



Oncobretagne – CEM
Avenue de la Bataille Flandres
Dunkerque
CS 44 229
35 042 Rennes Cedex

Tel : 02.99.25.32.75
Fax : 02.99.25.30.12
secretariat@oncobretagne.fr

Rapport Moral et d'activité

Rapport 2011
et
Activités prévisionnelles 2012 - 2013

Octobre 2012

Le rapport Moral : le mot du président

Chapitre 1 : Structuration du réseau

Les instances de l'association	8
La cellule de coordination	8
Les membres du réseau	9

Chapitre 2 : Missions : réalisations 2011

La promotion – l'amélioration de la qualité en cancérologie et la promotion de la formation

Les référentiels de pratiques (thésaurus).....	11
La diffusion des référentiels	12
Les outils qualité des réunions de concertation pluridisciplinaire.....	14

La promotion d'outils de communication communs

Le dossier communiquant en cancérologie	17
La visioconférence	19
Oncobretagne et Internet.....	21

L'information des professionnels et des patients

Les informations dédiées aux patients et à leurs proches	24
Les informations sur l'offre de soins régionale.....	24
La communication, mutualisation	25

Aide à la formation continue des professionnels de sante

Journées interrégionales gynécologiques et sénologiques.....	27
Journée inter-régionale urologie.....	27
Préparation de la journée des réseaux bretons de 2012	27
Journées scientifiques régionales	27
Formations ponctuelles par Oncobretagne.....	28
Formation assurée pour les réseaux territoriaux	28
Formations assurées par les réseaux territoriaux.....	29

Recueil de données et évaluations des pratiques

La connaissance et recueil des données.....	31
L'évaluation de la qualité des pratiques en cancérologie	32

Coordination régionale opérationnelle

Au niveau régional	37
Au niveau interrégional	40

Autres

Représentation ou participation à des réunions diverses.....	42
Demande d'avis émanant de l'ARH Bretagne	43

Chapitre 3 : Activités prévisionnelles 2012-2013

Des objectifs prioritaires étaient proposés pour 2011-2012	44
La promotion et l'amélioration de la qualité en cancérologie	45
La promotion d'outils de communication communs	45
L'information des professionnels et des patients	46
L'aide à la formation continue des professionnels	46
Le recueil de données et l'évaluation	46
La coordination régionale opérationnelle	47
Autres projets	47

Conclusion

Annexes

Annexe I : Composition des instances 20010-2013

Annexe II : Liste des établissements adhérents en 2011

Annexe III : Les RCP en Bretagne en 2011

Annexe IV : Fiche de synthèse des évaluations régionales

Annexe V : Programmes journées scientifiques et journée régionale

Annexe VI : Les revues du Web du réseau régional de cancérologie

Rapport moral : le mot du président

Le mot du président sera bref.

Nous ne pouvons que nous féliciter du dynamisme du réseau Oncobretagne.

Il n'est que voir les travaux réalisés :

- études sur les délais de prise en charge des cancers du côlon entre autres avec les réseaux sectoriels,
- actualisation des thésaurus,
- réunions scientifiques accompagnées ou initiées,
- participation active à l'OMédit et ses travaux,...

Le quotidien est aussi assuré avec une constance sans faille (fiches RCP informatisées, par exemple) et se dote d'outils pour enrichir les apports d'aide à la gestion des cas délicats (RCP de recours...).

Néanmoins, malgré la qualité de ce travail, reconnu par tous, et notamment par l'ARS, il nous faut être vigilant. Ce travail n'est possible que par la mutualisation des efforts et des connaissances de tous, et notamment l'excellente coordination entre notre réseau régional et les réseaux sectoriels/3C.

Or, nos partenaires sectoriels sont en danger et même pour certains disparus.

Les plus fragiles n'ont pas survécu aux nouvelles règles de financement, parfois assez inadaptées au terrain, parfois kafkaïennes dans leurs délicates applications et en tout cas consommatrices d'un temps humain pour les équipes de terrain, certains établissements s'appropriant parfois, par manque de connaissances, les enveloppes théoriquement dues aux réseaux.

Il faudrait compter les heures passées par les coordinateurs dans les antichambres des directions et le rendement de ces démarches pour comprendre que d'autres réseaux vont également être prochainement fragilisés. C'est dommage car Oncobretagne ne vit que pour et par ses acteurs de terrain. S'ils n'ont plus les moyens de leur mission, nous aurons du mal à assumer l'ensemble des missions, notamment d'études de cohorte ou d'analyse de qualité.

En plus, en tant que président, je ne peux que m'interroger sur l'avenir même du financement d'Oncobretagne, car ce qui a commencé à être appliqué aux réseaux de terrain pourrait bien un jour être décliné en régional...

Le réseau doit donc être vigilant même si son expertise est reconnue par les organismes de tutelles puisqu'il nous a bien été demandé une mission sur l'avenir de la radiothérapie sur un territoire de santé, mission acceptée après une discussion ouverte du bureau (s'il est évident que la décision finale appartient légitimement à l'ARS, nous pouvons regretter que les conclusions n'aient pas été suivies).

Et pourtant, malgré ces difficultés et malgré celles probablement à venir, il me semble que nous, acteurs, restons dans le tempo, pour permettre à chacun d'avoir les outils à la meilleure prise en charge de nos patients.

Notre programme pour les années à venir est riche et l'équipe de coordination devrait également retrouver un peu de sérénité et de solidité, car libérée de contraintes de personnel parfois non investi de façon idéale.

Et malgré cela, la quasi totalité du travail a été effectuée !

Tous mes vœux pour 2012 avec retard et 2013, en avance, puisque ce rapport venant plus tard que les autres années. Mais je pense que je peux me le permettre.

Erik MONPETIT

Président

Avertissement

Ce rapport d'activité, pas plus que les précédents, N'EST PAS celui de la cellule de coordination du réseau régional de cancérologie de Bretagne mais celui de ses membres fait au nom ou pour Oncobretagne.

Ce rapport est donc avant tout le leur.

Qu'ils soient ici remerciés pour leur implication toujours renouvelée depuis la création du réseau.

Structuration du réseau

Les instances de l'association

LE BUREAU

Le bureau de l'association s'est réuni 1 fois.

NB : la composition du nouveau bureau de l'association élu en 2011 est détaillée en annexe I.

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le conseil d'administration s'est réuni 2 fois.

NB : un nouveau conseil d'administration avait été élu en 2011. Sa composition est détaillée en annexe I.

La cellule de coordination

La cellule de coordination s'étoffe en 2010 pour la première fois depuis 2004. Soit sur l'année 2011, 2,5 ETP :

Un médecin coordinateur

La coordination médicale du réseau régional est assurée par le Dr BOHEC, médecin de santé publique à temps plein qui se déplace autant que de besoin.

Un ingénieur qualité

Depuis février 2010, Mr Anthony MOUAZE, Ingénieur qualité, intervient au sein de la cellule de coordination. A mi-temps de février à septembre 2010, il est passé à $\frac{3}{4}$ temps ensuite, ce qui correspond à un renfort de 0,75 ETP sur l'année 2011. A noter que Mr MOUAZE a quitté ses fonctions en juillet 2012 pour être remplacé en octobre par Mme BEREHOUC.

Un secrétariat

Le secrétariat d'Oncobretagne est assuré par Mme GAREL, Assistante de coordination à temps partiel (0,75 ETP). Il est à noter qu'elle a interrompu temporairement son activité en fin 2010. Elle a été remplacée par Mme LE MASSON jusqu'en début juin 2011.

Les membres du réseau

Les membres du réseau Oncobretagne comprennent :

- des établissements,
- des réseaux territoriaux de cancérologie,
- des réseaux de spécialités,
- des groupes professionnels impliqués en cancérologie,
- de la coordination bretonne de soins palliatifs,
- des représentants de patients,
- des adhérents à titre individuels (médecins spécialistes d'organe, oncologues, pharmaciens de ville, infirmières libérales etc...)

Il est à noter que les adhésions recensées ici sont totalement indépendantes de celles des réseaux territoriaux de cancérologie qui ont leurs propres adhérents.

Environnement			Commentaires	
Membres - typologie (en nombre)	Habitants	2 994 320	Estimation INSEE 2005 (omphale)	
	Superficie	27208 km ²		
	Mb du RRC	Total régional		
	Centres Hospitalo-Universitaires	2	2	(total régional fourni par l'INCa = établissements ayant une activité cancérologique)
	Centres de Lutte Contre le Cancer (CLCC)	1	1	
	Centres Hospitaliers (CH) autorisés	15	15	
	Centres Hospitaliers (CH) PSPH autorisés	5	7	
	PSPH autorisés	4	4	
	PSPH	2	2	
	Cliniques autorisées	19	19	
Cliniques	1	1		
Centres de radiothérapie du secteur libéral	3	3		
Réseau Régional Oncopédiatrie	1	1	Association bretonne de cancérologie thoracique, collège des oncologues pharmaciens de Bretagne, Réseau régional de cancérologie digestive, Bretagne réseau héματο expertise	
Autres Réseaux Oncologiques de spécialité	4	4		
Réseaux de cancérologie	7	7		
Associations de patients/usagers	5			Dont les comités départementaux de la ligue contre le cancer
Adhésions individuelles	101			
Autres (à préciser)	les associations de dépistage, groupes professionnels paramédicaux, coordination bretonne de soins palliatifs			

La liste des établissements adhérents en 2011 est présentée en annexe II.

En 2011, comme en 2010, l'ensemble des établissements autorisés au traitement du cancer adhèrent au réseau régional.

La promotion - l'amélioration de la qualité en cancérologie et la promotion de la formation

LES REFERENTIELS DE PRATIQUES (THESAURUS)

La gynéco-sénologie : le thésaurus cancer du sein a été revu en 2010 (la mise à jour 2012 a été décalée en raison de la sortie attendue de recommandations nationales), celui de gynécologie en 2011.

La SNOB, Société de Neuro-Oncologie Bretonne, a mis à jour son thésaurus sur les tumeurs cérébrales en 2011.

Le GROUM - GRoupe OUest Mélanome, a mis à jour son thésaurus en 2011.

Le réseau régional de cancérologie digestive a mis à jour son thésaurus en septembre 2009, et a bénéficié de relectures en fin 2009. Il a été diffusé en 2010 (tenant compte des recommandations nationales de bon usage publiées en début 2010). Une mise à jour a été faite mi-2012, elle devrait être publiée début 2013.

L'ABCT, Association Bretonne de Cancérologie Thoracique, a effectué une mise à jour en décembre 2008 de son thésaurus qu'elle a retravaillé chaque année depuis les recommandations. La sortie du document est prévue en 2013 ?.

L'urologie

Lors de la réunion qui s'est déroulée en 2004 (23 participants), il a été décidé que le référentiel de l'AFU servirait de base au thésaurus breton sur la prise en charge des tumeurs de la prostate. Une page Internet a été spécifiquement créée. Le référentiel de l'AFU y est accessible.

COPOB (pharmacie) : référentiel extravasation travaillé en 2008, validation en 2010.

Au total

En 2011, en accord avec les recommandations nationales et grâce aux groupes régionaux mis en place par Oncobretagne ou grâce aux travaux engagés par les associations existantes membres d'Oncobretagne et reconnues par son conseil scientifique comme référentes dans leurs domaines, la plupart des localisations sont couvertes par un thésaurus. Seul le référentiel ORL est actuellement en jachère.

- Appareil digestif : mise à jour en juin 2010 et automne 2011 pour tenir compte des référentiels nationaux parus. Revu mi-2012, un document devrait sortir début 2013.

- Appareil Neurologique : mise à jour en 2011

- *Appareil thoracique* : mis à jour en 2008, en cours de mise à jour
- *Dermatologie-Mélanome* : mise à jour en 2011 et 2012
- *Gynécologie* : revu en mai 2011
- *ORL* : trop ancien maintenant il doit être repris
- *Sénologie* : mise à jour en mai 2010, révision prévue en 2012
- *Urologie* : référentiel AFU (prostate)
- *Hématologie* : les référentiels de la Société Française d'Hématologie sont accessibles en ligne pour les hématologues.
- *Pédiatrie* : les référentiels choisis sont ceux de la Société Française de Pédiatrie. Ils sont accessibles à partir des pages internet du réseau régional d'Onco-Hémato Pédiatrie de l'Ouest (Réseau POHO), hébergées par le site Oncobretagne.fr
- *Molécules onéreuses* : référentiel OMIT Bretagne- Pays de Loire (maintenant nommé « Observatoire dédié au cancer Bretagne – Pays de Loire) pour les molécules qu'il suit complété des recommandations nationales

La Bretagne bénéficie donc des principaux thésaurus actualisés depuis moins de 2 ans, seule l'ORL fait exception à la règle.

