



RAPPORT D'ACTIVITE 2011

SUIVI DES RESEAUX DE SANTE

NOM ET N° DU RESEAU : ONCO NORD PAS DE CALAIS
N°960310191

Préambule

En application de l'article D 6321-7 du code de la Santé Publique (article 3 décret 2010-1027 du 30 août 2010), et selon les termes de l'article 5.1. de la convention de financement, chaque réseau de santé bénéficiant d'une décision de financement fait l'objet d'un suivi et d'une évaluation.

A cet effet, le promoteur transmet à l'ARS (Agence Régionale de Santé) concernée, au plus tard le 31 mars de chaque année, un rapport d'activité et d'évaluation, arrêté au 31 décembre de l'année précédente, dans lequel il s'attache à montrer, à partir notamment de la tenue d'un tableau de bord, la réalité de son fonctionnement (patients pris en charge, professionnels et établissements de santé concernés, etc.), l'intérêt médical, social et économique du système mis en place, la qualité de ses procédures d'évaluation. Ce rapport précise les résultats obtenus au regard de la convention conclue entre le réseau et l'ARS (annexe 1).

Le présent document doit être complété avec le plus grand soin. **Les pages doivent être numérotées et un sommaire détaillé joint.**

Il sera accompagné :

- de la grille de recueil des indicateurs nationaux (A3 fichier recueil réseau) en veillant à renommer le fichier avec le nom, le numéro du réseau et l'année 2011,
- du tableau de suivi des objectifs (annexe 1 de la convention – page 8 du document),
- de votre tableau de bord spécifique si vous en avez élaboré un, ou au minimum du tableau de bord général joint,
- du bilan financier détaillé au 31/12/2011, selon le modèle figurant à l'annexe 6¹ de la convention 2011, faisant apparaître les charges et produits affectés à la réalisation du projet financé, avec analyse des écarts,
- du tableau par commune des patients pris en charge,
- de tout autre élément pouvant apporter un éclairage complémentaire sur l'activité de l'année écoulée.

Hormis les établissements sanitaires, les porteurs de projet doivent nous adresser dès validation les éléments comptables (bilan, compte de résultat, annexe...).

Si le montant des ressources en fonds publics est supérieur à 153 000 €, le rapport du commissaire aux comptes devra également être joint au plus tard le 30 juin 2012.

Lors de l'examen des rapports, le secrétariat du FIQCS pourra être amené à demander des informations ou des pièces complémentaires justifiant de l'utilisation des fonds.

Les rapports d'activité devront être adressés ou déposés en deux exemplaires à :

ARS Nord – Pas-de-Calais
Direction Offre de soins
Département du 1^{er} recours et de la continuité des soins
Service nouveaux modes d'organisation
556, avenue Willy Brandt
59777 EURALILLE

pour le 5 mars 2012 au plus tard.

Un exemplaire devra également être adressé par courrier électronique à l'adresse suivante : veronique.serlet@ars.sante.fr

¹ **Rappel** : un exemplaire signé par le responsable juridique du projet (Directeur ou Président et Trésorier) doit être adressé parallèlement par voie postale.

I) Identité du réseau

Nom du réseau : RESEAU REGIONAL DE CANCEROLOGIE NORD-PAS-DE-CALAIS
ONCO Nord Pas de Calais

Numéro du réseau : 960310191

Organisme promoteur :

Nom : ONCO Nord Pas de Calais

Statut : Association loi 1901

Adresse : Parc Eurasanté Ouest – 180 rue Eugène Avinée – 59120 Loos

Représentant légal :

Nom : DUTHOIT

Prénom : Dominique

Tél. : 03 28 66 95 67

E-mail : dduthoit@gmail.com

Personne à contacter :

Nom : LESQUERBAULT

Prénom : Sophie

Tél. : 03 20 13 72 10

E-mail : s.lesquerbault@onco-npdc.fr

Zone géographique couverte à ce jour par le réseau :

Région Nord-Pas-de-Calais

Domaines d'intervention :

Cancérologie

Objectif général poursuivi par le réseau : (le rappeler) :

La circulaire N°DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie précise les attributions du réseau régional de cancérologie et cadre ses orientations stratégiques :

« Le réseau régional de cancérologie assure en particulier, en mobilisant les compétences de ses membres :

◆ **la promotion et l'amélioration de la qualité en cancérologie** en élaborant à partir des recommandations nationales les référentiels régionaux et en les diffusant à ses membres, en définissant les dossiers standards qui peuvent ne pas être discutés en RCP et ceux qui relèvent des RCP régionales de recours, en organisant une fonction de veille sur l'actualisation des référentiels et en développant des audits qualité ;

◆ **la promotion d'outils de communication communs au sein de la région**, en particulier les outils de communication et d'échange sécurisé de données médicales patient, dont le dossier communicant en cancérologie constitue un des points clés ;

◆ **l'aide à la formation continue**

◆ **le recueil et l'analyse régionale des données relatives à l'activité de soins**, alimentés notamment par les 3C, ce qui permettra de déboucher sur un tableau de bord régional de cancérologie

◆ **l'évaluation des membres et des pratiques au sein du réseau**,

◆ **et l'information des professionnels et des patients**, en élaborant en particulier un répertoire des moyens et des compétences au niveau de la région. Le réseau régional devra associer des représentants de patients. »

La circulaire DHOS/CNAMTS/INCA/2007/357 du 25 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie définit les modalités d'organisation et de labellisation de ces derniers.

II) Bilan d'activité du réseau pour l'année 2011

Mission 1 : la promotion et l'amélioration de la qualité en cancérologie

1) Publication – Diffusion

Le réseau régional de cancérologie a diffusé aux professionnels de santé et publié sur son site internet, les recommandations suivantes :

Recommandations nationales – diffusion 2011
Recommandations de prise en charge spécialisée : prise en charge des patients atteints de métastases hépatiques synchrones du cancer colorectal (label HAS-INCa)
Recommandations de prise en charge spécialisée : Cancer du poumon, bilan initial
Recommandations de prise en charge spécialisée : Surveillance médico-professionnelle des travailleurs exposés à l'effet cancérogène des poussières de bois

La procédure de diffusion des recommandations ou des référentiels suit le même protocole :

- Sélection des professionnels de santé concernés par la recommandation (organe et spécialité)
- Diffusion par mail de la version électronique aux :
 - Professionnels de santé
 - Cellule de coordination en cancérologie et organisation de RCP quand elles se distinguent du 3C
- Information des autres professionnels de santé de la mise à disposition sur le site du réseau (www.onco-npdc.fr) ou le site de l'INCa (www.e-cancer.fr) par la lettre du réseau ; cette dernière est adressée par mail et par courrier.

La publication des guides ALD à destination des patients ou des médecins a été poursuivie selon le même schéma de diffusion que ci-dessus.

Guide ALD – diffusion 2011
Guide de prise en charge des lymphomes non hodgkiniens ganglionnaires de l'adulte.
Guide ALD médecin "Cancers du Testicule"
Guide ALD médecin Leucémie Lymphoïde chronique/comprendre les lymphomes non hodgkiniens
guide ALD patient Cancer du testicule

guide ALD patient Cancer de l'endomètre
Guides ALD : Cancers de l'œsophage, cancers de l'estomac

Enfin en matière de pratiques, les documents suivants ont fait l'objet d'une publication :

Autres recommandations
Recommandation de Bon Usage Hors GHS Cancers Pédiatriques
Recommandation de Bon Usage tumeurs cérébrales malignes de l'adulte
Actualisation 2011 des indications et recommandations aux tumorothèques

2) Protocoles de pratiques cliniques disponibles (mise à jour à février 2012)

DISPONIBILITE DES RECOMMANDATIONS ET REFERENTIELS

TITRE RECOMMANDATIONS ou REFERENTIELS	date de publication	nature du document
Cancers rares		
Maladies trophoblastiques gestationnelles : Diagnostic et prise en charge	avril-10	CNGOF et SCGP label INCa-HAS
Dermatologie		
Carcinome épidermoïde cutané : prise en charge diagnostique et thérapeutique	mai-09	SFD label INCa-HAS
Prise en charge des tumeurs cutanées	décembre-06	onco Nord-Pas-de-Calais
mélanome		
carcinome basocellulaire		
Gastroentérologie		
Prise en charge des patients atteints de métastases hépatiques synchrones du cancer colorectal	mars-11	SFCD et ACHBT label INCa-HAS
Indications de la radiothérapie : cancer du rectum	mai-09	recos INCa
Cancérologie digestive : pratiques chirurgicales	février 2009	SFCD et ACHBT label INCa-HAS
Référentiels digestifs		Thésaurus national de cancérologie digestive
Gynécologie		
Cancer de l'endomètre	novembre-10	recos INCa
Traitement chirurgical du cancer de l'ovaire	juin-09	recos INCa
Traitements adjuvants et de consolidation du cancer de l'ovaire	juin-09	recos INCa
prise en charge des cancers gynécologiques	2010	onco Nord-Pas-de-Calais
Hématologie		
Indications de la radiothérapie : lymphomes de l'adulte	novembre-08	recos INCa
Référentiels		SFH
Oncogénétique		
Chirurgie prophylactique dans les cancers avec prédisposition génétique	août 2009	recos INCa
Cancer du sein		
Cancer de l'ovaire		

