

Rapport d'activité 2002



INTRODUCTION	3
MISE EN PLACE DU RCA : RESULTATS 2002 EN FONCTION DES INDICATEURS	5
ORGANISATION ET GESTION DU RCA	7
ORGANISATION ET COORDINATION DES SOINS	8
REFERENTIELS, RECHERCHE CLINIQUE ET FORMATION	11
SYSTEME D'INFORMATION	17
QUALITE ET RECHERCHE EVALUATIVE	18
ACTIVITES DES DIX UNITES DE COORDINATION PLURIDISCIPLINAIRES DU RCA	22
Bordeaux Nord	23
Tivoli	24
CHU de Bordeaux	25
Institut Bergonié	26
Libourne	27
Périgueux	28
Dax Mt de Marsan	29
Agen Villeneuve/Lot	30
Pau	31
Bayonne	32

Le Réseau de Cancérologie d'Aquitaine (RCA) a acquis la personnalité morale en juin 2002 sous la forme d'un Groupement d'Intérêt Public (GIP) qui comporte aujourd'hui 62 membres (établissements et structures de santé publics et privés, URMLA, Université de Bordeaux II, Ligue Nationale Contre le Cancer). L'organisation et les procédures nécessaires à la gestion et au contrôle financier du GIP ont été mis en place, et le RCA peut recevoir directement et gérer les subventions destinées à ses investissements ou à son fonctionnement. Il a pu ainsi bénéficier en fin d'année 2002 d'une subvention exceptionnelle d'investissement et de démarrage en provenance de la Dotation Régionale pour le Développement des Réseaux.

Les secrétariats des Unités de coordination pluridisciplinaires (UCP) ont été mis progressivement en place en 2002. Une fiche commune à l'ensemble des UCP a été élaborée pour permettre l'enregistrement des données nécessaires à l'évaluation des activités du RCA et l'envoi d'un compte rendu de concertation pluridisciplinaire aux médecins traitants des patients. Cette fiche est informatisée et son usage se généralise progressivement dans les 10 Unités de concertation pluridisciplinaire.

Dix Groupes Thématiques Régionaux sont opérationnels, plus de 400 médecins et autres professionnels de santé et travailleurs sociaux y participent. Plusieurs groupes élaborent des recommandations et référentiels de pratique à partir des recommandations nationales qui seront diffusés après validation régionale vers l'ensemble des UCPO. Ces groupes publieront progressivement pour chacune des principales localisations des « guides pour la qualité de la prise en charge ». Le premier de ces guides concernera les cancers colo-rectaux. Il est en cours de validation régionale.

Les membres de plusieurs de ces groupes ont participé en 2002 à la mise en place du plan cancer en Aquitaine (dépistage des cancers du sein, qualité de la prise en charge, information des patients), ainsi qu'aux études préalables à l'élaboration du Schéma Régional d'Organisation Sanitaire de troisième génération.

La première journée régionale du RCA s'est tenue le 29 Novembre 2002 à l'Institut de Formation aux Carrières de Santé. Plus de 100 personnes représentant les autorités de tutelles, les usagers, les établissements et les professionnels de santé membres du RCA ont participé à cette réunion.

Le portail d'information et les sites web du RCA ont été officiellement présentés le 27 novembre 2002 au Conseil Régional en présence du Préfet de Région, du Président du Conseil Régional et du Directeur de l'ARH, représentant les institutions qui co-financent le projet de système d'information du RCA (SIRCA).

Les infrastructures matérielles et logicielles nécessaires à la mise en place du dossier commun du réseau de cancérologie sont aujourd'hui installées et hébergées par le réseau sécurisé Aquisanté. Dès que l'accord de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés aura été obtenu, débiteront les tests du système dont une première version opérationnelle devrait fonctionner en juin 2003.

Le système SIRCA constituera le premier composant du projet « Télésanté Aquitaine » piloté par l'ARH Aquitaine, dont l'objectif est de fournir progressivement à l'ensemble des établissements, professionnels de santé, réseaux de santé et usagers un système régional d'information et de communication de santé, ainsi qu'un dossier de santé du patient.

