

Actions du RRC ONCORUN prévues pour l'année 2014

A Qualité des soins en cancérologie en région

Objectif opérationnel : Améliorer et promouvoir la qualité de la pratique professionnelle

- Supervision du bon fonctionnement des R.C.P., mise à jour de la charte des R.C.P. conformément aux nouvelles exigences du D.R.C., création de nouveaux items dans le D.R.C. qui vont faciliter le recueil des données pour répondre aux besoins de statistiques et d'audit
- Mise à jour et information des professionnels sur l'annuaire des R.C.P. via le site ONCORUN et les systèmes informatiques des établissements
- Travail permanent de diffusion et de présentation aux groupes de travail thématique des recommandations nationales pour une éventuelle déclinaison et validation à l'échelle régionale
- Mis en œuvre des actions d'implémentation des recommandations nationales pour favoriser leur utilisation au niveau régional (débat lors de manifestations régionales, fiche/arbre décisionnel, plaquette, schémas, etc., présentés dans les salles des R.C.P.,...)
- Appropriation et validation au niveau régional des référentiels élaborés par les autres R.R.C. et (ou) par les sociétés savantes.
- Accessibilité de ces documents afin de s'assurer de leur utilisation en R.C.P. (via le site ONCORUN, support papier dans les salles R.C.P.)
- Contribution du Réseau à la relecture et à l'élaboration des recommandations nationales :
- Etablir les listes des cas complexes et l'environnement technique leur correspondant
- La mise à jour et l'enrichissement du thésaurus de chimiothérapie est toujours d'actualité et nous espérons trouver une solution en 2013 pour que ce document soit réactualisé et mis en ligne sur le site Internet du réseau.
- Recherche clinique : *mesure 4, action 4.2 plan cancer 2009-2013 « Augmenter l'inclusion dans les essais cliniques en cancérologie »* : le but est d'effectuer un recensement des essais cliniques en cancérologie avec l'identification des correspondants par établissement pour faciliter l'orientation des praticiens et augmenter la possibilité d'inclusion des patients aux essais cliniques lors des R.C.P.
- Poursuivre des efforts afin de garantir à chaque patient un PPS
- Soins de Support :
 - accompagnement du groupe de travail de coordination régionale,
 - création d'une RCP « situations difficiles » dans laquelle les médecins pourront exposer leurs difficultés aux acteurs de soins de support en oncologie
 - Création et coordination du Réseau Régional de psycho-oncologie

B Amélioration de la coordination opérationnelle entre les acteurs de l'offre de soins

Objectif opérationnel : Accompagner les 3C dans leur mission de coordination ville- hôpital :

- Assurer l'articulation et l'interfaçage entre le 3C Nord et le 3C Sud et favoriser l'homogénéité des pratiques des 2 sites
- Encouragé leur travail de collaboration, échange, évaluation des données R.C.P. et intégration au D.R.C.

Objectif opérationnel : Faciliter le décloisonnement et l'articulation ville-hôpital pour améliorer la prise en charge globale du patient en termes de coordination des soins.

- Renforcer le partenariat avec les établissements de santé et les cliniques dans le cadre de l'organisation du parcours du patient entre la ville et l'hôpital
- Assurer et évaluer un circuit complet Ville-Hôpital de l'information médicale incluant les fiches RCP et le PPS
- Améliorer l'implication des médecins généralistes dans la prise en charge des patients atteints du cancer et leur participation aux RCP : Elaborer une charte de la prise en charge des patients atteints de cancers par le groupe de travail des médecins généralistes
- Vérifier auprès des médecins généralistes et correspondants médicaux participants à la prise en charge la réalité de ce circuit d'information
- Assurer la coordination régionale des soins supports en oncologie en partenariat avec les professionnels de santé, y compris ceux de Mayotte
- Renforcer le lien en termes de coordination des soins entre les professionnels de santé et les maisons de santé, et les pôles de santé
- Renforcer le lien avec les associations des usagers

Objectif opérationnel : Améliorer la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer

- Poursuivre l'accompagnement du groupe de travail « Oncogériatrie » pour aboutir ensuite à la création d'une UCOG Régionale
- Utiliser lors des RCP du formulaire G8 (ONCODAGE) afin de détecter au plus vite tous les patients âgés vulnérables
- Associer les oncogéiatres et les géiatres aux RCP

