



RAPPORT D'ACTIVITE DU RESEAU ANCELOT

ANNEE 2004

A- La formalisation du réseau régional de cancérologie

Au 31 décembre 2003, 29 établissements de santé de la région avaient signé la convention constitutive inter établissements pour la cancérologie. Un an plus tard, 9 autres établissements avaient rejoint le réseau régional après délibération favorable de leurs instances, soit un taux d'adhésion de 80 % par rapport aux établissements ciblés. Les établissements non encore signataires sont en majorité les services de soins de suite et les HAD.

Les instances de pilotage du réseau se sont réunies trois fois dans le courant du premier trimestre 2004 :

- 2 séances du bureau où les comptes 2003 de la cellule ont été étudiés, une demande d'abandon de l'excédent budgétaire a été formulée auprès de la Direction Générale du CHU (établissement hébergeant la cellule de coordination) et acceptée par le CHU ; les réunions du bureau ont étudié également la structuration juridique des autres réseaux régionaux de cancérologie, la problématique de la rédaction, de la validation et de la publication des référentiels régionaux de pratique en cancérologie (mission confiée au comité scientifique) et le projet de règlement intérieur du réseau,
- Une séance du comité de pilotage en présence des représentants de l'ARH et de l'URCAM. Le point majeur avait été la discussion autour de la structure juridique du réseau, essentiellement inter établissement et ne pouvant donc, en tant que telle, être considérée comme un réseau de santé ville/hôpital et ne pouvant donc obtenir des fonds sur l'enveloppe « réseaux ».

La décision avait été d'étudier la possibilité de création d'un groupement de coopération sanitaire, en se rapprochant des instances représentant la médecine de ville, pour l'inclure de façon la plus large possible.

Le travail de formalisation du réseau régional a donc continué dans deux directions :

- d'une part l'évolution de la structure juridique :

Le groupement de coopération sanitaire a semblé la formule juridique la plus adéquate en sachant que personne n'avait, en région, l'expérience de la constitution d'un GCS. Il a donc été décidé de s'appuyer sur un cabinet expert : le cabinet Houdard basé à Paris. Le coordonnateur a rencontré les avocats-conseils du cabinet le 25 juin 2004 pour un premier contact, en vue d'une réunion plénière avec le comité de pilotage et les tutelles le 21 septembre 2004.

La conclusion de cette réunion plénière a été de réécrire la convention constitutive et de désigner un établissement gestionnaire des fonds du réseau ; dès lors que les 4 documents fondateurs d'un

réseau étaient réalisés (charte éthique, document d'information de l'utilisateur, convention constitutive et plan de financement), il n'y avait pas d'urgence à créer une personnalité morale.

- d'autre part l'ouverture de la convention constitutive du réseau vers les acteurs de la médecine de ville, en premier lieu l'Union Régionale des Médecins Libéraux (URML). Ainsi, une dizaine de réunions ont été tenues, pour réécrire la convention constitutive du réseau, dégager les objectifs médicaux du réseau et constituer le dossier de demande de financement sur la dotation régionale de développement du réseau, en adéquation avec le plan cancer et le projet de circulaire sur l'organisation des soins en cancérologie.

La convention renouvelée a été soumise à signature auprès des 5 fédérations et unions fondatrices du réseau (URML, FRCLCC, FHP, FHF et FEHAP) fin novembre, puis déposée auprès du guichet unique des réseaux, en même temps que la charte éthique du réseau, le document d'information pour l'utilisateur et le plan de financement.

Après instruction, le dossier de financement, pour une somme totale de 1 237 101 € demandée a été accepté à hauteur de 1 003 720 € soit 81,1 %, selon la décision conjointe ARH-URCAM n° 960-250-082 en date du 08 décembre 2004.

B- Les travaux du comité scientifique

Installé le 30 mars 2004, après que les membres sollicités en aient accepté la mission, le comité scientifique s'est ensuite réuni le 21 juin et le 15 septembre en séance plénière. Entre temps, des « chefs de projet » ont été missionnés, en général un médecin « leader » dans sa spécialité. Selon le cas, il s'agissait de mettre à jour un référentiel existant, ou de concevoir, à l'aide des référentiels nationaux, un référentiel adapté aux moyens de la région, et ceci pour toutes les localisations anatomiques, ainsi que les disciplines transversales telles l'anatomocytopathologie, la pharmacie et la manipulation des cytotoxiques...

