

Introduction

Dès l'annonce du cancer, puis lors des premiers séjours hospitaliers, les informations transmises au patient et aux proches sont nombreuses. Au milieu des bouleversements liés à la maladie et ses traitements, ces informations ne sont pas toujours comprises, retenues ou « entendues ».

Le développement des traitements anticancéreux oraux et la chronicisation de la maladie modifient le parcours de soins et intensifient l'impact sur la vie quotidienne du patient et de ses proches. Des interrogations sur des thématiques variées (maladie, vie de famille, travail ...) naissent alors loin des professionnels qui pourraient y répondre. Ces questionnements peuvent persister après l'arrêt des traitements.

La plateforme www.CancerSolidariteVie.fr (CSV) a donc été conçue pour proposer une information simple et validée, orienter vers les aides disponibles et les événements en région Grand Est.



Organisation et méthodes

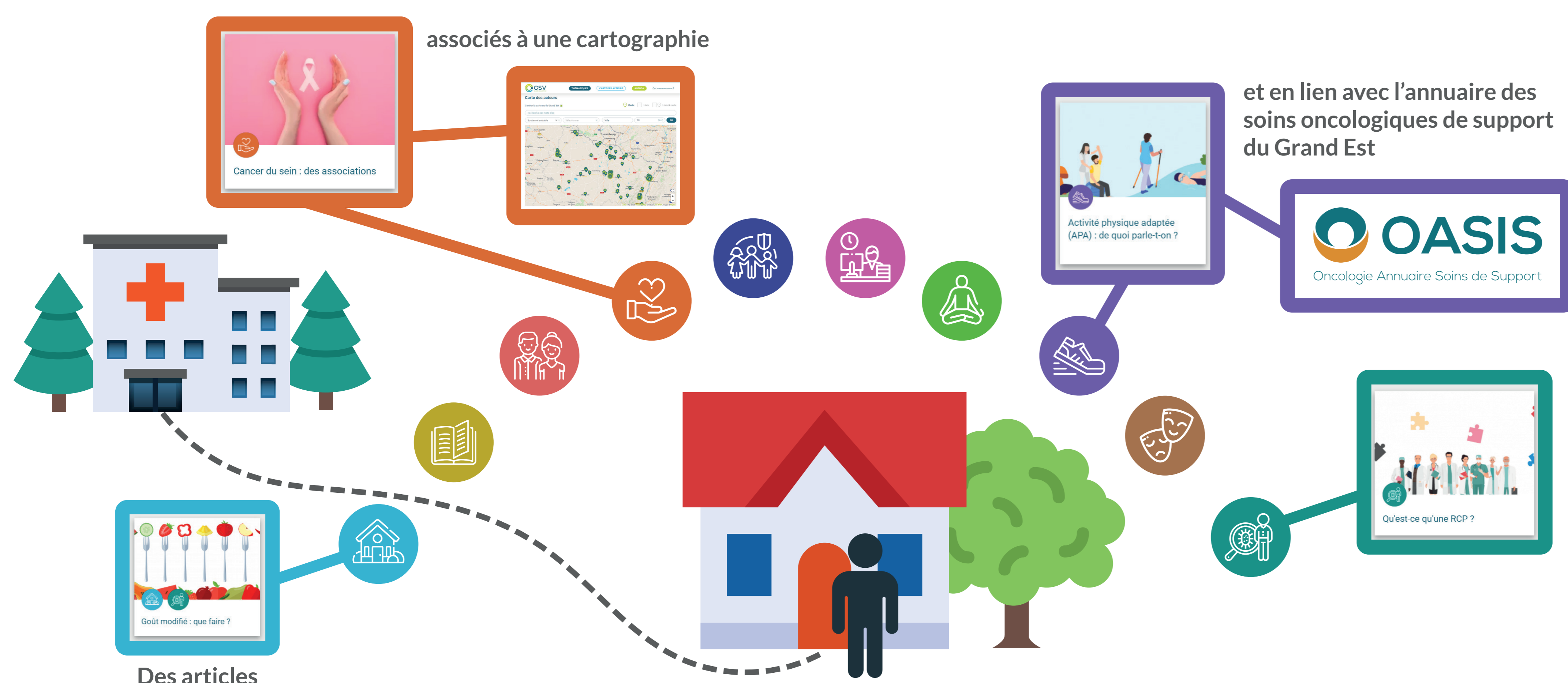


Mise en œuvre

Pour faciliter l'accès à l'information, CSV propose des articles accessibles via un moteur de recherche et classés selon 10 thématiques en lien avec la vie quotidienne avec et après un cancer. Ces contenus sont mis à jour régulièrement, en fonction des actualités et de l'évolution des besoins des patients. Une cartographie des acteurs permet également de repérer les accompagnements disponibles au plus près du domicile.

En 2023, l'offre de CSV a été renforcée grâce à :

- un agenda des événements marquants en région Grand Est (séminaires, ateliers, rencontre, animations ...) à destination des patients, des proches et du grand public.
- un lien avec l'annuaire des soins oncologiques de support du Grand Est - OASIS, porté par NEON, favorisant l'orientation vers ces soins et accompagnements.



