



**DSRC GRAND EST**  
Dispositif Spécifique Régional du Cancer

# RAPPORT D'ACTIVITÉ

**2023**



# Table des matières

<b>Contexte de réalisation des activités 2023</b> .....	<b>6</b>
<b>Première partie : les actions réalisées en 2023</b> .....	<b>7</b>
<b>Orientation stratégique n°1 : Contribuer à la coordination de l'organisation régionale de l'offre de soins en cancérologie et à sa lisibilité</b> .....	<b>7</b>
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
Répartition des structures référencées :.....	9
Répartition de l'offre référencée par Public Cible (plusieurs choix possibles) : .....	9
Répartition de l'offre référencée par thématique (plusieurs choix possibles) : .....	9
Plan de communication :.....	10
Autres actions 2023 :.....	12
1.1.3. Lisibilité de l'offre de soins spécifiques .....	14
1.1.4. Lisibilité de l'offre de dépistage des cancers.....	15
1.2. Participer à la coordination des différents acteurs de soins en cancérologie .....	15
1.2.1. Professionnels de santé .....	15
1.2.2. Établissements, HAD.....	16
1.2.3. Les 3C.....	17
1.2.4. Coordination en oncogénétique.....	18
1.2.5. Coordination en hématologie.....	19
1.2.6. Coordination avec les acteurs territoriaux et les DAC.....	20
1.2.7. Coordination pour la mise en place du parcours global de l'après cancer .....	20
1.2.8 Appui pour le suivi des patients sous immunothérapie.....	21
1.2.9 Coordination d'un groupe de travail régional « Thrombose et Cancer » .....	22
1.3. : Renforcer le rôle du réseau dans les champs de la cancérologie pédiatrique et de la cancérologie du sujet âgé.....	23
1.3.1. Oncopédiatrie et AJA .....	23
1.3.2. UCOG .....	23
1.4. : Renforcer les interfaces avec d'autres structures de cancérologie .....	24
1.4.1. CRCDC Grand Est .....	24
1.4.2. Cancéropôle Est.....	24
1.4.3. Autres DSRC – ADIRESCA .....	24
1.4.4. INCa.....	25

1.5. : Déployer et suivre l'utilisation et l'évolution du Dossier Communicant en Cancérologie (DCC)	26
1.5.1. Déploiement des outils DCC	26
Convergence DCC	26
1.5.2. Accompagnement des utilisateurs	29
1.5.3. Appropriation de l'outil régional de e-parcours	30
<b>Orientation stratégique n°2 : Promouvoir la qualité et la sécurité des traitements des patients atteints de cancer</b>	<b>31</b>
2.1 Diffuser les référentiels nationaux et veiller à leur implémentation par tous les membres et les partenaires sur le territoire régional	31
2.2. Promotion de l'ETP en cancérologie	35
2.3 Participer à des évaluations sur la qualité des soins et des organisations en cancérologie ...	36
2.4. Suivi et recueil des indicateurs annuels d'activité (suivi DSRC, DCC)	39
<b>Orientation stratégique n°3 : Développer l'expertise et l'expérimentation de projets communs innovants et accompagner les évolutions de l'offre de soins</b>	<b>41</b>
3.1 : Faciliter l'inclusion des patients dans les essais cliniques	41
3.2. : Accompagner l'accès aux organisations et traitements innovants	42
3.2.1. Expérimentation régionale PICTO-AKO@dom sur le parcours des personnes sous thérapies orales	42
3.2.2. Projet territorial en Alsace : HandI Cancer	44
3.2.3. Organisation de l'hématologie en réseau	45
3.2.4. Orientation vers la consultation d'oncogénétique par le médecin généraliste	45
3.2.5 Mise en place du Parcours Global Après Cancer	45
<b>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</b>	<b>46</b>
4.1. : Contribuer à l'information des publics	46
4.1.1. Site web et réseaux sociaux	46
4.1.2. Site Cancer Solidarité Vie pour les patients et leurs aidants	46
4.1.3. Actions d'information et de sensibilisation des professionnels de santé	49
4.1.4. Valorisation des projets locaux ou régionaux	50
4.2. : Contribuer à la formation des professionnels impliqués en cancérologie	51
4.2.1. Gestion de l'organisme de formation du réseau	51
4.2.2. Gestion de la plateforme de e-learning Onco-TICE	51
4.2.3. Innovation et formations	53
4.2.4. Formations autres	54
<b>Appui à l'ARS Grand Est</b>	<b>56</b>
<b>Deuxième partie : l'organisation du RRCGE</b>	<b>58</b>

<b>1. Les membres actifs du RRCGE .....</b>	<b>58</b>
<b>2. Vie associative .....</b>	<b>59</b>
Les instances de l'association se sont réunies régulièrement en 2023 conformément aux statuts en privilégiant les visioconférences. ....	59
L'assemblée générale clôturant l'année 2022 s'est tenue jeudi 28 avril 2022 en visioconférence. ....	59
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.....	59
• <b>Réunions de Bureau (20 membres)</b> .....	59
• <b>Réunions de Conseil d'Administration (51 administrateurs)</b> .....	59
• <b>Assemblée Générale ordinaire</b> .....	60
<b>3. L'équipe de coordination du Réseau de Cancérologie Grand Est NEON.....</b>	<b>66</b>

## Contexte de réalisation des activités 2023

*L'année 2023 aura été marquée par la convergence vers l'outil e-RCP en Champagne-Ardenne, solution unique pour le Grand Est depuis le 5 décembre 2023.*

*Les travaux ont été menés par NEON et PULSY dans le cadre d'une démarche concertée avec partenaires et professionnels de santé de Champagne-Ardenne tout au long de l'année.*

*Le DSRC a poursuivi ses missions d'appui à l'ARS dans le cadre de l'élaboration du second **Schéma Régional de Santé 2023-2028** du Projet Régional de Santé Grand Est 2018-2028. Les travaux ont été menés au regard du nouveau régime des autorisations en cancérologie d'avril 2022.*

*L'expérimentation **AKO@dom-PICTO**, au titre de l'article 51, est à mi-parcours (stabilisation des inclusions) et cette année a été celle de l'évaluation intermédiaire du projet.*

*La mise en œuvre du **réseau universitaire d'hématologie HORUS** s'est concrétisée avec la mise en place du Comité de pilotage en début d'année et l'initiation des travaux. NEON accompagne la cellule de coordination d'HORUS en mettant un temps de chargée de mission à disposition et en l'accueillant dans ses locaux.*

*L'année 2023 a été l'année de mise en œuvre concrète des actions du programme **HandI Cancer** avec les établissements partenaires : sessions de sensibilisation au dépistage organisé, sensibilisation des professionnels de santé au handicap, sensibilisation des professionnels de l'APBA au parcours de soins en cancérologie, travaux sur les outils de liaison, création d'une boîte à outils.*

*L'organisme de formation, suite à l'audit de surveillance, a obtenu **le renouvellement de sa certification QUALIOPI**.*

*Enfin, l'année 2023 a vu la stabilisation de l'équipe du DSRC après une longue période de remaniement.*

## Première partie : les actions réalisées en 2023

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) ainsi que leurs rôles dans le parcours en cancérologie.

Des mises à jour sont faites au fil de l'eau et/ou sur demande des membres du DSRC (par exemple : mise à jour de la page cancer et fertilité, des coordonnées des binômes oncologue-gériatre, de l'annuaire des RCP, etc.).

#### 1.1.2. Lisibilité de l'offre de soins de support

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



Dans le cadre de ses missions, le DSRC NEON a développé un annuaire web dénommé OASIS, dédié à la présentation cartographique des ressources en soins oncologiques de support (SOS) sur le territoire Grand Est.

Cet annuaire interactif met à la disposition des professionnels, des patients et de leur entourage, les ressources en soins oncologiques de support et d'accompagnement proposées par les établissements de santé mais également par les associations. Pour chaque prestation proposée, l'utilisateur peut retrouver : 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'INCa<sup>1</sup> :

---

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

Item demandé Item optionnel	Annuaire NEON	
	Oui/Non	Commentaire
<b>Contenu</b>		
Information sur l'offre en soins oncologiques de support centralisée sur le site internet des DSRC via des annuaires/répertoires régionaux	Oui	Site OASIS accessible depuis le site du DSRC
Information sur l'accessibilité des patients aux soins répertoriés (Patients traités par la structure en interne ou externe, mais également accessibilité pour des patients non traités par la structure « patient externe »)	Oui	Dans le texte libre de description du SOS
Items à minima des annuaires/répertoires des ressources en soins de support :		
<i>Les coordonnées de la structure délivrant des soins de support (coordonnées téléphoniques, postales, lien du site web...)</i>	Oui	
<i>L'offre en soins de support proposés par la structure et ses modalités d'accès (indications, soumises à prescription médicale ou non...)</i>	Oui	Dans le texte libre de description du SOS
<i>Contacts répertoriés génériques</i>	Oui	Oui signature d'une fiche RGPD si pas de contact générique
<b>Filtres</b>		
Filtres possibles dans les annuaires/répertoires des ressources en soins de support :		
<i>Type de soins de support (9 soins de support validés INCa 2016)</i>	Oui	+ Autres catégories pour les soins d'accompagnement
<i>Département, si pas de possibilité d'un système de géolocalisation (en fonction des possibilités techniques possibles)</i>	Oui	Géolocalisation (rayon de 40km autour de la ville indiquée)
<i>Public concerné (Patients, proches, aidants, professionnels)</i>	Oui	Sauf professionnels
<i>Type de public : Adolescents et Jeunes Adultes (AJA 15/25 ans), adultes, personnes âgées (75 ans et plus)</i>	Oui	Typologie complémentaire : Après cancer
<i>Type de prise en charge : ville, à domicile ou hôpital, en HAD</i>	Oui	Chaque structure est liée à une catégorie (Etab, asso, ville...)
<i>Optionnel : filtre des possibles prises en charge avancées (détails des prises en charge)</i>	Non	Dans texte libre de description du SOS
<b>Recensement et mise à jour</b>		
Recensement des données réalisé par les centres de Coordination en Cancérologie pour les structures « Établissements de santé autorisés » et par les structures de coordination de « Ville » pour toutes les structures hors établissements de santé (y compris associations et professionnels libéraux).	Non	Démarche du DSRC avec appui des partenaires locaux
Mise à jour annuellement à minima (datation donnée)	Non	Mise à jour au fil de l'eau grâce à l'espace de travail collaboratif
Recueil informatisé des mises à jour	Oui	Espace de travail collaboratif
Échange de données avec le répertoire opérationnel des ressources (ROR)	Non	
Espace de travail collaboratif de l'outil (Backoffice) accessible aux structures de recensement et d'implémentation des données ville/hôpital (3C ou DAC/CPTS).	Oui	Espace de travail collaboratif : les référents structures ont la main pour ajout/modification
<i>L'administrateur du site (DSRC) ayant la possibilité, si nécessité de cadrage pour la validation des données.</i>	Oui	Aucune donnée ne peut être mise en ligne sans validation Admin (workflow conçu ainsi)
<b>RGPD</b>		
Mentions obligatoires et informations concernant l'administrateur clairement accessibles + possibilité de signalement de toute donnée obsolète par mail à une adresse mail référente (selon critères RGPD en vigueur, cette information sera traitée par la structure porteuse de l'annuaire/répertoire)	Oui	
<b>Autres critères</b>		

Appel à une structure extérieure privée, pour le développement technique de l'outil, selon un cahier des charges reprenant les préconisations de cette annexe	Oui
L'annuaire ou le répertoire régional ne sera en aucun cas un outil de gestion des rendez-vous en soins de support, ni une application d'échanges entre patients et professionnelles, réservé, le cas échéant, à un développement spécifique de la structure concernée.	Oui

Le peuplement de l'annuaire s'est poursuivi en 2023. Actuellement, **725** ressources en soins oncologiques de support sont référencées par public cible et autour de 14 thématiques. Cette offre est portée par 88 structures (contre respectivement 659 prestations et 70 structures à fin 2022). Les structures référencées ont toutes signé une charte qualité et déontologie, hormis celles référencées au titre d'une activité labellisée par l'ARS (soins palliatifs, Parcours Global Après cancer, ou encore les structures territoriales coordonnant les dispositifs labellisés Prescirmouv).

Répartition des structures référencées :

Type de structure	Nombre
Établissements autorisé en cancérologie	35
Associations de patients et d'usagers	19
Autres établissements de santé	11
Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC)	8
Réseaux de proximité ou territorial	8
Établissements associés en cancérologie	5
Autre structure de santé de proximité	1
Communauté Professionnelle Territoriale de Santé (CPTS), Maison Professionnelle de Santé (MPS)	1
<b>Total général</b>	<b>88</b>

Répartition de l'offre référencée par Public Cible (plusieurs choix possibles) :

Public Cible	Nbre
Public Cible : Adultes	665
Public cible : Oncogériatrie	269
Public Cible : Enfants et adolescents	84
Public Cible : Après-cancer	183
Public Cible : Proches et aidants	125

Répartition de l'offre référencée par thématique (plusieurs choix possibles) :

Thématique	Nbre
Activité Physique Adaptée	209
Bien-être & Image de soi	144
Prise en charge psychologique	89
Nutrition	72
Soins Palliatifs	69
Effets secondaires spécifiques	61
Information et orientation	59
Douleur	54

Prise en charge sociale et Administrative	31
Programme d'Éducation Thérapeutique du Patient	29
Activités ludiques & artistiques	26
Aide à l'arrêt du Tabac - Alcool & Addictologie	16
Rééducation	13
Préservation de la fertilité	8

## **Réalisations 2023**

### Plan de communication :

En fin de 1<sup>er</sup> semestre 2023, l'annuaire OASIS référençant une offre suffisamment étoffée, la campagne de communication a été lancée :

- Kit de communication (flyers, affiches...) transmis à 138 structures : structures référencées dans OASIS, ensemble des établissements de court séjour et SSR, DAC, tissu associatif ...
- Mailing contenant le kit de communication dématérialisé (flyer, affiche et démo vidéo), diffusé à plus de 350 destinataires (3C, CPTS, réseaux de proximité, HAD, association, ARS et délégations territoriales, URPS, CPAM, ELSM, DRSM ...).

## Courrier de présentation d'OASIS



## Flyer (15 000 exemplaires)



## Affiche (600 exemplaires)



## Démo vidéo du site

Signature mail pour l'ensemble de l'équipe NEON affichée durant 6 mois



**Annuaire des soins de supports en cancérologie en Grand Est**  
Un outil pour en savoir plus sur les soins proposés dans votre établissement ou dans les structures / associations proches de chez vous

contact.neon@rrcge.org  
<http://oasis-grandest.fr>

Cette campagne de communication a permis de booster les accès à l'annuaire web (source google analytics) :

- Du 1er janvier 2023 au 30 juin 2023 : 2.5K utilisateurs et 8.1K vues pour une durée moyenne de 2min43.
- Du 1er juillet 2023 au 31 décembre 2023 : 3.8K utilisateurs et 11K vues pour une durée moyenne de 2min43.



#### Autres actions 2023 :

- 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.
- Référencement de toute l'offre de soins palliatifs.
- Préparation de la charte qualité et déontologie destinée au référencement des prothésistes capillaires.
- Dans le cadre de l'ADIRESCA, formalisation par l'équipe NEON d'une note à destination d'un avocat afin de répondre aux questionnements juridiques des DSRC pour le référencement des professionnels, notamment libéraux (retour attendu vers Avril 2024).
- Formalisation des évolutions techniques à apporter à l'application au regard des usages.

#### Perspectives 2024

Le peuplement et l'actualisation de l'offre de soins de support et d'accompagnement devront être poursuivis en 2024 :

- Certains établissements autorisés n'ont toujours pas signé la charte OASIS et ne figurent pas dans l'annuaire malgré de nombreuses relances.
- Référencement de l'ensemble de l'offre en addictologie en coordination avec Grand Est Addictions.
- Référencement des prothésistes capillaires.

