

EVALUATION REGIONALE 2016

ARS Nord Pas de Calais - Picardie
Réseaux Régionaux de Cancérologie
ONCO NPDC - ONCOPIC

Etat des lieux – Préservation de la fertilité



Sommaire

Contexte.....	2
LE CONTEXTE NATIONAL	2
LE CONTEXTE REGIONAL.....	3
Méthodologie de l'état des lieux.....	6
LES OBJECTIFS	6
LES PROFESSIONNELS PARTICIPANT A L'ETAT DES LIEUX.....	6
LES QUESTIONNAIRES	6
Analyse des questionnaires à destination des centres d'expertise et services de consultation	7
Analyse des questionnaires à destination des professionnels d'oncologie.....	9
ANNEXE 1 : LE QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES CECOS.....	23
ANNEXE 2 : LE QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES CENTRES DE PRESERVATION DE LA FERTILITE DE LA FEMME	24
ANNEXE 4 : LE QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES PROFESSIONNELS D'ONCOLOGIE	25
ANNEXE 5 : LISTE DU GROUPE DE TRAVAIL D'EXPERTS	27
ANNEXE 6 : LISTE DES ETABLISSEMENTS ADRESSEURS.....	28

Le contexte national



- Le **Plan cancer 2009-2013**, dans sa mesure 21 précise (action 21.3) : de « reconnaître en lien avec l'Agence de la biomédecine des plateformes régionales de cryobiologie associées aux centres d'étude et de conservation du sperme (CECOS)... pour améliorer l'accès à la préservation de la fertilité des personnes atteintes de cancer ».
- Le **Plan cancer 2014 – 2019**, dans ses objectifs 7 et 8 précise :
 - Action 7.2 : adapter et renforcer le dispositif d'annonce
 - « Aborder, lorsque c'est pertinent, la problématique de la préservation de la fertilité dès la consultation d'annonce de la proposition thérapeutique. »
 - Action 8.1 : assurer l'accès à la préservation de la fertilité
 - « Systématiser l'information des patients concernés, dès la consultation d'annonce de la proposition thérapeutique, sur les risques des traitements du cancer pour leur fertilité ultérieure et sur les possibilités actuelles de préservation de la fertilité, notamment chez les enfants et les adolescents. Adaptée à la situation personnelle des patients, cette information doit être réalisée y compris lorsque le traitement de première intention n'apparaît pas d'emblée comme stérilisant. Lorsque le patient le souhaite, il devra être adressé à un spécialiste de la reproduction compétent en préservation de la fertilité. »
 - « Développer de nouvelles recommandations professionnelles sur l'évaluation des risques d'altération de la fertilité, les possibilités de préserver la fertilité avant la mise en route des traitements et les techniques de préservation de la fertilité en fonction des différentes situations de sexe, d'âge, de pathologie et de traitements lors des réunions de concertation pluridisciplinaire. »
 - « Assurer un égal accès des patients sur le territoire aux plateformes clinico biologiques de préservation de la fertilité : organisation formalisée entre les centres d'assistance médicale à la procréation (associant un lieu d'accueil et de suivi, de consultations pluridisciplinaires et un plateau technique de cryobiologie) et les professionnels oncologues et spécialistes de la reproduction. »
 - « Favoriser la recherche sur la prévention et la réduction des risques d'altération de la fertilité et sa restauration ; mettre en place un suivi de type cohorte pour les patients bénéficiant d'une procédure de restauration de la fertilité (après notamment conservation de tissu ovarien). »
- **La loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique** est venue renforcer une pratique existante en prévoyant que toute personne exposée à une prise en charge médicale qui risque d'altérer sa fonction de reproduction peut bénéficier d'une préservation des gamètes et des tissus germinaux. Cette activité de préservation de la fertilité définie par la loi est placée dans le cadre général des activités d'assistance médicale à la procréation (AMP). Elle est à ce titre soumise à autorisation spécifique des établissements qui la mettent en œuvre, ainsi qu'à une évaluation annuelle. L'information du patient sur les possibilités de préserver la fertilité est une obligation pour le médecin.
- Dans le cadre du **dispositif d'autorisation** de l'activité cancer, la mise en place d'une stratégie de préservation de la fertilité est un des critères d'agrément qui s'imposent aux établissements assurant la prise en charge des enfants et adolescents de moins de 18 ans.



→ **Déclinaison régionale du plan cancer (feuille de route ARS NPDC)**

Au-delà de l'aspect réglementaire, cette thématique fait partie intégrante des objectifs de l'ARS en vue d'une équité de prise en charge dans la région et d'un meilleur accès à la préservation sur le territoire.

Objectif 8 : Réduire les risques de séquelles et de second cancer

Action 8.1 : assurer l'accès à la préservation de la fertilité

Descriptif des actions :

- Réaliser une étude sur l'accès à la préservation de la fertilité des malades atteints de cancer
- Elaborer et diffuser des recommandations de bonnes pratiques pour la préservation de la fertilité
- Intégrer la préservation de la fertilité dans le dispositif d'annonce

→ **Objectifs ARS**

L'ARS présente 3 grands objectifs :

- **La mise en place d'un état des lieux dans la grande région Hauts de France**
 - Quels patients ont accès à la préservation ? Typologie des patients ?
 - Quels sont les établissements adresseurs ? Les problèmes rencontrés, les freins des centres périphériques ?
- **L'élaboration de recommandations de bonnes pratiques permettant un meilleur adressage des patients éligibles et une harmonisation des pratiques et protocoles** dans la grande région (protocoles d'adressage, de suivi, critères d'éligibilité, ...)
- La formalisation d'**actions de communication et formations** à terme

→ **CPOM ARS ONCO NPDC**

Objectifs stratégiques	Objectifs opérationnels	Plan d'actions
2.2 Favoriser la coordination entre les acteurs de la prise en charge	2.2.1 Faciliter l'organisation du recours et de filières de spécifiques	<ul style="list-style-type: none"> - Elaborer et diffuser des référentiels d'orientation - Travailler sur l'organisation des filières spécifiques en lien avec le C2RC

→ **CPOM ARS ONCOPIC**

Objectifs stratégiques	Objectifs opérationnels	Plan d'actions
Assurer l'accès à la préservation de la fertilité	S'assurer que l'information des patients concernés lors de la consultation d'annonce est à l'initiative des équipes médicales et paramédicales, que l'information et l'organisation sont effectives	<ul style="list-style-type: none"> - Réaliser un état des lieux sur l'information et l'organisation mise en œuvre

→ **Epidémiologie ARS**

Ces données seront disponibles en septembre : Estimations à partir des données ALD 2015

INTITULE PREVALENCE	NOMBRE ou %
Nombre de femmes de – de 40 ans atteintes de cancer dans le NPDC	3 534
% cancer du sein	691 (soit 20%)
% cancer gynéco	385 (soit 11%)
% cancer hémato	737 (soit 21%)
Nombre de femmes de – de 40 ans atteintes de cancer dans la Picardie	1 588
% cancer du sein	314 (soit 20%)
% cancer gynéco	190 (soit 12%)
% cancer hémato	349 (soit 22%)
Nombre d'hommes atteints de cancer dans le NPDC	59 414
% cancer urologique	30 261 (soit 51%)
% hémopathie	6 299 (soit 11%)
% sarcome	417 (soit 1%)
% glandes endocrines	1 189 (soit 2%)
Dont % thyroïde	981 (soit 2%)
% SNC	1 272 (soit 2%)
% autres cancers	28 754 (soit 48%)
Nombre d'hommes atteints de cancer dans la Picardie	31 252
% cancer urologique	16 393 (soit 52%)
% hémopathie	3 448 (soit 11%)
% sarcome	174 (soit 1%)
% glandes endocrines	518 (soit 2%)
Dont % thyroïde	459 (soit 1%)
% SNC	500 (soit 2%)
% autres cancers	12 730 (soit 41%)

