

**Evaluation du  
Réseau Régional de Cancérologie  
de Champagne Ardenne  
ONCOCHA**



**RAPPORT N° 557**  
**Septembre 2007**

# Evaluation du Réseau Régional de Cancérologie de Champagne Ardenne ONCOCHA

Une étude du

**Réseau ONCOCHA**

*Présidé par Monsieur le Professeur GROS*

Soutenue financièrement par

**URCAM et ARH Champagne Ardenne**  
**Agence Régionale de l'Hospitalisation**

**Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie**

Réalisée par le

**CAREPS**

Centre Rhône-Alpes d'Epidémiologie et de Prévention Sanitaire

*Vincent MICHELET (Chargé d'études), Estelle PINARDON (Chargée d'études),  
Eric DA SILVA (Assistant d'études)*

**CAREPS**

Centre Rhône-Alpes d'Epidémiologie et de Prévention Sanitaire  
20, rue Chenoise - 38000 GRENOBLE  
Tél. : 04 76 51 10 56 Fax : 04 76 51 03 06 e-mail : [contact@careps.org](mailto:contact@careps.org)

# SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION</b>	<b>p. 3</b>
<b>OBJECTIFS ET METHODOLOGIE DE LA MISSION</b>	<b>p. 6</b>
<b>RESULTATS</b>	<b>p. 10</b>
<b>I-ANALYSE ORGANISATIONELLE</b>	<b>p. 11</b>
<b>1 Présentation du réseau</b>	<b>p.12</b>
1.1 Identité	
1.2 Historique	
1.3 Objectifs généraux et opérationnels	
1.4 Population cible et périmètre d'intervention	
<b>2 Evaluation du fonctionnement du réseau</b>	<b>p.17</b>
2.1 Structure juridique	
2.2 Fonctionnement des instances	
2.3 Documents créés par le réseau	
2.4 Notoriété du réseau	
2.5 Sources de financement	
<b>SYNTHESE</b>	<b>p.36</b>
<b>II ANALYSE DE L'ACTIVITE D'ONCOCHA</b>	<b>p. 38</b>
<b>1 Promotion et amélioration de la qualité en cancérologie</b>	<b>p. 40</b>
1.1 Elaboration et diffusion des référentiels	
1.2 Fonctionnement et activité des RCP	
1.3 Dispositif d'annonce et programme personnalisé de soins	
1.4 Articulation avec la médecine générale	
<b>2 Promotion d'outil de communication et d'information</b>	<b>p. 50</b>
2.1 Les systèmes d'information	
2.2 L'information des patients et des professionnels	
2.3 La formation continue	
<b>3 Activité de recherche, d'évaluation et projets à moyen terme du réseau</b>	<b>p. 55</b>
<b>SYNTHESE</b>	<b>p. 57</b>

<b>III ENQUETES ADHERENTS ET ACTEURS</b>	p. 59
1 Taux de réponse et caractéristique des répondants	p. 60
2 Notoriété du réseau	p. 64
3 Opinion par rapport aux objectifs et au fonctionnement du réseau	p. 67
4 Collaboration avec le réseau ONCOCHA	p. 78
5 Formations	p. 80
6 Pratiques professionnelles	p. 82
7 Opinion sur la plus value du réseau	p. 85
8 Commentaires généraux	p. 88
 SYNTHESE	 p. 91
<b>SYNTHESE GENERALE</b>	p. 93
<b>CONCLUSIONS</b>	p. 99
<b>PRECONISATIONS</b>	p. 104



# INTRODUCTION

Dans le cadre du Plan Cancer 2003-2007 et de la circulaire de la DHOS du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie, un projet de réseau régional de cancérologie en Champagne Ardenne, le réseau ONCOCHA a été formalisé courant 2004. Après avoir reçu un avis favorable du Comité Régional des Réseaux (URCAM et ARH) en juin 2005, ONCOCHA a bénéficié d'un financement dans le cadre de la Dotation Régionale de Développement des Réseau (DRDR). La pérennisation de ce financement étant conditionnée par la conduite d'une évaluation de son fonctionnement, de ses membres et de ses actions.

Le réseau de cancérologie a pour vocation de couvrir la région Champagne Ardenne, il s'est organisé en association de type loi 1901 et s'est constitué autour d'un partenariat regroupant : établissements sanitaires publics et privés, professionnels de santé salariés et libéraux, organisations professionnelles, syndicats, associations de patients et d'une manière générale, l'ensemble des acteurs impliqués dans la lutte contre le cancer.

