

RAPPORT MORAL ET D'ACTIVITES 2019

Août 2020

Sommaire

RAPPORT MORAL 2019	4
Chapitre 1 : Organiser, Faire Fonctionner le Réseau	5
Les instances de l'association.....	5
Les membres	6
La cellule de coordination.....	6
Les groupes techniques	6
Chapitre 2 : Coordonner, Être l'interface	7
Articulation avec les 3C et les RTC/DAC	7
Articulation et collaboration avec les autres structures ou équipes régionales de coordination en cancérologie	10
Interface avec l'Agence Régionale de Santé (ARS).....	12
Interface avec le national.....	12
Chapitre 3 : Liens avec d'autres partenaires	14
Les Associations de Dépistage du Cancer (ADEC)	14
Le Registre Finistérien des Tumeurs Digestives	15
Le Cancéropôle Grand Ouest et le GIRCI	15
Adhésion d'Oncobretagne à d'autres associations.....	15
Chapitre 4 : Les Soins Oncologiques de Support (SOS)	16
Chapitre 5 : Le Programme Personnalisé Après Cancer (PPAC)	17
Chapitre 6 : Tabac et Cancer	18
Chapitre 7 : Mise en conformité avec le RGPD	19
Chapitre 8 : Thrombose et cancer	20
Chapitre 9 : 10^{ème} Congrès National des Réseaux en Cancérologie (CNRC 2019)	23
Organisation du CNRC.....	24
Bilan du CNRC 2019	25
A RETENIR DU CNRC 2019.....	29
Chapitre 10 : Référentiels de bonnes pratiques	30
Référentiels Régionaux	30
Relecture des référentiels et recommandations nationaux	31
Chapitre 11 : Informer, Former, Se former	32
Journées scientifiques des groupes techniques	32
Formation continue - cellule de coordination.....	33
Site internet d'Oncobretagne	34
Chapitre 12 : Suivre les RCP, Promouvoir le DCC	37
Projet nouvel outil « DCC » - Web DCR.....	37
Charte RCP	41
Bilan des RCP en 2019	41
Chapitre 13 : Evaluer les Pratiques Professionnelles	44
Analyse des délais d'envois des comptes rendus RCP	44
Etude sur la prise en charge des patients atteints d'un mélanome au regard du thésaurus GROUM.....	45
Evaluation de l'exhaustivité du passage en RCP des patients atteints de tumeurs digestives.....	45
Chapitre 14 : Indicateurs de suivi du DCC	47
Enquête quadrimestrielle « Montée en charge du DCC » / INCa – DGOS.....	47
Autres indicateurs DCC	47
ANNEXES	48
Annexe 1. Composition du CA et du bureau 2018-2021.....	49
Annexe 2. Tableau de bord des indicateurs RCP en Bretagne en 2019	50
Annexe 3. Tryptique DCC « Prise en main simplifiée ».....	51
Annexe 4. Poster CNRC 2019 – Présentation DCC	53

Ce rapport d'activité recense les actions menées par l'ensemble des membres du réseau Oncobretagne, dont celles portées par l'équipe de coordination.

Que les membres d'Oncobretagne soient tous ici remerciés pour leur implication, toujours renouvelée depuis la création du réseau.

RAPPORT MORAL 2019

L'année 2019 aura été la première année « complète » du nouveau bureau d'Oncobretagne.

Ce fut une année riche et intense, durant laquelle chacun au sein de l'équipe a appris à mieux se connaître et travailler ensemble. Il y a eu des hauts et des bas, mais toujours avec la volonté d'avancer et d'être au service des effecteurs territoriaux.

Suite à l'adossement des Centres de Coordination en Cancérologie (3C) aux Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) ou Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC), il a fallu trouver un nouvel équilibre dans les relations entre les 3C/PTA et Oncobretagne. Malgré les inquiétudes inhérentes au changement, nous avons su tous ensemble consolider les liens entre nos structures, tout en respectant la place de chacun. Ce nouvel équilibre s'est ainsi traduit par la restructuration ou la création des différents groupes de travail régionaux.

Le Dossier Communicant en Cancérologie (DCC) est enfin lancé et désormais totalement opérationnel. Après une phase pilote, l'outil a été déployé avec succès sur la totalité des sites. Un grand merci et bravo à tous ceux qui ont assuré un important travail pour la préparation et le lancement de ce nouvel outil. Nous avons franchi un pas de plus vers une meilleure diffusion de l'information médicale, dans l'objectif permanent d'amélioration de la prise en charge des patients atteints d'un cancer.

En octobre, a eu lieu le 10^e congrès national des réseaux de cancérologie à Rennes, avec en fil conducteur « Ethique et cancer ». Ce congrès, qui a réuni 500 participants, a été un grand succès, que ce soit dans son organisation, son programme et sur son versant « social ». Même si la charge de travail en amont était importante, parfois au détriment d'autres dossiers moins urgents, ce fut une très belle expérience et une très belle réussite dont chacun d'entre nous peut être fier.

Sur le plan réglementaire, la mise en règle de notre structure avec le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) est un gros chantier, probablement, malgré toute sa bonne volonté, au-delà des ressources de l'équipe actuelle. Un renfort, dont les modalités seront à définir, sera nécessaire.

Les échanges avec les autorités de tutelles, en particulier l'ARS, me semblent sains avec un même objectif commun, même si certains peuvent avoir l'impression que la volonté du « terrain » est parfois différente des choix proposés. La poursuite de ce dialogue constructif est indispensable et j'y veillerai au cours de l'année 2020.

Le président d'Oncobretagne

 Joël CASTELLI

Les instances de l'association

L'Assemblée Générale (AG) annuelle du réseau Oncobretagne a eu lieu le **5 juillet 2019** pour valider les rapports moral, financiers et d'activité de l'année 2018. Tous ces rapports ont été validés par les membres présents et représentés, à l'exception de deux membres qui se sont abstenus.

De plus, il a été demandé d'établir un budget prévisionnel 2019 du compte association. Ce dernier a été établi et transmis par mail aux membres, étant donné que les textes régissant les associations ne rendent pas obligatoire l'organisation d'une nouvelle réunion, qui aurait comme seul ordre du jour la validation d'un budget prévisionnel.

D'autres points importants ont été discutés lors de cette AG à savoir : les difficultés rencontrées par l'équipe de coordination suite à son double rattachement (administrativement porté par le Centre Eugène Marquis et fonctionnement dépendante des instances du réseau), la possibilité d'autonomiser complètement le réseau, le recrutement d'un chef de projet avec une double mission (RGPD et coordination du projet « tabac et cancer »).

Le Conseil d'Administration (CA) d'Oncobretagne s'est réuni le **10 mai 2019** afin d'échanger et valider les rapports d'activité et financiers à présenter à l'AG annuelle. Outre ce rapport, l'ordre du jour a porté sur le Dossier Communicant de Cancérologie (DCC), le projet tabac et cancer, etc. L'autre sujet d'attention débattu lors de ce CA a été l'articulation entre les Centres de Coordination en Cancérologie (3C), les Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) et le réseau régional de cancérologie. D'autres dossiers (plus techniques) ont été également présentés aux membres du CA comme le projet thrombose et cancer, l'étude en cours sur l'exhaustivité de passage en RCP des patients atteints de tumeurs digestives menée en collaboration avec le Registre des Tumeurs Digestives du Finistère, les journées scientifiques dont l'annulation d'une partie de la journée R2CD liée aux manifestations des gilets jaunes et l'impact potentiel au niveau financier.

En ce qui concerne les rapports financiers, certains membres du CA ont exprimé la difficulté de lecture de ces rapports, du fait qu'une partie des finances du réseau soit fléchée et gérée par l'établissement administratif porteur de l'équipe de coordination (*enveloppe FIR*), et une autre partie sur le compte bancaire de l'association (*adhésions des membres, dons et locations des stands par les partenaires pour l'organisation des journées et congrès, financement des projets retenus dans le cadre d'appels à projets, etc.*).

D'autre part, compte tenu de l'ancienneté et des demandes d'évolution de l'équipe de coordination, il a été fait mention pendant cette réunion, que le budget prévisionnel FIR 2019 accusait un déficit de 6000 €. De ce fait, le CA a demandé de rediscuter de ce point avec l'Agence Régionale de Santé (ARS). En plus de ce résultat prévisionnel négatif, la demande d'évolution sur un statut de praticien spécialiste des CLCC pour le médecin coordinateur (*point discuté également lors de cette réunion*) n'est toujours pas honorée par manque de budget (demande faite depuis 5 ans).

Le Bureau du réseau Oncobretagne s'est réuni le **25 novembre 2019** afin de faire le point sur les faits marquants de l'année 2019 et les projets importants à mettre au programme 2020.

Pour les faits marquants, il s'agit surtout de l'organisation du 10^{ème} Congrès National des Réseaux de Cancérologie (CNRC) à Rennes et du déploiement du nouveau Dossier Communicant de Cancérologie (DCC) qui a mobilisé pendant plus de 3 ans l'équipe de coordination d'Oncobretagne, l'ensemble des 3C bretons, le Pôle Régional de Cancérologie et le GCS e-Santé Bretagne.

En ce qui concerne les grands projets 2020/2021, on peut citer notamment : la mise en conformité avec le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), le projet « Tabac et cancer », les Soins Oncologiques de Support et le Programme Personnalisé de l'Après Cancer (PPAC).

Les membres

Les membres du réseau Oncobretagne comprennent :

- 🕒 des établissements de santé publics et privés,
- 🕒 des plateformes territoriales d'appui ou dispositif d'appui à la coordination
- 🕒 des réseaux de professionnels relevant d'une même spécialité,
- 🕒 des groupes professionnels impliqués en cancérologie,
- 🕒 d'autres associations œuvrant dans le domaine de la coordination des soins, de la prévention ou de la santé publique,
- 🕒 des associations de patients/usagers,
- 🕒 des adhérents à titre individuel (médecins spécialistes d'organe, oncologues, pharmaciens de ville, infirmières libérales etc...).

Au 31 décembre 2019, Oncobretagne compte 202 membres dont 68 personnes morales et 134 personnes physiques. Tous les établissements autorisés et associés pour le traitement du cancer sont adhérents à Oncobretagne.

La cellule de coordination

En 2019, la cellule de coordination d'Oncobretagne comprend :

- 🕒 1 ETP médecin coordinateur à temps plein, Dr Donavine NIMUBONA,
- 🕒 1 ETP cheffe de projet à temps plein, Mme Morgane KERMARREC.
➡ Cependant, en 2019, le temps de Mme KERMARREC était réduit à 0,8 ETP de janvier à avril (*congé parental*), puis passage à temps plein de mai à août, puis réduit à 0,6 ETP de septembre à décembre (*mise à disposition auprès de la PTA Appui Santé Rance Emeraude pour épauler leur 3C en difficultés : absence de longue durée de la qualicienne*)
- 🕒 0,8 ETP assistante de coordination, Mme Hélène GAREL.
- 🕒 A partir du 1^{er} octobre 2019, 1 ETP en CDD en charge des projets « tabac et cancer » et RGPD, Mme Hélène MEUR. Cette dernière a malheureusement quitté le réseau au bout d'un mois ½ de travail.

Les groupes techniques

L'implication des professionnels de santé est l'un des points forts d'Oncobretagne. En effet, plusieurs groupes de professionnels se sont constitués par spécialité sous forme de réseau ou d'association. C'est avec ces différents groupes qu'Oncobretagne organise des journées régionales thématiques ou l'élaboration des thésaurus régionaux pour harmoniser les pratiques.

Tous les domaines et spécialités sont représentés :

- 🕒 Biologie moléculaire (2 plateformes : Rennes et Brest)
- 🕒 Dermatologie – Groupe Régional OWest Mélanome (GROUM)
- 🕒 Gynécologie-Sénologie
- 🕒 Hépato-gastro-entérologie – Réseau Régional de Cancérologie Digestive (R2CD)
- 🕒 Neuro-Oncologie – Société de Neuro-Oncologie Bretonne (SNOB)
- 🕒 Pharmacie – Collège des Pharmaciens Oncologues de Bretagne (COPOB)
- 🕒 Onco-pneumologie-thorax - Association Bretonne de Chirurgie Thoracique (ABCT)
- 🕒 ORL – Groupe Breton de Cancérologie ORL (GBCO)
- 🕒 Urologie
- 🕒 Thrombose et Cancer
- 🕒 Tumorothèque Régionale

Certains groupes ci-dessus fonctionnent de façon autonome avec leur comité/Bureau ; d'autres ont besoin d'un accompagnement par Oncobretagne ; d'autres encore ne se réunissent plus. La redynamisation des groupes non fonctionnels prévu fin 2019 début 2020 n'a pas pu être réalisé, compte tenu des difficultés rencontrées après le départ de la cheffe de projet recrutée en octobre 2019, suivi de la crise Covid-19. Cette action sera remise au programme 2021.

Articulation avec les 3C et les RTC/DAC

Au 1^{er} trimestre 2019, les 6 ex-Réseaux Territoriaux de Cancérologie (RTC) avaient terminé le travail de fusion avec les autres réseaux de santé de leur territoire intégrant ainsi les nouvelles structures dénommées Plateformes Territoriales d'Appui (PTA). Ces PTA connaissent en ce moment une deuxième mutation et seront bientôt des Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) avec l'intégration des CLIC et MAIA.

Par ailleurs, une note du Directeur Général de l'ARS a été transmise en 2017 à tous les acteurs concernés par cette mutation, spécifiant que les 3C (dont les équipes faisaient jusqu'alors partie des RTC) devaient être adossés aux PTA/DAC.

Dans le souci de maintenir l'interaction et la collaboration étroite entre 3C/RRC/PTA, un nouvel équilibre et positionnement de chacun sont à trouver car le changement amène souvent des inquiétudes qu'il faut accueillir et gérer. Une réunion organisée par Oncobretagne avec l'ensemble des acteurs et l'ARS, le 4 juin 2018, n'a pas suffi à lever ces inquiétudes et à répondre à toutes les interrogations. Une nouvelle réunion s'est révélée nécessaire. Initialement envisagée en mars 2019 et reportée suite à un arrêt maladie du médecin coordinateur, elle s'est tenue le **7 octobre 2019** avec comme ordre du jour :

- Mise à jour des groupes de travail animés par Oncobretagne : objectifs et missions de chacun
- Place du Comité 3C en lien avec le groupe « Référents cancérologie en territoire »
- Mise au point sur les missions de chacune de nos structures/équipes (PTA-DAC/3C/RRC) et éclaircissement sur les liens fonctionnels ou hiérarchiques des uns et des autres
- Projet commun à identifier et à mettre en œuvre en 2019 (soins de support, PPAC, suivi des traitements par voie orale, etc.)

Cette réunion fut productive et constructive et a permis notamment la restructuration des groupes comme précisé ci-dessous.

L'objectif d'Oncobretagne est de sauvegarder des relais efficaces et expérimentés en territoires, non seulement au travers les 3C, mais aussi, avec les professionnels des PTA/DAC, notamment sur les thématiques parcours de soins, coordination ville-hôpital et soins oncologiques de support.