L'année 2002 a donc vu la poursuite de la mise en place des structures et de l'organisation de base nécessaires au fonctionnement du RCA et à la réalisation de ses missions : les unités de coordination pluridisciplinaires sont installées dans tous les secteurs sanitaires et fonctionnent activement, les groupes thématiques concernant les principales localisations cancéreuses et les principales disciplines diagnostiques et thérapeutiques se sont engagés dans l'élaboration de référentiels régionaux, les infrastructures du système d'information sont en place.

Cette année a également vu naître la loi sur les droits des malades et la qualité des soins. Les décrets et circulaires qui accompagnent cette loi précisent les conditions dans lesquelles les réseaux de santé pourront prétendre à un financement pluriannuel dans le cadre de la dotation régionale pour le développement des réseaux. Quelques modifications des documents fondateurs du RCA devront être faites en 2003 pour rendre ceux-ci conformes aux termes des textes réglementaires et une « charte » du RCA devra être rédigée et validée par ses membres.

En 2002, aussi, s'est mise en place une commission chargée d'établir un constat et des propositions pour l'amélioration de la lutte contre le cancer dans notre pays, chantier prioritaire du président de la République. Le rapport de cette commission publié en janvier 2003, tout en confirmant le rôle des réseaux dans le dispositif de lutte contre le cancer introduit des structures supplémentaires pour la coordination des soins aussi bien que pour la recherche clinique et la formation au niveau régional dont le rôle et l'articulation avec les réseaux seront probablement clarifiés dans les textes qui accompagneront le nouveau plan cancer gouvernemental qui devrait être présenté le 27 mars 2003, juste avant que les membres du RCA prennent connaissance du présent rapport d'activité.

L'année 2003 pourrait donc voir converger la fin de la mise en place des fondations du RCA, la mise en application du cadre législatif et budgétaire gouvernant les réseaux de santé, et le démarrage d'un plan précisant la place et les moyens des réseaux de cancérologie dans le dispositif national de lutte contre le cancer.

MISE EN PLACE DU RCA : RESULTATS 2002 EN FONCTION DES INDICATEURS

Actions	Objectifs	Critères ou indicateurs	Résultats
Organisation et gestion	Assurer l'organisation et la gestion de la structure régionale, préparer et mettre à jour le plan stratégique, préparer les budgets	→ Annuaire du RCA (10 UCPO et des établissements de santé, structure de radiothérapie y participant) : complétude.	→ disponible sur www.canceraquitaine.org
		→ Existence d'un projet médical commun dans le site régional (CHU, CLCC).	→ en cours
	Assurer la promotion du réseau et sa communication	→ Nombre de rapports d'activité annuels reçus au niveau régional en provenance des 10 UCPO.	→ 10
		→ Moyens de diffusion utilisés pour la promotion du réseau (bulletin, internet, réunion régionale...) et périodicité de la diffusion.	→ 4
		→ Ouverture à d'autres réseaux, institutions...	→ 2003/2004
Coordination et continuité des soins	Assurer un accès équitable aux meilleurs soins au plus près possible du lieu de vie	→ Annuaire de l'UCPO (coordonnateur et liste des professionnels et établissements).	→ disponible sur www.canceraquitaine.org
		→ Nombre et inventaire des disciplines des professionnels de santé participants aux CPS dans l'UCPO.	→ pages 23 à 32
	Organiser et coordonner la prise en charge pluridisciplinaire	→ Nombre de réunions pour l'organisation et la coordination de l'UCPO (réunions réalisées/ prévues).	→ page 9
		→ Nombre de documents communs concernant l'organisation utilisés dans l'UCPO (planning des CPS).	→ disponible sur www.canceraquitaine.org
		→ Nombre de CPS avec des thématiques différentes dans chaque UCPO.	→ page 9
		→ Nombre de réunions par CPS (par mois).	→ page 9
		→ Nombre de dossiers présentés par un praticien libéral (nombre/nombre total de dossiers présentés par UCPO).	} 2003-2004
		→ Nombre de consultants pour lesquels un schéma de prise en charge a été défini dans une des CPS de l'UCPO.	
		→ Nombre de comptes rendus envoyés à un praticien libéral (nombre/nombre total de comptes rendus envoyés par UCPO.).	
			→ Disciplines des professionnels représentés par CPS (min/max sur l'année du nombre de discipline par CPS).
Garantir la qualité des services aux patients	→ Comptes rendus standardisés et saisis (le nombre/ nombre de réunions de CPS réalisées).		
	→ Nombre de documents communs concernant les soins utilisés dans l'UCPO (les protocoles communs)		

