

2013



2013

2013

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 – <http://www.canceraquitaine.org>



Tables des matières

Résumé du rapport d'activité	8
1. Objectifs et actions 2013	11
2. Promotion et amélioration de la qualité en cancérologie	14
2.1 Adultes.	14
2.2 Enfants.	22
3. Promotion des outils d'information et de communication communs au sein de la région	25
3.1. Stratégies dans le cadre de l'Espace Numérique Régional de Santé Aquitaine (ENRS).	25
3.2. Maintenance des outils régionaux de gestion des RCP et de production de fiches et de comptes rendus de RCP.	25
3.3. Actions régionales pour la convergence avec les projets nationaux.	25
3.4. Projet DCC phase pilote.	27
3.5. Dispositif CaPLA : suivi des personnes prédisposées de façon héréditaire au cancer.	29
3.6 TESTIS – REDCap : informatisation de l'audit clinique sur la prise en charge des tumeurs germinales du testicule en Aquitaine.	29
3.7 Site Internet et lettre d'information électronique du RCA.	29
4. Information des professionnels de santé, des patients et de leurs proches	32
4.1. Informations dédiées aux patients, à leurs proches et aux professionnels sur l'offre de soins régionale.	32
4.2. Information sur la recherche clinique : Equipe Mobile de Recherche Clinique en Aquitaine.	32
4.3. Tumorothèque régionale et Plateforme de Génétique Moléculaire des Cancers (PGMC).	334
5. Aide à la formation des professionnels de santé	36
5.1 Journées régionales d'information destinées aux professionnels de santé, tutelles et usagers.	36
5.2 Formation des médecins coordonnateurs et secrétariats 3C : animation par le RCA.	36
6. Recueil de données	37
6.1. Réunions de Concertation Pluridisciplinaires.	37
6.2. Les autres données des 3C.	39
7. Coordination régionale	40
Actions spécifiques de l'équipe régionale en 2013	41
Annexes	44
Annexe 1. Liste des membres adhérents au GCS RCA.	46
Annexe 2. Groupes Thématiques Régionaux – Etat d'avancement.	50
Annexe 3. Poster création d'un Groupe Thématique Régional Pharmacie.	54
Annexe 4. Poster protocole d'auto-évaluation de l'exhaustivité de présentation en RCP des nouveaux cas de cancer.	58
Annexe 5. Lettre d'information sur le Dispositif de surveillance alternée des cancers du sein.	62
Annexe 6. Tumorothèque régionale et Plateforme de Génétique Moléculaire des Cancers.	66
Annexe 7. Journée régionale du RCA – Programme et résultat évaluation.	70
Annexe 8. Communications, publications, posters et réunions de travail RCA en 2013.	78
Annexe 9. La concertation pluridisciplinaire : synthèse régionale pour 2013.	88
Annexe 10. Les données d'activité de RCP par 3C en 2013.	92
Annexe 11. Evaluation des pratiques des RCP dans le RCA.	132

Glossaire des sigles utilisés

AcSé	Accès Sécurisé à des thérapies ciblées innovantes
AFSOS	Association Francophone des Soins Oncologiques de Support
ACORESCA	Association des COordinateurs des RESeaux de CAncérologie
AGIDECA	Association Girondine pour le Dépistage des Cancers
ALD	Affection de Longue Durée
ARC	Attaché(e) de Recherche Clinique
ARS	Agence Régionale de Santé
ASIP santé	Agence des Systèmes d'Information Partagée de Santé
BUS	Bon Usage des médicaments hors GHS
3C/ CCC	Centre de Coordination en Cancérologie
CaPLA	Cancer Prédisposition Limousin Aquitaine
CCECQA	Comité de Coordination et d'Evaluation Clinique de la Qualité en Aquitaine
CLCC	Centre de Lutte Contre le Cancer
CIM	Classification Internationale des Maladies
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CNIL	Commission Nationale Informatique et Libertés
CPOM	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
CRICC	Centre Régional de Lutte Contre le Cancer
DA	Dispositif d'Annonce
DCC	Dossier Communiquant de Cancérologie
DMP	Dossier Médical Personnel
DHOS	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
DPRC	Dossier Patient du Réseau de Cancérologie
DSSIS	Délégation à la Stratégie des Systèmes d'Information de Santé
EMRC	Equipe Mobile de Recherche Clinique
ENRS	Espace Numérique Régional de Santé
ERRSPP	Equipe Régionale Ressource en Soins Palliatifs Pédiatriques
ESPIC	Etablissements de Santé Privés d'Intérêt Collectif
ETP	Equivalent Temps Plein
GAPA	Groupement des Anato-mo-Pathologistes d'Aquitaine
GIP	Groupement d'Intérêt Public
GCS	Groupement de Coopération Sanitaire
GHS	Groupe Homogène de Séjour
GTR	Groupe Thématique Régional
HAD	Hospitalisation à domicile
HDS	Hébergement des Données de Santé
IFCT	Intergroupe Francophone de Cancérologie Thoracique
INCa	Institut National du Cancer
ISOCELE	Inter région Sud-Ouest contre les Cancers Et Leucémies de l'Enfant et de l'adolescent
MARADJA	Maison Aquitaine Ressources pour les Adolescents et Jeunes Adultes traités pour le cancer
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées

MIGAC	Mission d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation
OMEDIT	Observatoire des Médicaments, des Dispositifs Médicaux et des Innovations Thérapeutiques
PGMC	Plateforme de Génétique Moléculaire des Cancers
PHRC	Programme Hospitalier de Recherche Clinique
PMI	Protection Maternelle Infantile
PMSI	Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
RCA	Réseau de Cancérologie d'Aquitaine
RCPI	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire Interrégionale
RRC	Réseau Régional de Cancérologie
SAPAD	Service d'Assistance Pédagogique à Domicile
SFCE	Société Française Cancer de l'Enfant
SIH	Système d'Information Hospitalier
SIS	Système d'Information de Santé
SOS	Soins Oncologiques de Support
SROS	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
TSA	TéléSanté Aquitaine
URPS MLA	Union Régionale des Professionnels de Santé d'Aquitaine Médecins Libéraux Aquitaine

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

L'année **2013** a été marquée pour les Réseaux Régionaux de Cancérologie (RRC) par la parution en août du rapport du Professeur JP Vernant concernant les recommandations pour le troisième Plan Cancer ; certaines propositions allaient dans le sens d'une forte évolution du pilotage et des missions des RCC. Le troisième Plan Cancer, publié en février 2014, renforce le rôle des RRC, en particulier comme structure d'appui aux Agences Régionales de Santé (ARS), tout en préconisant une optimisation de l'organisation des différents champs de lutte contre le cancer.

Une évaluation externe du RCA devrait être réalisée au premier semestre 2014 et permettra de faire le bilan des activités et de la coordination du RCA depuis sa création, de redéfinir ainsi, en cohérence avec les objectifs du troisième Plan Cancer et du Schéma Régional des Soins (SROS), ses missions et son articulation avec les différents acteurs régionaux en cancérologie.

Les membres du bureau et de l'équipe régionale 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 Véronique Bousser
Docteur Stéphanie Hoppe*

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 45**.

En 2013, il est composé de 71 membres (établissements de santé publics, privés et établissements de Santé Privés d'Intérêt Collectif (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, association Parentraide 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 renouvellement de sa reconnaissance a été faite en fin d'année 2013.

Le présent rapport d'activité est construit selon les missions du RCA et est accompagné d'annexes présentant les actions réalisées en 2013.

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.

Résumé du rapport d'activité 2013 du RCA

Promotion et amélioration de la qualité

En 2013, **17 groupes de travail** représentant plus de 850 professionnels de santé ont contribué aux travaux d'élaboration ou de validation des référentiels régionaux de pratique. Le référentiel pour la prise en charge des cancers du rein a été validé en 2013.

Concernant les études régionales d'évaluation des pratiques, elles se poursuivent en 2013 :

- Evaluation de la pluridisciplinarité et de la prise en charge médicale des cancers colorectaux diagnostiqués en 2010 en Aquitaine et Midi-Pyrénées – Projet EvaCCoR 1 : en 2013, les inclusions se sont terminées et les analyses des données ont commencé. Au total, **995 patients** ont été inclus dans 42 établissements de la région Aquitaine.
- Dispositif de surveillance alternée des cancers du sein : en 2013, le Comité de pilotage a élaboré une nouvelle organisation pour une généralisation du dispositif. L'ensemble des cancérologues, gynécologues, médecins généralistes et 3C de la région ont été informés de cette généralisation dans laquelle est proposé aux médecins de ville un kit d'auto-formation disponible sur le site internet du RCA.
- Evaluation du dispositif d'annonce – Projet EVADA : en 2013, la synthèse régionale des résultats a été diffusée. Un protocole simplifié ainsi que tous les outils d'auto-évaluation ont été mis à la disposition des établissements. Les conditions permettant à EVADA de répondre aux exigences du Développement Professionnel Continu (DPC) ont été étudiées par le RCA et le Comité de Coordination de l'Evaluation Clinique et de la Qualité en Aquitaine (CCECQA), pour qu'un programme de DPC soit proposé en 2014.
- Evaluation des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) : suite à la modification du protocole fin 2012 pour une version généralisée permettant aux 3C d'être autonomes sur cette étude, le document a été soumis à relecture puis mis à disposition des 3C en 2013.
- Audit clinique sur la prise en charge initiale des tumeurs germinales du testicule : en 2013, un appel à candidature a été lancé pour constituer un groupe de travail pluridisciplinaire, qui s'est ensuite réuni pour définir des indicateurs mesurant la qualité de la prise en charge. Un protocole et une grille de recueil ont été élaborés : il s'agit d'un audit rétrospectif sur les 104 dossiers de patients présentés en RCP en 2012 dans la région pour la prise en charge initiale d'une tumeur germinale du testicule. L'accord des établissements a été recherché et les praticiens concernés ont été informés. Le recueil des données sera réalisé par le RCA en 2014.
- Etude de la perception des soins par des patients atteints de cancer colorectal : en 2013, les entretiens individuels permettant d'adapter le questionnaire REPERES-60 ont été poursuivis par la sociologue. L'étude a été présentée aux 3C. En 2014, un focus group sera mené pour finaliser l'adaptation du questionnaire, puis la perception des soins sera mesurée dans une cohorte de patients atteints de cancer colorectal.
- Inégalité d'accès et qualité de la prise en charge initiale des patients atteints de cancers colorectaux en Gironde et dans le Tarn en 2010 – **Projet EvaCCoR 2** : l'objectif de cette étude est d'évaluer l'impact de la présentation en RCP sur la qualité de la prise en charge des cancers colorectaux. Cette étude donne suite au projet EvaCCoR 1 et implique les deux réseaux de cancérologie d'Aquitaine et Midi-Pyrénées, ainsi que les deux registres de cancers de la Gironde et du Tarn. Une première réunion de mise en place a eu lieu en 2013, pour une étude qui se déroulera sur 2014-2015.
- Prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer et délai de prise en charge : en 2013, le rapport d'étude a été finalisé en collaboration avec le registre général des cancers de la Gironde.

Prise en charge multidisciplinaire des personnes prédisposées héréditairement au cancer dans les régions Limousin et Aquitaine – **Dispositif CaPLA** : en 2013, des réunions de mise en place ont été organisées avec les différentes équipes participantes : l'équipe coordinatrice d'oncogénétique de l'Institut Bergonié et les équipes associées d'oncogénétique des CHU de Limoges et Bordeaux ainsi que le RCA.

Le Réseau régional d'Oncopédiatrie Résilience a poursuivi en 2013 ses actions principales de travail collaboratif avec les professionnels impliqués dans l'oncopédiatrie (équipes régionales ressources en soins palliatifs pédiatriques, services internes onco-hématologie et pédiatrie générale des centres hospitaliers périphériques). Une convention d'établissement associé en chimiothérapie pédiatrique a été signée avec les centres hospitaliers régionaux. Le classeur de suivi et de liaison pour chaque enfant a été mis en circulation. **En 2013**, le réseau dénombre **85 RCP spécifiques à la pédiatrie**, au cours desquelles **420 dossiers ont été discutés**.

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

En 2013, le RCA poursuit la maintenance informatique des outils régionaux de gestion des RCP et de production de fiches/comptes rendus, ainsi que l'assistance des équipes locales (secrétariats 3C et utilisateurs).

Le RCA poursuit également ses différentes actions régionales pour la convergence avec les projets nationaux : promotion du Système d'Information de Santé (SIS) et des dispositions Hébergement des Données de Santé (HDS), accompagnement des professionnels au dispositif Dossier Médical Personnel (DMP), sensibilité des documents, accompagnement des professionnels au dispositif de messagerie sécurisée. Concernant cette dernière action, en 2013, le RCA, en concertation avec TéléSanté Aquitaine (TSA) et le 3C des Landes, a lancé une communication directe auprès de 60 professionnels de santé libéraux pour l'usage de cette messagerie sécurisée.