Maillage territorial breton : Illustration graphique d'un travail en réseaux



Figure 1. Carte Oncobretagne, PTA/DAC portant un 3C et Onco5

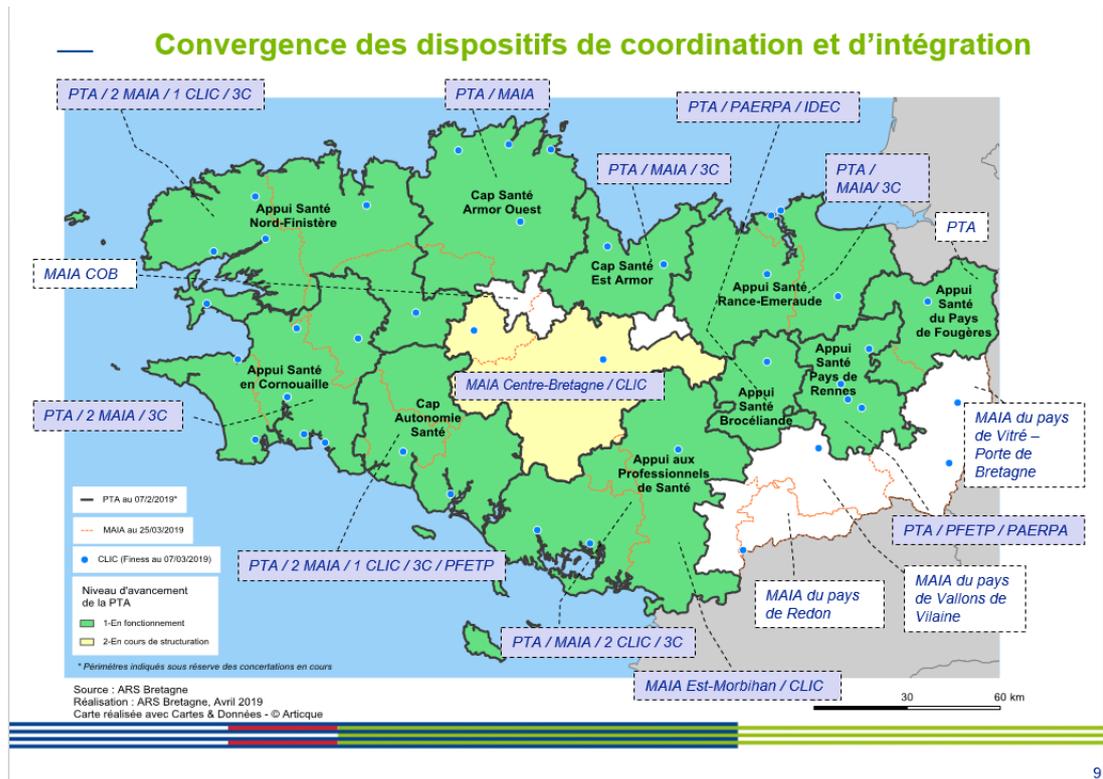


Figure 2. PTA/DAC bretons, qu'ils soient porteurs ou non d'un 3C

Coordination inter-RTC/3C via différents groupes constitués

Pour assurer sa mission d'animation et de coordination interterritoriale, Oncobretagne s'appuie sur des groupes de travail mis en place depuis de nombreuses années.

Avant la réunion d'octobre 2019 (ci-dessus), les groupes de travail régionaux (inter-3C/PTA) étaient les suivants :

- ④ Groupe Régional Évaluation (évaluation des pratiques professionnelles)
- ④ Groupe référents en cancérologie : émanant de l'ex-groupe « cadres RTC » et qui a été élargi en 2018 aux médecins et responsables qualité des 3C
- ④ Groupe utilisateurs DCC, réunissant l'ensemble des 3C, le Pôle Régional de Cancérologie, Oncobretagne et le GCS e santé Bretagne.

Un autre groupe, appelé « Comité 3C » avait été mis en place à l'initiative des 3C et a toujours soulevé quelques interrogations (du point de vue d'Oncobretagne) que ce soit par rapport à ses objectifs, sa composition, son fonctionnement et sa redondance avec d'autres groupes, notamment le groupe « référents cancérologie en territoire » et le « groupe évaluation ». Cela faisait donc partie des sujets importants à l'ordre du jour de la réunion du 7 octobre 2019. Ainsi, lors de cette réunion, il a été acté, à l'unanimité, de refonder les différents groupes comme suit :

- ④ Le groupe appelé aujourd'hui « Groupe Référents cancérologie en territoire » réunit les représentants des PTA, des 3C, du réseau Oncobretagne, du Pôle Régional de Cancérologie et de l'UCOG et devient le groupe régional stratégique, avec un nouveau nom qui est « **Comité de cancérologie en territoire** ». Il se réunira une fois par an afin de faire le bilan de l'année écoulée et de définir un plan d'actions pour l'année à venir.
- ④ Conserver le « **Groupe utilisateurs DCC** » dont l'objectif est de faire évoluer le DCC et d'y apporter les modifications nécessaires à son bon fonctionnement et celui des RCP. (Groupe mis en place depuis le déploiement du nouvel outil DCC en juin 2019).
- ④ D'intégrer dans un même groupe le groupe évaluation, le groupe qualité ainsi que le comité 3C avec comme nom « **Groupe Régional 3C** » intégrant les professionnels d'Oncobretagne, des 3C et du Pôle Régional de Cancérologie. Ce groupe a prévu de se réunir une fois par trimestre ou plus selon les besoins.

Au cours de l'année 2019, le groupe régional 3C (ex-comité 3C) s'est réuni 3 fois (15 janvier, 21 juin et le 11 octobre 2019). Le groupe utilisateurs DCC s'est réuni 3 fois (10 septembre, 21 octobre et 14 novembre) et le comité cancérologie en territoire s'est réuni 1 fois (7 octobre).

Tissage des liens avec le terrain

Depuis sa prise de fonction il y a bientôt 6 ans, le médecin coordinateur a entrepris des déplacements à la rencontre des structures membres ou partenaires d'Oncobretagne : établissements de santé, associations, PTA/DAC, ligues, etc.

Cette démarche a permis de faire connaissance avec le terrain, de repérer les référents cancérologie, en soins de support. Cela s'est fait au fil de l'eau pendant les 4 premières années. **Depuis 2018, il reste encore une dizaine de structures à visiter et cette action a été mise en suspens faute de temps.** En effet, les deux dernières années (2018 et 2019) ont été marquées par une surcharge de travail de plus en plus importante pour le médecin coordinateur, liée à différents facteurs :

- ④ Plusieurs projets importants portés par Oncobretagne comme le DCC (qui a connu des turbulences et rebonds décalant son achèvement), l'élaboration des nouveaux statuts, le Congrès National des Réseaux de Cancérologie en 2019 (engagement pris en 2016), le RGPD, le projet « Tabac et cancer » et ses rebondissements.
- ④ Un congé maternité de la cheffe de projet en 2018 suivi d'un congé parental à 20%
- ④ Un environnement structurel en mouvement permanent (mutations RTC et PTA et articulation avec 3C et RRC, nouvelles missions des RRC, nouvelles instances en 2018 avec une nouvelle gouvernance, etc.)

La connaissance et le tissage des liens avec le terrain est primordiale pour réussir une mission de coordination. Ces visites seront donc poursuivies dès que possible.

Articulation et collaboration avec les autres structures ou équipes régionales de coordination en cancérologie

Plan cancer 3, Action 16.4 : Garantir à l'ARS un appui régional fort dans le champ de la cancérologie, en misant sur le rapprochement des structures.
« Favoriser les rapprochements fonctionnels et structurels et expérimenter des structures unifiées sous forme de structures régionales de coordination ou d'appui en cancérologie »

Instruction n° DGOS/R3/INCA/2019/248 du 2 décembre 2019 relative à l'évolution des missions des réseaux régionaux de cancérologie (RRC)
« Les RRC assurent l'interface avec l'ensemble des composantes de la cancérologie, dans un souci de cohérence de l'action sur le territoire régional et de mutualisation des moyens, lorsque cela s'avère possible et pertinent ».

Le Pôle Régional de Cancérologie (PRC)

La collaboration entre Oncobretagne et le Pôle Régional de Cancérologie est opérationnelle et effective par des échanges d'informations réciproques selon les besoins des uns et des autres.

Le PRC s'occupe de la coordination régionale en cancérologie dans le domaine de la recherche clinique, de l'innovation et gère les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) régionales et de recours. Il est impliqué et participe dans les groupes de travail du projet nouvel outil DCC. Il n'a pas d'entité juridique. A titre d'exemples concrets de collaboration, le médecin coordinateur d'Oncobretagne et le médecin coordinateur du PRC (site de Rennes) ont travaillé ensemble à la relecture et à la validation d'une charte régionale RCP, en vue de son adoption à la fois par les 3C et le PRC. De même, Oncobretagne a assuré le support administratif et financier pour la journée SARCOME organisée par le PRC en 2019.

L'Unité de Coordination en Oncogériatrie (UCOG)

L'Unité de Coordination en Oncogériatrie assure la coordination régionale en cancérologie ciblée sur les patients de 75 ans et plus. Comme le PRC, l'UCOG est une unité indépendante d'Oncobretagne, avec des liens étroits de collaboration. Elle n'a pas non plus d'entité juridique.

De ce fait, Oncobretagne assure le support institutionnel pour les journées de formation organisées par l'UCOG (*gestion des contrats avec les partenaires industriels, gestion des devis et factures, suivi des comptes*). Ainsi, comme pour les autres années, le réseau Oncobretagne a servi de « support institutionnel » pour l'organisation de la journée annuelle de l'UCOG qui s'est déroulée le 21 mars 2019 à Saint Brieuc.

Aussi, Oncobretagne fournit à l'UCOG les indicateurs régionaux ciblés sur les patients âgés de 75 ans et plus, à partir des données du Dossier Communicant de Cancérologie (DCC).

Oncobretagne héberge également une page dédiée à l'UCOG sur son site Internet. Les informations y sont régulièrement actualisées et complétées après sollicitation de l'UCOG.

Le Réseau d'Oncohématologie Pédiatrique de l'Ouest (POHO)

Comme pour l'UCOG et le PRC, le réseau POHO fonctionne de façon autonome et indépendante par rapport au réseau régional de cancérologie. De même que pour le PRC et l'UCOG, le réseau POHO est membre de droit au conseil d'administration d'Oncobretagne. Il dispose également d'une entité juridique et organise ses journées et congrès.

La collaboration entre les deux réseaux porte principalement sur les échanges et le relai des informations, de part et d'autres. Aussi, Oncobretagne héberge sur son site internet les pages dédiées à l'Oncopédiatrie et au réseau POHO en particulier. Le contenu des informations y figurant est défini et mis à jour par ce dernier.

Il n'y a pas de données des RCP pédiatriques dans le DCC breton. Ces RCP sont organisées au niveau inter-régional et hébergées dans le DCC du RRC Pays de la Loire (OncoPL). A chaque rapport annuel, le réseau POHO transmet à Oncobretagne les statistiques relatifs aux patients bretons.

Oncologie Bretagne Adolescents et Jeunes Adultes (OB'AJA)

Depuis la mise en place de l'équipe OB'AJA en 2018, une page sur le site internet d'Oncobretagne a été créée pour y mettre leurs outils de communication et de coordination. Aussi, Oncobretagne relaie les invitations des journées scientifiques organisées par OB'AJA. Le médecin coordinateur d'Oncobretagne participe à ces journées ainsi qu'aux staff OB'AJA selon ses disponibilités.

En 2019, le sujet principal de collaboration a concerné les données des RCP pour les AJA : accès aux compte rendu des RCP (modalités et procédure définies avec l'ensemble des 3C et le PRC), données statistiques ciblées.

La plateforme régionale « Oncofertilité »

Une collaboration a été initiée en 2016 entre Oncobretagne et les médecins référents (biologistes et gynécologues) de la région sur la thématique « préservation de la fertilité ». Dans un premier temps, cette collaboration a consisté à la sollicitation de médecins souhaitant participer à la e-RCP organisée par le réseau PACA-CORSE. Par la suite, Oncobretagne a participé à l'élaboration d'un projet d'une « Plateforme régionale oncofertilité » qui a été soumis à l'ARS par les équipes des services Assistance Médicale à la Procréation (AMP) de Rennes et Brest. Une page dédiée à la thématique Oncofertilité a été également créée sur le site internet d'Oncobretagne.

Par ailleurs, en 2019, le médecin coordinateur du réseau Oncobretagne a été sollicitée par la référente AMP à l'ARS afin d'actualiser les informations figurant sur le site internet, notamment celles liées au référencement de l'offre. Une réunion va être proposée par Oncobretagne avec les référents oncofertilité des deux sites (Rennes et Brest) et les référents AMP et cancer de l'ARS pour faire le point, afin de définir ensemble les grandes lignes des éléments à actualiser et éventuellement le « format ».

La thématique Oncofertilité était au programme du CNRC 2019 dans un atelier fléché DPC.

L'Observatoire dédié au cancer

Depuis 2005, le médecin coordinateur et le président d'Oncobretagne participent aux réunions du conseil scientifique de l'observatoire dédié au cancer. Jusqu'en 2018, l'équipe coordinatrice de l'Observatoire était transversale et couvrait deux régions (Bretagne et Pays de la Loire). Depuis 2019, ce dispositif a été revu dans son périmètre avec deux équipes séparées (une par région).

Oncobretagne a été contacté par la nouvelle équipe pour poursuivre les collaborations déjà établies, notamment en ce qui concerne les fiches voies orales. Il reçoit également les tableaux médicaux-économiques relatives aux molécules onéreuses. Il n'y a pas eu de réunion du Conseil Scientifique en 2019.

Par ailleurs, le médecin coordinateur d'Oncobretagne est membre du comité de pilotage du projet « Pronopall » porté par l'OMEDIT. Ce projet datant de 2017 a bien avancé avec des réunions « points d'étapes » organisées régulièrement par l'Observatoire. Le médecin coordinateur d'Oncobretagne est conviée à ces réunions mais n'a pu y assister ces deux dernières années (2018 et 2019) par manque de temps. Le projet Pronopall a été présenté au CNRC organisé par Oncobretagne les 3 et 4 octobre 2019.

Interface avec l'Agence Régionale de Santé (ARS)

Le réseau Oncobretagne contribue à alimenter la réflexion régionale sur demande de l'ARS et sollicite autant que de besoins l'avis des effecteurs locaux : groupes techniques ou associations professionnelles, RTC/PTA, 3C, etc.

Le président et le médecin coordinateur d'Oncobretagne font partie du Groupe Thématique Régional (GTR) cancérologie mis en place par l'ARS. Une réunion du GTR cancérologie a eu lieu le 26 septembre 2019.

Le médecin coordinateur du réseau travaille en étroite collaboration avec le référent cancérologie de l'ARS, sur différents thématiques. Plusieurs points téléphoniques, quelques réunions physiques ont eu lieu en 2019. Les échanges ont porté principalement sur les soins oncologiques de support, l'organisation du CNRC, le DCC et l'évolution des missions des RRC.

Interface avec le national

Institut National du Cancer (INCa) et la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS)

L'INCa a, entre autres, pour mission la coordination nationale des réseaux régionaux de cancérologie. Le président et le médecin coordinateur d'Oncobretagne participent au séminaire, organisé chaque année par l'INCa. Ce séminaire regroupe les coordonnateurs et présidents des différents RRC, les référents cancérologie des ARS et des représentants de la Direction Générale de la Santé et de l'Offre de Soins (DGOS) et de la DSSI. En 2019, ce séminaire a eu lieu le 28 novembre.

Plusieurs sujets ont été présentés et discutés lors de ce séminaire à savoir :

- ④ L'instruction relative aux nouvelles missions des RRC,
- ④ L'étude nationale d'analyse des 3C,
- ④ Le dispositif d'autorisations pour la prise en charge des patients atteints de cancer,
- ④ Le suivi à long terme des AJA,
- ④ La stratégie décennale de lutte contre le cancer

Une autre partie est consacrée au retour d'expérience du terrain. Ainsi, la PTA Appui Santé en Pays de Brocéliande a présenté lors de ce séminaire leur expérience dans la coordination du parcours en cancérologie ; les expériences présentées par le réseau OncoPL (RRC Pays de Loire) et OncoCentre (RRC Centre) portaient quant à elles sur l'oncogériatrie.

Les autres réunions nationales (une en 2019) auxquelles participent le médecin coordinateur d'Oncobretagne sont convoquées par la DGOS/DSSI. Les ordres du jour portent sur le déploiement des DCC, la remontée des indicateurs trimestriels, l'interopérabilité des différents systèmes d'informations dont le DMP, les entrepôts de données (composant national), etc. Cette réunion a eu lieu le 15 mai 2019.

Enfin, en lien avec la réflexion sur l'évolution des missions des RRC (*depuis 2016 et sortie des textes officiels fin 2019*), deux enquêtes, à deux périodes différentes ont été menées sur les 3C dont la dernière en 2019. Pour cette deuxième enquête, tous les présidents et coordinateurs des RRC avaient été interrogés pour donner leur point de vue sur la structuration, le pilotage et les missions des 3C. Cette enquête a été remplie de façon consensuelle par le médecin coordinateur d'Oncobretagne, le président et le médecin référent cancérologie de l'ARS. Malheureusement, les rapports officiels et les décisions faisant suite à ces enquêtes sont toujours attendus par différents acteurs, notamment les concernés (3C).

Association des COordinateurs des RÉSeaux de CAncérologie (ACORESCA)

L'ACORESCA a comme mission de fédérer les différents RRC pour se concerter et remonter à l'INCa un positionnement commun sur les différentes thématiques, être force de proposition, partager les expériences. Cette concertation et collaboration se font par le biais des groupes de travail formalisés, des réunions plénières (environ 5 réunions/an) ou par mail pour de petites questions précises visant à s'enrichir des pratiques et avis des uns et des autres.