Une méthodologie de conception, de validation et de mise en œuvre des référentiels a été validée par le comité scientifique. La coordination du réseau a été chargée de suivre les travaux des groupes de travail et d'experts.

Pour les protocoles de soins infirmiers en cancérologie, les représentants des directeurs de soins infirmiers ont décidé de constituer une base documentaire des protocoles existants, en demandant aux établissements de transmettre leurs fiches et procédures. Cette base documentaire servira en 2005 à organiser les groupes de travail.

En 2004, les référentiels suivants ont été diffusés en version de base :

- cancérologie cervico-faciale (« VADS ») : reprographie et diffusion par la cellule de coordination auprès des chirurgiens ORL, stomatologues et plasticiens, des radiothérapeutes et des oncologues médicaux, ainsi qu'à un expert relecteur hors région (110 exemplaires diffusés). En 2005 une séance plénière de validation sera organisée.
- Cytotoxiques : la version provisoire a été rédigée par les pharmaciennes du pôle de référence et diffusée par la cellule de coordination, auprès des pharmaciens des établissements publics et privés de la région (41 pharmaciens). Des remarques et suggestions ont été colligées et seront intégrées dans la seconde version.

- Gynécologie hors sein : pour les cancers de l'endomètre, du col de l'utérus et de l'ovaire, les projets ont été proposés par l'unité de gynécologie oncologique du CRLCC François Baclesse. En 2005, une séance plénière de validation sera organisée.
- Pour le référentiel sein, il a été proposé de réaliser ce référentiel à trois régions : Basse-normandie/Bretagne/Pays de Loire, ce qui en fera une expérience intéressante en matière de coopération interrégionale.
- Pour les référentiels de l'appareil digestif : plusieurs localisations ont été proposées à un nombre restreint de praticiens (médecins et chirurgiens) dans un premier temps. Les autres localisations seront rédigées en 2005.
- Mélanome : les dermatologues et les médecins de diverses spécialités, assurant la concertation pluridisciplinaire de dermatologie ont mis à jour leur référentiel mélanome en 2004 et le feront valider par la profession début 2005, sous l'impulsion entre autres, de l'assistant spécialiste régional, missionné depuis novembre 2004 pour organiser et mettre en oeuvre le volet « cancérologie cutanée » du réseau.
- Pour les localisations pulmonaires, cérébrales et pour l'anatomocytopathologie, le travail est en cours et avance au rythme de la disponibilité des praticiens.
- Pour l'oncopédiatrie : du fait que les enfants sont protocolisés, il a été décidé de mettre à disposition sur le site internet du réseau www.ancelot.net, dans la partie réservée aux professionnels, l'ensemble des protocoles actifs du service d'oncopédiatrie du CHU, à l'aide d'une fiche signalétique avec les objectifs du protocole et un lien internet pour télécharger le protocole.

Ce travail sur les référentiels sera poursuivi en 2005 et correspond à l'objectif n° 5 de la demande DRDR d'Ancelet, et pour lequel 20 700 € ont été attribués par le guichet unique.

C- Le nombre de patients entrés dans le réseau en 2004

L'entrée du patient dans le réseau est le plus souvent matérialisé par la discussion de son dossier en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP). Il a donc été demandé aux RCP de la région (habituellement dénommées UCP ou Comités (au CRLCC)) de comptabiliser sur 2004, le nombre de dossiers discutés et le nombre de nouveaux cas. Sur 38 coordonnateurs contactés, 34 réponses ont été reçues au 07/03/2005, soit 89 %.

Le nombre de dossiers discutés en RCP s'élève 14 141 pour les 34 RCP répondantes. Le nombre de nouveaux dossiers est de 3 679 (20 RCP répondantes soit 54 % des RCP).

A noter que cette procédure de comptage ne permet pas le repérage de dossiers passant à plusieurs RCP consécutivement.

L'étude du COTER de Cancérologie réalisée en 2002 sur l'activité 2001, recensait 9 671 dossiers concertés dont 6 521 nouveaux dossiers, pour 31 RCP fonctionnant à cette période.

