



**DSRC GRAND EST**

Dispositif Spécifique Régional du Cancer

# RAPPORT D'ACTIVITÉ

# 2024



# Table des matières

Contexte de réalisation des activités 2024.....	5
Première partie : les actions réalisées en 2024.....	6
1. Orientation stratégique n°1 : Contribuer à la coordination de l'organisation régionale de l'offre de soins en cancérologie et à sa lisibilité.....	6
1.1. Renforcer la lisibilité de l'organisation de l'offre de soins en cancérologie .....	6
1.2. Participer à la coordination des différents acteurs de soins en cancérologie .....	14
1.3. Renforcer le rôle du réseau dans les champs de la cancérologie pédiatrique et de la cancérologie du sujet âgé.....	25
1.4. Renforcer les interfaces avec d'autres structures de cancérologie.....	26
1.5. Déployer et suivre l'utilisation et l'évolution du Dossier Communicant en Cancérologie (DCC) .....	29
2. Orientation stratégique n°2 : Promouvoir la qualité et la sécurité des traitements des patients atteints de cancer .....	33
2.1. Diffuser les référentiels nationaux et veiller à leur implémentation par tous les membres et les partenaires sur le territoire régional.....	33
2.2. Promotion de l'ETP en cancérologie.....	36
2.3. Participer à des évaluations sur la qualité des soins et des organisations en cancérologie .....	37
2.4. Suivi et recueil des indicateurs annuels d'activité (suivi DSRC, DCC) .....	40
3. Orientation stratégique n°3 : Développer l'expertise et l'expérimentation de projets communs innovants et accompagner les évolutions de l'offre de soins .....	42
3.1. Faciliter l'inclusion des patients dans les essais cliniques .....	42
3.2. Accompagner l'accès aux organisations et traitements innovants .....	43
4. 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 .....	47
4.1. Contribuer à l'information des publics .....	47
4.2. Contribuer à la formation des professionnels impliqués en cancérologie .....	54
Deuxième partie : l'organisation du RRCGE .....	62
1. Les membres actifs du RRCGE .....	62
2. Vie associative .....	63
3. L'équipe de coordination du DSRC Grand Est NEON .....	70



## Contexte de réalisation des activités 2024

L'année 2024 aura été marquée par deux temps forts, la 14<sup>ème</sup> édition du CNRC organisée par le DSRC Grand Est et le renouvellement des instances pour un mandat 2025-2027.

La 14<sup>ème</sup> édition du CNRC a eu lieu les 3 et 4 octobre à Nancy et l'ensemble de l'équipe du DSRC Grand Est a été mobilisée sur ces deux journées. Ce fut l'occasion pour NEON de présenter plusieurs travaux avec 8 communications orales et 5 posters. Les retours des participants étaient très positifs, et la place donnée aux associations particulièrement appréciée. Nous remercions également les nombreux partenaires qui nous ont soutenu financièrement et permis d'organiser ce CNRC.

Les instances du DSRC Grand Est ont été renouvelées avec la mise en place du nouveau Conseil d'Administration, Bureau et Gouvernance à l'automne. Les Président et les Vice-présidents sortants ont été réélus dans leurs fonctions, une nouvelle trésorière et trésorière adjointe ainsi qu'un nouveau secrétaire ont été élus.

NEON reste toujours très impliqué dans les projets innovants avec l'Article 51 AKO@dom-PICTO, qui a passé la phase d'évaluation intermédiaire, HanDI Cancer et le renforcement du rapprochement entre les outils HECTOR et e-RCP.

L'année 2024 aurait également été marquée par les travaux menés par le groupe « Douleur » qui ont permis l'organisation d'une première journée régionale en décembre. Cela aurait été l'occasion de présenter l'état des lieux des ressources disponibles en Grand Est pour la prise en charge des patients atteints de douleurs cancéreuses rebelles, mais aussi de permettre une réflexion commune entre professionnels du territoire en vue de la mise en place d'un projet de maillage régional.

Le réseau HORUS est quant à lui passé en phase de renforcement grâce au renouvellement du financement par l'ARS. Les premières sessions de formation ont été mises en place au 2<sup>nd</sup> semestre et une première journée annuelle a rassemblé les différents acteurs du réseau.

Les liens avec nos différents partenaires dans le domaine de la cancérologie permettent de poursuivre ou développer des actions communes sur le territoire avec entre autres le CRCDC, la CARGESP, le Cancéropôle Est ou encore CODAGE.

L'équipe du DSRC Grand Est reste très impliquée dans les travaux menés par l'ADIRESCA à travers les différents groupes de travail ou réunions thématiques organisées tout au long de l'année. Cela permet de renforcer les liens entre DSRC et d'améliorer nos pratiques. N'oublions pas notre lien privilégié avec OncoBFC qui est un partenaire de nombreux projets.

NEON a bien sûr poursuivi ses missions d'appui à l'ARS notamment dans le cadre du suivi et de la mise en œuvre de la feuille de route régionale cancer.

Enfin, en 2024 a été élu un Comité Social et Économique au sein du DSRC Grand Est. L'équipe semble se stabiliser avec moins de mouvements de personnel et nous avons accueilli trois nouvelles personnes, une chargée de communication, une infirmière et une chargée de mission.

## Première partie : les actions réalisées en 2024

### 1. 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 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 de NEON (par exemple : mise à jour de la page cancer et fertilité, des coordonnées des binômes oncologue-gériatre, de l'annuaire des RCP, etc.).

L'année 2024 a marqué le lancement d'un plan stratégique de réorganisation de notre site web, visant à optimiser la visibilité des projets et outils du DSRC Grand Est, mais aussi à enrichir l'expérience utilisateur. Ce projet s'inscrit dans une démarche d'amélioration continue, afin de rendre notre plateforme plus fonctionnelle et adaptée aux besoins des professionnels de santé, et du grand public. Après validation de la nouvelle arborescence, la mise à jour des contenus et la phase de reconstruction du site sont désormais en cours.

##### 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, 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.

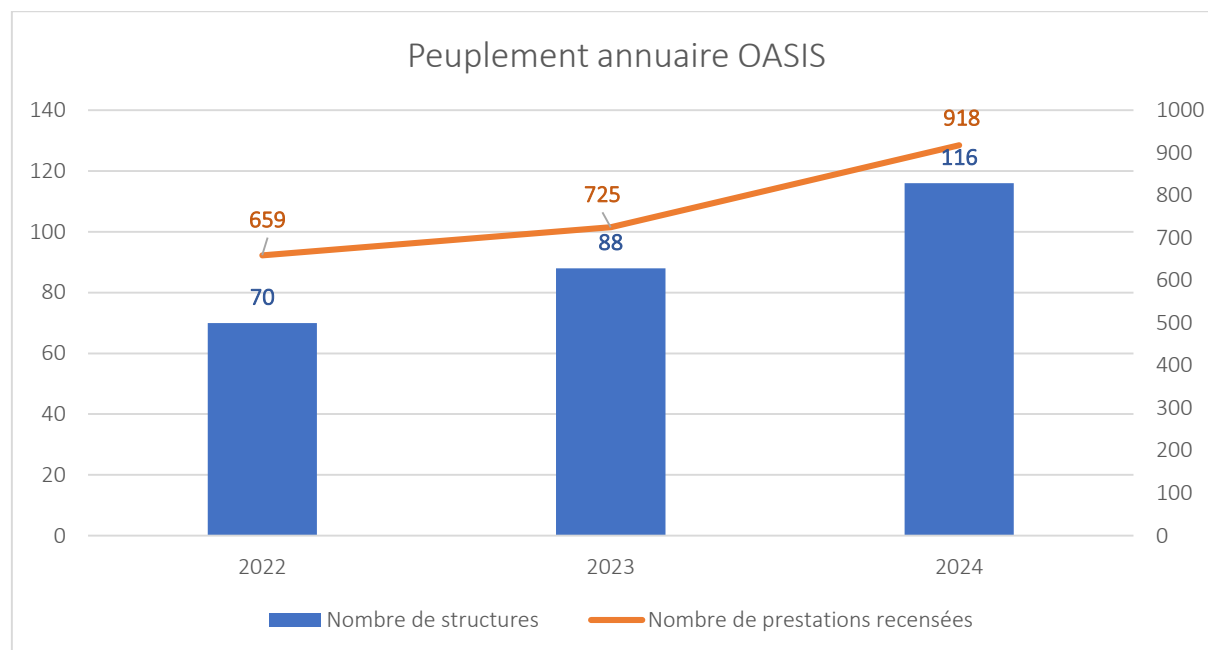
Cet annuaire interactif met à la disposition des professionnels, des patients et de leur entourage, les ressources en soins oncologiques de support et d'accompagnement proposées par les établissements de santé mais également par les associations. Pour chaque prestation proposée, l'utilisateur peut retrouver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

**ÉLÉMENTS CONTRIBUTIFS À L'ÉLABORATION D'UN CAHIER DES CHARGES RÉGIONAL POUR L'ÉLABORATION D'UN  
ANNUAIRE/RÉPERTOIRE RÉGIONAL DES RESSOURCES EN SOS – Source INCa**

Item demandé / Item optionnel	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 Grand Est
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 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 texte libre de description du SOS
<i>Contacts répertoriés génériques</i>	Oui	Oui signature fiche RGPD exigée si contact générique impossible
<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 prestations 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>	Oui	Catégories plus larges que panier SOS - entrée par effets secondaires
<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).	Oui	Démarche de NEON avec appui des partenaires locaux (3C ou établissements directement)
Mise à jour annuellement à minima (datation donnée)	Non	Mise à jour au fil de l'eau grâce à l'espace de travail collaboratif - Relance annuelle à mettre en place
Recueil informatisé des mises à jour	Oui	Espace de travail collaboratif
Echange 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
<i>L'administrateur du site (DSRC) ayant la possibilité, si nécessité de cadrage pour la validation des données.</i>	Oui	Aucune donnée mise en ligne ou actualisée sans validation d'un Admin
<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 2024. Actuellement, 918 ressources en soins oncologiques de support et d'accompagnement sont référencées par public cible et autour de 14 thématiques.

Cette offre est portée par 116 structures (contre respectivement 725 prestations et 88 structures à fin 2023). Les structures référencées ont toutes signées 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 comme Prescirmouv).



### Répartition des structures référencées

Nombre de structures	
<b>Extra-hospitalière</b>	<b>61</b>
Associations de patients et d'usagers	23
Points d'information	8
Services sociaux	8
Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC)	8
Structures de santé de proximité	7
Réseau de proximité ou territorial	4
Autre structure de santé de proximité	2
Communauté Professionnelle Territoriale de Santé (CPTS),	
Maison Professionnelle de Santé (MPS)	1
<b>Hospitalière</b>	<b>55</b>
Établissement autorisé en cancérologie	35
Autre établissement de santé	14
Établissement associé en cancérologie	4
Établissement de santé	2
<b>Total général</b>	<b>116</b>



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

Public Cible	Nbre 2023	Nbre 2024
Public Cible : Adultes	665	862
Public cible : Oncogériatrie	269	364
Public Cible : Enfants et adolescents	84	194
Public Cible : Après-cancer	183	327
Public Cible : Proches et aidants	125	223

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

Thématique	Nbre 2023	Nbre 2024
Activité Physique Adaptée	209	218
Bien-être & Image de soi	144	142
Prise en charge psychologique	89	111
Nutrition	72	87
Soins Palliatifs	69	76
Effets secondaires spécifiques	61	57
Information et orientation	59	110
Douleur	54	53
Prise en charge sociale et Administrative	31	87
Programme d'Éducation Thérapeutique du Patient	29	28
Activités ludiques & artistiques	26	28
Aide à l'arrêt du Tabac - Alcool & Addictologie	16	69
Rééducation	13	12
Préservation de la fertilité	8	8

## Réalisations 2024 :

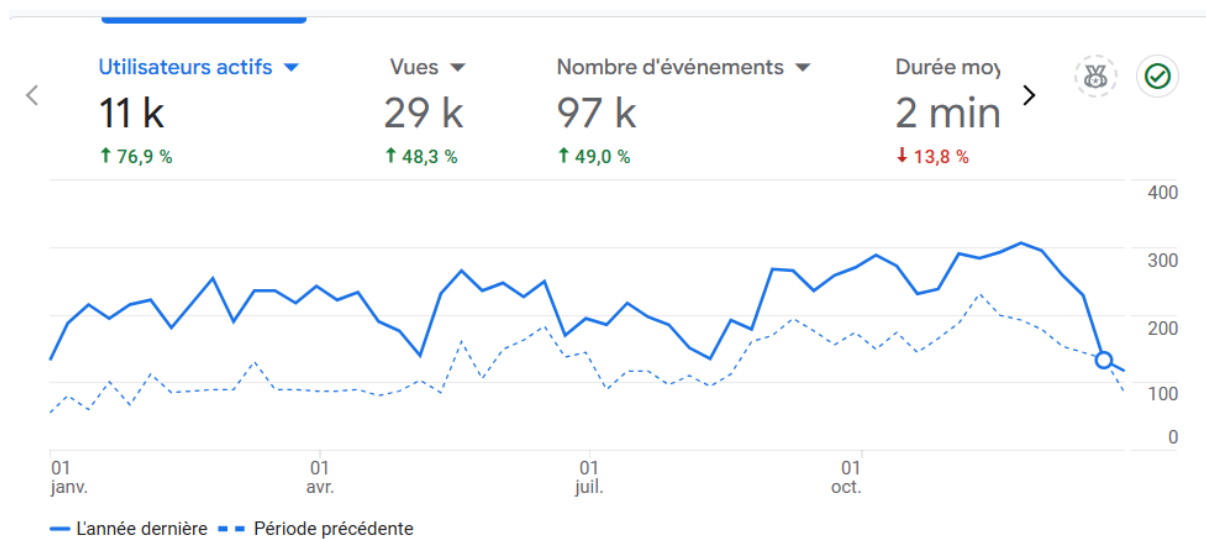
Plan de communication : Suite à l'édition en 2023 de supports de communication, leur diffusion a été poursuivie en 2024. Les stocks sont aujourd'hui épuisés et une nouvelle campagne est envisagée en 2025.

### Flyer (15 000 exemplaires)



### Affiche (600 exemplaires)

## Suivi des consultations web de l'annuaire - Année 2024 (source Google Analytics)



### **Autres actions 2024 :**

- Relance des établissements autorisés qui n'avaient pas encore signé la charte et qui n'étaient pas référencés dans l'annuaire : peu de retours.
- Identification et référencement de nouveaux partenaires.
- Dans le cadre de l'ADIRESCA et en coordination avec d'autres DSRC, une avocate a été questionnée sur les enjeux juridiques du référencement des professionnels, notamment libéraux. Suite à ses recommandations, les Conditions Générales d'Utilisation de l'annuaire OASIS ont été formalisées (validation en cours).
- Actualisation des évolutions techniques à apporter à l'application au regard des usages.

### **Perspectives 2025 :**

Le peuplement et l'actualisation de l'offre de soins de support et d'accompagnement devront être poursuivis en 2025 :

- Certains établissements autorisés n'ont toujours pas signé la charte OASIS et ne figurent pas dans l'annuaire malgré de nombreuses relances.
- Référencement des professionnels de ville « labellisés » par des associations ou réseaux nationaux (Oncodiets, Réseau kiné du sein...). La charte Oncodiets est en cours de signature.
- Référencement des prothésistes capillaires.
- Des actions particulières pourront être menées avec les DAC et les CPTS, afin de poursuivre le recensement des professionnels de ville selon les recommandations de l'INCa (Référentiel organisationnel national – Annexes 10 et 11).

### **➔ 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 en 2021. Ses objectifs et les réalisations 2024 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.

Depuis 2023, un lien entre les plateformes CSV et OASIS a été mis en place et permet :

- De proposer sur OASIS, une source d'information complémentaire pour certains termes et thématiques traités par CSV,
- De renvoyer sur CSV, vers l'offre de soins de support et accompagnements référencée sur OASIS.

Ce lien entre les outils permet d'éviter un double référencement et d'améliorer l'exhaustivité et l'exactitude des données.

### **1.1.3. Lisibilité de l'offre de soins spécifiques**

Le site internet du DSRC Grand Est 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'hémo-oncologie pédiatrique. L'organisation pédiatrique spécifique est le périmètre interrégional (organisation hospitalière interrégionale - OIR) au sein de l'OIR EN-HOPE qui regroupe onze établissements de recours en oncologie pédiatrique des Hauts-de-France, du Grand Est et de Bourgogne-Franche-Comté. Ces établissements assurent la prise en charge spécifique des enfants malades dans les trois régions. L'OIR EN-HOPE a été labellisé par l'INCa en février 2024. L'équipe coordinatrice est située à Lille.

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

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

En Alsace-Moselle Est, le réseau HOPLAM (Hémo-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 (Hémo-Onco-Pédiatrie) de l'hôpital des enfants (American Memorial Hospital) du CHU de Reims ainsi qu'en service d'hématologie et en 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 2025 :**

- 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 Grand Est a dédié une page de son site à cette prise en charge afin de mettre en valeur :

- Les 3 Unités de Coordination en Oncogériatrie – UCOG 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 NEON, mise à disposition gratuitement en e-learning sur la plateforme Onco-TICE, ainsi que le MOOC proposé par l'UCOG Champagne-Ardenne « Cancer chez les personnes âgées : mieux comprendre ses spécificités pour mieux prendre en soins » réalisé en collaboration avec l'UCOG Occitanie Méditerranée Pyrénées.

NEON a fait la promotion de ces 2 formations sur le site du DSRC Grand Est 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 de 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,
- Modalités de préservation de leurs gamètes et tissus.

Un groupe de travail a été relancé en 2024, mais n'a pas abouti à des actions concrètes hormis la mise à jour des coordonnées des centres de consultation et de conservation.

Un membre de l'équipe NEON a participé au groupe de travail de l'AFSOS qui est en train de procéder à l'actualisation du référentiel national « cancer et fertilité ».

## ➔ **Handicap et Cancer**

Une page spécifique est dédiée au projet HanDI Cancer dont le but est d'améliorer la prise en charge et l'accès au dépistages des personnes en situation de déficience intellectuelle. On y retrouve les grandes actions menées dans le cadre de ce projet innovant co-porté par NEON et l'ADAPEI Papillons Blancs d'Alsace :

- Formations,
- Sensibilisation au dépistage,
- CanDI Box.

### **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 de NEON 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. Chaque année les campagnes de dépistage organisé du CRCDC sont systématiquement relayées sur le site et les réseaux sociaux.

## **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 est la priorité de NEON. Le DSRC Grand Est 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 2024, 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-PICTO relatif au parcours des malades sous thérapie orale et immunothérapie, expérimentation qui a fait l'objet de financements au titre de l'article 51.
- ➔ Poursuite de l'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 Déficience Intellectuelle et Cancer - HanDI Cancer, dépistage organisé et parcours de soins, dans le périmètre alsacien en partenariat avec les HUS, l'ICANS, le GHRMSA et le CRCDC.
- ➔ Poursuite des échanges avec la délégation de l'URPS des pédicures-podologues pour développer des actions communes.
- ➔ Opportunité de créer ou de renforcer les liens entre le DSRC Grand Est 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.
- ➔ Participation au Collectif HPV Grand Est (GE). Ce Collectif pluriprofessionnel regroupe une trentaine de membres du Grand Est mobilisés autour des cancers induits par le virus HPV (papillomavirus humain). Le DSRC Grand Est l'accompagne par la participation aux réunions et l'aide à la définition de priorités d'actions et à leur mise en œuvre. En 2024, NEON a co-animé avec le collectif, un webinaire (janvier) ; a participé à 6 réunions du Collectif (janvier – février – mars – juin – septembre – novembre) ; et a participé à 2 webinaires (novembre) et un séminaire INCa (septembre).