- Des actions particulières pourront être menées avec les DAC et les CPTS, afin d’amorcer le recensement des professionnels de ville selon les recommandations de l’INCa (Référentiel organisationnel national – Annexes 10 et 11). Toutefois, ce référencement ne pourra être déployé qu’au regard des enjeux juridiques qui auront été posés par l’avocat diligenté par l’ADIRESCA.

→ **Cancer Solidarité Vie – CSV ([www.cancersolidaritevie.fr](http://www.cancersolidaritevie.fr))**



Cancer Solidarité Vie (CSV) est un site d’information et d’orientation destiné au grand public, patients, proches et aidants du Grand Est.

Issu du travail de l’association CSV et financé par l’ARS (Agence Régionale de Santé) Grand Est, il a rejoint les outils du DSRC Grand Est – NEON en 2021. Ses objectifs et les réalisations 2023 sont développés dans le chapitre 4.1.2.

Cette plateforme offre un service complémentaire à OASIS, l’annuaire régional des soins oncologiques de support, en proposant des articles courts abordant les questions de la vie quotidienne avec un cancer (informations sur la maladie, les soins de support, les accompagnements et aides disponibles ...) et en présentant les différents acteurs du territoire.

En 2023, une réflexion a ainsi été initiée afin de développer la complémentarité entre les outils CSV et OASIS. D’une part, il a été identifié sur OASIS un besoin de proposer une source d’information complémentaire pour certains termes et thématiques. Ces informations étant disponibles sur le site CSV, des liens vers les notions nécessaires ont été ajoutés au sein des fiches référencées sur OASIS, permettant notamment une meilleure compréhension de l’objectif du soin de support. D’autre part, certains soins de support et d’accompagnement étaient référencés à la fois sur l’annuaire OASIS et le site CSV. Dans l’objectif de limiter le double référencement et d’améliorer l’exhaustivité et l’exactitude des données, le site CSV renvoie maintenant vers OASIS, où les données sont directement mises à jour par les référents des structures répertoriées.

Parmi les 13 thématiques disponibles sur OASIS, les liens détaillés ci-dessus ont été mis en place pour 7 d’entre-elles en 2023. Le développement des liens entre les deux outils sera poursuivi en 2024.

### 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'hémato-oncologie pédiatrique. L'organisation pédiatrique spécifique est de périmètre interrégional (organisation hospitalière interrégionale - OIR) au sein de GE-HOPE et associe sept établissements de recours en oncologie pédiatrique du Grand Est et deux de Bourgogne Franche-Comté. Ces établissements assurent la prise en charge spécifique des enfants malades dans nos deux régions. Depuis le 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 et ont fait le choix de Web-DCR comme outil de gestion RCP (outil utilisé, géré et maintenu par le DSRC Haut-de-France).

Un dossier de labellisation dans le cadre du nouveau périmètre de l'OIR (Hauts de France, Grand Est, Bourgogne Franche Comté, OIR EN-HOPE) a été déposé à l'INCa par l'équipe coordinatrice située à Lille en 2023. Les résultats de cette labellisation seront connus en 2024.

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

Cette page dédiée à la prise en charge des AJA dans le Grand Est décrit les organisations existantes.

En Alsace-Moselle Est, le réseau HOPLAM (Hémato-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.

En Champagne-Ardenne, l'équipe mobile AJA intervient essentiellement dans le service HOPE (Hémato-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.

Perspectives 2024 : Mise à jour de la page dédiée aux AJA pour y intégrer notamment les éléments sur l'équipe AJA du CHRU de Nancy.

#### ➔ **Pour les personnes âgées**

Afin de contribuer à la lisibilité de l'offre de soins en oncogériatrie, le DSRC 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.
- Les outils de dépistage de la fragilité oncogériatrique (Évaluation 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 leurs 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.

## ➔ **Cancer et fertilité**

Une page web spécifique y est dédiée 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 et tissus.

Il n'y a pas eu de nouvelles actions organisées par NEON en 2023, mais un groupe de travail va être relancé en 2024.

### 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 complétée 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 2023, 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 avec l'ADAPEI – Papillons Blanc Alsace du projet Handicap mental et Cancer, HanDI Cancer, (dépistage organisé et parcours de soins) dans le périmètre alsacien en partenariat avec 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.
- ➔ Opportunité de créer ou de renforcer les liens entre le DSRC 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).
- ➔ De la même façon renforcement des liens avec le tissu associatif dans le cadre de CSV.
- ➔ Accompagnement technique et méthodologique du Collectif HPV Grand Est (GE). Ce Collectif pluriprofessionnel a sollicité l'appui du DSRC NEON afin de l'aider à se structurer et à construire un programme d'actions cohérentes à l'échelle de la région. Il regroupe une trentaine de membres du Grand Est mobilisés autour des cancers induits par le virus HPV (papillomavirus humain). La première action a consisté à coconstruire une réponse à l'appel à projets de l'INCA « Agir en santé publique », en lien avec les services de l'ARS GE. Ce projet n'ayant pas été retenu, le DSRC poursuit néanmoins son accompagnement par la participation aux réunions du Collectif et l'aide à la définition de priorités d'actions et à leur mise en œuvre sur l'année 2024.

### 1.2.2. Établissements, HAD

Le DSRC intervient sur sollicitation et en appui d'établissements dans différents domaines.

- ➔ Appui au fonctionnement et à la création de nouvelles RCP auprès des médecins et des 3C de toute la région.
- ➔ Soutien des établissements dans la mise en place de RCP hors oncologie.
- ➔ Appui au CHRU de Nancy et au CHR de Metz-Thionville pour réunir les conditions de mise en œuvre et de fonctionnement du réseau d'hématologie en Lorraine HORUS.
- ➔ 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 oncologie, 3. OASIS - annuaire des soins oncologiques de support, - 4. ONCOLOGIK - Édition collaborative de références de prise en charge en oncologie - 5. CSV – Cancer solidarité Vie, Plateforme d'information, de services et d'accompagnement des patients & aidants.
- ➔ Les réseaux sociaux créés par NEON sont utilisés pour diffuser des actualités régionales, valoriser des actions 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.
- ➔ Mise à jour en lien avec l'HADAN – Hospitalisation à Domicile dans l'Agglomération Nancéenne - d'une boîte à outils organisationnels dans le cadre de la chimiothérapie en hospitalisation à domicile.

### 1.2.3. Les 3C

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 depuis 2022 : « les Jeudis des 3C ». Trois rencontres ont été organisées en 2023 (mars, juin et octobre) :

- Actualités nationales et régionales : séminaires, publications...
- Institut Godinot : Patient sous thérapie orale et coordination ville-hôpital, implication conjointe de l'oncologue et de l'IPA.
- NEON : Article 51 AKO@dom-PICTO, des parcours ville-hôpital innovants pour les patients sous thérapie orale et/ou sous immunothérapie
- Institut Godinot : Rôle et missions des IPA en service d'oncologie.
- CODAGE / DAC : Missions et interfaces possibles avec les établissements de santé autorisés en cancérologie.
- L'Hospitalisation à Domicile en cancérologie, exemple d'une collaboration entre l'HADAN et le CHRU de Nancy : HAD et cancérologie : cadre national / Activité de l'HADAN, prises en charge existantes - Collaboration avec le service d'hématologie du CHRU de Nancy.

Le nombre de participants variait de 19 à 26 personnes, représentant de 11 à 15 3C. La séance de décembre a été reportée en raison de la suppression de la publication du référentiel RCP de l'INCa, une newsletter a été diffusée à la place.

**NEON**  
DSRC GRAND EST  
Dispositif Spécifique Régional du Cancer

**JEUDI DES 3C - NEWSLETTER - DÉCEMBRE 2023**

Mise à jour de la référence

**7<sup>ème</sup> SÉMINAIRE INTERRÉGIONAL de prise en charge du cancer du sein**  
5 avril 2024  
Collectivité européenne d'Alsace  
Strasbourg

**SÉMINAIRES 2024**

- 16 janvier - Webconférence Ensemble pour éliminer les cancers HPV induits
- 5 Avril à Strasbourg - 7<sup>ème</sup> séminaire interrégional - Prise en charge du cancer du sein
- 16 mai à Dijon - 7<sup>ème</sup> séminaire interrégional de cancérologie thoracique
- 3 & 4 Octobre à Nancy - Congrès National des Réseaux de cancérologie

**16 janvier - Webconférence de 19h30 à 21h00**

Programme :

- Pathologies HPV induites et leurs moyens de prévention
- Parcours vaccinal HPV - Milieu scolaire et Extension des compétences vaccinales
- MontEspacedents
- Questions/réponses

**ENSEMBLE POUR ÉLIMINER LES CANCERS HPV INDUITS**

**SAVE THE DATE**  
7<sup>ème</sup> Séminaire Inter Régional de Cancérologie Thoracique  
Jeudi 16 mai 2024 à Dijon

**NEON**  
**ONCOBFC**  
**ONCORIP**

**NEON**  
DSRC GRAND EST  
Dispositif Spécifique Régional du Cancer

**ACTUALITÉS RÉGIONALES**

- Pas de nouvelle date de publication pour les référentiels INCa : 3C, RCP, UCOG
- Parcours Global Après Cancer : Nouvel appel à projet ARS d'ici fin janvier 2024
- E-RCP est déployé sur l'ensemble du Grand Est

**Publication du Projet Régional de Santé 2018-2028**

Le projet régional de santé s'inscrit dans une logique de planification et de programmation des moyens. Il définit, en cohérence avec la stratégie nationale de santé et dans le respect des lois de financement de la sécurité sociale, les objectifs de l'agence sur cinq ans, ainsi que les mesures pour les atteindre.

<https://www.grand-est.ars.sante.fr/frs>

**Thèmes de l'édition 2024**

- Thème conducteur : Autonomiser les personnes touchées par le cancer et vivant avec des effets indésirables
- Soins à domicile et extension des soins de support à domicile ou au plus près du domicile
- Gestion des toxicités émergentes
- Mise en œuvre innovante des soins de support en oncologie
- Amélioration de la qualité des soins de support

<https://mascc.org/annualmeeting2024/program/>

**Lille 2024**  
FRANCE  
JUNE 27-29  
MASCC/AFOS/ISGO  
ANNUAL MEETING  
Supporting Cancer Care

**MASCC**  
**AFOS**  
**ISGO**

Une évaluation de ces rencontres est en cours afin d'identifier les évolutions à envisager pour répondre au mieux aux attentes des référents 3C. La restitution de cette enquête est prévue pour la 1<sup>ère</sup> réunion de 2024.

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

- Une concertation particulière a été mise en place en 2023 sur le territoire de Champagne-Ardenne. Les référents 3C ont été associés au Comité de Pilotage de la convergence des DCC (4 réunions organisées en diagnostic en 2023 et une session de clôture de ce projet est prévue en mars 2024).
- 3C public de Reims – CHU de Reims : rencontre du coordonnateur (avril et mai 2023)
- 3C porté par le GHRMSA : rencontre de l'équipe (juillet 2023)
- 3C porté par SOL (Strasbourg Oncologie Libérale) : rencontre du Dr Tazi (juillet 2023)

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

### 1.2.4. Coordination en oncogénétique

Au cours du dernier trimestre 2022, un outil d'aide à l'orientation vers la consultation d'oncogénétique, dédié aux médecins généralistes a été co-construit dans le cadre d'un groupe de travail constitué des équipes d'Oncogénétique de Champagne-Ardenne.

**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 apparenté d'une personne porteuse d'un variant pathogène. Plus d'informations dans les référentiels interrégionaux (www.oncogeli.fr)

	Oui	Non
<b>Antécédent familial ou personnel de cancer Sein / Ovaire</b>		
→ Au moins 3 cas de cancer du sein quel que soit l'âge au diagnostic (1 <sup>er</sup> ou 2 <sup>ème</sup> 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 bilatéral (dont 1 ≤ 50 ans) OU à un jeune âge (ou ≤ 40 ans) OU TN < 70 ans OU chez une femme juive d'origine ashkénaze ou 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 <sup>er</sup> ou 2 <sup>ème</sup> 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 <sup>er</sup> ou 2 <sup>ème</sup> degré quel que soit l'âge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
→ 1 cas de cancer du sein ou des annexes associé au 1 <sup>er</sup> degré à un cancer de la prostate (≤ 50 ans) ou du pancréas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Antécédent familial ou personnel de cancer digestif</b>		
→ Au moins 3 cas de cancer du spectre Lynch (côlon, endométrie, 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 Côlon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
→ Dans la même branche parentale : ≥ 3 cas de cancers gastriques de type diffus quel que soit l'âge ; □ 2 cas dont 1 ≤ 50 ans ; □ 1 cas ≤ 45 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Antécédent familial ou personnel de cancer de la prostate</b>		
→ Au moins 3 cas de cancer de la prostate dans la même branche parentale (au 1 <sup>er</sup> et 2 <sup>ème</sup> 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 <sup>er</sup> ou 2 <sup>ème</sup> degré)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
→ 1 cas de cancer de la prostate (≤ 50 ans)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Antécédent familial ou personnel de cancer du pancréas exocrine</b>		
→ 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 <sup>er</sup> degré	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
→ 1 cas de cancer du pancréas (≤ 50 ans)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Antécédent familial ou personnel de cancer du rein</b>		
→ 2 cas de cancer du rein au 1 <sup>er</sup> 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"/>
<b>Antécédent familial ou personnel de mélanome</b>		
→ Au moins 2 mélanomes invasifs ≥ 75 ans, chez un même patient ou chez les apparentés du 1 <sup>er</sup> ou 2 <sup>ème</sup> 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"/>

**NEON**

**ORIENTATION VERS UNE CONSULTATION D'ONCOGÉNÉTIQUE**

Cher confrère,

Je vous adresse, avec son accord, M. / M<sup>me</sup> \_\_\_\_\_ 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<sup>me</sup> Lola LISSY

**INSTITUT JEAN GODINOT - REIMS**  
1 rue du Général Koeing 51100 Reims

Secrétariat :  
direction@reims-fnclcc.fr  
03 26 50 44 18

**Médecins Oncogénétique**

- Dr Fanny BRAYOTEL
- Pr Tan Dat NGUYEN

**Conseillère en génétique**

- M<sup>me</sup> Nathalie HEIN

**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<sup>me</sup> Nathalie HEIN

Le déploiement de l'outil avait été envisagé dans le cadre d'une expérimentation au niveau des départements 08 et 51 sur 2023.

Mais il s'est avéré plus pertinent, avant tout test de cette grille, de solliciter l'expertise des équipes Grand Est de GENEAL (programme d'accompagnement des familles à haut risque de cancers en Alsace et Lorraine), afin que cet outil soit partagé entre tous les professionnels de génétique oncologique. Un important travail de mise à jour des références de bonnes pratiques de génétique oncologique pour certaines localisations étant en cours sur 2023, la grille n'a pu être finalisée par les équipes de Lorraine et d'Alsace que fin 2023. Sur cette base concertée avec l'ensemble du Grand Est, les travaux de test de cet outil auprès des médecins généralistes vont pouvoir être réamorçés en 2024.

#### 1.2.5. Coordination en hématologie

En novembre 2022, est né le réseau universitaire d'hématologie HORUS. Celui-ci, financé par l'ARS et porté par le CHR Metz-Thionville, le CHRU de Nancy et le DSRC Grand-Est NEON, s'est construit en 2 phases. Une première phase dite d'amorçage de novembre 2022 à juin 2023 et une deuxième dite de développement et de renforcement des consultations avancées de juillet 2023 à février 2025.

Il est à noter que le DSRC NEON, sur décision conjointe du CHR Metz-Thionville, du CHRU de Nancy et de l'ARS Grand Est, a accepté de poursuivre le rôle de porteur des subventions de l'ARS pour cette 2<sup>ème</sup> phase (juillet 2023 à février 2025).

