

LA LETTRE DU RRC

2016 - n° 7

Novembre 2016

Le mot du Président

La 5^e édition du séminaire interrégional de prise en charge du cancer du sein, en juin dernier à Strasbourg, a encore prouvé par son succès la capacité des réseaux régionaux à développer du lien entre les acteurs de santé en décloisonnant leurs pratiques et en favorisant l'amélioration de ces dernières. Le défi qui nous attend en 2017, en tant que Présidents d'ONCOCHA, d'ONCOLOR et de CAROL est de réunir nos équipes et de combiner nos talents pour servir cet objectif à l'échelle de la région Grand-Est. Grâce aux professionnels impliqués dans nos groupes de travail, guidés par un cahier des charges de l'INCa à venir et fermement soutenus par l'ARS Grand-Est nous entendons valoriser le futur RRC Grand-Est comme lieu d'échange et outil de coopération sur le cancer.

Dr Christian SCHATZ

Actualité



Dans le cadre de la réforme territoriale, une nouvelle organisation pour la région Grand-Est a été mise en place le 1^{er} janvier 2016 administrée sur le plan sanitaire, médico-social et de la prévention par l'Agence Régionale de la Santé basée à Nancy.

La fusion des réseaux régionaux de Cancérologie de Champagne-Ardenne (ONCOCHA), de Lorraine (ONCOLOR) et d'Alsace (CAROL), est quant à elle fixée au 1^{er} janvier 2018. Des travaux préparatoires à la création d'une entité commune sont menés pour amorcer cette dynamique. Un état des lieux du fonctionnement des trois réseaux régionaux de cancérologie a notamment été présenté à l'ARS Grand-Est. L'enjeu est de capitaliser sur l'expérience acquise par les RRC.

Ce rapprochement se matérialise par un site internet : www.reseau-cancerologie-grand-est.fr. Les informations du site Internet du réseau CAROL seront progressivement transférées sur cette nouvelle plateforme pour s'intégrer aux projets de la région Grand-Est et leur apporter plus de visibilité.

Préservation de la fertilité

A la demande des médecins spécialistes de la reproduction et dans un souci d'équité d'accès aux soins, l'ARS d'Alsace a mobilisé fin 2015 les acteurs impliqués dans l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de cancer pour développer l'information et la formation sur la préservation de la fertilité. Le RRC Alsace CAROL a naturellement été associé.

Dans le cadre d'une discussion au cas par cas des modalités de prise en charge du cancer, la possibilité de préserver la fertilité doit être envisagée chez l'adulte, l'adolescent ou l'enfant pour les deux sexes. En effet, depuis la loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique (Article L. 2141-11), l'information sur les risques des traitements et les possibilités de préservation de la fertilité peut être considérée comme une obligation médico-légale.

Les effets potentiellement délétères des cancers et de leurs traitements sur la fertilité et sur la sexualité, à plus ou moins long terme, doivent être connus et la formation des soignants a été identifiée comme le premier levier.

Le RRC Alsace CAROL a organisé une soirée, le 28 juin à Ober-

nai, pour sensibiliser les professionnels à la possibilité de préserver les gamètes avant la mise en route du traitement du cancer. Cette manifestation a permis aux professionnels (privés et publics du Haut-Rhin et du Bas-Rhin) de partager les connaissances et d'échanger entre oncologues, hématologues, gynécologues, radiothérapeutes, pharmaciens, biologistes, sages-femmes, infirmières et psychologues présents à la réunion.

L'équipe du C.M.C.O et le Réseau Régional de Cancérologie d'Alsace Carol ont édité des documents d'information pour les médecins et les patients permettant de faciliter l'accès aux soins et de promouvoir la consultation de préservation de la fertilité réalisée en partenariat avec l'oncologue.

C.M.C.O et C.E.C.O.S Schiltigheim
19 rue Louis 67303 Schiltigheim
Tel service A.M.P : 03.69.55.34.36
Tél C.E.C.O.S : 03.69.55.34.23

C.E.C.O.S Mulhouse
20 avenue du Docteur René Laennec
68100 Mulhouse
Tél : 03.89.64.61.16

 Plus d'information sur www.reseau-carol.fr

Évaluation : en cours

Pour répondre à l'objectif 2 du plan cancer 2014-2019 « Garantir la qualité et la sécurité des prises en charge », le RRC Alsace CAROL a mené en 2012 une première enquête sur la « Prise en charge des carcinomes canalaire de petite taille (≤ 2 cm histologique) du sein chez la femme, en Alsace, au 1^{er} trimestre 2008 ». Cette étude, publiée sur le site Internet www.reseau-carol.fr, est actuellement réitérée pour actualiser les données (étude menée à partir de données du 1^{er} trimestre 2014) et pour suivre l'évolution des pratiques depuis la première collecte d'informations en 2004. L'échéance prévue pour cette évaluation est fixée à fin 2016 afin de diffuser les résultats au courant de l'année 2017.