Actions	Objectifs	Critères ou indicateurs	Résultats
Référentiels et formation continue	Améliorer les résultats de la prise en charge des patients atteints de cancer par la production et la diffusion de recommandations fondées sur des faits ; la recherche clinique et la formation continue	<ul style="list-style-type: none"> → Nombre de groupes constitués avec des thématiques différentes : annuaire des Groupes. → Nombre de disciplines représentées dans chaque groupe thématique. → Nombre de membres par groupe thématique. → Nombre de référentiels (recommandations, protocoles) validés. → Autres indicateurs listés (Cf. action « qualité et recherche évaluative »). 	<ul style="list-style-type: none"> → page 12 → page 12 → 2
Système d'information	Mise en place du Système de gestion de l'information du réseau	Cf. document plan Qualité SIRCA	
	Mise en place du Système d'information pour l'évaluation	Cf. action « qualité et recherche évaluative »	
Qualité et recherche évaluative	Former aux méthodes et approches concourant à la qualité des soins et à l'évaluation	<ul style="list-style-type: none"> → Nombre de formations réalisées (lecture critique/ méthodologie d'élaboration des recommandations des protocoles ou des indicateurs). → Nombre d'outils communs validés (les indicateurs de suivi : sélection, définition et mise en place) par localisation. → Nombre d'outils communs pour les groupes validés (exemples : Méthodologie d'adaptation des référentiels, les critères de qualité d'un référentiel) 	<ul style="list-style-type: none"> → 3 → Mise à jour indicateurs → 2
	Mettre en place et gérer le système d'évaluation et d'amélioration continue de la qualité des soins dans le réseau	<ul style="list-style-type: none"> → Validation d'un ensemble de données génériques « patient » en lien avec l'action « système d'information du RCA et SIRCA. → Nombre de protocoles d'études cliniques, épidémiologiques et de recherches évaluatives élaborés avec le soutien méthodologique du RCA. <p style="text-align: center;">ou</p> <ul style="list-style-type: none"> → Nombre de protocoles (d'études cliniques, épidémiologiques et de recherches évaluatives) gérés par le RCA. 	<ul style="list-style-type: none"> → oui → 2 (pages 19 et 20) → 2

ORGANISATION ET GESTION DU RCA

L'Assemblée Générale constitutive du GIP RCA s'est tenue le 6 juin 2002 et compte à ce jour 134 membres représentant les professionnels et établissements de santé de la région, les usagers, les comités départementaux de la Ligue Nationale Contre le Cancer, l'Union Régionale des Médecins Libéraux et l'Université de Bordeaux II. Le Conseil d'Administration du RCA comporte 40 membres élus par l'assemblée générale. Le bureau est composé de 21 membres représentant l'ensemble des Sites de Cancérologie et des UCPO ainsi que deux représentants de l'Union Régionale des Médecins Libéraux d'Aquitaine. La convention constitutive du GIP RCA est disponible sur le site Internet du RCA à l'adresse suivante : <http://www.canceraquitaine.org>.

Doté d'une personnalité morale, le RCA peut désormais gérer de façon autonome les fonds qui lui sont alloués. Le trésorier du RCA, un cabinet comptable et un commissaire aux comptes assureront la gestion et le contrôle financier du groupement.

