

RAPPORT D'ACTIVITÉ

Réseau Régional
de Cancérologie
Grand EST

2019

Antenne de Nancy (siège) : 2 allée de Vincennes
54500 Vandoeuvre-lès-Nancy
03 72 61 04 80

Antenne de Reims : 3 rue de l'Université - BP 2081
51073 Reims
03 26 36 94 07

Antenne de Strasbourg : Hôpital de Hautepierre - 1 avenue de Molière - Batiment 14
67098 Strasbourg Cedex
03 88 12 89 21

Table des matières

Préambule : la constitution du RRCGE.....	4
Première partie : les actions réalisées en 2019	6
Mission 1. Promotion et amélioration de la qualité en cancérologie	7
1.1 Référentiels et recommandations de bonnes pratiques de soins	7
1.2 Organisation des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP).....	9
1.3 Organisation et gestion des UCPC (Unités Centralisées de Préparation des Cytotoxiques)	11
1.4 Education thérapeutique en cancérologie.....	12
Mission 2. Développement et promotion d'outils de communication régionaux	13
2.1 Déploiement du dossier communiquant de cancérologie (DCC)	13
2.2 Outils de Parcours : PPS, PPAC.....	14
2.3 OncoLogiK : un outil dédié aux bonnes pratiques de soins	14
2.4 Onco-TICE, la plateforme de e-learning dédiée à la formation professionnelle	15
2.5 HECTOR, le registre Grand Est des essais cliniques	16
2.6 Application ONKO-TnT	17
2.7 Annuaire des soins oncologiques de support.....	17
2.8 Mise à niveau RGPD des outils régionaux GE.....	17
Mission 3. Informations des professionnels, des patients et de leurs proches	18
3.1 Stratégie de communication du RRCGE	18
3.2 Site web du RRCGE.....	18
3.3 Actions de communications, et autres manifestations	18
3.4 Aide à la diffusion de documents nationaux	20
Mission 4. Sensibilisation et formation des professionnels.....	21
4.1 Gestion de l'organisme de formation et de l'organisme DPC	21
4.2 Promotion et développement des formations en mode e-learning.....	21
4.3 Formations des IDE hospitalières et formations des préparateurs en pharmacie et pharmaciens des UCPC	21
4.4 Formations déployées dans le cadre du projet PICTO	22
4.5 Formation continue pour les libéraux et Actions d'enseignement post-universitaire (post-EPU).....	23
4.6 Participation du RRCGE à certaines formations professionnelles ou universitaires	23
Mission 5. Recueil de données et évaluation des pratiques en cancérologie	24
5.1 Suivi et reporting des indicateurs d'activité annuels (RRC, DCC)	24
5.2 Evaluation des pratiques en cancérologie : études qualitatives	24
Mission 6. Coordination des acteurs et organisation des parcours	27
6.1 Animation des 3C.....	27
6.2 Coordination ville-hôpital et appui aux dispositifs de coordination territoriaux	27
6.3 Organisation des parcours des patients sous chimiothérapie orale (projet PICTO - AKO@DOM).....	27
6.4 Organisation des parcours des patients sous immunothérapie	28
6.5 Développement des soins ambulatoires en cancérologie.....	29
6.6 Partenariat avec les 3 UCOG.....	29
6.7 Partenariat avec les OIR d'oncopédiatrie et les coordinations AJA	29
6.8 Partenariat avec les réseaux d'Oncogénétique	29
6.9 Accès à la préservation de la fertilité (PDF) en cancérologie	30
6.10 Coordination des filières d'hématologie	30
6.11 Projet Cancer Solidarité Vie (CSV) : contribution à l'accompagnement des malades et de leurs proches à domicile	30
6.12 Projet Cancer et Handicap : collaboration avec l'ADAPEI.....	31
6.13 Coordination avec les équipes d'éducation thérapeutique (ETP).....	31
6.14 Coordination avec les structures de gestion du dépistage autorisé.....	31
6.15 Appui à l'ARS Grand Est : élaboration et mise en œuvre du PRS 2	31
6.16 Coopération et coordination nationale	32
Les perspectives liées à l'évolution des missions des RRC.....	33
Représentation du RRCGE.....	34
Deuxième partie : l'organisation du RRCGE.....	36
Les membres actifs du RRCGE.....	37
L'équipe de coordination du RRCGE	38
Les fonctions	39
Annexes	40
Glossaire	48

Préambule : la constitution du RRCGE

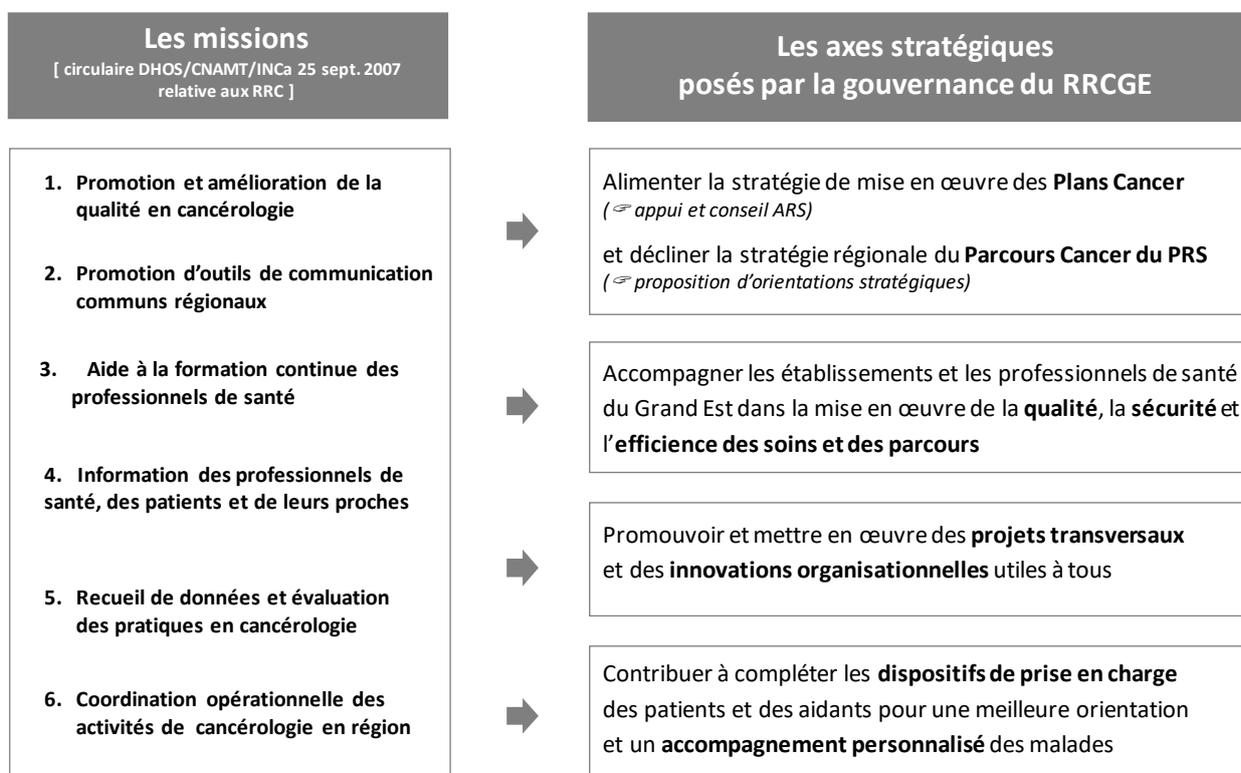
La réforme territoriale de l'Etat a, en 2016, entraîné des aménagements dans l'organisation territoriale des Réseaux régionaux de Cancérologie (RRC).

L'association Réseau Régional de Cancérologie Grand Est (RRCGE) a été créée le 19 juin 2018 afin d'absorber les trois réseaux existants sur les anciens territoires – CAROL pour l'Alsace, ONCOCHA pour la Champagne Ardenne, et ONCOLOR pour la Lorraine. La fusion-absorption des 3 réseaux par la nouvelle entité a été actée en Assemblées Générales Extraordinaires le 11 décembre 2018, avec effet au 1^{er} janvier 2019.



Depuis cette date, l'association a pour mission de gérer, à l'échelle du Grand Est, le Réseau Régional de Cancérologie tel que défini au sens de l'article L. 6321-1 du Code de la Santé Publique, et conformément à la circulaire DHOS/CNAMTS/INCA/2007/357 du 25 septembre 2007 relative aux RRC.

Conformément aux missions des RRC définies par la circulaire, le RRCGE s'inscrit dans une logique de **coordination des professionnels et des établissements de santé** de la région, en améliorant de façon continue les pratiques en cancérologie. Plus précisément les missions confiées au RRCGE sont au nombre de 6 et conditionnent les axes stratégiques posés par la gouvernance de l'association :



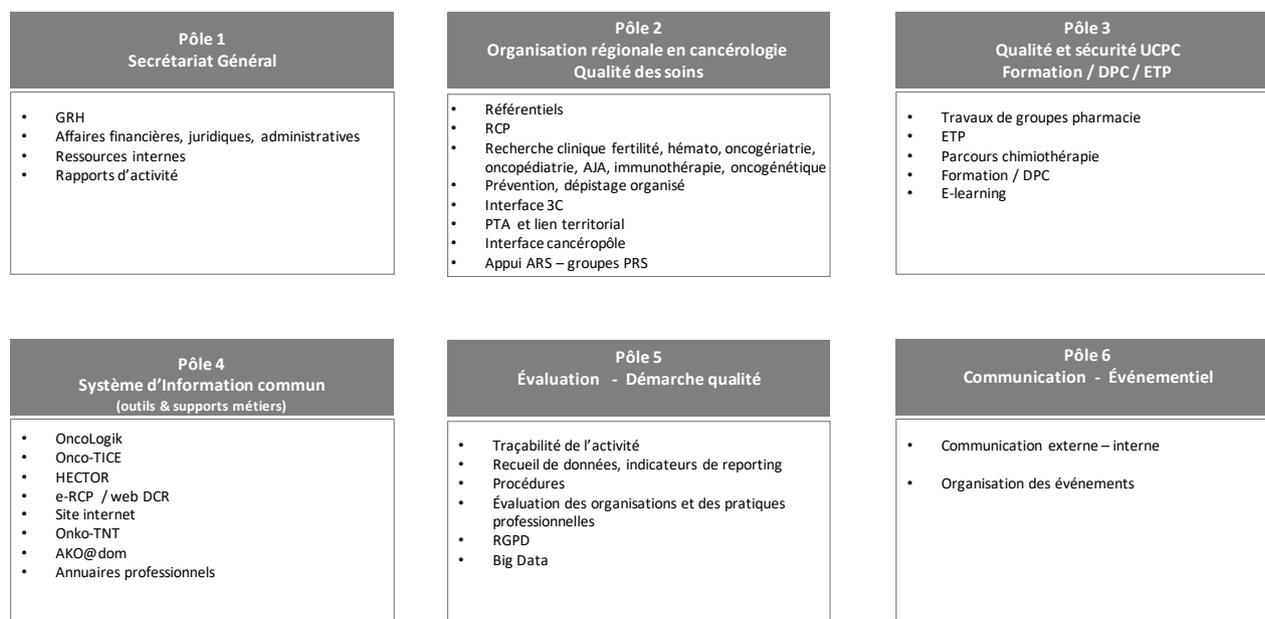
Conformément à l'Instruction du 2 décembre 2019 relative à l'évolution des missions des réseaux régionaux de cancérologie, le RRCGE vient de plus en **appui de l'ARS Grand Est** en lui apportant une expertise en cancérologie, une aide à la mise en œuvre de la politique de santé définie dans notre région, notamment dans le cadre des différents plans cancer et du Parcours Cancer du PRS.

Il a également un rôle d'**appui aux établissements de santé, aux professionnels de santé** dans l'organisation des soins en cancérologie et la déclinaison opérationnelle des plans cancer et des programmes régionaux de santé.

Pour participer à l'innovation en matière d'organisation ou de pratiques, le réseau s'implique dans **l'élaboration et la réalisation de projets** ciblés en réponse à des sollicitations des professionnels de santé, des institutions et d'autres partenaires (associations, sociétés savantes...).

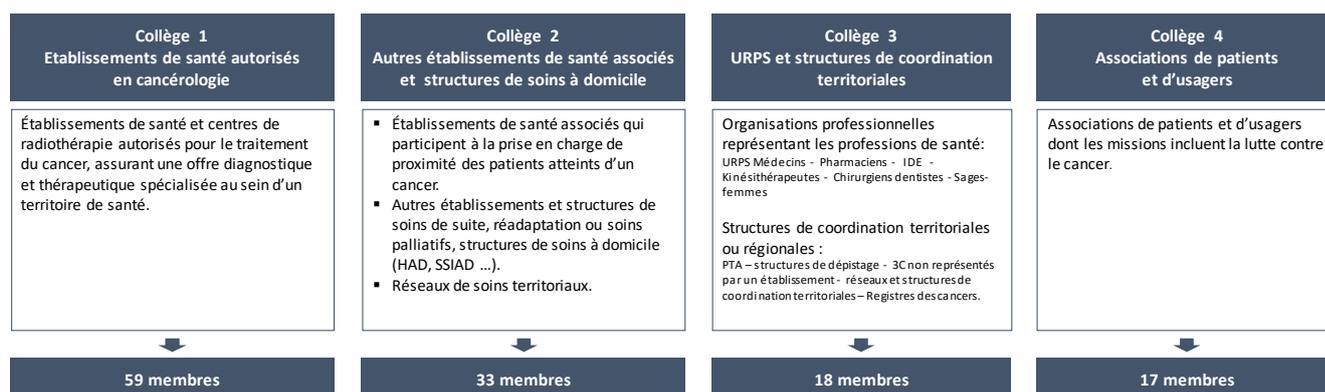
D'une manière globale, il contribue à **améliorer la prise en charge des malades dans un souci de lutte contre les inégalités territoriales d'accès aux soins et d'accès à l'expertise et au recours pour toutes les situations qui le justifient.**

Au niveau opérationnel, les missions du RRCGE sont déclinées sous forme d'activités pérennes ou de projets. Afin de mener au mieux ces activités et projets, l'organisation du RRCGE est structurée autour de 6 pôles d'activités :



Les textes réglementaires de référence régissant l'activité du RRCGE sont présentés en *annexe 1*.

L'association RRCGE est composée de 127 membres actifs, répartis en 4 collèges :



Première partie : les actions réalisées en 2019

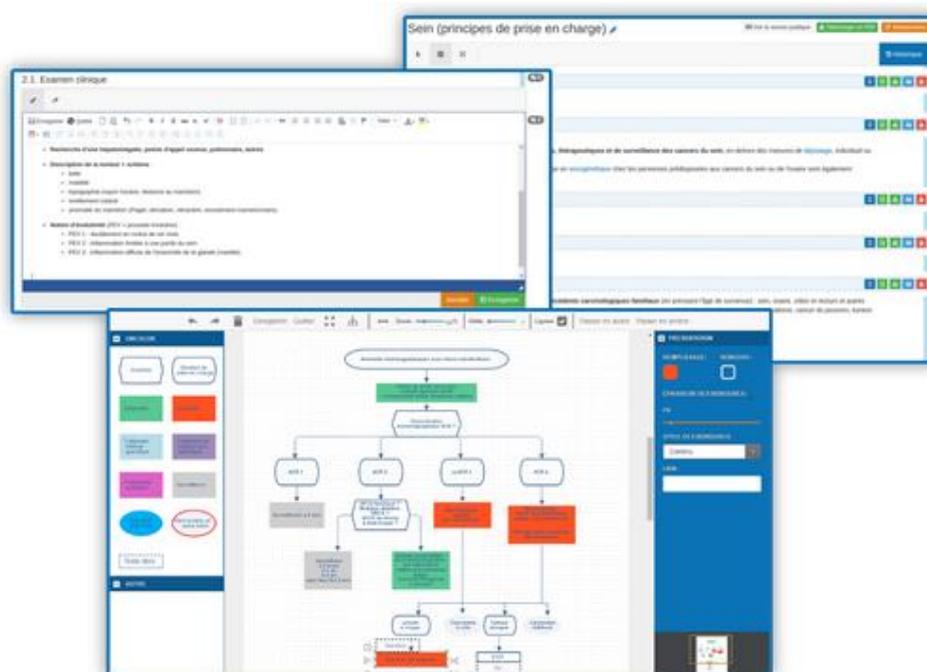
Mission 1. Promotion et amélioration de la qualité en cancérologie

1.1 Référentiels et recommandations de bonnes pratiques de soins

- **Promotion des référentiels et recommandations nationales, notamment ceux de l'INCa**

Le RRCGE a mis en place depuis 2005 une démarche de déploiement de recommandations nationales pour faciliter leur appropriation par les professionnels de santé. L'objectif est que les praticiens mettent à jour rapidement leurs connaissances, progressent en compétences et intègrent les dernières innovations thérapeutiques afin de garantir aux patients atteints de cancer une prise en charge de qualité et sécurisée quels que soient leurs lieux de prise en charge incluant une possibilité d'accéder aux innovations.

Cette démarche s'appuie sur la déclinaison des recommandations en outils d'aide à la décision, faciles à utiliser en situation de soins et lors des RCP. Ces outils sont élaborés par des groupes de travail régionaux et présentés lors de séminaires d'implémentation. Ils sont diffusés via une application web (OncoLogiK) et, pour certains, sous forme de livrets de poche.



- **Actualisation et diffusion de référentiels et recommandations**

En 2019, 7 référentiels ont été publiés : 5 référentiels sont des mises à jour et 2 sont de nouveaux référentiels. 22 référentiels sont en cours de mise à jour.

Au 31/12/2019, 218 référentiels de bonnes pratiques sont publiés par le RRCGE sur internet de l'application **OncoLogiK** (cf. partie 2.3) dont :

- 56 référentiels interrégionaux
- 33 référentiels régionaux
- 18 fiches du thésaurus pharmacie
- 18 recommandations de la Société Française d'Hématologie (SFH)
- 7 référentiels de l'Association des Neuro-Oncologues d'Expression Française (ANOCEF)
- 6 recommandations de l'Association Française d'Urologie (AFU)
- 70 référentiels de l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS) dont 23 ont été rédigés ou mis à jour avec l'aide de professionnels des ante-régions de Lorraine et d'Alsace.

Pour faciliter l'implémentation de ces recommandations, le RRCGE a élaboré pour le compte des 2 RRC Grand Est et Bourgogne Franche-Comté, un opuscule de poche sur la prise en charge du cancer du sein (cf. annexe 3). Imprimé en **3 080 exemplaires** dont 2 180 pour la région Grand Est, il a été diffusé à l'ensemble des professionnels du Grand Est concernés par ce thème.

- **Groupes de travail « référentiels »**

49 réunions (9 régionales et 42 interrégionales) des groupes de travail, des comités scientifiques et des comités d'organisation ont eu lieu en 2019.

29 groupes de travail dans lesquels 315 professionnels de santé (dont 227 du Grand Est) sont impliqués. Les professionnels participants proviennent principalement du Grand Est, de Bourgogne Franche-Comté mais peuvent être issus d'autres régions, notamment pour les référentiels de l'AFSOS.

