

ONCO

HAUTS-DE-FRANCE
DISPOSITIF SPÉCIFIQUE
RÉGIONAL DU CANCER



Région
Hauts-de-France



RAPPORT D'ACTIVITÉ 2023

ESPACES RESSOURCES CANCERS

DISPOSITIF SPÉCIFIQUE RÉGIONAL DU CANCER
ONCO HAUTS-DE-FRANCE

ONCO Hauts – de – France

1A rue Jean Walter 59000 LILLE

Tél : 03.20.13.72.10 – Fax : 03.20.86.11.27

Email : ophelie.bruneel@onco-hdf.fr – Web : www.onco-hdf.fr

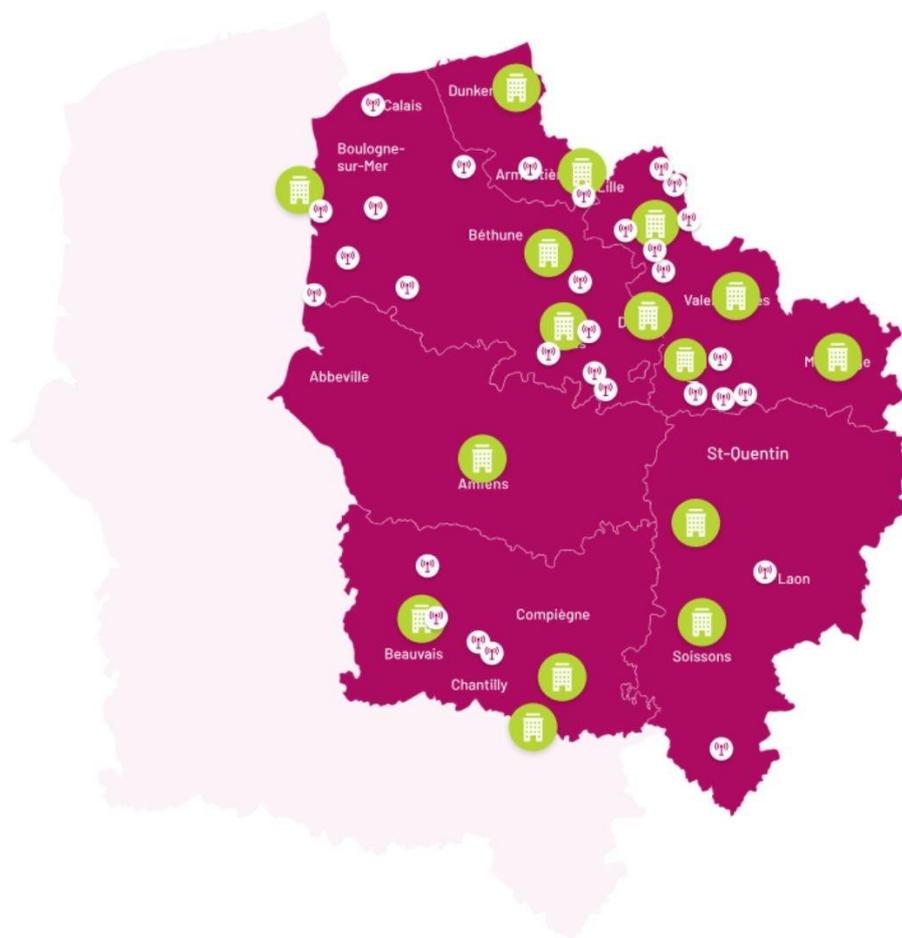
Table des matières

Présentation des ERC des Hauts-de-France	1
Équipe des ERC	3
Activité régionale des ERC	4
Evolution de la file active des ERC depuis 2017	4
File active 2023.....	5
Composition de la file active en 2023	5
Taux de renouvellement de la file active	7
Premier contact des usagers avec les ERC	8
Profil des usagers des ERC en 2023.....	10
Sexe des usagers.....	10
Âge des usagers.....	12
Type de pathologies	12
Les prises en charge des usagers au sein des ERC	13
Evaluation des besoins des patients	13
Orientations.....	13
Durée de prise en charge	14
Vacations au sein des ERC	15
Participation des patients.....	16
Participation des aidants.....	17
Conclusion	18

Présentation des Espaces Ressources Cancers des Hauts-de-France

16 Espaces Ressources Cancers assurent le maillage territorial de la région Hauts-de-France, suite aux appels à projets lancés par l'Agence Régionale Santé (ARS) et le Conseil Régional depuis 2019. Au cours de l'année 2023, 3 ERC ont ouvert :

- sur le territoire de la Somme à Amiens en avril,
- sur le territoire de l'Arrageois et du Ternois en avril,
- sur le territoire du Cambrésis en novembre.



Implantation des ERC 2023

Territoire	ERC	Antennes / Permanences	Année d'ouverture	ETP (coordination + secrétariat)
Agglomération Lilloise Roubaix Tourcoing	EOLLIS	6 antennes : - Faches-Thumesnil - Templeuve - Loos - Villeneuve d'Ascq - Tourcoing - Lys-Lez-Lannoy	2012	2
Flandres intérieures	Appui Santé des Flandres	2 antennes : - Hazebrouck - La Gorgue	2009	1.2
Douaisis	Plateforme Santé Douaisis	1 antenne : - Douai	2009	1.5
Hainaut	EMERA (Hainaut)	4 antennes : - Marly - Préseau - Valenciennes - Aulnoye-Aymeries	2021	2
Cambrésis	EMERA (Cambrésis)	4 antennes : - Caudry - Noyelles-sur-Escaut - Solesmes - Le Cateau	2023	1.3
Sambre Avesnois	Étincelles de la Sambre	-	2009	1.87
Dunkerquois Audomarois	Espace Santé Littoral	1 antenne : - Saint-Omer		1.5
Béthunois Lens Hénin-Beaumont	PRÉVART	2 antennes : - Lens - Hénin-Beaumont	2010	1.8
Boulonnais Calaisis Montreuillois	Littoral	8 antennes : - Calais - Le Portel - Desvres - Montreuil - Berck-sur-mer - Guînes - Marquise - Audruicq	2020	2
Arrageois Ternois	Santély	-	2023	1.06
Péronne Saint-Quentin Hirson Laon	« Arc-en-ciel » Appui Santé Aisne	1 antenne : - Laon	2020	2
Soissons Château-Thierry	« Coccinelle » Appui Santé Aisne	1 antenne : - Château-Thierry	2023	1.3
Somme	Appui Santé Somme	-	2023	2
Beauvais Clermont	Perspectives contre le cancer	6 antennes : - Crèvecœur-le-Grand - Clermont - Breteuil - Méru - Grandvilliers	2020	1.5
Sud Oise	Les rubans de la vie	1 antenne : - Creil	2019	0.4
Compiègne Noyon	Maison autour de la vie	-	2020	1

Équipe des ERC

Les données présentées dans ce rapport concernent les 16 Espaces Ressources Cancers ayant eu une activité en 2023.