Fin 2002, le GIP RCA a déposé une demande d'investissement dans le cadre de la dotation régionale de développement des réseaux. Cette demande qui a reçu un avis favorable de la commission d'attribution concernait :

- L'équipement des UCPO.
- L'équipement du pôle de coordination régionale du RCA.
- Les investissements et développements nécessaires à la mise en place opérationnelle et à la généralisation progressive de l'usage du dossier commun de cancérologie et des services d'information régionaux du portail SIRCA.

La première Journée régionale du RCA s'est tenue le 29 novembre 2002. Un peu plus de 100 personnes ont répondu favorablement et ont pu assister à cette journée. Une évaluation en cours permettra de mieux répondre ultérieurement aux attentes des différents acteurs. Les présentations des intervenants à cette journée sont disponibles sur le site du RCA.

ORGANISATION ET COORDINATION DES SOINS

Secrétariat des UCPO

Sur les dix Unités de Coordination Pluridisciplinaire en Oncologie (UCPO), quatre UCPO « privées » ont pu être dotées d'un demi-temps de secrétariat (juin 2002) grâce au financement du Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville et quatre autres UCPO ont été financées (4 ½ ETP) par l'intermédiaire de L'Agence Régionale de L'Hospitalisation d'Aquitaine à partir de juin 2001 et pour une durée de 18 mois. Deux postes de secrétaires devraient être pourvus en 2003 pour les UCPO de Périgueux et Pau. Le conseil d'administration et l'assemblée générale du GIP RCA ont approuvé en octobre 2002 la demande de deux postes de secrétariat ou assistante de recherche clinique destinés aux établissements du site régional de référence du RCA (CHU et Institut Bergonié) dans le budget 2003 du RCA.

Une première formation des secrétaires d'UCPO aux outils informatiques a été organisée en juin 2002. La plupart d'entre elles ont pu ainsi commencer à gérer les réunions de concertation pluridisciplinaires et procéder à l'enregistrement des patients faisant l'objet d'une concertation ; cet enregistrement se fait sur le logiciel dossier patient du RCA (DPRC). Ces données saisies permettront à chaque UCPO de mesurer son activité et de connaître les caractéristiques des patients dont les dossiers sont discutés de façon pluridisciplinaire.

Réunions de concertation pluridisciplinaires

En 2002, plus de 350 réunions de concertation pluridisciplinaires (réunions de 1 à 2h selon les sites) se sont tenues chaque mois dans l'ensemble des UCPO du RCA, ce qui représente plus de 4 000 réunions pour l'année 2002 (Tableau 1, page 9).

Dans ces réunions, les disciplines transversales (oncologie, radiothérapie, chirurgie, radiologie, anatomocytopathologie) sont les plus représentées ce qui atteste de la pluridisciplinarité des décisions proposées (Tableau 2, page 10).

L'activité de chacune des dix UCPO dans la coordination des soins par type de réunion et par discipline ainsi que leur participation aux groupes thématiques régionaux est détaillée dans la seconde partie du présent document.

REFERENTIELS, RECHERCHE CLINIQUE ET FORMATION

Près de 1000 professionnels de santé ont répondu à l'appel à candidature (2000-2001) pour la constitution des groupes thématiques régionaux (Tableau 3, page 12). Les groupes mis en place en 2002 sont représentatifs des secteurs sanitaires de la région Aquitaine et sont constitués à partir des secteurs publics et privés (Tableau 4, page 13).

En 2002, dix groupes ont tenu des réunions de travail spécifiques à leurs missions dans le réseau de cancérologie. Certains ont commencé en 2002 à travailler sur un référentiel régional par localisation ; d'autres ont finalisé cette approche en engageant une démarche de validation régionale (hémopathies malignes ; thorax ; gynécologie (col) ; colon-rectum ; sein). D'autres encore travaillent sur les comptes rendus standardisés ou des protocoles communs de chimiothérapie (anatomocytopathologie ; oncologie médicale) et leur intégration dans le dossier patient du RCA ou bien sur des aspects de contrôle de qualité et de formation (radiothérapie ; médecine nucléaire).