Une nouvelle RCP a été organisée à partir de septembre 2004, par les oncopédiatres du CHU de Caen, en visio conférence avec le CHU de Nantes (secrétariat effectué par la Fédération de cancérologie du CHU de Caen).

Les RCP créées en 2003 (neuro-oncologie et hématologie au CHU de Caen), ont pris leur rythme de croisière en 2004. La RCP de neuro-oncologie propose depuis la rentrée 2004, un créneau de visio conférence pour les oncologues et les neurologues du Centre Hospitalier de Cherbourg.

Les coordonnateurs de RCP ont, par ailleurs, exprimé leurs difficultés à produire des données statistiques. Le réseau devra veiller, dans le cadre du dossier informatisé communiquant en cancérologie, à ce que le système soit le plus automatisé possible.

D- Le système d'information du réseau : l'outil OncoCOM

En cours d'expérimentation en 2004 tant dans son volet ville/hôpital que dans son volet hôpital/hôpital, OncoCOM a vu ses résultats validés par la Société Ethis Conseil. En parallèle, les responsables d'OncoCOM ont développé avec l'aide de la société d'ingénierie informatique Bull, un module de gestion de la réunion de concertation pluridisciplinaire, tel que demandé par la DHOS dans le cadre du dossier informatisé communiquant en cancérologie (Mesure 34 du Plan Cancer).

Ce module a été testé en 2004 à la RCP de Falaise, regroupant les médecins de plusieurs établissements avec leur référent, oncologue au Centre François Baclesse (contenu de la fiche, ergonomie du logiciel, traçabilité des médecins participants à la décision, élaboration du programme personnalisé de soins).

E- Les travaux de la cellule de coordination

Les travaux de la cellule de coordination sont de deux ordres ; le premier concerne les aspects de coordination interne et de fonctionnement du réseau et de ses instances, le second concerne les relations avec les tutelles.

1- Travaux de coordination interne :

Le premier aspect a été plus particulièrement détaillé dans les premières parties de ce rapport d'activité. Il convient de préciser également quels autres travaux ont été réalisés :

- 4 rencontres « établissements » ou « RCP » : participation aux RCP sarcomes et tumeurs cérébrales du CHU, une rencontre de l'équipe médicale de Cherbourg pour la prise en charge concertée des tumeurs cérébrales et une rencontre de l'équipe médicale de la Polyclinique de la Manche.
- Une réunion du comité éditorial du site internet pour validation du contenu, et poursuite des travaux de mise à jour et d'amélioration du site, avec le concours du Webmaster du réseau : changement d'outil de conception du site (logiciel GAPI), abonnement à un logiciel de statistiques de fréquentation du site, organisation du contenu de la partie réservée aux professionnels.
- D'autres travaux ont été réalisés sur différents aspects, tels que l'onco-pédiatrie (3 rendez-vous de travail avec le médecin responsable du service), une dizaine de rendez-vous avec le coordonnateur du réseau de la douleur et l'interne en médecine générale qui effectue sa thèse sur « douleur et cancer », une rencontre inter réseaux cancérologie-douleur-soins palliatifs, et plusieurs contacts avec les responsables de l'oncogénétique et de la diététique.

- Des volets spécifiques ont été partiellement suivis sur 2004, tels l'expérimentation en cours en Basse-Normandie sur le dossier communiquant en cancérologie, à partir de l'outil OncoCOM : comité de pilotage à Paris (1 réunion), participation à la réunion d'information sur le contenu de la fiche RCP proposée par le ministère, AG d'OncoCOM, démonstration du module de gestion de la RCP développé dans le cadre de l'expérimentation, interview à ce sujet pour la revue « réseaux et cancer ». Le coordonnateur a arrêté sa participation à cette réflexion, du fait de la complexité du dossier.
- Dans le cadre de l'appel à projet « renforcement de la recherche clinique » répondant à la mesure 67 du plan cancer, le coordonnateur a aidé les médecins demandeurs dans la mesure de ses possibilités (transmission d'informations, relecture du dossier). Le coordonnateur a également travaillé avec des Assistants de Recherche Clinique, afin de mieux appréhender cette fonction.
- En plus des réunions à l'URML sur la convention constitutive, 2 réunions à l'initiative de l'URML ont été suivies par le coordonnateur : la première sur la place des différents acteurs en cancérologie en Basse-Normandie, l'autre sur la place des médecins libéraux dans le SROS 3.