CSV en chiffres

- Articles : 384 articles
- Cartographie : 650 acteurs en Grand Est et à distance
- Agenda : 69 événements relayés depuis le 13/11/2023
- Site web : En 2023, + de 18k sessions ont été comptabilisées pour près de 15k utilisateurs
- Localisation : 30% des utilisateurs en Grand Est
- Réseaux sociaux : 1-2 posts / semaine

au 03/07/2024

Discussion et conclusion

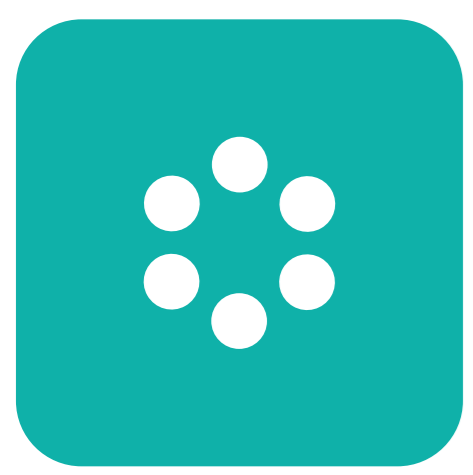
Grâce à la plateforme CSV, le DSRC Grand Est NEON peut répondre à la mission : « Contribuer à l'information des patients et de leurs proches sur le parcours de santé en cancérologie ». Les patients et leurs proches peuvent ainsi accéder rapidement à de l'information pertinente et fiable, tout au long de leurs parcours de soins et de vie.

Les associations de patients et professionnels soulignent la simplicité d'utilisation du site internet et l'utilité d'une telle plateforme d'information et d'orientation régionale.

Pour étendre la portée de la plateforme CSV, une campagne de communication digitale et physique est déployée en 2024 auprès des acteurs du Grand Est.



^ASommelet, D., Desandes, E., Hérenget, G. et al. Cancer et parcours de vie des personnes malades : comment assurer un accompagnement solidaire ? Partie I — Quels sont les besoins insuffisamment couverts des adultes atteints de cancer ? Oncologie 17, 549–574 (2015).
^BSommelet, D., Klein, L., Desandes, E. et al. Cancer et parcours de vie des personnes malades : comment assurer un accompagnement solidaire ? Partie II — Cancer et accompagnement : projet régional de coordination et de compétences territoriales en cancérologie. Oncologie 17, 575–585 (2015).



e-RCP
Gestion des réunions
de concertation pluridisciplinaire

Convergence vers un DCC régional commun, comment concilier intégrité des données, coût et opérationnalité pour les utilisateurs ?



A.F. Ferté¹; G. Hérengrt¹, MD; C. Thiébault¹; A. Vezain²; C. Mantelet²; F. Palomares³, C. Ayav¹, MD;
A. Ayav¹, MD- PhD.
1 : DSRC Grand Est NEON - anne-france.ferte@rrcge.org
2 : PULSY – GRADeS Grand Est
3 : A2ZI

Contexte

Le DSRC Grand Est NEON est né de la fusion de 3 ante-régions qui étaient dotées de 2 applications de Dossier Communiquant de Cancérologie (DCC) distinctes : e-RCP (porté par le GRADeS PULSY) pour l'Alsace et la Lorraine et web-DCR pour la Champagne-Ardenne.

Soucieux d'optimiser les prises en charge concertées entre équipes d'une même région (notamment les RCP territoriales voire régionales) et de contenir les coûts d'usage du DCC ; NEON, PULSY et l'ARS Grand-Est ont acté la convergence des DCC vers e-RCP en décembre 2022, pour une opérationnalité attendue fin 2023.

Organisation et méthode



Un pilotage coordonné

L'ARS a confié le pilotage de ce déploiement conjointement à NEON pour le versant usages et métier et à PULSY pour la partie technique. La collaboration et l'investissement de l'éditeur A2ZI ont constitué un gage primordial de la réussite de ce projet dans un délai très contraint, fixé à moins d'un an.

