

2

0

1

4

RAPPORT D'ACTIVITE



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

*Réseau de Cancérologie d'Aquitaine
229, Cours de l'Argonne 33076 Bordeaux cedex
☎ 05 56 33 32 05/05 56 33 32 99 📠 05 57 95 95 61
contactrca@canceraquitaine.org –
<http://www.canceraquitaine.org>
SIRET 509 553 368 00010 code APE 9412Z*



Table des matières

Résumé du rapport d'activité	9
1. Objectifs et actions 2014	12
2. Promotion et amélioration de la qualité en cancérologie	16
2.1 Adultes	16
2.2 Enfants	23
3. Promotion des outils d'information et de communication communs au sein de la région	26
3.1. Stratégies dans le cadre de l'Espace Numérique Régional de Santé Aquitaine (ENRS).	26
3.2. Maintenance des outils régionaux de gestion des RCP et de production de fiches et de comptes rendus de RCP	26
3.3. Actions régionales pour la convergence avec les projets nationaux	27
3.4. Projet DCC piloté par l'ARS	28
3.5. Informatisation du dispositif CaPLA	30
3.6 Plateforme documentaire réservée aux 3C	30
3.7 Site Internet et Newsletters du RCA	30
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. Equipe Mobile de Recherche Clinique en Aquitaine (EMRC)	32
4.3. Tumorothèque régionale et Plateforme de Génétique Moléculaire des Cancers (PGMC)	33
5. Aide à la formation des professionnels de santé	36
5.1 Journées régionales d'information destinées aux professionnels de santé, tutelles et usagers	37
5.2 Rencontre et échanges médecins généralistes et oncologues en Aquitaine	37
5.3 Rencontre et échanges interprofessionnels en collaboration avec l'antenne régionale de l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS)	37
5.4 Formation des radiologues pour le diagnostic des tumeurs des tissus mous	38
5.5 Formation des médecins coordonnateurs et secrétariats 3C : animation par le RCA	38
5.6 EVADA 2 – Mise en place d'une formation validante pour les professionnels de santé dans le cadre du Développement Professionnel Continu (DPC)	38
5.7 Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires (DESC) de cancérologie option « Réseaux de Cancérologie »	39
5.8 Diplôme Universitaire (DU) de coordination des parcours de soins en cancérologie	39
6. Recueil de données	40
6.1 Réunions de Concertation Pluridisciplinaire	40
6.2 Les autres données des 3C	44
7. Coordination régionale	46
7.1 Composition de l'équipe de coordination	46
7.2 Actions spécifiques de l'équipe de coordination en 2014	47

Annexes	51
Annexe 1. Liste des membres adhérents au GCS RCA	53
Annexe 2. Groupes Thématiques Régionaux – Etat d'avancement	54
Annexe 3. Projet d'amélioration du Dispositif d'Annonce - Poster	61
Annexe 4. Tumorotheque régionale et Plateforme de Génétique Moléculaire des Cancers	65
Annexe 5. Journée régionale du RCA – Programme	71
Annexe 6. Soirée de rencontre et d'échanges interprofessionnels en collaboration avec l'AFSOS	75
Annexe 7. Formation des radiologues pour le diagnostic des tumeurs des tissus mous	79
Annexe 8. Amélioration du DA en Aquitaine – mise en place d'une formation – programme, Synthèse et questionnaire de satisfaction	83
Annexe 9. DESC de cancérologie – Programme	89
Annexe 10. La concertation pluridisciplinaire – Synthèse régionale de 2003 à 2014	93
Annexe 11. Les données d'activité des RCP par 3C	103
Annexe 12. Rapports particuliers à partir des données RCP par le RCA pour les 3C	145
Annexe 13. Liste communications, publications, posters – Réunions de travail en 2014	149



Glossaire des sigles utilisés

AcSé	Accès Sécurisé à des thérapies ciblées innovantes
AFSOS	Association Francophone pour les 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
ANRCP	Annuaire National des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires
ARACT Aquitaine	Actions Régionale pour l'Amélioration des Conditions de Travail en Aquitaine
ARC	Attaché(e) de Recherche Clinique
ARS	Agence Régionale de Santé
ASIP Santé	Agence des Systèmes d'Information Partagés 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
CIM 10	Classification Internationale des Maladies
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CNIL	Commission Nationale Informatique et Libertés
CNRC	Congrès National des Réseaux de Cancérologie
COFRAC	COMité FRançais d'ACcréditation
COMOP	COMité OPérationnel
COFIL	COMité de PILotage
CPOM	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
CRRC	Conférence des Réseaux Régionaux de Cancérologie
CSOS	Commission spécialisée de l'Organisation des Soins
DA	Dispositif d'Annonce
DCC	Dossier Communiquant de Cancérologie
DMP	Dossier Médical Personnel
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
DHOS	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
DPC	Développement Professionnel Continu
DPRC	Dossier Patient du Réseau de Cancérologie
DSI	Direction des Systèmes d'Information
DSSIS	Délégation à la Stratégie des Systèmes d'Information de Santé
EMRC	Equipe Mobile de Recherche Clinique
ENRS	Espace Numérique Régional de Santé
EPP	Evaluation des Pratiques Professionnelles
ERRSPP	Equipe Régionale Ressource en Soins Palliatifs Pédiatriques
ESPIC	Etablissements de Santé Privés d'Intérêt Collectif
ETP	Equivalent Temps Plein
GIP	Groupement d'Intérêt Public
GCS	Groupement de Coopération Sanitaire

GHS	Groupe Homogène de Séjour
GIRCI SOOM	Groupement Interrégional de Recherche Clinique Sud-Ouest et Outre -Mer
GTR	Groupe Thématique Régional
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
HDS	Hébergement des Données de Santé
IDEC	Infirmière Diplômée d'Etat de Coordination
INCa	Institut National du Cancer
INVS	Institut National de Veille Sanitaire
IPAQSS	Indicateurs Pour l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins
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
MIGAC	Mission d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation
MS Santé	Messagerie Sécurisée de Santé
NetSARC	Réseau de Référence Clinique des SARComes
OMEDIT	Observatoire des Médicaments, des Dispositifs Médicaux et des Innovations Thérapeutiques
ONCOMIP	Réseau d'Oncologie Midi-Pyrénées
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
PPS	Programme Personnalisé de Soins
PSP	Programme de Surveillance Personnalisé
RCA	Réseau de Cancérologie d'Aquitaine
RCP	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
RCPI	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire Interrégionale
RESILIAENCE	Recherche, Enseignement, Soins, Informations, Lutte et Initiatives pour les Adolescents et les Enfants atteints de Cancer
RIR	Référentiel Inter Régional
RRC	Réseau Régional de Cancérologie
RMLA	Rémunération des Médecins Libéraux d'Aquitaine
RMM	Revue de Mortalité et de Morbidité
ROHLim	Réseau d'Oncologie Hématologie du Limousin
RRePS	Réseau de Référence en Pathologie des Sarcomes
SFCE	Société Française Cancer de l'Enfant
SIH	Système d'Information Hospitalier
SIRIC	Site de Recherche Intégré sur le Cancer
SIS	Système d'Information de Santé
SOS	Soins Oncologiques de Support
SROS	Schéma Régional d'Organisation des Soins
TSA	TéléSanté Aquitaine
UCOG	Unité de Coordination de l'Oncologie Gériatrique
URPS ML	Union Régionale des Professionnels de Santé d'Aquitaine Médecins Libéraux

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

Depuis 14 ans, le Réseau de Cancérologie d'Aquitaine (RCA) a accompagné l'organisation régionale de la cancérologie au service des patients atteints de cancer, dans le cadre défini par les plans cancer successifs et la circulaire de 2007 fixant les missions des Réseaux Régionaux de Cancérologie (RRC).

Le troisième plan cancer 2014-2019 publié en février 2014, développe trois orientations majeures : guérir plus de personnes malades, préserver la continuité et la qualité de vie, investir dans la prévention et la recherche. Dans son objectif 16, il souhaite promouvoir une optimisation des organisations pour un décloisonnement des différents champs de la lutte contre le cancer et une plus grande efficacité. Le rôle des RRC est ainsi renforcé, en particulier comme structure régionale d'appui et d'expertise en cancérologie auprès des Agences Régionales de Santé (ARS). Une réflexion est maintenant engagée au niveau national pour redéfinir les missions des RRC et obtenir un nouveau cahier des charges fin 2015.

Le RCA partage la volonté de se donner des axes de travail complémentaires pour des actions et des projets dans le cadre du troisième plan cancer, en parallèle de la poursuite de ses activités fondatrices. Quelques pistes de réflexion ont été lancées : la prévention, le lien ville-hôpital et le parcours de soins, les inégalités de santé, l'après cancer. Le Directeur Général de l'ARS d'Aquitaine est intervenu à la journée régionale du RCA à Agen en novembre 2014, pour présenter la déclinaison de ce troisième plan cancer dans la région Aquitaine : la prévention primaire, le dépistage, l'éducation thérapeutique, les inégalités de santé, la qualité de la prise en charge, l'accès aux soins de support, le Dossier Communicant de Cancérologie (DCC) ont été évoqués.

Enfin, une démarche d'évaluation externe du RCA a été engagée fin 2014 et sera réalisée au cours du premier semestre 2015. Elle permettra de faire le bilan des activités et de la coordination du RCA pour les années 2011, 2012 et 2013. Les résultats de cette évaluation, associés aux mesures du troisième plan cancer, fourniront ainsi le socle pour l'élaboration et la négociation des objectifs opérationnels du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) du RCA avec l'ARS. Plus que jamais, le RCA a la volonté d'accompagner les évolutions et les voies de progrès proposées par le troisième Plan Cancer, à la fois comme interlocuteur des agences et des organismes en cancérologie, et comme animateur et rapporteur des actions menées par les différentes équipes au service des patients.

Les membres du Bureau et de l'équipe régionale de coordination du RCA remercient tous les acteurs de la cancérologie œuvrant 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 Emmanuel BUSSIERES
Administrateur

Docteurs Véronique BOUSSER et Laurence DIGUE
Médecins coordonnateurs

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.

Le GCS RCA est représenté par un administrateur et géré par une assemblée générale. Un bureau représentatif du secteur public et privé, des 3C aquitains et du Réseau régional d'Oncopédiatrie (RESILIAENCE) 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 53**.

En 2014, il est composé de 69 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 Médecins Libéraux (URPS-ML), sociétés d'exercice libéral, associations de soins à domicile, comités départementaux de la Ligue 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'Institut National du Cancer (INCa) par décision en date du 21 octobre 2010. La demande de renouvellement de sa labellisation a été faite en fin d'année 2013. Dans l'attente des nouvelles recommandations du 3^{ème} plan cancer, cette labellisation a été prolongée jusqu'en 2015. Afin d'appuyer sa décision de renouvellement, l'INCa devra disposer l'an prochain d'une évaluation externe du RCA.

Dans ce cadre et en application de l'article D.6321-7 du code de la santé publique, le RCA a entamé en 2014 une démarche d'évaluation externe, mandatée par l'ARS. Cette dernière sera réalisée en 2015.

Le présent rapport d'activité est construit selon les missions du RCA et est accompagné d'annexes présentant les actions réalisées en 2014.

Il est adressé chaque année à l'ARS 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 2014 du RCA

Promotion et amélioration de la qualité en cancérologie

En 2014, 17 groupes de travail représentant plus de 750 professionnels de santé ont contribué aux travaux d'élaboration ou de validation des référentiels régionaux de pratique. Le GTR thorax a participé à la relecture et validation du premier référentiel interrégional des cancers du poumon non à petites cellules et à petites cellules, publié fin 2014 par l'INCa.

Concernant les études régionales d'évaluation des pratiques chez l'adulte, elles se poursuivent en 2014 :

- **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** : au total, 995 patients ont été inclus dans 42 établissements de la région Aquitaine. En 2014 ont eu lieu plusieurs réunions interrégionales pour l'interprétation des résultats, qui doivent être restitués courant 2015.
- **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. Le recueil des données a débuté mi-2014.
- **Amélioration du dispositif d'annonce (DA) en Aquitaine – Projet EVADA 2** : cette étude fait suite à EVADA, évaluation régionale du DA pour lequel des outils d'auto-évaluation ont été mis à la disposition des établissements sur le site internet du RCA. Le projet EVADA 2, par l'intermédiaire du RCA et du Comité de Coordination de l'Evaluation Clinique et de la Qualité en Aquitaine (CCECQA), permet de répondre aux exigences du Développement Professionnel Continu (DPC). En 2014, 20 établissements sur 56 ont souhaité participer au projet, et, fin 2014, 7 établissements ont finalisé leur auto-évaluation, avec une première journée de formation en décembre 2014 qui a regroupé 34 participants. La dernière étape de partage d'expériences est prévue au cours du 1er semestre 2015.
- **Evaluation des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP)** : un « pack » d'auto-évaluation des RCP pour chaque 3C et/ou établissement est disponible sur le site internet du RCA depuis 2013, permettant des actions d'amélioration sur le plan local.
- **Audit clinique sur la prise en charge initiale des tumeurs germinales du testicule en Aquitaine** : il s'agit d'un audit rétrospectif sur les 103 dossiers de patients présentés en RCP en 2012 dans la région pour la prise en charge initiale d'une tumeur germinale du testicule. Le recueil de données a été effectué en 2014, avec analyse des résultats et actions d'amélioration qui seront mises en place en 2015. 92 patients ont finalement été inclus.
- **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 (cancer du sein) ont été réalisés par la sociologue. En avril 2014 a eu lieu le focus group (6 patients) pour finaliser l'adaptation du questionnaire.

Concernant les dispositifs en place ou en cours de mise en place :

- **Surveillance alternée des cancers du sein en Aquitaine** : suite à son expérimentation de 2008 à 2012, ce dispositif a été ouvert à l'ensemble des gynécologues et médecins généralistes d'Aquitaine. Des kits d'auto-formation pour les médecins de ville ainsi que les ressources documentaires de ce projet sont à disposition des professionnels de santé sur le site Internet du RCA.
- **Prise en charge multidisciplinaire des personnes prédisposées héréditairement au cancer dans les régions Limousin et Aquitaine – Dispositif CaPLA** : en 2014, le groupe (équipe coordinatrice d'oncogénétique de l'Institut Bergonié, avec celle des CHU de Limoges et Bordeaux, ainsi que le RCA) s'est réuni 8 fois, ce qui a permis de valider, le schéma d'organisation interrégionale, le Programme de Surveillance Personnalisé, les fiches d'inclusion, la note d'information et de consentement patient et les items de suivi. Le RCA développe un logiciel permettant la gestion des alertes en cas de retard dans la réalisation du suivi et l'informatisation des données, et est en attente de l'accord de la Commission Nationale de l'Information et des Libertés (CNIL).

Le Réseau régional d'Oncopédiatrie RESILIAENCE a poursuivi en 2014 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). En 2014, la rédaction d'un projet de base informatisée de protocoles de chimiothérapies partagée régionale a été poursuivie, avec début d'une phase test avec le Centre Hospitalier de Mont de Marsan, et des RMM (Réunions de Morbi-Mortalité) ont été mises en place dans les Centres Hospitaliers Généraux. Plusieurs protocoles médicaux, infirmiers et pharmaceutiques ont été mis à jour. En 2014, le réseau dénombre 82 RCP spécifiques à la pédiatrie, au cours desquelles 418 dossiers ont été discutés. Cent onze nouveaux patients ont été pris en charge par l'unité d'Oncopédiatrie du CHU de Bordeaux.

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

En 2014, 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, annuaire national des RCP.

Suite à la décision de l'ASIP Santé fin 2013 de ne donner suite à aucun dossier projet issu des régions pilotes, le pilotage du DCC (Dossier Communiquant de Cancérologie) a été transféré aux ARS. En 2014 a été formé un comité opérationnel (COMOP) incluant un représentant de TSA, des représentants du RCA, sous la direction de l'ARS, permettant d'établir une liste de critères fonctionnels pour échanger avec les industriels (5 industriels rencontrés en 2014) et d'échanger avec les Centres de Coordination en Cancérologie (3C) sur le nouveau cadre du projet DCC. Le RCA a aussi participé aux Comités de Pilotage (COPIL) stratégique du DCC.

Enfin, le RCA a poursuivi son engagement dans la réévaluation des fonctionnalités de son site Internet. En 2014, de nouveaux contenus sont venus enrichir le site : des fiches d'information sur les thérapies orales délivrées en officine (GTR Pharmacie), à destination des professionnels de santé et des patients. Le RCA a également édité une newsletter générale en avril 2014, adressée à plus de 2000 personnes, ainsi qu'une newsletter sur les essais thérapeutiques précoces de l'Institut Bergonié et du CHU de Bordeaux à plus de 400 médecins de la région. En 2014, le site Internet du RCA a reçu en moyenne 700 visiteurs distincts chaque mois (500 en 2013).

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

En 2014, le RCA a poursuivi les mises à jour des annuaires et agendas des RCP.