La répartition des professionnels par thématique est la suivante :

	THÉMATIQUES	NOMBRE DE GROUPES ACTIFS	NOMBRE DE PS INTERRÉGIONAUX IMPLIQUÉS	NOMBRE DE PS DU GRAND EST IMPLIQUÉS	RÉFÉRENTIELS CONCERNÉS
Région Grand Est	APPAREIL GÉNITAL FÉMININ	8	58	46	Col de l'utérus, endomètre, mélanomes vulvaires et vaginaux, ovaires, tumeurs borderlines de l'ovaire, sarcomes de l'utérus, vagin, vulve.
	APPAREIL RESPIRATOIRE	11	53	43	Cancer bronchique non à petites cellules stades I et II, stade III et stade IV, cancer bronchique à petites cellules, carcinomes neuroendocrines bronchiques à grandes cellules, maladie oligométastatique synchrone dans le CBNPC, mésothéliome pleural, métastases cérébrales, métastases osseuses, traitements endobronchiques.
	SEIN	1	160	116	Sein : principes de prise en charge.
Niveau national	SOINS DE SUPPORT	2	27	5	Place de l'infirmier libéral dans l'accompagnement du patient en cancérologie, rééducation en neuro-oncologie.

Sur le territoire lorrain, des groupes sont constitués sur les thématiques spécifiques suivantes:

	THÉMATIQUES	NOMBRE DE GROUPES ACTIFS	NOMBRE DE PS LORRAIN IMPLIQUÉS	RÉFÉRENTIELS CONCERNÉS
Territoire lorrain	PEAU ET ANNEXES	1	6	Mélanome cutané.
	APPAREIL LOCOMOTEUR	6	11	Anomalie clinique ou radiologique de l'os ou des tissus mous : CAT, chondrosarcomes, ostéosarcomes, tumeurs d'Ewing et PNET, tumeurs de l'os, tumeurs desmoïdes.

- **Séminaires d'implémentation des recommandations et référentiels**

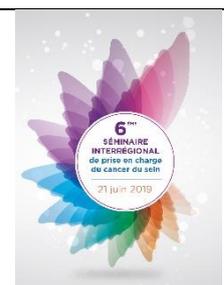
2 séminaires ont été organisés en 2019 :

- Prévention des infections associées aux soins : 1^{er} février, Centre des congrès à Nancy, collaboration du RRCGE, HADAN, CPIAS Grand Est, Qualilor santé, 52 participants du Grand Est, 1 référentiel mis à jour et 4 ateliers de formation pratique organisés
- 6^{ème} séminaire de prise en charge des cancers du Sein : 21 juin, Palais de la musique et des congrès à Strasbourg, collaboration des 2 réseaux, RRCGE et ONCOBFC, 117 participants des 2 régions, 1 référentiel avec 11 chapitres mis à jour.

Satisfaction du séminaire sein :

Le séminaire a répondu aux attentes de **98 %** des répondants au questionnaire de satisfaction (72 professionnels). Plus précisément :

- ✓ 96 % sont satisfaits de la qualité des sujets d'actualités, ainsi que du contenu du séminaire
- ✓ 98 % reconnaissent au référentiel a une véritable valeur ajoutée par rapport aux recommandations existantes
- ✓ 97 % des répondants ont l'intention d'utiliser le référentiel à l'issue du séminaire.



- **Contribution à la production de référentiels nationaux INCa**

- Depuis fin 2017, le RRCGE est partenaire de la SFORL pour élaborer un référentiel national sur les cancers des VADS soutenu par l'INCa dans le cadre d'un appel à projet dédié. Le RRCGE anime le comité de pilotage, apporte sa compétence méthodologique à l'élaboration des référentiels et organise la logistique des groupes de travail. Les référentiels produits seront soumis au label INCa.
- Depuis 2018, le RRCGE est partenaire de la SFSPM pour produire un référentiel national sur les traitements locorégionaux des cancers du sein infiltrants non métastatiques. Il a participé à 2 réunions nationales en 2019.
- Contribution à la production de référentiels Soins de support AFSOS. L'antenne d'Alsace a aidé à la création du référentiel « Place de l'IDE libéral dans l'accompagnement du patient en cancérologie », en collaboration avec RODA. Celui-ci a été finalisé et publié en 2019 suite aux Journées des Référentiels en Soins Oncologiques de Support (J2R) ayant eu lieu à Chartres en décembre 2018.

- **Contribution à la relecture de référentiels nationaux**

Le réseau sollicite les professionnels de santé du Grand Est afin qu'ils participent à l'élaboration ou à la relecture de recommandations nationales, notamment celles de l'INCa. En 2019, le RRCGE a diffusé les appels à participation pour la relecture des recommandations suivantes :

Thème	Type de document	Nb de professionnels sollicités	Spécialités	Nombre de professionnels participants
Surveillance post-thérapeutique des lésions précancéreuses du col de l'utérus	Recommandation	165 + 40 référents 3C	gynécologues obstétriciens, gynécologues médicaux, anatomopathologistes, biologistes, virologues	8 lorrains 3 Champ- ardennais
Prise en soins initiale des patients atteints d'un adénocarcinome du pancréas	Recommandation	423	hépato-gastroentérologues, chirurgiens digestifs, oncologues médicaux, oncologues radiothérapeutes, médecins nucléaires, radiologues, anatomopathologistes, oncogériatre	9 lorrains
Cancers de la thyroïde : du diagnostic au suivi	Guide ALD 30 outil pour la pratique des médecins généralistes	1083 + 40 référents 3C	médecins généralistes, ORL, chirurgiens notamment endocriniens, endocrinologues, oncologues radiothérapeutes, médecins nucléaires, oncologues médicaux, radiologues, anatomopathologistes	NC
Effets indésirables des chimiothérapies orales conventionnelles	Recommandation	47 + 3C et autres réseaux	oncologues, hématologues, médecins généralistes, pharmaciens hospitaliers, pharmaciens d'officine, infirmiers	14 alsaciens 8 Champ- ardennais
Evaluation par les oncologues des stratégies de prévention et de traitement des neuropathies périphériques chimio-induites	INSERM	40 référents 3C		NC
Prise en charge initiale des patients atteints d'un adénocarcinome du pancréas	ACHBT (Association de Chirurgie Hépato-Bilio-Pancréatique et Transplantation)	40 référents 3C		3 Champ- ardennais
Relecture pour la mise à jour du Thésaurus National de Cancérologie Digestive (TNCD)		40 référents 3C		Retour direct référént TNCD

1.2 Organisation des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP)

Le RRCGE participe à l'**organisation des RCP** en partenariat avec les 3C (4 en Alsace, 5 en Champagne Ardenne, et 7 en Lorraine) et les professionnels des établissements de santé. Il s'assure du suivi de l'activité et de la réalisation d'audits qualité ponctuels afin de garantir leur bon fonctionnement.

En 2019, le RRCGE a engagé une réflexion pour élaborer une **charte régionale et une procédure** commune de gestion des RCP. Les documents sont issus des textes réglementaires, d'une analyse comparative des documents

des 3 ex-RRC (convention + charte à Oncocha, charte pour Carol et procédure à Oncolor) et d'un benchmark dans les autres réseaux régionaux. Les documents de cadrage RCP du Grand Est seront soumis à la validation du Conseil d'Administration du RRCGE en mars 2020.

2 logiciels de gestion des RCP sont mis à disposition des professionnels de la région et gérés par le réseau : e-RCP utilisé en Lorraine et en Alsace, et Web-DCR utilisé en Champagne Ardenne.



Le réseau produit en routine, à partir de ces outils (e-RCP et Web-DCR) des données d'activité destinées à rendre compte de l'activité des RCP au niveau national, notamment à travers les tableaux de bord INCa.

Le réseau **informe les professionnels du 1^{er} recours et les malades sur l'offre de RCP** grâce à son site web.

De par son expérience, le RRC contribue également à **organiser des RCP dans des filières hors oncologie** dans le périmètre lorrain en mettant à disposition, en partenariat **avec le GIP PULSY**, les outils de gestion des RCP élaborés pour la cancérologie. Il en gère la création, la maintenance et l'identité-vigilance.

- **Données d'activité 2019 des RCP**

	Lorraine	Alsace	Champagne Ardenne	Grand Est
Nb de RCP de cancérologie	69	66	48	183
dont Nb de RCP de recours	20	11	8	39
Nb de réunions	2 157	1 258*	941	4 356*
Nb d'avis rendus	35 704	13 379*	16 289	65 372*
Nb de patients	23 843	10 029*	11 319	45 191*

*hors données des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg et du Centre Paul Strauss qui produisent leurs propres fiches RCP.

- **Suivi et optimisation du fonctionnement des RCP**

- 183 RCP sont recensées dans le Grand Est en 2019 dont 8 RCP interrégionales et 31 RCP de recours.
- Les annuaires des RCP sont mis à jour annuellement par chaque antenne, et les informations utiles au fonctionnement des RCP sont diffusées aux 3C et aux professionnels de santé.
- Création et maintenance de RCP « hors cancérologie » au nombre de 25 fin 2019.

- **Identité-vigilance**

La qualité des données médicales repose sur une gestion de l'identité des patients et nécessite de détecter les doublons.

e-RCP : En plus de la détection automatique des doublons par e-RCP, l'identité-vigilance est réalisée quotidiennement (une centaine de doublons par semaine). La hotline est également assurée tous les jours pour les utilisateurs (1h par jour).

Web DCR : le réseau assure en plus de la détection automatique des doublons dans l'outil, le contrôle quotidien des identités des patients avant fusion des fiches le cas échéant.

- **Indemnisation des médecins libéraux aux RCP**

Conformément à la demande de l'ARS Grand Est, le réseau a géré en 2019 l'enveloppe financière régionale destinée à indemniser de manière annuelle et individuelle les médecins libéraux participant aux RCP sur le territoire Lorrain. Le nombre de réunions auquel chaque médecin participe représente le principal critère de répartition.

En 2019, le budget de 140 K€ a été réparti entre 130 médecins libéraux lorrains.

1.3 Organisation et gestion des UCPC (Unités Centralisées de Préparation des Cytotoxiques)

Le RRCGE coordonne un **groupe de travail régional** composé des pharmaciens des UCPC pour l'**élaboration des outils et des projets communs**. Le groupe lorrain historique a commencé à s'ouvrir en 2019 aux autres pharmaciens du Grand Est pour mutualiser ses référentiels (gestion d'une UCPC), ses outils qualité (cahier des charges, grilles d'autoévaluation), ses formations... et élaborer de nouveaux projets communs. Un **annuaire des UCPC Grand Est** a été élaboré. Une première journée commune d'échanges sera organisée au 1er semestre 2020.

- **Coordination des projets communs aux 19 Unités Centralisées de Préparation des Chimiothérapies anticancéreuses (UCPC) en Lorraine**

Le groupe Qualité - Pharmacie implique 55 pharmaciens hospitaliers lorrains et se décline en plusieurs sous-groupes de travail thématiques : Evaluation, Formation, Manuel d'Assurance Qualité (MAQ). Pour les travaux 2019, le travail était centré sur :

- Groupe Qualité Pharmacie : le réseau anime des réunions bi-annuelles du Groupe sur les thématiques de formation continue, la stabilité des médicaments, l'innovation, et la feuille de route des projets pharmacie.
- Groupe formation : poursuite des activités de formation continue et initiale au niveau régional et inter-régional (Onco-TICE, Diplôme Universitaire de Pharmacie oncologique, EPPH)
- Groupe évaluation : une enquête d'auto-évaluation des pratiques en UCPC, réalisée tous les 2 ans, a été menée en 2019 auprès des 19 UCPC et administrée via un questionnaire en ligne (192 questions réparties en 4 items : Environnement, Gestion des risques, Patient-Produit, Personnel. *(cf partie 5.2)*).

- **Chimiothérapies à domicile**

Dans le cadre de l'organisation régionale mise en place suite à l'arrêté du 20 décembre 2004 (portant sur l'organisation de la chimiothérapie à domicile), le RRCGE poursuit ce travail par l'externalisation, en hématologie, des chimiothérapies anticancéreuses injectables à domicile via les Hospitalisations à Domicile (HAD).

- Un groupe de travail commun avec l'HADAN a été créé pour mettre à jour les documents sur l'externalisation des chimiothérapies injectables. Il a été décidé de :
 - o Réviser le thésaurus en intégrant de nouvelles molécules d'oncohématologie
 - o Proposer une standardisation de la feuille de suivi par médicament
- Le réseau est le partenaire de l'HADAN dans la mise en place d'un référentiel Grand Est : parcours chimiothérapie à domicile en HAD oncohématologie. Deux parcours sont déjà disponibles : bortézomib et azacitidine.

▲ **Données d'activité 2019 des établissements de HAD**

CHRU de Nancy - Hospitalisation A Domicile de l'Agglomération Nancéienne, CH de Lunéville, CH de Bar-le-Duc, Hospitalisation A Domicile de Metz, CHR Metz-Thionville

Circuit HAD :

File active : 160

Nombre de jours d'hospitalisation déléguée : 1 668

Recueil des incidents : 24

- **Incidents dus aux soins**

Mauvaise gestion de la toxicité des médicaments

Retard de feu vert donné

Autres : manque de personnel formé et/ou disponible

- **Incidents dus à l'organisation de la CAD**

Problème de planification intervention des professionnels de santé

Erreur de dispensation

1.4 Education thérapeutique en cancérologie

Le RRCGE assure la promotion de l'éducation thérapeutique en cancérologie à travers des outils élaborés antérieurement par le réseau CAROL (**référentiel ETP en cancérologie**), et par le réseau ONCOLOR (**projet FACE, Formation Action Cancer Education**). Ces outils sont mis à disposition des professionnels du Grand Est dans le cadre de journées d'information et/ou de formation.

▲ Réalisations 2019

Programme d'ETP du service AJA d'oncohématologies des HUS : l'antenne alsace a accompagné le service dédiée des HUS dans la mise en place d'un programme d'ETP sur la base du référentiel ETP en cancérologie. Avec l'aide des UTEP (Unité Transversale pour l'Education du Patient), ce programme a été autorisé en avril 2019 par l'ARS. Les patients seront inclus au programme début 2020.

Première journée ETP Grand-Est : le 8 octobre à Metz, organisée par l'Espace Ressource ETP, sous l'égide de l'ARS, le référentiel ETP en cancérologie a été présenté en plénière puis lors de 3 ateliers interactifs successifs. Cette journée a réuni 224 personnes en plénière et 39 personnes ont assisté à l'atelier ETP animé par le RRCGE.

Accompagnement de l'équipe de l'UTEP de Châlons en Champagne dans l'élaboration de leur programme d'ETP. Le RRC a participé à 2 réunions en 2019 et contribué au soutien méthodologique et à la coordination de l'équipe Projet avec un patient ressource de la Ligue Contre le Cancer.

Accompagnement des équipes à la mise en place du programme ETP FACE : Espace Santé du pays de Remiremont (validation du programme ETP FACE), Maison des Réseaux de santé du Lunévillois, CH de Verdun.

Poursuite des sessions de formation « Sensibilisation à l'ETP dans les chimiothérapies orales » dans le cadre de la mise en œuvre du projet PICTO (Pharmaciens en Interventions Coordonnées pour le suivi des Thérapies Orales anticancéreuses). Début de la phase d'expérimentation du projet PICTO - projet RRCGE/URPS pharmaciens/ARS. L'objectif du projet PICTO est de proposer aux patients ayant un traitement par thérapie anticancéreuse orale 4 entretiens pharmaceutiques réalisés à l'officine par un pharmacien formé, dans le but de prévenir les événements indésirables (EI), d'intégrer la thérapie à la vie quotidienne du patient et d'établir une coordination entre la ville et l'hôpital. Une indemnisation des pharmaciens participant est prévue par l'URPS Pharmaciens.

La réalisation des entretiens se fait à l'aide d'un « kit entretien » réalisé par le RRCGE, qui a été distribué aux pharmacies d'officine participantes. Ce kit contient des jeux et outils pédagogiques à partir des ateliers du programme ETP FACE, un tutoriel des jeux pédagogiques, un livret patient, un livret professionnel de santé avec les conducteurs d'entretien, Des formulaires de comptes rendus d'entretiens, des documents administratifs (charte d'engagement, fiches de liaison, ...

L'année 2019 a été consacrée à la réalisation d'un test en situation réelle auprès de 13 pharmaciens d'officine et 19 patients. (*cf partie 6.3*).

Mission 2. Développement et promotion d'outils de communication régionaux

2.1 Déploiement du dossier communiquant de cancérologie (DCC)

Le RRC est chargé du **développement et du déploiement du DCC** permettant le partage d'informations patients entre les professionnels de santé. En partenariat avec le GIP Pulsy et la société INOVELAN, le RRCGE gère les 2 outils disponibles dans la région (Web DCR en Champagne-Ardenne et e-RCP en Lorraine et Alsace). Les actions opérationnelles du réseau concernent : sa participation au comité de pilotage régional, l'accompagnement des utilisateurs, la gestion de l'identité-vigilance, l'implémentation de nouvelles RCP, la mise à jour des fiches de spécialité dans Web DCR, la production de données d'activités et de données qualitatives. Ces dernières permettent de documenter le recueil d'indicateurs nationaux par les 3C dans l'outil CADRAN mis à disposition par PULSY ainsi que dans l'outil INFOCENTRE de Web DCR.

- **L'outil e-RCP est** porté et financé par le GIP PULSY. Il fera l'objet d'un développement d'une interface spécifique avec le DPI de l'ICL financé par le GIP PULSY. Il est utilisé par **127 RCP au total** dont 70 RCP et 25 RCP hors cancérologie de l'ex-Lorraine, et 32 RCP de l'ex-Alsace.
- **L'outil Web DCR** est porté et financé par le RRCGE, il est utilisé par **27 RCP** de l'ex-Champagne-Ardenne sur les 46 existantes. Il permet aux médecins traitants disposant d'une messagerie sécurisée APICRYPT et qui ont renseigné cette adresse dans l'annuaire des professionnels, de recevoir automatiquement les fiches RCP. Concernant la Messagerie Sécurisée Santé (MSS), l'outil doit intégrer également afin d'élargir la diffusion de manière sécurisée des fiches RCP. Il fera également l'objet de développements d'une interface spécifique avec l'outil CADRAN (*cf. partie 5.2*) du GIP PULSY pour produire les indicateurs d'activité en routine dans l'outil régional.

Le RRCGE participe au COPIL régional de déploiement du DCC en région Grand EST animé par l'ARS Grand Est.

Au niveau national, le RRCGE participe aux **travaux nationaux DSIS, ASIP, INCa** permettant de définir régulièrement la nouvelle cible DCC à atteindre et de mettre en œuvre les développements nécessaires à la mise en conformité des deux solutions régionales. La dernière instruction ministérielle sur le sujet du DCC date de 2017. Une mise à jour de la fiche nationale (V3) était attendue pour juin 2019 mais n'est pas parue à ce jour.

▲ **Activités DCC 2019**

- **E-RCP en Lorraine et en Alsace**

Au total, 49 403 avis de RCP sont tracés dans l'outil et concernent 33 871 patients atteints de cancer.

En Lorraine:

- 36 092 avis de RCP rendus, soit 23 842 patients
- 15 825 envois par messagerie sécurisée aux médecins traitants, soit 44%
- 3/4 des cas concernent un cancer du sein, gynécologique, urologique, pneumologique ou digestif
- L'étude du quorum montre qu'il est respecté mais avec une participation plus faible des anatomopathologistes et des radiologues par rapport aux chirurgiens, radiothérapeutes et oncologues médicaux/médecins spécialistes compétents en cancérologie.

En Alsace :

- 13 311 avis rendus, soit 10 029 patients
- Dans 80 % des cas, la fiche RCP est transmise au médecin traitant
- Le quorum est respecté.