- ➔ Participation du référent Champagne-Ardenne à un groupe de travail Ville-hôpital sur la Pharmacie clinique oncologique porté par le CHI Nord Ardenne et institué fin 2024.
- ➔ Organisation par le DSRC Grand Est d'une soirée « Actualités en oncologie 2024 » sur le territoire Champagne-Ardenne, ayant réuni plus de 100 professionnels (médecins, pharmaciens, IPA) le mercredi 11 décembre 2024. Le comité scientifique était composé de représentants du CHU, de l'Institut Godinot et du groupe COURLANCY (Prs VIGNOT et BOUCHE, Dr JOVENIN).
- ➔ Participation à la 2<sup>e</sup> journée de la Cellule d'Animation Régionale Grand Est de Soins Palliatifs – CARGESP – à Reims et participation au groupe de travail thématique « Cancérologie et les soins palliatifs » mis en place suite à cette journée.

### **1.2.2. Établissements, HAD**

Le DSRC Grand Est 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 cancérologie.
- ➔ Appui au CHU de Reims pour le déploiement de l'outil de gestion des RCP, eRCP, au sein de l'établissement.
- ➔ 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 de NEON : 1. Annuaire des RCP, 2. HECTOR - Base de données des essais cliniques en cancérologie, 3. OASIS - annuaire des soins oncologiques de support, - 4. ONCOLOGIK - Édition collaborative de références de prise en charge en cancérologie - 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 Nancéienne, d'une boîte à outils organisationnels dans le cadre de la chimiothérapie en hospitalisation à domicile. Ces travaux s'inscrivent également dans la perspective d'une expérimentation nationale sur le déploiement de la chimiothérapie en HAD. Cette dernière ne pourra être mise en œuvre qu'après la parution de décrets.

### **1.2.3. Les 3C**

Les 3C se font le relais auprès de leurs professionnels, des informations transmises par le DSRC Grand Est en provenance des Institutions, de sociétés savantes, des autres DSRC 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 ». D'une durée de 1h15 à 1h30, elle est organisée sur le temps du midi. Une trame similaire est développée à chaque rencontre : point d'actualité régionale et nationale, temps d'échange sur une thématique ou valorisation d'une expérience locale.

Quatre rencontres ont été organisées en 2024 (mars, juin, septembre et décembre) :

#### **14/03/2024**

Référentiel RCP : présentation et application en pratique. Suite à cette séance, un groupe de travail transversal a été mis en place afin d'actualiser la charte régionale des RCP et créer une convention / charte type de fonctionnement de chaque RCP. Trois réunions se sont tenues entre juin et septembre 2024 (18 juin – 9 juillet – 3 septembre). Ces supports ont été validés par le Conseil d'Administration de NEON en décembre 2024. Ils ont été transmis aux établissements pour formaliser le fonctionnement de leurs RCP avec l'appui de l'équipe du DRSC.

#### **27/06/2024**

Référentiel 3C et Référentiel UCOG : présentation de ces deux référentiels et leurs implications en pratique. Revue bibliographique sur les délais de prise en charge en cancérologie

#### **19/09/2024**

Séance de questions des professionnels des 3C - réponses de l'INCa concernant les référentiels 3C, RCP et UCOG (en présence de Mme Anne DUVIARD - Responsable du Département organisation et parcours de soins – Mme Jingyuan LIN et Mme Vanessa ROUCHES-KOENIG - Cheffes de projets au sein de ce même département).

#### **12/12/2024**

Actualités sur les projets régionaux co-portés par le DRSC et exploration des besoins des 3C en outils et procédures communs

Le nombre de participants varie de 13 à 32 personnes, représentant de 11 à 15 3C.

Une évaluation de ces rencontres a été réalisée en début d'année 2024 afin d'identifier les éventuelles évolutions à envisager pour répondre au mieux aux attentes des 3C. La restitution de cette enquête a été faite lors de la première rencontre de l'année, en mars 2024. Neuf 3C sur seize ont répondu à l'enquête en ligne, exprimant une grande satisfaction globale et intérêt manifeste pour ces rencontres. Le format actuel semble également convenir aux répondants.

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

- 3C Libéral de Reims : 2 rencontres annuelles avec le coordinateur médical du 3C - Rencontre en avril 2024 avec les directeurs des différents sites du groupe Courlancy (projets et perspectives de la filière cancer)
- 3C public de Reims – CHU de Reims : Intervention le 05/11/2024 en présence des coordinateurs de RCP sur les projets en cours (Lien RCP UCOG / Déploiement e-RCP / Conventions RCP / Démarche Qualité / Parcours de Soins Global Après Cancer).



- 3C public de Reims – Institut Godinot : 01/02/2024 - Rencontre avec le nouveau coordinateur médical du 3C (projet de nouvelles RCP sur le CLCC) - 18/07/2024 - Intervention lors du bureau du 3C : évaluation du déploiement d'e-RCP.

NEON est également en appui des 3C pour la production d'indicateurs RCP et DCC.

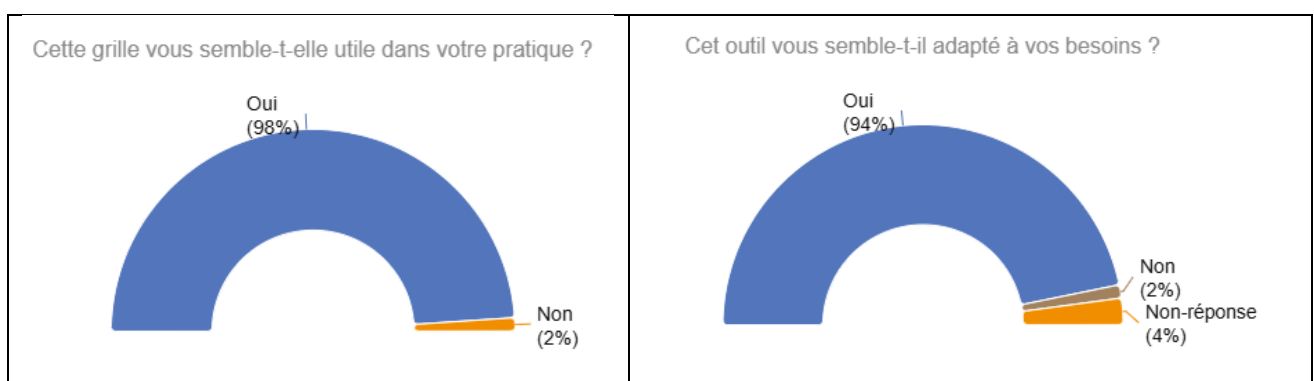
#### 1.2.4. Coordination en oncogénétique

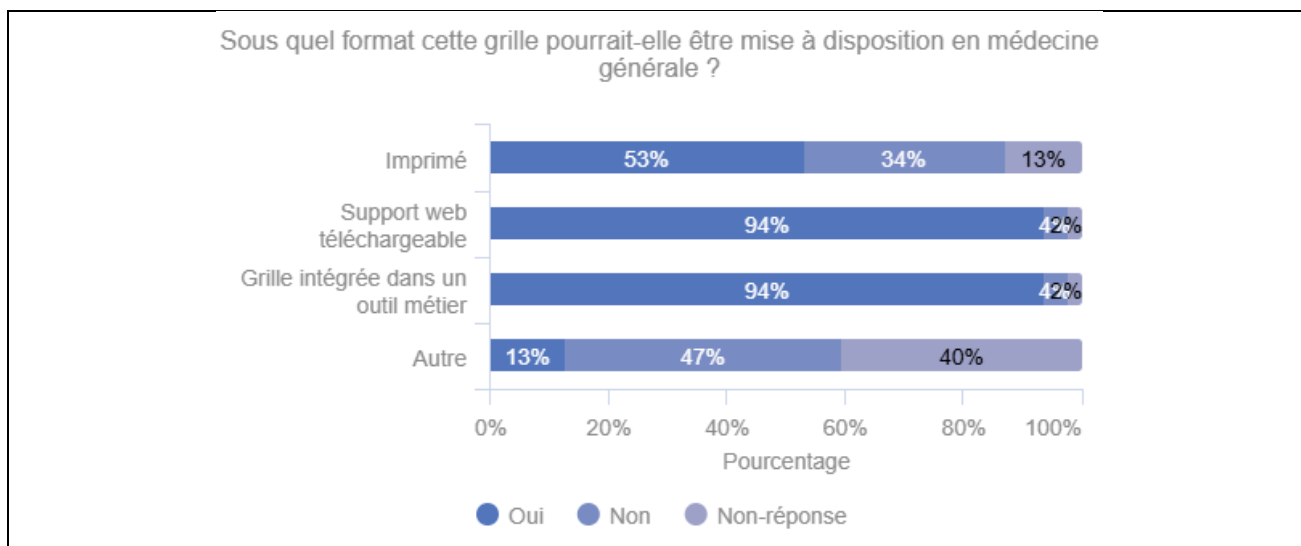
Au cours du dernier trimestre 2022, un outil d'aide à l'orientation vers la consultation d'oncogénétique, dédié aux médecins généralistes a été co-construit dans le cadre d'un groupe de travail constitué des équipes d'Oncogénétique de Champagne-Ardenne.

Fin 2023, le groupe a sollicité 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 début 2024. Sur cette base concertée avec l'ensemble du Grand Est, le groupe s'est élargi à un représentant de l'URPS Médecins Libéraux qui a proposé qu'une interne puisse s'associer au projet pour sa thèse de médecine générale.

La phase de test de cet outil auprès des médecins généralistes a été lancée en septembre 2024 et clôturée début décembre 2024. Un questionnaire a été envoyé à toutes les CPTS du Grand Est, relayé par l'URPS ML dans sa newsletter et des relances ont été réalisées auprès des responsables des stages de MG.

Sur la cinquantaine de répondants (65 MG connectés : 47 ont complété la grille, 18 ont refusé de compléter l'enquête), les remarques et interrogations des professionnels ont permis de compléter / préciser la grille ou la formulation de certaines terminologies. Au global, les MG répondants sont intéressés par cet outil :





La grille est donc en cours de modification pour l'adapter au mieux aux besoins des professionnels. Elle pourra être diffusée en 2025. NEON a participé à la communication sur le symposium « oncogénétique - Gènes BRCA1 et BRCA 2 : prédispositions aux cancers » organisé par la CPTS Troyes Champagne Métropole et le Service d'Oncogénétique du CH de Troyes en présentiel et distanciel le 4 octobre 2024. Suite au succès de cette 1ère édition, une prochaine session sera organisée en mars 2026 sur le syndrome de Lynch. Le DSRC Grand Est a été sollicité pour participer au comité d'organisation de ce symposium.

#### 1.2.5. Cellule d'animation Régionale Grand Est de Soins Palliatifs (GARGESP)

Le DSRC Grand Est a été sollicité pour intervenir lors de la 2ème journée des acteurs en soins palliatifs (30/05/24) de la GARGESP sur la thématique « Expériences Réflexions et collaboration entre Soins palliatifs et Cancérologie dans le Grand Est ».

Suite à cette rencontre, un groupe de travail « Cancérologie et soins palliatifs » a été mis en place par la GARGESP, NEON y est associé.

#### 1.2.6. Coordination en hématologie

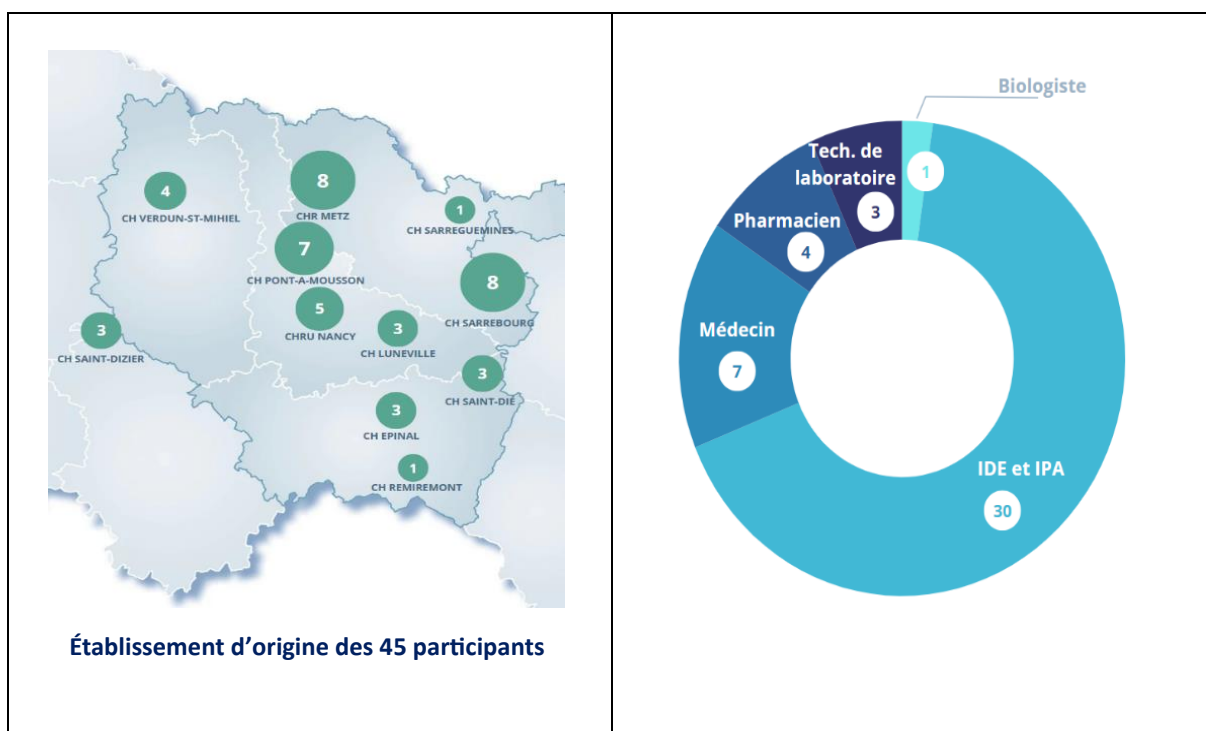
Le réseau universitaire d'hématologie HORUS, porté par le CHR Metz-Thionville, le CHRU de Nancy et le DSRC Grand Est, est financé par l'ARS Grand Est depuis novembre 2022.

#### Bilan de l'activité du réseau HORUS pour l'année 2024

**Poursuite de la mission de coordination des professionnels intervenant au niveau de la filière d'hématologie :**

Cette mission, initiée en phase 1, s'est poursuivie comme attendu. Les différentes instances du réseau, le comité de pilotage et le comité opérationnel, se sont réunies régulièrement. Les réunions des groupes de travail « recherche » et « consultations avancées » ont 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.

Suite au diagnostic des besoins au sein des centres hospitaliers du réseau HORUS réalisé en 2023 par le Dr MORIZOT (coordinateur médical) et Mme VAUTRIN (chargée de mission), la « Formation Générale en Hématologie » a été organisée. Trois sessions de 2 jours ont réuni au total 45 participants comme suit :



Les participants sont globalement satisfaits de cette formation puisqu'à la question « recommanderiez-vous cette formation à vos collègues ? » la note moyenne donnée est 9,5/10 avec une note médiane à 10/10. Le contenu de la formation a également répondu à leurs attentes pour 42 des 43 répondants.

Trois autres sessions ont été prévues au premier semestre 2025 face à l'engouement rencontré pour cette formation. Une vingtaine de professionnels ont été placés sur liste d'attente.

L'organisation des journées d'immersion a débuté avec la rencontre des cadres et cadres supérieurs du CHRU de Nancy et du CHR Metz-Thionville. Les journées en duo IDE d'un centre périphérique/IDE d'un centre de référence devraient débuter au premier semestre 2025.

Les réunions mensuelles se sont poursuivies selon le modèle existant. Ces réunions proposent aux médecins et aux professionnels paramédicaux – selon la thématique – des réunions avec l'intervention d'un expert national ou international du sujet traité. Une réunion de synthèse est organisée en juin. A 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 une qualité de prise en charge des patients sur le territoire du réseau. Ces réunions sont toujours aussi prisées des professionnels du réseau puisqu'on note une participation moyenne de 44 personnes/réunion.

Le référencement des essais cliniques se poursuit via l'outil HECTOR du DSRC Grand Est.

Une communication orale a été réalisée à l'occasion du CNRC 2024 le 04 octobre 2024.

Un temps fort annuel, promu via le compte LinkedIn et le site internet de NEON, a eu lieu le 15 novembre 2024. Celui-ci a rassemblé 44 participants représentant un large éventail d'établissements

membres du réseau. Cette journée a été l'occasion de renforcer les liens tissés avec les équipes des établissements du réseau et de communiquer auprès d'eux sur les travaux engagés et les perspectives du réseau.

### Consultations avancées d'hématologie :

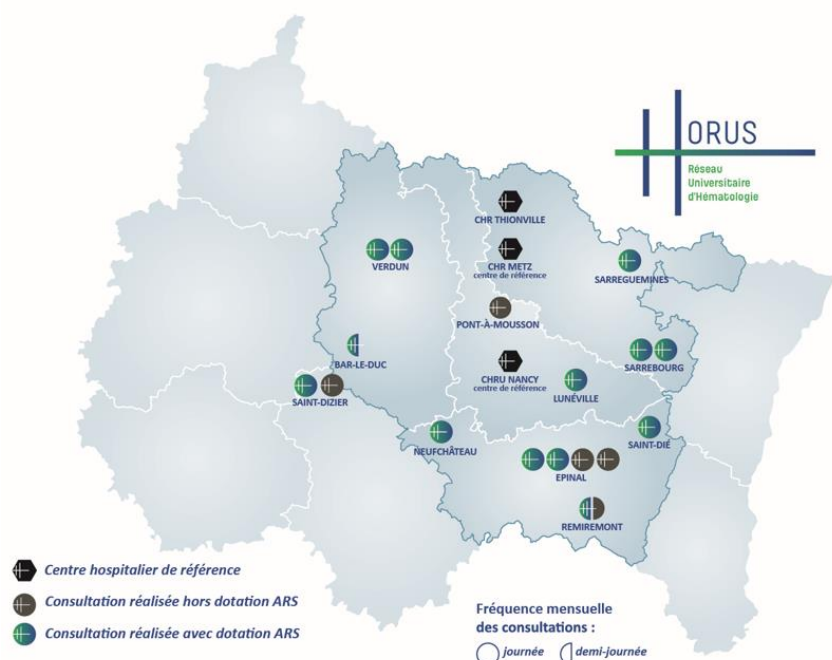
Le renfort des consultations avancées dans les établissements du réseau a débuté en novembre 2023 dans les Centres Hospitaliers de Verdun, Sarrebourg et Saint-Dié-des-Vosges puis en janvier 2024 pour les Centres Hospitaliers de d'Epinal, Saint-Dizier et Remiremont.

Le déploiement d'une nouvelle consultation avancée au sein du CH de Sarreguemines a eu lieu en décembre 2023.

Ces consultations avancées sont réalisées en duo la plupart du temps. Un hématologue du CHRU de Nancy ou du CHR de Metz-Thionville se déplace sur le lieu de la consultation avancée et réalise les consultations avec un correspondant médical local. Ceci est réalisé dans le but d'optimiser les consultations et le suivi des patients mais également de former le médecin présent sur place. Il est à noter que les correspondants médicaux des établissements du réseau sont nombreux à participer aux réunions mensuelles à visée formative par ailleurs.

La répartition du temps médical supplémentaire octroyé (0,6 ETP) afin de renforcer et développer les consultations avancées pourra être revue en fonction des besoins terrain.

Un bilan d'activité rétrospectif sur les données d'hospitalisation annuelle de chaque centre (hospitalisations conventionnelle et ambulatoire) a été réalisé, dans la mesure du possible, selon les réponses des DIM locaux. Parallèlement nous organisons un recueil d'activité prospectif sur les données de consultations à partir de 2025.



### Répartition des consultations avancées en Hématologie au sein du réseau HORUS en 2024

L'objectif de ce bilan d'activité, outre le fait de montrer l'impact que peut avoir ces consultations avancées dans les centres hospitaliers en termes d'activité en hématologie, est de fournir des

arguments pour une répartition qui soit la plus juste possible du temps de présence des hématologues en fonction des besoins au sein du territoire du réseau.

## **Recherche clinique**

Le groupe de travail mis en place autour de cette thématique a été arrêté suite au constat qu'il n'était pas juridiquement possible de mettre en place des essais communs (PUI unique notamment...). Dans l'attente d'une évolution sur la réglementation existante, les membres du comité de pilotage réunis s'entendent sur le fait qu'il n'est pas possible aujourd'hui de progresser sur ce sujet.