Par ailleurs, l'année 2013 a été marquée par la poursuite et la fin du projet Dossier Communicant de Cancérologie (DCC) phase pilote, en collaboration avec TSA, avec des réunions à l'ASIP Santé concernant des spécifications complémentaires, des rencontres avec des éditeurs et la possibilité de mutualisation d'un outil avec la région Alsace. Suite à la décision de l'ASIP Santé fin 2013 de ne donner suite à aucun dossier projet issu des régions pilotes, le pilotage DCC a été transféré aux ARS.

Enfin, le RCA a poursuivi son engagement dans la réévaluation des fonctionnalités de son site Internet. En 2013, de nouveaux contenus sont venus enrichir le site : une page dédiée au dispositif de surveillance alternée du cancer du sein en Aquitaine, une page dédiée à l'auto-évaluation des pratiques en Aquitaine (dispositif d'annonce et RCP) et une plateforme documentaire collaborative privée dédiée aux 3C. Le site Internet du RCA a reçu plus de 5 000 visiteurs.

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

En 2013, 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.

L'Equipe Mobile de Recherche Clinique (EMRC) est toujours composée de 4 ETP d'Attachés de Recherche Clinique (ARC). En 2013, le RCA les a réunis pour une réunion-formation.

En 2013, 1 229 prélèvements sanitaires ont été cryoconservés au sein de la **tumorothèque régionale**, dont **314** pour les laboratoires périphériques, **709** pour le CHU de Bordeaux et **206** pour l'Institut Bergonié. En complément des analyses moléculaires effectuées pour la tumorothèque, **la Plateforme de Génétique Moléculaire des Cancers (PGMC)** d'Aquitaine en réalise sur des blocs paraffine. Les pathologistes libéraux aquitains et des Départements d'Outre-Mer (DOM) sont indemnisés pour 4 types d'analyse : EGFR poumon (indemnisation pour 731 patients/1 692 patients de la région analysés), KRAS colon (724/1 244), Ckit-Braf mélanome (129/351) et MSI (103/552). En plus de ses activités régulières, la PGMC a mis en place de nombreuses actions en 2013, dont notamment la réflexion à l'envoi sécurisé des résultats aux cliniciens et pathologistes, la mise en place du projet Accès Sécurisé à des thérapies ciblées innovantes (AcSé), la participation à la démarche qualité dans les services de pathologie moléculaire de l'Institut Bergonié et du CHU de Bordeaux.

Aide à la formation des Professionnels de santé

Les journées régionales du RCA et du réseau Résiliaence ont réuni à elles deux plus de 250 personnes. Ces journées sont toujours des moments très appréciés et importants pour des échanges entre les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du cancer.

En 2013, 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, Dossier Patient du Réseau de Cancérologie (DPRC), messagerie sécurisée, plateforme documentaire des 3C, projet oncogénétique CaPLA, tableaux de bord RRC et 3C d'INCa, mise en place de nouvelles RCP (dermatologie).

Recueil des données

Exceptionnellement, le bilan d'activité des RCP pour l'année 2013 sera publié fin septembre 2014, dans un rapport complémentaire.

Coordination régionale

L'équipe de coordination du RCA a poursuivi sa contribution à la réalisation des missions du RCA, malgré le départ du Dr Vimard en mai 2013. Son remplacement ne sera effectif qu'en février 2014 suite au recrutement du Dr Bousser. Le fait marquant de 2013 a été la publication du rapport du Pr Jean-Paul Vernant concernant les Recommandations pour le troisième Plan Cancer ; certaines propositions allaient dans le sens d'une forte évolution du pilotage et des missions des RRC.

Au niveau régional, le RCA a poursuivi sa collaboration avec les différents partenaires (3C, AFSOS, AGIDECA, CCECQA, Collège de gynécologie du Sud-Ouest, DDSI d'établissements de soins, ENRS, Ligue Contre le Cancer, OMEDIT, registres des cancers de Gironde et Poitou-Charentes, TSA, URPS) ainsi qu'avec les réseaux de santé d'Aquitaine et nationaux au travers de l'Association des Coordonnateurs de REseaux de Cancérologie (ACORESCA). Il est également toujours dans les différents groupes de travail mis en place par l'ARS (SROS) et l'INCa (tableaux de bord, fiches RCP, réflexion RRC).



1. Objectifs et actions 2013

Ce tableau synthétise les actions du RCA pour leur suivi.

Objectifs opérationnels	Actions mises en œuvre	Résultats
PROMOTION ET AMELIORATION DE LA QUALITE EN CANCEROLOGIE		
Elaboration et validation des référentiels régionaux	Organisation et coordination de la production et validation des référentiels de pratiques par les groupes thématiques régionaux.	pages 14 à 24 Action continue. Rein.
	Soutien méthodologique, formation des membres des groupes de travail, organisation et gestion de la documentation des réunions des groupes.	Action continue. Urologie, dermatologie, neuro-oncologie, pharmacie, sein, 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.	Rein.
Evaluation des membres et des pratiques au sein du RCA	Contribution aux activités d'information et de formation des professionnels.	Journée régionale annuelle + réunions des GTR
	Organisation des activités d'évaluation dans les 3C et les établissements.	1 réunion en 2013 du groupe régional concerné (35 participants), finalisation des outils d'auto-évaluation améliorés d'évaluation du DA et des RCP.
	Formation des secrétaires 3C à l'enregistrement et à l'extraction des données locales.	Action continue ; contacts téléphoniques permanents avec le RCA.
	Soutien méthodologique et logistique de l'évaluation.	Groupe de travail CCECQA/RCA, 9 réunions en 2013 ; projet d'évaluation du DA et des RCP en Aquitaine.
	Collecte des données produites par les secrétariats 3C	2 collectes en 2013.
	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 (24 rapports spécifiques en 2013) + 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 + projet évaluation des RCP.
	Participation à des activités de recherche évaluative.	Prise en charge des cancers colorectaux (avec Réseau Oncomip) et prise en charge des cancers du testicule
	Evaluation de la satisfaction des patients et des équipes soignantes.	Etude de perception des patients sur la prise en charge du cancer colorectal.

Objectifs opérationnels	Actions mises en œuvre	Résultats
Réseau oncopédiatrique	Poursuite des activités	Visites annuelles dans les centres ; journée d'échanges à bordeaux : 139 participants. RCP : 85 ; dossiers discutés : 420. 4 ^{ème} Congrès des RRC : animation atelier « pédiatrie et réseau de cancérologie ». Participation à la recherche clinique : 105 nouveaux patients. Harmonisation des pratiques (protocoles médicaux, infirmiers et pharmaceutiques. Poursuite information des patients et famille, remise systématique classeur de suivi et de liaison à chaque famille. Animation du comité des Réseaux de cancérologie pédiatriques
	Nouvelles actions mises en place	Prise de contact avec services de soin et de réadaptation pédiatriques de l'Aquitaine. Expérimentation de contact téléphonique systématique avec médecin traitant.
Centres de Coordination en Cancérologie (3C)	Soutien à la mise en place / animation	Action continue + 9 réunions dont 2 spécifiques pour le personnel 3C
	Tableaux de bord INCa 3C	Réalisés par les 3C et synthèse régionale par le RCA dans le TdB RRC INCa
PROMOTION D'OUTILS D'INFORMATION et COMMUNICATION COMMUNS AU SEIN DE LA REGION		Pages 25 à 31
Outils de communication DCC	Gestion du système d'information du RCA.	Action continue.
	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 (2) + 2 newsletters spécifiques (cf. page 30)
	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. 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 (DPRC)	Action continue
INFORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE, DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES		Pages 32 à 35
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 www.canceraquitaine.org	Agenda et annuaire des RCP en Aquitaine. Liste des établissements autorisés en cancérologie en Aquitaine, d'oncogénétique, oncogériatrie, expertise tumeurs rares, soins de support, soins palliatifs, dépistage
Tumorotheque régionale	Réunions 2013	Réunion norme 15189 ; rapport d'activité biobanque et GSO.
Plateforme de Génétique Moléculaire des Cancers (PGMC)		Réunion comité de suivi PGMC (1) ; réunion information avec Direction Système d'Information CHU Bordeaux et Institut Bergonié pour envoi sécurisé de comptes rendus biomoléculaires vers cliniciens et anapath. Participation au projet ACSé (document sur site internet RCA) Gestion documentaire pour accréditation 15189 Questionnaire satisfaction globale aux anapath aquitains
Equipes Mobiles de Recherche Clinique (EMRC)		3,97 ETP ARC : 12 établissements bénéficiaires ; (patients inclus dans des essais cliniques).

Objectifs opérationnels	Actions mises en œuvre	Résultats
AIDE A LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE		Page 36
	Formation des secrétaires et médecins 3C (recueil de données, traitement des données, missions 3C)	2 réunions + rencontre d'un nouveau médecin coordonnateur ; disponibilité équipe RCA permanente selon demandes des 3C.
	Formation aux méthodes et outils d'évaluation des pratiques et des résultats en cancérologie	1 réunion groupe 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	29 novembre 2013 : 150 participants (séances plénières).
RECUEIL DES DONNEES ET EVALUATION DES PRATIQUES EN CANCEROLOGIE		pages 37 à 39
Connaissance et recueil des données relatives à l'activité de soins cancérologique au niveau régional	Prise en charge de patients en RCP	Données 2012 (données 2013 disponibles fin août 2014) : 4 000 réunions dans les dix 3C 33 800 patients vus en RCP (une fois ou plus dans l'année) 47 700 fiches RCP enregistrées Environ 1 100 médecins ont présenté des dossiers en RCP
Mise en place du dispositif d'annonce (DA)	Tableaux de bord 3C et RCA	Au moins 9 500 patients ont bénéficié d'une consultation médicale dédiée et d'un Temps d'Accompagnement Soignant (TAS) (année 2011 car année 2012 non disponible à ce jour, décalage de la demande de l'INCa)
	Etude EVADA	Actions régionales mises en place : plateforme documentaire 3C + mise à disposition du protocole et des outils d'auto-évaluation du DA
Actions 3C	Evaluation des pratiques	En 2013, 3 établissements de santé (un 3C) ont réalisé l'auto-évaluation d'une RCP (mis à disposition par le RCA et le CCECQA)
COORDINATION OPERATIONNELLE		pages 40 à 43
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
	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 et communications orales au 4ème Congrès des RRC à Paris ; collaboration réseau Midi-Pyrénées Oncomip pour une étude sur prise en charge des patients atteints de cancers colorectaux
	Registres des cancers en Gironde (général et hémopathies malignes)	Transmission données RCP cryptées (1 fois / an)
	Registre général des cancers Poitou-Charentes	Transmission données RCP cryptées (1 fois/an)
	Coopération partenaires régionaux	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). RCA membre de l'AGIDECA . Collaboration avec le CCECQA pour la coordination de projets régionaux d'évaluation des pratiques et la mise en place d'une formation dans le cadre du DPC.
	Coopération partenaires nationaux	INCa (réunion nationale RRC) ; ASIP-INCa (phase pilote DCC-DMP).

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/referentiels-et-recommandation.

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 2013, 17 groupes de travail représentant 865 professionnels ont participé à ces actions (Tableau 1) au cours de 16 réunions organisées ou co-organisées par le RCA. Un état des lieux plus précis (actions 2013 et objectifs 2014) de ces groupes de travail figure en annexe 2 page 50. Un poster sur la création d'un GTR Pharmacie au sein du RCA a été présenté lors du 4^{ème} Congrès des RRC à Paris en novembre 2013 (annexe 3 page 54).

Tableau 1. Réunions des GTR en 2013

GTR	Date de création	Nb de professionnels	Nb de réunions en 2013
Par organe			
Dermatologie	2007	35	2
Gastro-entérologie*	2009	67	-
Gynécologie	2001	127	-
Hématologie	2002	89	-
Neuro-oncologie	2002	102	1
Sarcomes	2001	12	-
Sein / Ganglion sentinelle	2001	54	1
Tête et cou	2008	74	-
Thorax	2001	90	-
Urologie	2010	47	3
Transversaux			
Anatomopathologie	2000	98	-
Médecine nucléaire	2001	83	1
Oncogériatrie	2009	26	-
Oncologie médicale	2001	36	-
Pharmacie	2012	56	3
Radiothérapie	2002	33	Travail par courriel
Soins de support	2010	72	5 (AFSOS)

* groupe préexistant depuis 2002 pour côlon et rectum

REFERENTIELS REGIONAUX ADAPTES DE RECOMMANDATIONS NATIONALES, VALIDES ET EN COURS D'ELABORATION POUR L'ANNEE 2013

Le référentiel régional pour la prise en charge des cancers du rein a été validé et diffusé en région en mars 2013.