Les ERC comptent, en moyenne, **1,53 ETP** (temps de coordonnateur + temps de secrétariat) :

- Temps de coordonnateur : Les ERC comptent en moyenne **0.99 ETP** (Minimum : 0.2 ; Maximum : 2).
- Temps de secrétariat : 13 ERC ont un temps de secrétariat. Ils comptent en moyenne **0.66 ETP** (Minimum : 0.2 ; Maximum : 1.6).

6 ERC ont déclaré avoir du temps bénévole, ce qui correspond à une moyenne de 1.7 ETP.

Les plannings des ERC sont mis en ligne chaque mois sur la page : <https://www.onco-hdf.fr/je-suis-un-patient-ou-un-proche/espace-ressources-cancers/>

Les ressources proposées par chaque ERC sont listées dans l'annuaire ONCO HDF : <https://www.onco-hdf.fr/annuaire-adulte/>

La page des ERC renvoie vers le site internet dédié aux ERC : <https://erc-hauts-de-france.ars.sante.fr/>

Dans ce rapport, les données de certains ERC ne sont pas présentées car elles n'ont pas pu être récoltées.

Activité régionale des ERC

Les ERC n'ont pas une activité homogène. En effet, leurs activités sont liées à leur gradation¹. A chaque niveau correspondent des modalités de fonctionnement différentes.

Cette gradation ainsi que les années d'ouverture des ERC expliquent les écarts de file active et d'heures de vacations par ERC.

Evolution de la file active des ERC depuis 2017

	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
ERC EOLLIS	303	367	807	605	372	476	509
ERC Appui Santé des Flandres	215	305			224	220	345
ERC Plateforme Santé Douaisis	377	317	237	190	263	290	351
ERC EMERA Hainaut	481	443	570	576	522	572	456
ERC EMERA Cambrésis							182
ERC Etincelle de la Sambre	198	220	220	NC	205	253	345
ERC Espace Santé du Littoral		159	270	211	285	310	371
ERC Prévert	447	422	420	322	322	309	346
ERC Littoral				116	225	381	397
ERC Santély							46
ERC Arc-en-ciel				53	152	165	205
ERC Coccinelle							65
ERC Appui Santé Somme							82
ERC Perspectives contre le cancer				107	279	324	348
ERC Les rubans de la vie			111	222	215	263	299
ERC Maison autour de la vie				46	114	149	192
Total file active	1589	2233	2635	2448	3299	3716	4414

¹ Les niveaux de gradation sont définis par le cahier des charges des ERC, disponible sur le site « ONCO HDF « En ville : les ERC » »

Evolution n/n-1	-	↗ 40.5%	↗ 18%	↘ 7.1%	↗ 35%	↗ 13%	↗ 19%
-----------------	---	---------	-------	--------	-------	-------	-------

File active 2023

La file active totale de la région est de **4414 usagers**. Il s'agit du nombre d'usagers (patients + aidants) ayant eu au moins un contact dans l'année avec l'ERC.

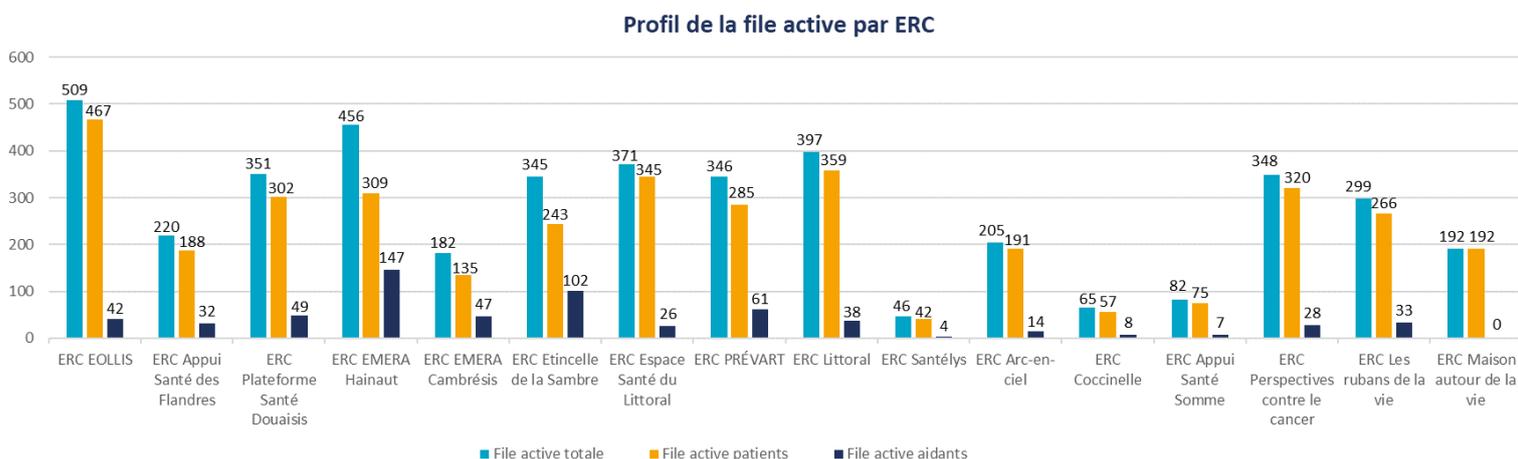
En globalité, la file active a augmenté de **19%** par rapport à l'année 2022.

En moyenne, la file active est de **310 usagers par ERC** (273 en 2022).

La médiane de la file active est de **322 usagers**.