Le médecin coordinateur d'Oncobretagne participe activement à ces réunions, et est également membre du Conseil d'Administration et bureau de l'ACORESCA. Le Conseil d'Administration se réunit deux fois par an et le bureau autant que de besoin, en visioconférence ou audioconférence.

En 2019, les travaux des groupes ont concerné deux thématiques majeures : la recherche clinique et le RGPD. Pour la recherche clinique, le médecin coordinateur d'Oncobretagne a sollicité le PRC pour représenter Oncobretagne dans ce groupe. La cheffe de projet du PRC a ainsi participé à deux réunions organisées par l'ACORESCA.

Par ailleurs, l'ACORESCA participe à la mise en place du Congrès National des Réseaux de Cancérologie dont la 10^{ème} édition a eu lieu en octobre 2019 à Rennes. L'ACORESCA a fait un appel à candidature aux réseaux et ces derniers doivent se positionner au moins 3 ans avant la tenue du congrès afin d'anticiper les préparatifs.

De même, en lien avec l'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (AFSOS), l'ACORESCA pilote l'organisation des Journées Nationales des Référentiels (J2R) en Soins Oncologique de support, portées, chaque année par un réseau de cancérologie.

L'objectif 16 du plan cancer 2014-2019 intitulé « Optimiser les organisations pour une plus grande efficacité » s'attache au développement des liens entre les différentes structures, incite au décloisonnement et à la transversalité.

« ...renforcer le pilotage et l'animation nationale en favorisant le décloisonnement... afin d'accroître l'efficacité des politiques de prévention, de la recherche pour favoriser sa compétitivité et pour accélérer le transfert des nouvelles connaissances vers le soin... cette organisation doit aujourd'hui évoluer vers plus de transversalité et de décloisonnement entre recherche, prévention, soins et observation pour qu'une démarche pleinement intégrée de lutte contre le cancer contribue à de nouveaux progrès ».

Action 16.2 :

« Renforcer le rôle de pilotage technique et d'animation régulière et décloisonnée des structures de la cancérologie par l'INCa en appui au pilotage stratégique des ministères de la santé et de la recherche ».

« Organiser le décloisonnement par une démarche adaptée d'animation et par des expérimentations d'interfaces innovantes (RRC/Cancéropôle ; structures de gestion régionales/RRC/registres... ».

Les Associations de Dépistage du Cancer (ADEC)

Le projet d'une mise en place d'une Coordination régionale des Dépistages Organisés des Cancers en Bretagne (CorDOC) initiée en juin 2016 a abouti fin 2018. Il a consisté à une fusion des 4 structures départementales des dépistages organisés, sous une entité commune appelée « **Centre Régional de Coordination des Dépistages organisés des Cancers (CRCDC)** ». Le CRCDC a été sollicité pour faire partie du Comité Local d'Organisation (CLO) du CNRC 2019. Une intervention sur les dépistages figurait au programme de ce congrès en plénière.

Action 16.4 du plan cancer 3

« ...Développer les interfaces entre RRC, structures de gestion des dépistages et registres afin de fluidifier les parcours du dépistage aux soins, en lien avec la montée en charge du DCC, organiser un rapprochement des systèmes d'information afin de contribuer à l'évaluation des politiques de dépistage et des soins »

Un autre volet d'échanges et de collaboration entre le RRC et le CRCDC porte sur l'utilisation du DCC comme ressource des données de suivi, dont a besoin le CRCDC dans le cadre de ses missions.

Cette question a été soumise à maintes reprises aux différents Conseils d'Administration dont celui de mai 2019. Dans le cadre du RGPD et avec le nouvel outil DCC breton déployé en juin 2019, une commission des demandes d'accès aux données (CADDOC) a été mise en place. La chargée de mission RGPD et DPO pour Oncobretagne (recrutée au deuxième trimestre 2020) est en train de travailler sur cette demande en lien avec la commission.

Le Registre Finistérien des Tumeurs Digestives

Dans le cadre de ses missions, le Registre des Tumeurs Digestives du Finistère (RTDF) a besoin du DCC comme source d'informations nécessaires aux recensements, analyses et suivi épidémiologiques des cancers digestifs. Cette demande est en cours de traitement (2020) par la DPO en lien avec la CADDOC.

Par ailleurs, Oncobretagne et le RTDF porte en commun une étude d'évaluation des pratiques portant sur les patients atteints d'une tumeur digestive (exhaustivité des passages en RCP et motifs du non passage).

Aussi, le médecin coordinateur du réseau est membre du Conseil d'Administration du RTDF et participe activement aux différentes réunions (2 à 3 fois par an).

Le Cancéropôle Grand Ouest et le GIRCI

La mission Recherche et innovation étant portée en Bretagne par le PRC, c'est ce dernier qui est l'interlocuteur clé du Cancéropôle et du Groupement Interrégional pour la Recherche Clinique et l'Innovation du Grand-Ouest (GIRCI-GO). Toutes les informations relatives à cette thématique qui arrivent à Oncobretagne sont redirigées vers le PRC. Le réseau relaie également par affichages ou mails ciblés, le programme des journées scientifiques organisées par le Cancéropôle.

Adhésion d'Oncobretagne à d'autres associations

Oncobretagne est membre de :

- ④ L'Union Régionale des Réseaux de Santé Bretons (URSB). A ce titre, le médecin coordinateur :
 - représente l'URSB comme membre suppléant à la CRSA
 - représente l'URSB au COT'ECH – Comité technique du GCS e.santé Bretagne
- ④ L'Observatoire Régional de Santé de Bretagne (ORSB) et également membre du CA
- ④ Registre des Tumeurs digestifs du Finistère et également membre du CA
- ④ PTA / Appui Santé en Pays de Rennes (depuis 2018)
- ④ Association Reso'Forces et également membre du CA (depuis 2019)

Les Soins Oncologiques de Support (SOS)

Ce thème fait partie des projets très importants développés par Oncobretagne depuis quelques années et appuyé par l'ARS Bretagne.

Plusieurs travaux ont été menés par Oncobretagne sur cette thématique :

- Une page dédiée Soins de Support sur le nouveau site d'Oncobretagne mis en ligne en décembre 2015. Cette page contient un lien vers le site de l'AFSOS et pointant directement sur les référentiels inter-régionaux de soins oncologiques de support. Ces derniers sont travaillés et validés dans le cadre des Journées nationales des référentiels en SOS (J2R).
- La participation aux journées IDEC et constitution de la mailing liste SOS/IDEC en 2016.
- Le portage de l'élaboration de deux référentiels en 2016 (*Diabète et cancer ; Toxicités gynécologiques radio-induites et cancer*)
- L'organisation et l'accueil des 8^{èmes} Journées des référentiels (J2R) qui ont eu lieu à Rennes les 14 et 15 décembre 2017
- L'organisation d'une première journée régionale en soins oncologiques de support le 1^{er} mars 2019
- Un état des lieux exhaustif de l'offre en soins oncologiques de support sur la région Bretagne et dont l'analyse des données est en cours (*première étude exploratoire fin 2018, déploiement en 2019*)
- La participation à l'élaboration d'un appel à projets SOS lancé par l'ARS (*en cours, août 2020*)

Pour la réalisation de l'état des lieux, une demande d'un soutien financier avait été faite à l'ARS en 2018 et elle vient d'être honorée (juillet 2020) avec une enveloppe de 17 000 € allouée via le Centre Eugène Marquis qui porte l'équipe du réseau.

Le Programme Personnalisé Après Cancer (PPAC)

L'intégration d'un Programme Personnalisé Après Cancer (PPAC) est prévue dans le nouveau DCC.

Dans le même temps, un projet privé, similaire à un PPAC nommé « SHERPA » est en cours de développement sur le territoire 5. Ce projet, initié par un médecin indépendant et déjà implanté dans d'autres régions, prévoit un suivi et une coordination des patients atteints d'un cancer par une Infirmière de Coordination en Cancérologie (IDEC). Il travaille en collaboration avec le groupe Vivalto. Le projet intègre des IDEC pour le suivi des patients et le médecin fait une synthèse des dossiers médicaux qu'il envoie aux médecins traitants, via un logiciel développé à cet effet. Des protocoles et des fiches de suivi post-traitement ont été également élaborés sous l'égide du médecin porteur du projet, en collaboration avec des médecins traitants et des cancérologues du territoire.

A la demande et sur invitation de ce médecin, le médecin coordinateur d'Oncobretagne l'a rencontré et a assisté à l'une des soirées de présentation du projet sur le pays de Fougères. Suite à ces échanges et cette soirée, le médecin coordinateur d'Oncobretagne a fait part au président et au bureau d'Oncobretagne de ses interrogations sur l'impact et les éventuelles interférences de ce projet avec les missions d'Oncobretagne.

Ce point a été inscrit à l'ordre du jour de la réunion du Bureau, qui s'est tenue en novembre 2019. Le bureau a partagé les interrogations du médecin coordinateur en ces termes : Ce projet, répond-t-il à nos besoins ? Faut-il aller vers les porteurs de ce projet ? Doit-on développer un autre projet sur la région ? N'est-ce pas au sein et avec Oncobretagne que devrait être porté ce genre de projet ?

Ce projet a été également présenté à l'ARS afin de le faire valoir dans le cadre de l'article 51. Cette dernière lui a rappelé que les actes relatifs à l'article 51 sont définis au niveau national. L'URSB a également exprimé ses interrogations à l'ARS par courrier.

Pour avancer, les membres du bureau ont proposé que ce médecin vienne présenter le projet à une prochaine réunion. Ce projet devrait être porté au niveau régional et en lien avec tous les acteurs quel que soit le secteur d'activité.

Suite à la création du Fond tabac qui est devenu par la suite Fonds ACTIONS ADDICTIONS au niveau national et qui a été redistribué au sein des Agences Régionales de la Santé (ARS), l'ARS Bretagne a lancé en 2018 un appel à projets portant sur des actions de prévention et de lutte contre le tabagisme.

Oncobretagne en collaboration avec la Coordination Bretonne de Tabacologie et la délégation régionale de l'Agence Nationale de Prévention en Addictologie et Alcoologie (ANPAA) a répondu à cet appel, en soumettant un projet ayant pour objectif de réduire le tabagisme chez les patients atteints d'un cancer.

L'essentiel du contenu de ce projet porte sur des formations qui seront réalisées auprès des professionnels de la santé, médicaux et paramédicaux, amenés à prendre en charge des patients atteints d'un cancer. Le projet intègre également une évaluation de l'impact de ces formations.

Ce projet s'inscrivait dans la continuité d'un travail commencé et réalisé en 2017, avec une enquête auprès des professionnels portant sur la perception et les pratiques en matière de l'abord et l'accompagnement du sevrage tabagique chez les patients atteints d'un cancer. Les répondants ont été nombreux à formuler une demande de formation dans la partie « vos attentes » du questionnaire.

Une partie du budget consacrée à ce projet a déjà été versée par l'ARS au réseau Oncobretagne avec une notification en décembre 2018 d'un montant largement inférieur à celui « décidé », et pour cause, une erreur de lecture sur le montant total demandé dans le projet (36.000 € vs 157.000 €)

Cette erreur devait être corrigée par un avenant selon un courriel de l'ARS en avril 2019.

Cependant, suite au deuxième appel à projet lancé par l'ARS en 2019, cette dernière a informé Oncobretagne qu'il devrait répondre à un deuxième appel à projet « Fonds actions addictions » pour percevoir le reste de la somme manquante.

L'élaboration du deuxième projet (quoi que le contenu était le même) a été très fastidieuse suite au changement de format, notamment sur la partie budgétaire. Le projet a été déposé dans les délais et une deuxième convention, notifiant le montant complémentaire de 121.308 € fut signée en décembre 2019.

Tous ces contretemps auquel s'ajoute le départ de la personne recrutée sur le projet en novembre 2019 (après 1 mois ½) et dont le remplacement n'a pas été rapide, n'ont fait que freiner l'avancement du projet.

De plus, les premières formations initialement programmées début avril 2020 ont été annulées à cause de la crise sanitaire liée au covid-19. Ainsi, les deux premières formations ont été reprogrammées pour fin 2020 (sur Vannes) et début 2021 (sur Brest).

Le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) est une loi qui vient en complément de la loi Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL). Elle a été élaborée à l'initiative des pays de l'Union Européenne, en vue d'harmoniser leurs pratiques en matière de protection des données. Le RGPD s'impose à toute structure disposant d'une entité juridique.

Les données détenues par le réseau Oncobretagne (fichiers des données sur les serveurs, annuaires, DCC, site internet, etc.) doivent être déclarées dans un registre de traitement. Oncobretagne est le responsable de traitement des données qu'il héberge, le CEM est le sous-traitant.

Lors du bureau du 21 septembre 2018, il avait été validé de nommer le médecin coordinateur comme Déléguée à la Protection des Données et le président du réseau comme Responsable de traitement.

Cette mesure était provisoire et par manque de ressources humaines (étant donné la petite équipe de coordination) et en attente d'un recrutement d'un CDD en charge de cette mission.

Le recrutement a pris beaucoup de temps, dans la mesure où il était initialement envisagé que ce poste (estimé à 0,5ETP) soit mutualisé avec celui budgété sur le projet « tabac et cancer ». Compte tenu du retard de confirmation sur le montant total alloué au projet « tabac et cancer », le recrutement n'a pu être effectif qu'au 1^{er} octobre 2019. Et suite au départ de la personne recrutée en novembre 2019, le second recrutement n'a pu avoir lieu que fin avril 2020.

La nouvelle personne recrutée en charge de la mission RGPD et en même temps nommée DPO pour Oncobretagne intervient sous forme « prestataire de service » et devrait terminer sa mission, selon les termes du contrat en décembre 2020. Or, Oncobretagne aura toujours besoin d'un DPO et il faudrait trouver un budget pour ce temps DPO (estimé entre 0,3 et 0,4 ETP). La personne recrutée satisfait bien à la mission et il est souhaitable de pouvoir maintenir son contrat avec un temps réduit après décembre 2020.

Par ailleurs, il faut noter que la mise en conformité avec le RGPD est une vraie démarche et processus de changement de tous les membres de la structure. Ainsi, l'équipe de coordination est très sollicitée par la référente RGPD, notamment Mme KERMARREC qui est la référente DCC pour Oncobretagne.

Thrombose et cancer

Un projet pérenne et évolutif

Depuis 2016, Oncobretagne a mené un projet au niveau régional intitulé « Thrombose et cancer ». Un comité de Pilotage composé de professionnels de ville et de l'hôpital, médicaux et paramédicaux a été mis en place. Ce projet bénéficie d'un soutien institutionnel du laboratoire Léopharma et ce dernier accompagne d'autres RRC qui travaillent sur cette thématique. Les actions mises en place diffèrent d'une région à une autre selon les priorités et les dynamiques locales.

En Bretagne, ce projet nous a permis une ouverture sur le secteur de ville, étant donné que tous les URPS sont parties prenantes à ce projet et y participent activement (pharmaciens, médecins, infirmiers et Kinésithérapeutes).

Depuis 4 ans, nous avons mené plusieurs actions :

- Une enquête de pratiques dont les résultats montrent une méconnaissance des recommandations sur les particularités de prise en charge des thromboses sur un terrain de cancer, un besoin de formation exprimé par les professionnels et des outils communs de communication. D'où :
- L'élaboration des fiches d'information, une pour les patients et une autre pour les professionnels et
- L'organisation des soirées de formation pluri-professionnelles et pluridisciplinaires

Plaquettes Thrombose et cancer

Informations pour les professionnels de santé

Conseils et recommandations pour la prise en charge de la maladie thromboembolique veineuse survenant dans un contexte de cancer

Mon traitement anticoagulant

Votre médecin a diagnostiqué une thrombose veineuse communément appelée **phlébite**. Il s'agit d'un **caillot** qui s'est formé dans une veine. Ce **caillot** se forme le plus souvent dans une veine des jambes, mais il peut survenir sur presque toutes les veines de l'organisme. Il peut migrer et se bloquer dans la circulation pulmonaire entraînant ainsi ce qu'on appelle une embolie pulmonaire.