L'Equipe Mobile de Recherche Clinique (EMRC) est toujours composée de 4 ETP d'Attachés de Recherche Clinique (ARC). Fin 2014, la DGOS informe que le pilotage des EMRC serait interrégional par l'intermédiaire des GIRCI (Groupements Interrégionaux de Recherche Clinique), en lien avec les établissements de santé et l'INCa n'a pas demandé au RCA de recueillir les données d'activité pour l'année 2014.

En 2014, 1 335 prélèvements sanitaires ont été cryoconservés au sein de la **tumorothèque régionale**, dont 330 adressés par les laboratoires périphériques, **757** pour le CHU de Bordeaux et **248** 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 (1 649 analyses réalisées au total), KRAS colon (1439), Ckit-Braf mélanome (322) et MSI (672). En 2014, pour le projet AcSé (Accès Sécurisé à des thérapies ciblées innovantes), la PGMC a réalisé 531 analyses. Enfin, la PGMC, avec l'aide du RCA, a mis en place de nombreuses actions, comme notamment des réunions pour l'envoi sécurisé des résultats de biologie moléculaire, l'organisation d'un atelier « immunohistochimie des protéines MMR-MSI » pour les pathologistes de la région, réponses à l'enquête prospective sur 4 semaines ARS-INCa sur « l'état des lieux d'accès aux plateformes de génétique moléculaire ».

Aide à la formation des Professionnels de santé

En 2014, les journées régionales du RCA et du réseau Résiliaence ont réuni à elles deux près de 300 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.

Plusieurs autres formations ont eu lieu en 2014 : soirée annuelle interprofessionnelle en partenariat avec l'AFSOS régionale ; formation des radiologues aquitains pour le diagnostic des sarcomes des tissus mous, en collaboration avec le Réseau de référence clinique des Sarcomes (NetSARC) et le Réseau en pathologie des Sarcomes (RRePS) ; formation validante dans le cadre du Développement Professionnel Continu (DPC) sur le thème « Favoriser la communication entre les professionnels de santé et les patients » en partenariat avec le CCECQA ; DESC de cancérologie option « Réseaux de Cancérologie » et DU de coordination des parcours de soins en cancérologie. Une soirée d'échanges entre médecins généralistes et oncologues dans les Landes avait été prévue en octobre 2014, mais finalement reportée en 2015.

En 2014, 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, Dossier Patient du Réseau de Cancérologie (DPRC), messagerie sécurisée, projet oncogénétique CaPLA, tableaux de bord 3C de l'INCa, référentiel interrégional poumon fiches traitements par thérapie orale. Des rencontres entre chaque 3C et le nouveau médecin coordonnateur RCA, ont également été organisées sur site.

Recueil des données

En 2014, pour les adultes, il existe 131 RCP locales ou régionales en Aquitaine et 10 RCP interrégionales ou nationales. Près de 50 000 fiches de RCP ont été enregistrées en 2014, soit 34 600 patients (dont 23 900 en premier enregistrement en Aquitaine), 54% sont des hommes, 29% sont âgés de plus de 75 ans. Ce sont 1200 médecins qui ont présentés les dossiers en RCP lors de plus de 4 000 réunions ayant eu lieu dans les 10 3C aquitains.

Coordination régionale

L'équipe de coordination du RCA a accueilli le Dr Bousser en février 2014. Le Dr Hoppe a quitté le RCA en novembre 2014. Un profil de poste avec appel à candidatures pour le recrutement d'un médecin clinicien a été lancé pendant l'été 2014.

Au niveau régional, le RCA a poursuivi sa collaboration avec les différents partenaires (3C, l'ARACT Aquitaine, l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS), l'Association Gironde pour le DEpistage des Cancers (AGIDECA), le Canceropôle Grand Sud-ouest (CGSO), le Comité de Coordination et d'Evaluation Clinique de la Qualité en Aquitaine (CCECQA), les Directions des Systèmes d'Information (DSI) d'établissements de soins, l'Espace Numérique Régional de Santé (ENRS), la Ligue Contre le Cancer, l'Observatoire des Médicaments, des Dispositifs Médicaux et des Innovations Thérapeutiques (OMEDIT), les Registres des cancers de Gironde et Poitou-Charentes, le Site de Recherche Intégré sur le Cancer (SIRIC), Télésanté Aquitaine (TSA), l'Unité de Coordination de l'Oncologie Gériatrique (UCOG), l'Union Régionale des Professionnels de Santé-Médecins Libéraux (URPS-ML) ainsi qu'avec les réseaux de santé d'Aquitaine et nationaux au travers de l'Association des Coordonnateurs de Réseaux de Cancérologie (ACORESCA). Il est également toujours en lien avec l'ARS et l'INCa.

Les deux nouvelles actions spécifiques mises en place en 2014 par le RCA à la demande de l'ARS ont été 1) La rémunération des médecins libéraux pour leur participation aux RCP ; 2) La démarche d'une évaluation externe pour le RCA et à ce titre, un cahier des charges et un appel d'offres auprès de sociétés d'évaluation ont été réalisés.

1. Objectifs et actions 2014

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			
Groupes thématiques Régionaux	Organisation, coordination de la production et validation des référentiels de pratiques par les groupes thématiques régionaux	pages 16 à 25 Référentiels nationaux de RCP des cancers bronchiques à petites cellules et non à petites cellules	
	Soutien méthodologique, formation des membres des groupes de travail, organisation et gestion de la documentation des réunions des groupes	Action continue. Urologie, Pharmacie, Thorax, Médecin Nucléaire	
	Recherche et mise à disposition des documents de référence aux membres des groupes	Pharmacie	
	Gestion du processus de validation externe des référentiels par les médecins des territoires de santé	Référentiels nationaux de RCP des cancers bronchiques à petites cellules et non à petites cellules	
	Publication et diffusion des référentiels validés et des supports de formation	Référentiels nationaux de RCP des cancers bronchiques à petites cellules et non à petites cellules	
	Sollicitation des membres pour des actions d'élaboration et/ou de relecture des recommandations nationales	Référentiels nationaux de RCP des cancers bronchiques à petites cellules et non à petites cellules. Recommandations de l'INCa (2 documents). Référentiels AFSOS (5 documents).	
	Evaluation des membres et des pratiques au sein du RCA	Organisation des activités d'évaluation dans les 3C et les établissements	Mise à disposition des outils d'auto-évaluation du DA et des RCP. Elaboration d'un programme de DPC sur l'amélioration du DA (avec le CCECQA)
		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, 6 réunions en 2014 ; projet d'amélioration du DA en Aquitaine et programme DPC
		Collecte des données produites par les secrétariats 3C	2 collectes en 2014
Contrôle de qualité des données à partir des fichiers d'extraction des données locales		2 contrôles en 2014 + rétro information	
Traitement et analyse des données des 3C		Bilan annuel + demandes ponctuelles des 3C (18 rapports spécifiques en 2014)	
Validation des résultats et de leur interprétation en concertation avec les membres des 3C		Bilan des RCP + projet évaluation du DA + projet évaluation des RCP	
Participation à des évaluations de pratiques professionnelles		Prise en charge des cancers colorectaux (avec Réseau Oncomip, registre des cancers de la Gironde et du Tarn) 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	
Projet d'amélioration du DA (EVADA 2)		Elaboration d'un programme de développement professionnel continu (DPC) avec auto-évaluation et formation : 20 établissements participants (dix 3C)	
Oncogénétique	Participation au déploiement du dispositif CaPLA	Cadrage de la phase initiale du projet, accompagnement à la formalisation du dispositif et des documents, accompagnement à l'informatisation, diffusion d'informations	

Objectifs opérationnels	Actions mises en œuvre	Résultats
Réseau oncopédiatrique	Poursuite des activités	Visites annuelles dans les centres (167 personnes rencontrées) ; journée annuelle d'échanges à Bordeaux : 153 participants ; RCP : 110 ; Nb de dossiers discutés : 418. Participaton à la recherche clinique : 111 nouveaux patients
Centres de Coordination en Cancérologie (3C)	Evaluation des pratiques professionnelles Animation / coordination	Mise en place de RMM dans les CHG Action continue + 10 réunions spécifiques pour le personnel 3C
	Tableaux de bord 3C	Réalisés par les 3C et synthèse régionale par le RCA dans le TdB RRC INCa
	Indicateurs de montée en charge DCC (INCa)	Réalisés par les 3C et validation par le RCA
PROMOTION D'OUTILS D'INFORMATION et COMMUNICATION COMMUNS AU SEIN DE LA REGION		Pages 26 à 31
Système d'Information interne	Gestion du système d'information du RCA	Action continue
Partage d'informations	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 newsletters (1 général + 10 essais précoces) ; autres communications (2)
DCC/DPRC	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
	Administration et gestion du système de cancérologie communiquant (DPRC)	Action continue
	Accompagnement des professionnels de santé à la messagerie sécurisée	Action continue
	Participation au projet DCC piloté par l'ARS, en partenariat avec Télésanté Aquitaine	Cadrage du projet, rencontre de 5 éditeurs et des 3C, participation à certains arbitrages stratégiques
INFORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE, DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES		Pages 32 à 36
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 2014	Réunion norme ISO 15189 ; rapport d'activité biobanque et GSO Rédaction convention de collaboration avec les laboratoires pathologistes aquitains 1 335 prélèvements sanitaires cryoconservés
Plateforme de Génétique Moléculaire des Cancers (PGMC)		Réunion comité de suivi PGMC (1) ; réunion avec les Directions Systèmes d'Informations CHU Bordeaux et Institut Bergonié pour messagerie sécurisée. Participation au projet AcSé (document sur site internet RCA) Organisation d'un atelier d'immunohistochimie des protéines MMR-MSI avec pathologistes aquitains
Equipes Mobiles de Recherche Clinique (EMRC)		4 ETP ARC : 12 établissements bénéficiaires
AIDE A LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE		Page 37 à 39
Formation/information spécifique 3C	Formation personnel 3C	1 réunion commune + 9 visites sur site du nouveau médecin coordonnateur ; disponibilités équipe RCA permanente selon demandes des 3C

Objectifs opérationnels	Actions mises en œuvre	Résultats
Formation/information des professionnels de santé	Formation régionale « Favoriser la communication entre les professionnels et le patient »	1 journée le 4 décembre dans le cadre du projet EVADA 2 : 34 participants de 16 établissements de santé
	Formation des professionnels aux nouvelles techniques diagnostiques et thérapeutiques	Diffusion annuelle et continue via site Internet et courriel ; 1 soirée de formation des radiologues pour le diagnostic des tumeurs des tissus mous (le 17 septembre 2014)
	Journée régionale RCA	28 novembre 2014 : 140 participants (séances plénières)
	Soirée d'échanges interprofessionnels en partenariat avec l'AFSOS	« Supporter le cancer » : 104 participants
	Participation au DESC de cancérologie option « Réseaux de cancérologie »	4 au 6 décembre 2014 : cours sur les RRC en pratique et l'évaluation des pratiques professionnelles
Liens ville-hôpital	Participation au DU de coordination des parcours de soins en cancérologie	Juin 2014 : cours sur le DMP, DCC et messagerie sécurisée
	Rencontre médecins généralistes et oncologues	Réalisation programme, envoi invitations aux médecins généralistes des Landes (co-organisation URPS-ML et 3C des Landes). Rencontre reportée en 2015
RECUEIL DES DONNEES ET EVALUATION DES PRATIQUES EN CANCEROLOGIE		pages 40 à 45
Connaissance et recueil des données relatives à l'activité de soins cancérologique au niveau régional	Prise en charge de patients en RCP	Plus de 4 000 réunions dans les dix 3C ; 34 600 patients dont le dossier est passé en RCP (une fois ou plus dans l'année) ; 50 000 fiches RCP enregistrées ; environ 1 200 médecins ont présenté des dossiers en RCP
Mise en place du dispositif d'annonce (DA)	Tableaux de bord 3C et RCA (INCa)	17 800 patients ont bénéficié d'un Temps d'Accompagnement Soignant (TAS) en 2013 (déclaration 3C dans le TbB INCa)
COORDINATION OPERATIONNELLE		Pages 46 à 50
	Gestion administrative et financière du GCS RCA (adultes et pédiatrie)	Action continue
	Mise en place de la rémunération des médecins libéraux d'Aquitaine pour leur participation aux RCP	Rédaction et envoi d'un contrat de bonnes pratiques à plus de 500 médecins. Gestion et suivi des retours, relance. Recueil et traitement des données d'activité pour rémunération période du 1 ^{er} semestre 2014. Contrôle données RCP transmises par les 3C
	Préparation d'un appel d'offres pour l'évaluation externe du RCA	Rédaction d'un cahier des charges, présentation à l'ARS, lancement de l'appel d'offres auprès de 4 sociétés
	Préparation et organisation des séances des instances du GCS RCA	4 réunions de bureau + 1 assemblée générale + 1 comité technique
	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 + communications orales au 5 ^{ème} Congrès des RRC à Poitiers ; 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)
	Conférence régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA)	Participation aux réunions de Commission Spécialisée Organisation des Soins (CSOS)

Objectifs opérationnels	Actions mises en œuvre	Résultats
	Coopération partenaires régionaux	<p>Ligue Contre le Cancer 33 (participation financière à l'audit Testis ; la ligue siège aux instances du RCA). RCA membre de l'AGIDECA</p> <p>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 ; ARS pour le DCC ; AFSOS (organisation d'une soirée d'échanges interprofessionnels) ;</p> <p>Pôle régional de cancérologie : participation colloque SOS ; URPS-ML (co-organisation d'une rencontre médecins généralistes/oncologues ; l'URPS-ML siège aux instances du RCA ; UCOG : rencontre ; ARACT Aquitaine : rencontre ; SIRIC : signature d'un consortium SIRIC BRIO / 1 rencontre pour présentation et définition collaboration ; Cancéropole GSO : 1 rencontre pour échanger sur la recherche clinique et essais thérapeutiques de phase précoce</p>
	Coopération partenaires nationaux	<p>INCa : réunion nationale RRC ; présentation plan cancer 3 ; colloque recherche interventionnelle. InVS : participation réunion sur déclaration obligatoire mésothéliomes</p>

2. Promotion et amélioration de la qualité en cancérologie

Les référentiels de pratiques régionaux validés, les recommandations nationales, et les lettres d'information concernant cette mission sont disponibles, mis à jour et téléchargeables sur le site Internet du Réseau www.canceraquitaine.org/referentiels-et-recommandations

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 RRC, 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 2014, 17 groupes de travail représentant **766 professionnels** ont participé à ces actions (Tableau 1) au cours de **14 réunions** organisées ou co-organisées par le RCA. Un état des lieux plus précis (actions 2014 et objectifs 2015) de ces groupes de travail figure en **annexe 2 page 57**.

Tableau 1. Réunions des GTR en 2014

GTR	Date de création	Nb de professionnels	Nb de réunions en 2014
Par organe			
Dermatologie	2007	35	-
Gastro-entérologie*	2009	64	2
Gynécologie	2001	122	-
Hématologie	2002	85	-
Neuro-oncologie	2002	97	-
Sarcomes	2001	12	-
Sein / Ganglion sentinelle	2001	51	-
Tête et cou	2008	73	-
Thorax	2001	87	1
Urologie	2010	45	-
Transversaux			
Anatomopathologie	2000	96	-
Médecine nucléaire	2001	81	1
Oncogériatrie	2009	26	-
Oncologie médicale	2001	33	-
Pharmacie	2012	57	3
Radiothérapie	2002	31	-
Soins de support	2010	63	7 (AFSOS)

* groupe préexistant depuis 2002 pour côlon et rectum

Recommandations nationales : actions de diffusion (recommandations professionnelles, 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.

En 2014, 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 2014

Recommandations	Date	Destinataires
uPA/PAI-1, Oncotype DX™, MammaPrint® - Valeurs pronostique et prédictive pour une utilité clinique dans la prise en charge du cancer du sein	Janvier	GTR Sein, 3C
Référentiel national de RCP - Cancer bronchique non à petites cellules	Décembre	GTR Thorax, 3C
Référentiel national de RCP - Cancer bronchique à petites cellules	Décembre	GTR Thorax, 3C

Recommandations nationales : actions d'élaboration et/ou relecture (recommandations professionnelles, guides affections de longue durée, AFSOS...)

Depuis 2007, les membres spécialistes des localisations cancéreuses concernées du RCA participent à l'élaboration et/ou à la relecture nationale des recommandations professionnelles de l'INCa, des guides ALD à destination des médecins traitants et des référentiels interrégionaux en soins oncologiques de support.

En 2014, les membres du RCA ont été sollicités dans le cadre des travaux de l'INCa :

- Pour la constitution d'un groupe de travail pour l'élaboration de recommandations sur la conduite à tenir devant une patiente ayant un frottis cervico-utérin anormal (mars).
- Pour la constitution d'un groupe de travail pour l'élaboration de recommandations sur la prévention et la gestion des effets indésirables des chimiothérapies par voie orale en hématologie (juin).
- Pour participer à la relecture des recommandations sur la prévention et la gestion des effets indésirables des chimiothérapies par voie orale en hématologie (novembre).
- Pour la relecture des référentiels nationaux de RCP pour la prise en charge des cancers bronchiques à petites cellules et non à petites cellules (juillet + séminaire en septembre).