### **1.2.7. Coordination avec les acteurs territoriaux et les DAC**

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. CODAGE a organisée 5 réunions en 2024.

NEON a également sollicité des rencontres avec les DAC et CPTS du Grand Est :

#### En Alsace :

Plusieurs temps d'échange ont été réalisés en 2024, en lien avec des projets portés ou accompagnés par le DSRC Grand Est, ou non.

Participation du référent territorial à l'inauguration officielle du DAC Alsace à Colmar (mars) et coordination sur les projets en cours (juin). Au cours de ce dernier échange, une demande de formation des équipes du DAC Alsace sur le parcours de soins en cancérologie a émergé. Elle devrait être développée en 2025.

Dans le cadre du projet HanDI Cancer : recherche de partenariat dans le cadre du déploiement de la mallette pédagogique CanDI Box et de la formation des professionnels médico-sociaux (juillet) ; présentation de la mallette pédagogique CanDI Box (décembre).

Dans le cadre du Parcours global de l'après-cancer : accompagnement de l'équipe dans le cadre de l'appel à projets 2024-2025 (février – mars).

#### En Champagne-Ardenne :

Le référent territorial de NEON, est membre de l'Assemblée Générale de l'Association d'Appui aux Professionnels de Santé qui est l'opérateur historique des 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 Grand Est participe aux réunions du Conseil Territorial de Coordination (CTC) des 2 DAC (4 réunions par an).

Le référent territorial est intervenu auprès de toutes les équipes des DAC 51 et 08 en septembre 2024 pour présenter l'organisation des soins en cancérologie sur les territoires.

Le DSRC Grand Est a également été sollicité pour participer à l'organisation d'une table ronde «prévention, dépistage et organisation des soins en cancérologie » lors du séminaire santé des Ardennes qui se tiendra le 26 avril 2025 (table ronde co-animée avec le CRCDC08 et la Ligue08).

Le référent territorial participe à l'AG du DAC Appui Santé Aube. Une rencontre avec l'ensemble de l'équipe du DAC de l'Aube a été réalisée en janvier 2024 pour présenter l'organisation des soins en cancérologie sur le territoire.

Le DSRC Grand Est est régulièrement 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.

Concernant les CPTS, différentes interventions ont été organisées sur le territoire de Champagne-Ardenne : CPTS Terres de Champagne (organisation de la cancérologie sur le territoire en enjeux, lien épidémiologique cancers et pesticides...), CPTS val de Suippe (échanges ville-hôpital et e-RCP).

#### En Lorraine :

Après approximativement une année de mise en place des DAC, nous avons re-sollicités ceux que nous n'avions pas eu l'occasion de rencontrer afin de connaître les équipes et d'échanger autour des éventuelles problématiques soulevées concernant la cancérologie. Il s'agissait également de leur présenter les divers outils et formations mis à disposition par NEON qui pourraient les aider dans leurs pratiques ou celles des professionnels de leurs territoires.

Les problématiques remontées sont davantage d'ordre social autour du retour à domicile et des aides existantes.

Quatre rencontres ont été programmées en 2024 :

TERRITOIRE DU DAC OU CPTS CONCERNE	DATE DE LA RENCONTRE	PROFESSIONNELS PRESENTS	PISTES DE TRAVAIL
55	18/04/2024	Directrice – Coordinateurs de parcours DAC	Diffusion des outils CSV et Oasis aux équipes
57	27/06/2024	Directrice et coordinateur CPTS Moselle3Vallées	Diffusion des outils CSV et Oasis Diffusion des formations mises à disposition gratuitement par NEON aux professionnels de ville (CPTS) Inscription à la plateforme OncoTice pour 6 professionnels libéraux en 2024 (4 IDEL, une pharmacienne, une socio-esthéticienne)
	04/12/2024	Directeur – Responsables d'antennes DAC	Diffusion des outils CSV et Oasis aux équipes Projet de formation des équipes sur le parcours du patient en cancérologie (réalisation : NEON)
54	16/12/2024	Responsables d'antennes	Présentation du DSRC Grand Est Diffusion des outils CSV et Oasis aux équipes

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

En 2024, les activités développées portent autant sur une collaboration resserrée avec l'ARS, un soutien technique aux acteurs locaux et la co-animation du COPIL avec l'ARS.

Soutien à l'ARS : 3 temps de coordination dans le cadre de l'AAP (janvier : accompagnement rédaction CDC – février & mars : diffusion de l'AAP – 1 réunion annulée par l'ARS) et 3 temps dans le cadre du suivi de l'AAP et à l'interface avec les acteurs (juillet – septembre – décembre) ; Participation au comité de sélection par la Directrice médicale (mai), qui a instruit 10 dossiers déposés (dont 9 labellisés).

#### Soutien technique des acteurs :

- Dans le cadre de l'AAP : 5 temps d'accompagnement assurés par les référents territoriaux Alsace et Champagne-Ardenne et la chargée de mission Lorraine (GHRMSA, DAC Alsace, MSP Longuyon, Institut Godinot, CHU Reims) ;
- Recensement des besoins auprès des 9 acteurs labellisés (en préparation du COPIL) : 6 temps réalisés.
- Groupe de travail « outils de communication » : 2 réunions (novembre – décembre). La page web du site de NEON est mise à jour pour valoriser les nouveaux acteurs labellisés et la création de nouveaux supports.

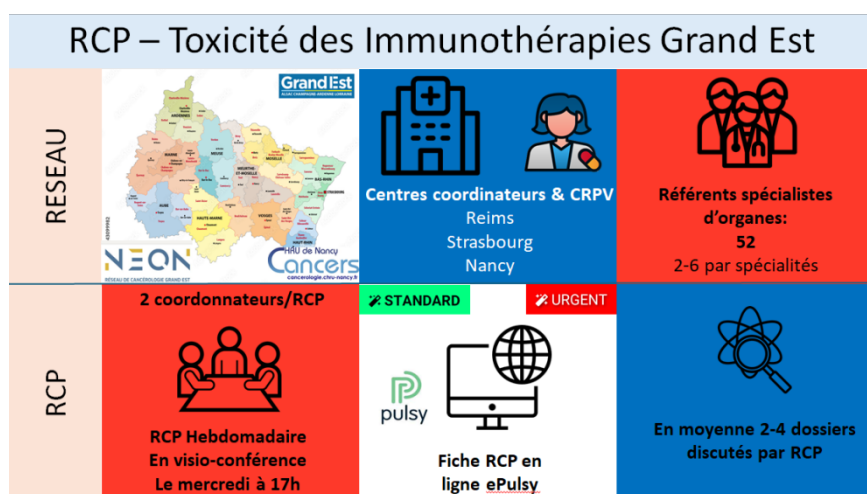
COPIL : un seul comité de pilotage s'est tenu, en septembre, avec les nouveaux acteurs labellisés (19 personnes présentes).

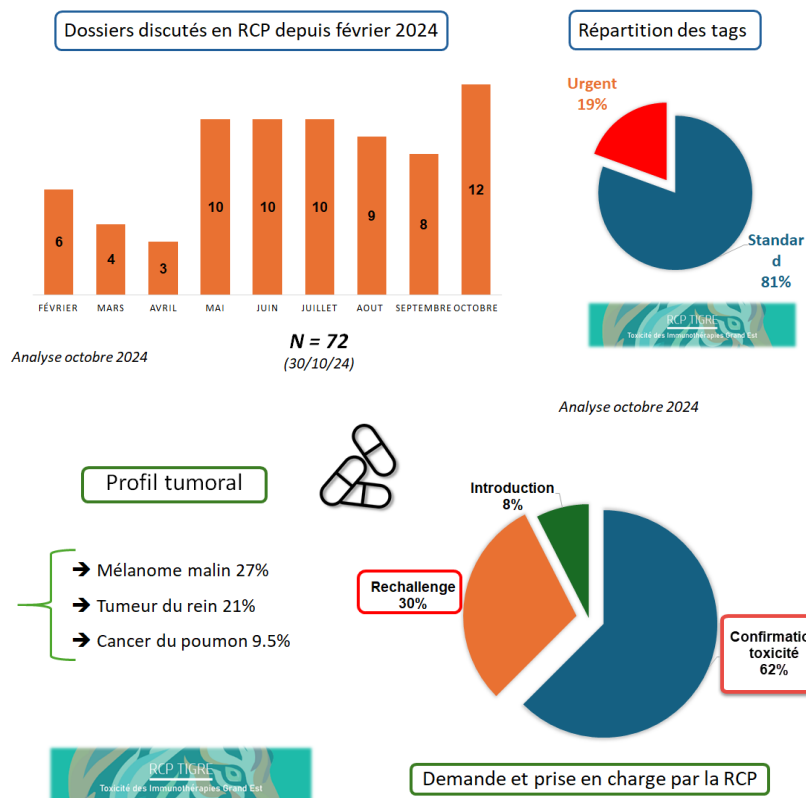
En décembre 2024, notre interlocuteur à l'ARS nous indique son départ à la fin du mois courant. Nous sommes dans l'attente de connaître le nom d'un nouvel interlocuteur en charge de ce dossier.

### 1.2.9. Appui pour le suivi des patients sous immunothérapie

En remplacement des réunions RETEX mises en place sur les territoires lorrain et champenois et d'une RCP en Alsace, une RCP hebdomadaire Grand Est pour la gestion des immunotoxicités (TIGRE) a été créée en février 2024. Une coordination double est assurée à chaque réunion, avec également la participation des Centres Régionaux de Pharmacovigilance. Un TAG par toxicité permet d'identifier les spécialistes à solliciter pour rendre un avis. Ils sont issus de l'annuaire des référents « toxicité ».

1ère RCP le 7 février 2024 : 90 avis rendu, 33 réunions.





Le 2ème séminaire « ImmunoTox » a été organisé le 15 novembre 2024 en mode hybride (à Strasbourg et à distance).

Participation : 21 professionnels en présentiel et 16 en visioconférence.

Le séminaire 2025 devrait avoir lieu à Reims au cours du 2ème semestre.

### 1.2.10. 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.

En mars 2024, un questionnaire à l'attention des professionnels du Grand Est a été diffusé afin de recenser les ressources internes des centres hospitaliers et les besoins des équipes concernées au sujet des problématiques relatives à la prise en charge des thromboses veineuses chez des patients atteints de cancer.

Nous avons obtenu 58 réponses qui ont montré :

- La problématique de la thrombose veineuse est rencontrée souvent à très souvent pour les 75% des répondants, et celle de la gestion des antithrombotiques chez des personnes atteintes de cancer pour 80% des répondants.
- Moins de 50% des répondants connaissent les recommandations existantes en la matière.
- Des protocoles internes de prise en charge de des thromboses veineuses ne sont disponibles que pour 29% des répondants.



- Les RCP dédiées à la question ne sont connues que par 74% des répondants. RCP citées :
  - RCP Thrombose de l'Institut Godinot,
  - RCP Thrombose du CHRU de Nancy,
  - RCP Thrombose du CHU de Reims.
- Le développement de documents à l'intention des patients par le groupe de travail est souhaité par 86% des répondants.

Ce questionnaire a permis de démontrer la nécessité d'entamer des travaux autour de cette problématique, notamment pour la diffusion d'informations issues des nombreuses recommandations mais aussi sur les ressources disponibles dans la région. Les résultats de ce questionnaire ont été diffusés à l'ensemble des membres des groupes de travail.

Ainsi, les volontaires ont été invités à se répartir dans les 4 groupes de travail en mai 2024. Un binôme de coordinateurs a été déterminé pour chaque groupe. Pour une meilleure gestion des travaux entamés, il a été décidé de ne pas lancer les travaux de groupes simultanément. Ainsi les 2 premiers groupes à avoir débuté sont les groupes « Recommandations » et « Interactions médicamenteuses ». Pour chacun d'entre eux, une réunion de lancement a été effectuée en novembre 2024 afin de discuter et définir avec les participants les modalités de travail et de réunions. Les réunions suivantes ont été programmées dès janvier 2025.

### **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 l'OIR EN-HOPE :

L'OIR EN-HOPE a été labellisé en février 2024 et regroupe les équipes d'oncopédiatrie des trois régions Hauts de France, Grand Est et Bourgogne-Franche Comté. Les RCPPI (RCP Pédiatriques Interrégionales) des 3 régions sont organisées dans Web-DCR et gérées par l'équipe de Lille. L'équipe de coordination de l'OIR EN-HOPE est basée à Lille.

À l'initiative de NEON une première rencontre a été organisée en février 2024 et deux autres réunions ont suivi en avril. Ces temps d'échanges ont permis d'une part de présenter les objectifs de l'OIR et son organisation et de pouvoir échanger sur des objectifs communs (RCP, base des essais cliniques, communication, etc.). Dans les suites de ces échanges et afin de respecter les prises en charge spécifiques des patients entre 15 et 24 ans en cancérologie (double expertise adulte et pédiatrique), un marqueur informatique (tag) automatique AJA (adolescent et jeune adulte) a été créé en mai 2024 pour chaque patient de plus de 18 ans dont le dossier est présenté en RCP adulte. Un encart spécifique apparaît dans leur formulaire RCP précisant les centres pédiatriques à contacter dans le cadre de la double expertise.

### **1.3.2. UCOG**

Dans le cadre de la coordination DSRC Grand Est-UCOG, une réunion inter UCOG a été organisée en juin 2024.

Les 3 UCOG, l'ARS Grand Est et le DSRC Grand Est étaient représentés, soit 10 participants. À l'issue de cette réunion, l'axe de travail ayant fait consensus concerne la formation/information, notamment des professionnels en EHPAD. Chaque UCOG a proposé de déposer un projet auprès de l'ARS afin de poursuivre des actions menées sur les différents territoires. Deux projets ont bien été reçus au niveau de l'ARS.

En mars 2024, une réunion de travail a été organisée avec l'équipe de l'UCOG de Champagne-Ardenne pour identifier les pistes de travail en commun.

Enfin, NEON participe également à l'Assemblée Générale de l'UCOG Champagne-Ardenne (novembre 2024) et au COPIL annuel de l'UCOG Lorraine (décembre 2024).

Une convention de partenariat a été signée entre l'UCOG Lorraine et le DSRC Grand Est. Celle-ci a pour objet de définir les conditions dans lesquelles l'UCOG Lorraine et NEON 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. En 2024, 6 réunions ont eu lieu permettant de mettre en place un certain nombre d'actions (enquête de pratiques, mise à jour de contenu sur la plateforme de construction des savoirs, de partage des connaissances et d'accompagnement des pratiques Onco-TICE, création de vidéos « Essentielles en oncogériatrie », ...).

Le tournage de vidéos courtes de type « questions-réponses » se sont poursuivies en 2024 sur les thématiques suivantes : Santé sexuelle, Cancer digestif, rôle d'une IPA. Afin de promouvoir ces vidéos, des vidéos shorts seront produites et diffusées via les réseaux sociaux.

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. Une intégration de modules de cours oncogériatrie, par l'UCOG Lorraine, est en cours pour les formations aide-soignant et IDE de NEON.

La promotion des essais cliniques en oncogériatrie dans l'outil HECTOR s'est poursuivie. Dans ce cadre, une enquête sur les freins à l'inclusion des patients âgés en recherche sera lancée en 2025.

Les 3 UCOG ont également été invitées à participer à une réunion du Jeudi des 3C de septembre 2024, en présence de l'INCa afin d'échanger sur le référentiel de missions des UCOG publiés en 2024. Deux UCOG étaient présentes.

## **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 3ème année de l'IFSI de Chaumont (janvier 2025). 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 Grand Est est membre du Conseil d'Administration du CRCDC et réciproquement, le CRDC est membre du Conseil d'Administration de NEON.

Dans le cadre du programme HanDI Cancer, le CRCDC Grand Est est intervenu avec NEON 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. Lors du CNRC 2024, une communication orale commune NEON – CRCDC a permis de présenter le partenariat mis en place dans le cadre d'HanDI Cancer (Romane PARMENTIER, Catherine GULDENFELS. HanDI Cancer : Informer et sensibiliser les personnes vivant avec une déficience intellectuelle et leur entourage aux campagnes de dépistage organisé des cancers. CNRC, 3-4 octobre 2024, Nancy).

#### **1.4.2. Cancéropôle Est**

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

Organisation par le Cancéropôle Est, en partenariat avec NEON et Onco Bourgogne-Franche-Comté, des journées Interrégionales en Hématologie de l'Est (IHE) les 4 et 5 octobre 2024 à Besançon rassemblant plus de 80 participants. Les sessions ont exploré les dernières avancées dans la prise en charge des myélomes, les progrès sur l'hémophilie et le Willebrand acquis, ainsi que les innovations dans le traitement des lymphomes cérébraux et les nouvelles approches pour la leucémie myéloïde chronique.

Dans le cadre de la participation du DSRC Grand Est au 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), nous avons participé à un focus group mené dans le cadre de l'évaluation des modalités de partenariat du projet 4P.

#### **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 des références et recommandations. Deux séminaires ont été organisés en 2024 : en avril, à Strasbourg, pour la prise en charge du cancer du sein et en mai, à Dijon, pour la prise en charge du cancer pulmonaire.
- ONCO BFC et NEON partagent et mutualisent également la gestion et les coûts de 2 outils NEON : OncoLogik et HECTOR.
- Deux COPIL ONCO BFC – NEON ont été organisés en mai et décembre 2024.

Actions avec l'ADIRESCA :

- Représentation de NEON au sein du CA de l'ADIRESCA.
- Participation aux différentes réunions :
  - Instances AG (1 par an) et CA (3 par an).

- Réunion des coordinateurs de DSRC : 5 réunions en 2024.
- Réunions thématiques : 5 réunions en 2024 (RCP, Liens avec DAC/CPTS, lien avec autres structures (UCOG, OIR, ...), Préparation du séminaire INCa-DSRC, liens avec les ARS).
- Participation 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).
- Sur sollicitation de l'ADIRESCA, identification de relecteurs pour le référentiel organisationnel « Sécurisation médicamenteuse des patients traités en hôpital de jour d'oncologie-hématologie » de l'INCa, diffusion d'une enquête nationale sur les enjeux d'accès à la RIV et diffusion de l'étude IMPLICATION aux médecins/pharmaciens participant à la prise en charge de patients atteints de cancer colo-rectal.
- Organisation du Congrès National des Réseaux de Cancérologie - CNRC 2024 et participation aux jurys d'abstracts et du prix poster.

#### **1.4.4. Congrès National des Réseaux de Cancérologie - CNRC 2024**

Chaque année, l'ADIRESCA charge un DSRC d'organiser le congrès annuel des réseaux de cancérologie, la 14<sup>ème</sup> édition du CNRC a été accueillie par le DSRC Grand Est les 3 et 4 octobre 2024 à Nancy.

NEON était accompagné dans ce projet par :

- Un Comité Local d'Organisation (CLO) composé de 20 acteurs de la cancérologie de la région Grand Est.
- Un Conseil Scientifique (CS) composé de 23 représentants nationaux de la cancérologie française et des représentants des régions organisatrices (passées et à venir) du CNRC.
- Un prestataire de service, Com&Co, spécialisé dans l'événementiel et avec lequel nous sommes en mandat de gestion pour cet événement.

NEON a mis en place une équipe projet dédiée à l'organisation du CNRC. Cette équipe était composée de membres de la cellule de coordination du DSRC Grand Est : la directrice médicale, la directrice opérationnelle, la secrétaire de direction, la chargée de communication, une chargée mission et un référent territorial. L'ADIRESCA a également été mobilisée à titre consultatif.

Cinq réunions du CLO et 4 du CS ont été organisées entre octobre 2023 et juin 2024. Deux jurys ont été constitué, le premier pour la sélection des résumés et le second pour l'attribution des prix posters. Les deux directrices du DSRC Grand Est ont fait partie de ces jurys.

Le CNRC était organisé en 4 plénières, 3 sessions de 4 ateliers en parallèle et 2 symposia.

Cette 14<sup>ème</sup> édition du CNRC a réuni 408 personnes qui ont pu assister à 17 présentations en plénière et 48 communications orales en ateliers issues de la sélection des résumés soumis.