INTITULE INCIDENCE	NOMBRE ou %
Nombre de femmes de – de 40 ans atteintes de cancer dans le NPDC	616
% cancer du sein	174 (soit 28%)
% cancer gynéco	81 (soit 13%)
% cancer hémato	99 (soit 16%)
Nombre de femmes de – de 40 ans atteintes de cancer dans la Picardie	260
% cancer du sein	77 (soit 30%)
% cancer gynéco	46 (soit 18%)
% cancer hémato	48 (soit 18%)
Nombre d'hommes atteints de cancer dans le NPDC	8 236
% cancer urologique	3 247 (soit 39%)
% hémopathie	799 (soit 10%)
% sarcome	77 (soit 1%)
% glandes endocrines	132 (soit 2%)
Dont % thyroïde	99 (soit 1%)
% SNC	197 (soit 2%)
% autres cancers	4 995 (soit 61%)
Nombre d'hommes atteints de cancer dans la Picardie	4 486
% cancer urologique	1 897 (soit 42%)
% hémopathie	475 (soit 11%)
% sarcome	45 (soit 1%)
% glandes endocrines	55 (soit 1%)
Dont % thyroïde	43 (soit 1%)
% SNC	90 (soit 2%)
% autres cancers	2 485 (soit 41%)

→ **Etude de faisabilité infocentre DCC par les RRC – Estimation des files actives**

INTITULE	Données issues de l'infocentre 2015	Estimation totale
Nombre de femmes de - de 40 ans ayant bénéficié d'une RCP dans le NPDC	682	939
<i>Nombre de patients RCP sein</i>	192	237
<i>Nombre de patients RCP gynéco</i>	174	226
<i>Nombre de patients RCP hémato</i>	32	58
<i>Nombre de patients RCP sarcome</i>	Pas de données	673 (hommes et femmes confondus)
<i>Nombre de patients RCP SNC (neuro-onco)</i>	6	29
<i>Nombre de patients RCP dermatologie</i>	36	53
<i>Nombre de patients RCP pneumologie</i>	41	45
<i>Nombre de patients RCP autres cancers</i>	201	277
Nombre de femmes de - de 40 ans ayant bénéficié d'une RCP en Picardie	84	Hors CHU
<i>Nombre de patients RCP sein</i>	34	22
<i>Nombre de patients RCP gynéco</i>	12	3
<i>Nombre de patients RCP hémato</i>	8	
<i>Nombre de patients RCP sarcome</i>	Pas de données	
<i>Nombre de patients RCP SNC (neuro-onco)</i>	1	
<i>Nombre de patients RCP dermatologie</i>	2	
<i>Nombre de patients RCP pneumologie</i>	4	4
<i>Nombre de patients RCP autres cancers</i>	23	NC
INTITULE	Données issues de l'infocentre 2015	Estimation totale
Nombre d'hommes de - de 55 ans ayant bénéficié d'une RCP dans le NPDC	2180	3003
<i>Nombre de patients RCP uro</i>	501	578
<i>Nombre de patients RCP hémato</i>	150	274
<i>Nombre de patients RCP sarcome</i>	Pas de données	673 (hommes et femmes confondus)
<i>Nombre de patients RCP thyroïde (endocrino)</i>	25	64
<i>Nombre de patients RCP SNC (neuro-onco)</i>	46	220
<i>Nombre de patients RCP autres cancers</i>	1458	2008
Nombre d'hommes de - de 55 ans ayant bénéficié d'une RCP en Picardie	308	Hors CHU
<i>Nombre de patients RCP uro</i>	98	46
<i>Nombre de patients RCP hémato</i>	36	
<i>Nombre de patients RCP sarcome</i>	1	
<i>Nombre de patients RCP thyroïde (endocrino)</i>	Pas de données	
<i>Nombre de patients RCP SNC (neuro-onco)</i>	6	
<i>Nombre de patients RCP autres cancers</i>	167	60

Les objectifs

L'objectif général de l'enquête est :

D'effectuer **un état des lieux quantitatif et qualitatif du processus de préservation de la fertilité dans la région Hauts-de-France** afin d'aboutir à l'obtention d'indicateurs permettant d'apporter une visibilité sur les pratiques dans la région.

Les objectifs secondaires sont :

- Evaluer les freins à l'orientation vers les dispositifs existants en région afin de favoriser l'orientation des patients
- Elaborer et diffuser des recommandations de bonnes pratiques permettant l'harmonisation des pratiques et des protocoles
- Elaborer des supports d'information communs à la région
- Proposer des formations adaptées aux besoins des professionnels

Les professionnels participant à l'état des lieux

- Les responsables de la préservation de la fertilité des centres d'expertise : **CHRU de Lille** (Dr Decanter, Dr Ducrocq et Dr Prasivoravong), **CHU d'Amiens** (Dr Devaux, Dr Devoldere, Dr Lutun, Dr Scheffler), **COL** (Dr Mailliez)
- **Les professionnels d'oncologie** (médecins, IDE)

Les questionnaires

- Un questionnaire à destination des centres d'expertise et services de consultation de préservation de la fertilité sous format Excel.
- Un questionnaire à destination des professionnels d'oncologie de la région (Médecins et IDE) disponible via la plateforme Sphinx.

Analyse des questionnaires à destination des centres d'expertise et services de consultation

- **Préservation de la fertilité chez les hommes**

		CHRU Lille 2014	CHRU Lille 2015	CHU Amiens 2014	CHU Amiens 2015
Nombre de consultations		NC	NC	51	74
Nombre de patients pris en charge (file active)		NC	NC	51	74
Age	Enfant entre 0 - 10 ans	3	2	0	0
	Adolescents entre 11 - 18 ans	23	26 + 2	15	10
	Patients entre 19 - 30 ans	85	89	16	28
	Patients entre 31 - 40 ans	64	62	17	29
	Patients entre 41 - 50 ans	18	16	3	5
	Patients entre 51 - 60 ans	5	8	0	2
TOTAL		198	205	51	74
Types de cancers	Hématologie	65 + 3	68 + 2	14 (78,5%)	24 (71%)
	Sénologie	1	1	0	0
	Dermatologie	2	3	2	2
	Digestif	4	7	2	2
	Neuro-oncologie	6	8	1	4
	Pneumologie	0	0	0	2
	ORL	0	0	0	0
	Urologie	108	103	29	39
	Sarcomes	9	9	3	1
TOTAL		198	201	51	74
Techniques	Conservation de spermatozoïdes	195	201	42	73
	Conservation de tissu testiculaire	3	4	0	1
TOTAL		198	205	42	74

La liste des établissements adresseurs vers les CECOS NPDC et Picardie est disponible en annexe.