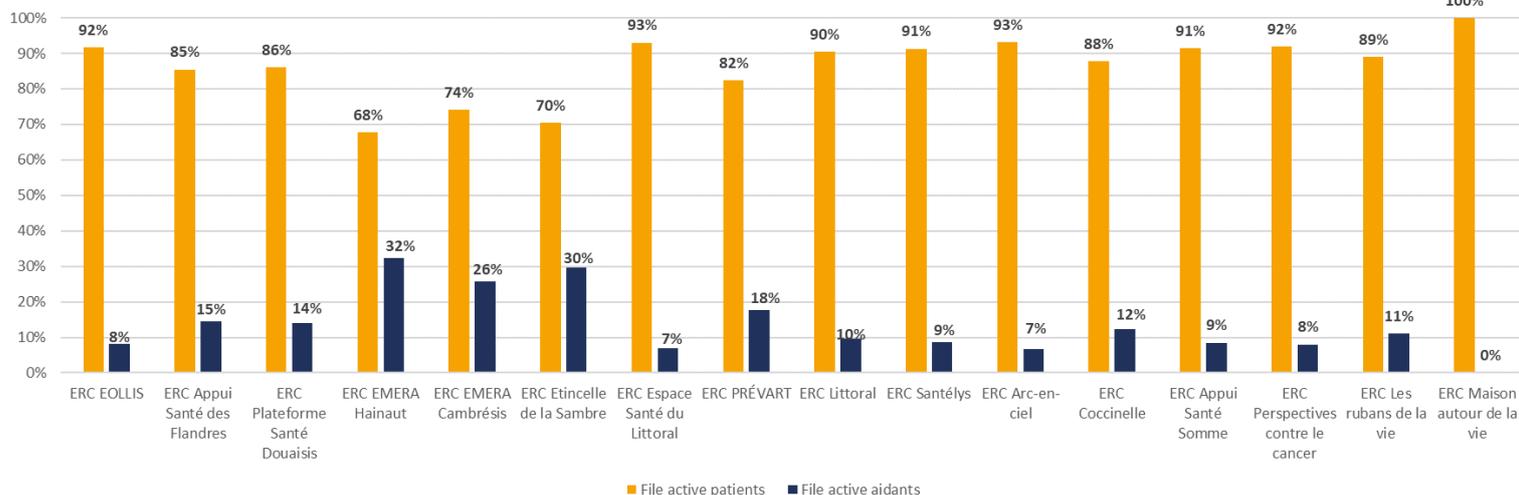
Composition de la file active en 2023

Sur les tableaux ci-dessous, la file active des usagers de chaque ERC est détaillée ainsi que celles des patients et des aidants.

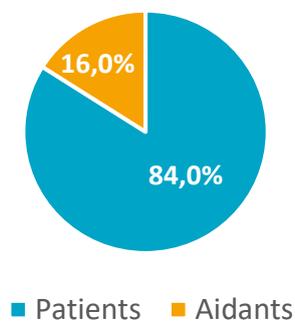


La répartition patients/aidants de la file active 2023 est **équivalente** à celle de l'année 2022.

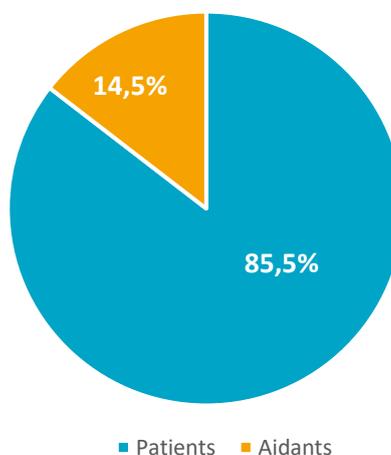
Répartition patients/aidants dans la file active de chaque ERC



File active totale 2022



File active totale 2023



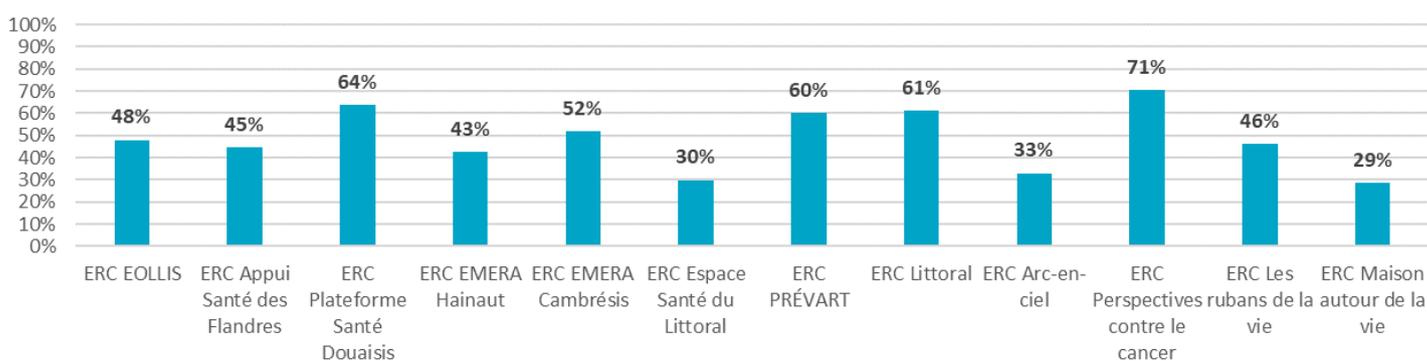
La file active totale des ERC, constituée de 4414 personnes, est composée **majoritairement de patients (85.5 %)**.

Taux de renouvellement de la file active

Les données de l'ERC « Etincelles de la Sambre » et « Coccinelle » n'ont pas pu être récoltées pour cet item.

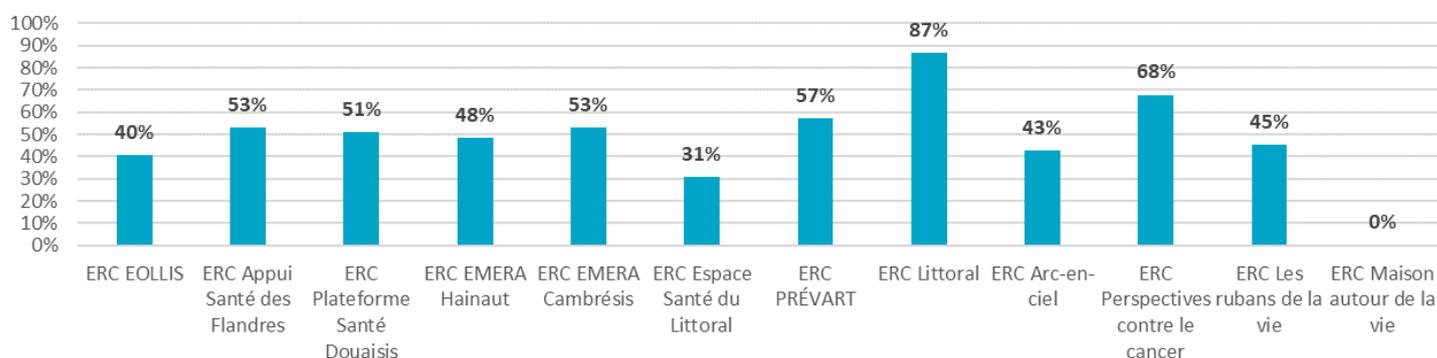
La file active des ERC comprend **51% de nouveaux patients**.