Lors de la journée régionale du RCA, le 29 novembre 2002, la première partie de l'après-midi a été réservée à la présentation des groupes constitués et en cours de constitution ; ils ont exposé leurs actions et objectifs de l'année 2002 et des années futures (Etat d'avancement pages 14 à 16) ; ces présentations sont disponibles sur le site du RCA : www.cancer.aquitaine.org.

Certains de ces groupes travaillent sur des aspects de recherche clinique régionale et ont demandé l'avis et le soutien des instances du réseau pour la mise en place de projets : tumorothèque (projet national du site de référence) ; observatoire des hépatocarcinomes (Programme Hospitalier Régional 2002) ; d'autres projets ont été initiés avec la coordination régionale du réseau : prise en charge du cancer du colon et rectum (Programme Hospitalier Régional 2001) ; mise en place d'un réseau sur l'évaluation des performances d'un réseau de santé (Inserm 2002) (cf. résumés page 19 et 20).

Enfin, certains groupes ont pour objectifs de faire l'inventaire des essais thérapeutiques dans leur domaine (groupe digestif ; groupe hémopathies malignes), inventaire qui devrait faciliter la connaissance des essais en cours d'inclusion.

SYSTEME D'INFORMATION

Après une phase d'études préalables et de concertation avec les usagers et les responsables des systèmes d'information des établissements de la région conduite de 2000 à 2002, le système est aujourd'hui déployé progressivement.

Le lancement officiel du portail régional d'information du système d'information du RCA (SIRCA) s'est fait le 27 novembre dans les locaux du Conseil Régional d'Aquitaine, en présence du Préfet de Région, du président du Conseil Régional, du Directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation et du Directeur de la DRASS.

Le portail, les services d'information et de collaboration pour les professionnels de santé, les sites d'information pour les associations d'usagers, les patients et le public sont disponibles depuis le début de l'année 2003 (<http://www.canceraquitaine.org>).

Les infrastructures matérielles et logicielles nécessaires à la mise en place du dossier commun de cancérologie ont été mises en place en septembre 2003 et sont hébergées sur le réseau Aquisanté.

Le dossier est en phase de test et une demande d'avis a été faite en novembre 2002 à la CNIL pour permettre son utilisation opérationnelle à partir de juin 2003.

Le dossier sera créé et rendu accessible, sous réserve du consentement express du patient, aux médecins habilités intervenant dans sa prise en charge. Il sera constitué de synthèses des principales étapes de la prise en charge (bilan initial, résumés de traitements et d'hospitalisation, résumés de suivi, ainsi que des comptes rendus des réunions de concertation pluridisciplinaires et des principaux examens (anatomopathologie, imagerie etc. ...). Seuls ces éléments seront maintenus dans une base de données centralisée. Par la suite les médecins pourront si besoin avoir accès à partir du portail sécurisé aux informations plus détaillées contenues dans les dossiers médicaux des établissements des sites de cancérologie.

Le dossier de cancérologie du RCA constituera un des premiers éléments du projet « Télésanté Aquitaine » qui se met actuellement en place sous l'impulsion de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation, en partenariat avec les représentants de l'hospitalisation privée et publique, des médecins libéraux, des professionnels de santé paramédicaux.

Le projet « Télésanté » a pour objectif de fournir progressivement à l'ensemble des établissements, professionnels de santé, réseaux de santé et usagers un système régional d'information et de communication de santé, ainsi qu'un dossier de santé du patient accessible à terme par le patient lui-même.

QUALITE ET RECHERCHE EVALUATIVE

En 2002, le réseau a poursuivi son soutien logistique et scientifique pour des actions d'évaluation ou de recherche évaluative.