- Préservation de la fertilité chez les femmes

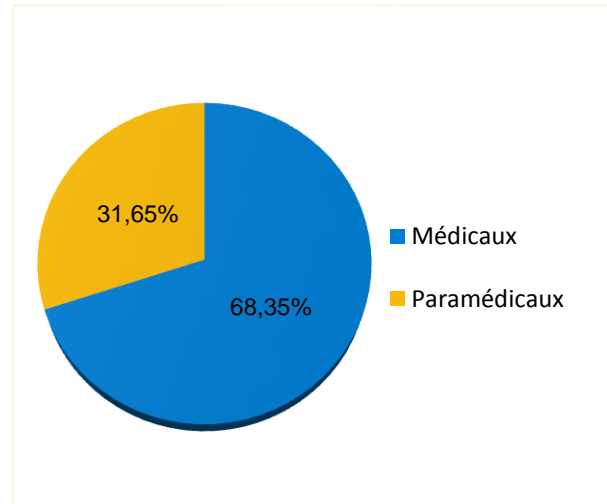
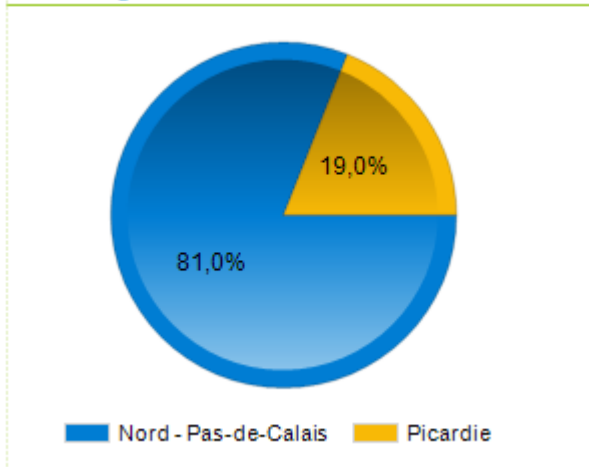
		CHRU Lille 2014	CHRU Lille 2015	CHU Amiens 2014	CHU Amiens 2015
Nombre de consultations		113	125	3	32
Nombre de patients pris en charge (file active) (attention 6% pathologie non malignes)		81	90		
Age	Enfant entre 0 - 10 ans	NC	NC	0	1
	Adolescents entre 11 - 18 ans	NC	NC	1	7
	Patients entre 19 - 30 ans	NC	NC	2	18
	Patients entre 31 - 40 ans	NC	NC	0	6
	Patients entre 41 - 50 ans	NC	NC	0	0
	Patients entre 51 - 60 ans	NC	NC	0	0
TOTAL		NC	NC	3	32
Types de cancers	Hématologie	40	30	0	9 (55%)
	Sénologie	37	33	0	5
	Dermatologie	1	3	0	0
	Digestif	NC	NC	0	0
	Gynécologie	NC	NC	1	13
	Neuro-oncologie	1	4	1	2
	Pneumologie	0	1	0	1
	ORL	NC	NC	0	0
	Urologie	NC	NC	1	1
	Sarcomes	6	10	0	1
TOTAL		85	81	3	32
Techniques	Cycles initiés en vue de congélations embryonnaires ou ovocytaires	54	58	0	9
	Nombre de ponctions	51	54	0	7
	Congélation d'ovocytes	40	43	0	5
	Congélation d'embryon	3	4	0	3
	Cryoconservation ovarienne	15	15	3	2
	Préservation médicamenteuse	47	41	0	0
TOTAL		210	215	3	26

Analyse des questionnaires à destination des professionnels d'oncologie

Profil des participants

Nombre d'observations : 79 réponses

Votre "région" :



La majorité des répondants sont issus de la région NPDC (81%/19%)
Le profil du répondant est essentiellement médical (68.35%/31%)

Votre spécialité :

Spécialité	Effectif	Pourcentage
IDE	17	21,5 %
Hématologie	10	12,7 %
Gynécologie	9	11,4 %
Urologie	5	6,3 %
Oncologie	5	6,3 %
Pneumologie	4	5,1 %
Cadre de santé	4	5,1 %
Radiothérapie	3	3,8 %
Chirurgie gynécologique	2	2,5 %
Chirurgie digestive et viscérale	2	2,5 %
Dermatologie	2	2,5 %
Gastro entérologie	2	2,5 %
Médecine générale	2	2,5 %
Pédiatrie	2	2,5 %
Puériculteur	2	2,5 %
Génétique	1	1,3 %
Imagerie médicale	1	1,3 %
MCO	1	1,3 %
Médecine Interne	1	1,3 %
MPR	1	1,3 %
Neuro oncologie	1	1,3 %
ORL	1	1,3 %
Soins de support	1	1,3 %
TOTAL	79	100%

Analyse des réponses des professionnels médicaux

Nombre de médecins ayant répondu à l'enquête : 54 (42 NPDC / 12 Picardie)

Dans quel établissement exercez-vous ?

26 établissements ont pu être identifiés (sans compter les « autres réponses »)

Origine des participants :

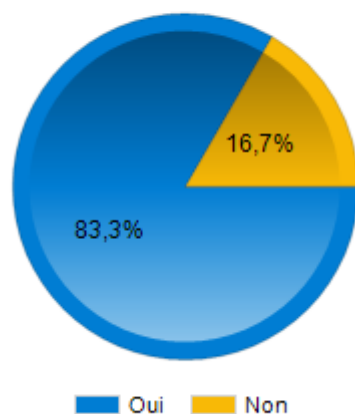
- 46% des participations proviennent d'établissements publics
- 26% des participations proviennent d'établissements privés
- 18% des participations proviennent des CHRU / CHU / CLCC
- 10% des participations proviennent d'ESPIC

Les établissements des médecins ayant répondu à l'enquête			
CHRU de Lille	5	CH Seclin	1
CH Valenciennes	4	Cabinet Libéral Pneumologie Béthune	1
GHICL Hôpital Saint Vincent de Paul	3	Clinique Victor Pauchet	1
Hôpital Privé Le Bois	3	Clinique La Victoire	1
CH Saint Omer	3	Maison dispersée de santé	1
CH Sambre Avesnois Maubeuge	2	CH Chauny	1
Hôpital Privé La Louvière	2	Centre Pierre Curie	1
Centre Oscar Lambret	2	CH Soissons	1
CH Abbeville	2	CH Compiègne noyon	1
CH Beauvais	2	Clinique St Amé Douai	1
CH Lens	2	CH Calais	1
GHICL Hôpital St Philibert	2	Polyclinique de la Thiérache	1
Centre Gray	1		

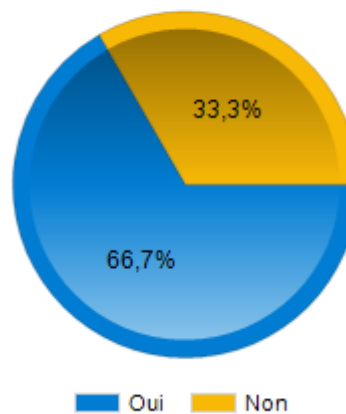
Autres réponses :			
CHU	2	Boulogne	1
Hôpital	2	Cabinet de groupe	1
Arras	1	CH général	1
Nord	1		

Connaissance des dispositifs en région

Avez-vous connaissance de l'obligation légale d'information des patients quant à la possibilité de préservation de la fertilité ?



Connaissez-vous l'existence de dispositifs mis en place dans votre région concernant la préservation de la fertilité ?



83% des médecins connaissent l'obligation légale d'information des patients.
Seulement 67% des médecins connaissent l'existence des dispositifs mis en place en région.

Si oui, quels dispositifs connaissez-vous ?

36 médecins sur 54 ont répondu à cette question (66,7%).

L'ensemble des réponses apportées par les médecins sont disponibles ci-dessous :

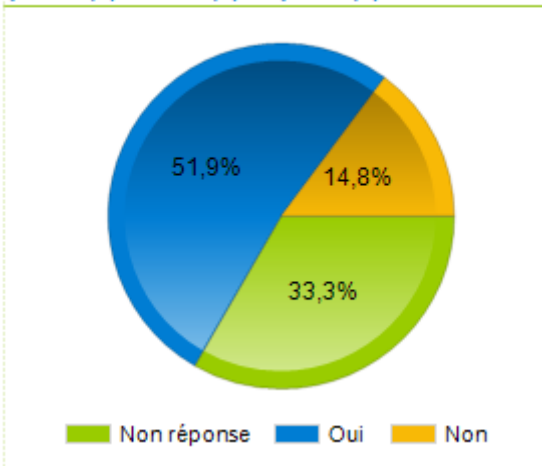
CECOS	18
Consultation Jeanne de Flandres	10
Préservation ovarienne / Prélèvements de tissu ovarien	6
Conservation paillettes chez l'homme / cryoconservation sperme	4
Centre fertilité Oscar Lambret	5
Progestatifs chez la femme, analogues de la LHRH chez la femme	1
Consultations stérilité et fertilité	1
Centre de référence de la préservation de la fertilité CHU Amiens	1
Consultation spécialisée	1
Référence à la Journée Oncopic Péronne	1
Service Camille Desmoulins Amiens	1

Comment avez-vous eu connaissance de l'existence de ce(s) dispositif(s) ?

