

# ANNEE 2004

## RESUME D'ACTIVITE

### RESEAU DE CANCEROLOGIE DE CHAMPAGNE ARDENNE (ONCOCHA)

DOCTEUR JY ROCHE

MEDECIN COORDINATEUR

Dans l'organigramme ci-dessous, beaucoup d'activités de base n'ont pas été mentionnées :

- nombreuses démarches et réunions pour préparer les locaux de la rue de l'université  
B Lavole et A Fenzy
- nombreuses démarches administratives pour la constitution de l'association, l'embauche des personnels : Pr Legros, B Lavole
- nombreuses réunions préparatoires des différentes activités, d'abord au siège de la Ligue puis rue de l'université, B Lavole, A Fenzy, JY Roche, souvent en présence du Pr M Legros
- nombreuses réunions préparatoires avec la cellule d'aide de l'URCAM pour préparer le dossier DRDR B Lavole
- nombreuses réunions préparatoires de certain projet du dossier DRDR avec les Ana-Path ou avec les équipes de Godinot : B Lavole

#### FEVRIER

- Assemblée générale constitutive  
sa composition est fixée par un groupe de travail issu du SROSS piloté par l'ARH  
l'assemblée générale :
  - définit la politique du réseau
  - approuve les actions proposées par le comité scientifique et soumise préalablement au conseil d'administration
  - vote le budget
  - 23 membres de droit : sites hautement spécialisés, spécialisés, fédération urml, ordre, représentant des usagers
  - peuvent postuler toutes associations, fédérations, établissements qui le souhaitent

#### MARS

- Conseil d'administration 26 membres
  - émet un avis sur les propositions du comité scientifique
  - gère l'association

- Election du bureau 4 membres
  - Président Pr M Legros représentant les usagers (Ligue)
  - Vice Président Dr M Dray Courlancy
  - Secrétaire Mme Coudrier Union Hospitalière du Nord Est
  - Trésorier Pr JN Munck institut Jean Godinot

prépare les délibérations du CA

assure le suivi

- Déclaration association réseau de cancérologie lois 1901

#### AVRIL

- Dépôt demande financement FAQSV
- Appel candidature : médecin coordinateur et responsable administratif

#### MAI

- Réunion de bureau

#### JUIN

- Mise en place conseil scientifique 22membres
  - propose, met en œuvre, assure le suivi et l'évaluation des actions

élection secrétaire général Dr A Fenzy et secrétaire général adjoint Dr B Cutuli  
avis favorable sur la candidature du coordinateur médical Dr JY Roche

- Conseil d'administration :
  - statuts de l'association
  - organigramme
  - textes législatifs réseau de santé
  - financement DRDR
  - objectifs
  - recrutement du coordinateur médical Dr Roche
  - élection du bureau provisoire 1 an
  - documents contractuels
  - convention constitutive
  - charte qualité
  - document information patients
  - groupe d'évaluation
  - système d'information
  - présentation du budget prévisionnel
  - présentation fiche de poste du coordinateur administratif

- Présentation du dossier à l'URCAM : Pr M Legros

- Réunion de bureau

-1<sup>er</sup> conseil scientifique

présentation épidémiologique des cancers en Champagne  
Ardenne ORS (observatoire régional de santé) Mme Castel Tallet

recensement des RCP et de leur besoins  
registre de dépistage  
étude pron sein

-Réunion SROSS soins palliatifs constitution de 2 groupes :  
soins palliatifs Dr Garrigue  
soins lits fléchés et équipes mobiles Dr Geoffroy

JUILLET

-Réunion SROSS oncologie Chalons demande de renseignement par secteurs  
chimiothérapie Dr Schweich  
radiothérapie Dr M Dray  
RCP Pr JN Munck  
Chirurgie Dr JY Roche

-Visite de présentation du réseau à Troyes Pr M Legros, Dr A Fenzy, Dr JY Roche,  
présence d'une quinzaine de médecins publics et privés