TRAITEMENT

Le traitement de ce **caillot** repose sur la prescription d'un anticoagulant. En cas de cancer associé, le traitement privilégié est un anticoagulant **injectable** en sous-cutané pour une durée minimum de 3 mois. Le traitement peut être prolongé au-delà (souvent 6 mois voire plus) en fonction des traitements anticancéreux associés et de l'évolution de la maladie.

Le traitement a plusieurs objectifs :

- La disparition du **caillot**
- L'amélioration des symptômes liés à la présence du **caillot**
- La prévention de la formation d'un nouveau **caillot**

Description du traitement :

- Une injection quotidienne
- A heure régulière
- Sous forme d'une seringue pré-emplie
- En sous-cutané (en variant les sites d'injection)
- L'injection peut être faite par un(e) infirmier(e) à votre domicile, par vous-même après une courte formation. Parlez en avec votre médecin et votre infirmier(e)
- Le dosage varie en fonction de votre poids
- Une surveillance biologique par prise de sang peut vous être proposée en fonction de vos traitements.

LES PRÉCAUTIONS

Les seringues ne doivent pas être jetées avec les déchets ménagers. Si vous êtes en auto-injection, vous devez mettre les seringues utilisées dans un **mini-collecteur (boîte jaune à demander à votre pharmacien)**. Vous confierez cette boîte **jaune pleine** dans un des **lieux de collecte agréés localement**.

Il ne faut jamais interrompre votre traitement anticoagulant sans l'avis conjoint de votre médecin traitant et de votre oncologue

Vous devez signaler votre traitement anticoagulant avant tout geste médical ou chirurgical :

- Soins dentaires
- Fibroscopies, coloscopies
- Pose ou retrait d'un cathéter
- Intervention chirurgicale
- ...

Dans ces situations, le traitement anticoagulant pourra être temporairement arrêté. Le médecin vous indiquera les modalités d'arrêt et de reprise du traitement anticoagulant.

En cas de saignement, consultez rapidement votre médecin. Pour toute interrogation, n'hésitez pas à en parler à votre médecin,

Bilan des formations Thrombose et cancer au 31/12/2019

	Villes	Dates	Nombre de participants
Equipe de Rennes			
1	Antrain	4 mai 2017	32
2	St Malo	8 novembre 2017	20
3	Bédée/Monfort/ St Meen	14 décembre 2017	12
4	Rennes	29 novembre 2018	13
5	Vannes	16 Mai 2019	15
Equipe de Brest			
6	Brest	30 mars 2017	54
7	Morlaix	19 octobre 2017	12
8	Lorient	21 juin 2018	17
9	Quimper	5 juin 2019	20
Equipe de St Brieuc			
10	St Brieuc	20 septembre 2018	40
11	Pontivy	?	
12	Lannion /Guingamp	?	
TOTAL			235

Une valorisation de ces travaux s'est fait par une présentation orale au 9^{ème} Congrès National des Réseaux de Cancérologie en 2018 ; et une formation DPC sur la thématique au CNRC 2019.

Par ailleurs, le COPIL avait également souhaité que la RCP « Thrombose et cancer » fonctionnelle depuis 2017 bénéficie de l'outil DCC comme support, avec une demande de paramétrage d'une fiche RCP « Thrombose et cancer » dans le DCC. Cette RCP où participent les professionnels de l'Est de la Bretagne devrait être régionalisée, avec une gestion centralisée au niveau du Pôle Régional de Cancérologie.

Le financement de cette fiche par l'enveloppe DCC accordée par l'ARS n'était pas possible compte tenu du budget restreint et d'autres demandes plus prioritaires. Ainsi, une demande de don de 4 000 € a été faite par Oncobretagne au laboratoire Léopharma, afin de financer le paramétrage de la fiche dans le DCC. Les fonds ont été obtenus et le contenu de cette fiche (version papier) a été élaboré en vue de son informatisation.

Par la suite, les médecins initialement demandeurs de cette action ont changé d'avis, estimant que le DCC ne serait pas l'outil approprié dans la mesure où tous les dossiers présentés dans cette RCP ne concernent pas que les patients atteints d'un cancer.

Aussi, des items relatifs à la thématique « thrombose et cancer » figurent sur les fiches RCP du DCC mais ils sont très peu renseignés.

Antécédents de thrombose dans les 12 derniers mois : Certain Probable Pas d'antécédent

Thrombose veineuse profonde
 Thrombose veineuse profonde sur cathéter
 Embolie pulmonaire

Une poursuite de ces travaux est envisagée, en s'inspirant des expériences menées dans les autres régions comme la Nouvelle Aquitaine, l'Île de France, la Normandie, etc. Par exemple, certaines régions ont mis en place un module e-learning, élaboré une vidéo, intégré cette thématique dans les formations initiales des pharmaciens, infirmiers, ...

Par ailleurs, l'OMEDIT et l'ARS ont été sollicités pour intégrer le COPIL régional « Thrombose et cancer » avec un retour positif. Une réunion du COPIL est envisagée en septembre 2020 pour définir les prochaines actions. La dernière réunion du COPIL pour faire le bilan a eu lieu le 16 octobre 2019.

Chapitre

9

Le 10^{ème} Congrès National des Réseaux de Cancérologie (CNRC 2019)

En novembre 2016, Oncobretagne a présenté sa candidature à l'ACORESCA pour accueillir le Congrès National Réseaux de Cancérologie (CNRC) en 2019. Cette candidature a été retenue à l'unanimité et a conduit Oncobretagne à se préparer à cette merveilleuse aventure... Ainsi, la 10^{ème} édition du CNRC a eu lieu les 3 & 4 octobre 2019 au Couvent des Jacobins à Rennes.

SAVE
THE DATE

10 E CONGRÈS NATIONAL
DES RÉSEAUX
DE CANCÉROLOGIE

3 & 4 octobre 2019 ■ Le Couvent des Jacobins, Rennes

ORGANISÉ PAR LE RÉSEAU 



CONTACT ► Dr Donavine NIMUBONA - secretariat@oncobretagne.fr congres-reseaux-cancerologie.fr

Organisation du CNRC

L'organisation du CNRC 2019 s'est appuyée sur plusieurs « instances » mises en place à cet effet, et d'autres partenaires. Le portage/pilotage global du projet repose sur l'équipe de coordination du RRC.

L'équipe du RRC	<ul style="list-style-type: none"> 🕒 Mettre en œuvre le projet en partenariat avec la boîte de communication Com&Co en charge de l'aspect logistique du congrès, le CLO et le CS
Un Comité Local d'Organisation (CLO)	<ul style="list-style-type: none"> 🕒 Définir le fil conducteur et les thèmes à aborder lors du CNR et identifier les orateurs à inviter 🕒 Définir le déroulement du congrès 🕒 Identifier des partenaires potentiels 🕒 Participer au jury de sélection des abstracts 🕒 Participer au jury de sélection des prix posters 🕒 Modérer des séances lors du CNRC 🕒 Définir la politique tarifaire et la politique d'invitation 🕒 Appuyer Com&Co dans la sollicitation des partenaires industriels
Un Conseil Scientifique national (CS)	<ul style="list-style-type: none"> 🕒 Valider les choix du CLO : fil conducteur et thèmes, partenaires, politique tarifaire et d'invitation, déroulement 🕒 Définir et valider le programme détaillé du congrès 🕒 Participer au jury de sélection des abstracts 🕒 Participer au jury de sélection des prix posters 🕒 Modérer des séances lors du CNRC
Prestataires de services : « Com&Co » (société spécialisée dans l'évènementiel)	<p>Assurer :</p> <ul style="list-style-type: none"> 🕒 La budgétisation et la commercialisation du Congrès 🕒 La conception graphique du programme (site web et format papier) 🕒 Les outils et supports de communication (graphisme et exécution de la publication Assistée par Ordinateur-PAO) 🕒 La promotion et la communication du CNRC (newsletters, affiches, préprogrammes, programmes, etc.) 🕒 L'appel à communication 🕒 La gestion des inscriptions des participants, la participation des orateurs et modérateurs (y compris l'accueil, les badges, l'hébergement, le transport et la restauration) 🕒 La coordination avec le lieu de la manifestation avec l'appui, le cas échéant, de l'équipe de coordination d'Oncobretagne 🕒 La logistique (demande des devis, commandes de sacs, etc.)
« EvalFormSanté »	Effectuer toutes les démarches nécessaires à la validation des modules DPC, inscrits sur le programme du CNRC 2019
JURY « Abstracts » JURY « Prix meilleurs posters » JURY « Prix meilleure communication orale en ateliers » (nouveau 2019)	<p>Critères d'évaluation et de jugement /grille d'analyse Lire les abstracts soumis et décider de : ceux qui passent en communication, ceux qui seront affichés sous formes de poster ou sur tablette, ceux à ne pas retenir</p> <p>Critères d'évaluation et de jugement /grille d'analyse Lecture des posters transmis (en amont) par les auteurs qui souhaitent concourir, se rendre à l'espace des expositions le jour du congrès et poser des questions aux auteurs, choisir les 2 meilleurs à primer</p> <p>Critères d'évaluation et de jugement /grille d'analyse Pré-sélection 5 à 6 abstracts qui passeront en communication orales Etre présent dans la salle et écouter les présentations portant sur ces abstracts</p>

Bilan du CNRC 2019

Le Programme du Congrès

« Ethique et Cancer » fut le fil conducteur du CNRC 2019 proposé par le bureau d'Oncobretagne et validé par le comité local et le Conseil scientifique.

Comme les autres années, ce congrès aborde plusieurs thématiques relatives au cancer, présentées soit en sessions plénières, soit en ateliers ou sous forme de poster.

L'ensemble du programme et les présentations se trouvent sur le lien ci-dessous :

<http://congres-reseaux-cancerologie.fr/3586-programme-2019/297-jeudi-3-octobre-2019>

La Participation

	nb de groupe	nb participants
Médecins et Pharmaciens - 2 JOURS		23
Médecins et Pharmaciens - 1 JOUR jeudi 3 octobre		8
Médecins et Pharmaciens - 1 JOUR vendredi 4 octobre		3
Soignants et Administratifs - 2 JOURS		49
Soignants et Administratifs - 1 JOUR : jeudi 3 octobre		15
Soignants et Administratifs - 1 JOUR : vendredi 4 octobre		1
Étudiants / Associations d'usagers - 2 JOURS :		10
Étudiants / Associations d'usagers - 1 JOUR jeudi		6
Étudiants / Associations d'usagers - 1 JOUR vendredi		2
Inscription de groupe : 4 à 6 personnes 2 jours	10	29
Inscription de groupe : 7 à 10 participants (2 JOURS)	6	54
Inscription de groupe : 11 à 15 participants (2 JOURS)	0	0
Inscription de groupe : plus de 15 participants (2 JOURS)	1	20
DPC		7
FMC		82
Invitation		91
Industrie		80
	total	480

+ 36 autres inscriptions (*non précisées sur la plateforme ou sur place*), ce qui fait au total 516 inscrits.

MAIS :

- 456 seulement présents sur place (au regard des émargements), dont
- 136 participants à la **soirée de GALA** (*sur les 150 places initialement réservées*)

Profil des participants au congrès

	Effectifs	Pourcentage
Médecins	85	26,9
Infirmiers (es), Puéricultrice, Manip radio, Sage-femme	61	19,3
Chef de projet, Chargé de projet, Chargé de mission, Qualiticien, ARC, Coordinateur d'appui	56	17,7
Responsable administratif et financier, Responsable SI, Responsable communication	21	6,6
Secrétaire, Assistant de coordination, Assistant administratif	17	5,4
Cadre de santé	14	4,4
Directeur	11	3,5
Pharmacien	9	2,8
Diététicienne, Kiné, Podologue, Educateur médico-sportif, Sophrologue, Musicothérapeute	7	2,2
Etudiant, Interne	7	2,2
Aide soignante, Auxilière puéricultrice	7	2,2
Assistante sociale, Sociologue	6	1,9
Psychologue	5	1,6
Responsable, Président (associations)	5	1,6
Autres	5	1,6
TOTAL	316	100,0
<i>Non renseigné</i>	<i>160</i>	

Structures d'appartenance

	Effectifs	Pourcentage
Réseaux, PTA, structure ou équipe de coordination	110	31,4
Etablissement de santé (public, privé, espic, CLCC) + HAD	103	29,4
Industriels	87	24,9
Ligues, associations	19	5,4
Institutionnels (ARS, DGOS, INCa)	15	4,3
Dépistage, registre	8	2,3
Libéraux- ville	6	1,7
Com&Co	2	0,6
TOTAL	350	100,0
<i>Non renseigné</i>	<i>126</i>	

La Satisfaction des Participants

	Moyenne/10	Note>=8
Organisation générale du congrès/Lieu, Locaux	9,2	96%
Restauration	8,7	84%
Supports/Communication orale en plénières	8,4	82%
Satisfaction globale	8,2	79%
Qualité documents communication avant le congrès	8,1	75%
Organisation générale du congrès/timing-déroulement	8,1	72%
Supports/Communication orale en ateliers	8,0	70%
Qualité des orateurs	7,9	68%
Supports/Posters	7,9	70%
Programme conforme à vos attentes	7,6	59%

Les 5 premières présentations/sujets les plus appréciés (tout confondu /plénières et ateliers)

- 🕒 Ethique et cancer du point de vue des patients, une histoire de confiance (Cf. plénière1)
- 🕒 La parentalité à l'épreuve du cancer (Cf. plénière 3)
- 🕒 Film « Patients, soignants, familles : faire face ensemble jour après jour » (Cf. Atelier B2)
- 🕒 Ethique et cancer, un parcours de vie (Cf. plénière 1)
- 🕒 Ethique et cancer : entre parcours de vie et organisation territoriale (Cf. plénière 1)

Les finances

Dépenses

Location des espaces	30 640,00 €
Prestation technique	13 917,50 €
Frais divers - technique	4 019,37 €
Restauration	34 444,95 €
Communication promotion	9 098,70 €
Programme Social <u>acoresca</u>	1 521,20 €
Programme social soirée du congrès	800,00 €
Prise en charges / frais divers (techniques)	20 855,02 €
Honoraires Com & co 18%	28 560,13 €
Total depenses	143 856,87 €

Recettes

Inscription (congrès + <u>dpc</u>)	35 809,03 €
Industrie	95 458,34 €
Institutionnel	1 900,00 €
Subvention	25 500,00 €
Total recettes	158 667,37 €

Solde	14 810,50 €
--------------	--------------------

Pour les recettes, les laboratoires « industriels » sont directement sollicités par l'agence de communication Com&Co et c'est elle qui gère les contrats. En revanche, la recherche des subventions institutionnelles ont été à la charge du réseau. Ci-dessous la liste des structures qui ont subventionné le CNRC 2019 :

ARS	5 000,00 €
Ligue 35	1 000,00 €
Ligue 56	500,00 €
Ligue 29	500,00 €
Ligue 22	500,00 €
CHU Rennes	1 000,00 €
Centre Eugène Marquis - Rennes	1 200,00 €
Coordination Bretonne des Soins Palliatifs	500,00 €
Faire Face Ensemble	200,00 €
URPS Médecins Libéraux	1 000,00 €
INCa	4 000,00 €
UCOG (Unité de Coordination en Oncogériatrie)	500,00 €
ICRB (Institut de Cancérologie Radiothérapie Brétilien)	700,00 €
Rennes Métropole	5 000,00 €
Conseil départemental Ille et Vilaine	600,00 €
Conseil régional	1 500,00 €
Fondation ARC	3 000,00 €
	26 700,00 €

A RETENIR DU CNRC 2019

- 🕒 L'organisation le CNRC 2019 fut une lourde... mais très belle aventure
- 🕒 Candidature à déposer 3 ans avant, au moins un an ½ d'anticipation dans l'organisation
- 🕒 1 ETP de l'équipe Oncobretagne (dont environ 0,8 ETP du temps passé par le médecin coordinateur) pendant presque 1 année
- 🕒 Elaboration des contrats avec les prestataires (être vigilant !)
- 🕒 Plusieurs réunions des « instances » pilotant le projet (CLO, CS, Jurys)
- 🕒 + réunions de préparation avec chaque groupe d'intervenants en sessions plénières
- 🕒 Plusieurs réunions avec les prestataires, notamment la société Com&Co
- 🕒 Recherche de subventions institutionnelles par le réseau
- 🕒 Un bilan financier positif avec près de 15.000 € de bénéfices
- 🕒 Un nombre de participants (environ 500) satisfaisant (équivalent aux autres années) malgré la tenue du congrès AFSOS aux mêmes dates.
- 🕒 Participants satisfaits de la richesse du programme, de nombreux sujets transversaux, de l'implication des usagers et de la qualité de tous les intervenants
- 🕒 Le Couvent des Jacobins accueillant le congrès très beau et original
- 🕒 Seul bémol : la mise en place de l'atelier agréé Développement Professionnel Continu (DPC) a demandé aux organisateurs un gros investissement pour un nombre restreint de professionnels qui y ont participé en définitive (seulement 7 participants).