La gestion d'e-RCP par le réseau a permis d'assurer :

- Poursuite de l'utilisation du tableau de bord « CADRAN » pour le pilotage des RCP
- Généralisation des champs spécifiques à l'oncogériatrie et à la préservation de la fertilité en cancérologie dans la fiche RCP
- Formation au module de rapprochement d'identité régional et phase d'expérimentation en lien avec L'institut de Cancérologie de Lorraine
- Réunion de travail et réalisation d'un cahier des charges pour l'implémentation d'un interfaçage de la solution e-RCP et avec l'outil régional de recueil des essais cliniques en cancérologie (HECTOR).

- **Web-DCR en Champagne Ardenne**

- utilisé par 27 RCP de l'ex-Champagne-Ardenne sur les 48 existantes
- 15 970 fiches RCP produites
- 6 388 fiches RCP envoyées via APICRYPT aux médecins traitants soit 40%
- Le quorum est respecté.
- Une interface avec le système d'information du CHU permettant de récupérer les fiches de 14 RCP. Une seule RCP n'est pas intégrée à Web-DCR, celle d'oncogénétique, pour des raisons de confidentialité.

La gestion de WebDCR par le réseau a permis d'assurer :

- Gestion d'une base de fiches par spécialité, et mise en conformité de ces fiches au regard des recommandations de l'INCa.
- Finalisation du PPS dans le DCC avec création d'un manuel d'emploi pour les utilisateurs.
- Intégration du format CDAR2N3 pour toutes les fiches de spécialité, avec réception des rapports de conformité.
- Gestion de l'annuaire des utilisateurs : identito-vigilance, RPPS (*Répertoire Partagé des Professionnels de Santé*), suivi du formulaire médecin, RGPD...
- Gestion courante de l'outil et des utilisateurs.

- **E-RCP en « hors cancérologie »**

25 RCP fonctionnent sur des domaines « hors cancérologie » (Chirurgie bariatrique, Endométriose, Médecine interne, pathologie pulmonaire, pathologie digestive, pathologie cardiaque, urologie et périnéologie, ...). En 2019, le RRCGE a assuré la création et la gestion de ces RCP.

2.2 Outils de Parcours : PPS, PPAC...

Le RRCGE va prendre en compte les nouvelles recommandations nationales (annoncées pour juin 2019 mais non disponible à ce jour) pour implémenter le PPS en cancérologie dans les outils régionaux existants. Les orientations du PRS II (objectif 8 du parcours Cancer) et l'existence d'outils régionaux GE dédiés aux parcours seront pris en compte dans la stratégie de développement des PPS et PPAC qui seront à implémenter, en concertation avec Pulsy. Concernant l'outil web-DCR, le PPS est intégré à l'outil de gestion des RCP, un guide d'utilisation a été diffusé aux équipes des RCP. Mais les professionnels l'utilisent peu au profit d'autres outils (type DPI) ou support (papier).

Il a par ailleurs identifié des outils de parcours existants au niveau régional pour faciliter le partage d'information dans certains temps du parcours en cancérologie. Parmi ces outils, citons :

- Globule utilisé par RODA dans le territoire d'Alsace pour gérer le parcours des patients sous chimiothérapies orales, le suivi des soins oncologiques de support et le suivi alterné entre professionnels de l'hôpital et ceux du 1^{er} recours.
- LIGO expérimenté par le réseau dans le cadre du projet CCTC du Lunévillois (finalisé en 2019).
- AKO@dom prévu dans le projet PICTO en officine. Le RRCGE est impliqué dans une expérimentation visant à structurer le parcours des patients sous chimiothérapie orale dans le cadre d'un partenariat avec CONTINUUM+ qui a fait l'objet d'une demande de soutien en 2019 au titre de l'Article 51 portée par l'ARS au niveau national. Ce projet prévoit l'intégration de l'outil de parcours AKO@DOM pour le partage des données médicales. La réponse à la demande d'aide financière est en cours d'instruction (*cf partie 6.3*).

2.3 OncoLogiK : un outil dédié aux bonnes pratiques de soins

OncoLogiK est un outil spécifique de gestion des connaissances adapté à la production et la promotion des référentiels en cancérologie. Il nécessite une maintenance évolutive et des développements réguliers pour sa mise aux normes (éditeurs d'arbres décisionnels), son interfaçage aux autres systèmes d'informations existants (e-RCP et HECTOR) et pour améliorer son ergonomie.

La plateforme Oncologik est utilisée pour environ 70 % de son trafic en France et essentiellement par les pays du Maghreb pour le reste. Elle fédère le RRC Grand Est et le réseau Bourgogne - Franche Comté pour la mise à jour de certains référentiels.



<http://oncologik.fr/>

Utilisation de l'outil Oncologik en 2019 (à partir de Google Analytics) :

- Plus de 218 référentiels publiés et 1 185 utilisateurs inscrits
- 338 560 visites, soit un nombre mensuel moyen de visites de 28 213 (contre 22 218 en 2018)
- 48,6 % des accès se font sur mobile ou tablette
- 31% des accès ont été effectués hors de France (Algérie, Maroc, États-Unis, Tunisie, Belgique ...)
- Interfaçage avec l'outil régional de recueil des essais cliniques en cancérologie (HECTOR) afin que les essais cliniques ouverts en région soit systématiquement proposés dans les référentiels de prise en charge.



2.4 Onco-TICE, la plateforme de e-learning dédiée à la formation professionnelle

Onco-TICE est une plateforme de formation en ligne (e-learning) développée en 2005 en Lorraine, sous l'impulsion du groupe des pharmaciens « formateurs » exerçant en oncologie. Les formations développées sont en général mixtes : e-learning et séances présentielles (« blended learning »).

La première formation (formation certifiante à la gestion d'une UCPC) développée en blended learning s'adresse aux pharmaciens et préparateurs hospitaliers exerçant en Unité Centralisée de Préparation des Chimiothérapies (UCPC). Elle a démontré que l'apprentissage en ligne permet d'augmenter le niveau de compétence des apprenants et que l'apprentissage des gestes techniques en ligne est tout à fait possible.

- **La plateforme propose actuellement 11 formations :**
 - **Formation certifiante à la gestion d'une UCPC** (pharmaciens et préparateurs hospitaliers exerçant en UCPC) : 2 sessions par an depuis 2008 proposées en Grand Est et aux équipes francophones et des DOM-TOM. En septembre 2019, la session présentielle a été testée avec succès en duplex avec la région Bretagne.
 - **Formation IDE hospitalières en oncologie** : 1 session par an depuis 2013, disponible pour les équipes Grand Est depuis 2016 (blended learning).
 - **Ecole des préparateurs en pharmacie hospitalière** : formation en partenariat avec le CFPPH de Metz, pour laquelle un module de **pharmacotechnie**, incluant 10 films pédagogiques, est disponible en blended learning : 1 session par an.
 - **DU de Pharmacie oncologique** : formation en partenariat avec la Faculté de Pharmacie de Nancy, pour laquelle trois cours sont proposés en e-learning depuis 2017.
 - **Formation en inscription non payante pour les professionnels de santé du Grand Est :**
 - 2 MOOC (Massive Open Online Courses) sur la douleur et les soins d'escarres (e-learning) - 204 inscrits
 - Formation aux thérapies anticancéreuses orales, gestion des effets indésirables (e-learning) - 266 inscrits
 - ETP : Sensibilisation à la posture éducative (blended learning) - 16 sessions : 111 formés
 - Prise en charge de la personne âgée atteinte de cancer (e-learning) - 20 inscrits
 - Formation à destination des pédiatres et médecins généralistes sur l'oncopédiatrie (e-learning) - 36 inscrits.

▲ Réalisations 2019

Formation en cours d'élaboration ou de mise à jour, en e-learning :

- Suivi des immunothérapies en ville : 21 modules en cours d'élaboration dont 10 modules en ligne. Finalisation prévue en 2020.
- Formation de base pour les IDEs hospitalières en cancérologie d'une durée de 14 h. Finalisation en 2021.
- Formation de perfectionnement pour les IDEs hospitalières en cancérologie d'une durée de 44 h. Finalisation en 2021.
- Formation certifiante à la gestion d'une UCPC : mise à jour des 28 modules. Finalisation en septembre 2020.

La plateforme Onco-TICE héberge aussi dans un but informatif :

- Les tutoriels du site STABILIS (international, stabilité des médicaments injectables en mélange ou non)
- Un rich-média en anglais sur la gestion du risque de casse médicamenteuse en UCPC, en partenariat avec la société savante GERPAC
- Une FAQ (Foire Aux Questions) sur la douleur et les escarres.

Le RRCGE assure la maintenance de sa plateforme Onco-TICE. La plateforme répond à la norme RGPD.

Le détail des sessions de formations dispensées est présenté dans la mission 4

2.5 HECTOR, le registre Grand Est des essais cliniques

HECTOR est un outil web développé par le RRCGE et mis en ligne en décembre 2018. Il permet de recenser et faire connaître l'offre régionale en matière d'essais cliniques en cancérologie. L'objectif est de promouvoir l'accès des patients à l'innovation en cancérologie. HECTOR est accessible aux professionnels de santé et aux malades. Les informations disponibles nécessitent une mise à jour au fil de l'eau. La base HECTOR est accessible en mobilité également.

▲ Réalisations 2019

Fin 2019, HECTOR recense au total **307 essais cliniques**.

- Peuplement des essais des ex régions : 85 essais de Champagne-Ardenne et 40 essais d'Alsace
- Interfaçage avec la plate-forme hébergeant les référentiels : Oncologik.
 - o Lien direct à partir de l'essai clinique vers le référentiel correspondant
 - o Dans chaque référentiel, implémentation des essais cliniques correspondants avec lien direct vers la plate-forme HECTOR
- Implication d'une stagiaire 5^{ème} année de pharmacie filière industrie pendant 3 mois dans la mise à jour de la base avec relance des correspondants identifiés dans 13 établissements et identification de correspondants en hématologie.
- Marques-pages avec l'adresse internet du site HECTOR et un QR code distribués dans les groupes de travail des référentiels et sur le séminaire de Prise en charge du cancer du sein (21 juin 2019).
- Dans le cadre de la réglementation sur la protection des données, les correspondants (techniques et médicaux) des établissements ont été informés de la publication en ligne, dans HECTOR, de leurs noms et de leurs coordonnées professionnelles.
- Début de réflexions pour interfacier HECTOR et eRCP.



Marque page HECTOR réalisée par le RRCGE

2.6 Application ONKO-TnT

L'unité mobile AJA Alsace et le réseau régional HOPLAM Pédiatrie (Lien Alsace-Moselle), ont développé en 2018-2019, sous la responsabilité scientifique du Pr Entz-Werlé (HUS), une application spécifique pour les Adolescents et Jeunes Adultes afin de promouvoir les programmes d'éducation Thérapeutiques du Patient ainsi que de servir d'outil d'information et de soutien. Cet outil numérique utilise les canaux de communication des jeunes pour rompre leur isolement grâce à une messagerie interne permettant de créer du lien entre les patients et les professionnels de santé. L'application permettra aux jeunes de répondre à leurs questions concernant leur maladie, leur traitement, leur vie quotidienne en cours et en post-traitement. Le RRCGE bénéficie d'un co-financement de l'Eurométropole de Strasbourg et du Conseil Régional Grand Est.

L'application ONKO-TnT sera implémentée auprès des utilisateurs en 2020 et fera l'objet d'une 1^{ère} évaluation dont les résultats permettront d'entamer une nouvelle phase de développement et d'amélioration l'application numérique (cf partie 6.8).

2.7 Annuaire des soins oncologiques de support

Le RRCGE a pour mission de faire connaître et rendre lisible l'offre de soins oncologiques de support de la région. Un cahier des charges pour l'élaboration d'un annuaire web a été élaboré fin 2019 et son développement est prévu en 2020. Son peuplement et sa promotion sont envisagés en 2020 et 2021, en partenariat avec les établissements et les structures de coordination territoriales, le réseau RODA notamment.

Un recensement de l'offre en soins de support proposée au sein des établissements de santé de Champagne-Ardenne a été réalisé et est régulièrement mis à jour. Les fiches d'information mises à jour en 2019 sont en ligne sur le site du réseau (<https://reseaux-sante-ca.org/?reseau=oncocha>)

2.8 Mise à niveau RGPD des outils régionaux GE

- **Elaboration du registre des traitements du réseau** : la première version du registre a été réalisée à l'aide de la trame proposée par la CNIL. Les activités qui relèvent de l'administratif/Ressources humaines ou des missions/projets du réseau ont été listés et les fiches détaillées pour chaque traitement sont en cours de réalisation.
- **Démarche RGPD spécifique pour le DCC (données sensibles)** :

e-RCP : Depuis la cession de l'outil à Pulsy, e-RCP est hébergé sur un serveur sécurisé répondant à la conformité RGPD. Des travaux sont en cours avec PULSY pour assurer le suivi RGPD de l'outil et la constitution du registre des traitements des données ad hoc.

Web DCR : création d'un dossier contenant les éléments requis pour être en conformité, à savoir :

- Document INCa du dossier communicant de cancérologie
- Liste des documents clés du parcours du patient
- Registre de l'activité DCC: gestion des RCP dans le DCC ; production de statistiques ; gestion des droits d'accès ; gestion de l'annuaire des professionnels utilisateurs de Web DCR ; gestion des interfaces entre le DCC et le DPI ;
- Liste des responsables pour chacun des traitements cités ci-dessus (RRCGE +sous-traitants)
- En annexes : liste des données sensibles ; données administratives et médicales des patients; liste des 3C de Champagne-Ardenne ; tableau des droits des utilisateurs ; guide d'identito-vigilance ; contrat d'hébergement des données par ATE ; contrat de traitement des données par le prestataire
- Fiches de consentement des professionnels de santé pour leur inscription dans l'annuaire. Ces fiches ont été mises en place en janvier 2019 pour les nouveaux demandeurs.
- **Création d'une adresse mail spécifique RGPD** pour formuler toute demande concernant la gestion des données personnelle. Cette adresse est publiée sur le site RRCGE, sur certains documents (conventions,...), ainsi que sur tous les liens web soumis aux utilisateurs (inscription en ligne aux instances, questionnaires de satisfaction des formations, enquêtes, ...)
- **Travaux avec l'Acoresca (association des coordinateurs de réseaux de cancérologie)** : une mutualisation des travaux et outils a été initiée fin 2019 entre les réseaux régionaux de cancérologie dans le cadre de l'association Acoresca. Le RRCGE participe activement au groupe de travail dédié.

Mission 3. Informations des professionnels, des patients et de leurs proches

3.1 Stratégie de communication du RRCGE

Dans la perspective d'une communication consolidée du réseau Régional de Cancérologie du Grand Est, il a été décidé de bâtir une identité propre autour d'un nouveau nom et d'une charte graphique déclinés dans un nouveau site Web. Dans cet objectif et après consultation, l'agence de communication Horizon Bleu basée à Reims a été retenue pour l'ensemble de la prestation, le 25 mars 2019.

Les différentes phases de travail sur l'identité nominale et la charte graphique ainsi que l'élaboration du cahier des charges du site web ont été finalisées fin 2019.

L'organisation d'un événement régional est envisagée en 2020 pour faire connaître le nouveau réseau, sa gouvernance, son équipe et ses projets. L'organisation de journées régionales annuelles est prévue pour partager les expériences, valoriser les équipes soignantes, présenter les innovations et les actualités.

Chaque antenne du RRCGE sera mobilisée dans le travail d'information en direction des établissements, des 3 C, des professionnels de santé et des patients.

3.2 Site web du RRCGE

Le RRCGE va mettre en place et enrichir un nouveau site web à double vocation : faire connaître le nouveau RRCGE d'une part et mettre à disposition des professionnels et des malades des informations fiables sur l'offre de soins, la maladie cancéreuse, ses traitements, l'organisation de la cancérologie...

Le site web du réseau permettra avant tout d'être la « boîte à outils » des professionnels de santé du Grand Est donnant accès à l'ensemble de ses outils (OncoLogiK, HECTOR, DCC, annuaire des soins de support...). Le développement de ce nouveau site a démarré fin 2019 pour une mise en ligne en 2020.

3.3 Actions de communications, et autres manifestations

- **Journée Référentiels « Prévention des infections associées aux soins - Prévention des infections associées aux soins**

Organisée le 1er février 2019 à Nancy par l'HADAN, avec le soutien du RRCGE, CPIAS Grand Est, Qualilor santé, cette journée a réuni 52 participants du Grand Est qui ont bénéficié d'une présentation du référentiel « Prévention des infections associées aux soins » élaborée avec le réseau et de 4 ateliers de formation pratique.

- **URPS AGORA Grand Est**

Organisée à Nancy, le 12 septembre 2019, le RRCGE a animé la conférence « PICTO : Retour d'expérimentation » (Dr. V. Noirez et Dr N. Fabié).

- **10^{ème} congrès national des RRC**

Organisé par le réseau régional de cancérologie OncoBretagne les 3 & 4 octobre 2019 à Rennes. Le réseau Grand Est a présenté 3 posters :

- « Entre l'éducation thérapeutique du patient et les entretiens pharmaceutiques en cancérologie : l'accompagnement thérapeutique du patient – Le projet ». *N. Fabié, V. Noirez, F. Masson, C. Wilcke, J. Gravoulet, R. Tribout, C. Kaupp, I. Klein, TD. Nguyen.*
- « Mise en place d'une RCP de prise en charge des toxicités secondaires à l'immunothérapie ». *C. Carlier, L. Visseaux, A-F Ferte, F. Renaud, C. Thiébault, I. Klein, TD. Nguyen.*
- « L'amélioration continue de nos organisations apr le lean management comme levier d'optimisation des prises en charge des patients ». *A. Borer, C. Dedeouche, P. Dufau, T. El Hoummadi, S. Jaeggy, T. Talec.*

Le projet CSV, accompagné par le RRCGE, a été présenté en séance plénière par l'association Cancer Solidarité Vie, en partenariat avec l'équipe du réseau et sous forme d'un poster intitulé :

- « Une plateforme humaine et numérique pour répondre aux besoins de la vie quotidienne : expérimentation en Meurthe-et-Moselle ». *H. Schlicklin, G. Herengt, I. Klein, D. Sommelet.*

- **Journée de l'Oncogériatrie**

Organisée par la Société de Gériatrie de l'Est, cette journée a eu lieu le 14 novembre 2019 à Nancy. Cette journée fut l'occasion de valoriser les travaux conjoints entre L'UCOG Lorraine et le RRC et de faire la promotion des outils du réseau notamment sur l'évaluation « échelle G8 » et sur la formation « *La prise en charge des personnes âgées atteints de cancer* » disponible gratuitement sur la plateforme OncoTice.

- **Hospitalisation A Domicile de l'Agglomération Nancéienne**

Organisée à Nancy, le 15 octobre 2019, cette réunion annuelle régionale a été l'occasion de valider le référentiel HAD d'Onco-Hématologie. Le réseau a présenté la réglementation de l'externalisation des chimiothérapies en HAD auprès des Equipes hospitalières d'Onco-hématologie et d'HAD du Grand Est.

- **Soirée Actualités en oncologie**

La 7^{ème} soirée Actualités en oncologie s'est déroulée le 14 novembre 2019 à Reims. Cette soirée a pour objectif de présenter les nouveautés issues des congrès internationaux de l'ASCO et de l'ESMO. Animée par 16 orateurs et modérateurs, elle a réuni 68 professionnels de santé du territoire. Les thématiques présentées concernent les biomarqueurs, les RCP moléculaires, les actualités dans les cancers du sein, les cancers gynécologiques, digestifs, thoraciques et ORL.