ONCOCHA a vocation à assumer les missions définies dans la circulaire du 22/02/2005 de la DHOS : *"Le réseau a le rôle de coordination des opérateurs avec pour objectifs d'harmoniser et d'améliorer de façon continue la qualité des pratiques, de favoriser le partage d'expériences et la communication des données médicales du patient"*.

In fine, les objectifs du réseau relèvent, plus particulièrement, de six axes de travail :

- "la promotion et l'amélioration de la qualité en cancérologie"
- "la promotion d'outils de communication communs au sein de la région"
- "l'aide à la formation continue"
- "le recueil et l'analyse régionale des données relatives à l'activité de soins"
- "l'évaluation des membres et des pratiques"
- "l'information des professionnels et des patients"

Le réseau vise également à respecter les principes des textes législatifs et réglementaires inhérents aux réseaux, aux droits des patients et au plan Cancer :

- "amélioration de la prise en charge des patients atteints de cancer ou d'hémopathie maligne et leur entourage. Le patient est donc au centre du dispositif quel que soit son lieu de prise en charge (établissement d'hospitalisation public, privé ou domicile)"
- "assurer une meilleure information des usagers et des professionnels (organisation régionale des soins en cancérologie, actions de prévention et dépistages organisés)".

Le réseau ONCOCHA a fait le choix, dans sa phase de structuration, de prioriser certaines actions relatives à la promotion et à l'amélioration de la qualité en cancérologie et à la promotion d'outils de communication communs au sein de la région.

L'évaluation réalisée par la CAREPS a d'une part visé à analyser les moyens mis en œuvre pour rendre opérationnels ces objectifs généraux et d'autre part évaluer le degré d'atteinte des objectifs initiaux et opérationnels d'ONCOCHA après 20 mois de fonctionnement.

Cette évaluation s'est appuyée sur le cahier des charges de l'évaluation produit par le réseau ONCOCHA et sur les référentiels existants en matière d'évaluation des réseaux de santé : HAS, IRDES, Collège des Economistes de la Santé, etc.



# **OBJECTIFS ET METHODOLOGIE DE LA MISSION**

Les travaux du CAREPS ont reposé sur les approches suivantes :

- L'évaluation du fonctionnement du réseau ONCOCHA
- L'évaluation des actions réalisées
- L'analyse des activités relatives à la prise en charge (Thésaurus, RCP, dispositif d'annonce...)
- Une enquête auprès des acteurs assurant des soins en cancérologie
- Une enquête auprès des partenaires du réseau

La méthode proposée pour cette évaluation a pour objet de répondre :

- **au cahier des charges de l'évaluation externe rédigé par le réseau ONCOCHA** : *évaluation du fonctionnement du réseau, évaluation des actions de promotion et d'amélioration de la qualité en cancérologie, évaluation des actions de promotion d'outils de communication communs au sein de la région.*
- **à la nécessité de présenter une perception globale de l'activité du réseau** : *analyse de l'activité du réseau en matière de prise en charge ; enquêtes auprès des professionnels de santé libéraux et hospitaliers ainsi qu'auprès des autres acteurs de la lutte contre le cancer.*

## **I- ANALYSE ORGANISATIONNELLE**

### **Présentation du réseau et évaluation du fonctionnement**

L'évaluation du fonctionnement et de l'organisation s'appuie sur les indicateurs précisés dans le cahier des charges de l'évaluation externe du réseau ONCOCHA. L'analyse a porté sur la période allant de la mise en œuvre du réseau fin 2004 (avec la première subvention FAQSV) jusqu'à juin 2007 afin de rendre compte des actions du réseau de manière exhaustive. Les actions en cours d'élaboration et prévues fin 2007 et après sont également mentionnées à titre indicatif.

En l'absence de cahier des charges validé par l'INCa (au 15/09/07), le CAREPS s'est appuyé sur les items proposés par l'HAS et propres à l'évaluation des réseaux sans distinction de pathologie.

*NB* : Un travail complémentaire d'actualisation et d'ajustement par rapport au cahier des charges prévu à l'automne pourra être budgété sur demande du réseau.