Au cours de l'année 2023, les différentes instances ont été mises en place : comité de pilotage et comité opérationnel, qui ont défini l'identité visuelle du réseau et sa stratégie d'action.

Des groupes de travail ont également permis de faire avancer les réflexions autour de la réalisation d'essais cliniques communs et d'organiser le renforcement et le développement des consultations avancées.

Au cours de la période juillet à décembre 2023, le déploiement d'une consultation avancée a vu le jour à Sarreguemines et 3 autres consultations avancées ont pu être renforcées (Verdun, Sarrebourg et Saint-Dié-des-Vosges). Pour les CH d'Épinal, de Remiremont et St-Dizier, le renforcement sera effectif début 2024.

En parallèle, dans le cadre du diagnostic des besoins en formation des centres de périphérie, 6 visites ont eu lieu entre novembre et décembre 2023. Celles-ci ont permis de présenter le réseau HORUS aux équipes, de comprendre leur fonctionnement, de définir avec elles leurs besoins en formation ainsi que leurs attentes vis-à-vis du réseau. Ce diagnostic se poursuivra jusqu'en février 2024 afin de garantir la mise en place d'une première formation courant 2024.

Les réunions mensuelles proposent aux médecins et aux professionnels paramédicaux - selon la thématique - des réunions thématiques avec l'intervention d'un expert national ou international du sujet traité. Une réunion de synthèse annuelle est organisée en juin. À cette occasion, un consensus entre professionnels est recherché sur l'ensemble des bonnes pratiques et conduites à tenir concernant les thématiques présentées lors de l'année écoulée. L'objectif étant de garantir une homogénéité et qualité de prise en charge des patients sur le territoire du réseau. Ces réunions ont eu lieu telles que prévues tout au long de l'année et sont toujours autant prisées par les professionnels (de 25 à 45 participants par réunion, en moyenne 30).

### 1.2.6. Coordination avec les acteurs territoriaux et les DAC

Le DSRC NEON participe au conseil d'administration et aux travaux de l'association CODAGE (Collectif des Dispositifs d'Appui en Grand Est) 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 extrahospitaliers sur des temps de parcours qui s'étirent dans la durée et des modalités de traitements qui se diversifient. Une présentation de NEON (rôles, missions et quelles interactions ou interfaces possibles avec les DAC), a été faite au collectif en mars 2023.

La directrice médicale est intervenue dans le cadre de la formation PACTE ANIME (Animer la coordination territoriale et manager des équipes de coordonnateurs au service des personnes aux parcours complexes) de l'EHESP (École des Hautes Études en Santé Publique) sur le rôle des DSRC et leur coordination avec les DAC (juin 2023).

Lors de la session de juin 2023 du Jeudi des 3C, NEON a organisé l'intervention de CODAGE sur le thème « DAC : Missions et interfaces possibles avec les établissements de santé autorisés en cancérologie » (Dr ABRAHAM).

NEON a également sollicité une rencontre avec chaque DAC du Grand Est à l'occasion de leur mise en place en 2023.

En Alsace, le réseau territorial de cancérologie RODA est un partenaire historique avec lequel NEON entretient des liens étroits (1 siège respectif aux instances). RODA rejoint le DAC Alsace au 1<sup>er</sup> janvier 2023. NEON a participé à l'AG annuelle (mars 2023 – Mme Binsfeld-Houlne, directrice opérationnelle, accompagnée de M. Gimondi, référent territorial) et rencontre avec l'équipe de Direction (mai 2023 – Dr Ayav, directrice médicale, accompagnée de M. Gimondi, référent territorial). Faisant suite à RODA, le DAC Alsace est membre du conseil d'administration du DSRC NEON (novembre 2023).

En Champagne-Ardenne, l'équipe territoriale de 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. À ce titre, le DSRC participe aux réunions du Conseil Territorial de Coordination (CTC) des 2 DAC (4 réunions par an). Une rencontre avec l'ensemble de l'équipe du DAC de l'Aube est prévue en janvier 2024. Le DSRC est parfois sollicité par les DAC pour disposer d'informations sur les parcours en cancérologie et notamment sur les ressources en soins de support proposés sur le territoire.

En Lorraine, NEON a participé aux AG des DAC 54, 55 et 88. Des rencontres ont également été organisées afin de présenter les rôles et missions du DSRC aux DAC et inversement (DAC 55 en avril et juin, DAC 88 en avril). Au sein du DAC 54, NEON, représenté par le Dr Carole AYAV, a été élu suppléant du représentant de la commission ETP au sein du conseil d'administration du DAC 54. NEON participe aux réunions du pôle ETP du DAC 54. Une rencontre a également été organisée avec RESAMEST (Réseau de Santé en Moselle Est) dans le cadre de l'éducation thérapeutique.

### 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 (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).

Au cours de cette période (2021-2023), le DSRC NEON a soutenu les structures retenues pour le déploiement du parcours de soins global après le traitement d'un cancer :

- Animation de groupes de travail ;
- Mise en place d'une formation en e-learning et évaluation du module de formation ;
- Participation au comité de pilotage.

En 2023, un seul comité de pilotage a pu se tenir en octobre, au lieu des deux prévus (mars et octobre), portant à la fois sur la remontée des indicateurs d'évaluation et le partage d'expériences des acteurs impliqués, mais également sur le second appel à projets (qui devait être ouvert en décembre 2023, mais n'a été finalement été lancé qu'en février 2024). L'intervention du DSRC NEON se situe à l'interface entre les acteurs impliqués et l'ARS GE : 5 réunions de coordination avec l'ARS GE (juin, septembre, octobre, novembre, décembre) mais aussi en relais d'information auprès des acteurs locaux et remontées des attentes et besoins et questions auprès des services de l'ARS (dont GHRMSA et DAC Alsace).

Une évaluation de la formation proposée aux professionnels des structures retenues a été réalisée au cours du premier trimestre 2023 (formation en e-learning (durée de 5h) intitulée « *sensibilisation des professionnels à la prise en charge des patients dans le cadre du dispositif global de l'après-cancer* »). Les résultats de cette évaluation montrent que les répondants l'ont jugée satisfaisante, adaptée ou pertinente :

- la durée de la formation,
- les thèmes abordés,
- le format en e-learning et l'ergonomie de la plateforme.

Les répondants ont déclaré s'être approprié les connaissances et compétences acquises et les avoir mobilisées dans leur pratique.

Les axes d'amélioration évoqués portent sur la création de modules complémentaires et la mise en place de témoignages de patients et de professionnels par rapport à l'après-cancer.

En parallèle, et en amont du nouvel AAP 2024-2025, des temps d'échanges ont été réalisés avec deux DSRC : ONCO Nouvelle Aquitaine et PACA-Corse. Ces temps ont porté sur un partage d'expériences et d'outils développés localement dans le cadre de ce programme.

#### 1.2.8 Appui pour le suivi des patients sous immunothérapie

Suite à une 1<sup>ère</sup> réunion du CoPil Immunotox Grand Est en 2019, 2 RCP de type RETEX et 1 RCP ont été mises en place pour discuter, capitaliser sur les cas particuliers d'immunotoxicités et améliorer les déclarations d'effets indésirables au Centre Régional de Pharmacovigilance. Le soutien du DSRC s'est poursuivi pour la mise en place d'une RCP hebdomadaire Grand Est pour la gestion des immunotoxicités en 2024, en remplacement des RCP RETEX.

À cet effet un annuaire des référents « toxicité » a été mis à jour et conforté afin de garantir leur participation à RCP : les cas seront traités par toxicité avec la participation des référents de la toxicité concernée, 1<sup>ère</sup> RCP prévue le 7 février 2024.

La création d'une formation à la gestion des effets indésirables des immunothérapies a été initiée en 2020. La formation a été finalisée avec un module sur les toxicités cardiaques grâce à l'investissement d'un praticien du CHRU de Nancy. Sa mise à disposition et promotion sera effectuée en 2024.

Le séminaire « ImmunoTox » a été organisé le 27 juin 2023 en mode hybride (à Nancy et à distance). Participation : 18 professionnels en présentiel et 15 en visioconférence.

Thèmes abordés : les organisations régionales pour la prise en charge des toxicités des immunothérapies ainsi que des revues de cas cliniques complexes.

Il est prévu de proposer ce séminaire annuellement. Le séminaire 2024 devrait avoir lieu à Strasbourg au cours du 2<sup>ème</sup> semestre.

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

Ce groupe, créé à l'initiative du Pr Stéphane ZUILY, a 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.

Après une large sollicitation lancée en avril 2023, 43 professionnels se sont dits intéressés pour prendre part au projet. Une réunion a alors été organisée en juin 2023 pour présenter le projet aux professionnels intéressés et recueillir leurs remarques et suggestions. À l'issue de cette présentation une réunion de cadrage entre le DSRC et le Pr Zuily a été menée et il a été décidé de créer 5 sous-groupes :

- Un groupe « recommandations » chargé de créer une synthèse intelligible des recommandations déjà parues (nationales et européennes) et identifier les points de divergence.
- Un groupe « interactions médicamenteuses » chargé de créer un outil d'aide à la détection d'éventuelles interactions antithrombotiques - anticancéreux et à la gestion des facteurs de risque relatifs au patient.
- Un groupe « chirurgie » chargé de produire un document au sujet de la chirurgie des patients atteints de cancers et recevant un traitement antithrombotique.
- Un groupe « hémopathie » pour répondre aux questions non résolues concernant les risques thromboemboliques, la prévention et la prise en charge de la thrombose au cours d'une hémopathie.
- Un groupe « relecture » qui interviendra à l'issue des travaux des autres groupes.

Les modalités de travail et de réunions ne sont pas encore définies et seront à discuter avec les membres de chacun des groupes. Les appels à participation seront effectués au printemps 2024.

Afin d'organiser au mieux la coordination de ces groupes, la rédaction d'un cahier des charges a été initiée en fin d'année.

La construction d'un questionnaire à l'attention des professionnels du Grand Est a débuté afin de recenser les ressources internes des centres hospitaliers et les besoins des équipes concernées à ce sujet. Le questionnaire devrait être diffusé au premier trimestre 2024.

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

#### 1.3.1. Oncopédiatrie et AJA

Coordination avec le futur OIR EN-HOPE :

Depuis 2022, à l'initiative des équipes d'oncopédiatrie des trois régions Hauts de France, Grand Est et Bourgogne Franche Comté, des travaux sur la future organisation de l'OIR dans son nouveau périmètre ont été menés. Les RCPPI (RCP Pédiatriques Interrégionales) des 3 régions sont toutes passées dans Web-DCR et gérées par l'équipe de Lille. Le DSRC n'y avait pas été associé.

À l'initiative de l'équipe de coordination du futur OIR, NEON a participé à 2 réunions organisées en visioconférence (mai et juillet).

A l'occasion de la 2ème journée de l'OIR organisée à Strasbourg (septembre 2023), la directrice médicale et le référent territoriale ont pu rencontrer le Pr PAILLARD et le Dr DEFACHELLES. Une rencontre en visioconférence a également été organisée entre le Pr ENTZ-WERLÉ et la directrice médicale (novembre 2023).

Enfin, la finalisation et la promotion des supports de sensibilisation et de formation sur les signes évocateurs de cancers chez l'enfant, à destination des pédiatres et médecins généralistes libéraux ont été réactivées en lien avec l'ARS Grand Est. Les supports devraient être diffusés courant 2024 par l'ARS Grand Est.

#### 1.3.2. UCOG

Le réseau participe aux COPIL de 2 des 3 UCOG (UCOG de Champagne Ardenne et UCOG de Lorraine en décembre 2023).

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.

La promotion des essais cliniques en oncogériatrie dans l'outil HECTOR s'est poursuivie.

Le DSRC NEON a poursuivi le tournage de vidéos courtes de type « questions-réponses » sur les thématiques suivantes : Cancer et Prostate, Médecine holistique, Oncogériatrie en officine, Implication des infirmiers libéraux.

Le DSRC NEON a participé aux 1<sup>ère</sup> et 2<sup>ème</sup> Rencontres en Oncogériatrie :

- Présentation du parcours Ako@Dom-PICTO (avril 2023)
- Amélioration de la prise en charge thérapeutique des patients âgés : exemples de collaborations entre l'UCOG Lorraine et le réseau de Cancérologie NEON (novembre 2023).

Une convention de partenariat a été signée entre NEON et l'UCOG Lorraine. Celle-ci a pour objet de définir les conditions dans lesquelles l'UCOG Lorraine et le DSRC Grand Est mettent en commun leurs compétences et expériences afin d'améliorer les parcours de santé des personnes âgées atteintes ou suspectes de cancer et de promouvoir la thématique oncogériatrique sur le territoire.

Une communication orale sur l'« Accompagnement des patients sous thérapies anticancéreuses orales : article 51 AKO@dom- PICTO » a été faite lors de la première rencontre régionale en oncogériatrie de l'UCOG Lorraine (avril 2023).

NEON a également contribué aux travaux de relecture du référentiel organisationnel des UCOG Relecture de l'INCa (juin 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<sup>ème</sup> année de l'IFSI de Chaumont (16 janvier 2023). 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, ainsi que différents événements (webinaires, sessions de e-learning).

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 des chercheurs et des médecins.

Organisation par le DSRC OncoBFC en partenariat avec le DSRC NEON et le Cancéropôle Est des Interrégionales en Hématologie de l'Est (IHE) les 29 et 30 septembre 2023 à Dijon. A cette occasion une communication orale sur la présentation du réseau universitaire HORUS a été faite.

Le DSRC fait partie du consortium recherche de l'étude 4P (Améliorer le parcours de soins en cancérologie par le partenariat entre patients/patientes et professionnels/ professionnelles de santé : de l'expérimentation multisites à la recherche interventionnelle) et a participé à cinq réunions sur six. NEON a également été sollicité pour identifier quelques médecins généralistes qui accepteraient de participer à une enquête qualitative (sur la communication entre établissements de santé et médecins généralistes), trois noms de médecins généralistes ont été transmis.

##### 1.4.3. Autres DSRC – ADIRESCA

Actions avec d'autres DSRC :

- Partenariat et mutualisation avec le DSRC Onco-Bourgogne Franche-Comté : les 2 DSRC organisent de façon conjointe une partie de leurs actions d'implémentation de références et recommandations (en 2023 : cancérologie thoracique (avec le DSRC OncoIDF), gynécologique,

mammaire (finalisation sur 2024)). Ils partagent et mutualisent également la gestion et les coûts de 2 outils NEON : OncoLogik et HECTOR.

Deux COPIL NEON - Onco-BFC ont été organisés en mars et septembre 2023.

Actions avec l'ADIRESCA :

- Élection d'un représentant de NEON au sein du CA de l'ADIRESCA en mars 2023.
- Participation aux réunions des coordinateurs de DSRC (COP ADIRESCA) et à divers groupes de travail (RGPD, Communication, SOS avec une réflexion particulière sur le risque juridique porté par les DSRC dans le cadre des annuaires de soins de support, fonctions support, réseaux d'excellence).
- Contribution aux travaux de relecture de l'ADIRESCA du référentiel organisationnel des réunions de concertation pluridisciplinaire en cancérologie (RCP) de l'INCA.
- Sollicitation via l'ADIRESCA elle-même sollicitée par l'INCa dans la cadre d'une mission transverse IGAS sur le financement à la qualité des établissements de santé « participation des DSRC à la production et surtout à la diffusion des indicateurs de qualité sur la prise charge du cancer notamment dans les établissements de santé ».
- Participation au comité scientifique, au jury d'abstracts et au jury du prix poster du congrès national des réseaux de cancérologie (CNRC 2023).
- Contribution aux travaux sur les indicateurs de suivi des DSRC dans le cadre de leur labellisation (décembre 2023).
- Participation au congrès des réseaux de cancérologie (Paris, novembre 2023) : NEON a présenté 1 communication orale en atelier et 3 posters. Un des posters a reçu le 2eme prix poster du congrès (HanDI Cancer : Un dispositif d'accompagnement au dépistage, au diagnostic et à la prise en charge des cancers pour les personnes déficientes intellectuelles). Le médecin coordonnateur a modéré un atelier.