L'évaluation de la satisfaction des participants a montré un taux de satisfaction globale à 97% avec une note globale de 8,3/10. Un rapport d'activité a été réalisé et remis à l'ADIRESCA.

Ce projet a été un temps fort de l'année 2024 qui a fortement mobilisé une partie de l'équipe tout au long des quelques mois de préparation et la totalité de l'équipe lors des 2 journées du CNRC.

#### **1.4.5. INCa**

NEON a contribué à différents travaux de l'INCa en 2024, notamment la participation à la relecture, aux groupes d'experts ou à l'identification de relecteurs de documents nationaux présentés dans le tableau 2.1.1.

Concernant les travaux autour du DCC, il n'y a pas eu d'appel à projets en 2024. Une réunion d'avancement devait être organisée par l'INCa en juillet mais a été annulée.

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 avec le GIP Pulsy et la société A2ZI, le DSRC Grand Est a géré en 2023 la convergence des 2 DCC historiques vers e-RCP.

Le déploiement d'e-RCP en Champagne-Ardenne a été opéré le 4 décembre 2023. Le début d'année 2024 a été marqué par la poursuite de l'accompagnement de proximité des équipes de Champagne-Ardenne ainsi et par la communication sur la convergence. L'enquête réalisée au 1er trimestre 2024 a montré que la convergence avait été une réussite. Le comité de pilotage de clôture du projet a eu lieu le 26 mars 2024. Le comité de suivi (NEON/Pulsy) a été maintenu tout au long de l'année 2024 au rythme d'une réunion tous les 15 jours.

Le DSRC Grand Est et Pulsy avaient proposé au CHU de Reims d'intégrer le projet de convergence DCC dès 2023, mais la communauté médicale s'y était opposé. Mi 2024, le CHU de Reims a changé de positionnement et émis le souhait de déployer e-RCP progressivement sur 2024/2025. Un comité de pilotage est en place pour assurer la coordination de ce projet (NEON-PUSLY, coordinateur médical du 3C, Secrétariat général, Direction des Services Numériques).

A fin 2024, 2 RCP ont migré d'Easily vers e-RCP (ORL et Stéréo-méta cérébrales et médullaires) et 5 RCP sont prêtes pour un déploiement sur le 1er trimestre 2025 (Tumeurs cutanées primitives, Tumeurs osseuses de l'adulte et du myélome multiple, Tumeurs superficielles du tube digestif TSTD, Oncologie Thoracique, Tumeurs hypophysaires).

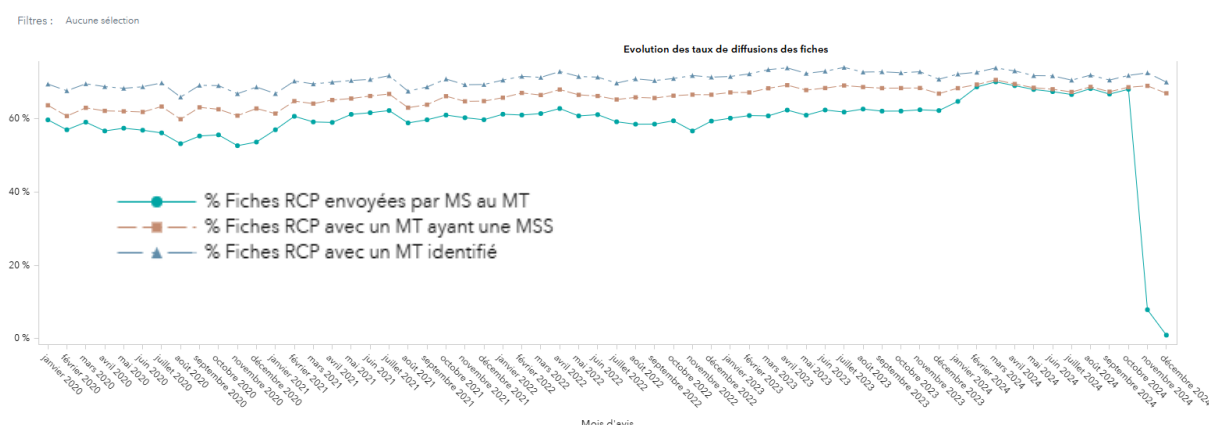
### 1.5.2. Usages et transmission des comptes rendus de RCP

#### Identitovigilance

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

En 2024, 72% des avis de RCP contenus dans e-RCP avaient un médecin traitant identifié et 69% des médecins traitants avaient une messagerie sécurisée et pour lesquels l'envoi automatique a été réalisé et tracé dans l'application.

#### Envoi de la FRCP aux médecins traitants : Données 2020-2024 concernant e-RCP



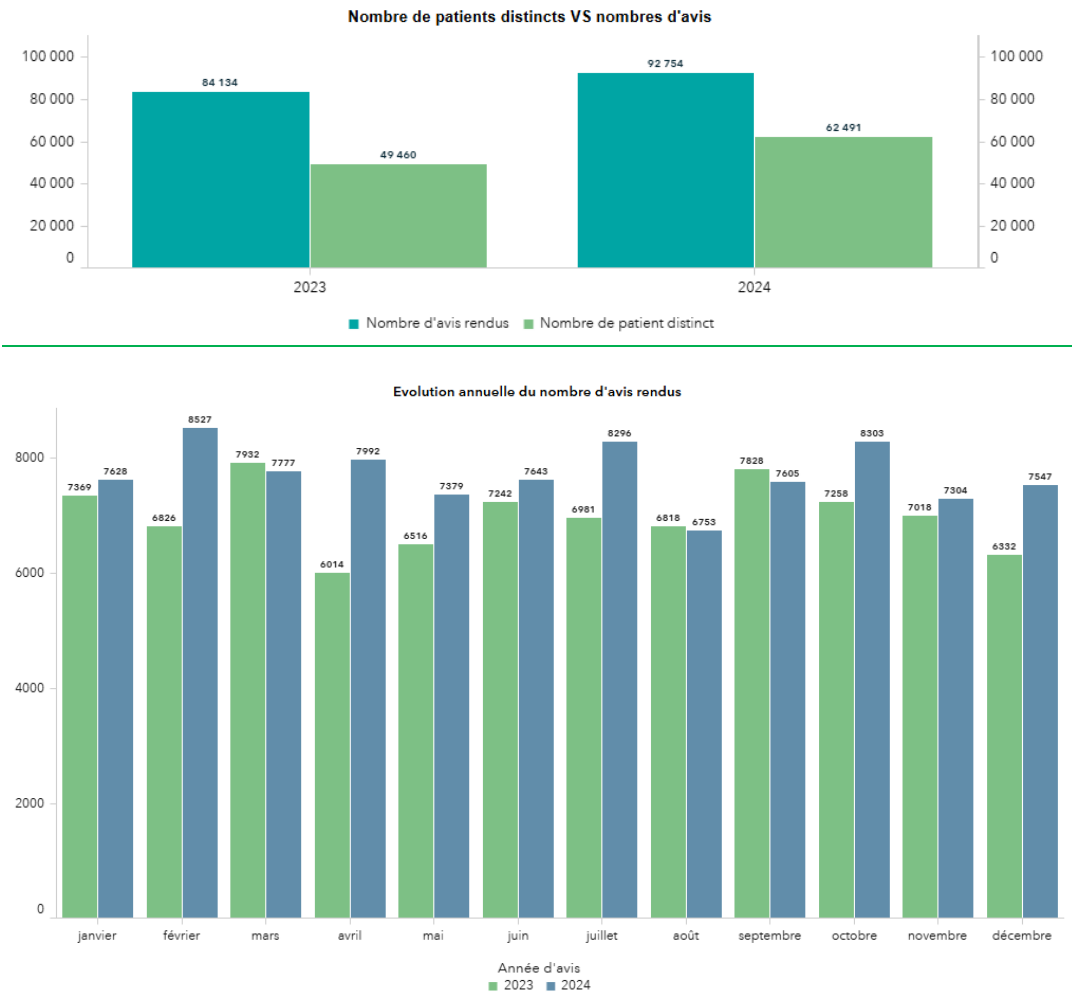
NB : le décrochage de la courbe observée en novembre 2024 est uniquement dû à un défaut d'intégration des données et non à un problème de diffusion des avis de RCP par MSS.  
HUS : utilisation partielle de e-RCP

En Champagne-Ardenne, l’envoi des avis de RCP vers le Dossier Patient Informatisé (DPI) des établissements est opérationnel pour l’Institut Godinot, le CHU de Reims ; en cours pour le CHI Nord-Ardenne et envisagé pour le CH d’Épernay et le CH de Châlons-en-Champagne.

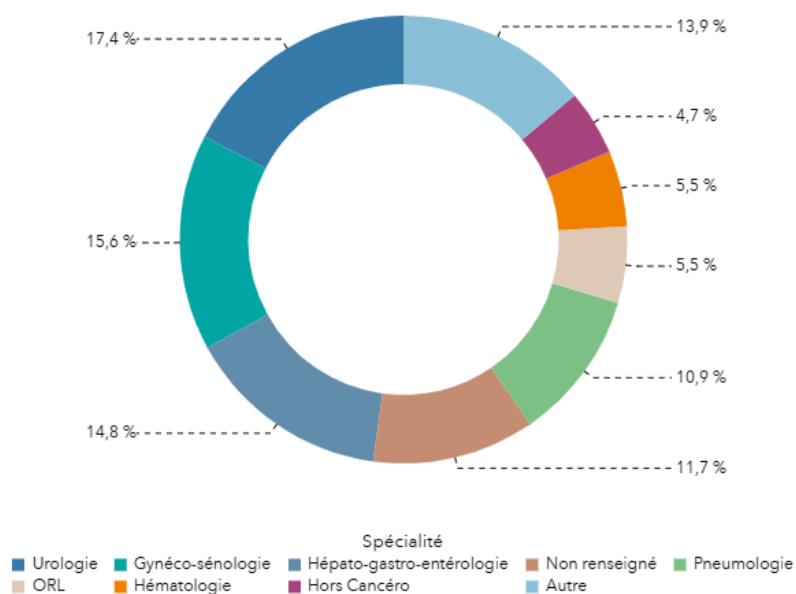
1.5.3. Données d’activité e-RCP :

L’outil e-RCP est porté et financé par le GIP PULSY. Il est utilisé dans 180 RCP au total dont 86 RCP en ex-Lorraine, 67 RCP de l’ex-Alsace et 27 en Champagne -Ardenne. Une RCP est régionale Grand Est sur les immunotoxicités (RCP TIGRE).

Données issues de CADRAN (filtre : RCP Cancérologie exclusion des RCP Hors cancérologie)



Répartition des avis rendus par spécialité



## Données d'activité

	Nbre de réunions		Nbre d'avis rendus	
	2023	2024	2023	2024
<b>3C Lorraine</b>				
CHRU*	897	933	18043	17676
Cl. Bernard	283	289	2688	2418
Épinal	153	154	930	938
Gentilly	277	273	5060	5323
ICL	286	301	5655	6130
UNEOS	299	307	5993	6305
Verdun	47	46	529	637
<b>TOTAL</b>	<b>2 242</b>	<b>2303</b>	<b>38 898</b>	<b>39 427</b>
<b>3C Alsace</b>				
Colmar	364	378	5 259	5 278
HUS-CPS-ICANS	1 133	1 223	15 592	16 820
Mulhouse	260	258	5696	6011
Oncolia	278	284	6477	6486
<b>TOTAL</b>	<b>2 035</b>	<b>2143</b>	<b>33 024</b>	<b>34 595</b>
<b>3C Champagne-Ardenne</b>				
Aube	251	279	2786	3846
Libéral	182	125	3423	4578
Nord Ardennes	94	153	1650	1773
Public de Reims	557	241	10584	3824
Sud Haute-Marne	54	27	144	231
<b>TOTAL</b>	<b>1138</b>	<b>825**</b>	<b>18587</b>	<b>14252**</b>

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

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

#### **1.5.4. Accompagnement des utilisateurs**

Une **hotline** téléphonique et mail est assurée 5 jours/7 par les sites de Reims et Nancy pour l'outil e-RCP. NEON gère les aspects en lien avec l'utilisation de l'outil. PULSY assure également une hotline sur les aspects techniques (mot de passe, profil, problèmes de connexion, ...).

#### **1.5.5. 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. 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.



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

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 appelés Pocket.

Le DSRC Grand Est 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 2024, le DSRC Grand Est 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
Consultation	INCa	Outil pour la pratique : mélanomes cutanés, du diagnostic au suivi	DSRC	oui	589
Relecture	INCa	Référentiel sur les alternatives à la gemcitabine en situation de pénurie	DSRC	oui	632
Relecture	INCa	Prévention et la gestion des effets indésirables des immunothérapies inhibiteurs de points de contrôle immunitaire (ICI)	DSRC		
Relecture	INCa	Traitements systémiques des cancers du sein localisés	DSRC	oui	471
Relecture	INCa	Traitements de 1 <sup>ère</sup> ligne du CBNPC métastatique sans addiction oncogénique	DSRC	oui	228
Relecture	INCa	Référentiel organisationnel portant sur la mise en place d'un dispositif de fin de traitement pour les patients atteints de cancer	DSRC	non	
Relecture	INCa	Recueil d'indicateurs d'activité 3C	DSRC	non	57

### 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 2024, les mises à jour suivantes ont été publiées :

- Travail et cancer
- Activité physique et cancer
- Prise en charge des nausées-vomissements anticancéreux-induits (NVAI)
- Nausées et vomissements radio-induits (NVRI)

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

En 2024, **22 références régionales ont été publiées** : il s'agit de 21 mises à jour et 1 relecture (17 références en cancérologie thoracique, 5 références en cancérologie gynécologique).

**4 références régionales sont en cours de mise à jour** : il s'agit de 4 mises à jour (1 référence en cancérologie sénologique qui comprend 10 chapitres actualisés et 1 nouvellement rédigé et 3 références en cancérologie thoracique).

Au 31/12/2024, 240 références et référentiels de bonnes pratiques sont publiés par le DSRC Grand Est sur <https://oncologik.fr> dont :

- 51\* références interrégionales
- 11\* références régionales
- 9\* référentiels de la Société Française d'Oto-Rhino-Laryngologie et de chirurgie de la face et du cou, avec l'appui de NEON
- 49 référentiels de l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS) dont 34\* ont impliqué des professionnels de la région Grand Est
- 6 recommandations de l'Association Française d'Urologie (AFU)
- 10 référentiels de l'Association des Neuro-Oncologues d'Expression Française (ANOCEF)
- 3 recommandations autres
- 86 fiches Anticancéreux par voie orale
- 16 domaines de recommandations Covid 19.

\* **Au total, 105 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 2024 s'est matérialisée par :

- 30 réunions interrégionales (groupes de travail, comités scientifiques ou de pilotage, comités d'organisation)
- 35 groupes de travail actifs dans lesquels 265 participations des professionnels de santé, dont 122 du Grand Est.

## 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	4	1	108	50	Col de l'utérus, endomètre, mélanome vulvaires et vaginaux, ovaire, vulve
	APPAREIL RESPIRATOIRE	17 + 3	5	87	34	Cancer bronchique à petites cellules, cancer bronchique non à petites cellules stades I et II, stade III et stade IV, carcinomes neuroendocrines bronchiques à grandes cellules, épanchement péricardique, lymphangite carcinomateuse pulmonaire, maladie oligométastatique synchrone dans le CBNPC, mésothéliome pleural, métastases cérébrales des cancers bronchiques, métastases osseuses des cancers bronchiques, métastases pulmonaires, pleurésie néoplasique métastatique, pneumopathie radique, traitement endoscopique des cancers bronchiques, tumeur du médiastin (diagnostic), vaccins anti-infectieux et cancers bronchiques
	SEIN	11		70	38	Anatomie pathologique, cancer du sein chez l'homme, cancer métastatique, chirurgie, diagnostic et bilans, fertilité, grossesse et cancer du sein, génétique oncologique, lymphœdème, radiothérapie, surveillance, traitements systémiques

### 2.1.4. Organisation de séminaires d'implémentation

En 2024 :

- Un séminaire a été organisé sous l'égide des DSRC Grand Est et OncoBFC : le 7ème séminaire interrégional de prise en charge du cancer du sein – 05/04/24 en présentiel à Strasbourg. 82 participants des 2 régions, 1 référence comprenant 10 chapitres mis à jour (Anatomie pathologique, cancer du sein chez l'homme, cancer métastatique, chirurgie, diagnostic et bilans, fertilité, grossesse et cancer du sein, génétique oncologique, radiothérapie, surveillance, traitements systémiques) et 1 rédigé (lymphœdème).
- Un séminaire a été organisé sous l'égide de trois DSRC, NEON, OncoBFC et ONCORIF : 7ème séminaire interrégional de cancérologie thoracique – 16/05/24 en présentiel. 48 participants des 3 régions, 17 références mises à jour (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).

Des actions de communication ont été mises en place :

#### **En amont du séminaire**

- Mise à jour d'une page dédiée sur le site [www.onco-grandest.fr](http://www.onco-grandest.fr)
- Actualités sur le site internet de NEON et mise en avant (slider) sur la page dédiée citée ci-dessus, relai sur les réseaux sociaux, le Cancéropôle 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, deux pockets sur :

- La prise en charge du **cancer du sein**.
- La prise en charge des **cancers thoraciques**.

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

#### **2.1.6. OncoLogiK**

En 2024, à la demande de l'équipe, un développement a été effectué, comprenant les améliorations suivantes :

- Possibilité de faire apparaître un bandeau d'actualité sur la page d'accueil
- Importation d'une bibliographie depuis Zotero
- Correction de bugs pour les outils de logigrammes et tableaux.

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

En 2024, NEON a poursuivi la mise à jour du "Référentiel d'Éducation Thérapeutique du Patient en cancérologie".

Pour rappel, à partir du second semestre 2023, NEON avait 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 Grand Est 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 a également été effectuée concernant la partie décrivant l'éventail d'ateliers au cours de 8 réunions supplémentaires en 2024. Une première mise à jour du document a donc abouti en novembre 2024, suite à quoi une sollicitation à relecture a été envoyée aux professionnels et patients partenaires du territoire experts en ETP et/ou en cancérologie et ayant une appétence pour l'ETP. Un groupe de 23

relecteurs multi professionnel et multidisciplinaire a été constitué assurant une bonne représentativité à la fois des différents territoires de la région mais également des établissements privés/publics, de la ville et de l'hôpital et de professions variées. Quatre représentants de patients ou patients partenaires en font partie. Le retour de la grille de relecture est attendu pour début 2025 et la validation du document pour le 1<sup>er</sup> semestre 2025.

## **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 2024 – 21 participants

Thématiques abordées :

- Présentation d'une solution de contrôle de la préparation
- Point sur la grille d'auto-évaluation
- Point sur les MTI (Dr JOUVANCE, CHU Rennes)
- Du Côté de chez Stab'
- Informations diverses

- Réunion en visioconférence en novembre 2024 – 30 participants

Thématiques abordées :

- Présentation d'un outil pratique pour les accès précoces (T. GENEVEE, Institut Curie/SFPO)
- CancéroQuizz (F. DIVANON, Centre François Baclesse de Caen)
- Du côté de chez Stab'
- Retour sur l'article 51 AKO@Dom – PICTO
- Retour formation
- Auto-évaluation

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

Projet Européen PARC : Exposition professionnelle aux médicaments anticancéreux

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.

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

7 établissements du Grand Est participent : HUS, ICANS, CHR Metz-Thionville, Hôpital Robert Pax de Sarreguemines, Hôpital Robert Schuman de Metz, Centre Hospitalier de Verdun-St Mihiel, Institut de Cancérologie de Lorraine.

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

Après différents échanges avec les partenaires européens, le protocole de l'étude a été établi.

Pour la France, le dossier d'autorisation de recherche biomédicale sera soumis au comité de protection des personnes.

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

Les travaux de mise à jour suite à la parution de la mise à jour des Bonnes Pratiques de Préparation en octobre 2022 n'ont pas repris en 2024. Le groupe est à la recherche de volontaires dans le COPOGE pour reprendre les travaux.