-Réunion de bureau recrutement coordinateur administratif

AOUT

-Rencontre forum santé à Chalons organisé par la CPAM et LE CODES  
Pr M Legros B Lavole  
présentation du plan cancer DRRASS  
présentation du réseau Pr M LEGROS  
présentation des structures de dépistage ADPS  
présentation dépistage du sein (femmes marnaises) UDAF, ADPS 51, URML  
présentation dépistage du cancer colique CPAM  
place du généraliste URML ADPS  
risques liés à l'alcool et au tabac  
présentation d'associations : vivre comme avant, association Roseau

-Rencontre Medi santé Dr A Fenzy B Lavole ARH , URCAM , URIOPSS, ADDICA  
CAREDIAB  
rappel de l'enveloppe financement réseau 2,5 m d'Euros

SEPTEMBRE

-rencontre URCAM Dr A Fenzy Dr JY Roche rappel mission du réseau  
le réseau doit partir du patient  
doit prendre en compte la globalité de la prise en charge  
doit inclure les perspectives à long terme

-Assemblée générale

rappel du dossier DRDR  
état des lieux  
analyse des besoins  
objectifs prioritaires sur 3ans  
pour chaque objectif : volet budgétaire, volet évaluation, volet engagement  
des membres  
documents contractuels  
évaluation du réseau  
volet système d'informations  
budget prévisionnel  
  
désignation du commissaire aux comptes  
élection d'un membre de l'AG au CA ; Mme Escola directrice de la Croix  
Rouge

-Hébergement provisoire du réseau à la ligue – comité de la Marne, préparation des locaux  
rue de l'université

-Recensement des RCP enquête téléphonique

-Rencontre Cancéropole Pr M Legros ,B lavole

Composition du cancéropole :

5 conseils régionaux  
collectivités territoriales  
organisme de recherche  
établissements hospitaliers (CHU, CLCC)  
associations caritatives  
entreprises du secteur privé

-Conseil scientifique

terminer le recensement des RCP  
lancer le groupe de travail sur les référentiels sein :

Dr Coudert Charleville  
Dr Cutuli Reims courlancy  
Dr Eychenne Troyes CHR  
Dr Pourny Reims godinot

contacter les SROSS CANCER (suivi par le Dr JY ROCHE ) et SOINS  
PALLIATIFS (suivi par le Dr MC Quinquenel)  
finaliser le projet Pron Sein  
finaliser le projet recueil de données ana paht

-Réunion système d'information à l'ARH Pr M Legros B Lavole en présence de :

URCAM Mr Robineau  
Conseil Régional Dr Berthiot  
Hospitalisation privée Mr Poret  
URML Dr Rousselot Marche  
Addica  
Carediab

L'ARH souhaite se doter d'un groupe de travail technique financé sur dotation Hospitalière comprenant :

un représentant des services informatiques du CHU  
l'informaticien du conseil régional  
un représentant de l'hospitalisation privé  
un représentant de l'URML

-Rencontre SROSS cancer responsable sous groupe Pr JN Munck, Dr M DRAY, Dr JYRoche

-Rencontre avec le réseau Oncolor Dr I Klein à Nancy Dr JY Roche

10 ans d'ancienneté  
11000 nouveaux cancers  
6000 décès  
86 référentiels de bonnes pratiques  
47 RCP répertoriés  
6500 dossiers traités en 2003  
Logiciels d'aide à l'information Kasimir  
700 pages WEB  
650 Visiteurs jour

-Réunion de bureau préparation des locaux rue de l'université  
matériels à commander  
aménagement  
mobilier  
devis informatique

## OCTOBRE

-Fin enquête téléphonique sur les RCP

-Rencontre avec le Pr Joly réflexion sur l'intérêt des registres

-Cellule d'aide aux promoteurs URCAM Dr A Fenzy, B Lavole

-Cellule d'aide aux promoteurs B Lavole

-Comité scientifique

préparation du groupe de travail référentiel colon :

