

NEON

RÉSEAU DE CANCÉROLOGIE GRAND EST

RAPPORT D'ACTIVITÉ

2022

Table des matières

Contexte de réalisation des activités 2022.....	5
Première partie : les actions réalisées en 2022	7
Orientation stratégique n°1 : Contribuer à la coordination de l'organisation régionale de l'offre de soins en cancérologie et à sa lisibilité.....	7
1.1. Renforcer la lisibilité de l'organisation de l'offre de soins en cancérologie	7
1.1.1. Lisibilité de l'offre en cancérologie via le site web.....	7
1.1.2. Lisibilité de l'offre de soins de support	7
1.1.3. Lisibilité de l'offre de soins spécifiques	11
1.1.4. Lisibilité de l'offre de dépistage des cancers.....	13
1.2. Participer à la coordination des différents acteurs de soins en cancérologie	13
1.2.1. Professionnels de santé	13
1.2.2. Etablissements dont HAD	14
1.2.3. Les 3C.....	14
1.2.4. Coordination en oncogénétique.....	15
1.2.5. Coordination en hématologie.....	15
1.2.6. Coordination avec les Réseaux, PTA et futurs DAC	16
1.2.7. Coordination pour la mise en place du parcours global de l'après cancer	17
1.2.8 Appui pour le suivi des patients sous immunothérapies	18
1.2.9 Coordination d'un groupe de travail régional « Thrombose et Cancer »	18
1.3. : Renforcer le rôle du réseau dans les champs de la cancérologie pédiatrique et de la cancérologie du sujet âgé.....	19
1.3.1. OIR et AJA	19
1.3.2. UCOG	19
1.4. : Renforcer les interfaces avec d'autres structures de cancérologie	20
1.4.1. CRCDC Grand Est	20
1.4.2. Cancéropôle Est.....	20
1.4.3. Autres DSRC – ACORESCA.....	20
1.4.4. INCa.....	21
1.5. : Déployer et suivre l'utilisation et l'évolution du Dossier Communicant en Cancérologie...	22
1.5.1. Déploiement des outils DCC.....	22
1.5.2. Accompagnement des utilisateurs.....	25
1.5.3. Appropriation de l'outil régional de e-parcours.....	26
1.5.4. Convergence des outils DCC.....	26

Orientation stratégique n°2 : Promouvoir la qualité et la sécurité des traitements des patients atteints de cancer	27
2.1 Diffuser les référentiels nationaux et veiller à leur implémentation par tous les membres et les partenaires sur le territoire régional	27
2.2. Promotion de l’ETP en cancérologie	32
2.3 Participer à des évaluations sur la qualité des soins et des organisations en cancérologie ...	33
2.4. Suivi et reporting des indicateurs annuels d’activité (suivi DSRC, DCC).....	35
2.5. Labellisation du réseau par l’INCa	37
Orientation stratégique n°3 : Développer l’expertise et l’expérimentation de projets communs innovants et accompagner les évolutions de l’offre de soins	39
3.1 : Faciliter l’inclusion des patients dans les essais cliniques	39
3.2. : Accompagner l’accès aux organisations et traitements innovants.....	40
3.2.1. Expérimentation régionale PICTO-AKO@dom sur le parcours des personnes sous thérapies orales.....	40
3.2.2. Projet territorial du parcours cancer chez les personnes avec handicap mental d’Alsace	41
3.2.3. Organisation de l’hématologie en réseau	42
3.2.4. Orientation vers la consultation d’oncogénétique par le MG.....	42
3.2.5. Accès au soutien psycho-oncologique de proximité lors de l’après-cancer : expérimentation dans 3 territoires en appui de 3 PTA	43
3.2.6 Mise en place du Parcours Global Après Cancer.....	43
Orientation stratégique n°4 : Contribuer à l’information et à la formation des acteurs, des patients et de leurs proches sur le parcours de santé en cancérologie	44
4.1. : Contribuer à l’information des publics.....	44
4.1.1. Site web et réseaux sociaux	44
4.1.2. Site Cancer Solidarité Vie pour les patients et leurs aidants.....	45
4.1.3. Actions d’information et de sensibilisation des professionnels de santé	45
4.1.4. Valorisation des projets locaux ou régionaux	46
4.2. : Contribuer à la formation des professionnels impliqués en cancérologie.....	46
4.2.1. Gestion de l’organisme de formation du réseau.....	46
4.2.2. Gestion de la plateforme de e-learning Onco-TICE.....	46
4.2.3. Innovation et formations.....	48
4.2.4. Formations autres	49
Appui à l’ARS Grand Est	50
Deuxième partie : l’organisation du DSRC	52
1. Les membres actifs du DSRC	52
2. Vie associative	53
3. L’équipe de coordination du Réseau de Cancérologie Grand Est NEON.....	59

Contexte de réalisation des activités 2022

L'année 2022 aura été l'année de réalisation de nombreuses actions retardées ou reportées depuis 2020 en raison de la crise sanitaire.

L'ARS Grand Est, missionnée par l'INCa, a élaboré sa feuille de route d'actions prioritaires choisies parmi les 85 mesures à périmètre régional (sur les 345 actions de la stratégie décennale - SD10). Le réseau a été en **appui de l'ARS** pour l'élaboration de cette dernière, en concertation avec les acteurs de santé du territoire. Cette feuille de route a été soumise pour avis à la CRSA du Grand Est au printemps 2022 et validée à l'été 2022.

Le bilan du premier Schéma Régional de Santé 2018-2022 du PRS II a également été repris par l'ARS en lien avec NEON. En effet, la crise sanitaire avait interrompu les travaux. Elle a induit des modifications dans la prise en charge des patients ou dans l'organisation des RCP validant certains axes de travail ou en introduisant de nouveaux. Ce bilan, mené en parallèle des travaux autour de la feuille de route de la SD10, a permis de reconduire la quasi-totalité des objectifs du PRS, notamment en lien avec la feuille de route régionale de la stratégie décennale de lutte contre le cancer.

Concernant le **Dossier Communicant en Cancérologie (DCC)**, l'INCa a initié en mars 2022 des travaux dans le cadre du Ségur du numérique en santé afin d'élaborer un référentiel d'exigences minimales des DCC. Ces travaux ont pour ambition de fluidifier le partage d'informations sécurisé des données de santé entre professionnels et usagers. NEON a participé à tous ces travaux.

Au niveau du territoire Grand Est, l'ARS a réaffirmé son souhait d'une **convergence** entre les 2 outils DCC de la région. Les instances du réseau ont été consultées en avril 2022 sur la stratégie attendue. La fin de l'année 2022 a été marquée par la décision conjointe de l'ARS et de NEON de faire converger les deux DCC vers une solution unique pour l'ensemble des RCP du Grand Est à savoir e-RCP.

Dans le cadre de l'expérimentation **AKO@dom-PICTO** au titre de l'article 51, une réunion de lancement du parcours PICTO a été organisée en février 2022. L'année 2022 a donc été une année de montée en charge des inclusions, permettant d'atteindre près de 400 inclusions en fin d'année (sur 350 attendues).

Le **réseau universitaire d'hématologie** a pu se concrétiser en fin d'année 2022 grâce à l'implication du DSRC. En effet, NEON a recruté une chargée de mission avec un temps dédié à ce réseau et a accepté de porter les crédits d'amorçage du réseau d'hématologie.

Les travaux nationaux dans lesquels NEON est impliqué, notamment avec l'INCa, se sont poursuivis (référentiel des 3C, en oncogériatrie, en oncopédiatrie).

En février 2022, NEON a également reçu la **labellisation de l'INCa** pour une durée de 5 ans, s'accompagnant d'un changement de dénomination de Réseau Régional de Cancérologie en Dispositif Spécifique Régional du Cancer – DSRC.

Cette année est aussi celle du **départ du Dr Klein** de la coordination médicale de NEON. Après plus de vingt années passées à la coordination du réseau Oncolor, puis de NEON, le Dr Klein a fait valoir ses droits à la retraite. Elle aura marqué profondément les orientations et la vie du réseau, permettant de l'ancrer dans le paysage territorial en faisant de lui un acteur à part entière et reconnu pour son expertise dans de nombreux domaines par les professionnels de la région ainsi que les tutelles. Une nouvelle directrice a été nommée et a rejoint l'équipe en septembre 2022, permettant ainsi une période de passation jusqu'en décembre.

Nous remercions le Dr Klein pour toute son implication et lui souhaitons une belle et heureuse retraite.

Première partie : les actions réalisées en 2022

Orientation stratégique n°1 : Contribuer à la coordination de l'organisation régionale de l'offre de soins en cancérologie et à sa lisibilité

1.1. Renforcer la lisibilité de l'organisation de l'offre de soins en cancérologie

1.1.1. Lisibilité de l'offre en cancérologie via le site web

Le site web (<https://www.onco-grandest.fr>) permet de porter à la connaissance de tous, l'offre de soins en cancérologie et l'organisation de la cancérologie dans une rubrique dénommée « Les acteurs ».

Y sont présentés une liste et une cartographie des établissements autorisés et associés, les centres de coordination en cancérologie (3C) et leurs missions, les plateformes territoriales d'appui (PTA) et les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) et leurs rôles dans le parcours en cancérologie.

La cartographie des 73 établissements de santé et centres de radiothérapie du Grand Est détenteurs d'une ou plusieurs autorisations de cancérologie a été mise à jour en juillet 2022, ainsi qu'une présentation du cadre rénové des autorisations avec accès aux textes réglementaires publiés le 26 avril 2022.

La rubrique « Prises en charge spécifiques » permet de présenter des projets spécifiques menés dans le Grand Est (AJA, Cancer et fertilité, Handicap et cancer, Oncogénétique, Oncopédiatrie, Oncogériatrie et Réseau universitaire d'hématologie) et référence les structures, unités ou centres de référence dans la région. Certaines pages se terminent également par un espace ressources « Pour aller plus loin », redirigeant vers des acteurs ou des informations de niveau national.

La rubrique « Patients & Proches », propose 3 thèmes : 1. Prévention et dépistage 2. Prises en charges 3. Soins de support. Cette dernière rubrique renvoie sur l'annuaire régional OASIS.

1.1.2. Lisibilité de l'offre de soins de support

→ Annuaire régional des soins de support et d'accompagnement – (oasis-grandest.fr/)



Dans le cadre de ses missions, le DSRC NEON a développé un annuaire web dénommé OASIS, dédié à la présentation des ressources en soins oncologiques de support (SOS) et de l'offre par territoire. Il s'agit de mettre à la disposition des professionnels, des patients et de leur entourage, un annuaire des ressources en soins oncologiques de support et d'accompagnement, proposées par les établissements de santé et les associations de la région Grand Est. Il est ainsi possible de retrouver, pour chaque soin de support, sa description, les patients ciblés, ainsi que les coordonnées des équipes à contacter. En ce sens, il est conforme au

Référentiel Organisationnel National « Soins Oncologiques de support des patients adultes atteints de cancer » publié en octobre 2021 par l'INCa¹.

Le peuplement de l'annuaire s'est poursuivi en 2022. Actuellement, 659 ressources en soins oncologiques de support sont référencées sur 15 thématiques. Les équipes proposant le parcours global de l'après cancer et les professionnels formés dans le cadre de ce dispositif ont été ajoutés. Ces ressources sont portées par plus de 70 structures régionales qui ont signé une charte qualité proposée par NEON.

A fin décembre 2022 :

659 ressources en soins de support sont identifiées (vs 503 ressources en décembre 2021, soit +32% en un an) :

- 252 ressources recensées en Champagne-Ardenne (126 proposées par des associations de patients, 74 par des ES autorisés en cancérologie, 39 par un réseau de proximité ou territorial, 8 par d'autres ES et 5 par des établissements associés en cancérologie)
- 239 en Lorraine (106 par des ES autorisés en cancérologie, 64 par des réseaux de proximité ou territorial, 60 par des associations de patients et d'utilisateurs, 9 par d'autres ES)
- 168 en Alsace (66 par des ES autorisés en cancérologie, 51 par des réseaux de proximité ou territorial, 45 par des associations de patients et d'utilisateurs, 5 par d'autres ES, 1 par un établissement associé en cancérologie).

Ces ressources se répartissent dans 74 structures (vs 62 en novembre 2021, soit +21%). Les structures référencées ont toutes signé une charte qualité sur l'offre référencée (hormis celles référencées au titre d'une activité de soins palliatifs labellisée par l'ARS et les structures territoriales coordonnant les dispositifs labellisés Prescirmouv).

Les 74 structures sont réparties de la façon suivante :

- 29 en Lorraine (18 ES autorisés en cancérologie, 6 autres ES, 3 associations de patients et d'utilisateurs, 2 réseaux de proximité ou territorial)
- 23 en Alsace (9 ES autorisés en cancérologie, 6 réseaux de proximité ou territorial, 4 autres ES, 3 associations de patients et d'utilisateurs, 1 établissement associé en cancérologie)
- 22 en Champagne-Ardenne (10 associations de patients et d'utilisateurs, 6 ES autorisés en cancérologie, 4 établissements associés en cancérologie, 1 autre ES et 1 réseau de proximité ou territorial).

¹ ANNEXE 7 – Eléments contributifs à l'élaboration d'un cahier des charges régional pour l'élaboration d'un annuaire / répertoire régional des ressources en SOS.

Nombre de structures et de soins de support référencés dans OASIS

	Nombre de structures	Nombre de soins de support
Alsace	23	168
Etablissements autorisés en cancérologie	9	66
Réseaux de proximité ou territoriaux	6	51
Autres établissements de santé	4	5
Associations de patients et d'usagers	3	45
Établissement associé en cancérologie	1	1
Champagne-Ardenne	22	252
Associations de patients et d'usagers	10	126
Etablissements autorisés en cancérologie	6	74
Établissements associés en cancérologie	4	5
Réseau de proximité ou territorial	1	39
Autre établissement de santé	1	8
Lorraine	29	239
Etablissements autorisés en cancérologie	18	106
Autres établissements de santé	6	9
Associations de patients et d'usagers	3	60
Réseaux de proximité ou territoriaux	2	64
Total général	74	659

Réalisations 2022

- Elaboration des supports de communication (motion design, flyer, affiche...) dans la perspective du déploiement de la campagne de communication.
- Relance des établissements autorisés qui n'avaient pas encore signé la charte et qui n'étaient pas référencés dans l'annuaire
- Identification et référencement de nouveaux partenaires.
- Dans le cadre de l'ACORESCA, formalisation par l'équipe NEON d'une note à destination de juristes afin d'identifier les questionnements juridiques des DSRC dans le cadre du référencement des annuaires de professionnels, notamment libéraux.

Perspectives 2023

Le peuplement et l'actualisation de l'offre de soins de support et d'accompagnement devront être poursuivis en 2023 :

- Certains établissements autorisés n'ont pas encore signé la charte OASIS et ne figurent pas dans l'annuaire malgré de nombreuses relances.
- Des actions particulières pourront être menées avec les DAC, institués début 2023, afin d'amorcer le recensement des professionnels de ville selon les recommandations de l'INCa (Référentiel organisationnel national – Annexes 10 et 11)

Les outils de communication préparés en 2022 (motion design, flyer, affiche) devront être relayés via les partenaires identifiés : URPS, structures référencées dans OASIS, base de données des professionnels intervenants en cancérologie ...



→ Cancer Solidarité Vie – CSV
(www.cancersolidaritevie.fr)

Cancer Solidarité Vie (CSV) est un site destiné au grand public, patients et aidants. Issu du travail de l'association CSV et financé par l'ARS (Agence Régionale de Santé) Grand Est, il a rejoint les outils

du Réseau de Cancérologie Grand Est - NEON.

Le site a pour objectif de proposer une information et une orientation simples et validées sur les problématiques de la vie quotidienne au cours du cancer en région Grand Est.

L'objectif de CSV est de structurer l'accompagnement (public et privé) des personnes malades grâce à une plate-forme numérique conçue pour répondre à leurs besoins d'informations concernant :

- Leur vie quotidienne (personnelle, domestique, familiale) ;
- Les conséquences physiques, psychologiques, sociales et professionnelles du diagnostic et du traitement ;
- La connaissance des structures et interlocuteurs porteurs de l'offre d'accompagnement.

En juillet 2022, une chargée de mission a été embauchée pour gérer la plateforme CSV (après 8 mois sans ressource).

Fin 2022, 324 articles ont été publiés (+ 47 articles en 5 mois, soit + 17%). Le nombre de ressources identifiées correspond à 614 acteurs et/ou structures. Le nombre de visiteurs/mois est de 7 131 visiteurs pour le 1er semestre 2022 et de 10 120 pour le second semestre, soit + 42%. Le nombre de pages vues est de 36 473 sur l'année 2022, soit + 53% (23 769 en 2021).

Une campagne de communication auprès des pharmaciens d'officine a été réalisée (1 500 affiches et 4 500 flyers distribués). L'évaluation auprès des pharmaciens d'officine de cette campagne a été réalisée via l'URPS Pharmaciens (envoi du lien vers le questionnaire d'évaluation le 21/12/2022). La période peu propice de réalisation de cette évaluation n'a pas permis d'avoir le retour attendu.

Sur les 8 répondants à ce questionnaire, 4 indiquent avoir distribué tous les flyers envoyés, 2 ont toujours à disposition un stock et 2 n'ont jamais réceptionné des flyers. Concernant les affiches, seulement 3 répondants indiquent en avoir reçu. 3 autres avoir déjà discuté de ces problématiques avec des patients. Enfin, 7 souhaitent recevoir, à nouveau, des affiches et flyers. Suite à ce questionnaire, le réseau a procédé à 2 envois. Les coordonnées manquaient pour les 5 autres répondants. Grâce au restant de stock, des envois de flyers et affiches ont aussi été réalisés à plus de vingt partenaires sur le territoire Grand Est.

1.1.3. Lisibilité de l'offre de soins spécifiques

Le site internet du réseau propose dans son menu principal une rubrique « Prises en charge spécifiques » afin de faciliter l'accès à l'information et valoriser les initiatives et acteurs de chaque spécialité. Dans cette rubrique on retrouve une page dédiée :

➔ **Pour les enfants**

Avec une page sur l'organisation héματο-oncologique pédiatrique. Cette organisation est de périmètre interrégional au sein de GE-HOPE qui associe sept organisations hospitalières interrégionales (OIR) de recours en oncologie pédiatrique du GE et deux de Bourgogne Franche-Comté

- CHRU de Nancy – Coordonnateur
- CLCC Alexis Vautrin – Nancy
- CHU de Besançon
- CHU de Dijon
- CLCC GF Leclerc-Dijon
- HUS Strasbourg
- CLCC Paul Strauss – Strasbourg
- CHU Reims
- CLCC Jean Godinot – Reims

Ces établissements assurent la prise en charge spécifique des enfants malades dans nos deux régions. Les RCP sont organisées en communs et utilisent l'outil e-RCP. Au 1er janvier 2022, les équipes de GE-HOPE se sont coordonnées avec les équipes de Haut-de-France pour organiser en commun leurs RCP au nombre de 5. Ces équipes ont fait le choix de Web-DCR comme outil de gestion RCP, outil utilisé, géré et maintenu par le réseau Haut-de-France.