L'équipe du réseau

Fabienne Boeschlin
Stéphanie Jaegy
Frédéric Lemanceau
Julie Schultz

Resp. de l'admin. et du financier
Coordonnatrice régionale
Responsable projets
Chargée de missions



3^e séminaire interrégional en cancérologie
gynécologique
REIMS le 2 décembre 2016

Référentiel Alsacien d'Education Thérapeutique du Patient

Le projet, démarré en juin 2015 en collaboration avec la plateforme ETP Alsace, est aujourd'hui en cours de finalisation. Lors d'une rencontre organisée en juin 2016, l'ensemble des 7 groupes de travail a échangé sur le contenu du référentiel : 50 professionnels ont pu proposer une offre éducative large qui permettra aux patients de bénéficier d'une ETP variée. La pluridisciplinarité du groupe (Oncologues, pharmaciens, IDE, masseurs kinésithérapeutes, éducateurs médico sportif, diététiciens, psychologues...) a permis de prendre en compte un large éventail de thématiques. Au total, 37 ateliers et 35 séances devraient composer ce programme clé en main, dont la diffusion est prévue pour la fin de l'année 2016.

Référentiels Soins de support AFSOS

Suite à un appel à candidature adressé dans le cadre des Référentiels Inter-Régionaux (RIR) de l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support, le réseau CAROL a été retenu pour la gestion de deux thématiques sur les sept qui seront présentées et discutées les 15 et 16 décembre 2016 aux J2R à Nancy. D'une part, un RIR « Cancer & travail » sous la coordination du Dr Nathalie Nourry, d'autre part un RIR « Programme d'éducation thérapeutique des patients traités par anticancéreux oraux », en co-coordination avec le réseau OncoBretagne, et sous la coordination alsacienne du Dr Christelle Lemarignier. Les deux groupes de travail, nationaux et pluridisciplinaires, se sont réunis à plusieurs reprises pour créer un référentiel complet et répondant aux exigences de l'AFSOS. Nous vous invitons à vous inscrire aux J2R.



Modalité d'inscription au J2R sur www.reseau-carol.fr

Poursuite du déploiement d'e-RCP



Fin décembre 2014, l'Agence Régionale de Santé d'Alsace a retenu le service e-RCP du GCS Télé-santé Lorraine comme outil de production et de partage de la fiche RCP en remplacement du DCC Alsace, développé par le RRC Alsace CAROL en 2008 pour les RCP d'oncologie.

Un partenariat entre les Réseaux Régionaux de Cancérologie et les Groupements de Coopération Sanitaire d'Alsace et de Lorraine a alors démarré afin que 100 % des patients atteints de cancer bénéficient d'un passage en RCP donnant lieu à une fiche RCP informatisée, structurée et versée dans le DMP si le patient en possède un.

Sur le terrain, le Réseau Régional de Cancérologie Alsace CAROL et Alsace e-santé accompagnent les Centres de Coordination en Cancérologie (3C) et les établissements autorisés à prendre en charge les patients atteints de cancer dans le déploiement et l'appropriation de la solution e-RCP.

L'équipe projet s'appuie sur les retours des utilisateurs ainsi, une première adaptation de l'outil a été faite au 1^{er} trimestre 2016 pour répondre aux besoins de l'organisation des RCP en Alsace. Puis, un travail pilote de spécialisation de la fiche RCP de l'INCa par des éléments de pneumologie a été mené au niveau inter-régional. Enfin, une version d'e-RCP est attendue pour le début de l'année prochaine pour converger vers l'instruction du 5 avril 2016 relative à l'actualisation pour 2017 de la cible du système d'information du dossier communicant de cancérologie (DCC).

Une première évaluation du service e-RCP est en cours avec un questionnaire de satisfaction qui a circulé auprès des utilisateurs courant octobre.

Chiffres clés e-RCP (septembre 2016) :

84% des RCP actives dans l'outil

8 938 fiches de RCP créées

Pour se connecter à e-RCP : <https://www.alsace-esante.fr/dcc-dossier-communicant-de-cancerologie>

Mener des études innovantes à grande échelle avec des patients internautes



Présentée aux Réseaux Régionaux de Cancérologie en octobre 2016, Seintinelles.com est la 1^{ère} plateforme de recherche collaborative sur le cancer en France. Soutenue par l'INCa, la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer et le Groupe de lingerie Chantelle, elle met en relation des chercheurs et des citoyens, malades ou non, dans le but d'accélérer les processus de recherche. Son objectif : permettre aux chercheurs de recruter plus rapidement les volontaires dont ils ont besoin pour mener leurs études. Les études menées jusqu'à présent portent par exemple sur l'impact du cancer sur la vie professionnelle, les effets secondaires des traitements du cancer, cancer et cognition, le dépistage, couple et cancer. Ces projets portent sur **tous les cancers** (pas uniquement le cancer du sein) et peuvent concerner tous les champs de la recherche, excepté les essais cliniques. En 3 ans, 15 000 personnes (hommes et femmes) se sont inscrites et ont participé à une dizaine de projets de recherche, parfois en quelques jours seulement.

Pour en savoir plus : www.seintinelles.com ou nous écrire : contact@seintinelles.com