Polypose adénomateuse familiale (PAF) et polypose liée à MYH		
Syndrome HNPCC/Lynch		
Cancer gastrique diffus héréditaire (CGDH)		
Néoplasie endocrinienne multiple de type 2 (NEM2)		
Dimension psychologique de la chirurgie prophylactique		
Pneumologie		
Cancer du poumon - Bilan initial	juin-11	recos INCa
Prise en charge thérapeutique du cancer du poumon non à petites cellules	septembre-10	recos INCa
Cancer du poumon non à petites cellules - Formes localisées non opérables, localement avancées et métastatiques	septembre-10	recos INCa
Cancer primitif non à petites cellules du poumon : pratiques chirurgicales	décembre-08	label INCa-HAS
Sénologie		
Cancer du sein <i>in situ</i>	décembre-09	recos INCa
Indications de la radiothérapie : cancer du sein	novembre-08	recos INCa
prise en charge cancer du sein	2010	onco Nord-Pas-de-Calais
Soins de support		
Traitement curatif de la maladie thromboembolique veineuse. Prévention et traitement des thromboses veineuses sur cathéter	septembre-08	recos INCa
Urologie		
Indications de la radiothérapie : cancer de la prostate	mai-09	recos INCa
VADS		
Surveillance médico-professionnelle des travailleurs exposés à l'effet cancérigène des poussières de bois	janvier-11	Sté Frse de Médecine du travail label INCa-HAS
Indications de la radiothérapie : cancer des voies aérodigestives	mai-09	recos INCa
Référentiels	décembre-06	onco Nord-Pas-de-Calais

Référentiel de la liste Hors GHS de Bon usage	
TITRE	date de publication
Référentiel de bon usage de la liste hors GHS : tumeurs cérébrales malignes de l'adulte	sept-11
Référentiel de bon usage de la liste hors GHS : cancers bronchiques et mésothéliomes pleuraux malins	maj mars 2011
Référentiel de bon usage de la liste hors GHS : cancers du sein	maj juin 2011
Référentiel de bon usage de la liste hors GHS : cancers hématologiques de l'adulte	maj juillet 2011
Référentiel de bon usage de la liste hors GHS : cancers gynécologiques	maj février 2012
Référentiel de bon usage de la liste hors GHS : cancers digestifs	maj mars 2011
Référentiel de bon usage de la liste hors GHS : cancers urologiques et génitaux de l'homme	maj mars 2011
Référentiel de bon usage de la liste hors GHS : carcinomes épidermoïdes de la tête et du cou	maj mars 2011
Référentiel de bon usage de la liste hors GHS : cancers pédiatrique	maj mai 2011

3) Relecture nationale

L'Institut National du Cancer sollicite la contribution des professionnels de santé en région à la relecture de ses travaux.

Si la sollicitation relève d'une relecture de recommandation, l'Inca nous demande d'identifier des relecteurs potentiels dont nous transmettons les coordonnées.

A titre d'exemple de demande INCa :

« Comme pour les recommandations précédentes, nous souhaitons associer les réseaux régionaux de cancérologie dès la phase de « relecture nationale » en intégrant vos propositions de relecteurs. Sont en particulier concernés : les pneumologues/endoscopistes, radiologues, médecins nucléaires, anatomopathologistes, chirurgiens thoraciques, oncologues médicaux et radiothérapeutes. L'envoi est prévu courant décembre/janvier, la relecture durera 4 à 5 semaines en fonction de la date d'envoi par rapport aux congés de fin d'année.

A ce stade, les recommandations ne seront, par définition, pas finalisées et ne pourront être adoptées par les professionnels en l'état. La relecture nationale n'a donc pas vocation à toucher l'ensemble des professionnels et reste limitée à un groupe ciblé d'experts. Nous vous laissons apprécier le nombre de relecteurs, mais nous vous remercions de bien vouloir le limiter à un maximum de 6 professionnels pour votre région. Nous vous remercions de bien vouloir transmettre à recommandations@institutcancer.fr vos propositions (noms, établissement, spécialité et adresse mail) d'ici le 25 novembre.

L'INCa transmettra au groupe de lecture les recommandations accompagnées d'une grille d'évaluation par voie électronique. Vous serez également destinataires du courrier et nous veillerons à vous tenir informés des retours des relecteurs de votre région. »

Lorsqu'il s'agit de la relecture d'un guide ALD, la diffusion est laissée à l'appréciation du Réseau Régional de Cancérologie :

A titre d'exemple :

« Le guide ALD30 sur le cancer colorectal est actuellement en cours de révision.

Un groupe de travail s'est réuni pour discuter et valider une première version du projet. L'étape suivante consistant à établir une validation et cotation nationale du document, nous vous adressons :

- La version du guide ALD30
- Sa liste des actes et prestations (LAP)
- Une grille de cotation

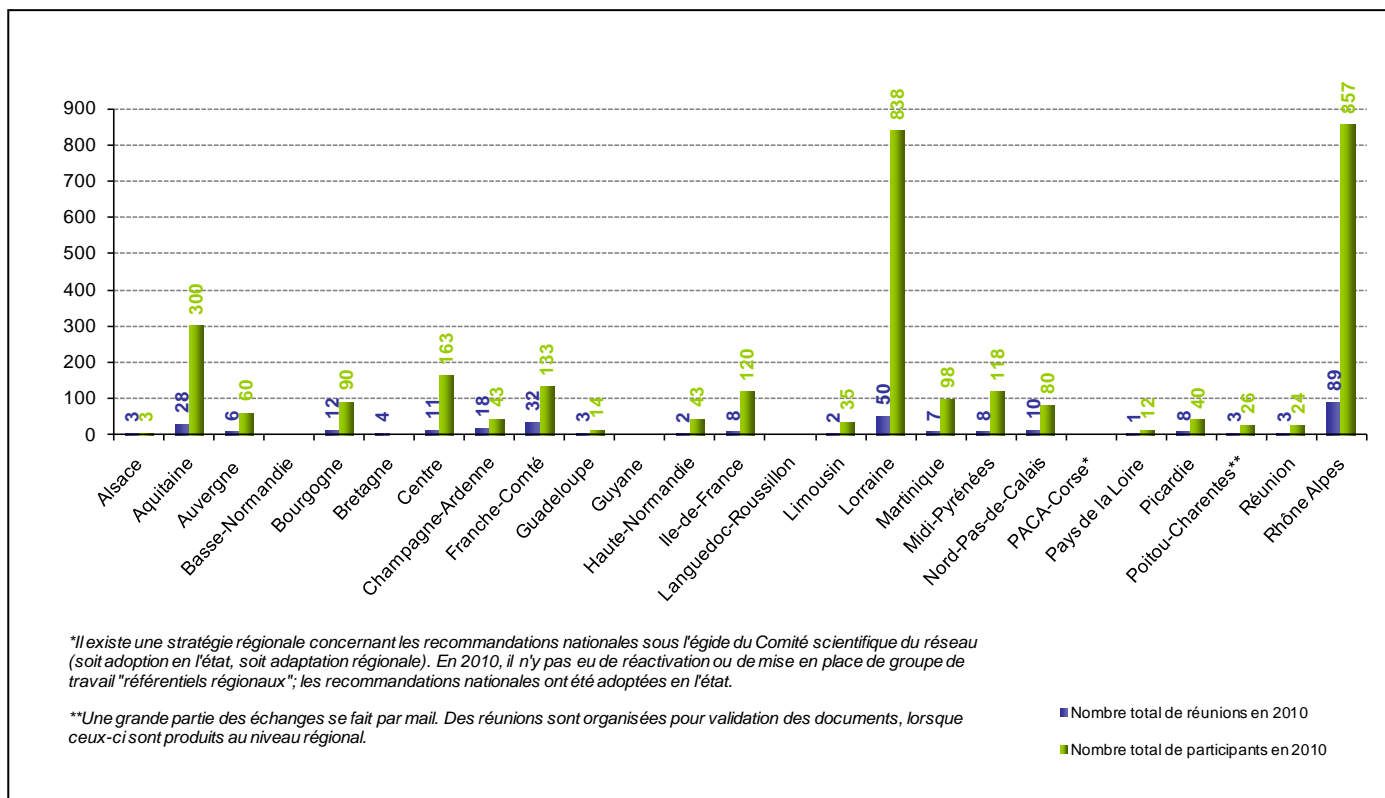
Nous vous remercions de bien vouloir transmettre ces documents aux professionnels concernés au sein de votre réseau, en particulier : médecins généralistes, hépato-gastro-entérologues, chirurgiens (chirurgie digestive), oncologues médicaux, radiothérapeutes, radiologues, anatomopathologistes, infirmiers. »

En 2011, l'essentiel des relectures ont porté sur les guides ALD. Ces dernières font l'objet d'un partenariat avec l'URPS afin de bénéficier de l'avis de médecins généralistes auxquels sont destinés ces guides. Les docteurs BUISSART, BLONDEL et COUVREUR ont été missionnés par l'URPS pour contribuer aux relectures.