➔ **Pour les Adolescents et jeunes adultes (AJA)**

En Alsace-Moselle Est, le réseau HOPLAM (Héματο-Oncologique Pédiatrique Lien entre l'Alsace et la Moselle) créé en 2017, organise entre les établissements partenaires (Mulhouse, Colmar, Strasbourg, Haguenau et Sarreguemines) un parcours coordonné des AJA depuis le diagnostic jusqu'à l'après-cancer. Il apporte expertise et formation aux équipes de soins primaires pour accéder au diagnostic hématologique ou oncologique et accélérer la prise en charge des enfants de 0 à 18 ans, des Adolescents et Jeunes Adultes. Le programme est proposé dès que le diagnostic est posé, afin d'accompagner le patient tout au long du traitement, mais également pour l'après-cancer dans la prise en charge liée aux séquelles post-thérapeutiques éventuelles. Les séances d'éducation thérapeutique se font en cours d'hospitalisation (conventionnelle ou de jour) ou en ambulatoire lors d'une visite de contrôle. Elles peuvent être proposées en individuel ou en collectif. La population cible étant des adolescents et des jeunes adultes, ces patients peuvent être accompagnés d'une personne de leur entourage de leur choix pendant les ateliers, s'ils le souhaitent (parents par exemple pour les patients adolescents).

En Champagne-Ardenne, l'équipe mobile AJA intervient essentiellement dans le service HOPE (Héματο-Onco-Pédiatrie) de l'hôpital des enfants (American Memorial Hospital) du CHU de Reims ainsi qu'en service d'hématologie et de l'unité ambulatoire de cancérologie adultes du CHU de Reims. Cette équipe AJA ne prend en charge que les patients du CHU de Reims car des prises en charge existent au CH de Troyes, de Charleville-Mézières et également au sein de la clinique

Courlancy à Reims. L'équipe AJA de Reims propose un certain nombre de programmes adaptés aux jeunes :

- Intervention de l'Association Siel Bleu : activités physiques adaptées individuelles
- Mise en place du Cartable connecté www.moncartableconnecte.fr
- Séances de maquillage, manucure, coiffure (perruques, foulards...), massages...
- Atelier de discussion, groupe de parole.

➔ **Pour les personnes âgées**

Afin de contribuer à la lisibilité de l'offre de soins en oncogériatrie, le réseau a dédié une page de son site à cette prise en charge afin de mettre en valeur :

- Les 3 unités de coordination en Oncogériatrie du Grand Est (coordonnées, équipes).
- La cartographie des binômes oncologues / gériatres dans les différents territoires et établissements (coordonnées, équipes) dont la mise à jour est assurée de manière coordonnée avec les UCOG.

Par ailleurs, NEON a recensé pour le compte de l'UCOG Champagne-Ardenne et la SOFOG l'offre hospitalière en oncogériatrie sur le territoire de Champagne-Ardenne : Hôpital de jour avec lits dédiés à l'oncogériatrie, consultations externes d'oncogériatrie et hospitalisation complète avec lits dédiés à l'oncogériatrie (Mars 2022)

- Les outils de dépistage de la fragilité oncogériatrique (Evaluation Gériatrique Approfondie – EGA, Oncodage G8). Cette dernière échelle est également incluse dans les DCC, ce qui permet d'évaluer le score G8 lors des RCP et d'assurer le suivi de l'utilisation et du remplissage du score.
- La formation proposée par le réseau NEON, mise à disposition gratuitement en e-learning sur la plateforme Onco-TICE, ainsi que le MOOC de l'UCOG Champagne-Ardenne « Cancer chez les personnes âgées : mieux comprendre ses spécificités pour mieux prendre en soins » réalisée en collaboration avec l'UCOG Occitanie Méditerranée Pyrénées.
- NEON a fait la promotion de ces 2 formations sur le site du réseau et ses réseaux sociaux afin de les faire connaître aux professionnels de santé de la région ainsi que ses modalités d'accès : sessions en ligne, gratuites et complémentaires.
- Le guide des (fausses) idées reçues et des (vraies) bonnes pratiques, réalisé par l'unité d'oncogériatrie du CHRU de Nancy.
- Le point épidémiologique et le parcours de soins des personnes âgées sur le site de l'INCa.

➔ **Prise en charge des patients en âge de procréer**

Une page web spécifique a été créée sur le site web du réseau NEON. Elle donne accès aux centres de préservation de la fertilité et à des informations destinées à informer les professionnels de santé et les personnes atteintes d'un cancer des conditions d'éligibilité et aux modalités de préservation de leurs gamètes.

Il n'y a pas eu de nouvelles actions organisées par NEON en 2022.

NEON a relayé en octobre 2022 une invitation d'ONCOPACA-CORSE pour un webinaire organisé le 24 novembre afin de contribuer à diffuser les bonnes pratiques en oncofertilité. Ce webinaire était organisé avec le Pr Blandine Courbiere, coordonnatrice de la partie "Femmes" du référentiel

national, et également coordonnatrice de la plateforme interrégionale e-Meeting cas complexes cancer & fertilité.

1.1.4. Lisibilité de l'offre de dépistage des cancers

Le Centre régional de coordination des dépistages organisés des cancers (CRCDC) de la région Grand Est est présenté sur le site web du réseau ainsi que ses 10 sites territoriaux. Chaque dépistage organisé fait l'objet d'une présentation en texte court précisant son intérêt et les modalités pratiques de participation des personnes cibles complété par :

- ➔ Les outils de communication proposés par l'INCa comme la vidéo « Mode d'emploi » du kit de dépistage du cancer colorectal,
- ➔ Les dépliants d'information.

Pour chaque dépistage, des liens redirigent vers les pages dédiées du CRCDC Grand Est ou de l'INCa.

1.2. Participer à la coordination des différents acteurs de soins en cancérologie

1.2.1. Professionnels de santé

La coordination avec les professionnels de santé et les établissements membres du DSRC est la priorité du réseau. Le réseau est en appui des professionnels de santé souhaitant développer des actions ou des projets d'intérêt collectif susceptibles d'améliorer les parcours de soins des malades et d'être généralisables dans le périmètre régional.

En 2022, différentes actions ont été portées ou pilotées par NEON ou en appui d'autres porteurs :

- ➔ Organisation des parcours en cancérologie avec pilotage du projet intégré PICTO- AKO@dom relatif au parcours des malades sous thérapie orale et immunothérapie, expérimentation qui a fait l'objet de financements au titre de l'article 51.
- ➔ Animation d'un groupe de travail régional des pharmaciens hospitaliers dit COPOGE, en charge entre autres de la mise à jour du cahier des charges sur l'organisation et la gestion d'une UCPC (en lien avec la DSDP de l'ARS).
- ➔ Co-portage du projet Handicap mental et Cancer (dépistage organisé et soins) dans le périmètre alsacien en partenariat avec l'ADAPEI – Papillons Blanc Alsace, les HUS, l'ICANS, le GHR-MSA et le CRCDC.
- ➔ Rencontre d'une délégation de l'URPS des pédicures-podologues pour développer des actions communes, conformément à leur CPOM. Le réseau a développé une formation au syndrome mains-pieds portée par l'URPS et en fera la promotion via ses outils de communication. Dans un premier temps, quatre cas cliniques élaborés par l'URPS des pédicures-podologues ont été enregistrés et transposés en mode e-learning sur notre plateforme Onco-TICE. Le module de formation « Effets secondaires des SMP » sera également transposé en mode e-learning et en mode vidéo. Le tournage et les enregistrements audios ont été réalisés le 1^{er} décembre 2022.
- ➔ Opportunité de créer ou de renforcer les liens entre le réseau et le tissu associatif proposant des soins de support dans le cadre du peuplement conjoint de l'annuaire OASIS (Ligues, réseaux Prescri'mouv, associations de patients locales).
- ➔ Accompagnement d'une infirmière libérale pour l'élaboration d'un programme d'ETP dans le cadre de son association « Les petites herbes », en coordination avec l'Espace Ressource ETP Grand Est (projet déposé en juin 2022).

1.2.2. Etablissements dont HAD

- ➔ Appui au fonctionnement et à la création de nouvelles RCP auprès des médecins et des 3C de toute la région.
- ➔ Soutien des établissements lorrains dans la mise en place de RCP hors cancérologie.
- ➔ Appui au CHRU de Nancy et au CHR de Metz-Thionville pour réunir les conditions de mise en œuvre et de fonctionnement d'un réseau d'hématologie en Lorraine qui sera expérimenté en 2022- 2024.
- ➔ Coordination pour la mise à disposition des établissements de la région, de la boîte à outils du réseau : 1. Annuaire des RCP, 2. HECTOR - Base de données des essais cliniques en cancérologie, 3. OASIS - annuaire des soins oncologiques de support, - 4. Identification des correspondants des réseaux sur les tumeurs rares labélisés par l'INCa - 5. Plateforme d'information, de services et d'accompagnement des patients & aidants (CSV).
- ➔ Les réseaux sociaux créés par NEON sont utilisés pour diffuser des actualités régionales, valoriser des actions et des équipes locales et relayer des informations de nos adhérents et partenaires.
- ➔ Des actions de communication ponctuelles sont proposées à la demande des membres du réseau.
- ➔ Appui au CHU de Reims, Service des Maladies Respiratoires, Pôle Thoracique Cardiaque Vasculaire Neurologique pour la création d'un classeur de liaison personnalisé destiné au patient, faisant office de PPS. Ce PPS a été formalisé en 2022 (Carbo Alimta Pembro)
- ➔ Appui au CHU de Reims pour la formation des secrétaires de RCP portant sur l'organisation des parcours en cancérologie.
- ➔ Appui à la PTA du Grand Reims sur l'expérimentation d'accès à l'onco-psychologue de proximité : contribution à la campagne de communication, co-organisation d'une réunion de partage d'expérience avec les psychologues de ville et des professionnels hospitaliers (2 juin 2022), participation au dispositif d'évaluation (extraction et analyse des données réunions de restitution).

1.2.3. Les 3C

Le réseau est en appui des 3C pour la production d'indicateurs RCP et DCC par extraction des données de Web DCR et e-RCP.

Les 3C se font le relais auprès de leurs professionnels, des informations transmises par le réseau en provenance des Institutions, de sociétés savantes, des autres réseaux de cancérologie ou d'autres partenaires (Appel à projets, appel à relecture, promotion de publications INCa,...).

Un nouveau format de rencontre a été mis en place en 2022 : « les Jeudis des 3C ». Trois rencontres ont été organisées (juin, octobre et décembre) avec présentation des nouvelles autorisations (M. Putton – INCa), présentation de la feuille de route régionale de la Stratégie Décennale (Dr Schouler – ARS) et partage d'expériences entre 3C. Le nombre de participants variaient de 19 à 26 personnes représentant de 11 à 15 3C.

Un appui personnalisé et la rencontre de certains 3C ont été organisés :

- 3C de l'Aube : rencontre de la nouvelle équipe 3C (avril 2022),
- 3C porté par le CHRU de Nancy : rencontre de l'équipe et de la fédération de cancérologie (octobre 2022)

1.2.4. Coordination en oncogénétique

Une aide au déploiement d'un outil d'orientation vers la consultation d'oncogénétique, dédié aux médecins généralistes a été réfléchié dans le cadre d'un groupe de travail.

Dans un premier temps une réunion s'est tenue avec un expert régional (travail sur l'outil qui peut avoir une double finalité repérage, orientation du patient vers une consultation d'oncogénétique et sollicitation préalable de celle-ci afin de s'assurer que le patient en relève bien).

Trois réunions ont eu lieu avec les équipes d'oncogénétique, elles ont permis l'élaboration de documents complémentaires.

GRILLE D'AIDE À L'ORIENTATION VERS UNE CONSULTATION D'ONCOGÉNÉTIQUE POUR LES PRINCIPAUX SYNDROMES - V2

Public concerné
Tout patient ayant des antécédents familiaux ou personnels de cancer

Si une réponse positive, adresser idéalement le cas index en consultation d'oncogénétique. Si refus, adresser le patient. Adresser systématiquement un appoincté d'une personne porteuse d'un variant pathogène. Plus d'informations dans les référentiels interrégionaux (www.oncogif.fr)

	Oui	Non
Antécédent familial ou personnel de cancer Sein / Ovaire		
→ Au moins 3 cas de cancer du sein quel que soit l'âge au diagnostic (1 ^{er} ou 2 ^{ème} degré) dans la même branche parentale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
→ 2 cas de cancer du sein (dont 1 ≤ 50 ans) ou quel que soit l'âge s'ils sont de type lobulaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
→ 1 cas de cancer du sein <input type="checkbox"/> bilatéral (dont 1 ≤ 50 ans) OU <input type="checkbox"/> à un jeune âge (ou ≤ 40 ans) OU <input type="checkbox"/> TN < 70 ans OU <input type="checkbox"/> chez une femme juive d'origine ashkénaze <input type="checkbox"/> chez un homme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
→ 1 cas de cancer des annexes (≤ 70 ans) ou sans limite d'âge mais associé à un cancer du sein au 1 ^{er} ou 2 ^{ème} degré	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
→ 1 cas de cancer du sein de type lobulaire invasif associé à 1 cancer gastrique de type diffus (ou à cellules indépendantes ou de cancer colorectal à cellules indépendantes) au 1 ^{er} ou 2 ^{ème} degré quel que soit l'âge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
→ 1 cas de cancer du sein ou des annexes associé au 1 ^{er} degré à un cancer de la prostate (≤ 50 ans) ou du pancréas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Antécédent familial ou personnel de cancer digestif		
→ Au moins 3 cas de cancer du spectre Lynch (côlon, endomètre, annexes, intestin grêle ou voies excrétrices urinaires supérieures) dans la même branche parentale quels que soient les âges	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
→ 2 cas de cancer du spectre Lynch dans la même branche parentale dont 1 ≤ 50 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
→ 1 cas de cancer colorectal ≤ 40 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
→ Nombre de polypes ≥ 15	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
→ Nombre de polypes entre 5 et 14 : voir spécificité dans le référentiel Colón	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
→ Dans la même branche parentale : <input type="checkbox"/> ≥ 3 cas de cancers gastriques de type diffus quel que soit l'âge ; <input type="checkbox"/> 2 cas dont 1 ≤ 50 ans ; <input type="checkbox"/> 1 cas ≤ 45 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Antécédent familial ou personnel de cancer de la prostate		
→ Au moins 3 cas de cancer de la prostate dans la même branche parentale (au 1 ^{er} et 2 ^{ème} degré)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
→ 2 cas de cancer de la prostate (dont 1 ≤ 55 ans) dans la même branche parentale (au 1 ^{er} ou 2 ^{ème} degré)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
→ 1 cas de cancer de la prostate (≤ 50 ans)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Antécédent familial ou personnel de cancer du pancréas exocrine		
→ Au moins 3 cas de cancer du pancréas dans la même branche parentale quel que soit le degré	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
→ 2 cas de cancer du pancréas au 1 ^{er} degré	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
→ 1 cas de cancer du pancréas (≤ 50 ans)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Antécédent familial ou personnel de cancer du rein		
→ 2 cas de cancer du rein au 1 ^{er} degré quel que soit l'âge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
→ 1 cas de carcinome rénal à cellules claires ≤ 50 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
→ Autre tumeur du rein quel que soit l'âge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Antécédent familial ou personnel de mélanome		
→ Au moins 2 mélanomes invasifs ≤ 75 ans, chez un même patient ou chez les apparentés du 1 ^{er} ou 2 ^{ème} degré	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
→ 1 cas de mélanome infiltrant quel que soit l'âge ± tumeur du pancréas ± tumeur du rein ± mésothéliome ± tumeur du système nerveux central	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ORIENTATION VERS UNE CONSULTATION D'ONCOGÉNÉTIQUE

Cher confrère,

Je vous adresse, avec son accord, M. / M^{me} _____ en consultation d'oncogénétique.

Il s'agit :

d'un cas index (personne atteinte d'une lésion tumorale)
 d'une personne indemne mais avec des antécédents familiaux de cancer.

Vous trouverez ci-joint la grille d'aide à l'orientation complétée pour ce patient.

Bien confraternellement,

Coordonnées du patient : _____ Cachet _____ Signature _____

CONSULTATIONS D'ONCOGÉNÉTIQUE EN CHAMPAGNE-ARDENNE

CHU DE REIMS - HÔPITAL MAISON BLANCHE
45 rue Cognacq-Jay 51100 Reims
Secrétariat : lundi-vendredi 9h-16h
☎ secretariatoncogenetique@chu-reims.fr
☎ 03 26 78 89 90
☎ 03 10 73 60 93

Médecins Oncogénétique
• Dr Anne DURLACH
• Dr Mathilde BRASSEUR
• Dr Monique MOZELLE-NIVOIX

Conseillère en génétique
• M^{me} Lola LISSY

INSTITUT JEAN GODINOT - REIMS
1 rue du Général Koeing 51100 Reims
Secrétariat :
☎ direction@reims-fnlcc.fr
☎ 03 26 50 44 18

Médecins Oncogénétique
• Dr Fanny BRAYOTEL
• Pr Tan Dat NGUYEN

COURLANCY - REIMS
38 rue de Courlancy 51100 Reims
Secrétariat :
☎ 03 26 84 02 84
☎ 03 26 84 70 20

Médecins Oncogénétique
• Dr Fanny BRAYOTEL
• Dr Karine PRULHIERE

Conseillère en génétique
• M^{me} Nathalie HEIN

Le déploiement de l'outil est envisagé dans le cadre d'une expérimentation au niveau des départements 08 et 51.

Les équipes d'oncogénétique et la PTA ont donné leur accord pour participer à l'expérimentation. L'URPS ML a également été contactée dans ce cadre.

Le département de médecine générale de la faculté de médecine de Reims souhaite s'associer au projet pour le déploiement d'une formation en e-learning à l'attention des médecins généralistes.

Un COPIL associant l'ARS, les 3 établissements concernés et leurs équipes d'oncogénétique, l'URPS ML sera organisé début 2023. La mise en œuvre de l'expérimentation est prévue sur 2 ans.