Les référentiels nationaux de RCP pour la prise en charge des cancers bronchiques à petites cellules et non à petites cellules sont issus d'une démarche pilote d'élaboration interrégionale en lien avec l'INCa, permettant de produire des référentiels nationaux.

La méthode a été la suivante :

- Rédaction de la première version des référentiels interrégionaux par un comité de pilotage regroupant des experts des régions Grand Est et Rhône-Alpes Auvergne.
- Relecture par l'ensemble des régions de France.
- Présentation des référentiels finalisés et discussion des questions posées par les régions lors d'un séminaire organisé à Paris, avec le soutien de l'INCa.
- Implémentation des référentiels dans chaque région par l'intermédiaire des RRC.

En 2014, les membres du RCA ont par ailleurs été sollicités dans le cadre des travaux de l'AFSOS (Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support) :

- Pour participer à un ou plusieurs groupes de travail pour la rédaction des référentiels qui ont été discutés et validés en décembre lors des 5èmes journées interrégionales de mise en commun des référentiels en Soins Oncologiques de Support (J2R) (mai, juin).
- Pour la relecture de référentiels interrégionaux :
 - Syndrome d'épuisement professionnel des soignants (octobre),
 - Prise en charge de la douleur : analgésie intrathécale (novembre),
 - Syndrome cave supérieur : prise en charge dans les 24 premières heures d'un patient atteint de cancer (novembre),

- Fièvre (hors aplasie fébrile) : prise en charge dans les 24 premières heures d'un patient atteint de cancer (novembre),
- Toxicité cutanée radio-induite (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.

Quarante-six établissements d'Aquitaine ont accepté de participer. Le recueil des données par des ARCs du RCA, à partir des fiches RCP et des dossiers médicaux dans les établissements, s'est terminé en mai 2013 ; la saisie des données s'est terminée en juin 2013.

*Au total, **2074 patients ont été inclus** dans **62 établissements des deux régions** (995 patients ont été inclus dans 42 établissements d'Aquitaine et 1079 patients dans 20 établissements de Midi-Pyrénées). L'analyse des données a commencé en octobre 2013.*

En 2014, une réunion présentielle et deux réunions téléphoniques ont eu lieu entre les équipes projet d'Aquitaine et de Midi-Pyrénées pour travailler sur les résultats et leur restitution.

Le COmité de Pilotage (COFIL) du projet s'est également réuni deux fois, **en janvier 2014** pour une première présentation des résultats et discussion sur leur interprétation, et **en novembre 2014** pour valider les résultats. Une analyse spécifique a été réalisée pour chaque 3C d'Aquitaine par un statisticien du RCA **de juillet à septembre 2014**.

Les premiers résultats de ce projet ont été présentés lors du 5^{ème} Congrès National des Réseaux de Cancérologie (CNRC) à Poitiers en octobre 2014.

Le rapport interrégional ainsi que les résultats par 3C seront rendus au GTR Gastro-entérologie et aux 3C dans le courant du 1^{er} semestre 2015.

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 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.

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 autres générées par l'absence de passage en RCP, les registres de Gironde et du Tarn se sont associés aux réseaux de leurs régions (RCA et Oncomip) pour compléter cette première étude par l'étude EvaCCoR 2.

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.

Les mêmes données de prise en charge que pour EvaCCoR 1 seront recueillies dans EvaCCoR 2 pour les patients non présentés en RCP dans ces deux départements. 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) pour mettre en place cette étude.

En mars et avril 2014, deux réunions téléphoniques, entre les réseaux des deux régions et les registres des deux départements, ont permis de faire un point sur la sélection des patients et les demandes d'autorisations. Après étude du dossier de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) et du Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS) de l'étude EvaCCoR 1, il a été convenu de rédiger un avenant CNIL pour les deux registres, qui ont déjà une autorisation.

Le recueil des données a débuté mi-2014 et est réalisé par les ARCs des registres.

Quatre réunions téléphoniques entre le RCA et le registre de Gironde ont abordé le sujet de la sélection des patients, et de l'inclusion de certains d'entre eux. En effet, pour certains des patients qui n'avaient pas de fiche RCP enregistrée au RCA (donc considérés comme n'étant pas passés en RCP, à enquêter dans l'étude), il s'est avéré que lors du recueil des données, leur dossier mentionnait tout de même un passage en RCP. Ils seront donc inclus mais analysés séparément.

Ce projet est financé par la Ligue nationale contre le Cancer pour les coûts de personnel et de missions.

Amélioration du Dispositif d'Annonce (DA) en Aquitaine – Projet EVADA 2

En 2011-2012, une évaluation régionale du DA a été réalisée en Aquitaine dans 29 établissements de santé avec les dix 3C et en collaboration avec le Comité de Coordination de l'Evaluation Clinique et de la Qualité en Aquitaine (CCECQA). Les résultats de ce projet, nommé EVADA, sont disponibles sur le site Internet du RCA. Suite à cette évaluation, le protocole simplifié et tous les outils 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 automatisation des résultats sur une plateforme Internet sécurisée e-Forap) :

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

Tout établissement d'Aquitaine dispose des outils pour effectuer cette auto-évaluation du DA en cancérologie et peut la réaliser au moment de son choix.

En 2013, le groupe de travail a exprimé le souhait qu'EVADA puisse répondre aux exigences du Développement Professionnel Continu (DPC) 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. Ainsi 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 DA existant. **Le projet a logiquement été nommé EVADA 2** et constitue une collaboration RCA-CCECQA.

En mars 2014, une formation a été mise en place, en parallèle de l'auto-évaluation, afin de rendre le projet validant pour les professionnels concernés par le DPC.

Le projet régional EVADA 2 comporte ainsi trois étapes à réaliser en 2014-2015 :

- Une auto-évaluation des pratiques professionnelles autour du DA sous forme d'audits.
- Une formation présentielle d'une journée « Favoriser la communication entre les professionnels et avec le patient ».
- Un partage d'expériences entre les équipes pour améliorer leurs pratiques.

Les trois étapes sont réalisées par l'ensemble des participants, que ce projet soit réalisé dans le cadre du DPC ou non.

En mars 2014, afin de lancer la première étape d'auto-évaluation, nous avons procédé à un appel à participation en mars auprès des 56 établissements de santé d'Aquitaine autorisés pour le traitement des cancers : **20 ont souhaité réaliser ce projet EVADA 2 (36%)**.

Au 31 décembre 2014, 7 établissements avaient finalisé leur auto-évaluation (inclusion des patients, recueil, saisie des données et génération du rapport d'analyse sur la plateforme e-Forap). Les 13 autres établissements étaient en cours de réalisation, l'objectif étant de terminer cette étape au 1^{er} trimestre 2015.

La deuxième étape de formation, réalisée en parallèle de l'auto-évaluation, est détaillée page 37, dans le chapitre 5 « Aide à la formation des professionnels de santé ».

Un poster de ce projet a été présenté lors du 5^{ème} CNRC les 2 et 3 octobre 2014 à Poitiers (**annexe 3, page 61**).

La dernière étape de partage d'expérience est prévue le 28 mai 2015. Le RCA et le CCECQA continueront à travailler ensemble afin d'organiser cette 3^{ème} étape.

Evaluation des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP)

Suite à des études pilotes réalisées en 2011 dans deux 3C, le RCA et le CCECQA ont créé un « pack » d'auto-évaluation des RCP disponible sur le site Internet du RCA depuis juillet 2013 :

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

Ainsi chaque 3C (et établissement de santé) peut réaliser cette étude de façon autonome au moment de son choix et selon ses besoins (automatisation des résultats sur un outil Excel).

Les objectifs de cette étude sont :

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

Les résultats obtenus permettent de mettre en place des actions d'amélioration au niveau local.

Ce « pack » permet de fournir des outils aux 3C et aux établissements pour répondre à leur mission d'évaluation. Il est complémentaire de l'indicateur RCP national mis en place par la Haute Autorité de Santé (HAS) dans le cadre des 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

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 dont l'objectif est de réaliser une première mesure des éventuels écarts existant entre les pratiques régionales et les recommandations nationales de l'Association Française d'Urologie (AFU 2010) et européennes de l'European Society for Medical Oncology (ESMO 2010). En 2013, un appel à candidature a été lancé au sein des GTR Urologie, Oncologie médicale, Radiothérapie, Anatomopathologie et Médecine nucléaire pour constituer un groupe de travail pluridisciplinaire. Ce groupe s'est ensuite réuni afin de définir les indicateurs de qualité les plus pertinents pour mesurer la qualité de la prise en charge ; une grille de recueil a ainsi pu être élaborée.

Les directions de 42 établissements de santé autorisés en cancérologie (chirurgie urologique, chimiothérapie et/ou radiothérapie) en Aquitaine ont été contactées en septembre 2013 pour solliciter leur participation à l'étude. Les dix 3C aquitains, les médecins ayant présenté en RCP un patient inclus dans l'étude et les membres du GTR Urologie ont été informés du démarrage de l'étude.

La liste des patients éligibles a été extraite de la base de données régionale des fiches RCP de l'année 2012 du RCA : 103 dossiers de patients ont été présentés en RCP en Aquitaine en 2012 pour la prise en charge initiale d'une tumeur germinale du testicule.

Entre février et août 2014, le recueil des données a été fait par une ARC du RCA à partir des dossiers médicaux et infirmiers des patients dans les établissements de la région. Au final, 92 patients ont été inclus. Deux réunions avec des membres du groupe de travail ont été organisées en avril et juin 2014 à la demande de l'ARC pour des questions et précisions sur le recueil de données.

L'analyse des données est réalisée par une chargée d'études du RCA et se terminera en janvier 2015. Les résultats seront validés avec le comité de pilotage lors d'une réunion prévue mi-janvier 2015. Des analyses complémentaires pourront être réalisées à la demande du comité de pilotage courant du 1^{er} trimestre 2015.

Un rapport régional sera rédigé puis envoyé aux 3C et au GTR Urologie courant du 1^{er} trimestre 2015. Des actions de communication sur les points positifs et les points à améliorer dans la prise en charge des tumeurs germinales du testicule seront proposées au cours du 1^{er} semestre 2015 par le groupe de travail en collaboration avec le RCA.

Ce projet est financé pour les frais de missions et de fonctionnement par la Ligue Contre le Cancer de Gironde sur deux ans. Un rapport scientifique intermédiaire accompagné d'un état des dépenses a été adressé à la Ligue début décembre 2014. Le rapport final sera envoyé courant décembre 2015.

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 d'adapter le 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 métastatique en Aquitaine.

L'adaptation du questionnaire REPERES-60 a été réalisée lors de rencontres avec des patients : entretiens individuels puis 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. Une première modification du questionnaire a été faite suite à ces entretiens.
- Le focus group a eu lieu **en avril 2014** avec la participation de six patients. Il avait pour objectif de recueillir les impressions générales du groupe sur la version du questionnaire modifiée suite aux entretiens individuels ainsi que de recueillir les suggestions d'amélioration du questionnaire.

Pour constituer le focus group, des cliniciens et des ARC de la région ont été sollicités pour proposer à des patients de participer à cette phase de l'étude. Quatre personnes ont pu être recrutées par cette voie mais dans la mesure où ce recrutement s'est avéré difficile, quatre des personnes interviewées lors de la phase des entretiens individuels ont été sollicitées pour compléter le groupe ; deux personnes ont répondu favorablement, les deux autres n'ont pas pu être jointes directement.

Suite à cette phase de focus group, la question s'est posée de lancer une procédure de validation de ce questionnaire modifié pour le cancer colorectal ou de l'utiliser directement pour la 2^{ème} étape de mesure de la perception des soins. Si l'option de validation du questionnaire est retenue, le RCA n'ayant pas de compétences dans ce domaine, une collaboration avec une équipe de recherche devra être envisagée. Si l'option d'utilisation du questionnaire sans étape de validation est choisie, une présentation aux 3C du questionnaire et du protocole sera réalisée, afin de vérifier la faisabilité. Les résultats de cette étude seront finalement présentés au focus group pour interprétation.

Prise en charge des cancers de l'endomètre chez les femmes de plus de 70 ans

Le RCA a été sollicité en octobre 2014 pour la mise en place d'un audit clinique rétrospectif évaluant la prise en charge des patientes en Aquitaine, âgées de plus de 70 ans et atteintes d'une tumeur de l'endomètre. Dans un premier temps, un bilan du nombre de dossiers de tumeurs malignes de l'endomètre présentés en RCP en 2013 en Aquitaine (selon l'âge des patientes, le département de résidence des patientes, le 3C et l'établissement de prise en charge) a été réalisé par le RCA.

Une estimation du budget nécessaire pour cette étude (temps d'Attachée de Recherche Clinique (ARC) pour le recueil des données, déplacements, réunions...) a également été faite par le RCA. Ce bilan et cette estimation ont été rendus aux demandeurs fin 2014 pour la recherche d'un financement avant de créer un groupe de travail régional.

Une réflexion sur le protocole de l'étude et une recherche de financement seront engagées en 2015.

2.1.3 Dispositif de surveillance alternée des cancers du sein en Aquitaine

En collaboration avec le Collège de Gynécologie de Bordeaux et du Sud-Ouest et l'URPS-ML, le RCA a mis en place avec les 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 premier 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 mars 2013, sur décision du Comité de pilotage du projet, ce dispositif a été ouvert à l'ensemble des gynécologues et 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 critères de sélection sont les suivants : primo-traitement pour cancer du sein, cancer non métastatique, patiente hors essai clinique.

Ce dispositif repose sur le volontariat cancérologue-patiente-médecin de ville. Le rythme théorique d'une visite en alternance tous les 6 mois pendant 5 ans peut être personnalisé et adapté à chaque patiente selon sa situation clinique.

Une page dédiée à ce dispositif de surveillance alternée est à la disposition des professionnels et des patientes sur le site internet du RCA (<http://sircamt.canceraquitaine.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.

2.1.4 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 Michel Longy oncogénéticien à l'Institut Bergonié avec le CHU de Bordeaux et le CHU de Limoges. Le RCA participe au déploiement du dispositif CaPLA (Cancer Prédisposition Limousin Aquitaine), devant permettre d'améliorer le suivi des personnes prédisposées héréditairement au cancer. Ce projet interrégional est financé par l'INCa (Appel à projets INCa 2012).

Les objectifs de ce dispositif CaPLA sont les suivants :

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

Durant l'année 2014, le groupe CaPLA s'est réuni 8 fois et a finalisé le schéma organisationnel de ce dispositif interrégional. Trois réunions téléphoniques ont été réalisées avec les équipes en charge d'un dispositif similaire en Midi-Pyrénées (GENEPY) et Grand Ouest (PHARE Grand Ouest) afin d'échanger sur les modalités de mise en place.

Afin de remplir ses objectifs, il est prévu que le dispositif CaPLA s'appuie sur :

- Les unités d'oncogénétique d'Aquitaine et du Limousin qui assurent les consultations d'oncogénétique sur 3 sites à l'Institut Bergonié, au CHU de Bordeaux et au CHU de Limoges ainsi que des consultations avancées à Bayonne.
- Le laboratoire de génétique moléculaire situé à l'Institut Bergonié qui réalise les analyses génétiques des 2 régions.
- Les RCP des 2 régions : spécifiques oncogénétique en Aquitaine ou sein/gynécologie et digestives dans le Limousin, qui établiront le Programme de Surveillance Personnalisé (PSP), rempliront la fiche d'inclusion et apporteront les modifications du PSP dans le cadre du suivi.
- La cellule de coordination interrégionale au RCA qui aura la charge de l'informatisation, de la saisie des données des personnes, ainsi que la gestion des rappels et des alertes concernant le retour des résultats d'examens.
- Les médecins prenant en charge les personnes : gynécologues, gastro-entérologues, médecins généralistes, radiologues, oncologues ... qui transmettront les comptes rendus des examens de suivi des personnes incluses.
- Les personnes suivies elles-mêmes transmettront les comptes rendus des examens de suivi en dernier recours.

Ainsi en 2014, la description du schéma d'organisation interrégionale, le PSP, les fiches d'inclusion pour les personnes prédisposées héréditairement à des cancers digestifs ou gynécologiques, la note d'information et consentement patient, les items de suivis, les 8 courriers et l'estimation du nombre d'envois et le logo CaPLA ont été finalisés et validés.

Par ailleurs, le RCA est en cours de développement du logiciel qui permettra, d'une part la gestion des alertes en cas de retard dans le suivi et d'autre part l'informatisation des données. Dans ce cadre, le RCA a déposé en février 2014 une demande d'autorisation auprès de la CNIL puis répondu aux demandes de compléments (mars, décembre) et est en attente d'une réponse. Une réunion téléphonique avec un éditeur a été organisée afin d'anticiper l'évolution du logiciel développé par le RCA vers un logiciel industriel qui aura lieu lorsqu'un financement suffisant aura été obtenu. Cette réunion a été l'occasion d'un travail d'expression des besoins.

