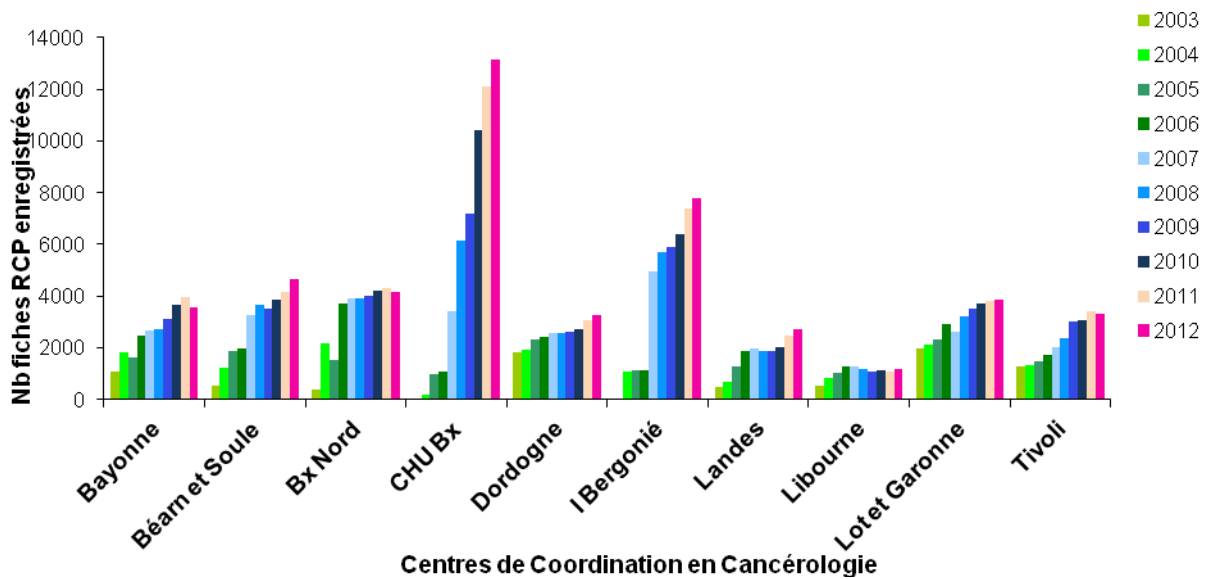


Figure 5. Dossiers médicaux présentés en RCP entre 2003 et 2012

Les données des RCP montrent la part importante des localisations pour lesquelles l'incidence des cancers est la plus fréquente dans la région, soit 63 % de dossiers pour 4 systèmes ou organes (digestif, sein, système urinaire, thorax).

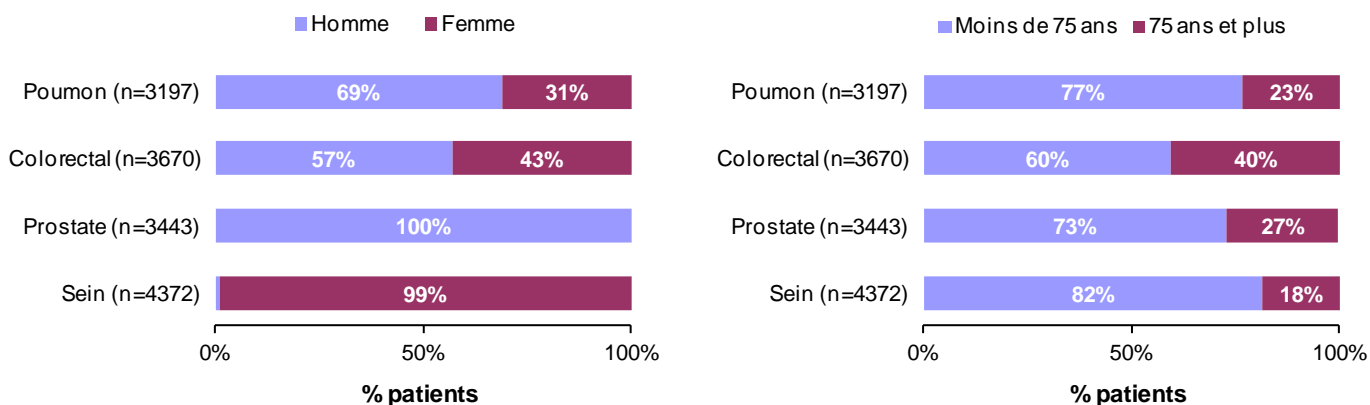
En utilisant les données de localisation plus précises (Classification Internationale des Maladies (CIM)), parmi 33 800 patients dont le dossier a été présenté en RCP au moins une fois en 2012 en Aquitaine, 4 400 (13 %) ont un cancer du sein, 3 700 (11 %) un cancer colorectal, 3 400 (10 %) un cancer de la prostate et 3 200 (9 %) un cancer du poumon. Il s'agit d'une file active, ces patients sont nouveaux, en suivi, 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.