Les sources d'informations	
Formation	9
Au contact des praticiens	2
En RCP	5
Information intra établissement	4
Collègues / Bouche à oreille	3
Pratique courante dans l'établissement, partenariat établi	3
Dr Decanter	3
Réseau Pedonco	1
CECOS CHU Amiens	1
ONCOMEL	1
ONCOPIC	1
ONCO NPDC	1
EPU	1
Fiche RCP	1
Référentiels	1
Réunions	1
Journée ONCOPIC Péronne CECOS Amiens / Reims	1
Dr Denetière, réunion 3C en local	1
Par mon activité	1
Réseau Onconord, service AMP	1
Je ne sais pas	1

L'orientation des patients

Avez-vous déjà orienté un ou plusieurs patient(s) vers ce(s) dispositif(s) ?



- **52% des médecins** répondant ont orienté un patient vers le dispositif (28 médecins sur 54).
- **15% des médecins** ont indiqué ne pas orienter les patients vers ces dispositifs (8 médecins sur 54)
- **33% des médecins** n'ont pas répondu à la question (18 médecins sur 54)

Si oui, quelle « typologie » de patients ? (Sexe, Tranche d'âge, Types de cancers, ...) ?

28 médecins ont répondu à cette question (51,9%)

Commentaires oncompdc : De manière générale, les réponses indiquent que les femmes bénéficient d'une orientation vers un dispositif de préservation de la fertilité à moins de 40 ans, et les hommes jusque 50 ans avec une majorité d'hommes entre 25 et 30 ans. Les répondants citent l'orientation de patients jeunes, en âge de procréer.

L'ensemble des réponses apportées sont disponibles ci-dessous :

2sexes, tout petit et jusqu'à 25ans, selon le risque attendu pour la fertilité avec le traitement prévu
Blessés médullaires
Cancer du sein < 38 ans
cancer du sein, moins de 40 ans
CANCER DU TESTICULE ; PATIENT EN AGE DE PROCREER
CCR patient 40 ans
femme jeune cancer du sein
Femme, moins de 40 ans, sein, ovaire
femmes atteintes de cancer du sein ou gynécologique, entre 16 et 38 ans
femmes cancer du sein
Femmes et hommes en âge de procréer (Hodgkin ou LMNH grandes cellules)
hodgkin patients jeunes
homme cancer testicule
Homme 50 ans, prostate ou homme 30 ans testicule
Homme jeune : testicule / Femme jeune : cancer du sein ; col utérin très précoces. Rarissimes tumeurs particulières de l'ovaire
Homme jeune avec cancer du testicule
HOMMES ET FEMMES le plus souvent jeunes patients surtout pour les femmes/ lymphomes non hodgkiniens, maladie hodgkin ; leucémie aigue
Hommes jeunes pour cancer du testicule ou avant cure de varicocèle
hommes moins de 50 ans voire +. femmes moins de 40 ans ; qd prise en charge hémato pas trop urgente
jeune femme de 33 ans avec cancer du sien avant chimiothérapie
jeune, en âge de procréer, cancer testicules, homme ou femme, type de chimiothérapie
K sein oov lmnh
leucémie qui doit être allogreffe mais difficile au vue de la rapidité pathologie. on essai avant l'allogreffe
Lnh, femme<40 ans, chimio a risque, homme chimio a risque
masculin 15 50 leucémie
moins de 35ans lymphome
patientes et patients jeunes et/ ou désir de grossesse chimiothérapie avec risque de stérilité beaucoup plus en hématologie que tumeurs solides
tout patient au diagnostic hématologique avant chimiothérapie sauf si patient refuse CECOS, patiente jeune qui doit subir une chimiothérapie lourde potentiellement stérilisante (ABVD chez la femme jeune, BEACOPP, DHAP/DHAOx, autogreffe, allogreffe...)

Si vous n'avez jamais orienté de patients, pourquoi ?

Les 8 médecins n'orientant pas les patients ont indiqué les raisons suivantes :

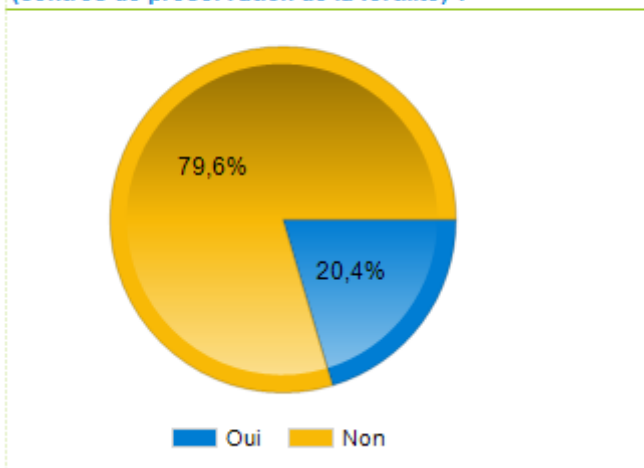
	Nb	
Autre	4	50,0%
Je ne connais pas les critères d'éligibilité des patients à la préservation de la fertilité	2	25,0%
Ce n'est pas une priorité dans la prise en charge	2	25,0%
Je n'ai pas le temps	0	0,0%
Je ne sais pas vers quel professionnel / vers quel dispositif orienter	0	0,0%
Total	8	

Autre, précisez :

Orientation effectuée par les Oncologues de la Clinique de l'Europe
Orientés antérieurement par les spécialistes d'organes ou chirurgiens
Pas de patient concerné

Connaissance de la fiche de liaison et d'orientation « Préservation de la fertilité »

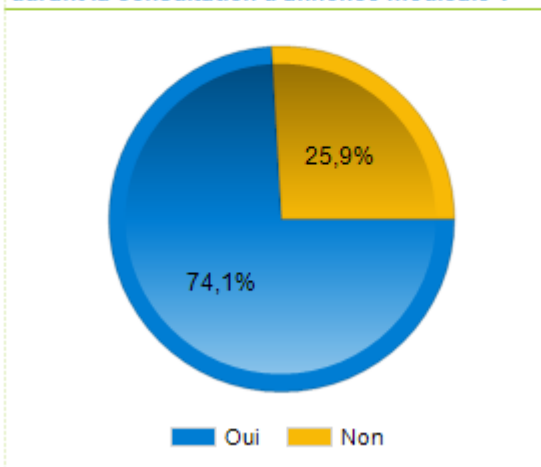
Connaissez-vous l'existence d'une fiche de liaison "Préservation de la fertilité" vous permettant d'orienter les patients vers les dispositifs existants en région (centres de préservation de la fertilité) ?



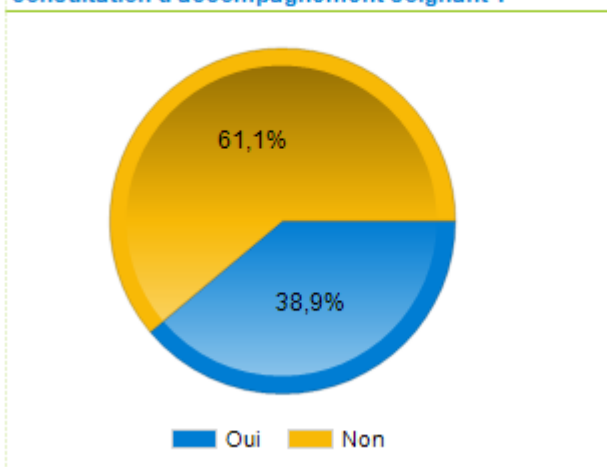
80% des médecins ne connaissent pas la fiche de liaison.