La commission « évaluation et recherche évaluative » s'est réunie dans l'objectif de mettre à jour les indicateurs d'activité du réseau pour l'année 2002 (indicateurs génériques, pages 5 et 6), de valider les projets initiés et de discuter des difficultés méthodologiques.

Deux projets ont été particulièrement soutenus :

1. Le Programme Hospitalier Régional sur l'élaboration d'indicateurs de qualité des soins pour la prise en charge du cancer colo-rectal (cf. résumé page 19).

En 2002, trois réunions des sous-groupes et une réunion du groupe complet ont permis de proposer des référentiels régionaux sur la prise en charge des cancers du colon et du rectum, de valider des indicateurs de qualité des soins par localisation (colon et rectum) et par étape de la prise en charge (du diagnostic au suivi) et de proposer un recueil de données prospectif des ces indicateurs dans la région. Les dix UCPO sont volontaires pour recueillir ces données (courant 2003).

Ce projet a donné lieu à une lettre d'information diffusée à l'ensemble des professionnels intéressés, à des présentations orales dont une lors de la journée régionale <http://www.canceraquitaine.org>

2. La mise en place du projet REPERES (recherche évaluative sur la performance des réseaux de santé) (appel d'offre Inserm 2002) (cf. résumé page 20).

La réflexion autour de l'évaluation dans un réseau de santé a permis de répondre à l'appel d'offre sur les réseaux de recherche en santé publique de l'Inserm avec la région Poitou-Charentes (juin 2002).

Ce projet s'est structuré dans un premier temps pour évaluer la prise en charge du cancer du sein non métastatique autour de 4 axes : trajectoire de soins, satisfaction des patients et des professionnels et évaluation médico-économique. Pour fonctionner, différents sous-groupes se sont mis en place et vont intégrer tous les intervenants régionaux le souhaitant (association d'usagers et professionnels). Début 2003, des études de faisabilité seront réalisées auprès des différentes sources d'information pour constituer la cohorte de patientes atteintes de cancer du sein.

Les résultats pourront mettre en évidence des points forts des réseaux et les plus-values de cette organisation.

TITRE DE LA RECHERCHE

MISE EN PLACE D'UN SYSTEME DE RECUEIL DES DONNEES ET ANALYSE DE LA PRISE EN CHARGE INITIALE DES CANCERS COLORECTAUX DANS LE RESEAU DE CANCEROLOGIE D'AQUITAINE (2001-2005)

CONTEXTE ET OBJECTIF DE LA RECHERCHE

La prise en charge des cancers colo-rectaux s'est modifiée ces 20 dernières années avec notamment la mise au point de nouvelles techniques diagnostiques et chirurgicales, la démonstration de l'efficacité de la chimiothérapie adjuvante dans les cancers de stade III et de la radiothérapie préopératoire dans les cancers du rectum.

Une des missions du Réseau de Cancérologie d'Aquitaine (RCA) est de contribuer à l'amélioration de la qualité des soins, notamment en favorisant l'application des recommandations de pratiques dans les établissements de la région prenant en charge des patients atteints de cancers. L'adaptation des recommandations nationales par le RCA est en cours dans le cadre de Groupes Thématiques Régionaux (GTR).

L'objectif principal du projet est d'étudier le degré d'adhésion aux recommandations, les variations de pratiques et les résultats de la prise en charge des cancers colo-rectaux en Aquitaine.

Dans un premier temps, avec l'appui des travaux des GTR, les indicateurs de qualité et les données nécessaires à la mesure de la qualité des soins sont définis. Après une phase pilote, le système de recueil prospectif des données sera mis en place dans les sites volontaires. Il permettra de réaliser une étude descriptive de la prise en charge initiale et des résultats du traitement des cancers colo-rectaux en Aquitaine. Enfin, une étude analytique des facteurs associés à la variation de la prise en charge des cancers de stade II et III sera plus spécifiquement réalisée.