NEON a été retenu pour organiser le congrès national des réseaux de cancérologie en 2024 à Nancy.

#### 1.4.4. INCa

NEON a contribué à différents travaux de l'INCa en 2023 :

- Évolution du DCC (depuis mars 2022) :
  - Participation aux groupes de travail nationaux INCa – DGOS – DNS (réunions Métier, plénières Éditeurs), 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, huit réunions ou ateliers ont été organisés par l'INCa, NEON a participé à sept d'entre eux.
- Participation à l'élaboration ou à la diffusion de documents de cadrage nationaux :

- En 2023, le réseau a contribué à la relecture ou l'élaboration de différents types de documents présentés dans le tableau en 2.1.1.

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 (DCC)**

### 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 pour 2023 avec le GIP Pulsy et la société INOVELAN (groupe DEDALUS), le réseau a géré en 2023 les 2 outils disponibles dans la région : Web DCR en Champagne-Ardenne et e-RCP en Lorraine et en Alsace.

### Convergence DCC

L'année 2023 a été marquée par la convergence des outils DCC vers e-RCP ; la dernière RCP ayant été gérée dans web-DCR le 4 décembre 2023.

Cette migration a impliqué un investissement important de l'équipe de NEON, en coordination avec l'équipe projet de PULSY et le prestataire A2ZI :

- Coanimation et participation aux différentes cellules de coordination (comité de suivi hebdomadaire et comité de pilotage trimestriel).
- Échanges réguliers avec les différents professionnels impliqués : référents 3C, coordinateurs de RCP, secrétaires de RCP, équipes DSI...
- Un travail particulier a été réalisé avec les équipes du CHU de Reims afin d'essayer de trouver les modalités d'un usage de e-RCP. Les professionnels du CHU intègrent leurs fiches RCP dans leur DPI (Easily) depuis plusieurs années. L'investissement fait à l'époque n'engage pas à tout abandonner au profit d'e-RCP. Les RCP du CHU de Reims n'apparaissent donc pas sur la plateforme et nécessitent toujours un circuit dédié pour déposer des demandes. Une expérimentation a néanmoins été réalisée avec succès sur la RCP ORL. Les échanges sur le sujet seront repris dès 2024.
- Identification des évolutions techniques nécessaires dans e-RCP afin de rendre la prise en main pour les utilisateurs de Champagne-Ardenne la plus fluide possible.
- Tests des nouvelles fonctionnalités.
- Travail technique de préparation de la reprise de données :
  - Nettoyage des bases professionnels et des bases patients.
  - Préparation du matching des valeurs afin de pouvoir récupérer des données structurées des fiches de RCP de web-DCR et de les intégrer dans e-RCP : un médecin peut ainsi créer une nouvelle demande d'avis de RCP dans e-RCP à partir d'une ancienne fiche créée dans web-DCR et reprenant les principaux champs.
  - Création des formulaires par spécialité.
  - Création et paramétrage des RCP de Champagne-Ardenne.
  - Création des utilisateurs.
  - Formation des utilisateurs en présentiel (Reims, Charleville-Mézières et Troyes), en visio
  - Création de 14 tutoriels vidéo restant disponibles sur une chaîne YouTube dédiée accessible depuis un lien d'onco-grandest

- Participations aux contrôles qualité de reprise des données (utilisateurs, correspondants, patients, fiches ...).
- Participation aux opérations de migration séquencées en 3 phases afin de permettre aux professionnels de finaliser les dossiers sans perte de données ni d'informations médicales.
- Enfin l'équipe s'est rendue disponible pour assurer la hot-line de la phase pré et post migration.

Ainsi, depuis le mardi 5 décembre, le service e-RCP est utilisé pour la gestion de 22 Réunions de Concertation Pluridisciplinaire de Champagne-Ardenne (hors CHU de Reims). 300 nouveaux utilisateurs champardennais ont ainsi intégré la plateforme et l'ensemble des dossiers patients a été repris dans e-RCP, soit près de 100 000 fiches sans aucune perte de données identifiée.

### En Champagne-Ardenne : outil Web DCR



L'année 2023 a essentiellement été marquée par les travaux dans le but de la convergence des DCC. Web DCR est resté l'outil DCC du territoire Champagne-Ardenne jusqu'au 04 décembre, la bascule ayant eu lieu le 05/12/23.

#### 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	40	
RCP directement dans le DCC	23	59%
RCP interfacées	14	36%
RCP hors DCC	3	5%

Les 3 RCP hors DCC concernent : l'oncogénétique pour des raisons de confidentialité, et la RCP gynéco-sein du 3C libéral, ainsi que la RCP gynéco du CH Charleville dont l'interface ne fonctionne plus depuis leur cyber attaque.

L'activité totale des RCP arrêtée au 04/12/23 est la suivante :

À noter que l'activité RCP sur le territoire sud Haute-Marne est répartie en 2023.

3C	Séances		Fiches		Patients	
	2022	2023	2022	2023	2022	2023
Aube	268	251	3106	2786	2175	2033
Libéral	119	82	3923	3423	3028	2683
Nord Ardennes	121	94	2352	1650	1316	935

Public de Reims	517	557	10323	10584	6910	7138
Sud Haute-Marne		54		144	121	
<b>TOTAL</b>	<b>1025</b>	<b>1038</b>	<b>19704</b>	<b>18587</b>	<b>13130</b>	<b>12597</b>

### Programme Personnalisé de Soins (PPS)

Un formulaire de PPS est disponible dans le DCC, à ce jour il n'est utilisé que par la RCP Thorax du 3C Nord-Ardenne. Au total 144 PPS ont été produits cette année.

### Identitovigilance

En 2023, dans l'objectif de nettoyer la base « patients » en vue de la bascule vers e-RCP, la cellule d'identitovigilance a permis de détecter automatiquement plus de 400 doublons. Nombreux ne concernant que des dossiers vides. Une cinquantaine de fusions ont été réalisées.

2023 a fait l'objet de 37 demandes de dévalidation de fiches, essentiellement en raison d'erreurs de saisie. Les fiches ont été revalidées par les coordinateurs de RCP concernés.

L'envoi des comptes-rendus de RCP aux correspondants est automatique dans les deux outils dès lors qu'une adresse de messagerie sécurisée Apicrypt est renseignée.

Nombre de mails (CR de RCP) envoyés aux médecins traitants via Apicrypt pour les patients passés en RCP en 2023 :

3C	Envois *	Fiches
<b>3C de l'Aube</b>	<b>2300</b>	<b>2258</b>
Digestif (3C Aube - CH Troyes)	268	264
Gynéco / Sein (3C Aube - CH Troyes)	495	489
Hématologie (3C Aube - CH Troyes)	360	353
ORL (3C Aube - CH Troyes)	59	58
Stratégie de traitements et soins de	19	19
Thorax (3C Aube - CH Troyes)	337	336
Urologie (3C Aube - CH Troyes /	762	739
<b>3C Libéral de Reims</b>	<b>2522</b>	<b>2434</b>
ARDON (3C libéral - Polyclinique)	200	197
ARGON (3C libéral - Polyclinique Reims)	505	493
ARPON (3C libéral - Polyclinique Reims)	613	575
ARUON (3C libéral - Polyclinique Reims)	1204	1169
<b>3C Nord Ardennes</b>	<b>218</b>	<b>214</b>
Digestif / ORL (3C Nord Ardennes - CHlnA)	35	33
Pneumo (3C Nord Ardennes - CHlnA site)	183	181
<b>3C Public de Reims</b>	<b>2079</b>	<b>1997</b>
DOULEUR CANCEREUSE (3C public-	7	7
Gynéco (3C public - CLCC Godinot Reims)	438	437
ONCODERMATO (3C public - CLCC	96	94
ORL (3C public - CHU Reims - Institut	190	185
Pathologie mammaire (3C public - CLCC	889	852
SARCOME (3C public-institut Godinot)	238	208
Thyroïde Régionale (3C Public - CLCC	221	214
<b>3C Sud haute Marne</b>	<b>71</b>	<b>70</b>
Digestif ( 3C Sud Haute-Marne - CMC	8	8
Gynéco (3C Sud Haute-Marne - CMC	1	1
ORL ( 3C Sud Haute Marne - CMC	1	1
Sein (3C Sud Haute Marne - CMC	3	3
Thorax (3C Sud Haute Marne - CMC	17	17
Urologie (3C Sud Haute Marne - CMC	41	40
<b>Total RRC</b>	<b>7190</b>	<b>6973</b>

L'outil e-RCP est porté et financé par le GIP PULSY. Il est utilisé dans 179 RCP au total dont 86 RCP en ex-Lorraine, 67 RCP de l'ex-Alsace et 25 en Champagne -Ardenne. Une RCP est régionale Grand EST sur les immunotoxicités (RCP TIGRE).

e-RCP est également un outil utilisé en dehors de la cancérologie et 57 RCP y ont été implantées à ce jour. NEON participe avec PULSY à cette création, à l'accompagnement et à la maintenance.

### Données d'activité d'Alsace et Lorraine

3C	Nbre de réunions		Nbre d'avis rendus	
	2022	2023	2022	2023
CHRU	825*	897	17496*	18043
Cl. Bernard	282	283	2727	2688
Épinal	152	153	933	930
Gentilly	274	277	4838	5060
ICL	276	286	5451	5655
UNEOS	315	299	5682	5993
Verdun	38	47	439	529
<b>TOTAL</b>	<b>2 162</b>	<b>2 242</b>	<b>37 566</b>	<b>38 898</b>

\*Les RCP pédiatriques utilisent depuis mars 2022 l'outil WebDCR Onco Hauts de France

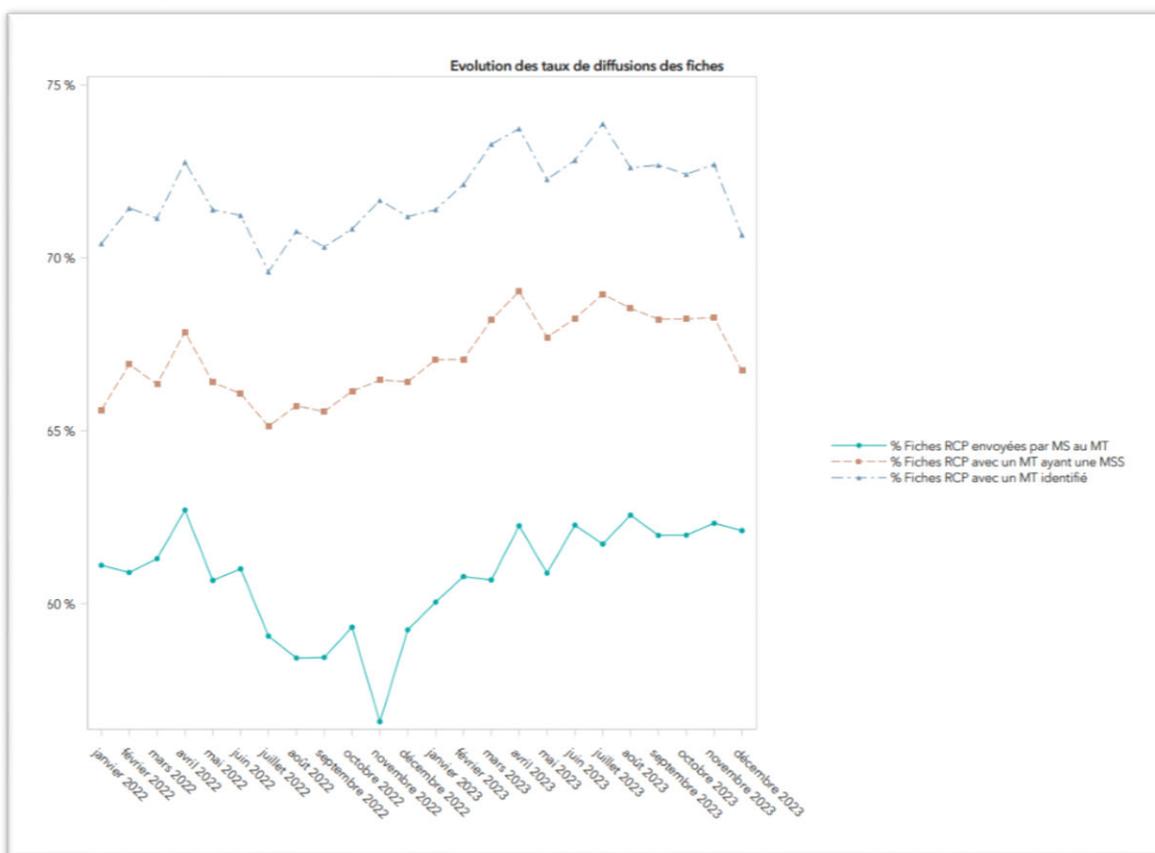
3C	Nbre de réunions		Nbre d'avis rendus	
	2022	2023	2022	2023
Colmar	312	364	4751	5259
HUS-CPS-ICANS	1085	1133	14913	15592
Mulhouse	287	260	5740	5696
Oncolia	269	278	6153	6477
<b>TOTAL</b>	<b>1 953</b>	<b>2035</b>	<b>31 557</b>	<b>33 024</b>

### 1.5.2. Accompagnement des utilisateurs

Une hotline téléphonique et par mail est assurée 5 jours/7 par les sites de Reims et Nancy pour les 2 outils.

### **Usages et transmission des comptes rendus de RCP aux médecins traitants**

L'envoi des comptes-rendus de RCP aux correspondants est automatique dans les deux outils dès lors qu'une adresse de messagerie sécurisée Apicrypt est renseignée.



Envoi de la FRCP aux médecins traitants : Données 2018-2021 concernant e-RCP utilisé en Lorraine et Alsace\* (HUS partiellement)

### 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 janvier et juin 2023, 8 réunions ont été organisées par l'INCa auxquelles NEON a participé (7/8). La publication d'un appel d'offre devant permettre aux régions (DSRC, GRADES, éditeurs) de mettre en œuvre les exigences du REM était prévue pour 2023. À ce jour, il n'est pas paru et l'INCa n'a pas donné de calendrier de parution.

Le réseau a poursuivi sa participation 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. Un référentiel d'exigences minimales (REM) des DCC, a été co-construit dans le cadre du Ségur du numérique en santé. Il 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 entre la DNS, l'ANS, et l'INCa sur des aspects règlementaires.

Fin décembre 2023, sur sollicitation des DSRC, l'INCa signale reporter à 2024 l'appel à projet « Production, déploiement, et exploitation au sein de « mon espace santé » du programme personnalisé de soins en cancérologie ».