- **Séminaire national des réseaux régionaux de cancérologie et des référents cancer des ARS (interface DGOS -INCa- RRC)**

Organisée par l'INCa à Paris, le 28 novembre 2019, cette plénière a permis au président, au médecin coordonnateur et à la secrétaire générale de prendre connaissance des travaux en cours sur la refonte du dispositif des autorisations pour les traitements du cancer et des priorités de la stratégie décennale de lutte contre le cancer attendue en 2020.

- **Manifestations sous l'égide du RRCGE**

Dans le cadre de ses missions, le RRCGE peut être amené à parrainer un événement organisé par un tiers (associations, sociétés savantes, laboratoires pharmaceutiques (2 au minimum)... au bénéfice des professionnels de la cancérologie et/ou du public, notamment dans les domaines de la diffusion d'informations ou de la formation, selon les modalités précisées au dossier de demande de parrainage.

En 2019, 5 événements ont été parrainés par le RRCGE :

- **13^{èmes} Cours nationaux d'oncologie médicale** : 18 au 20 avril -Nancy, organisés par l'AJCL (Association des Jeunes Cancérologues de Lorraine) à l'attention des internes d'oncologie médicale de l'hexagone. Le thème de ces journées était axé sur les tumeurs gynécologiques. Dans ce cadre, le RRCGE a mis à disposition 150 exemplaires du pocket sur les référentiels de cancérologie gynécologique.
- **Actualités en oncologie** : 18 juin - Metz, organisées par l'Association ADORPM (Association Des Oncologues et Radiothérapeutes Publics Mosellans). 29 professionnels de santé présents.
- **Actualités en oncologie** : 25 juin - Villers-lès-Nancy, organisées par l'Association Oracle. 62 professionnels de santé présents.
- **Avancées en pratiques cliniques** : 8 octobre - Metz, organisées par l'Association ADORPM. 19 professionnels de santé présents.
- **Réunion régionale du programme Génécac** : 21 novembre - Nancy, organisée par Génécac. 40 professionnels de santé présents.

- **Action « Prévention cancers séniors » :**

Le Conseil départemental de la Marne, la ville de Reims et de nombreux partenaires dont la Ligue et le RRCGE ont contribué à l'organisation deux journées consacrées à la prévention de certains cancers chez les seniors. Le RRCGE est intervenu en ouverture de ces journées sur les chiffres clés de la prévention des cancers.

- **Action « Préservation de la fertilité » :**

En 2019, le RRCGE a procédé à l'actualisation des supports de communication destinés aux médecins généralistes, aux spécialistes et aux patients, les informant des dispositifs et structures disponibles en Grand Est. La diffusion devrait être finalisée au cours du 1er trimestre 2020. En parallèle, à la demande des groupes de travail, il a été proposé de mettre en place une journée régionale entre spécialistes de la médecine de la reproduction (gynécologues/obstétriciens, biologistes) et spécialistes de la cancérologie. L'organisation de cette journée a été initiée en 2019 et aura lieu le 12 juin 2020 à Strasbourg.

3.4 Aide à la diffusion de documents nationaux

Le réseau répond à sa mission d'information des professionnels et des patients à travers des actions de diffusion régulières par mail ainsi que sur le site web. La diffusion par mail est faite pour informer les professionnels de santé et concernent essentiellement les publications INCa de type : recommandations, référentiels, outils pour la pratique. Les principales actions de diffusion réalisées par le RRCGE courant 2019 sont les suivantes :

Thème	Collection / Editeur	Nombre de destinataires	Spécialités
Etude EVANEURO : Evaluation par les oncologues des stratégies de prévention et de traitement des neuropathies périphériques chimio-induites	Etude sur les pratiques en France : questionnaire en ligne	32	Oncologues, prescripteurs de chimiothérapie lorrains
Recherche de déficit en DIHYDROPYRIMIDINE DÉSHYDROGÉNASE en vue de prévenir certaines toxicités sévères survenant sous traitement comportant des FLUOROPYRIMIDINES	Recommandations et référentiels / recommandations de pratique clinique	99	Pharmaciens hospitaliers / groupe qualité pharmacie
Prescription des prothèses externes (capillaires et mammaires) chez les patients atteints de cancer	Outils pour la pratique des médecins généralistes	678	Médecins Généralistes
Lymphomes anaplasiques à grandes cellules associés à un implant mammaire (LAGC-AIM)	Outils pour la pratique des médecins généralistes	678	Médecins Généralistes
Cancers de l'ovaire - du diagnostic au suivi	Outils pour la pratique des médecins généralistes	679	Médecins Généralistes
Estimation en Grand Est d'incidence et mortalité par cancers en France (2007/2016)	Les données / épidémiologie	40	Référents 3C (Champagne Ardenne)
Cancer du sein : indicateurs de qualité et de sécurité des soins	Les données / soins	40	Référents 3C (Champagne Ardenne)
Cancer colorectal : indicateurs de qualité et de sécurité des soins	Les données / soins	40	Référents 3C (Champagne Ardenne)
Conduites à tenir initiales devant des patientes atteintes d'un cancer épithélial de l'ovaire	Recommandations et référentiels / recommandations de pratique clinique	40	Référents 3C (Champagne Ardenne)
Conduites à tenir devant des patients atteints d'adénocarcinomes du pancréas	Recommandations et référentiels / recommandations de pratique clinique	40	Référents 3C (Champagne Ardenne)
Evolution du dispositif d'annonce d'un cancer	Recommandations et référentiels / Référentiels organisationnels	40	Référents 3C (Champagne Ardenne)
Le nouveau Programme Personnalisé de Soins (PPS) – Principes généraux d'utilisation et éléments fondamentaux	Recommandations et référentiels / Référentiels organisationnels	40	Référents 3C (Champagne Ardenne)
Surveillance post-thérapeutique des lésions précancéreuses du col de l'utérus	Recommandations et référentiels / recommandations de pratique clinique	40	Référents 3C (Champagne Ardenne)
Chimiothérapie à base de 5-FLUOROURACILE (5-FU) ou CAPÉCITABINE et déficit en DIHYDROPYRIMIDINE DÉSHYDROGÉNASE (DPD)	Fiche patients / Soins	40	Référents 3C (Champagne Ardenne)

Mission 4. Sensibilisation et formation des professionnels

4.1 Gestion de l'organisme de formation et de l'organisme DPC

Le RRCGE gère son activité dans le cadre d'un organisme de formation (identifié en tant qu'organisme de DPC par l'Agence nationale du DPC). Une veille et une analyse pour intégrer les activités du réseau au dispositif DPC sont réalisées. Elle concerne essentiellement les séminaires d'implémentation des référentiels et les formations (présentielles et e-learning). Un bilan annuel est établi et transmis à l'ANDPC.

Le RRCGE a été enregistré en tant qu'organisme de formation Datadocké en 2019.

4.2 Promotion et développement des formations en mode e-learning

Le RRCGE propose une offre de formations en réponse aux besoins des professionnels du Grand Est, en fait la promotion auprès des établissements membres du réseau et des professionnels de santé.

Il assure la promotion des formations e-learning pour les professionnels du 1^{er} recours GE sur les thèmes des soins de support (douleur, escarres et soins douloureux), oncopédiatrie, oncogériatrie, gestion des EI des chimiothérapies orales, posture éducative. Actuellement, ces formations sont accessibles gratuitement sur inscription pour les professionnels de santé du Grand Est.

L'élaboration de nouvelles formations est en cours sur la gestion des effets indésirables liés aux immunothérapies anticancéreuses (21 modules en cours de développement), ou prévue sur les thèmes suivants : préservation de la fertilité, formation des IDE libéraux, et tout autre besoin qui sera identifié dans l'intervalle.

4.3 Formations des IDE hospitalières et formations des préparateurs en pharmacie et pharmaciens des UCPC

- **Formation pour les personnels des pharmacies hospitalières :**

Proposée 2 fois par an sur Onco-TICE d'une durée de 30h30 en mode mixte (e-learning et présentiel) : 23 h d'apprentissage en e-learning (accès à la plateforme Onco-TICE depuis le lieu de travail) suivies d'une journée présentielle de 7h30 avec mises en situations pratiques. Les connaissances sont évaluées à l'issue de la formation.

Depuis l'ouverture de la plateforme multimédia Onco-TICE en 2008, **343** préparateurs en pharmacie et pharmaciens (dont 122 hors Lorraine) ont suivi cette formation encadrée par une équipe de formateurs responsables de la gestion d'une Unité Centralisée de Préparation des Chimiothérapies anticancéreuses (UCPC).

Par ailleurs, des projets pédagogiques destinés à la formation continue seront développés en 2020 :

- Réalisation d'une visite virtuelle d'une UCPC, projet en partenariat avec l'Université de Nancy. Un travail de mémoire est en cours par un étudiant en 5^{ème} année de pharmacie option industrie
- Tournages de 4 vidéos pédagogiques sur la visite d'UCPC équipées d'un isolateur, d'une hotte, d'un cytobox et sur le changement d'un tubing.

- **Formation IDE**

Proposée 1 fois par an sur la plateforme Onco-TICE d'une durée de 44 h et en mode mixte (e-learning et présentiel) Depuis 2013, cette formation a permis de former plus de **400** infirmier(e)s en Lorraine. Depuis 2016, l'accès à la formation est ouvert à l'ensemble des établissements de santé membres des réseaux du Grand Est.

Une refonte de son contenu permettant de la mettre à jour et de l'adapter aux attentes d'un public cible plus large est en cours. Afin de mener cette refonte, un CoPil Grand Est a été constitué. Les participants en sont les suivants : pharmacien et IDE du RRCGE, cadres infirmiers des établissements suivants : Centre Eugène Marquis de Reims, CH de Troyes, Clinique Louis Pasteur d'Essey-lès-Nancy, Centre Paul Strauss de Strasbourg.

Cette nouvelle version proposera 2 niveaux de formation :

- Niveau de base (14h en e-learning) : modules destinés à tout nouveau personnel infirmier prenant son poste dans un service en oncologie. Ouverture prévue en 2021
- Niveau de perfectionnement (44h en e-learning et présentiel) : modules destinés aux personnels infirmiers en poste depuis au moins 6 mois. Ouverture prévue en Mars 2021.

La refonte prévue en 2019-2020 concerne :

- 36 nouveaux modules en cours d'élaboration et 12 modules à mettre à jour (niveau de base)
- 38 modules en cours d'élaboration et 14 modules à mettre à jour (perfectionnement)

▲ **Sessions de formation dispensées en 2019**

- **formation de base pour les préparateurs en pharmacie et les pharmaciens hospitaliers** : 2 sessions réalisées en mars et septembre → 30 participants (1 pharmacien, 29 préparateurs). 29 reçus (certificat RRCGE). Pour la 1^{ère} fois, lors de la session de septembre, une connexion à distance par visio-conférence a été faite en journée présentiel (pour 4 stagiaires Bretons). Cette expérience était très réussie et sera poursuivie en 2020.
Evaluation : 100% des stagiaires satisfaits des mises en situation lors de la journée présentielle. 100% des stagiaires satisfaits de l'apport de connaissances par l'e-learning.
- **Formation spécialisée pour les infirmier(e)s hospitalier(e)s** : session réalisée au printemps avec ouverture de la plateforme du 25 mars au 31 mai 2019, et 2 journées présentielles les 16 et 17 mai → 51 participants (45 du Grand Est et 4 du Luxembourg).
Evaluation : 96% des stagiaires satisfaits des 2 journées en présentiel. 98% des stagiaires satisfaits de l'apport de connaissances par l'e-learning.

4.4 Formations déployées dans le cadre du projet PICTO

- **Formation à la gestion des effets indésirables des chimiothérapies orales** : cette formation e-learning gratuite pour les professionnels du GE est accessible sur inscription et s'adresse aux trinômes médecins, IDE et pharmaciens, notamment ceux du 1er recours.
 - 68 modules de cours disponibles
 - Mise à disposition de fiches médicaments « Patient » et « Professionnel » issues des fiches existantes (INCa, SFPO, OMEDIT ou réseaux de cancérologie) depuis 2017
 - 266 inscrits au 31/12/2019.
- **Sensibilisation à la posture éducative** : ce module gratuit de 10h (4h en e-learning et 2 soirées de 3h en partenariat avec EDULOR en ex-Lorraine) s'adresse aux professionnels lorrains et leur permet de capitaliser 10h s'ils souhaitent réaliser la formation ETP de 40h.
Cette formation, initialement financée sur fonds propres en ex-Lorraine en 2018 et 2019, sera déployée dans les autres territoires du GE une fois que des formateurs-relais seront identifiés et volontaires pour animer les sessions d'une part et que des financements seront obtenus d'autre part. Il est prévu d'organiser 52 sessions sur 3 ans si un financement Article 51 est obtenu (projet PICTO-Ako@dom).
 - 4 sessions organisées de février à novembre en 2019
 - 26 participants (21 pharmaciens d'officine, 1 préparateur en pharmacie hospitalière, 4 IDEL)

Ces deux formations s'intègrent au projet PICTO et pourraient être financées dans le cadre de l'Article 51 (cf. partie 6.4).



4.5 Formation continue pour les libéraux et Actions d'enseignement post-universitaire (post-EPU)

- **Echanges de pratiques**

Poursuite des sessions d'échanges de pratiques en cancérologie pour les professionnels de premier recours dans les territoires de l'ex-Champagne-Ardenne, en partenariat avec le réseau « Plateforme d'appui aux professionnels de santé ». Les thèmes sont proposés par les professionnels de 1er recours (dispositif d'annonce, effets secondaires des chimiothérapies, oncogériatrie ...).

A la demande des professionnels, poursuite des soirées post-EPU (oncogénétique, actualités en cancérologie ...), organisées par l'Antenne de Reims, seule ou en partenariat. En 2019, une soirée Actualité en oncologie a été organisée par le réseau (cf. partie 3.3).

- **Actualité en cancérologie**

Organisée le 9 octobre 2019 à Metz par l'AMMPPU (Association Médicale Mosellane de Perfectionnement Post Universitaire) sur le thème de la place de l'équipe ambulatoire dans le suivi des patients sous chimiothérapie, le RRCGE a fait une présentation intitulée « Le réseau régional de cancérologie : Quelle aide pour les MG du Grand Est ? » en présence d'une vingtaine de professionnels d'équipes de soins primaires (MG, pharmaciens d'officine et IDEL) du territoire de Metz.

4.6 Participation du RRCGE à certaines formations professionnelles ou universitaires

- **Ecole des Préparateurs en Pharmacie Hospitalière (EPPH) de Metz**

Ouverture par le réseau d'une session de formation dans le cadre du module 4 de Pharmacotechnie de l'EPPH de Metz. Le e-learning concerne l'enseignement des gestes pratiques de base des préparations injectables stériles, ainsi qu'une évaluation en ligne → 53 participants.

Le réseau assure également l'organisation et l'animation de 22 h de travaux pratiques.

- **Faculté de Pharmacie de Nancy**

Le réseau assure la coordination et la planification de l'ensemble des cours du DU de Pharmacie Oncologique, au nombre de 58 en 2019, et des intervenants ainsi que la mise à disposition de cours en e-learning pour les étudiants. Le réseau assure également un cours de 3h sur l'organisation de la cancérologie et le travail en réseau → 10 participants (4 pharmaciens hospitaliers, 2 pharmacien d'officine, 4 internes).

- **Institut de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) de Sarrebourg**

Le réseau a participé à un enseignement de 3h aux élèves infirmiers de 3^{ème} année sur le thème des Plans cancer et des réseaux régionaux de cancérologie en décembre 2019.

- **Institut de formation en soins infirmiers de Chaumont**

Le réseau a participé à un enseignement de 2h, en collaboration avec le CRCDC et la Ligue, auprès de 39 élèves infirmiers de 3^{ème} année sur le thème du plan cancer et de l'organisation de la cancérologie, des dépistages organisés et des missions de la Ligue en février 2019.

- **Coordination d'Intervention en Médecine Générale (CIMG) des Plateformes Territoriales d'Appui du Grand Reims et PTA des Ardennes**

La Coordination d'Intervention en Médecine Générale (CIMG) est un service des PTA des Ardennes et du Grand Reims qui a pour mission l'appui aux professionnels de santé de premiers recours, notamment les médecins généralistes, sur les situations complexes pour permettre aux patients de bénéficier des bonnes ressources au « bon moment ».

En juillet 2019 lors d'une 1/2 journée de formation, le réseau a participé à un enseignement de 2h auprès de 6 professionnels CIMG (profil médico-social) sur les thèmes du plan cancer et de l'organisation de la cancérologie (RRC, 3C, autorisations...), des dépistages organisés et des missions de la Ligue.

Mission 5. Recueil de données et évaluation des pratiques en cancérologie

5.1 Suivi et reporting des indicateurs d'activité annuels (RRC, DCC)

Dans le cadre du suivi et du reporting d'indicateurs d'activité, le RRCGE :

- Complète les tableaux de bord de suivi proposés par l'INCa, en lien avec les établissements et les 3C et participe aux travaux nationaux pilotés par l'INCa sur l'évolution des indicateurs et des tableaux de bord
- Participe aux travaux régionaux pilotés par l'ARS sur l'identification, la mise en place et le suivi d'indicateurs de suivi du PRS II
- Participe au suivi de la montée en charge du DCC.

▲ Réalisations 2019

- **Tableaux de bord 3C et RRC**

En 2019, l'INCa a planifié une évaluation des 3C à l'échelle nationale. Le cabinet d'audit PWC a été missionné pour procéder à une enquête par questionnaire auprès des quelques 230 3C français, auprès des réseaux régionaux de cancérologie et de certains représentants d'établissements. De ce fait, les tableaux de bord annuels 3C et RRC n'ont pas été administrés en 2019.

Le 2 décembre 2019, une nouvelle instruction N° DGOS/R3/INCA/2019/248 du 2 décembre 2019 relative à l'évolution des missions des réseaux régionaux de cancérologie permet d'asseoir les missions des RRC et de développer leur rôle d'appui aux ARS et aux professionnels de santé.

- **Tableau de bord du déploiement DCC Grand Est**

Les données relatives aux RCP et disponibles via e-RCP sont transmises par le RRC à chaque 3C (*cf partie 2.1*). Il appartient aux 3C de renseigner les autres données du tableau de bord.

Les données du tableau de bord DCC de l'année 2019 ont été transmises par les 3C mais aucune synthèse n'a été transmise par la DSSIS. Les données régionales agrégées ne sont pas disponibles à ce jour.

5.2 Evaluation des pratiques en cancérologie : études qualitatives

- **Auto-évaluation des UCPC**

Une évaluation régulière des pratiques en pharmacie notamment au sein des Unités Centralisées de Préparation en Chimiothérapie (UCPC) fait partie des axes de travail du réseau. Il s'agit d'une auto-évaluation à réaliser par l'équipe travaillant à l'UCPC, sous la validation du pharmacien référent. L'objectif est d'appliquer un questionnaire qualité pour évaluer les pratiques pharmaceutiques.

Le réseau a procédé à une simplification de la grille d'auto-évaluation existante. Ce travail de mise à jour des indicateurs ainsi que de la méthode d'évaluation a été réalisé en collaboration entre le réseau et un pharmacien hospitalier du CHR de Metz-Thionville. La grille simplifiée a été élaborée sous format informatique dans le web-logiciel Sphinx Declic. Il est prévu qu'elle soit administrée tous les 2 ans.