Objectif opérationnel : garantir la prise en charge globale et personnalisée des enfants et adolescents atteints de cancer

Comme pour les patients adultes, l'activité de cancérologie pédiatrique est régie par le **dispositif d'autorisation** de l'activité de traitement du cancer et a été fortement structurée depuis 2004, avec l'identification d'une trentaine de centres spécialisés au niveau régional puis la mise en place d'organisations hospitalières interrégionales de recours en oncologie pédiatrique. Les centres spécialisés doivent, en outre, répondre à des critères de qualité spécifiques pour la prise en charge des enfants et des adolescents atteints de cancer.

Dans la continuité des actions menées dans le cadre du Plan cancer 2009-2013, le troisième Plan cancer (2014-2019) propose de nombreuses actions en réponse aux besoins exprimés par les patients, les familles à travers des associations ainsi que par les professionnels afin d'améliorer encore la qualité et la sécurité des soins et l'accès à l'innovation, mais aussi l'accompagnement global des enfants et de leurs familles pendant et après la maladie.

Les actions prévues dans le Plan cancer 2014-2019 s'articulent autour de **quatre grands axes** :

- Garantir des prises en charge adaptées et de qualité, via notamment la mise en place d'un dispositif de double lecture des tumeurs solides malignes de l'enfant, l'identification de centres de référence au niveau national pour les cancers très rares de l'enfant et la prise en compte des spécificités des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer
- Améliorer l'accès des enfants, adolescents et jeunes adultes à l'innovation et à la recherche
- Garantir l'accompagnement global au-delà des soins liés aux cancers et la continuité de vie pour l'enfant et ses proches
- Mieux préparer et suivre l'enfant et sa famille dans l'après-cancer

Par ailleurs, le Plan cancer III insistant également sur la notion de prévention, de nombreuses actions sont destinées aux enfants afin de mieux les protéger de certains risques (tabagisme, exposition aux rayonnements ionisants...).

La prise en charge des cancers pédiatriques sur le territoire sanitaire Réunion-Mayotte s'effectue dans le service Oncopédiatrie du CHU, site Félix Guillon.

Chaque année, près de cinquante enfants sont suivies dans ce service et les acteurs de terrain (médecins, assistantes sociales, éducateurs, psychologues...) ont alertés le RRC par la problématique suivante : **l'hébergement inadéquat des mineurs de la zone Océan Indien arrivés sans autorité parentale en évacuation sanitaire pour des soins médicaux à la Réunion, notamment en onco-pédiatrie. :**

- Les enfants venus de Mayotte en EVASAN (évacuation sanitaire) sans leurs parents **sont hébergés, entre les soins, dans les secteurs hospitaliers** faute d'hébergement extérieur. Pour la majorité de ces enfants, la venue des parents n'est pas envisageable soit pour des raisons de régularité administrative sur le territoire Réunionnais soit pour des raisons familiales (fratrie à prendre en charge) et /ou professionnelles (absence de dispositif d'aide à Mayotte type AJPP, AEH par exemple)
- Les **soins** sont parfois **très longs** notamment dans les domaines de l'Oncologie Pédiatrique et de la Néphrologie (jusqu'à plusieurs années)
- Ces enfants, sans possibilité d'hébergement à l'extérieur de l'hôpital, se retrouvent en hospitalisation continue dans un **lieu non adapté** au quotidien classique d'un enfant : **peu d'activité** en dehors des soins, peu de stimulation, **scolarité souvent non adaptée** (problème de la langue dans un grand nombre de cas)
- **Rupture culturelle** totale, peu de contact avec les familles et avec leur langue
- Développement de **troubles du comportement** de la part de ces enfants pour lesquels les équipes médicales et paramédicales ne sont pas formées
- Développement à notre insu d'une certaine forme de **maltraitance institutionnelle**
- Les **coûts de ces journées d'hospitalisation non nécessaires sont très lourds**

Suite de ce diagnostic partagé, le Réseau ONCORUN a décidé de porter un projet visant l'amélioration de la situation actuelle relatif à l'hébergement des mineurs en cours de traitement en Oncopédiatrie.