**UN GRAND MERCI A TOUS POUR VOTRE AIDE, IMPLICATION ET CONTRIBUTION A LA
REUSSITE DE CET EVENEMENT !**

Référentiels Régionaux

L'élaboration des référentiels de bonnes pratiques en cancérologie fait partie des principales missions d'Oncobretagne. Cette action est réalisée par les groupes techniques, en collaboration avec l'équipe de coordination du réseau.

Une fois que la version définitive du référentiel est validée par le comité et/ou le référent du groupe, le document est diffusé en version électronique par mail à tous les membres des RCP relevant de la spécialité. Aussi, des exemplaires en version papier sont transmis aux 3C afin que ces référentiels puissent être mis à disposition des médecins dans les salles de RCP. Il est aussi précisé aux membres des RCP et aux 3C qu'ils peuvent commander d'autres exemplaires papiers en cas de besoin, auprès d'Oncobretagne, qui en assure la reprographie.

5 spécialités élaborent et utilisent des référentiels régionaux, en complément des recommandations ou référentiels nationaux :

Référentiels	Groupe / rédaction	Date version en vigueur	Réunion de mise à jour
Cancers de la peau dont mélanomes	GROUM	Octobre 2019	-
Cancers ORL	GBCO	Avril 2015	-
Oncologie digestive/TNCD	R2CD	Octobre 2019 <i>(Revue littérature par Organe en complément du TNCD)</i>	-
Cancer du sein non métastatique	Gynéco-Séno	Juin 2015	-
Cancers gynécologiques	Gynéco-Séno	Juin 2015	-
Cancers neurologiques	SNOB	Mars 2019	Mars 2020

Relecture des référentiels et recommandations nationaux

Comme pour les années précédentes, les RRC sont sollicités pour mobiliser les professionnels de leur région pour relire des recommandations et référentiels élaborés au niveau national.

En 2019, Oncobretagne a reçu 4 appels à relecture qu'il a relayé aux professionnels bretons. De nombreux volontaires se sont manifestés rapidement (comme d'habitude) et ont participé à ces relectures. Nous les en remercions encore.

Les appels à relecture 2019 sont listés ci-dessous :

- 🕒 Projet de recommandations sur le mélanome stade III-IV de la Société Française de Dermatologie
- 🕒 Outil à destination de la Médecine Générale sur les cancers de la thyroïde
- 🕒 Document d'information à destination des médecins généralistes sur la prévention du cancer du foie.
- 🕒 Recommandations INCa sur les effets indésirables des chimiothérapies orales conventionnelles

Journées scientifiques des groupes techniques

Première Journée Régionale « Soins Oncologiques de Support »

La première journée régionale « Soins Oncologiques de Support » s'est déroulée le 1^{er} mars 2019 à Rennes. Elle était organisée en collaboration avec la référente régionale AFSOS (le Dr Claire LARIBLÉ) et un comité scientifique comprenant différents professionnels médicaux et non médicaux des différents territoires bretons, investis sur la thématique SOS.

Différents thèmes ont été abordés lors de cette journée : les soins de support portés par les associations (ex : « Paroles d'Hommes » avec l'association Entraide Cancer), des établissements (ex : Ateliers AGAPE avec le Centre Eugène Marquis) ; des témoignages de patients ; une présentation d'une enquête préliminaire sur l'offre en soins de support menée par Oncobretagne, le Dispositif OB'AJA, etc.

Cette journée a été un véritable succès avec 120 participants (hors partenaires industriels) très satisfaits et qui ont demandé qu'elle soit renouvelée tous les ans. De plus, une enquête exhaustive sur l'offre en soins de support sera menée sur toute la région, afin de disposer d'un annuaire régional permettant une bonne lisibilité et une bonne orientation des patients.

La Société de Neuro-Oncologie Bretonne (SNOB)

En partenariat avec le Dr Elodie VAULEON, le réseau Oncobretagne a organisé la journée scientifique de la SNOB le 15 mars 2019 à Rennes. Au cours de cette journée a également eu lieu la mise à jour du thésaurus régional. 39 professionnels de la région ont participé à cette journée.

Les présentations et supports de cette journée sont en ligne sur le site du réseau Oncobretagne à l'adresse suivante : <https://www.oncobretagne.fr/groupe-techniques/neuro-oncologie-snob/support-journees-congres/>

Groupe Breton de Cancérologie ORL

La journée régionale ORL organisée par l'association GBCO en lien avec Oncobretagne a eu lieu le 17 mai 2019 à Rennes. 39 professionnels y ont participé. Toutefois, l'actualisation du référentiel régional n'a pas pu être faite et validée.

La prochaine journée, initialement prévue le 10 avril a été reportée au 2 octobre 2020 en raison de la crise sanitaire. Elle aura lieu à Brest.

Journée Cancers gynécologiques et sénologiques – « Actualités et controverses » - Journée Laurence Leroyer

A l'initiative des 3 régions du grand ouest (Pays de la Loire, Bretagne et Normandie), une journée inter-régionale sur la prise en charge des cancers gynécologiques et sénologiques est organisée tous les ans. Cette journée est pilotée (à tour de rôle) par un des 3 réseaux régionaux.

Le réseau OncoNormandie a organisé la 12^{ème} édition de cette journée le 24 mai 2019 à Caen.

C'était le tour du RRC Pays de la Loire pour organiser la prochaine journée, mais avec les fêtes de mai et d'autres actions déjà inscrites à son agenda, OncoPL ne pouvait pas se charger cette année, d'organiser cette journée. Oncobretagne a donc pris le relais. La 13^{ème} édition de la journée gynéco-séno baptisée « Journée Laurence Royer », initialement envisagée début avril 2020 à Saint Malo, a donc été reportée au 20 novembre 2020 en raison de la crise sanitaire.

Le Réseau Régional de Cancérologie Digestive (R2CD)

En 2019, la journée R2CD s'est déroulée les 11 et 12 octobre 2019 à Lorient.

53 professionnels étaient présents à journée du vendredi 10 octobre et une trentaine ont assisté aux présentations du samedi matin.

A la fin de cette journée, un nouveau comité a été désigné pour l'organisation de l'édition 2020. Ce comité est composé des Drs Samuel LESOURD et Claire PERY.

La spécificité de la journée R2CD est qu'elle se déroulait jusqu'à ce jour en deux demi-journées (vendredi après-midi et samedi matin). Le samedi matin est consacré à la revue de l'annuaire des essais cliniques ouverts dans les différents centres de la région, puis revue des actualités par organe, en complément du Thésaurus National des Cancers Digestifs (TNCD). Les membres des RCP de chaque territoire s'occupent d'actualiser un organe. Une répartition est faite après chaque journée et les territoires tournent sur les différents chapitres/organes.

En 2019, il a été acté de faire passer l'organisation de la R2CD sur une journée entière, plutôt que deux demi-journées. En 2020, cette journée se tiendra sous ce format.

En effet, l'organisation précédente était contraignante pour Oncobretagne, notamment en ce qui concerne l'hébergement et la restauration pour la nuit de vendredi à samedi. La prochaine journée R2CD aura donc lieu le 6 novembre 2020, à Rennes.

Les présentations et support de cette journée sont en ligne sur le site du réseau Oncobretagne à l'adresse suivante : <https://www.oncobretagne.fr/groupe-techniques/hepato-gastro-r2cd/support-journees-congres/>

Formation continue - cellule de coordination

La cellule de coordination du réseau Oncobretagne a bénéficié au cours de l'année 2019 des formations suivantes :

- o Pour la Cheffe de projet :
 - Juillet / août : MOOC RGPD proposé en ligne par la CNIL – Attestation de suivi
 - 15 octobre : conférence GCS : le RGPD, 1 an après.
- o Pour le médecin coordinateur : DU Oncologie, 2^{ème} année (2019-2020)
- o Pour l'assistante de coordination :
 - Formation « Cheffe de projet occasionnel »
 - MOOC RGPD proposé en ligne par la CNIL – Attestation de suivi

Site internet d'Oncobretagne

Page d'accueil du site

onco Bretagne
RÉSEAU RÉGIONAL DE CANCÉROLOGIE DE BRETAGNE

QUI SOMMES-NOUS ? PTA / 3C RÉSEAUX PARTENAIRES GROUPE ÉVALUATION RCP DCC / DMP UCOG RECHERCHE CLINIQUE AGENDA GRAND-PUBLIC

TÉLÉCHARGEZ LE BILAN DU CNRC 2019

Nutrition et prévention des cancers
"Cette Fiche repère fait le point sur les facteurs de risque liés à la nutrition (activité physique incluse)..."
[lire la suite](#)

Conduites à tenir : Adénocarcinome du pancréas / Cancer épithélial de l'ovaire
L'INCa publie les recommandations nationales de bonnes pratiques sur le diagnostic, le traitement et le suivi des adénocarcinomes du...
[lire la suite](#)

Lu pour vous - Dispositif d'Annonce et Nouveau PPS
Évolution du Dispositif d'Annonce d'un Cancer Le dispositif d'annonce du cancer est une des conditions transversales de qualité d'un...
[lire la suite](#)

+ d'actualités...

ESPACE GRAND PUBLIC

- COMPRENDRE LE CANCER
- PRISE EN CHARGE
- INFORMATIONS PATIENTS
- PRÉVENTION ET DÉPISTAGE

TEXTES DE RÉFÉRENCE

- TEXTES RÉGLEMENTAIRES
- PLANS CANCER
- SRDS ET AUTRES DOCUMENTS ARS

Référentiels régionaux
Dermatologie

Référentiels nationaux
Accès aux recommandations nationales >>>

GROUPES
Accès aux groupes techniques >>>

ACCÈS DCC
Alfa Lima - Dossier Communicant de Cancérologie >>>

ANNUAIRES >>>

INFIRMIÈRES DE COORDINATION EN CANCÉROLOGIE (IDEC)
Dispositif d'annonce - PTA - Soins de support

Boîte à outils

- DESIGNATION PERSONNE DE CONFIANCE
- DIRECTIVES ANTI-GIPEES
- EVALUATION GERIATRIQUE
- FICHE DE CONSENTEMENT DCC
- FICHES MÉDICAMENTS ANTI-CANCÉREUX
- MESOTHÉLIOME - FICHES DO
- PPS - DOSSIER DE LIAISON
- THECITOX

Plan Cancer 2014-2019

Alimentation du site et veille documentaire

Une veille documentaire est assurée presque quotidiennement par la cheffe de projet. Un certain nombre de sites sont passés en revue (site de l'ARS, du ministère, de l'INCa, de l'HAS...). En lien avec le médecin coordinateur, elles valident ensemble les documents à publier sur le site internet.

Parfois, cette mise en ligne peut être complétée par un mail d'information aux professionnels, aux PTA/3C, aux instances et/ou membres du réseau en fonction de la nature des publications.

En 2019, 13 articles ont été publiés sur le site d'Oncobretagne.

Certains articles sont des résumés d'articles ou publications nationales. Les articles doivent répondre à certains critères qualité afin d'être référencés le mieux possible dans les moteurs de recherche : article de minimum 250 mots, avec des mots-clés, des titres...

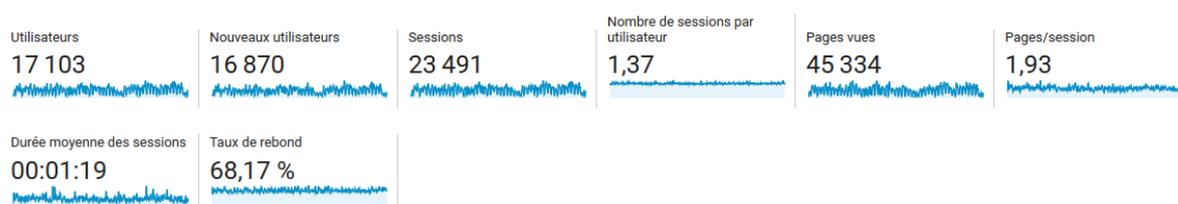
Les articles rédigés et publiés en 2019 sont les suivants :

- 🕒 Nutrition et prévention des cancers, décembre 2019
- 🕒 Conduites à tenir : Adénocarcinome du pancréas/Cancer épithélial de l'ovaire, décembre 2019
- 🕒 Lu pour vous – Dispositif d'Annonce et Nouveau PPS, novembre 2019
- 🕒 Lu pour vous Le nouveau Programme Personnalisé de Soins, novembre 2019
- 🕒 10ème édition – Congrès National des Réseaux de Cancérologie, octobre 2019
- 🕒 Retrouvez les présentations des Journées régionales SOS, SNOB & UCOG
- 🕒 Référentiel régional SNOB – Version 2019, juillet 2019
- 🕒 Conciliation des traitements médicamenteux en cancérologie, mai 2019
- 🕒 Le nouveau Dossier Communicant en Cancérologie (DCC) breton WebDCR arrive bientôt... mars 2019
- 🕒 10ème Congrès National des Réseaux de Cancérologie (CNRC) – 3 & 4 octobre 2019
- 🕒 INCa – les dernières publications – Mises à jour régulières pendant l'année

- o INCa – Cancer épithélial de l’ovaire, janvier 2019
- o Mois de la sensibilisation au dépistage du cancer colorectal, janvier 2019

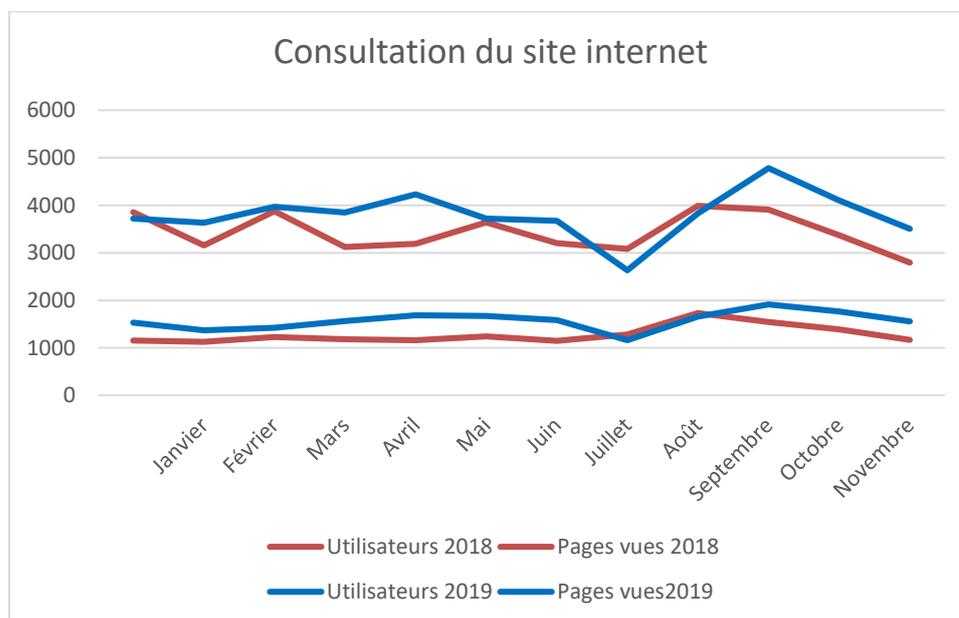
Par ailleurs, la mise à jour des pages « Réseaux partenaires » sont régulièrement mises à jour, sur demande des personnes référentes sur le sujet.

Fréquentation du site en 2019



Au total, 17 103 utilisateurs ont consulté le site d’Oncobretagne, représentant 23 491 sessions. Ces données sont en nette augmentation depuis 2018 et 2017 (10 993 utilisateurs et 16 694 sessions en 2017).

Cette augmentation est de 23,8% d’utilisateurs et 10,1 % des pages vues supplémentaires. Néanmoins, le taux de rebond est passé de 65,33% en 2018 à 68,17% en 2019, signifiant que les utilisateurs sont plus nombreux à quitter le site après avoir consulté une seule page.