#### Réunions du Groupe de travail « Autoévaluation des UCPC »

Le groupe de travail a repris en 2024 avec les pharmaciens du CHR de Thionville. Une première intégration des nouvelles obligations a été faite ainsi qu'une proposition d'allègement de quelques items. Le COPOGE a validé la proposition d'une évaluation avec la grille complète tous les 3 ans et un pilotage de la qualité avec une grille réduite tous les ans.

#### 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 2024, les thèmes abordés sont :

- Détecteur H202 : RETEX, +/- prêt (demande CHR Bel Air),
- Bibliographie sur les molécules de chimio que l'on peut utiliser en cas de grossesse et EC ou CAR-TAX pour un K sein triple nég chez une patiente dans son 3ème trimestre de grossesse (demande HPNL),
- Panne de réfrigérateur de stockage, non détectée, report de l'alarme directement au poste de sécurité (demande CH Epinal),
- Préparation du 5FU à dose réduite avant l'obtention du résultat de l'uracilémie ? (demande CH Sarrebourg),
- Choix de salle blanche (demande L'Hôpital privé de l'Aube).

Afin d'aider les pharmaciens hospitaliers dans leurs difficultés de gestion ou de rupture de stocks, NEON transmet les demandes qui lui parviennent aux pharmaciens du COPOGE, et en assure le suivi : 7 demandes pour reprise de stock ont été traitées.

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

Lors de l'élaboration de la feuille de route régionale Cancer Grand Est 2022-2025, des travaux dédiés à l'amélioration de la prise en charge de la douleur ont été retenus : axe III – « Lutter contre les cancers de mauvais pronostic », action III.6.2 - « Garantir une prise en compte renforcée de la douleur et des soins palliatifs », en co-pilotage par l'ARS et NEON.

Dans ce cadre, NEON a mené un état des lieux régional visant à évaluer l'organisation du parcours de prise en charge des patients atteints de cancer avec douleurs chroniques réfractaires aux traitements médicamenteux et les modalités d'accès aux traitements interventionnels. L'enquête intitulée « Prise en charge des patients atteints de cancer avec Douleurs réfractaires » a été élaborée en concertation

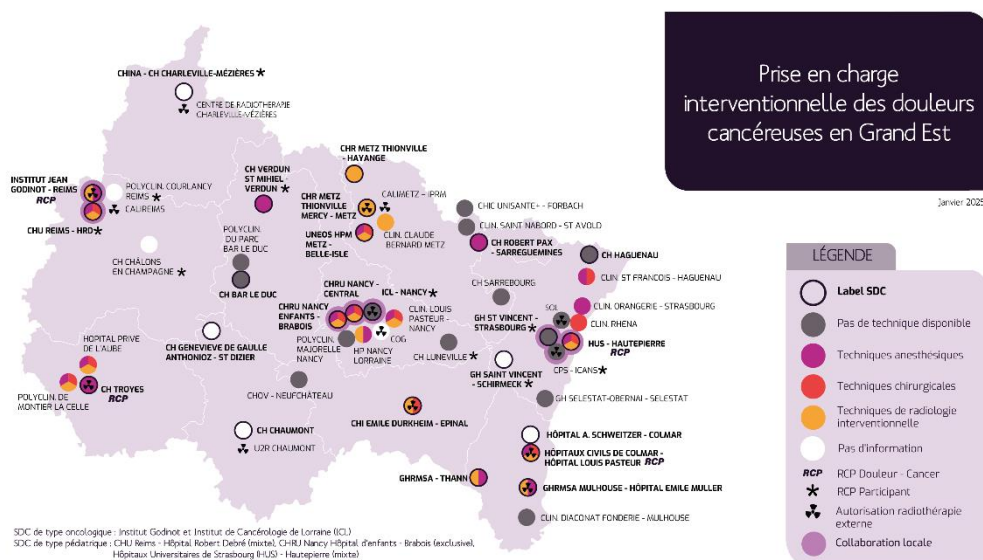
avec un Centre d'Étude et de Traitement de la Douleur du territoire, et diffusé au cours du dernier semestre 2022 aux 94 établissements autorisés en cancérologie et associés. 34 réponses ont été obtenues. Fin 2023, un groupe de travail régional, rassemblant 14 experts qui s'étaient portés volontaires lors de l'enquête mentionnée ci-dessus, a été constitué afin d'améliorer la prise en charge des douleurs cancéreuses rebelles en Grand Est, notamment sa lisibilité.

Suite à la présentation des résultats de l'enquête, le groupe de travail a identifié trois problématiques principales :

- 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, 8 réunions du groupe de travail ont eu lieu en 2024 afin d'identifier un plan d'action et déployer les actions correspondantes (en moyenne 1 / mois). Les actions menées ou initiées ont été :

1. Organisation d'une première rencontre régionale « Douleur et Cancer » intitulée « Améliorer la prise en charge des douleurs cancéreuses rebelles » le 6 décembre 2024 à Nancy. L'objectif de la journée était de présenter et discuter l'état des lieux régional de la prise en charge des douleurs cancéreuses rebelles, les avancées du groupe de travail, permettre la rencontre des acteurs de la prise en charge et découvrir les organisations existantes dans d'autres régions. Elle a réuni près de 66 professionnels du Grand Est.
2. Discussion de la pertinence et accompagnement de la structuration et de la rédaction d'un projet de maillage régional pour la prise en charge des douleurs cancéreuses rebelles. Le projet intitulé « Douleur Oncologie Grand Est » est porté par le responsable de la Structure Douleur Chronique (SDC) de l'Institut Godinot, Reims et a pour vocation d'améliorer la prise en charge de proximité des douleurs cancéreuses rebelles et de développer l'accès aux techniques interventionnelles de pointe, en mettant en relation et en formant des établissements du Grand Est (centres de références et centres secondaires de proximité). Le projet a été présenté et discuté lors de la rencontre régionale (cf 1). La recherche de financements est prévue pour 2025.
3. Élargissement de l'accès à la RCP « Douleur Cancéreuse », Institut Godinot (3C Public Reims) aux établissements de Champagne-Ardenne et de Lorraine intéressés. Depuis fin 2024, des établissements lorrains (ICL et CH de Lunéville) se connectent à distance via la plateforme eRCP afin de présenter des dossiers et/ou bénéficier des retours d'expérience de leurs confrères.
4. Réalisation d'une cartographie des ressources de prise en charge interventionnelle des douleurs cancéreuses, avec l'appui de l'ARS Grand Est : mise en forme et mise à jour des résultats de l'enquête menée en 2022 citée ci-dessus, recueil de données complémentaires auprès des Structures labellisées Douleur Chronique n'ayant pas répondu initialement (4 répondants), mise à jour de l'annuaire OASIS, et mise à jour de l'annuaire des SDC labellisées (coordonnées, médecin référent). La cartographie a été présentée lors de la journée régionale « Douleur et Cancer » et sera publiée sur le site du DSRC Grand Est au premier trimestre 2025 :



Les pistes d'action envisagées en 2025 sont :

- 1) Sensibiliser les acteurs du parcours de soins, notamment les oncologues, aux modalités de prise en charge des douleurs rebelles en cancérologie (techniques interventionnelles) afin d'améliorer l'adressage des patients aux RCP ad hoc et consultations dédiées.
- 2) Sensibiliser les patients aux possibilités de prises en charge des douleurs rebelles.

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

### 2.4.1. Organisation et activités des RCP Grand Est

Le bilan d'activité des RCP est présenté dans le chapitre 1.5.

### 2.4.2. 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 2020-2023 a été réalisée et les données d'activité transmises en janvier 2025.

Cela permet d'avoir une vision des études en cancérologie menées en région Grand Est, avec le nombre d'études et d'inclusions dont le promoteur est un établissement du Grand Est et le nombre d'études et d'inclusions en région quel que soit l'origine de l'établissement promoteur interne ou externe à la région (données pour la période 2020-2023, source : SIGREC) :

- Activité Promotion dans le Grand Est :
  - 65 études actives dont le promoteur est un établissement de la région (40 sont promues par un CLCC, 24 par un CHU et 1 par un CH).
  - Cela correspond à un total de 6449 patients inclus par un établissement de la région sur 4 ans (2020-2023), soit une augmentation de 1684 inclusions par rapport à la période précédente (2019-2022).



- Activité Investigation dans le Grand Est :
  - 347 études actives avec inclusions dans la région, dont 63 promues par un établissement de la région et 284 par un établissement en dehors de la région. Les promoteurs sont un CLCC pour 203 études, un CHU pour 137, un CH pour 5, un établissement privé à but non lucratif pour 1 et un établissement privé à but lucratif pour 1.
  - Cela correspond à un total de 8970 patients inclus par un établissement de la région sur 4 ans (2020-2023), soit une augmentation de 551 inclusions par rapport à la période précédente (2019-2022).

Chaque année, le nombre d'inclusions augmente dans la région, que les essais soient promus dans le Grand Est ou non.

### **2.4.3. Indemnisation des médecins libéraux participants aux RCP**

Conformément à la demande de l'ARS Grand Est, NEON a géré en 2024 l'enveloppe financière régionale destinée à indemniser de manière annuelle et individuelle les médecins libéraux ayant participé aux RCP en 2023 sur les territoires Lorrain et Alsacien.

La dotation de 280 000 € a été versée au premier semestre.

A celle-ci s'est ajouté le reliquat de la précédente campagne d'indemnisations (sommes non distribuées en raison de l'absence de retour de notes d'honoraires), soit un budget global de 283 975,03 €.

Le DSRC Grand Est a envoyé à chacun début juillet un mail d'information accompagné de la note d'honoraire à compléter. Ces envois faits semaine 28 précisait comme date butoir de retour le 30 août 2024.

Des mails de rappel ont été adressés le 22 août pour les personnes n'ayant pas encore donné suite. Un second mail de rappel a été envoyé le 2 septembre avec comme nouvelle date butoir le 10 septembre 2024.

Le montant des indemnisations s'est élevé à 42,50 € par participation et à 245€ par coordination dans la limite de deux coordinations indemnisées par médecin.

L'activité 2023 dénombrait 6 390 participations aux RCP pour 290 médecins libéraux et 30,5 coordinations (13 coordinations partagées, 17 coordination simple, 3 médecins avec double coordination).

Le montant d'indemnisation est systématiquement arrondi au 50 cent supérieur pour limiter le report. Pour la première année, fin septembre 2024, l'ensemble de la somme allouée a été attribuée voir dépassée à la marge. Le taux d'indemnisation a augmenté approchant les 100 %. Le taux de non réponse des médecins libéraux pour l'activité 2023 est uniquement de 3,7 %, seuls 11 médecins n'ayant pas donné suite.

### 3. 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 2024, 206 nouveaux essais ont été ajoutés sur HECTOR. Ainsi au 31 décembre, 1441 essais sont recensés sur Hector dont plus de 550 ouverts actuellement (les autres essais sont archivés).

Les 15 équipes de recherche de la région ont été rencontrées. Ces rencontres avaient pour objectifs de représenter brièvement le DSRC Grand Est, mais surtout de discuter d'HECTOR et de la façon dont la coopération entre les établissements et NEON pourraient s'améliorer. Ainsi les centres devraient envoyer leur mise à jour tous les 3 mois maximum. Des difficultés persistent pour 2 centres hospitaliers, pour lesquels les mises à jour ne sont pas effectives. Pour y remédier, le DSRC Grand Est doit tenter en 2025 de se rapprocher des services hospitaliers pour la communication des essais.

Enfin, afin d'éviter un maximum d'erreurs, toutes les fiches HECTOR nouvellement créées bénéficient désormais d'une relecture par le pharmacien en charge du projet et le protocole de gestion des essais en alerte a été revu.

##### 3.1.2. Interface HECTOR et e-RCP

Le projet d'amélioration de la communication entre les outils Hector et e-RCP continue. Pour rappel, 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, le rapprochement entre des données structurées (données diagnostiques du patient dans e-RCP et critères d'inclusion dans HECTOR) est à approfondir. Les 2 outils communiquent déjà, faisant preuve du concept, mais de façon peu efficace. 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.

L'équipe projet de 3 personnes, constituée en interne pour parvenir à cet objectif, a produit un cahier des charges exhaustif des évolutions à prévoir, qui est parvenu au prestataire informatique au mois de décembre. Les évolutions vont se décliner en 2 phases, dont voici quelques exemples :

- Améliorations qui ne concernent qu'Hector :
  - Création d'une recherche avancée pour les utilisateurs.
  - Réorganisation des champs « type de traitement » et « étape de prise en charge ».
  - Développement du champ « biomarqueur » permettant de préciser lesquels sont critères d'inclusion ou d'exclusion.
  - ...
- Améliorations qui concernent le lien HECTOR e-RCP :
  - Création d'un bloc HECTOR dans les fiches RCP.
  - Refonte de la présentation de la liste d'essais sur e-RCP.

- Abandon de la classification CIM10 au profit d'une liste de pathologies sur mesure dans HECTOR. Le lien entre le diagnostic renseigné sur e-RCP et Hector se fera sur cette liste.
- Amélioration des liens existants pour les critères de progression.
- ...

Ces évolutions seront en développement par le prestataire en 2025. Pendant ce temps, l'équipe devra réaliser une recherche bibliographique sur les biomarqueurs et les pathologies afin de créer des listes les plus exhaustives et pratiques possibles, en lien avec les professionnels de la région pour validation.

## **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 DSRC Grand Est, l'URPS Pharmaciens Grand Est et des associations de patients, les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, et la Start up Continuum+.

L'expérimentation a pour finalité :

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

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

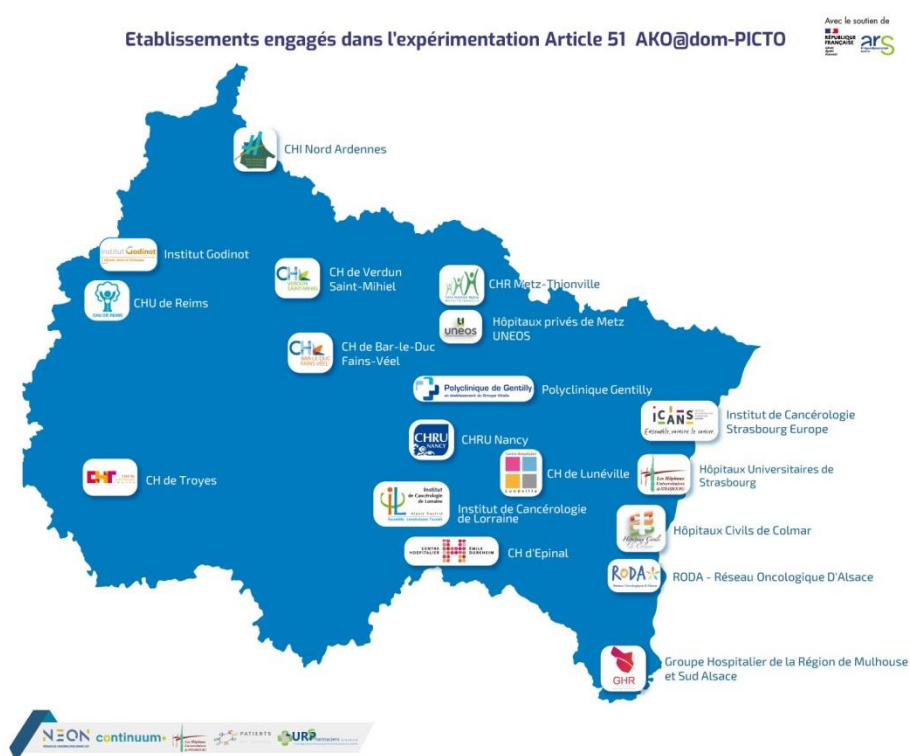
- PICTO (Pharmaciens en Interventions Coordonnées pour le suivi des Thérapies Orales anticancéreuses) – Suivi par le pharmacien d'officine et la coordination hospitalière, 4 séances d'accompagnement thérapeutique avec le patient sur une durée de 3 à 4 mois, relayées par les entretiens pharmaceutiques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

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

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

Des outils, guides et supports ont été conçus pour la réalisation des séances d'accompagnement thérapeutique du patient et rassemblés dans une mallette pédagogique à destination des pharmaciens d'officine, une fois leur patient inclus dans le dispositif PICTO. 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 1er septembre 2021 et la 1ère 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.

14 établissements réalisent des inclusions régulières, 1544 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 rapport intermédiaire d'évaluation a été remis en avril 2024. Les données pour l'évaluation finale ont été transmises en février 2024. Cette dernière évaluation n'est pas remise en septembre 2024 comme prévu mais en 2025. Du fait de ce retard, un nouveau conventionnement a été réalisé avec les instances régionales et nationales pour une poursuite de l'expérimentation jusqu'en fin mars 2025.

En 2024, deux réunions ont eu lieu avec les laboratoires cofinçant les parcours AKO@dom. Une première réunion a eu lieu dans les locaux du Ministère de la santé en février en présence de la cellule Article 51, de la CNAM, de la DSS, de la DGOS et des chargées de mission innovation du GE ARS et DCGDR. La deuxième en novembre a permis entre autres, d'informer les laboratoires partenaires sur la poursuite de l'expérimentation en 2025.

Deux rendez-vous avec les professionnels expérimentateurs ont été organisés. Un premier, en distanciel, en février 2024 pour maintenir la dynamique d'inclusion sur, ce qui devait être, la dernière année d'expérimentation. Un retour d'expérience, en format mixte, a été organisé avec l'aide de Biovalley en juillet 2024. L'objectif était de montrer, sur 3 tables rondes, l'atteinte des objectifs formulés dans le cahier des charges de 2021 tant d'un point de vue institutionnel que de celui des professionnels (ville ou hôpital), des patients et de leurs aidants.

Le rythme des newsletters a repris en 2024 avec un rythme trimestriel grâce à l'appui d'une journaliste en santé. La première, en avril, a remis l'accent sur la dernière année d'expérimentation avec des témoignages hospitaliers et patients. La deuxième, en juillet, portait sur les retours de l'enquête menée par Patients en Réseau sur l'apport de tels parcours en cancérologie pour les patients et les aidants. Celle d'octobre portait sur les retours des pharmaciens d'officine et hospitaliers. La dernière table ronde a permis d'ouvrir sur les perspectives d'une telle expérimentation. Enfin, la préparation de la 1<sup>ère</sup> newsletter 2025 mettant en avant les Centres Régionaux de Pharmacovigilance a été faite fin 2024.

La thèse sur l'étude quantitative patients / pharmaciens a été soutenue brillamment en juillet 2024 (NEON membre du jury).

NEON a co-animé un stand avec Continuum+ et Patients en Réseau lors de la 6<sup>ème</sup> édition des Journées nationales de porteurs Article 51 du 28 novembre. L'expérimentation a pu être présentée au Ministre de la Santé à cette occasion.

NEON a participé, en septembre 2024, à un atelier de capitalisation, organisé à Paris par l'accélérateur 51, sur les activités éducatives dans les parcours patients.

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

Le pilotage du projet est organisé sur la base d'un co-portage NEON et APBA. Les établissements partenaires sont les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (HUS), le Groupement Hospitalier Régional Mulhouse Sud Alsace (GHRMSA), l'Institut de Cancérologie Strasbourg Europe (ICANS) et le Centre Régional de Coordination des Dépistages des Cancers Grand Est (CRCDC).

Les activités développées au cours de l'année 2024 sont les suivantes :

- La formation des professionnels aux problématiques spécifiques liées au handicap et aux cancers. 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. Trois sessions de 2 jours de formations différentes ont été mises en œuvre en 2024 sur le territoire de Mulhouse : 2 sessions pour les professionnels du GHRMSA (janvier – février ; 14 personnes formées au total) et 1 session pour les professionnels du Haut-Rhin de l'APBA (12 personnes formées). Les mêmes formations devaient être déclinées dans le Bas-Rhin au cours du dernier trimestre 2024 mais ont été annulées et reprogrammées en début d'année 2025 (janvier).

- La création d'une pédagogie rassemblant des outils de communication et de médiation. Dans le cadre des interventions du CRCDC, un classeur de documents ressources avait été mis en place. La réflexion s'est élargie pour aboutir à la création d'une mallette pédagogique complète et portant sur le parcours de santé et le parcours de soins en cancérologie. 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. Cette mallette dénommée CanDI Box, a été éditée en septembre 2024. Sa diffusion s'est concentrée au dernier trimestre aux partenaires du projet, et accompagnée par des temps de présentation spécifiques pour les équipes (8 présentations en 2024, 16 au 31 janvier 2025). Le début d'année 2025 doit voir la création d'un motion design, qui complètera le dispositif de déploiement de cet outil.