Taux de renouvellement de la file active des patients par ERC



La file active des ERC comprend **53% de nouveaux aidants**.

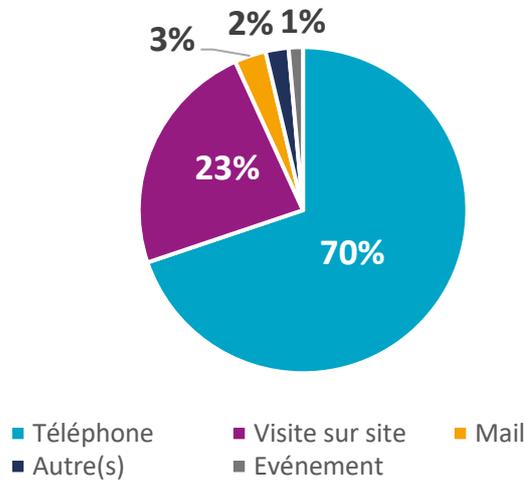
Taux de renouvellement de la file active des aidants par ERC



Les ERC « SantélyS » et « Appui Santé Somme » ont débuté leurs activités en 2023. Leurs taux de renouvellement ne sont donc pas intégrés.

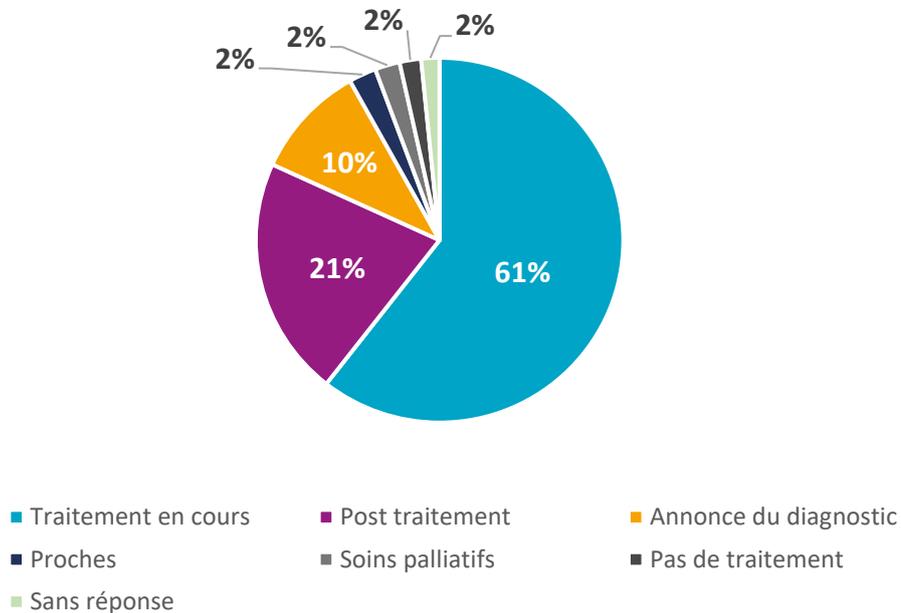
Premier contact des usagers avec les ERC

Nature du premier contact de l'utilisateur avec l'ERC



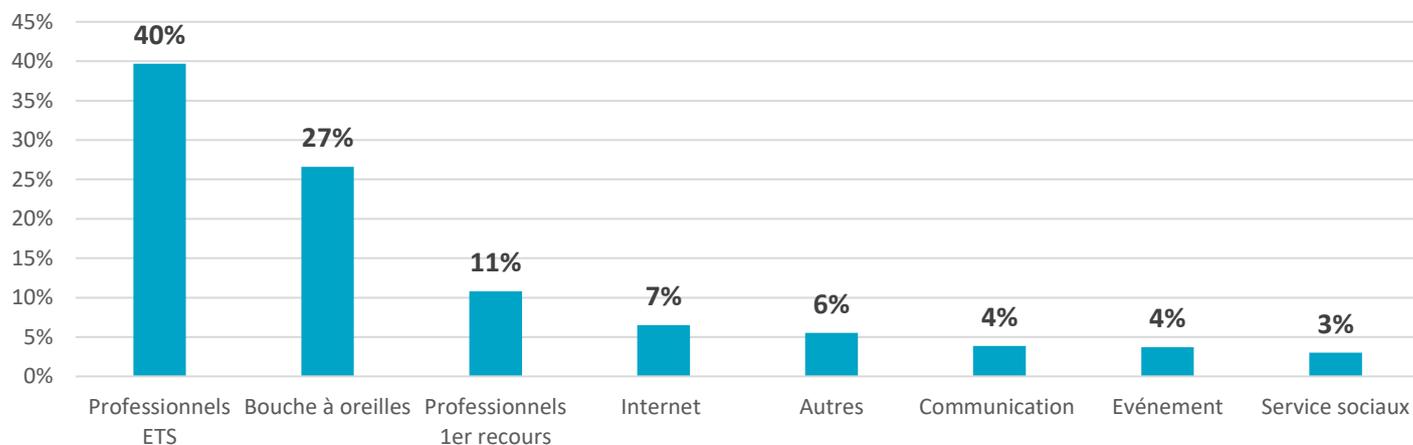
93% des usagers contactent l'ERC **par téléphone ou en se rendant sur le site.**

Stade de la maladie quand l'utilisateur contacte l'ERC



La grande majorité des usagers prend contact avec l'ERC **pendant leur traitement** (61%).

Connaissance du dispositif ERC par l'utilisateur



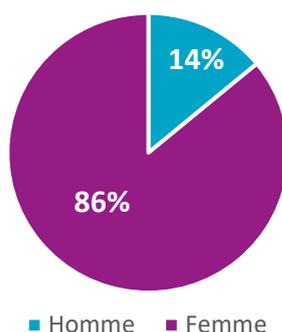
Les usagers ont eu connaissance du dispositif ERC principalement grâce aux **professionnels des établissements de santé** (40%) et au « **bouche à oreille** » (27%).

Profil des usagers des ERC en 2023

Sexe des usagers

Les usagers des ERC sont **majoritairement des femmes** (86%).