CONSTITUTION DE L'EQUIPE

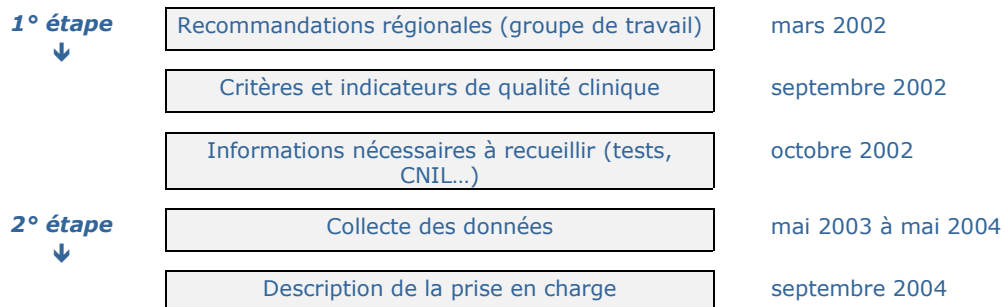
- Groupe de travail « référentiel cancer colorectal »
- Groupe régional « cancérologie digestive »
- Groupe des anatomopathologistes d'Aquitaine
- Autres groupes régionaux (oncologues médicaux ; radiothérapeutes)
- 10 unités de concertation pluridisciplinaires

ÉTAT DE LA RECHERCHE

La première étape du PHRC, qui consiste en l'élaboration du cahier d'observation pour le recueil des données, est terminée.

Le référentiel de pratiques, à partir duquel ont été déterminés les indicateurs de qualité clinique, a été rédigé et soumis à validation interne par les membres du groupe de travail. Il est maintenant soumis à validation externe par les membres des Groupes Thématiques Régionaux Cancérologie Digestive et Radiothérapie et les UCPO (plus de 150 personnes).

La mise en place de l'étude dans les centres investigateurs (les 10 UCPO d'Aquitaine) est en cours et le début de la collecte des données est prévu au début du 2^{ème} trimestre (après accord de la CNIL, l'accord du CCTIRS a été demandé). Les données seront recueillies principalement à partir des comptes rendus anatomopathologiques, chirurgicaux et des réunions de concertation pluridisciplinaires des UCPO.



TITRE DE LA RECHERCHE

RECHERCHE EVALUATIVE SUR LA PERFORMANCE DES RESEAUX DE SANTE (REPERES) : 2002-2005

CONTEXTE ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

En raison de difficultés méthodologiques (absence de définition officielle d'un réseau, inadaptation des méthodes expérimentales), l'évaluation de la performance des réseaux de santé au niveau du malade et au niveau de l'organisation elle-même est actuellement peu développée.

Ainsi, l'évaluation de la performance des réseaux de santé tant au niveau du malade (état fonctionnel, satisfaction, qualité de vie) qu'à celui de l'organisation elle-même (respect des références médicales, satisfaction des professionnels) est peu ou pas développée. Un réseau de recherche interrégional en santé publique entre l'Aquitaine et le Poitou-Charentes s'est créé, le réseau « REPERES » (Recherche Evaluative sur la PErformance des REseaux de Santé).

Objectif principal

L'objectif principal de REPERES est d'élaborer des outils pour évaluer l'impact des réseaux de santé sur la trajectoire des patients.

Domaine d'étude

La prise en charge du cancer du sein infiltrant non métastatique

Objectif opérationnel

L'objectif opérationnel est l'évaluation de l'impact des réseaux de cancérologie sur la trajectoire des patientes atteintes de cancer du sein selon quatre axes :

- l'étude de la trajectoire de soins et de ses déterminants
- la satisfaction des patientes
- la satisfaction des professionnels de santé
- l'évaluation médico-économique de la prise en charge.

CONSTITUTION DE L'EQUIPE

Les coordonnatrices régionales sont le le Dr Simone Mathoulin-Pélissier pour l'Aquitaine et le Dr Virginie Migeot pour le Poitou-Charentes et le coordonnateur interrégional est le Professeur Roger Salamon (Unité Inserm 330).