Le RCA a également en charge la diffusion de l'information concernant le dispositif CaPLA. L'information des professionnels a débuté : le dispositif a été présenté aux 3C en décembre 2013, au XXI^{ème} Congrès d'Aquitaine Gastro le 27 septembre 2014 à Périgueux, lors d'un Enseignement Post-Universitaire (EPU) aux gynécologues le 26 septembre 2014 à Bayonne et à la journée régionale du RCA le 28 novembre 2014 à Agen.

Ainsi l'ensemble du travail élaboré durant l'année 2014 permet d'envisager une mise en place au 1^{er} trimestre 2015, dès accord de la CNIL, des procédures de suivi des personnes prédisposées héréditairement au cancer.

2.2 Enfants

Réseau régional d'Oncopédiatrie RESILIAENCE

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

Evolution générale

- Poursuite des actions principales pour les professionnels de santé et les patients.
- Poursuite des signatures de convention avec les établissements associés en chimiothérapie pédiatrique avec les centres hospitaliers régionaux.
- **Poursuite de la rédaction d'un projet de base informatisée de protocoles de chimiothérapies partagée régionale, et recherche d'un financement.**
- **Mise en place des Revues de Mortalité et de Morbidité (RMM) dans les Centres Hospitaliers Généraux.**

Evolution administrative

- **Une nouvelle assistante sociale a été recrutée le 3 février 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 toujours pas de patient en charge 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 RESILIAENCE continue à être signée par les différents Centres Hospitaliers de la région.

2.2.1 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 facilement par l'intermédiaire du service d'hospitalisation (permanence H24).
- Annuaire : les différents annuaires de professionnels (Bordeaux, Centres de périphérie, participants aux RCP) ont été mis à jour.
- Site Internet : mise à jour des informations sur le site du RCA.

- Messagerie sécurisée : la messagerie sécurisée proposée par Télésanté Aquitaine (TSA) est 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 professionnels autour de **la mise à jour des recommandations régionales sur les transfusions et l'utilisation des fibrinolytiques** (avec en tout 52 médecins et 113 soignants) et l'après-midi a rassemblé l'ensemble des participants (167 personnes rencontrées au total) sur le thème des **RMM : présentation de la démarche et mise en application par l'étude d'un dossier**.
- Journée d'échanges à Bordeaux : 153 personnes ont participé à la journée du 14 octobre 2014 à Bordeaux. Les ateliers du matin ont rassemblé des médecins, pharmaciens, soignants, assistantes sociales, psychologues et psychiatres. L'après-midi, la séance commune avait pour thème « **La recherche clinique en oncologie pédiatrique** », et a compris un **retour de toutes les RMM réalisées lors des visites**.
- Stages infirmiers : cette année, aucune puéricultrice n'a fait de demande de stage.

Harmonisation des pratiques

- Protocoles médicaux et infirmiers : mise à jour des protocoles **transfusion de culots globulaires, transfusion de plaquettes et utilisation de l'urokinase et de l'altéplase**.
- Protocoles pharmaceutiques : mise à jour du protocole **utilisation des facteurs de croissance hématopoïétiques**.
- Actualisation du classeur protocole dans chaque centre, contenant tous les écrits réalisés depuis 2006.

Transmission de l'information

- Poursuite de l'utilisation des documents médicaux (fiche résumé), infirmiers (macrocible), sociaux (fiche de liaison) et pharmaceutiques (fiche-navette) et du classeur 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.

Poursuite du projet de création d'une base informatisée de protocoles de chimiothérapie partagée régionale

- **Poursuite du travail** avec la pharmacienne responsable des chimiothérapies pédiatriques au CHU, la DSI du CHU, 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. **Contacts multiples avec les acteurs de l'ARS** (réfèrent cancérologie, réfèrent RCA, pôle qualité et sécurité des soins, OMEDIT). Début d'une **phase test avec le CH de Mont de Marsan**.

2.2.2 Actions pour les patients

RCP

En 2014, on dénombre :

- RCP de tumeurs solides : 21 réunions, 129 dossiers
- RCP de tumeurs cérébrales : 11 réunions, 70 dossiers
- RCP d'hématologie : 8 réunions, 36 dossiers
- RCP Interrégionale de tumeurs cérébrales : 10 réunions, 58 dossiers
- RCP Interrégionale de tumeurs osseuses : 11 réunions, 19 dossiers
- RCP Interrégionale d'hématologie et greffe : 11 réunions, 57 dossiers
- RCP Interrégionale de tumeurs viscérales et Hodgkin : 10 réunions, 49 dossiers.

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.

Information des patients et des familles

- Collaboration au dispositif d'annonce : finalisation du livret d'accueil, remise d'un Programme Personnalisé de Soins (PPS).
- Formalisation des entretiens paramédicaux de sortie avec la puéricultrice du réseau.
- Création d'une plaquette d'information sur les droits sociaux remise aux parents lors de l'entretien social systématique du diagnostic.
- 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.

Transmission d'informations

- **Avec les centres périphériques** : à 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). Dans le cadre des filières de soins de l'inter région ISOCELE, 40 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 les autres partenaires** : 136 relais ont été réalisés avec des IDE, prestataires de services, kinésithérapeutes, laboratoires, Protection Maternelle Infantile (PMI) et d'autres types de structures : services de radiothérapie ou de surspécialités, Hospitalisation à Domicile (HAD) pédiatrique, unités de rééducation.

Réinsertion après traitement

La neuropsychologue du réseau a pratiqué 153 séances d'évaluation correspondant à 71 bilans complets, 42 entretiens de suivi, et a participé à 32 projets d'accueil individualisé.

Participation à la recherche clinique

En 2014, 111 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, 19 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 région

Le réseau collabore avec la maison MARADJA (Maison Aquitaine Ressource pour les Adolescents et Jeunes Adultes traités pour cancer), projet mené par le CHU de Bordeaux et l'Institut Bergonié.

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

Poursuite de l'animation du comité des réseaux avec conférences téléphoniques le 1^{er} avril 2014 (évaluation des réseaux de cancérologie pédiatriques) et le 16 septembre 2014 (bilan du fonctionnement, préparation du congrès national des réseaux régionaux de cancérologie).

2.2.4 Participation à des congrès

- SFP Lyon le 23 mai 2014 : présentation orale « Les réseaux de cancérologie pédiatriques dans tous leurs états ».
- 5^{ème} CNRC à Poitiers les 2 et 3 octobre 2014. Présentation orale « Aide à la mise en place des RMM dans le réseau RESILIAENCE ».
- Poster sur la « coordination entre établissements pour la prise en charge des enfants atteints de cancer : expérience du centre hospitalier d'Angoulême avec le réseau RESILIAENCE ».

2.2.5 Projets pour 2015

- 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.
- Evaluation externe du réseau RESILIAENCE en lien avec l'évaluation externe du RCA.

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

En 2014, et dans la continuité des actions menées en 2013, le RCA a participé aux comités multi-projets qui définissent les grandes orientations des projets de l'ENRS en Aquitaine.

Le projet Dossier Communicant de Cancérologie (DCC) « phase pilote », qui était conduit nationalement par l'Agence des Systèmes d'Information Partagés de Santé (ASIP Santé) et l'INCa, auquel avait participé l'Aquitaine (via le binôme RCA-TSA), a été arrêté par l'ASIP en septembre 2013.

A la suite de la décision intervenue en octobre 2013 de l'ASIP Santé de ne donner suite à aucun dossier projet issu des régions pilotes, la Délégation à la Stratégie des Systèmes d'Information de Santé (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.

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 DCC.

Le RCA accompagne les établissements de santé d'Aquitaine pour la mise en œuvre, au sein des 3C, d'outils de gestion et de production des fiches RCP, permettant ainsi l'informatisation de la quasi-totalité des fiches de la région (50 000 fiches RCP correspondant à 34 600 patients enregistrés en 2014).

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

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

Durant l'année 2014, en conformité avec les objectifs de maintenance du DCC régional, les actions suivantes ont pu être poursuivies :

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

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

Les actions se matérialisent suivant deux axes :

- **les outils mis à disposition** : le RCA assure la formation initiale et continue des utilisateurs, la prise en compte des besoins métiers, le pilotage des évolutions en fonction des besoins des 3C, et assure son rôle de maîtrise d'ouvrage auprès de l'éditeur logiciel.
- **les incidents qui sortent du périmètre des outils mis à disposition** par le RCA (par exemple, les interactions avec les Systèmes d'Informations Hospitaliers (SIH), les stratégies de sauvegarde ou les politiques de sécurité des établissements) : le RCA prépare et propose un plan d'actions, 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 2014** 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 des postes informatiques dédiés utilisant le DPRC, en lien avec l'accompagnement technique du RCA.

Enfin en début d'année 2014, le RCA a été sollicité par certains 3C mandatés par leurs établissements sièges ou membres, afin d'obtenir des données d'activité 2013 pour les médecins libéraux participant aux RCP dans les établissements rattachés à ces 3C et dans l'objectif d'une rémunération. En l'absence de mission de coordination régionale de cette action et donc en l'absence de données régionales consolidées (comme cela était le cas lors de l'expérimentation de 2006 à 2012), le RCA a souhaité fournir une certaine autonomie à ces 3C sollicités en urgence, et sur des données propres à chacun. Le RCA a spécifiquement paramétré le module « Requester » du DPRC afin que ces 3C puissent répondre rapidement à la demande qui leur était faite. Un processus de test a ensuite été établi avec les équipes des 3C concernés, conduisant à une approche de résolutions de bugs. Cette assistance et la collaboration qui en a découlé a nécessité une forte mobilisation au premier trimestre 2014 aussi bien de la part de l'équipe du RCA que de la part des équipes des 3C impliqués.

La rémunération des médecins libéraux pour leur participation aux RCP en 2014 sera réalisée par le RCA, à la demande de l'ARS (cf. chapitre 7, page 46).

3.3 Actions régionales pour la convergence avec les projets nationaux

3.3.1 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.

3.3.2 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.

3.3.3 Accompagnement des professionnels au dispositif de messagerie sécurisée, prérequis 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 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.

- Le RCA a participé en 2014 aux réunions de travail organisées par le CHU de Bordeaux avec la Plateforme de Génétique Moléculaire des Cancers (PGMC) en vue de mettre en œuvre un flux de remise des comptes rendus de Biologie Moléculaire des cancers à destination des prescripteurs par messagerie sécurisée. Dans ce cadre le RCA a informé les acteurs sur les avantages et inconvénients présentés par différentes solutions envisagées. Le CHU devra faire le choix entre deux stratégies, aux impacts différents tant sur l'organisation de la PGMC que sur les choix d'urbanisation du SIH qui en découlent. L'Institut Bergonié, établissement membre de la PGMC, a aussi participé à ces échanges, et ce afin de promouvoir une stratégie commune aux deux établissements dans ce domaine.

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

3.4 Projet DCC piloté par l'ARS

Le précédent projet DCC Phase Pilote débuté en 2011 a pris fin en 2013. Suite à une 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.

La rupture du cadre conventionnel des 7 régions a entraîné un déphasage des calendriers d'avancement et des moyens à disposition pour la réalisation du projet entre les régions Aquitaine et Alsace. La mutualisation prévue, avec comme objectif affiché, une procédure d'appel d'offre commun entre les deux régions en 2013, a été interrompue dès fin 2013.

3.4.1 Cadre du projet

Le Ministère de la Santé, via l'Instruction SG/DSSIS/INCa n° 2013-378 du 13 novembre 2013 relative à la description du système d'information cible du DCC, institue les ARS en tant que responsables des projets de déploiements en matière de DCC. L'instruction elle-même donne un cadre technique à respecter, ainsi que certaines règles de choix de prestataire.

Dans ce cadre, en janvier et février 2014, le RCA, en lien avec TSA, a exposé auprès de l'ARS, les travaux réalisés, ainsi que les éléments d'orientations pressentis par la région aux différents stades du projet DCC Phase Pilote. Suite à ce transfert de compétence, le RCA a suivi les orientations de l'ARS Aquitaine.

Une équipe projet resserrée, dénommée COMOP (COMité OPérationnel), a été formée à des fins opérationnelles : elle inclut un représentant de TSA, des représentants du RCA (dont un médecin coordonnateur et chef de projet informatique), le tout sous la direction du Chargé de Mission Système d'Information de l'ARS.

Le RCA, appuyé par TSA, a émis **au premier trimestre 2014**, le souhait de voir l'ARS opter pour un changement d'outil.

L'argumentation s'est axée autour de l'inadéquation de l'outil existant avec un usage plus partagé par des professionnels extérieurs au 3C, l'obsolescence des moyens d'hébergements, le manque de partage d'information et les difficultés d'usage du DMP et de la messagerie sécurisée qui en découlent.

3.4.2 Méthodologie du projet en 2014

En mai 2014, l'ARS a organisé une première réunion du COPIL stratégique du DCC à laquelle le COMOP a participé. Ce COPIL est composé de l'ARS Aquitaine, du RCA, du GCS TSA, de représentants de Fédérations hospitalières, des URPS-ML et Infirmiers, du CISS (Collectif Interassociatif sur la Santé), de la DSI du CHU de Bordeaux et de l'Institut Bergonié.

L'orientation retenue a été de procéder sur l'année 2014 à un référencement de l'offre éditeur (telle que suggérée par l'instruction du ministère de la santé) afin d'estimer un coût pour l'acquisition et la maintenance par la région d'un outil logiciel en mesure de répondre aux exigences de l'organisation des RCP et des critères définis par l'instruction afin de faciliter la coordination entre professionnels de santé.

Des discussions ont été menées à ce stade afin de définir la meilleure manière de recueillir les expressions des besoins des acteurs de la prise en charge et futurs utilisateurs de la solution à déployer.

En préalable à un tour d'horizon des solutions des éditeurs du marché, le COMOP a établi une liste de critères fonctionnels pour échanger avec les industriels. Il s'agissait de critères autour de l'usage du DPRC actuel, ainsi que certains éléments vus comme étant des facteurs de succès pour la région (messagerie sécurisée, souplesse dans la gestion documentaire et du compte rendu, ergonomie, moyens d'améliorer la diffusion des comptes rendus d'anatomopathologie et de biologie moléculaire vers les prescripteurs et les organisateurs de RCP, etc...).

Ces éléments sont venus s'ajouter aux critères normatifs explicités dans l'instruction nationale. Les rencontres ont été préparées avec les éditeurs de solutions afin d'échanger sur divers aspects de leurs prestations : fonctionnalités, conventionnement, coût, adaptabilité.

Dans le courant de l'année 2014, des rencontres 3C avec l'ARS et le RCA ont démarré afin de discuter du nouveau cadre projet du DCC en région ainsi que de l'instruction nationale. Ces rencontres se termineront au cours du premier trimestre 2015.

3.4.3 Gestion de projets, information

Le RCA a participé aux actions de gestion de projets (organisation de réunions, comptes rendus, actions d'information, formations, pilotage).

Tableau 3. Actions de pilotage projet, d'accompagnement métier et d'études liées aux projets DCC sur l'année 2014

	Régionales
Nb de participations coordination RCA	27 (dont 7 hors locaux RCA)
dont	
Réunions de pilotage	5
Information	17
Etudes (rencontres éditeurs)	5

Par ailleurs, le RCA a participé à deux réunions au plan national, en lien avec la DSSIS, l'ASIP Santé, l'INCa et d'autres régions, concernant l'annuaire national des RCP.

3.4.4 Résultats des rencontres éditeurs et 3C

Les échanges avec les éditeurs se sont déroulés entre **juillet et septembre 2014** et ont donné lieu à un document de synthèse disponible sur demande auprès du RCA. **Ainsi quatre éditeurs industriels de DCC et un éditeur de logiciel de plateforme de santé (pas directement DCC pour l'heure) présent en Aquitaine, ont été rencontrés.**

Suite aux rencontres éditeurs, le COMOP a pu mesurer les écarts fonctionnels qui peuvent exister entre les différentes offres du marché.

Lors des rencontres 3C, certains points ont été discutés plus précisément : organisation des RCP, organisation de la saisie informatisée, pratiques en matière de partage d'information (dossier patient informatisé, DMP), échange de données de santé (messagerie sécurisée). Ces rencontres n'ont pas encore permis de dégager une réelle expression des besoins des futurs utilisateurs dans le cadre du 3C (actuels utilisateurs du DPRC ainsi que potentiels utilisateurs d'une future solution) mais pour l'heure des points d'attention.

L'ARS a ainsi pu établir certaines pistes de réflexion à prioriser et acté certains principes :

- Recherche d'une solution reprenant à minima les fonctionnalités du DPRC.
- Certaines modalités concernant la reprise des données existantes.
- Importance de la souplesse documentaire.
- Le fait que la réflexion sur l'acquisition d'un outil devait se faire en tenant compte des moyens organisationnels et humains existants afin d'apprécier son adaptabilité aux contraintes des 3C.