Suivi des relectures nationales - année 2011		
Recommandations	Liste des médecins identifiés par le RRC	Liste des médecins participants à la relecture
GUID ALD LEUCEMIE LYMPHOIDE CHRONIQUE		Médecins généralistes : - Docteur Thérèse BUISSART - Docteur Jean-Michel BLONDEL Médecin Spécialiste : - Docteur Bruno CAZIN
LYMPHOMES DE HODGKIN (Identifications des besoins et relecture nationale)	- Docteur Franck MORSCCHAUSER - Docteur Brigitte NELKEN - Docteur Anne LAMBILLIOTTE - Docteur Luis SCHIAPPACASSE - Docteur Damien HUGLO - Professeur Laurent LEMAITRE - Docteur Philippe PUECH - Marie-Christine COPIN	-
GUIDE ALD ŒSOPHAGE		Médecins généralistes : - Docteur Jean-Michel BLONDEL Médecins Spécialiste : - Docteur Jacky CHARNEAU
GUIDE ALD ESTOMAC		Médecin généraliste : - Docteur Jean-Michel BLONDEL Médecin Spécialiste : - Docteur Jacky CHARNEAU
GUIDE ALD LEUCEMIES AIGUES DE L'ADULTE		Médecins généralistes : - Docteur Thérèse BUISSART - Docteur Jean-Michel BLONDEL
GUIDE ALD MELANOME CUTANE		Médecins généralistes : - Docteur Thérèse BUISSART - Docteur Jean-Michel BLONDEL - Docteur Vincent COUVREUR Médecins Spécialistes : - Docteur Laurent MORTIER - Docteur Hassan RHILIOUCH
GUIDE CANCER COLO-RECTAL		Médecins généralistes : - Docteur Thérèse BUISSART - Docteur Jean-Michel BLONDEL - Docteur Vincent COUVREUR Médecins Spécialistes : - Docteur Damien HUGLO - Docteur Jacky CHARNEAU - Docteur Dominique LESCUT - Docteur Olivier ERNST
Guide ALD LYMPHOMES NON HODGKINIENS DE L'ADULTE		Médecins généralistes : - Docteur Thérèse BUISSART - Docteur Jean-Michel BLONDEL - Docteur Vincent COUVREUR Médecin Spécialiste : - Frank BOUGHENE

4) Travaux régionaux

Le Réseau Régional de Cancérologie Nord-Pas-de-Calais fait face, comme de nombreux autres réseaux à une faible mobilisation des professionnels autour de l'appropriation des recommandations comme l'illustre ce graphique extrait de la synthèse des tableaux de bord 2010.



Les ajustements régionaux sur les recommandations nationales ne pouvant porter que sur :

- La mise en page
- Le classement des options
- L'ajout des essais cliniques régionaux,

Les professionnels de santé se sont démobilisés et l'équipe du réseau note une désaffection des réunions organisées. Seuls quelques collègues transversaux ont poursuivi leurs travaux (voir page 33) :

Le réseau régional de cancérologie a participé aux journées de mise en commun de référentiels en soins de support sur des protocoles ciblés.

Ces journées sont organisées par l'AFSOS (Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support, les réseaux de cancérologie, l'ACORESCA (Association des Coordinateurs de Réseaux de Cancérologie) et l'UNR Santé (Union Nationale des Réseaux). Elles ont pour objectif de faciliter, grâce à une mutualisation des expertises et des moyens, la

mission des Réseaux Régionaux de Cancérologie (RRC) concernant la mise à disposition de référentiels interrégionaux (RIR) dans le domaine des soins oncologiques de support.

Deux référentiels inter-régionaux ont bénéficié de la contribution de professionnels de notre région :

- Hypertension intracrânienne et déficit neurologique central (validation le 5/01/2011), contribution du Dr Emilie Le Rhun (annexe 3)
- Confusion mentale en cancérologie, contribution du Dr Michel REICH (annexe 4)

Il est prévu par les coordinateurs du collège soins de support une relecture régionale des référentiels élaborés dans le cadre de ces journées de mises en commun inter-régionales avant adoption et diffusion au niveau régional.

Le docteur Le Rhun a continué ce travail interrégional sur les référentiels en soins de support avec un travail en neuro-oncologie sur l'épilepsie présenté à Reims en novembre 2011.

Le groupe de psycho-oncologue s'est réuni cinq fois sur l'année 2011. Trois thématiques ont été abordées :

- L'enfant face au parent malade
- Le deuil chez l'enfant et l'adolescent
- Orientation du patient ou du proche vers le psychologue, outil d'aide aux professionnels

Le collège anatomopathologie a continué à se réunir en 2011 avec des échanges axés sur l'accès à la plateforme de biologie moléculaires et son activité, l'organisation des réseaux anapath pour les tumeurs rares....

Les hématologues de notre région ont engagé en 2011 des travaux relatifs à l'information des patients pour le programme personnalisé de soin (PPS), voir page 19.

L'année 2011 se termine avec un projet de collaboration avec l'association régionale des urologues (RESOU) de la région avec la validation au cours du premier trimestre 2012 du travail sur le cancer de la vessie avec le choix d'une référence nationale (guide INCa-HAS) et des propositions et bibliographie régionales.

5) Harmonisation des pratiques en radiothérapie

Dans l'axe « amélioration des pratiques », l'année 2011 est marquée pour le Réseau Régional de Cancérologie par l'accompagnement du projet des radiothérapeutes de la Région.

L'enjeu du projet est :

- de contribuer à harmoniser les traitements et les pratiques dans les centres de radiothérapie en conduisant les radiothérapeutes et les physiciens à comparer leur pratiques de contourage entre eux et au regard de la littérature internationale (atlas de radiothérapie) ;
- d'établir des référentiels de traitements ;
- de mutualiser l'information relative aux procédures, à l'analyse des facteurs de risques (événements précurseurs) et d'harmoniser les pratiques liées à la sécurité du traitement tout en respectant les spécificités de chaque centre.

L'ensemble du projet contribue à la gestion des risques et vise à offrir pour le patient la même qualité de traitement quel que soit le lieu de prise en charge.

Les axes 2011 du développement du projet ont été :

- La finalisation des dossiers administratifs et financiers au Conseil Régional, à la préfecture de Région (FEDER), auprès des deux ligues départementales ;
- Réflexion sur la méthodologie : exemple du contourage de la prostate (annexe 5) ;
- La détermination du profil de poste de l'Ingénieur qualité (annexe 6)

Ce dernier aura pour missions :

- d'assurer l'accompagnement à la mise en place du dispositif dans chaque centre en collaboration avec les équipes des sites
- de faciliter le fonctionnement du processus de comparaison des pratiques en s'assurant du bon déroulement de l'envoi des cas cliniques et du recueil des données de contourage
- de quantifier avec des outils de mesure objectifs (index de concordance) la progression en termes d'harmonisation qui sera discutée en réunion par les radiothérapeutes
- aider chaque centre à intégrer dans ses pratiques et sa propre gestion documentaire l'expérience des autres (Comité de Retour d'Expérience)

Le projet a été présenté par poster au congrès annuel de la Société Française de Radiothérapie Oncologique (SFRO) à Paris en octobre 2011 et au second congrès des réseaux de cancérologie à Rouen en novembre 2011.

Au terme de l'année 2011, le projet d'harmonisation des pratiques en radiothérapie entre dans sa phase d'exécution avec le recrutement de l'Ingénieur Qualité (mi-temps sur le dernier mois de l'année) et un calendrier des prises de contact dans chaque centre, un programme d'installation des consoles sur lesquelles s'appuie le travail conjoint des professionnels de santé.

Mission 2 : Promouvoir le partage de l'information médicale

Avec le souhait de la Direction de l'Agence Régionale de Santé de voir les projets du Réseau Régional de Cancérologie et du Centre Régional de Référence en Cancérologie (C2RC) pour l'informatisation des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire convergées (RCP) vers un appel d'offre de marché unique, les travaux ont repris dans ce sens.

Yves Beauchamp, Chargé de mission Systèmes d'Information de l'offre de soins à l'Agence Régionale de Santé, a pris en main la convergence. Un travail de concertation entre Yves Beauchamp, le C2RC, le président et le coordinateur du réseau s'est établi au long du 1^{er} semestre 2011.

L'ensemble des documents pour la publication d'un marché public a été disponible en septembre 2011. Le marché a été diffusé par voie dématérialisée sur la plateforme Klekoon le 19 septembre 2011 avec publication au BOAMP et au JOUE. La date limite de dépôt des dossiers de candidature a été fixée au 14 novembre suivant avec dépôt possible par voie dématérialisée également.

Le dossier de consultation a été téléchargé seize fois dont neuf fois par des candidats potentiels. Deux dossiers de candidature ont été déposés ; l'un par la société SQLI par voie dématérialisée sur la plateforme, le second remis au réseau par la société INOVELAN.

Un comité d'attribution du projet a été organisé le 24 novembre 2011, il réunissait l'ensemble des organisations de RCP de la région : les 8 sites bénéficiaires de l'installation du

logiciel, les 5 sites déjà équipés pour lesquels des passerelles vers un hébergement régional devront être développées, les membres du comité de pilotage du réseau, les représentants de l'ARS. Les dossiers des candidats avaient été préalablement adressés aux participants. Ce comité avait en charge de se prononcer sur la qualité des offres, les classer selon une grille de cotation établie préalablement à la publication à l'appel à projet et transmettre au comité de pilotage du réseau ses conclusions. Un procès-verbal a été dressé.

Par décision du comité de pilotage le 28 novembre, le marché « acquisition et mise en œuvre d'un système d'information pour les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) en cancérologie dans la région Nord-Pas-de-Calais » a été attribué au groupement INOVELAN-SIIH. Dans le respect du cadre réglementaire (information de la société non retenue, procédure de mise au point relative à la cession de la License, ...), la décision a été notifiée à la société INOVELAN le 14 janvier 2012 par courrier postal avec AR.

Le projet dont l'ordre de service devra être donné au plus tard le 13 juillet 2012, devrait se déployer sur 18 mois.