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 2013, les recommandations professionnelles nationales diffusées au niveau régional par le RCA ont été les suivantes (Tableau 2) :

Tableau 2. Recommandations professionnelles de l'INCa diffusées et professionnels de santé destinataires en 2013

Recommandations	Date	Destinataires
Recommandations en cancérologie urologique	Janvier	GTR Urologie, GTR Oncologie médicale, GTR Radiothérapie, Groupe AnaPath Aquitaine(GAPA), GTR Médecine nucléaire, 3C, URPS
Mélanome cutané métastatique	Octobre	GTR Dermatologie, GTR Oncologie médicale, GTR Radiothérapie, GAPA, GTR Médecine nucléaire, GTR Neuro-oncologie, GTR Gastro-entérologie, GTR Thorax, GTR Pharmacie, 3C, URPS

GUIDES AFFECTIONS DE LONGUE DUREE (ALD)

En 2013, les guides ALD diffusés au niveau régional par le RCA ont été les suivants (tableau 3) :

Tableau 3. Guides ALD diffusés et professionnels de santé destinataires en 2013

Guides ALD	Date	Destinataires
Cancers broncho-pulmonaires	Octobre	GTR Thorax, GTR Oncologie médicale, GTR Radiothérapie, GAPA, GTR Médecine nucléaire, GTR Pharmacie, 3C, URPS, OMEDIT, Département de médecine générale Université de Bordeaux 2.
Mésothéliome pleural malin	Octobre	GTR Thorax, GTR Oncologie médicale, GTR Radiothérapie, GAPA, GTR Médecine nucléaire, GTR Pharmacie, 3C, URPS, OMEDIT, Département de médecine générale Université de Bordeaux 2.
Lymphome de Hodgkin classique de l'adulte	Octobre	GTR Hématologie, GTR Oncologie médicale, GTR Radiothérapie, GAPA, GTR Médecine nucléaire, GTR Pharmacie, 3C, URPS, OMEDIT, Département de médecine générale Université de Bordeaux 2.

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.

RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES DE L'INCA

En 2013, les membres du RCA :

- ont relu les recommandations professionnelles de l'INCa sur le mélanome cutané métastatique (mars) ; ce document a été relu par deux experts régionaux de cette localisation cancéreuse.

- ont été sollicités pour la constitution d'un groupe de travail pour la mise à jour des recommandations nationales de prise en charge du cancer du sein in situ (novembre).

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

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) – Projet EvaCCor 1

Fin 2010, suite à un Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) mené en Aquitaine de 2002 à 2004, les régions Aquitaine et Midi-Pyrénées ont lancé une étude commune d'évaluation de la qualité de la prise en charge initiale des patients atteints de cancers colorectaux (étude EvaCCoR 1).

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. Quarante-sept indicateurs ont été retenus. 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 ont été contactées au cours de l'été 2011 pour solliciter leur participation à l'étude ; 46 ont accepté de participer. Le recueil des données à partir des fiches RCP et des dossiers médicaux dans les établissements de santé d'Aquitaine a commencé en août 2011 par des attachées de recherche clinique du RCA.

Le recueil des données dans les établissements s'est terminé en **mai 2013** ; la saisie des données qui avait commencé parallèlement au recueil s'est terminée en **juin 2013**.

Au total, **995 patients** ont été inclus dans **42 établissements** de la région.

En 2013, six réunions téléphoniques ont eu lieu entre les équipes projet d'Aquitaine et de Midi-Pyrénées, et le Comité de pilotage du projet s'est réuni en octobre 2013. Ce projet a également été présenté lors du 4^{ème} Congrès national des Réseaux de Cancérologie à Paris en novembre 2013.

Le contrôle des données a été effectué au cours de l'été 2013 et l'analyse des données a commencé en octobre 2013. Les résultats seront rendus au cours du premier trimestre 2014 et une réunion du Comité de pilotage du projet est d'ores et déjà prévue en janvier 2014.

Dispositif de surveillance alternée des cancers du sein

En collaboration avec le Collège de Gynécologie de Bordeaux et du Sud-Ouest et l'Union Régionale des Professionnels de Santé Médecins Libéraux d'Aquitaine (URPS MLA), le RCA a mis en place avec les Centres de Coordination en Cancérologie (3C) 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^{er} 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) de 2008 à 2012.

En mai 2012, le Comité de pilotage du projet a fait un bilan de l'expérimentation et décidé l'ouverture du dispositif à tous les gynécologues et généralistes d'Aquitaine. Ce dispositif a été revu dans son organisation, et les documents et le circuit de l'information ont été simplifiés.

En 2013, l'équipe projet du RCA s'est ensuite rendue dans chaque 3C (visites ou réunions téléphoniques) pour présenter la nouvelle organisation et discuter de son adaptation dans chaque 3C.

En **janvier 2013**, le Comité de pilotage du projet s'est réuni pour valider la nouvelle organisation et les documents et a décidé le **démarrage en mars 2013 de la généralisation du dispositif de surveillance alternée des cancers du sein**.

En **février 2013**, les cancérologues, gynécologues et médecins généralistes d'Aquitaine ont été informés par courrier de la généralisation du dispositif début mars 2013 ; le RCA a envoyé les courriers aux 150 cancérologues et 400 gynécologues de la région ; l'URPS MLA a envoyé le courrier aux 3500 médecins généralistes de la région.

Toutes les patientes traitées pour un cancer du sein peuvent maintenant 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.

Ce dispositif repose toujours sur le volontariat cancérologue-patiente-médecin de ville et les modalités de la surveillance alternée sont les suivantes :

- A la fin du traitement initial, lors de la consultation de fin de traitement, le cancérologue propose à la patiente d'être suivie en alternance avec son médecin de ville (gynécologue ou médecin généraliste) et l'incite à aller le voir pour une visite de « reprise de contact ».
- La 1^{ère} consultation de surveillance après la fin du traitement est assurée par le cancérologue.
- La patiente va voir son médecin de ville pour la 2^{ème} visite de suivi.
- Le médecin de ville réalise ensuite une consultation par an en alternance avec les cancérologues pendant 5 ans, puis à partir de 5 ans assure la consultation annuelle.

Ce rythme théorique d'une visite en alternance tous les 6 mois pendant 5 ans, basé sur les recommandations les plus récentes, est personnalisé et adapté à chaque patiente selon sa situation clinique.

Lors de la consultation de fin de traitement, un carnet de surveillance est remis à la patiente par son cancérologue dans lequel se trouvent :

- les coordonnées de ses médecins,
- son calendrier de surveillance personnalisé,
- des fiches de consultation de surveillance vierges,
- un livret d'informations pratiques.

La patiente apporte son carnet à chaque consultation de surveillance et est chargée de prendre ses rendez-vous.

Les médecins de ville sont invités à suivre une auto-formation sur la surveillance du cancer du sein à leur entrée dans le dispositif, c'est-à-dire avant la 1^{ère} visite de leur 1^{ère} patiente ; le kit d'auto-formation est téléchargeable sur le site du RCA.

Ce **kit d'auto-formation** a été élaboré par un groupe de travail (cancérologues, radiologues, médecins généralistes, gynécologues, assistantes sociales, psychologues, médecins coordonnateurs 3C, kinésithérapeutes) à partir du kit de diapositives utilisé pour la formation des médecins de ville lors de la phase d'expérimentation ; celui-ci a été actualisé et adapté à une auto-formation en ligne.

Pour illustrer ces diapositives, en **mars 2013**, une **vidéo d'un examen clinique** des seins et des aires ganglionnaires a été réalisée avec le concours de l'Institut Bergonié. Ce film, qui fait participer un chirurgien, montre le déroulement d'une visite de surveillance et insiste sur les moments importants de cette consultation.

Une **page dédiée à ce dispositif de surveillance alternée** a été créée en **mai 2013** sur le site internet du RCA (www.canceraquaine.org/dispositif-surveillance), elle contient :

- les documents du projet,
- le kit d'auto-formation pour les médecins de ville : diaporamas + film sur l'examen clinique des seins et aires ganglionnaires,
- des ressources documentaires à disposition des professionnels et des patientes : référentiels de prise en charge, brochures d'information pour les patientes, lieux de consultations tabacologiques en Aquitaine...
- des liens internet utiles.

Une lettre d'information électronique a été envoyée en **juin 2013** à tous les acteurs de ce dispositif (médecins généralistes et gynécologues, cancérologues, 3C, URPS MLA, Collège de Gynécologie) pour les informer de la création de cet espace dédié du site internet (**annexe 5 page 62**).

Evaluation du dispositif d'annonce – Projet EVADA

En 2011, une évaluation régionale du dispositif d'annonce (DA) a été réalisée dans 29 établissements de santé aquitains. La coordination régionale et le soutien logistique étaient assurés par le RCA et le Comité de Coordination de l'Evaluation Clinique et de la Qualité en Aquitaine (CCECQA). Les résultats individuels ont été diffusés en 2012 et ont donné lieu à une réunion de partage d'expérience.

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.

La synthèse régionale des résultats de l'auto-évaluation du dispositif d'annonce en Aquitaine diffusée en mars 2013 par la lettre d'information n°7 du RCA, a été envoyée par mail à 2 000 personnes membres du RCA et elle est bien sûr disponible sur son le site Internet du RCA www.canceraquitaine.org/evaluation-du-dispositifannonce-en-aquitaine-evada
Le projet a fait l'objet d'une présentation orale par le RCA lors du Congrès National des Réseaux de Cancérologie le 21 novembre 2013 à Paris

L'une des actions régionales élaborées suite à la réalisation de l'étude EVADA était de mettre à disposition des établissements de santé et des 3C un outil simplifié d'auto-évaluation réalisable de façon autonome. Le RCA et le CCECQA ont travaillé à l'amélioration de ce protocole qui a été soumis à relecture d'un sous-groupe de 15 personnes issues du groupe de travail régional et présenté à tout le groupe lors d'une réunion le 28 mars 2013 (35 participants). **Le protocole simplifié et tous les outils de l'auto-évaluation ont été mis en ligne en juillet 2013** sur une page Internet dédiée où tous les documents sont téléchargeables (avec un recueil des données facilité et une automatisation des résultats sur une plateforme Internet sécurisée e-Forap) :
<http://www.canceraquitaine.org/auto-évaluation-des-pratiques-en-aquitaine>.

La deuxième action régionale était de mettre en place une **plateforme documentaire** contenant les outils élaborés et utilisés au niveau local par les 3C et les établissements de santé (PPS, fiche d'entretien soignant, carnet de liaison par exemple). Les 3C ont constitué une liste de 68 documents de travail correspondant à plusieurs thèmes autour du DA. L'objectif était de créer un espace Internet « privé » dont les 3C auraient le lien. **Cette plateforme a été créée et mise en ligne en mai 2013**, elle contient la liste des outils classés par thème, dont les documents peuvent être téléchargeables selon le souhait des auteurs. La liste contient le nom du document, la date de création, le nom du créateur et les coordonnées d'un contact ressource. Les membres du groupe de travail ont été informés de la mise en ligne effective de cette plateforme afin qu'ils puissent passer par les 3C pour une recherche d'outils si besoin.

Lors de la réunion du groupe de travail du 28 mars 2013 il a aussi été présenté le projet national de Développement Professionnel Continu (DPC) des professionnels de santé, qui consiste à réunir dans un concept commun les notions de formation professionnelle continue et d'évaluation des pratiques, pour les professionnels médicaux et paramédicaux. **Le groupe a exprimé le souhait qu'EVADA puisse répondre aux exigences du DPC.** Pour ce faire le RCA et le CCECQA ont étudié les conditions nécessaires et les possibilités en termes de formation à mettre en lien avec l'outil d'auto-évaluation du dispositif d'annonce existant. Deux psycho-cliniennes ont été contactées afin d'élaborer un programme de formation pertinent. L'objectif est de pouvoir proposer aux établissements un programme de DPC en 2014.

Evaluation des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires

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, côlon et ovaire) dont l'objectif était d'évaluer l'exhaustivité de présentation des nouveaux patients en RCP. *Les résultats de faisabilité des études pilotes 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.*

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 (auto-évaluation). Le RCA et le CCECQA ont amélioré le protocole et créé un outil sous Excel de saisie et d'analyse des données.

Les documents constituant le « pack » d'auto-évaluation des RCP ont été soumis à relecture en janvier 2013 à un sous-groupe de 8 personnes et ont été présentés lors d'une réunion du groupe de travail régional le 28 mars 2013 (35 participants).

Le protocole généralisé et les outils de l'auto-évaluation ont été mis en ligne en juillet 2013 sur une page Internet dédiée où tous les documents sont téléchargeables. Un poster a été présenté lors du 4^{ème} Congrès des Réseaux Régionaux en novembre 2013 à Paris (**annexe 4 page 58**).