Répartition hommes/femmes sur l'ensemble des ERC



Parmi les femmes prises en charge par les ERC, on retrouve :

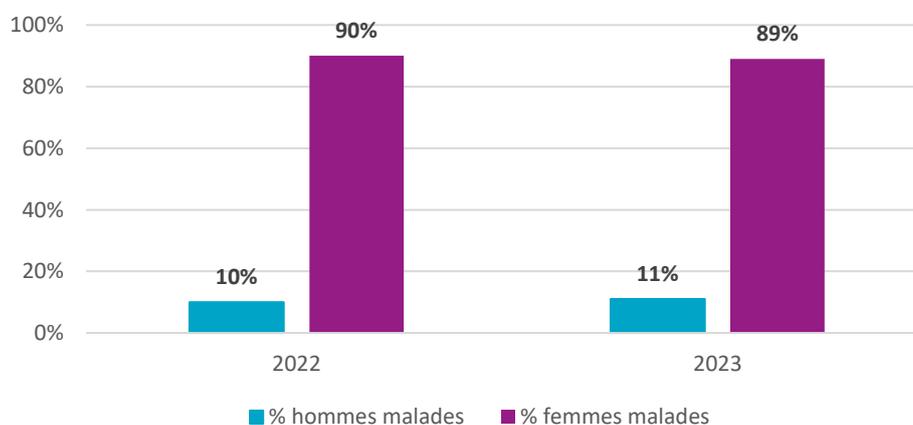
- **89% de femmes atteintes de cancer**
- **67.5% de femmes aidantes.**

Parmi les hommes pris en charge par les ERC, on retrouve :

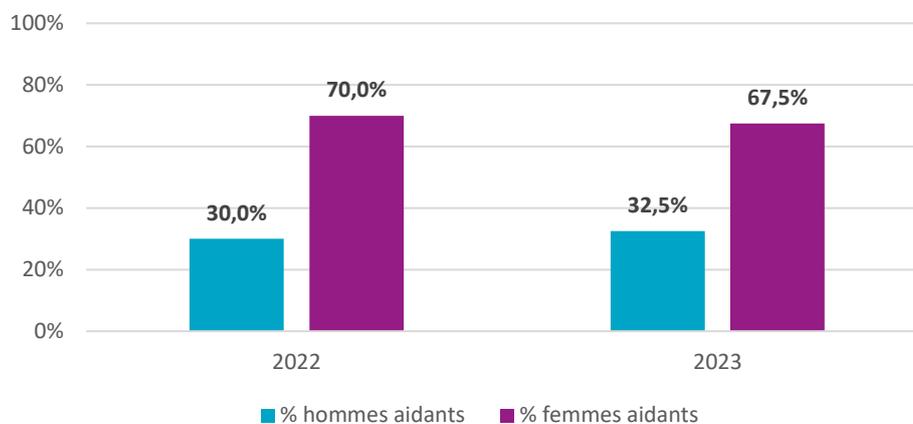
- **11% d'hommes atteints de cancer**
- **32,5% d'hommes aidants.**

La proportion d'hommes est donc plus importante chez les aidants que parmi les patients.

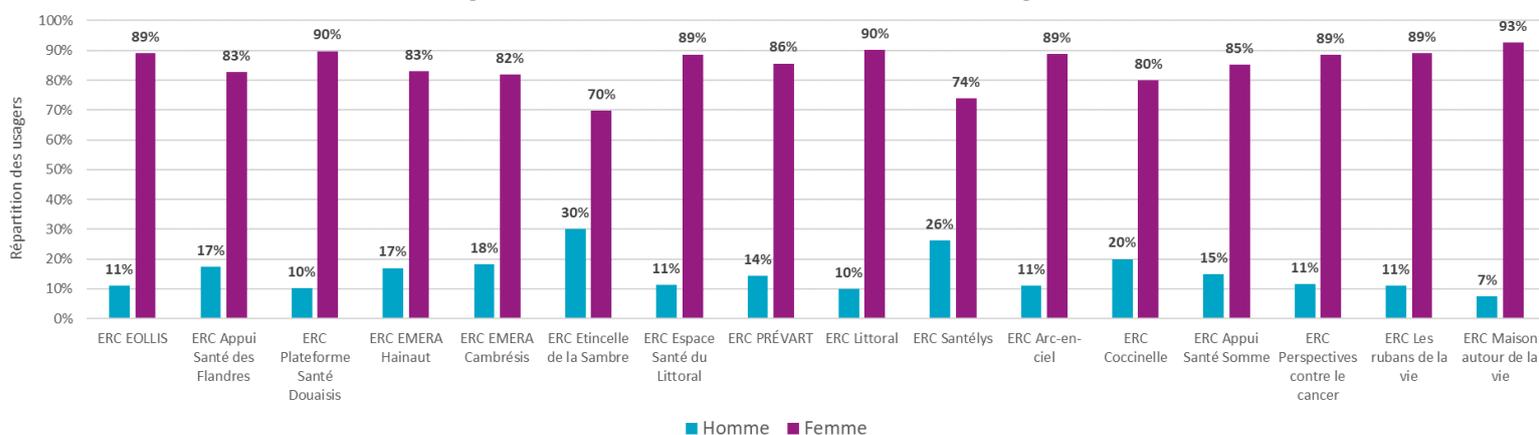
Répartition hommes/femmes parmi les malades



Répartition hommes/femmes parmi les aidants



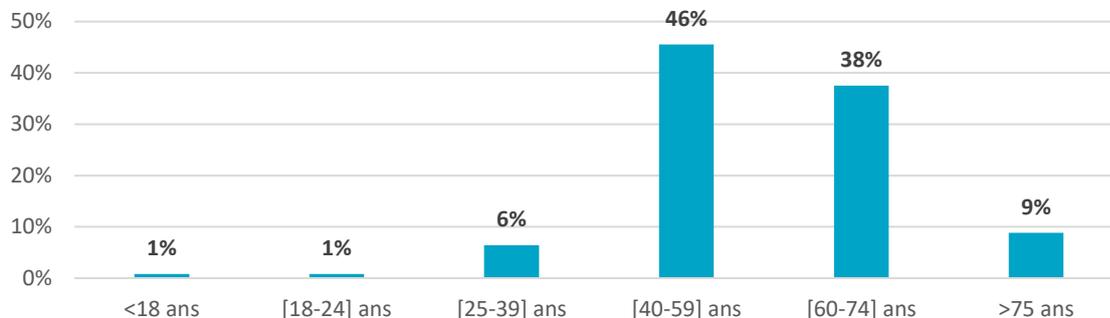
Répartition hommes/femmes par ERC



On remarque que la répartition des sexes est **stable** par rapport à l'année 2022.