Mission 3 : Informer les professionnels de santé, les patients et leurs proches
Aider à la formation continue

1) L'information à destination des professionnels de santé et correspondants dans les établissements

Plusieurs canaux sont utilisés pour informer les professionnels de santé :

- La messagerie électronique
- La lettre d'information du réseau
- Le site internet du Réseau Régional de Cancérologie
- Les centres de coordination en cancérologie

Les deux premiers canaux nous permettent de communiquer directement, le plus souvent par voie électronique, vers les médecins enregistrés sur la base Access© du réseau. Cette base est mise à jour en continue en fonction des informations qui nous sont communiquées, des demandes individuelles de médecins à être correspondant, ou d'une mise à jour auprès des établissements (mise à jour prévue été 2012).

Outre la communication relative aux recommandations et référentiels (cf. missions 1) et l'annuaire des RCP publié annuellement sur le site du réseau, l'accent a été mis en 2011 sur les études cliniques en région et la prise en charge des cancers rares.

Annuaire régional des études cliniques :

L'élaboration de cet annuaire répond à une demande nationale qui vise à favoriser l'inclusion des patients dans des essais cliniques et l'accès à des protocoles innovants. Jusqu'à présent, nous disposions de l'accès au registre INCa des essais cliniques. Ce registre souffre de plusieurs insuffisances :

- Une ergonomie pour accéder aux essais de proximité à améliorer,
- Non exhaustivité des essais (la déclaration d'un essai à l'INCa est de la responsabilité du promoteur, il n'y a pas de caractère obligatoire ; l'annuaire AFSSAP avec déclaration obligatoire est d'accès limité)
- Recensement des essais fermés aux inclusions

Ce que nous (le réseau et les ingénieurs qualité 3C) souhaitons :

- Un annuaire des essais ouverts aux inclusions dans la région (le registre national pouvant venir en relais hors région)
- Se diriger vers l'exhaustivité par la collaboration avec les équipes de recherches du CHRU et du Centre Oscar Lambret et les équipes Mobiles de Recherche Clinique
- Une mise à disposition dans les salles de RCP

L'annuaire a été élaboré initialement avec le registre INCa sur les *essais cliniques ouverts aux inclusions uniquement* selon le relevé d'information suivant :

- Organe
- Nom court de l'étude
- Etude de phase X
- Titre de l'étude
- Synopsis de l'étude
- Promoteur de l'étude
- Nom de l'investigateur et coordonnées mail et téléphonique
- Centre investigateur et ville
- Date programmée de clôture des inclusions
- Spécialité (Chimiothérapie, radiothérapie, ...)
- Code EDRACT

Il a été complété par les essais en cours recensés par l'Equipe Mobile de Recherche Clinique (EMRC), le Département d'Investigation Clinique du Centre Oscar Lambret, et les équipes du

CHRU. La base de données constituée permet d'éditer des listes par organe, établissement, médecin,

Un format d'édition à destination des centres de coordination en cancérologie (3C) et des salles RCP a été choisi avec un classement par organe comme suit :

Poumon type à petites cellules

Cancer bronchique à petites cellules limité au thorax

Nom court **CONVERT** Phase 3
Nom officiel essai de phase 3 randomisé comparant une radiothérapie bi-fractionnée à une radiothérapie monofractionnée en association concomitante à la chimiothérapie, chez les patients ayant un K bronchique à petites cellules limité au thorax et en bon état général

Promoteur Centre Hospitalier Universitaire de Saint-Etienne

Nom investigateur	Nom établissement	Téléphone	VILLE
DOCTEUR EDITH MAETZ Mail edith.maetz@ch-douai.fr	Centre Hospitalier de Douai	03 27 33 61 45 / 03 27 99 87 87	Douai Cedex
DOCTEUR XAVIER FICHEROULLE Mail xficheroulle@ch-tourcoing.fr	Centre Hospitalier de Tourcoing	03 20 69 49 49	Tourcoing Cedex
DOCTEUR DAMIEN CARLIER Mail damien.carlier@clinique-psv-douai.fr	CENTRE LEONARD DE VINCI	03 27 08 60 60	DECHY CEDEX

Registre des essais cliniques de la région Nord Pas-de-Calais ;
Etabli sur base du registre de l'INCa et des données locales disponibles.

Diffusion le : lundi 12 décembre 2011
Page 4 sur 25

La première édition de l'annuaire a été diffusée le 12 décembre 2011 (annexe 7). L'enjeu pour le réseau est d'assurer la mise à jour de cet annuaire. Il est prévu une mise à jour trimestrielle en travaillant en partenariat avec les équipes citées ci-dessus.

Prise en charge des cancers rares

Le réseau a mis l'accent sur l'information relative à la prise en charge des cancers rares et aux consultations spécialisées.

- a) Le volet RCP régionales a été complété :
- Les modalités d'accès à la RCP sarcomes et tissus mous ont été vérifiées.
 - Les RCP pédiatriques (tumeurs solides de l'enfant, hémopathies et neuro-oncologie) ont été insérées sur le site www.onco-npdc.fr.

Il est précisé les modalités calendaires de la RCP, les médecins responsables, les modalités d'inscription à la RCP, les modalités de transmission des dossiers.

b) Les consultations d'oncogénétique (au CHRU et en consultations avancées) ont été identifiées

c) Les coordonnées des centres experts régionaux ont été diffusées. Ces centres experts sont issus d'une politique nationale gérée par l'Inca : « *La nouvelle organisation de la prise en charge des patients atteints de cancers rares s'appuie sur des centres experts régionaux ou interrégionaux, coordonnés par un centre expert national. Elle a pour objectif de développer les collaborations formalisées entre centres experts et les équipes de cancérologie de proximité prenant en charge ces patients.* »

« *Les centres experts régionaux ou interrégionaux assurent quatre missions :*

- *Mettre en place une RCP de recours régionale ou interrégionale ;*
- *Participer à la recherche clinique, en favorisant l'inclusion des patients atteints de cancer rare dans les essais cliniques ;*
- *Organiser la formation des soignants et l'information des patients et de leur entourage à l'échelon régional ou interrégional ;*
- *Développer la coordination avec les établissements autorisés à traiter le cancer dans leur région pour permettre l'accès des patients à cette filière de soins, tout en respectant les spécificités de chacun.* »

Le réseau a publié la liste des centres experts régionaux et son interface nationale pour les tumeurs rares suivantes :

- Sarcomes des tissus mous et des viscères
- Tumeurs neuroendocrines malignes rares sporadiques et héréditaires
- Cancers ORL rares
- Lymphomes cutanés
- Tumeurs oligodendrogiales
- Cancers rares de l'ovaire
- Cancers associés à la grossesse
- Tumeurs de la thyroïde réfractaire
- Lymphomes oculaires et cérébraux
- Lymphomes associés à la maladie cœliaque
- Thymomes malins et carcinomes thymiques
- Tumeurs trophoblastiques gestationnelles
- Maladie de Von Hippel Lindau et prédispositions héréditaires du cancer du rein de l'adulte
- Tumeurs rares du péritoine
- Cancers de la surrénale

Dans ce même cadre national de centres expert, nous recensons :

Les responsables des réseaux de référence anatomopathologiques pour :

- Sarcomes des tissus mous et des viscères
- Tumeurs neuroendocrines malignes rares sporadiques et héréditaires
- Tumeurs oligodendrogiales de haut grade
- Mésothéliomes malins de la plèvre et tumeurs rares du péritoine
- Lymphome

Les groupes de relecture anatomopathologiques

- Cancers ORL rares
- Lymphomes cutanés
- Cancers rares de l'ovaire
- Tumeurs trophoblastiques gestationnelles
- Lymphomes oculaires et cérébraux
- Thymomes malins et carcinomes thymiques
- Cancers de la surrénale

Systématiquement sont identifiés les coordinateurs nationaux et le coordinateur régional.
(annexe 8)

Le volet communication avec les professionnels et correspondants des établissements peut être complété par les informations ponctuelles que nous relayons. Les modalités de diffusion de ces informations s'apparentent aux modalités de diffusion des recommandations avec requêtage du public destinataire sur la base de données « professionnels » du réseau. Ces diffusions ont concerné en 2011 :

- Des appels à projet : principalement ceux de l'INCa

AAP : Déploiement national d'unités de coordination en oncogériatrie-UCOG
Appel à projets sur le développement des hébergements à proximité des lieux de prise en charge médicale Inca action 26.1 du plan cancer
L'appel à projets cancers rares de l'adulte sur e-cancer.fr
AAP Adolescents-Jeunes adultes et informations sur AAP oncogériatrie
AAP ARC-INCA en projet de recherche 2012

- Des alertes AFSSAPS relatives à des ruptures de stocks, des rappels d'administration de protocoles thérapeutiques (traitement de la leucémie par Sprycel, disponibilité du Caelyx, ..)
- L'ouverture d'essais cliniques : en 2011, CBNPC non épidermoïdes présentant une translocation ALK

- Des guides ou précisions méthodologiques :
 - Guide HAS sur les réunions de Morbi-mortalité en cancérologie
 - Fiche de détection de la fragilité sociale
 - Information IPAQSS RCP 2012
- Des rapports (ex : publication Inca sur « cancer et dérives sectaires », synthèse des tableaux de bord, ...)