<http://www.canceraquitaine.org/auto-évaluation-des-pratiques-en-aquitaine>.

Cette étude est réalisable de façon entièrement autonome par les 3C et les établissements de santé. Les objectifs sont :

- d'évaluer l'exhaustivité de présentation en RCP des nouveaux patients atteints de cancer sur une période donnée et
- d'évaluer la présence du compte rendu de RCP dans le dossier médical du patient et la pluridisciplinarité de la RCP (quorum).

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'Indicateurs Pour l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins (IPAQSS). L'atout de ce protocole régional par rapport à celui de la 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).

Audit clinique sur la prise en charge initiale des tumeurs germinales du testicule en Aquitaine

Le cancer du testicule est une tumeur rare ; en Aquitaine, en 2012, 104 patients ont été présentés en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) pour la prise en charge initiale d'une tumeur germinale du testicule. Avec une prise en charge adaptée, le taux de survie spécifique à 5 ans de cette maladie est supérieur à 90 %, tous stades confondus.

Afin d'avoir un état des lieux des pratiques en Aquitaine, et à la demande de cliniciens, le RCA a mis en place un audit clinique (audit TESTIS) qui a pour objectif de réaliser une première mesure des éventuels écarts existant entre les pratiques régionales actuelles et les recommandations nationales et européennes de l'Association Française d'Urologie (AFU 2010) et de l'European Society for Medical Oncology (ESMO 2010).

Un appel à candidature a été lancé dans les GTR Urologie, Oncologie médicale, Radiothérapie, Anatomopathologie et Médecine nucléaire pour constituer un groupe de travail pluridisciplinaire. Ce groupe s'est réuni en **juillet et septembre 2013** afin de définir les indicateurs de qualité les plus pertinents pour mesurer la qualité de la prise en charge. Un protocole a ensuite été rédigé et une grille de recueil élaborée.

Cet audit est rétrospectif sur les 104 dossiers de patients présentés en RCP en 2012 en Aquitaine pour la prise en charge initiale d'une tumeur germinale du testicule. La liste des patients éligibles a été extraite de la base de données régionale des fiches RCP de l'année 2012 du RCA.

Les patients de la cohorte ont été sélectionnés selon les critères suivants :

- Patients atteints d'une tumeur germinale du testicule,
- Présentés en RCP en 2012 dans un des dix 3C d'Aquitaine,
- Pour une prise en charge initiale de cette tumeur (pas de récurrence).
- Les patients résidant hors Aquitaine mais pris en charge en Aquitaine sont inclus ; ceux présentés en RCP en Aquitaine mais pris en charge hors Aquitaine sont exclus.

En **septembre 2013**, un courrier a été envoyé aux directions des établissements de la région autorisés à pratiquer la cancérologie pour avoir leur accord pour consulter les dossiers des patients inclus dans l'audit. Puis en **octobre 2013**, un mail a été envoyé aux praticiens qui ont présenté les dossiers des patients en RCP, aux membres du GTR Urologie et aux 3C pour les informer de la mise en place de cet audit.

Le recueil des données sera fait par une attachée de recherche clinique du RCA à partir des dossiers médicaux et infirmiers des patients dans les établissements début 2014.

Les Comités de Gironde et de Charente de la Ligue Nationale Contre le Cancer, financent une partie des frais de fonctionnement de ce projet.

Etude de la perception des soins par des patients atteints de cancer colorectal en Aquitaine

Une étude interrégionale Aquitaine Poitou-Charentes a permis en 2003-2004 de développer un questionnaire de mesure de la perception des soins destiné aux patientes atteintes d'un cancer du sein non métastatique (questionnaire REPERES-60). Il comprend 60 items déclinés en plusieurs domaines et permet de mesurer la perception des soins après la fin de la prise en charge initiale. Ce questionnaire a été conçu de façon à être adaptable à d'autres localisations cancéreuses.

L'objectif de ce projet est de tester la validité du questionnaire de satisfaction REPERES-60 dans le cancer colorectal et de mesurer la perception des soins dans une cohorte de patients atteints de cancer colorectal non métastaté en Aquitaine.

Il se décompose en deux parties :

- une 1^{ère} étape d'adaptation du questionnaire REPERES-60 pour le cancer colorectal,
- une 2^{ème} étape de mesure de la perception des soins par une cohorte de patients atteints de cancer colorectal.

Adaptation du questionnaire REPERES-60

L'adaptation de ce questionnaire se fera lors de rencontres avec des patients : entretiens individuels puis deux focus groups menés par une sociologue.

Les entretiens individuels ont été réalisés **entre juin 2012 et juin 2013** par la sociologue auprès de 5 patients, le but étant de recueillir des informations sur leur parcours personnel et leur ressenti. Les patients ont été recrutés via l'Espace Rencontres Informations (ERI) du CHU de Bordeaux, des cliniciens de la clinique Tivoli de Bordeaux et du CHU. Des modifications du questionnaire ont été faites suite à ces entretiens.

Pour les focus groups, qui seront également menés par la sociologue, 8 à 12 autres patients seront sélectionnés. Le 1^{er} focus group, prévu au 1^{er} trimestre 2014, aura pour objectif de travailler sur le questionnaire afin de l'adapter au cancer colorectal ; le 2^{ème} aura lieu au moment de l'analyse des résultats pour aider à leur interprétation.

Mesure de la perception des soins

La perception des soins par les patients atteints de cancer colorectal sera mesurée dans une cohorte de patients tirés au sort dans la base de données des RCP de l'année 2012 du RCA.

Une soixantaine de patients sera tirée au sort pour chaque 3C au cours du 2^{ème} trimestre 2014. Les critères de sélection des patients de cette cohorte sont les suivants :

– Critères d'inclusion :

- patients adultes,
- atteints d'un cancer du côlon ou du rectum non métastatique,
- traités en 2012,
- avec une prise en charge en Aquitaine.

– Critères d'exclusion :

- patients décédés,
- en récidive ou en rechute,
- dont le traitement n'est pas terminé,
- avec une prise en charge hors Aquitaine.

Cette étude a été présentée aux 3C lors de la réunion RCA-3C du 12 décembre 2013. Pour les 3C qui acceptent de participer à l'étude, les médecins coordonnateurs seront sollicités pour vérifier les critères d'inclusion et d'exclusion des patients avant de leur envoyer le questionnaire de perception.

Le questionnaire sera accompagné d'un courrier expliquant l'étude au patient et d'une enveloppe de retour pré-adressée. L'envoi des questionnaires aux patients se fera au 2^{ème} semestre 2014.

Inégalité d'accès et qualité de la prise en charge initiale des patients atteints de cancers colorectaux en Gironde et dans le Tarn en 2010 (EvaCCoR 2)

L'étude EvaCCoR 1 citée plus haut (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)) permettra de disposer de données sur la prise en charge de près de 2 000 patients atteints de cancer colorectal en Aquitaine et Midi-Pyrénées. Cependant, elle concerne uniquement les patients dont le dossier a été présenté en RCP.

Ces deux régions disposent de registres de cancers départementaux, en Gironde et dans le Tarn, exhaustifs dans l'enregistrement des cancers, recensant respectivement 900 et 300 nouveaux cas de cancer colorectal par an, dont environ 2/3 passent en RCP.

Afin d'avoir une description complète et représentative de la prise en charge des patients atteints de cancer colorectal et de rechercher d'éventuelles inégalités, entre autre générées par l'absence de passage en RCP, les registres de la Gironde et du Tarn se sont associés aux réseaux de leurs régions (RCA et Oncomip) afin de compléter cette première étude par l'étude EvaCCoR2, en recueillant ces mêmes données de prise en charge pour les patients non présentés en RCP dans ces deux départements.

Les objectifs de ce projet sont donc :

- d'évaluer l'impact de la présentation en RCP sur les critères de qualité de la prise en charge thérapeutique chez les sujets atteints d'un cancer colorectal diagnostiqué en 2010.
- d'étudier les facteurs d'inégalité d'accès aux soins et de la prise en charge diagnostique et thérapeutique :
 - rôle des caractéristiques sociodémographiques et socioéconomiques dans l'accès aux soins et la prise en charge thérapeutique,
 - identification des facteurs associés à la présentation des dossiers en RCP.

Une première réunion téléphonique a eu lieu en **décembre 2013** entre les réseaux des deux régions (RCA et Oncomip) et les registres des deux départements (Gironde et Tarn) afin de mettre en place cette étude qui se déroulera sur 2 ans (2014-2015).

Ce projet est financé par la Ligue Nationale Contre le Cancer.

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)

Les objectifs de l'étude étaient :

- 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.

En avril 2013, une réunion a eu avec le registre général des cancers de la Gironde afin de finaliser le rapport et de discuter des perspectives d'études pertinentes à réaliser suite à cette première étape. Un projet de travailler sur l'étude des délais de prise en charge des cancers du poumon a été évoqué.

2.1.3 Dispositif CaPLA : Prise en charge multidisciplinaire des personnes prédisposées héréditairement au cancer dans les régions Limousin et Aquitaine

Le RCA est partenaire dans ce projet coordonné par le Dr Longy oncogénéticien à l'Institut Bergonié à Bordeaux et financé par l'INCa (Appel à Projets INCa 2012).

Les objectifs de ce projet sont les suivants :

- Mettre en place un suivi individualisé des personnes prédisposées héréditairement au cancer.
- Elaborer un schéma organisationnel permettant de garantir et de coordonner au niveau interrégional la prise en charge des personnes prédisposées au cancer.
- Faciliter l'accès aux compétences multidisciplinaires.
- Assurer une activité de recours et d'expertise pour les cas difficiles.

En 2013, quatre réunions ont eu lieu pour mettre en place l'organisation du projet et définir les rôles de chaque équipe associée au projet. La coordination régionale est assurée par l'Unité d'Oncogénétique de l'Institut Bergonié et le RCA ; ce dernier a en charge en particulier la diffusion de l'information concernant le projet CaPLA et l'informatisation des données de prise en charge des personnes concernées par le dispositif.

2.2 Enfants

Réseau régional d'Oncopédiatrie Résiliaence

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 Résiliaence dans sa gestion, la promotion du DCC et la mise à disposition d'informations sur le site Internet. Résiliaence est invité aux instances du RCA et est représenté par son coordonnateur.

Evolution générale

- Poursuite des actions principales (pour les professionnels et les patients).
- **Signature de la convention d'établissement associé en chimiothérapie pédiatrique avec les Centres Hospitaliers Régionaux.**
- **Finalisation et mise en circulation du classeur de suivi et de liaison pour chaque enfant, contenant des documents pour les parents sur le retour à la maison après l'hospitalisation initiale.**
- **Rédaction d'un projet de création d'une base informatisée de protocoles de chimiothérapie partagée régionale.**
- **Prise de contact avec les établissements de Soins de Suite et de Réadaptation pédiatriques de la région.**
- **Expérimentation d'un contact téléphonique systématique avec le médecin traitant de chaque enfant au diagnostic.**

Evolution administrative

- La composition de l'équipe du Réseau ne s'est pas modifiée. L'assistante sociale a cessé son activité le 31 décembre 2012. **Une nouvelle assistante sociale a été recrutée le 4 mars 2013 et a travaillé jusqu'au 28 novembre 2013. Un nouveau recrutement est en cours pour début 2014.**
- 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. **Le Centre de Villeneuve sur Lot ne prend plus en charge de patients** à la demande de l'équipe médicale et paramédicale locale qui se trouve fragilisée.
- La collaboration interrégionale avec Toulouse et Limoges, via l'inter région ISOCELE (Inter région Sud-Ouest contre les Cancers et Leucémies de l'Enfant et de l'adolescent) s'est poursuivie.
- **La convention d'établissement associé pour la chimiothérapie chez l'enfant dans le cadre du réseau Résiliaence a été signée** par les différents Centres Hospitaliers de la région.

Actions pour les professionnels

COMMUNICATION

Disponibilité : les deux lignes directes d'appel permettant de joindre un médecin sénior de l'unité de Bordeaux ou un médecin de l'hôpital de jour, sur les heures ouvrables, restent bien utilisées. La nuit et le WE, le contact se fait par l'intermédiaire du service d'hospitalisation facilement (permanence 24h).

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

Site Internet : le site Internet du réseau pédiatrique a été actualisé.

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

FORMATION CONTINUE

Visite annuelle dans les centres : La visite annuelle d'une journée a été réalisée dans chaque centre entre mars et juin. La matinée a été consacrée à des échanges entre corps professionnels autour du classeur de suivi et de liaison notamment (avec en tout 57 médecins et 89 soignants) et l'après-midi a rassemblé l'ensemble des participants (111 personnes rencontrées au total) autour du bilan d'activité régional depuis 2006, la présentation du PPS remis aux familles et l'activité de la neuropsychologue.