Âge des usagers

Âge des usagers sur l'ensemble des ERC



La tranche d'âge la plus représentée est celle des **40-59 ans**.

Focus sur les enfants et Adolescents/Jeunes Adultes (AJA) :

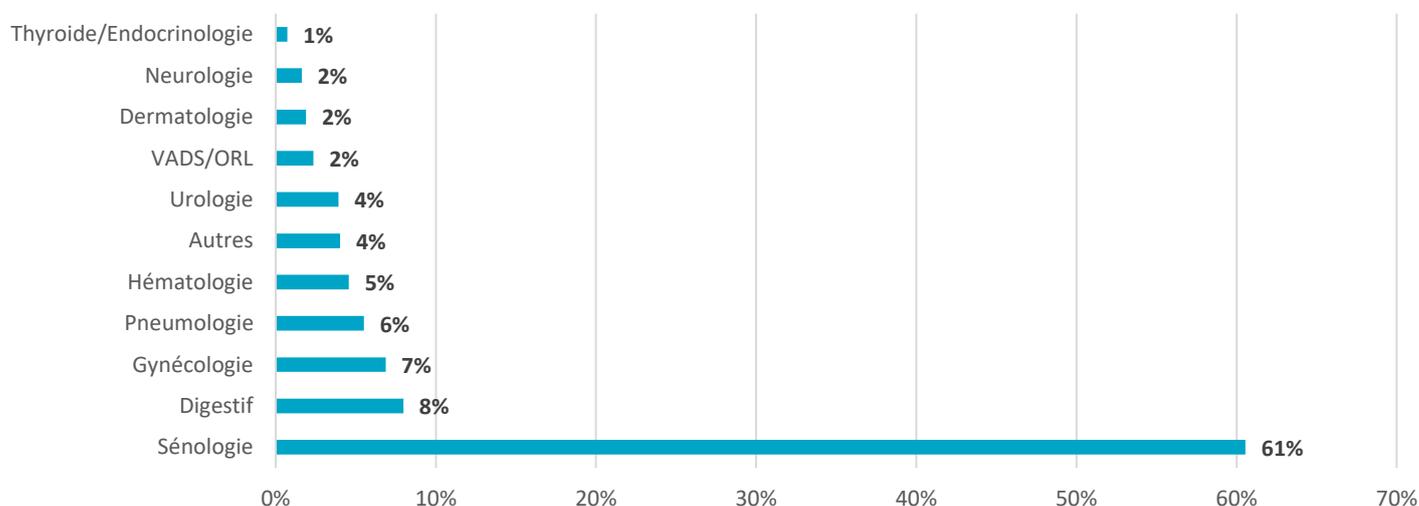
La file active totale de 0 à 24 ans est de **58 usagers**. Elle est stable par rapport à l'année précédente (52 usagers en 2022).

Focus sur les + de 75 ans :

La file active des + de 75 ans est de **299 usagers**. Elle est en augmentation (+9.5%) par rapport aux années précédentes (273 usagers en 2022) pour l'ensemble des ERC.

Type de pathologies

Localisation cancéreuse des malades



Les prises en charge des usagers au sein des ERC

Evaluation des besoins des patients

2109 évaluations ont été réalisées auprès des patients.

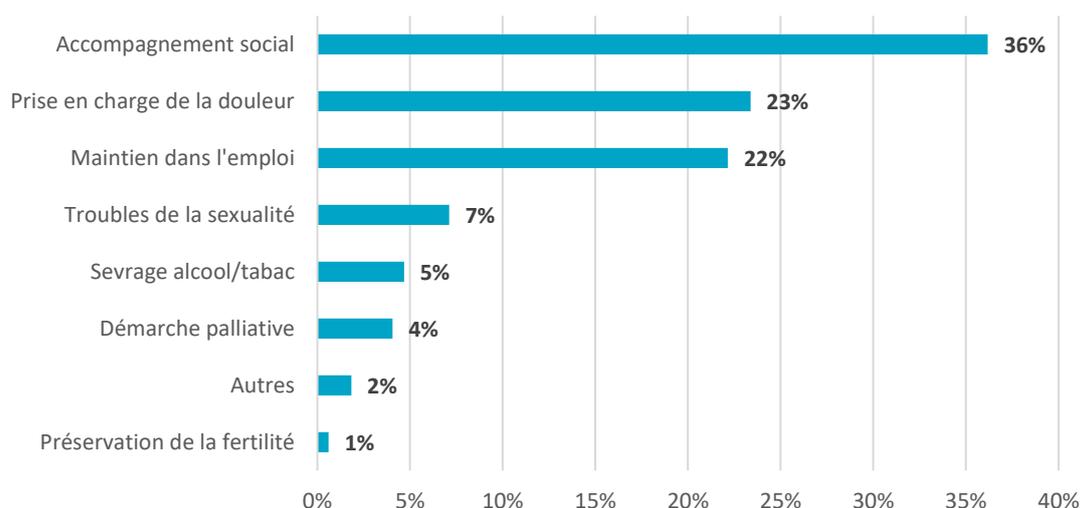
100% des nouveaux patients ont eu une évaluation de leurs besoins.

1762 ré-évaluations ont été réalisées en 2023 auprès des patients déjà enregistrés, soient **47%** des patients.

Orientations

492 orientations vers un soin oncologique de support dans une autre structure ont été proposées.

Orientations des usagers vers des SOS d'autres structures



Le domaine d'orientation n'est pas précisé dans 2% des cas.

Durée de prise en charge

Délai moyen de prise en charge

Les données de l'ERC « Maison autour de la vie » et « Arc-en-ciel » n'ont pas pu être récoltées pour cet item.

Le délai moyen entre la date d'évaluation des besoins en SOS et la date du premier SOS est de **11 jours**.

Durée de prise en charge

Les données de l'ERC « Maison autour de la vie », « Coccinelle » et « SantélyS » n'ont pas pu être récoltées pour cet item.

La durée totale de prise en charge s'étend de **1 à 1862 jours**.

La durée totale moyenne des prises en charge est de **497 jours**.

La valeur médiane pour les durées de prise en charge de chaque ERC est de **495 jours**.