La nouvelle campagne d'autoévaluation a été lancée au premier trimestre 2019. Le questionnaire comporte 192 questions réparties en 4 items : Environnement, Gestion des risques, Patient-Produit, Personnel. Une analyse des réponses au questionnaire fera l'objet d'un rapport global régional et d'un rapport individuel par UCPC qui seront transmis aux établissements début 2020.

- **Mise en place des IQSS en cancérologie promus par l'INCa et la HAS**

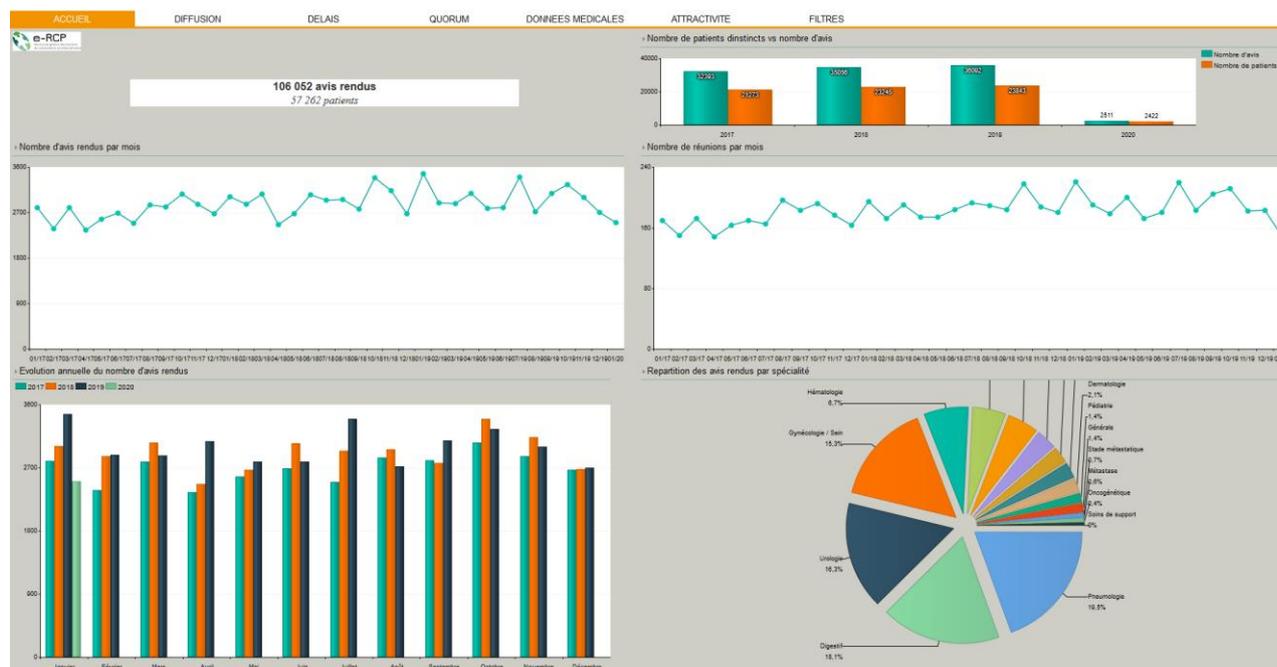
Le RRCGE a participé à l'élaboration des IQSS en 2018. En 2019, l'INCa a procédé à une phase de consolidation des indicateurs retenus en associant les registres du cancer au projet. Une phase de test pour évaluer la fiabilité, la faisabilité et la pertinence de ces indicateurs prévue en 2019, a été reportée par l'INCa à une date ultérieure.

- **Evaluation des RCP et outil CADRAN**

En partenariat avec le GIP Pulsy, le RRCGE a développé un Tableau de bord intégré à e-RCP, pour le suivi de l'activité des RCPs, l'outil CADRAN. L'outil est opérationnel pour consulter en temps réel les données statistiques de l'activité des RCP (pour les RCP de Lorraine et d'Alsace). Cet outil affiche les données statistiques anonymes à des fins de reporting d'indicateurs, notamment pour la montée en charge du DCC.

En 2019, des droits d'accès à l'outil ont été attribués aux 3C. Le réseau, en lien avec Pulsy, initie des développements similaires pour intégrer CADRAN à l'outil Web DCR utilisé en Champagne-Ardenne.

Les données de reporting seront disponibles en routine en 2020 permettant d'avoir une vision régionale globale de l'activité des RCP.



Capture d'écran de l'outil CADRAN (tableau de bord des RCP)

- **Démarche qualité régionale en cancérologie**

Le RRCGE a souhaité construire avec les 3C une démarche Qualité commune en cancérologie dans le périmètre Grand Est en prenant en compte leurs attentes et besoins. Pour ce faire, le RRCGE a organisé une visite de chacun des 16 « 3C » (5 Champagne Ardenne, 7 en Lorraine et 4 en Alsace) qui maillent le territoire. Pour formaliser les échanges, chaque visite est précédée de l'envoi d'une grille relative à la réalisation des missions du 3C, aux points forts et points faibles du 3C, et aux attentes du 3C vis-à-vis du réseau. Le RRCGE a assuré la visite de trois « 3C » fin 2019, les autres visites étant planifiées en 2020.

Une synthèse des grilles de visites sera réalisée afin de présenter aux instances du réseau, les principales difficultés rencontrées et les attentes des 3C ainsi qu'un plan d'action Qualité régional (cf partie 6.1).

- **Projet « Big Data » porté par le Cancéropôle Est**

Le Cancéropôle s'est rapproché en 2018 du RRC ALSACE CAROL au regard de son expérience acquise et des difficultés à mener les audits cliniques. L'objectif est de déterminer s'il est possible de réaliser une étude similaire à ces études cliniques à partir des données standardisées contenues dans des bases de données de type SNIIRAM ou PMSI. Le projet Big Data repose sur l'extraction de données par la CPAM, avec l'appui technique du CHU de Dijon ce qui permettrait d'observer des cohortes plus larges en un temps moindre plutôt que de rechercher les éléments dans les dossiers des patients.

La réussite de ce projet constitue un levier pour le RRCGE dont les missions sont de promouvoir les bonnes pratiques, d'évaluer la qualité des prises en charge et d'impulser une démarche qualité. En 2019, le Cancéropôle a poursuivi la fusion de bases de données relatives à la prise en charge des cancers du sein en ajoutant les données PMSI des HUS et du Centre Paul Strauss (nouvellement ICANS), celles de l'ADEMAS et du registre des tumeurs du Bas-Rhin. Il a défini une liste de critères qualitatifs de prise en charge. Des premiers résultats sont attendus en 2020. Le rôle du RRCGE reste à définir pour la suite du projet.

- **Participation du réseau à l'évaluation nationale des 3C par PWC**

En 2019, l'INCa a souhaité évaluer les 3C à l'échelle nationale. Le cabinet d'audit PWC a été missionné pour procéder à une enquête par questionnaire auprès des quelques 230 « 3C » français et des 17 RRC. Cette enquête a été complétée par un audit sur site d'une trentaine de 3C tirés au sort et d'une audition de directions d'établissements et de représentants de Réseau régional de Cancérologie.

Le RRC Grand Est et 3 établissements du GE ont fait partie des structures auditionnées par PWC. L'INCa communiquera en 2020 sur les résultats de cette évaluation et sur les nouvelles orientations relatives aux missions des 3C.

Mission 6. Coordination des acteurs et organisation des parcours

6.1 Animation des 3C

Le RRCGE a initié au cours du dernier trimestre 2019, une visite de l'ensemble des 16 « 3C » de la région Grande-Est. Le président, le médecin coordonnateur du réseau et le responsable de l'antenne territoriale ont rencontré en 2019 quatre 3C de Champagne-Ardenne (médecins coordonnateurs, représentants des directions des différents établissements composants le 3C, secrétaires de RCP...). Cette démarche permet de faire connaître le réseau dans sa nouvelle configuration et les projets en cours, de dresser un état des lieux de chaque 3C et de construire en partenariat une démarche Qualité commune en cancérologie sur le périmètre Grand Est. Cette démarche doit se poursuivre en 2020 avec en perspective la formalisation d'un rapport de visite mettant en exergue des projets qualité transversaux aux 3C et l'organisation d'une réunion plénière prévue en 2020.

Le RRCGE accompagne les 3C dans le remplissage des tableaux de bord de suivi proposés par l'INCa, en leur mettant notamment à disposition les données relatives aux RCP et aux PPS contenues dans les outils DCC régionaux.

6.2 Coordination ville-hôpital et appui aux dispositifs de coordination territoriaux

A la demande des acteurs territoriaux, les équipes du RRCGE s'impliquent auprès des professionnels de ville (participation aux instances des plateformes territoriales d'appui et des communautés professionnelles territoriales de santé, rencontre avec les coordinateurs des maisons de santé pluri professionnelles...).

Le RRC met à disposition des professionnels de ville certains outils leur permettant de prendre en charge les patients à domicile : référentiels en soins oncologiques de support et formations en e-learning (soins de support, gestion des EI liés aux thérapies orales, posture éducative, prise en charge en oncopédiatrie, évaluation oncogériatrique) notamment.

Le RRCGE, via son antenne de Reims, est membre de l'AG de l'Association d'Appui aux Professionnels de Santé qui est l'opérateur de 3 PTA sur le territoire. A ce titre, le RRCGE participe aux réunions du Conseil Territorial Stratégique (CTS) de chaque PTA. Ces lieux d'échanges avec les libéraux a permis de mettre en évidence en 2019 deux thématiques qui feront l'objet de groupes de travail : la coordination des acteurs hospitaliers et libéraux dans les parcours de patients sous traitement oral à domicile (PTA des Ardennes) et plus généralement l'interface ville-hôpital en cancérologie (PTA du Grand Reims - 1ère réunion début février 2020).

Le réseau a été sollicité pour avis et conseils par d'autres acteurs du territoire de Champagne Ardenne : Dr Jérôme SICARD (Action Croisée) et M. ALVES (IDEL en formation IPA projetant de développer une organisation territoriale dédiée aux parcours de prise en charge des patients atteints de cancer par les infirmiers de ville).

Des échanges avec RODA ont permis de convenir d'un partenariat à monter pour l'élaboration de l'annuaire régional des soins de support dont le RRCGE a prévu le développement en 2020. Les actions menées par RODA pour accompagner les patients sous thérapie orale (prévention des effets indésirables) dans le territoire alsacien seront valorisées dans le cadre de l'organisation des parcours prévus par le projet PICTO et AKO@dom (cf. partie 6.3).

Le RRCGE siège en tant que membre du conseil d'administration du réseau Nancy Santé Métropole.

Par ailleurs, le RRCGE représente les réseaux régionaux au sein du Conseil d'administration de CODAGE depuis août 2019. L'objectif est de préciser le rôle d'appui du RRCGE aux structures de coordination des territoires.

6.3 Organisation des parcours des patients sous chimiothérapie orale (projet PICTO - AKO@DOM)

Le RRCGE poursuit les projets territoriaux initiés antérieurement par les RRC Oncolor et Carol : PICTO et AKO@dom

Le projet PICTO est porté par le RRCGE en partenariat avec l'URPS Pharmaciens Grand Est et plusieurs établissements de santé. Il a pour objectif de proposer 4 séances d'accompagnement thérapeutiques du patient par

un pharmacien d'officine formé dans le cadre des prescriptions de chimiothérapies orales. Un test de faisabilité sur 13 officines a été mené en 2019.

Bilan de la phase d'expérimentation - fév-déc 2019 :

- 13 pharmacies tests :
 - o 12 pharmacies formées avec inclusion des patients depuis la ville
 - o 1 pharmacie formée avec inclusion des patients par hôpital
- 19 patients inclus :
 - o 6 patients sous chimiothérapies conventionnelles
 - o 13 patients sous thérapies ciblées
- Analyse sur 4 questionnaires patients
 - o Très satisfaits du temps d'échange avec les pharmaciens
 - o Vie quotidienne prise en compte
 - o Leur apporte connaissance et autonomie sur traitement
- Retour par échange téléphonique avec les pharmaciens d'officine
 - o La formation et l'encadrement des pharmaciens sont indispensables
 - o Projet permettant la valorisation du métier
 - o Position du pharmacien comme interlocuteur privilégié du patient
- Retour par mail des prescripteurs cancérologues
 - o Bénéfice d'un accompagnement personnalisé en ville pour les patients.

Le projet AKO@dom

Le projet est porté par le RRCGE en partenariat avec Les HUS, Continuum + et l'association Patients en réseau. Il a pour objectif de proposer aux patients les plus fragiles des visites à domicile par leur IDEL formé au suivi des effets indésirables. Les patients concernés sont ceux sous thérapie orale. Une centaine de patients des HUS a déjà bénéficié du dispositif.

Pour poursuivre les projets PICTO et AKO@dom, et à la demande de l'ARS Grand Est, le RRCGE a déposé en 2019 une demande de soutien financier au titre de l'Article 51 conjointement avec les HUS et la société Continuum+. L'objectif est de déployer des parcours intégrés innovants à l'échelle Grand Est permettant l'intervention à domicile d'infirmiers libéraux formés pour accompagner les patients les plus fragiles sous chimiothérapie orale (projet AKO@Dom) et de pharmaciens d'officine formés (projet PICTO) dans le cadre d'entretiens pharmaceutiques réalisés à l'officine. L'objectif est de prévenir et gérer les effets indésirables liés aux traitements, d'améliorer l'observance, la qualité de vie et de réduire les pertes de chance en tenant compte de critères de fragilités propres aux malades.

Le comité technique d'innovation en santé a validé le passage du projet en Accélérateur Article 51 planifié en janvier 2020. Les étapes ultérieures de l'instruction auront lieu courant 2020. En attendant, la prise en charge des patients des HUS et les formations PICTO en Lorraine se poursuivent grâce à des financements sur fonds propres des promoteurs.

6.4 Organisation des parcours des patients sous immunothérapie

Un comité de pilotage a été initié par le RRCGE pour identifier un réseau de correspondants spécialistes des toxicités immunologiques, pour mettre en place l'accès à une RCP de recours, et pour produire une formation e-learning sur la gestion des effets indésirables, destinée à tous les professionnels du Grand Est.

▲ Réalisations 2019

- Elaboration d'un annuaire Grand Est des référents spécialistes des toxicités immunologiques
- 8 modules de e-learning produits et 2 à finaliser début 2020.

AKO@DOM et les HUS prévoient en 2020 de développer dans une seconde phase du projet un 2ème parcours pour les patients sous immunothérapie. L'expérimentation de ce parcours sera initiée par les HUS en 2020 avant d'être proposée à d'autres établissements du GE. L'objectif est d'organiser la filière hospitalière de recours, et le suivi ville-hôpital, de dépister et traiter les événements indésirables (EI) potentiellement graves et de faciliter l'observance. Ce parcours s'appuie sur le suivi à domicile des patients sous immunothérapie par leur IDEL formée, complété par un suivi par l'IDEC hospitalière.

6.5 Développement des soins ambulatoires en cancérologie

Le RRCGE assure la coordination des travaux du Parcours Cancer du PRS II pilotés par l'ARS sur le thème des soins ambulatoires (objectif 9 du parcours Cancer du PRS II). Les outils organisationnels élaborés dans le cadre des travaux coordonnés par le RRCGE seront mis à la disposition des établissements (autorisés, associés, HAD, SSR et soins palliatifs) et professionnels de santé du GE. Ils concernent la gestion des chimiothérapies orales conventionnelles, les thérapies ciblées, les hormonothérapies, les immunothérapies.

6.6 Partenariat avec les 3 UCOG

Le RRCGE assure la coordination de certains travaux régionaux menés conjointement avec les UCOG. Ils concernent des référentiels de soins, des outils d'orientation vers l'avis oncogériatrique (échelle G8), des formations, et l'articulation avec les coordinations territoriales.

Le réseau poursuit les actions de communication et de promotion sur la prise en charge oncogériatrique, l'évaluation oncogériatrique, la lisibilité de l'offre de soins et la formation des médecins généralistes. Un item spécifique a été intégré en 2019 dans les outils DCC régionaux afin d'évaluer l'utilisation de l'échelle G8 et l'adressage des patients en consultations d'oncogériatrie.

Le réseau a participé à la journée de l'oncogériatrie, organisée par l'UCOG, qui s'est tenu le 14 novembre 2019 à Nancy. Il participe par ailleurs aux réunions du comité de pilotage de l'UCOG Lorraine.

6.7 Partenariat avec les OIR d'oncopédiatrie et les coordinations AJA

Les outils organisationnels élaborés dans le cadre des travaux antérieurs menés conjointement avec les équipes de références en oncopédiatrie seront mis à la disposition des établissements (autorisés, associés, HAD, SSR et soins palliatifs) et des professionnels de santé du GE via le site web du RRCGE. Ils concernent la coordination du parcours, la formation, l'information et la communication...

L'organisation de la prise en charge des AJA doit être améliorée afin de faciliter la coordination entre pédiatres et cancérologues adultes. L'antenne d'Alsace, en 2018, a financé le développement d'une application spécifique «ONKO-TnT» destinée aux AJA qui leur permet de mieux gérer leur maladie et les sensibilise à l'intérêt de l'ETP. Une fois la faisabilité et l'intérêt démontrés, cet outil pourrait être mutualisé dans le cadre GE (*cf. partie 2.6*).

Fin 2019, une étude d'évaluation de l'application auprès d'un panel de jeunes patients a débuté. Une soixantaine d'inclusions sont prévues avec des résultats attendus fin 2020. Le RRCGE a procédé à l'embauche d'un ARC pour mener à bien cette phase du projet. L'application numérique ONKO-TnT évoluera pour tenir compte des remarques et attentes des patients.

Il s'agit d'une première phase de recherche en vue d'un essai national impliquant une dizaine de centres AJA en France.

6.8 Partenariat avec les réseaux d'Oncogénétique

Le réseau épaulé les réseaux d'oncogénétique (OncoGenetAvenir et GENEAL) dans l'organisation de soirées de formation à destination des professionnels qui assurent le suivi des familles à risque. Ces soirées de sensibilisation concernent les gynécologues, radiologues, pathologistes et oncologues pour les cancers du sein/ovaire d'une part et les HGE, chirurgiens, oncologues, médecins généralistes et biologistes pour le cancer colorectal d'autre part. Plusieurs soirées ont été organisées en partenariat à Reims, Strasbourg, Nancy et Metz en 2019.

6.9 Accès à la préservation de la fertilité (PDF) en cancérologie

Le RRCGE assure :

- la coordination entre les filières cancérologie et spécialistes de la fertilité grâce à la diffusion des outils organisationnels élaborés en 2018 par le groupe de travail GE : charte pour les établissements autorisés en cancérologie, fiches de liaison pour les spécialistes en cancérologie, workshop régional.
- une traçabilité de l'accès à la PDF grâce à ses outils de gestion des RCP. Un item spécifique a été intégré en 2019 dans les outils DCC régionaux afin d'évaluer l'information donnée aux patients et leur orientation vers les consultations de préservation de la fertilité.
- la promotion de l'accès à la préservation de la fertilité pour les patients atteints de cancer : une mise à jour des outils de communication a été réalisée en 2019.

En 2019, afin de mieux cerner les besoins et attentes des professionnels, une enquête en ligne a été réalisée par l'antenne alsacienne. Les résultats colligés ont permis d'élaborer un programme adapté et attractif pour cette première journée thématique du Grand Est planifiée en juin 2020 à Strasbourg. Cette journée sera co-organisée avec l'ARS Grand Est.