Afin de développer un protocole de recherche, trois commissions de travail ont été constituées : une pour la trajectoire, une pour la satisfaction et une dernière pour l'évaluation médico-économique.

Les partenaires du projet sont multiples et récapitulés pour la plupart dans le tableau ci-dessous.

Aquitaine	Poitou Charentes
Réseau de cancérologie Aquitaine Inserm U 330 Comité de Coordination et d'Evaluation de la Qualité des soins en Aquitaine	Fédération régionale de cancérologie Poitou- Charentes Institut Universitaire de santé publique Pôle de coordination des réseaux de santé Département de Médecine générale
DRASS Aquitaine URCAM Aquitaine	DRASS et ARH Poitou-Charentes URCAM Poitou-Charentes

Un partenariat est également développé auprès des médecins généralistes, des anatomo-pathologistes et des usagers.

ÉTAT DE LA RECHERCHE

1.1.1.1 Méthodologie

Il s'agit de mettre en place une étude de cohorte avec suivi des patientes atteintes de cancer du sein infiltrant non métastasé, depuis l'éventuelle mammographie de dépistage ou à défaut la pose du diagnostic histopathologique, jusqu'à un an après la fin du traitement initial.

Une information générale des médecins sera réalisée au début de l'étude, avec une sensibilisation plus importante auprès des radiothérapeutes et chimiothérapeutes.

Les médecins acceptant de participer à l'étude seront chargés d'informer la patiente de l'étude, à distance de l'annonce du diagnostic, lors d'une consultation ou d'une hospitalisation. Le médecin lui remettra la fiche de recueil de consentement éclairé, le questionnaire sur les déterminants de la trajectoire et une enveloppe de retour prétimbrée. Libre à la patiente de donner son accord pour l'utilisation des données concernant son traitement et de renvoyer son questionnaire.

L'attaché de recherche clinique collectera les données sur la prise en charge de la patiente dans le dossier médical du médecin qui aura inclus la patiente, après signature du formulaire de consentement. Au fur et à mesure de l'identification des autres médecins libéraux et hospitaliers prenant en charge la patiente, ceux-ci seront contactés pour recueillir leur consentement et pouvoir compléter la trajectoire de la patiente avec l'ensemble des dossiers médicaux.

REPERES fournira aux caisses d'assurances maladie les noms des patientes qui accepte de participer à l'étude. Régulièrement, les caisses d'assurances fourniront en retour toutes les demandes de remboursement concernant ces patientes. Un tri sera réalisé à partir de ces données et des informations des dossiers médicaux pour ne conserver que les soins de la patiente pour son cancer.

Un passage en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) formelle ou informelle sera cherché auprès des secrétariats et dans les dossiers avec recueil de l'avis émis par la RCP.

Les patientes et les médecins traitants pourront répondre, s'ils acceptent, à un questionnaire sur les déterminants de la trajectoire et un second sur leurs satisfactions.

La collecte des informations pour la région Aquitaine sera conduite sous la responsabilité du Réseau de cancérologie d'Aquitaine avec la participation d'attachés de recherche clinique. Les données seront totalement anonymisées lors de l'exploitation.

Calendrier prévisionnel

L'ensemble de la procédure CNIL devrait être clôturée en mars 2003.

Période d'inclusion : à partir du deuxième trimestre 2003.

Recueil des données : mars 2003 à fin 2004.

Fin de l'analyse et rédaction des rapports : dernier trimestre 2005.

ACTIVITE DES DIX UNITES DE COORDINATION PLURIDISCIPLINAIRES DU RCA

SECTEUR 1

- ◆ Bordeaux Nord
- ◆ Tivoli
- ◆ CHU de Bordeaux
- ◆ Institut bergonie

SECTEUR 2

- ◆ Libourne

SECTEUR 3

- ◆ Périgueux

SECTEUR 4

- ◆ Dax Mt de Marsan

SECTEUR 5

- ◆ Agen Villeneuve/lot

SECTEUR 6

- ◆ Pau

SECTEUR 7

- ◆ Bayonne