Journées d'échanges à Bordeaux : 139 personnes ont participé à la journée du 15 octobre 2013 à Bordeaux. Les ateliers du matin ont rassemblé des médecins, des soignants, des assistantes sociales, des psychologues et psychiatres.

L'après-midi, la séance commune avait pour thème « **prise en charge ambulatoire en oncologie pédiatrique** » avec notamment une intervention détaillée de l'HAD pédiatrique de Bagatelle.
Stages infirmiers : cette année, aucune puéricultrice n'a fait de demande de stage.

HARMONISATION DES PRATIQUES

Protocoles médicaux et infirmiers : pas de modification cette année.

Protocoles pharmaceutiques : création de protocoles sur **l'alopecie induite par les chimiothérapies, l'administration de la cytarabine en sous-cutané, l'administration par voie orale du cyclophosphamide, du mercaptopurine, du thioguanine, du témozolomide, de la procarbazine et du méthotrexate, la prévention des infections à pneumocystis carinii**, et mise à jour du protocole **sur la prise en charge des extravasations**.

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 (macrocles) et sociaux (fiche de liaison) et pharmaceutiques (fiche-navette).

Finalisation du travail sur le cahier de suivi et de liaison, document remis à chaque famille pour faire le lien entre le domicile, le centre hospitalier de proximité et le centre de référence de Bordeaux.

Poursuite des réflexions sur une expérimentation du DCC en pédiatrie.

PROJET DE CREATION D'UNE BASE INFORMATISEE DE PROTOCOLES DE CHIMIOOTHERAPIE PARTAGEE REGIONALE

Travail avec la pharmacienne responsable des chimiothérapies pédiatriques au CHU de Bordeaux, la Direction du Système d'Information du CHU de Bordeaux, l'éditeur de logiciels Engineering et les informaticiens du RCA, pour écrire un projet qui permettra de sécuriser les chimiothérapies déléguées aux CH généraux de la région.

Actions pour les patients

RCP

En 2013, on dénombre :

RCP de tumeurs solides : 23 réunions, 135 dossiers.

RCP de tumeurs cérébrales : 11 réunions, 68 dossiers dans l'année.

RCP d'hématologie : 9 réunions, 45 dossiers dans l'année.

RCP Interrégionale de tumeurs cérébrales : 11 réunions, 53 dossiers.

RCP Interrégionale de tumeurs osseuses : 11 réunions, 23 dossiers.

RCP Interrégionale d'hématologie et greffe : 11 réunions, 61 dossiers.

RCP Interrégionale de tumeurs viscérales et Hodgkin : 9 réunions, 35 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.

Remise systématique du classeur de suivi et de liaison à chaque famille contenant des documents pour les parents sur le retour à la maison après l'hospitalisation initiale.

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 PARENTAIDE 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, 88 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, 15 relais ont été réalisés avec les CHU de Toulouse et Limoges. Une réactualisation systématique de la macrocible de sortie est réalisée après toute auto ou allogreffe.

- 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 pratiqué 143 séances d'évaluation correspondant à 68 bilans complets, 39 entretiens de suivi, et a participé à 30 projets d'accueil individualisé.

PARTICIPATION A LA RECHERCHE CLINIQUE

En 2013, 105 nouveaux patients ont été pris en charge par l'unité d'hémato-oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux, 42% venant de Gironde, 58% venant d'autres départements. La prise en charge a été réalisée entièrement à Bordeaux pour 43% d'entre eux et partagée avec les hôpitaux périphériques pour 57% d'entre eux. Par ailleurs, 18 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 collabore avec la maison MARADJA (Maison Aquitaine Ressource pour les Adolescents et Jeunes Adultes traités pour le Cancer) inaugurée le 24 juin 2013 dans le cadre du projet retenu par l'INCa et mené par le CHU de Bordeaux et l'Institut Bergonié.

PRISE DE CONTACT AVEC LES SERVICES DE SOIN ET DE READAPTATION PEDIATRIQUES DE LA REGION AQUITAINE

Des rencontres ont eu lieu avec les directeurs et/ou les médecins coordonnateurs des centres de Montpibrat et de Saint Trojan, pour étudier la possibilité d'une collaboration renforcée avec le centre de référence de Bordeaux.

EXPERIMENTATION D'UN CONTACT TELEPHONIQUE SYSTEMATIQUE AVEC LE MEDECIN TRAITANT DE CHAQUE ENFANT AU DIAGNOSTIC

Evaluation de la disponibilité des médecins traitants et de leur envie de s'impliquer dans la prise en charge de l'enfant à différents stades de la maladie.

Animation du comité « Réseaux de cancérologie pédiatriques » au sein de la SFCE

Poursuite de l'animation du comité des réseaux avec conférences téléphoniques le 22 janvier (formation dans les réseaux de cancérologie pédiatriques) 21 mai (HAD et soins ambulatoires) le 22 octobre (délégation de la chimiothérapie et recherche clinique).

Participation à des journées

4^{ème} congrès des réseaux de cancérologie à Paris le 21 novembre 2013 :

- **Animation de l'atelier pédiatrique** : Pédiatrie et Réseaux de Cancérologie.

Projets pour 2014

- Faire avancer le projet de base informatisée unique, partagée, régionale, de protocoles de chimiothérapies.
- 2^{ème} rencontre avec les acteurs de la scolarité de la région Aquitaine.
- Mise en place de Revue de Morbidité et de Mortalité (RMM) de cancérologie pédiatrique au sein de la région.

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 (TSA) dans les actions de développement de l'ENRS Aquitaine.

En 2013, et dans la continuité des actions menées en 2012, le RCA a participé aux comités multi-projets qui définissent les grandes orientations des projets de l'ENRS en Aquitaine ainsi qu'au comité restreint du GCS Télésanté Aquitaine en tant que membre suppléant au collège représentant les réseaux de santé aquitains. Ce comité permet de gérer les décisions courantes du GCS par délégation de pouvoir à l'assemblée générale concernant notamment la politique générale du groupement, le suivi des comptes et des activités.

Le projet Dossier Communiquant de Cancérologie (DCC) « phase pilote » conduit au niveau national par l'Agence des Systèmes d'Information Partagés de Santé (ASIP Santé) et l'INCa, a été piloté en 2013 en Aquitaine par le binôme RCA-TSA jusqu'à son terme fin septembre.

La maîtrise d'ouvrage régionale résultant de cette coopération a eu la charge de la concertation régionale, de l'expression des besoins métiers et des contraintes techniques en accord avec le pilotage national et s'intégrera dès 2014 dans une démarche directement pilotée par l'ARS Aquitaine.

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 Communiquant de Cancérologie (DCC).

Le RCA accompagne les établissements d'Aquitaine pour la mise en œuvre d'outils de gestion et de production des fiches RCP au sein des 3C, 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, l'équipe du RCA sont impliquées dans la maintenance des solutions informatiques permettant la production d'indicateurs nationaux et régionaux.

Durant l'année 2013 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 logiciels RCP (formation continue des utilisateurs, réponses aux incidents et dispositif de support).
- Maintenance technique des solutions informatiques déployées (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 poursuivi **en 2013** une mise à jour globale des logiciels du DPRC qui s'est traduite par la poursuite du déploiement de la nouvelle version X19.03.

L'objectif de cette mise à jour du logiciel a été 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. Le déploiement de cette version a amené certains 3C à investir dans les postes informatiques dédiés utilisant le DPRC, en lien avec l'accompagnement technique du RCA.

3.3 Actions régionales pour la convergence avec les projets nationaux

Promotion du Système d'Information de Santé (SIS) et des dispositions Hébergement des Données de Santé (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.

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 a été arrêtée, dans le cadre d'une stratégie globale aquitaine, et doit être remplacée par le DMP national en partenariat avec TSA.

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.

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.

Accompagnement des professionnels de la prise charge du cancer de la région au dispositif de messagerie sécurisée du DCC

Lors des travaux du projet DCC Phase Pilote, le RCA a lors de ses participations, insisté sur l'adaptabilité et la souplesse qu'offre la messagerie sécurisée pour la transmission des informations médicales par rapport au DMP.

La promotion de la messagerie sécurisée (conforme au décret de confidentialité Carte Professionnelle de Santé (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 2013, le RCA, en concertation avec TSA et le 3C des Landes a initié une action de promotion de l'usage de la messagerie sécurisée en lançant une communication directe auprès des professionnels de santé libéraux de la région du 3C des Landes, en vue de leur proposer un équipement.

Dans le cadre de cette opération, les étapes suivantes ont été mises en œuvre :

- Définition d'un périmètre et de contacts cibles, sur la base des échanges réguliers qu'a le 3C avec ses correspondants.
- Courrier de la part du 3C établi en coopération avec le RCA et TSA auprès des professionnels libéraux.
- Contact téléphonique direct de la part de TSA pour les solliciter pour une prise de rendez-vous.
- Dans le cas d'un accord du professionnel de santé pour une prise de rendez-vous, télémaintenance et déploiement de la messagerie sécurisée.

Ce déploiement, qui s'est déroulé entre avril et septembre 2013, a concerné 60 professionnels de santé, pour la plupart en exercice libéral. Tous ont pu être contactés et dix d'entre eux ont accepté un déploiement de la messagerie sécurisée.

Afin de convenir de moyens d'information adéquats et de mieux sensibiliser les médecins à cet outil, le RCA et TSA se sont rapprochés de l'URPS Aquitaine.

Dans un contexte de préparation à la prochaine messagerie nationale, MS Santé de l'ASIP Santé, le RCA a continué la promotion de messageries sécurisées homologuées et tend, lors de ses actions, à promouvoir des éléments techniques les plus aisément évolutifs vers les futures contraintes réglementaires.

Pour le compte de la Plateforme de Génétique Moléculaire des Cancers (PGMC), le RCA a participé à des travaux concernant la possibilité de voir les établissements du pôle de référence utiliser la messagerie sécurisée de TSA pour envoyer automatiquement les comptes rendus standardisés aux prescripteurs (cliniciens et anapath) d'examen de biologie moléculaire.

3.4 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 TSA a remis un dossier projet à l'ASIP Santé et à l'INCa. Ce dossier projet a fait l'objet d'une mise à jour en 2012 ainsi que d'une autre mise à jour en 2013.

L'étude des dossiers projets par les tutelles nationales a débouché sur une réflexion portant sur les possibilités de mutualisation. Dans ce cadre, le RCA a participé à différents groupes de travail (spécifications des items minimum de la fiche RCP/compte rendu de RCP, organisation des RCP et processus métier, architecture et urbanisation logicielle, évaluation des données de RCP).

L'ensemble de ces concertations a conduit à une phase de maquettage qui a débuté en 2012 et qui s'est poursuivie le premier semestre 2013.

Travaux et spécifications complémentaires

En 2013, l'ASIP Santé a poursuivi les travaux de rédaction de recommandations fonctionnelles et techniques qui devront s'appliquer aux logiciels RCP en région, au travers notamment de maquettes du Système National de Planification et Gestion (SNPG), de revues des droits fonctionnels et d'architecture technique des solutions.

L'année 2013 a permis de voir le rôle du SNPG recentré sur des fonctions annuaires.

Rencontres éditeurs

Conformément aux demandes de l'ASIP Santé et de l'INCa, le RCA a initié des rencontres avec des éditeurs susceptibles de fournir des solutions pour le DCC régional (Mediware, McKesson HBOC, SISRA, Canopée...).

Ces discussions ont eu pour objectif d'informer les éditeurs sur le cadre technique et fonctionnel en construction ainsi que de discuter des capacités d'évolution.

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.

En mai 2013, dans le cadre de cette même mutualisation, le RCA et TSA, en partenariat avec la région Alsace (représentée par le RRC Carol, et la Maîtrise d'Ouvrage Assistée (MOA) Régionale E-Santé Alsace), ont déposé auprès de l'ASIP Santé des dossiers projets respectifs incluant un projet de mutualisation commun, basé sur un appel d'offre concernant un outil WEB commun et un partenariat avec un industriel SIH à choisir.

Durant l'été 2013, l'ASIP Santé a questionné les régions Alsace et Aquitaine sur certains aspects de ces dossiers projets et des démarches de mutualisation. Des réponses ont été abordées dans l'objectif de voir ces dossiers validés en Septembre 2013 comme indiqué par l'ASIP Santé et l'INCa dans le cadre de leur pilotage.

Fin 2013, le dossier projet n'a pas été validé par l'ASIP Santé et l'INCa et aucune réponse sur le fond de la stratégie ou du dossier projet Aquitain a été apportée.

La phase de réalisation du projet DCC Phase pilote, telle que prévue par la convention et l'avenant liant le RCA à l'INCa, s'est terminée le 25 décembre 2013.