Après validation de la nouvelle identité nominale et visuelle du RRCGE en 2020, il est prévu de diffuser des outils d'information et de sensibilisation (affiches, flyers, plaquettes) auprès des professionnels de santé (hospitaliers, spécialistes libéraux et médecins généralistes) et des patients (flyers).

6.10 Coordination des filières d'hématologie

Dans le cadre de l'universitarisation du CHR de Metz-Thionville, les équipes d'hématologie du CHRU de Nancy et du CHR de Metz-Thionville ont entamé une réflexion pour mettre en place une organisation en réseau entre les équipes de références de Nancy et Metz et les équipes de 8 établissements périphériques dans lesquels ils assurent des consultations dites « avancées ». L'objectif est d'améliorer les parcours des malades, de coordonner les professionnels entre eux, de partager les mêmes référentiels de soins, de favoriser l'inclusion dans les essais cliniques, de former les équipes et de promouvoir des expérimentations en e-santé/télésanté. L'ARS est favorable à cette expérimentation qui, si elle est concluante, devrait être mise en œuvre dans les autres territoires du Grand Est. Le RRCGE s'est impliqué dans les travaux de réflexion sur les modalités d'organisation de cette filière avec le souhait que, si l'expérience lorraine est réussie, ce modèle d'organisation pourrait être proposé aux autres équipes d'hématologie du Grand Est.

6.11 Projet Cancer Solidarité Vie (CSV) : contribution à l'accompagnement des malades et de leurs proches à domicile

L'association Cancer Solidarité Vie (CSV), créée en décembre 2017 grâce au soutien de l'ARS Grand Est, est hébergée depuis l'embauche d'un chef de projet en août 2018 dans les locaux du siège du RRCGE. Le RRC Oncolor a été un des membres fondateurs de l'association CSV et contribue au fonctionnement de ses instances. Le RRCGE participe à ses instances (les 2 médecins du RRCGE sont respectivement, trésorier et secrétaire du conseil d'administration) et son pilotage.

L'objet de l'association CSV est de développer une plateforme numérique et humaine pour accompagner les malades et leurs proches dans leurs besoins de la vie quotidienne à domicile, en complémentarité des dispositifs existants. L'objectif est d'améliorer l'information des malades et de leurs aidants, de rendre lisible l'offre de services et d'accompagnement et de s'appuyer sur le tissu local, public, privé et associatif, susceptible d'épauler les malades et leurs proches dans leurs besoins au quotidien. Un premier périmètre d'expérimentation territoriale est prévu en 2020 en ex-Lorraine. Si le projet CSV fait la preuve de sa faisabilité et de son efficacité, cette organisation sera développée dans un périmètre Grand Est et pourrait rejoindre l'offre de service du réseau.

En 2019, des rencontres associant le réseau ont eu lieu auprès des acteurs et partenaires potentiels, afin de mieux identifier les informations et ressources à référencer sur la plate-forme CSV et de construire des partenariats de travail. Par ailleurs, des recherches de financement publics et privés ont été menées.

Trois rencontres avec les responsables de l'ARS ont eu lieu en 2019, afin de faire part des avancées du projet, et de demander une prolongation de la convention, qui trouvait son échéance le 31/12/19. Celle-ci a été accordée pour une année supplémentaire, afin de permettre une expérimentation effective de l'outil numérique.

6.12 Projet Cancer et Handicap : collaboration avec l'ADAPEI

Le réseau alsacien CAROL et l'Association des Papillons Blancs d'Alsace (ADAPEI) ont fait le constat, en 2018, des difficultés d'accueil et de prise en charge des personnes en situation de handicap mental par méconnaissance du handicap et par absence d'outils facilitant la communication. La coordination entre les établissements de santé et les structures d'accompagnement et d'accueil de ces personnes est quasi inexistante.

Le réseau et l'ADAPEI ont élaboré un pré-projet et ont déposé, à l'ARS Grand Est une demande de soutien pour la mise en place d'un "Dispositif d'appui à la prise en charge des personnes en situation de handicap mental, atteintes de cancer". Le dossier sera présenté aux Comités Technique puis Stratégique Innovation de l'ARS Grand Est début 2020.

6.13 Coordination avec les équipes d'éducation thérapeutique (ETP)

Le RRCGE s'est rapproché de certaines équipes souhaitant développer des programmes d'ETP en cancérologie : promotion du référentiel ETP auprès des équipes hospitalières d'Alsace, coordination avec l'équipe AJA des HUS (projet Onco TNT), accompagnement des équipes souhaitant développer le programme régional FACE (Espace Santé du pays de Remiremont, Maison des Réseaux de santé du Lunévillois, CH de Verdun et UTEP de Châlons en Champagne).

6.14 Coordination avec les structures de gestion du dépistage autorisé

Le RRCGE contribue à promouvoir le dépistage organisé des cancers dans certaines actions de formation. Il a contribué au fonctionnement du conseil d'administration de l'ADECA 54 et a été élu comme administrateur du CRCDC en janvier 2020.

Une réflexion est en cours sur la mutualisation éventuelle d'un poste de chargée de communication afin d'optimiser les messages sur le thème du cancer, considérant que le public cible est largement identique entre les 2 structures.

6.15 Appui à l'ARS Grand Est : élaboration et mise en œuvre du PRS 2

En 2019, le réseau a participé aux travaux du groupe de pilotage du PRS, notamment à la réalisation d'une enquête auprès des établissements autorisés du GE dont l'objectif était d'établir un état des lieux sur les organisations et les parcours (coordination, soins de support, PPS, chimiothérapie ambulatoire).

Le réseau a contribué aux travaux de plusieurs groupes externes :

- Animation du groupe de travail sur les Soins ambulatoires (chirurgie, chimiothérapie) : 3 réunions en 2019
- Animation du groupe de travail sur l'oncogénétique : 2 réunions en 2019
- Animation du groupe de travail sur le PPS et les soins de support : 1 réunion en 2019
- Participation à 2 autres groupes de travail sur les thèmes de l'oncogériatrie (2 réunions) et de la coordination en cancérologie (pas de réunion en 2019).

Le RRCGE poursuit les actions engagées en 2018 à la demande de l'ARS sur l'accès à la préservation de la fertilité (*Cf. partie 6.9*).

Le RRCGE a géré à la demande de l'ARS la répartition des crédits AQTC destinés à indemniser les médecins libéraux participants aux RCP dans le territoire lorrain (*Cf. partie 1.2*).

6.16 Coopération et coordination nationale

• Participation aux travaux pilotés par l'INCa

Le médecin coordinateur et le médecin en charge du système d'information participent aux travaux INCa sur les thèmes suivants : Tableaux de bord des RRC / 3C et évolution des missions des RRC et des 3C, Indicateurs Qualité et Sécurité des Soins (IQSS) d'une part et Indicateurs DCC, PPS et fiches RCP d'autre part.

Le Réseau contribue à la production de référentiels nationaux :

- Le RRC GE est partenaire de la SF-ORL pour élaborer un référentiel national sur les cancers des VADS soutenu par l'INCa dans le cadre d'un appel à projet dédié. Le projet d'une durée de 2 ans a été déposé à l'INCa en octobre 2017. Les travaux ont débuté en mai 2018. En 2019, les Docteurs Véronique BLOCK et Isabelle KLEIN du RRCGE ont participé à 2 réunions du comité scientifique et ont animé 4 réunions du comité de pilotage.
- Les 5 RRC de la région Est ont été associés à la réponse de la SFSPM en 2016 pour produire un référentiel national sur le cancer du sein. Le pilotage du projet a été repris en 2018 par l'INCa et après une nouvelle version de la réponse de la SFSPM, ce sont les Docteurs Véronique BLOCK et Isabelle KLEIN qui représentent les RRC dans le groupe de pilotage qui s'est réuni pour la 1^{ère} fois en janvier 2019. Le RRCGE a participé à 2 réunions en 2019.
- Le RRC ONCOLOR a coordonné en 2017 la réponse pour le Grand Est en partenariat avec l'OMEDIT Grand Est pour l'élaboration de recommandations sur la gestion des effets indésirables des chimiothérapies orales, plus précisément sur les inhibiteurs de tyrosine kinase anti CD4/6 (palbociclib, ribociclib, abémaciclib). Après une instruction du dossier par l'INCa pendant 2 ans, le projet n'a pas été retenu comme les 3 autres dossiers proposés par les RRC et les OMDEDITs (AURA, Nouvel Aquitaine, OncoPays de Loire), l'INCa reprenant à sa charge le pilotage de ces recommandations.

Le réseau, en présence de représentant de l'ARS et de PULSY, a accueilli le 13 novembre une équipe INCa chargée de réaliser un état de lieux des DCC en région. Une présentation des 2 outils disponibles dans notre territoire et une mise en perspective ont été réalisées.

Le président et le médecin coordinateur du RRCGE ont contribué à l'évaluation nationale des 3C via un questionnaire administré par PWC. Le RRC GE est également l'un des 3 RRC à avoir été auditionné par PWC en 2019 sur le fonctionnement, l'organisation et sur les perspectives d'évolution des missions des 3C.

• Participation aux travaux de l'ACORESCA

L'ACORESCA est l'association des coordinateurs de réseaux de cancérologie ouverte aux représentants de tous les Réseaux régionaux ou territoriaux de cancérologie de France. Elle constitue un lieu de partage d'expériences et une force de propositions pour alimenter les échanges avec l'INCa, la DGOS et la DSISS notamment. Les 4 praticiens du RRCGE sont impliqués dans 9 groupes de travail sur les 13 existants. En 2019, le réseau a participé aux groupes de travail sur les référentiels nationaux, les recommandations sur la gestion des effets indésirables des chimiothérapies orales, les IQSS et les indicateurs DCC.

Les perspectives liées à l'évolution des missions des RRC

L'instruction DGOS/R3/INCA/2019/248 du 02 décembre 2019 relative à l'évolution des missions des réseaux régionaux de cancérologie permet de conforter le rôle du réseau régional comme un acteur important dans l'organisation de la cancérologie régionale (accompagnement des professionnels et des établissements de santé, coordination des acteurs, qualité et efficience des organisations et des pratiques de soins, accompagnement des politiques régionales).

Le réseau doit être aussi en capacité d'évoluer pour répondre aux nouveaux besoins des patients et des professionnels, notamment dans le cadre du virage ambulatoire, des nouveaux dispositifs de coordination des parcours de soins et des innovations en matière de soins et d'organisation particulièrement déterminants en cancérologie.

Il doit renforcer son rôle d'appui auprès des professionnels de santé et apporte son expertise dans la mise en œuvre de la politique régionale de santé menée par l'ARS. Ses compétences en matière d'ingénierie organisationnelle et de gestion de projets en santé le positionnent comme un levier au service des patients afin de leur garantir des parcours de soins de qualité, sécurisés, fluides et équitables quel que soit leur lieu de vie dans la région.

Représentation du RRCGE

Le RRCGE, dans le cadre de ses missions, est représenté dans les instances suivantes :

Organisme	Représentation du RRCGE	
ACORESCA <i>(Association des COordinateurs de RESeaux de Cancérologie)</i>	Membre du Conseil d'Administration	
ADECA 54 <i>(Association pour le Dépistage des Cancers en Meurthe et Moselle)</i>	Membre du Conseil d'Administration	
Association d'appui aux professionnels de santé - Champagne Ardenne	Membre de l'Assemblée générale	
Cancéropôle Est	Membre de l'AG	
Centre de soins infirmiers (Châlons en Champagne)	Membre de l'Assemblée générale	
CODAGE <i>(Collectif des Dispositifs d'Appui Grand est)</i>	Membre du Conseil d'Administration	
CPTS de la Métropole Nancéienne	Membre de l'Assemblée Générale	
CSV <i>(association Cancer Solidarité Vie)</i>	Membre du Bureau du Conseil d'Administration	
MRSL <i>(Maison des réseaux De Santé du Lunévillois)</i>	Membre du Conseil d'Administration	
NSM <i>(Nancy Santé Métropole)</i>	Membre du Conseil d'Administration	
Réseau RODA <i>(Réseau Oncologique D'Alsace)</i>	Membre du Conseil d'Administration	

Plateforme Territoriale d'Appui (Ardennes)	Membre du CTS	
Plateforme Territoriale d'Appui (Reims)	Membre du CTS	
Réseau Sport-Santé Bien-Être (Reims)	Membre de l'Assemblée générale	
Réseau de santé gérontologie et soins palliatifs (Reims)	Membre de l'Assemblée générale	
SRA Grand Est (<i>Structure Régionale d'Appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients</i>)	Membre du Conseil d'Administration	

Deuxième partie : l'organisation du RRCGE

Les membres actifs du RRCGE

L'association est composée de 127 membres actifs répartis en quatre collèges :

- **Collège 1 : Les établissements de santé autorisés en oncologie (59 membres)**

Ce collège est composé des établissements de santé et des centres de radiothérapie autorisés pour le traitement du cancer, assurant une offre diagnostique et thérapeutique spécialisée au sein d'un territoire de santé.

- **Collège 2 : autres établissements de santé associés et de proximité participant à la prise en charge des patients atteints de cancer et structures ou établissements de soins à domicile (33 membres)**

Ce collège est composé :

- des établissements de santé associés, qui participent à la prise en charge de proximité des patients atteints de cancer. Il s'agit d'établissements de santé qui participent à la prise en charge de proximité de personnes atteintes de cancer en association avec un titulaire de l'autorisation, en appliquant des traitements de chimiothérapie prescrits par un titulaire de l'autorisation ou en réalisant le suivi de tels traitements. L'établissement de santé concerné passe nécessairement une convention avec un ou plusieurs établissements de santé autorisés.
- des autres établissements ou structures qui participent à la prise en charge de proximité des patients atteints de cancer au titre de soins de suite, réadaptation ou soins palliatifs, et des structures de soins à domicile tels que HAD, SSIAD, ...
- des réseaux de soins territoriaux.

- **Collège 3 : représentants des professionnels de santé (URPS) et des structures de coordination territoriales ou régionales impliquées dans la prise en charge de patients atteints de cancer (18 membres)**

Ce collège regroupe les organisations professionnelles représentant les professions de santé, et toutes structures de coordination territoriales ou régionales impliquées directement ou indirectement dans la prise en charge de patients atteints de cancer, à savoir :

Concernant les organisations professionnelles représentant des professions de santé, de représentants des :

- URPS Médecins ;
- URPS Pharmaciens ;
- URPS IDE ;
- URPS kinésithérapeutes ;
- URPS chirurgiens-dentistes ;
- URPS sages-femmes.

Concernant les structures de coordination territoriale ou régionale impliquées dans la prise en charge de patients atteints de cancer, ce collège est composé de représentants:

- des PTA ;
- de la structure régionale de dépistage ou des associations de dépistage des cancers ;
- des 3C non représentés par un établissement ;
- de réseaux et structures de coordination territoriales ou régionales impliquées directement ou indirectement dans la prise en charge de patients atteints de cancer ;
- des Registres des cancers.

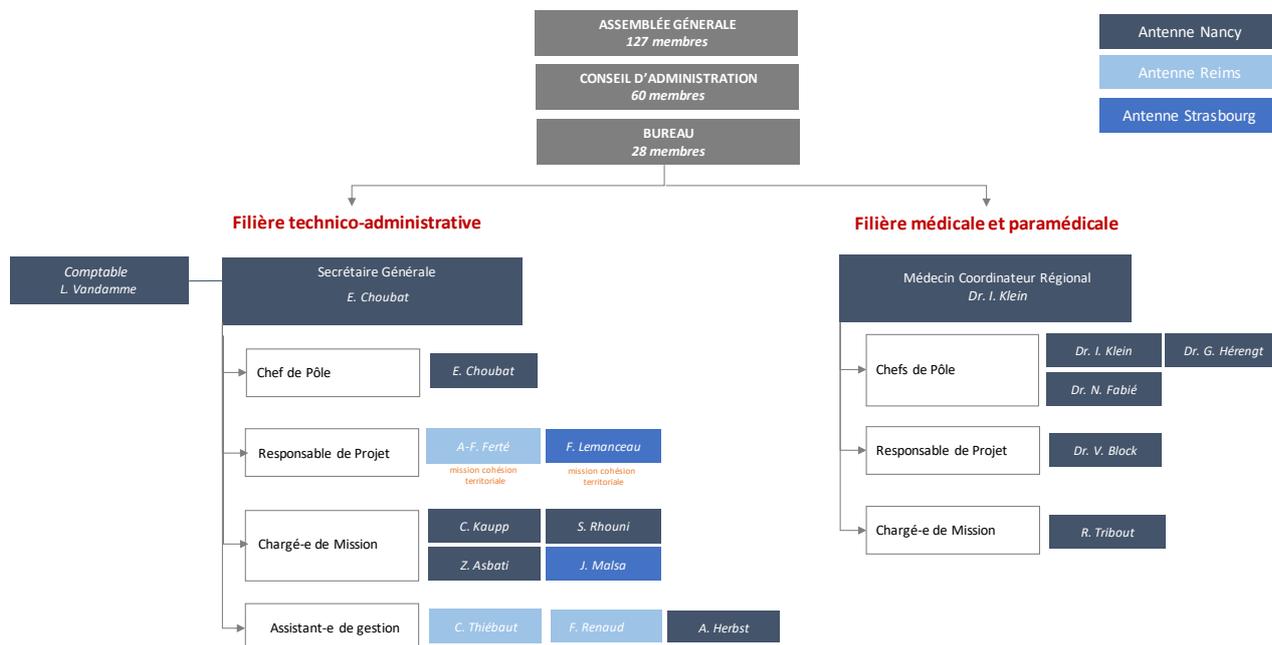
- **Collège 4 : représentants des associations de patients et d'usagers (17 membres)**

Ce collège est composé des associations de patients et d'usagers, dont les missions incluent la lutte contre le cancer.

Chacune des structures « membres actifs » de l'association est représentée en Assemblée Générale par son représentant légal qui exerce le droit de vote.

L'équipe de coordination du RRCGE

Au 31 décembre 2019, l'équipe en charge des activités et projets portés par le RRCGE, est composée 16 professionnels (pour 14,64 ETP)



Les équipes intervenant sur les 3 antennes du RRCGE (Nancy, Reims, Strasbourg) sont réparties au sein de deux filières : médicale et paramédicale d'une part, technico-administrative d'autre part :

PERSONNEL MEDICAL ET PARAMEDICAL :

- **Salariés du RRCGE : 2,68 ETP**
 - 1 médecin coordonnateur : Dr Isabelle Klein
 - 1 responsable de projets : Véronique Block
 - 1 chargée de mission « formation » : Rachel Tribout
- **Personnel mis à disposition (CHRU Nancy) : 2 ETP**
 - 1 chef de Pôle « systèmes d'information » : Dr Gilles Hérenge
 - 1 chef de Pôle « pharmacie » : Nathalie Fabié

PERSONNEL ADMINISTRATIF ET TECHNIQUE :

- **Salariés du RRCGE : 9,96 ETP**
 - 1 secrétaire générale : Emmanuelle Choubat
 - 1 comptable : Laetitia Vandamme
 - 2 responsables de projets / référents territoriaux : Anne-France Ferté / Frédéric Lemanceau
 - 4 chargés de missions : Carole Kaupp / Samia Rhouni / Zeina Asbati / Jérémy Malsa
 - 3 assistantes de gestion : Catherine Thiébaut / Florence Renaud / Alexandra Herbst

Les fonctions

PERSONNEL MEDICAL ET PARAMEDICAL :

Médecin coordinateur : praticien responsable de la filière médicale dont il gère le fonctionnement afin de mettre en œuvre la stratégie de développement du réseau. Définit les objectifs opérationnels de cette politique pour améliorer la coordination entre les professionnels de santé et la prise en charge des patients. Conçoit et dirige la mise en œuvre de nouveaux projets et s'assure de leur faisabilité. Rend compte des activités du réseau aux instances du réseau et répond à des fonctions d'expertise. Le médecin coordinateur participe à l'orientation des plans d'actions en lien avec les instances du RRCGE, les autorités de tutelles et les partenaires institutionnels.