Comme tous les ans, un pic de fréquentation est observé à la rentrée de septembre. Cette forte augmentation en 2019 peut être expliquée en partie par l’organisation du Congrès National des Réseaux de Cancérologie en Octobre 2019. La première communication pour inscription à l’événement a été faite en avril, ce qui explique le pic d’avril/mai.

Les pages les plus visitées en 2019

Page ?	Pages vues ?	Vues uniques ?	Temps moyen passé sur la page ?	Entrées ?	Taux de rebond ?
	45 334 % du total: 100,00 % (45 334)	36 945 % du total: 100,00 % (36 945)	00:01:25 Valeur moy. pour la vue: 00:01:25 (0,00 %)	23 491 % du total: 100,00 % (23 491)	68,17 % Valeur moy. pour la vue: 68,17 % (0,00 %)
<input type="checkbox"/> 1. /	7 409 (16,34 %)	5 833 (15,79 %)	00:01:01	5 462 (23,25 %)	36,53 %
<input type="checkbox"/> 2. /boite-outils/fiches-medicaments-anti-cancereux/	3 125 (6,89 %)	2 724 (7,37 %)	00:03:02	2 053 (8,74 %)	85,68 %
<input type="checkbox"/> 3. /coordonnees-rtc-3c/	1 520 (3,35 %)	1 167 (3,16 %)	00:02:04	783 (3,33 %)	69,73 %
<input type="checkbox"/> 4. /reseaux-partenaires/soins-oncologiques-de-support/infirmeries-de-coordination-en-cancerologie-da-sos/	779 (1,72 %)	559 (1,51 %)	00:01:28	257 (1,09 %)	71,21 %
<input type="checkbox"/> 5. /rcp/annuaire-rcp/rcp-territoriales/	739 (1,63 %)	657 (1,78 %)	00:02:22	377 (1,60 %)	80,64 %
<input type="checkbox"/> 6. /ucog/	732 (1,61 %)	558 (1,51 %)	00:01:21	481 (2,05 %)	58,00 %
<input type="checkbox"/> 7. /qui-sommes-nous/equipe-de-coordination/	703 (1,55 %)	587 (1,59 %)	00:01:12	100 (0,43 %)	79,00 %
<input type="checkbox"/> 8. /agenda/journees/	698 (1,54 %)	564 (1,53 %)	00:01:44	350 (1,49 %)	71,14 %
<input type="checkbox"/> 9. /offres-emplois/	681 (1,50 %)	578 (1,56 %)	00:02:19	273 (1,16 %)	82,78 %
<input type="checkbox"/> 10. /reseaux-partenaires/oncologie-bretagne-adolescents-jeunes-adultes-obaja/	645 (1,42 %)	493 (1,33 %)	00:02:32	422 (1,80 %)	73,70 %
<input type="checkbox"/> 11. /rcp/annuaire-rcp/rcp-regionales/	628 (1,39 %)	523 (1,42 %)	00:01:45	333 (1,42 %)	75,38 %
<input type="checkbox"/> 12. /dcc-dmp/dossier-communicant-de-cancerologie-dcc/	604 (1,33 %)	546 (1,48 %)	00:01:56	448 (1,91 %)	85,27 %
<input type="checkbox"/> 13. /type-adresse/annuaires/	591 (1,30 %)	426 (1,15 %)	00:00:16	24 (0,10 %)	33,33 %
<input type="checkbox"/> 14. /rcp/	588 (1,30 %)	482 (1,30 %)	00:00:52	320 (1,36 %)	63,12 %
<input type="checkbox"/> 15. /specialite/orl/	555 (1,22 %)	425 (1,15 %)	00:02:33	296 (1,26 %)	70,27 %
<input type="checkbox"/> 16. /boite-outils/thecitox/	553 (1,22 %)	497 (1,35 %)	00:01:27	494 (2,10 %)	83,60 %
<input type="checkbox"/> 17. /reseaux-partenaires/oncopediatrie-poho/	547 (1,21 %)	380 (1,03 %)	00:00:59	314 (1,34 %)	49,36 %
<input type="checkbox"/> 18. /reseaux-partenaires/oncogenetique-phare-grand-ouest/	519 (1,14 %)	435 (1,18 %)	00:02:29	378 (1,61 %)	73,02 %
<input type="checkbox"/> 19. /agenda/congres/	467 (1,03 %)	414 (1,12 %)	00:01:16	207 (0,88 %)	86,96 %
<input type="checkbox"/> 20. /specialite/dermatologie/	462 (1,02 %)	296 (0,80 %)	00:01:08	102 (0,43 %)	59,80 %

La page d'accueil du site internet représente plus de 16% du total des pages vues sur le site d'Oncobretagne.

Suivre les RCP Promouvoir le DCC

En Bretagne, les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) territoriales sont coordonnées par les Centres de Coordinations en Cancérologie (3C). Les RCP régionales et de recours sont quant à elles coordonnées par le Pôle Régional de Cancérologie (PRC).

Le site du réseau régional de cancérologie met à disposition des professionnels, grâce au travail commun des 3C et du Pôle Régional de Cancérologie, un annuaire des RCP régulièrement mis à jour avec le type d'organe ou la spécialité, les lieux et dates des réunions, le nom des médecins coordinateurs des RCP ainsi que les contacts téléphoniques des 3C et du PRC (<https://www.oncobretagne.fr/rcp/annuaire-rcp/>).

Toutes les RCP concernant les tumeurs solides sont enregistrées dans le Dossier Communicant de Cancérologie régional (DCC).

Oncobretagne est l'administrateur régional du DCC. Le réseau est également un relais dans la gestion des demandes et du suivi d'assistance auprès du prestataire. Ces demandes concernent essentiellement des bugs informatiques de la plateforme et les demandes d'évolution de l'outil.

L'année 2019 a été marquée par le changement d'outil DCC. Après une phase pilote de deux mois sur cinq RCP Digestives et Pneumologie, des territoires 2 et 5, la généralisation du DCC Bretagne s'est effectuée le 3 juin 2019 sur toute la région.

Le DCC Bretagne WebDCR a ainsi remplacé l'ancien DCC Alfa Lima qui était déployé depuis plus de 10 ans.

Projet nouvel outil « DCC » - Web DCR

Le projet nouvel outil DCC est un des dossiers principaux qui a mobilisé Oncobretagne pendant ces dernières années.

Depuis le lancement du projet le 26 janvier 2017, des groupes de travail ont été constitués avec de nombreuses réunions pour chacun. Le travail a continué à un rythme très soutenu en 2019.

Les groupes de travail

9 groupes de travail animés conjointement par Oncobretagne et le GCS e-santé Bretagne avec un référent principal pour chaque groupe ont été constitués.

Dénomination du GT	Périmètre du GT	Nombre de réunions en 2019
GT Fiches RCP	Structurer les fiches RCP et comptes rendus de RCP pour les différentes spécialités intégrées dans le DCC	2
GT Fiches RCP régionales	Structurer les fiches RCP et comptes rendus de RCP de recours	2
GT Organisation en phase de vie courante.	Administration, définition des profils et droits, contrôle qualité annuel de l'utilisation du DCC,	1
GT PPS	Structurer le PPS et sa restitution.	1
GT Reprise des données	Valider la stratégie de reprise des données, les données à reprendre et le schéma opérationnel de reprise	0
GT Identito-vigilance	Valider les processus de gestion des identités patients dans le DCC (créations d'identités, modifications d'identités, fusions...)	2
GT Annuaire essais cliniques	Organiser l'interfaçage du DCC avec l'annuaire des essais cliniques	0
GT Interfaces SIH, logiciel médicaux et autres outils	Organiser la mise en place d'interfaces avec les SI des correspondants établissements et libéraux (flux d'identités patients, documents du parcours...)	0
GT Indicateurs et Infocentre	Exprimer les besoins en indicateurs, rapports d'activité, tableaux de bord, extractions brutes	1
GT Transversal	Faire un point sur les différents groupes de travail	2
GT Outils de communication et formation des utilisateurs	Rédiger les outils permettant la formation des professionnels et des utilisateurs Guide utilisateurs	4
Autres réunions DCC/OB (cf. ci-dessous)	COMOP	8
	COFIL	1
	Remplissage Fiches RCP	2
	Quorum RCP	1
	Validation fiches RCP (Inovelan, GCS, OB)	2
Règles gestion des écarts / reprise données (Inovelan, GCS, OB)	1	
TOTAL		30

Les réunions du **Comité Opérationnel (COMOP)** réunissent INOVELAN, GCS E-Santé Bretagne et Oncobretagne. L'objectif du COMOP est de faire un point sur l'avancée global du projet et de mettre en avant les priorités. Un fichier de suivi (fichier RIDA – Relevés d'Informations – Décisions – Actions) est mis à jour à chaque réunion par Inovelan.

Les instances du projet : Comité de Pilotage (COPIL).

La plupart des réunions des GT (environ 2/3) sont planifiées sur une journée. Les réunions du COMOP et des instances durent environ 2 à 3 heures.

En plus du temps passé en réunions, le travail d'Oncobretagne sur ce projet implique pour chaque groupe la planification des réunions, la préparation de ces dernières, la création des outils, la rédaction des comptes rendus des réunions, les tests des fonctionnalités paramétrés dans l'outil, la synthèse des retours émis par les 3C, le PRC et la rédaction des écarts à remonter à INOVELAN.

DCC – Phase pilote

Le nouveau DCC a été déployé dès début avril 2019, sur un périmètre pilote : RCP digestives et thoraciques des Territoires de Santé n°2 et n°5.

Ce travail a nécessité un gros investissement des deux 3C pilotes, Appui Santé en Cornouaille et Onco5 :

- o Une formation ouverte à tous les 3C de la région a été organisée par les 3C pilotes le 27 février 2019, pendant lesquelles 11 personnes ont été formées (secrétaires RCP et responsables qualités 3C). En complément, deux formations ont été organisées par Onco5 à destination des professionnels des autres 3C (8 personnes formées) et une réunion a été organisée par Appui Santé en Cornouaille le 26 avril 2019 à Brest (6 personnes formées).
- o Pendant la phase pilote, ces deux 3C remontaient régulièrement les conclusions de leurs tests en « réel » à Oncobretagne et au GCS e-santé Bretagne afin que l'éditeur puisse corriger certains bugs ou demander des évolutions nécessaires au bon fonctionnement de l'outil.
- o Tous les dossiers patients enregistrés dans le nouvel outil WebDCR pendant la phase pilote, ont également été enregistrés dans l'ancien DCC Alfa Lima. Ce travail a été très chronophage pour les deux territoires pilotes. Une aide logistique leur a été apportée afin d'intégrer en partie ce surplus de travail.

Au total, la phase pilote a concerné 39 réunions, 1 011 fiches RCP et 929 patients :

- Territoire de santé n°2 : 15 réunions, 300 patients et 284 fiches RCP
- Territoire de santé n°5 : 24 réunions, 645 patients et 711 fiches RCP.

DCC – Généralisation – Déploiement sur périmètre complet

Outils de communication

Dans le cadre du groupe de travail Communication, de nombreux outils ont été créés afin de faciliter la formation et l'appropriation du nouveau DCC.

- Triptyque « Prise en Main simplifiée » (Cf. annexe III)
- Triptyque de présentation générale
- Vidéos de promotion du DCC

Les contenus ont été proposés par le groupe de travail « Communication » regroupant les 3C, le PRC et Oncobretagne. La mise en forme a ensuite été réalisée par la chargée de communication du GCS-santé Bretagne

En complément, des guides utilisateurs « Administrateur » et « Secrétaire RCP » ont été rédigés. Une mise à jour devrait être faite en 2020 pour prendre en compte les évolutions du DCC.

Formation des utilisateurs

Chaque 3C est en charge de former les professionnels de son territoire à l'utilisation du nouveau DCC.

En l'absence de responsable qualité sur les territoires de santé n°3 et n°6, Oncobretagne a contribué aux formations réalisées sur ces territoires :

- Formation à Saint-Malo le 29 avril 2019 : sept médecins formés
- Formation à Lorient le 14 mai 2019 : 6 personnes formées : médecins et secrétaires médicales. Le déplacement à Lorient a également été l'occasion de présenter le nouvel outil aux membres présents à la RCP Thorax du territoire.

Transfert des données et déploiement sur périmètre complet

La reprise des données d'Alfa Lima s'est déroulée sur plusieurs jours fin mai 2019 (week-end de l'ascension). Elle a concerné :

- Toutes les identités des patients enregistrés dans l'ancien DCC, en champs structurés
- Tous les documents présents dans les dossiers patients d'Alfa Lima, en format PDF, word...

Groupe utilisateurs

Depuis la généralisation du nouveau DCC de Bretagne, Oncobretagne et le GCS e-santé Bretagne ont mis en place un groupe utilisateurs, qui réunit les 3C et le Pôle Régional de Cancérologie.

L'objectif de ce groupe est de discuter des évolutions à prévoir pour l'outil et d'avoir un retour d'expérience des utilisateurs.

En 2019, le groupe utilisateurs s'est réuni à trois reprises pour discuter des :

- Évolutions générales
- Demandes d'évolutions fiches RCP
- Demandes d'évolutions concernant l'infocentre

Les demandes d'évolutions sont priorisées puis font l'objet d'une validation par le COPIL DCC avant la demande de financement complémentaire auprès de l'ARS

Interopérabilité

- 0 L'envoi des comptes rendus de RCP vers les Systèmes d'Information Hospitaliers des établissements est en cours de paramétrage avec le Centre Eugène Marquis. La phase test est prévue pour le premier trimestre 2020
- 0 Par ailleurs, l'interopérabilité entre Hemsys (outil spécifique à l'Hématologie) et le DCC Bretagne est prévue, afin de pouvoir rapatrier les fiches RCP de l'hématologie dans le DCC. Cela devrait être opérationnel courant 2020.

Promouvoir le DCC

Le projet nouvel outil DCC a fait l'objet d'un poster présenté au Congrès National des Réseaux de Cancérologie 2019 par la cheffe de projet (Cf. annexe IV).

De même, à la demande du Pr GUILLE, Directeur du Centre Eugène Marquis, le médecin coordinateur a présenté le DCC au Conseil Territorial de Santé Haute Bretagne le 3 octobre 2019.

Charte RCP

Afin d'actualiser la charte régionale des RCP dont la dernière mise à jour datait de 2013, deux réunions de travail réunissant les 3C de la région, le Pôle Régional de Cancérologie et Oncobretagne se sont tenues au dernier trimestre 2019.

La charte des RCP territoriales et régionales a finalement été validée et diffusée en janvier 2020 (par mail et sur le site internet d'Oncobretagne). Elle « contribue à harmoniser les pratiques régionales et à améliorer la qualité des propositions de prises en charge des patients atteints de cancer en définissant le cadre minimal des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) se déroulant en région Bretagne ».

Bilan des RCP en 2019

Les données RCP annuelles enregistrées dans le DCC sont transmises à Oncobretagne par les 3C et le Pôle Régional de Cancérologie.

Les RCP d'hématologie sont gérées en dehors du DCC dans un autre outil régional appelé Hemsys. Oncobretagne peut accéder aux statistiques des RCP d'hématologie enregistrées sur cette plateforme via un accès sécurisé sur le logiciel.

De même, pour les RCP Inter-régionales et nationales, Oncobretagne demande aux partenaires en charge de ces RCP un bilan annuel relatif aux dossiers des patients pris en charge en Bretagne discutés dans ces RCP. Il s'agit notamment de l'Oncopédiatrie, de l'Oncogénétique, etc...

Le tableau récapitulatif détaillé des RCP se trouve en annexe II de ce rapport.

En 2019, le nombre total de réunions enregistrées dans le DCC et le logiciel Hemsys est de 3 060. Si on compte une moyenne de 10 médecins présents par réunion, une durée moyenne de 2h par réunion et un temps de travail annuel moyen de 2000 h/médecin, le temps consacré aux RCP en Bretagne est estimé à 30,6 ETP médicaux (versus 31 ETP en 2018).

Zoom sur les données du DCC sur 2019

2 814 séances RCP
56 281 fiches RCP/avis rendus
41 478 patients passés en RCP

Les données concernant des patients diffèrent de celles enregistrées dans le tableau récapitulatif des RCP 2019 (cf annexe II) étant donné qu'elles prennent en compte les doublons, c'est-à-dire que les patients étant passés dans des RCP différentes ne sont comptés qu'une seule fois.