Une gouvernance collégiale

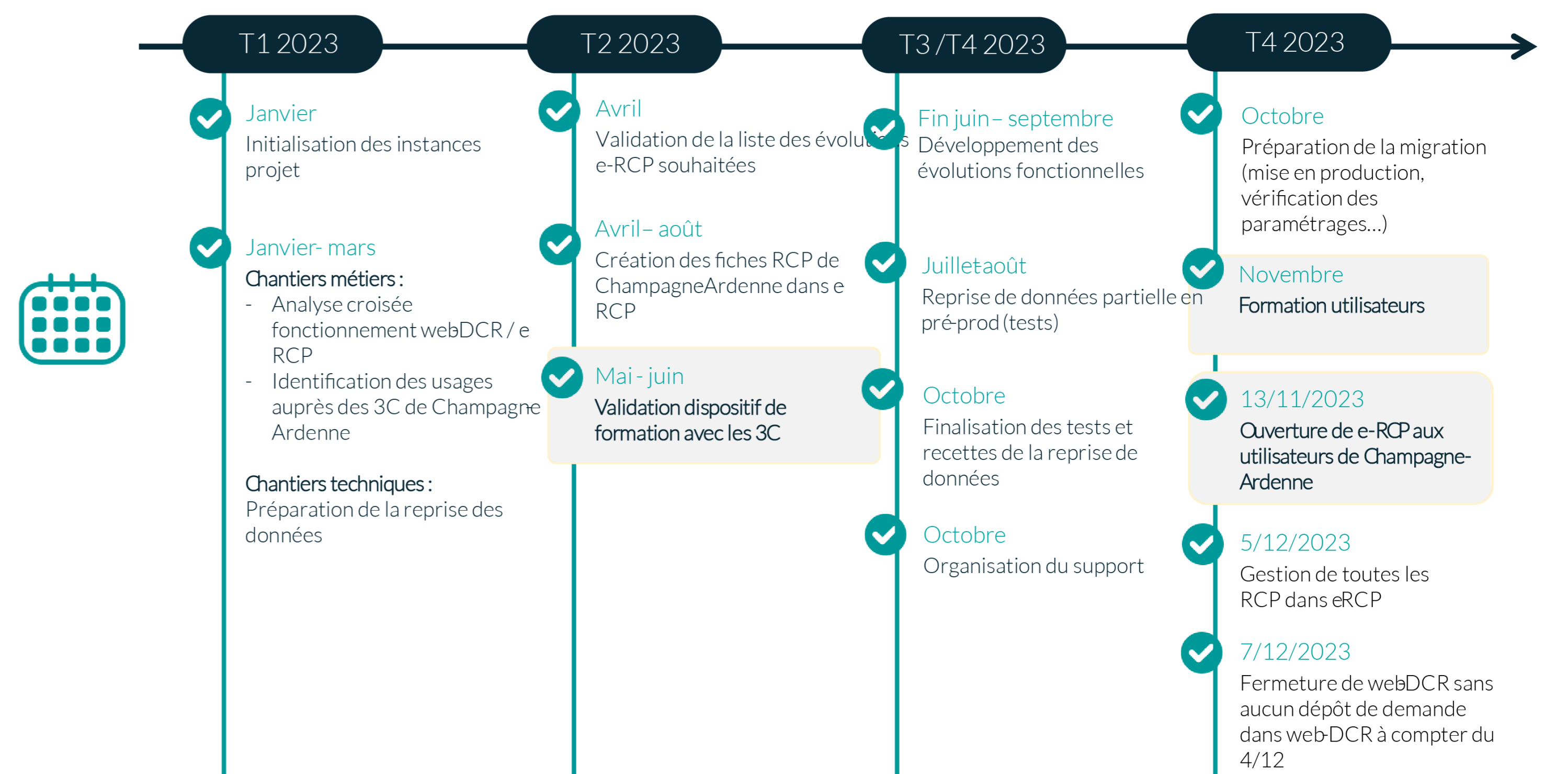
La collaboration étroite entre les co-pilotes a été constante, à raison d'une réunion de comité de suivi par semaine. Cette démarche concertée a également associé les coordinateurs de 3C* et les DSI** des établissements concernés dans le cadre d'un Comité de pilotage qui s'est réuni à 9 reprises.



Ces travaux conjoints ont permis de

- Déployer des fonctionnalités spécifiquement souhaitées par les utilisateurs de Champagne-Ardenne afin de faciliter la transition, qui ont également bénéficié à tous les utilisateurs du Grand Est
- Communiquer de manière efficace auprès de tous les utilisateurs de web-DCR (diffusion de newsletter et d'informations ciblées)
- Créer tous les utilisateurs dans e-RCP et activer leur compte
- Assurer le rapprochement sécurisé des identités issues de web-DCR avec celles contenues dans le serveur d'identités régional
- Identifier les données historiques issues de web-DCR à migrer de manière structurée afin de pouvoir les réintégrer pour une nouvelle demande d'avis de RCP dans e-RCP
- Assurer les formations en présentiel, en visio et par la mise à disposition de tutoriels efficaces
- Organiser une hot-line métier et technique partagée entre NEON et PULSY

Un planning contraint ... mais respecté



Résultats

E-RCP est aujourd'hui la plateforme régionale unique de gestion des RCP pour les professionnels de santé de la région Grand Est. Cette convergence a permis l'importation de 100 000 fiches de RCP, concernant 55 000 patients et impliquant 400 utilisateurs.

La réussite de ce projet a reposé sur une bonne connaissance des enjeux et des fonctionnements des RCP du territoire, la bonne coordination des compétences métiers et techniques et une implication forte des différents partenaires.

* 3C : Centre de Coordination en Cancérologie
** DSI : Direction des Systèmes d'information



Partenariat et bilan des références de bonnes pratiques de prise en charge des cancers



E. Bey¹; S. Rhouni²; J. Launois²; C. Ayav², MD; P. Perroche¹; C. Azelie¹; A. Ayav², MD- PhD.
1 : DSRC Bourgogne-Franche-Comté ONCOBFC - emilie.bey@oncobfc.com
2 : DSRC Grand Est NEON - samia.rhouni@rrcge.org

Introduction



Depuis plus de 15 ans, les DSRC ONCOBFC, Bourgogne-Franche-Comté, et NEON, Grand Est, collaborent à la production de **références interrégionales de bonnes pratiques** de prise en charge des cancers de diverses localisations. Ces références sont des outils d'aide à la décision médicale, déclinaison pratique des référentiels et recommandations nationaux et internationaux, notamment ceux de l'INCa, de la HAS et des sociétés savantes.