Il est observé depuis 2006 **une augmentation des enregistrements de dossiers de type dermatologique** qui se stabilise en 2012 (9 % des dossiers en 2012, 10 % en 2011, 8 % en 2010 et 2009, 6 % en 2008, 3 % en 2007 et 2 % en 2006).

Parmi les 47 700 dossiers de patients dont une fiche RCP a été enregistrée, **4 700 (10 %) sont des dossiers simplement enregistrés** (qui n'ont pas été discutés en RCP). Il s'agit de patients pour lesquels la prise en charge est un standard selon les recommandations de pratiques. Il est observé une augmentation de cette proportion entre 2007 et 2011 (5 % en 2007 à 15 % en 2011) qui se stabilise donc aujourd'hui à 10 % mais qui reste **variable selon les 3C et les types de RCP**. Cette proportion est plus importante principalement parmi les dossiers dermatologiques (68 % des cas en 2012).

**Tableau 10. Descriptif des patients dont le dossier a été enregistré (présentation simple ou discussion en RCP) en 2012 selon les 4 localisations cancéreuses les plus fréquentes**

|                                | Cancers du SEIN |             | Cancers de la PROSTATE |             | Cancers COLORECTAUX |             | Cancers du POUMON |            |
|--------------------------------|-----------------|-------------|------------------------|-------------|---------------------|-------------|-------------------|------------|
|                                | Nb              | (%)         | Nb                     | (%)         | Nb                  | (%)         | Nb                | (%)        |
| <b>Nombre de patients</b>      | <b>4372</b>     | <b>(13)</b> | <b>3443</b>            | <b>(10)</b> | <b>3670</b>         | <b>(11)</b> | <b>3197</b>       | <b>(9)</b> |
| <b>Sexe</b>                    |                 |             |                        |             |                     |             |                   |            |
| Homme                          | 38              | (1)         | 3443                   | (100)       | 2086                | (57)        | 2203              | (69)       |
| Femme                          | 4334            | (99)        | 0                      | (0)         | 1584                | (43)        | 994               | (31)       |
| <b>Age</b>                     |                 |             |                        |             |                     |             |                   |            |
| Moins de 75 ans                | 3569            | (82)        | 2511                   | (73)        | 2187                | (60)        | 2454              | (77)       |
| 75 ans et plus                 | 800             | (18)        | 923                    | (27)        | 1482                | (40)        | 743               | (23)       |
| Non précisé                    | 3               | (0)         | 9                      | (0)         | 1                   | (0)         | 0                 | (0)        |
| <b>Discussion</b>              |                 |             |                        |             |                     |             |                   |            |
| Pluridisciplinaire             | 4229            | (97)        | 3142                   | (91)        | 3562                | (97)        | 3079              | (96)       |
| Présentation simple            | 143             | (3)         | 301                    | (9)         | 108                 | (3)         | 118               | (4)        |
| <b>Statut thérapeutique</b>    |                 |             |                        |             |                     |             |                   |            |
| Non traitée antérieurement     | 934             | (21)        | 1718                   | (50)        | 1011                | (28)        | 1388              | (43)       |
| En cours de traitement initial | 2361            | (54)        | 512                    | (15)        | 1067                | (29)        | 427               | (13)       |
| Déjà traitée                   | 752             | (17)        | 754                    | (22)        | 1090                | (30)        | 702               | (22)       |
| Non précisé                    | 325             | (7)         | 459                    | (13)        | 502                 | (14)        | 680               | (21)       |
| <b>Rechute</b>                 |                 |             |                        |             |                     |             |                   |            |
| En rechute                     | 492             | (11)        | 525                    | (15)        | 545                 | (15)        | 362               | (11)       |
| Non en rechute                 | 3333            | (76)        | 2237                   | (65)        | 2138                | (58)        | 1855              | (58)       |
| Non précisé                    | 547             | (13)        | 681                    | (20)        | 987                 | (27)        | 980               | (31)       |