☞ Caractéristiques des patients

Sexe des patients	N	%
Femme	7 593	44,9%
Homme	9 358	55,1%
Total général	34 986	100,0%

Comme au niveau national, la répartition par sexe est inégale entre les hommes et les femmes ; les hommes représentant 55,1% des patients dont le dossier a été discuté en RCP en 2019.

✓ Age (tous les patients passés en RCP en 2019)

Age des patients	N	%
Moins 65 ans	13 682	39,1%
<i>Moins de 15 ans</i>	12	0,0%
<i>15-25 ans (AJA)</i>	201	0,6%
65-74 ans	11 681	33,4%
75 ans et plus	9 622	27,5%
Total général	34 985*	100,0%

*Un patient sans information sur sa date de naissance.

L'âge moyen est de 66,6 ans [03 ; 104]. La médiane est de 68 ans.

Les patients de 75 ans et plus représentent plus du quart des patients discutés en RCP en 2019.

En 2019, 201 patients âgés de 15 à 25 ans sont passés en RCP, représentant 312 fiches RCP au total.

✓ Spécialité

Spécialités RCP territoriales et régionales	Réunions		Fiches	
	N	%	N	%
Gynécologie-Sénologie	601	21,4%	11 131	19,8%
Digestif	441	15,7%	10 906	19,4%
Thorax	410	14,6%	10 112	18,0%
Urologie	309	11,0%	9 964	17,7%
Dermatologie	137	4,9%	3 579	6,4%
ORL	363	12,9%	3 526	6,3%
Hépatologie	100	3,6%	2 006	3,6%
Neuro-oncologie	75	2,7%	1 562	2,8%
Endocrinologie / Thyroïde	67	2,4%	1 007	1,8%
Sarcome	43	1,5%	853	1,5%
Douleur/ méta osseuses	120	4,3%	570	1,0%
Métastases hépatiques	50	1,8%	367	0,7%
Oncogénétique Digestif et Gynéco-Séno	18	0,6%	340	0,6%
Support/ palliatifs	41	1,5%	211	0,4%
Tumeurs digestives superficielles	7	0,2%	30	0,1%
Tumeurs surrenaliennes	11	0,4%	32	0,1%
Biologie moléculaire	11	0,4%	57	0,1%
Métastases cérébrales	10	0,4%	28	0,0%
Total	2 814	100,0%	56 281	100,0%

Les fiches RCP Gynécologie-Sénologie représentent près de 20% du total des fiches RCP enregistrées dans le DCC en 2019. Il en est de même pour les cancers digestifs. Les cancers thoraciques (primitifs ou métastatiques) représentent quant à eux 18% du total.

Zoom sur l'Oncogériatrie / données DCC

Les patients âgés de 75 ans et plus représentent 27,5% (N=9 622) des patients de la région dont le dossier est passé en RCP au moins une fois en 2019. L'activité représente un total de 13 848 fiches RCP, soit 25% du total des fiches RCP.

La moyenne d'âge des patients âgés de 75 ans et plus est de 81,7 ans et la médiane de 81 ans.

Le dépistage G8 est tracé dans le DCC pour 768 patients soit 8% des 75 ans et plus. Le score moyen est de 11,7 avec une médiane à 12.

Zoom sur l'Hématologie

En complément, 246 réunions de RCP d'Hématologie se sont tenues en 2019. Tous les dossiers présentés sont enregistrés sur l'outil régional HEMSYS, soit 5 446 dossiers présentés et 4 085 patients en 2019.

Documents dans le DCC (toutes les années confondues)

Il n'est pas possible d'extraire cet indicateur pour 2019 car, le compte des documents est effectué en fonction des habilitations des professionnels. Donc, un document peut être compté plusieurs fois. Ceci est encore plus marqué pour les données des RCP régionales et de recours. Dans la gestion quotidienne des RCP, l'équipe du Pôle coche souvent « habilitation PRC » afin de faciliter l'accès à l'agenda pour les professionnels inscrivant les patients en RCP régionales ou de recours.

DCC-DMP (Données issues du national - DSSI)

En 2019, nous n'avons pas reçu ces données, habituellement transmises par la Délégation à la Stratégie des Systèmes d'Information de Santé (DSSI) au sein du Ministère de la Santé.

L'évaluation des pratiques professionnelles en cancérologie est une autre mission principale des RRC. Le Groupe Régional 3C, au sein duquel sont décidées et mises en œuvre les études régionales, réunit l'ensemble des 3C (médecins-qualiticiens), le Pôle Régional de Cancérologie et l'UCOG. Des médecins cliniciens peuvent être conviés selon l'ordre du jour et la thématique de l'évaluation mise en place.

Ces études peuvent être construites sous forme d'audits cliniques sur dossiers, d'enquêtes de pratiques avec questionnaire auto-administré ; d'analyse de processus, etc...

Oncobretagne se charge de la recherche bibliographique, de la rédaction du premier jet de la méthodologie et des outils de recueil, de colliger l'ensemble des données recueillies par les 3C, d'en faire l'analyse et de rédiger un rapport régional et un rapport détaillé par territoire.

Les études réalisées à l'initiative de chaque 3C sur son territoire ne sont pas mentionnées dans ce chapitre, ni les indicateurs produits par les 3C ou Oncobretagne à la demande des différents acteurs et/ou tutelles.

Analyse des délais d'envois des comptes rendus RCP

L'objectif de cette étude est d'évaluer les délais d'envoi des fiches des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) suite au passage en RCP des dossiers de patients atteints de cancer sur la région, aux correspondants du patient.

Les correspondants des patients sont à minima le médecin ayant demandé le passage en RCP du dossier et le médecin traitant du patient.

Les objectifs de cette étude sont :

- Évaluer les délais d'envoi des comptes rendus suite au passage en RCP, par spécialité et par territoire
- Comparer les résultats entre les territoires
- Comprendre les délais d'envoi long et mettre en place des mesures correctives si nécessaire.

La méthodologie repose sur un recueil exhaustif et prospectif des données par les 3C. Les données de toutes les RCP de la région se déroulant du 28 octobre 2019 au 23 novembre 2019 ont été recueillies. Deux territoires n'ont pas participé au recueil.

La période inclut volontairement des vacances scolaires (du 21/10/19 au 01/11/2019) afin d'analyser l'effet éventuel des congés sur les délais d'envoi.

Les données recueillies pour l'étude sont :

- La spécialité de la RCP,
- La date de la RCP,
- La date d'envoi de la fiche RCP aux correspondants,
- Les commentaires, raisons d'un envoi pouvant être jugé tardif.

Les délais d'envois sont assez variés selon les territoires de santé ; pour trois territoires, la totalité des comptes rendus RCP validés est envoyée aux correspondants du patient dans les 3 jours ouvrés suivant la RCP. Pour deux territoires, 80% des comptes rendus sont envoyés le jour même de la RCP ou le lendemain.

La situation semble plus compliquée sur deux territoires : pour un territoire de santé, près de la moitié des comptes rendus RCP sont envoyés 7 jours ouvrés ou plus après la date de RCP. Pour le second, ce taux est de 25,8%.

Cela reflète certaines difficultés à récupérer les éléments après la RCP, en particulier les fiches d'émargement des médecins présents lors de la RCP. De plus, il existait sur un territoire, un problème de retard cumulé lié à des absences récurrentes de personnels depuis plusieurs mois/années. Sur un territoire, les délais longs concernent en particulier la RCP THORAX. Les fiches RCP sont saisies a posteriori de la RCP pour cette spécialité.

Etude sur la prise en charge des patients atteints d'un mélanome au regard du thésaurus GROUM

Afin d'évaluer l'utilisation du thésaurus régional du Groupe Ouest Mélanome, le réseau régional de cancérologie Oncobretagne et le Groupe Ouest Mélanome ont proposé une étude régionale portant sur les avis rendus en RCP.

Les objectifs principaux de cette étude sont :

- Confronter la proposition thérapeutique issue de la RCP au regard du thésaurus GROU
- Vérifier que la prise en charge réalisée est conforme à la proposition de la RCP.

Cette étude a demandé un gros travail pour le recueil de données, d'abord à partir du DCC puis auprès des médecins prenant en charge les patients tirés au sort dans le cadre de l'étude. Dans un premier temps, les médecins demandeurs ont été informés de l'étude par courrier postal pendant l'été 2019 et un accord de participation leur était demandé. Afin de se mettre en conformité avec le RGPD, un courrier d'information et de non-opposition des patients a été envoyé aux patients de l'échantillon.

Ce travail a été réalisé avec l'aide du Dr Marc PRACHT, membre du GROUM, en particulier pour confirmer les diagnostics des patients de l'échantillon et pour vérifier que la proposition de la fiche RCP était bien conforme au thésaurus du GROUM.

Le travail se poursuit en 2020 et fera l'objet d'un rapport d'étude au premier semestre 2020.

Le résumé de l'étude sera envoyé à tous les médecins ayant participé ou ayant été sollicité pour participer à cette étude

Evaluation de l'exhaustivité du passage en RCP des patients atteints de tumeurs digestives

Le Registre des Tumeurs Digestives du Finistère et le Réseau Régional de Cancérologie Oncobretagne ont mis en place une étude d'évaluation de l'exhaustivité des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) digestives, en collaboration avec les trois Centres de Coordination en Cancérologie (3C) du Finistère et trois médecins hépato-gastro et oncologue impliqués dans les instances du registre et d'Oncobretagne.

Cette étude a pour objectifs :

- L'analyse du taux de passage en RCP des patients atteints d'une tumeur digestive habitant dans le Finistère ; de façon plus précise compte tenu de l'exhaustivité des données dont dispose le registre

- Comparer les caractéristiques des deux groupes (patients présentés en RCP OUI/NON)
- Analyser les raisons/critères de non passage et l'impact éventuel/différence de prise en charge
- Si le non passage n'est pas justifié, sensibiliser pour améliorer les pratiques

Après une analyse préliminaire des données des deux bases en 2017, le groupe de travail a relancé le projet fin 2018.

Début 2019, la base de données d'étude a été réalisée par la cheffe de projet d'Oncobretagne, en rapprochant les données du registre et celle du DCC.

Après avoir extrait les premiers résultats descriptifs, le groupe de travail s'est réuni en mars 2019 pour valider la méthodologie et la grille de recueil pour l'audit des dossiers de patients atteints d'un cancer du côlon.

Le travail de recueil a débuté au printemps 2019 par une interne gastro-entérologue du CHU de Brest. L'axe prioritaire de travail concerne les dossiers du cancer du côlon, avec un audit des dossiers non discutés en RCP et de certains discutés en RCP présentant les mêmes caractéristiques d'âge, de sexe et de localisation cancéreuse (méthode de l'appariement statistique). Cela permettra de réaliser des analyses statistiques plus poussées, en multivarié notamment.

Cette étude fait l'objet d'une présentation orale par la cheffe de projet d'Oncobretagne et la coordinatrice du Registre lors d'un atelier au Congrès National des Réseaux de Cancérologie en octobre 2019.

Enquête quadrimestrielle « Montée en charge du DCC » / INCa – DGOS

L'enquête trimestrielle « Montée en charge du DCC » s'est poursuivie en 2019 en changeant de fréquence. Le recueil est désormais quadrimestriel (3 recueils en 2019). Il concerne toujours les mêmes indicateurs : nombre de fiches RCP, de PPS dématérialisés et transmission des informations au médecin traitant et les comptes rendus d'anatomo-cytopathologie.

Les données du logiciel d'hématologie HEMSYS sont intégrées. Oncobretagne se charge de faire la requête à partir du logiciel HEMSYS et de les transmettre aux 3C.

Lorsque cela était nécessaire, Oncobretagne a été sollicité par certains 3C afin de compléter directement les données à leur place, en l'absence par exemple de la personne référente du recueil au sein du 3C.

En 2019, en l'absence de responsable qualité dans plusieurs 3C, Oncobretagne a réalisé cette enquête pour certains 3C, avec accord préalable. Cela a permis d'assurer la continuité du recueil au niveau régional.

Autres indicateurs DCC

Nombre mensuel de réunions RCP/GCS e-santé Bretagne

Oncobretagne envoie tous les mois le nombre de réunions RCP qui se sont déroulées sur la Bretagne, à partir des données du DCC. Le calcul d'indicateurs concerne également le nombre de patients et de fiches RCP enregistrés sur Alfa Lima.

Depuis le changement de DCC en juin 2019, le GCS est autonome pour recueillir ces indicateurs à partir de WebDCR.

Rapport DCC/UCOG

Tous les ans, Oncobretagne transmet à la demande de l'UCOG les indicateurs RCP des patients de 75 ans et plus enregistrés dans le DCC. Une analyse statistique est donc réalisée au niveau régional, à partir des extractions du DCC.

Les indicateurs concernent les caractéristiques des patients âgés de 75 ans et plus dont le dossier a été discuté en RCP et enregistré dans Alfa Lima.

En 2019, une demande spécifique sur les cancers dermatologiques a été faite par l'UCOG : données agrégées des patients âgés de 75 ans et plus passés en RCP dermatologie en 2017 et 2018. Ce travail statistique a fait l'objet d'une synthèse envoyée à l'UCOG.

Annexes

Annexe 1. Composition du CA et du bureau 2018-2021



CONSEIL D'ADMINISTRATION ONCOBRETAGNE 2018 - 2021

		Titulaires	Suppléants
COLLEGE 1 <i>Médecins de terrain exerçant en cancérologie</i>	3C Territoire 1 - Brest	Pr THEREAUX Jérémie - CHU - Brest	
	3C Territoire 2 - Quimper	Dr JESTIN-LE TALLEC Véronique - Clinique Pasteur - Brest	
	3C Territoire 3 - Lorient	Dr BIDEAU Karine - CH Cornouaille - Quimper (Secrétaire adjointe)	
	3C Territoire 4 - Vannes	Dr SLIM Michel - CH Centre Bretagne - Noyal-Pontivy	
	3C Territoire 5 - Rennes	Dr GERARD Cyril - Hôpital Privé Océane - Vannes	
	3C Territoire 6 - Saint-Malo	Pr JEGOUX Franck - CHU Pontchaillou - Rennes	Dr BLANCHOT Jérôme - Clinique Mutualiste La Sagesse - Rennes
	3C Territoire 7 - Saint-Brieuc	Dr LEFEUVRE-PLESSE Claudia - Centre Eugène Marquis - Rennes	
		Dr DESCLOS - Centre Hospitalier - Saint-Malo	
COLLEGE 2 <i>Représentants médicaux des établissements</i>	CHRU 29	Dr ALLEAUME Corinne - CH Yves Le Foll - St Brieuc	
	CHRU 35	Dr BESSON Dominique - CARIO - Plérin	
	CRICC	Pr METGES Jean-Philippe - CHU Morvan - Brest (Vice Président)	
	CHG	Dr LENA Hervé - CHU Pontchaillou - Rennes	
	Ets privés ou ESPIC	Dr CASTELLI Joël - Centre Eugène Marquis - Rennes (Président)	
	Cabinet de radiothérapie libéral	Dr FEREC Marc - CH des Pays de Morlaix	
		Dr ETIENNE Pierre-Luc - CARIO - Plérin	
COLLEGE 3 <i>Représentants administratifs des établissements et centres privés de radiothérapie, RTC/PTA</i>	Ets publics	Dr MONPETIT Erik - Centre St Yves - Vannes (Secrétaire)	
	ESPIC et Ets Privés	Mr CONDON Régis - CHU - Brest	Mr HEURTEL Pierre - CH Cornouaille - Quimper
	Directions des RTC/PTA	Mme ANATOLE-TOUZET Véronique - CHU Rennes	
		Mr COUTURIER Philippe - Centre Hospitalier Bretagne Atlantique - Vannes	
		Mr BRIOT Pascal - Centre Eugène Marquis - Rennes (Trésorier)	Mr MAURICE Mathias - Hôtel Dieu - Pont L'Abbé Mr ADAM Régis - Hôpital Privé Sévigné - Cesson Sévigné
COLLEGE 4 <i>Représentants des professionnels concernés par l'oncologie</i>	Représentant paramédical secteur libéral / URPS	Mme HAMARD Bettina - HAD-35	
	Représentant paramédical du secteur hospitalier	Mr GAT Bruno - Clinique du Ter - Ploemeur	
	Représentant URPS Médecin	Mme METAYER Sylvie - Appui Professionnels de santé - Saint-Avé	Dr CONRAD Jean-François - Appui Santé Nord Finistère - Brest
	Représentant URPS Pharmacien	Mme RAIMBAULT Anne - URPS Infirmiers	
	Représentant Collège des Pharmaciens Oncologues de Bretagne (COPOB)	Mme LE BOULANGER Solenne - Centre Hospitalier - Morlaix	
COLLEGE 5 <i>Représentants des associations de professionnels, de structures ou équipes de coordination en cancérologie</i>	Représentant du Pôle Régional de Cancérologie (PRC)	Dr Nicole COCHELIN - URPS Médecins Libéraux Bretagne - Rennes	
	Représentant du réseau Pédiatrie Onco Hématologie Ouest (POHO)	Mme FELTEN-VINOT Ingrid - Pôle Régional de Cancérologie - Rennes	
	Représentant de l'Unité de Coordination en Onco-Gériatrie (UCOG)	Pr GANDEMER-DELIGNIERES Virginie - CHU Hôpital Sud - Rennes	
	Représentants des équipes 3C	Mme LOISEL Isabelle	
	Représentant du réseau Bretagne Réseau Expertise Hématologie (BREHAT)	Sophie CHACON, 3C Appui Santé Nord Finistère - Brest	
	Représentant de réseau Soins Palliatifs	Mme LUNEAU Florence, 3C Oncarmor - Trégueux	Claire NORMAND, 3C Appui Santé en Cornouaille - Quimper (Trésorier Adjoint)
	représentant paramédical issu d'un réseau de santé (RTC/PTA) auquel est adossé un 3C	Pr HOUOT Roch - CHU Rennes	
Représentant des structures de dépistage	Dr PAROT-MONPETIT Anny - Hôpital Privé Océane - Vannes		
COLLEGE 6 <i>Représentants d'associations d'usager concernés par le cancer</i>	Représentant de la Ligue Contre le Cancer	Mme JAMMES - VEAUX Laurence - Appui Santé Rance Emeraude - St Malo	
	Autre représentant d'associations d'usagers	Dr BROUSSE-POTOCKI Josiane - ADECAM - Vannes	Dr PIETTE Christine - ADECI 35
		Pr LE GALL Edouard - Ligue 35 - Rennes	Dr JOSSO Albert - Ligue 56 - Vannes
		Dr MILLET Michèle - Faire Face Ensemble - Vannes	Dr DE BEAULIEU Béatrice - Faire Face Ensemble - Vannes