Dr Abdelli Chalons en Champagne  
Dr Bouche CHU Reims  
Dr Garcia Courlancy Reims  
Dr Geoffroy Epernay

rencontre réseau ,système d'information avec l'équipe Mr Kornblum, Mr Boudjema  
4RCP libérale gastro (argon) gynéco, uro, pneumo  
RCP multidisciplinaire St André et Chaumont  
Rescod  
4structures de dépistage des cancers  
Crisap  
en présence de ARH ,URCAM, Pr Joly

objectifs d'un système d'information :

- information partagée
- diffusion de standard
- facilitation du travail à distance
- support technique des RCP
- tracabilité et suivi des recommandations
- observatoire de qualité
- reporting

présentation de l'enquête sur les 29 RCP répertoriées

-1ere rencontre Acoresca Paris

- échange avec tous les coordinateurs régionaux
- préparation des statuts d'une éventuelle association de coordinateurs de réseau

-Etats généraux de la ligue Pr M Legros B Lavole

discours du président Jacques Chirac insistant sur :

- défense des droits des personnes malades
- écoute
- information sur les options thérapeutiques leurs bénéfices leurs risques
- importance de l'expérimentation sur le dispositif d'annonce
- nécessité de sa généralisation en 2005 par l'INCA
- importance des associations de patients
- nécessité de traitement de proximité
- nécessité d'autorisation pour les établissements concernés par la cancérologie
- favoriser les thérapeutiques innovantes avec égalité de financement privé public
- accompagner les patients et en particulier les enfants
- favoriser la recherche

-Rencontre à Charleville CHR Pr M Legros ,Dr JY Roche

- présentation du réseau
- présence de médecins publics et privés

NOVEMBRE

-Conseil scientifique

- réaction à la présentation de Mr Kornblum
- souhait des hospitaliers de contacter Mme Vidal (responsable informatique au CHU )
- souhait général d'avoir recours à un chef de projet pour mener à bien la mise en route d'un tel système
- rappel des consultations d'onco génétique
- analyse des documents constitutifs
- analyse des niveaux d'engagement des membres

adoption à l'unanimité des documents

- Visite du réseau à Chaumont Pr M Legros, Dr A Fenzy, Dr JY Roche
  - présence de médecins publics et privés
  - présentation du réseau
  - problème du maintien d'un ana path sur le site demandé par les privés et les publics
  - intervention de notre président au niveau de l'ARH
  
- PRS cancer Chalons DDASS des 4 départements Pr M Legros B Lavole
  
- Réunion URML système d'information B Lavole, B Cutuli, M Grand, G Schmit, X Vitry
  
- Réunion Acoresca
  - élaboration statut et règlement intérieur
  - réflexion sur le nouveau projet de circulaire
  - soins en cancéro avec annexes RCP, 3C, Soins de support
  
- Conseil d'administration
  - présentation documents constitutifs
  - charte qualité
  - engagements des professionnels
  - réflexion sur la place des psychologues
  - présentation de la nouvelle circulaire et de ses annexes RCP, 3C, soins de support
  - discussion sur les problèmes d'ana pat de Chaumont

Aucun vote , pas de quorum
  
- Rencontre avec Mme Vidal : Dr A Fenzy, Dr JY Roche, B Lavole
  - présentation du projet système d'information
  - réflexion sur l'embauche d'un chef de projet
  - avis plutôt favorable
  
- Rencontre Dr JY Roche avec Mme D Hettler pharmacien coordinateur de l'ORMEDIMS  
( Observatoire régional des médicaments et des dispositifs médicaux stériles)
  - réflexion sur la coopération entre ces 2 réseaux régionaux en particulier pour les référentiels médicamenteux
  
- 1ere Rencontre groupe de travail référentiels sein (3Hde travail)
  
- Comité de pilotage PRS Pr M Legros, B Lavole
  
- Comité régional des réseaux Pr M Legros, Dr A Fenzy
  - presence URCAM , ARH, DRASS, URML, Médecin conseil
  - intéressé par les démarches du réseau
  - proposition de déposer un dossier FAQSV pour embauche d'un chef de projet