1.2.5. Coordination en hématologie

Dans le cadre de l'appui au CHRU de Nancy et au CHR de Metz-Thionville, la modélisation d'un réseau d'hématologie permettant de coordonner en Lorraine le parcours entre les 2 centres de références (Nancy, Metz) et 8 établissements périphériques a été présentée à l'ARS fin 2021.

L'ARS a affirmé son intérêt pour le projet et a accordé une subvention sous réserve de la poursuite de réflexion sur le montage du projet pour une période expérimentale de 24 mois. Les travaux entre les 2 établissements porteurs du projet et le DSRC NEON se sont donc poursuivis en 2022. Ils ont permis de préciser le montage budgétaire et de valider la composition de l'équipe de coordination (0.4 ETP médical et 0.5 ETP chargée de mission). Ils ont enfin abouti en novembre 2022 à la signature d'une convention entre l'ARS et NEON portant sur les crédits d'amorçage.

Le DSRC NEON porte en effet les crédits alloués à la première phase du projet (novembre 2022 – juin 2023) centrés sur la création du réseau universitaire d'hématologie, la réalisation de l'état des lieux et l'évaluation des besoins et des attentes des équipes de soins des établissements périphériques du périmètre lorrain (formation, protocoles de prise en charge, consultations avancées, etc.).

Cette 1ère phase sera finalisée par la signature d'une convention tripartite entre les 2 établissements (CHRU, CHR) et NEON intégrant les engagements réciproques des parties pour la mise en œuvre de la phase 2 détaillant les objectifs quantifiés des activités. En effet, cette 2ème phase de 16 mois (01/07/2023 au 30/10/2024) devrait permettre de développer et renforcer les consultations avancées dans les établissements périphériques en fonction de l'état des lieux réalisé lors de cette première phase.

1.2.6. Coordination avec les Réseaux, PTA et futurs DAC

Le DSRC NEON participe au conseil d'administration et aux travaux de l'association CODAGE depuis sa création en 2019. Cette participation en tant que représentant d'un des 2 dispositifs régionaux spécifiques (DSR), est particulièrement importante du fait de la complexification des parcours en cancérologie impliquant de plus en plus de nouveaux acteurs de santé extra-hospitaliers sur des temps de parcours qui s'étirent dans la durée et des modalités de traitements qui se diversifient. Le médecin coordonnateur est également membre du conseil d'administration du réseau Nancy Santé Métropole (NSM). Durant l'année 2022, il a participé à différentes réunions et manifestations organisées par CODAGE : colloque sur les *Dispositifs d'Appui à la Coordination : Complexité-Proximité-Subsidiarité* (février 2022), réunions de travail CODAGE, ainsi qu'à l'AG du 28 juin 2022. Enfin le médecin coordonnateur est intervenu dans la formation PACTE ANIME (Animer la coordination territoriale et manager des équipes de coordonnateurs au service des personnes aux parcours complexes) de l'EHESP sur le rôle des DSRC et leur coordination avec les DAC (octobre 2022).

NEON a également suivi la mise en place des 9 DAC.

En Alsace, le réseau territorial de cancérologie RODA est un partenaire historique avec lequel NEON entretient des liens étroits (1 siège respectif aux instances). Deux Conseils d'Administration RODA ont eu lieu en janvier 2022 et en juin 2022, l'Assemblée Générale s'est tenue en juin 2022.

RODA a soutenu l'inclusion de patients dans le projet Ako@dom-PICTO aux Hôpitaux Civils de Colmar.

NEON a suivi les travaux de mise en place du DAC Alsace (partenaire cercle 2) et a intégré le collège 7 du DAC (autres acteurs de la coordination) lors de l'assemblée générale extraordinaire qui a eu lieu en décembre 2022 puisque RODA rejoint le DAC Alsace au 1^{er} janvier 2023.

En Champagne-Ardenne, l'équipe territoriale du réseau NEON, est membre de l'assemblée générale de l'Association d'Appui aux Professionnels de Santé qui est l'opérateur historique de 4 PTA sur la Marne et les Ardennes et qui porte depuis le 01/01/2023 les DAC 51 et 08. A ce titre, le réseau

participe aux réunions du Conseil Territorial Stratégique (CTS) de 2 de ces PTA (Grand Reims et Ardennes).

- PTA des Ardennes : « Coordination des acteurs hospitaliers et libéraux dans les parcours de patients sous traitement anticancéreux oral à domicile », réunions avec les professionnels de santé de la PTA pour présenter l'expérimentation AKO@domPICTO.
- PTA du Grand Reims : Management conjoint de l'expérimentation « Oncopsy après cancer » sur le territoire du Grand Reims (30 inclusions à fin 2022, co-organisation d'une réunion de retour d'expérience avec les psychologues de ville et les équipes hospitalières en juin 2022).

Le référent territorial a participé aux réunions de co-construction des DAC de Champagne-Ardenne (4 DAC et 19 réunions).

En Lorraine, NEON a participé aux différentes réunions de constitution des 4 DAC organisées par l'ARS entre juin et décembre 2022 (deux réunions par DAC). Le DSRC est positionné en tant qu'acteur du cercle 2 adhérent au DAC sans faire partie du conseil d'administration. NEON s'est positionné sur des groupes de travail dans deux DAC après sollicitation de leur part. Les travaux devraient commencer en 2023 après la phase de mise en place des DAC. NEON était membre du conseil d'administration du réseau Nancy Santé Métropole jusqu'à la fusion-absorption de ce dernier dans le DAC-54.

Le DSRC a été associé aux réflexions des professionnels de santé de chaque département, préfigurant ainsi les synergies à venir entre les DAC et le DSRC NEON.

1.2.7. Coordination pour la mise en place du parcours global de l'après cancer

Suite à l'appel à projets de l'ARS grand Est de 2021 pour la mise en place du parcours global de l'après cancer, 11 structures ont été retenues pour une expérimentation sur 3 ans (4 en Alsace, 5 en Lorraine et 2 en Champagne-Ardenne dont 4 établissements de santé autorisés (incluant un projet pédiatrie/jeunes adultes), 6 réseaux de santé ou PTA et 1 MSP).

Le DSRC NEON a poursuivi son soutien aux structures chargées du déploiement du parcours de soins global après le traitement d'un cancer notamment à travers l'animation du groupe de travail. Trois réunions ont eu lieu en 2022 avec la présence de 7 à 8 équipes et une dizaine de participants à chaque réunion (février, mai et décembre).

Une formation en e-learning de 5h a été mise à disposition à l'attention des professionnels cibles (novembre 2021) : psychologues, diététiciens, kinésithérapeutes et professionnels APA notamment. 137 professionnels ont été inscrits à la formation proposée en ligne par NEON : 51 diététiciens, 33 psychologues, 12 professionnels APA et 7 Kiné, 14 IDE ou IPA, 4 médecins, 16 autres. Fin 2022 : 32 professionnels ont finalisé la formation et réalisé une des évaluations proposées.

Une évaluation du module de formation, proposé sur la plateforme Onco-TICE, auprès des professionnels est en cours de réalisation et permettra de faire évoluer et enrichir l'offre proposée. Les structures ont fait une première remontée d'indicateurs à l'ARS sur la première année de mise en œuvre de l'expérimentation (fin décembre 2022).

En 2022, a eu également lieu l'évaluation de l'expérimentation relative à l'accompagnement psychologique des patients atteints de cancer. NEON a fait partie du comité de suivi et a répondu aux entretiens menés par l'évaluateur externe.

1.2.8 Appui pour le suivi des patients sous immunothérapies

Un soutien de NEON au fonctionnement du Groupe ImmunoTox en Lorraine s'est formalisé par la mise en place d'une RCP mensuelle (Immunolor) destinée à discuter et capitaliser sur les cas particuliers d'immunotoxicités et d'améliorer les déclarations d'effets indésirables au CRPV.

- Cinq RCP ont été organisées en 2022 et ont concerné les toxicités dermatologiques, pneumologiques, cardiologiques, néphrologiques et endocriniennes.

A noter que des organisations dédiées à ces parcours existent aussi en Alsace et en Champagne-Ardenne en coordination avec le Comité de Pilotage ImmunoTox Grand Est.

Le CoPil a souhaité l'organisation d'un séminaire « Immunothérapies et Toxicités ». Celui-ci sera organisé en juin 2023 à Nancy. Seront abordées les organisations régionales pour la prise en charge des toxicités des immunothérapies ainsi que des revues de cas cliniques complexes.

1.2.9 Coordination d'un groupe de travail régional « Thrombose et Cancer »

Dans un contexte où les patients atteints de cancer (5 à 15%) ont un risque élevé d'être victime de thrombose et un risque élevé de récurrence multiplié par 3 lorsque le cancer reste actif, et alors que peu de services hospitaliers et de professionnels spécialisés existent en la matière, un groupe de travail « thrombose et cancer » avait été activé en 2021. Ce groupe, créé à l'initiative du Pr Stéphane ZUILY, avait pour finalité de s'assurer de pratiques homogènes pour l'ensemble des équipes médicales (médecins généralistes – oncologues – médecins vasculaires) afin d'améliorer la prévention primaire, le dépistage précoce du risque, la prise en charge des thromboses et le risque de récurrence.

Cette dynamique avait été interrompue en raison du CoViD. En fin d'année 2022, les travaux ont repris et les besoins redéfinis. Ceux-ci, dans le but de construire un parcours patient et un parcours d'avis ou d'expertise (task force « thrombose et cancer »), sont les suivants :

- Organiser un temps d'échange de pratiques permettant l'appropriation du référentiel AFSOS (datant de 2021)
- Disséminer l'information sur l'ouverture des essais cliniques portant sur ce thème
- Créer une plaquette à destination des professionnels mentionnant à minima :
 - a. Un QR code renvoyant vers le référentiel AFSOS
 - b. Les coordonnées des services ou professionnels référents

Ces travaux seront réalisés sur 2023 avec une deuxième phase de travaux en 2024 (amélioration de la visibilité et de l'utilisation des RCP existantes).

1.3. : Renforcer le rôle du réseau dans les champs de la cancérologie pédiatrique et de la cancérologie du sujet âgé

1.3.1. OIR et AJA

Elaboration du référentiel de missions des nouvelles OIR (INCa) :

NEON a participé à la concertation des différents acteurs, via la relecture d'un document de cadrage sur leurs missions et indicateurs qui prévoit entre autres un nouveau périmètre d'actions. La région Grand Est sera associée à la région Haut-de-France dans le cadre de l'une des 5 OIR nationales. Les 5 RCP d'oncopédiatrie associant les 7 équipes territoriales de cette « nouvelle » OIR Nord-EST sont opérationnelles depuis décembre 2022. La région Grand Est ne dispose plus directement de données d'activité de ces 5 RCP depuis 2023 car elles sont pilotées et gérées par la région Haut-de-France.

Coordination avec l'OIR HOPE :

Elle s'envisage dans le cadre de la ré-activation du groupe oncopédiatrie du PRS II dont l'un des objectifs sera de finaliser et de promouvoir les supports de sensibilisation et de formation sur les signes évocateurs de cancers chez l'enfant, à destination des pédiatres et médecins généralistes libéraux. Les 1ères réunions à organiser avec l'ARS devraient avoir lieu début 2023, en fonction du calendrier ARS du PRS.

Une formation en mode e-learning est disponible sur la plateforme Onco-TICE à destination des médecins généralistes et des pédiatres traitants dont les jeunes patients sont pris en charge par les équipes d'oncopédiatrie de référence. Cette formation présente les principales modalités de traitement des cancers de l'enfant.

1.3.2. UCOG

Le réseau participe aux COFIL de 2 des 3 UCOG (UCOG de Champagne Ardenne : décembre 2022 et UCOG de Lorraine : deux en 2022).

NEON met à disposition des équipes d'oncogériatrie un module de sensibilisation à la prise en charge globale du sujet âgé élaboré en partenariat avec l'UCOG Lorraine et accessible en mode e-learning sur Onco-TICE. L'UCOG de Champagne Ardenne fait la promotion de la formation d'Onco-Occitanie à laquelle l'UCOG a contribué avant 2019.

Dans les 3 UCOG, un champ spécifique renseignant l'utilisation de l'échelle G8 et son score est intégré aux 2 outils DCC. Il existe 2 RCP dédiées aux discussions de dossiers complexes en oncogériatrie (portées par les CHU de REIMS et le CHRU de Nancy).

Une mise à jour du référentiel interrégional (DSRC OncoBFC et NEON, UCOG Champagne-Ardenne et UCOG Lorraine) sur l'évaluation de la personne âgée atteinte de cancer et diffusé via OncoLogiK a été réalisée en 2022.

Enfin, la promotion des essais cliniques en oncogériatrie dans l'outil HECTOR, avec une réflexion sur la façon de mieux proposer les essais en RCP, s'est poursuivie.

Afin de garder une visibilité sur l'Oncogériatrie, un nouveau format d'information a été proposé sous forme de vidéos courtes de type « questions-réponses ». Plusieurs thématiques ont été retenues par l'UCOG Lorraine et deux thématiques ont été tournées et sont proposées en vidéo : « Parcours sein » et « Radiothérapie ». Ces vidéos compléteront Les Rencontres en Oncogériatrie organisées en présentiel en avril 2023.

1.4. : Renforcer les interfaces avec d'autres structures de cancérologie

1.4.1. CRCDC Grand Est

Un cours conjoint CRCDC / NEON est proposé chaque année aux étudiants infirmiers de 3^{ème} année de l'IFSI de Chaumont (18 janvier 2022). Le contenu pédagogique est centré sur les dépistages organisés (modalités et données quantitatives) et l'organisation des soins en cancérologie.

Le site du CRCDC Grand Est renvoie à plusieurs reprises vers le site du Réseau de Cancérologie et publie les référentiels de bonnes pratiques interrégionaux portés par NEON.

NEON assure un relai des campagnes de dépistage organisé des cancers sur ses outils web.

Enfin, le DSRC NEON est membre du conseil d'administration du CRCDC.

1.4.2. Cancéropôle Est

Le DSRC et le Cancéropôle Est font circuler via leurs outils de communication des informations entre les différentes communautés Chercheurs et médecins.

Le GIRCI Est et le Cancéropôle Est ont organisé la 1^{ère} Journée Recherche en cancérologie à Dijon le 29 septembre 2022 avec l'appui des 2 DSRC OncoBFC et NEON. Une présentation de l'outil HECTOR, mutualisé entre les 2 réseaux (Onco-BFC et NEON), qui permet de référencer et faire connaître l'offre de recherche clinique en cancérologie dans l'Est a été faite.

NEON a également participé à la 1^{ère} journée d'étude du Groupe du 13 sur le thème « Patient.es et citoyen.n.es partenaires de la recherche en santé : quel statut ? » organisée par le Cancéropôle Est, l'Université de Lorraine et l'équipe APEMAC à Nancy le 8 novembre 2022. Le DSRC a intégré le consortium recherche de l'étude 4P.

1.4.3. Autres DSRC – ACORESCA

- Partenariat et mutualisation avec le réseau Onco-Bourgogne Franche-Comté : les 2 réseaux organisent de façon conjointe une partie de leurs actions d'implémentation de référentiels et recommandations (cancérologie thoracique en mai 2022) et mutualisent la gestion et les coûts de 2 outils du réseau OncoLogik et HECTOR.

Un COPIL NEON - Onco-BFC a été organisé en septembre 2022.

- Actions avec l'ACORESCA :
 - o Le réseau participe aux réunions des coordinateurs de DSRC et à divers groupes de travail (RGPD, Communication, SOS avec réflexion sur le risque juridique porté par les DSRC dans le cadre des annuaires de soins de support, recherche clinique, refonte des statuts pour une évolution de l'association ACORESCA)
 - o Contribution aux travaux de relecture de l'ACORESCA du référentiel de missions des 3C de l'INCa
 - o Participation au comité scientifique du congrès national des réseaux de cancérologie (CNRC 2022)
- Participation au congrès des réseaux de cancérologie (Bordeaux, octobre 2022) : NEON a présenté 1 communication orale en atelier et 3 posters. Le médecin coordonnateur a modéré un atelier.
NEON a été retenu pour organiser le congrès national des réseaux de cancérologie en 2024 à Nancy.

Fin 2022, l'ACORESCA a fait évoluer ses statuts et a changé de nom en ADIRESCA (Association des Dispositif Spécifiques du Cancer).

1.4.4. INCa

NEON a contribué à différents travaux de l'INCa en 2022 :

- Evolution du DCC (lancement le 21/03/2022) :
 - o Participation aux groupes de travail nationaux INCa – DGOS – DNS (réunions Métier, plénières Editeurs), démonstration et valorisation des outils régionaux, contribution à la relecture du projet de cahier des charges DCC national, réponse à des questionnaires sur l'état des lieux des projets régionaux... En tout, une dizaine de réunions ou ateliers ont été organisés par l'INCa, NEON a participé à chaque réunion.
- Participation à l'élaboration ou à la diffusion de documents de cadrage nationaux :
 - o Contribution en tant que rédacteur d'un pharmacien du réseau à un groupe de travail INCa chargé d'élaborer des recommandations sur la prévention et la gestion de la toxicité rénale induite par le méthotrexate haute-dose.
 - o Contribution en tant que relecteur à différents référentiels ou documents autres
 - Référentiel de missions des 3C (en plus de la contribution nationale avec l'ACORESCA) (juillet 2022),
 - Référentiel organisationnel sur l'offre de soins – organisation hospitalière interrégionale de recours en oncologie pédiatrique (août 2022),
 - Référentiel de missions des UCOG (avril 2022)
 - Avis d'experts : Thérapies ciblées orales indiquées dans les cancers du sein et de l'ovaire (février 2022)
 - o Participation à une réunion organisée par l'INCA sur l'élaboration d'un cahier des charges national pour garantir la qualité de l'offre en SOS et le dispositif d'évaluation (mai 2022)

- Diffusion auprès d'experts régionaux pour relecture de différents documents
 - Mesures de prévention et gestion de la toxicité rénale induite par le méthotrexate haute-dose (septembre 2022)
 - Outil pour la pratique – leucémie lymphoïde chronique (septembre 2022)
 - Hormonothérapies dans le traitement adjuvant du cancer du sein (octobre 2022)
- Participation à l'élaboration des indicateurs de suivi des DSRC : 2 réunions pilotées par l'INCa (juillet et septembre 2022).
- Participation à des webinaires INCa : les enjeux de la désescalade thérapeutique, les nouvelles autorisations.
- Participation du médecin coordinateur au comité de sélection INCa relatif à l'évaluation des réponses à l'AAP 2022 sur la télésurveillance.
- Audition du médecin coordinateur par MAZARS pour le compte de l'INCa sur les organisations, expérimentations et moyens mis en œuvre en région dédiés à l'accompagnement des patients reposant sur le repérage des fragilités.