Elles sont destinées à présenter les principes de prise en charge des tumeurs et des symptômes, principes reconnus au niveau des deux régions, permettant également l'inclusion de **spécificités territoriales**. Leur objectif est d'apporter une aide aux professionnels qui prennent en charge les patients dans leurs décisions (orientations stratégiques, thérapeutiques, etc), mais en aucun cas, elles ne se substituent à la connaissance médicale ou personnelle des utilisateurs.

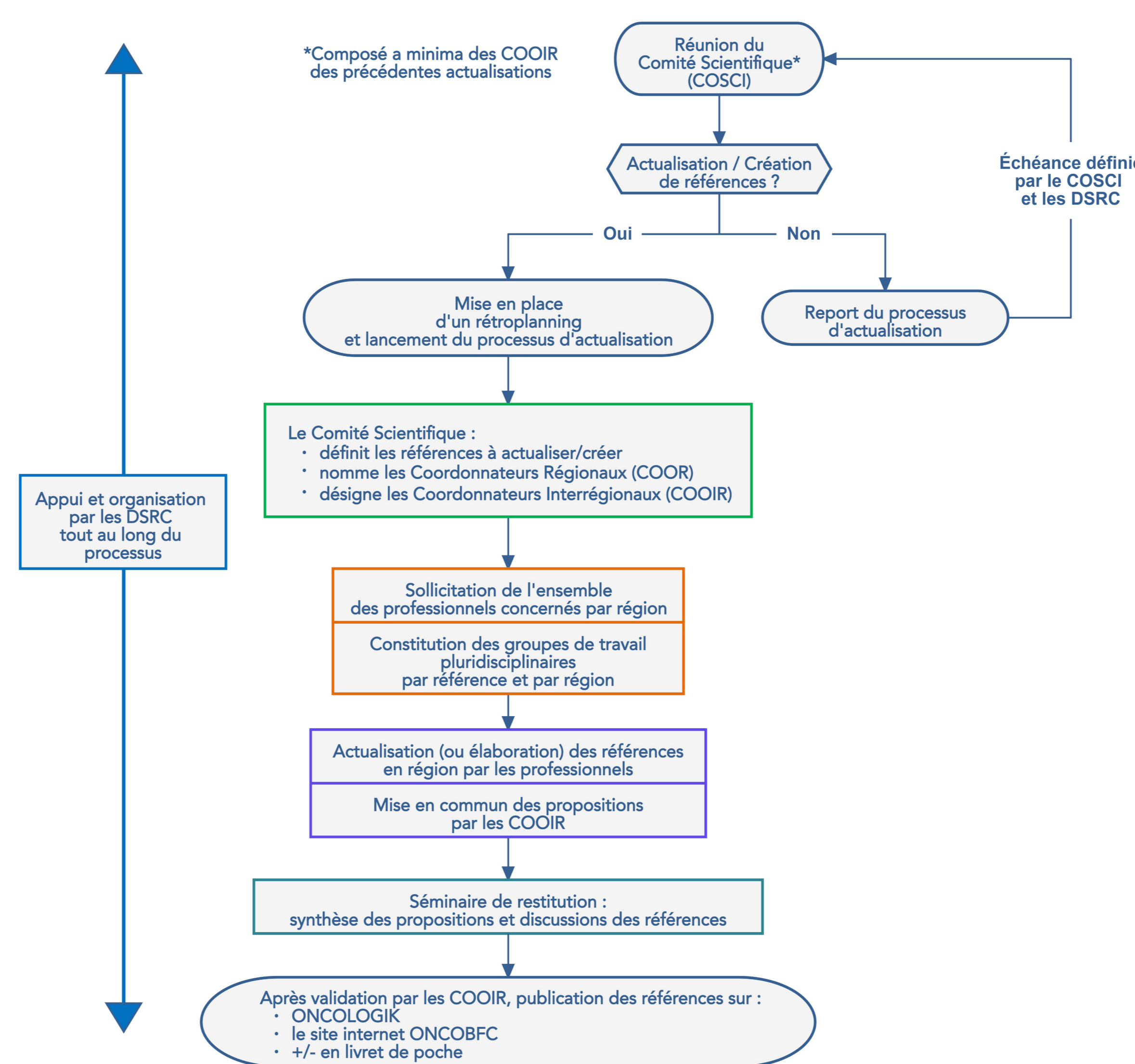
Organisation et méthodes



L'ancien réseau de cancérologie de Lorraine, ONCOLOR, produisait les références de bonnes pratiques depuis les années 2000, avant d'être rejoint par les quatre anciens réseaux de cancérologie CAROL (Alsace), ONCOBOURGOGNE (Bourgogne), ONCOCHA (Champagne-Ardenne) et ONCOLIE (Franche-Comté).

Une procédure « Méthode de production de références interrégionales » a été formalisée et validée au sein des 2 DSRC en septembre 2023. Elle a été appliquée aux thématiques de cancérologie digestive, gynécologique, sarcomes, sénologique et thoracique.