**Figure 6. Répartition des patients présentés en RCP en 2012 en Aquitaine selon le sexe et l'âge**

Si l'on observe 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.

Sont présentés en **annexe 9 page 87**, les tableaux et figures montrant l'évolution de l'activité entre 2003 et 2012 puis l'activité de l'année 2012 de façon globale et pour chacun des dix 3C. L'activité par 3C est présentée en **annexe 10 page 99**.

En outre, le RCA réalise des rapports ponctuels selon les demandes des 3C, **annexe 11 page 141**.

## Les données du réseau d'oncopédiatrie Résiliaence

En 2012, se sont tenues **90 RCP spécifiques à la pédiatrie** au cours desquelles les **dossiers de 99 nouveaux patients** ont été discutés (une ou plusieurs fois).

**Tableau 11. Nombre de réunions et dossiers présentés en RCP pédiatrie en 2012 selon le type de tumeur**

|                               | Nombre de RCP | Nombre de dossiers discutés |
|-------------------------------|---------------|-----------------------------|
| <b>RCP régionales</b>         |               |                             |
| Tumeurs solides               | 22            | 107                         |
| Tumeurs cérébrales            | 13            | 90                          |
| Hémopathies malignes          | 12            | 53                          |
| <b>RCP interrégionales</b>    |               |                             |
| Tumeurs cérébrales            | 11            | 39                          |
| Tumeurs osseuses              | 11            | 25                          |
| Hématologie et greffe         | 11            | 60                          |
| Tumeurs viscérales et Hodgkin | 10            | 45                          |
| <b>Total</b>                  | <b>90</b>     |                             |

La saisie directe de la fiche RCP du patient au cours de la réunion et l'envoi d'un compte rendu aux médecins correspondants sont réalisés.

## La rémunération des RCP pour les professionnels libéraux

En 2012, la rémunération des médecins libéraux pour leur participation aux RCP concerne uniquement le 1<sup>er</sup> trimestre 2012 suite à la décision de l'ARS Aquitaine d'arrêter cette prestation dérogatoire. Les versements seront effectifs courant avril 2013.

**Tableau 12. Rémunération des praticiens libéraux en 2012 / participation RCP**

|  | Janvier à mars 2012 |
|--|---------------------|
| Nb total de dossiers présentés en RCP                                      | 12 948              |
| Nb de dossiers pour lesquels au moins un libéral a participé à l'expertise | 6 460               |
| Nb total de dossiers présentés par un médecin libéral                      | 4 192               |
| Nb médecins libéraux ayant présenté un dossier                             | 267                 |
| Nb médecins libéraux de spécialité transversale*                           | 120                 |

\*Oncologue médical, oncologue radiothérapeute, anatomo-cytopathologiste, radiologue, médecin nucléaire, hémato-oncologue et médecin généraliste

Le détail par 3C se trouve en **annexe 12 page 145**.

## 6.2 Les autres données des 3C

Les informations suivantes sont issues **des données déclaratives des tableaux du bord demandés aux 3C par l'INCa en juin 2012 concernant leurs activités en 2011**. Il y a ainsi un décalage d'un an puisque la grille du tableau de bord 3C de l'année 2012 n'est pas parue au moment de l'élaboration du présent rapport.

En Aquitaine, 71 structures de santé sont membres (convention signée) des dix 3C. Elles sont réparties comme suit :

- 32 cliniques privées,
- 18 centres hospitaliers (CH),
- 7 structures d'hospitalisation à domicile (HAD),
- 5 établissements de santé privés d'intérêt collectif (ESPIC),
- 5 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.