NEON a également participé aux journées INCa : ateliers Living Lab prévention tertiaire.

L'INCa est également intervenu à la demande du DSRC lors d'une réunion des Jeudis des 3C pour présenter le nouveau régime des autorisations (juin 2022).

Enfin, NEON relaie régulièrement sur son site internet ou sur les réseaux sociaux, les informations publiées par l'INCa : thesaurus, posts réseaux sociaux, appels à projet, alertes et recommandations...

1.5. : Déployer et suivre l'utilisation et l'évolution du Dossier Communicant en Cancérologie

1.5.1. Déploiement des outils DCC

NEON est chargé du déploiement du DCC permettant le partage de données de santé entre les professionnels de santé. En partenariat avec le GIP Pulsy et la société INOVELAN (groupe DEDALUS), le réseau gère les 2 outils disponibles dans la région : Web DCR en Champagne-Ardenne et e-RCP en Lorraine et en Alsace.

Les actions opérationnelles du réseau concernent, pour chacun de ces outils :

- Sa participation aux réunions régionales de déploiement du DCC animées par PULSY (Equipe projet e-RCP : 1 réunion/semaine ; Copil e-RCP : 1 réunion/trimestre)
- La gestion et l'accompagnement des utilisateurs,
- La gestion de l'identitovigilance,
- L'implémentation de nouvelles RCP,
- La mise à jour des fiches RCP de spécialité,
- Le test des nouvelles fonctionnalités et l'accompagnement de la migration vers la nouvelle version de Web-DCR en mai 2022.

La production de données d'activité permet de documenter le recueil d'indicateurs nationaux par les 3C. Ces données sont accessibles dans l'outil CADRAN mis à disposition par PULSY pour e-RCP (depuis 2011) et Web DCR (depuis 2014) et dans l'infocentre de Web-DCR.

L'outil e-RCP est porté et financé par le GIP PULSY. Il est utilisé par 178 RCP au total dont 78 RCP en ex-Lorraine, 60 RCP de l'ex-Alsace et 40 RCP hors cancérologie de l'ex-Lorraine.

Outil de **visioconférence** : Le lien entre e-RCP et l'outil de visioconférence a été réalisé. Il est opérationnel en préproduction. Les documents de prise en main de l'outil ont été réalisés (tutoriels, guide utilisateurs...).

L'outil Web DCR est porté et financé par le réseau. Sa gestion et son hébergement HDS sont assurés de manière coordonnée avec la société INOVELAN (groupe DEDALUS). Il est utilisé directement par 29 RCP sur les 45 existantes en territoire de Champagne-Ardenne.

Au niveau **national**, le réseau participe aux travaux nationaux pilotés par la DNS (ex-DSIS), l'ANS et l'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 solutions régionales. L'année 2022 a été riche en rencontres DSRC-INCa-ANS afin de travailler à l'élaboration du futur référentiel d'exigences minimales (REM) des DCC, co-construit dans le cadre du Ségur du numérique en santé qui a pour ambition de généraliser le partage fluide et sécurisé des données de santé entre professionnels et usagers pour mieux soigner et accompagner. Le REM est en cours de validation pour une publication du cahier des charge prévue en mars 2023. Le DSRC se positionnera vraisemblablement conjointement avec le GRADEs PULSY afin de conformer le DCC unique e-RCP au REM à l'échéance 2024-2025.

En Champagne-Ardenne : outil Web DCR



L'année 2022 a vu un certain nombre de mouvements de RCP sur le territoire, notamment sur le 3C Public :

- Au CHU de Reims : 2 RCP ont été supprimées (lymphomes cutanés et oncodermato greffe), remplacées par 1 RCP tumeurs cutanées primitives. 2 nouvelles RCP, (immunotoxicités et moléculaire) ont été mises en place.
- Au CLCC Godinot, une RCP oncodermatologie a été créée et intégrée au DCC., et une RCP Sarcome est mise en place en mars 2022

Dans le 3C sud Haute-Marne, sur décision du nouveau médecin coordinateur, les RCP avaient cessé à Chaumont depuis avril 2021. Les dossiers étaient présentés aux RCP de Dijon. Fin 2022, le 3C nous a informé de la réactivation des RCP sur le site de Chaumont en janvier 2023.

Utilisation de web-DCR pour la gestion des réunions de concertation pluridisciplinaire

Tous les 3C du territoire utilisent le DCC soit directement, soit via une interface (CHU de Reims essentiellement). 6 RCP de recours y sont disponibles.

Total RCP sur le territoire CA	46	
RCP directement dans le DCC	26	56%
RCP interfacées	16	35%
RCP hors DCC	4	9%

Les 4 RCP hors DCC concernent : l'oncogénétique pour des raisons de confidentialité, la RCP Immunotox, la RCP moléculaire du CHU et la RCP gynéco-sein du 3C libéral. L'activité totale des RCP est la suivante :

3C	Séances		Fiches		Patients	
	2021	2022	2021	2022	2021	2022
Aube	288	268	3185	3106	2207	2175
Libéral	95	119	3582	3923	2798	3028
Nord Ardennes	126	121	2460	2352	1376	1316
Public de Reims	518	517	9065	10323	6295	6910
Sud Haute-Marne						
TOTAL	1042	1025	18318	19704	12417	13130

Programme Personnalisé de Soins (PPS)

Un formulaire de PPS est disponible dans le DCC, à ce jour il n'est utilisé principalement que par la seule RCP Thorax du 3C Nord-Ardennes. Cependant 3 PPS ont été créés par la RCP URO du 3C libéral à titre d'essai probablement. Au total 167 PPS ont été produits cette année.

Identitovigilance

En 2022, la cellule d'identitovigilance a permis de détecter automatiquement 288 doublons. 46 dossiers ont été fusionnés après recherche de critères de concordance supplémentaires.

2022 a fait l'objet de 47 demandes de dévalidation de fiches, essentiellement en raison d'erreurs de saisie. Les fiches ont été revalidées par les coordinateurs de RCP concernés.

En Alsace et Lorraine : e-RCP



1.5.3. Appropriation de l'outil régional de e-parcours

La stratégie du réseau NEON prévoit d'intégrer le PPS de cancérologie dans la démarche de déploiement de l'outil régional de e-parcours porté par PULSY. En mars 2022, l'INCa a initié des travaux pour le déploiement et l'usage du programme personnalisé de soins en harmonie avec la fiche de RCP. Il s'agit pour l'INCa de s'inscrire dans la philosophie du Ségur du Numérique en santé (amélioration du partage d'informations entre les acteurs de la prise en charge et avec le patient via « Mon espace santé »). Entre mars et décembre 2022, 10 réunions ont été organisées par l'INCa auxquelles NEON a participé. A termes, un référentiel d'exigences minimales doit être produit par l'INCa, ainsi que la publication d'un appel d'offre (2023) devant permettre aux régions (DSRC, GRADEs, éditeurs) de mettre en œuvre les exigences du REM.

1.5.4. Convergence des outils DCC

L'ARS a réaffirmé son souhait d'une convergence entre les 2 outils DCC de la région. Un état des lieux de l'activité 2021 a été réalisé en mars 2022 (données volumétriques). Les instances du réseau ont été consultées en avril 2022 sur la stratégie attendue.

La fin de l'année 2022 a été marquée par la décision conjointe de l'ARS et de NEON de faire converger les deux DCC vers une solution unique pour l'ensemble des RCP du Grand Est à savoir e-RCP. Deux sessions de présentation des 2 solutions ont été proposées à tous les participants de RCP de la région. Tous les établissements concernés (directions, coordinateurs de 3C et de RCP) ont été informés du choix qui a été fait fin 2022.

Orientation stratégique n°2 : Promouvoir la qualité et la sécurité des traitements des patients atteints de cancer

Le réseau NEON met en œuvre depuis des années des actions de déploiement et d'implémentation des 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 dans leurs pratiques les innovations thérapeutiques. Cette démarche permet 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.

Ces actions consistent à décliner les recommandations en outils d'aide à la décision, faciles à utiliser en situation de soins et lors des RCP. Ces outils régionaux dénommés « **Références** » sont élaborés par des groupes de travail régionaux pluridisciplinaires et présentés lors de séminaires d'implémentation. Ils sont diffusés via une application web « OncoLogiK » et, pour certains, sous forme de livrets de poche.

Le réseau sollicite également 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.

2.1 Diffuser les référentiels nationaux et veiller à leur implémentation par tous les membres et les partenaires sur le territoire régional

2.1.1. Diffusion des recommandations nationales (INCa)

En 2022, le réseau a diffusé différents types de documents présentés dans le tableau suivant :

Type de document	Elaboré par	Intitulé du document	Public concerné	Diffusion par territoire	Nb de professionnels sollicités en Grand Est
Enquête	INCa	Enquête INCa Séquelles liées au cancer et à ses traitements, informer et associer les patients	3C Grand Est Référénts SOS de l'annuaire OASIS) Equipes soignantes des SOS	Oui	78 + 3C
Appel à projet	INCa	Appel à Projet INCa : Promouvoir la désescalade thérapeutique dans les parcours de soins	3C + Directions étab autorisés	Oui	69
Enquête	INCa	Appel à Projet INCa COORDIMP2022 - Promouvoir la coordination entre les acteurs dans le cadre des cancers de mauvais pronostics	3C + Directions étab autorisés	Oui	70
Thésaurus	TNCD	Nveaux chapit TNCD Cancer œsophage, cancer colorectal métastatique, Tumeurs stromales gastro-intestinales, cancer de l'estomac, cancer du canal anal		MaJ ONCOLOGIK + RS	
Thésaurus	TNCD	Nveaux chapit TNCD Sarcomes des tissus mous abdomino-pelviens (hors GIST), adénocarcinome de l'intestin grêle, autres thématiques		MaJ ONCOLOGIK + RS	

2.1.2. Contribution à l'élaboration de recommandations nationales (INCa, sociétés savantes, autres...)

Le réseau a relayé les appels à participation présentés dans le tableau suivant :

Intitulé du document	Type de document	Public concerné	Nb de professionnels sollicités en Grand Est	Nb de professionnels GE ayant participé à la relecture
Outil pour la pratique Leucémie lymphoïde chronique	Outil pour la pratique	médecins généralistes, hématologues, biologistes, gériatres, oncologues, radiologues, etc.	20	(formulaire en ligne)
Référentiel sur les hormonothérapies dans le traitement adjuvant des cancers du sein	Référentiel	oncologues médicaux, radiothérapeutes, gynécologues, chirurgiens, cardiologues, dermatologues, rhumatologues, hépatogastroentérologues, ophtalmologistes, médecins généralistes, pharmaciens hospitaliers, pharmaciens d'officine, infirmiers	1122	32
Mesures de prévention et de gestion de la toxicité rénale induite par le méthotrexate haute-dose	Avis d'experts	Professionnels de NEON sollicités : oncologues médicaux, hématologues, néphrologues, pédiatres, pharmaciens hospitaliers, pharmacologues	209	14

- Contribution à l'élaboration de référentiels sur les cancers des VADS

Depuis fin 2017, le réseau NEON était partenaire de la SFORL pour élaborer un référentiel national sur les cancers des VADS. Ces travaux avaient été organisés dans le cadre d'un appel à projet dédié de l'INCa. Le DSRC GE a animé le comité de pilotage, a apporté sa compétence méthodologique à l'élaboration des référentiels et a organisé la logistique des groupes de travail. Le référentiel produit devait être soumis au label INCa. Après 3 ans de travaux et un retard pris du fait de la pandémie liée à la COVID, le référentiel a été soumis au label INCa en juillet 2021. Le 21 octobre 2021, l'INCa a fait savoir au comité de pilotage qu'il arrêterait le processus de labellisation, afin de permettre la diffusion des travaux. En effet, l'INCa pointait un manque de conformité aux critères qualité pris en compte pour l'attribution du label tels qu'énoncés dans le cahier des charges auquel la SFORL avait souscrit, des critères de traçabilité et de rigueur d'élaboration insuffisamment atteints ainsi qu'une hétérogénéité de structuration et de granularité des informations. L'INCa soulignait toutefois l'attente de ce référentiel par les praticiens.

Les membres du comité de pilotage et les responsables des groupes de travail ayant œuvré pendant trois ans à la rédaction de ce référentiel ont tous unanimement décidé de finaliser les travaux, sous couvert de plusieurs sociétés savantes, au premier rang desquelles la SFORL. Une relecture élargie a été proposée, validée et organisée par le réseau entre fin 2021 et le printemps 2022 avec l'appui de sociétés savantes et des autres réseaux régionaux de cancérologie.

L'harmonisation des 10 chapitres du référentiel s'est poursuivie tout au long de l'année 2022. Le référentiel de traitement des carcinomes des voies aérodigestives supérieures sera abouti au 1^{er} semestre 2023. Nous espérons qu'il fera l'objet d'une publication au moins partielle dans le Bulletin du cancer ainsi que d'une publication en ligne croisée (Oncologik et site du Bulletin du cancer).

2.1.3. Référentiels inter-réseaux des soins oncologiques de support

NEON diffuse ces référentiels aux professionnels du Grand Est via la plateforme Oncologik. En 2022, les mises à jour suivantes ont été publiées :

- Accompagnement du patient atteint de cancer par l'équipe officinale
- Neutropénie fébrile et cancer (prophylaxie)
- Alopécie et cancer
- Méditation dite pleine conscience (mindfulness) en onco-hématologie
- Thrombopénie et cancer

2.1.4. Elaboration et mise à jour de références régionales

En 2022, 34 références régionales ont été publiées : il s'agit de 20 mises à jour et 14 relectures (16 références en cancérologie digestive, 1 référence en oncogériatrie, 17 références en cancérologie thoracique). Une référence régionale est en cours de mise à jour : Sein : principes de prise en charge qui comprend 12 chapitres. Dix référentiels nationaux : VADS (cancer ORL) sont en cours de mise à jour sous l'égide de la SFORL.

Au 31/12/2022, 246 références et référentiels de bonnes pratiques sont publiés par le réseau NEON sur OncoLogiK dont :

- 51* références interrégionales
- 19* références régionales
- 44 référentiels de l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS) dont 29* ont impliqué des professionnels de la région Grand Est
- 86 fiches Anticancéreux par voie orale
- 16 domaines de recommandations Covid 19
- 11 référentiels du réseau AURA
- 10 référentiels de l'Association des Neuro-Oncologues d'Expression Française (ANOCEF)
- 6 recommandations de l'Association Française d'Urologie (AFU)
- 3 recommandations autres.

* **Au total, 99 références** et référentiels publiés ont été rédigés ou actualisés avec l'aide de professionnels du Grand-Est.

Ces travaux sont réalisés dans le cadre de groupes de travail dont l'activité 2022 s'est matérialisée par :

- 29 réunions : 1 régionale, 15 interrégionales et 13 nationales (groupes de travail, comités scientifiques ou de pilotage, comités d'organisation)
- 45 groupes de travail actifs dans lesquels 351 professionnels de santé, dont 116 du Grand Est sont impliqués

Synthèse de la participation des professionnels par thèmes

	THÉMATIQUES	NOMBRE DE GROUPES ACTIFS	NOMBRE DE PS INTERRÉGIONAUX IMPLIQUÉS	NOMBRE DE PS DU GRAND EST IMPLIQUÉS	RÉFÉRENCES/RÉFÉRENTIELS CONCERNÉS
Région Grand Est	APPAREIL DIGESTIF	16	97	53	Adénocarcinome de l'œsophage et de la JOG et estomac, ampullome, carcinome épidermoïde de l'œsophage, carcinome hépatocellulaire, cholangiocarcinome extrahépatique et vésicule biliaire, cholangiocarcinome intrahépatique, côlon, polypes dégénérés, prise en charge nutritionnelle en cancérologie digestive, rectum, tumeurs exocrines du pancréas, tumeurs neuroendocrines du grêle, tumeurs neuroendocrines du pancréas, tumeurs stromales gastro-intestinales (GIST)
	APPAREIL RESPIRATOIRE	17	110	34	Cancer bronchique à petites cellules, cancer bronchique non à petites cellules stades I et II, stade III et stade IV, carcinomes neuroendocrines bronchiques à grandes cellules, épanchement péricardique, lymphangite carcinomateuse pulmonaire, maladie oligométastatique synchrone dans le CBNPC, mésothéliome pleural, métastases cérébrales des cancers bronchiques, métastases osseuses des cancers bronchiques, métastases pulmonaires, pleurésie néoplasique métastatique, pneumopathie radique, traitement endoscopique des cancers bronchiques, tumeur du médiastin (diagnostic), vaccins anti-infectieux et cancers bronchiques
	ONCOGERIATRIE	1	7	3	Evaluation gériatrique standardisée en oncologie
Niveau national	VOIES AERODIGESTIVES SUPERIEURES (VADS)	10	128	17	Adénopathies métastatiques de carcinome épidermoïde sans porte d'entrée, cancers de la paroi pharyngée postérieure (PPP), carcinome du nasopharynx, carcinome épidermoïde du larynx, carcinome épidermoïde de l'oropharynx, carcinome épidermoïde des lèvres, carcinomes non résecables ou patients inopérables, carcinomes métastatiques, carcinome épidermoïde de l'hypopharynx et de la paroi postérieure du pharynx, cavité buccale

2.1.5. Organisation de séminaires d'implémentation

Un séminaire a été organisé en 2022 sous l'égide de trois DSRC NEON - OncoBFC et ONCORIF : 5^{ème} séminaire interrégional de cancérologie thoracique - 13/05/22 en virtuel.
52 participants des 3 régions, 1 référence mise à jour (CBNPC - Stade IV).

En 2023, 1 séminaire est prévu. Le 5^{ème} séminaire interrégional de cancérologie gynécologique - aura lieu le 15/09/23 à Reims.

Des actions de communication ont été mises en place :

En amont du séminaire

- Création d'une page dédiée www.seminaires-rrc.fr
- Actualités sur le site internet du réseau et mise en avant (slider) sur la page dédiée citée ci-dessus, relai sur les réseaux sociaux
- Emailings d'invitations (Save the date)
- Relances des professionnels de santé

Après le séminaire

- Annonce et publication en temps réel des nouvelles références actualisées avec lien vers Oncologik sur le site internet de NEON

2.1.6. Edition, promotion et diffusion des références

Pour faciliter l'implémentation de ces recommandations, NEON a élaboré pour le compte des 2 DSRC Grand Est et Bourgogne Franche-Comté, un opusculé de poche sur la prise en charge des **cancers digestifs**. Imprimé en 2 520 exemplaires dont 1 520 pour la région Grand Est, il a été diffusé à l'ensemble des professionnels du Grand Est concernés par ce thème.