LA DIFFUSION DES REFERENTIELS.

Régionaux

La diffusion des référentiels régionaux est assurée d'un commun accord avec les 3C (non compté les diffusions complémentaires que peuvent assurer les 3C) :

- **Par courrier, un document relié est adressé aux 3C.**
- **Par mail, l'information sur la possibilité de téléchargement est adressée aux membres des RCP.**

En accord avec le bureau de l'association, la diffusion se fait maintenant par mail, l'envoi papier ne se faisant que sur demande. Une mail liste des médecins inscrits en RCP est ainsi progressivement constituée.

- **Par l'intermédiaire du site internet du réseau régional**
 - Par l'insertion d'une **annonce en page d'accueil**
 - Une **mise en ligne dans une rubrique « références /référentiels »** de l'espace professionnel du nouveau site www.oncobretagne.fr.

Nationaux

Elle est assurée par une annonce/alerte en page d'accueil du site internet et insertion d'un lien permettant le téléchargement dans la rubrique « ad hoc » en accès libre.

Enfin, toute parution d'un référentiel national est mentionnée (avec un lien permettant de la télécharger) dans les revues régulièrement mises à jour : «scoop-it» (voir plus loin).

Par ailleurs, depuis 2012, un mail est adressé aux médecins membres des RCP concernées signalant la publication, donnant le lien direct pour la télécharger et proposant en cas de recommandation INCa d'adresser le document original (commandes groupées par Oncobretagne auprès du service info-com de l'Institut).

Recensement et généralités

Les RCP en Bretagne sont gérées par les Centres de Coordinations en cancérologie = 3C (missions assurées par les réseaux territoriaux) qui en assurent l'organisation, le secrétariat et l'évaluation.

L'année 2009 avait enregistré la fusion du 3C de l'IRCR - Institut Régional de Cancérologie de Rennes (IRCR) avec la cellule d'organisation des RCP du réseau Oncorennnes qui gérait les RCP privées du secteur sanitaire 5 pour devenir le « 3C Oncorennnes » assurant ainsi le rôle de cellule de coordination en cancérologie de l'ensemble du secteur 5.

Le site du réseau régional de cancérologie www.oncobretagne.fr met à disposition des professionnels, grâce au travail commun des 3C des réseaux et de l'IRCR :

- un annuaire des RCP régulièrement mis à jour avec l'appareil concerné, les lieux et dates de réunion, médecins responsables des RCP et contacts téléphoniques.
- une charte des RCP dont ils ont pu s'inspirer pour bâtir les chartes de leurs propres RCP révisée en 2007, il conviendra d'ailleurs de la revoir.
- Un recensement des RCP existant en Bretagne en 2011 : il en ressort que près de 40 000 avis ont été donné dans les RCP bretonnes organisées par les réseaux/3C.

SECTEURS	Nombre de Réunions 2011	Nombre d'avis 2011	Avis 2010	2011 /2010 En %
1 Réseau du Ponant	514	6495	5 829	+11,4
2 Réseau Onco'Kerne (*)	402	4127	4 392	-6,0
3 Réseau Onc'Oriant	306	4093	3 640	+12,4
4 Réseau Oncovannes	220	4304	4 246	+1,4
5 3C Oncorennnes+IRCR	751	15128	14 387	+5,2
6 Réseau Onco6	188	2438	2 269	+7,4
7 Réseau Oncarmor	167	3295	3 318	-0,7
Oncobretagne	7	9	15	-40,0
TOTAL	2555	39888	38 096	+ 4,7

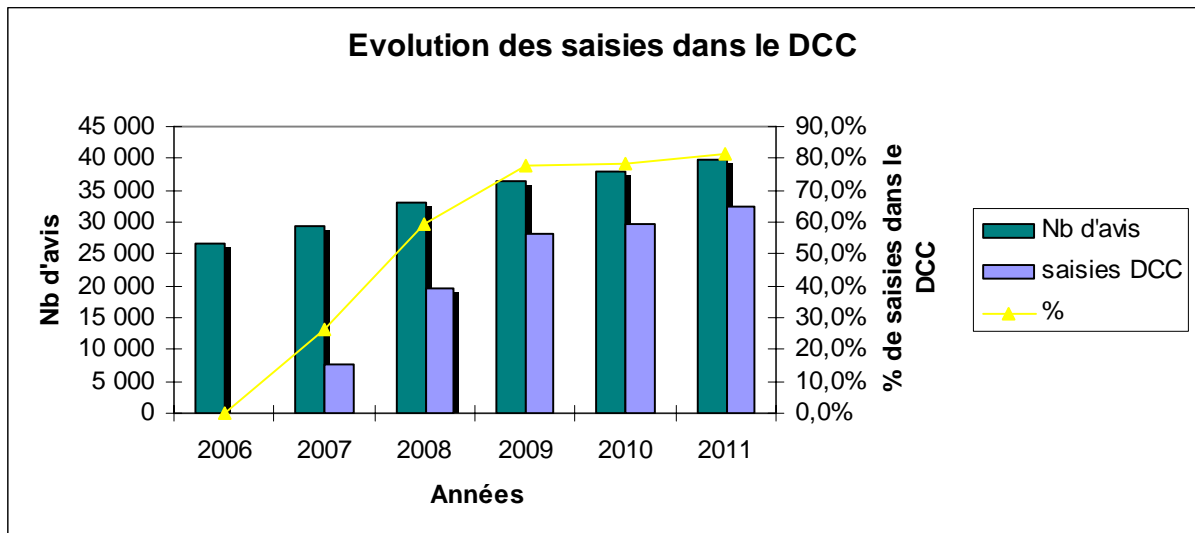
Sources : 3C

(*) si on ajoute les RCP Onco'Kerne - Réseau du Ponant et Onco'Kerne- Onc'Oriant qui concernent des dossiers du réseau Onco'Kerne demandant une expertise oncologique aux RCP d'Onc'Oriant et du CHU de Brest.

Le nombre de passages en RCP continue sa progression mais de façon moindre et sur seulement 5 territoires sur 7 : les 3C, les secrétariats de RCP et les cliniciens spécialistes impliqués ont assumé une augmentation de près de 5 % des avis entre 2010 et 2011.

Le graphique page suivante montre l'évolution temporelle du nombre de réunions de RCP (ligne jaune) ainsi que du nombre de dossiers vus (histogramme bleu-vert).

En parallèle, les histogrammes bleus clairs représentent l'évolution des saisies dans le DCC – Dossier Communiquant de Cancérologie - avec ces deux phases : mi-2007 mise en production de l'application de saisie des fiches RCP, mi-2010 mise en service du DCC (contenant fiches RCP et autres documents). Voir le chapitre suivant consacré au DCC.



Sources : 3C et DCC

NB : Un tableau de synthèse de l'ensemble des RCP organisées en 2011 par les sept 3C de Bretagne est présenté en annexe III.

Pour 2011 (comme en 2010 d'ailleurs), on estime à un minimum de 14,8 ETP de médecins spécialistes consacrés aux RCP sur la région (malgré les spécificités des RCP en fonction des localisations, on estime à 2h la durée moyenne d'une RCP et la présence en moyenne de 5 médecins soit un total de près de 26 000 heures cumulées).

Le développement des outils qualité et d'évaluation autour des RCP

Evaluation des Pratiques professionnelles (EPP)

Pendant plusieurs années, l'URML Bretagne et Oncobretagne ont poursuivi, au sein des RCP volontaires, des démarches d'EPP en accord avec la HAS. Depuis 2011 et l'apparition des premiers textes sur le DPC (Développement Professionnel Continu), cette démarche est suspendue en attendant que l'ensemble des textes soient parus au Journal Officiel (en septembre 2012, il en manquait encore une quinzaine).

3C et l'évaluation des RCP

Le groupe régional évaluation composé de l'ensemble des 3C, après avoir évalué l'exhaustivité des passages en RCP des nouveaux cas de cancers, a choisi en 2011 de se pencher sur une pratique fréquente sur certains territoires : celle de l'enregistrement simple des cas standards sans discussion en RCP (dossiers sans demandes d'avis).

Focus sur l'enquête sur les dossiers «sans demande d'avis» c'est-à-dire non passé en RCP :

Dans le cadre des objectifs de travail du groupe régional Evaluation, les Centres de Coordination en Cancérologie (3C) ont analysé les dossiers enregistrés dans la base RCP. Il s'agissait pour les dossiers faisant l'objet d'un enregistrement simple (hors discussion RCP) de vérifier qu'ils portaient la mention de l'application d'un référentiel (dossiers standards) et que celui-ci était précisé. Cette étude rétrospective a porté sur les dossiers enregistrés sans demande d'avis du premier semestre 2009 (1361 dossiers) et au cours du premier semestre 2011 (1453 dossiers) afin de voir l'évolution des saisies et des pratiques.

Les résultats montrent que le nombre de dossiers enregistrés sans demande d'avis représente moins de 10% du nombre total de dossiers enregistrés dans les bases RCP en Bretagne. Même si la situation s'est améliorée entre 2009 et 2011, la marge de progression dans la mention du référentiel de traitement pour ces dossiers reste substantielle.

L'enregistrement simple est particulièrement usité dans le Finistère et dans le territoire de santé de Vannes.

L'urologie et la dermatologie sont les deux spécialités qui pratiquent le plus ce mode d'enregistrement. Pour l'urologie, 83% des dossiers concernent des cas de cancers de la prostate dont les traitements sont considérés comme bien protocolisés. Néanmoins, ces dossiers ne précisent que dans un peu plus de la moitié des cas le référentiel utilisé (fort probablement celui de l'AFU) que bon nombre d'urologues interrogés ne jugent pas utiles de préciser tant cela leur semble évident. A noter 120 localisations uro-génitales autres (testicules, rein, vessie...) dont près de 70% sans justifications tracées.

Le cas de la dermatologie est autre avec un nombre important de dossiers de baso-cellulaires (361), ces enregistrements correspondent à une habitude locale finistérienne et ne rentrent a priori pas dans la définition des cas devant être enregistrés en RCP si ce n'est pour montrer/quantifier l'activité des dermatologues libéraux. Plus problématique est la présence de 76 cas de mélanomes enregistrés sans que l'on en connaisse la moindre donnée ou le référentiel utilisé.

Il conviendra donc, dans le futur travail sur les RCP à engager dès 2013, d'insister sur les cas nécessitant un passage en RCP, d'assurer que l'information des médecins est suffisante (nécessité de colliger le maximum d'informations) et de faire préciser le référentiel ou la base scientifique utilisée.

La promotion d'outils de communication communs

LE DOSSIER COMMUNIQUE EN CANCEROLOGIE (DCC)

Rappel historique

La mise en cohérence des outils existants sur la plateforme de Télésanté Bretagne afin d'obtenir un pré-DCC – Dossier Communicant en Cancérologie - était l'objectif du projet établi par Oncobretagne et l'ARH en réponse à l'appel à projet de l'Institut National du Cancer en 2005 (et qui fera l'objet d'une convention signée par les deux parties en octobre 2006).

L'amélioration de l'application OPEN RCP permettant la saisie de fiches RCP a été l'objectif prioritaire d'Oncobretagne et des 3C bretons entre 2006 et 2007. L'atteinte de cet objectif a ainsi permis une montée en charge du déploiement du DCC en 2008-2009 avec une intégration sur la plateforme de Télésanté Bretagne mi-2009.

Le projet bénéficie depuis janvier 2009 d'une Assistance à Maîtrise d'Ouvrage (AMOA) financée par l'ARH/ARS. Le GCS Télésanté Bretagne assurera cette mission en assistant le réseau dans ses relations avec le maître d'œuvre.