Gestion de projet, information

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 4. Actions de pilotage projet, d'accompagnement métier et d'études liées aux projets DCC sur l'année 2013

	Régionales	Nationales
Nb de participations coordination RCA	25 (dont 7 hors locaux RCA)	14
dont		
Réunions de pilotage	5	7*
Points d'avancement et organisationnels	3	1
Etudes et accompagnement technique ⁺	13	6
Information / Formation	4	

*Réunions de pilotage en lien avec l'ASIP Santé, l'INCa et 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

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

Fin de projet et transfert des missions vers la DSSIS et les ARS

A la suite de la **décision de l'ASIP Santé intervenue en octobre 2013** de ne donner suite à aucun dossier projet issu des régions pilotes, la DSSIS a indiqué en décembre 2013 que le pilotage projet des chantiers DCC était maintenant du ressort des ARS qui ont reçu des instructions de la part du ministère de la santé en ce sens.

Le RCA et TSA se sont donc rapprochés des équipes SI de l'ARS Aquitaine, afin de doter la région d'outils conformes aux enjeux des professionnels et de la prise en charge cancer.

3.5 Dispositif CaPLA : Prise en charge multidisciplinaire des personnes prédisposées héréditairement au cancer dans les régions Limousin et Aquitaine.

En 2013, le RCA, en partenariat avec l'Institut Bergonié, le CHU de Bordeaux et le CHU de Limoges, participe au déploiement du dispositif CaPLA, devant permettre d'améliorer le suivi des personnes prédisposées de manière héréditaire au cancer.

Dans cet objectif, le réseau aura la charge de l'informatisation et de la saisie des données des patients, ainsi que la gestion des rappels et des alertes concernant le retour des résultats d'examens.

Le RCA a sollicité les autres structures similaires à CaPLA pour réaliser une revue des outils existants.

Par ailleurs, la spécification des feuilles d'inclusions pour les localisations digestives et gynécologiques ainsi qu'une première version du cahier des charges a été réalisée.

En novembre 2013, le RCA a aussi participé au séminaire INCa spécifiquement dédié à l'informatisation des bases de données pour les structures de suivi des personnes prédisposées au cancer.

Courant 2014, le groupe CaPLA devra donc sélectionner un outil pour démarrer l'activité de suivi.

3.6 TESTIS – REDCap : Informatisation de l'audit clinique sur la prise en charge initiale des tumeurs germinales du testicule en Aquitaine

Dans le cadre de l'audit clinique TESTIS, le RCA a choisi de mettre en œuvre l'E-CRF open-source REDCap – <http://project-redcap.org/> - pour l'informatisation de l'étude.

Des travaux de test de la solution, et l'élaboration de la grille ont donc été réalisés en interne et ont permis de réduire l'usage de solutions payantes au sein de la structure de coordination.

3.7 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.



En 2013, le RCA a poursuivi son engagement 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.

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, ainsi qu'un développement en interne sans recourir à une prestation extérieure. Le nouveau site Web a été mis en production à l'automne 2012.



Au cours de 2013 de nouveaux contenus sont venus enrichir le site.

Tout d'abord début janvier 2013, une coopération avec l'équipe informatique de l'INCa s'est faite pour la mise en place du Widget Nota Bene Cancer qui permet d'accéder au bulletin hebdomadaire de veille bibliographique de l'INCa.

Une page dédiée au Dispositif de surveillance alternée du cancer du sein en Aquitaine (<http://www.canceraquitaine.org/dispositif-surveillance>) a été élaborée regroupant les documents de référence pour :

- l'organisation du projet,
- la base documentaire pour les professionnels, les patients et le public,
- une liste de liens internet utiles,
- mais avant tout le Kit d'autoformation élaboré puis validé par un groupe pluri-professionnel.

De même une page dédiée à l'Auto-évaluation des pratiques en Aquitaine (<http://www.canceraquitaine.org/auto-évaluation-des-pratiques-en-aquitaine>) a été mise en place en collaboration avec le CCECQA pour proposer un ensemble d'outils élaborés et validés par le groupe régional « évaluation des pratiques » :

- un pack d'auto-évaluation du dispositif d'annonce.
- un pack d'auto-évaluation de présentation en RCP.

Ainsi les 3C et les établissements de santé ont à leur disposition les protocoles et outils leur permettant de réaliser de façon autonome ces évaluations en rapport avec leurs missions.

D'autre part une collaboration avec les dix 3C d'Aquitaine a permis la mise en place **d'une plateforme documentaire privée et dédiée aux 3C**.

Cette base documentaire contient une liste d'outils sous forme de documents, utilisés par les 3C au niveau local, qui servent à faciliter les pratiques de traçabilité et/ou de communication autour de la prise en charge de patients atteints de cancer.

L'objectif est d'accompagner les acteurs 3C dans le partage des activités locales.

Dans ce but le RCA a réalisé différentes actions :

- initier techniquement une section dédiée.
- proposition aux 3C, de rubriques adéquates à l'organisation de leurs documents.
- maquettage pour validation.
- mise en ligne de cet espace dédié.
- diffusion auprès des 3C de l'URL de cet espace.
- mises à jour des sections.

A ce jour, cet espace contient plus de 70 documents élaborés et validés par les différents 3C.

Audience

De nouveaux outils d'analyse d'audience internet plus précis (Google Analytics) ont été mis en place suite au changement du site Internet. **Le nombre de visiteurs uniques sur l'année 2013 a été de 5229 personnes avec presque 26 000 pages vues.**

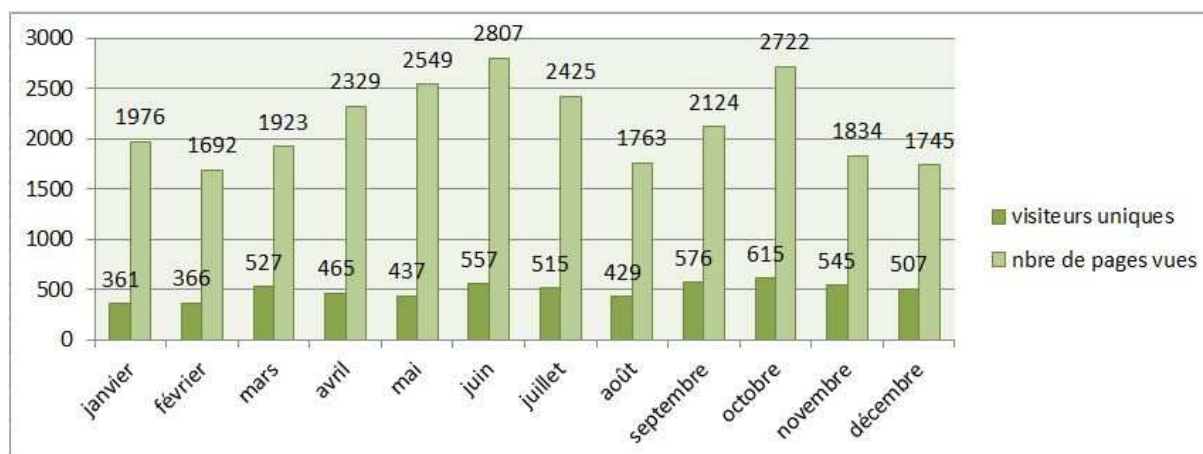


Figure 1. Fréquentation du site Internet du RCA en 2013

Newsletters

Le RCA a édité **deux newsletters en 2013** sur son activité et envoyé celles-ci à plus de **2 000 personnes** (soit +12% de destinataires par rapport à 2012).

Des newsletters spécifiques ont été publiées et envoyées à des groupes plus restreints de 100 et 700 personnes.

En 2013, celles-ci ont concerné les thématiques suivantes :

- « Cancer : retentissement dans le couple et la famille »
- « Le dispositif de surveillance alternée des cancers du sein ».

Fin 2013 une newsletter spécifique, à périodicité mensuelle, a été élaborée en collaboration avec un référent du CHU de Bordeaux et un référent de l'Institut Bergonié pour publier la liste des « Essais précoces » disponibles dans ces deux établissements.

Celle-ci cible tous les médecins désirant être informés aux différents essais cliniques ouverts dans ces deux établissements de santé et pouvant être intéressants pour leurs patients soit à un peu plus de 400 métiers.

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.

En 2013, le RCA a poursuivi sa collaboration avec les différents réseaux de santé de la région (gériatologique, douleur, soins palliatifs, etc.) afin de mettre en ligne des informations concernant les différentes structures existantes ainsi que les modalités de prise en charge.

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

Grâce au financement reçu de l'INCa pour la mise en place d'une Equipe Mobile de Recherche Clinique en Aquitaine, le RCA a pu financer 3,5 Equivalent Temps Plein (ETP) d'Attaché de Recherche Clinique (ARC) à partir de fin 2007 pour assurer cette mission. Depuis fin 2008 le financement est 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 notamment à l'aide d'une requête spécifique qui visualise la liste des essais auxquels participent les établissements aquitains, référencés par l'INCa.

Le RCA a organisé une réunion-formation des ARC de l'EMRC le 13 juin 2013 (6 ARC étaient présents, 2 excusés). Le matin a été consacré à une présentation par le Docteur Denis Smith (gastro-entérologue avec qualification en oncologie médicale) des notions générales sur les cancers digestifs et des essais cliniques de la FFCD (Fédération Francophone de Cancérologie Digestive). L'après-midi a été consacré à une présentation du bilan d'activité de la recherche clinique dans les établissements renforcés par les ARC de l'EMRC. Un tour de table a été réalisé afin que chaque ARC expose la situation locale dans laquelle il travaille (facilités et difficultés).

Notons qu'en 2012 l'INCa a alloué un financement supplémentaire d'un ETP à l'EMRC Aquitaine, réparti dans quatre établissements sur les huit dotés, le RCA a fait le point avec les ARCs sur l'utilisation de ces financements.

Tableau 5. Répartition de l'Equipe Mobile de Recherche Clinique en Aquitaine en 2013

3C	ETP	Personnel en poste	Date d'arrivée de la personne	Poste pourvu depuis
Bayonne	0.5	Christine Pétrissans : ☎ 05.59.59.38.71 ✉ christine.petrissans@3c-bayonne.org	11/05/2009	11/05/2009
Béarn et Soule	0.5	Mathieu Frouvelle : ☎ 06.73.49.63.55 ✉ m.frouvelle@hotmail.com	21/01/2008	21/01/2008
Bordeaux Nord	0.75	Magali Balhadère : ☎ 06.33.11.06.72 ✉ m.balhadere@hotmail.fr	01/12/2007	01/12/2007
Dordogne	0.5	Marie Augis : ☎ 05.53.02.14.25 ✉ augis.arc@oncoradio24.com	22/11/2010	01/01/2008*
Landes	0.5	Aminata Dauba : ☎ 05.58.05.17.52 ✉ aminata.dauba@ch-mt-marsan.fr	01/01/2008	01/01/2008

Libourne	0.22	Christine Cuisinier : ☎ 05 57 55 23 03 ✉ christine.cuisinier@ch-libourne.fr	01/10/2012	01/01/2008*
Lot et Garonne	0.5	Valérie Tanopoulos : ☎ 05.53.69.12.69 ✉ vtanopoulos@gmail.com	28/11/2011	01/01/2008*
Tivoli	0.5	Marion Mangin : ☎ 05.56.69.06.71 ✉ arc@clinique-tivoli.com	09/11/2010	01/01/2008*

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

Tableau 6. Activité de recherche clinique de 2009 à 2013 dans les établissements de santé renforcés par l'équipe mobile de recherche clinique en Aquitaine

	2009	2010	2011	2012	2013
Attachés de recherche clinique en cancérologie	11,9 ETP	13,95 ETP	14,95 ETP	14,72 ETP	14,02
Dont EMRC	4 ETP	4 ETP	4 ETP	3,97 ETP	3,97 ETP
Etablissements bénéficiant de l'EMRC	13	11	12	12	12*
Essais cliniques ouverts aux inclusions	190	271	268	279 [†]	274
Patients inclus dans les essais	371	515	531	482	416

*Parmi les 12 établissements de santé, 6 sont privés (178 patients inclus) et 6 sont publics (238 patients inclus)

[†]Essais ouverts dans au moins un des 12 établissements.