Ces réunions ont permis des échanges inter professionnels intéressants.

2- Travaux de coordination avec les tutelles

Pour les travaux en relation avec la tutelle notamment l'ARH, le coordonnateur a participé à un certain nombre de réunions :

- Réunions de concertation avec le Médecin responsable du SROS 3 volet cancérologie : 4 réunions de mise à jour des données de cancérologie et de l'état des lieux,
- Réunions multi-partenaires (ARH-URCAM ...) : 4 réunions, sur différents sujets : PNIR, psycho-oncologie, oncopédiatrie (circulaire mettant en œuvre la mesure 37 du plan cancer), liens avec l'association OncoCOM, organisation des soins (projet de circulaire),
- Mise en place du groupe thématique de travail (GTT, ex COTER) dans le cadre de l'élaboration du SROS 3. L'installation du GTT le 23/06/2004 et son organisation en 6 sous-groupes de travail a signifié que le coordonnateur assiste, dans la mesure de ses disponibilités, à tous les sous groupes :
 - Groupe *organisation des soins* : 1 réunion,
 - Groupe *psycho-oncologie* : 6 réunions de travail dont 2 réunions plénières du sous groupe avec organisation matérielle de la réunion (convocation, accueil, gestion des documents, rédaction du procès verbal),
 - Groupe *chirurgie* : trois réunions de travail dont 2 plénières du sous-groupe, logistique de l'enquête de déclaration d'activité des chirurgiens : récupération/validation des fichiers des chirurgiens, diffusion du questionnaire d'enquête, saisie et exploitation des questionnaires retournés,
 - Groupe *pédiatrie* : 2 séances et rédaction d'un pré projet de réseau d'oncopédiatrie
 - Groupe *chimiothérapie* : 2 réunions.

Il n'a pas été possible au coordonnateur d'assister aux réunions du groupe « radiothérapie ».

Enfin, pour aider le médecin chef du projet « cancérologie » dans la rédaction des comptes-rendus de réunion, le coordonnateur a transmis ses notes manuscrites autant que de besoin.

Les travaux de concertation avec les tutelles nationales et la mise en œuvre du Plan Cancer, se sont traduits par :

- la présentation du réseau à Monsieur BERGEROT de la Mission de Lutte Inter-ministérielle contre le Cancer (MILC),
- la participation aux résultats de l'état des lieux des réseaux de cancérologie en France réalisé par la MILC (Paris),
- La participation au Comité Régional de Suivi du Plan Cancer, en charge d'organiser la seconde venue de Madame BRIAND, déléguée inter-ministérielle à la lutte contre le cancer, en février 2005.

F- Les échanges entre coordonnateurs réseaux

En 2004, le groupe des référents réseaux (GRR), animé par le Docteur FARSI (ONCORA-Lyon) a continué ses travaux. Le coordonnateur d'Ancelet a assisté à 8 réunions mensuelle du GRR :

Date	Thème de travail
12/01/2004	Les rapports Réseaux-Tutelles. Intervention sur l'EFEC
09/02/2004	Le systèmes d'information des réseaux : enjeux et partages. Présentation d'OncoCOM, d'Oncobourgogne, de Résomed et d'ONCORA
08/03/2004	Préparation de l'entrevue entre Mme BARA (DHOS) et le GRR
19/04/2004	Compte-rendu de la réunion avec Mme BARA. Relations COTER-Réseaux-3C. Aspects juridiques des réseaux.
10/05/2004	Le point sur le Plan Cancer et le rapport à un an de la MILC
20/09/2004	Le point sur les réseaux représentés dans le GRR.
15/11/2004	Mise au point des statuts et du règlement intérieur de la future association des coordonnateurs de réseaux en cancérologie
13/12/2004	Assemblée constituante d'ACORESCA

L'évolution du GRR vers la création d'une association loi 1901 a été validée et entérinée le 13 décembre 2004 par une assemblée constituante.