L'année 2010 est une année charnière caractérisée par un travail important dans la définition complète et précise des fonctionnalités attendues du DCC. Ce travail entrepris par le comité de pilotage, les 3C et l'AMOA a permis entre autres de produire un document d'analyse fonctionnelle.

La solution logicielle s'est composée d'un interfaçage entre l'outil de production de fiche RCP, le serveur d'identifiant de la plateforme de télésanté Bretagne (**open RCP devient ALFA LIMA RCP**) et l'annuaire des professionnels de la plateforme puis d'une intégration avec un gestionnaire de documents médicaux (ALFA LIMA GEDMED) sur lequel peuvent être déposés tous documents utiles comme des comptes rendus opératoires, consultation, etc.

En 2011, après divers dysfonctionnements et suggestions d'amélioration de la version de production remontés par les 3C, une réunion a été organisée afin de faire le point sur l'utilisation du DCC et plus particulièrement de confronter leurs différentes pratiques. La mise en production d'une nouvelle version (V1.10) intégrant des évolutions dans la gestion du consentement patient, la gestion des homonymies a ainsi été mise à disposition des professionnels.

Cependant, les évolutions sont freinées pour ne pas dire stoppées sur ordre de l'Agence Nationale des Systèmes d'Information Partagée en Santé (ASIP) et de l'INCa (courrier).

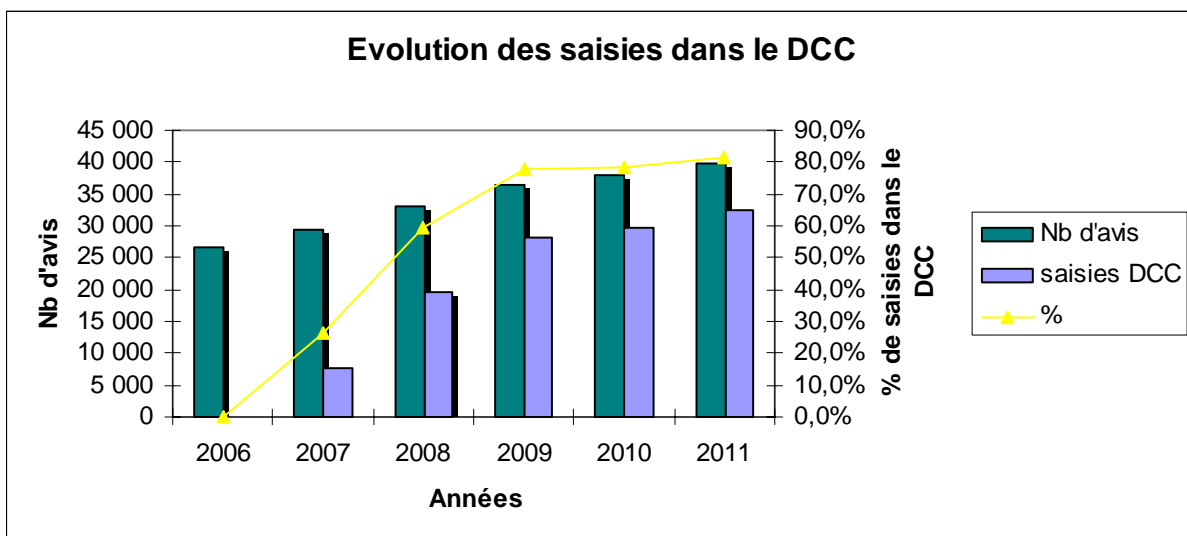
Le DCC breton compte actuellement (octobre 2012) près de 86 000 dossiers – soit environ 17 000 dossiers sur une année - avec 155 725 documents dont 138 902 fiches RCP, 10 626 comptes rendus anatomopathologiques, 3825 comptes rendus opératoires, etc.

Le point sur la montée en charge de l'informatisation des RCP

La montée en charge avec bascule des RCP dans Alfa Lima RCP a débuté en septembre 2007. Fin 2011, cela représente un total de 117 762 fiches de RCP saisies (en 2011, 82 % des avis donnés sont disponibles et accessibles dans la base régionale).

Territoire de santé	Nombre de fiches saisies sous l'application RCP				
	2007	2008	2009	2010	2011
- nom du 3C					
1 - Réseau du Ponant	620	3 176	6 020	6 767	6 968
2 - Onco'Kerne	1 558	4 108	4 162	4 406	4 718
3 - Onc'Oriant	1 527	2 380	2 855	3 117	3 529
4 - Oncovannes	1 708	3 387	3 651	4 160	5 209
5,1 - IRCR	318	1 627	2 817	2 845	3 429
5,2 - Oncorennes	692	1 854	2 956	2 669	2 732
6 - Onco6	1 278	2 115	2 288	2 269	2 438
7 - Oncarmor	0	888	3 398	3 529	3 532
99 - Oncobretagne	6	12	20	15	9
TOTAUX	7 707	19 547	28 167	29 777	32 564

Le graphique ci-dessous montre l'évolution des saisies dans le DCC (histogrammes en bleu clair) par rapport aux fiches RCP réelles (nb d'avis). Actuellement, quelques 81 % de fiches sont saisies dans le DCC. L'objectif fixé en 2009 de 80% d'informatisation des RCP sur l'application régionale en 2010 a été atteint et même dépassé.



Sources : 3C et données issues du DCC

Bien que l'ASIP Santé (Agence nationale des Systèmes d'Information Partagée en Santé) se soit positionnée en 2011 sur le recueil d'un consentement patient dématérialisé et tracé lors de l'ouverture d'un DCC/DMP, la gestion de ce consentement devra se baser sur les recommandations de l'ASIP Santé non encore parues à la date de rédaction de ce rapport. La mise en conformité de l'outil actuel vers le cadre national défini en 2010 précisé par le cahier des charges paru en 2011 restera, dans les années qui viennent, de la responsabilité du Réseau Régional de Cancérologie et de la plateforme de Télésanté Bretagne.

Au niveau national : 2012 est sans doute un tournant

Si le maintien du cadre national ainsi que le respect du cahier des charges de mise en œuvre du DCC comme service du DMP restent effectifs en 2012, il appartiendra au réseau Oncobretagne (en tant que MOA) et le GCS Télésanté Bretagne (en tant qu'AMOA) de s'associer dans la préparation de la migration d'ALFA LIMA DCC vers le DCC national.

Un serveur de planification et de gestion des RCP devrait théoriquement remplacer les modules actuels. Le service de production de la fiche RCP structurée devrait quand à lui bénéficier de l'ossature proposée par les 7 régions pilotes se basant sur l'ensemble des commentaires des réseaux régionaux de cancérologie français. Quand au gestionnaire de document, il devra logiquement disparaître au profit des DMP.

Cependant, cela ne se conçoit que dans le cadre du déploiement du DMP (une partie de la Bretagne devient pilote en 2012). Or les nouvelles orientations nationales définies par le changement de gouvernement ne sont pas encore claires (novembre 2012) et la nouvelle ministre de la santé laisse entendre des modifications stratégiques sur ce dossier.

LA VISIOCONFERENCE

Si la transmission électronique (messagerie électronique) et le partage des informations médicales (DCC) entre les professionnels de santé sont utiles pour améliorer la coordination des soins et la continuité de la prise en charge des patients, la visioconférence est un outil de communication parfois nécessaire pour faciliter les réunions de concertations pluridisciplinaires entre les établissements de soins.

La visioconférence est un service permettant à tout moment de participer en direct à des réunions, des conférences ou des formations sans se déplacer. Une visioconférence peut s'organiser soit en mode point à point, soit en mode multi-sites.

Les équipements de visioconférence, en abolissant les distances, doivent ainsi faciliter la mise en place des RCP favorisant la mise en commun des ressources et des compétences.

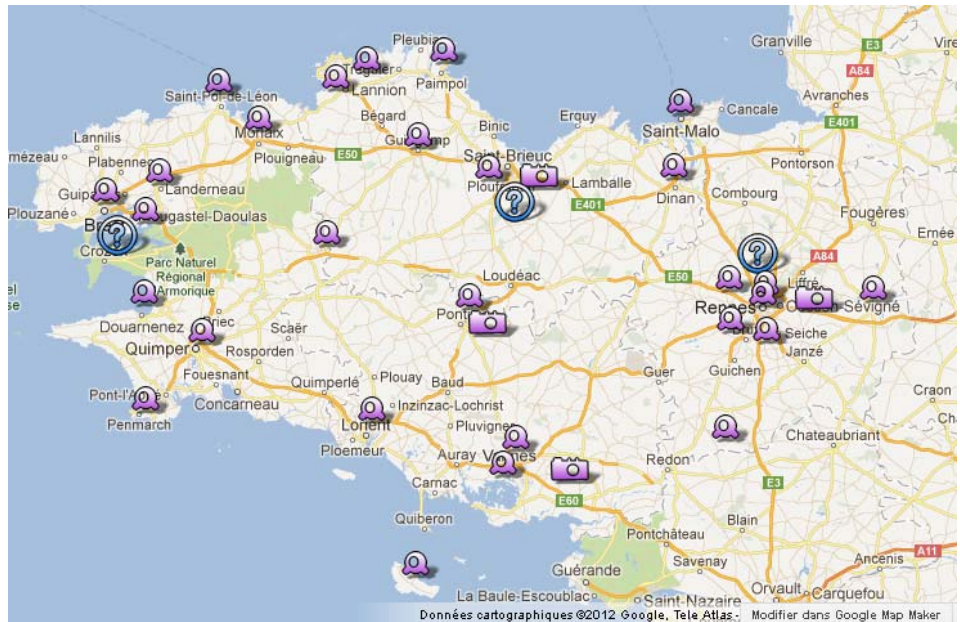
Recensement des stations

Le recensement des stations de visioconférences sur les établissements de santé bretons a été mis à jour en 2010, puis en 2012.

Ce recensement comprend les établissements, les salles de visioconférence ainsi que les contacts (nom et numéro de téléphone pour les réservations et l'aide technique).

Il est à noter que la Bretagne est bien dotée et le territoire largement couvert puisque l'on compte actuellement une quarantaine de stations dans des établissements de santé publics et privés (une ou plusieurs stations par établissement).

Le répertoire des stations de visioconférence a été actualisé en mars 2010 puis en juin 2012.



Rédactions de procédures

Une procédure de réservation de visioconférence a été rédigée ainsi que des mémentos organisateurs et participants.

Cet état des lieux ainsi que les procédures sont accessibles sur le site internet www.oncobretagne.fr espace professionnel, rubrique « communiquer/concerter ».

ONCOBRETAGNE ET INTERNET

Un site internet oncobretagne.fr

Le site Internet www.ouestcancer.fr a changé de nom en 2006 pour devenir www.oncobretagne.fr. (nom de domaine déposé).

Il a subi en 2008 une profonde rénovation.

Une accréditation HON Code renouvelée depuis 4 ans

en | fr | de | sp | it | du | ru | pr

Certificate of compliance with the Code of Conduct HONcode

The health Website
Oncobretagne réseau régional de cancérologie de Bretagne
is in compliance with the HONcode

This health site certified on "02 Dec 2010" by the Health On the Net Foundation in collaboration with the Haute Autorité de Santé according to the law n° 2004-810 dated 13th August 2004.

HAS
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

CERTIFIED

Title of the site:	Oncobretagne réseau régional de cancérologie de Bretagne
Web address:	http://www.oncobretagne.fr/
HONcode PIN number:	HONConduct857123
Date of initial review:	28 Feb 2007
Validity of certificate	02 Dec 2010 - Dec 2012
Date of last visit	16 Dec 2010

This **certificate** confirms the revision of the site by the HONcode Team at the above date. It respects and pledges to honor the **8 principles of the HON Code of Conduct** (HONcode).

* 1. Authoritative 2. Complementarity 3. Privacy 4. Attribution 5. Justifiability 6. Transparency 7. Financial disclosure 8. Advertising policy

Le site www.oncobretagne.fr a été accrédité en 2007 par la Health on net fondation (Genève) comme étant en conformité avec la [charte HONcode](#), code de conduite destiné aux sites médicaux sous le numéro HONConduct857123 respectant les principes suivants :

C'est dans le contexte de recours croissant à l'Internet santé que le législateur français a confié à la Haute Autorité de Santé (HAS) la mission d'établir une procédure de certification des sites Internet santé. [La HAS a choisi la fondation Health On the Net \(HON\)](#) pour mettre en œuvre fin 2007 la certification des sites Internet santé en France.