Les grandes lignes de la méthodologie, pilotée par les DSRC, sont les suivantes :



Procédure simplifiée d'actualisation des références de bonnes pratiques BFC-GE (Format d'arbre décisionnel utilisé au sein des références NEON-ONCOBFC)

Selon la thématique de la référence, l'organisation ci-contre peut varier. Par exemple, les références de cancérologie thoracique, qui se font en collaboration avec le DSRC ONCORIF (Île-de-France), peuvent être actualisées avec un processus simplifié en raison de leur mise à jour annuelle.

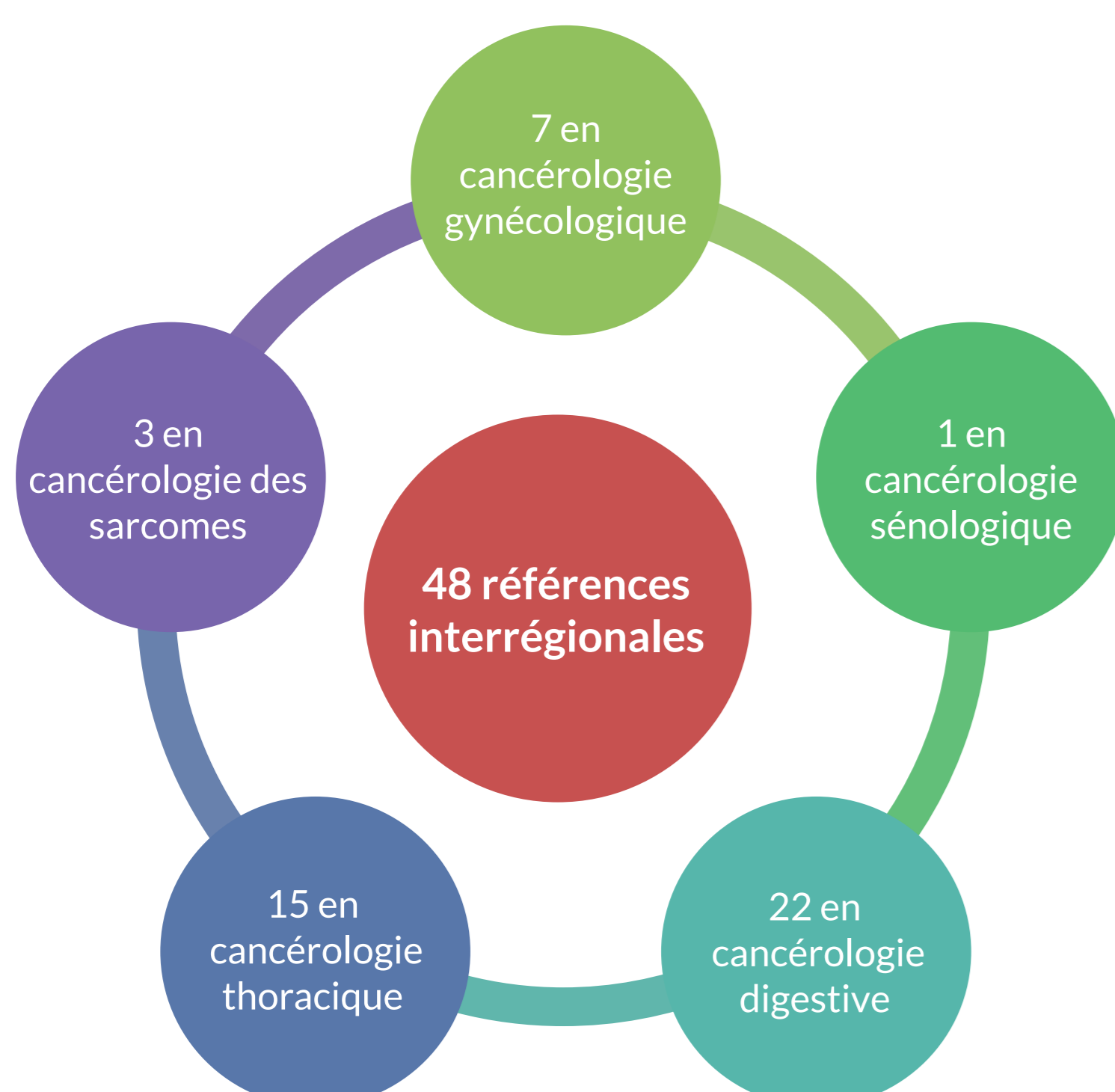
Le séminaire de restitution, dont le programme est construit par le comité scientifique, est organisé par les DSRC sur l'une des cinq villes universitaires des régions Bourgogne-Franche-Comté et Grand Est. Le rythme de mise à jour varie selon la thématique, les besoins et les avancées de la science : annuellement, bisannuel ou triennal.

Résultats



À ce jour, les DSRC NEON et ONCOBFC produisent **48 références** de bonnes pratiques réparties comme suit :

Ces références sont diffusées à l'ensemble des professionnels concernés des deux régions. Etant élaborées sur l'outil ONCOLOGIK, toutes les références sont en libre accès.