Les responsables du réseau n'ont pas souhaité que le coordonnateur adhère d'emblée à cette association, tout en l'autorisant à assister aux travaux d'échanges et de méthodes proposés par l'association des coordonnateurs de réseaux (ACORESCA).

G- Fonctionnement interne de la cellule de coordination

1- Les comptes 2004

Les comptes de la cellule de coordination sont gérés par le CHU de Caen. Arrêtés au 31/12/2004, ils font état de 159 930,32 € en recettes (131 504,03 € en enveloppe pérenne et 28 462,29 € d'abandon d'excédent 2003).

Les dépenses se sont élevées à 126 345,77 € dont la ventilation est la suivante :

Intitulé du poste	Montant en euros	Pourcentage
Dépenses en personnel	111 646,69 €	88,4 %
<i>dont personnel médical</i>	54 693,56 €	43,3 %
<i>dont personnel non médical</i>	20 664,04 €	16,4 %
<i>dont taxes et charges</i>	36 289,09 €	28,7 %
Divers fournitures	955,18 €	0,8 %
Déplacements	1 017,84 €	0,8 %
Frais de communication (poste, tel et fax, reprographie)	1 047,29 €	0,8 %
Participation aux frais de gestion et diverses autres dépenses	6 360,57 €	5 %
Amortissements (informatique et mobilier de bureau)	5 318,20 €	4,2 %
TOTAL	126 345,77 €	100 %

La comparaison avec les comptes 2003 montre une augmentation des dépenses en personnel médical et non médical (+ 19 K€) en raison :

- 1) de l'effet en année pleine, de la titularisation du coordonnateur, avec changement d'échelon et indemnité d'engagement de service public exclusif,
- 2) de la présence de la secrétaire sur 12 mois en 2004 par rapport à 2003 (recrutement en mai 2003 et versement 7,5 mois de salaire sur 2003).

Le poids respectif des différents postes est, par contre, reproductible en 2004.

Le solde de l'exercice 2004 s'élève à 33 584,55 € et sera mis en réserve pour 2005 avec l'accord de la Direction Générale du CHU.

2- Le rapport d'activité du secrétariat

L'organisation du fonctionnement courant de la cellule de coordination est effectuée par la secrétaire du réseau sous l'autorité du médecin coordonnateur :

- commande des fournitures courantes et spéciales
- gestion des documents produits par le réseau, photocopies ou reprographie

- organisation des réunions
- rédaction des procès-verbaux,
- tenue de l'agenda du médecin.

Description des différentes activités en plus du secrétariat courant auxquelles la secrétaire du réseau a participé :

a) Réunions

La secrétaire a assisté à plusieurs réunions au côté du Dr LEFORT, afin d'effectuer la prise de notes (sténographie), en vue de rédiger les procès verbaux ou comptes-rendus de réunions et gérer avec le Dr LEFORT, la remise de documents ou toute autre intendance.

Les différentes réunions avaient pour objet :

- Le Comité de pilotage et le Comité scientifique du réseau,
- Réunion pour la création d'un Groupement de coopération sanitaire
- Dans le cadre du SROS III et du Groupe Thématique de Travail « cancérologie » :
 - pour le groupe chirurgie : préparation de documents et participation aux travaux de l'enquête sur la chirurgie cancérologique en Basse-Normandie (préparation de l'envoi des questionnaires, saisie informatique, rédaction du rapport),
 - pour le groupe psycho oncologie : préparation des documents et des réunions du groupe, compte-rendu.

b) Formations

La secrétaire du réseau a participé à des journées de formation ou congrès :

- Les Etats Généraux de la Douleur, Caen, 24 Septembre 2004,
- Les journées régionales sur le deuil, Caen, les 18 et 19 mars 2004,
- Formation Excel, les 25, 26 et 27 Octobre 2004.

3- Kilométrage parcouru

Le kilométrage parcouru par le coordonnateur (hors déplacements pour les réunions de coordonnateurs et/ou à la DHOS) est de 1300 kms.

Il se décompose en :

- 380 kms au titre des rencontres UCP et/ou équipes médicales,
- 752 kms au titre de la Formation Médicale Continue (cf infra),
- 168 kms au titre des réunions de concertation avec les tutelles ou avec les instances du réseau.