## 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. Contribution à l'élaboration et la diffusion des recommandations nationales (INCa)

En 2023, le réseau a contribué à la relecture ou l'élaboration de différents types de documents présentés dans le tableau suivant :

Type de document	Élaboré par	Intitulé du document	Public concerné	Diffusion par territoire	Nb de professionnels sollicités en Grand Est
Cahier des charges	INCa	Cahier des charges des sites associés pour la pratique des TMSC	DSRC		
Référentiel organisationnel	INCa	La Réunion de concertation pluridisciplinaire en cancérologie	DSRC		
Enquête	INCa Cabinet Mazars	Améliorer l'information des patients, l'orientation vers des programmes d'éducation thérapeutique du cancer et garantir leur consentement éclairé	DSRC		Audition de la directrice médicale, d'un pharmacien et du référent territorial Champagne-Ardenne
AAP	INCa	Agir en santé publique (AGIR-SP 2023) Soutien aux études, expérimentations et actions visant à améliorer la prévention, le dépistage	DSRC	oui	Réponse à l'AAP par le DSRC en partenariat avec le collectif HPV Grand Est

		et la personnalisation des parcours de soins			
Consultation	INCa	Consultation dans le cadre de l'élaboration d'un référentiel organisationnel portant sur la mise en place d'un dispositif de fin de traitement pour les patients atteints des cancers	DSRC	oui	Membres du Conseil d'administration Coordonnateurs de tous les 3C
Référentiel organisationnel	INCa	Unités de coordination en oncogériatrie Organisation et missions	DSRC		
Référentiel	INCa	Prévention et la gestion des effets indésirables des inhibiteurs de points de contrôle immunitaire (anti-PD-1, anti-PD-L1, anti-CTLA-4)	DSRC		Intégration dans le groupe de travail pour l'élaboration du référentiel d'un pharmacien du DSRC (contribution en tant que rédacteur)
Consultation	INCa	Cahier des charges national pour garantir la qualité de l'offre de soins oncologiques de support	DSRC		
Relecture	INCa	Traitements systémiques des cancers du sein localisés	DSRC	oui	10

- Contribution à l'élaboration de référentiels sur les cancers des Voies AéroDigestives Supérieures (VADS)

Depuis fin 2017, le réseau NEON est partenaire de la SFORL pour élaborer un référentiel national sur les cancers des VADS. Ces travaux ont été organisés dans le cadre d'un appel à projet dédié de l'INCa. Le DSRC Grand Est 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 et 8 de ces chapitres ont été publiés sur Oncologik en 2023.

Le référentiel de traitement des carcinomes des voies aérodigestives supérieures-Principes généraux de traitements a été achevé en 2023, et accepté pour une parution dans le Bulletin du Cancer début 2024.

### 2.1.2. Référentiels inter-réseaux des soins oncologiques de support

NEON diffuse ces référentiels aux professionnels du Grand Est via la plateforme Oncologik. En 2023, les mises à jour suivantes ont été publiées :

- Trachéotomie, trachéostomie : gestion et suivi en établissements de santé et au domicile
- Programme d'éducation thérapeutique des patients traités par anticancéreux oraux

### 2.1.3. Élaboration et mise à jour de références régionales

En 2023, **19 références régionales ont été publiées** : il s'agit de 4 mises à jour et 15 relectures (17 références en cancérologie thoracique, 2 références en cancérologie gynécologique).

**6 références régionales sont en cours de mise à jour** : il s'agit de 5 mises à jour et 1 relecture (1 référence en cancérologie sénologique qui comprend 13 chapitres et 4 références en cancérologie gynécologiques).

**10 référentiels nationaux** : VADS (cancers ORL), mis à jour sous l'égide de la SFORL avec l'implication de professionnels du Grand Est, ont été publiés.

Au 31/12/2023, 237 références et référentiels de bonnes pratiques sont publiés par le réseau NEON sur OncoLogiK dont :

- 51\* références interrégionales
- 20\* références régionales
- 45 référentiels de l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS) dont 30\* ont impliqué des professionnels de la région Grand Est
- 86 fiches Anticancéreux par voie orale
- 16 domaines de recommandations Covid 19
- 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, 101 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 2023 s'est matérialisée par :

- 33 réunions : 6 régionales et 27 interrégionales (groupes de travail, comités scientifiques ou de pilotage, comités d'organisation)
- 31 groupes de travail actifs dans lesquels 381 professionnels de santé, dont 137 du Grand Est sont impliqués

## Synthèse de la participation des professionnels par thèmes

	THÉMATIQUES	NOMBRE DE GROUPES ACTIFS	RELECTURE	NOMBRE DE PS INTERRÉGIONAUX IMPLIQUÉS	NOMBRE DE PS DU GRAND EST IMPLIQUÉS	RÉFÉRENCES/RÉFÉRENTIELS CONCERNÉS
Région Grand Est	APPAREIL GENITAL FEMININ	5	2	73	46	Col de l'utérus, endomètre, mélanome vulvaires et vaginaux, ovaire, vagin, vulve,
	APPAREIL RESPIRATOIRE	3	14	110	31	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
	SEIN	13		70	43	Anatomie pathologique, cancer du sein chez l'homme, cancer métastatique, chirurgie, diagnostic et bilans, fertilité, grossesse et cancer du sein, génétique oncologique, hormonothérapie, lymphœdème, radiothérapie, surveillance, traitements adjuvants et néo-adjuvants
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

### 2.1.4. Organisation de séminaires d'implémentation

En 2023 :

- Un séminaire a été organisé sous l'égide de trois DSRC, NEON - OncoBFC et ONCORIF : 6<sup>ème</sup> séminaire interrégional de cancérologie thoracique - 29/06/23 en virtuel. 40 participants des 3 régions, 2 références mises à jour (CBNPC - Stade I-II et CBNPC - Stade III).
- Un séminaire a été organisé sous l'égide des DSRC NEON et OncoBFC : le 5<sup>ème</sup> séminaire interrégional de cancérologie gynécologique - 15/09/23 en présentiel à Reims. 51 participants des 2 régions, 5 références mises à jour (Col de l'utérus, endomètre, ovaire, vagin et vulve).

Des actions de communication ont été mises en place :

#### **En amont du séminaire**

- Mise à jour d'une page dédiée [www.seminaires-rrc.fr](http://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, le cancéropôle de l'Est, l'URPS ML Grand Est, les CPTS, les Collèges de gynécologie Alsace et de l'Est, les sites d'associations (ex : Femage)
- Emailings d'invitation (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

#### 2.1.5. Edition, promotion et diffusion des références

Pour faciliter l'implémentation de ces recommandations, NEON va élaborer pour le compte des 2 DSRC Grand Est et Bourgogne Franche-Comté, un opusculé de poche sur la prise en charge des **cancers gynécologiques**.

Pour mieux cibler les professionnels intéressés, un bon de pré-commande a été adressé à l'ensemble des professionnels du Grand Est concernés par ce thème.

#### 2.1.6. OncoLogiK

En 2023, à la demande de l'équipe, un développement a été effectué afin d'améliorer et de faciliter le renseignement des collaborateurs sur chacune des références.

### **2.2. Promotion de l'ETP en cancérologie**

#### **➔ Accompagnement des équipes**

Dans la perspective d'accompagnement des équipes à la mise en œuvre et au déploiement du programme FAC, trois rencontres ont été programmées avec le réseau territorial RESAMEST, l'association Appui Santé Vosges et l'association Espace Santé du Pays de Remiremont.

Les professionnels des associations vosgiennes, en commun accord, prévoient que l'ETP en cancérologie soit plutôt portée par l'association Espace Santé du Pays de Remiremont.

Concernant RESAMEST, un recensement en interne des professionnels pouvant intervenir devrait être fait à leur niveau. NEON serait sollicité dans un second temps si besoin.

#### **➔ Outil dédié à l'ETP en cancérologie**

NEON poursuit la mise à jour du "Référentiel d'Éducation Thérapeutique du Patient en cancérologie". 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.

À partir du second semestre 2023, NEON a repris contact avec l'Espace Ressource ETP Grand Est afin de reprendre les travaux en commun à partir des réflexions émanant des professionnels. Un premier travail préparatoire a donc été réalisé par le DSRC NEON et l'Espace Ressource ETP Grand Est consistant à revoir les contenus de toutes les parties contextuelles et réglementaires du document (3 réunions en septembre, octobre et décembre 2023). Une révision du document sera également effectuée concernant la partie décrivant l'éventail d'ateliers possibles début 2024. Une fois ces travaux réalisés, le groupe de travail impliquant les professionnels sera réactivé afin de soumettre le document préparé à sa relecture et son enrichissement aux professionnels du groupe.

## **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

Deux réunions ont réuni les membres du COPOGE- Comité des Pharmaciens en Oncologie du Grand Est :

- Réunion en visioconférence en juin 2023 – 21 participants  
Thématiques abordées :
  - Retour sur l'étude européenne de contamination chimique
  - Point sur les groupes de travail en cours et travaux à initier
  - Mise à jour des autoévaluations avec les BPP 2022 (Bonnes Pratiques de Préparation)
  - Point sur les formations en cours et l'Oncogériatrie
  - Implication d'un pharmacien d'officine dans la prise en charge des patients en oncologie
  - Informations diverses
  
- Réunion en présentiel et visioconférence en novembre 2023, Strasbourg – 13 participants en présentiel et 11 en visioconférence  
Thématiques abordées :
  - Retour SFPO (Société Française de Pharmacie Oncologique) et GERPAC (Groupement d'Évaluation et de Recherche pour la Production en Atmosphère Contrôlée)
  - Retour Formations
  - Immunothérapies Grand-Est
  - Point HAD Grand-Est
  - Présentation de Druglog (solution qui permet de vérifier la composition et la concentration des solutions médicamenteuses)
  - Comparaison des BPPH (Bonnes Pratiques de Pharmacie Hospitalière)
  - Du côté de chez Stab'
  - Retour sur l'article 51 AKO@Dom – PICTO

### Groupe de travail « Mesure de la contamination chimique » :

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

A l'initiative du Dr Anne DORY (HUS) et de l'équipe du Département Toxicologie et Biométrie de l'INRS, une visioconférence a été organisée pour les membres du COPOGE en avril 2023 afin de leur présenter le projet européen de biométrie des cytotoxiques.

12 pays sont participants et dans chaque pays seront sujets de l'étude : des professionnels exposés et des professionnels « témoins » non exposés au risque.

Les molécules qui seront étudiées, dans le cadre de l'INRS, sont : cyclophosphamide et ifosphamide, méthotrexate, 5-fluorouracile, cisplatine et carboplatine.

Les prélèvements seront réalisés selon des Procédures Opératoires Standardisées (SOPs : Standard Operating Procedure) en cours de rédaction. Ce seront à la fois :

- Des échantillons biologiques : urines (produits parents et métabolites), sang (biomarqueurs d'effets : épigénétiques, génotoxiques, inflammation, stress oxydatif).
- Des prélèvements sur les mains et les surfaces.
- Le groupe témoin de salariés non exposés ne fera que les prélèvements biologiques.

Les SOPs sont attendues pour la fin 2023.

Le questionnaire de recrutement a été transmis aux participants. 7 établissements ont répondu favorablement.

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

Suite au départ du pharmacien en charge du groupe de travail, les travaux ont été suspendus

Les travaux seront repris en 2024 suite à la parution de la mise à jour des Bonnes Pratiques de Préparation en octobre 2022 et avec la première analyse de comparaison des versions effectuée par un interne de l'ICANs.

#### Les « P'tits Trucs du COPOGE » :

À 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 2023, les thèmes abordés sont :

- Suivi de l'aérobiocontamination (demande du CHINA Centre hospitalier intercommunal Nord-Ardenne)
- Prescription d'Uromitexan dans les protocoles incluant du Cyclophosphamide (demande CH Sarrebourg)
- Bevacizumab et chirurgie (demande Clinique la Ligne Bleue, Epinal)
- Temps de passage du paclitaxel (demande Hôpital privé de l'Aube)
- Méthotrexate pour grossesse extra utérine - Quel système clos est utilisé ? (demande CH St Dizier)
- Grille d'évaluation de compétences à destination d'un pharmacien en oncologie (demande Clinique L. Pasteur, Essey-lès-Nancy)
- Les nouvelles BPP demandent des tests de répartition aseptique pour les PPH. Qui les utilise déjà ? Ou commander les kits ? (demande CH Sarrebourg)

- Conservation des préparations lors du transport (demande L'Hôpital privé de l'Aube)
- Requalifications des équipements type isolateur (demande CHR Bel Air, Metz-Thionville)

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 : 3 demandes pour reprise de stock et 3 demandes pour rupture de stock ont été traitées.

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

Une enquête « Prise 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 a été mis en place fin 2023 afin de présenter les résultats de l'enquête et réfléchir à la façon dont l'offre de soins pourrait être améliorée, notamment sa lisibilité, au sein de la région. Trois problématiques principales ont été identifiées :

- 1) Pour certains cas complexes, un échange avec d'autres confrères et/ou des spécialistes d'autres disciplines est nécessaire pour apporter la prise en charge la plus adaptée au patient. Dans certains établissements, ces échanges et ces partages d'expérience ne sont pas possibles en raison du manque de ressources.
- 2) L'adressage prématuré ou tardif des patients à la SDC, et l'accès aux plateaux techniques impactent la qualité de la prise en charge.
- 3) Certains territoires manquent de moyens pour la pose, le remplissage et le suivi des pompes intrathécales.

Pour y répondre, des pistes d'actions sont envisagées pour 2024 :

- 1) Mettre en place une ou des RCP concernant la prise en charge des douleurs complexes en cancérologie (périmètre à définir).
- 2) Sensibiliser, former les acteurs du parcours de soins aux modalités de prise en charge de la douleur en cancérologie afin d'améliorer l'adressage des patients.
- 3) Mener une réflexion sur la création (ou sur la nécessité) d'un réseau coordonné pour la prise en charge interventionnelle des douleurs.

## 2.4. Suivi et recueil 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	Nb dans Web-DCR Champ. Ard
Nord Ardennes	4		4 <sup>2</sup>
Aube	7		7
Libéral Reims	5		4 <sup>3</sup>
Public Reims	22		22 <sup>4</sup>
Sud Haute Marne	1		1
CHRU Nancy	31	31	
HC. C. Bernard Metz	8	8	
Épinal	3	3	
Cl. Gentilly Nancy	7	7	
ICL Nancy	11	11	
UNEOS Metz	12	12	
CH Verdun	2	2	
HC Colmar	11	11	
HUS-CPS-ICANS	27	20	
Mulhouse	8	8	
Oncolia Strasbourg	20	20	
<b>Total</b>		<b>133</b>	<b>38</b>
<i>Hors cancérologie</i>		<i>57</i>	

\* concernant les RCPPI, il n'y a pas eu de remontée d'indicateurs depuis qu'elles sont portées par l'équipe de coordination de l'OIR située à Lille via l'outil Web-DCR

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

	Nbre de RCP	Nbre d'avis rendus	dont avis de recours	Nbre de réunions
Alsace	66	33 024	9 158	2 035
Lorraine	74	38 898	1 628	2 242
Champagne Ardenne <sup>5</sup>	39	18 587	-	1 038

<sup>2</sup> La RCP Gynécologie Sein est interfacée avec web-DCR

<sup>3</sup> RCP ARSON (Gynécologie – Sein) sera intégrée à e-RCP début 2024.

<sup>4</sup> Les RCP gérées sur le CHU de Reims sont interfacées avec web-DCR

<sup>5</sup> Du 1<sup>er</sup> janvier 2023 au 4 décembre 2023 (date de migration e-RCP)

### 2.4.3. Suivi de l'activité en recherche clinique

Depuis 2022, NEON a obtenu un accord de la DGOS pour la transmission de données relatives à la recherche de type SIGREC – SIGAPS. Une extraction pour la période 2019-2022 a été réalisée et les données d'activité transmises en janvier 2024.

Les études en région Grand Est, recherche interventionnelle en cancérologie, promotion interne ou externe à la région (données pour la période 2019-2022, source : SIGREC) :

- Activité Promotion dans le Grand Est :
  - o 61 études actives dont le promoteur est un établissement de la région (36 sont promues par un CLCC et 25 par un CHU).
  - o Cela correspond à un total de 4764 patients inclus sur 4 ans.
  
- Activité Investigation dans le Grand Est :
  - o 331 études actives avec inclusions dans la région, dont 61 promues par un établissement de la région et 270 par un établissement en dehors de la région. Les promoteurs sont un CLCC pour 195 études, un CHU pour 130, un CH pour 5 et un établissement privé pour 1.
  - o Cela correspond à un total de 8449 patients inclus sur 4 ans.