Suite à des mouvements de personnel au sein de NEON, la gestion du projet a été reprise par le référent territorial Alsace.

### **3.2.3. Organisation de l'hématologie en réseau**

La création du réseau universitaire d'hématologie a été officialisée en novembre 2022 par l'ARS par la signature d'une première convention signée avec NEON pour l'amorçage. Une deuxième convention permettant le développement de ce réseau prendra fin le 28 février 2025 (cf. chapitre 1.2.5).

### **3.2.4. Mise en place du Parcours Global de l'Après Cancer**

Dans le cadre de l'appui aux structures retenues pour mettre en œuvre le parcours global de l'après cancer, NEON a travaillé en lien étroit avec l'ARS sur le renouvellement des acteurs labellisés et a co-animé le groupe de travail régional (cf. chapitre 1.2.7).

#### 4. 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

###### Site web

- Les pages thématiques de la rubrique « Professionnels » du site sont régulièrement mises à jour (RCP, formations, parcours ville-hôpital, pharmacies, soins palliatifs, etc.).
- La rubrique dédiée aux patients et à leurs proches est continuellement enrichie (Cancer Solidarité Vie, parcours de soins, acteurs associatifs, établissements de soins, etc.).
- Les pages « HanDICancer » et « Organisation du Parcours de soins global de l'après-cancer » ont été révisées et enrichies.
- Une réorganisation de l'arborescence du site a été étudiée puis validée, et le site bénéficiera d'une refonte en 2025.
- Un modèle de page plus ergonomique a été approuvé en 2024 et sera mis en œuvre en 2025 sur le site.

###### Zoom sur la réorganisation de l'arborescence du site :

- Réorganisation des onglets pour une navigation plus intuitive.
- Présentation du DSRC Grand Est plus claire et personnalisée : l'objectif est d'accroître notre visibilité tout en renforçant notre légitimité. Cela contribue à améliorer l'image que renvoie le DSRC Grand Est.
- Mise en avant accrue de l'équipe du DSRC Grand Est et de ses projets, afin de valoriser nos actions et notre expertise.
- Suppression de l'onglet "Patients/Proches" : notre cible principale étant les professionnels, ce sujet est traité dans nos outils et projets. Nous ne sommes pas l'acteur prioritaire sur cette thématique.
- Renforcement du SEO/SEA pour optimiser le référencement et la visibilité du site.
- Ajout des coordonnées et mise à jour des informations en bas de page.
- Suppression de l'onglet "Web DCR", devenu non pertinent.
- Mise à jour et refonte des pages existantes pour améliorer l'expérience utilisateur et répondre aux besoins identifiés.

###### Arborescence du site actuellement :

ACUTALITE	EVENEMENT	LE RESEAU	PROFESSIONNELS	PRISES EN CHARGE SPECIFIQUES	PATIENTS ET PROCHES	LES OUTILS	AKO@DOM PICTO	HORUS
		<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Qui sommes nous</li><li>▪ Nos missions</li><li>▪ La gouvernance</li><li>▪ Les acteurs<ul style="list-style-type: none"><li>○ Etablissements autorisés</li><li>○ SC</li><li>○ CRCDC</li><li>○ PTA</li><li>○ CPTS</li></ul></li><li>▪ Epidémiologie</li><li>▪ Les tutelles</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ DCC</li><li>▪ ETP</li><li>▪ Formation/Information</li><li>▪ Immunothérapie et cancer</li><li>▪ Parcours vile Hôpital</li><li>▪ Pharmacie</li><li>▪ RCP</li><li>▪ Soins palliatifs</li><li>▪ Soins oncologiques de support</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ AJA</li><li>▪ Cancer et fertilité</li><li>▪ Handicap et cancer</li><li>▪ Oncogénétique</li><li>▪ Oncogériatrie</li><li>▪ Oncopédiatrie</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Prévention et dépistage<ul style="list-style-type: none"><li>○ Prévention</li><li>○ Dépistage</li></ul></li><li>▪ Les prise en charge</li><li>▪ Soins de support</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Annuaire des RCP</li><li>▪ CSV</li><li>▪ E-rcp</li><li>▪ HECTOR</li><li>▪ OASIS</li><li>▪ ONCOLOGIK</li><li>▪ Onco-TICE</li><li>▪ Web-DCR</li></ul>		

## Nouvelle arborescence établie via concertation avec l'équipe du DSRC Grand Est :

ACTUALITES	NOTRE DSRC (direction)	NOS PROJETS	VOS RESSOURCES	PARCOURS ET ACTEURS	AKO@DOM PICTO	HORUS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ News</li> <li>▪ Agenda</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Qui sommes nous <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Labelisation /Tutelle</li> <li>○ Missions + Axe de travail (feuille de route)</li> <li>○ Association (Statuts/Adhérents/Gouvernance)</li> <li>○ Rapports activité</li> </ul> </li> <li>▪ Epidémiologie</li> <li>▪ Equipe <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Contact et organigramme</li> </ul> </li> <li>▪ Rapport d'activité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Article S1</li> <li>▪ HAD</li> <li>▪ <u>HandiCancer</u></li> <li>▪ Pharmacie</li> <li>▪ <u>COPPOGE</u></li> <li>▪ Réseau universitaire d'hématologie</li> <li>▪ Séminaires</li> <li>▪ Groupe de travail en cours (douleur, inciter à l'action, ETP, Thrombose et cancer)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Annuaire RCP</li> <li>▪ DCC</li> <li>▪ Annuaire Essai Clinique</li> <li>▪ <u>VICTOR</u></li> <li>▪ Références</li> <li>▪ <u>ONLOGIK</u></li> <li>▪ Annuaire des soins de support</li> <li>▪ <u>OASIS</u></li> <li>▪ Plateforme patient/aidant</li> <li>▪ <u>CSV</u></li> <li>▪ Organisme de formation</li> <li>▪ <u>ONCOTICE</u></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Epidémiologie</li> <li>▪ Parcours de soins <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Prévention et dépistage</li> <li>○ Annonces</li> <li>○ RCP</li> <li>○ Recherche et innovation</li> <li>○ Prise en charge</li> <li>○ Immunothérapie et cancer</li> <li>○ Soins de support +cancer et fertilité et douleur</li> <li>○ Après cancer</li> </ul> </li> <li>▪ Les acteurs en région <ul style="list-style-type: none"> <li>&gt;&gt; Partie lisibilité de l'offre de soin</li> <li>○ Etablissement autorisés et associés</li> <li>○ CRCDC</li> <li>○ 3C</li> <li>○ Soins de support</li> <li>○ Association</li> <li>○ DAC</li> </ul> </li> <li>▪ Prise en charge spécifiques <ul style="list-style-type: none"> <li>○ AJA</li> <li>○ Cancer et Fertilité</li> <li>○ Handicap et cancer</li> <li>○ Oncogénétique</li> <li>○ <u>Oncocardiologie</u></li> <li>○ Oncopédiatrie</li> </ul> </li> </ul>		

## Communication sur les réseaux sociaux

Les réseaux sociaux LinkedIn, Facebook et YouTube ont été développés tout au long de l'année 2023. Toutefois, notre compte Facebook a été bloqué en 2024, et, en concertation avec la direction, il a été décidé de fermer ce compte. Les informations diffusées sur cette plateforme ne correspondaient plus à nos projets et outils. De plus, l'outil Cancer Solidarité Vie (CSV) remplit la fonction de toucher le grand public et possède déjà une page Facebook et Instagram.

Aujourd'hui, la question du maintien du compte X (anciennement Twitter) du DSRC Grand Est se pose. Il est important de souligner que notre vocation sur cette plateforme est exclusivement informative et de mise en relation. Le réseau X impose un positionnement politique quasiment obligatoire pour se développer, ce qui peut être un frein à notre activité et témoigne du manque de dynamisme de notre compte sur cette plateforme. Au mieux, il faut étudier une autre stratégie pour pouvoir se démarquer.

Pour suivre l'élan de 2023, l'objectif de 2024 a été de maintenir l'intérêt et la fréquence des publications, principalement sur LinkedIn et X, de manière hebdomadaire, en s'appuyant sur :

- L'actualité et la vie du réseau,
- La visibilité de nos projets et de nos outils,
- Le relais des informations de l'INCA (thésaurus, appels d'offres, actualités),
- Le relais des actualités des partenaires,
- Le relais des événements et des principales actualités des sociétés savantes.

Le planning éditorial des réseaux sociaux NEON et Cancer Solidarité Vie est conçu de manière commune, en fonction des publics cibles : professionnels vs patients et leurs proches.

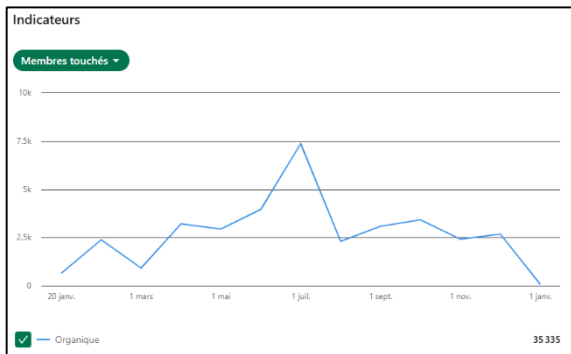
## Zoom sur le développement de notre réseau LinkedIn

En 2024, plus de 140 publications ont été produites, avec un rythme moyen de 3 publications par semaine.

- **Portée :**

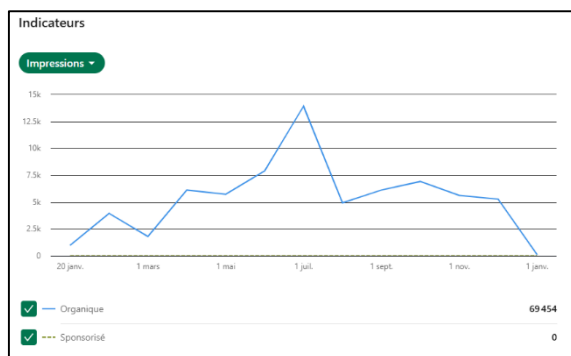


La page LinkedIn a touché 35 335 membres, représentant la taille de notre audience directe pour l'année. Ce chiffre démontre un bon rayonnement parmi nos cibles stratégiques, principalement des professionnels de santé.



NB : Nous avons enregistré une moyenne de 2,9 K de portée par publication, avec un pic à 7,5 K. L'objectif pour l'année prochaine est d'atteindre un taux moyen de 3 K. L'année 2024 a été un tremplin, notamment grâce au CNRC.

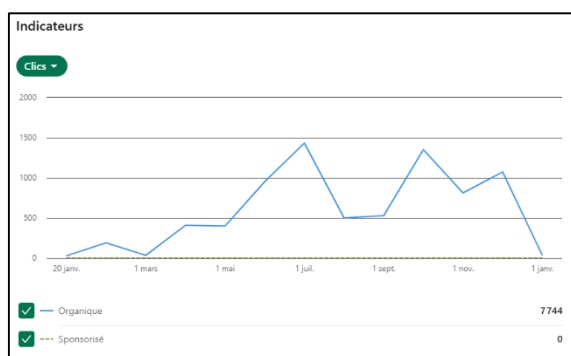
### • Impressions :



Les 69 454 impressions générées sur l'année donnent une moyenne mensuelle de 5 K impressions, un bon indicateur prouve d'une visibilité constante. Cette stabilité suggère que nous avons adopté une stratégie de communication efficace. Un pic de 13 000 impressions a été observé en juin/juillet, soit une augmentation de 160% par rapport à la moyenne mensuelle. Cela coïncide avec la campagne de communication sur le CNRC, événement national organisé par nos soins cette

année. Cette croissance montre qu'il y a une attente sur la mise en commun via des événements tels que le CNRC, la réunion annuelle HORUS ou encore la soirée « Actualités en oncologie » organisée à Reims. Il est nécessaire de planifier à l'avance ces moments de communication et de capitaliser sur ces événements pour gagner en visibilité, notamment en utilisant la publicité poussée.

### • Clics :



7 744 clics sur nos publications cette année. Nos abonnés ne se contentent pas de voir le contenu, mais cherchent à en savoir plus ou à accéder à des ressources supplémentaires. Nos appels à l'action (CTA) sont relativement efficaces. Le taux de conversion des impressions en clics est d'environ 11,2% (7 744 clics sur 69 454 impressions), un bon signe que nos utilisateurs sont intéressés par nos informations. Nous pourrions cependant améliorer ce taux en optimisant nos appels à l'action (mise en

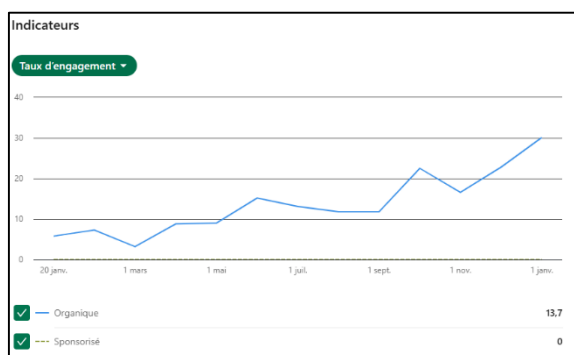
place newsletter, renvoi vers le site plus fréquent).

### Engagement global (Réactions, Commentaires, Partages) :

- 1 685 réactions : Le taux est relativement faible par rapport à la portée de 35 335 membres, il est donc nécessaire d'inciter davantage à l'interaction pour créer plus de viralité.

- 35 commentaires : Ce nombre est faible, ce qui pourrait indiquer que les utilisateurs préfèrent réagir plutôt que commenter, ou que les sujets abordés ne suscitent pas suffisamment de discussion. Il serait intéressant d'étudier les pratiques des autres DSRC. Peut-être serait-il pertinent de prendre plus de position pour susciter l'interaction ? Le ton du DSRC Grand Est étant très formel, cela peut le rendre purement informatif. Une approche plus engageante pourrait être envisagée.
- 51 partages : Ce nombre reste faible par rapport aux réactions et commentaires. Cela pourrait signifier que nos informations restent trop généralistes, empêchant ainsi leur viralité. De plus, notre positionnement joue un rôle important : la cible identifiée ne partage pas facilement le contenu.

- **Taux d'engagement :**



Le taux d'engagement global est de 13,7%, ce taux est excellent sachant que le taux moyen d'interaction entre les publications et l'audience est de 4% sur LinkedIn.

- **Croissance des abonnés :**

Le nombre d'abonnés de notre page LinkedIn est passé de 1 098 en décembre 2023 à 1 384 en décembre 2024, soit une augmentation de 26% au cours de l'année. Cette croissance est un bon indicateur de l'efficacité de notre stratégie de contenu pour attirer de nouveaux abonnés intéressés par nos activités et nos publications.

## Conclusion

En 2024, nous avons observé une dynamique positive sur LinkedIn, avec une **portée solide et un taux d'engagement en croissance**. Le pic d'impressions en juin/juillet lié au CNRC a constitué un levier majeur pour notre visibilité. Il serait utile de prévoir un événement similaire chaque année, en particulier pour les professionnels du Grand Est. La croissance de notre nombre d'abonnés de 26% montre que nos efforts pour attirer une audience ciblée portent leurs fruits. Cependant, il reste essentiel de renforcer notre positionnement local, en ciblant notamment nos trois villes de référence sur l'ensemble du territoire.

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

Cancer Solidarité Vie (CSV) est un outil d'information du DSRC Grand Est (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.

#### Site internet :

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 2024, le site CSV regroupe 386 articles (soit +2,3% par rapport à 2023), dont 26 nouveaux articles. En parallèle de la publication de nouveaux contenus, l'effort de mise à jour des articles existants a été poursuivi, avec l'actualisation de 108 articles et la dépublication de 22 articles obsolètes. Au total, près de 35% de la base en ligne a ainsi été actualisée en 2024.

Répartition des articles par thématiques et sous-thématiques (données du 23/12/2024), à noter qu'un même article peut être rattaché à plusieurs catégories :

Thématiques	Nombre d'articles	Thématiques	Nombre d'articles
<b>Vie quotidienne</b>	<b>101</b>	<b>Travail</b>	<b>28</b>
Vie domestique	28	Arrêt / Chômage	14
Vie de famille	35	Reprise d'activité	21
Hygiène	34	Maladie professionnelle	8
Alimentation	32	<b>Bien-Être</b>	<b>40</b>
Repos et fatigue	17	Esthétique	17
Déplacements	19	Sexualité	11
<b>Droits et aides</b>	<b>48</b>	Relaxation	19
Aides administratives	25	Spiritualité et religion	2
Aides juridiques	15	<b>Sport</b>	<b>35</b>
Aides financières	34	Sport et cancer	19
<b>Proches et aidants</b>	<b>68</b>	Loisir sportif	13
Les droits	19	Activité physique adaptée	25
Soutien et échanges	44	Sport et handicap	3
Formation	13	<b>Art et Culture</b>	<b>26</b>
Le répit	9	Sorties culturelles	9
<b>Soutien et entraide</b>	<b>102</b>	Loisir créatif	11
Aide psychologique	26	Art thérapie	9
Réseaux sociaux	19	Lecture	9
Associations et services	77	<b>La maladie</b>	<b>199</b>
<b>Situations de vie</b>	<b>99</b>	Le parcours	86
Le handicap	32	La douleur	12
La précarité	15	Effets secondaires	32
L'isolement	16	Questions spécifiques	39
Enfants, ados, jeunes	37	Médecines complémentaires	15
Personnes âgées	29	Informations	96
La fin de vie	19	Covid-19	2

Le site CSV localise également des ressources sur le territoire régional et national. Fin 2024, 662 acteurs et/ou structures sont ainsi référencés dans la rubrique « **Carte des acteurs** » (+3% par rapport à 2023), dont 31 nouveaux et 121 mis à jour, soit une actualisation finale de 23% des ressources en ligne.

Un **agenda** a été développé et mis en ligne fin 2023 afin de faciliter la diffusion des événements de sensibilisation et d'information à destination des patients, des proches et du grand public (conférences, ateliers, événements caritatifs, webinaires, journées des associations de patients ...). Il est alimenté par les soumissions réalisées par les internautes (modération avant diffusion), les contacts avec les acteurs du territoire et la veille sur les réseaux sociaux et site internet. Une campagne de communication a été réalisée pour le lancement de l'agenda en février 2024 (mailing des partenaires et réseaux sociaux). Pour l'occasion, une vidéo de présentation a été éditée. En 2024, 100 événements du Grand Est ou à distance ont été relayés. À noter que ce chiffre est sous-estimé car certains événements regroupent différentes manifestations (ex : un événement unique pour Octobre Rose).

Le nombre de **visiteurs** sur le site internet CSV en 2024 est de 24 827, soit +67% par rapport à 2023. Le nombre de pages vues est de 87 635, soit + 71% par rapport à 2023 (source : Google Analytics).

### **Réseaux sociaux**

Une version synthétique des articles est publiée de manière hebdomadaire sur les réseaux sociaux CSV (Facebook et Instagram). Les actualités des acteurs en cancérologie du territoire y sont également relayées. Ainsi, 133 publications ont été partagées sur Facebook et 118 sur Instagram en 2024. L'évolution des followers de CSV est la suivante :

- Page Facebook : 198 nouveaux followers en 2024 pour atteindre 334 followers fin décembre, soit une augmentation de +146%.
- Compte Instagram : 73 nouveaux followers en 2024 pour atteindre 221 followers fin décembre 2024, soit une augmentation de +49%.

### **Campagne de communication**

Une campagne de communication phygitale a été réalisée en juin 2024 auprès des établissements autorisés en cancérologie, URPS Pharmaciens, Infirmiers et Médecins Libéraux, associations de patients, DAC, CPTS ... 650 affiches, 17 000 marque-pages ont été envoyés, en parallèle d'une campagne numérique rassemblant un motion-design, des visuels, une newsletter et des publications Facebook et Instagram).

L'évaluation auprès des destinataires de la pertinence de la campagne est en cours.