-Rencontre avec le président de l'ordre régional des pharmaciens Mr Sautreau  
présence Pr M Legros, Dr A Fenzy, Dr JY Roche  
réflexion sur la coopération possible médecins pharmaciens dans le cadre  
du réseau

- Ouverture des locaux rue de l'université

## DECEMBRE

-premier bulletin d'information du réseau

-Rencontre avec Dr MC Quinquenel CHR Chalons B Lavole  
proposition d'un film pour sensibiliser les professionnels à l'annonce du cancer

-Cellule d'aide aux promoteurs de réseau Dr A Fenzy, B Lavole

-SROSS cancer ARH Pr JN Munck, Dr M Dray, Dr JY Roche  
inquiétude face à certaines mesures de la circulaire  
nécessité de 2 accélérateurs de particules par centre de radiothérapie  
mesure qui poserait problèmes à Chaumont et Charleville  
les seuils minimums d'activité chirurgicale  
appliquer sans tenir compte des bonnes pratiques ;il pourrait entraîner  
la suppression de plusieurs sites chirurgicaux de proximité

-Réunion régionale Onco Bourgogne Dijon

300 participants

présentation du réseau

financement DRDR

plus 9 pour cent d'une enveloppe réseau nationale

présentation de la circulaire

discussion personnelle avec Mr M Dupont et Mme H Faure Poitou de la  
DHOS pour attirer leur attention sur la réglementation qui se prépare  
concernant les accélérateurs de particules et les seuils chirurgicaux  
leur conseil est que le réseau et l'ARH contacte Mme C Bara à  
l'INCA

présentation du système d'information pour préparer le DCC

dossier monté en collaboration avec le CHU ,le CLCC ,et une  
association de libéraux

système permettant l'interface avec tous les établissements publics  
et privés de

la région ainsi que le futur DMP

pas de double saisie

dossier rempli en temps réel

le patient lui-même désigne les médecins habilités

pour le moment ce n'est qu'un partage de l'information

réflexion sur une feuille de route

alternative thérapeutique

risques thérapeutiques

éléments du pronostic

conditions d'accès du malade au dossier  
second avis  
délais de réflexion  
prise de décision par le patient  
déroulement des traitements  
prise en charge spécifique  
remise d'un document écrit

place des psychologues  
présentation des RCP la majorité fonctionne toutes les semaines  
la majorité ont un compte rendu écrit

-ARH système d'information Pr M Legros, B Lavole

-Rencontre Dr A NeuveEglise soins palliatifs, Godinot Dr A Fenzy ,Dr JY Roche  
représente le Dr Defaux président association soins palliatifs(St Dizier)  
fait un point sur les soins palliatifs sur Reims et la région  
anime une formation d'onco psychologie qu'il tient à la disposition du  
réseau

-ACORESCA assemblée générale constitutive présidée par Dr JY Roche

-Rencontre mairie de Paris point accueil cancer Dr A Fenzy, B Lavole  
point d'accueil installé en dehors des centres hospitaliers  
mette à disposition assistante sociale et psychologue  
intérêt dans les soins de support

-Rencontre Pr Bernard CHU Dr JY Roche  
réflexion sur le dépistage du mélanome  
souhaite un dépistage encore plus généralisé de tous les cancers cutanés  
souhaite attendre l'arrivée d'un collaborateur  
importance d'une réflexion avec les structures de dépistage

-Rencontre professionnels de santé Vitry le François, Chalons , Saint Dizier à Vitry  
Pr M Legros, Dr A Fenzy, Dr JY Roche  
présentation du réseau  
présentation de la circulaire  
réserve sur la consultation d'annonce qu'il faut remplacer par dispositif

-Réunion de bureau  
système d'information, chef de projet, réserve Mme Coudrier, Pr JN Munck  
accord réunion avec Oncolor et Onco-Bourgogne prévu début février 2005  
présentation des systèmes d'information  
prévoir de continuer les groupes de travail sur les référentiels  
rôle du réseau face au RC, soutien par système d'information ; évaluation  
fonctionnement ou activité

-Rédaction du dossier DRDR B Lavole  
relecture Dr A Fenzy, Dr JY Roche

## EN RESUME

L'année 2004 a été l'année de mise en route du réseau, les différentes commissions se sont réunies, les membres désignés par L'ARH ont appris à se connaître, ces commissions ont élu leurs responsables, bureau du CA, secrétariat du comité scientifique.