Les **54 établissements de la région autorisés en cancérologie** sont membres d'au moins un 3C (2 sont membres de deux 3C et 2 sont membres de trois 3C). Par ailleurs 2 d'entre eux sont membres 3C de facto car faisant partie intégrante d'un établissement déjà membre d'un 3C (le centre de radiothérapie de Bordeaux Nord et le centre d'imagerie nucléaire de Francheville). **Un établissement associé** est aussi membre d'un 3C.

Parmi les dix 3C aquitains un seul est mono établissement (CHU de Bordeaux), les neuf autres sont pluri-établissements publics / privés (2 à 10 établissements rattachés au 3C).

### Visioconférence

Les 3C dénombrent 130 entités de RCP (une entité correspond à une organisation de RCP, avec un coordonnateur, un type de pathologie, un lieu, etc) parmi lesquelles 42 utilisent la visioconférence (32 %).

### Dispositif d'annonce

Les dix 3C veillent à la mise en place du dispositif d'annonce dans les établissements autorisés. En 2011, le nombre de patients (tracé et estimé par les 3C) ayant bénéficié d'au moins une consultation médicale dédiée est de 11 073 et le nombre de patients (tracé et estimé par les 3C) ayant bénéficié d'un **entretien spécifique avec un soignant est de 9 500** (8 500 en 2010, 7 700 en 2009, 5 800 en 2008 et 3 300 en 2007).

De plus, le nombre de patients ayant reçu un PPS (tracé et estimé par les 3C) est de 6 600.

### Essais cliniques

En 2011, 2 010 patients ont été inclus dans des essais cliniques dans les établissements aquitains des dix 3C (2 060 en 2010 et 2 050 en 2009).

### Evaluation qualité

En 2011, les dix 3C ont participé à des actions d'évaluation des pratiques initiées par le RCA (portant sur le dispositif d'annonce et sur la prise en charge des cancers colorectaux), trois 3C ont initié eux-mêmes des évaluations (portant sur les RCP et sur les dossiers des patients) et quatre 3C ont participé à des études initiées par d'autres organisations telles que la Ligue contre le cancer ou l'HAS.



## 7. Coordination régionale

L'équipe de coordination régionale a poursuivi sa contribution à la réalisation des missions du RCA conformément au cahier des charges national des réseaux régionaux ou des actions spécifiques.

**En 2012**, la décision de l'ARS Aquitaine d'arrêter la rémunération des médecins libéraux pour leur participation aux RCP à compter du 1<sup>er</sup> avril 2012, a libéré un 0,5 ETP de secrétariat à compter du 1<sup>er</sup> juillet 2012. L'équipe de coordination est donc ainsi constituée à ce jour :

|   |  |
|---|--|
| <p><b>COORDINATION MEDICALE</b></p> <p>Dr Hélène Demeaux (0,5 ETP)*<br/>(référentiels, formation professionnels)</p> <p>Dr Stéphanie Hoppe (0,5 ETP)<br/>(évaluation, recherche, DCC/DMP)</p> <p>Dr Edwige Vimard (0,8 ETP)<br/>(administration, relations ville et 3C)</p> | <p><b>CELLULE ADMINISTRATIVE</b><br/>. Suzy Veiga (1 ETP)<br/>Coordination administrative et financière<br/>. Valérie Dumora (0,5 ETP)<br/>Assistante administrative</p> <p><b>SYSTEME D'INFORMATION</b><br/>. Fabrice Laborde (1 ETP)<br/>Chef de projet Système d'Information (DCC/DMP)<br/>. Arnaud Malfilatre (0,5 ETP)*<br/>Chef de projet bases de données</p> <p><b>INFORMATION et COMMUNICATION</b><br/>. Nataly Giraudon (1 ETP)<br/>Webmaster</p> <p><b>RECUEIL DE DONNEES ET EVALUATION DES PRATIQUES</b><br/>. Elodie Pinon (1 ETP)<br/>Technicienne d'Information Médicale</p> <p><b>REFERENTIELS, SUIVI DES GTR ET ETUDES D'EVALUATION</b><br/>. Isabelle Cirilo-Cassaigne (0,8 ETP)<br/>Chargée d'études</p> <p><b>TUMOROTHEQUE REGIONALE</b><br/>. Nadège Brazzalotto (1 ETP)<br/>Chargée d'études</p> |
| <p><b>ONCOPEDIATRIE RESILIAENCE</b></p> <p><b>COORDINATION MEDICALE</b></p> <p>Dr Anne Notz-Carrère (0,8 ETP)*</p>  | <p><b>SECRETARIAT</b><br/>Sandrine Destips (0,5 ETP)*</p> <p><b>ASSISTANTE SOCIALE</b><br/>Marine Delhorbe (0,5 ETP)*</p> <p><b>PSYCHOLOGUE</b><br/>Geneviève Lyard (0,7 ETP)*</p> <p><b>PUERICULTRICE</b><br/>Angeline de Freitas (0,8 ETP)*</p>  |