### 2.4.4. Indemnisation des médecins libéraux participants aux RCP

Conformément à la demande de l'ARS Grand Est, le réseau a géré en 2023 l'enveloppe financière régionale destinée à indemniser de manière annuelle et individuelle les **médecins libéraux ayant participé aux RCP en 2022 sur les territoires Lorrain et Alsacien**.

Cette dotation de 280 000 € a été versée tardivement. A celle-ci s'est ajouté le reliquat de la précédente campagne d'indemnisations 2020-2021, soit les sommes non distribuées en raison de l'absence de retour de notes d'honoraires.

Le DSRC a envoyé à chacun début novembre un mail d'information accompagné de la note d'honoraire à compléter.

Ces envois ont été faits entre le 8 et 10 novembre 2023 avec un retour attendu avant le 6 décembre 2023. Des mails de rappel ont été adressés le 28 novembre pour les personnes n'ayant pas encore donné suite. Un second mail de rappel a été envoyé le 12 décembre avec comme nouvelle date butoir le 18 décembre 2023.

Le montant des indemnisations s'est élevé à 43 € par participation et à 497€ par coordination dans la limite de deux coordinations indemnisées par médecin.

L'activité 2022 dénombreait 6 295 participations aux RCP pour 298 médecins libéraux et 30 coordinations (12 coordinations partagées, 18 coordination simple, 3 médecins avec double coordination).

277 410,50 € ont été versé au 31 décembre 2023, sur un budget global de 283 679,03 €.

La somme non attribuée sera ajoutée à la dotation pour l'indemnisation de l'activité 2023. Cette année encore, le taux d'indemnisation a augmenté. Le taux de non réponse des médecins libéraux pour l'activité 2022 est uniquement de 5,7 % (7,1% pour l'activité 2021).

## 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 (Hébergement des essais cliniques et thérapeutiques en oncologie régional) est un outil de recensement des essais cliniques en cancérologie dans le Grand Est et en Bourgogne Franche-Comté (outil mutualisé entre les 2 DSRC).

En 2023, 256 nouveaux essais ont été ajoutés sur HECTOR. Ainsi au 31 décembre, 1242 essais sont recensés sur Hector dont 640 ouverts actuellement (les autres essais sont archivés).

Depuis septembre 2023, des rencontres avec les équipes de recherche ont été organisées dans 5 centres hospitaliers du Grand Est. Six autres réunions sont d'ores et déjà planifiées pour début 2024 notamment avec un centre nouvellement identifié comme participant à des essais en cancérologie. Ces rencontres ont pour objectifs de représenter brièvement le DSRC, mais surtout de discuter d'HECTOR et de la façon dont la coopération entre les établissements et le DSRC pourraient s'améliorer. Ainsi les centres enverront leur mise à jour tous les 3 mois maximum.

D'autre part, fin 2023, une demande a été adressée au prestataire informatique afin de solutionner quelques manquements sur les fiches de renseignements. Ces changements seront opérés en 2024 :

- Ajout d'une option « Hormonothérapie » dans le menu déroulant « Étape du traitement ».
- Ajout d'une option « Non applicable » dans le menu déroulant « Phase ».
- Ajout d'un champ de recherche par numéro ClinicalTrials.
- Possibilité de renseignement d'un âge de 0,5 an.
- Résolution d'une problématique de renseignement des CIM10.

Enfin, et toujours dans un souci d'exactitude, une procédure interne a été créée pour la gestion des essais dont la date renseignée de fin des inclusions est dépassée. Ce tri est désormais réalisé tous les mois et la charge de travail est partagée entre les DSRC NEON et OncoBFC.

#### 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.

Une équipe projet de 3 personnes a été constituée en interne pour réfléchir à cet objectif. Un cahier des charges est en cours de construction ainsi qu'un questionnaire à l'attention des utilisateurs afin de recueillir les besoins.

### 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 :

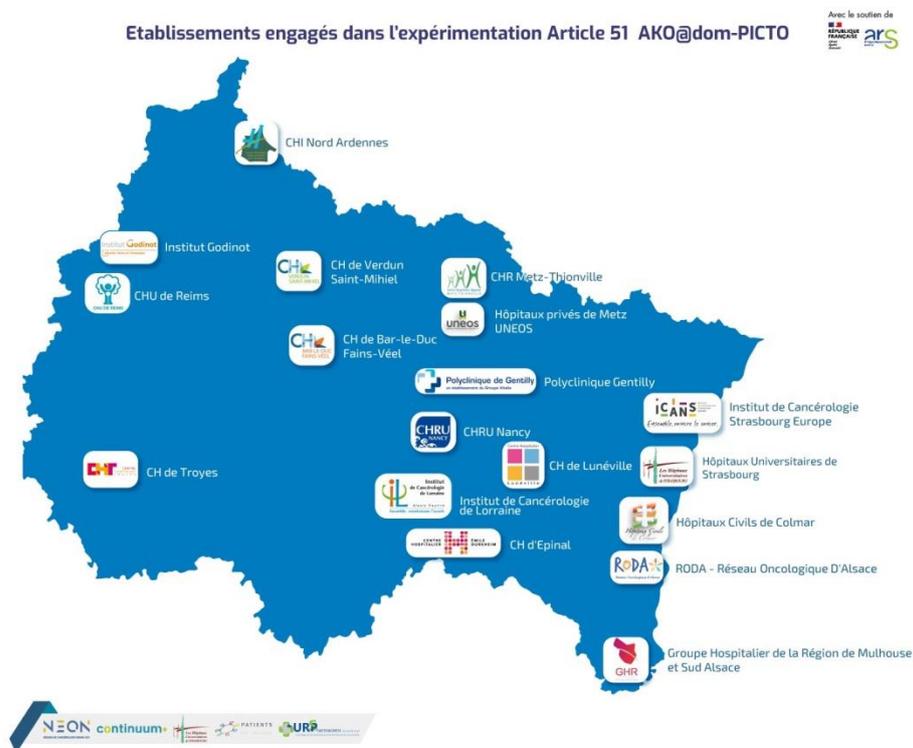
- PICTO (*Pharmaciens en Interventions Coordonnées pour le suivi des Thérapies Orales anticancéreuses*) – Suivi par le pharmacien d'officine et la coordination hospitalière, 4 séances d'accompagnement thérapeutique avec le patient sur une durée de 3 à 4 mois, relayées par les entretiens pharmaceutiques 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 télesurveillance 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<sup>er</sup> septembre 2021 et la 1<sup>ère</sup> inclusion a été réalisée le 16 décembre 2021 par le CHI Nord Ardennes.



Depuis le démarrage des inclusions fin 2021, 14 établissements ont été accompagnés pour le déploiement des parcours. 2 établissements nous ont signifié par oral qu'ils ne poursuivraient pas le déploiement de l'expérimentation. 1 établissement en grande difficulté suite à une cyberattaque ne peut continuer le déploiement, suite à cela l'ICL a pu rejoindre les expérimentateurs après avis du CTIS et de l'ARS. L'ICL, participant par ailleurs à l'article 51 Oncolink', ne proposera les parcours qu'à ses patients sous immunothérapie.

13 établissements réalisent des inclusions régulières, 993 patients ont pu bénéficier d'un accompagnement. Les indicateurs de performance ont été largement atteints et ont permis de bénéficier de la part variable prévue dans le cahier des charges. Le taux de satisfaction des patients, des professionnels hospitaliers et libéraux est encourageant pour continuer à pousser les inclusions en 2024 et atteindre les objectifs d'inclusion.

Le cahier des charges de l'évaluation a été finalisé et transmis au premier semestre 2023. L'évaluation intermédiaire a débuté en septembre 2023 et un premier échange avec les évaluateurs a eu lieu en décembre 2023. Le rapport intermédiaire d'évaluation sera remis en 2024.

Une réunion de partage d'expérience s'est tenue le 14 mars 2023 en présentiel et en simultanément retransmis sur les 3 ante-régions. Ce temps d'échange incluait deux ateliers : Impact organisationnel,

humain et financier de la mise en place des parcours, Retours sur ces parcours courts et suite de la prise en charge.

Une newsletter a pu paraître en avril 2023 juste avant le départ de la personne en charge de son élaboration chez Continuum+. Le DSRC reprendra en 2024 le développement cette newsletter.

Des deux thèses en pharmacie d'officine validées en 2022, une seule est poursuivie en 2023 pour une soutenance en 2024 :

- Exploitation des données quantitatives, patients et professionnels, colligée par NEON

Les résultats de ces deux thèses pourront être partagés avec les évaluateurs nationaux article 51.

### 3.2.2. Projet territorial en Alsace : HanDI Cancer

Le projet HanDI Cancer a été validé en comité stratégique en septembre 2020. Suite à la crise sanitaire, il a été décidé d'un commun accord (ARS, Adapei Papillons Blancs d'Alsace - APBA, NEON) de décaler le démarrage à juin 2021 (recrutement d'un chargé de mission pour le projet par l'APBA). Le financement (FIR) sur les 3 ans avait été intégralement versé à l'APBA. Le projet a été à l'arrêt pendant plusieurs mois suite au départ du chargée de mission du projet.

Fin 2022, il a été convenu de réorganiser le pilotage du projet avec un co-portage DSRC NEON et APBA. La nouvelle convention entre l'ARS et NEON a été signée au 1<sup>er</sup> semestre 2023 pour une période allant de janvier 2023 à juin 2025. Le dernier semestre étant consacré à l'évaluation du programme.

Sont parties prenantes les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (HUS), le Groupement Hospitalier Régionale Mulhouse Sud Alsace (GHRMSA), l'Institut de Cancérologie Strasbourg Europe (ICANS), le Centre Régional de Coordination des Dépistages des Cancers Grand Est (CRCDC).

À la suite des rencontres avec les différents établissements partenaires du projet chacun d'eux a pu se positionner sur différentes actions qui ont vu le jour tout au long de l'année 2023 :

- L'information et la sensibilisation des publics sur les campagnes de dépistage organisé des cancers → Le CRCDC Grand Est est intervenu dans 7 établissements médico-sociaux de l'APBA pour informer et sensibiliser les usagers et leur entourage sur les cancers et l'importance des dépistages organisés.
- La formation des professionnels aux problématiques spécifiques liées au handicap et aux cancers → Ce sont 2 formations différentes qui ont vu le jour : la première à destination des professionnels des établissements de santé sur le handicap est portée par ETAPES, le centre de formation de l'APBA, et la seconde à destination des professionnels des établissements médico-sociaux sur le cancer est portée par NEON.  
Une première session de formation devait avoir lieu en octobre 2023. Elle a été annulée et reprogrammée en début d'année 2024. Les autres sessions de formation auront lieu pendant l'année 2024.
- La création d'une pédagogie rassemblant des outils de communication et de médiation → Différents outils de communication ont été créés sur la base des outils SantéBD afin de faciliter la compréhension des différentes étapes du parcours de soins et des examens pour les personnes en situation de déficience intellectuelle. Ces outils seront rassemblés, avec d'autres

ressources existantes émanant de différentes structures nationales (INCa, Fondation ARC) dans une mallette pédagogique. Ces mallettes seront accessibles à l'ensemble des partenaires du projet.

En complément de ces outils, des documents de liaison ont été élaborés afin de fluidifier les parcours et de faciliter la prise en charge hospitalière des personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

Les établissements ont été invités, à la fin de l'année 2023, à se positionner sur les actions à mettre en place en 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 médecin généraliste

Une étude d'opportunité a démarré pour tester en 2023 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). Cette action a été décalée sur 2024, afin de tenir compte de l'actualisation des références sur cette thématique en 2023 et de permettre une concertation avec l'ensemble des équipes de génétique oncologique du Grand Est.

### 3.2.5 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) et a animé le groupe de travail régional.

En 2023, une évaluation du module de formation a été menée (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 « professionnels » du site sont mises à jour de façon régulière (RCP, 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 (onglet supplémentaire)

##### Communication sur les réseaux sociaux

Les réseaux sociaux LinkedIn, Facebook et Youtube ont été développés sur l'année 2023. Toutefois, il se pose la question du maintien du compte Twitter du DSRC.

Pour suivre l'élan impulsé en 2022, la priorité de cette année est de maintenir l'intérêt et le rythme des publications sur LinkedIn et Facebook principalement de manière hebdomadaire en 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 : 877 followers en Décembre 2022 contre 1098 en décembre 2023.

Sur l'année 2023, ce sont plus de 150 publications qui ont été produites avec un rythme moyen de 3 publications par semaine.

Le planning éditorial des réseaux sociaux NEON et Cancer Solidarité Vie a été réfléchi de manière commune en fonction du public cible : professionnels vs patients et proches.

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

Cancer Solidarité Vie (CSV) est un outil d'information du DSRC NEON (site web, Facebook, Instagram) destiné aux patients atteints d'un cancer, leurs proches-aidants et aux professionnels intéressés du Grand Est. Il a été développé par l'association CSV avec le soutien de l'ARS (Agence Régionale de Santé) Grand Est.

L'objectif de CSV est de structurer l'accompagnement (public et privé) des personnes malades en répondant à leurs besoins d'informations et d'orientation 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.

CSV propose ainsi des articles simples, courts et synthétiques, répartis en 10 thématiques, renvoyant si besoin vers des sites web de référence et des ressources en langage Facile A Lire et à Comprendre (FALC). Fin décembre 2023, le site CSV regroupe 377 articles (soit +16% par rapport à 2022). 67 articles ont été publiés de manière pérenne en 2023 ; c'est-à-dire en excluant les articles temporaires présentant des événements de durée définie (ex : séminaire, journée de sensibilisation ...). En parallèle de la publication de nouveaux contenus, l'effort de mise à jour des articles existants a été poursuivi, aboutissant à une actualisation de 43% des articles en ligne.

Une version synthétique des articles est publiée sur les réseaux sociaux CSV (Facebook et Instagram). Les actualités des acteurs en cancérologie du territoire y sont également relayées. Ainsi, 128 publications ont été partagées sur Facebook et 173 sur Instagram en 2023. L'évolution des followers de CSV est la suivante :

- Page Facebook : 59 nouveaux followers en 2023 pour atteindre 136 followers fin décembre, soit une augmentation de +77%.
- Compte Instagram : 73 nouveaux followers en 2023 pour atteindre 148 followers fin décembre 2023, soit une augmentation de +97%.

Le site CSV localise également des ressources sur le territoire régional et national. Fin 2023, 644 acteurs et/ou structures sont ainsi référencés dans la rubrique « Carte des acteurs » (+4,8% par rapport à 2022).

Le nombre de visiteurs sur le site internet CSV en 2023 est de 15 000 environ, avec 6 059 utilisateurs pour le premier semestre et 8 858 pour le second, soit +46%. Le nombre de pages vues est de 39 053 sur l'année 2023 (source : Google Analytics).