Durant 2004, 1110 kms ont été effectués avec le véhicule mis à disposition par le CHU de Caen et 190 kms ont été effectués avec le véhicule personnel (déplacements intra caennais).

4- Réunions internes au CHU

Invité à différentes réunions internes au CHU concernant la cancérologie, le coordonnateur a assisté :

- aux deux réunions du comité du médicament et des dispositifs médicaux stériles, sous commission « tumeurs solides »,

- à l'assemblée générale de la fédération de cancérologie du CHU,
- en tant qu'unité fonctionnelle autonome, la cellule de coordination a reçu la visite des « experts visiteurs » dans le cadre de la visite d'accréditation du CHU en Avril 2004,
- enfin, la fédération de cancérologie du CHU a invité les présidents des 3 comités départementaux de la ligue contre le cancer, à rencontrer les médecins et chirurgiens impliqués dans la cancérologie au CHU. Le coordonnateur a été convié à assister à la rencontre.

H- La formation continue

La cancérologie étant un domaine particulièrement étendu, le coordonnateur a trouvé dans la région, un large éventail de réunions, d'Enseignements Post Universitaires et de conférences sur de nombreux sujets :

- Cycle de conférences de cancérologie clinique organisé par le CRLCC François Baclesse :

- 22/01/2004 : prise en charge du cancer localisé du col de l'utérus en 2003 : intérêts, efficacités, limites et séquelles des différents traitements,
- 05/02/2004 : génomique et protéomique,
- 26/02/2004 : l'évaluation des technologies médicales : expérience du CEDIT,
- 25/03/2004 : l'hypnose : interrogation thérapeutique, Etat de l'art en cancérologie,
- 29/04/2004 : Cancers secondaires après cancer différencié de la thyroïde : expérience bas-normande,
- 27/05/2004 : la radiothérapie conformationnelle par modulation d'intensité : aspects cliniques et méthodologiques,
- 09/12/2004 : TEP à la F. DOPA et tumeurs endocrines.

- Congrès régionaux :

- 1^{ères} rencontres du cancéropôle nord ouest : du dépistage des tumeurs à l'innovation thérapeutique 13 et 14 octobre 2004 à Amiens,
- 10^{ème} anniversaire des journées Tubiana : que s'est il passé en cancérologie ? 15-16 octobre 2004, Deauville,
- 3^{èmes} journées de sénologie de Basse-Normandie : le cancer du sein : progrès et problèmes, 4 décembre 2004, Caen,
- 1^{ères} journées caennaises francophones sur le deuil : les brisures de la vie, 18 et 19 mars 2004, Caen,
- 3^{èmes} rencontres du réseau régional de la douleur en Basse-Normandie : douleur du cancer, 30 janvier 2004, Caen,
- Les Etats généraux de la douleur : quels progrès pour améliorer la prise en charge de la douleur en région Basse-Normandie ? 24 septembre 2004, Caen.

- Conférences diverses :

- Réunion thématique de l'équipe « Cancers et Populations » : expositions professionnelles et cancers, 04 mars 2004, Caen.
- Conférence sur l'immuno nutrition, en partenariat avec le Centre François Baclesse et Novartis, 08 juin 2004, Caen.

Deux demandes de prises en charge des frais au titre de la FMC ont été déposés par le coordonnateur auprès des affaires médicales du CHU pour un total de 120 €: journées sur le deuil (80 €) et journée de sénologie (40 €).

Les formations continues de la secrétaire de la cellule de coordination sont précisées dans son rapport d'activité point G-2.

I- Conclusion

L'année 2004 aura été marquée par les travaux de réflexion et d'ouverture du réseau vers les acteurs de la médecine de ville : convention constitutive renouvelée, demande de financements sur l'enveloppe « réseaux » afin de mettre en œuvre dès 2005, l'articulation ville-hôpital.

Les autres faits marquants auront été de débiter les travaux d'élaboration des référentiels de pratique en cancérologie, la poursuite de l'expérimentation OncoCOM vers le dossier communiquant en cancérologie, la concertation menée par la tutelle avec les professionnels pour l'élaboration du SROS 3, et la mise en œuvre des premières mesures du plan cancer.

Docteur F. LEFORT
Médecin Coordonnateur