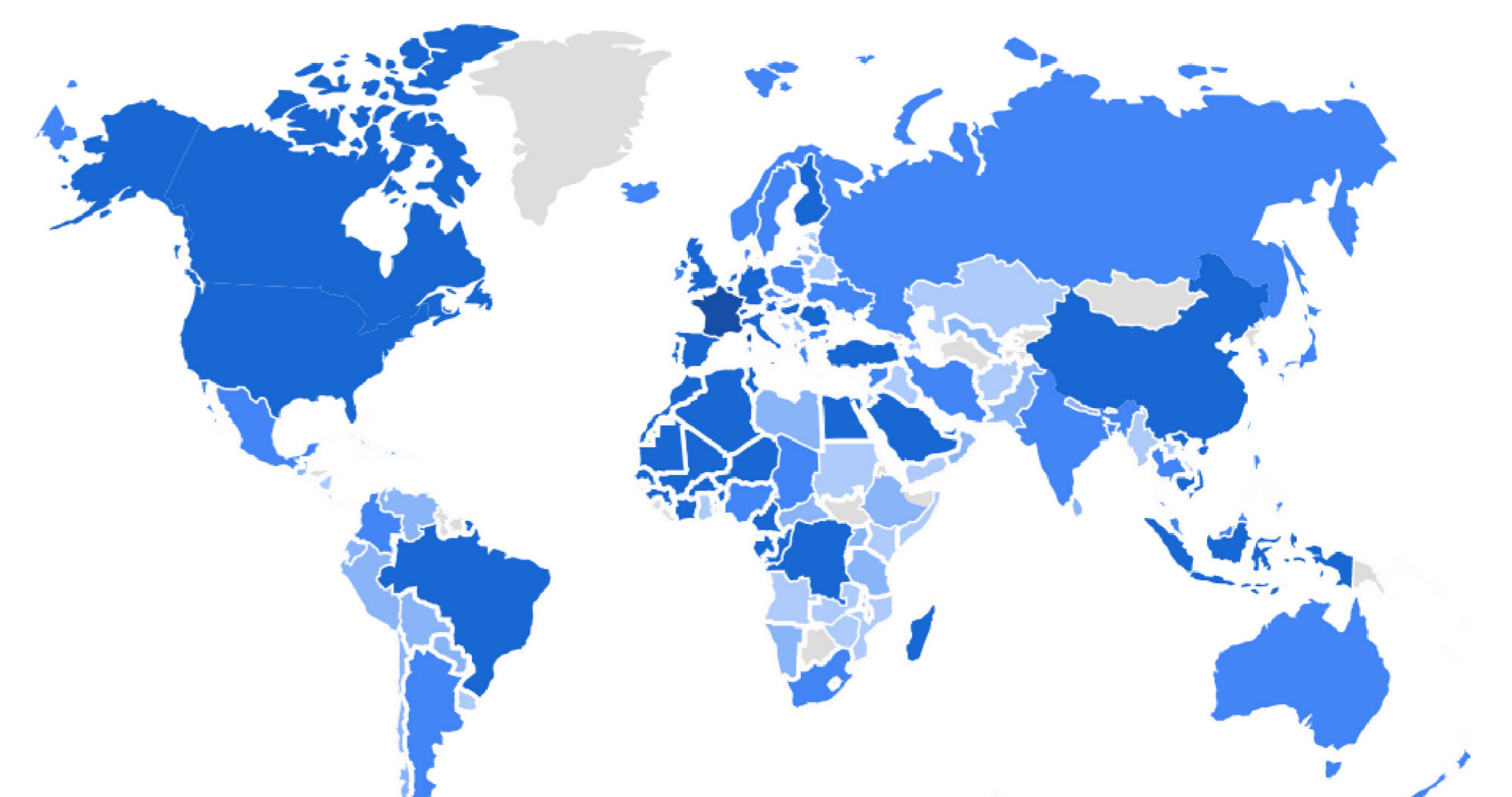


* en collaboration avec le DSRC ONCORIF
Répartition par thématique des références de bonnes pratiques BFC-GE

ONCOLOGIK

En 2023

152 000 utilisateurs,
dont 95 000 en France
482 000 pages vues



Conclusion



Cette collaboration interrégionale permet une harmonisation des pratiques, ainsi qu'une sécurité des traitements en Bourgogne-Franche-Comté et en Grand Est. L'usage des arbres décisionnels dans les références est une plus-value soulignée et appréciée par les professionnels.

Les évaluations des professionnels, quel que soit leur niveau d'implication dans les références de bonnes pratiques (coordonnateurs, rédacteurs et/ou utilisateurs) sur l'utilisation de ces dernières sont toujours très favorables. Que ce soit lors des réunions d'actualisation ou des séminaires de restitution, les dynamiques interprofession-

nelle et interterritoriale contribuent à une qualité et une richesse des échanges qui permettent d'obtenir un consensus et une harmonisation des pratiques. **Le défi d'ici 2030** est d'élargir cette méthodologie à de nouvelles localisations.

Introduction

Les réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP) jouent un rôle crucial dans la prise en charge des patients atteints de cancer. Les participants y définissent la meilleure approche thérapeutique pour chacun des cas présentés. À l'issue de ces réunions, une fiche RCP est établie, condensant les éléments essentiels du dossier patient ainsi que des recommandations thérapeutiques. En région Grand Est et prochainement en Bourgogne Franche-Comté, le Dossier Communicant de Cancérologie (DCC) est e-RCP.