2) L'information à destination des patients et des proches

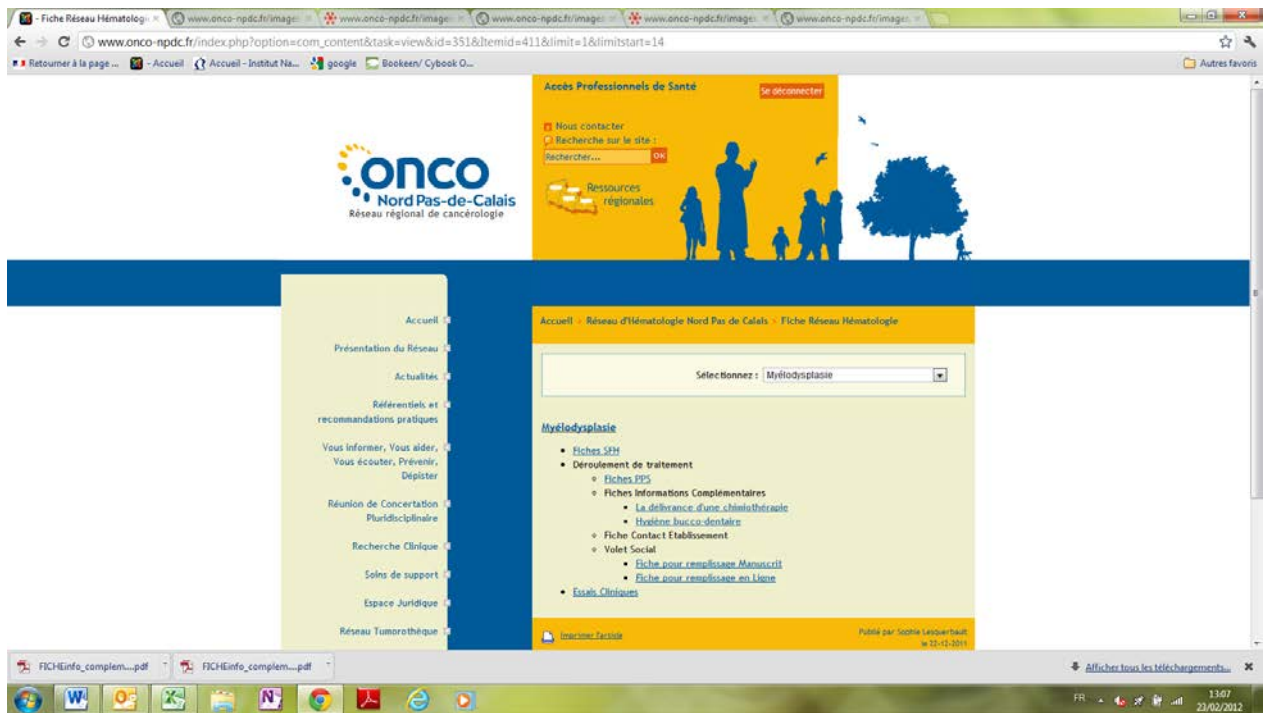
Notre support principal de l'information aux patients reste le site internet du réseau (www.onco-npdc.fr) sur lequel nous effectuons des mises à jour régulières. Depuis l'automne 2011, nous bénéficions d'une « veille » par l'Institut National du Cancer sur les éventuelles erreurs de liens vers e-cancer.fr (site de l'INCa) et leurs nouvelles publications.

Le réseau communique sur les lieux dédiés d'information sur les cancers dans la région, dirige les patients vers les documents d'information existants au niveau national (publications de la Ligue Nationale contre le Cancer et documents de l'INCA sur « Cancer info »).

En 2011, des travaux spécifiques à l'hématologie se sont engagés pour harmoniser l'information fournie aux patients dans le PPS. L'équipe du réseau a répondu à une demande émanant des professionnels. Elle apporte un support logistique qui entre dans le cadre de ses missions.

Le second semestre a permis de modéliser une démarche pour un déploiement du projet en 2012. Un espace réservé aux professionnels de santé en Hématologie a été créé, accessible par le site web du réseau, cet espace sera constitué d'un fond documentaire pour l'information des patients. Les fiches seront rédigées par les professionnels de santé, relues par des représentants d'associations de patients et enfin validés par la Fédération d'hématologie de la région. Le travail de modélisation a été réalisé par le Dr Marie Pierre Noël du CHRU de Lille pour les contenus médicaux et l'équipe du réseau l'organisation de l'espace privé et la forme des publications (annexe 9).

Ce travail a été présenté lors d'une réunion d'hématologie au GHICL le 2 décembre 2011 et à la réunion hebdomadaire de l'équipe d'hématologie du CHRU de Lille le 25 janvier 2012.



En 2012 selon un modèle remis aux professionnels de santé, les médecins hématologues vont prendre en charge la rédaction des fiches d'information. Le réseau assurera la mise à disposition sur le site internet.

3) Aide à la formation continue

Le Réseau Régional de Cancérologie n'est pas organisme agréé. En 2011, il a poursuivi son partenariat avec le Centre de formation du Centre Oscar Lambret dont il est membre du comité scientifique.

En 2011 ce partenariat se traduit par :

- La diffusion du catalogue de formation annuelle (mailing et publication sur le site internet du réseau)
- La diffusion ponctuelle avec public ciblé des formations en cours d'année

Formation "décryptage d'articles d'essais cliniques en cancérologie "
Les soins palliatifs, approche pluridisciplinaire, les 05 et 06 mai 2011
Chimiothérapie, les 11 et 12 mai + 1 jour de pratique
Prise en charge d'un patient porteur d'une chambre implantable, le 06 juin 2011
Psycho-oncologie, les 15 et 16 Septembre 2011
Oncogériatrie, le 21 juin 2011, 8 places disponibles
congrès des 9 et 10 juin 2011 du COL la rencontre annuelle de la SFCE
Congrès biostatisticiens du COL les 16 et 17 juin

Ateliers IRM Mammaire Centre Oscar Lambret 10 09 2011
Ateliers de Radiothérapie en pathologie pelvienne Col, Lille les 24 et 25 novembre 2011
Les 17 ^{èmes} Journées de Radiothérapie 26 et 27 janvier 2012
4 ^{èmes} journées opératoires de chirurgie oncologique du Centre Oscar Lambret

Le réseau assure aussi la diffusion par publication sur son site des programmes des formations de l'EFEC (Ecole Européenne de Formation en Oncologie)

Le réseau redirige de manière ciblée les annonces de congrès, ateliers, journées. A titre d'exemple en 2011 :

- Journée « information et droit de patients »
- 33^{èmes} journée de la Société Française de sénologie et Pathologie mammaire, Marseille,
- 3^{ème} rencontres annuelle de l'INCa, Paris
- 44^{ème} congrès de la Société Française de pathologie cervico-faciale, Besançon
- 3^{ème} congrès de la Société Française de chirurgie oncologique, Nancy
- Séminaire de formations AFSOS.
- 2^{ème} Journées Interrégionales de mise en commun des référentiels en soins oncologiques de support
- FOM : Francophones d'Oncologie Médicale 2012
- Programme 2^{ème} congrès national des réseaux de cancérologie, Rouen
- Biomarqueurs et personnalisation du traitement, de l'identité de la tumeur à l'identité du patients, CHRU Lille

Missions 4 : coordination - animation du Réseau Régional de Cancérologie

Des rencontres trimestrielles ont été mises en place avec les qualitiens des centres de coordination en cancérologie dont les derniers se sont constitués fin 2010.

Ces journées s'organisent autour d'une demi-journée thématique sur un projet commun. Une seconde demi-journée sur des points d'information, des échanges de pratiques. L'année 2011 est marquée par un travail préparatoire à l'évaluation du Dispositif d'annonce et à la remise du programme personnalisé de soins (cf. Missions 5) et des échanges sur les visites de conformité auxquelles le plus souvent les qualitiens 3C ont été conviés.

Date	Ordre du jour
1 Février 2011	<p><u>Réunion de coordination :</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Cartographie des 3C dans région avec <ul style="list-style-type: none"> · 3C constitués en 2010 · Point sur prise de fonction des qualitiens 2. Evaluation <ul style="list-style-type: none"> · Qualité des RCP – Indicateur IPAQH · Dispositif d’Annonce – Etat des lieux · Autres évaluations (présentation démarches 3C) · Perspectives 2011 3. Visite de conformité - Point d’information
26 mai 2011	<p><u>Réunions Qualitiens 3C :</u></p> <p>Matin : 9h30 – 12h30</p> <ul style="list-style-type: none"> • Elaboration de la méthodologie d’évaluation de la remise de l’information au patient (PPS) <p>Après-Midi : 13h30 – 16h30</p> <ul style="list-style-type: none"> • Temps de partage sur l’activité du qualitiens du 3C (Relation avec les directions et départements de la qualité des établissements ; outils mis en place ; questionnements ...) Relation avec le Réseau Régional de Cancérologie (Tableau de Bord 3C / Etude délais...)
1 juillet 2011	<p><u>Réunions Qualitiens 3C :</u></p> <p><u>Matin :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • méthodologie enquête information patient <p><u>Après-Midi :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Synthèse tableau de bord 2010 • Point étude délais • Visites de conformité • Point divers
10 novembre 2011	<p><u>Réunions Qualitiens 3C :</u></p> <p><u>Matin :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Questionnaire patient : <ul style="list-style-type: none"> ○ Contenu, ○ Modalités de passation. • Visites de conformités. <p><u>Après-Midi :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Point sur l’étude des délais, • Financement des activités, identification 3C, • Effets secondaires en chimiothérapie, • Questions diverses.

Ces derniers ont eu l’occasion de pouvoir restituer au Dr Loens quelques difficultés rencontrées et demander des compléments d’informations essentiellement sur l’évaluation des RCP (Ex : mention de l’adéquation du plateau technique à la chirurgie sur la fiche RCP pour les organes à risques). Le Dr Isabelle Loens est venue début 2012 présenter les résultats des visites de conformité.