L'évaluation du fonctionnement a visé à vérifier la conformité de l'organisation du réseau, en regard des objectifs initiaux retenus par les tutelles et au calendrier des réalisations. De manière complémentaire, l'appréciation de certains de ces items s'est effectuée grâce aux apports des enquêtes conduites auprès des acteurs et partenaires actifs du réseau.

## **II- ANALYSE DE L'ACTIVITE**

### **Analyse et évaluation des actions spécifiques du réseau**

En déclinant en objectifs opérationnels précis ses orientations générales, le réseau s'est impliqué en matière de promotion et d'amélioration de la qualité en cancérologie et de promotion d'outils de communication auprès des acteurs de la région. L'analyse a donc porté sur chacune des fiches actions retenues dans le cadre du financement DRDR du réseau.

En ce qui concerne plus particulièrement l'activité du réseau au sens de l'amélioration de la prise en charge, elle a été appréciée en fonction du nombre de dossiers traités en RCP correspondant au nombre de patients atteints d'un cancer et entrant dans le dispositif coordonné par ONCOCHA.

### III-ENQUÊTES

#### Enquête auprès des professionnels médicaux adhérents

*n=370 sollicités*

**Enquête postale exhaustive** conduite auprès de :

- ✓ **330 spécialistes concernés par la prise en charge en cancérologie** au sein de la région Champagne Ardenne.
- ✓ **40 médecins généralistes**. Le nombre retenu est fonction du nombre d'adhésions effectives au réseau à la date de l'enquête pour cette catégorie de professionnels.

#### Enquête auprès des acteurs et partenaires institutionnels

*n=80 sollicités*

**Enquête postale** conduite auprès des :

- ✓ **Instances représentatives des professionnels** : URML Champagne Ardenne, Conseil Régional de l'Ordre des Médecins, Conseil de l'Ordre des Médecins (4), Conseil de l'Ordre des Pharmaciens, Syndicat des infirmières libérales.
- ✓ **Etablissements membres du réseau ONCOCHA (30)** : sites hautement spécialisés en cancérologie (5), sites spécialisés en cancérologie (13) et établissements de proximité (13).
- ✓ **Instances représentatives des établissements** : Fédération de l'Hospitalisation Privée, Union Hospitalière du Nord-Est, Fédération des Etablissements hospitaliers et d'assistances privés.
- ✓ **Structures de gestion des dépistages des cancers**
- ✓ **Structures HAD**
- ✓ **Ligue contre le Cancer**
- ✓ **Associations de patients**
- ✓ **Institutions et organismes de protection sociale**

L'envoi initial des questionnaires s'est déroulé le 23 avril 2007. Une relance a été effectuée le 22 mai.
---



## RESULTATS

**PREMIERE PARTIE :**  
**ANALYSE ORGANISATIONNELLE**

## I- PRESENTATION DU RESEAU DE CANCEROLOGIE ONCOCHA

### 1.1. Identité du réseau

Depuis le 27 février 2004, le Réseau de Cancérologie de Champagne Ardenne – ONco CHampagne Ardenne (ONCOCHA) – est géré par l'association du réseau de Cancérologie de Champagne Ardenne spécialement constituée pour la mise en oeuvre et la gestion du réseau.

**Tableau 1**  
**Identité du Réseau ONCOCHA**

Nom du réseau	Réseau de Cancérologie de Champagne Ardenne - ONCOCHA
Numéro d'identification FINESS du réseau	N° 96-2-1004-5
Promoteur	Association Réseau de Cancérologie de Champagne Ardenne Représentée par son Président le Professeur Michel LEGROS
Siège social	3 rue de l'Université Clinique de Champagne 51100 REIMS
Adresse postale	BP 2081 51073 REIMS CEDEX
Téléphone	03.26.36.94.07
Email	<a href="mailto:contact@oncocha.org">contact@oncocha.org</a>
Contact administratif et comptable	Madame Brigitte LAVOLE

### 1.2. Historique du réseau

Le Réseau de Cancérologie de Champagne Ardenne est né d'une réflexion initiée en 1998 dans le cadre du volet "cancérologie" de Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS) ainsi que dans la mise en oeuvre du programme de lutte contre le cancer en Champagne Ardenne. C'est en 2003, dans le cadre du comité technique régional de suivi du SROS qu'il a été décidé de créer une association régionale de cancérologie, en vue de constituer un réseau. L'association est née en février 2004, après que ses statuts aient été approuvés en Assemblée Générale constitutive par les différents acteurs et partenaires impliqués (professionnels de santé, établissements et institutionnels).