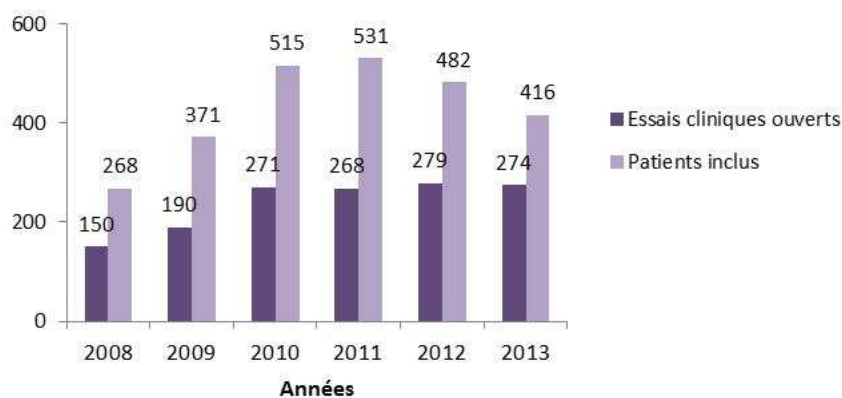


Figure 2. Evolution de 2008 à 2013 du nombre d'essais cliniques ouverts et du nombre de patients inclus dans ces essais dans les 12 établissements de santé renforcés par l'EMRC en Aquitaine

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 Merlio) et de l'Institut Bergonié (sous la responsabilité du Docteur 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 conserve 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 2013 :

- Organisation de réunions regroupant les coordonnateurs de la tumorothèque et de la plateforme de génétique moléculaire des cancers
- Répartition du reliquat des crédits de fonctionnement au prorata de l'activité sanitaire régionale (13 % Institut Bergonié - 87 % CHU)
- Participation aux réunions sur la norme 15189 du CHU Bordeaux et de l'Institut Bergonié, rédaction de modes opératoires et recherche d'informations règlementaires (fiche de sécurité du RNA Later, gestion des mails, transport d'échantillons...)
- Participation au rapport d'activité Biobanque du CHU Bordeaux et au rapport d'activité du Cancéropôle Grand Sud Ouest (CHU et Institut Bergonié)
- Réponse ponctuelle à des questions de pathologistes (sur l'utilisation du RNA Later, sur la congélation de certaines tumeurs...)

En 2013, 1229 prélèvements sanitaires provenant de la région Aquitaine ont été cryoconservés à la tumorothèque régionale.

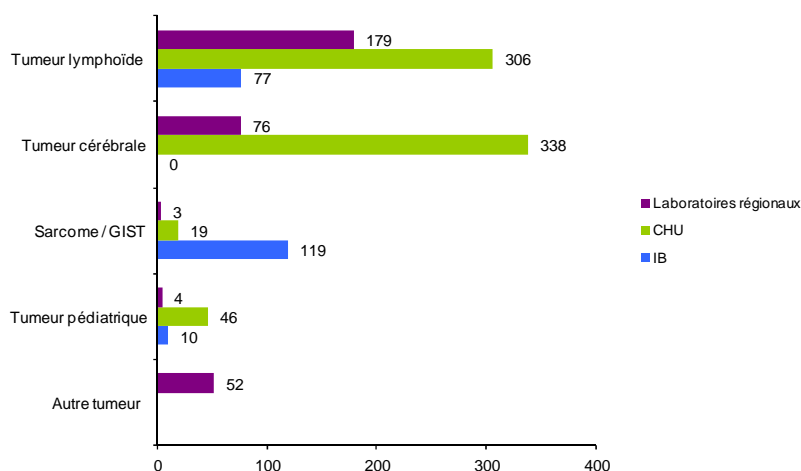


Figure 3. Types de prélèvements sanitaires cryoconservés à la tumorothèque régionale en 2013 selon le lieu d'envoi

Au niveau de la région Aquitaine (hors CHU de Bordeaux et Institut Bergonié), 21 laboratoires (dont 6 publics) ont envoyé **314 prélèvements sanitaires** à la tumorothèque régionale (**annexe 6 tableau 1 page 66**). Plus de la moitié correspond à des tumeurs lymphoïdes (57%) et 24% à des tumeurs cérébrales.

Parmi ces prélèvements, **69%** correspondent à des nouveaux cas de cancer, 11% sont des récives et 7% des métastases (13% inconnu) ; **61%** (190 cas) **ont bénéficié d'une relecture diagnostique ou d'un second avis** par un pathologiste référent et **39%** (124 prélèvements) **ont bénéficié d'un examen de biologie moléculaire**.

709 prélèvements sanitaires ont été effectués et cryopréservés à la tumorothèque du **CHU de Bordeaux** (**annexe 6 figure 1 page 67**) : 36% sont des tumeurs cérébrales et 32% des tumeurs lymphoïdes.

206 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 58% de tumeurs conjonctives et 37% des tumeurs lymphoïdes.

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 Merlio. Elle est constituée de plusieurs laboratoires : le service de biologie des tumeurs du CHU de Bordeaux (Pr Jean-Philippe Merlio), le service d'hématologie biologique (Pr Mahon) et l'Unité de Pathologie Moléculaire de l'Institut Bergonié (Dr Isabelle Soubeyran).

En 2013, 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 du budget de la PGMC en fonction du nombre d'analyses réalisées dans les 2 établissements de la PGMC (mise en place d'une convention de reversement entre les 2 établissements de la PGMC, suivi du versement du budget...)
- Deux réunions organisées avec le RCA, le service informatique du CHU et de l'Institut Bergonié pour l'envoi sécurisé des résultats de Biologie Moléculaire et d'anatomo-pathologie afin d'optimiser le délai d'obtention des résultats par les cliniciens et pathologistes correspondants de la PGMC
- Participation à la mise en place du projet Accès Sécurisé à des thérapies ciblées innovantes (AcSé) porté par l'INCa, dans les deux établissements de la PGMC (création d'une fiche de prescription pour les correspondants régionaux, réunion d'information et d'organisation de l'activité auprès des pathologistes et de la coordinatrice 3C du CHU, information auprès des autres plateformes sur l'envoi du matériel nécessaire pour les analyses FISH, information du projet sur le site internet du RCA) et envoi des comptes rendus anonymisés à l'INCa.
- Participation au rapport d'activité pour l'INCa sur les analyses MSI effectuées au sein de l'Institut Bergonié et rapport d'activité sur la mise en place des tests NRAS et KRAS dans les 2 établissements
- Participation aux réunions sur la norme 15189 du CHU Bordeaux et de l'Institut Bergonié avec des consultants externes et le service qualité
- Formation sur le logiciel documentaire de l'Institut Bergonié (ENNOV).
- Planification des activités de l'Unité de Pathologie Moléculaire de l'Institut Bergonié pour la rédaction de documents qualité ; suivi de la gestion documentaire, aide à la validation de méthodes, contact des fournisseurs pour obtenir des informations sur des produits/matériels ...
- Bilan d'activité de l'INCa sur les biomarqueurs émergents dans les 2 laboratoires de la PGMC, rythme semestriel et bilan d'activité annuel de toutes les analyses
- Participation de la PGMC à une étude nationale INCa/IFCT sur les biomarqueurs du cancer du poumon : transmission exhaustive de tous les CR des analyses effectuées sur une année (depuis Avril 2012).
- Indemnisation semestrielle des pathologistes libéraux Aquitains et des Départements d'Outre Mer (DOM) qui envoient des blocs de tumeurs de mélanomes pour analyse moléculaire de ckit-Braf, des blocs de tumeurs colorectales pour recherche d'instabilité micro-satellitaire (MSI) et pour les recherches KRAS et des blocs de tumeurs pulmonaires pour recherches EGFR.
- Envoi d'un questionnaire aux pathologistes de la région Aquitaine et des DOM sur leur satisfaction de la PGMC et sur l'utilisation de la messagerie sécurisée (**résultats en annexe 6 page 69**).
- Réponse ponctuelle à des questions de pathologistes (sur des résultats d'analyses, sur l'organisation des analyses...).

En 2013, 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, page 68**) :

- **EGFR poumon : 1692 patients** dont 43 % envoyées par des laboratoires privés.
- **KRAS colon : 1244 patients** dont 59 % envoyées par des laboratoires privés.
- **Ckit-Braf mélanome: 351 patients** dont 25 % envoyées par des laboratoires privés.
- **MSI : 552 patients** dont 53 % envoyées par des laboratoires privés.

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 **29 novembre 2013**, le RCA a tenu sa **douzième** journée annuelle régionale à Bordeaux qui a réuni environ 120 participants. Le programme et les résultats de l'évaluation se trouvent en **annexe 7 pages 70 à 76**). L'introduction de la journée par la Directrice adjointe de l'INCa a permis de faire un point sur les perspectives du plan cancer 3 suite aux recommandations du rapport Vernant. Les sujets de cette journée ont été très appréciés du public et traitaient de la prise en charge des cancers pédiatriques, des techniques innovantes dans les traitements locorégionaux, de cancer et environnement, de la chimiothérapie à domicile et pour la partie recherche il y a eu une intervention sur la plateforme de génétique moléculaire et sur le fonctionnement du Site de Recherche Intégré sur le Cancer (SIRIC).

Enfants

139 personnes ont participé à la journée régionale de Résilience **le 15 octobre 2013** à Bordeaux. Les ateliers du matin ont rassemblé des médecins, des soignants, des assistantes sociales, des psychologues et psychiatres. L'après-midi, la séance commune avait pour thème « prise en charge ambulatoire 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 2013, le RCA a proposé aux équipes des 3C, trois types de réunions d'information (**5 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'Évaluation Clinique de la Qualité en Aquitaine (CCECA). Une réunion régionale des 3C et du groupe de travail concerné a permis de finaliser les nouveaux outils d'auto-évaluation mis à disposition des 3C et des établissements (cf. chapitre 2.1.2 Évaluation de la qualité des soins et des pratiques).
- **Deux réunions spécifiques sur les autres missions et travaux des 3C**, les thèmes abordés (présentations, discussions et/ou informations) ont été les suivants : DCC/DMP, outil régional DPRC, messagerie sécurisée, surveillance alternée des cancers du sein, plateforme documentaire des 3C, étude interrégionale sur les cancers colorectaux, soirée soins de support régionale AFSOS-RCA du 4/07/2013, dermatologie en RCP, projet oncogénétique, projet de Développement Professionnel Continu (DPC) sur le dispositif d'annonce, tableaux de bords RRC et 3C de l'INCa et audit sur le cancer du testicule. De plus ces réunions ont comporté un temps d'échanges avec deux représentantes de l'ARS sur les activités des 3C aquitains et les autorisations des établissements de santé (recours régional en RCP, évaluation des RRC et des 3C, infirmiers de coordination, cahier des charges des 3C, tableaux de bord 3C et RRC, visites de conformité et autorisations, fonctionnement des 3C et SROS 2013) et des présentations d'expériences de deux 3C (audit de satisfaction sur le fonctionnement des RCP et organisation de temps d'échange avec les IDE libérales sur la fin de vie à domicile).
- **Deux réunions d'accompagnement** des 3C pour la mise en place de nouvelles RCP (dermatologie)

Il n'y a pas eu en 2013 de journée de formation particulière de secrétaire 3C en l'absence de nouveaux recrutements.

6. Recueil de données

6.1 Réunions de concertation pluridisciplinaire

Depuis 2003, le RCA collecte et synthétise les informations en provenance des 3C. Pour réaliser cette partie du rapport, le RCA s'appuie sur les informations saisies par les équipes des 3C, à partir du DPRC 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.



Exceptionnellement pour l'année 2013, le bilan d'activité des RCP sera publié fin septembre 2014 (au lieu du 31 mars habituellement) dans un rapport complémentaire à celui-ci. En effet la personne en charge du traitement des données RCP est en congé maternité au moment de l'élaboration de ce rapport. Cette partie ne peut pas être faite par anticipation du fait qu'il est nécessaire aux 3C d'avoir enregistré les données RCP pour toute l'année écoulée soit jusqu'en décembre 2013, et que le traitement des données nécessite quatre à cinq semaines de travail effectif.

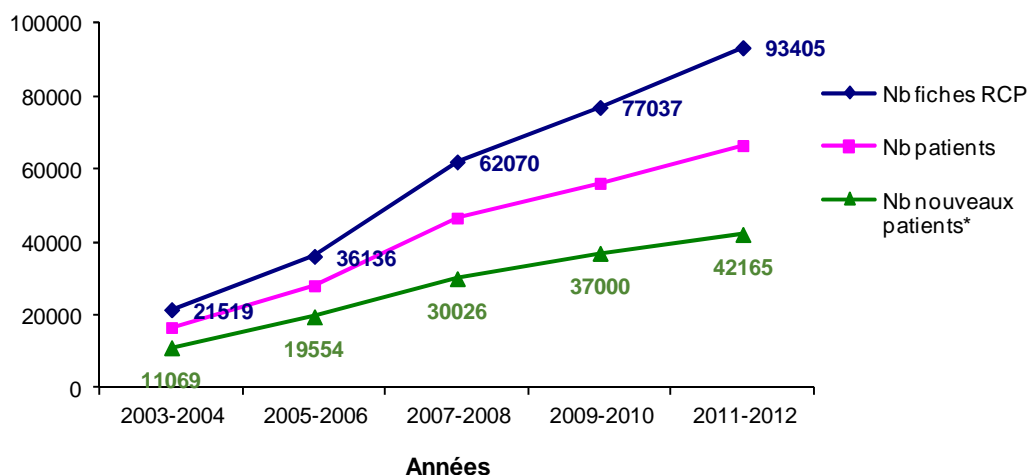
Toutefois, nous présentons ci-après un récapitulatif global de l'activité RCP de 2003 à 2012 (évolution de l'activité RCP entre 2003 et 2012 en **annexe 9 page 87**).