2.1.7. OncoLogiK

A la demande de médecins mais aussi à la demande de l'équipe, certains développements ont été effectués afin d'améliorer certaines fonctionnalités de l'outil, de proposer une amélioration de la présentation des références ou de faciliter leur mise en page.

Ainsi, les trois développements réalisés en 2022 sont :

- La création d'encadrés de trois types, assortis d'une icône différente pour chaque type d'encadré, afin de mettre en valeur les conclusions, les recommandations de fin de paragraphe et les recommandations de fin de chapitre ;
- L'amélioration du système d'ancres existantes et la création d'ancres automatiques sur chaque élément de titre, permettant de créer un lien hypertexte d'un terme d'une référence vers un paragraphe de la même référence ou vers un paragraphe d'une autre référence.

2.2. Promotion de l'ETP en cancérologie

➔ Accompagnement des équipes

En Champagne Ardenne, le DSRC NEON a poursuivi en 2022 l'accompagnement de deux équipes du territoire dans l'élaboration de leur programme d'ETP en coordination avec l'Espace Ressource ETP Grand Est :

- Les Ateliers des Petites Herbes dans l'Aube qui souhaite développer un programme pour les patients atteints d'un cancer ou en rémission. En plus d'une maison dédiée (gîte), plusieurs lieux d'accueil permettront une continuité des ateliers en milieu rural et urbain (dépôt de la déclaration en juin 2022).
- L'Institut Godinot à Reims qui souhaite déployer un programme « Bien vivre après un cancer du sein » (dépôt de la déclaration fin 2022 et accord de financement du programme confirmé par l'ARS début 2023).

Le réseau est intervenu comme une ressource pour les différents partenaires : participation aux réunions de coordination, accompagnement dans la rédaction du projet et l'évaluation des ressources nécessaires à la mise en œuvre du programme.

L'équipe de NEON s'est également investie aux côtés de l'Espace Ressource ETP Grand Est pour organiser des temps d'échanges entre les professionnels de santé avec l'organisation de deux soirées « ETP et cancer » sur le territoire Champagne-Ardenne qui se sont déroulées les 29 mars 2022 et 7 avril 2022.

➔ Outil dédié à l'ETP en cancérologie

NEON poursuit la mise à jour du "Référentiel d'Education Thérapeutique du Patient en cancérologie". Ce document, véritable boîte à outils à disposition des structures souhaitant mettre en place des programmes d'ETP, nécessite d'être mis à jour d'une part, et de prendre une dimension Grand-Est d'autre part. L'objectif principal du référentiel est d'intégrer véritablement l'ETP dans le parcours de soins. En 2021, pour initier la mise à jour, un comité de relecture composé de 16 personnes s'est réuni pour définir les points à faire évoluer et les sujets à compléter. Les différents axes de travail soulevés étaient les suivants :

- La place de l'ETP dans l'offre globale des parcours de soins
- Les ateliers virtuels d'ETP
- Les thérapies complémentaires
- La santé sexuelle
- Les nouvelles modalités d'autorisation de programmes

En 2022, le référentiel a été relu et les professionnels, dont la liste a été revue et complétée afin d'avoir une meilleure représentativité du territoire Grand Est, ont été mobilisés autour de ce travail. Une première réunion de travail est programmée en février 2023.

Les professionnels ont souhaité que certains paragraphes soient synthétisés en particulier celui sur l'aspect réglementaire et l'évaluation compte tenu du niveau de formation des professionnels de terrains dans le domaine de l'éducation thérapeutique. La méthodologie utilisée sera une relecture simple par échange de mails.

Cette mise à jour aura lieu en 2023.

2.3 Participer à des évaluations sur la qualité des soins et des organisations en cancérologie

2.3.1 Travaux du Groupe qualité des pharmaciens hospitaliers du Grand Est

Un acronyme a été choisi pour identifier le groupe des pharmaciens hospitaliers du Grand Est : COPOGE - COmité des Pharmaciens en Oncologie du Grand Est.

Deux réunions ont réuni les membres du COPOGE :

- Réunion en visioconférence en mai 2022 – 27 participants
Thématiques abordées :
 - Les nouveaux modes de financement des médicaments
 - Présentation de l'application QuestOnco
 - Du côté de chez Stab
 - Retour sur les groupes de travail
 - Informations diverses
- Réunion en présentiel en octobre 2022 – 27 participants
Thématiques abordées :
 - Retour GERPAC
 - Retour sur les travaux du groupe « Mesure de la contamination chimique » et « Mise à jour du cahier des charges des UCPC »
 - Comment l'ANAP peut-elle accompagner les équipes en région ?
 - Référentiel de compétences du pharmacien pour réaliser des entretiens en oncologie
 - Implémentation du contrôle gravimétrique avec balances connectées
 - Du côté de chez Stab
 - Bon usage de la cytarabine injectable en ville
 - Les actualités du COPOGE

Réunion du Groupe de travail « Mesure de la contamination chimique » en avril 2022 : 14 participants

- ⇒ Objectif : Mettre en place un projet régional de biosurveillance des agents en contact avec les produits cytotoxiques

Le retour d'expérience montre une hétérogénéité des pratiques et des difficultés de financement de cette surveillance.

Les liens privilégiés des équipes hospitalières et du DSRC NEON avec l'INRS devraient permettre l'intégration des équipes volontaires à un projet européen de biosurveillance, couplé à une analyse des pratiques.

Réunions du Groupe de travail « Mise à jour du cahier des charges des UCPC »

- Février 2022 : 4 participants
- Mars 2022 : 6 participants
 - Revue bibliographique
 - Validation des chapitres
 - Liste des points d'attention à éclaircir

Les travaux ont été suspendus dans l'attente de la parution de la mise à jour des Bonnes Pratiques de Préparation pour le 4^{ème} trimestre 2022.

Les « P'tits Trucs du COPOGE » :

A la demande des pharmaciens hospitaliers, deux thématiques ont été introduites afin de faciliter leurs échanges professionnels : Questions/Réponses, Suivi des stocks.

Un système de Questions/Réponses par mail a été initié et permet ainsi à tout pharmacien de partager une interrogation ou demander un conseil ou un avis aux autres membres du COPOGE. Une synthèse des réponses est ensuite transmise à l'ensemble du groupe. Pour 2022, les thèmes abordés sont :

- Convention de sous-traitance avec une autre UCPC (demande CH Neufchâteau)
- Modalités de préparation du Paclitaxel (demande CH St Dizier)
- Fournisseur plateaux en polypropylène (demande CHRU Nancy)
- Problèmes de carottage du septum lors de la préparation avec Azacitidine BETAPHARM 100mg (demande GHRMSA – Hôpital Emile Muller)
- Problèmes avec les infuseurs de chez ACE Medical : autofuseurs 100 ml (2 ml/h) réf AA1902. (demande Centre Hospitalier de l'Ouest Vosgien)
- Pneumatique pour chimio réfrigérée (demande CHRU Nancy)
- Question complémentaire pour les utilisateurs de pneumatique (demande ICL)
- Reconstitution azacitine et abraxane (demande CH de l'Ouest Vosgien)

Afin d'aider les pharmaciens hospitaliers dans leurs difficultés de gestion ou de rupture de stocks, le DSRC NEON transmet les demandes qui lui parviennent aux pharmaciens du COPOGE, et en assure le suivi.

2.3.2. Prise en charge des douleurs réfractaires des patients atteints de cancer

Une enquête qualitative « Pris en charge des patients atteints de cancer avec Douleurs réfractaires » pour connaître les modes d'organisation, les ressources, les difficultés a été réalisée au cours du dernier semestre 2022. Elle a permis de décrire l'offre de soins et les modalités organisationnelles mises en place. Des experts qui accepteraient de participer à un groupe de travail régional sur ce thème ont pu être identifiés.

En lien avec l'ARS, un groupe de travail devrait se mettre en place en 2023 afin de réfléchir à la façon dont l'offre de soins pourrait être mieux rendue lisible au sein de la région.

2.4. Suivi et reporting des indicateurs annuels d'activité (suivi DSRC, DCC)

2.4.1. Organisation et activités des RCP Grand Est (au 01/01/2023)

3C	Nb de RCP	Nb dans e-RCP <i>En 2021</i>	Nb dans Web-DCR Champ. Ard <i>en 2021</i>	Nb dans Web-DCR Haut de France <i>au 01/01/2022</i>
Nord Ardennes	4		4	
Aube	7		7	
Libéral Reims	7		6	
Public Reims	22		22	
CHRU Nancy	36	36		5 (oncopédiatrie) <i>Nouveau périmètre OIR au 1^{er} janvier 2022</i>
HC. C. Bernard Metz	8	8		
Epinal	3	3		
Cl. Gentilly Nancy	7	7		
ICL Nancy	10	10		
UNEOS Metz	12	12		
CH Verdun	2	2		
HC Colmar	9	9		
HUS-CPS-ICANS	25	?		
Mulhouse	8	8		
Oncolia Strasbourg	18	18		

Total				
Hors cancérologie		40		

2.4.2. Production d'avis de RCP en Grand Est en 2022

	Nbre de RCP	Nbre d'avis rendus	dont avis de recours	Nbre de réunions
Alsace	60	31557	7852	1953
Lorraine	72	37566	777	2162
Champagne Ardenne	45	19704	-	1025

2.4.3. Suivi de l'activité en recherche clinique

Les premiers échanges avec un référent SIGREC – SIGAPS du CNRC ont eu lieu en avril 2022 afin de disposer de données relatives à la recherche. La demande d'accès à celles-ci a été faite par NEON à la DGOS qui a donné son accord en juillet 2022. L'extraction a été réalisée et les données d'activité transmises en novembre 2022.

Les études en région Grand Est, recherche interventionnelle en cancérologie, promotion interne ou externe à la région (données pour la période 2018-2021, source : SIGREC) :

- 326 études actives dans la région, 56 promues par un ES de la région, 270 par un ES en dehors de la région. Parmi ces études, 194 sont promues par un CLCC, 125 par un CHU, 6 par un CH et 1 par une clinique privée.
- Cela représente un nombre total d'inclusions sur cette période de 8134 patients.

Il a été convenu avec le référent SIGREC-SIGAPS de pouvoir disposer d'une extraction chaque année afin de pouvoir suivre les indicateurs d'activité en recherche clinique sur le territoire du Grand Est.

2.4.4. Indemnisation des médecins libéraux participants aux RCP

Conformément à la demande de l'ARS Grand Est, le réseau a géré en 2022 l'enveloppe financière régionale destinée à indemniser de manière annuelle et individuelle les **médecins libéraux ayant participé aux RCP en 2019 et 2020 sur les territoires Lorrain et Alsacien**.

Cette dotation versée tardivement a cumulé les deux dernières années non indemnisées. La dotation a été de 560 000 € (280 000 € par année) à laquelle s'est ajouté le reliquat de la précédente campagne d'indemnisations, soit les sommes non distribuées en raison de l'absence de retour de notes d'honoraires.

Il a donc été privilégié d'effectuer une campagne unique d'indemnisation pour les deux années. Le DSRC a envoyé à chacun un seul courrier regroupant l'activité 2019 et 2020, accompagné d'une note d'honoraires pré remplie par NEON, détaillant l'activité des deux années.

Ces envois ont été faits entre le 5 et le 9 août 2022 avec un retour attendu avant le 23 septembre 2022. Des mails de rappel ont été adressés mi-septembre pour les personnes n'ayant pas encore donné suite et ce afin de clôturer la campagne le 30 septembre 2022.

Le montant des indemnisations s'est élevé à 47 € par participation et à 521€ par coordination dans la limite de deux coordinations indemnisées par médecin.

- L'activité 2019 dénombreait 5887 participations aux RCP avec 28 coordinations (10 coordinations partagées, 17 coordination simple, 3 médecins avec double coordination).
- L'activité 2020 dénombreait 6001 participations aux RCP avec 28,5 coordinations (11 coordinations partagées, 17 coordination simple, 3 médecins avec double coordination).

Sur un budget global de 588 172.50 €, 509 039,50 € ont été versés fin septembre 2022. Les sommes non attribuées seront ajoutées à la dotation pour l'indemnisation de l'activité 2021. Celle-ci initialement prévue fin 2022 a été reportée en 2023 en raison de la vacance du poste de secrétariat du DSRC.

2.5. Labellisation du réseau par l'INCa

En 2021, NEON s'est engagé dans sa 1^{ère} démarche de labellisation basée sur le nouveau référentiel de missions des DSRC, conformément à l'instruction N° DGOS/INCa/2019/248 du 2 décembre 2019 relative à l'évolution des missions des réseaux régionaux de cancérologie. Ces nouvelles missions intègrent la nécessité que les DSRC puissent répondre à plusieurs nouvelles exigences liées aux rapides évolutions en cancérologie. Les DSRC doivent disposer d'une expertise globale sur le sujet du cancer, intégrer les besoins évolutifs et diversifiés des acteurs intervenant dans le parcours cancer, assurer la lisibilité, et contribuer à l'efficacité et la pertinence des prises en charge. Ainsi, les DSRC interviennent en appui des établissements de santé, des professionnels de la cancérologie et aussi des ARS.

En date du 03/02/2022, le réseau a reçu sa notification d'attribution de label pour une durée de 5 ans accompagnée des recommandations suivantes :

Le Comité d'évaluation qui s'est réuni les 17 et 19 novembre a tenu à souligner la richesse et la diversité des actions portées par votre structure, ainsi que l'offre de formation proposée. Le Comité d'évaluation tient également à valoriser la qualité du projet « Cancer Santé » ainsi que le site internet dédié.

Le comité a également émis certaines recommandations que je vous demande de mettre en œuvre dès à présent.

Vous veillerez à :

- Formaliser et renforcer les liens avec les unités de coordination et antennes d'oncogériatrie (UCOG) et les acteurs de la cancérologie pédiatrique ;
- Poursuivre et renforcer la coordination des centres de coordination en cancérologie (3C).

Au-delà des recommandations du comité, j'attire votre attention sur certaines actions qui me semblent particulièrement importantes. Ainsi :

- Vous veillerez à la bonne interopérabilité du Dossier communiquant en cancérologie (DCC) pour les patients amenés à changer de région ;
- Vous mènerez une réflexion approfondie sur la situation des populations précaires afin de lutter contre les inégalités de santé et d'accès aux soins ;
- Vous organiserez, avec les autres dispositifs régionaux, des échanges de pratiques et d'outils de pilotages, ou de formation, afin de renforcer le travail en réseau.

Le réseau va intégrer les recommandations faites par l'INCa et étudier la faisabilité d'ajouter des actions suggérées à son programme de travail des années à venir. NEON a communiqué via son site et ses réseaux sociaux sur l'obtention de cette labellisation, gage de qualité de notre réseau.

Orientation stratégique n°3 : Développer l'expertise et l'expérimentation de projets communs innovants et accompagner les évolutions de l'offre de soins

3.1 : Faciliter l'inclusion des patients dans les essais cliniques

3.1.1. Montée en charge et promotion d'HECTOR

La base HECTOR est un outil de recensement des essais cliniques en cancérologie dans le Grand Est en en Bourgogne Franche-Comté (outil mutualisé entre les 2 DSRC). Les 2 réseaux partenaires NEON et Onco-BFC ont réorganisé leurs équipes et les procédures d'échanges avec les réseaux de correspondants pour faciliter la mise à jour des essais cliniques en lien avec les centres investigateurs qui sont nombreux à l'échelle des 2 régions.

Fin 2022, la base Hector regroupait près de 1090 essais cliniques contre 800, six mois plus tôt. Si de nombreux essais, dont les inclusions se terminaient, ont pu être archivés, de nouveaux essais ont pu être enregistrés suite aux échanges de l'équipe avec ses interlocuteurs des unités de recherche clinique des établissements.

L'exploitation de la base Hector permet de lister les essais référencés par centre investigateur, ce qui permet de faciliter le suivi du contenu de la base et les échanges avec nos correspondants des centres investigateurs.

En 2022, nous avons travaillé deux axes d'amélioration de la base Hector :

- L'amélioration de la fiche détaillée de chaque essai clinique par la séparation d'un certain nombre d'informations dans des champs différents en a augmenté la lisibilité.
- L'ajout possible d'un encart par centre investigateur, en bas de fiche détaillée de chaque essai, nous a permis de préciser, centre par centre, l'état d'avancement des inclusions (en cours ou terminées) et de gagner un temps important d'échange en équipe visant à vérifier qu'un essai clos aux inclusions dans un centre l'est également ou ne l'est pas dans un autre centre de la région ou en Bourgogne-Franche -Comté.
- Enfin, l'ajout d'un bouton permettant de procéder à une extraction des essais cliniques référencés sur le site nous a permis de travailler sur la base d'un tableur Excel, support d'échanges plus clairs avec les centres investigateurs des deux régions.

3.1.2. Interface HECTOR et e-RCP

L'objectif est de proposer au moment du passage d'un dossier en RCP, une liste d'essais cliniques disponibles dans l'un des établissements du Grand Est. Pour se faire, un rapprochement entre des données structurées (données diagnostiques du patient dans e-RCP et critères d'inclusion dans HECTOR) est envisagé. Ce projet de développement nécessite une structuration plus importante des champs dédiés au diagnostic dans e-RCP et une nouvelle indexation des essais cliniques dans HECTOR. Cet objectif sera travaillé sur 2023-2025.

3.2. : Accompagner l'accès aux organisations et traitements innovants

3.2.1. Expérimentation régionale PICTO-AKO@dom sur le parcours des personnes sous thérapies orales

Le projet AKO@dom - PICTO a été validé le 15 juillet 2021 et publié au recueil des actes administratifs Grand Est le 23 juillet 2021. En septembre 2021, cette expérimentation comptait parmi les 7 parcours de soins cancer retenus au titre de l'Article 51. Ce projet régional repose sur des parcours portés par un consortium innovant associant le réseau de cancérologie du Grand Est NEON, l'URPS pharmaciens Grand Est et des associations de patients, les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, et la Start up Continuum+.

L'expérimentation a pour finalité :

- Le renforcement de l'accompagnement des patients atteints de cancer pour sécuriser leur parcours à domicile, assurer une meilleure adhésion à leur traitement et une meilleure gestion des effets indésirables, maintenir leur qualité de vie,
- La mise en œuvre d'une coordination humaine et digitale centrée sur le patient,
- La création de parcours innovants et efficaces permettant d'optimiser le recours aux ressources et compétences hospitalières et de soins primaires des territoires du Grand Est.