En parallèle, les DSRC Grand Est NEON et Onco-BFC ont développé une base de données des essais cliniques en oncologie disponibles sur leur territoire : HECTOR. Cette plateforme recense actuellement 600 essais. L'objectif du projet est d'établir un lien entre e-RCP et la base HECTOR afin de favoriser l'accès aux essais cliniques pour les patients.

Organisation et méthodes

Une collaboration étroite entre le DSRC, l'éditeur et le GRADeS a permis l'établissement d'un lien fonctionnel entre le DCC (e-RCP) et la base des essais cliniques HECTOR. Des critères de rapprochement ont été définis pour la sélection des essais cliniques auxquels le patient est éligible. En utilisant des champs structurés disponibles sur chaque outil, une première phase de développement a été entreprise pour établir une méthodologie de sélection.

Résultats

Pour chaque patient les premiers critères de rapprochement sont le sexe, l'âge, la date de passage en RCP qui sont obligatoirement renseignés dans chaque fiche. La pathologie par classification CIM10 et les biomarqueurs peuvent aussi être utilisés pour affiner la liste de résultats proposée. Cependant, rares sont les fiches RCP qui comprennent un champ biomarqueur lié à HECTOR, et sa complétion n'est pas obligatoire. Le dernier critère de rapprochement automatique travaillé est la progression mais il n'est pas encore fonctionnel.

Les premières analyses ont révélé des tendances intéressantes quant à la pertinence des essais cliniques proposés en fonction des types de cancer et de la description du cas du patient. Les localisations de cancer pour lesquels il existe un grand nombre d'essais et ceux dont la prise en charge est fortement influencée par les profils moléculaires exigent une meilleure discrimination des essais cliniques proposés. Il en est même pour les cancers dont le code CIM10 est peu discriminant (par exemple le code C349 peu aussi bien coder pour un CBPC¹ qu'un CBNPC²). Au contraire, les cancers pour lesquels le nombre d'essais est moindre bénéficient d'une sélection plus pertinente et facilement utilisable en RCP.

Ainsi, en améliorant le rapprochement entre e-RCP et Hector sur les critères de progression et les biomarqueurs, puis en excluant les essais observationnels et les essais de phase IV (non pertinents en RCP), le nombre d'essais proposés est grandement réduit et de fait plus approprié.

¹ Cancer Bronchique à Petites Cellules
² Cancer Bronchique Non à Petite Cellules

JEAN JEANNOT DUPPONT (né DUPPONT) - 11/11/1944 (79 ans)

04/07/2024 Tumeur maligne du rectum (sauf lymphome) - C20

Historique de la maladie

Menu

- Choix du patient
- Choix de la RCP
- Correspondance Ville, Hôpital
- Taguer
- Référentiels Oncologik
- Aperçu
- Supprimer ce brouillon

9 Essais cliniques suggérés automatiquement

Phase de la maladie Initiale Évolution

Récidive

Progression du cancer Oui Non

Description de la progression locale régionale

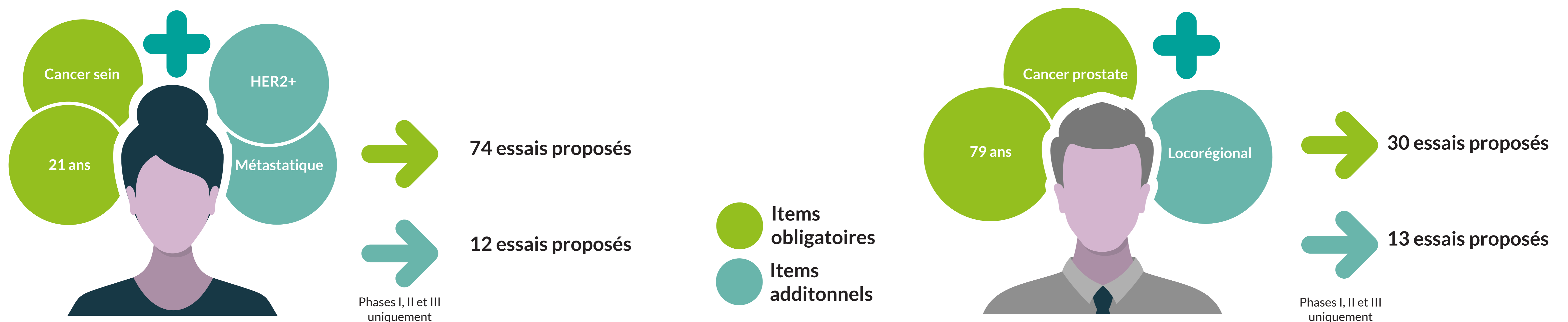
à distance

Classification TNM

T0	T1	T2	T3	T4	N0	N1	N2	N3	M0	M1
Tx	T1a	T2a	T3a	T4a	Nx	N1a	N2a	N3a	Mx	M1a
Tis	T1b	T2b	T3b	T4b		N1b	N2b	N3b		M1b
Ta	T1c	T2c	T3c	T4c		N1c	N2c	N3c		M1c
Non applicable					T4d					

Le patient

Figure 1 Suggestion d'essais cliniques depuis une fiche dans e-RCP



Discussion et conclusion

Les résultats préliminaires sont encourageants : le lien entre les 2 outils est fonctionnel et suscite l'intérêt des professionnels. Cependant des limites subsistent, notamment la méthode de rapprochement basée sur des seules données structurées qui impliquent que les champs soient remplis par l'auteur de la fiche.