Par ailleurs le réseau est un interlocuteur régulier pour ses autres partenaires, professionnels de santé, directions d'établissement, ... les demandes qui lui sont adressées sont le plus souvent de nature règlementaire ou organisationnelle : visites de conformité, convention et obligation entre établissements autorisés et établissements associés, information sur les modalités de prise en charge dans la région, adhésion à plusieurs 3C, mise en place des RMM, financement des activités, informatisation des RCP... ; les modalités de réponses varient d'une information directement transmise à une réorientation vers une personne ou une organisation qualifiée.

Missions 5 : Evaluation

1) Etude délais de prise en charge pour les cancers « sein » et « poumon »

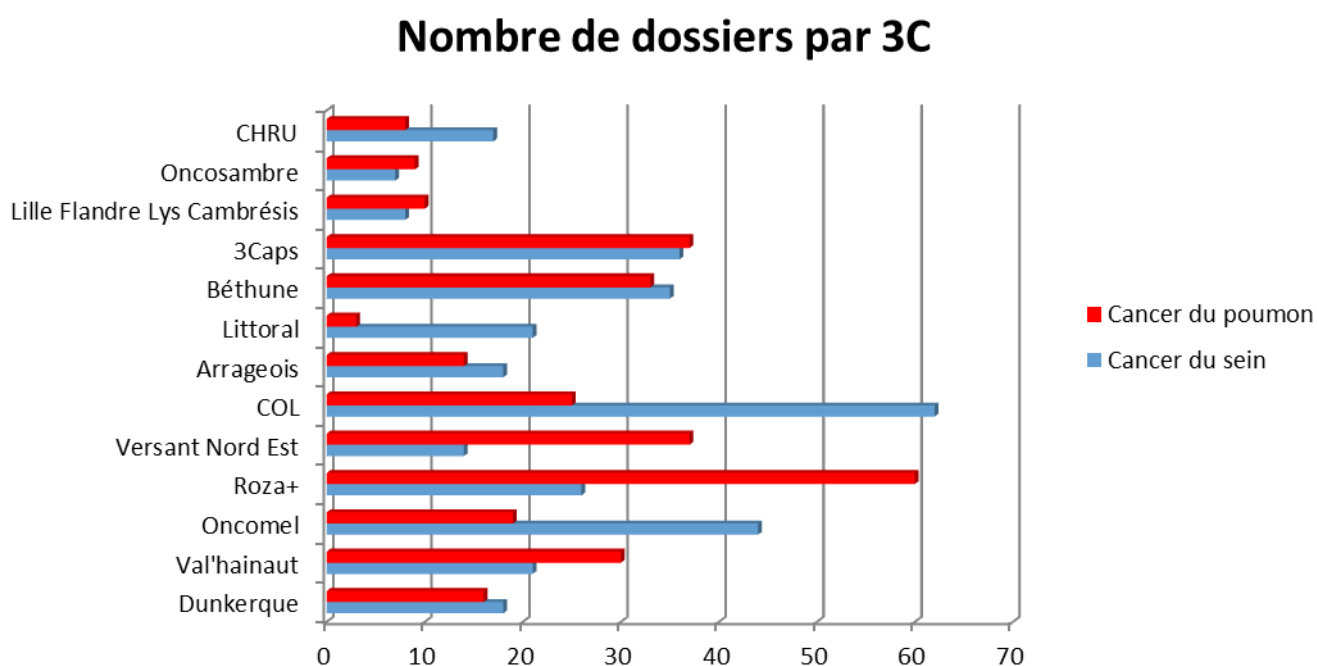
Le réseau régional de cancérologie conjointement avec l'ORS Nord-Pas-de-Calais a candidaté en mai 2010 à la participation à l'étude délai, mesure 19.4 du plan cancer 2009-2013. Sa candidature a été retenue avec 7 autres régions que sont l'Alsace, Poitou-Charentes, l'Auvergne, Paca-Corse, la Franche-Comté, la Picardie et la Lorraine.

Les travaux préparatoires à cette étude ont démarré en juin 2010, la méthodologie de l'étude et les outils de saisie ont été élaborés conjointement par l'Institut National du Cancer et la Fédération Nationale des Observatoires Régionaux de Santé (FNORS), testés, corrigés et validés dans une phase pilote à laquelle participaient les régions Alsace et Poitou Charentes. Le protocole d'étude (annexe 10) a été transmis en mars 2011. L'objectif d'inclusion pour chaque localisation était de 300 patients en primo-diagnostic dont le dossier avait été examiné en RCP entre mars et mai 2010 (les périodes d'inclusion ont pu varier d'une région à l'autre en raison de l'incidence des cancers) ; Les critères de non inclusion sont détaillés dans la note méthodologique. Outre le protocole de l'étude, l'INCa a proposé des outils de communication vers les établissements et les 3C. En raison des différences d'organisation et d'outils des réseaux régionaux participants, les modalités d'organisation du recueil ont été laissées à l'appréciation de chaque réseau. Pour notre région, les travaux se sont déroulés en cinq étapes de mars à fin août (annexe 11).

Lors de la phase de recueil, les établissements ont été contactés soit directement par les ARC, soit par l'intermédiaire des 3C. Ces modalités ont été vues territoire par territoire, 3C par 3C.

- Soit les ARC ont contacté directement les directions des établissements, soit les contacts étaient donnés par les 3C.
- Les ARC ont été conduits à consulter des dossiers en cabinet (les fiches RCP référençaient un médecin et non un établissement).
- Le diagnostic de cancer et la présentation en RCP ont pu être réalisés dans un établissement non autorisé.

Le recueil a porté sur 628 patients (327 pour le sein, 301 pour le poumon) répartis par 3C de la façon suivante :



Au final le nombre de patients de la région Nord-Pas-de-Calais inclus dans l'étude par la Fédération Nationale des Observatoires Régionaux de Santé est de 309 pour le sein et 298 pour le poumon.

La saisie des données a été réalisée sur un outil web mise disposition par le FNORS. Le remplissage des données a été progressif, au fur et à mesure des rendez-vous avec les établissements.

L'ensemble des données des huit régions retenues ont contribué à la constitution de la base nationale. L'INCa et la FNORS sont à ce jour dans la phase finale de la rédaction du rapport de l'étude dont les résultats (nationaux et comparaisons régionales) ont été présentés aux régions participantes le 6 février dernier. Les bases de données régionales épurées seront

transmises aux Observatoires Régionaux de Santé pour leur exploitation locale (niveau territoire de santé et local).

2) Evaluation du dispositif d'annonce et programme personnalisée de soin (PPS)

La mise en œuvre de rencontres trimestrielles avec les qualitiens 3C se concrétise sur le volet évaluation par un projet d'enquête de satisfaction auprès des patients relatif à l'annonce et à l'information reçue (PPS).

Cette enquête sera commune et mise en œuvre aux 3C de la région sur une même période, des modalités d'échantillonnage identiques. Le questionnaire a été finalisé en interne lors de la dernière réunion des qualitiens 3C (annexe 12). Il doit être proposé à la relecture à des représentants de patients.

Le protocole de passation doit être finalisé lors d'une réunion de travail le 16 mars prochain.

Mission 6 : recueil et analyse de données régionales de cancérologie
--

L'équipe du réseau procède à trois relevés de données au cours d'une année :

- Janvier-février : relevé d'activité des RCP de l'année précédente
- Mars à mai : relevé des données du tableau de bord
- Trimestriellement : relevé d'activité des ERC et Aire cancers

Auxquels s'ajoute le bilan de la recherche clinique de l'équipe EMRC du réseau.

1) Relevé d'activité des RCP

Ce recueil est réalisé en janvier-février de l'année qui suit l'année de référence à partir d'une fiche standardisée (annexe 13) qui a peu évolué depuis sa mise en place en 2007. Ce relevé annuel permet la mise à jour de l'annuaire régional des RCP, le relevé du nombre de réunions et de dossiers et insère quelques éléments qualitatifs (niveau de pré-remplissage des fiches RCP, respect du quorum). Les données relèvent d'une procédure déclarative et doivent être appréhendées avec la prudence nécessaire.

Le recueil RCP 2011 a suivi le même processus qu'en 2010 à savoir une requête adressée aux 3C qui sont nos interlocuteurs pour recueillir localement l'information, pour corriger et valider les données reçues et nous aider à éviter les doubles comptabilisations notamment pour les RCP inter-organisations.

Pour le recueil 2011, nous observons un double mouvement, une plus grande réactivité de certains de nos interlocuteurs et deux retards sensibles ; le manque de moyens internes (absence d'informatisation) et les procédures internes de validation sont les deux arguments pour expliquer ce retard. A la date du 2 mars, les données d'une RCP sont manquantes (neuro-oncopédiatrie (CHRU)).

Il n'est possible de joindre en annexe qu'un document provisoire en raison de la non disponibilité de données à la date de rédaction du présent rapport. Son actualisation interviendra dans un rapport adressé à l'ARS et à l'INCa et diffusé sur www.onco-npdc.fr courant mars (annexe 14).

2) Tableau de bord régional de la cancérologie

Cette procédure est mise place par l'Institut National de Cancer, La trame des tableaux de bord est fournie. C'est une démarche sur trois niveaux :

- Cellules de coordination en cancérologie
- Réseaux Régionaux de cancérologie : agrégation des données 3C et items spécifiques aux activités du Réseau Régional de Cancérologie
- INCa : agrégation des données régionales et publication d'une synthèse nationale

Les réseaux régionaux sont responsables de la collecte des données (diffusion auprès des 3C, assistance au remplissage, gestion des retours, agrégation régionale). La démarche s'étend de mars à juin chaque année. Le rapport national est publié en début d'année suivante.