Objectifs du projet :

- Créer un **lieu d'accueil** associatif : un cadre de vie stable, un encadrement éducatif et affectif adapté pour ces enfants le temps de leur séjour médical à la Réunion
- Favoriser le maintien des liens avec la famille
- Aider et préparer au **retour à domicile** de l'enfant
- Coordonner un réseau de professionnels, d'association, de bénévoles autour de ces enfants dont les parcours et problématiques sont souvent proches
- **Avoir une meilleure efficacité médico-économique** en réduisant les coûts par un hébergement au lieu d'une hospitalisation dans des services spécialisés

Le projet dans sa totalité est exposé dans l'annexe 14 et a été transmis à l'INCa le 13 mai 2014 (une première présentation du projet a été fait par le Dr CHAMOUn lors le séminaire de l'INCA le 9 avril 2014) et une copie a été transmis à l'ARS OI).

Objectif opérationnel : Veiller à la Standardisation les pratiques professionnelles dans le but d'éviter les effets indésirables

- Favoriser la mise à jour du thésaurus régional de chimiothérapie.
- Elaborer des tables communes sur l'utilisation des molécules onéreuses

C Amélioration et renforcement des outils en appui de la pratique professionnelle en cancérologie pour une prise en charge globale des patients

- Déployer le DCC régional conformément au cahier des charges national en collaboration avec GCS TESIS
 - Garantir la compatibilité des DCC et les outils de coordination avec les futurs DMP
 - Participer à l'informatisation du PPS, en assurer la promotion auprès des professionnels et assurer sa diffusion aux patients et aux médecins généralistes sur messagerie sécurisée
 - Assurer la transmission de la fiche RCP de leurs patients aux médecins généralistes
 - Participer en tant qu'adhérent aux projets portés par GCS TESIS, opérateur régional chargé de développer le système d'information en santé
 - Favoriser l'utilisation de la messagerie sécurisée de santé auprès des professionnels de santé et assurer sa promotion en lien avec de GCS TESIS. et élaborer avec les professionnels de santé le circuit de l'information.
- Participer aux travaux et aux expérimentations en matière de télémédecine et notamment ceux relatifs à la télésurveillance et au respect de l'observance
- Participer à la construction et au peuplement de l'annuaire national de l'offre RCP
- S'assurer d'un accès et de partage d'information sécurisés au SI :
 - S'assurer d'un accès aux outils de coordination et aux échanges entre les professionnels de santé par l'utilisation de la CPS
 - Participer à l'élaboration et la diffusion d'une charte informatique
 - Elaborer et diffuser une information relative aux droits des usagers en termes de SI en santé.
- Assurer une appropriation par les médecins de l'outil internet « Thésaurus régional de chimiothérapie »
- Assurer la mise à jour de l'annuaire des RCP. et son accessibilité via site ONCORUN
- Optimiser l'utilisation de la visioconférence

D Information des professionnels, des patients et de leurs proches

- Mise à jour du site Internet, pour les professionnels, les patients et leurs proches, pour informer sur la cancérologie et communiquer notamment sur l'offre de soins régionale (Sds, Oncopédiatrie...)
- Mise en place dans les établissements autorisés pour la prise en charge des patients cancéreux des Espaces Rencontres Information (E.R.I.) et communication au plus large public
- Mise à jour et diffusion de l'information sur l'offre de soins régionale (annuaire régional des soins de support en cancérologie)

- Afin de faciliter l'articulation ville/hôpital, élaboration de fiches médicaments « thérapeutiques spécifiques » à destination des médecins généralistes et professionnels de santé libéraux
- Création de fiches de médicaments à l'attention des Médecins Généralistes afin de faciliter le suivi des patients en cours de chimiothérapie. Ces fiches, entre autre, contiendront les effets secondaires principaux et les protocoles à suivre
 - Information des médecins généralistes sur les modalités d'inclusion des patients en réseau
 - Diffusion des documents d'information existants au niveau national (INCa, LIGUE...)
 - Elaboration de deux brochures à destination des patients : sur la prise en charge du cancer du poumon à la Réunion et prise en charge des cancers digestifs colorectaux à la Réunion
 - Organisation des manifestations régionales pour les professionnels de santé et le grand public : congrès annuel du Réseau, Post ASCO, E.P.U., réunions d'information thématiques sur «Alimentation et cancer » « Prévention solaire » « Sport et cancer »