Responsable de projets (pluridisciplinarité) : praticien responsable du travail d'élaboration, d'actualisation et d'implémentation des recommandations de bonnes pratiques en cancérologie à destination des professionnels de santé. Il supervise les actions proposées par l'INCa en matière de recommandations : identification d'experts régionaux, participation à l'élaboration, organisation de la phase de relecture et promotion des recommandations nationales. Il gère le référencement des essais cliniques via le registre et les outils numériques du réseau, en lien avec les établissements de santé de la région

Chargée de mission « formation » : professionnel de santé en charge de l'analyse des besoins, de l'élaboration des contenus et de l'organisation des sessions dans le domaine de la formation destinée aux IDE.

Chef de Pôle « systèmes d'information » : praticien responsable de la conception et la mise en œuvre des activités et des outils numériques communs proposés par le réseau. Il anime le déploiement des outils auprès des professionnels. Il anime l'équipe du pôle placée sous sa responsabilité fonctionnelle et accompagne les administrateurs du réseau dans les décisions de développement et d'évolutions du SI.

Chef de Pôle « pharmacie » : praticien responsable de la conception et de la mise en œuvre des activités et des projets pour améliorer la qualité et la sécurité des pratiques et l'organisation du circuit du médicament. Il anime des groupes de travail collaboratifs impliquant des pharmaciens hospitaliers et libéraux. Il coordonne l'ensemble des formations proposées par le réseau. Il anime l'équipe du pôle placée sous sa responsabilité fonctionnelle.

PERSONNEL ADMINISTRATIF ET TECHNIQUE :

Secrétaire Général : garant de la fiabilité de l'organisation administrative, sociale, financière et juridique de la structure. Aide au pilotage opérationnel des actions menées par le réseau dans le cadre d'une collaboration étroite avec le médecin coordinateur régional. Responsable de la filière administrative et technique dont il assure le fonctionnement.

Responsable de projets / référent territorial : responsable par délégation du chef de pôle de la conception et de la gestion de projets qui lui sont confiés. Sa mission de référent territorial permet de faciliter la mise en œuvre de la politique régionale du réseau en favorisant, sur son territoire, les synergies entre les acteurs et l'équipe de coordination. Il participe à la promotion des activités du réseau, et contribue à l'émergence de nouveaux projets grâce à sa proximité avec les professionnels de son territoire

Chargé de mission : organise, met en œuvre et assure le suivi des activités qui lui sont confiées selon ses attributions (système d'information, pharmacie, formations, qualité, référentiels, ...). Il travaille en appui des responsables de projets et chefs de pôle.

Assistant de gestion : assure la gestion des actions qui lui sont confiées, dans des domaines administratifs ou techniques. Participe au développement des projets (système d'information, infographie, communication ...) et en assure le suivi.

Comptable : réalise la comptabilité générale du réseau, et prépare la clôture des comptes annuels. Assure, en étroite collaboration avec la secrétaire générale le traitement administratif et social de l'association.

Réseau Régional de Cancérologie Grand EST

Annexes

Annexe 1	Textes réglementaires de référence	P 41
Annexe 2	Posters présentés au Congrès National des RRC (Rennes, 4 et 5 octobre 2019)	P 43
Annexe 3	Couverture du pocket du référentiel sein 2019	P 47

Annexe 1 : Textes réglementaires de référence

- Instruction n° DGOS/R3/INCA/2019/248 du 02 décembre 2019 relative à l'évolution des missions des réseaux régionaux de cancérologie. *INCa le 10 décembre 2019.*
- Evolution du dispositif d'annonce d'un cancer, référentiel organisationnel. *INCa le 23 octobre 2019.*
- Le nouveau programme personnalisé de soins (PPS). Principes généraux d'utilisation et éléments fondamentaux. *INCa le 23 octobre 2019.*
- Modèle de plan personnalisé de coordination en santé (PPCS). *HAS, INCa le 23 octobre 2019.*
- La loi relative à l'organisation et la transformation du système de santé. *Ma santé 2022. IRDES. Sept 2019.*
- Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale 2020. Publié le 30 septembre 2019.
- Synthèse - Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018. *INCa - Santé Publique France le 09 juillet 2019.*
- Autorisation en chirurgie du cancer. *INCa le 24 juin 2019.*
- Ma Santé 2022. Un engagement collectif. « Où en sommes-nous des mesures d'accès aux soins dans les territoires ? » https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_de_presse_acces_aux_soins_avril2019_vdef.pdf
- Cancer du sein : indicateurs de qualité et de sécurité des soins. *INCa le 26 avril 2019.*
- Cancer colorectal : indicateurs de qualité et de sécurité des soins. *INCa le 25 avril 2019.*
- Plan Cancer III - 5° Rapport au Président de la République. *INCa le 08 avril 2019.*
- La conciliation des traitements médicamenteux en cancérologie. Sécuriser la prise en charge médicamenteuse du patient lors de son parcours de soins. *HAS, INCa le 28 mars 2019.*
- Circulaire N° SG/2018/106 du 13 avril 2018 relative au cadre d'expérimentation pour les innovations organisationnelles prévu par l'article 51 de la LFSS pour 2018. Ministère des solidarités et de la santé.
- Article L1434-12 modifié par la Loi n°2019-774 du 24 juillet 2019 - art. 22. Organisation, composition structurelle et fonctionnement des Communautés professionnelles territoriales de santé : Code de la santé publique Art. L. 1434-12 et s.
- Création de l'Association Réseau Régional de Cancérologie Grand Est. *Journal Officiel. Annonce n°853 – Préfecture de Meurthe-et-Moselle, le 5 juillet 2018.*
- Le Projet Régional de Santé (PRS) 2018-2028 / Schéma régional de santé et PRAPS 2018-2023. ARS Grand Est. Publication Juin 2018.
- Instruction n° DGOS/R3/INCa/2017/62 du 23 février 2017 relative à l'amélioration de l'accès aux soins de support des patients atteints de cancer.
- Évolution des missions des réseaux régionaux de cancérologie - document INCa d'appui à la décision, décembre 2016.
- Instruction N° DGOS/R5/2016/392 du 2 décembre 2016 relative aux équipes de soins primaires (ESP) et aux communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS).
- Rapport d'expertise INCa - Axes opportuns du panier de soins oncologiques de support - 7 novembre 2016.
- Rapport d'expertise INCa: Parcours de soins d'un patient traité par anticancéreux oraux - 7 novembre 2016.
- Evaluation de 10 ans de politique de lutte contre le cancer 2004-2014. Haut Conseil de la Santé Publique, avril 2016.
- Recommandations et référentiels nationaux de bonnes pratiques cliniques en cancérologie : mise en place d'une procédure de labellisation. *INCa – 27/05/2016.*
- Circulaire n° SG/2016/165 du 23 mai 2016 relative aux modalités de mise en œuvre du fonds d'intervention régional en 2016.
- Instruction n° SG/DSSIS/INCa/2016/109 du 5 avril 2016 relative à l'actualisation pour 2017 de la cible du système d'information du dossier communicant de cancérologie (DCC).
- RCP : les informations minimales requises réunies dans une fiche informatisée. *INCa, ASIP – 25/01/2016.*
- Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement.
- Instruction N° DGOS/R3/2014/235 du 24 juillet 2014 relative à l'engagement d'une seconde phase d'expérimentation du dispositif des infirmiers de coordination en cancérologie
- Plan cancer 2014-2019 - Garantir un accès aux soins équitable : <http://www.gouvernement.fr/action/le-plan-cancer>.
- Décision n° 2013-0321 du 10 juin 2013 portant identification des Centres de Coordination en Cancérologie (3C) en Lorraine.

- Instruction n° DGOS/PF3/2012/349 du 28 septembre 2012 relative au guide méthodologique « améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ».
- Décision n° 2011-53 du 23 décembre 2011 portant identification des Centres de Coordination en Cancérologie (3C) en Lorraine.
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
- Les recommandations relatives aux relations entre les établissements autorisés pour la pratique de la chimiothérapie et les établissements dits « associés » (INCa – 6 mars 2009).
- Critères d'agrément pour la pratique de la radiothérapie externe publiés le 16 juin 2008 par l'INCa.
- Critères d'agrément pour la pratique de la chimiothérapie publiés le 16 juin 2008 par l'INCa.
- Critères d'agrément pour la pratique de la chirurgie des cancers publiés le 16 juin 2008 par l'INCa.
- Décret n° 2008-559 du 13 juin 2008 relatif à l'INCa
- Circulaire n° DHOS/CNAMTS/INCa/2007/357 du 25 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie.
- Arrêté du 29 mars 2007 fixant les seuils d'activité minimale annuelle applicables à l'activité des soins de traitement du cancer
- Décret n° 2007-454 du 25 mars 2007 relatif aux conventions et aux liens unissant les membres de certaines professions de santé aux entreprises et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)
- Décret n° 2007-389 du 21 mars 2007 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins du traitement du cancer
- Décret n° 2007-388 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer modifiant le code de santé publique (dispositions réglementaires)
- Circulaire n° DGOS/03/CNAM/2007/88 du 2 mars 2007 relative aux orientations de la DGOS et de la CNAMTS en matière de réseaux de santé et à destination des ARH et des URCAM
- Recommandations INCa de novembre 2005 portant sur le dispositif d'annonce
- Décret n° 2005-434 du 06 mai 2005 relatif à l'organisation et à l'équipement sanitaire et modifiant le code de la santé publique : « sont soumis à l'autorisation prévue à l'article L.6122-1 les activités de soins y compris lorsqu'elles sont exercées sous la forme d'alternatives à l'hospitalisation, et les équipements matériels lourds énumérés ... »
- Circulaire n° DHOD/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie
- Arrêté du 20 décembre 2004 fixant les conditions d'utilisation des anticancéreux injectables inscrits sur la liste prévue à l'article L. 5126-4 du code de la santé publique
- Décret n° 2004-1289 du 26 novembre 2004 relatif à la liste des activités de soins et équipements matériels lourds soumis à autorisation
- Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie
- Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique
- Circulaire n° 161 DHOS/0/2004 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique
- Plan Cancer : 2003-2007. 70 mesures autour de six axes : renforcement de la prévention, amélioration du dépistage, développement de la qualité des soins, accompagnement social, formation des professionnels, recherche
- Circulaire n°DHOS/03/DSS/CNAMTS/2002/610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé, en application de l'article L.6321-1 du code de la santé publique et des articles L.162-43 à L.162-46 du code de la sécurité sociale et des décrets (n°2002-1298 du 25 octobre 2002) relatif au financement des réseaux et (n°2002-1463 du 17 décembre 2002) relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation des réseaux de santé
- La loi n° 2002-303 du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et particulièrement son chapitre V : « Réseaux »

Annexe 2 : Posters présentés lors du congrès des réseaux de cancérologie



10^e CONGRÈS NATIONAL DES RÉSEAUX DE CANCÉROLOGIE
3 & 4 octobre 2019 | La Courtois des Jacobins, Rennes

PICTO
Pharmaciens en Interventions Coordonnées pour le suivi des Thérapies Orales anticancéreuses

ENTRE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT ET LES ENTRETIENS PHARMACEUTIQUES EN CANCÉROLOGIE : L'ACCOMPAGNEMENT THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT – LE PROJET PICTO



Réseau Régional de Cancérologie Grand Est

N. Fabié⁽¹⁾, V. Noirez⁽²⁾, F. Masson⁽²⁾, C. Wilcke⁽³⁾, J. Gravoulet⁽³⁾, R. Tributou⁽¹⁾, C. Kaupp⁽¹⁾, I. Klein⁽¹⁾, TD. Nguyen⁽⁴⁾

(1) RRCGE, 54500 Vandœuvre-lès-Nancy
(2) CHR Metz-Thionville Hôpital de Mercy 57055 Metz
(3) URPS Pharmaciens Grand Est, 54000 Nancy
(4) RRCGE, 51100 Reims

INTRODUCTION

Les traitements par voie orale modifient indiscutablement la prise en charge des patients en cancérologie, passant d'une prise en charge hospitalo-centrée à un parcours ville-hôpital-ville. Les schémas thérapeutiques continus ou séquentiels, parfois complexes, sont gérés principalement par le patient lui-même ou son entourage, parfois encadré par une IDE.

L'objectif principal de PICTO (Pharmaciens en Interventions Coordonnées pour le suivi des Thérapies Orales anticancéreuses) est d'encadrer le parcours des patients sous thérapie anticancéreuse orale entre l'hôpital et la ville, autour d'un acteur pivot que représente le pharmacien d'officine ; ceci afin de garantir la continuité du bon usage du médicament, la prévention des risques liés au traitement et d'assurer une bonne adhésion des patients à leur traitement.

MATÉRIELS ET MÉTHODE

- Matériels :**
 - Formations FACE (posture éducative et gestion des effets indésirables) et outils pédagogiques du programme FACE
 - Logiciel de liaison ETP Pilot
- Méthode :**
 - Deployer les formations existantes auprès des intervenants
 - Adapter les outils de l'ETP (Education Thérapeutique du Patient) à la conduite d'entretiens individuels d'ATP (Accompagnement Thérapeutique du Patient)
 - Recruter les patients auprès des pharmaciens formés ; la cible étant de 15 pharmacies pour la phase de faisabilité

RÉSULTATS

ENTRETIENS D'ATP : ADAPTATION DES OUTILS PÉDAGOGIQUES ET D'ÉVALUATION DU PROGRAMME ETP DE FACE

Quatre entretiens pharmaceutiques (EP) ont été élaborés avec des conducteurs d'entretien et des outils pédagogiques (figure 4).

Sur une période de 3 mois, ces ateliers abordent :

- EP1 d'initiation et bilan médicamenteux à J3-J7 de la première dispensation (50 min / 50€)
- EP2 sur les effets indésirables rencontrés et attendus lors du 1^{er} renouvellement entre J21-J41 (30 min / 25€),
- EP3 sur « vie quotidienne et traitement », 15 jours minimum après EP2 (30 min / 25€),
- EP4 d'évaluation entre J90-J120 (30 min / 25€).



Figure 4. Exemple de conducteur de séance d'entretien et d'outils pédagogiques

ETUDE DE FAISABILITÉ 2019

Le recrutement des patients par les pharmaciens formés à la posture éducative a débuté en février 2019. La cible est d'inclure 15 pharmacies d'officine sans limitation du nombre de patients inclus par pharmacie.

Le pharmacien d'officine recueille le consentement du patient et l'accord du médecin prescripteur de la thérapie orale (obligatoire).

Le RRCGE met à sa disposition l'ensemble des outils nécessaires (cahier de suivi patient, outils pédagogiques, comptes rendus des entretiens, ...).

En septembre 2019

- 9 pharmacies tests (+1 sortie du test pour arrêt du traitement avant le début des entretiens)
- 14 patients dont 2 arrêts traitement rapides (<2 mois)
- 2 officines suivent plusieurs patients
- Un seul pharmacien n'a pas suivi la formation de 10h en posture éducative

Médicaments et localisation :

- Chimiothérapie conventionnelle :
 - 1 : lymphome (bexarotène)
 - 1 : colorectal (trifluridine / tipiracil)
 - 3 : sein (capécitabine)
- Thérapies ciblées :
 - 4 : sein (± hormonothérapie) (évérolimuz, palbociclib)
 - 1 : mélanome (vémurafénil)
 - 2 : poumon (afatinib, erlotinib)
 - 2 : rein (sunitinib)

1^{er} retours

- Patients :
 - Très satisfaits du temps d'échange avec les pharmaciens
 - Vie quotidienne abordée
- Pharmaciens :
 - Formation et encadrement indispensable
 - Valorisation de leur métier – interlocuteur privilégié
- Cancérologues : bénéfice d'avoir un accompagnement personnalisé en ville pour leur patient.

Le logiciel de liaison envisagé initialement n'a pas répondu aux attentes car il est davantage destiné à la coordination de programmes d'ETP. Le recueil des évaluations des entretiens s'est fait pas l'intermédiaire de supports papier dans l'attente de recourir à un nouvel outil.

L'URPS pharmaciens Grand Est a négocié dans son CPOM une indemnisation de ces entretiens (125 € les 4 entretiens), le coût de formation est supporté par le RRCGE.

Le médecin traitant reste le coordinateur de parcours.

FORMATIONS

Afin d'accompagner les pharmaciens dans cette nouvelle mission, deux formations sont disponibles :

- Gestion des effets indésirables (EI) des thérapies anticancéreuses orales : formation e-learning créée dans le cadre du projet lorain de programme mutualisable d'ETP en thérapies anticancéreuses orales (FACE – soutien INCa appelé à projets) :
- 82 effets indésirables fréquents et très fréquents regroupés en 15 classes principales et 63 modules de cours (5 à 15 minutes / modules) sous un format visuel et audio, avec possibilité d'imprimer un fichier pdf du cours (figure 1)
- L'accès aux fiches médicaments issues des travaux de l'INCa, de la SFPO ou des OMEDIT (ex : Haute-Normandie, Bretagne) est possible à partir de ces cours (figure 2) ou directement sur la plateforme
- 247 professionnels inscrits



Figure 1. Sommaire graphique d'accès aux modules de cours sur les toxicités aiguës



Figure 2. Ecran d'accès aux fiches d'information (professionnels de santé et patients) sur les thérapies anticancéreuses orales

- Posture éducative : 10 heures de formation en blended-learning (74 pharmaciens d'officine formés)
- 5 modules de cours e-learning sur les principes de l'ETP et 2 films pédagogiques dont un film interactif (figure 3)
- 2 ateliers de 3h (20h à 23h) : un sur l'analyse et l'amélioration des pratiques professionnelles en ETP et un sur des applications pratiques en oncologie (jeux de rôles) animés par des professionnels de l'ETP et de la cancérologie
- Une évaluation en ligne pour valider les 10h : attestation de formation permettant d'accéder à des formations spécifiques de 30h complémentaires, organisées par EDULOR (association pour le développement de l'ETP en Lorraine), pour acquérir le niveau 1 de 40h nécessaire à la pratique de l'ETP au sein d'un programme autorisé



Figure 3. Cours théoriques par e-learning sur les principes de l'ETP

DISCUSSION

L'étude de faisabilité, financée par le réseau, a été indispensable pour valider l'organisation proposée ainsi que l'utilisation des outils FACE du projet INCa. Malgré le bilan très positif il reste deux points à conforter :

- La mise en adéquation entre le recrutement des patients et la formation des pharmaciens, cela demandera un outil d'intensifier les démarches de formations.
- Trouver un outil informatique de coordination plus adapté à la notion de parcours patient.

Cette étude a aussi mis en avant toute l'importance du compagnonnage, entre les pharmaciens hospitaliers et officinaux, en raison de l'importance de la continuité du discours tenu aux patients.

Le soutien fort de l'URPS pharmaciens Grand Est a permis de recentrer le pharmacien d'officine dans son rôle fondamental de suivi des thérapies anticancéreuses orales en ville.

CONCLUSION

L'accompagnement du patient sous thérapies orales en ville est indispensable. Toutefois il est nécessaire pour les professionnels de ville de se former à la prise en charge des patients atteints de cancer.