Distribution des durées moyennes de prise en charge par ERC en jours :

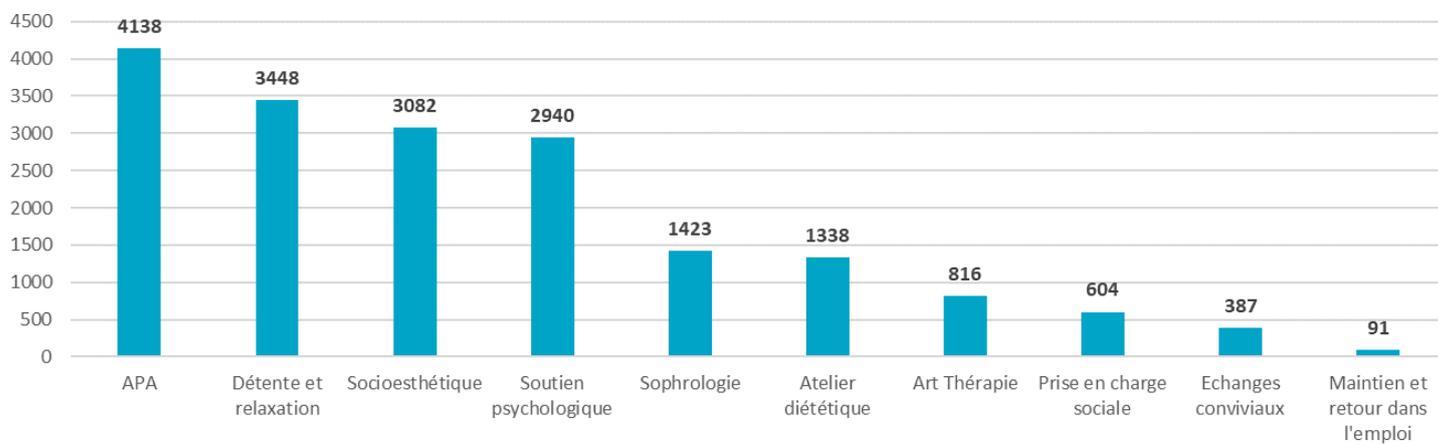
1 ^{er} quart	[101 ; 313]
2 ^{ème} quart	[313 ; 495]
3 ^{ème} quart	[495 ; 647]
4 ^{ème} quart	[647 ; 974]

Vacations au sein des ERC

Nombre total de vacations dans les ERC

Au total, **18 265 heures de vacations** ont été proposées dans les ERC en 2023. Les $\frac{3}{4}$ des heures proposées (74%) aux usagers sont consacrées aux activités d'APA, de détente/relaxation, de soutien psychologique et de socio-esthétique.

Répartition des heures de vacations totales

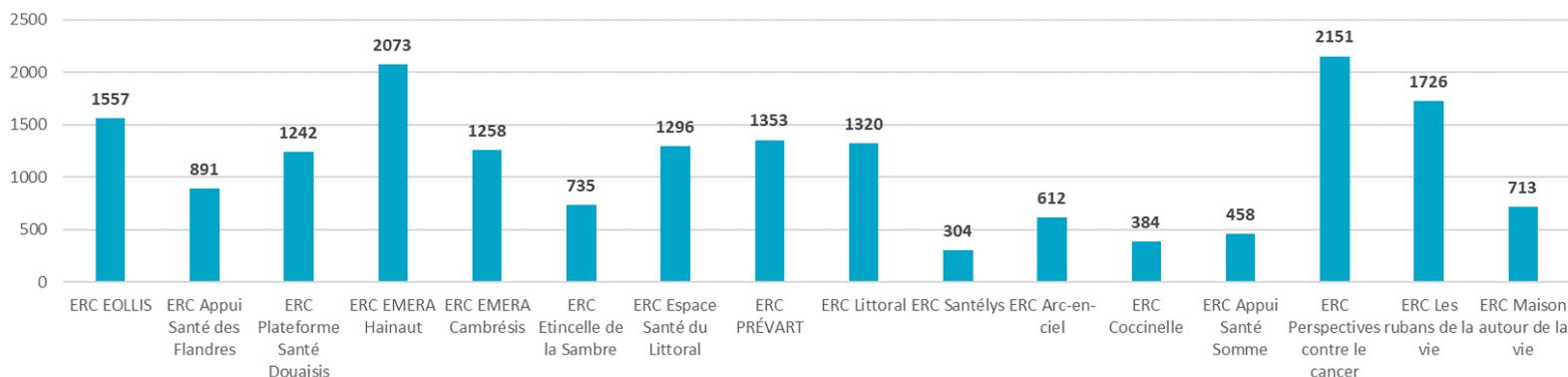


En volume d'heures, l'APA est le SOS le plus réalisé dans la région.

Les vacations en soutien psychologique ont été réalisées principalement de manière individuelle (89%).

Nombre d'heures de vacations par ERC

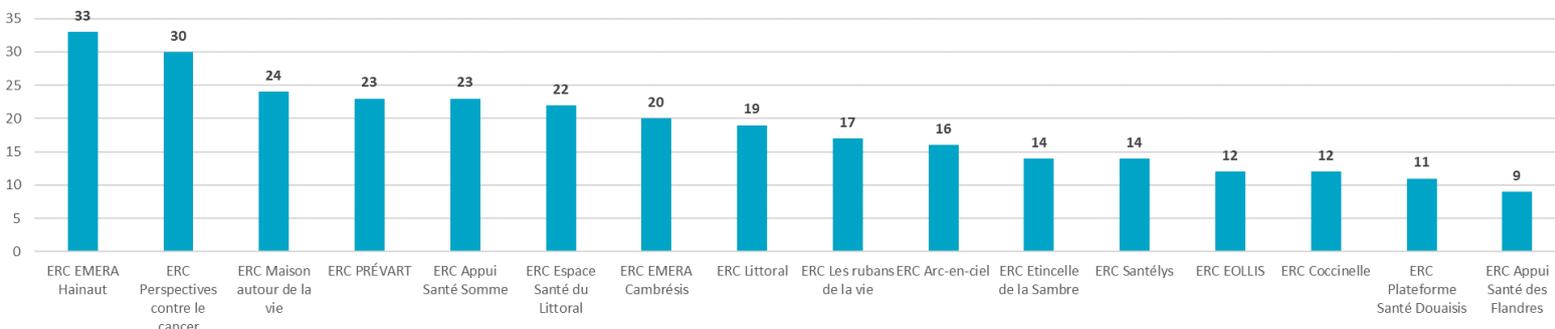
Nombre de vacations par ERC



Intervenants vacataires des ERC

Au total les ERC comptabilisent **299 intervenants vacataires** en 2023.