Les informations délivrées aux patients

Des informations concernant la préservation de la fertilité sont-elles délivrées au patient durant la consultation d'annonce médicale ?



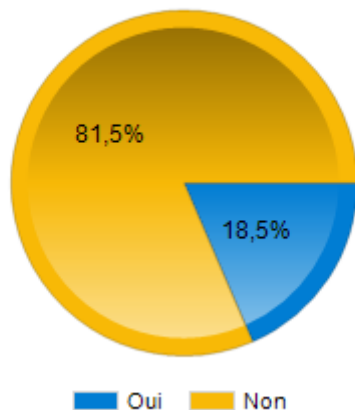
Des informations concernant la préservation de la fertilité sont-elles délivrées au patients durant la consultation d'accompagnement soignant ?



74 % des médecins informent les patients sur la préservation de fertilité lors de la consultation d'annonce médicale.

Les documents disponibles

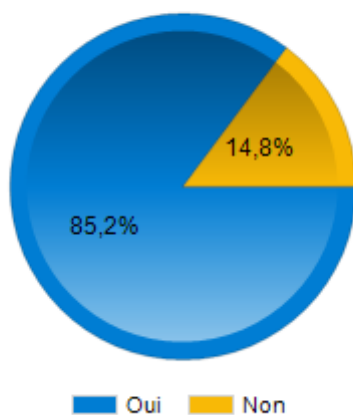
Disposez-vous de documents d'information sur la préservation de la fertilité ?



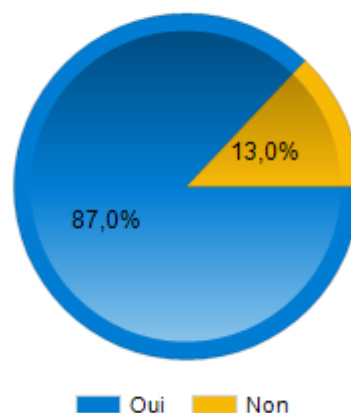
82 % des médecins ne disposent de documents d'information pour les patients sur la préservation de fertilité.

Les besoins exprimés

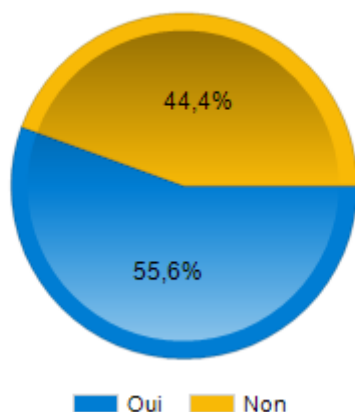
Souhaitez-vous disposer de supports d'information à destination des professionnels ?



Souhaitez-vous disposer de supports d'information à destination des patients ?



Souhaitez-vous pouvoir bénéficier d'une formation sur la préservation de la fertilité ?



85 % des médecins souhaitent disposer d'un document d'information pour les professionnels sur la préservation de fertilité

87% des médecins souhaitent disposer d'un document d'information pour les patients sur la préservation de fertilité

56% des médecins souhaitent disposer d'une formation

Suggestions et remarques :

Avons eu une partie des documents lors de la réunion ONCOPIE à Péronne en mars 2016
Cette formation serait très intéressante
Démarche intéressante à optimiser
Document à mettre disponibles sur le site du réseau
DU préservation de la fertilité fait à l'IGR
Formation rapide et pratique en ligne SVP
Information et formation spécifique à formaliser
Item dans RCP
Le sujet se présente peu pour l'instant, en général les patients ne se sentent plus concernés
Les traitements utilisés dans notre domaine n'ont pas d'impact important sur fertilité. Par conséquent, nous sommes peu concernés par cette problématique le plus souvent.
Mes patients sont dirigés vers le référent onco-dermato du CHRU de Lille qui les oriente ou non vers une démarche de préservation de la fertilité
Nos pratiques sont à faire évoluer
ORL peu concerné
Pas assez d'informations concernant les adolescents pour la préservation de la fertilité car prise en charge et annonce initiale fait au centre de référence
Pas concerné dans le cadre des traitements du carcinome bronchique géré par les oncologues
Pb : illogique et déstabilisant de conserver chez la femme puis dire que réinjection dangereuse pour risque de contamination néoplasique
Peu de patients concernés mais de plus en plus à venir dans l'oncologie thoracique et jamais eu de formation en ce sens
Plaquettes à remettre aux patientes
Plus d'infos sur le terrain
Réseau qui fonctionne avec des délais souvent corrects de PEC avant début chimiothérapie
Sujet important auquel nous ne sommes pas confrontés en 1 ^{ère} ligne
Une consultation orientée chez un gynécologue/urologue serait une bonne idée dès la suspicion de cancer !

Analyse des réponses des professionnels paramédicaux

Nombre de paramédicaux ayant répondu à l'enquête : 25 (22 NPDC/3 Picardie)

Dans quel établissement exercez-vous ?

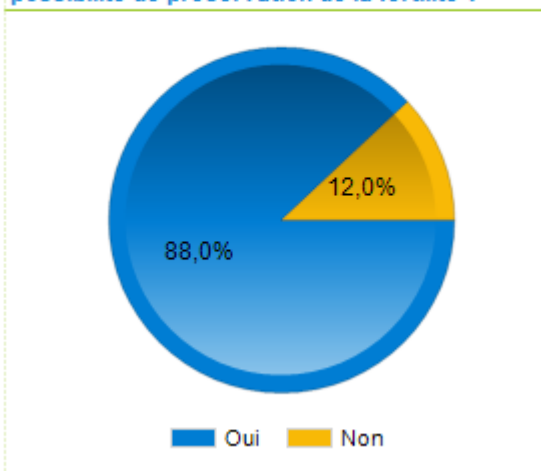
Origine des participants :

- 60% des participations proviennent d'établissements publics
- 24% des participations proviennent d'établissements privés
- 16% des participations proviennent des CHRU / CHU / CLCC

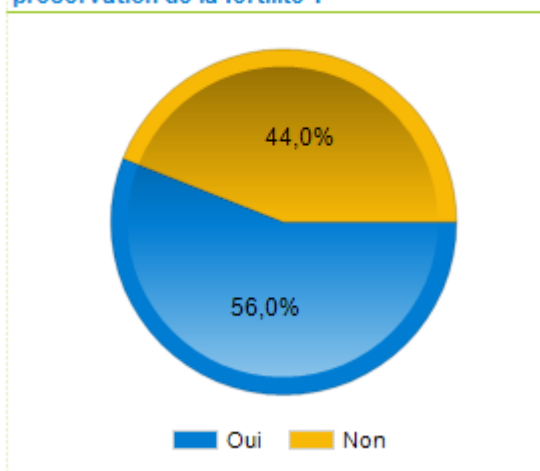
Les établissements des professionnels ayant répondu à l'enquête			
CH Sambre Avesnois Maubeuge	11	Clinique du Parc Maubeuge	1
CHU Amiens	2	Polyclinique de picardie Amiens	1
HPVA	2	CH Calais	1
CH Boulogne sur mer	2	Centre Gray	1
CHRU de Lille	1	Polyclinique de la Thiérache	1
CH Valenciennes	1	Centre Oscar Lambret	1

Connaissance des dispositifs en région

Avez-vous connaissance de l'obligation légale d'information des patients quant à la possibilité de préservation de la fertilité ?