3.4.5 Arbitrages en COPIL

Le COPIL stratégique de novembre 2014 a permis d'exprimer les éléments jugés comme clés pour le choix d'un outil, à savoir :

- La nécessité de privilégier l'échange de documents par messagerie sécurisée (ou DMP) plutôt que l'incitation de tout professionnel à se connecter à une nouvelle plateforme.
- La volonté du COPIL de mettre en avant des outils s'axant autour de documents validés, plus aisés à transmettre par messagerie que des items qui nécessitent davantage la connexion de l'acteur de la prise en charge à une plateforme.
- La réflexion sur l'équilibre entre partage des données et délimitation des autorisations afin de respecter les règlements CNIL (travail délégué par le COPIL à un groupe de travail).
- Le COPIL a par ailleurs soumis la nécessité de prendre contact avec les régions limitrophes de l'Aquitaine amenées à fusionner dans le cadre de la réforme territoriale (Limousin et Poitou-Charentes).

Le succès du projet DCC est donc volontairement corrélé à celui de la messagerie sécurisée, qui est le moyen d'échange que le COPIL souhaite privilégier. Le COMOP devra être attentif à favoriser son développement.

3.4.6 Perspectives 2015

Le RCA accompagnera l'ARS dans la mise en œuvre des stratégies actées en COPIL, notamment en vue du déploiement de la messagerie sécurisée ainsi que l'obtention d'un outil DCC répondant aux besoins de la région. La piste de la mutualisation avec les régions Poitou-Charentes et Limousin sera étudiée, ainsi que les pistes du groupe de travail pour les questions CNIL préalables à la configuration de l'outil.

3.5 Informatisation du dispositif CaPLA

En 2014, le RCA, en partenariat avec l'Institut Bergonié (promoteur), le CHU de Bordeaux et le CHU de Limoges, participe au déploiement du dispositif CaPLA devant permettre le suivi des personnes prédisposées de manière héréditaire au cancer (cf. chapitre 2, page 22).

Dans cet objectif, le réseau a la charge de l'informatisation et de la saisie des données des personnes prédisposées ainsi que de la gestion des rappels et des alertes.

Le RCA a débuté le développement d'un outil de saisie qui sera utilisé dans une phase d'amorçage du projet.

En février 2014, le RCA a déposé une demande d'autorisation auprès de la CNIL puis répondu aux demandes de compléments (mars, décembre) et est en attente d'une réponse.

3.6 Plateforme documentaire réservée aux 3C

Suite au projet régional d'évaluation du DA en cancérologie (EVADA), une plateforme documentaire réservée aux 3C d'Aquitaine a été mise en place en 2013. Cette base documentaire mise à disposition par le RCA contient une liste d'outils élaborés et utilisés au niveau local par les 3C et les établissements de santé. Ces outils servent à faciliter les pratiques de traçabilité et/ou de communication autour de la prise en charge d'un patient atteint de cancer.

Cette plateforme n'est pas publique et est réservée à un usage interne aux dix 3C. Toutefois des demandes particulières peuvent être adressées aux contacts référents des 3C afin de pouvoir accéder à cette plateforme ; l'objectif étant de favoriser le lien avec les 3C et que l'utilisation éventuelle de ces outils se fasse en lien avec eux. En 2014, cette plateforme a été mise à jour par certains 3C.

3.7 Site Internet et newsletters du RCA

3.7.1 Site Internet : www.canceraquitaine.org

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 d'implémenter également 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 2014 la certification « site santé HONCode ».



Le site Internet fait l'objet de mises à jour régulières et d'enrichissement des contenus. Le RCA diffuse par ailleurs régulièrement les documents et rapports nationaux à destination des patients et des professionnels via les actualités du site et de la newsletter.

En 2014, de nouveaux contenus sont venus enrichir le site. Ainsi le GTR Pharmacie a effectué un travail de recensement et de relecture des fiches d'information sur les thérapies orales délivrées en officine, à destination des professionnels de santé et des patients, qui existent dans les autres RRC et OMEDIT. Le choix s'est porté sur les fiches des réseaux Oncobretagne et ROHlim et des OMEDIT Bretagne-Pays de Loire et Haute-Normandie qui sont les plus adaptées aux besoins de l'Aquitaine.

Le RCA, après accord avec les structures hébergeant ces fiches, a mis en place des liens de téléchargement sur son site Internet dans la rubrique « Thérapies orales ».

Concernant l'audience du site Internet en 2014, une moyenne de 730 visiteurs distincts viennent chaque mois consulter environ 2400 pages. La fréquentation est en hausse, de l'ordre de 60% par rapport à 2013 (moyenne de 490 visiteurs distincts pour une moyenne de 2200 pages consultées en 2013). Le RCA attribue cette hausse notamment à un meilleur référencement. D'autre part un peu plus de 5400 téléchargements de documents proposés sur le site du RCA (agenda des 3C, documents de l'auto-évaluation du dispositif d'annonce, programme des différentes réunions proposées sur l'agenda du site Internet, fiches thérapies orales...) ont été effectués.

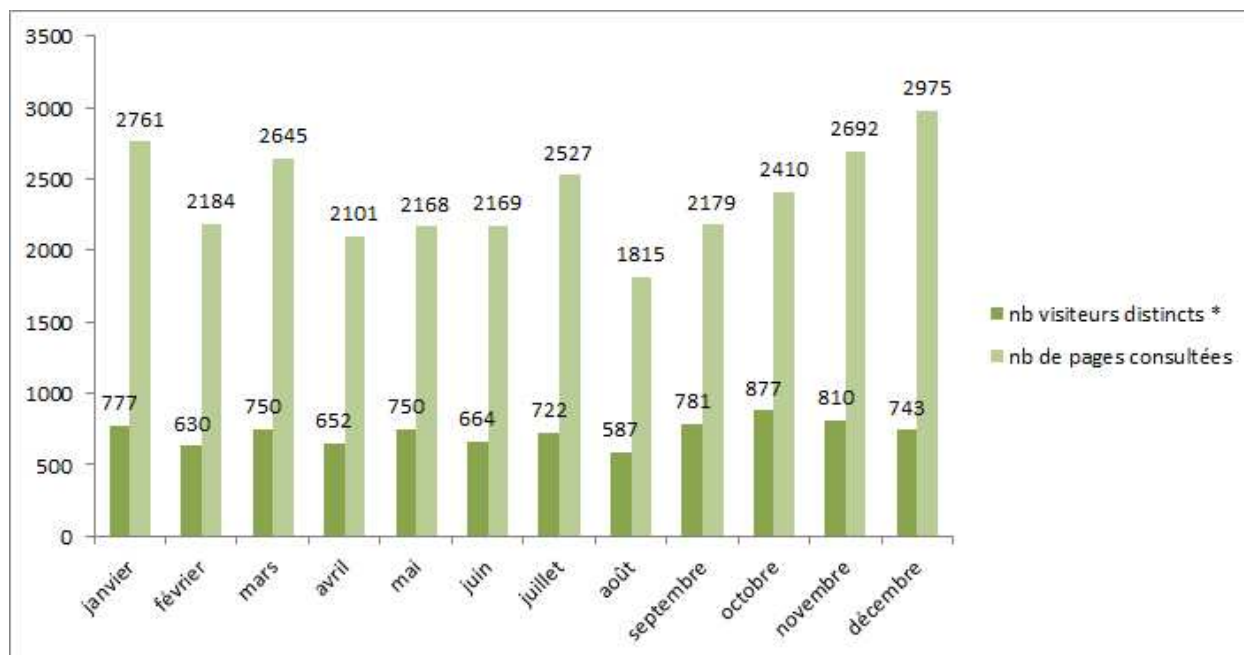


Figure 1. Fréquentation du site Internet RCA en 2014

**les visites répétées d'une même personne ne sont pas prises en compte*

3.7.2 Newsletters

En avril 2014, le RCA a édité une newsletter générale qu'il a adressée à plus de 2 000 personnes. De plus une newsletter spécifique, à périodicité mensuelle, a été élaborée en collaboration avec un référent du CHU de Bordeaux et de l'Institut Bergonié, dressant la liste des « Essais thérapeutiques précoces » disponibles dans ces deux établissements. Elle cible plus de 400 médecins identifiés par les référents comme étant susceptibles d'être intéressés par une information sur les différents essais cliniques de phase précoce ouverts dans ces deux établissements de santé et dont leurs patients pourraient bénéficier.

3.7.3 Autres communications

En parallèle de la communication aux différents GTR et 3C, l'outil de mailing du RCA permet de diffuser des programmes de réunions transversales. En 2014, cet outil a été utilisé pour diffuser le programme de deux réunions : une soirée en partenariat avec l'AFSOS sur le thème « Supporter le cancer » et une soirée en collaboration avec les réseaux NetSarc et RRePS sur le thème « Prise en charge des tumeurs des tissus mous : le rôle crucial du radiologue ».

Cet outil permet également une très large diffusion du programme de la journée régionale du RCA .

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 2014, le RCA a relayé des informations sur les différents événements mis en place par ses partenaires dans le cadre du dépistage des cancers en Aquitaine :

- Dans le cadre de la « Journée nationale de prévention et de dépistage des cancers de la peau » organisée par le Syndicat National des Dermatologues, avec le soutien de l'INCa : le RCA a diffusé, via son site internet, la liste des lieux d'Aquitaine accessibles (coordonnées, heures d'accueil) pour des consultations anonymes et gratuites réalisées par des dermatologues bénévoles à la recherche d'éventuelles lésions cutanées particulières sur la peau.
- Dans le cadre de la campagne « Octobre Rose », le RCA a diffusé, via son site internet, les événements mis en place en Aquitaine.

Par ailleurs, le RCA a créé un lien vers la carte interactive de l'offre de soins en cancérologie de l'INCa, mise à jour en mai 2014. Celle-ci permet de visualiser par région ou par département les établissements autorisés à traiter les personnes atteintes de cancer.

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

Depuis fin 2007, grâce au financement de l'INCa pour la mise en place d'une Equipe Mobile de Recherche Clinique en Aquitaine, 4 Equivalent Temps Plein (ETP) d'Attaché de Recherche Clinique (ARC) assurent les missions de cette équipe auprès de 12 établissements de santé (dont 8 sont dotés du financement).

En 2012 l'INCa a alloué un financement supplémentaire d'un ETP à l'EMRC Aquitaine, réparti dans quatre établissements sur les huit dotés.

Une rubrique spécifique à la recherche clinique figure sur le site Internet du RCA. Cette rubrique permet de visualiser les essais cliniques ouverts dans la région, notamment à l'aide d'une requête spécifique qui visualise la liste des essais auxquels participent les établissements aquitains, référencés par l'INCa.

Fin 2014, un courrier de la DGOS adressé aux Groupements Interrégionaux de Recherche Clinique (GIRCI) leur confie dès 2014 la coordination de la mission d'appui à l'investigation qui repose sur l'EMRC, en lien avec les établissements de santé. Les modalités de suivi de cette mesure seront déterminées en 2015, en cohérence avec le plan cancer 2014-2019 et en lien avec la DGOS et l'INCa.

Devant ce changement, l'INCa n'a pas demandé au RCA de recueillir les données d'activité concernant l'année 2014. La figure ci-dessous présente l'évolution de l'activité de 2008 à 2013.

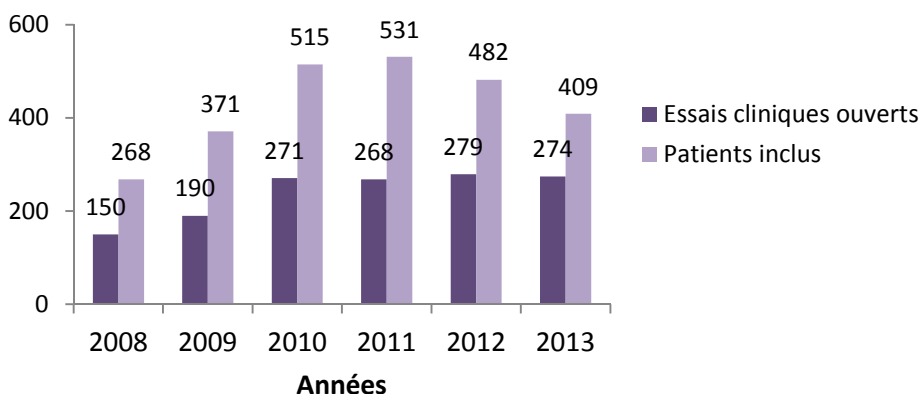


Figure 2. Evolution de 2008 à 2013 du nombre d'essais cliniques ouverts et du nombre de patients inclus dans ces essais dans les 12 établissements de santé renforcés par l'EMRC en Aquitaine

Tableau 4. Répartition de l'Equipe Mobile de Recherche Clinique en Aquitaine en 2014

3C	ETP	Personnel en poste	Date d'arrivée de la personne	Poste pourvu depuis
Bayonne	0,5	Laetitia Cerlo : ☎ 05.59.51.84.10 ✉ laetitia.cerlo@3c-bayonne.org	27/01/2014	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 : ☎ 05.53.02.13.32 ✉ 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 : ☎ 05.57.55.34.34, poste 23.03 ✉ christine.cuisinier@ch-libourne.fr	01/10/2012	01/01/2008*
Lot et Garonne	0,5	Valérie Tanopoulos : ☎ 05.53.69.12.64 ✉ vtanopoulos@gmail.com	28/11/2011	01/01/2008*
Tivoli	0,5	Aurélie Planté : ☎ 05.56.69.06.71 ✉ arc@clinique-tivoli.com	12/05/2014	01/01/2008*

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

4.3 Tumorothèque régionale et PGMC

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 Pr Jean-Philippe Merlio) et de l'Institut Bergonié (sous la responsabilité du Dr Agnès Neuville). Elle est, par convention avec le RCA depuis 2006, à la disposition des établissements privés et publics aquitains pour héberger les prélèvements à congeler dans un but sanitaire (pour d'éventuelles analyses de biologie moléculaire) et elle conserve également les échantillons sanitaires congelés et prélevés dans les 2 établissements hébergeurs (CHU et Institut Bergonié). Les recommandations de l'INCA pour la cryopréservation des prélèvements concernent les tumeurs lymphoïdes, les sarcomes, les tumeurs pédiatriques et les tumeurs cérébrales.

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 2014 :

- Organisation de réunions regroupant les coordonnateurs de la tumorothèque et de la PGMC.
- Répartition du reliquat des crédits de fonctionnement au prorata de l'activité sanitaire régionale (20 % Institut Bergonié - 80 % CHU).
- Participation aux réunions sur la norme qualité Iso 15189 du CHU Bordeaux et de l'Institut Bergonié, rédaction de modes opératoires et recherche d'informations réglementaires (fiche de sécurité du RNA Later, gestion des mails, transport d'échantillons...).
- Participation à la rédaction du rapport d'activité du Centre de Ressources Biologiques (CRB) pour le Cancéropôle Grand Sud Ouest (CHU et Institut Bergonié).
- Participation aux visites de Biobanque et de l'INCa à la tumorothèque du CHU.
- Participation à la mise en place d'une action pour une non-conformité sur un prélèvement envoyé à la tumorothèque de l'Institut Bergonié.

- Organisation d'une réunion avec les coordonnateurs du RCA, de la tumorothèque et de la PGM pour le poste de la chargée d'études et pour la mise en place de conventions tumorothèque et PGM avec les laboratoires de pathologie.
- Rédaction d'une convention de collaboration entre la tumorothèque et les laboratoires de pathologie aquitains (convention en cours de validation) ainsi que d'une convention de mise à disposition pour le poste de la Chargée d'études, gestionnaire de la tumorothèque régionale (1 jour au CHU et 1 jour à l'Institut Bergonié).
- Participation aux réunions internes de la tumorothèque du CHU.
- Réponses ponctuelles à des questions de pathologistes.

En 2014, 1 335 prélèvements sanitaires provenant de la région Aquitaine ont été cryoconservés à la tumorothèque régionale.