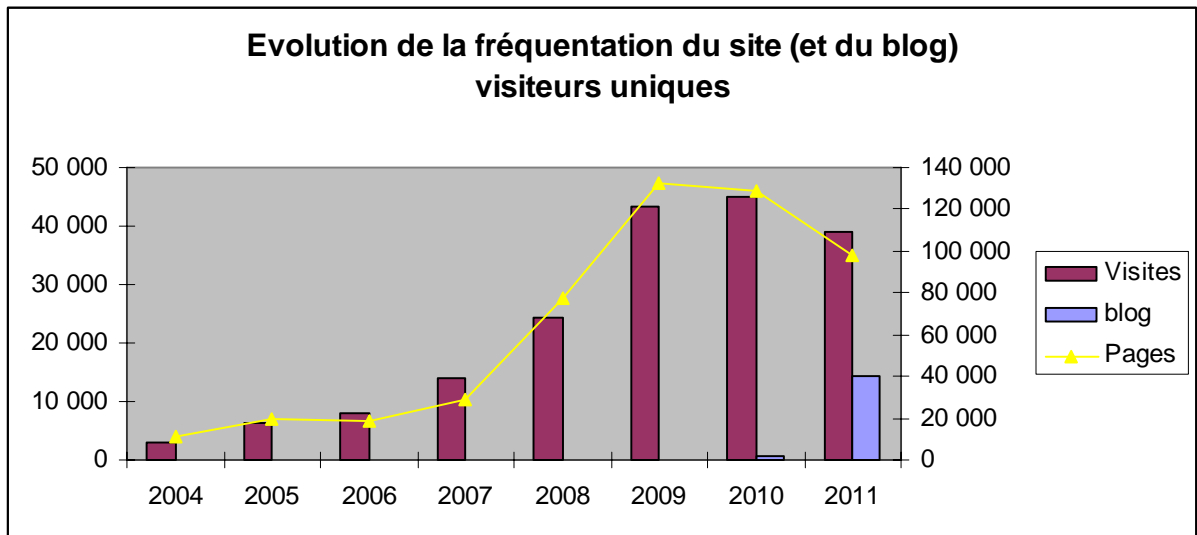
Le site Oncobretagne est un site santé certifié depuis février 2007, la certification a été renouvelée en décembre 2010 jusqu'en décembre 2012 (nouveau site internet).

Un site internet



Fréquentation du site : évolution depuis 2004

	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Visites	2 871	6 418	8 155	13 838	24 210	43 320	45 012	39 073
Pages	11 134	19 162	18 900	29 000	77 436	132 235	129 036	97 759



La fréquentation du site a quasiment doublé depuis 2008 même si elle semble marquer le pas.

Ce sont majoritairement des internautes français qui fréquentent le site (> 90 %).

La fréquentation du site www.oncobretagne.fr tend à se tasser car d'autres moyens de communication web se sont mis en place.

Le blog cancerbretagne.net

En novembre 2010, un blog www.cancerbretagne.net a été créé.



Comme pour le site oncobretagne.fr, il est accrédité HON/HAS

Ce Blog fait partager une revue du web et les actualités réglementaires sur : la prise en charge du cancer, le plan cancer, l'offre de soins, les informations patients.

Il se veut complémentaire du site www.oncobretagne.fr dont il archive les actualités.

Il a été créé afin de pouvoir offrir des analyses et synthèses des documents ou informations proposés en actualités sur le site internet, ce que ce dernier ne permet pas.

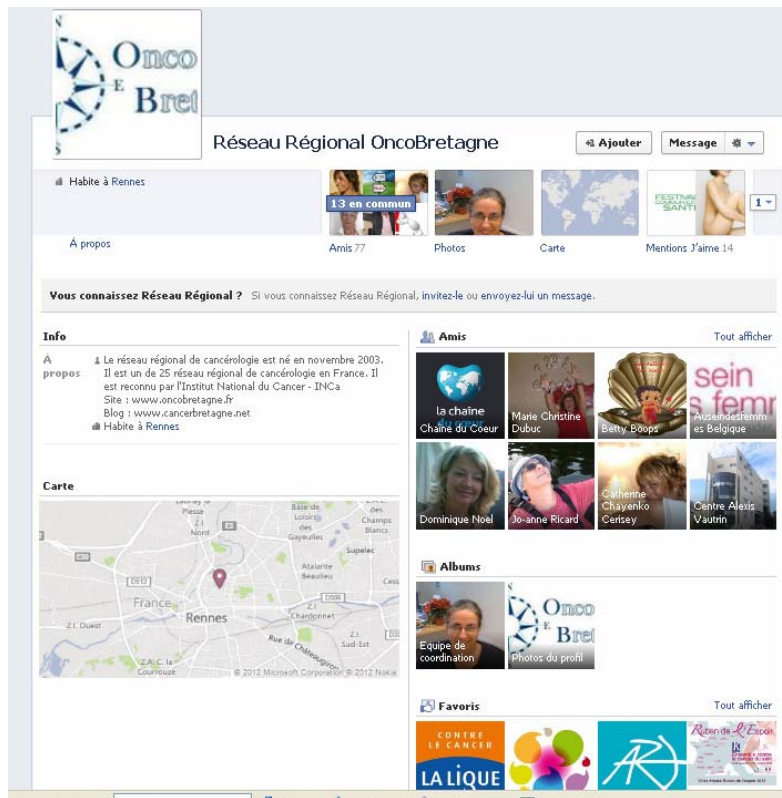
En moyenne, plus de 1000 visiteurs uniques le fréquentent chaque mois.

Soit 14 495 visites uniques en 2011.

Il est maintenant connu et bien relayé sur les réseaux sociaux.

Une présence de plus en plus forte sur les réseaux sociaux

Le réseau régional de cancérologie s'est doté d'une page facebook.



Il est également présent sur le réseau social twitter (compte institutionnel du réseau et compte de la coordination)



L'information des professionnels et des patients

LES INFORMATIONS DEDIEES AUX PATIENTS ET A LEURS PROCHES

Le réseau régional, via son site internet (espace grand public en accès libre), met à disposition des patients et de leurs proches les lieux dédiés à l'information sur les cancers comme : l'espace de rencontre et d'information (ERI), les comités départementaux des ligues contre le cancer, les réseaux territoriaux de cancérologie (prestations, coordonnées, plan d'accès).

Oncobretagne assure également, via son site, la diffusion des documents d'information existant, en particulier les documents de l'INCa, les brochures de la ligue nationale contre le cancer, les fiches régionales sur « vie quotidienne » et « vie sociale ».

Enfin, il offre aux patients et à leurs proches, un panorama des prises en charge en Bretagne.

L'amélioration de l'information aux patients et à leurs proches via le site internet doit continuer à s'inscrire comme une priorité.

LES INFORMATIONS SUR L'OFFRE DE SOINS REGIONALE

Les informations sur l'offre de soins sont accessibles :

- ↳ En partie grand public : les réseaux territoriaux de cancérologie, les lieux de traitement de la douleur chronique, les lieux d'information, les soins palliatifs, les réseaux de santé/cancérologie.
- ↳ En partie professionnelle (protégée jusqu'en mi-2008, en accès libre depuis) :
 - sur les RCP (annuaire et cartographie des RCP régulièrement maintenus à jour),
 - sur le réseau de tumorotheque regionale et depuis fin 2011 sur les plateformes de génétique moléculaire (tests : indications, fiches de prescription),
 - des liens vers les sites nationaux recensant les essais thérapeutiques ou sites régionaux (OMIT Bretagne-Pays de Loire via le site du COTREC) pour les essais ouverts sur la région,
 - sur les centres et consultations pour douleurs chroniques,
 - sur les ressources en soins palliatifs de la région. Un annuaire des structures d'hospitalisation à domicile (HAD) a été mis en ligne en 2009.
 - **sur l'organisation des soins en cancérologie** expliquant la circulaire d'organisation des soins en cancérologie, les textes réglementaires sur les autorisations de soins en cancérologie, le SROS III. Les annuaires et cartographies des établissements autorisés en cancérologie que ce soit en chirurgie, chimiothérapie (voir page suivante) ou radiothérapie sont disponibles sur le site internet depuis juillet 2009.

Les informations sur les sites associés ne sont pas disponibles et n'ont donc pas pu être mises en ligne comme prévu.

La mise à disposition d'informations complémentaires sur les établissements associés en chimiothérapie, annuaires validés par les agences régionales de santé (ARS) n'a pu encore être mise en ligne (elle sera disponible fin 2012).

LA COMMUNICATION, MUTUALISATION

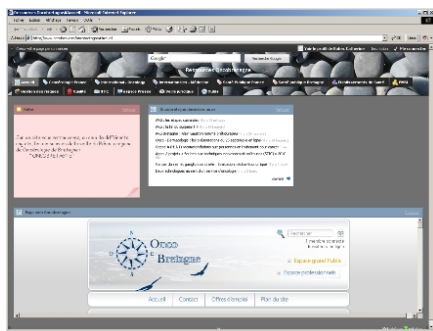
Veille documentaire

Une veille est assurée quotidiennement par la cellule de coordination d'Oncobretagne. Elle représente environ 10 heures par mois (1 journée).

Le journal officiel et le bulletin officiel du ministère de la santé sont systématiquement lus. Un certain nombre de sites sont rapidement passés en revue chaque jour (site de l'ARH, du ministère, de l'INCa, de l'HAS...). La parution des référentiels nationaux (HAS, SOR, INCa, sociétés savantes etc...) est recherchée pour une diffusion immédiate aux professionnels concernés membres du réseau.

Les thèmes principaux de cette veille concernent les réseaux, la cancérologie, l'évaluation des pratiques, les référentiels et recommandations nationales de prises en charge, la législation, l'organisation des soins et la télésanté.

Cette veille est concrétisée au sein de la rubrique « actualités réglementaires / fil info – revue du web » du site internet mis quotidiennement à jour.



Un agrégateur de liens spécifique (sur netvibes®) a été constitué et mis à disposition des visiteurs du site oncobretagne en rubrique oncobretagne – veille documentaire.

Enfin, un fil RSS est disponible de façon automatisé à partir des actualités mises en ligne sur le blog d'information cancerbretagne.net.

Elle est également concrétisée au sein des lettres d'information en format scoop-it (Cf. page suivante).



Informations par courrier électronique

Les résultats de cette veille documentaire sont retransmis aux membres d'Oncobretagne par voie électronique : par flashes ciblés ou lettre d'information.

Les « flashes info ONCOBRETAGNE » avec transmission d'une synthèse des informations, documents ou textes réglementaires importants sont ciblés sur les destinataires susceptibles d'être particulièrement intéressés afin de ne pas encombrer inutilement les messageries électroniques.

Ils sont complétés par la lettre électronique aux membres.

Les lettres d'information électroniques d'ONCOBRETAGNE : scoop-it

En 2011, les lettres d'informations ont changé de format. Elles prennent maintenant la forme de revues du web thématiques constamment remises à jour (en fonction de l'intérêt des informations repérées lors de la revue quotidienne) et constamment accessibles. En cas d'informations particulièrement importantes, elles font l'objet d'un mail circulaire (push).

Il existe ainsi :

- Les news oncobretagne
- Oncobretagne grand public
- Oncobretagne santé publique
- Oncobretagne nouvelles technologies

Elles sont accessibles sur le site du réseau Oncobretagne au lien direct <http://www.scoop.it/oncobretagne> (Cf. annexe VI).

Recherches documentaires ou transmissions d'informations

Le plus souvent à la demande des réseaux ou des professionnels, la cellule de coordination du réseau régional a été amenée à effectuer des recherches documentaires ou des bibliographies scientifiques. Elles servent particulièrement à alimenter le travail de méthodologie du Groupe Régional Evaluation. Ces recherches et synthèses bibliographiques sont actuellement en ligne en accès libre dans l'espace qui lui est consacré sur le site internet.