Connaissez-vous l'existence de dispositifs mis en place dans votre région concernant la préservation de la fertilité ?



88% des paramédicaux connaissent l'obligation légale d'information des patients.
Seulement 56% des paramédicaux connaissent l'existence des dispositifs mis en place en région.

Si oui, quels dispositifs connaissez-vous ?

14 paramédicaux sur 25 ont répondu à cette question (56%)

L'ensemble des réponses apportées par les médecins sont disponibles ci-dessous :

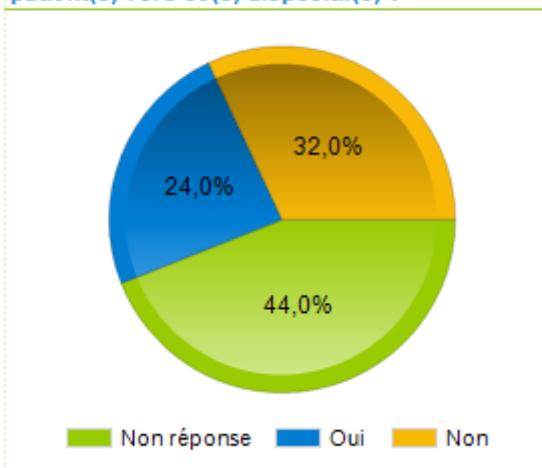
CECOS	8
Consultation fertilité au CHR de Lille	2
Préservation : conservation du sperme - conservation ovocytaire (congélation ovocytes, embryons, fragments)	6
Consultation dédiée	1
Pole mère enfant	1

Comment avez-vous eu connaissance de l'existence de ce(s) dispositif(s) ?

Les sources d'informations	
Au contact des praticiens	5
Collègues / Bouche à oreille	1
Information intra établissement	1
Réseau Pedonco	1
Brochure	1
Par un laboratoire	1
On fait partie du réseau oncologie pédiatrique	1
Groupe hypofertilité du COL	1
Par une patiente	1
Recherches personnelles – membre de la famille confronté à ce problème	1

L'orientation des patients

Avez-vous déjà orienté un ou plusieurs patient(s) vers ce(s) dispositif(s) ?



- 24% des paramédicaux indiquent avoir orienté un patient vers le dispositif
- 32% ont indiqué ne pas orienter les patients vers ces dispositifs

Si oui, quelle « typologie » de patients ? (Sexe, Tranche d'âge, Types de cancers, ...) ?

6 paramédicaux ont répondu à cette question

L'ensemble des réponses apportées sont disponibles ci-dessous :

femme 34 ans néo du sein - homme 26 ans néo du rectum
homme jeune cancer testicule ou femme avec cancer digestif
homme plutôt jeune pour des cancers du testicule femme cancer du sein ou cancer primitif inconnu
Hommes, entre 25 et 30 ans, traités pour un sarcome
JEUNE HOMME 30 ANS CANCER TESTICULE
Pas moi même car je suis infirmière, mais par le biais des médecins : cancer du sein chez la jeune femme, ainsi que plusieurs patients d'hématologie

Si vous n'avez jamais orienté de patients, pourquoi ?

8 paramédicaux ont répondu (choix multiple)

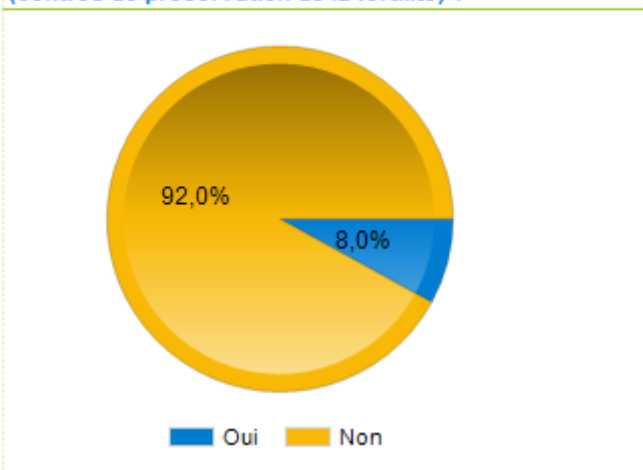
	Nb	
Autre	6	75,0%
Je ne connais pas les critères d'éligibilité des patients à la préservation de la fertilité	4	50,0%
Je ne sais pas vers quel professionnel / vers quel dispositif orienter	1	12,5%
Je n'ai pas le temps	0	0,0%
Ce n'est pas une priorité dans la prise en charge	0	0,0%
Total	8	

Autre, précisez :

Fait au CHRU de Lille
Je ne suis pas médecin, j'en parle à ceux-ci
Je ne suis qu'infirmière et pour chaque patient pour lequel il était question de préservation, le praticien avait déjà fait le nécessaire
La prise en charge se fait sur Lille
Médecin du centre qui oriente
Orientation médicale me semble-t-il

Connaissance de la fiche de liaison et d'orientation « Préservation de la fertilité »

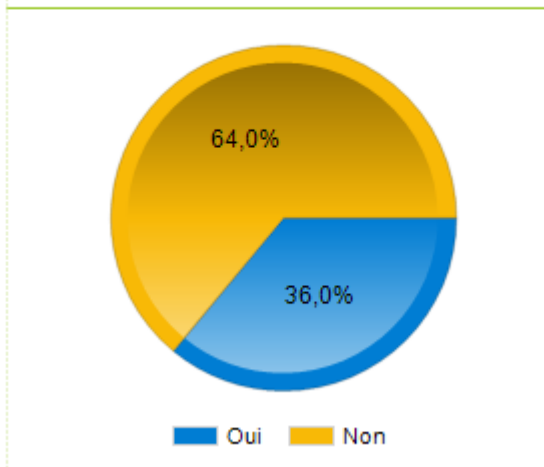
Connaissez-vous l'existence d'une fiche de liaison "Préservation de la fertilité" vous permettant d'orienter les patients vers les dispositifs existants en région (centres de préservation de la fertilité) ?



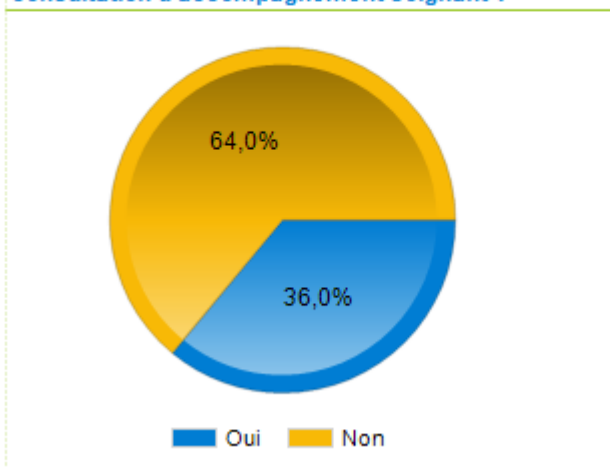
92% des paramédicaux ne connaissent pas la fiche de liaison.

Les informations délivrées aux patients

Des informations concernant la préservation de la fertilité sont-elles délivrées au patient durant la consultation d'annonce médicale ?

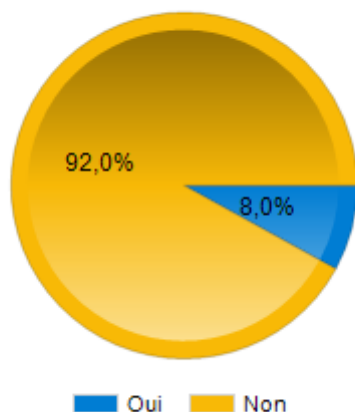


Des informations concernant la préservation de la fertilité sont-elles délivrées au patients durant la consultation d'accompagnement soignant ?