Nombre d'intervenants par ERC



Cela correspond à un nombre **moyen de 18,7 intervenants par ERC**.

La valeur médiane du nombre d'intervenants vacataires dans les ERC est de **18 intervenants**.

Participation des patients

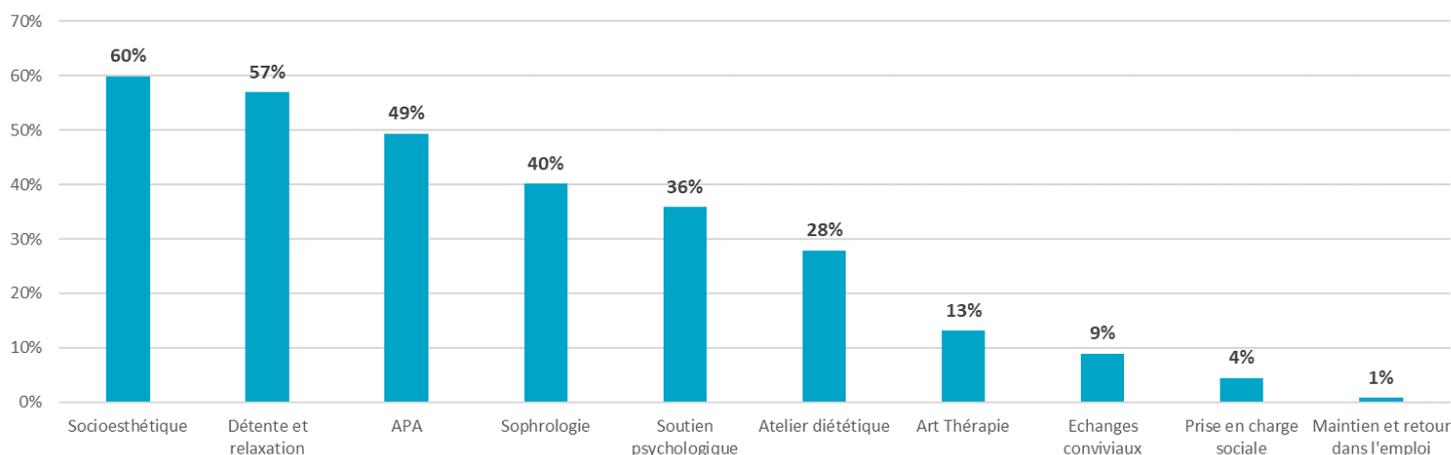
Au total, **4414 patients** font partie de la file active des ERC (85,5% de la file active totale, dont 30% de nouveaux patients),

72% d'entre eux ont bénéficié en 2023 de soins de support.

Le nombre moyen de SOS par patient est de **10,87** et la médiane est de **9.50**.

Les données de l'ERC « Maison autour de la vie » n'ont pas pu être récoltées pour cet item.

Pourcentage de patients ayant bénéficié de SOS



Indication de lecture ; Plus de la moitié des patients ont participé aux activités de socio-esthétique, de détente et relaxation et d'APA.

Le soutien psychologique est un soin de support qui peut se pratiquer de manière collective ou individuelle. En 2023, **80% des patients** ont bénéficié d'une **prise en charge individuelle de soins psychologiques**.

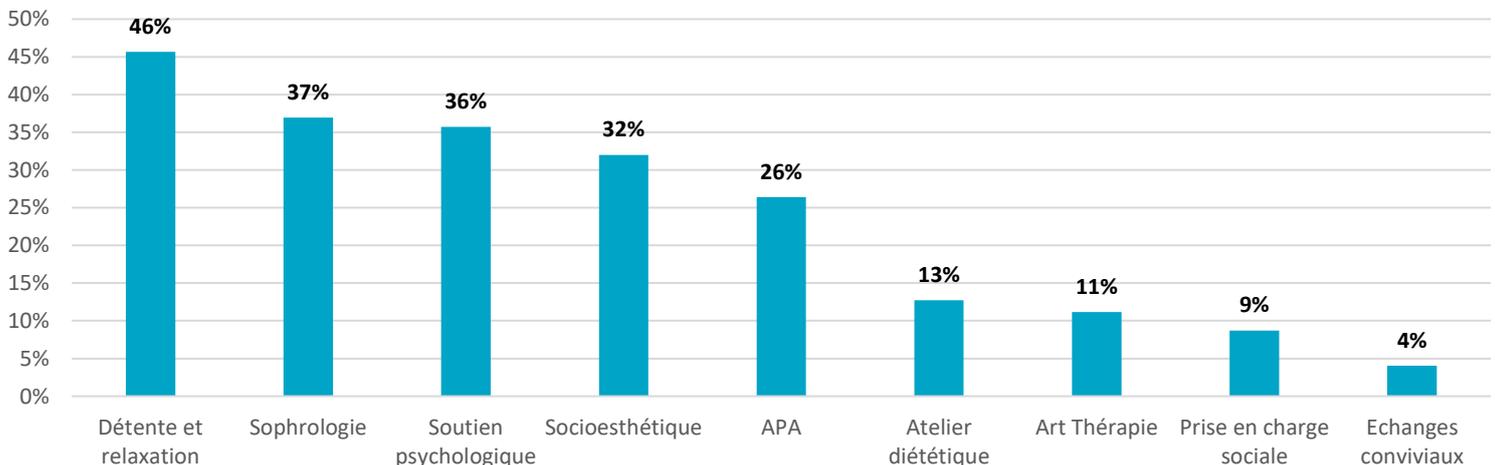
Participation des aidants

Au total, **644 aidants** font partie de la file active des ERC (14,5% de la file active totale, dont 44% de nouveaux aidants),

50% d'entre eux ont bénéficié en 2023 de soins de support.

Le nombre moyen de SOS par aidant est de **2.50** et la médiane est de **1.89**.

Pourcentage d'aidants ayant bénéficié des SOS



Indication de lecture : Les aidants participent majoritairement aux activités de détente et relaxation, de sophrologie et aux ateliers de soutien psychologique. Le soutien psychologique est une activité réalisée principalement en individuel (**89%**).

Conclusion

- 3 nouveaux ERC ont ouvert en 2023.
- La file active totale de la région est de 4414 usagers (+19%).
- 93% des usagers contactent l'ERC par téléphone ou en se rendant sur le site.
- La file active des + de 75 ans est de 299 usagers. Elle est en augmentation (+9.5%) par rapport aux années précédentes (273 usagers en 2022) pour l'ensemble des ERC.
- En volume d'heures, l'APA est le SOS le plus réalisé dans la région.