AKO@dom - PICTO renouvelle les parcours de soins en cancérologie par une collaboration renforcée entre professionnels hospitaliers et de ville, des accompagnements à domicile, coordonnés, personnalisés et sécurisés, des parcours patients innovants et efficaces. Le prescripteur a le choix, lors de l'instauration d'une thérapie orale ou immunothérapie, selon les besoins du patient et son degré d'autonomie, entre deux parcours d'accompagnement :

- PICTO (*Pharmaciens en Interventions Coordonnées pour le suivi des Thérapies Orales anticancéreuses*) – Suivi par le pharmacien d'officine et la coordination hospitalière, 4 séances d'accompagnement thérapeutique avec le patient sur une durée de 3 à 4 mois, relayées par les entretiens pharmaceutiques conventionnels.
- AKO@dom – Suivi par l'infirmier libéral du patient à son domicile, 9 visites à domicile en moyenne, 1 fois par semaine pendant un mois, puis 1 fois tous les 15 jours. La première visite est doublée par la présence d'une infirmière d'appui.

Continuum+ met à disposition une application de télésurveillance accessible sur smartphone, tablette et ordinateur, qui offre aux professionnels de santé une vision synthétique du suivi clinique et pharmaceutique de leurs patients. Continuum+ dispose également d'un système de pharmacovigilance intégré, permettant la remontée systématique des événements indésirables aux Centres Régionaux de Pharmacovigilance qui, après analyse de l'imputabilité, complètent la fiche d'information des médicaments si nécessaire.

Pour accompagner les professionnels, deux formations gratuites à destination des pharmaciens d'officine sont disponibles sur la plateforme Onco-TICE : Gestion des effets indésirables des thérapies anticancéreuses orales d'une part et Sensibilisation à la posture éducative d'autre part. Un ensemble de documents a été conçu à destination des prescripteurs afin de les aider à choisir le parcours retenu pour chaque patient.

Des outils, guides et supports ont été conçus pour la réalisation des séances d'accompagnement thérapeutique du patient et rassemblés dans une mallette pédagogique à destination des pharmaciens d'officine, une fois leur patient inclus dans le dispositif PICTO. Le réseau NEON accompagne chaque établissement participant pour la mise en place du projet et le démarrage des inclusions.

Cette expérimentation d'une durée de 3 ans envisage d'inclure 2 410 patients avec l'implication de 16 établissements de santé Grand Est. Le déploiement de l'organisation a été initié au 1^{er} septembre 2021 et la 1^{ère} inclusion a été réalisée le 16 décembre 2021 par le CHI Nord Ardennes.



Une réunion de lancement du parcours PICTO a été organisée en février 2022 et diffusée via la chaîne Youtube du DSRC NEON.

Depuis le démarrage des inclusions fin 2021, 14 établissements ont été accompagnés pour le déploiement des parcours. 12 établissements réalisent des inclusions régulières, 445 patients ont pu bénéficier d'un accompagnement. 2 établissements démarreront les inclusions en 2023 et 2 établissements ont demandé un report du démarrage du fait d'un manque de personnels en interne.

Enfin, NEON a participé aux travaux DGOS – CNAM – ANAP – ARS : Participation à la Journée nationale du 23/11/2022 destinée à croiser les regards entre porteurs de projets Article 51 et acteurs de l'innovation.

Deux thèses en pharmacie d'officine sont validées en 2022 et seront soutenues en 2023 :

- Une sur l'exploitation des données quantitatives, patients et professionnels, colligée par NEON
- L'autre sur une approche qualitative avec entretiens semi-directifs des patients et pharmaciens d'officine impliqués dans le parcours PICTO.

Les résultats de ces deux thèses pourront être partagés avec les évaluateurs nationaux article51.

3.2.2. Projet territorial du parcours cancer chez les personnes avec handicap mental d'Alsace

L'ARS a validé le projet « Dispositif d'appui au dépistage et à la prise en soin des personnes en situation de handicap mental atteintes de cancer » en comité stratégique en septembre 2020. Suite à la crise sanitaire, il a été décidé d'un commun accord de décaler le démarrage à juin 2021. Le

financement (FIR) sur les 3 ans est intégralement versé à l'ABPA. Un chargé de mission a été recruté par l'APBA.

Sont parties prenantes les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, le Groupement Hospitalier Régional Mulhouse Sud Alsace, l'Institut de Cancérologie Strasbourg Europe, le Centre Régional de Coordination des Dépistages des Cancers Grand Est. Le projet est co-porté par l'Adapei Papillons Blancs d'Alsace (APBA) et le réseau NEON : une convention a été signée entre ces deux structures.

La première phase du projet consistait en un état des lieux avec l'ensemble des partenaires du projet réalisé en 2022 sur :

- Le dépistage organisé des cancers : recueil des données de dépistage par compilation de diverses sources pour identifier, à terme, les écarts à la population globale, en fonction des territoires et des établissements.
- Les difficultés et des attentes des établissements de santé participants par administration d'un questionnaire et d'une part et des pratiques actuelles et des besoins en formation des professionnels des établissements médico-sociaux de l'APBA d'autre part.

Les différents questionnaires ont été envoyés fin 2021 – début 2022 et les résultats ont été présentés lors du COPII de juin 2022. A partir de ces résultats, un premier plan d'actions pourra être établi et proposé aux différents partenaires

Le projet a été à l'arrêt pendant plusieurs mois suite au départ du chargée de mission du projet. En accord avec l'ARS Grand Est, il a été convenu qu'il n'y aurait pas de nouveau recrutement et une réorganisation du pilotage a été mise en place avec un co-portage entre les structures DSRC NEON et l'APBA. La première convention ARS-APBA est en cours de dénonciation et une nouvelle convention sera finalisée avec l'ARS et NEON début 2023.

Fin 2022, NEON, avec l'APBA, ont organisé une rencontre avec les différents établissements partenaires du projet. Chaque partenaire a confirmé son engagement dans le projet et des actions ont été identifiées avec chacun d'entre eux (3 réunions avec les établissements de santé en 2022 et une en janvier 2023 avec le CRCDC).

Le plan d'action va pouvoir être décliné sur 2023 et 2024

3.2.3. Organisation de l'hématologie en réseau

La création du réseau universitaire d'hématologie a été officialisée en novembre par l'ARS par la signature d'une première convention signée avec NEON pour l'amorçage du projet (cf chapitre 1.2.5).

3.2.4. Orientation vers la consultation d'oncogénétique par le MG

Une étude d'opportunité a démarré pour tester en 2022 dans l'un de nos territoires, la diffusion aux médecins généralistes d'un outil simple d'aide à l'orientation vers le dispositif de consultation d'oncogénétique, avec, en appui, une formation courte sur les signes évocateurs d'une possible prédisposition génétique (cf chapitre 1.2.4).

3.2.5. Accès au soutien psycho-oncologique de proximité lors de l'après-cancer : expérimentation dans 3 territoires en appui de 3 PTA

Le réseau s'est impliqué dans la mise en place fin 2020 d'une expérimentation initiée par l'ARS permettant l'accès à un soutien psycho-oncologique de proximité portée par 3 PTA (PTA du Grand Reims, MRSL – PTA du Lunévillois, réseau Maillage du Pays de Briey). Ce projet comporte l'identification de psychologues libéraux volontaires acceptant de suivre une formation proposée par le Centre Pierre Janet (Metz) pour prendre en charge, au cabinet ou à domicile, des patients dans l'année qui suit la fin de leurs traitements anti-cancéreux et ce, jusqu'à 10 séances consécutives. L'expérimentation fait l'objet d'un suivi par un consultant externe (KPMG). Le réseau s'est impliqué dans l'accompagnement des équipes, l'élaboration de supports de communication (pour les patients et les professionnels) notamment.

L'évaluation finale de l'expérimentation a été réalisée en 2022 par un évaluateur externe marquant la fin de l'expérimentation.

3.2.6 Mise en place du Parcours Global Après Cancer

Dans le cadre de l'appui aux structures retenues pour mettre en œuvre le parcours global après cancer, NEON a mis en place des formations en e-learning (plateforme Onco-TICE), a animé le groupe de travail régional. L'évaluation du module de formation est en cours (cf chapitre 1.2.7).

Orientation stratégique n°4 : Contribuer à l'information et à la formation des acteurs, des patients et de leurs proches sur le parcours de santé en cancérologie

4.1. : Contribuer à l'information des publics

4.1.1. Site web et réseaux sociaux

Production de contenu

- Les pages thématiques dans la rubrique PRO du site sont mises à jour de façon régulière (RCP, CC, formation ; parcours ville hôpital, pharmacies, soins palliatifs...)
- Idem dans la rubrique dédiée aux patients et leurs proches (Cancer Solidarité Vie, parcours de soins, acteurs associatifs, établissements de soins,)
- Une page spécifique sur le réseau universitaire d'hématologie a été créée dans la rubrique prise en charge spécifique

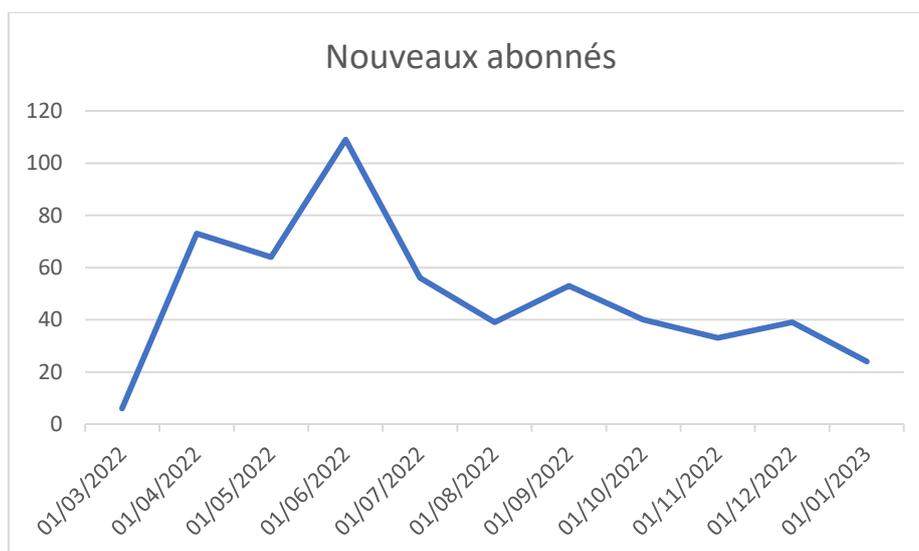
Communication sur les réseaux sociaux

L'ensemble des réseaux sociaux (Linkedin, Facebook, Twitter et Youtube) ont été développés sur l'année 2022. Toutefois, il se pose la question du maintien du compte Twitter du DSRC.

Pour suivre l'élan impulsé en 2021, la priorité de cette année est d'être présent et visible sur LinkedIn avec le maintien de publications hebdomadaires s'appuyant sur :

- L'actualité et la vie du réseau
- Le relai de l'information de l'INCA (thésaurus, appel d'offres, actualités)
- Le relai des actualités des partenaires
- Le relai des événements et principales actualités des sociétés savantes

L'évolution des followers sur la page LinkedIn de NEON est la suivante : 293 followers en Décembre 2021 contre 877 en décembre 2022 soit une augmentation de 199,3 %



4.1.2. Site Cancer Solidarité Vie pour les patients et leurs aidants

Plus de 615 ressources d'aides et d'accompagnement référencées. En termes d'information, la plateforme CSV donne accès à 350 articles courts et synthétiques (FALC) proposant des liens vers des sites web de référence sur les 10 thèmes suivants :

- Vie quotidienne (6 sous-thématiques) : 101 articles
- Droits et Aides (3 sous thématiques) : 50 articles
- Proches et aidants (4 sous-thématiques) : 64 articles
- Soutien et entraide (3 sous-thématiques) : 89 articles
- Situation de vie : (6 sous-thématiques) : 94 articles
- Travail : (3 sous-thématiques) : 17 articles
- Bien-être : (4 sous-thématiques) : 35 articles
- Sport : (4 sous-thématiques) : 30 articles
- Art et Culture : (4 sous-thématiques) : 22 articles
- La maladie : (7 sous-thématiques) : 166 articles

Certains articles sont dupliqués dans plusieurs thématiques.

4.1.3. Actions d'information et de sensibilisation des professionnels de santé

Promotion de la posture éducative

Une sensibilisation à la posture éducative d'une durée de 5h est proposée en mode e-learning aux professionnels du Grand Est, dans le cadre du projet Ako@dom - PICTO.

Elle intègre :

- Des modules de cours sur l'Education Thérapeutique du Patient,
- Des modules de cours et vidéos sur la posture éducative en pratique,
- Trois films pédagogiques interactifs de sensibilisation à la posture éducative,
- Quatre vidéos de mises en situation de posture éducative au décours de cas cliniques et d'utilisation d'outils pédagogiques. Ces situations sont ensuite débriefées par un formateur en ETP.

Promotion du parcours global de l'après-cancer

Dans le cadre de l'expérimentation "Parcours de soins global de l'après-cancer", une sensibilisation des professionnels à la prise en charge des patients après le traitement de leur cancer d'une durée de 5h a été élaborée en mode e-learning. Elle intègre des modules de base, des modules optionnels et 3 évaluations pour chaque soin de support : APA, nutrition, onco-psychologie.

Huit structures ont demandé l'inscription de leurs professionnels impliqués dans cette prise en charge, soit 137 participants. Une attestation de suivi est délivrée à chaque participant ayant validé l'évaluation choisie : 33 participants ont finalisé la formation

Promotion de l'expérience patient au sein de NEON

Participation à une journée organisée par le CHRU de Nancy sur les Innovations et expérience patient d'hier à demain (avril 2022). Le médecin coordonnateur est intervenu pour présenter et valoriser les projets innovants menés par le DSRC et la plateforme CSV lors d'une table ronde.

4.1.4. Valorisation des projets locaux ou régionaux

Congés National des Réseaux de Cancérologie (CNRC)

Participation au congrès des réseaux de cancérologie (Bordeaux, octobre 2022). Le DSRC NEON a présenté en atelier une communication orale (Un référentiel sur le traitement des cancers des VADS en 2022 : les réseaux répondent aux besoins des professionnels).

Trois posters ont également été retenus :

- La COM'plexité : exemple de l'article 51 AKO@dom – PICTO en Grand Est
- Complexité de la formation en temps de crise
- L'innovation en réseau, vous avez dit complexe ?

Le DSRC NEON a fait la promotion du congrès sur son site et valorisé ses propres communications.

Le congrès national des réseaux de cancérologie 2024 sera organisé à Nancy par le DSRC NEON.

4.2. : Contribuer à la formation des professionnels impliqués en cancérologie

4.2.1. Gestion de l'organisme de formation du réseau

NEON a obtenu la certification Qualiopi le 08 février 2022 valable pour une durée de 3 ans. Un audit de surveillance sera réalisé au bout 1 an et demi.

4.2.2. Gestion de la plateforme de e-learning Onco-TICE

L'activité de formation portée par la plateforme Onco-TICE est synthétisée dans le tableau ci-dessous.

Nb et thèmes des modules de formation	Volume horaire par thème	Nb d'inscrits 2022	Mode de formation (e-learning, blended learning)
Formation de base en cancérologie Public : IDE hospitaliers - 41 modules - 3 vidéos - 1 évaluation en ligne	14 h	82	e-learning
Formation certifiante de base Public : Préparateurs en	32 h 30	37	Blended-learning

pharmacie/Pharmaciens hospitaliers - 12 modules de cours - 17 vidéos - 5 rich-médias - 1 évaluation en ligne - 1 évaluation pratique sur site		(dont 11 hors GE)	
CFPPH – Module 4 Pharmacotechnie Public : Titulaires du brevet professionnel de préparateur en pharmacie Mise à disposition de : - 11 vidéos - 1 rich-média - 1 évaluation en ligne	Accès ouvert pdt 8 semaines	58	e-learning
DU de Pharmacie oncologique Public : Pharmaciens hospitaliers, d'officine, interne en pharmacie Mise à disposition de : - 3 modules de cours	Accès ouvert pdt 3 semaines	13	e-learning
PICTO : Gestion EI des thérapies anticancéreuses orales Public : tout PS. Pharmaciens d'officine impliqués dans PICTO - 15 modules de cours (par molécule ou EI) - Accès Fiches médicaments Pro et Patients	Accès ouvert 24h/24	196 (656 cumulés)	e-learning
PICTO : Sensibilisation posture éducative Public : Pharmaciens d'officine - 4 modules de cours - 18 vidéos	5h	196 (535 cumulés)	e-learning
Sensibilisation à l'après-cancer Public : EAPA, psychologues, diététicien(ne)s - 6 modules de cours - 3 évaluations en ligne	5h	20 (137 cumulés)	e-learning
MOOC Douleurs et soins douloureux Public : tout professionnel	Accès ouvert 24h/24	23* (344 cumulés)	e-learning

o Prise en charge de la douleur - 15 modules - 12 vidéos - 1 FAQ			
MOOC Douleurs et soins douloureux Public : tout professionnel o Les escarres - 19 modules - 1 FAQ	Accès ouvert 24h/24	23* (344 cumulés)	e-learning
Oncogériatrie Public : Médecins et IDE impliqués en oncogériatrie - 4 modules de cours - 13 vidéos	Accès ouvert 24h/24	14* (116 cumulés)	e-learning
Oncopédiatrie Public : Médecins généralistes, pédiatres - 8 modules de cours	Accès ouvert 24h/24	8* (84 cumulés)	e-learning

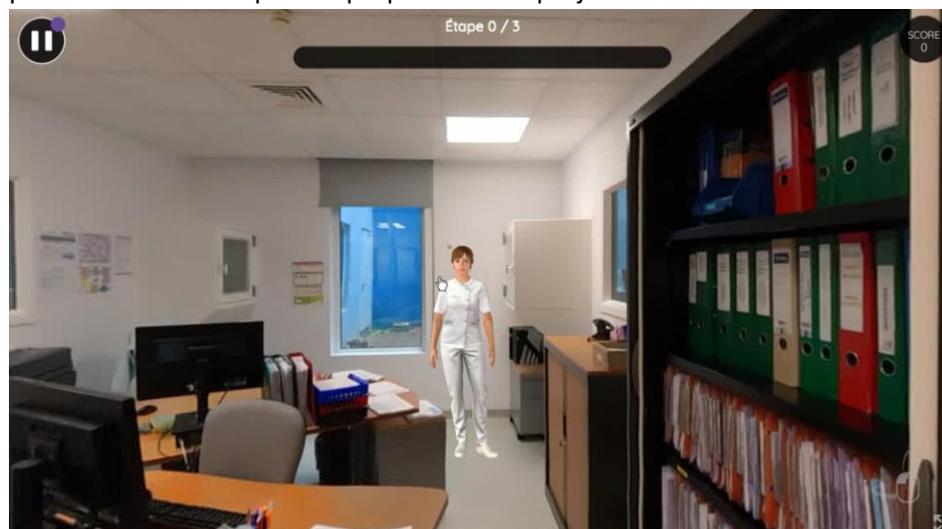
* Formations accessibles par auto-inscriptions

4.2.3. Innovation et formations

Visite virtuelle d'une UCPC idéale sous isolateur

Ce travail a été effectué en collaboration avec un étudiant en pharmacie 5-HU industrie du CHR de Metz-Thionville.