Relais d'informations pour les réseaux et associations de dépistage

Le réseau régional a relayé les informations des réseaux territoriaux de cancérologie : offres d'emploi de coordinateur, d'infirmière de coordination, d'assistante sociale par exemple, dates et lieux de réunions, mise en ligne de liens dans la partie grand public vers les sites Internet des réseaux ou d'associations de dépistage.

Un calendrier partagé est en place sur le site internet (formations assurées par les réseaux, réunions diverses, manifestations grand publics).

Oncobretagne relaie, auprès des réseaux et des associations de dépistage, des informations réglementaires ou nationales émanant de l'INCa.

Aide à la formation continue des professionnels de santé.

JOURNEES INTER-REGIONALES : ACTUALITES ET CONTROVERSES CANCERS GYNECOLOGIQUES ET SENOLOGIQUES EN 2011

Ces réunions inter-régionales entre les réseaux régionaux de cancérologie de Bretagne – Pays de Loire et Basse Normandie sont organisées tous les ans depuis 2008.

La 4^{ème} édition s'est tenue à La Baule en mai 2011. L'organisation a été dévolue au réseau Oncobretagne. 80 personnes y ont assisté. Le programme est proposé en annexe.

La 5^{ème} édition s'est tenue à St Malo en mai 2012. Toujours organisée par Oncobretagne, sa préparation a bien occupé le dernier trimestre 2011. Le programme est proposé en annexe V.

JOURNEE INTER-REGIONALE 2011 SUR LES ACTUALITES ET CONTROVERSES EN ONCO-UROLOGIE

En 2009, une réunion scientifique d'urologie avait été organisée à Vannes. Il a été décidé de reconduire cette journée en Septembre 2011 à St Malo et d'y associer à leur demande les cliniciens de Basse Normandie. 35 cliniciens ont répondu à l'appel. Le programme est présenté en annexe V.

PREPARATION DE LA JOURNEE DES RESEAUX BRETONS DE 2012

La journée régionale des réseaux de cancérologie bretons programmée en avril 2012 qui a réuni 200 participants a largement été préparée en 2011 puisque 12 mois ont été nécessaires à son organisation dont 5 réunions en 2011. Le programme est présenté en annexe V.

JOURNEES SCIENTIFIQUES REGIONALES

Il est important de souligner que les groupes professionnels régionaux et réseaux référents d'oncobretagne ont organisé :

- une journée régionale de cancérologie digestive
- une journée régionale d'oncologie thoracique
- une journée régionale de cancérologie dermatologique
- La réunion annuelle d'onco-pharmacie prévue en décembre 2010 a du être annulée en raison du mauvais temps et reportée en début 2011.
- 2 réunions d'onco-hématologie et 2 réunions d'oncopédiatrie.

FORMATIONS PONCTUELLES PAR ONCOBRETAGNE

On peut citer les interventions régulières :

- 1 à 2 interventions annuelles (3h) à l'institut régional des travailleurs sociaux (IRTS) (2 en 2011, 1 en 2012),
- 1 intervention dans le DIU de sénologie (1h) en décembre de chaque année.

En intervention ponctuelle :

- 1 intervention (3h) dans un DIU d'évaluation des pratiques de santé à Nantes,
- 1 intervention de 3h à l'IFSI de Rennes.

Ces interventions sont faites à titre gracieux ou facturées.

FORMATION ASSUREE POUR LES RESEAUX TERRITORIAUX

Education thérapeutique en cancérologie

Oncobretagne a été sollicité en 2011 par des réseaux de cancérologie pour des formations à l'éducation thérapeutique.

Le réseau régional, après l'analyse de besoin, a donc fait appel à des prestataires et étudié avec les réseaux les propositions.

Une convention a ainsi été signée avec l'EFEC (Ecole Francophone européenne en Cancérologie) qui a permis en 2012 à 16 professionnels de suivre 2 sessions validant les 40h obligatoires.

LA FORMATION ASSUREE PAR LES RESEAUX TERRITORIAUX

RESEAUX	Nbre de réunions en 2011	Nbre de participants	Thèmes
Réseau de cancérologie du Ponant	31	590	Les lymphomes
			L'annonce d'une maladie grave
			Actualisation dans la prise en charge des cancers bronchiques
			Pompes d'analgésie et douleur
			Manipulation des PICC LINE
			Manipulation sur chambres implantables
			Les stomies
			Hygiène des mains et voies centrales
			Accompagnement d'un patient atteint de cancer
			Gouts et dégouts
			Difficultés alimentaires chez un patient atteint de cancer
			Dispositif d'annonce du cancer
			Alimentation parentérale
			Prof; du domicile et hospitaliers : quel matériel à votre disposition ?
			Certification chimiothérapie à domicile
Atelier bien-être			
Réseau Onco'Kerne	29	557	Prise en charge des patients sous chimiothérapie
			Surveillance des cancers gynécologiques et mammaires
			Coordination et suivi des cancers digestifs
			Oncogériatrie
			Prévention de la dénutrition chez les patients sous par chimiothérapie
			Amélioration de l'accueil du patient cancéreux (tout professionnel)
			Soins infirmiers chez les patients stomisés, gestion des complications
			Ateliers nouveaux matériels
			Dépistage organisé du cancer colorectal
			Intérêt des fruits et légumes dans l'alimentation
			Dépistage du cancer du sein (octobre rose)
Réseau Onc'Oriant	39	692	Approche des médecines complémentaires
			Intérêt des bisphosphonates en oncologie
			Chimiothérapies et thérapies ciblées par voie orale
			Mélanomes, du dépistage au traitement
			L'après cancer
			Evaluation de la douleur et manipulation des PCA
			Nomenclature des actes infirmiers
			Soins aux personnes stomisées
			Les abords veineux périphériques et centraux
			Nutrition parentérale, nutrition entérale
			Espace détente
			Toucher détente
			Stress au travail
			Habilitation à la chimiothérapie
			Approche psychologique d'une personne soignée pour un cancer
			L'accueil d'une personne porteuse d'une pathologie grave
			L'impact de l'annonce et vécu psychologique
Aides à domicile			
Approche de la diététique en structure d'hébergement			

Réseau Oncovannes	22	367	Soins aux patients trachéotomisés
			Effets secondaires des chimiothérapies
			Bonnes pratiques sur voies veineuses centrales
			Nomenclature des actes infirmiers
			Cancer et plaies
			L'approche psychologique du patient atteint de cancer
			Fin de vie à domicile
Réseau Onco6	9	359	Approche générale du patient cancéreux à domicile
			Cancer du sein (anapath, traitement, prothèse)
			Intervention à l'IFSI : rôle de l'IDE coordinatrice réseau
			1ère journée paramédicale d'oncologie
			Ateliers nutrition
			Formation "Prendre soin"
Réseau Oncarmor	32	471	Nomenclature des actes infirmiers
			La maladie cancéreuse et l'accompagnement du patient à domicile
			Le dispositif d'annonce
			Soigner autrement
			Urgences en cancérologie
			Dénutrition et cancer
			Gestion des informations médicales
			La maltraitance
			Chimiothérapie et radiothérapie en soins palliatifs
			Douleur en onco-hématologie
			Conséquences psychologiques liées à la perte des cheveux
			Maintien à domicile
			Atelier toucher-massage
			Le parcours de soins du patient en cancérologie
			Perfusion sur voie centrale
			Dispositif d'annonce du cancer
			Certification de la pratique de la chim. anti-cancéreuse à domicile
			Contexte juridique de la prise en charge du patient en fin de vie
			Situations incertaines en cancérologie digestive
			Données du congrès de Saint-Paul de Vence 2011
			Présentation de l'INFTANYL
			Point sur le DECAPEPTYL
			Présentation de l'HEXVIX
Présentation de l'étude GETUG 20 (cancer de la prostate)			
Un point sur le ZOLADEX			
Présentation du ZYTIGA (molécule acétate abiratérone)			
TOTAL REGIONAL	162	3036	

Répondant à leurs missions de coordination et de promotion de la qualité dans la continuité des soins, les réseaux territoriaux de cancérologie bretons assurent pour leur part des formations nombreuses et variées en direction des professionnels de santé.

Ce sont plus de 150 réunions et plus de 3 000 professionnels formés par les réseaux territoriaux en 2011. Les thèmes sont variés : dispositif d'annonce, douleur, chambres implantables, etc.... Le public concerné par ces formations regroupe des médecins, cadres infirmiers, infirmier(e)s, pharmaciens, ambulanciers

Un agenda partagé accessible en espace professionnel rubrique « Agendas/formations » est maintenant en ligne et permet d'y inscrire les formations assurées par les réseaux territoriaux, il est malheureusement peu utilisé.

Recueil de données et évaluations de pratiques

CONNAISSANCE ET RECUEIL DES DONNEES RELATIVES A L'ACTIVITE DE SOINS CANCEROLOGIQUES DANS LA REGION

Les données relatives aux RCP

Au-delà des tableaux de bord des 3C demandés par l'INCa, le réseau Oncobretagne assure, depuis 2006, une synthèse régionale une fois par an de l'activité des 70 RCP organisées par les 3C des 7 réseaux territoriaux de cancérologie.

Le tableau synthétisant l'ensemble des RCP bretonnes en 2011 est présenté en annexe III.

Les tableaux de bord de l'INCa

Le réseau régional assure la synthèse des tableaux de bord demandés par l'INCa aux 3C de la région. Cette synthèse alimente le tableau de bord régional fourni à l'INCa et à l'ARS. L'INCa, à partir de l'ensemble des tableaux de bord des réseaux régionaux français, rédigeait tous les ans un rapport de parangonnage des activités des réseaux régionaux. Celui présentant les données d'activité 2010 recueillies en 2011 n'a malheureusement pas été produit. Il est probable que les renouvellements profonds des personnels au premier semestre 2012 au sein de l'INCa en soient responsables.

Le tableau de bord du réseau Oncobretagne pour ses activités 2011 n'est pas présenté en annexe car saisi sur une plateforme informatique nationale le rendu se fait sous forme d'un fichier pdf de 50 pages particulièrement indigeste. Il est néanmoins mis en téléchargement et donc consultable sur le site oncobretagne (partie pro > oncobretagne > tableaux de bord INCa).

La connaissance épidémiologique

Le site internet d'Oncobretagne met à disposition, dans une page dédiée à l'épidémiologie/santé publique (Rubrique « S'informer » dans l'espace Professionnels), l'ensemble des sources de données démographiques (INSEE Bretagne), de mortalité et de morbidité disponibles (INCa, INSERM) concernant la région et la France.

L'analyse de l'activité PMSI

Le groupe régional évaluation avait souhaité l'aide du réseau régional afin qu'il puisse mettre à disposition des 3C les analyses PMSI de l'activité de cancérologie des établissements de leurs territoires de santé.

Longtemps repoussée par manque de moyens humains, cette demande a trouvé en 2010, un début de réponse avec l'arrivée au sein du RRC du renfort d'un ingénieur qualité.

Pour ce faire, un groupe composé de la cellule de coordination d'Oncobretagne, des médecins DIM du CHRU de Rennes et du CRLCC Eugène Marquis de Rennes a pu se réunir

en 2010 pour définir l'organisation à adopter et le contenu de la demande CNIL permettant la récupération des fichiers nationaux.

L'utilisation de la base régionale chaînée PMSI et l'analyse de l'activité cancérologie est dorénavant conditionnée par l'obtention de la base nationale auprès de l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation après accord express de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés. Cependant, force est de constater que ce dossier est resté en veille depuis 2 ans. Le renouvellement des ressources d'Oncobretagne (changement d'ingénieur qualité) devrait permettre de relancer ce dossier.

Le groupe régional Evaluation avait souhaité que le réseau Oncobretagne puisse bénéficier de la base chaînée régionale afin d'aider les 3C (tous multi-établissements) dans leur production de données PMSI comme il est de leurs missions sous réserve d'absence de redondance avec des analyses déjà effectuées par d'autres institutions (ORSB) ou organismes de tutelle (ARS) et sous réserve des capacités humaines nécessaires pour mener à bien cette mission consommatrice de temps et d'expertise. Restée en veille en 2011 et 2012, l'analyse de l'activité cancérologique des établissements doit être relancée en 2013.*

EVALUATION DE LA QUALITE DES PRATIQUES EN CANCEROLOGIE

Groupe régional évaluation

Le groupe régional évaluation, créé en 2007, est composé de 2 sous-groupes. L'un plus particulièrement centré sur les missions réseau au sens coordination ville-hôpital, parcours de soins, l'autre plus particulièrement centré sur les missions dévolues aux 3C.