\*Personnels mis à disposition par les 2 établissements du pôle régional (CLCC et CHU de Bordeaux).

## Actions spécifiques de l'équipe régionale en 2012

L'annexe 8 reprend en détail toutes les réunions organisées et/ou auxquelles a participé le RCA

### Articulation avec l'ARS Aquitaine

#### Financement

**L'année 2012** a vu l'entrée en vigueur au 1<sup>er</sup> mars du Fonds d'Intervention Régional (FIR) se substituant au FIQCS. Dans ce cadre, un Contrat socle Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) pour la période 2012-2017 a été signé avec l'ARS Aquitaine en fin d'année 2012. Ce contrat permettra la déclinaison, par objectifs et par actions, des orientations du Projet Régional de Santé (PRS) et principalement du Schéma Régional de l'Organisation des Soins (SROS) dans son chapitre sur le traitement du cancer. Une première réunion de travail à l'ARS le **17 décembre 2012** avec les médecins coordonnateurs du RCA a permis de visualiser et de discuter du contenu de l'annexe au contrat qui devra décliner les objectifs stratégiques du Réseau. Une deuxième réunion de travail sera prévue courant du 1<sup>er</sup> trimestre 2013.

Comme chaque année le GCS RCA remet au 31 mars à destination de l'ARS le présent rapport et compte rendu financier annuel accompagné du bilan comptable.

**En décembre 2012**, le RCA a adressé le tableau de suivi des actions du réseau dans le cadre de sa reconnaissance et de la convention tripartite le liant à l'INCa et l'ARS Aquitaine.

#### SROS, autorisations

**Une réunion en mars 2012** à l'ARS avait pour objectif d'aborder l'organisation de l'hématologie en Aquitaine, en abordant en particulier le problème des autorisations réglementant cette activité. Etaient présents, les médecins représentant les établissements concernés et des représentants de l'ARS, de l'OMEDIT et du RCA. En conclusion de cette réunion ont été prévues des séances de travail du GTR « Hématologie » du RCA afin de faire le point sur les niveaux des plateaux techniques et du niveau de recours. Une première réunion a eu lieu le 9 juin 2012.

**Le 20 septembre 2012**, le RCA a participé à un atelier de réflexion sur l'évolution des réseaux de santé en présence de l'ARS Aquitaine.

### Articulation avec les Centres de Coordination en Cancérologie

**En 2012**, le RCA a continué à accompagner et soutenir les 3C et à remplir sa mission d'animation des 3C. Des réunions régulières avec les 3C ont eu lieu en 2012 (cf. Chapitre 5). Des visites sur site ont eu lieu dans les 3C pour faire le bilan de la première phase du **projet de surveillance alternée des cancers du sein** et présenter la phase de généralisation (discussion sur la nouvelle organisation).

**En 2012, dans le cadre des activités du GTR « Dermatologie »**, l'équipe de coordination médicale du RCA s'est déplacée dans les 3C Béarn et Soule (déplacements en 2011 dans les 3C du Lot et Garonne, des Landes et de la Dordogne) accompagnée des responsables du GTR dermatologie. L'objectif était de rencontrer les dermatologues mais aussi les oncologues médicaux et radiothérapeutes, chirurgiens et pathologistes qui peuvent être amenés à traiter des cancers cutanés, de faire un état des lieux de l'existant en termes de RCP, de définir des cas à enregistrer et à discuter en RCP locale et régionale, la finalité étant la mise en place de RCP dermatologie ou une activité de dermatologie-cancérologie dans les RCP générales et/ou ORL dans les 3C.