AG du 20.04.2018 (en gras les membres du bureau)

Annexe 2. Tableau de bord des indicateurs RCP en Bretagne en 2019

Les RCP en Bretagne en 2019																
RCP/ Territoire/3C		Gyn. Séno	Digestif	Hépto	Uro	Thorax	ORL	Dermato	Neuro	Endocr./ Thyroïde	Soins palliatifs	Douleur/ méta osseuses	Métastases cérébrales	Métastases hépatiques	Tumeurs digestives superficielles	Total 2019
TS1 3C du Ponant- ASNF	Réunions	88	52	50	67	102	80	26	24	14			10		7	520
	Fiches RCP	1648	2391	426	1631	2342	549	570	314	209			28		30	10138
	Patients	1302	1584	320	1488	1386	401	503	244	187			27		30	7472
TS2 3C Appui Santé en Cornouaille	Réunions*	52	51	*	49	49	49	26	*	6						282
	Fiches RCP	892	897	18	1067	1183	330	481	16	35						4919
	Patients	711	633	18	901	701	234	406	16	34						3654
TS3 3C Cap Autonomie Santé	Réunions	48	50		43	48	72	25				47				333
	Fiches RCP	737	911		929	804	505	476				166				4528
	Patients	575	667		751	473	216	400				101				3183
TS4 3C Oncovannes	Réunions	50	90		26	51	26									243
	Fiches RCP	1134	2136		1391	1132	390									6183
	Patients	735	1286		1178	641	251									4091
TS5 3C Onco5	Réunions	224	101	50	74	53	77	50	51	23	41	58		50		852
	Fiches RCP	4723	2799	1562	3327	2081	1038	2010	1232	327	211	362		367		20039
	Patients	3647	2131	1150	2807	1474	744	1708	950	297	156	301		253		15618
TS6 3C Appui Santé Rance Émeraude	Réunions	50	49		24	49	23									195
	Fiches RCP	903	800		523	1468	256									3950
	Patients	465	509		425	609	159									2167
TS7 3C Oncarmor	Réunions	48	48		26	48	25									195
	Fiches RCP	977	972		1096	1042	416									4503
	Patients	819	761		977	694	274									3525
Sous total RCP/Territoire/3C	Réunions	560	441	100	309	400	352	127	75	43	41	105	10	50	7	2620
	Fiches RCP	11014	10906	2006	9964	10052	3484	3537	1562	571	211	528	28	367	30	54260
	Patients	8254	7571	1488	8527	5978	2279	3017	1210	518	156	402	27	253	30	39710
RCP Régionales		Biologie moléculaire	Métastases osseuses	Renaten Brest	Renaten Rennes	Sarcome	Oncogénétique gynéco/sein	Thorax recours	Dermato recours	ORL recours	Gynéco-Séno recours	Oncogénétique digestive	Tumeurs surrénaliennes	ARPEGO		
Pôle Régional de Cancérologie	Réunions	10	13	12	12	43	12	10	10	12	38	6	10	51		239
	Fiches RCP	57	42	135	341	853	291	60	42	42	117	49	28	590		2647
	Patients	57	41	120	289	657	287	57	42	37	103	49	22	548		2309
RCP Hématologie																
Bréhat	Réunions	246														246
	Fiches RCP	5446														5446
	Patients	4085														4085
RCP Inter-régionales - Nationales		Oncologie génétique IR	Thymome Nationale	Onco pédiatrie IR	Sarcome IR / NetSarc	OncoVIH Nationale										
	Réunions	11	24	84	5	8										132
	Fiches RCP	145	25	179	7	10										366
	Patients	145	21	103	7	10										286
Source de données : 3C, Pôle Régional de Cancérologie, Hématologie, Phare Grand Ouest, POHO, Réseau CancerVIH																
* RCP communes à plusieurs territoires (cases bleutées)																
														TOTAL	Réunions	3237
															Fiches RCP	62719
															Patients	46390

Annexe 3. Tryptique DCC « Prise en main simplifiée »



COMPLÉTER LA FICHE RCP

Si vous êtes le demandeur, via l'icône Agenda, sélectionner votre patient et cliquer sur Fiche

Si vous êtes uniquement correspondant, via l'icône Dossiers, dans l'onglet «patients (correspondant)» sélectionner le patient pour ouvrir son dossier puis accéder à la fiche dans l'onglet «Passage en RCP» en cliquant sur Ouvrir la fiche

- Compléter les éléments suivants :
 - Antécédents
 - Histoire de la maladie
 - Tumeur : localisation et histologie
 - Question posée à la RCP
 - Joindre les documents nécessaires (CR opératoire, CR anatomopathologie, CR imagerie CR consultation ou hospitalisation datés) au remplissage de la fiche en allant dans l'onglet **DOCUMENTS** et en cliquant sur Importer fichier
- Les documents de prise en charge du patient sont à classer dans les différentes catégories prédéfinies. L'intitulé des documents doit être concis et évocateur.
- Vérifier (ajouter, modifier, supprimer) les correspondants

Finaliser l'enregistrement en RCP en cliquant sur Enregistrer et fermer en bas de la fiche

Créer un Programme Personnalisé de Soins

- Cliquer sur l'icône Dossiers
- Rechercher et sélectionner le patient
- Cliquer sur Nouveau document, sélectionner PPS puis OK
- Remplir les différents onglets du PPS

- Cliquer sur Enregistrer, et si besoin, Imprimer puis une fois le PPS validé, cliquer sur Valider/Publier

Validation définitive, le PPS n'est plus modifiable.



CONSULTER LE DOSSIER PATIENT

- Cliquer sur Dossiers



Vous devez consulter les dossiers de vos patients via l'onglet Patients (correspondant).



Sur le dossier du patient en naviguant sur les différents onglets, vous pouvez :

- DOCUMENTS**
 - Accéder à l'ensemble des documents
 - Ajouter des documents
- PASSAGES EN RCP**
 - Accéder à tous les passages en RCP passés et à venir
 - Accéder à la fiche RCP avant la RCP
 - Inscrire un patient en RCP
- CORRESPONDANTS**
 - Alimenter la liste des correspondants

Envoyer un document par la messagerie sécurisée

- Cliquer sur Dossiers
- Rechercher et sélectionner le patient
- Dans **DOCUMENTS**, vous avez accès à l'ensemble des documents du patient.
- Faire un clic droit sur le nom du document choisi
- Cocher les destinataires à qui vous vous voulez adresser le document
- Renseigner le sujet et le contenu du mail
- Cliquer sur Envoyer

Dossier
Communicant de
Cancérologie
Bretagne

PRISE EN MAIN SIMPLIFIÉE

Outil numérique en appui à la coordination du parcours de soins en cancérologie



Vous avez des questions sur l'utilisation de l'outil ?

Contactez Onco Bretagne

02.99.25.32.75

secretariat@oncobretagne.fr



V.3 / 28.10.2020



FONCTIONNALITÉS

- Inscrire un patient en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)
- Préparer le dossier avant la discussion en RCP : saisie de la fiche RCP, import de documents (CR Anatomopathologie, CR Opératoire, etc.)
- Créer, partager et consulter les documents des dossiers patients (Fiches RCP validées, PPS, G8-Oncodage, etc.)
- Envoyer les documents via la messagerie sécurisée



COMMENT Y ACCÉDER ?

Vos **données de connexion** à la plateforme Télésanté Bretagne (identifiant + mot de passe) vous permettent d'accéder à l'outil numérique DCC.

Se connecter :

<https://services.telesantebretagne.org/login/accueil.php>



Accéder au Dossier Communicant de Cancérologie

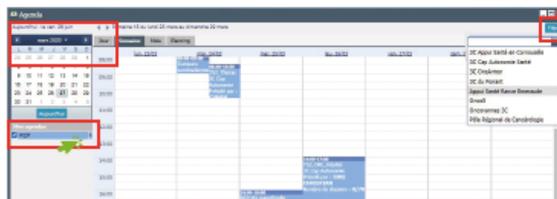


En cas de problème d'accès à votre compte, contactez le **Onco Bretagne**.



INSCRIRE UN PATIENT EN RCP

- Cliquer sur Agenda
- Rechercher votre RCP en filtrant sur le centre, la date ou le nom de la RCP (TSX_...)



- Double-cliquer sur la date de la RCP
- Cliquer sur Ajouter
- Rechercher le patient en saisissant son nom, son prénom (2 premiers caractères obligatoires) et **sa date de naissance**



Deux possibilités

Le patient est connu



Double-clic sur le patient correspondant

Le patient n'est pas connu



Créer un nouveau patient

- Cliquer sur Ajouter
- Compléter l'identité patient avec, a minima, **le sexe, le nom de naissance, le nom d'usage, le prénom et la date de naissance**
- Cliquer sur OK



Ouverture **automatique** du dossier d'inscription en RCP

- Vérifier le demandeur (par défaut, profil connecté)
Si besoin de le modifier, cliquer sur

- Ajouter les professionnels de santé correspondants du patient devant être destinataires du compte-rendu RCP : médecins spécialistes, médecin traitant...



- Ajouter des Groupes Utilisateurs, le cas échéant
Le Groupe utilisateurs (G.U.) est indispensable pour que le personnel du service (secrétaires, médecins) ait accès au dossier.

Vos G.U. sont :

- Donner un rôle au correspondant :
 - Réfèrent pour le demandeur
 - Intervenant pour les autres et le(s) groupe(s) utilisateur(s)
 - Médecin traitant
 - Réfusé (professionnel non autorisé à accéder au dossier du patient)

- Cliquer sur Valider



Ouverture **automatique** de la fiche RCP

Annexe 4. Poster CNRC 2019 – Présentation DCC



Nouveau Dossier Communicant de Cancérologie (DCC) de Bretagne : un outil tourné vers le parcours patient

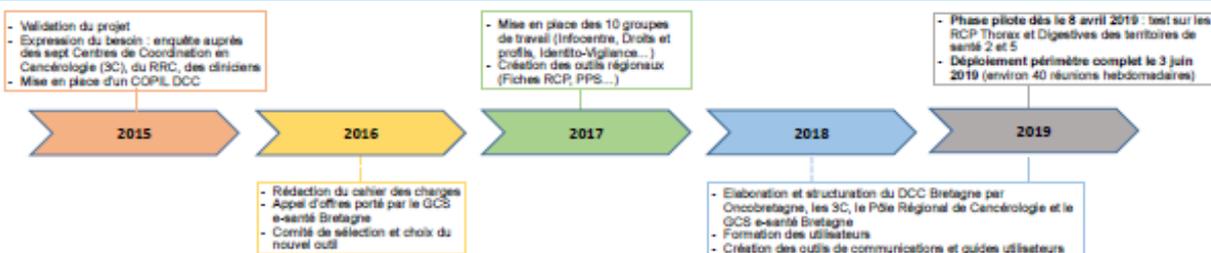
Auteurs : Morgane Kermarrec¹, Héliène Garel², Donavine Nimubona¹
 (* Réseau Régional de Cancérologie Oncobretagne)



Introduction/Objectifs

Le premier DCC a été mis en place en Bretagne il y a plus de 12 ans ; intégrant tous les dossiers de patients présentant une tumeur solide, discutés en Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP). Cela représentait en janvier 2019, 578 226 documents publiés dont 80% de fiches RCP. Cette plateforme, développée initialement comme un outil de gestion des RCP, ne correspondait plus aux besoins d'informations partagées entre professionnels prenant en charge un même patient, tout au long de son parcours. Sur ce constat et pour répondre aux exigences nationales, l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Bretagne a missionné le GCS e-santé Bretagne et le Réseau Régional de Cancérologie (RRC) Oncobretagne pour piloter la mise en œuvre d'un nouveau DCC. L'objectif est de proposer aux professionnels un outil régional permettant d'améliorer la prise en charge et le suivi du patient atteint de cancer en Bretagne.

Méthodologie



Résultats

Le nouveau DCC Bretagne propose de nombreuses fonctionnalités essentielles à la coordination du parcours patient.

Le Programme Personnalisé de Soins (PPS) intègre notamment des informations issues du passage en RCP, le formulaire de détection des fragilités sociales, le calendrier de soins, un volet social et professionnel, un volet soins de support et un espace « Notes » permettant des échanges entre professionnels.

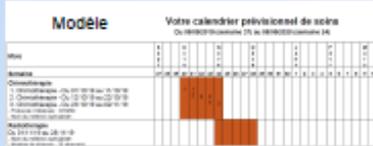


Tableau de Bord Professionnel

Indicateurs calculés par RCP et par établissement d'exercice



Programme Personnalisé de Soins (PPS)
 Description : outil de suivi et de coordination des soins des patients atteints de cancer.
 Objectif : améliorer la prise en charge globale des patients atteints de cancer en intégrant les aspects médicaux, sociaux et professionnels.

Fiches RCP / 15 spécialités

Exemple de compte rendu de RCP Dermatologie

Le formulaire Oncodage-G8 est également disponible dans le DCC. Le score calculé est implémenté automatiquement dans la fiche RCP.

Calcul du Score Pronopall
 Il aide à la décision thérapeutique pour les patients en soins palliatifs, afin de limiter les indications inappropriées pour la chimiothérapie.



Perspectives / Conclusion

De nouveaux outils seront intégrés : un Programme Personnalisé de l'Après Cancer ; un formulaire d'évaluation gériatrique, de nouvelles fiches RCP régionales. Par ailleurs, l'interopérabilité avec les établissements de santé est en cours. Ce processus sera facilité par la mise en place du serveur d'identité régional. L'interface avec le dossier partagé régional spécifique à l'hématologie (Hemsys) est également en cours de réalisation. Le DCC Bretagne est intégré à l'Espace Numérique Régional de Santé au même titre que de nombreux outils régionaux comme GWALENN (outil de coordination des dispositifs d'appui à la coordination) ; ORIS (Orientation des patients en SSR) ; et à ce titre s'appuie sur ses briques sociales (Annuaire Régional, MSS, ...).

Remerciements

Ce projet n'aurait pas pu voir le jour sans la forte implication de tous les 3C de la région, du Pôle Régional de Cancérologie, des professionnels de santé, hospitaliers et libéraux et du GCS e-santé Bretagne, pilote du projet, avec qui nous avons travaillé en étroite collaboration tout au long de la mise en œuvre du DCC.