En août 2004, l'association a obtenu une subvention du Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville (FAQSV) d'un montant de 87 807 € lui permettant d'amorcer les travaux préliminaires du réseau en premier lieu desquels la rédaction d'une demande

de financement au titre de la Dotation Régionale de Développement des Réseaux (DRDR).

Cette longue démarche de constitution du dossier de demande a permis de mieux définir les objectifs prioritaires du réseau. Et ainsi de décrire les engagements des différents acteurs, de rédiger les documents contractuels, d'élaborer l'évaluation du réseau, de mener une réflexion sur la création d'un système d'information, ou encore d'élaborer le budget prévisionnel du réseau. L'ensemble de ces travaux a été rendu possible par l'embauche des premiers personnels du réseau et la constitution préalable d'un comité scientifique.

Le dossier de demande au titre de la DRDR a été déposé par l'association en décembre 2004. L'accord des instances (ARH et URCAM) a été obtenu en septembre 2005 et la convention entre le réseau et la caisse pivot ouvrant droit à l'utilisation de la dotation a été signée en novembre 2005.

Le réseau s'est constitué sur la base des acteurs déjà impliqués dans la cancérologie. En effet, un certain nombre d'actions étaient déjà préexistantes au réseau, telles les réunions de concertations pluridisciplinaires. La première tâche du réseau a donc été de recenser, de communiquer et de réunir les parties prenantes de la prise en charge des patients atteints de cancer.

L'obtention du financement DRDR a ensuite autorisé une nouvelle phase dans le travail du réseau : celle de la consolidation des acquis et de la multiplication des chantiers mis en œuvre par ONCOCHA.

L'année 2006 sera marquée par le travail fait sur les systèmes d'information. En effet le réseau a dès le début de son existence souhaité se doter d'outils informatiques afin de faciliter le travail en réseau et de simplifier les échanges d'information et les communications. Le site Internet, l'informatisation des fiches issues des réunions de concertations pluridisciplinaires puis le DCC devaient permettre de fluidifier l'organisation de la prise en charge et regrouper les informations qui étaient jusqu'alors très disparates.

Cet historique d'ONCOCHA doit également être mis en relation avec la mise en œuvre du plan cancer et l'avènement des réseaux régionaux de cancérologie. En effet, les réseaux ont vu leurs missions s'accroître sensiblement au fur et à mesure de la délégation d'objectifs (notamment de la part de l'INCa).

### 1.3. Objectifs généraux et opérationnels

Le réseau ONCOCHA a défini les objectifs généraux suivants dès sa création :

- L'amélioration de la prise en charge des patients atteints de cancer et accompagnement de l'entourage. La volonté du réseau est de placer le patient au centre du dispositif et de lui apporter une expertise dans le diagnostic et la prise en charge quelque soit son lieu géographique de prise en charge initiale et quelque soit la structure prodiguant les soins (public, privé, au sein d'un établissement ou à domicile).
- L'aide et le soutien aux professionnels afin que ceux-ci puissent exercer en conformité avec les textes législatifs relatifs à l'organisation des soins en cancérologie. Le réseau propose et met à disposition ses outils, son aide logistique et financière au service des acteurs qui le souhaitent. Il veille à remplir ses missions sans se substituer ni aux établissements de santé, ni aux professionnels de santé, ni aux associations d'usagers.

En déclinaison de ses objectifs généraux, le réseau a ciblé son action sur les objectifs opérationnels suivants :

- La prise en charge globale de la pathologie cancéreuse : éducation à la santé, prévention, dépistage, diagnostic, soins, soins de support, accompagnement...
- l'élaboration de référentiels régionaux et leur diffusion
- la présentation et si besoin la discussion des dossiers de tous les nouveaux cas de cancer en réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP)
- la réflexion sur le dispositif d'annonce et le projet personnalisé de soins
- une meilleure articulation avec le médecin généraliste
- la mise en place d'un système d'information
- l'organisation d'une formation continue
- l'information de l'ensemble des acteurs (patients, professionnels, institutions...)