Les membres de la cellule de coordination, coordinateur médical mi-temps et coordinateur administratif plein temps ont été engagés sous la responsabilité du président du conseil d'administration .

Un financement FAQSV a été obtenu à partir de septembre pour fonctionner.

Le Comité scientifique a préparé des actions pour le dossier DRDR à remplir pour début 2005 : référentiels, RCP, système d'information, recueil anapath dans les dossiers de dépistage, étude Pron sein, film d'information sur l'annonce de la maladie cancéreuse, réflexion sur la place des psychologues, points d'accueil (contact a été pris avec la mairie de Paris) action vers les généralistes et les associations.

Un contact a été établi avec l'URCAM , pour la rédaction du dossier DRDR ; avec l'ARH pour le suivi du SROSS cancer auxquels participent le professeur JN MUNCK, les docteurs M DRAY et JY ROCHE ; des contacts ont été pris avec la CPAM , les structures de gestion des dépistages des cancers, l'URML, les comités départementaux de la Ligue contre le cancer et des associations d'utilisateurs.

L'assemblée générale de septembre a élu un nouveau membre au CA - Mme ESCOLA directrice de la Croix Rouge, deux nouveaux membres sont encore à élire.

Des groupes de travail ont été désignés pour préparer les référentiels : sein en octobre, colon en décembre. Le groupe sein a commencé son travail et a prévenu tous les spécialistes concernés de son existence.

Deux réunions sur le système d'information régional ont eu lieu à l'ARH où le réseau était représenté par le professeur M Legros et B Lavole

Des contacts ont été pris avec les professionnels de la région lors de déplacement des responsables du réseau à Troyes, Charleville, Chaumont, Vitry le François.

Le coordinateur a pris contact avec les réseaux de cancérologie voisins, Oncolor à Nancy et Onco Bourgogne à l'occasion d'une journée régionale à Dijon.

Les 29 RCP régionales ont été répertoriées et ont précisé leurs souhaits.

Le travail des RCP libérales et du RESCOD avec la société Expertech - financé par l'URCAM avec la maîtrise d'œuvre de l'URML a été présenté au réseau qui a entamé une réflexion sur la façon de procéder pour mettre en route son système d'information. A la demande de certains un projet d'embauche d'un responsable système d'information a été différé pour une meilleure préparation de son profil.

Le médecin coordinateur s'est intégré à Paris au groupe des coordinateurs de réseau dont il a présidé l'assemblée générale constitutive

Notre président et B lavole ont participé aux états généraux de la Ligue ou le Président de la république Jacques Chirac a rappelé les principaux objectifs du plan cancer.

Contact a été pris avec le président de l'ordre des pharmaciens et le coordinateur de l'ORMEDIMS (observatoire régional des médicaments et des dispositifs médicaux stériles) Mme D HETTLER pour voir comment nos 2 réseaux régionaux peuvent coopérer.

Contact a été pris avec le Dr NEUVE EGLISE sur les soins palliatifs, avec le professeur BERNARD sur les cancers cutanés, avec Mme VIDAL sur les systèmes d'informations, avec le professeur JOLY sur les systèmes d'informations et l'intérêt des registres.

En 4 mois le réseau a pris contact avec les tutelles, les associations, les médecins des différents sites, les responsables des différents secteurs pour préparer le dossier DRDR .Ce dossier a été rédigé par notre responsable administrative en fin d'année et donné pour relecture au secrétaire du comité scientifique et au médecin coordinateur. Ce travail a été fait dans les locaux de la rue de l'université qui ont été occupé début décembre.