Réactivation du sous-groupe « Evaluation Réseau »

Ce groupe avait travaillé initialement sur les questionnaires de satisfaction patients et professionnels (2007-2008). Face aux multiples sollicitations de la part des instances de tutelle et des difficultés quant à l'élaboration d'une méthodologie commune d'évaluation des pratiques de coordination des parcours de soin (lien ville-hôpital), les réseaux de cancérologie bretons ont choisi de réactiver le sous-groupe réseaux avec pour objectifs :

- d'un point de vue stratégique, être force de proposition auprès des instances dans lesquelles ils sont représentés (exemple : Union Régionale des Réseaux de Santé Bretons),
- d'un point de vue opérationnel, mutualiser les expériences acquises au cours des évaluations annuelles ou triennales qu'ils sont amenés à conduire et mettre en commun des outils d'évaluation tels que des enquêtes de satisfaction patient, etc.

Les médecins coordinateurs, les infirmières/cadres de coordination et les qualitiens des différents réseaux territoriaux de cancérologie constituent les forces vives de ce groupe de travail.

Le travail du sous-groupe en 2011 a consisté en une première centralisation des moyens/outils utilisés par les réseaux pour répondre aux diverses évaluations. Il a notamment été évoqué toutes les solutions logicielles mises en place pour assurer entre autres la traçabilité des actes de coordination et leur évaluation.

Divers besoins, tels que la nécessité pour les réseaux territoriaux de connaître les données démographiques par territoire de santé, ont également émergé. Une action a donc été entreprise par Oncobretagne pour répondre à ce besoin.

* Cf. **CIRCULAIRE N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005** relative à l'organisation des soins en cancérologie

Sur le second semestre 2011, le groupe a pu travailler sur les critères d'évaluation triennale regroupés dans un socle commun à tout réseau mais aussi sur des critères spécifiques à la cancérologie. Une convergence vers des critères simples mettant en avant les activités de coordination des réseaux et reflétant donc leur valeur ajoutée a pu être obtenue et soumise à l'ARS Bretagne.

Sous-groupe « Evaluation 3C »

Un groupe régional « évaluation » a été mis en place en 2007. A ce groupe participent les médecins coordinateurs de l'ensemble des réseaux de cancérologie bretons ainsi que le coordinateur de l'IRCR, les qualitiens des 3C et des cliniciens.

Comme déjà noté précédemment, le travail du groupe a été centré en 2007 sur les référentiels qualité/organisation (chartes 3C, mises à jour de la charte régionale des RCP) et en 2008 à la détermination d'objectifs et de méthodologies communes d'évaluation.

Les objectifs et les méthodes harmonisés ont été approuvés par les instances des 3C et du réseau régional. L'accord des établissements et services concernés ont été sollicités (et obtenus) fin 2009 et courant 2010.

Courant 2010, le groupe régional a pu se focaliser sur deux études basées tout d'abord sur l'audit des fiches RCP pour les dossiers sans demande d'avis et ensuite sur l'évaluation des délais de mise en route du premier traitement adjuvant pour les cancers du sein infiltrants (voir la synthèse dans le rapport d'activité 2010 du RRC).

Les évaluations qui ont débutées ou qui se sont poursuivies en 2011 :

- **Etude des délais de prise en charge** (1^{er} traitement adjuvant) des cancers du côlon non métastatiques.
- **Dossiers sans demande d'avis** (Mention du référentiel de traitement)

Le volontarisme des cellules 3C et des réseaux territoriaux de cancérologie de la région ne se dément pas : leur intérêt / demande pour une telle démarche de mutualisation d'objectifs, méthodes et outils est un vrai gage de dynamisme du groupe régional et de sa participation dans la démarche qualité régionale entreprise. Il est également à noter que les 3C, au-delà du groupe évaluation, participent aux évaluations menées par les établissements/réseaux (ex : dispositif d'annonce, parcours de soin) ou en apportant un appui à la mise en place de revues de morbi-mortalité à titre d'exemple, à la réalisation d'études menées par la Haute Autorité de Santé (IPAQSS RCP), etc...

FOCUS : synthèse de l'étude sur les délais de prise en charge du cancer du côlon.

Dans le cadre des objectifs de travail du groupe régional évaluation, les centres de coordination en Cancérologie (3C) ont réalisé, sur le second semestre 2011, une étude afin d'évaluer les délais mise en route du premier traitement adjuvant suivant l'intervention chirurgicale dans le cancer du côlon.

La population sélectionnée pour l'étude était porteuse de cancer du côlon stade I à III (donc non métastatique). Ce choix a été motivé par l'existence de délais de référence argumentés dans la littérature : inférieur à 8 semaines et si possible en 6 semaines ou moins.

Une analyse rétrospective des réunions de concertation pluridisciplinaire a permis d'analyser 418 dossiers de patients entrant dans l'étude. (La moyenne d'âge des patients est de 67,9 ans [27 – 90]).

Cette étude nous montre que 80% des patients ont leur chimiothérapie dans les 8 semaines suivant leur intervention et 50% dans les 6 semaines.

A l'intérieur du parcours de soin, l'intervalle qui semble le plus impacter les délais est celui entre le passage du dossier en réunion de concertation pluridisciplinaire et l'initiation de la chimiothérapie à l'issue de celle-ci. Ce constat est d'autant plus probant quand il existe une forte instabilité médicale.

Avant la prescription de la chimiothérapie, l'attente pour un rendez-vous de consultation spécialisée est sensiblement identique qu'elle soit réalisée avec un spécialiste d'organe ou un oncologue.

Dans 6 territoires de santé sur 7, ce n'est pas l'attente des résultats d'anatomopathologie qui entraîne le plus de retard avant le passage du dossier en RCP.

Les 3C ont choisi d'étudier également le délai entre la consultation préopératoire et l'intervention chirurgicale, afin de mesurer les délais d'obtention d'un passage au bloc opératoire. S'il s'avère qu'une analyse plus précise paraît nécessaire (séparant les modes de prise en charge différents), la moyenne obtenue pour ce délai est en Bretagne est de 13 jours.

Enfin, et pour se conformer aux objectifs opérationnels du Plan Cancer, les 3C ont décidé de vérifier dans les dossiers inclus lors de cette étude la présence de la fiche RCP. Le taux de présence de la fiche (74%) est légèrement supérieur à celui obtenu dans une étude précédente (environ 66%).

La traçabilité de l'annonce du cancer et de son traitement, de la remise du Programme Personnalisé de Soins a également été recherchée et s'avère clairement perfectible, avec des taux avoisinant respectivement les 70% et 40%. Ces résultats régionaux semblent relativement corrects mais il est à noter qu'ils restent hétérogènes selon les territoires de santé. Plus de 6% des dossiers indiquent l'inclusion dans un essai thérapeutique.

Au total :

Cette étude menée par les 3C de Bretagne est intéressante à plusieurs titres :

- **Sur la méthodologie** : cette seconde enquête ayant pour thème les délais de prise en charge du cancer du côlon (une première étude des délais de prise en charge du cancer du sein a été réalisée en 2010) a permis de prouver à nouveau le niveau de qualité fourni par les 3C et l'investissement des établissements (et de leurs praticiens) qui en font partie. En effet, ce travail impliquant une vraie démarche de parangonnage (benchmarking) entrepris sur la région n'a fait qu'entretenir la dynamique impulsée par les 3C.
- **Sur les résultats** : le délai de référence entre la chirurgie et la chimiothérapie soutenu par les études nationales ou internationales est pour un grand nombre de patients respecté (respect des 8 semaines pour 82% d'entre eux). Toutefois, même si ces résultats sont encourageants, il convient de rester prudent pour certains territoires de santé où la démographie médicale impose des réorganisations du parcours du patient. Les retards observés sur un des territoires devraient nettement s'améliorer avec le renfort en oncologues observé depuis. Concernant les priorités du Plan Cancer (RCP, Dispositif d'Annonce, Programme Personnalisé de Soins), les résultats, bien qu'ils ne préjugent pas de la qualité du parcours de soins, montrent qu'il reste encore du chemin à parcourir.

Charte RCP et critères d'évaluation

En accord avec le conseil scientifique qui en a examiné la méthodologie et le conseil d'administration du réseau régional de cancérologie de Bretagne, un travail commun avec l'Union Régionale des Médecins Libéraux de Bretagne a été initié, dès 2004, sur des recommandations en matière de « Cahier des charges des RCP ».

Cette étude, dont la méthodologie a été élaborée avec Oncobretagne, a été financée par le FAQSV, l'URML étant le responsable du projet. L'URCAM a également été en son temps partenaire dans ce dossier.

Le document conjoint URMLB-ONCOBRETAGNE initialement finalisé en mi-2005 a été revu par le groupe régional évaluation en 2007. Le document mis à jour mi 2007 a été validé par le conseil d'administration d'Oncobretagne en décembre 2007.

Il est maintenant temps de remettre ce travail sur le métier et cela doit être une priorité 2013.

Charte 3C

Les missions des 3C sont assurées par les réseaux de cancérologie (voir chapitre suivant) et le 3C du territoire de santé n°5. L'abandon dans un premier temps par l'INCa du projet de cahier des charges des 3C et le seul texte existant étant la circulaire d'organisation des soins en cancérologie (2005), ils ont souhaité partager la réflexion sur les 3C au niveau régional. Le groupe évaluation a ainsi créé une charte régionale des 3C présentée en annexe VIII. Ce travail mené en 2007 a été validé par le conseil d'administration d'Oncobretagne de novembre 2007. Un référentiel national des 3C proposé à relecture par l'INCa en 2011 devait permettre de mettre à jour cette charte. Or, à l'heure où sont écrites ces lignes, le document final n'est pas connu et il semble improbable qu'il le soit d'ici 2013.

EPP/DPC au sein des RCP

L'évaluation des pratiques professionnelles est une obligation réglementaire tous les 5 ans (en même temps qu'une obligation de FMC) même si les décrets définissant le Développement Professionnel Continu ont commencé à paraître le 30 décembre 2011 (le DPC remplacera l'EPP et la FMC). S'il n'est sans doute pas dans les missions du réseau Oncobretagne de devenir organisme accrédité pour l'EPP/DPP, il est de sa responsabilité de faire en sorte que les démarches évaluatives entreprises en cancérologie puissent s'insérer dans cette démarche.

Il est important de préciser que le travail mené par le groupe régional évaluation en 2007 sur les RCP s'y est d'emblée inscrit.

C'est ainsi que le travail entrepris en 2007 et poursuivi en 2008 a été mené conjointement avec des représentants de l'URMLB et des médecins habilités HAS mandatés par l'URMLB afin de s'assurer que les évaluations prévues s'engagent dans le cycle vertueux de l'évaluation des pratiques professionnelles.

Une convention a été conclue entre l'URMLB et Oncobretagne à partir du travail conjoint entre les 3C du groupe évaluation, l'URMLB et les médecins habilités HAS afin de proposer, aux médecins libéraux des RCP mixtes (associant médecins du public et du privé) ou privées, une méthodologie simple permettant de valider leur EPP. Près de 200 médecins ont ainsi validé leur EPP.

Cependant les nouveaux textes réglementaires sur le DPC ont remis en cause ce qui a été mis en place. Fin 2012 il restait encore une dizaine de textes à paraître pour finaliser le processus DPC.

L'inscription des évaluations RCP sur 2013 -2014 doit s'inscrire dans le développement professionnel continu.

Coordination régionale opérationnelle

AU NIVEAU REGIONAL

Articulation avec les centres de coordination en cancérologie

En 2010, en Bretagne, les missions de centres de coordination en cancérologie sont assumées par les 7 réseaux de cancérologie territoriaux.



A noter qu'en 2009, le 3C formalisé de l'IRCR (Institut Régional de Cancérologie de Rennes) et les missions 3C assumées par Oncoreennes ont fusionné en un 3C commun appelé 3C Oncoreennes.