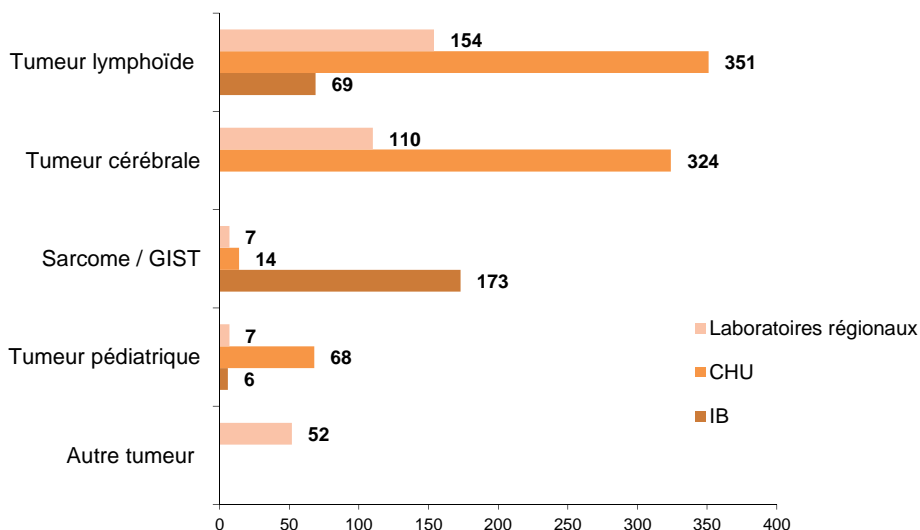


Figure 3. Types de prélèvements sanitaires cryoconservés à la tumorothèque régionale en 2014 selon le lieu d'envoi

En 2014, la répartition des prélèvements selon le lieu d'envoi était la suivante :

- Au niveau de la **région Aquitaine**, (hors CHU de Bordeaux et Institut Bergonié), 18 laboratoires (dont 5 publics) ont envoyé **330 prélèvements sanitaires** à la tumorothèque régionale (**annexe 4, tableau 1, page 66**). Près de la moitié correspond à des tumeurs lymphoïdes et 33% à des tumeurs cérébrales.
- Parmi ces prélèvements, 74% correspondent à des nouveaux cas de cancer, 7% sont des récives et 6% des métastases (13% inconnu) ; **58%** (194 cas) **ont bénéficié d'une relecture diagnostique ou d'un second avis** par un pathologiste référent et **39%** (130 prélèvements) **ont bénéficié d'un examen de biologie moléculaire**.
- **757 prélèvements** sanitaires ont été effectués et cryopréservés à la tumorothèque du **CHU de Bordeaux** : 46% sont des tumeurs lymphoïdes et 43% des tumeurs cérébrales (**annexe 4, figure 1 page 66**).
- **248 prélèvements** sanitaires ont été effectués et cryopréservés au sein de la tumorothèque de l'**Institut Bergonié** : il s'agit pour 70% de sarcomes et GIST et pour 28% de tumeurs lymphoïdes (**annexe 4, figure 2 page 67**).

La Plateforme de Génétique Moléculaire des Cancers (PGMC)

Les missions de la PGMC sont complémentaires aux missions de la tumorotheque sanitaire régionale puisque la PGMC réalise des tests moléculaires, sur des tumeurs de stade avancé ou métastatiques, 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 Jean-Philippe 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 François-Xavier Mahon) et l'Unité de Pathologie Moléculaire de l'Institut Bergonié (Dr Isabelle Soubeyran).

En 2014, 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 2013, 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, les services informatiques 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 au projet AcSé (Accès Sécurisé à des thérapies ciblées innovantes) porté par l'INCa dans les deux établissements de la PGMC. Ce projet a pour objectif de proposer à des patients atteints d'un cancer et en échec thérapeutique, un accès précoce et sécurisé à des médicaments innovants ciblant des mutations génétiques décelées dans leur tumeur. Mise à jour et diffusion de la fiche de prescription pour les correspondants régionaux **annexe 4, page 69**, envoi des comptes rendus anonymisés à l'INCa et information du projet sur le site internet du RCA, rédaction du bilan d'activité intermédiaire et du bilan financier, indemnisation des pathologistes privés pour l'envoi de blocs).
- Participation aux réunions sur la norme 15189 du CHU Bordeaux et de l'Institut Bergonié avec des consultants externes et le service qualité des établissements.
- Participation à une formation sur la déclaration des non-conformités dans le logiciel documentaire (Ennov) de l'Institut Bergonié.
- Participation à des réunions pour la répartition du financement de la PGMC, dont une réunion avec l'ARS-INCa et DGOS.
- Participation à une formation sur le logiciel Business Object au CHU pour des requêtes d'activité.
- Participation à l'audit du COmité Français d'ACcréditation (COFRAC) sur les analyses de clonalités au CHU.
- Le 26 avril 2014, organisation d'un atelier Immunohistochimie des protéines MMR-MSI pour les pathologistes de la région (envoi des invitations, collaboration avec un informaticien du RCA et de la faculté de médecine de Bordeaux, pour la réalisation du quizz, gestion logistique, diffusion de l'information sur le site Internet du RCA). Quatre intervenants (Toulouse, Montpellier et Bordeaux) ont participé à cet atelier ; 24 participants (anapath et internes) y ont assisté. Les documents sont disponibles sur le site Internet du RCA.
- Réponses au premier volet de l'enquête ARS-INCa sur « l'état des lieux d'accès aux plateformes de génétique moléculaire » : enquête prospective sur 4 semaines (juin 2014) et de façon exhaustive dans les deux établissements. Diffusion de l'information sur le site internet du RCA et dans chaque compte-rendu de biologie moléculaire.
- 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.
- Indemnisation semestrielle des pathologistes libéraux aquitains et des 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.
- Rédaction d'une convention de collaboration entre la PGMC et les laboratoires de pathologie en cours de relecture/validation.
- Participation à une réunion du pôle de biologie pour les partenariats extérieurs avec le service de Biologie des Tumeurs du CHU.
- Participation au Congrès des Réseaux de Cancérologie à Poitiers.
- Réponse ponctuelle à des questions de pathologistes (sur des résultats d'analyses, sur l'organisation des analyses...).

En 2014, les pathologistes libéraux aquitains et des DOM ont été 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 ainsi que pour le projet AcSé (**annexe 4, tableau 2, page 67**) :

- **EGFR poumon : 1649 analyses** dont 44 % envoyées par des laboratoires privés et indemnisés.
- **KRAS colon : 1439 analyses** dont 62 % envoyées par des laboratoires privés et indemnisés.
- **BRAF mélanome: 322 analyses** dont 25 % envoyées par des laboratoires privés et indemnisés.
- **MSI : 672 analyses** dont 63 % envoyées par des laboratoires privés et indemnisés.
- **Projet AcSé : 531 analyses** dont 25 % envoyées par des laboratoires privés et indemnisés.

Les autres provenances étant de Centres Hospitaliers aquitains ou établissements hors Aquitaine.



5. Aide à la formation des professionnels de santé

5.1 Journées régionales d'information destinées aux professionnels de santé, tutelles et usagers

5.1.1 Adultes

Le 28 novembre 2014, le RCA a tenu sa **treizième** journée annuelle régionale qu'il a délocalisée pour la seconde fois. Celle-ci s'est déroulée en Lot et Garonne à Agen et a réuni environ **140 participants**. Cette journée a été une fois de plus appréciée par son public de par son contenu et la qualité de ses intervenants. La journée a été introduite par les acteurs locaux (secteurs privé et public) ainsi que par le Directeur Général de l'ARS Aquitaine qui a présenté la déclinaison du plan cancer 3 en région. Des sujets en relation avec les mesures du plan cancer 3 ont été présentés : éducation thérapeutique, besoins en soins de support, après-cancer. L'après-midi, le RCA a invité une avocate pour débattre sur le contexte juridique du patient en fin de vie. Cette journée s'est terminée par la présentation de la prise en charge des cancers en Lot et Garonne. Le programme de cette journée se trouve en **annexe 5, page 71**.

Une présentation de l'activité du RCA a été également réalisée au cours de cette journée, sous la forme d'une intervention orale et de plusieurs posters. La coordination médicale de RESILIAENCE a participé à cette journée.

5.1.2 Enfants

Le 14 octobre 2014, le réseau d'oncopédiatrie régional RESILIAENCE, a organisé sa journée annuelle qui a réuni **153 professionnels de santé** (médecins, pharmaciens, soignants, assistantes sociales, psychologues et psychiatres). La matinée était réservée à des réunions par corps de métiers sur des sujets tels que les tumeurs osseuses, les transfusions en pratique, la réflexion sur la juste distance parents-soignants, des rappels sur les pathologies et les protocoles en pharmacie. La séance plénière de l'après-midi avait pour thème « La recherche clinique en oncologie pédiatrique ». La coordination médicale du RCA adultes a participé à cette journée.

5.2 Rencontre et échanges entre médecins généralistes et oncologues en Aquitaine

Dans le cadre des actions ville-hôpital, le bureau du RCA a proposé d'organiser dans chaque 3C de la région une rencontre entre médecins généralistes et oncologues pour un moment d'échanges sur des sujets tels que les nouveautés en oncologie et radiothérapie, la place du 3C dans les relations ville-hôpital, la place du médecin généraliste dans le suivi des patients atteints de cancer.

La première rencontre en Aquitaine co-coordonnée par le RCA, l'Union Régionale des Professionnels de Santé-Médecins libéraux d'Aquitaine (URPS-ML) et le 3C des Landes, devait se tenir à Mont de Marsan dans les Landes en octobre 2014. A ce titre, des réunions de travail et un programme ont été réalisés. Pour des raisons de contraintes organisationnelles des oncologues landais, cet échange a dû être reporté courant du 1^{er} semestre 2015.

5.3 Rencontre et échanges interprofessionnels en collaboration avec l'antenne régionale de l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS)

En 2014, dans le cadre des actions communes en région pour promouvoir la mise en œuvre des Soins Oncologiques de Support (SOS), le RCA et l'AFSOS ont de nouveau organisé une soirée de rencontres et d'échanges interprofessionnels. Cette réunion, qui a regroupé une centaine de professionnels, s'est articulée autour de deux axes : l'un concernant des outils de soins de support disponibles en région pour les patients, l'autre concernant le syndrome d'épuisement professionnel.

Devant l'enthousiasme et les retours positifs des professionnels participant depuis deux ans à ce rendez-vous, le RCA, en collaboration avec l'AFSOS régionale, a décidé de pérenniser ce rendez-vous annuel. Le programme de cette soirée se trouve en **annexe 6, page 75**.

5.4 Formation des radiologues pour le diagnostic des tumeurs des tissus mous

Le **17 septembre 2014**, le RCA, en collaboration avec le Réseau de référence clinique des Sarcomes (NetSARC) et le Réseau en pathologie des Sarcomes (RRePS), a organisé une soirée de formation à destination des radiologues de la région pour les aider dans le diagnostic des tumeurs des tissus mous. Cette réunion regroupant 60 radiologues de la région, avec une grande part de radiologues libéraux, s'articulait autour de trois axes :

- La prise en charge spécialisée des sarcomes resituant l'importance de la prise en charge initiale et l'organisation en réseau (RRePS et NetSARC).
- Le point de vue des radiologues.
- Le point de vue du chirurgien.

Le programme de cette soirée se trouve en **annexe 7, page 79**.

5.5 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 **2014**, le RCA a proposé aux équipes des 3C les réunions d'information et d'échange suivantes (**11 au total**)

- **Le nouveau médecin coordonnateur du RCA** (arrivée en février 2014) a rencontré chaque 3C sur leur site (médecins coordonnateurs et secrétaires, qualité, infirmiers, EMRC selon les sites) afin de se présenter et d'échanger avec eux sur les principales missions des 3C (10 réunions).
- **Une réunion spécifique sur les missions et travaux des 3C**, en présence d'un représentant de l'ARS. Les thèmes abordés (présentations, discussions et/ou informations) ont été les suivants : évolution de la cancérologie à l'horizon 2020, Plan Cancer 2014-2019 (3C et RRC et mise en œuvre en Aquitaine), évaluation de la qualité des RCP (besoins des 3C et audit disponible), DCC (ANRCP et informations générales), projet DPC EVADA 2, rapport d'activité et tableaux de bord INCa, journée régionale RCA, RIR thorax, formation sarcome pour les radiologues, projet CAPLA, fiches traitements par thérapie orale.

Il n'y a pas eu en 2014 de journée de formation particulière de secrétaire 3C en l'absence de nouveau recrutement.

5.6 EVADA 2 – Mise en place d'une formation validante pour les professionnels de santé dans le cadre du Développement Professionnel Continu (DPC)

Dans la continuité du projet d'évaluation régionale du DA réalisée en 2011 – 2012 en Aquitaine (EVADA), le groupe de travail a exprimé le souhait qu'EVADA puisse répondre aux exigences du DPC 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. Ainsi 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. Le projet a été nommé EVADA 2 et comporte trois étapes : 1) Auto-évaluation des pratiques professionnelles autour du DA ; 2) Formation ; 3) Partage d'expériences entre les équipes pour améliorer leurs pratiques.

Le **4 décembre 2014**, une formation a été organisée, correspondant à la 2^{ème} étape du projet.

Les différentes étapes pour la mise en place de cette formation ont été successivement :

- Dépôt d'un dossier à l'organisme gestionnaire du DPC en février 2014, le CCECQA étant organisme de DPC.
- Constitution **d'un groupe de travail spécifique** à la mise en place d'une formation, 9 personnes l'ont composé (une chargée de mission éducation thérapeutique, une cadre de santé, un onc-hématologue, deux psychologues, une infirmière de coordination en cancérologie, une chargée d'étude, un médecin de santé publique et une chargée de projet EPP) : 3 réunions de travail ont été réalisées dans l'année.

- Lancement d'un appel à participation en mars auprès des 56 établissements de santé d'Aquitaine autorisés pour le traitement des cancers : **20 ont souhaité participer au projet EVADA 2 (36%)**
- Elaboration d'un **programme de formation** d'une journée sur le thème « Favoriser la communication entre les professionnels et le patient » (**annexe 8, page 83**).
- Réalisation de la journée de formation le 4 décembre 2014 : **34 participants de 16 établissements de santé** (5 établissements participant au projet n'étaient pas représentés à cette formation). Cette journée était composée d'interventions en plénière (apports théoriques sur la communication, parcours patient et interdisciplinarité) et de 3 ateliers en sous-groupes (au choix des participants) afin de favoriser les échanges. L'atelier sur la spécificité médicale de l'annonce a rassemblé 9 participants, celui sur la relation d'aide avec le patient au moment de l'annonce 15 participants et celui intitulé « façon de dire, façon de faire, comment passer de l'échange oral à la transmission écrite » 10 participants. Les formateurs étaient 5, une chargée de mission éducation thérapeutique, une cadre de santé, un oncohématologue et 2 psychologues. Une courte synthèse des besoins identifiés et des éléments de réponses a été réalisée suite à cette journée (**annexe 8, page 86**). Enfin, un questionnaire de satisfaction a été envoyé aux 34 participants 14 jours après la formation, 8 ont répondu (24 % de retour, sans relance) (**annexe 8, page 87**).

5.7 Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires (DESC) de cancérologie option « Réseaux de Cancérologie »

Durant l'année 2014, le RCA a participé aux réunions d'organisation des cours du DESC de Cancérologie option « Réseaux de cancérologie » qui ont eu lieu les 4, 5 et 6 décembre 2014 à Toulouse. Le RCA a présenté ses activités en pratique ainsi que la démarche d'évaluation des pratiques professionnelles en son sein. Le programme se trouve en **annexe 9, page 89**.

5.8 Diplôme Universitaire (DU) de coordination des parcours de soins en cancérologie

En juin 2014, le RCA est intervenu dans le cadre du Module 5 du DU de coordination de parcours de soins en cancérologie avec un auditoire composé principalement de professions paramédicales.. Le RCA a animé une session de 2h autour des thèmes du DMP, du DCC et de la messagerie sécurisée.

Suite à une présentation portant sur le cadre juridique et les modalités d'équipement pour les professionnels, l'échange a porté sur l'évolution des outils de communication et les difficultés d'usage.

6. Recueil de données

6.1 Réunions de concertation pluridisciplinaires

6.1.1 Activité régionale

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 (Dossier patient réseau de cancérologie) 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.

En 2014, le panorama en Aquitaine est composé de 131 RCP locales ou régionales (tableau ci-dessous) et de 14 RCP inter-régionales ou nationales.

Parmi les 131 RCP locales ou régionales, 55 (42 %) ont lieu au pôle régional (au CHU et/ou à l'Institut Bergonié), 50 (38 %) sont dites « mixtes », c'est-à-dire associant des médecins du privé et du public (hors pôle régional), 18 (14 %) sont dites « privées », c'est-à-dire avec des médecins du privé exclusivement et 8 (6 %) sont dites « publiques », c'est-à-dire avec des médecins du public exclusivement (Centre Hospitalier Général hors pôle régional).

Les 14 RCP inter-régionales ou nationales sont :

- Pédiatrie neuro-oncologie (interrégionale).
- Pédiatrie tumeurs osseuses primitives (interrégionale).
- Pédiatrie hémopathie maligne (interrégionale).
- RENATEN (Réseau National de prise en charge des Tumeurs neuro-Endocrines Malignes Rares Sporadiques et Héritaires) (nationale).
- COMETE (CORTico- MEdullo Tumeurs Endocrines) (nationale).
- GFELC (Groupe français d'étude des lymphomes cutanés) (nationale).
- TUTHYREF (TUmeurs THYroïdiennes REFractaires) (nationale).
- POLA, tumeurs oligodendriales de haut grade (nationale).
- Gliomes de grade 2 (nationale).
- AJAS, adolescents et jeunes adultes (nationale).
- GliTrAd, gliomes du tronc cérébral adultes (nationale).
- Comité greffe (interrégionale).
- Tumeurs rares du rein (interrégional).
- Sarcomes des tissus mous et des viscères (nationale).