Le réseau vient de diffuser à ces correspondants 3C la grille de collecte 2011 qui est inchangée par rapport à l'année passée. Les qualitiens des 3C ont émis des regrets sur le maintien du volet « évaluation » dans sa forme originale ; ils soulèvent :

- Sa complexité dans la phase de remplissage
- Leur sentiment d'ajouter des éléments « non compatibles »

Et s'interrogent sur l'analyse qui peut en être faite.

L'information collectée au niveau des Centre de Coordination en Cancérologie est agrégée dans le tableau de bord régional dans lequel sont reprises les différentes missions du réseau. Les données régionales sont transmises à l'INCa par le biais d'une plateforme web ouverte

entre mai et juin de chaque année. La phase de correction des données intervient en janvier de l'année suivante lors de la relecture du rapport de synthèse national.

En annexe 1 est présenté le tableau de bord 2010. Le tableau de bord 2011 sera adressé à l'Inca et à la tutelle régionale en juin 2012.

3) Relevé d'activité des Espaces-Ressources-cancers et des Aires Cancers.

A la demande de l'Agence Régionale de Santé et du Conseil Régional Nord-Pas-de-Calais, le réseau assure le suivi des tableaux de bord d'activité des ERC et Aire Cancers.

Ces tableaux de bord ont été élaborés par les animateurs ou accompagnateurs de ces organisations avec le soutien logistique du réseau et validés lors d'un comité de coordination animé par les tutelles. Chacune des deux assistantes du réseau a en charge le suivi d'un des dispositifs. A noter que le Réseau Régional de Cancérologie n'assure pas le suivi de l'activité des ateliers des Espaces Ressources cancers, il n'intervient que sur la fréquentation globale.

Chaque Aire Cancers (7 au total) et ERC (6) transmettent au trimestre leur activité mensuelle. Un rapport d'activité trimestriel est fourni. Un bilan annuel est établi (annexe 15), ce dernier est adressé à l'Agence Régionale de santé et au Conseil Régional après validation des responsable des organisations. Une restitution des résultats annuels est programmée lors d'un comité de coordination.

L'équipe du réseau a participé à la journée des ERC-Aire-Cancers à Lens lors de la semaine cancer en novembre 2011. A cette occasion, une synthèse des trois premiers trimestres a été présentée (annexe 16).

4) Recherches cliniques

La présence d'une équipe EMRC au réseau conduit à suivre une partie de l'activité de la recherche clinique dans notre région notamment l'activité de recherche clinique dans les 7 services d'Hématologie hors CHRU et, pour les tumeurs solides, sur plusieurs établissements publics ou privés des territoires du Hainaut, de l'Artois et Métropole.

Le rapport d'activité est établi selon les modalités fixées par l'Inca : un tableau de synthèse quantitative par établissements (nombre d'essais institutionnels, nombre d'essais industriels, nombre d'inclusions dans essais institutionnels, nombre d'inclusions dans essais industriels,

et des nuances sur les études pour les patients de plus de 75 ans, ...) et un tableau récapitulatif des inclusions par essai.

Le bilan EMRC 2011 est en cours de constitution pour un rendu au 31 mars 2012 à l'INCa. Il sera transmis à l'ARS.

Autres activités du Réseau Régional de Cancérologie

En 2011, le réseau a été amené à des collaborations ponctuelles ou récurrentes avec des partenaires :

- Il participe aux réunions nationales des réseaux régionaux de cancérologie animées par l'INCa.
- Il participe au comité de coordination des Aire Cancers et ERC
- Il siège au groupe d'appui de lutte contre le cancer du Conseil Régional
- Il a contribué à la réponse à l'appel à projet INCa sur les unités de coordination en oncogériatrie (UCOG) portée par le C2RC en mettant à disposition de ce dernier l'annuaire des binômes gériatres-oncologue identifiés lors des travaux du collège d'oncogériatrie. Il a sollicité les établissements autorisés de notre région à s'engager dans le projet auprès du C2RC pour un déploiement régional de la prise en charge du patient âgé.

L'UCOG Nord-Pas-de-Calais a reçu le soutien de l'INCa au dernier trimestre 2011, le réseau poursuit sa collaboration en favorisant l'information sur le territoire via les centres de coordination en cancérologie (réunion de février 2012)

- Il a contribué à la réponse à l'appel d'offre de la Ligue Nationale contre le cancer sur les plateformes de recherche clinique portée par le Centre Oscar Lambret.
- Enfin dans le cadre d'une collaboration avec le registre Général des cancers de Lille et de sa région, l'équipe EMRC interviendra sur une étude « Vessie ».

Avec l'accord de l'ARS, le Réseau Régional de Cancérologie associé avec la plateforme santé Douaisis a présenté le dispositif régional des Espaces- Ressources-Cancers lors d'un atelier au second congrès des réseaux de cancérologie à Rouen en novembre 2011.

III/ Description du fonctionnement du réseau :

A/ Organisation générale au 31 décembre 2011 :

Quelle est l'instance qui dirige et arbitre dans le réseau ? Définir sa composition et ses missions détaillées.

Précisez le nombre de réunions annuelles de cette instance et joindre les comptes-rendus écrits.

Membres du comité de pilotage au 24 janvier 2012

Fédération Hospitalière de France :

- Marie Christine PAUL, Directeur, Centre Hospitalier de Boulogne sur mer
- Docteur Sylvie BLOCK, Oncologue Médicale, Centre Hospitalier de Valenciennes

Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Assistance Privés à but non lucratif :

- Laurent DELABY, Directeur, GHICL

Fédération de l'Hospitalisation Privée :

- Stéphanie BECUWE, Déléguée régionale, FHP
- Docteur Philippe MARTIN, Radiothérapeute, Lille
- Docteur Jean-Marc CATESSON, Directeur, Clinique Pont Saint Vaast

Union Régionale des Médecins Exerçant à titre Libéral

- Docteur Omoladé ALAO (URPS)
- Docteur Dominique DUTHOIT, Anatomopathologiste, Dunkerque

Centre de Référence Régional en Cancérologie (CRRC)

- Docteur Bernard LECLERCO, Directeur, Centre Oscar Lambret
- Floriane BOUGEARD, CRRC

Représentants des collèges par appareil et spécialité

- Pr Jean Pierre TRIBOULET, Chirurgien gastro-entérologue, CHRU
- Pr Jacques BONNETERRE, Oncologue médical, Centre Oscar Lambret

Le comité de pilotage s'est réuni sept fois au cours de l'année 2011

Le conseil d'administration, une fois pour le renouvellement des membres du bureau.

Autres instances et/ou commissions au sein du réseau : compléter le tableau suivant (double clic).

Réunions du comité de pilotage – année 2011

Date	Ordre du jour	Présents	Excusés	absents
28 janvier 2011	<ul style="list-style-type: none"> - Réunion INCA-RRC-ARS – Reconnaissances des Réseaux - Suite dossier informatisation RCP (rendu des échanges lors de la réunion du 13/01 avec l'INCa) - Questions diverses : <ul style="list-style-type: none"> o Etude Régionale de l'INRS ; demande d'aide à l'identification de patients atteints de cancers de la vessie via les RCP / croisement de données (voir documents joints et mails suivants en raison taille des fichiers) o Calendrier du copil 	4	6	6
1 avril 2011	<ul style="list-style-type: none"> - Echanges avec Monsieur BEAUCHAMPS sur le projet d'informatisation des RCP (<i>Sous réserve de la réception du dossier</i>) - Retour sur la réunion INCA du 17 mars - Divers <ul style="list-style-type: none"> o Activités du réseau (Recueil des RCP, Tableau de bord 3C...) 	11	4	3
27 mai 2011	<ul style="list-style-type: none"> - Calendrier du copil - Préparation de l'Assemblée Générale <ul style="list-style-type: none"> o Proposition de date o Détermination contenu (au-delà des obligations) o Liste des participants (membres ; tutelles ?...) - Labellisation du Réseau Régional – financement du réseau - Point sur projet Informatisation des RCP - Questions diverses : Comité thématique de cancérologie – demande de l'ARS 	6	6	4
8 juillet 2011	<ul style="list-style-type: none"> - Projet d'Informatisation des RCP - Point divers : <ul style="list-style-type: none"> o Retour sur la journée des qualitiens o Tableau de bord o Etude des délais 	10	5	2
9 septembre 2011	<ul style="list-style-type: none"> - Projet d'Informatisation des RCP (décision doit être prise pour la publication de l'appel d'offres) - Points divers : <ul style="list-style-type: none"> o Financement des RCP o Appel à candidature pour élection vice-président et secrétaire. 	8	4	4
21 octobre 2011	<u>COPIL</u> <ul style="list-style-type: none"> - Retour sur la réunion INCA du 12 octobre - Appel d'offres « Informatisation des RCP » (comité d'attribution, ...) - Avancées des projets réseau (Projet CRONOR, étude délais...) - Questions diverses 	6	7	3
	<u>CONSEIL D'ADMINISTRATION</u> <ul style="list-style-type: none"> - Election des membres du bureau (Postes vacants : Secrétaire ; Vice-président) 	6	3 pouvoirs 3 excusés	2

6 décembre 2011	<ul style="list-style-type: none"> - Informatisation des RCP : Attribution du marché, financement - Appel à cotisation des établissements pour l'année 2011. - Courrier ARS : Suite à donner - Questions diverses <ul style="list-style-type: none"> o Projet CRONOR 	13	1	2
-----------------	--	----	---	---