Ces visites se poursuivront en 2013 dans les autres 3C.

### 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 page 16).

**Dans le cadre de réflexions et projets communs**, le RCA a pu rencontrer la coordination opérationnelle du Réseau Midi Pyrénées en septembre 2012 : évolutions et/ou nouvelles orientations des RRC, financement (CPOM).

**Participation du RCA à une réunion organisée par le Comité Inter associatif Sur la Santé (CISS)** en juin 2012 ; un point intéressant était l'adulte dans sa vie professionnelle (intervention de la Ligue Contre le Cancer) ; réponse des décideurs sur les solutions en cours et en prévision.

**8ème journée des Réseaux de Santé** et associations de patients : le RCA a participé à cette journée organisée par l'URPS.

**Au niveau national**

**En 2012**, les liens et échanges se sont poursuivis avec les autres réseaux :

Ainsi le RCA a participé à **4 réunions des coordonnateurs des réseaux de cancérologie** en France (ACORESCA). Ces rencontres inter RRC permettent une réflexion et des travaux collaboratifs destinés à soutenir les missions de chaque réseau en lien avec les instances nationales et régionales.

Il a également participé au **3ème Congrès des Réseaux Régionaux de Cancérologie** qui s'est tenu à Toulouse en octobre 2012. Un poster sur l'étude de la prise en charge des personnes âgées atteintes d'un cancer en Gironde en 2008 a été présenté à cette occasion ; une présentation orale a également été faite sur le dispositif de surveillance alternée du cancer du sein.

**DESC de cancérologie les 6 et 8 décembre 2012** : le RCA a participé à l'enseignement DESC de cancérologie, cours national option 3 « Réseaux de Cancérologie » organisé à Bordeaux. Le RCA était coordonnateur de cet enseignement.

Il participe à des concertations avec les autres RRC nationaux impliqués dans le projet DCC.

Participation à la **réunion d'interface des RRC** avec l'INCa le 12 décembre 2012.

**Coopération régionale****AFSOS**

**En 2012** un rapprochement a été concrétisé entre les représentants régionaux AFSOS et l'équipe du RCA afin de mener des actions communes en région pour promouvoir la mise en œuvre des soins de support en oncologie. Le groupe s'est réuni 4 fois en 2012 et a organisé une demi-journée d'échanges sur les soins de support au décours de la journée régionale du RCA le 16 novembre 2012.

**Une deuxième action est envisagée en 2013** avec l'organisation d'une soirée de rencontres et d'échanges interprofessionnels afin de permettre aussi à des professionnels de santé travaillant en secteur libéral de se mobiliser plus facilement.

En outre, des membres du groupe ont participé à la réunion nationale réunissant les référents régionaux AFSOS et les coordonnateurs des réseaux de cancérologie en septembre 2012. Par ailleurs le RCA s'est fait le relais vis-à-vis de ses membres pour favoriser la participation de professionnels de la région aux travaux inter régionaux pour la réalisation de référentiels en soins de support (11 professionnels de la région ont ainsi participé à 9 groupes de travail interrégionaux pilotés par l'AFSOS sur différents thèmes liés aux soins oncologiques de support).

**AGIDECA**

Le RCA est membre du conseil d'administration de l'AGIDECA et participe aux réunions d'instances de cette structure.

**CCECQA**

Depuis 2009, le RCA et le CCECQA travaillent étroitement à la coordination de projets régionaux d'évaluation des pratiques (animation des groupes de travail, soutien, logistique, analyse des données des études réalisées).

**Canceropôle Grand Sud Ouest (CGSO)**

En 2012 le RCA a participé à deux sessions de travail avec le CGSO ; une réunion à Bordeaux consacrée à la radiologie interventionnelle et une seconde en septembre à Toulouse au cours de laquelle plusieurs RRC du grand Sud Ouest dont l'Aquitaine étaient invités à présenter les actions réseaux ayant des points de convergence avec les missions de recherche du canceropôle.