Les équipes hospitalières transmettent un grand nombre d'informations orales et écrites aux patients, elles proposent pour certains des séances d'éducation thérapeutique. En ville, les patients ont besoin d'être accompagnés pour intégrer ces informations dans leur vie quotidienne, par les professionnels de santé qui les entourent. Ces derniers doivent être en capacité de répondre aux interrogations des patients.

C'est cette dimension d'Accompagnement Thérapeutique du Patient à mi-chemin entre l'entretien pharmaceutique descendant et l'ETP qui est le socle de PICTO.

PICTO est en complète adéquation avec la mise en œuvre du schéma régional de santé et PRAPS 2018-2023 du PRS Grand Est de 2018-2028, avec le Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM), contractualisé entre IARS et l'URPS Pharmaciens Grand Est en février 2018 ainsi qu'avec la mise en place d'entretiens pharmaceutiques en oncologie par la CNAM. Ce projet permet de développer un nouveau mode d'exercice en cancérologie et a fait l'objet d'une demande de financement au titre de l'article 51.

MISE EN PLACE D'UNE RCP DE PRISE EN CHARGE DES TOXICITÉS SECONDAIRES À L'IMMUNOTHÉRAPIE

Réseau Régional
de Cancérologie
Grand EST

C. Carlier⁽¹⁾, L. Visseaux⁽²⁾, A.F. Ferte⁽³⁾, F. Renaud⁽⁴⁾, C. Thiebault⁽⁵⁾, I. Klein⁽⁶⁾, TD. Nguyen⁽⁷⁾

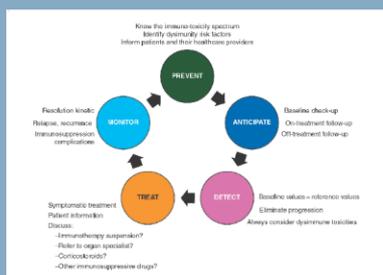
(1) Assistante en Oncologie CHU Reims/Godnot et RRCGE, Co animatrice de la RCP
(2) Oncodermatologue CHU Reims, Co animatrice de la RCP
(3) Chargée de projet du RRCGE, Antenne de Reims
(4) Assistante de direction du RRCGE, Antenne de Reims
(5) Chargée de projet DCC du RRCGE, Antenne de Reims
(6) Médecin Coordonnateur du RRCGE
(7) Président du RRCGE



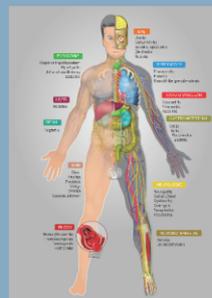
INTRODUCTION

Devant la **place croissante des immunothérapies** et l'apparition de nouveaux **effets secondaires** qu'elles engendrent, le CHU de Reims, a souhaité, en partenariat avec l'antenne de Reims du RRC Grand Est, mettre en place, et ce

depuis novembre 2018, une RCP IMMUNOTOX visant à **améliorer la prise en charge** des effets secondaires liés aux immunothérapies et créer un **réseau d'experts** référents de ces effets secondaires.



Figures 1 et 2 : Champiat et al 2016 : Management of immune checkpoint blockade dysimmune toxicities : a collaborative position paper. *Annals of Oncology*



MÉTHODE

Cette RCP se déroule de façon **mensuelle**, avec un **quorum d'experts** d'horizons différents (immunologues, oncologues, dermatologues, gastroentérologues, rhumatologues, neurologues,...) permettant une approche spécifique par des référents d'organes.

Ainsi les patients peuvent être orientés rapidement en consultation spécifique, en fonction de leur symptomatologie.

Cette RCP a également permis la création d'un **annuaire de référents** par spécialités qui peuvent être contactés facilement par les différents professionnels de l'inter région (prise en charge d'hépatite immunomédiée par les hépatologues,...).

Par ailleurs parmi le quorum, des pharmaciens sont présents afin d'assurer la **pharmacovigilance** et la **déclaration d'effets indésirables** imputables à l'immunothérapie, de même que des infirmières de coordination de cancérologie, qui sont souvent les premières informées des effets secondaires par les patients et peuvent alerter les praticiens concernés via l'annuaire.

Cette RCP permet également de répondre à l'émergence de **nouvelles problématiques** : fertilité et immunothérapie, vaccins et immunothérapie, place de la dialyse en immunothérapie,... et participe ainsi à la **formation continue** grâce à des séances de revue de la littérature.

RÉSULTATS

De novembre 2018 à mars 2019, 20 dossiers ont été présentés et discutés dans cette RCP.

Parmi ces cas, on note : une méningite, une polyarthralgie, une pancréatite, une hépatite, un diabète, une sarcoidose, un psoriasis, une polyradiculonévrite, une hypophysite, plusieurs cas de dysthyroïdie, une colite,...

L'initiation de cette RCP a permis la mise en place de consultations spécifiques de suivi des toxicités induites par les immunothérapies, ainsi que la création d'un annuaire de référents régionaux à contacter en cas de survenue de ces effets indésirables.

La RCP IMMUNOTOX, permet également la formation continue des professionnels en organisant des revues de la littérature sur les actualités en immunothérapie.

CONCLUSION

La RCP IMMUNOTOX du CHU de Reims permet de réaliser dans le même temps la prise en charge pluridisciplinaire des patients, la déclaration des effets secondaires, la formation professionnelle continue, le partage des connaissances et la création d'un annuaire de référents.

LE LEAN EN SANTÉ AU CHR DE METZ-THONVILLE

L'AMÉLIORATION CONTINUE DE NOS ORGANISATIONS PAR LE LEAN MANAGEMENT, COMME LEVIER D'OPTIMISATION DES PRISES EN CHARGE DES PATIENTS

AUTEURS : A. BORER⁽¹⁾ • C. DEDOUCHE⁽²⁾ • P. DUFAU⁽¹⁾ • T. EL HOUMMADI⁽²⁾ • S. JAEGGY⁽³⁾ • T. TALEC⁽¹⁾
(1) CHR Metz-Thionville - (2) ECAM Strasbourg-Europe - (3) Réseau de cancérologie Grand-EST



L'innovation organisationnelle est au cœur de la stratégie nationale des soins. La diversification des activités, l'augmentation de la charge de travail dans tous les corps de métiers et le surcroît d'attente des patients dans leur parcours de soins sont les défis de demain. La diffusion d'une culture, fondée sur la résolution des problèmes et l'expérimentation d'idées « Lean » au sein des équipes soignantes, a permis de modifier certains processus de prise en charge et d'optimiser les temps soignants auprès des patients.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

Dès 2017, un premier établissement d'Alsace spécialisé en cancérologie a choisi d'expérimenter avec l'Ecole du Lean et le RRC ALSACE CAROL une méthode Lean pour optimiser le temps d'attente des patients dans un hôpital de jour dispensateur de chimiothérapies. Un second établissement, le CHR de Metz-Thionville, a déployé plus largement cette démarche sur l'ensemble des parcours de soin d'hématologie pour démontrer la valeur-ajoutée pour les patients et pour les professionnels de ces méthodes adaptées à la santé. La démarche Lean a été appliquée sous forme d'interviews de tous les corps de métier, d'observations directement sur le « terrain » et de chasses aux gaspillages. L'enjeu était d'identifier collectivement tous les gaspillages pour ensuite définir en groupe des améliorations à mettre en œuvre pour les réduire et, au mieux, les supprimer.



RÉSULTATS

La mise en place du Lean a permis d'identifier plus de 30 gaspillages dont 80% étaient liés à l'organisation interne du CHR et 20% liés à des problématiques matérielles. Pour supprimer ces « irritants », des plans d'actions ont été construits autour de 5 axes majeurs :



Le pilotage et la mise en œuvre de ces plans d'actions ont été confiés à des professionnels du CHR ayant été sensibilisés au Lean : cadre de pôle, ingénieur qualité. Pour être menés de manière optimale, ces travaux de transformation ont nécessité la compréhension et participation consensuelle de l'ensemble des équipes.

CONCLUSION

L'apprentissage de la méthode Lean et son application est une opportunité d'amélioration qui a renforcé la cohésion des équipes. La mise en commun des difficultés quotidiennes a redonné du sens et de l'énergie aux actions collectives visant un meilleur service pour le patient. Le Lean appliqué à la santé est donc une nouvelle méthode qui permettra à nos organisations de répondre aux défis de demain par la réduction des contraintes dans les métiers et dans les processus.



UNE PLATE-FORME HUMAINE ET NUMÉRIQUE POUR RÉPONDRE AUX BESOINS DE LA VIE QUOTIDIENNE : EXPÉRIMENTATION EN MEURTHE-ET-MOSELLE



Réseau Régional de Cancérologie Grand Est

H. Schlicklin⁽¹⁾, E. Choubat⁽²⁾, G. Hérent⁽²⁾, I. Klein⁽²⁾, D. Sommelet⁽¹⁾
(1) CSV Vandoeuvre-les-Nancy
(2) BRGGE, antenne de Nancy

INTRODUCTION

Le cancer est un problème majeur de santé publique, mais il reste avant tout un bouleversement personnel pour les personnes qui sont touchées, les malades eux-mêmes et leurs proches. Si des progrès notables ont été observés dans la réalisation et le suivi des soins sanitaires, les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne sont, elles, encore insuffisamment prises en compte malgré tous les dispositifs existants.

CONTEXTE

Une enquête régionale prospective, initiée en Lorraine en 2013, avait pour objectif d'évaluer quantitativement et qualitativement les difficultés rencontrées à domicile par les malades (n=515) et leurs proches aidants (n=468) (Figure 1). Elle a donné lieu à publication⁽¹⁾ et à la conception d'un projet qui réponde aux besoins relevés, non couverts jusqu'alors.

(1) Cancer et besoins de vie des personnes malades, comment assurer un accompagnement solide ? Paris 11 - Quels sont les besoins, insuffisamment couverts des proches aidants de cancer ? - Sommelet D, Choubat E, Hérent G, Klein I, Sommelet D. *Revue de Médecine Interne* 2018; vol. 43, n° 12, p. 1084-1092.
(2) Cancer et besoins de vie des personnes malades, comment assurer un accompagnement solide ? Paris 11 - Cancer et accompagnement : projet régional de construction et de complémentarité des dispositifs - Sommelet D, Choubat E, Hérent G, Klein I, Sommelet D. *Revue de Médecine Interne* 2018; vol. 43, n° 12, p. 1084-1092.

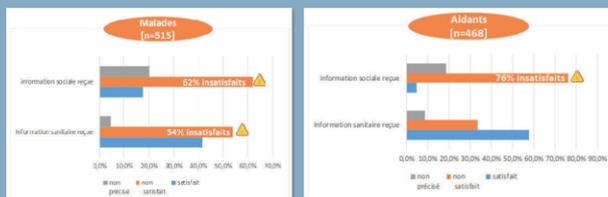


Fig. 1. Résultats de l'enquête sur les difficultés d'information

MÉTHODE

L'association Cancer Solidarité Vie (CSV), a été créée en décembre 2017, soutenue par l'ARS Grand Est. Elle a pour projet de proposer une plate-forme humaine et numérique qui a pour objet l'accueil, l'orientation, l'accompagnement et le soutien des personnes atteintes de cancer et de leurs proches (Figure 2).

CSV désire répondre aux besoins de la vie quotidienne non couverts par les autres structures et dispositifs, en complémentarité avec eux. Les moyens de son action sont fondés sur les résultats de l'enquête précitée, en déclinant ses thématiques de réponse selon les besoins qui ont émergé (cf. Schéma).

L'accent est mis sur :

- la personnalisation de l'accompagnement grâce à la plateforme humaine ;
- l'aide aux aidants, sous forme d'accès à des dispositifs de formation, d'aide et de répit, par le biais de partenariats ;



Fig. 2. Résultats de l'enquête sur les difficultés d'information

- une réflexion sur l'accompagnement, via des espaces de libre expression et d'activités choisies et proposées par et pour les patients et/ou leurs aidants ;
- la centralisation, la lisibilité et l'explicitation des informations de tout type, pouvant répondre à une approche globale de la maladie et à ses répercussions sur l'ensemble du vécu ;
- la prise en compte des inégalités sociales, par une attention portée aux personnes en situation de précarité et/ou d'exclusion numérique (importance de la composante humaine).

Le travail de référencement comprend les grandes ressources nationales et met en valeur les ressources locales sur le territoire d'expérimentation, car l'un des objectifs est de faire connaître et de rendre accessible l'offre de proximité.



RÉSULTATS

Un prototype de plate-forme numérique est en développement (Figures 3 à 5) : après avoir été présenté au cours de l'été 2019 à une vingtaine d'acteurs (association de patients, professionnels du sanitaire, du médico-social et du social), son architecture est en cours d'évolution, pour intégrer leurs remarques (cf. Verbatim). L'objectif est de mettre en ligne une version 1 début 2020, en y adossant la plate-forme humaine, car l'une ne se conçoit pas sans l'autre. Une évaluation du dispositif est prévue à un an de fonctionnement.

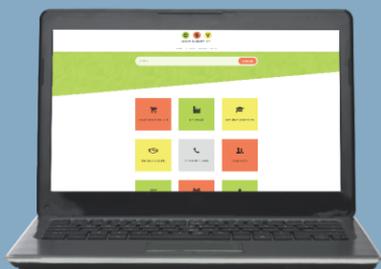


Fig. 3. Présentation de la plateforme numérique (page d'accueil)



Fig. 4. Présentation de la plateforme numérique (écran tactile)



Fig. 5. Présentation de la plateforme numérique (écran tactile)

Quelques verbatim des acteurs de terrain :

« L'avantage de cet outil est de permettre de lutter contre le fait qu'internet est contre-productif, car trop d'information tue l'information. »
(Bénévoles d'une association de patientes)

« Vritable complément de la prise en charge des patients et des proches » [...] « Toutes les questions abordées font partie du quotidien dans le service, en particulier lors des consultations d'annonce. »
(Chef de service, CHRU)

« Démarche intelligente », avec un projet qui présente « un bon choix de thématiques, et fédérateur, du point de vue d'acteurs du monde social. »
(Directeur d'une association sociale)

CONCLUSION

Le territoire d'expérimentation a été étendu au département de la Meurthe-et-Moselle, en accord avec l'Agence Régionale de Santé Grand Est, financeur principal. En fonction à la fois des résultats de l'évaluation et des liens avec les acteurs territoriaux, des perspectives d'extension à la région Grand Est sont envisagées.

Annexe 3 : couverture du pocket du référentiel sein 2019

Référentiel SEIN 2019 • © RRCGE/ONCOBFC

Référentiel interrégional de prise en charge du CANCER DU SEIN 2019

Réseau Régional de Cancérologie Grand EST

oncobfc
RESEAU REGIONAL DE CANCEROLOGIE
www.oncobfc.com

Diagnostique & bilans
Critères RCP
Anapath
Classif.
Chirurgie
Radiothérapie
Trt médicaux
Cancer Méta.
Génétique oncologique
K sein homme
Surveillance
Fertilité Grossesse
Dépistage

6^{ème} SÉMINAIRE INTERRÉGIONAL de prise en charge du cancer du sein
21 juin 2019
Palais de la Musique et des Congrès de Strasbourg

Réseau Régional de Cancérologie Grand EST

oncobfc
RESEAU REGIONAL DE CANCEROLOGIE
www.oncobfc.com

Glossaire

3C	Centres de Coordination en Cancérologie
ACORESCA	Association des COordinateurs des RESeaux de CAncérologie
ADAPEI	Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés
ADECA 54	Association pour le DEpistage des CAnCers
AFSOS	Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support
AG	Assemblée Générale
AJA	Adolescents et Jeunes Adultes
ANDPC	Agence Nationale du Développement Professionnel Continu
ANOCEF	Association des Neuro-OnCologues d'Expression Française
APICRYPT	Messagerie sécurisée en santé (la plus utilisée en France)
ARC	Attaché de Recherche Clinique
ARS	Agence Régionale de Santé
ASIP	Agence des Systèmes d'Information Partagés
CA	Conseil d'Administration
CAD	Chimiothérapie A Domicile
CAROL	Réseau régional de cancérologie d'Alsace
CCTC	Compétences et Coordination Territoriale en Cancérologie
CH/CHR/CHU	Centre Hospitalier/Centre Hospitalier Régional/Centre Hospitalier Universitaire
CHRU	Centre Hospitalier Régional Universitaire
CNAMTS	Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
COG	Centre d'Oncologie de Gentilly
COPIL	COmité de PILotage
CPIAS	Centre de Prévention des Infections Associées aux Soins
CSV	Cancer Solidarité Vie
DCC	Dossier Communicant de Cancérologie
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
DPC	Développement Professionnel Continu
DSSIS	Délégation à la Stratégie des Systèmes d'Information de Santé
DU	Diplôme Universitaire
EDULOR	Association pour le développement de l'EDUcation thérapeutique en LORraine
EI	Evènement Indésirable
EPPH	Ecole des Préparateurs en Pharmacie Hospitalière
EPU	Enseignement Post Universitaire
ETP	Education Thérapeutique du Patient
ETP	Equivalent Temps Plein
ETS	Etablissement de Santé
FACE	Formation-Action-Cancer-Education
GE	Grand Est
GERPAC	Groupe d'Evaluation et de Recherche sur la Protection en Atmosphère Contrôlée
GIP	Groupement d'Intérêt Public
HAD	Hospitalisation A Domicile
HADAN	Hospitalisation A Domicile de l'Agglomération Nancéienne
HECTOR	Hébergement des Essais Cliniques et Thérapeutiques en Oncologie Régionale
HPM	Hôpitaux Privés de Metz
HUS	Hôpitaux Universitaire de Strasbourg

ICL	Institut de Cancérologie de Lorraine
IDE	Infirmiers Diplômés d'Etat
IDEC	Infirmière de Coordination
INCa	Institut National du Cancer
J2R	Journées Référentiels Régionaux
MAQ	Manuel d'Assurance Qualité
MOOC	Massive Open Online Courses
MRSL	Maison des Réseaux de Santé du pays Lunévillois
OIR	Organisation hospitalière interrégionale de recours
ONCOCHA	Réseau régional de cancérologie de Champagne Ardenne
OncoLogiK	Outil d'édition des référentiels
ONCOLOR	Réseau régional de cancérologie de lorraine
Onco-TICE	Plateforme e-learning
OMEDIT	Observatoire du Médicament, des Dispositifs médicaux et de l'Innovation Thérapeutique
PICTO	Pharmaciens en Interventions Coordonnées pour le suivi des Thérapies Orales anticancéreuses
PDF	Préservation De la Fertilité
PPAC	Programme Personnalisé de l'Après Cancer
PPS	Programme Personnalisé de Soins
PRS	Projet Régional de Santé
PTA	Plateforme Territoriale d'Appui
PS	Professionnel de Santé
PULSY	Proximité, Unité, Lien et Synergie
RCP	Réunions de Concertation Pluridisciplinaire
RGPD	Règlement Général sur la Protection des Données
RRC	Réseau Régional de Cancérologie
RRCGE	Réseau régional de cancérologie Grand Est
SFH	Société Française d'Hématologie
SFORL	Société Française d'ORL
SFSPM	Société Française de Sénologie et Pathologie Mammaire
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile
SOS	Soins Oncologique de Support
SSR	(établissement de) Soins de Suite et Réadaptation
UCOG	Unité de Coordination en OncoGériatrie
UCPC	Unités Centralisées de Préparations des Chimiothérapies
URCAM	Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie
URPS	Union Régional des Professionnels de Santé
UTEP	Unité Transversale pour l'Education du Patient