Le nombre de followers sur les réseaux sociaux a augmenté durant le mois de la campagne (+131 sur Facebook, +11 sur Instagram). Une répercussion a également été observée sur la fréquentation du site internet avec une augmentation de +27% sur les 20 jours suivant le début de la campagne, comparé à la période précédente.

### **Perspectives 2025**

- 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.
- La rencontre des associations du territoire et de professionnels des établissements autorisés en cancérologie sera poursuivie afin de participer à la promotion de la plateforme CSV et de mieux connaître les enjeux actuels rencontrés par les patients et leurs proches.

- L'amélioration des traitements et la chronicisation de la maladie permettent de plus en plus un retour ou un maintien au travail, et avec lui le besoin d'informations. Une mise à jour et un développement de la thématique « Travail – Reprise d'activité » seront ainsi réalisés avec le soutien de professionnels du retour au travail.

#### **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

- L'accès à la formation en e-learning a été ouvert en 2023 pour les pharmacies d'officine du Grand Est participant à l'Article 51 Onco'Link. 6 pharmacies supplémentaires ont demandé un accès en 2024 soit un total de 12 pharmacies « Onco'Link ».

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

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

Plusieurs présentations orales ou affichées de projets ont été faites lors du congrès des réseaux de cancérologie (Nancy, octobre 2024).

NEON a présenté plusieurs communications orales en atelier :

- Accompagnement des professionnels par un DSRC : exemple de la coopération NEON – URPS Pédicures Podologues, Mme Nathalie FABIÉ, NEON, Vandœuvre-lès-Nancy & M. Christian JEROME, URPS Pédicures Podologues Grand Est, Strasbourg
- Partenariat interrégional entre les régions Grand Est et Bourgogne-Franche-Comté : vers un système d'information commun sur le DCC ? Dr Gilles HÉRENGT, NEON, Vandœuvre-Lès-Nancy, M. Jean-Claude COSTE, ONCOBFC, Besançon & Mme Claire MANTELET, Pulsy, Strasbourg
- HandI Cancer : Informer et sensibiliser les personnes vivant avec une déficience intellectuelle et leur entourage aux campagnes de dépistage organisé des cancers, Mme Romane PARMENTIER, NEON, Strasbourg & Dr Catherine GULDENFELS, CRCDC Grand Est, Strasbourg
- HORUS : 1ère expérimentation d'un réseau universitaire d'hématologie en Grand Est, Dr Romain MORIZOT, HORUS, Vandœuvre-lès-Nancy & Mme Marjorie VAUTRIN, NEON, Vandœuvre-lès-Nancy

D'autres projets menés en collaboration avec des partenaires ont pu également être présentés par ces derniers :

- Est-il possible d'envisager une Éducation Thérapeutique de parcours en cancérologie ? Exemple de l'Article 51 AKO@dom-PICTO, Dr Julien GRAVOULET, URPS Pharmaciens Grand Est, Nancy
- Aller plus loin sur la formation des acteurs de terrain dans une tension de ressources humaines croissante, M. Guillaume QUIRIN, NEON, Vandœuvre-lès-Nancy
- Contribution d'un DSRC à la rédaction d'un référentiel national de traitement des carcinomes épidermoïdes des voies aérodigestives supérieures, Dr Gilles DOLIVET, Institut de Cancérologie de Lorraine, Vandœuvre-lès-Nancy
- Coopération HAD et DSRC : Starter Box en cancérologie, Dr Cécile DI SANTOLO, HAD de l'agglomération nancéienne - HADAN, Vandœuvre-lès-Nancy

Cinq posters ont été retenus :

- Convergence vers un DCC régional commun, comment concilier intégrité des données, coût et opérationnalité pour les utilisateurs ?
- Le parcours du cancer, c'est aussi le retour à domicile. Usage de CSV, plateforme numérique pour les patients et leurs proches.
- Lien e-RCP/HECTOR, proposition automatique d'essais cliniques en RCP in vivo : Limites et perspectives
- Partenariat et bilan des références de bonnes pratiques de prise en charge des cancers
- Vers une dynamique intersectorielle de formation Handicap et Cancer

Des administrateurs ainsi que des membres de l'équipe du DSRC Grand Est ont participé à la modération de sessions plénières et d'ateliers :

- Plénières
  - Démarches d'amélioration de la qualité des structures et des organisations en cancérologie : expériences européennes. Pr Ahmet AYAV (en remplacement du Dr Fadila FARSI) et Pr Thierry CONROY
  - Intelligence artificielle : évolution ou révolution ? Dr Bertrand MAY
  - Partager des données en toute confiance : mythe ou réalité ? Pr Stéphane VIGNOT
- Ateliers
  - Numérique en santé, place du DCC. Pr Ahmet AYAV
  - Soins oncologiques de support. Mme Anne-France FERTÉ
  - Qualité et évaluation des pratiques 2. Dr Nathalie FABIÉ
  - Qualité et évaluation des pratiques 3. Mme Jeanne LAUNOIS
  - e-Santé, transformation numérique. Dr Gilles HÉRENGT
  - Oncogériatrie. Pr Stéphane VIGNOT
  - Oncopédiatrie. M. Emmanuel GIMONDI
  - Parcours de soins 2. Dr Cécile DI SANTOLO

Le DSRC Grand Est a fait la promotion du congrès sur son site, ses réseaux sociaux et valorisé ses propres communications.

#### **4.2. Contribuer à la formation des professionnels impliqués en cancérologie**

#### 4.2.1. Gestion de l'organisme de formation du réseau

Le renouvellement de la certification Qualiopi a eu lieu le 05 novembre 2024. Aucune non-conformité n'a été relevée et le renouvellement de la certification sera valable du 08 février 2025 au 07 février 2028. Un audit de surveillance a été programmé pour le 05 mai 2026.

#### 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 2024	Mode de formation (e-learning, blended learning)
<b>Formation de base en cancérologie</b>  Public : IDE hospitaliers  - 41 modules - 3 vidéos - 1 évaluation en ligne	14 h	59  95% de réussite	e-learning
<b>Formation certifiante de base</b>  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	39  (dont 7 hors GE)  100% de réussite	Blended-learning
<b>CFPPH – Compétence 4 / UE Chimiothérapie, nutrition parentérale, préparations stériles et non stériles</b>  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	57	e-learning
<b>DU de Pharmacie oncologique</b>  Public : Pharmaciens hospitaliers, d'officine, interne en pharmacie  Mise à disposition de :	Accès ouvert pdt 3 semaines	12	e-learning

- 3 modules de cours			
<b>PICTO : Gestion EI des thérapies anticancéreuses orales</b>  Public : tous PS. Pharmaciens d'officine impliqués dans PICTO  - 15 modules de cours (par molécule ou EI) - Accès Fiches médicaments Pro et Patients	Accès ouvert 24h/24	76 (838 cumulés)	e-learning
<b>PICTO : Sensibilisation posture éducative</b>  Public : Pharmaciens d'officine  - 4 modules de cours - 18 vidéos	5h	76 (717 cumulés)	e-learning
<b>Sensibilisation à l'après-cancer</b>  Public : EAPA, psychologues, diététicien(ne)s  - 6 modules de cours - 3 évaluations en ligne	5h	1 (141 cumulés)	e-learning
<b>MOOC Douleurs et soins douloureux</b>  Public : tout professionnel  o Prise en charge de la douleur  - 15 modules - 12 vidéos - 1 FAQ	Accès ouvert 24h/24	2 (362 cumulés)	e-learning
<b>MOOC Douleurs et soins douloureux</b>  Public : tout professionnel  o Les escarres  - 19 modules - 1 FAQ	Accès ouvert 24h/24	2 (362 cumulés)	e-learning
<b>Oncogériatrie</b>  Public : Médecins et IDE impliqués en oncogériatrie  - 4 modules de cours - 13 vidéos	Accès ouvert 24h/24	7 (132 cumulés)	e-learning
<b>Oncopédiatrie</b>  Public : Médecins généralistes, pédiatres  - 8 modules de cours	Accès ouvert 24h/24	0 (86 cumulés)	e-learning

#### 4.2.3. Innovation et formations



## Visite virtuelle d'une UCPC

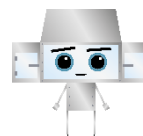
### ➤ Visite virtuelle d'une UCPC équipée d'isolateurs

Le projet est finalisé. 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.

La gamification n'a toutefois pas encore été intégrée à la visite virtuelle.

### ➤ Visite virtuelle d'une UCPC équipée de hottes et cytoebox

Les derniers tournages ont été finalisés en mars 2024



### ➤ Visite virtuelle d'une UCPC équipée d'un système robotisé

Les derniers tournages ont été finalisés en février 2024



Le montage des visites virtuelles devrait se faire avec un outil de vidéo interactive plus simple d'utilisation que l'outil précédemment utilisé. Cet outil sera testé au préalable pour juger de la faisabilité des 2 projets.

Une thèse soutenue sur le sujet de la réalité virtuelle :

- Thèse en industrie (soutenance le 22/03/2024) : Approche processus de la virtualisation des connaissances (NEON membre du jury).

## **4.2.4. Formations autres**

### Interventions du réseau NEON dans les écoles paramédicales

- IFSI de Chaumont : Le DSRC Grand Est participe chaque année à un enseignement de 2h, en collaboration avec le CRCDC et la Ligue contre le cancer. En 2024, 32 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 : NEON participe chaque année à un enseignement de 2h00 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.
- IFAS du CHU de Reims : L'IDE du DSRC Grand Est est intervenue en mai 2024 pour des enseignements sur le dispositif de coordination des prises en soins et réseaux de soins dans le cadre du travail en équipe pluriprofessionnelle.

- CFPPH de Metz : Suite à la réforme du diplôme attribué aux préparateurs en pharmacie hospitalière, NEON continue d'intervenir aux côtés d'autres professionnels dans l'animation de l'UE « Chimiothérapie, nutrition parentérale, préparations stériles et non stériles » en assurant, pendant 3,5 jours, les travaux pratiques sur les techniques de préparations sous équipements stériles ainsi qu'un examen d'évaluation pratique. L'évaluation théorique se fait toujours sur la plateforme Onco-TICE.

Rédaction d'un article dans la revue « L'Aide-soignant » traitant des Soins de support en Oncologie.  
NEON a été sollicité pour rédiger un article principalement destiné aux aides-soignants afin de présenter les soins oncologiques de support.

*FERTÉ AF, MARGAUX C. Soins de support, pour une approche globale des patients en cancérologie. L'Aide-Soignante. Aout 2024 ; 38 (259) : 8-10.*

#### Autres formations en cours d'élaboration

- URPS Pédicures-Podologues Grand Est + DPC : Dans le cadre du CPOM 2020-2022 de l'URPS Pédicures-Podologues, une formation à la détection et à la prise en charge du syndrome main-pied (SMP) a été élaborée et sera proposée en DPC par NEON en 2025. L'actualisation du dossier d'enregistrement en tant qu'OG-DPC a été transmise auprès de l'ANDPC.
- 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. Les contenus seront transposés en diaporama.

Les conseils pharmaceutiques seront édités à part par localisation et concerneront les principaux protocoles avec leurs effets indésirables, interactions médicamenteuses éventuelles, stabilités (en particulier en mélange), prévention et surveillance.

- Les 6 scénarii des soins techniques ont été 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,
  - Soins de sondage urinaire.

Les tournages ont été effectués dans les locaux de l'IRF de Reims en juillet 2024. Une convention portant sur la mise à disposition d'une salle a été établie avec l'IRF. En contrepartie certains films pédagogiques seront mis à leur disposition.

Les montages ont été réalisés et les vidéos seront à valider par le CoPil.

Des QCM seront ajoutés en fin de vidéo afin de vérifier la bonne compréhension des gestes.

- Formation de base aide-soignant (AS) : 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 Grand Est et validés par le CoPil. Les prises audios ont été effectuées et les modules de e-learning ont été créés. Le module sur la prise en charge de la personne âgée sera enregistré en 2025.

Programme :

- Organisation de la cancérologie,

- Parcours de soins,
- Généralités sur le cancer,
- Les stratégies thérapeutiques et le rôle de l'AS,
- Les isolements,
- La nutrition,
- La gestion des risques,
- Soins techniques : soins de stomies, soins de trachéotomie,
- Prise en charge spécifique en oncogériatrie,
- Les soins oncologiques de supports.

La formation a été testée entre juillet et août 2024 par 2 AS volontaires du CH de Verdun et 2 AS volontaires de l'Institut Godinot.

Retour évaluation :

35. Quels étaient le/les point(s) positif(s) de cette formation ?	36. Quels étaient le/les point(s) négatif(s) de cette formation ?	37. Commentaires libres :
permet de perfectionner nos connaissances globales		
approfondir mes connaissances en service de cancérologie		
D'avoir des questions avant et après chaque diapo sous forme de QCM L'évaluation finale est bien aussi	Malgré les bonnes réponses sur les QCM, la notation n'était pas prise en compte sur le pourcentage => Réponse Pôle Formation : en effet il faut avoir toutes les réponses correctes pour obtenir les points	Très bonne formation pour les aides-soignantes. Les diaporamas sont très bien expliqués sans faire un long cours. Les QCM sont très bien aussi pour voir un peu les connaissances.
Toutes les informations essentielles (vocabulaire, définition...) pour être en service d'oncologie	Que cela se fasse seul sur ordinateur => Réponse Pôle Formation : possibilité de suivre la formation avec 1 ou 2 collègues dans un même bureau	formation très riche, j'ai beaucoup apprécié

## Appui à l'ARS Grand Est

NEON a contribué à la préparation du second appel à projets (AAP) concernant l'expérimentation du Parcours Global Après Cancer, PGAC.









Cela s'est formalisé :

- D'une part par la participation à la préparation du cahier des charges de l'AAP,
- D'autre part par un accompagnement des acteurs le souhaitant par des membres de l'équipe du DSRC Grand Est en vue du dépôt de leur dossier. La directrice médicale a participé au comité de sélection des dossiers, elle s'était engagée au préalable à ne pas accompagner les équipes porteuses de projet.

L'ARS et NEON ont également mis en place le premier COPIL avec les neuf structures retenues et le premier groupe de travail sur les outils.

NEON continue d'assurer un appui technique ainsi qu'une contribution méthodologique :

- Indemnisation des praticiens libéraux participants aux RCP.
- 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 Grand Est. Parmi ces actions régionales à mettre en œuvre en priorité entre 2022 et 2025 dans les axes 2, 3 et 4, 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 8 objectifs spécifiques prévus au CPOM 2024 : le tableau ci-dessous présente l'état d'avancement des actions (vert : objectif réalisé – Orange : objectif partiellement 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 2024. Néanmoins les travaux amorcés en 2023 ont été poursuivis.	
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.	Réunion commune 3 UCOG – DSRC – ARS en juin 2024 qui a permis de dégager des axes de travail commun aux UCOG.	
3. Développer des interfaces avec d'autres structures de cancérologie.	<p>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.</p> <p>2. Contribuer à promouvoir le dépistage organisé des cancers en soutien des actions du CRCDC.</p> <p>3. Contribuer à valoriser et faire connaître les acteurs de l'oncopédiatrie dans le cadre de la nouvelle organisation hospitalière inter-régionale de recours en oncologie pédiatrique (OIR).</p>		
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.	Convergence finalisée en décembre 2023. Poursuite de l'accompagnement des équipes, dont le CHU de Reims.	
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 2024	
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.	Publication du référentiel de missions des 3C par l'INCA Accompagnement des 3C, travaux communs notamment sur la mise à jour de la charte régionale RCP	
7. Accompagner la mise en place du parcours de soins global après traitement d'un cancer.	<p>1. Accompagner les structures pilotes ayant été retenues à l'issue de l'appel à projet régional ARS de 2021.</p> <p>2. Assurer une offre sur chaque territoire</p>	Contribution du DSRC à la préparation du second AAP. Accompagnements d'acteurs par des membres de l'équipe du DSRC, participation de la directrice médicale au comité de sélection. Neuf structures retenues. Mise en place du COPIL de suivi en septembre 2024 et mise en place d'un premier groupe de travail sur les outils.	
8. 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 102 membres actifs répartis en quatre collèges :

- **Collège 1 : Les établissements de santé autorisés en cancérologie (57 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 (24 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 Libéraux,
- URPS Pharmaciens,
- URPS IDE,
- URPS Masseur 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

- **Renouvellement des instances**

La vie associative 2024 a été marquée par le renouvellement des instances avec la fin du mandat de 3 ans des administrateurs élus en juillet 2021.

L'assemblée générale du 14 mai 2024 a validé les modalités de renouvellement des instances et prorogé le mandat des administrateurs jusqu'à l'assemblée générale de novembre 2024 où seraient proclamés les résultats des élections.

Les mêmes principes que pour le processus électoral des mandats 2021-2024 ont été retenus. Le planning a pris en compte l'organisation du CNRC 2024 et la forte mobilisation du DSRC Grand Est, en positionnant les premiers et second tour des élections du Bureau de part et d'autre du congrès.

Ainsi le processus électoral du nouveau Conseil d'Administration, du Bureau et des fonctions à la Gouvernance a été organisée entre le 27 mai et 26 novembre 2024.

Du 27 mai 8h au 12 juin 2024 18h	Recueil des candidatures au Conseil d'Administration
----------------------------------	--

Du 17 juin 8h au 8 juillet 2024 12h	Election des administrateurs
-------------------------------------	------------------------------

Du 29 août 7h au 13 septembre 2024 12h	Recueil des candidatures au Bureau
--	------------------------------------

Du 19 septembre 7h au 26 septembre 2024 12h	Election au Bureau 1er tour
---	-----------------------------

Le second tour des élections au Bureau, prévu initialement du 10 octobre 7h au 17 octobre 2024 12h, n'a pas été nécessaire.

Du 17 octobre au 12 novembre 2024 7h	Pré-recueil des candidatures aux fonctions
--------------------------------------	--

Le 12 novembre 2024 18h	Réunion du Bureau avec élection aux fonctions
-------------------------	---

Le 26 novembre 2024 18h	Assemblée Générale ordinaire, Proclamation des résultats et prise de fonction des nouveaux élus mandats 2025-2027
-------------------------	---

Le DSRC Grand Est a été accompagné par Neovote pour la gestion des délibérations pour l'ensemble des élections.

- **Réunions des instances**

Les instances de l'association se sont réunies régulièrement conformément aux statuts en privilégiant les visioconférences.

Par contre, les administrateurs ont privilégié d'organiser l'Assemblée Générale clôturant l'année 2023 en présentiel. L'Assemblée Générale s'est ainsi déroulée en multiplex entre les sites NEON de Vandoeuvre-lès-Nancy, de Reims et de Strasbourg, le mardi 14 mai 2023 de 18h à 20h.

Concernant les délibérations des instances, elles 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 (24 membres)**

Jeudi 14 mars 2023, de 18h à 19h30

- Approbation du P.V. de la séance du 19 octobre 2023 - *Délibérations*,
- Proposition de cooptation pour nomination au CA *Pr Stéphane VIGNOT Chef du département d'oncologie médical Institut Godinot - Délibérations*,
- Présentation des comptes et de l'activité 2023 - *Délibérations*,
- Présentation des travaux en cours :  
DCC : *Convergence DCC, Appel à projet HPV, Oncopédiatrie, Mélanome et ganglion sentinelle, Organisme de formation, Calendrier 2024, CNRC 3 et 4 octobre 2024*,
- Organisation des élections mandats 2025-2027,
- Information sur les recrutements,
- Ordre du jour des futures instances CA et AG,
- Informations et questions diverses

Mercredi 12 novembre 2024, de 18h à 19h

Élection des fonctions de la Gouvernance : Président, 2 Vice-Présidents, Trésorier, Trésorier Adjoint, Secrétaire.

Mardi 26 novembre 2024, de 18h30 à 20h

- Approbation du P.V. de la séance du 12 novembre 2024 - *Délibérations*,
- Dialogue de gestion : priorités et BP 2025 - *Délibérations*,
- Actualités *Bilan CNRC 3 et 4 octobre 2024, Charte régional RCP, Journée Douleur, HORUS, Prolongation Article 51, Qualiopi*,
- Information sur les ressources humaines,
- Ordre du jour CA calendrier 2025,
- Informations et questions diverses.