**Répartition des articles par thématiques et sous-thématiques (données du 28/12/2023) :**

Thématiques	Nombre d'articles
<b>Vie quotidienne</b>	<b>103</b>
Vie domestique	31
Vie de famille	39
Hygiène	33
Alimentation	34
Repos et fatigue	18
Déplacements	16
<b>Droits et aides</b>	<b>47</b>
Aides administratives	25
Aides juridiques	17
Aides financières	30
<b>Proches et aidants</b>	<b>64</b>
Les droits	18
Soutien et échanges	41
Formation	14
Le répit	9
<b>Soutien et entraide</b>	<b>99</b>
Aide psychologique	27
Réseaux sociaux	20
Associations et services	72
<b>Situations de vie</b>	<b>93</b>
Le handicap	31
La précarité	15
L'isolement	18
Enfants, ados, jeunes	38
Personnes âgées	26
La fin de vie	16

Thématiques	Nombre d'articles
<b>Travail</b>	<b>19</b>
Arrêt / Chômage	10
Reprise d'activité	14
Maladie professionnelle	8
<b>Bien-Être</b>	<b>42</b>
Esthétique	19
Sexualité	10
Relaxation	21
Spiritualité et religion	2
<b>Sport</b>	<b>35</b>
Sport et cancer	20
Loisir sportif	12
Activité physique adaptée	25
Sport et handicap	3
<b>Art et Culture</b>	<b>25</b>
Sorties culturelles	10
Loisir créatif	11
Art thérapie	7
Lecture	8
<b>La maladie</b>	<b>191</b>
Le parcours	86
La douleur	13
Effets secondaires	26
Questions spécifiques	44
Médecines complémentaires	17
Informations	89
Covid-19	2

## Principales évolutions du site internet CSV réalisées en 2023 :

- Le moteur de recherche disponible sur le site a été repensé afin d'améliorer la lisibilité et de permettre de filtrer les résultats (ex : articles, structures).
- La « carte des acteurs » permettait auparavant de rechercher un acteur par thématique, sous-thématique et localisation (ville et périmètre). Une recherche par mot clé a été ajoutée.
- Initialement, les événements du Grand Est à destination des patients et de leurs proches (ex : séminaires, ateliers, journées de sensibilisation) étaient publiés en tant qu'articles temporaires, mêlés aux articles d'informations. Afin de faciliter l'accès à ces événements et d'en améliorer la lisibilité, un agenda a été développé et implémenté sur le site internet fin 2023. Il est alimenté en lien avec les établissements de santé et associations de patients du Grand Est, complété par une veille internet régulière. Les utilisateurs ont la possibilité de proposer un événement via un formulaire en ligne (avec modération).



## Perspectives 2024 :

- La publication et l'actualisation de contenus sera poursuivie sur le site internet et les réseaux sociaux. Le rythme de publication sera maintenu à 1-2 article(s) hebdomadaire(s) en moyenne.
- Le nouvel agenda sera présenté à l'aide d'une vidéo de présentation, diffusée sur les réseaux sociaux CSV et par mail aux partenaires.
- Une campagne de communication sera réalisée via des supports physiques (flyers, affiches) et digitaux (motion design, mailing). Elle sera diffusée aux acteurs du territoire impliqués en cancérologie

### 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'Éducation 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.

#### Gestion des effets indésirables des thérapies anticancéreuses orales

- Les modules sur les toxicités cardiaques ont été finalisés grâce à l'investissement d'un praticien du CHRU de Nancy.
- L'accès à la formation en e-learning a été ouvert pour les pharmacies d'officine du Grand Est participant à l'Article 51 Onco'Link. 6 pharmacies ont demandé un accès.

#### 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 140 participants. Une attestation de suivi est délivrée à chaque participant ayant validé l'évaluation choisie : 39 participants ont finalisé la formation.

#### 4.1.4. Valorisation des projets locaux ou régionaux

##### **Congés National des Réseaux de Cancérologie (CNRC)**

Participation au congrès des réseaux de cancérologie (Paris, novembre 2023). Le DSRC NEON a présenté en atelier avec Onco-BFC et Onco-HDF une communication orale (Mutualisation des compétences de trois régions dans l'élaboration de références de cancérologie thoracique.) et a contribué à une seconde présentée par le Dr NIEMIER, coordonnateur de l'UCOG Lorraine (Intégration du questionnaire de dépistage gériatrique G8 dans les fiches RCP).

Deux posters ont également été retenus :

- HanDI Cancer. Un dispositif d'accompagnement au dépistage, au diagnostic et à la prise en charge des cancers pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle.
- Une grille d'aide à l'orientation pour faire tomber les murs entre la médecine générale et l'accès à l'oncogénétique

Le poster sur l'action HanDI Cancer a reçu le deuxième prix du jury poster.

Le DSRC NEON a fait la promotion du congrès sur son site et valorisé ses propres communications. La directrice médicale a fait partie du comité scientifique ainsi que du jury des abstracts et du jury des posters (prix poster).

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. L'audit de surveillance a été réalisé le 07 décembre 2023. Le renouvellement est prévu pour novembre 2024.

### 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 2023	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	56  100% de réussite	e-learning
Formation certifiante de base Public : Préparateurs en pharmacie/Pharmaciens hospitaliers - 12 modules de cours - 17 vidéos - 5 rich-médias - 1 évaluation en ligne - 1 évaluation pratique sur site	32 h 30	35  (dont 15 hors GE)  94% de réussite	Blended-learning
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	63	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	0	e-learning

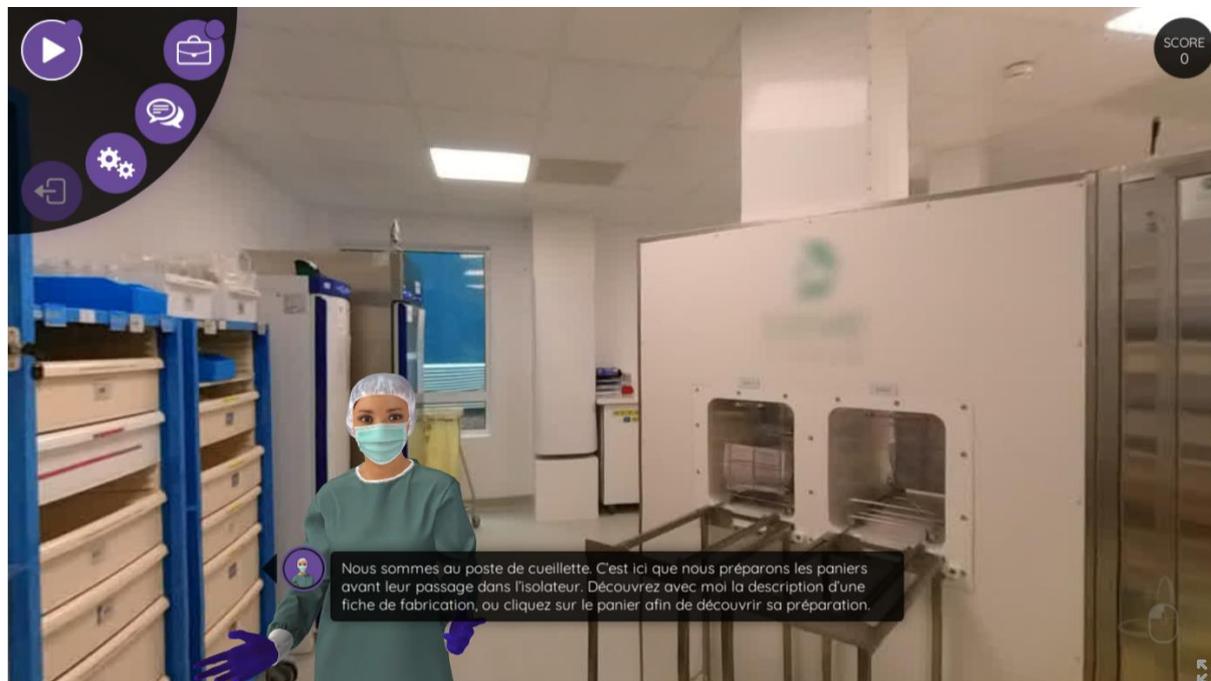
<p>PICTO : Gestion EI des thérapies anticancéreuses orales</p> <p>Public : tous PS. Pharmaciens d'officine impliqués dans PICTO</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 15 modules de cours (par molécule ou EI)</li> <li>- Accès Fiches médicaments Pro et Patients</li> </ul>	Accès ouvert 24h/24	106 (762 cumulés)	e-learning
<p>PICTO : Sensibilisation posture éducative</p> <p>Public : Pharmaciens d'officine</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 4 modules de cours</li> <li>- 18 vidéos</li> </ul>	5h	106 (641 cumulés)	e-learning
<p>Sensibilisation à l'après-cancer</p> <p>Public : EAPA, psychologues, diététicien(ne)s</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 6 modules de cours</li> <li>- 3 évaluations en ligne</li> </ul>	5h	3 (140 cumulés)	e-learning
<p>MOOC Douleurs et soins douloureux</p> <p>Public : tout professionnel</p> <p>o Prise en charge de la douleur</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 15 modules</li> <li>- 12 vidéos</li> <li>- 1 FAQ</li> </ul>	Accès ouvert 24h/24	16* (360 cumulés)	e-learning
<p>MOOC Douleurs et soins douloureux</p> <p>Public : tout professionnel</p> <p>o Les escarres</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 19 modules</li> <li>- 1 FAQ</li> </ul>	Accès ouvert 24h/24	16* (360 cumulés)	e-learning
<p>Oncogériatrie</p> <p>Public : Médecins et IDE impliqués en oncogériatrie</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 4 modules de cours</li> <li>- 13 vidéos</li> </ul>	Accès ouvert 24h/24	9* (125 cumulés)	e-learning
<p>Oncopédiatrie</p> <p>Public : Médecins généralistes, pédiatres</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 8 modules de cours</li> </ul>	Accès ouvert 24h/24	2* (86 cumulés)	e-learning

\* Formations accessibles en 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.



Une validation finale a été nécessaire et des ultimes corrections ont été apportées. La durée de la visite étant conséquente (1h50), il a également été décidé de proposer la visite virtuelle en 2 formats : un format long et un format pièce par pièce. La finalisation du projet a été faite fin 2023. Il revient au Groupe des formateurs de décider de l'intégration de cette visite virtuelle dans le programme de formation des préparateurs en pharmacie hospitalière et pharmaciens hospitaliers en 2024.

Ce projet s'était poursuivi avec le travail d'un autre étudiant en pharmacie 5-HU industrie du CHR de Metz-Thionville afin de proposer un *serious game*. La gamification n'a toutefois pas encore été intégrée à la visite virtuelle.

Deux autres établissements du Grand Est, le CHRU de Nancy et l'ICANs, sont volontaires pour proposer une visite virtuelle des équipements de leur UCPC :

- CHRU de Nancy - équipement : hottes et cytoebox  
Travail de thèse : Les scripts « visite » et « jeu des erreurs » ont été rédigés.  
8 tournages ont été nécessaires et ont eu lieu entre le 8 juin et 27 octobre 2023. Le dernier tournage sera prévu en mars 2024. Des enregistrements audios ont également été effectués.
- L'ICANs - équipement : système robotisé  
Travail de mémoire d'interne : Le script détaillé a été rédigé ; 3 tournages ont été nécessaires et ont eu lieu les 5-10 et 18 octobre 2023. Un dernier tournage sera prévu en février 2024. Des enregistrements audios ont également été effectués.

Les 2 projets devraient être finalisés en 2024.

Deux thèses seront soutenues sur le sujet de la réalité virtuelle :

- Thèse en pharmacie hospitalière (soutenance le 25/10/2023) : Transformation de formations présentielle en formation virtuelle
- Thèse en industrie (soutenance le 22/03/2024) : Approche processus de la virtualisation des connaissances

#### 4.2.4. Formations autres

##### Interventions du réseau NEON dans les écoles paramédicales

- 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 2023, 35 élèves infirmiers de 3ème année ont bénéficié d'une intervention sur le thème du plan cancer et de l'organisation de la cancérologie, des dépistages organisés (CRCDC) et des missions de la Ligue.
- IFSI de Sarrebourg : Le DSRC 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 pour les élèves infirmiers de 3ème année.
- IFSAS du CHU de Reims : L'IDE du DSRC est intervenue à deux reprises en juin et octobre 2023 pour des enseignements sur le dispositif de coordination des prises en soins et réseaux de soins dans le cadre du travail en équipe pluriprofessionnelle.
- IFSI de Reims : L'IDE du DSRC est intervenue en juin 2023 pour des enseignements sur l'organisation, le dépistage et le rôle de l'infirmier en cancérologie pour les élèves infirmiers de 3ème année.
- 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.

##### Autres formations en cours d'élaboration

- URPS Pédicure-Podologue Grand Est + DPC : Dans le cadre du CPOM 2020-2022 de l'URPS Pédicure-Podologue, une formation à la détection et à la prise en charge du syndrome main-pied (SMP). Une convention de partenariat est en cours avec portage de leur formation par le DSRC en tant que OG-DPC.
- Formation IDE perfectionnement et Partenariat avec l'IRF de Reims :
  - L'ensemble des chapitres par localisation de cancer a été rédigé : Dermatologie, Digestif, Endocrinologie, Hématologie, Neurologie, ORL, Pneumologie, Sarcomes, Sénologie-gynécologie, Urologie.  
Il est prévu d'indiquer les conseils pharmaceutiques à part par localisation afin d'être plus pointu sur les conseils. Seront donc abordés les principaux protocoles avec leurs : effets indésirables, interactions médicamenteuses éventuelles, stabilités (en particulier en mélange), prévention et surveillance. Le CLCC Godinot se propose d'identifier un pharmacien ou un interne en pharmacie pour réaliser tout ou partie de ce travail en 2024.
  - Les 6 scenarii des soins techniques ont été rédigés et seront validés par le CoPil :
    - Soins de stomie
    - Soins de trachéotomie
    - Réfection de pansement de cathéter veineux central (Picc-Line)

- Réfection de pansement de VAC
- Soins de drainage (Ascitix)
- Soins de sondage urinaire

Le tournage sera effectué dans les locaux de l'IRF de Reims en 2024 avec lequel un partenariat est en cours. Il portera sur la mise à disposition des salles de réalité virtuelle de l'IRF afin de permettre le tournage des vidéos des soins techniques. En contrepartie le DSRC NEON mettra à disposition de l'IRF certains films pédagogiques.

- Formation de base aide-soignant (AS) : en cours, finalisation 2024. Cette formation en e-learning de 7h est à destination des AS arrivant en poste en service d'oncologie ou exerçant auprès de patients atteints de cancer.

Les différents cours ont été élaborés par l'IDE du DSRC et validés par le CoPil. Les prises audios ont été effectuées et les modules de e-learning vont être créés.

Programme :

- Généralités
- Les stratégies thérapeutiques et le rôle de l'AS
- Les isolements
- La nutrition
- La gestion des risques : Piqûre-casse-projection, EPI, Gestion des excréta, impact d'une infection, impact de l'aplasie, impact alimentaire
- Soins techniques : soins de stomies, soins de trachéotomie
- Prise en charge spécifique en oncogériatrie
- Les soins oncologiques de supports

La formation sera testée avant d'être proposée à l'ensemble des professionnels du Grand Est. Pour cela le CH de Verdun, à l'origine de la demande, ainsi que le CLCC Godinot se proposent d'identifier 2 ou 3 AS volontaires pour suivre la formation et compléter un questionnaire d'évaluation.

## Appui à l'ARS Grand Est

NEON a contribué à l'élaboration du nouveau Schéma Régional de Santé (SRS) 2023-2028 du Projet Régional de Santé (PRS) 2018-2028.

Cela s'est formalisé

- D'une part par une réponse à la sollicitation de l'ARS quant aux propositions du DSRC sur la structuration du SRS autour de 4 axes prioritaires et de principes et objectifs d'organisation de l'offre de santé, et
- D'autre part par la participation aux réunions des six groupes de travail spécifiques cancérologie (en lien avec le nouveau dispositif d'autorisations) ainsi qu'au groupe HAD (au total 8 réunions entre mars et avril 2023).

Concernant le bilan du parcours cancer du PRS, l'ARS n'a pas organisé de réunions.

NEON continue d'assurer un appui technique ainsi qu'une contribution méthodologique : Indemnisation des médecins libéraux participants aux RCP,

- Indemnisation des praticiens libéraux participants aux RCP (activités 2020 et 2021 des territoires d'Alsace et de Lorraine).
- 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. 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.
- Mise en œuvre des 9 objectifs spécifiques prévus au CPOM 2023 définis fin 2022 : le tableau ci-dessous présente l'état d'avancement des actions (vert : objectif réalisé – Orange : objectif partiellement atteint – Rouge : objectif non atteint).