**Collège des Gynécologues de Bordeaux et du Sud-Ouest**

Deux représentants participent au Comité de Pilotage du projet de « Surveillance alternée du cancer du sein » et 107 gynécologues participent au projet.

**GCS TSA**

TSA est porteur de l'ENRS en Aquitaine. Le RCA est membre suppléant du comité restreint TSA et participe aux COPIL multi-projets organisés par TSA. Le RCA travaille sur les projets DCC-DMP, messagerie sécurisée et technologies de web-conférence avec les équipes de TSA.

Dans certains projets le RCA et TSA occupent respectivement le rôle de promotion des outils de communication, de définition des besoins métiers et de maîtrise d'ouvrage régionale.

Dans d'autres cas les équipes des deux instances participent à des actions partagées : accompagnement technique et normatif au sein des établissements et des experts régionaux, encadrement et gestion de projet ou participation à des groupes d'expertises nationaux.

Le RCA coordonne la promotion des outils de communication mis à disposition des professionnels de la prise en charge du cancer en relation avec TSA qui est, de part son rôle de maîtrise d'ouvrage régionale, le relai d'information de l'ASIP Santé en région.

### **Ligue Contre le Cancer**

La Ligue et le RCA collaborent à travers plusieurs actions ; projet de surveillance alternée du cancer du sein (comité de pilotage ; projet d'évaluation du dispositif d'annonce en région ; la ligue ayant été sollicitée pour avis sur les questionnaires patients. En outre, elle siège aux instances du RCA et prend part à l'animation de la journée régionale du RCA.

### **OMEDIT**

Poursuite de la collaboration au travail concernant le Bon Usage du Médicament. Mise en place d'un GTR pharmacien, travaillant sur la relation ville-hôpital en collaboration avec l'OMEDIT.

### **Registre des cancers en Gironde**

Chaque année, le RCA communique les données RCP de façon cryptée au registre général des cancers de Gironde et au registre des hémopathies malignes de Gironde. Les données RCP sélectionnées sont celles correspondant aux patients résidant en Gironde (accord CNIL n°1194157).

### **Registre des cancers Poitou-Charentes**

Chaque année, le RCA communique les données RCP de façon cryptée au registre des cancers de la région Poitou-Charentes. Les données RCP sélectionnées sont celles correspondant aux patients résidant en Poitou-Charentes (accord CNIL n°907303).

### **Union Régionale des Professionnels de Santé – médecins libéraux**

Le RCA a participé à la journée des Réseaux de santé organisée par l'URPS – ML. Par ailleurs, deux représentants de l'URPS-ML siègent aux instances du RCA et au comité de pilotage du projet de « surveillance alternée du cancer du sein ».

Publication d'un article présentant la généralisation du dispositif de surveillance alternée du cancer du sein dans le journal URPS-ML de septembre 2012.

## **Coopération nationale**

### **Avec l'ASIP-INCa**

Dans le cadre de la phase pilote DMP-DCC, le RCA forme avec TSA le binôme représentant l'Aquitaine dans ce projet piloté nationalement par l'ASIP Santé et l'INCa. Le RCA apporte son expertise fonctionnelle, organisationnelle et technique en participant aux réflexions sur les stratégies régionales et nationales pour la construction des outils logiciels partagés de la prise en charge du cancer. Le RCA prend part au pilotage du projet lors des comités de coordination nationaux.

En parallèle à ce projet, le RCA fait un travail de veille technique des normes et projets de l'ASIP Santé sur les outils de communication à destination des professionnels de la prise en charge du cancer. En plus de la revue normative des éléments de l'ASIP Santé, le RCA se fait le relai d'information concernant les avancées nationales auprès des acteurs régionaux.

### **Avec l'INCa**

Suite à la restructuration interne de l'INCa, une seule réunion d'interface a eu lieu en 2012, à laquelle le RCA a participé en décembre 2012. Cette réunion a été l'occasion de rencontrer la nouvelle équipe INCa et d'envisager des travaux communs INCa-RRC.