Les habillages spécifiques des avatars ont dû être développés par le prestataire afin d'être cohérents avec les tenues des professionnels. Des nouvelles prises de vue ont été réalisées pour alimenter la partie sur les techniques de préparation. Le projet sera finalisé en 2023.



Ce projet s'est poursuivi avec le travail d'un autre étudiant en pharmacie 5-HU industrie du CHR de Metz-Thionville afin de proposer un *serious game*. Des photos ont été réalisées pour compléter la gamification qui sera intégrée à la visite virtuelle en 2023.

Il est prévu de proposer une visite virtuelle pour les autres équipements d'une UCPC. Deux établissements nous ont fait part de leur projet :

- Le CHRU de Nancy souhaite collaborer pour les hottes et cytoebox par un travail de thèse. Les scripts « visite » et « jeu des erreurs » ont été rédigés ; un tournage est prévu pour le 2^{ème} trimestre 2023.
- L'ICANS souhaite proposer une visite sur le fonctionnement de leur système robotisé. Le script détaillé sera rédigé en 2023 et un tournage prévu au cours du 2^{ème} semestre 2023.

Deux thèses sont en cours d'écriture sur le sujet de la réalité virtuelle :

- En industrie, sur l'approche processus de la virtualisation des connaissances,
- En pharmacie hospitalière, sur la transformation de formations présentielle en formation virtuelle.

Ces thèses seront soutenues en 2023.

4.2.4. Formations autres

Interventions du réseau NEON dans les IFSI

- IFSI de Chaumont : Le DSRC NEON participe chaque année à un enseignement de 2h, en collaboration avec le CRCDC et la Ligue contre le cancer. En 2022, 35 élèves infirmiers de 3^{ème} année ont bénéficié d'une intervention sur le thème du plan cancer et de l'organisation de la cancérologie, des dépistages organisés et des missions de la Ligue.
- IFSI de Sarrebourg : Le réseau participe chaque année à un enseignement de 2h30 sur l'organisation de la cancérologie, le rôle du réseau et la place de l'IDE dans les soins en cancérologie. 35 élèves infirmiers de 3^{ème} année en ont bénéficié.
- IFSAS du CHU de Reims : Le réseau est intervenu le 5 avril 2022 dans le cadre des enseignements sur le dispositif de coordination des prises en soins et réseaux de soins dans le cadre du travail en équipe pluri-professionnelle.
- CFPPH de Metz : Le DSRC NEON intervient aux côtés d'autres professionnels dans l'animation du module 4 Pharmacotechnie en assurant, pendant 3 jours, les travaux pratiques sur les techniques de préparations sous équipements stériles.

Appui à l'ARS Grand Est

NEON a assuré un appui technique ainsi qu'une contribution méthodologique : participation à la gestion du COPIL et des Groupes de travail de la stratégie décennale, contribution à l'étude de l'impact des nouvelles autorisations sur l'offre de soins, modélisation de l'AQTC, Indemnisation des médecins libéraux participants aux RCP, etc.

- Indemnisation des praticiens libéraux participants aux RCP (activités 2020 et 2021 des territoires d'Alsace et de Lorraine).
- Participation à l'évaluation de l'expérimentation onco-psy qui s'est clôturée en septembre 2022
- Accompagnement des 11 équipes expérimentant le parcours global de l'après cancer (cf chapitre 1.2.7)
- Participation à la déclinaison régionale de la feuille de route de la stratégie décennale de lutte contre les cancers. Dans un premier temps, le réseau a contribué :
 - o Aux travaux du comité de pilotage régional
 - o Aux travaux des 5 sous-groupes de travail thématiques (1 Prévention, dépistage, 2a : innovation dans les organisations et les soins, 2b : séquelles, reconstruction, et soins de support, 3a oncopédiatrie et AJA, 3b : cancers de mauvais pronostic) pour définir les actions prioritaires à mettre en œuvre d'ici 2025 parmi les actions régionales de déclinaison de la Stratégie décennale de Lutte contre les Cancers.

Sur les 234 actions de la feuille de route nationale, 85 sont susceptibles d'une déclinaison régionale dont 65 dans les axes 2, 3 et 4 qui concernent le DSRC.

Parmi ces actions régionales à mettre en œuvre en priorité entre 2022 et 2025 dans les axes 2, 3 et 4, le DSRC NEON est impliqué dans 46 d'entre elles, 20 comme co-pilote avec l'ARS pour 19 d'entre elles, 16 comme pilote et 10 comme partenaire.

- Suivi des indicateurs de la FDR régionale de la S10 (décembre 2022 – janvier 2023) : remontée pour tous les indicateurs de la FDR régionale
- Suivi du PRS II – Parcours Cancer : contribution au bilan du premier SRS dans la cadre du PRS (Suivi des indicateurs – juin 2022)
- Accompagnement de l'ARS dans la validation de la liste des établissements SMR (réunion 12/12/22)
- Nouveau régime des autorisations : relectures avec l'ARS et retour des interrogations vers le ministère à plusieurs reprises (courriers co-signés ARS – NEON).
- Offre en radiothérapie (objectif II.3.4 de la FDR régionale de la SD10) : rencontre avec un expert régional permettant d'affiner les travaux sur la cartographie de l'offre (octobre 2022)
- Mise en œuvre des 10 objectifs spécifiques prévus au CPOM 2022 définis en novembre 2021 : le tableau ci-dessous présente l'état d'avancement des actions (vert : objectif réalisé – Orange : objectif partiellement atteint – Rouge : objectif non atteint).

Proposition d'objectifs spécifiques régionaux pour l'année 2022

Inscription de ces derniers dans les missions des RRC fixées par l'instruction du 2 décembre 2019 et/ou dans les objectifs du parcours cancer du schéma régional de santé 2018-2023 du PRS Grand Est				
Objectifs	Actions	Indicateurs	Résultats	Calendrier
Assurer la lisibilité de l'offre en mettant à disposition des annuaires régionaux régulièrement actualisés.	Poursuivre la montée en charge de l'annuaire des soins de support OASIS.			
Animer la réflexion concertée autour des grands enjeux de l'offre de soins pilotée par les ARS, assurer un appui et une expertise en cancérologie auprès de l'ARS.	En appui de l'ARS, animation/concertation autour des dossiers d'actualité (ex. bilan du PRS2, élaboration du PRS3, de la feuille de route régionale de la stratégie décennale de lutte contre les cancers, nouveau dispositif d'autorisations des établissements de santé, HAD ...).			
Coordonner en lien avec les UCOG territoriales, des actions régionales dans le champ de la cancérologie du sujet âgé.	Définir en lien avec les 3 UCOG de la région des axes de travail communs ainsi que des actions ayant une déclinaison régionale.			
Développer des interfaces avec d'autres structures de cancérologie.	Mettre en œuvre avec le CRCDC, des actions permettant de fluidifier le parcours du dépistage au soin.			
Disposer d'un outil unique de déploiement du DCC en Grand Est.	Engager une réflexion sur la convergence des outils (e-RCP, Web DCR) en lien avec <u>Pulsy</u> .			
Mettre à disposition le modèle national de PPS au niveau régional.	Adapter le modèle de PPS afin de l'intégrer dans les outils régionaux de <u>Pulsy</u> .			
Inscrire le bilan des 3C, coordonné par le RRC GE NEON, dans la déclinaison de l'objectif n°7 du parcours cancer du SRS 2018-2023 du PRS Grand Est.	Accompagner en lien avec les 3C, la réflexion sur leur organisation et leur fonctionnement, suite au recueil de données effectué auprès de ceux-ci (auto-questionnaire et visite sur site du RRC GE NEON).			
Contribuer à l'information et à la formation des acteurs, des patients et leurs proches sur le parcours de santé en cancérologie.	Poursuivre la montée en charge de CSV sur la partie accompagnement du patient dans sa vie quotidienne.			
Accompagner la mise en place du parcours de soins global après traitement d'un cancer.	Accompagner les structures labellisées.			

Deuxième partie : l'organisation du DSRC

1. Les membres actifs du DSRC

L'association est composée de 108 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 (28 membres)**

Ce collège est composé des 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 territoriale ou régionale impliquées dans la prise en charge de patients atteints de cancer (6 membres)**

Ce collège regroupe les organisations professionnelles représentant les professions de santé, et toutes structures de coordination territoriale ou régionale 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 :

- URPS Médecins ;
- URPS Pharmaciens ;
- URPS IDE ;
- URPS kinésithérapeutes.

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 :

- de la structure régionale de dépistage ou des associations de dépistage des cancers ;
- de réseaux et structures de coordination territoriale ou régionale impliquées directement ou indirectement dans la prise en charge de patients atteints de cancer.

- **Collège 4 : représentants des associations de patients et d'usagers (15 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.

2. Vie associative

Les instances de l'association avaient été renouvelées pour 3 ans au troisième trimestre 2021, avec prise de fonction le 21 octobre 2021. En 2022, elles se sont réunies régulièrement conformément aux statuts en privilégiant les visioconférences.

L'assemblée générale clôturant l'année 2021 s'est tenue jeudi 28 avril 2022 en visioconférence.

Les délibérations des instances se sont tenues en séance pour le bureau, avec un vote par correspondance pour les Conseils d'Administration et l'Assemblée Générale ;

- **Réunions de Bureau (19 membres)**

Jeudi 10 mars 2022, de 18h à 20h

Approbation du P.V. de la séance du 29 novembre 2021 *délibération*, proposition de cooptation pour nomination au CA Dr Alberto SANTAGOSTINO - CH de TROYES, Mr Richard GARITO - GCS Sud Haut Marnais et CMC CHAUMONT *délibération*, information sur le dialogue budgétaire 2022, présentation des comptes 2021 et de l'activité *délibération*, présentation des travaux en cours Feuille de route ARS, Evolution du DCC, Projet handicap et cancer, Parcours, filières et réseaux coordonnés, Qualité et bonnes pratiques, Coordination V-H et accès aux SOS, stratégie décennale de lutte contre les cancers, mouvement du personnel, ordre du jour des futures instances CA et AG, Informations et questions diverses.

Lundi 4 juillet 2022, de 18h à 20h

Approbation du P.V. de la séance du 10 mars *délibération*, Proposition de cooptation pour nomination au CA Mme Lucie DELECRAY - CHU de REIMS *délibération*, présentation de la feuille de route régionale de la stratégie décennale et des actions impliquant le réseau, finalisation du CPOM avec l'ARS, locaux du siège social, évolution dossiers en cours Indemnisation médecins libéraux RCP, DCC, GTR soins de supports, lien réseau ETP, recrutement du Directeur médical, évolution de l'équipe recrutement, rémunérations, nouvelles autorisations : rôle de NEON, date et ordre du jour des futures instances CA et Bureau, informations et questions diverses.

Mercredi 30 novembre 2022, de 18h à 20h

Approbation du P.V. de la séance du 4 juillet 2022 *délibération*, proposition de cooptations pour nomination au CA Mme Sylvie BIGARÉ - URPS infirmier Grand Est *délibération*, accueil de la Directrice Médicale - Dr Carole AYAV, finalisation du CPOM, convergence des DCC, premières étapes de la feuille de route régionale, Dossiers en cours AKO@dom-PICTO: expérimentation article 51, Handicap et cancer, Projet oncogénétique, Filière coordonnée en hématologie, Coordination avec les DAC, coordination avec les autres acteurs, appuis aux organisations et innovations, Indemnisation des médecins libéraux au titre des RCP, Appui à l'ARS : missions 2022-23, objectifs spécifiques 2022 : annexe CPOM, travaux nationaux, les Dispositifs Spécifiques Régionaux du Cancer *délibération*, ordre du jour du prochain Conseil d'Administration, Informations et questions diverses.

- **Réunions de Conseil d'Administration (51 administrateurs)**

Jeudi 24 mars 2022, de 18h à 20h

Validation du Procès-Verbal du C.A. du 16 déc. 2021 *délibération*, cooptation de nouveaux administrateurs Dr Alberto SANTAGOSTINO CH de TROYES, Mr Richard GARITO GCS Sud Haut Marnais et CMC CHAUMONT *délibération*, rapport d'activité 2021 *délibération*, arrêt des comptes de l'exercice 2021 Participation de Mme CHAILLET, Commissaire aux Comptes - EXCO NEXIO *Délibération*, présentation des actions

en COURS Organisme de Formation N. FABIE, Programme Handicap et cancer F. LEMANCEAU, Actualités du 1er semestre, informations et questions diverses.

Mardi 13 décembre 2022, de 18h à 19h30

Accueil de la directrice médicale – Dr Carole AYAV, validation du Procès-Verbal du C.A. du 24 mars 2022 *délibération*, cooptation de nouveaux administrateurs Mme Lucie DELECRAY - CHU de REIMS, Mme Sylvie BIGARÉ - URPS infirmier Grand Est *délibérations*, finalisation du CPOM 2022-2026, budget prévisionnel 2023 *délibération*, feuille de route de la stratégie décennale – priorités 2023 *délibération*, présentation des actions en COURS Organisation de la convergence DCC - Dr G. HERENGT, Etat de déploiement de l'article 51 AKO@dom-PICTO - N. FABIE, informations sur l'évolution de l'équipe, Informations et questions diverses.

- **Assemblée Générale ordinaire**

Jeudi 28 avril 2022, de 17h à 19h

Approbation du procès-verbal de l'AG du 19 mai 2021 *délibération*, mouvements au sein du Conseil d'Administration *délibérations*, rapport moral Pr AYAV *délibération*, bilan d'activités 2021 *délibération*, approbation des comptes 2021 Rapport du Trésorier, Rapports du Commissaire aux Comptes Mme CHAILLET - Exco Nexiom, Approbation des comptes, Affectation du résultat, *délibérations* montant des cotisations 2022 *délibération*, programmes et projets 2022.

La plaquette des membres élus mandat 2022-2024, éditée initialement en 2021, a été mise à jour et diffusée avec les vœux 2023 du réseau. *Doc. présenté ci-après*

La dénomination du réseau a évolué tout comme celle des autres Réseaux Régionaux de Cancérologie (RRC) suite à la labellisation en 2022 par l'Inca. Conformément aux textes, le RRC Grand Est est devenu un **DSRC** ; le **Dispositif Spécifique Régional du Cancer Grand Est NEON**.

Le logo a intégré cette évolution sans autre modification pour s'inscrire dans la continuité de la logique régionale.

De la même façon, l'Association des coordinateurs de réseaux de cancérologie (Acoresca) a évolué en octobre 2022 pour devenir **l'Adiresca, l'Association des dispositifs spécifiques régionaux du cancer**.



DSRC GRAND EST
Dispositif Spécifique Régional du Cancer

CONSEIL D'ADMINISTRATION ET BUREAU DE L'ASSOCIATION

MANDAT 2022 / 2024

PRÉSIDENT • Pr **AYAV Ahmet**, CHRU de Nancy

VICE-PRÉSIDENT • Dr **ABDELLI Naceur**, CH Châlons-En-Champagne

VICE-PRÉSIDENT • Dr **MALOISEL Frédéric**, Strasbourg Oncologie médicale

TRÉSORIER ADJOINT • Pr **CONROY Thierry**, Institut de Cancérologie de Lorraine - Vandœuvre

SECRÉTAIRE GÉNÉRALE • Dr **VELTEN Monique**, 3C - ICANS

Siège social
2 allée de Vincennes
54500 Vandœuvre-lès-Nancy
03 72 61 04 80

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

Antenne de Strasbourg
3 rue de la Porte de l'Hôpital
67000 Strasbourg
03 72 61 61 33



Rejoignez nous sur :

www.onco-grandest.fr



COLLÈGE 1 • Etablissements de santé autorisés en cancérologie • 37 sièges

9 REPRÉSENTANTS ADMINISTRATIFS



Pr CONROY Thierry
 Directeur honoraire
 Institut de Cancérologie de Lorraine
 Vandœuvre-lès-Nancy
 Ets privé NL
 03 83 59 84 13
 t.conroy@nancy.unicancer.fr



M^{me} Lucie DELECRAY
 Secrétaire Générale
 CHU de Reims
 Ets public
 03 26 78 80 39
 ldelecray@chu-reims.fr



M. GARITO Richard
 Directeur Territoire
 GCS Santé Haut Sud Marnais
 et CMC Chaumont
 Ets privé L
 06 38 48 85 03
 richard.garito@elsan.care



M. MACIAS Sébastien
 Directeur Projets, Organisation,
 Qualité
 Clinique du Diaconat-Roosevelt
 Mulhouse
 Ets privé NL
 03 89 32 57 19
 sebastien.macias@diaconat-
 mulhouse.fr



Pr MERROUCHE Yacine
 Directeur Général
 Institut Godinot
 Reims
 Ets privé NL
 03 26 50 44 87
 yacine.merrouche@reims.
 unicancer.fr



M^{me} ROSSO Nathalie*
 Directrice
 Polyclinique Majorelle Nancy
 Elsan
 Ets privé L
 03 83 94 43 36
 nathalie.rosso@elsan.care



M. SALEUR Jérôme
 Directeur Adjoint
 Coopération Stratégie Innovation
 CHRU de Nancy
 Ets public
 03 83 85 19 31
 J.SALEUR@chru-nancy.fr



M. SCHERRER Jean-Michel
 Directeur
 Hôpitaux Civils de Colmar
 Ets public
 03 89 12 40 02
 dirg@ch-colmar.fr



Dr TAZI Youssef
 Cogérant - Oncologue médical
 Strasbourg Oncologie Libérale
 Ets privé L
 03 88 45 37 50
 ytazi@solcrr.org

23 REPRÉSENTANTS MÉDICAUX



Dr ABDELLI Naceur
 Hépato Gastro-entérologue
 Oncologue digestif
 CH Léon Bourgeois
 Châlons-En-Champagne
 Ets public
 03 26 69 61 39
 nabdelli@ch-chalonsenchampagne.
 fr



Pr AKLADIOS Cherif
 Chef de Service Pôle Gynécologie-
 Obstétrique
 HUS - Hôpital de Hautepierre
 Strasbourg
 Ets public
 03 88 12 83 35
 cherif.akladios@chru-strasbourg.fr