De plus vous trouverez en annexe 10 pages 91 à 130, le bilan d'activité RCP du 1er semestre 2013 dans chacun des dix 3C.

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.



*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 % 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).

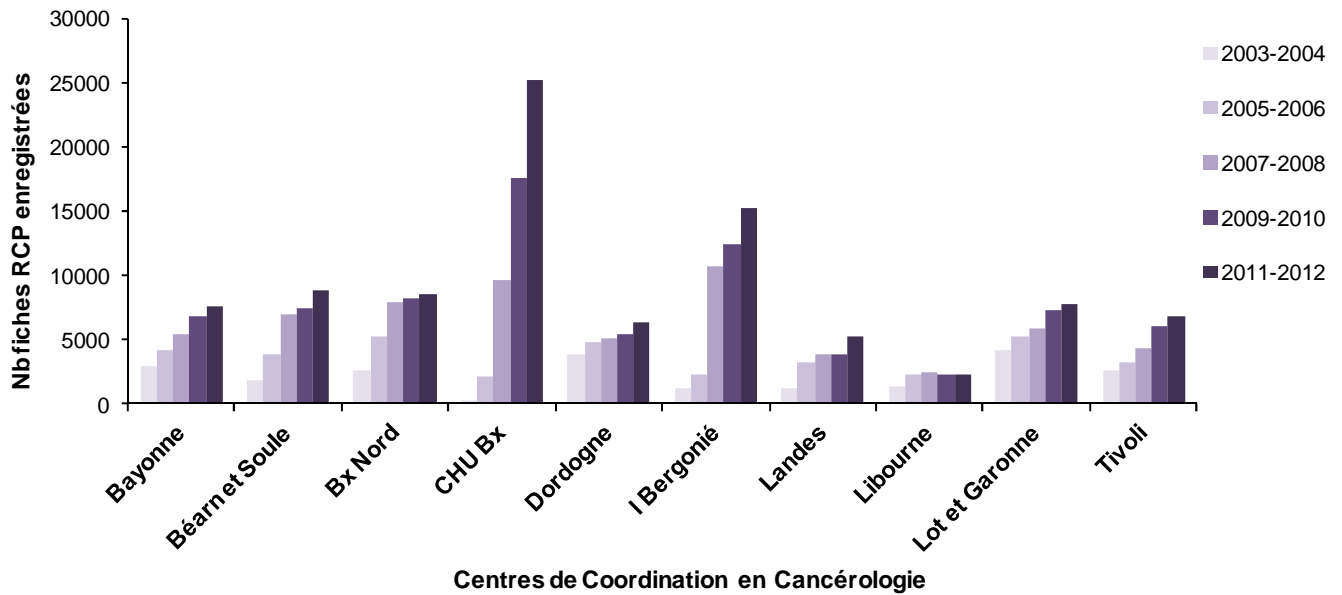


Figure 5. Dossiers médicaux présentés en RCP entre 2003 et 2012

Les tableaux et figures montrant l'évolution de l'activité entre 2003 et 2013 puis l'activité de l'année 2013 de façon globale et pour chacun des dix 3C seront présentés dans le rapport diffusé fin septembre 2014, tout comme l'activité par 3C.

En outre, le RCA réalise des rapports ponctuels selon les demandes des 3C, voir **annexe 11 page 132**. En 2013, il a été réalisé 25 rapports dont 15 étaient des descriptions de l'activité RCP pour un établissement, dans le cadre des autorisations de l'ARS pour le traitement des cancers ou dans le cadre des bilans ponctuels dont 10 étaient des descriptions d'une sous-population de patients présentés en RCP (selon une localisation spécifiée de cancer ou selon l'âge par exemple).

Les données du réseau d'oncopédiatrie Résiliaence

En 2013, se sont tenues **85 RCP spécifiques à la pédiatrie** au cours desquelles les **dossiers de nouveaux patients** ont été discutés (une ou plusieurs fois).

Tableau 7. Nombre de réunions et dossiers présentés en RCP pédiatrie en 2013 selon le type de tumeur

	Nombre de RCP	Nombre de dossiers discutés
RCP régionales		
Tumeurs solides	23	135
Tumeurs cérébrales	11	68
Hématologie	9	45
RCP interrégionales		
Tumeurs cérébrales	11	53
Tumeurs osseuses	11	23
Hématologie et greffe	11	61
Tumeurs viscérales et Hodgkin	9	35
Total	85	420

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.

6.2 Les autres données des 3C

Les informations de cette partie sont issues **des données déclaratives des tableaux du bord demandés aux 3C par l'INCa chaque année**. Il y a habituellement un décalage d'un an puisque la grille du tableau de bord 3C de l'année écoulée ne paraît qu'après mars de l'année suivante (mois de publication du présent rapport) ainsi nous présentons les données de l'année précédente (2012 au lieu de 2013 par exemple ici).

En raison d'un travail d'amélioration des Tableaux de bord en 2013, l'activité de l'année 2012 n'a été demandée par l'INCa qu'en décembre 2013 (pour une validation fin février 2014) ainsi nous ne pouvons présenter de nouvelles informations par rapport à celle présentées dans le rapport d'activité précédent (voir chapitre 6.2 du rapport d'activité RCA de l'année 2012).

7. Coordination régionale

En 2013, 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.

L'équipe de coordination était constituée en 2013 comme suit :

<p>COORDINATION MEDICALE</p> <p>Dr Hélène Demeaux (0,5 ETP)* (référentiels, formation professionnels)</p> <p>Dr Stéphanie Hoppe (0,5 ETP) (évaluation, recherche, DCC/DMP)</p> <p>Dr Edwige Vimard (0,8 ETP) (administration, relations ville et 3C, évaluation) du 1^{er} janvier au 15 mai 2013[†]</p>	<p>CELLULE ADMINISTRATIVE . Suzy Veiga (1 ETP) Coordination administrative et financière . Valérie Dumora (0,5 ETP) Assistante administrative</p> <p>SYSTEME D'INFORMATION . Fabrice Laborde (1 ETP) Chef de projet Système d'Information (DCC/DMP) . Arnaud Malfilatre (0,5 ETP)* Chef de projet bases de données</p> <p>INFORMATION et COMMUNICATION . Nataly Giraudon (1 ETP) Webmaster</p> <p>RECUEIL DE DONNEES ET EVALUATION DES PRATIQUES . Elodie Pinon (1 ETP) Chargée d'études</p> <p>REFERENTIELS, SUIVI DES GTR ET ETUDES D'EVALUATION . Isabelle Cirilo-Cassaigne (0,8 ETP) Chargée d'études</p> <p>TUMOROTHEQUE REGIONALE . Nadège Brazzalotto (1 ETP) Chargée d'études</p>
<p>ONCOPEDIATRIE RESILIAENCE</p> <p>COORDINATION MEDICALE</p> <p>Dr Anne Notz-Carrère (0,8 ETP)*</p>	<p>SECRETARIAT Sandrine Destips (0,5 ETP)*</p> <p>ASSISTANTE SOCIALE Marine Delhorbe (0,5 ETP)*</p> <p>PSYCHOLOGUE Geneviève Lyard (0,7 ETP)*</p> <p>PUERICULTRICE Angeline de Freitas (0,8 ETP)*</p>

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

[†]Suite au départ du Docteur Vimard, un recrutement a été lancé courant 2013 pour un poste de médecin coordonnateur ; le Docteur Véronique Bousser a pris ses fonctions en **février 2014**.

Actions spécifiques de l'équipe régionale en 2013

L'annexe 8 page 78, reprend en détail toutes les réunions organisées et/ou auxquelles a participé le RCA.

Articulation avec l'ARS Aquitaine

Financement

Le RCA a rencontré l'ARS en mars 2013 afin de poursuivre le travail qui avait été entamé fin 2012 sur le contenu du CPOM. La rédaction de ce CPOM n'a pas abouti en 2013. L'évaluation externe du RCA qui devait se réaliser en 2013 n'a pas eu lieu.

En juillet 2013 une réunion s'est tenue à l'ARS afin de faire un point budgétaire.

Suite à la parution du rapport Vernant sur les recommandations du plan cancer 3, le RCA a rencontré l'ARS le **18 octobre 2013** afin de réaffirmer une nécessité de collaboration ARS/RCA.

Par ailleurs, une réunion a eu lieu avec l'ARS et des pathologistes du CHU de Bordeaux et de l'Institut Bergonié le **8 juillet 2013** afin de discuter de la problématique du recours en pathologie spécialisée et en particulier de son financement.

Articulation avec les Centres de Coordination en Cancérologie

En 2013, 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 2013 (cf. Chapitre 5).

Des visites sur sites 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).

Dans le cadre des activités du GTR Dermatologie, l'équipe de coordination médicale du RCA s'est déplacée dans le 3C Bayonne et a organisé une réunion pour les cinq 3C de Gironde accompagnée des responsables du GTR dermatologie (déplacements dans le 3C Béarn et Soule en 2012 et dans les 3C Lot et Garonne, Landes et Dordogne en 2011). 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.

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 Cancérologie de Midi-Pyrénées Oncomip deux études sur la prise en charge des patients atteints de cancers colorectaux.

9ème journée des Réseaux de Santé et associations de patients : le RCA a participé à cette journée organisée par l'URPS

Au niveau national

En 2013, les liens et échanges se sont poursuivis avec les autres réseaux régionaux :

- 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. **Plusieurs thèmes ont été abordés en 2013**, en particulier l'évolution des tableaux de bord 3C et RRC, une réflexion sur les référentiels inter-réseaux en lien avec l'INCa, les recommandations du Pr Vernant pour l'élaboration du 3^{ème} plan cancer et enfin le financement des RRC.
- Il a également participé au **4ème Congrès des Réseaux Régionaux de Cancérologie** qui s'est tenu à Paris en novembre 2013. A cette occasion, le RCA a pu présenter trois communications orales, 1) Prise en charge des gliomes en Aquitaine – vers une amélioration des pratiques ? 2) Mise en place du réseau CaPLA Prise en charge multidisciplinaire des personnes prédisposées héréditairement au cancer en Aquitaine et Limousin. 3) Auto-évaluation du dispositif d'annonce en Aquitaine EVADA.

Par ailleurs, deux posters, l'un portant sur le projet de protocole d'auto-évaluation de l'exhaustivité de présentation en RCP des nouveaux cas de cancer et un sur la création d'un GTR Pharmacie au sein du RCA, ont été retenus pour affichage.

- Il participe à des concertations avec les autres RRC nationaux impliqués dans le projet DCC.
- Il participe à la **réunion d'interface des RRC** avec l'INCa qui s'est tenue le 9 octobre 2013. Les thématiques abordées étaient les suivantes : les recommandations du Pr Vernant pour l'élaboration du 3^{ème} plan cancer, l'évolution de l'enquête des tableaux de bord 3C et RRC, le Dossier Communicant en Cancérologie et la mutualisation des référentiels régionaux de prise en charge entre les RRC.

Coopération régionale

Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS)

Dans le cadre des actions communes en région pour promouvoir la mise en œuvre des soins de support en oncologie, le RCA en collaboration avec l'AFSOS, a organisé 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.

Association Gironde pour le DEpistage des Cancers (AGIDECA)

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

Comité de Coordination et d'Evaluation Clinique de la Qualité en Aquitaine (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). **Depuis 2013**, dans le cadre du Développement Professionnel Continu (DPC) le RCA travaille avec le CCECQA sur la mise en place d'une formation à l'attention des professionnels de santé dans le cadre de suivi du projet EVADA. Deux réunions de travail ont eu lieu en 2013, pour une mise en place effective courant 2014.

Collège de Gynécologie 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 ont participé à l'expérimentation.

ENRS

Participation au Comité de pilotage multi projets.

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. Par ailleurs, la Ligue contre le cancer peut intervenir pour une aide financière.

Observatoire des Médicaments, des Dispositifs Médicaux et de l'Innovation Thérapeutique (OMEDIT)

Poursuite de la collaboration au travail concernant le Bon Usage du Médicament. Mise en place d'un GTR Pharmacie, 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 Aquitains (URPS MLA)

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 ».

Coopération nationale**Avec l'ASIP-INCa**

Le RCA fait partie des 7 régions pilotes engagées dans le projet DCC-DMP piloté par l'ASIP et l'INCa.

Avec l'INCa

Le RCA participe au groupe de travail d'élaboration des tableaux de bord RRC et 3C ; trois réunions ont eu lieu en 2013.

Il participe également à la réunion annuelle des Equipes Mobiles de Recherche Clinique (EMRC)

Enfin il assiste à la journée annuelle nationale de l'INCa.