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	Remarques	Résultats
1. 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.	Animer et/ou participer en appui de l'ARS aux dossiers d'actualité (ex. déclinaison de la feuille de route Grand Est de la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2022-2025, bilan du PRS 2018-2028, élaboration du SRS du PRS 2018-2028, nouveau dispositif d'autorisations des établissements de santé, HAD....)	Une des actions de cet objectif est conditionnelle à la parution du référentiel organisationnel national des HAD par l'INCa -> non publié en 2023. Néanmoins les travaux ont été amorcés.	
2. 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.	Pas de réunion commune 3 UCOG – DSRC Travaux avec une UCOG (Lorraine)	
3. Développer des interfaces avec d'autres structures de cancérologie.	1. Contribuer à valoriser et faire connaître les acteurs de la recherche en cancérologie de la région en partenariat avec le Cancéropôle et le GIRCI Grand Est. 2. Contribuer à promouvoir le dépistage organisé des cancers en soutien des actions du CRCDC.		
4. Disposer d'un outil unique de déploiement du DCC en Grand Est.	Engager la mise en œuvre de la convergence des outils e-RCP, Web DCR en lien avec Pulsy afin de disposer d'e-RCP sur toute la région.		
5. Mettre à disposition le modèle national de PPS et de PPAC au niveau régional.	Adapter les modèles de PPS et de PPAC afin de les intégrer dans les outils régionaux de Pulsy.	Selon calendrier INCa et PULSY -> absence de publication de l'AAP INCa en 2023 -> travaux stoppés (7 réunions en 2023)	
6. Participer à la coordination des différents acteurs de soins en cancérologie afin d'assurer une cohérence et une efficacité des actions entre le niveau régional et territorial.	Accompagner, en lien avec les 3C, la réflexion sur leur organisation et leur fonctionnement, suite à la parution du référentiel national de missions 3C.	Selon publication du référentiel de missions des 3C par l'INCA -> non publié en 2023 Tavaux en attente	
7. Accompagner la mise en place du parcours de soins global après traitement d'un cancer.	1. Accompagner les structures pilotes ayant été retenues à l'issue de l'appel à projet régional ARS de 2021. 2. Assurer une offre sur chaque territoire		
8. Développer l'accès au dépistage et aux soins en cancérologie pour un public de personnes atteintes d'une déficience intellectuelle/ handicap psychique	Mettre en œuvre le projet HanDI Cancer au niveau du territoire alsacien dans le cadre d'une modification de la gouvernance ayant conduit à une convention de pilotage du projet impliquant NEON comme co-pilote avec l'ADPB et en partenariat avec le CRCDC, les HUS, l'ICANS et le GHRMSA (projet mené dans la perspective d'une extension du modèle sur le grand Est).		
9. Optimiser l'organisation générale de l'hématologie.	Expérimenter une organisation en réseau en hématologie pour coordonner le parcours des patients dans le périmètre lorrain. Appui de NEON à l'organisation des activités du réseau d'hématologie (coordination, gestion de projet, activités de soins, formation et recherche).		

## Deuxième partie : l'organisation du RRCGE

### 1. Les membres actifs du RRCGE

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 territoriales ou régionales 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 territoriales ou régionales impliquées directement ou indirectement dans la prise en charge de patients atteints de cancer, à savoir :

Concernant les organisations professionnelles représentant des professions de santé :

- 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 territoriales ou régionales 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 se sont réunies régulièrement en 2023 conformément aux statuts en privilégiant les visioconférences.

L'assemblée générale clôturant l'année 2022 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 (20 membres)**

### Mercredi 15 mars 2023, de 18h30 à 20h

Approbation du P.V. de la séance du 9 novembre 2022 *Délibération*, Proposition de cooptation pour nomination au CA Mme Natalie ROSSO Directrice - Polyclinique Majorelle Nancy Elsan, Dr Nathaniel ASSOULY ORL chirurgien de la face et du cou - Institut Godinot *Délibérations*, Présentation des comptes et de l'activité 2022 *Délibération*, Présentation des travaux en cours DCC : convergence, travaux INCa, Schéma régional de santé 2023-28, réseau universitaire d'hématologie, pôle formation, séminaire Immunotox, Information sur le dialogue budgétaire 2023 et les recrutements, Ordre du jour des futures instances CA et AG, Informations et questions diverses Ordre du jour des futures instances CA et AG, Informations et questions diverses.

### Mercredi 4 avril 2023, de 20h à 20h15

Approbation du P.V. de la séance du 9 novembre 2022 *Délibération*, Election du trésorier de l'association Mme Lucie DELECRAY - CHU de REIMS *Délibération*.

### Judi 19 octobre 2023, de 18h à 19h30

Approbation du P.V. de la séance du 15 mars et du 4 avril 2024 *Délibération*, Travaux en cours Convergence DCC, HORUS, Han-Di Cancer, HAD, Oncogériatrie, Oncopédiatrie, Indemnisation RCP 2021, Information sur les locaux du siège social, Information sur les recrutements, Ordre du jour CA, Informations et questions diverses.

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

### Mardi 4 mars 2023, de 18h à 20h

Validation du Procès-Verbal du C.A. du 13 déc. 2022 *Délibération*, Cooptation de nouveaux administrateurs Mme Natalie ROSSO Directrice - Polyclinique Majorelle Nancy Elsan, Dr Nathaniel ASSOULY ORL chirurgien de la face et du cou - Institut Godinot *Délibération*, Rapport d'activité 2022 *Délibération*, Arrêt des comptes de l'exercice 2022 Participation de Mme CHAILLET, Commissaire aux Comptes - EXCO NEXIO *Délibération*, Informations sur l'évolution de l'équipe, Présentation des actions en cours Convergence DCC Grand Est Stratégie INCa Dr G. HERENGT, Nouveaux modules de formation IDE niv. 2 / aide-soignant -M. CHATAING, Séminaires et références 2023 1<sup>er</sup> trim. 2024, HORUS – M. VAUTRIN, Schéma régional de santé 2023-2028, Informations et questions diverses.

### Mercredi 29 novembre 2023, de 18h à 20h

Validation du Procès-Verbal du C.A. du 4 avril 2023 *Délibération*, Présentation des actions en COURS Convergence DCC état d'avancement - Dr G. HERENGT, Cancer Solidarité Vie et Soins de support – F. BLOT/A-F. FERTE, CNRC 2024, Budget prévisionnel 2024 *Délibération*, Feuille de route priorité 2024 *Délibération*, Informations sur l'évolution de l'équipe, Informations et questions diverses.

- **Assemblée Générale ordinaire**

Jeudi 3 mai 2023, de 17h 30 à 19h30

Approbation du procès-verbal de l'AG du 28 avril 2022 *Délibération*, Mouvements au sein du Conseil d'Administration *Délibérations*, Rapport moral Pr AYAV *Délibération*, Bilan d'activités 2022 *Délibération*, Approbation des comptes 2022 Rapport du Trésorier, Rapports du Commissaire aux Comptes Mme CHAILLET - Exco Nexiom, Approbation des comptes, Affectation du résultat, *Délibérations* Montant des cotisations 2023 *Délibération*, Programmes et projets 2023.

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





**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](http://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<sup>me</sup> 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<sup>me</sup> 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@oncag.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@ilc groupe.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<sup>me</sup> 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<sup>me</sup> FRANZI Brigitte**  
Directrice  
CH Auban Moët d'Epernay  
Ets public  
03 26 58 73 08  
brigitte.franzi@ch-epernay.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<sup>me</sup> 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<sup>me</sup> 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<sup>me</sup> 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**

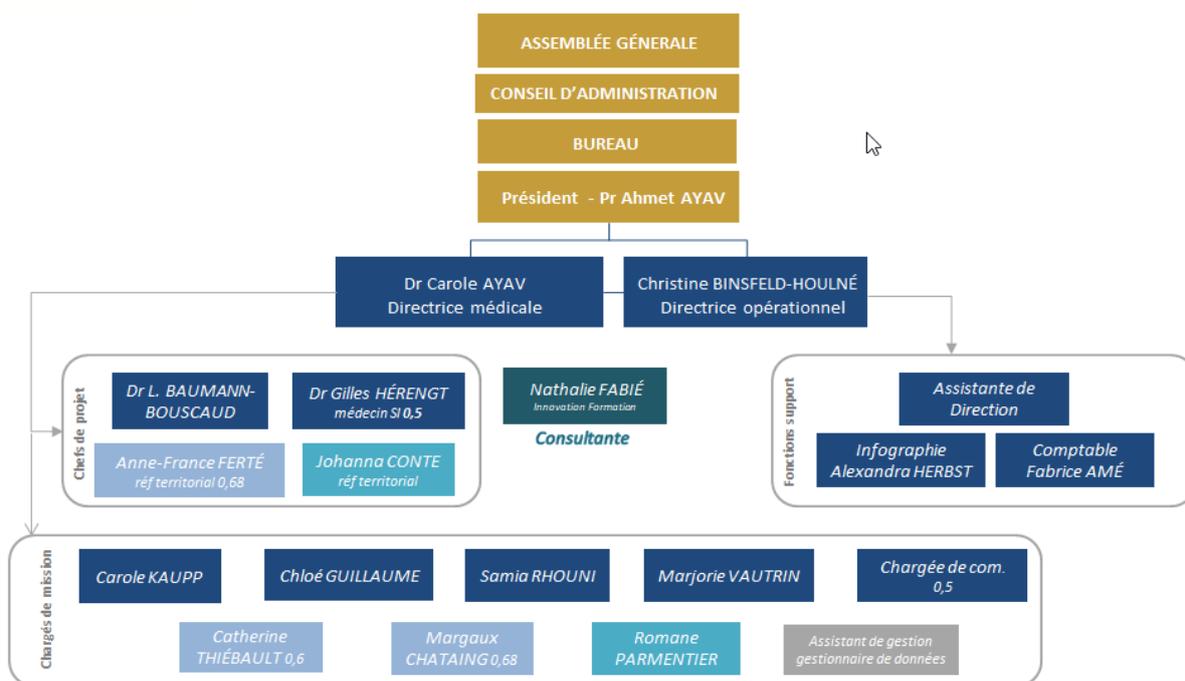
Le DSRC Grand Est adhère à différentes associations.

ADIRESCa	National	Association des DSRC	Conseil d'administration et groupes de travail
AFIC	National	Association Française des Infirmèr(e)s de Cancérologie	Membre
AFSOS	National	Association Francophone des Soins Oncologiques de Support	Adhésion et groupe de travail
CARGEPS	Grand Est	Cellule d'Animation Régionale Grand Est de Soins Palliatifs	Membre
RODA	Alsace	Réseau de santé intégré à la DAC Alsace	Conseil d'administration
Cancéropôle	Grand Est et BFC	Centre régional de coordination des dépistages des cancers	Membre statutaire
CODAGE	Grand Est	Collectif des Dispositifs d'Appui en Grand Est	Conseil d'administration
CRCDC	Grand Est	Centre régional de coordination des dépistages des cancers	Membre institutionnel, Conseil d'administration
CSV	Grand Est	Cancer Solidarité Vie	Initialement Bureau et CA Dissolution en cours
DAC	Départements du Grand Est	Dispositif d'Appui à la Coordination - en cours de mise en place en 2003 : 08/51, 10, 54, 55, 57, 88, Alsace.	Membre
Nancy Santé Métropole	Nancy Métropole	Réseau de santé	Conseil d'administration
SRA Grand Est	Grand Est	Structure Régionale d'Appui	Membre de droit Collège 3

### **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 prétendu à la retraite au 31 mars 2023 avec une fin d'activité effective au réseau en décembre 2022. Depuis septembre 2022, l'organigramme est le suivant



La composition de l'équipe au 31 décembre 2023 y compris les postes non pourvus est la suivante :

**PERSONNEL MEDICAL ET PARAMEDICAL : 5,18 ETP + 1 ETP\*** dont 4,5 ETP financés par le CPOM

- **Salariés du DSRC Grand Est NEON : 3,68 ETP + 1 ETP\***
  - 1 médecin coordinateur : Dr Isabelle KLEIN \*retraité au 31 mars 2023
  - 1 directrice médicale : Dr Carole AYAV
  - 1 pharmacien – responsable projets : Dr Jeanne LAUNOIS
  - 1 chargée de mission IDE 0,68 ETP : Margaux CHATAING
  - 1 chargée de mission IDE CSV : Florence BLOT *non IDE*
- **Personnel mis à disposition (CHRU Nancy) : 1, 5 ETP**
  - 1 directrice médicale : Dr Carole AYAV
  - 1 médecin « systèmes d'information » 0,5 ETP : Dr Gilles HÉRENGT
- **Intervenant en portage salarial**
  - 1 responsable de projet innovation pharmacien : Dr Nathalie FABIÉ

**PERSONNEL ADMINISTRATIF ET TECHNIQUE : 12,31 ETP** dont 10,49 ETP financés par le CPOM

- **Salariés du DSRC Grand Est NEON**
  - 1 directrice opérationnelle : Christine BINSFELD-HOULNÉ
  - 1 comptable : Fabrice AMÉ
  - 1 assistante de direction : Justine CHAMPOUGNY 0,9 ETP
  - 2 responsables projets / référents territoriaux :
    - Anne-France FERTÉ 0,68 ETP - Reims
    - Emmanuel GIMONDI - Strasbourg
  - 6 chargés de mission : Carole KAUPP, Samia RHOUNI, Marjorie VAUTRIN - Nancy
    - Catherine THIÉBAULT 0.6 ETP - Reims
    - Romane PARMENTIER - Strasbourg
  - 1 infographiste : Christophe FUSS - Nancy
  - 1 chargée de communication : *poste non pourvu 0.5 ETP*
  - 1 gestionnaire de données : *poste non pourvu*

## **LES MOUVEMENTS DU PERSONNEL**

L'année 2022 avait été marquée par de nombreux mouvements au sein de l'équipe (4 démissions). Trois postes restaient à pourvoir au 31 12 2022 : le poste de chargé de communication, ceux de gestionnaire de données et de secrétariat de direction. Les mouvements du personnel se sont poursuivis début 2023.

La difficulté à pourvoir tous les postes et à les stabiliser reste un enjeu fort. Il a été privilégié de procéder au recrutement des postes de responsable projets et de chargés de mission avant de recruter les fonctions support. Les recrutements ont été initiés progressivement pour favoriser la bonne l'intégration de chaque nouveau salarié.

### **Départ de salariés**

Johanna CONTE	Chargée de mission Strasbourg depuis le 4 octobre 2021	
	Référent Territorial Alsace au 1 <sup>er</sup> juin 2022	22 janvier 2023
Isabelle KLEIN	médecin coordinateur	31 mars 2023 retraite
Chloé GUILLAUME	Chargée de mission Vandoeuvre recrutée le 20 juin 2022	28 avril 2023
Alexandra HERBST	Infographiste	11 mai 2023

### **Nouveaux salariés**

Emmanuel GIMONDI	Référent territorial Alsace	CDD 27 février 2023
		CDI 1 <sup>er</sup> juin 2023
Florence BLOT	Chargée de mission Vandoeuvre	CDI 10 mai 2023
Jeanne LAUNOIS	Responsable projet – pharmacienne	CDI 5 juin 2023
Justine CHAMPOUGNY	Secrétaire de direction 0.9 ETP	CDI 3 juillet 2023
Christophe FUSS	Infographiste	CDD 08 août 2023
		CDI 1 <sup>er</sup> novembre 2023

Margaux CHATAING, chargée de mission IDE site de Reims, recrutée en CDD fin 2022, a été confirmée en CDI le 1<sup>er</sup> avril 2023.

Fin décembre 2023, le recrutement du Chargé de communication a été initié. Un poste en CDD à temps sur Strasbourg ou Reims a été privilégié pour permettre une stabilisation du poste à moyen terme et conforter la dynamique régionale.

Le poste de Gestionnaire de données n'est pas pourvu. Cela sera une priorité 2024.

### **L'ACCUEIL DE STAGIAIRES**

Le réseau NEON n'a pas accueilli de stagiaire en 2023.