Les délégations des dotations 3C du plan cancer ont priorisé en fin 2006, de la volonté de l'ARH et après concertation des réseaux :

- le soutien aux secrétariats des RCP
- et un temps d'aide à l'évaluation (qualiticiens/ingénieurs qualité/temps médical)

Tous, sauf 1, disposent depuis 2009 des compétences spécifiques d'un qualificateur.

Tous les réseaux (et donc les 3C) ont participé en 2007, au sein d'Oncobretagne, à la mutualisation de leurs expériences et ont rédigé une charte des 3C.

Ils ont également mis à jour la charte des RCP.

L'ensemble des 3C de Bretagne se réunit depuis 2007 au sein du Groupe Régional « Evaluation » d'Oncobretagne, réseau régional qu'ils sollicitent autant que de besoins.

Des réunions régulières permettent aux 3C bretons de solliciter le RRC autant que de besoin pour des soutiens ponctuels, des recherches bibliographiques ou auprès d'autres réseaux/3C français.

Articulation avec les réseaux

Avec les réseaux territoriaux de cancérologie



L'ensemble de la région est couverte jusqu'en fin 2012 par 7 réseaux territoriaux bretons de cancérologie recoupant les secteurs sanitaires. Ceux-ci ont une structuration juridique d'association loi 1901 et sont autonomes tant dans leurs choix de missions et d'actions que dans leur fonctionnement ou leurs financements mais sont membres de droit du conseil d'administration du réseau régional.

Le réseau régional de cancérologie Oncobretagne créé, alors que des réseaux territoriaux existaient déjà, est le lieu où les réseaux territoriaux de cancérologie se retrouvent pour mutualiser et harmoniser leurs pratiques.

L'harmonisation ou la mutualisation (articulation entre les réseaux) passent par la constitution de groupes de travail inter-réseaux et multidisciplinaires au sein du réseau régional.

L'expertise de certains d'entre eux a été sollicitée fin 2010-2011 dans le cadre d'un groupe de travail sur le suivi à domicile des voies orales (Cf. ci après).

A la demande des réseaux, un « sous groupe évaluation régional – réseaux » a été réactivé.

Enfin, une association de l'ensemble des réseaux de santé bretons, qu'elles que soient leurs thématiques, a été constituée : l'URSB – Union des Réseaux de Santé Bretons. Les réseaux de cancérologie en sont membres de même qu'Oncobretagne.

C'est cette dynamique si particulière au sein de la région qui fait que, jusqu'à présent, le réseau régional de cancérologie semble, pour les réseaux territoriaux, un lieu privilégié d'échanges et d'harmonisation des pratiques.

Avec le réseau régional d'onco - hématologie pédiatrique

Le réseau régional d'Onco-Hématologie Pédiatrique de l'Ouest (POHO) est également autonome par rapport au réseau régional de cancérologie dont il est membre de droit du conseil d'administration.

L'articulation se fait par la « prestation de services » du réseau Oncobretagne selon les demandes du réseau POHO. A l'inverse, celui-ci peut être sollicité par Oncobretagne selon les besoins.

On peut citer, à partir de 2008, la mise en place d'un espace internet pour le réseau de pédiatrie au sein du site oncobretagne.fr (Oncobretagne assurant le rôle de maître toile), la participation à des réunions du réseau de pédiatrie.

Avec la Coordination Bretonne de Soins Palliatifs (CBSP)

Regroupant réseaux et structures/unités de soins palliatifs de la région, la CBSP est également membre du Conseil d'administration Oncobretagne qui lui assure une veille documentaire, un relais d'information ou participe à des réunions communes comme en 2005 ou celle qui a eu lieu en novembre 2010 sur le thème de l'oncogériatrie.

Articulation avec le pôle régional de cancérologie

Attendu depuis longtemps, le Pôle régional est formalisé en 2011. Il comprend les 2 CHU de Rennes et Brest ainsi que le Centre Eugène Marquis (centre régional de lutte contre le Cancer de Rennes).

Le réseau régional de cancérologie est membre du comité de pilotage du Pôle. Le réseau régional appuie donc les missions que ce dernier engage comme par exemple la mise en place d'un serveur d'essais cliniques

La définition du recours a donc commencé à être clarifiée dès fin 2011.

La mise en place d'une RCP régionale thoracique et l'utilisation d'un serveur d'images a finalement abouti en 2012 comme d'autres RCP de recours qui se mettent en place progressivement.

L'expertise du réseau régional de cancérologie a également été sollicitée en 2012 pour avis en vue de la conception du futur site internet du pôle régional.

Articulation avec les acteurs de la gériatrie

Dans le prolongement logique de la journée régionale commune entre la coordination bretonne de soins palliatifs, les acteurs de la gériatrie et Oncobretagne sur l'oncogériatrie en novembre 2010, Oncobretagne s'est naturellement associé à l'organisation et à la rédaction de la réponse à l'appel d'offre INCa sur les Unités de Coordination en OncoGériatrie.

Une réponse commune entre les acteurs du Pôle Régional de Cancérologie, les gériatres et oncologues d'établissements autorisés et Oncobretagne a ainsi été déposée en fin 2011. Ce n'est qu'en 2012 et après un nouveau travail sur ce dossier que celui-ci a été accepté par l'institut national de cancérologie en fin de premier trimestre 2012. Malheureusement, fin octobre 2012, nous ne savons toujours pas quand ce travail pourra effectivement démarrer (retard dans le versement de allocations budgétaires).

AU NIVEAU INTER-REGIONAL

Collaboration avec l'OMIT qui devient l'observatoire dédié au cancer

Depuis 2004, le comité de pilotage de l'observatoire du médicament et des innovations thérapeutiques Bretagne–Pays de Loire a souhaité que les réseaux régionaux soient invités à ses travaux. Ce qui a été fait depuis 2005, année à partir de laquelle le médecin coordinateur et/ou le président d'Oncobretagne participent au COPIL (comité de pilotage).

L'inscription sur le forum général de discussion, la diffusion sur le site d'Oncobretagne des documents fournis par l'OMIT ainsi que leurs mises à jour régulières selon les indications de l'OMIT sont effectifs depuis 2005 et se poursuivent depuis.

La vérification de la concordance entre recommandations de l'OMIT et les thésaurus régionaux est systématiquement recherchée.

En 2010, la collaboration avec l'OMIT/Observatoire a été principalement centrée sur le suivi des chimiothérapies (et thérapies ciblées) par voies orales à domicile.



Ce guide est destiné aux professionnels prenant en charge les malades traités par des médicaments anticancéreux (chimiothérapies et thérapies ciblées) administrés par voie orale.

L'objectif de ce travail, débuté au cours du second semestre 2010, est d'élaborer un guide pertinent de bonnes pratiques des VO (exigences minimales de qualité) fournissant des pistes concrètes pour optimiser le lien entre les professionnels avec une mise en œuvre modulable, adaptable aux différentes organisations en place tout en les respectant.

Il s'agit donc de :

- Recentrer l'implication de chaque professionnel sur son champ d'expertise,
- Assurer la continuité des soins à travers l'optimisation de l'action de chaque professionnel,
- Apporter une bonne information au patient (clarté et lisibilité) et s'assurer de sa compréhension à travers un programme d'éducation thérapeutique,
- Coordonner l'information donnée au patient,
- S'assurer d'une bonne traçabilité,
- Assurer une lisibilité et une bonne coordination entre les différents acteurs impliqués dans le parcours des soins

Le guide a abouti au dernier semestre 2011 sous forme d'un document adressé pour validation aux pharmaciens de Bretagne (COPOB), aux oncologues bretons et aux réseaux de cancérologie de la région. Le document final a été validé en octobre 2011.

2012 a été consacrée à travailler sur les fiches d'information sur les médicaments (fiches patients et fiches professionnels).

Le plan de formation régional sur l'éducation thérapeutique en cancérologie et la volonté de certains réseaux de le décliner sur le terrain devrait permettre de mener ce travail jusqu'à son terme ;

Le projet de recherche ASTEC

En 2008, le réseau Oncobretagne a participé au dépôt d'un projet de recherche auprès de l'ANR (Agence Nationale de la Recherche) : le projet ASTEC.



ASTEC : Automatic Selection of clinical Trials based on Eligibility Criteria ou Système sémantiquement interopérable de sélection semi automatique des patients éligibles aux essais thérapeutiques en cancérologie

Ce projet a été retenu et est financé [l'ANR - TECSAN 2008](#)

Les Objectifs du projet

Il existe actuellement un problème préoccupant de recrutement des patients dans ces essais. Les principaux facteurs identifiés sont la multiplicité des protocoles disponibles, le nombre et la complexité importante des critères d'inclusion/exclusion, et la surcharge de travail que représente pour le médecin une recherche systématique des protocoles auxquels le patient pourrait être éligible. Le plan cancer 2009 – 2013 institue comme une priorité l'amélioration de l'inclusion des patients dans les essais cliniques.

L'objectif général du projet ASTEC est d'automatiser, afin de la rendre systématique, la recherche d'essais cliniques de cancérologie auxquels les patients sont éligibles.

Le système sera en mesure de produire pour chaque patient un rapport d'éligibilité, explicitant pour quelles raisons le patient est ou n'est pas éligible, et précisera qu'elles sont les données manquantes dans le dossier pour déterminer cette éligibilité.

L'hypothèse est que ce système permettra d'augmenter de façon significative le nombre de patients éligibles à l'inclusion dans les protocoles thérapeutiques de cancérologie. Retenu en 2008 par l'agence nationale de la recherche (ANR), le projet a été présenté à l'INCA le jeudi 4 Septembre 2009 (il est d'ailleurs cité dans le cadre national du DCC paru en fin 2010) et lors d'une table ronde organisée au salon HIT (Health Information technologies) sur le thème « Optimiser les recherches cliniques hôpital-laboratoires pharmaceutiques grâce aux NTIC » le jeudi 28 mai 2009.

Un représentant de l'ASIP s'est déplacé en Bretagne en 2010 afin d'avoir un aperçu plus fin du projet et un point sur son avancée.

2011 a été consacrée à la finalisation du projet et à préparer l'évaluation qui s'est déroulée en 2012

Pour accéder au site du projet : www.projet-astec.fr

Manifestations interrégionales

On peut citer la réunion interrégionale sur les actualités et controverses dans la prise en charge des cancers du sein. (Cf. chapitre formations).

Autres

REPRESENTATION OU PARTICIPATION A DES REUNIONS DIVERSES

Participation aux Comités Techniques Régionaux

Le réseau régional de cancérologie est membre du Comité Technique Régional de Cancérologie (CTRC). A ce titre, il participe aux réunions du CTRC.

2010 a vu la mise en place d'une nouvelle instance remplaçant l'ancien COTER. Celle-ci a débuté lors du dernier semestre 2010 la première version du SROS 3. Le réseau est membre de droit de cette instance.

Il est, depuis 2006, membre de droit du Comité technique régional « Télémédecine et système d'information »

Collaboration avec l'INCa

Participations à diverses réunions nationales regroupant l'ensemble des réseaux régionaux de cancérologie.

Relais en région des demandes de relecture des référentiels.

Participation aux recueils d'informations demandés par l'INCa

La Plateforme de télésanté de Bretagne.

En accord avec la décision de son conseil d'administration, le réseau Oncobretagne a adhéré en 2008 au GCS « Réseau Télésanté Bretagne » et participe à ses assemblées générales régulières.

En 2010, le médecin coordinateur du réseau Oncobretagne a participé à un groupe de travail sur le futur portail de la plateforme de télésanté. A noté que ce travail s'est poursuivi en 2011 par la participation aux tests de ce nouveau portail, tests précédant sa mise en production au premier trimestre.

Représentation au sein de l'ORSB

Le médecin coordinateur d'Oncobretagne est membre du bureau « es qualité » de l'Observatoire Régional de la Santé de Bretagne. (Accord des instances Oncobretagne obtenu en 2006).

Représentation dans les réunions nationales

Le réseau régional a présenté une communication au congrès national des réseaux de cancérologie de Vichy sur le projet de recherche ASTEC en septembre 2010 et l'animation d'atelier en octobre 2012.

DEMANDES D'AVIS/EXPERTISES/SOLLICITATIONS EMANANT DE L'ARS

Le réseau Oncobretagne contribue à alimenter la réflexion régionale sollicitant autant que de besoins, sur demande de l'ARS, l'expertise de ses groupes techniques ou associations professionnelles référentes.