Tableau 5. Nombre de RCP locales ou régionales selon leur type en Aquitaine en 2014.

Type de RCP	Nombre	(%)
Sein et/ou gynécologie	22	(17)
Digestif	17	(13)
Urologie	14	(11)
ORL	12	(9)
Thorax	11	(8)
Dermatologie	11	(8)
Général (plusieurs organes)	9	(7)
Hématologie	9	(7)
Neuro-oncologie	7	(5)
Onco-pédiatrie	3	(2)
Thyroïde	2	(2)
Sarcome	1	(1)
Autres*	13	(10)
Total	131	

* endocrinologie (3), oncogénétique (2), hypophyse, douleur, soins de support, essais précoces, métastases cérébrales, rachis, tomothérapie, orbito-palpébrales

L'enregistrement informatique des fiches RCP standardisées en Aquitaine est passé de 8 000 en 2003 (6 500 patients) à **50 000 en 2014 (34 600 patients)**.

Aujourd'hui ce sont 1 200 médecins qui présentent ces dossiers en RCP. En 2014, plus de 4 000 réunions ont eu lieu dans les dix 3C. Le compte rendu de la RCP est transmis au médecin responsable de la prise en charge et au médecin traitant du patient dans les dix 3C.

En 2014, les 50 000 fiches de RCP concernent 34 600 patients dont 23 900 patients (69 %) pour lesquels il s'agit d'un premier enregistrement en Aquitaine (années prises en compte : 2006 à 2014). Les figures ci-dessous présentent l'évolution du nombre de dossiers présentés en RCP et la répartition par 3C.

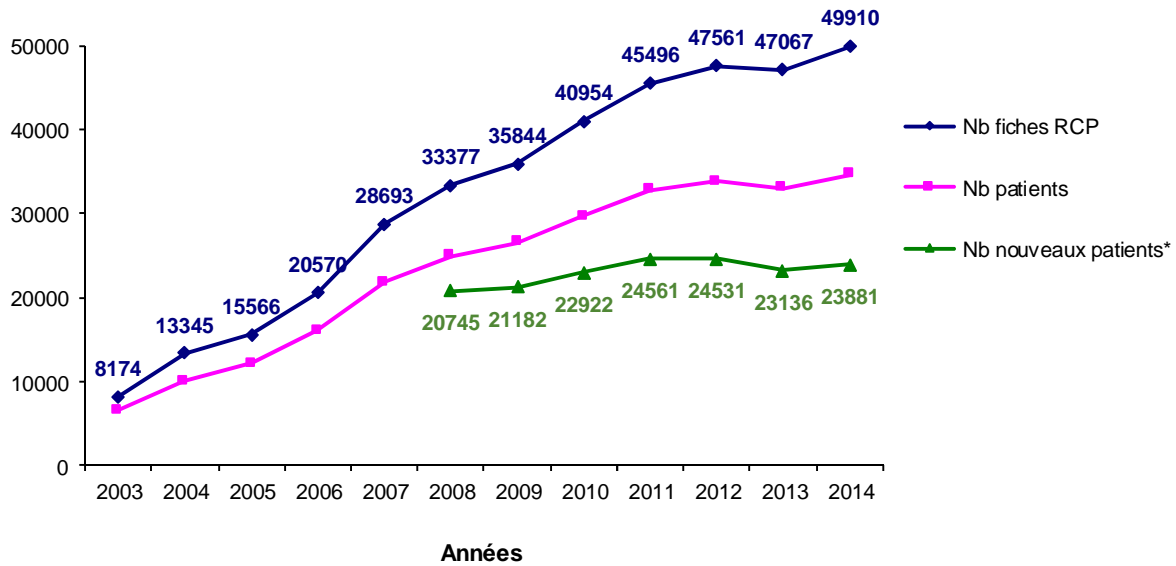


Figure 4. Evolution du nombre de dossiers médicaux présentés en RCP dans les 3C d'Aquitaine de 2003 à 2014 (source de données 3C).

* nombre de patients pour lesquels une première fiche RCP a été enregistrée dans un 3C d'Aquitaine (années prises en compte : 2006 à 2014)

Les établissements du pôle régional de cancérologie enregistrent depuis 2007 les données RCP de façon structurée dans leur Système d'Information Hospitalier. **En 2014, on dénombre 23 000 fiches RCP (46%) pour le pôle régional correspondant à 16 000 patients (annexe 10, tableau 1, page 94).**

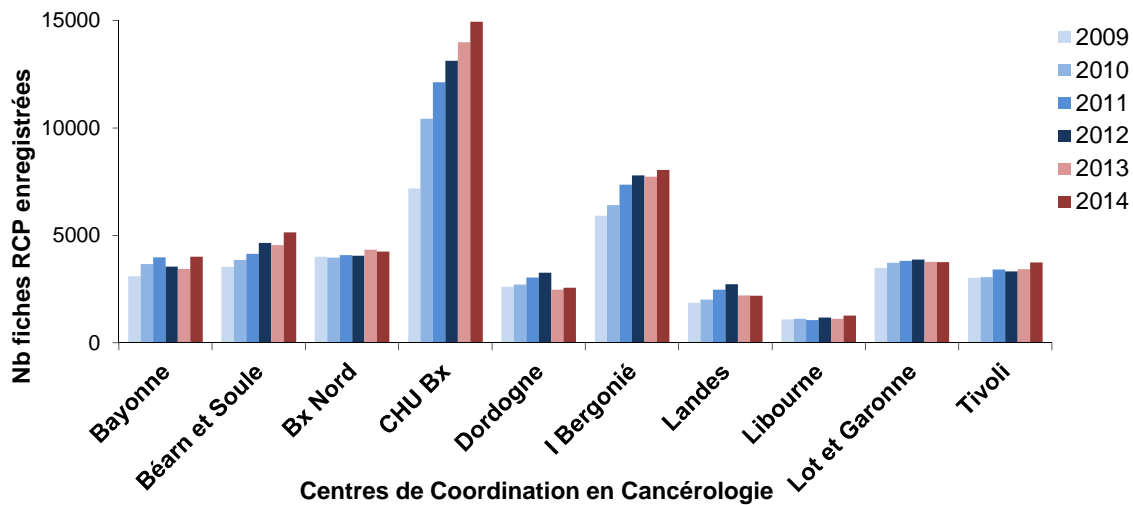


Figure 5. Nombre de dossiers médicaux présentés en RCP en Aquitaine entre 2009 et 2014 selon le 3C dans lequel les fiches RCP sont enregistrées

Parmi les 50 000 dossiers de patients dont une fiche RCP a été enregistrée, 4 200 (8 %) sont des dossiers simplement enregistrés (non discutés en RCP). Il s'agit de patients pour lesquels la prise en charge est un standard selon les recommandations de pratiques. Il est observé une augmentation de cette proportion entre 2007 et 2011 (5 % en 2007 à 15 % en 2011), une diminution en 2012 et 2013 (respectivement 10 % et 8 %) et une stabilisation en 2014 (8%). Cette proportion est variable selon les 3C et les types de RCP.

Les données des RCP montrent que **71% des dossiers sont présentés dans les RCP de type digestif, sein-gynécologie, urologie et thorax.**

En utilisant les données de localisation plus précises (soit le siège de la tumeur primitive selon la classification Internationale des Maladies (CIM-10)), parmi les 34 600 patients dont le dossier a été présenté en RCP au moins une fois en 2014 en Aquitaine, **4 700 (14 %) ont un cancer du sein, 3 800 (11 %) un cancer colorectal, 3 700 (11 %) un cancer de la prostate et 3 400 (10 %) un cancer du poumon (tableau 6)**. Il s'agit d'une file active, ces patients sont soit nouveaux, soit en suivi, soit en rechute ou soit en surveillance d'un cancer (déjà présentés en RCP les années précédentes pour leur prise en charge initiale).

Parmi les 34 600 patients présentés en RCP en 2014 :

- **54 % sont des hommes,**
- **29 % sont âgés de plus de 75 ans,**
- **10 % ne résident pas en Aquitaine** (le lieu de résidence du patient est une donnée manquante dans 13 % des cas (11 % en 2013) (**annexe 10, tableaux 6 et 7, page 97**)).

Tableau 6. Descriptif des patients dont le dossier a été enregistré (présentation simple ou discussion en RCP) en 2014 selon les 4 localisations cancéreuses les plus fréquentes (N=34 583).

	Cancers du SEIN		Cancers COLORECTAUX		Cancers de la PROSTATE		Cancers du POUMON	
	Nb	(%)	Nb	(%)	Nb	(%)	Nb	(%)
Nombre de patients	4724	(14)	3823	(11)	3711	(11)	3369	(10)
Sexe								
Homme	49	(1)	2194	(57)	3711	(100)	2248	(67)
Femme	4675	(99)	1629	(43)	0	-	1121	(33)
Age								
Moins de 75 ans	3869	(82)	2310	(60)	2571	(69)	2643	(78)
75 ans et plus	849	(18)	1510	(40)	1139	(31)	726	(22)
Non précisé	6	(0)	3	(0)	1	(0)	0	-
Discussion								
Pluridisciplinaire	4391	(93)	3504	(92)	3128	(84)	3078	(91)
Présentation simple	214	(5)	195	(5)	319	(9)	197	(6)
Non précisé	119	(2)	124	(3)	264	(7)	94	(3)

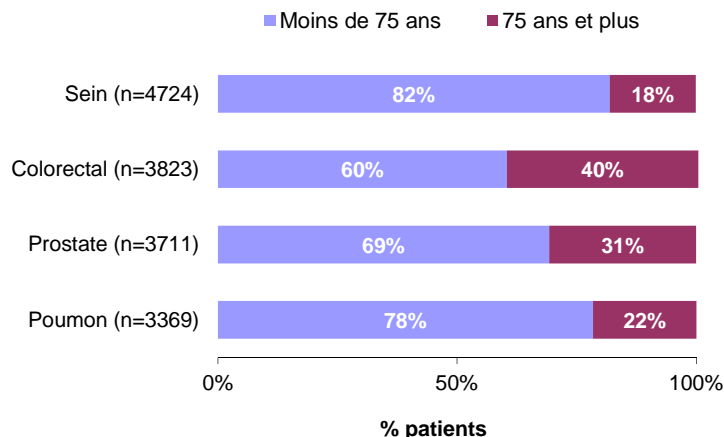


Figure 6. Répartition des patients présentés en RCP en 2014 en Aquitaine selon l'âge et les 4 localisations les plus fréquentes

Sont présentés en **annexe 10, page 93**, les tableaux et figures montrant l'évolution de l'activité entre 2003 et 2014 puis l'activité de l'année 2014.

L'activité par 3C est présentée en **annexe 11, page 103**.

6.1.2 Rapports particuliers

Au cours de chaque année, le RCA réalise des rapports ponctuels et particuliers selon des demandes de 3C ou d'autres organismes.

En 2014, nous avons recensé 18 demandes particulières auxquelles le RCA a répondu dans les meilleurs délais possibles. Ces demandes émanaient de sept 3C, de l'Unité de Coordination en Oncologie Gériatrique et de deux projets régionaux d'évaluation (au sein du RCA et par un clinicien).

Les demandes ont été faites dans plusieurs cadres : dossier d'évaluation des 3C demandé par l'ARS (activité RCP années 2012 et 2013), rémunération des médecins libéraux participants aux RCP (année 2013), rapport d'activité (patients âgés de 70 ans et plus, RCP dermatologie, activité d'un médecin), autorisation ou renouvellement d'autorisation d'activité de soins de traitement du cancer et recherche pour projet d'amélioration des pratiques (DA, tumeurs malignes de l'endomètre, tumeurs malignes du rectum).

Les descriptifs des RCP sont réalisés selon les critères fournis par le demandeur (3C ou autre organisme) et selon les données disponibles dans les fiches RCP enregistrées (type des RCP, médecins présentateurs des dossiers, lieux et périodes des RCP, âge des patients, localisation des tumeurs par exemple).

Détails en **annexe 12, page 145**.

6.1.3 Les données du réseau oncopédiatrique RESILIAENCE

En 2014, se sont tenues **82 RCP spécifiques à la pédiatrie** au cours desquelles les **dossiers de 111 nouveaux patients** ont été discutés (une ou plusieurs fois).

Tableau 7. Nombre de réunions et dossiers présentés en RCP d'oncopédiatrie en 2014 selon le type de tumeur

	Nombre de RCP	Nombre de dossiers discutés
RCP régionales		
Tumeurs solides	21	129
Tumeurs cérébrales	11	70
Hématologie	8	36
RCP interrégionales		
Tumeurs cérébrales	10	58
Tumeurs osseuses	11	19
Hématologie et greffe	11	57
Tumeurs viscérales et Hodgkin	10	49
Total	82	418

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 suivantes sont issues **des données déclaratives des tableaux de 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). Ici sont donc présentées les données concernant l'année 2013 (au lieu de 2014).

Concernant l'organisation des 3C :

- Neuf des dix 3C aquitains sont pluri-établissements (un est mono-établissement)
- 56 établissements autorisés pour le traitement des cancers en Aquitaine sont membres d'au moins un 3C
- Il existe un comité de pilotage dans neuf 3C (un est en cours de création)
- 20 structures autres que des établissements autorisés en cancérologie composent les 3C (établissements non autorisés ou associés, HAD, URPS ML, Ligue contre le cancer)
- Les fonctions dédiées aux missions de coordination du 3C sont assurées par 18,55 équivalents temps plein (ETP) :
 - médecins : 5,7 ETP
 - infirmiers : 5,15 ETP
 - secrétaires de coordination : 6,5 ETP ; les temps de secrétariat de RCP ne sont pas demandés dans le tableau de bord INCa ; des 3C ont noté que certains temps de secrétariat de coordination sont en réalité utilisés pour la saisie des comptes rendus RCP (manque de personnel de secrétariat RCP)
 - cadres de santé : 0,6 ETP
 - qualicien : 0,6 ETP
 - les temps de personnel du DA ne sont pas demandés dans le tableau de bord INCa.

Concernant le dispositif d'annonce :

- 17 785 patients ont bénéficié d'un entretien spécifique avec un soignant dans le cadre du DA (Temps d'Accompagnant Soignant (TAS))
- Dans 43 établissements de santé, une détection des fragilités sociales est systématiquement réalisée dans le cadre du DA.
- Le nombre de PPS remis aux patients est tracé ou estimé selon les 3C :
 - nombre estimé de PPS remis aux patients : 5 566 (dans cinq 3C),
 - nombre de PPS remis aux patients et tracés : 4 786 (dans quatre 3C) dont 3 976 sont remplis dans la solution informatique partagée équipant le niveau local.

Il faut noter qu'un 3C n'a pas répondu à cette question.

- Les dix 3C ont identifié/formalisé un document d'information pour les patients concernant l'accès aux soins de support.

Concernant les autres missions :

- Les dix 3C s'assurent de la mise à disposition (dans les salles de RCP) de la liste des essais cliniques ouverts dans la région.
- Il existe des modalités de transmission informatisée de la fiche RCP dans trois 3C : utilisation de la messagerie sécurisée régionale.
- Neuf 3C ont mis en œuvre une démarche qualité et/ou innovante sur la thématique "Dispositif d'annonce".
- Neuf 3C ont mis en œuvre une démarche qualité et/ou innovante sur la thématique "RCP".
- Trois 3C ont mis en œuvre une démarche qualité et/ou innovante sur la thématique "Utilisation des référentiels de bonne pratique clinique".
- Six 3C ont mis en œuvre une démarche qualité et/ou innovante sur la thématique "PPS".
- Huit 3C ont mis en œuvre une démarche qualité et/ou innovante sur la thématique "Accès aux soins de support".
- Deux 3C ont mis en œuvre une démarche qualité et/ou innovante sur la thématique "Accès aux essais cliniques".
- Six 3C ont mis en œuvre une démarche qualité et/ou innovante sur la thématique "Continuité des soins".
- 46 autres types de démarches ont été mis en œuvre (information, évaluation et construction d'outils).

Les informations concernant l'année 2014 seront présentées dans le prochain rapport d'activité.

7. Coordination régionale

7.1 Composition de l'équipe de coordination

En 2014, l'équipe de coordination régionale a poursuivi sa contribution à la réalisation des missions du RCA conformément au cahier des charges national des RRC ou des actions spécifiques.

Suite au départ du Dr Vimard en 2013, le Dr Bousser a pu être recrutée à partir de février 2014. Le Dr Hoppe quant à elle a quitté le RCA début novembre 2014. Le Dr Demeaux partie fin 2013 n'a pas pu être remplacée en 2014 mais devrait l'être en 2015. A ce titre, un profil de poste a été élaboré et un appel à candidatures a été lancé courant de l'été 2014 pour le recrutement d'un médecin de préférence clinicien.

Suite à la demande de l'ARS en juillet 2014, la mise en place de la Rémunération des Médecins Libéraux d'Aquitaine (RMLA) pour leur participation aux RCP a nécessité un 0,5 ETP de secrétariat supplémentaire réparti sur l'assistante administrative V Dumora (0,20 ETP) et le recrutement à partir de novembre 2014 d'une secrétaire, F Latrech, à hauteur de 0,30 ETP.