La prochaine phase du projet visera alors à améliorer les critères de rapprochement en explorant d'autres informations contenues dans les fiches RCP ou les essais et en améliorant nos critères, notamment sur les pathologies et la progression. Au regard des perspectives que revêt ce projet, les technologies innovantes pourraient constituer le prochain pas en avant.



Introduction

Les personnes adultes en situation de handicap sont autant atteintes par les cancers que la population générale. Toutefois, leur accès à la prévention, au dépistage et aux soins est plus complexe, entraînant des retards de diagnostic et de prise en charge.

Le projet **HanDI Cancer** a pour objectif d'accompagner les personnes déficientes intellectuelles vers le dépistage, le diagnostic et la prise en charge de leurs cancers.

Il est co-porté par le DSRC Grand Est NEON et l'Adapei Papillons Blancs d'Alsace (APBA) en partenariat avec le Centre Régional de Coordination des Dépistages des Cancer (CRCDC) Grand Est, les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, l'ICANS et le GHR Mulhouse Sud Alsace.

Une enquête sur les difficultés d'accès à la santé et de prise en charge des personnes en situation de déficience intellectuelle, a été menée en Alsace auprès des professionnels médico-sociaux et sanitaires. Les principaux résultats sont :

Pour les professionnels de l'Adapei Papillons Blancs d'Alsace

Le sentiment d'avoir des connaissances insuffisantes sur les cancers, les signes d'alertes et la prise en charge en oncologie.

Pour les professionnels des établissements de santé

2/3 estiment avoir un manque de compétences et d'outils pour prendre en charge une personne vivant avec déficience intellectuelle.

Organisation et méthodes

Afin d'apporter des réponses aux problématiques relevées par les professionnels de l'APBA et des établissements de santé, deux formations ont été organisées sur le territoire alsacien.

Une formation sur le handicap et la déficience intellectuelle proposée par le centre de formation ETAPE de l'APBA. À destination des professionnels des établissements de santé, elle a pour objectifs :

Identifier les différents types de handicap accompagnés au sein de l'APBA.

Connaître les repères et les outils pour accueillir les personnes en situation de déficience intellectuelle.

Une formation sur la cancérologie, du dépistage au parcours de soins, proposée par le DSRC Grand Est NEON. À destination des professionnels des établissements médico-sociaux (ESMS) de l'APBA, elle a pour objectifs :

Connaître les grands principes de la prise en charge en cancérologie.

Identifier les différentes phases de la maladie, les principaux traitements et effets secondaires afin d'adapter au mieux l'accompagnement.

Ces formations sont organisées sur 2 jours consécutifs, soit 14 heures de formation.

Ces formations s'articulent simultanément sur un territoire : lorsque les professionnels d'un établissement de santé sont formés au handicap, les professionnels des établissements médico-sociaux de ce même territoire sont formés à la cancérologie sur le territoire du Haut-Rhin (68).

Résultats

Mieux connaître le public en situation de handicap intellectuel pour faciliter l'accès au parcours de soins dans le traitement du cancer

- * **Participants** : 15 professionnels du Groupement Hospitalier Régional Mulhouse Sud Alsace (GHRMSA)
- * **Diversité de professionnels** : aides-soignants, diététiciens, psychomotriciens, manipulateurs radio, infirmiers, psychologues, assistants sociaux...
- * **Satisfaction** : Les professionnels du GHRMSA sont très satisfaits et estiment être mieux préparés pour prendre en charge un patient avec déficience intellectuelle.

Comprendre le parcours de soins en cancérologie et la place des professionnels médico-sociaux dans l'accompagnement des personnes vivant avec une déficience intellectuelle

- * **Participants** : 12 professionnels de l'Adapei Papillons Blancs d'Alsace du Haut-Rhin (68)
- * **Diversité de professionnels** : aides-soignants, coordinateurs de parcours santé, éducateurs spécialisés, infirmiers travaillant dans les services d'accueil de jour, foyers, maisons d'accueil spécialisées...
- * **Satisfaction** : Les professionnels de l'APBA recommandent cette formation à leurs collègues, ils se sentent plus compétents pour accompagner leurs résidents atteints d'un cancer.

Des professionnels du GHRMSA ayant suivi la formation « Handicap » sont intervenus lors de la formation des professionnels médico-sociaux sur le dispositif d'annonce et les soins oncologiques de support. La malette pédagogique CanDI'Box, élaborée dans le cadre du programme, a été présentée.

Les deux groupes formés ont indiqué que la formation devrait être proposée plus largement aux professionnels de leurs établissements pour améliorer l'accompagnement et la prise en charge des personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

Discussion et conclusion

Suite à ces formations, une journée d'immersion pour des professionnels des établissements de santé au sein des établissements médico-sociaux sera organisée.

D'autres sessions de formation vont être déployées sur le même modèle dans le Bas Rhin (67) en partenariat avec un établissement de santé strasbourgeois et les ESMS de l'APBA du département.

Enfin, une journée de rencontre et d'échanges de pratiques interprofessionnelles entre les acteurs sanitaires et médico-sociaux est prévue en 2025.