Réponses aux lettres de missions

En 2011, l'Agence Régionale de la Santé a souhaité avoir un avis sur un rapprochement de deux structures de radiothérapie sur un territoire de santé.

Cette demande, après accord du bureau d'Oncobretagne, a été honorée en décembre 2011 et janvier 2012.

Réalisée par la coordinatrice du réseau Oncobretagne et le Pr BOURGUET, ancien directeur du CRLCC et Médecin nucléaire, cette mission a donné lieu à un rapport remis en janvier 2012 au directeur de l'ARS Bretagne.

Amélioration des Déclarations obligatoires (Mésothéliomes)

A la demande de la cellule de veille de l'ARS et de l'INVS (Mme CHERIE-CHALLINE, responsable nationale au sein de l'Institut de Veille sanitaire) et avec l'aide des référents digestifs et thoraciques ont été étudiés les moyens d'améliorer la déclaration des mésothéliomes.

C'est ainsi qu'en 2012 une information spécifique a été faite auprès des 3C, des RCP de recours concernées et une rubrique spécifique a été mise en place sur le site internet permettant de télécharger les formulaires de déclaration, de détailler les procédures de celle-ci et d'avoir rapidement les noms et coordonnées des référents.

Activités prévisionnelles 2012 - 2013

Des objectifs prioritaires étaient proposés pour 2011 - 2012 :

- Aider les acteurs de la cancérologie bretonne à s'investir dans les démarches évaluatives, **ce qui a été réalisé.**
- Pérenniser les actions déjà entamées comme le guide des bonnes pratiques des voies orales.
- Travailler sur la notion de recours et l'aide à la mise en place des RCP de recours avec les acteurs concernés et le pôle régional de cancérologie sous réserve de sa formalisation, ce qui est en cours avec la formalisation du Pôle en 2012 et devra être finalisé en 2013.
- Aider au développement de l'oncogériatrie, ce qui est en cours avec le dépôt d'un projet commun avec les acteurs concernés. Ce projet devra prendre toute sa mesure quand les financements espérés (accord en février 2012) seront enfin versés, ce qui n'est pas le cas fin octobre 2012.

Certaines priorités n'ont pu encore être ne serait-ce que débutées :

- la convergence du Dossier Communiquant en Cancérologie breton vers la solution nationale, élément du DMP (Dossier Médical Personnel). En effet, ce dossier est en stand-by au niveau national depuis environ 2 ans et ce n'est que récemment qu'il semble produire des directives et outils.
- Les analyses de l'activité cancérologique sur la région à partir des bases PMSI. En effet, le groupe restreint mis en place avec le CHU de Rennes et le CRLCC en vue de récupérer la base nationale a marqué le pas.

2012 – 2013 : La promotion et l'amélioration de la qualité en cancérologie

■ Objectif A1 Prioritaire : Travail sur les RCP

- révision de la charte minimale commune,
- satisfaction des membres des RCP,
- audits,
- inscription dans le futur DPC

■ Objectif A2 Prioritaire : Analyser et proposer des pistes d'amélioration de la remise des PPS (Programme Personnalisé de Soins), objectif à mener avec les 3C, réseaux, professionnels concernés et patients.

■ Objectif A3 : Poursuivre la rédaction, la mise à jour régulière et la diffusion des thésaurus régionaux

- Finir la déclinaison des quorums des RCP par spécialité au fur et à mesure des réunions des groupes techniques
- Veiller à garder des délais de mise à jour < 3 ans

2012–2013 : La promotion d'outils de communication communs au sein de la région

■ Objectif B1 Prioritaire : Reprendre, avec les réseaux de cancérologie, le travail engagé en 2005 sur le PPS.

Proposer d'ici fin 2011, un PPS (programme personnalisé de soin) qui puisse à terme être intégré au DCC s'appuyant sur les recommandations INCa, l'Institut national du cancer (publié fin 2010) et en lien avec l'URPS et l'ARS dans la cadre d'une démarche régionale de l'ensemble des réseaux. Cet objectif répond à une lettre de mission de l'ARS.

■ Objectif B2 : Poursuivre le travail engagé sur le dossier informatisé en cancérologie

- Aider les 3C en améliorant l'accompagnement de la montée en charge par le réseau Oncobretagne.
- Se fixer un objectif de 85 % de dossiers de RCP partageables (DCC) en fin 2013
- Aider les 3C à alimenter le DCC en documents utiles à la prise en charge (comptes rendus d'anatomopathologie, comptes rendus opératoires, etc...)
- Suivre l'évolution du dossier au niveau national afin d'être prêt quand il s'agira de se conformer aux directives de l'ASIP et de l'INCa.

■ Objectif B3 : Maintenir à jour le répertoire des stations de visioconférence

■ Objectif B4 : Continuer à développer le site Internet et le blog

2012-2013 : L'information des professionnels et des patients

- **Objectif C** : Poursuivre, en lien avec le Pôle régional de cancérologie, le recensement et la diffusion de l'information sur les différents soins de recours disponibles sur la région qui devra être le plus complet possible en 2013 et, en particulier, les sites autorisés en chimiothérapie qui nécessitera la validation de l'Agence Régionale de Santé.

2012-2013 : L'aide à la formation continue des professionnels

- **Objectif D1** : Organiser la troisième édition des rencontres d'uro-oncologie avec la Basse Normandie en 2013.
- **Objectif D2** : Organiser la réunion inter-régionale de sénologie à St Malo (2012) et aider la Basse-Normandie à préparer celle de 2013 (Mont St Michel).
- **Objectif D3** : Organiser la réunion régionale des réseaux à Lorient en 2012
- **Objectif D4** : Organiser au niveau régional des formations à l'éducation thérapeutique en cancérologie (2012)
- **Objectif D5** : mener à son terme la formation sur l'éducation thérapeutique en cancérologie (2012)
- **Objectif D6** : poursuivre le travail engagé sur le répertoire des formations organisées par les réseaux en y adjoignant, d'ici 2013, celles proposées par les facultés de médecine, les organismes de formation continue.

2012-2013 : Le recueil de données et l'évaluation

- **Objectif E1** : Poursuivre l'engagement dans les démarches évaluatives.
Faire vivre le groupe «évaluation» avec les 3C des réseaux sectoriels et 3C des pôles de cancérologie, des personnes ressources sur la région :
 - Programme 2012 : IPAQSS RCP et indicateurs transversaux (oncogériatrie, dispositif d'annonce...), 2^{ème} passage pour l'étude des délais du cancer du sein
 - Programme 2013 :
 - ↳ Evaluation de l'exhaustivité du passage en RCP régionale des dossiers sarcomes

- ↳ Passage en RCP pré-opératoire des dossiers de cancer du foie, pancréas, œsophage
 - ↳ Approche de l'exhaustivité des passages en RCP : le cas de l'urologie
 - ↳ Evaluation de la remise des PPS
- **Objectif E2** : Réactiver le travail sur 2013 de la mise à disposition des différents 3C de la région des données d'activité de cancérologie des établissements bretons (données agrégées par secteurs sanitaires à partir de la base PMSI).
-

2012-2013 : La coordination régionale opérationnelle

- **Objectif F1** : Poursuivre et renforcer les relations engagées avec l'OMIT, avec le cancéropôle.
 - **Objectif F2 : Renforcer la coopération avec le futur pôle de cancérologie :**
 - aider à l'émergence d'un réseau de recherche clinique en cancérologie mise en place par le pôle régional de cancérologie de Bretagne (Brest – Rennes),
 - poursuivre la mise en place des RCP de recours
 - **Objectif F3 : aider les réseaux de cancérologie dans leurs évaluations, leurs recherches d'outils de coordination, leurs projets.**
-

2012-2013 : Autres projets

- **Objectif G1 : Finir le projet de recherche ASTEC.**
- **Objectif G2 : aider à améliorer la déclaration des mésothéliomes.**

CONCLUSION

Ce rapport comme tous les ans n'est en aucun cas, le rapport d'activité de la cellule de coordination. Il est bon de rappeler qu'il se veut le reflet de l'implication de tous les membres d'Oncobretagne : des réseaux, des professionnels et des établissements au sein du réseau régional. Il se doit de montrer le dynamisme de leurs réalisations et projets.

Ce rapport d'activité est d'abord et avant tout le leur au sein d'Oncobretagne.

Nous espérons que l'image donnée dans ce document est fidèle à la richesse de la cancérologie bretonne et sa recherche de qualité, même si, probablement incomplet, il n'en montre qu'une photo partielle.

L'année 2011 et 2012 ont vu se profiler des évolutions importantes :

- au niveau national avec un départ complet de nos interlocuteurs à l'INCa qui ont tardé à être remplacés, et une période électorale peu favorable à l'avancée des projets ou à l'éclaircissement des orientations nationales (oncogériatrie, DCC/DMP ...).
- Au niveau régional avec l'émergence d'un nouvel acteur important ; le pôle régional de cancérologie, mais également une évolution des règles de financement des réseaux/3C source de nombreuses inquiétudes. Enfin, une cellule de coordination du réseau régional en difficulté puis le départ de l'ingénieur qualité.

L'année 2011 et une partie de 2012, puisque ce rapport est tardif, ont néanmoins permis :

- **De développer les projets engagés** (mise à jour des thésaurus, analyse et rapport d'étude sur les délais de prise en charge des patients atteints de cancer du côlon, analyse des dossiers ne passant pas en RCP mais simplement enregistrés, déclinaison du guide de bonnes pratiques des voies orales avec l'observatoire dédié au cancer en Bretagne-Pays de Loire, etc...)
- **De concrétiser des projets importants** stratégiquement et techniquement : DCC breton maintenant opérationnel sur la plateforme de télésanté, mise en harmonie d'évaluations régionales avec les 3C bretons au sein du groupe régional évaluation, pérennisation d'une réunion interrégionale «actualités et controverses en gynécologie et sénologie».
- **De répondre concrètement à des demandes** : comme par exemple la mise en place de la formation à l'éducation thérapeutique en cancérologie,
- **De valoriser l'expertise d'Oncobretagne qui semble maintenant reconnue** : réponse, en accord avec le bureau d'Oncobretagne, à une demande d'expertise sur un territoire de santé pour l'ARS.
- **De mener à leur terme des projets innovants** : participation au projet de recherche auprès de l'Agence National de la Recherche dont l'objectif à terme est d'améliorer l'inclusion dans les essais thérapeutiques (projet ASTEC). Ce projet est en fin d'évaluation et les résultats devraient être connus en 2013
- **De déployer sa visibilité sur internet** : via le site, le blog ou la présence sur les réseaux sociaux
- **D'autres projets n'ont pu être qu'ébauchés** : réflexion sur le PPS, mise en place d'une analyse de l'activité cancérologique à partir des bases PMSI. Ils seront à poursuivre.

Les objectifs de travail ne manquent pas pour les deux années à venir :

- Tout d'abord l'énorme « chantier » qui se profile sur le DCC-DMP avec la mise en cohérence d'ici ??? du projet breton avec le cadre national défini par l'ASIP (Agence Nationale des Systèmes d'Informations Partagées en santé) et l'INCa. Le cadre évoluera probablement dans les mois à venir avec la mise à plat des orientations nationales comme cela semble se dessiner en cet automne 2012,
- reprise de 2 dossiers importants : celui des RCP (organisation, satisfaction, évaluation) et du PPS (lettre de mission ARS)
- évaluations/études (délais de prises en charge du cancer du sein / 2^{ème} passage, étude des passages en RCP régionales des cas de sarcomes, passage en RCP pré-opératoire de certaines tumeurs (foie, pancréas, œsophage ...), développement de coopérations avec les soins palliatifs et la gériatrie)
- développement des coopérations avec le pôle régional de cancérologie (annuaire de la recherche clinique, répertoires des formations, aide à la clarification de la notion de recours en cancérologie.
- Enfin, il est probable qu'une révision des statuts du réseau sera nécessaire au regard de l'évolution du paysage sanitaire : disparition des ARH, DRASS, URML, etc... au profit de l'ARS et de l'URPS, émergence du pôle régional de cancérologie.

Tous ces projets nécessiteront comme toujours la poursuite de l'engagement de tous, ce dont nous ne doutons pas.