Les documents disponibles

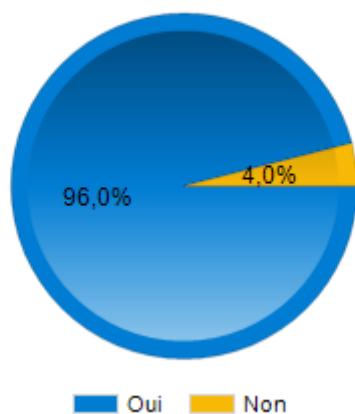
Disposez-vous de documents d'information sur la préservation de la fertilité ?



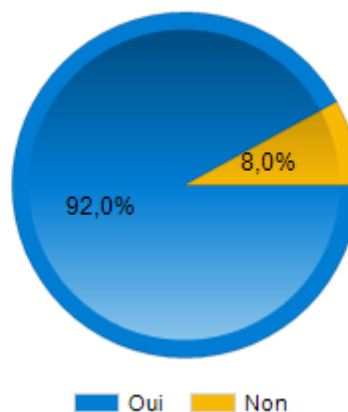
92 % des paramédicax ne disposent de documents d'information pour les patients sur la préservation de fertilité.

Les besoins exprimés

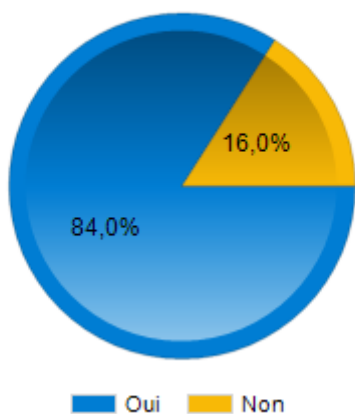
Souhaitez-vous disposer de supports d'information à destination des professionnels ?



Souhaitez-vous disposer de supports d'information à destination des patients ?



Souhaitez-vous pouvoir bénéficier d'une formation sur la préservation de la fertilité ?



96 % des paramédicaux souhaitent disposer d'un document d'information pour les professionnels sur la préservation de fertilité.

92% des paramédicaux souhaitent disposer d'un document d'information pour les patients sur la préservation de fertilité.

84% des paramédicaux souhaitent disposer d'une formation.

Suggestions et remarques :

Avoir une formation adaptée
Ce sujet n'est pas abordé dans notre service car le traitement est débuté au COL
Difficulté d'aborder la sexualité et la fertilité lors de l'annonce de cancer pour les patients
En attente d'une documentation spécifique à visée des patients
Formation envisageable
Information pour les IPDE serait bienvenue
Je ne fais pas partie d'une service où on annonce ce genre de diagnostic. Nous faisons partie du réseau mais ne soignons que les aplasies fébriles ou ne réalisons que des transfusions.
L'annonce du diagnostic étant le plus souvent fait au CHU Lille
La formation serait une bonne chose pour compléter nos informations et être encore plus précis envers les patients que l'on reçoit en consultation d'annonce
Les annonces sont faites à Lille
Nos patients soignés en cancérologie urologie dans la clinique sont pour la majorité âgés de plus de 50 ans
Nous ne faisons pas d'annonce dans le service
Professionnels pas suffisamment formés
Si support en ma possession, je pourrais répondre aux futures questions de nos patients ainsi que de leur famille
Sujet non abordé entre soignant
Thème souvent peu abordé en équipe. Cette enquête ainsi que les supports d'information nous seront très utiles
Thème trop peu connu à développer auprès des professionnels et patients, rencontre avec les CECOS
Trop peu d'infos sur la préservation de la fertilité chez la femme surtout
Un support papier serait intéressant

Analyse globale des réponses

30 établissements ont pu être identifiés parmi les répondants (sans compter les « autres réponses »)

- 51% de participants provenant d'établissements publics
- 25% de participants provenant d'établissements privés
- 17% de participants provenant des CHRU / CHU / CLCC
- 7% de participants provenant d'ESPIC

Les établissements des professionnels ayant répondu à l'enquête			
CH Sambre Avesnois Maubeuge	13	CHU Amiens	2
CHRU de Lille	6	Hôpital Privé La Louvière	2
CH Valenciennes	5	GHICL Hôpital St Philibert	2
Centre Oscar Lambret	3	Cabinet Libéral Pneumologie Béthune	1
GHICL Hôpital Saint Vincent de Paul	3	CH Chauny	1
CH Saint Omer	3	Centre Pierre Curie	1
Hôpital Privé Le Bois	3	CH Compiègne noyon	1
CH Beauvais	2	CH Soissons	1
HPVA	2	Clinique du Parc Maubeuge	1
Polyclinique de la Thiérache	2	Clinique Victor Pauchet	1
CH Boulogne sur mer	2	Clinique La Victoire	1
Centre Gray	2	Maison dispersée de santé	1
CH Abbeville	2	Polyclinique de picardie Amiens	1
CH Calais	2	CH Seclin	1
CH Lens	2	Clinique St Amé Douai	1

Autres réponses :			
CHU	2	Boulogne	1
Hôpital	2	Cabinet de groupe	1
Arras	1	CH général	1
Nord	1		

Connaissance des dispositifs en région

50 professionnels ont répondu à cette question

- 23 professionnels ont cité le CECOS
- 18 professionnels ont cité les consultations dédiées (CHU/CHRU/CLCC)
- Plusieurs professionnels ont cité des techniques utilisées dans le cadre de la préservation de la fertilité

Techniques citées (Hommes)
Conservation paillettes chez l'homme
Prélèvement de sperme/spermatozoïdes
(Cryo)conservation de sperme

Techniques citées (Femmes)
Prélèvement de tissu ovarien
Prélèvement d'ovocytes
Prélèvements d'ovules
Congélation d'embryons
(Cryo)conservation d'ovocytes / ovocytaires
(Cryo)conservation du tissu ovarien / ovarienne
Conservation ovules
Stimulation ovocytes matures

Typologie des patients orientés

- **Les types de cancers**

Tous confondus	Hommes	Femmes
Blessés médullaires	Cancer testicule	Cancer du sein
Cancer colo rectal	Néo du rectum	Cancer gynécologique
Maladie de Hodgkin	Cancer de la prostate	Cancer digestif
LMNH grandes cellules	Avant cure de varicocèle	Cancer primitif inconnu
Lymphomes non hodgkiniens	Sarcome	
Leucémie aigue		

- **L'âge des patients**

Commentaires oncompdc : De manière générale, les réponses indiquent que les femmes bénéficient d'une orientation vers un dispositif de préservation de la fertilité **à moins de 40 ans**, et les hommes **jusque 50 ans** avec une majorité d'hommes entre 25 et 30 ans. Les répondants citent l'orientation **de patients jeunes, en âge de procréer**.