L'équipe de coordination était constituée en 2014 comme suit :

COORDINATION MEDICALE	CELLULE ADMINISTRATIVE
	. Suzy Veiga (1 ETP) Coordination administrative et financière
	. Valérie Dumora (1 ETP)* Assistante administrative
	. Fadela Latrech (0,3 ETP) Secrétaire (activité dédiée à la RMLA)
Dr Véronique Bousser (1 ETP) [†] (administration, relations ville et 3C, évaluation, référentiels, formation professionnels, DCC) du 1 ^{er} février au 31 décembre 2014	SYSTEME D'INFORMATION
	. Fabrice Laborde (1 ETP) Chef de projet Système d'Information (DCC/DMP)
Dr Stéphanie Hoppe (0,5 ETP) (évaluation, recherche, DCC) Du 1 ^{er} janvier au 31 octobre 2014	INFORMATION et COMMUNICATION
	. Nataly Giraudon (1 ETP) Webmaster
ONCOPEDIATRIE RESILIAENCE	RECUEIL DE DONNEES ET EVALUATION DES PRATIQUES
	. Elodie Pinon (1 ETP) Chargée d'études
	REFERENTIELS, SUIVI DES GTR ET EVALUATION DES PRATIQUES
COORDINATION MEDICALE	. Isabelle Cirilo-Cassaigne (0,86 ETP) Chargée d'études
	TUMOROTHEQUE REGIONALE et PGMC
Dr Anne Notz-Carrère (0,8 ETP) [§]	. Nadège Brazzalotto (1 ETP) [‡] Chargée d'études
	SECRETARIAT
	Sandrine Destips (0,5 ETP) [§]
	ASSISTANTE SOCIALE
	Aurélien LEBON-HUBERT (0,5 ETP) [§]
	NEUROPSYCHOLOGUE
	Marion Sorge (0,7 ETP) [§]
	PUERICULTRICE
	Angélique de Freitas (1 ETP) [§]

*0,2 ETP sont dédiés à la RMLA (FIR) ; 0,3 ETP sont dédiés au projet CaPLA (MIGAC).

[†]0,2 ETP sont dédiés au projet CaPLA (MIGAC).

[‡]Personnel mis à disposition de la Tumorothèque régionale (MIGAC gérée par le Pôle régional).

[§]Personnels mis à disposition par le CHU de Bordeaux (FIR).

7.2 Actions spécifiques de l'équipe de coordination en 2014

L'annexe 13, page 149, reprend en détail toutes les réunions organisées et/ou auxquelles a participé le RCA.

Articulation avec l'ARS Aquitaine

Financement

En mars 2014, le RCA a rencontré l'ARS pour présenter son budget prévisionnel 2014.

En juillet 2014, une réunion s'est tenue à l'ARS afin de faire un nouveau point budgétaire. Compte tenu de l'évolution de la coordination médicale (départs successifs des médecins coordonnateurs en place) et en prévision du recrutement d'un médecin coordonnateur expert clinicien, l'ARS a souhaité connaître les perspectives budgétaires pour l'année 2015. Un budget biennal 2014-2015 a donc été élaboré et transmis à l'ARS.

Par ailleurs, lors de cette réunion, l'ARS a évoqué son souhait de confier à nouveau au RCA la gestion de la RMLA pour leur participation aux RCP et ce à partir de 2014. Un budget complémentaire a donc été fléché pour cette action dans la dotation du RCA pour les années 2014 et 2015.

Mise en place de la RMLA

D'août à octobre 2014, une réflexion sur les différentes clés de répartition a été menée, avec pour chacune d'elles une estimation d'activité RCP et de forfait. Une clé de répartition au dossier distinguant médecins présentateurs de dossiers/médecins transversaux a ensuite été validée en bureau du RCA et soumise à l'ARS.

La mise en place de cette action a ainsi pu débuter en novembre 2014 et a nécessité le recrutement d'un 0,30 ETP de secrétariat et l'évolution du poste de l'assistante pour un 0,20 ETP supplémentaire. Durant les mois de novembre et décembre 2014, les actions ont essentiellement concerné le recueil des coordonnées de plus de 500 médecins libéraux via les secrétariats 3C, la rédaction et l'envoi des Contrats de Bonnes Pratiques (CBP) à l'ensemble des médecins libéraux concernés par la rémunération, le suivi et la gestion des retours, les relances, le recueil des données RCP du 1^{er} semestre 2014 via les secrétariats 3C, le contrôle des données et leurs modifications en cas d'erreur. Ces actions se poursuivront en 2015 ; la rémunération de l'activité du 1^{er} semestre 2014 devant être effectuée fin février 2015. Une procédure de travail sur cette action a également été rédigée.

Evaluation externe du RCA

Dans le cadre de la démarche d'évaluation externe, et sous couvert de l'ARS, le RCA a lancé en décembre 2014 un appel d'offres à destination de 4 sociétés d'audit externe. Il a, à cet effet, rédigé un cahier des charges qu'il a soumis à l'ARS lors d'une réunion de travail le 16 décembre 2014. Le rapport final est prévu fin juin 2015. Les résultats de cette évaluation, associés aux mesures du 3^{ème} plan cancer, serviront à élaborer et négocier avec l'ARS les objectifs opérationnels du CPOM du RCA.

Plan cancer 2014-2019

Le 7 avril 2014, l'Administrateur et la coordination médicale du RCA ont pu rencontrer le Directeur Général de l'ARS ; l'objectif de cette rencontre était de faire le point sur les activités du RCA et de lister de nouvelles pistes de travail en lien avec l'ARS dans le cadre du 3^{ème} plan cancer.

Rencontre avec le nouveau médecin référent à l'ARS

Le 18 septembre 2014, l'Administrateur et la coordination médicale du RCA ont pu rencontrer le médecin référent de l'ARS pour le RCA et échanger sur les missions du Réseau.

Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA)

Par décision du Directeur Général de l'ARS en septembre 2014, le RCA a été désigné suppléant, en tant que réseau de santé dans le collège des offreurs de santé de la CRSA. Dans le cadre de la Commission spécialisée de l'Organisation des Soins (CSOS), le 7 novembre 2014, le RCA a assisté à la séance portant essentiellement sur des demandes d'autorisation d'activités de soins.

Dossier Communiquant en Cancérologie (DCC)

Depuis novembre 2013, l'ARS pilote le projet DCC. En 2014, une collaboration plus rapprochée a débuté entre le RCA, TSA et l'ARS qui a institué un COFIL et COMOP auxquels participe le RCA.

Journée Qualité et Sécurité du patient

Dans le cadre de la semaine de la sécurité des patients, l'ARS a organisé une journée régionale qualité sécurité, le **19 novembre 2014** à laquelle le RCA a participé. La matinée s'est articulée autour des thématiques du plan national pour la sécurité des patients. L'après-midi a été dédiée à la certification des établissements de santé V2014 présentée par l'HAS et illustrée par deux retours d'expérience.

Activité hématologie en Aquitaine

Le **17 septembre 2014**, l'Administrateur et la coordination médicale du RCA ont participé avec un des coordonnateurs du GTR Hématologie, à une réunion dont l'objectif était de faire le point sur l'activité hématologique dans la région.

Articulation avec les Centres de Coordination en Cancérologie

En **2014**, 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 2014. Des visites sur sites ont été réalisées par le nouveau médecin coordonnateur RCA ainsi que dans le cadre du DCC. Par ailleurs, en **septembre 2014**, des contacts ont été pris par le RCA avec chaque 3C afin de répondre à la demande de l'ARS sur l'organisation des RCP d'hématologie de la région.

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 (Oncomp) deux études sur la prise en charge des patients atteints de cancers colorectaux.

Le **7 mars 2014**, le RCA a participé à la 9^{ème} journée des Réseaux de Santé et Associations de patients, organisée par l'URPS.

Au niveau national

En **2014**, les liens et échanges se sont poursuivis avec les autres réseaux régionaux :

- Les **2 et 3 octobre 2014** le RCA a participé au **5^{ème} CNRC** qui s'est tenu à Poitiers. A cette occasion, un poster portant sur le projet d'amélioration du dispositif d'annonce validant pour le DPC a été retenu.
- 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 2014**, en particulier la place des RRC dans le 3^{ème} plan cancer et l'évolution de leurs missions ; fiches RCP et ANRCP ; référentiel interrégional poumon ; fiches effets secondaires de chimiothérapie ; indicateurs de montée en charge du DCC ; CNRC ; réseaux territoriaux de cancérologie ; PPS.
- Le RCA a participé à **2 réunions de la Conférence des Réseaux Régionaux de Cancérologie (CRRC)** qui regroupe les administrateurs et présidents de RRC. Les thèmes abordés en 2014 ont été : l'évolution des missions des RRC suite à la publication du 3^{ème} plan cancer, les indicateurs de montée en charge du DCC, l'ANRCP, le référentiel interrégional poumon.
- Par ailleurs, le RCA a répondu à deux enquêtes menées par l'ACORESCA en 2014 auprès des 25 RRC sur :
 - Les RCP : cette enquête a été réalisée afin de fournir des informations au Pr Philippe Rougier pour son intervention aux rencontres de la cancérologie française sur les RCP. L'objectif était d'obtenir un panorama descriptif des RCP en France. Le RCA a répondu pour l'Aquitaine.
 - Les RIR : l'objectif étant d'identifier les localisations des prochains référentiels interrégionaux et les RRC prêts à coordonner les travaux.

Coopération régionale

AFSOS

Dans le cadre des actions communes en région pour promouvoir la mise en œuvre des SOS, le RCA, en collaboration avec l'AFSOS, a organisé une soirée de rencontres et d'échanges interprofessionnels le **2 juillet 2014**.

Association Glordine 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).

- **En 2014**, dans le cadre d'EVADA 2, le RCA a travaillé avec le CCECQA sur la mise en place d'une formation à l'attention des professionnels de santé sur le thème de l'amélioration du dispositif d'annonce. Six réunions de travail ont eu lieu en 2014 et la formation a été réalisée le 4 décembre 2014.
- **Le 22 juillet 2014**, une rencontre avec la chargée de mission « Education thérapeutique » du CCECQA a été organisée afin d'échanger sur les axes de travail communs possibles concernant l'éducation thérapeutique en cancérologie.
- **Le 23 septembre 2014** le RCA est intervenu à une journée organisée par le CCECQA intitulée « le CCECQA et les Réseaux - modalités de partenariat pour l'amélioration des pratiques professionnelles » ; deux réunions préparatoires à cet atelier avec le CCECQA et le réseau de Périnatalité ont eu lieu le 12 juin et le 4 septembre 2014. L'objectif de cet atelier était de mettre en évidence les plus-values d'un renforcement d'un partenariat avec le CCECQA (mutualisation des compétences, des moyens, et harmonisation des pratiques d'évaluation) pour répondre au mieux aux besoins des acteurs de terrain.

Pôle régional de cancérologie

Le RCA a participé au colloque Soins Oncologiques de Support organisé par le CHU de Bordeaux et l'Institut Bergonié. Les thèmes abordés ont été les suivants : outils de détection des besoins en soins oncologiques de support et participation à un atelier sur l'approche sociale de la reprise du travail.

CHU de Bordeaux

Le RCA a participé le 20 novembre 2014 au premier COPIL stratégique du projet Patient Entouré et Liaisons entre Intervenants en CANcérologie, mené par le CHU de Bordeaux dans le cadre du cluster TIC Santé Aquitaine. Cette réunion a permis de présenter les fruits du travail de spécification réalisé en 2014 et les prochaines étapes d'expérimentation de l'outil et l'analyse de cette expérimentation.

Ligue Contre le Cancer

La Ligue contre le cancer est partenaire du RCA sur des projets en le soutenant financièrement notamment en 2014 pour l'audit clinique Testis. Un membre de la Ligue contre le cancer siège par ailleurs aux instances du RCA.

Registres des cancers de la 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. En 2014, des réunions de travail ont eu lieu avec le registre général des cancers de la Gironde concernant l'étude EvaCCOR 2.

Registre général des cancers de la région Poitou-Charentes

Chaque année, le RCA communique les données RCP de façon cryptée au registre général des cancers de la région Poitou-Charentes. Les données RCP sélectionnées sont celles correspondant aux patients résidant en Poitou-Charentes.

Union Régionale des Professionnels de Santé – Médecins Libéraux Aquitains (URPS ML)

Deux représentants de l'URPS-ML siègent aux instances du RCA. Par ailleurs, dans le cadre des actions ville-hôpital, l'URPS-ML co-organise avec le RCA et le 3C des Landes une rencontre médecins généralistes/oncologues des Landes à Mont de Marsan.

Unité Coordination en Oncogériatrie (UCOG)

Le 3 juillet 2014, une rencontre du RCA avec des référents régionaux de l'UCOG a permis de présenter les actions menées par l'UCOG, d'acter la nécessité de renforcer les liens et de commencer à identifier des axes de travail communs.

Action régionale pour Améliorer les Conditions de Travail (ARACT) Aquitaine

Le 31 mars 2014, une rencontre avec l'ARACT Aquitaine a permis d'échanger sur les projets et missions de chacun et de préciser la demande du RCA d'intervention de l'ARACT Aquitaine à la 13^{ème} journée régionale à Agen.

Site de Recherche Intégrée en Cancérologie (SIRIC) Bordeaux Recherche Intégrée Oncologie (BRIO)

Le RCA est partenaire du consortium SIRIC BRIO et fait partie de son comité des tutelles. Une rencontre a été organisée le **12 mai 2014** afin de présenter les deux structures (membres et missions) et d'échanger sur les axes de travail commun, notamment la diffusion d'information vers les professionnels.

Canceropôle Grand Sud-Ouest (CGSO)

Le 8 décembre 2014, une rencontre a été organisée avec un membre de l'équipe de coordination du CGSO, afin d'échanger sur le thème de la recherche clinique, nouvelle mission revenant aux Canceropôles et plus particulièrement sur les essais thérapeutiques de phase précoce.

Coopération nationale**INCa**

- Dans le cadre des projets « Evaluation et Phase pilote DCC » couvrant les années 2011 à 2013, financés par l'INCa, le RCA a adressé en avril 2014, les rapports finaux et bilans financiers de ces deux projets.
- **En 2014**, le RCA a participé aux points d'avancement et de suivi des projets régionaux de DCC, et du projet d'ANRCP. Ces réunions et les actions communes qui en découlent sont conduites sous la direction de la DSSIS (Ministère de la Santé) en collaboration avec l'INCa et l'ASIP Santé. En 2014, le RCA a notamment répondu aux demandes de la DSSIS en matière de saisie et de remplissage de l'ANRCP et a, dans ce cadre, servi d'interface pour permettre les remontées des difficultés des 3C.
- Une discussion autour des indicateurs DCC a par ailleurs été menée avec l'INCa en lien avec l'ACORESCA.
- **Le 4 février 2014**, le RCA a participé à la journée de présentation du Plan cancer 2014-2019.
- **Le 9 avril 2014**, le RCA a participé à la réunion d'interface des RRC avec l'INCa. Les thématiques abordées étaient les suivantes : évaluation (évaluation des pratiques professionnelles au sein des RRC et évaluation des RRC dans le cadre de la reconnaissance INCa), enquêtes nationales tableaux de bord 3C et ANRCP, indicateurs de montée en charge du DCC, organisations spécifiques en cancérologie (UCOG, oncopédiatrie, réseaux nationaux labellisés de cancers rares), enquête VICAN2 (La vie 2 ans après un diagnostic de cancer), programme AcSé, plan cancer 2014-2019 et évolutions pour les RRC.
- **Le 11 septembre 2014**, le RCA a participé à un séminaire organisé par l'INCa pour valider le référentiel Interrégional poumon.
- **Le 18 novembre 2014**, le RCA a participé à un colloque sur la recherche interventionnelle. Les thématiques abordées étaient les suivantes : prévention secondaire (améliorer la participation aux dépistages organisés et réduction des inégalités sociales), parcours de soins (expérimentation du projet Infirmière Diplômée d'Etat de Coordination (IDEC) soutien psycho-oncologique), aspects méthodologiques de la recherche interventionnelle.

Haut Conseil de Santé Public (HCSP)

Le 4 décembre 2014, dans le cadre des cours du DESC de cancérologie, le RCA a participé à la soirée du réseau Oncomp où la méthodologie de l'évaluation des plans cancer 1 et 2 a été présentée par un membre du HCSP.

Institut de veille sanitaire (InVS)

Le 18 juin 2014, le RCA a participé à une réunion de l'InVS, avec la participation de la Cellule de l'Institut de veille sanitaire en Région (Cire) et de l'ARS, sur la déclaration obligatoire des mésothéliomes. Au cours de cette réunion, un point sur les notifications de mésothéliomes et les enquêtes d'exposition en Aquitaine a été fait, ainsi qu'un point sur les actions de communication. Le site Internet du RCA a ainsi été mis à jour à la suite de cette réunion, en lien avec l'InVS.