Dr ANNE Valentine
 Chirurgien Thoracique
 UNEOS - Hôpital Robert
 Schuman - Metz
 Ets privé NL
 03 57 84 29 36
 valentine.anne@uneos.fr



Dr ASSOULY Nathaniel
 ORL - Chirurgien de la face et
 du cou
 Polyclinique Reims / Bezannes
 Ets privé L
 03 52 15 12 00
 nassouly@groupe-courlancy.
 com



Pr AYAV Ahmet
 Chirurgien viscéral et digestif
 CHRU - Hôpital de Brabois
 Vandœuvre-lès-Nancy
 Ets public
 03 83 15 42 07
 a.ayav@chru-nancy.fr



Dr BOLOGNA Serge
 Onco-hématologue
 Clinique Louis Pasteur
 Essey-lès-Nancy
 Ets privé L
 03 83 18 83 87
 s.bologna@oncog.fr



Dr BOULAY Bruno
 Gastro-entérologue et
 hépatologue
 CH de Saint-Dié
 Ets public
 03 29 52 83 17
 bruno.boulay@ch-saintdie.fr



Dr DOLIVET Gilles
 Responsable du Département
 Chirurgie Oncologique et du
 Parcours des Tumeurs de la tête et du
 cou - Institut de Cancérologie de
 Lorraine - Vandœuvre-lès-Nancy
 Ets privé NL
 03 83 59 84 46
 g.dolivet@nancy.unicancer.fr



Dr ESSNER Christine
 Gastro-entérologue et hépatologue
 Hôpitaux Civils de Colmar
 Ets public
 03 89 12 48 16
 christine.essner@ch-colmar.fr



Dr GARDNER Miriam
 Oncologue Médical
 Hôpital-Clinique Claude
 Bernard Metz
 Ets privé L
 03 87 39 66 36
 mir732001@yahoo.fr



Dr GUIHENEUF Antoine
 Gynécologue Obstétricien
 Clinique du Diaconat-Roosevelt
 Mulhouse
 Ets privé NL
 03 89 59 23 23
 antoine.guiheneuf@wanadoo.fr



Dr LONGO Raffaele
 Chef de service Oncologie
 CHR Hôpital de Mercy
 Metz
 Ets public
 03 87 55 35 54
 r.longo@chr-metz-thionville.fr

COLLÈGE 1 • Etablissements de santé autorisés en cancérologie • 37 sièges

23 REPRÉSENTANTS MÉDICAUX (SUITE)



Dr MALOISEL Frédéric
Onco-hématologue
Strasbourg Oncologie Libérale
Ets privé L
03 88 45 37 25
f.maloisel@solcrr.org



Pr MATHELIN Carole
Chef de service de chirurgie
PU-PH HUS - MAD ICANS
Strasbourg
Ets privé NL
03 68 76 73 32
c.mathelin@icans.eu



Dr MAUGARD Christine
Responsable Génétique
Oncologie
Hôpitaux Universitaires de
Strasbourg
Ets public
03 88 12 75 35
christinemaugard@gmail.com



Dr MAY Bertrand
Chirurgien Gynécologique-Obstétrique
Polyclinique Majorelle Nancy
Elsan
Ets privé L
03 83 95 11 91
docteur.b.may@wanadoo.fr



Pr NGUYEN Tan Dat
Directeur Médical Délégué
Oncologue et généticien médical
Institut Godinot - Reims
Ets privé NL
03 26 50 23 50
tandat.nguyen@reims.
unicancer.fr



Dr NOEL Didier
Pneumologue - PH chef de service
CH Marie-Madeleine
Forbach
Ets public
03 87 88 32 21
didier.noel@unisante.fr



Dr RUCK Stéphane
Cancérologue
CH Emile Durkheim
Epinal
Ets public
03 29 68 76 54
stephane.ruck@ch-ed.fr



Dr SANTAGOSTINO Alberto
Chef du service d'Hématologie
Chef de pôle de Cancérologie
CH de Troyes
Ets public
03 25 49 49 11
alberto.santagostino@hcs-sante.fr



Dr SPAETH Dominique
Oncologue médical
Centre d'Oncologie de Gentilly
Nancy
Ets privé L
03 83 93 50 05
d.spaeth@ilcgroupes.fr



Dr VELTEN Monique
Médecin coordonnateur 3C
ICANS - Strasbourg
Ets privé NL
03 88 12 84 47
mo.velten@icans.eu



Dr WILLEMIN Bernard
Spécialiste en médecine interne
CH de Haguenau
Ets public
03 88 06 35 23
bernard.willemin@ch-
haguenau.fr

3 REPRÉSENTANTS PHARMACIENS



Dr DORY Anne
Pharmacien hospitalier
Hôpitaux Universitaires de
Strasbourg
Ets public
03 69 55 07 60
anne.dory@chru-strasbourg.fr



Dr NICOLAS Nadège
Pharmacien hospitalier
Institut de Cancérologie de
Lorraine
Vandœuvre-lès-Nancy
Ets privé NL
03 83 59 84 96
n.nicolas@nancy.unicancer.fr



Dr SLIMANO Florian
Pharmacien hospitalier MCU-PH
CHU de Reims
Ets public
03 10 73 62 96
fslimano@chu-reims.fr

2 REPRÉSENTANTS CADRES INFIRMIERS



Mme GOLFOUSE Stéphanie
Directrice des Soins
Institut de Cancérologie de
Lorraine
Vandœuvre-lès-Nancy
Ets privé NL
03 83 59 85 28
s.golfouse@nancy.unicancer.fr



M. HUMMER Yann
Directeur des Soins
Institut Godinot
Reims
Ets privé NL
03 26 50 44 55
yann.hummer@reims.unicancer.fr

 Membres du Bureau NEON

* en attente de cooptation

COLLÈGE 2 • Etablissements de santé associés et de proximité • 6 sièges

3 REPRÉSENTANTS ADMINISTRATIFS



M^{me} ANGSTER Audrey
Directrice Adjointe
HADAN – Hospitalisation à domicile
Vandœuvre-lès-Nancy
Ets privé L
03 83 44 43 42
audrey.angster@sante-lorraine.fr



M^{me} FRANZI Brigitte
Directrice
CH Auban Moët d'Epemay
Ets public
03 26 58 73 08
brigitte.franzi@ch-epemay.fr



M. PANIGALI Mario
Directeur
Hôpital de Neuenberg Ingwiller
Ets privé NL
03 88 71 62 50
mario.panigali@diaconat-mulhouse.fr

2 REPRÉSENTANTS MÉDICAUX



Dr DI SANTOLO Cécile
Médecin coordonnateur
HADAN – Hospitalisation à domicile
Vandœuvre-lès-Nancy
Ets privé L
03 83 44 43 42
cecile.disantolo@sante-lorraine.fr



Dr FRITSCH Patricia
Médecin SSR
Hôpital de Neuenberg Ingwiller
Ets privé NL
03 88 71 70 00
patricia.fritsch@diaconat-mulhouse.fr

COLLÈGE 3 • Organisations professionnelles et structures de coordination régionales et territoriales • 6 sièges

3 REPRÉSENTANTS DES URPS GRAND EST



M^{me} BIGARÉ Sylvie
Vice-Présidente
URPS Infirmier Grand Est
06 85 32 09 14
vice-presidence@urpsinfirmier-grandest.com



Dr GRADELER Jean-Daniel
Médecin Généraliste
URPS Médecins Libéraux
Grand Est
03 87 53 59 15
docteur-gradele-jd@wanadoo.fr



Dr GRAVOULET Julien
Secrétaire Général – Pharmacien d'officine
URPS Pharmaciens Grand Est
03 83 31 85 03
jgravoulet@urpspharmaciens-grandest.fr

3 REPRÉSENTANTS DES STRUCTURES DE COORDINATION RÉGIONALES ET TERRITORIALES



M^{me} BAUDRILLART Emmanuelle
Directrice
Réseau RÉGÉCAP
03 26 07 71 56
ebaodrillart@regecap.org



Dr ROUSSELOT-MARCHE Elisabeth
Présidente
CRCDC Grand Est
03 87 76 54 11
secretariat@depistagecancer-ge.fr



Dr STRENTZ Patrick
Médecin coordonnateur
DAC Alsace
03 67 30 03 67
patrick.strentz@gmail.com

COLLÈGE 4 • Associations de patients et d'usagers • 3 sièges

3 REPRÉSENTANTS DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET D'USAGERS



M. BIGEAT Norbert
Président
Ligue Contre le Cancer -
Comité 51
03 26 79 82 92
norbert.bigeat@ligue-cancer.net



Pr DAUCA Michel
Président
Ligue Contre le Cancer -
Comité 54
03 83 53 14 14
cd54@ligue-cancer.net



M^{me} RICHARD Eliane
Vice-Présidente
Ligue Contre le Cancer -
Comité 67
03 88 24 17 60
eliane.richard@ligue-cancer.net

■ Membres du Bureau NEON

PARTENARIAT – ADHESIONS ASSOCIATIVES

Le réseau adhère à différentes associations.

ACORESCA Devenu ADIRESCa	National	Association des réseaux de cancérologie	Conseil d'administration et groupes de travail	G. Herengt, I. Klein/C. Ayav*, C. <i>Binsfeld</i> -Houlné, S. Rhouni
RODA	Alsace	Réseau de santé	Conseil d'administration	J. Conte I. Klein/C. Ayav*
CRCDC	Grand Est	Dépistages organisés	Conseil d'administration	I. Klein/C. Ayav*
Association CODAGE	Grand Est	Coordination DAC	Conseil d'administration	I. Klein/C. Ayav*
Nancy Santé Métropole	Nancy Métropole	Réseau de santé	Conseil d'administration	I. Klein/C. Ayav*
Association CSV	Grand Est	Association Malades & aidants	Bureau et CA	I. Klein G. Herengt
AAPS	Champagne- Ardenne	Porteurs de 4 PTA et de 2 réseaux (Addictologie et diabétologie)	CA et CTS de 2 PTA	AF Ferté
REGECAP	Champagne- Ardenne	Réseau Gérontologie & Soins palliatifs	CA	AF Ferté

*Le Dr I. Klein et le Dr C. Ayav ont travaillé en collaboration à partir de mi-septembre et ce jusqu'au départ du Dr Klein fin décembre.

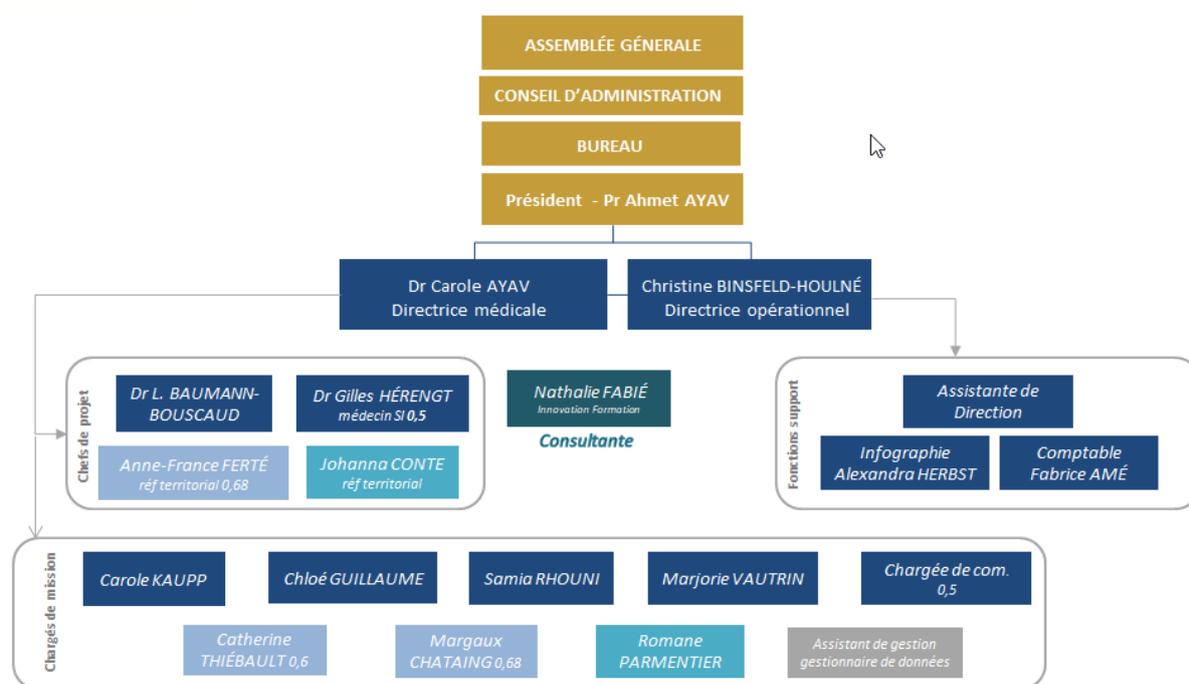
3. L'équipe de coordination du Réseau de Cancérologie Grand Est NEON

L'équipe du réseau est répartie sur les 3 sites d'activité : le siège social à Vandœuvre-lès-Nancy, le site de Strasbourg et le site de Reims. L'équipe est composée de deux filières : médicale et paramédicale d'une part, technico-administrative d'autre part.

Le docteur KLEIN a annoncé qu'elle prétendrait à la retraite en 2023 avec une fin d'activité effective au réseau en décembre 2022.

La présidence a souhaité faire évoluer le profil du poste de médecin coordonnateur et recruter une directrice médicale. La gouvernance a validé ce profil de poste et l'évolution de l'organigramme à partir de septembre 2022 (organigramme présenté ci-après).

Le processus de recrutement a été initié en mai pour permettre une sélection du candidat en juin et un recrutement avant les vacances en vue d'une prise de poste dès la rentrée de septembre. Le budget prévisionnel a intégré une période de tuilage entre les deux postes afin de garantir un passage de relai de qualité.



Le tableau des effectifs du Dispositif Spécifique Régional du Cancer Grand Est, prévoit une équipe en charge des activités et projets composée de 19 professionnels pour 16.46 ETP, dont 14,99 ETP sont financés par le CPOM (période de 4 mois de tuilage de coordination médicale non comptabilisée.)

Les paragraphes ci-après décrivent la composition de l'équipe et précisent l'état nominatif des effectifs au 31 décembre 2022 ainsi que les postes restant à recruter en 2023.

PERSONNEL MEDICAL ET PARAMEDICAL : 5 ETP dont 4,5 ETP financés par le CPOM

- **Salariés du RRCGE : 3,5 ETP**
 - 1 médecin coordonnateur : Dr Isabelle Klein
 - 1 pharmacien – responsable de projet : Dr Lorraine Baumann-Bouscaud
 - 1 chargée de mission IDE 0,5 ETP : Margaux Chastaing 0,68 ETP
 - 1 chargée de mission IDE CSV : Chloé Guillaume *non IDE*
- **Personnel mis à disposition (CHRU Nancy) : 0, 5 ETP + 1 ETP**
 - 1 médecin « systèmes d'information » 0,5 ETP à partir d'avril 2022 : Dr Gilles Hérengrt
 - 1 directrice médicale : Dr Carole AYAV mise à disposition du CHRU de Nancy à partir de mi-septembre
- **Intervenant en portage salarial**
 - 1 responsable de projet innovation pharmacien : Nathalie Fabié

PERSONNEL ADMINISTRATIF ET TECHNIQUE : 11,46 ETP dont 10,49 ETP financés par le CPOM

• **Salariés du RRCGE :**

- 1 directrice opérationnelle : Christine Binsfeld-Houlné
- 1 comptable : Fabrice Amé
- 1 assistante de direction : *poste non pourvu*
- 2 responsables de projet / référents territoriaux :
 - Anne-France Ferté 0.68 ETP - Reims
 - Johanna Conte - Strasbourg
- 6 chargés de mission : Carole Kaupp, Samia Rhouni, Marjorie Vautrin - Nancy
Catherine Thiébault 0.6 ETP - Reims
Romane Parmentier - Strasbourg
- 1 gestionnaire de données : *poste non pourvu*
- 1 chargée de communication : *poste non pourvu 0.5 ETP*
- 1 infographiste : Alexandra Herbst - Nancy

LES MOUVEMENTS DU PERSONNEL

La fin de l'année 2021 avait été marquée par la fragilisation de la constitution de l'équipe dans le contexte pandémique Covid, deux professionnels ne justifiant pas de l'obligation vaccinale concernant leur catégorie professionnelle. Une salariée était suspendue de ses fonctions et une mise à disposition arrêtée.

D'autre part, deux postes restaient à pourvoir au 31 12 2021 : 0,68 ETP de chargé de mission qualitatif, le nouveau poste assistante de gestion – gestionnaire de données.

En 2022, les mouvements du personnel ont aussi été nombreux. Les recrutements ont été initiés au fur et à mesure pour permettre l'intégration de chaque nouveau salarié.

Départ de salariés

Cindy Gaudry	Secrétaire de direction	14/01/22 fin de CDD
Hélène SCHLIKLING	IDE Chargée de mission CSV	26/03/22
Frédéric LEMANCEAU	Référent Territorial Alsace Responsable projet	30/04/22
Nathalie LAURENT	Chargée de communication	18/12/22

Johanna CONTE a été nommée Responsable projets - référente territoriale Alsace le 01/06/2022. Mathilde SIMONNET qui avait débuté un contrat de professionnalisation octobre 2021, a réussi avec succès son Master 2 Ingénierie de la santé parcours « Coordination des trajectoires de santé » de l'université de Lille. Contrat pro du 18/10/2021 au 14/10/22

Il lui a été proposé un Contrat à Durée Déterminée du 19/10 au 08/12/22.

Nouveaux salariés

Chloé GUILLAUME	Chargée de mission CSV Vandoeuvre	20/06/2022
Romane PARMENTIER	Chargée de mission Strasbourg	06/07/2022
Lucile GENOT	Assistante de direction	du 03/08 au 27/09/2022
Marjorie VAUTRIN	Chargée de mission Vandoeuvre 0.5 ETP au réseau universitaire d'hématologie	05/09/2022
Margaux CHATAING	IDE chargée de mission Reims	CDD du 12/12 au 22/12/2022 Recrutée en CDI en 2023

Il a été privilégié de procéder au recrutement des postes de responsable projets et de chargé de mission avant de recruter les fonctions plus support.

Au 31 décembre 2022, 3 postes restaient en attente de recrutement :

- Assistant de direction,
- Chargé de communication,
- Gestionnaire de données.

La référente territoriale Alsace a informé la direction médicale en décembre de sa démission du DSRC, avec une fin de contrat en janvier 2023.

L'ACCUEIL DE STAGIAIRES

Le réseau NEON n'a pas accueilli de stagiaire en 2022.