Réunions des collègues – Année 2011

Date	Collège	Ordre du jour	Présents	Excusés
3 février 2011	Soins de support	<ul style="list-style-type: none"> Retour sur les 1ères journées interrégionales de mise en commun des référentiels en soins oncologiques de support (2-3 décembre 2010) 	13	2
8 mars 2011	Soins de support Groupe de travail « Psycho-oncologie »	<ul style="list-style-type: none"> Ecrits des psychologues dans le dossier Retour de la réunion du collège des soins de support (diffusion du référentiel régional) Echange entre professionnels à partir d'articles 	10	10
10 mars 2011	Soins de support Groupe de travail « Douleurs pelviennes »	<ul style="list-style-type: none"> Méthodologie du référentiel à établir pour ce thème Revue de littérature concernant ce domaine dans le cadre soins de support Questions diverses 	7	
17 mars 2011	Anatomopathologie	<ul style="list-style-type: none"> Point sur l'activité de biologie moléculaire Activité des réseaux tumeurs rares (Lymphomes, tissus mous, tumeurs endocrines) Nouveaux réseaux financés 2011 Actualités en hématopathologie Fiche réponse placenta Election coordinateur collège Questions diverses 	-	-
17 mai 2011	Soins de support Groupe de travail « Psycho-oncologie »	<ul style="list-style-type: none"> Présentation du journal de bord par Marie-Virginie LESAGE (Psychologue du CH de Tourcoing) adapté aux enfants dont l'un de leur parent est atteint d'une maladie grave 	13	4
26 mai 2011	Soins de support	<ul style="list-style-type: none"> Renouvellement de la coordination des soins de support Point sur l'AFSOS : <ul style="list-style-type: none"> Projet de coordination pour le groupe de travail « Soins de support en neuro-oncologie » sur le thème de l'épilepsie. Participation au 4ème séminaire en neuro-oncologie à Reims le 21 octobre ? Référentiel Prise en charge sociale : Travail d'adaptation au niveau régional (document joint) Questions divers 	25	11
12 juillet 2011	Soins de support	<ul style="list-style-type: none"> Reprendre l'aspect théorique du deuil chez l'adolescent avec des références, tel 	10	6

	Groupe de travail « Psycho-oncologie »	que le dernier ouvrage de Nasio etc... <ul style="list-style-type: none"> • Retour de Marie-Virginie LESAGE sur ces livrets retravaillés suite à nos échanges • Réfléchir sur le choix d'abonnement à une revue 		
13 septembre 2011	Soins de support Groupe de travail « Psycho-oncologie »	<ul style="list-style-type: none"> • Information sur les formations proposées par la SFPO et le RIFHOP • Poursuite du travail en cours sur le livret « une page de mon histoire » 	13	6
2 décembre 2011	Hématologie	<ul style="list-style-type: none"> • Présentation de l'Espace Privé Hématologie sur le site Onco Nord Pas de Calais • Lecture d'articles 	-	-
13 décembre 2011	Soins de support Groupe de travail « Psycho-oncologie »	<ul style="list-style-type: none"> • Poursuite du travail en cours sur le livret « une page de mon histoire » 	11	2

B/ Equipe de coordination au 31 décembre 2011

Composition du pôle de coordination : compléter le tableau suivant (double clic).

Intitulé du poste	Identité du collaborateur	Durée de travail (en ETP)	Nature du contrat (CDD, CDI...)	Missions principales	Coût salarial annuel (charges comprises)
coordinateur	S. LESQUERBAULT	1	CDI		70799
assistante	C. JAROCKI	1	CDI		31077
assistante	A. FARDEL	1	CDI sur 0,5/CDD/0,5		22017

C/ Parcours du patient au 31 décembre 2011 **sans objet**

Le Réseau Régional de Cancérologie est un réseau qui ne prend pas en charge de patient

Tracez le parcours du patient dans le réseau, de l'inclusion à sa sortie, en s'attachant à décrire les différentes étapes. Un schéma peut également être joint.

Il s'agira de préciser :

- les critères d'inclusion et d'exclusion,
- le suivi,
- la révision de la prise en charge,
- les critères de sortie.

Pour ce faire, il s'agira de joindre les procédures relatives à chaque étape de la trajectoire du patient, depuis l'inclusion jusqu'à la sortie du réseau.

Concernant les items 1.10, 1.11, 1.13, 1.15 et 3.1 de la grille A3, et dans l'hypothèse où la réponse est « oui », il conviendra également de lister dans cette partie les procédures correspondantes.

L'ensemble de ces procédures décrites sera joint en annexe du document (annexe 5).

a) Tableau de bord d'activité au 31 décembre 2011

Remplacé par le tableau de bord des réseaux régionaux de cancérologie (élaboration annuelle et transmission en juin de chaque année)

Le Réseau Régional de Cancérologie est un réseau qui ne prend pas en charge de patient

Complétez dans le fichier Excel joint intitulé «A3 Fichier_recueil_reseau.xls » (annexe 2), les indicateurs d'activité de votre réseau pour l'année 2011.

Ces indicateurs sont des indicateurs nationaux dont la vocation est de permettre un suivi pluriannuel des réseaux et de leur évolution. Dans la mesure du possible, l'ensemble de ces indicateurs doit être renseigné.

Complétez l'annexe 1 relative aux objectifs conventionnels quantitatifs et qualitatifs.

Si vous disposez en complément d'un tableau de bord spécifique, le joindre également sinon, joindre le tableau de bord général (annexe 3).

Il est demandé que les données relatives au nombre de professionnels adhérents au réseau soient rigoureusement renseignées, en veillant à bien distinguer les différentes catégories professionnelles.

b) Perspectives pour 2012 - 2016

Au cours de l'année 2012, l'ARS contractualisera avec les réseaux de santé sous la forme d'un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM). Suite à la parution du PRS SROS et dans l'attente du guide méthodologique des réseaux élaboré par les services de la DGOS et de la CNAMTS, il vous est d'ores et déjà demandé de travailler à la définition d'objectifs qui pourront être repris dans le cadre du CPOM, pour une durée maximale de 5 ans. A ce titre, nous vous demandons de définir vos objectifs opérationnels en cohérence avec les orientations reprises dans le document annexe réseaux de santé que vous pourrez consulter sur le site internet de l'ARS : http://ars.nordpasdecalais.sante.fr/fileadmin/NORD-PAS-DE-CALAIS/PRS/ANNEXE_Reseaux.pdf

Concrètement, il s'agira de définir les objectifs opérationnels au regard des objectifs de l'annexe réseau suivants :

- objectif 4.2 « Recentrer l'action des réseaux de santé sur la coordination du parcours de santé »
- objectif 4.3 « Construire et valoriser des trajectoires de patients gradées dans la prise en charge des maladies chroniques »
- objectif 4.5 « Conforter la place des réseaux au sein des territoires comme acteurs à part entière »

Objectif PRS SROS	Objectifs opérationnels <i>Ce que l'on veut faire</i>	Actions à mettre en oeuvre <i>Comment on veut le faire</i>	Type d'action <i>N / R</i>	Moyens à mettre en oeuvre <i>Avec qui, comment ?</i>	Echéancier des actions <i>Quand, selon quel calendrier ?</i>	Indicateurs de suivi retenus (descriptif et mesure des résultats à atteindre) <i>Comment on mesure que l'objectif a été atteint ?</i>

c) Dépenses par chapitre budgétaire

d) Indemnisations, formations et dérogations sans objet

- 1) Rémunérations des professionnels de santé libéraux pour participation aux groupes de travail et formations (les listes d'émargement doivent être conservées par le réseau)
- 2) Rémunération des professionnels dans le cadre des dérogations tarifaires allouées

Nature de la rémunération / dérogation	Type de bénéficiaire	2011		
		Montant unitaire (1)	Nombre de bénéficiaires	Montant total (2)
EXEMPLE : Soirée thématique (2h) douleur	Médecin généraliste	80 euros par soirée	5	400 euros (5MGX80€)

RAPPORT D'ACTIVITE 2011

RESEAUX DE SANTE

ANNEXES

NOM DU RESEAU : ONCO NORD-PAS-DE-CALAIS

Sommaire des annexes

Annexe 1 : tableau de bord régional 2010 ; réalisation et publication juin 2011

Annexe 2 : documents comptables provisoires

Annexe 3 : Référentiel soins de support, hypertension intracrânienne et déficit neurologique central

Annexe 4 : Référentiel soins de support, Confusion mentale en cancérologie

Annexe 5 : Méthodologie harmonisation des pratiques en radiothérapie : Contourage de la prostate

Annexe 6 : Fiche de poste Ingénieur qualité

Annexe 7 : Annuaire régional des protocoles de recherches cliniques

Annexe 8 : Centres de référence des cancers rares

- a) Responsables des centres experts cancers rares
- b) Responsables des réseaux de références en anatomopathologie
- c) Groupes de relecture anatomopathologique

Annexe 9 : Information des patients en hématologie

- a) « Je suis traité par VIDAZA »
- b) « Délivrance d'une chimiothérapie »
- c) « hygiène bucco-dentaire »

Annexe 10 : Protocole d'étude sur les délais de prise en charge

Annexe 11 : Etude des délais, procédure régionale

Annexe 12 : questionnaire patients

Annexe 13 : fiche de relevé d'activité 2011

Annexe 14 : activité des RCP 2011, rapport provisoire

Annexe 15 : bilan annuel des lieux d'information

- a) Aire cancers, exemple CHRU
- b) Espace Ressources cancers, exemple EMERA

Annexe 16 : Journée ERC-Aire Cancer, novembre 2011, présentation du Réseau Régional de Cancérologie