Annexe 1 : Le questionnaire à destination des CECOS

Typologie des hommes pris en charge CHRU / CHU

Le tableau se renseigne en nombres de patients

		2014	2015
	Nombre en consultations		
	Nombre de patients pris en charge (file active)		
Age	Enfant entre 0 - 10 ans		
	Adolescents entre 11 - 18 ans		
	Patients entre 19 - 30 ans		
	Patients entre 31 - 40 ans		
	Patients entre 41 - 50 ans		
	Patients entre 51 - 60 ans		
Types de cancers	Hématologie		
	Sénologie		
	Dermatologie		
	Digestif		
	Gynécologie		
	Neuro-oncologie		
	Pneumologie		
	ORL		
	Urologie		
	Sarcomes		
Lieux d'habitation	Départ. 59		
	Départ. 62		
	Métropole		
	Périphérie		
Techniques	Conservation de spermatozoïdes		
	Conservation de tissu testiculaire		

Annexe 2 : Le questionnaire à destination des centres de préservation de la fertilité de la femme

Typologie des patients pris en charge CHRU / CHU

Le tableau se renseigne en nombres de patients

		2014	2015
	Nombre en consultations CHRU		
	Nombre de patients pris en charge (file active)		
Age	Enfants entre 0 - 10 ans		
	Adolescents entre 11 - 18 ans		
	Patients entre 19 - 30 ans		
	Patients entre 31 - 40 ans		
	Patients entre 41 - 50 ans		
	Patients entre 51 - 60 ans		
Types de cancers	Hématologie		
	Sénologie		
	Dermatologie		
	Digestif		
	Gynécologie		
	Neuro-oncologie		
	Pneumologie		
	ORL		
	Urologie		
	Sarcomes		
lieux d'habitation	Départ. 80		
	Départ. 60		
	Départ. 02		
	Métropole		
	Périphérie		
Techniques	Cycles initiés en vue de congélations embryonnaires ou ovocytaires		
	Nombre de ponctions		
	Congélation d'ovocyte		
	Congélation d'embryon		
	Cryoconservation ovarienne		
	Préservation médicamenteuse		

Annexe 4 : Le questionnaire à destination des professionnels d'oncologie

Lien : <https://vip.sphinxonline.net/onco5962/EtatdeslieuxPreservationdelafertilite/questionnaire.htm>

Enquête à destination des professionnels d'oncologie de la région Hauts-de-France

1. Votre « région » :

- Nord – Pas-de-Calais
- Picardie

2. Quelle est votre spécialité ?

.....
.....

3. Dans quel établissement exercez-vous ?

.....
.....

4. Avez-vous connaissance de l'obligation légale d'information des patients quant à la possibilité de préservation de la fertilité ?

- Oui
- Non

5. Connaissez-vous l'existence de dispositifs mis en place dans votre région concernant la préservation de la fertilité ?

- Oui
- Non, passez à la question n°11

6. Si oui, quels dispositifs connaissez-vous ?

.....
.....
.....
.....

7. Comment avez-vous eu connaissance de l'existence de ce(s) dispositif(s) ?

.....
.....
.....
.....

8. Avez-vous déjà orienté un ou plusieurs patient(s) vers ce(s) dispositif(s) ?

- Oui
- Non, passez à la question n° 10

9. Si oui, quelle « typologie » de patients ? (Sexe, Tranche d'âge, Type de cancers, ...)

.....
.....
.....
.....

10. Si non, pourquoi ?

- Je n'ai pas le temps
- Ce n'est pas une priorité dans la prise en charge
- Je ne sais pas vers quel professionnel / vers quel dispositif orienter
- Je ne connais pas les critères d'éligibilité des patients à la préservation de la fertilité
- Autre :

11. Connaissez-vous l'existence d'une fiche de liaison « Préservation de la fertilité » vous permettant d'orienter les patients vers les dispositifs existants en région (centres de préservation de la fertilité) ?

- Oui
- Non

12. Des informations concernant la préservation de la fertilité sont-elles délivrées aux patients :
Durant la consultation d'annonce médicale ?

- Oui
- Non

Durant la consultation d'accompagnement soignant ?

- Oui
- Non

13. Disposez-vous de documents d'information sur la préservation de la fertilité ?

- Oui
- Non

14. Souhaiteriez-vous disposer de supports d'information à destination des professionnels ?

- Oui
- Non

15. Souhaiteriez-vous disposer de supports d'information à destination des patients ?

- Oui
- Non

16. Souhaiteriez-vous pouvoir bénéficier d'une formation sur la préservation de la fertilité ?

- Oui
- Non

17. Suggestions et remarques

.....
.....
.....
.....
.....

Nous vous remercions pour votre participation

Annexe 5 : Liste du groupe de travail

Docteur	DECANTER	Christine	Médecin de la reproduction	CHRU Lille - Hôpital Jeanne de Flandre
Docteur	DEVAUX	Aviva	Biologiste	CECOS CHU Amiens Picardie
Docteur	DEVOLDERE	Catherine	Onco-hématologue pédiatrique	CHU Amiens Picardie
Docteur	DUCROCQ	Bérengère	Responsable de l'autoconservation de sperme à visée de préservation	CHRU Lille - Hôpital Calmette
Mme	GAFFET	Cécile	Pharmacien Coordonnateur médicale	ONCOPIC
Mme	KELLER	Laura	Médecin biologiste	CHRU Lille - Hôpital Jeanne de Flandre
Mme	LEMOINE	Laetitia	Pharmacien Coordonnateur RRC	ONCONPDC
Docteur	LUTUN	Anne	Onco-hématologue pédiatrique	CHU Amiens Picardie
Docteur	MAILLIEZ	Audrey	Oncologue Médicale	Centre Oscar Lambret
Docteur	PRASIVORAVONG	Julie	Andrologue H	CHRU Lille - Hôpital Calmette
Docteur	SCHEFFLER	Florence	Gynécologue médicale	CHU Amiens Picardie
Mme	THIERRY	Alexandra	Chargée de mission thématique	ARS
Mme	VIOT	Chloé	Responsable Qualité	ONCONPDC
Docteur	VERITE	Elisabeth	Chargée mission périnatalité - AMP - DPN	ARS

Annexe 6 : Liste des établissements adresseurs

CECOS NPDC

Etablissements	2014		2015	
	Nombre d'orientations	Nombre de praticiens	Nombre d'orientations	Nombre de praticiens
CHRU de Lille	72	29	66	36
CH Roubaix	24	6	24	7
COL	14	6	12	6
CH Lens	8	6	11	5
CH Dunkerque	7	6	9	5
CH Valenciennes	7	3	16	8
Clinique des 2 Caps	7	2	3	2
GHICL Saint Vincent de Paul	6	3	9	6
Hôpital Privé Le Bois	5	3	1	1
Centre Joliot Curie	4	2	1	1
CH Arras	3	2	5	3
CH Boulogne	3	1	5	3
CH Douai			3	2
Polyclinique du Val de Sambre	3	1	3	1
Hôpital Privé La Louvière	2	2	3	2
Clinique Sainte Marie	2	2	4	2
Centre Bourgogne	2	2	2	1
Hôpital Privé Bois Bernard	2	2	2	2
CH Tourcoing	2	2	1	1
Clinique Sainte Catherine	2	1		
CHU Strasbourg	2	1		
Centre de cancérologie Les Dentellières	2	1	1	1
Polyclinique d'Hénin Beaumont			2	2
Polyclinique du parc St Saulve	2	1	2	1
Cabinet d'urologie Lille	2	1		
Cabinet Privé Lille (gastro)			1	1
Centre Gray	1	1		
Polyclinique de l'Artois	1	1	2	2
Cabinet Calais	1	1		
Centre Pierre Curie	1	1	1	1
Clinique La Victoire	1	1	1	1
GHICL St Philibert	1	1	2	2
CH Remiremont	1	1		
Centre MCO Côte d'Opale	1	1	2	1
Clinique Bon Secours	1	1	2	1
Clinique de Saint Omer	1	1		
Cabinet Douai	1	1		
Polyclinique Vauban	1	1	1	1
Centre Léonard de Vinci			1	1
Centre Galilée	1	1		
CH Mouscron			1	1
CH Fourmies			1	1
CH Maubeuge			1	1
Hôpital Lariboisière			1	1
TOTAL	196	98	202	113

CECOS Picardie

Etablissements	2016
	Nombre d'orientations
CHU d'Amiens	26
Polyclinique	6
St Quentin	5
Beauvais	5
CH Compiègne	6
Polyclinique	4
Laon	2
Lens	1
Suresnes	2
Abbeville	2
Creil	3
Paris	3
Boulogne sur mer	2
Rang du fliers	1
TOTAL	68