Afin de mettre en œuvre ses objectifs opérationnels le réseau ONCOCHA a formalisé des fiches actions reprenant les objectifs, les méthodes à mettre en œuvre et des indicateurs de résultats propres à chaque objectif. Sur l'ensemble des fiches proposées dans le cadre du dossier DRDR déposé par ONCOCHA, les tutelles ont décidé de retenir et de participer au financement des actions suivantes :

- ❖ Elaboration et diffusion des référentiels
- ❖ Fonctionnement des RCP évaluation de l'activité
- ❖ Dispositif d'annonce et projet personnalisé de soins
- ❖ Articulation avec le médecin généraliste
- ❖ Constitution d'un réseau d'acteurs de la cancérologie
- ❖ Actions de prévention
- ❖ Information sur les dépistages organisés
- ❖ Information sur les consultations d'oncogénétique
- ❖ Sensibilisation au dépistage du mélanome
- ❖ Articulation soins à domicile, soins palliatifs
- ❖ Actions de communication

Parallèlement à ces fiches actions, et au titre des actions d'information et de communication transversales à mettre en œuvre par le réseau, les orientations suivantes ont également été retenues :

- ❖ Mise en œuvre des SI dédiés aux patients et aux professionnels (site Internet, Intranet, informatisation des fiches de RCP...)
- ❖ Organisation de réunions d'information
- ❖ Organisation de journée régionale annuelle
- ❖ Information sur l'organisation des soins en cancérologie

## **1.4. Population cible et périmètre d'intervention**

L'organisation du réseau ONCOCHA est par essence régionale et du fait conforme aux diverses recommandations concernant les réseaux de cancérologie. Sont donc considérés comme patients potentiels les habitants des quatre départements Ardennes, Aube, Marne et Haute Marne soit selon les données INSEE pour 2006 : 1 338 590 habitants. A titre indicatif, la base de données FRANCIM donnait pour la région Champagne Ardenne 5 754 nouveaux cas de cancer en 1995 et 6635 nouveaux cas pour l'année 2000. Ces chiffres sont confortés par les données d'incidence diffusées par l'INVS et l'INCA.

D'après le plan cancer, un des objectifs prioritaires des réseaux de cancérologie est de faire bénéficier l'ensemble des patients atteints de cancer d'une réunion de concertation. La réponse à cet objectif dépend de l'implantation du réseau et de son recrutement qui sont fonctions des établissements participant à la prise en charge de la cancérologie. Le maillage régional est assuré par l'adhésion de tous les établissements et professionnels susceptibles de prévenir, diagnostiquer, et traiter un cancer.

## II- EVALUATION DU FONCTIONNEMENT DU RESEAU ONCOCHA

### 2.1. Structure juridique

La mise en œuvre du réseau de cancérologie de Champagne Ardenne s'est faite par le biais d'une association de type loi 1901. Cette association de gestion du réseau régional de cancérologie de Champagne Ardenne a tenu son Assemblée Générale constitutive le 27 février 2004. Les membres du CA ont désigné les membres du Bureau le 23 mars 2004. Le choix de la forme associative a permis la rapidité de mise en œuvre tout en ayant une grande simplicité de fonctionnement. Cette forme juridique est d'ailleurs conseillée par les tutelles nationales et régionales.

Les statuts ont été déposés à la sous-préfecture de Reims le 30/03/04. Ces statuts ont fait l'objet d'une publication au Journal officiel du 17/04/04.

Les statuts ont été modifiés en mai 2005. Ces modifications ont été adoptées afin de faciliter le processus décisionnel – modification du quorum, nombre de pouvoirs, et passage à une majorité des 2/3 en lieu et place de la majorité absolue. Le réseau a ainsi manifesté son désir d'être plus collégial et de disposer d'un processus décisionnel plus consensuel.

L'association promotrice et le réseau se confondent, puisque l'objet unique de l'association est la mise en œuvre du réseau. L'association a défini cinq missions visant à l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de cancer ou soumis à des facteurs de risque :

- L'équité en matière de prévention
- L'égalité en matière d'accès au dépistage et aux soins
- La continuité, la coordination et la graduation des soins,
- La qualité et la sécurité des soins

## **2.2. Fonctionnement des instances de décision et de pilotage**

Les acteurs et instances qui participent effectivement à la mise en œuvre du réseau ONCOCHA sont les membres de l'association "Réseau de Cancérologie Champagne Ardenne". Ils sont composés d'une part des membres de droit (en accord avec les statuts du réseau) : les établissements spécialisés en cancérologie, les unions et fédérations de professionnels et d'établissements, la Ligue contre le cancer. Et d'autre part les membres « soumis à agrément » réunissant les autres établissements sanitaires publics et privés, les HAD, les ligues départementales... (NB : Liste complète en annexe). L'association a été ouverte à l'ensemble des intervenants régionaux avec la volonté de couvrir le territoire et les différents aspects de la prise en charge.