E Aide à la formation continue

Objectif opérationnel : Améliorer la formation des professionnels de santé

- Poursuivre la formation sur le dispositif d'annonce « Relation soignants/soignés lors de l'annonce et de l'accompagnement » pour les établissements autorisés en collaboration avec l'Ecole de Formation Européenne en Cancérologie. (E.F.E.C)
- Organiser les soirées thématiques de formation pour les professionnels de santé
- Organiser la formation sur la prise en charge des patients en soins de support, destinée aux équipes médicales et paramédicales
- Organiser une formation en radio-oncologie
 - Organiser une formation pour les psychologues de ville et créer le réseau d'oncopsychologie régional
- Assurer la formation des acteurs en cancérologie sur la prise en charge des personnes âgées
- Former les infirmiers libéraux au suivi des patients en chimiothérapie
- Former des professionnels sur l'utilisation de l'outil D.R.C.
- Organiser et/ou participer à des manifestations régionales en cancérologie

F Recueil de données et évaluation des pratiques professionnelles

Programme d'évaluation du RRC ONCORUN pour 2014

1. Evaluation de la qualité et de la mise en œuvre du dispositif d'annonce :

- Une organisation est définie et formalisée (ex : la procédure écrite, ...)
- Nombre de 3C (ou ES) qui assure de la mise en place du dispositif d'annonce
- Nombre ES autorisé(s) qui **trace(nt)** le nombre de patients ayant bénéficié d'au moins une consultation médicale dédiée
 - **La date** de la consultation d'annonce **est tracée** dans le dossier du patient (ex. "consultation d'annonce effectuée le...")
 - Le suivi du nombre de ces consultations est réalisé périodiquement (ex. un listing spécifique est tenu tous les mois) et transmis au 3C
- Nombre de 3C ou ES autorisé(s) traçant le nombre de patients ayant bénéficié d'un entretien spécifique avec un soignant
 - La date de l'entretien spécifique soignant est tracée dans le dossier du patient (ex. "entretien spécifique soignant suite à l'annonce du diagnostic effectué le...")
 - Le suivi du nombre de ces entretiens est réalisé périodiquement (ex. un listing spécifique est tenu tous les mois) et transmis au 3C

2. Evaluation de la qualité et du fonctionnement des R.C.P. et de la prise en charge des patients cancéreux (Audit qualité des R.C.P. en 2012-2013/Comparaison des résultats 2011/2012/ 2013)

3. Evolution des procédures/protocoles de suivi lors d'une entrée et d'une sortie d'hospitalisation

4. Evaluation de remise des PPS aux patients cancéreux

5. **Audit d'adéquation des recommandations de l'INCa et des pratiques professionnelles dans la région**
6. **Evaluation de l'organisation de continuité des soins (ex. : coordination ville/hôpital) :** la systématisation de la remise du PPS et du compte rendu de RCP (fiche RCP) au médecin traitant
7. **Evaluation de satisfaction de la prise en charge**
 - Elaboration du questionnaire à l'attention des patients pour évaluer la satisfaction de la prise en charge
 - Enquête auprès des patients cancéreux

Les déclinaisons locales des Plans Cancer successifs ont permis de structurer et d'améliorer la prise en charge des patients atteints de cancer à la Réunion. Concomitamment à la détection précoce des cancers, organisée par RUN DEPISTAGE, l'offre de soins et l'organisation du travail en réseau, par l'engagement d'ONCORUN, se sont développées.

Dans les années à venir, le RRC ONCORUN s'attachera à mettre en œuvre les orientations stratégiques du Plan Cancer III entre 2014 et 2016. Ces années permettront de renforcer et structurer, sous la responsabilité de l'ARS OI, une organisation territoriale mobilisant les différents acteurs pour assurer une prise en charge globale et coordonnée.

Notre objectif est d'accentuer l'effort porté sur certaines missions fondatrices des RRC et d'identifier de nouvelles missions ou de privilégier celles qui sont prioritaires dans le contexte actuel porté par le Plan Cancer III.