- **Réunions de Conseil d'Administration (52 administrateurs)**

Mardi 9 avril 2024, de 18h à 20h

- Validation du Procès-Verbal du C.A. du 29 novembre 2023 - *Délibérations*,
- Cooptation de nouveaux administrateurs *Pr Stéphane VIGNOT Chef du département d'oncologie médical Institut Godinot - Délibérations*,
- Rapport d'activité 2023 - *Délibérations*,
- Arrêt des comptes de l'exercice 2023 *Participation de Mme CHAILLET, Commissaire aux Comptes - EXCO NEXIO - Délibérations*,
- Présentation des actions en cours *Recherche clinique, Références -J. LAUNOIS, Expérimentation AKO@dom-PICTO -N. FABIÉ, Autres actualités du DSRC (CNRC 2024, Han-DI Cancer, HAD, OIR, ...)*,
- Organisation des élections, mandats 2025-2027,
- Informations et questions diverses.

Mercredi 18 décembre 2024, de 18h à 20h

- Validation du Procès-Verbal du C.A. du 9 avril 2024 - *Délibérations*,
- Présentation des actions en cours *Nouvelle Charte régionale RCP - AF FERTÉ, Références, séminaire, Pocket : quel avenir ?- J. LAUNOIS, Parcours immunothérapie et toxicités Dr C. AYAV, Expérimentation AKO@dom-PICTO - C. BINSFELD-HOULNÉ, Autres actualités du DSRC (PGAC, Filières, Reconstruction, ...)*,
- Bilan du CNRC 2024 Nancy,
- Informations et questions diverses.

- **Assemblée Générale ordinaire**

Mardi 14 mai 2024, de 18h à 20h

- Approbation du procès-verbal de l'AG du 3 mai 2023 - *Délibérations*,
- Ratification des cooptations au sein du Conseil d'Administration - *Délibérations*,
- Rapport moral Pr AYAV - *Délibérations*,
- Bilan d'activités 2023 - *Délibérations*,
- Approbation des comptes 2023 *Rapport du Trésorier, Rapports du Commissaire aux Comptes Mme CHAILLET - Exco Nexiom, Approbation des comptes, Affectation du résultat - Délibérations*,
- Montant des cotisations 2024 - *Délibérations*,
- Renouvellement des instances - organisation des élections - *Délibérations*,
- Programmes et projets 2024.

La plaquette des membres élus mandats 2025-2027, a été éditée et diffusée après les élections. *Document présenté ci-après*



## Conseil d'administration et Bureau de l'association

Mandat 2025 / 2027

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

**Vice-président** • Dr ABDELLI Naceur, CH Châlons-en-Champagne

**Vice-président** • Dr MALOISEL Frédéric, Strasbourg Oncologie Libérale

**Trésorière** • Mme ROSSO Nathalie, Polyclinique Majorelle - Nancy

**Trésorière adjointe** • Mme DUMONT Stéphanie, ICANS - Strasbourg

**Secrétaire** • Dr MINA William, ICONE - Bezannes

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

**Site de Reims**  
3 rue de l'Université  
51100 Reims  
03 26 36 94 07

**Site 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 - Établissements de santé autorisés en cancérologie - 38 sièges

### 8 REPRÉSENTANTS ADMINISTRATIFS



**Mme Lucie DELECRAY**  
Secrétaire générale  
CHU de Reims  
Ets public  
03 26 78 80 30  
l.delecray@chu-reims.fr



**Mme DUMONT Stéphanie**  
Directrice Générale  
Adjointe  
ICANS - Strasbourg  
Ets privé NL  
03 68 76 72 91  
s.dumont@icans.eu



**M. GARITO Richard**  
Directeur  
CMC Chaumont  
Ets privé L  
06 38 48 85 03  
richard.garito@elsan.care



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



**Pr PEIFFERT Didier**  
Directeur Général  
Institut de Cancérologie  
de Lorraine  
Vandœuvre-lès-Nancy  
Ets privé NL  
03 83 59 84 13  
d.peiffert@nancy.unicancer.fr



**Mme ROSSO Nathalie**  
Directrice  
Polyclinique Majorelle  
Nancy  
Ets privé L  
03 83 94 43 36  
nathalie.rosso@elsan.care



**M. SALEUR Jérôme**  
Directeur Adjoint  
Stratégie Innovation  
Territoires  
CHRU de Nancy  
Ets public  
03 83 85 19 31  
j.saleur@chru-nancy.fr



**Dr TAZI Youssef**  
Cogérant - Oncologue  
médical  
Strasbourg Oncologie  
Libérale  
Ets privé L  
03 88 45 37 53  
ytazi@solcrr.org

### 24 REPRÉSENTANTS MÉDICAUX



**Dr ABDELLI Naceur**  
Hépatogastro-entérologue  
Oncologue digestif  
CH Châlons en Champagne  
Ets public  
03 26 69 60 51  
nabdel@chc-chalonsenchampagne.fr



**Pr AKLADIOS Chérif**  
PU-PH Chef de pôle  
Gynécologie Obstétrique  
Hôpitaux Universitaires  
de Strasbourg  
Ets public - 03 88 12 74 55  
cherif.akladios@chru-strasbourg.fr



**Dr ASSOULY Nathaniel**  
Praticien ORL  
Institut Godinot - Reims  
Ets privé NL  
03 52 15 12 00  
nathaniel.assouly@reims.unicancer.fr



**Pr AYAV Ahmet**  
PU-PH Chirurgie  
CHRU de Nancy  
Ets public  
03 83 35 42 07  
a.ayav@chru-nancy.fr



**Dr BILBAULT Florian**  
Chirurgien digestif  
Hôpital R. Schuman Metz  
Groupe UNEOS  
Ets privé NL  
03 57 84 22 22  
florian.bilbault@uneos.fr



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



**Dr BOULAY Bruno**  
Gastro-entérologue et  
hépatologue  
CHI Massif des Vosges  
Saint-Dié des Vosges  
Ets public  
03 29 52 83 17  
bruno.boulay@ch-saintdie.fr



**Dr BUHLER Julie**  
Chirurgien Gynécologie  
Obstétrique  
Polyclinique Majorelle  
Nancy  
Ets privé L  
03 83 95 11 91  
julie.buhler@gmail.com



**Pr DOLIVET Gilles**  
Chirurgien cervico-facial  
Institut de Cancérologie  
de Lorraine  
Vandœuvre-lès-Nancy  
Ets privé NL  
03 83 59 84 45  
g.dolivet@nancy.unicancer.fr



**Dr ESSNER Christine**  
Médecin coordonnateur JC  
Centre Alsace, 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  
mir73200@yahoo.fr



**Dr KAEUFELER Etienne**  
Praticien Hospitalier,  
Chef de Service  
Groupe hospitalier  
Sélestal-Obernai  
Ets public  
06 85 84 41 54  
etienne.kaeufeler@ghso.fr

## COLLÈGE 1 - Établissements de santé autorisés en cancérologie - 38 sièges



**Dr LONGO Raffaele**  
Oncologue médical  
CHR Metz-Thionville  
Ets public  
03 87 55 35 54  
raffaele.longo@chr-metz-thionville.fr



**Dr MALOISEL Frédéric**  
Onco-hématologue  
Strasbourg  
Oncologie Libérale  
Ets privé L  
03 88 45 37 54  
FMALOISEL@soicr.org



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



**Dr MAUGARD Christine**  
Cheffe de service de  
génétique oncologique  
Hôpitaux Universitaires  
de Strasbourg  
Ets public  
03 88 11 57 85  
christinemaugard@gmail.com



**Dr MEROL Jean-Claude**  
PH Chirurgien  
cervico-facial  
CHU de Reims  
Ets public  
03 26 78 37 81  
jmerol@chu-reims.fr



**Dr MINA William**  
Oncologue médical  
ICONE - Bezançon  
Ets privé L  
06 70 95 61 83  
wmina@centre-icone.fr



**Dr NOEL Didier**  
Pneumologue  
CH Marie-Madeleine  
Forbach  
CHIC UNISANTE+  
Ets public  
03 87 88 65 97  
didier.noel@unisante.fr



**Dr PAILLARD Catherine**  
Pédiatre  
Hôpitaux Universitaires  
de Strasbourg  
Ets public  
03 88 12 80 91  
catherine.paillard@chru-strasbourg.fr



**Dr RUCK Stéphane**  
Oncologue médical  
CH Emile Durkheim  
Epinal  
Ets public  
03 29 68 75 28  
stephane.ruck@ch-ed.fr



**Dr SPAETH Dominique**  
Oncologue médical  
Centre d'oncologie de  
Gentilly  
Ets privé L  
03 83 93 50 05  
dspaeth@legroupe.fr



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



**Pr VIGNOT Stéphane**  
PU-PH Oncologie  
Médicale  
Institut Godinot - Reims  
Ets privé NL  
03 26 50 43 90  
stephane.vignot@reims-unicancer.fr

### 3 REPRÉSENTANTS PHARMACIENS



**Dr DORY Anne**  
Pharmacien Hospitalier  
Hôpitaux Universitaires  
de Strasbourg  
Ets public  
03 69 55 11 90  
anne.dory@chru-strasbourg.fr



**Dr JOSSE Laura**  
Pharmacien Hospitalier  
CHI Nord-Ardennes  
Charleville-Mézières  
Ets public  
06 99 36 07 54  
laura.josse006@gmail.com



**Dr NICOLAS Nadège**  
Pharmacien Hospitalier  
Institut de Cancérologie  
de Lorraine  
Vandœuvre-lès-Nancy  
Ets privé NL  
03 83 59 64 96  
n.nicolas@nancy.unicancer.fr

### 3 REPRÉSENTANTS CADRES INFIRMIERS



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



**Mme MARTINS Maria Gorette**  
Cadre supérieur  
ICANS - Strasbourg  
Ets privé NL  
06 24 06 08 66  
mg.martins@icans.eu



**Mme TRIBOUT Rachel**  
Directrice des soins  
Polyclinique Majorelle  
Nancy  
Ets privé L  
06 22 38 24 73  
rachel.tribout@elsan.care

Membres du bureau NEON

## COLLÈGE 2 - Établissements de santé associés et de proximité - 5 sièges

### 3 REPRÉSENTANTS ADMINISTRATIFS



**Mme ANGSTER Audrey**  
Directrice Générale  
HADAN - Nancy  
Ets privé NL  
03 83 44 43 42  
audrey.angster@haden.fr



**Mme FRANZI Brigitte**  
Directrice  
Centre hospitalier  
Auban-Moët - Epernay  
Ets public  
03 26 58 73 08  
brigitte.franzi@ch-epernay.fr



**M. PANIGALI Mario**  
Directeur  
Hôpital du Neuenberg  
Ingwiller  
Ets privé NL  
03 88 71 62 51  
mario.panigali@diaconat-mulhouse.fr

### 2 REPRÉSENTANTS MÉDICAUX



**Dr DI SANTOLO Cécile**  
Médecin praticien  
HADAN - Nancy  
Ets privé NL  
03 83 44 43 42  
cecile.disantolo@haden.fr



**Dr FRITSCH Patricia**  
Médecin SMR  
Hôpital du Neuenberg  
Ingwiller  
Ets privé NL  
03 88 71 62 19  
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. BOEHRINGER Julien**  
Président  
URPS - Infirmeries Grand Est  
06 89 56 68 97  
president@urpsinfirmiergrandest.com



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



**Dr GRAVOULET Julien**  
Docteur en Pharmacie  
URPS Pharmaciens  
Grand Est  
03 83 31 05 03  
jgraveulet@urpspharmaciensgrandest.fr

### 3 REPRÉSENTANTS DES STRUCTURES DE COORDINATION RÉGIONALES ET TERRITORIALES



**Dr GUERBAZ Myriam**  
Directrice  
CRCDC Grand Est  
03 87 76 54 11  
direction@depistagecancer-ge.fr



**Dr MEUNIER Karine**  
Présidente  
CARGESP  
03 88 06 36 27  
karine.meunier@ch-huguenau.fr



**Dr STRENTZ Patrick**  
Médecin coordonnateur  
DAC Alsace  
06 07 88 96 50  
Patrick.strentz@gmail.com

## COLLÈGE 4 - Associations de patients et d'usagers - 3 sièges

### 3 REPRÉSENTANTS DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET D'USAGERS



**M. BERTHIER François**  
Vice-Président  
ANAMACAP  
06 27 89 95 37  
berthier.francois57@gmail.com



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



**Mme 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.

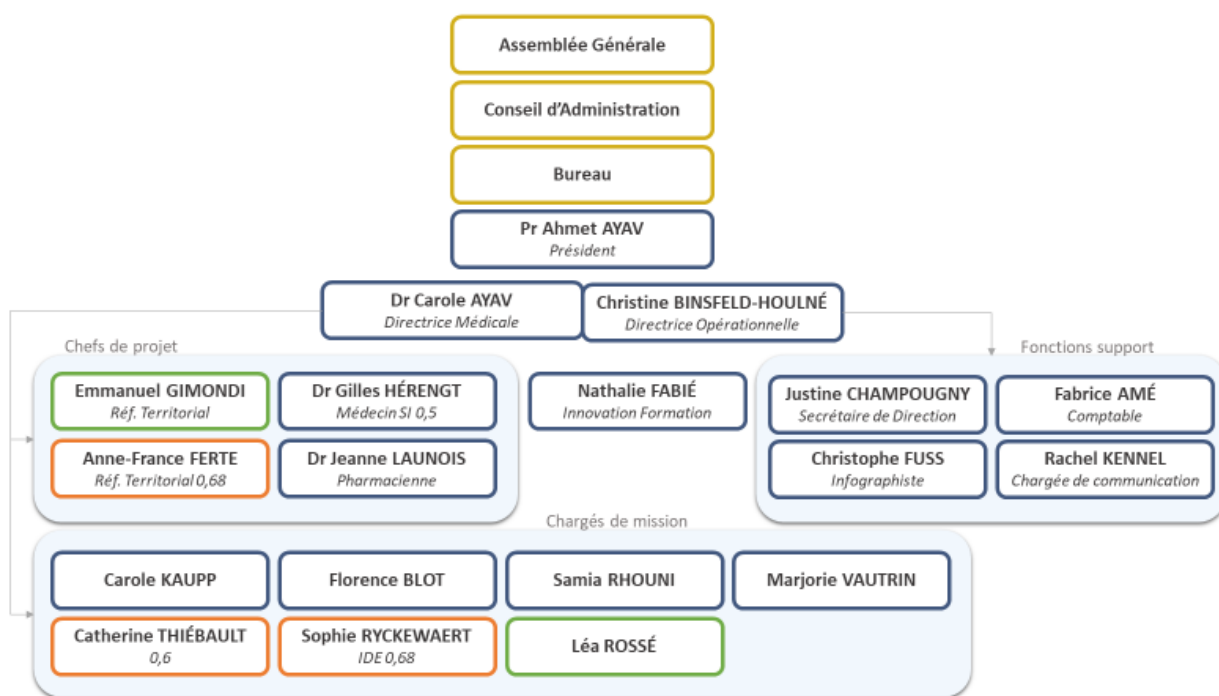
ADIRESCa	National	Association des DSRC	Conseil d'Administration et groupes de travail
AFIC	National	Association Française des Infirmèr(e)s de Cancérologie	Membre
AFSOS	National	Association Francophone des Soins Oncologiques de Support	Adhésion et groupe de travail
Cancéropôle Est	Bourgogne-Franche-Comté / Grand Est		Membre statutaire
CARGEPS	Grand Est	Cellule d'Animation Régionale Grand Est de Soins Palliatifs	Membre
CODAGE	Grand Est	Collectif des Dispositifs d'Appui en Grand Est	Conseil d'administration Collège 2
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,
SRA Grand Est	Grand Est	Structure Régionale d'Appui	Membre de droit Collège 3

### 3. L'équipe de coordination du DSRC Grand Est

L'équipe du DSRC Grand Est 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.

Depuis septembre 2022, l'organigramme est le suivant :





La composition de l'équipe au 31 décembre 2024 y compris les postes non pourvus est la suivante :

**PERSONNEL MEDICAL ET PARAMEDICAL : 5,18 ETP** dont 4,58 ETP financés par le CPOM

- **Salariés du DSRC Grand Est NEON : 2,68 ETP**
  - 1 pharmacien - responsable projets : Jeanne LAUNOIS
  - 1 chargée de mission IDE 0,68 ETP : Sophie RYCKEWAERT
  - 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 : 11,18 ETP** dont 9,41 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
  - 5 chargés de mission : Carole KAUPP, Samia RHOUNI, Marjorie VAUTRIN - Nancy
    - Catherine THIÉBAULT 0,6 ETP - Reims
    - Léo ROSSÉ - Strasbourg
  - 1 infographiste : Christophe FUSS - Nancy
  - 1 chargée de communication : Rachel KENNEL - Strasbourg
  - 1 gestionnaire de données : *poste non pourvu*

## **LES MOUVEMENTS DU PERSONNEL**

L'année 2024 a été plus stable que 2023 marqué par de nombreux mouvements au sein de l'équipe.

Le poste de Chargé de communication a été ouvert fin 2023 dans le cadre d'un CDD à temps plein sur Strasbourg ou Reims pour permettre une stabilisation du poste à moyen terme et conforter la dynamique régionale. Une évolution du tableau des effectifs a été proposé en dialogue de gestion pour confirmer le passage de ce poste de mi-temps à temps plein en CDI en lieu et place du poste de chargé de mission gestionnaire de données. Seul ce poste restait à recruter au 31 décembre 2024.

### **Départ de salariés**

Romane PARMENTIER	Chargée de mission Strasbourg depuis le 6 juillet 2022	31 août 2024
Margaux CHATAING	Chargée de mission IDE Reims 0,68 ETP depuis le 12 décembre 2022	30 août 2024

### **Nouveaux salariés**

Rachel KENNEL	Chargée de mission	CDD 2 avril 2024
Léa ROSSÉ	Chargée de mission Strasbourg	CDI 16 septembre 2024
Sophie RYCKEWAERT	Chargée de mission IDE Reims 0,8 ETP	CDI 2 décembre 2024

En raison d'un arrêt maladie en fin du 3<sup>ème</sup> trimestre du titulaire, des remplacements du poste de comptable ont été organisés. Les difficultés de remplacement sur ce type de poste, de surcroît en fin d'année ont abouti au remplacement par 3 personnes successives en 2024. Pour autant, l'ensemble des comptes 2024 ont pu être clôturé par Mme Marlène EVERS, troisième et dernière remplaçante (28h semaine) recrutée le 3 décembre 2024. Son implication dans le poste et la mise à jour de la comptabilité a été fortement appréciée.

## **L'ACCUEIL DE STAGIAIRES**

NEON n'a pas accueilli de stagiaire en 2024. Cela avait été prévu du fait du surcroît d'activité lié à l'organisation du CNRC 2024 à Nancy.

## **ELECTION DU COMITE SOCIAL ET ECONOMIQUE (CSE)**

L'année 2024 a été plus stable que 2023 marqué par de nombreux mouvements au sein de l'équipe.

Les élections du Comité Social et Economique (CSE) se sont déroulées le 5 mars 2024 et ont donné lieu à l'élection de deux représentant du personnel, pour une durée de 4 ans : Mme Samia RHOUNI (titulaire) salariée au siège social de Vandœuvre-Lès-Nancy, et Madame Marjorie VAUTRIN (suppléant) salariée au siège social de Vandœuvre-Lès-Nancy.

Le Président du RRCGE préside légalement le CSE mais il a donné la délégation de la présidence du CSE à la Directrice opérationnelle, Christine BINSFELD-HOULNÉ. Il est entendu que le Président pourra être présent à certaines réunions. De la même façon, le Médecin Coordonnateur Régional, en sa qualité de responsable hiérarchique d'une partie du personnel médical, pourra être sollicité sur certaines réunions, selon les sujets traités, ou représenter la Directrice opérationnelle en cas de besoin.

Les représentants du CSE ont bénéficié d'une formation de 5 jours dont l'objectif est de leur permettre d'appréhender l'organisation du CSE, ainsi que son fonctionnement et ses attributions, afin de pouvoir exercer au mieux leurs fonctions.