Le réseau dispose des instances classiques de décisions : Assemblée Générale, Conseil d'Administration, Bureau, auxquels s'ajoutent un comité scientifique et une cellule de coordination. Les statuts du réseau font mention d'un comité de l'évaluation qui de fait n'a pas été mis en œuvre au cours du temps de fonctionnement considéré. Parallèlement différents groupes de travail se sont constitués pour répondre aux missions opérationnelles du réseau : groupes référentiels par organe, groupe de réflexion sur l'oncogénétique, groupe de travail sur le dépistage des mélanomes...

Le pilotage et la gestion quotidienne du réseau ONCOCHA sont assurés par le Bureau et la cellule de coordination.

### **2.2.1. L'Assemblée Générale et le Conseil d'Administration**

#### **L'Assemblée Générale (AG):**

L'Assemblée Générale se réunit au moins une fois par an. Elle a pour tâche l'orientation stratégique de l'association et donc du réseau. Elle fixe pour l'année les actions à mener, elle entend les rapports de gestion, approuve les comptes et vote les budgets prévisionnels.

Elle est composée de 26 membres de droit dont la composition n'a pas varié, ainsi que de membres associés soumis à agrément (initialement 37 membres). Ce collège a vu sa composition modifiée à la marge pour tenir compte de l'arrêt d'activité d'établissement (Clinique de Givet) ou encore de l'intégration des représentants de certaines professions (syndicats infirmiers...)

**Tableau 2**  
**Membres de droit du Réseau ONCOCHA composant l'assemblée générale d'ONCOCHA**  
*NB : La liste complète des membres figure en annexe*

<b>Structures</b>	<b>Membres au 01/03/2005</b>
<b>Sites Hautement spécialisé en cancérologie</b>	5 représentants des CA 5 représentants des CME
<b>Sites spécialisés en cancérologie dont :</b>	12 représentants des CA 12 représentants des CME
Sites de Chalons en Champagne	4
Sites de Charleville Mézières	4
Sites de Saint Dizier	4
Sites de Chaumont	4
Sites de Troyes	8
<b>Union et fédérations d'établissements</b>	3
<b>Conseil régional de l'Ordre des médecins</b>	1
<b>Union Régionale des Médecins Libéraux</b>	1
<b>Ligue contre le cancer</b>	1
<b>Structures de gestion des dépistages des cancers</b>	1
<b>TOTAL</b>	<b>41</b>

Les autres membres sont les partenaires ayant signé la convention constitutive du réseau et disposant d'une voix à l'Assemblée générale, soit 20 membres représentant 22 structures.

### **Le Conseil d'Administration (CA):**

Les statuts de l'association mentionnent que le Conseil d'Administration est réuni par le Président au moins 3 fois dans l'année, et à convenance.

**Tableau 3**  
**Nombre de réunions de CA et d'AG du Réseau ONCOCHA**

	<b>2004</b>	<b>2005</b>	<b>2006</b>	<b>2007 au 15/09/07</b>
Réunions du CA	4	4	2	2
Réunions de l'AG	2	4	1	2

Les représentants du CA sont désignés parmi les membres de droit (+ 3 membres élus au sein de l'AG). Parmi ses membres désignés, le CA élit un bureau composé d'un Président, d'un Vice-Président, d'un Trésorier et d'un Secrétaire. La composition du CA a été en partie renouvelée en 2007. (*cf liste en annexe*). Ses missions consistent à mettre en œuvre la politique définie par l'Assemblée Générale, superviser les actions du Comité Scientifique et donner un avis sur le programme de travail du réseau ONCOCHA.

#### **Les missions du CA :**

- ✓ Met en œuvre la politique définie par l'AG
- ✓ Supervise les actions du comité scientifique (CS) et donne un avis sur le programme de travail du réseau proposé
- ✓ Assure le recrutement, après avis du CS, et la gestion des personnels affectés à la coordination

- du réseau
- ✓ Peut faire et autoriser tous les actes et opérations entrant dans l'objet de l'association et qui ne sont pas de la compétence de l'AG
  - ✓ Exécute les décisions nécessaires au bon fonctionnement de l'association en ce qui concerne l'emploi des fonds, des ressources et autres biens dont dispose l'association
  - ✓ Peut confier à plusieurs de ses membres ou à des tiers adhérents ou non tous les mandats spéciaux pour un ou plusieurs objets déterminés
  - ✓ Fixe l'ordre du jour des assemblées et procède à leurs convocations.
  - ✓ Propose à l'AG des orientations en matière de politique financière et économique du réseau

**Tableau 4**  
**Formalisation du cadre d'intervention du réseau ONCOCHA**

Type de document	Date d'adoption	Contenu	Modification
Statuts de l'association	Approuvés en AG constitutive le 27/02/04	Les articles des statuts portent sur la dénomination, la forme, l'objet le siège social et la durée de l'association ainsi que sur ses membres, son organisation et son fonctionnement (bureau, CA, AG, comité), ses ressources, sa gestion, son règlement intérieur, sa dissolution et divers formalités.	Modifiés le 14/06/05 en AG
Convention constitutive du réseau ONCOCHA	Mars 2005	La convention constitutive précise l'identification des promoteurs, l'objet, la finalité et l'aire du réseau, les moyens mis en œuvre ainsi que les membre de l'association et son fonctionnement, les documents de référence, les modalités d'entrée, de sortie et de représentation des usagers, l'évaluation du réseau. Elle cadre également la propriété des travaux réalisés au niveau du réseau, son financement, les engagements de ses signataires, le calendrier de mise en œuvre...	
Charte qualité ONCOCHA		Elle précise l'objet général du réseau, ses finalités, les engagements réciproques des professionnels et de l'association.	
Bulletin d'engagement du professionnel		Sa signature, suite à la lecture de la charte qualité, par le professionnel et le Président de l'association formalise l'adhésion du professionnel au réseau ONCOCHA.	
Règlement intérieur du réseau ONCOCHA	Approuvé le 14/06/05	Le règlement intérieur fixe en cinq articles les modalités pratiques d'organisation du réseau non prévus par les statuts, notamment ceux qui ont trait à l'administration interne de l'association (réunions et délibérations du Conseil d'Administration, du Comité Scientifique, de l'Assemblée Générale et gestion de l'Association).	
Note d'information du patient		Elle formalise l'engagement des patients et elle est annexée à la charte des RCP. Initialement elle devait être signée par chaque patient dont le dossier bénéficiait d'une RCP.	
Contrats RCP mixte et privé -	2006	Il s'agit d'une convention qui formalise l'engagement entre l'établissement qui participe aux RCP et le réseau ONCOCHA. Sont détaillés les engagements de chacun (RCP, réseau et 3C) ainsi que la durée du contrat.	

## 2.2.2. Le Bureau

Le Bureau est élu par le Conseil d'Administration pour une durée initiale de 3 ans. Il est composé d'un Président, d'un Vice-Président, d'un Trésorier et d'un Secrétaire. Son rôle consiste à assumer la gestion courante de l'association, préparer les délibérations du Conseil d'Administration et d'en assurer le suivi. Sa composition initiale date du premier CA réuni le 23 mars 2004.

**Tableau 5**  
**Membres du Bureau du Réseau ONCOCHA**

Fonctions	Noms	Profession
Président	Professeur Michel LEGROS	Représentant des comités départementaux de la Ligue contre le Cancer
Vice-Président	Docteur DRAY remplacé par le Docteur COLIN depuis mars 2007	Représentant de la Polyclinique Courlancy
Trésorier	Professeur MUNCK (jusqu'en août 05) Pr Nguyen (à compter d'août 2005) Pr CURE (à compter du 21/11/2006)	Représentant de l'Institut Jean Godinot
Secrétaire	Madame COUDRIER	Représentante de Fédération Hospitalière de France

Le Bureau est l'antenne fonctionnelle du Conseil d'Administration. Il exerce ses missions en étroite collaboration avec l'équipe de coordination composée des salariés du réseau. Il peut également, devant une situation urgente, avoir à prendre des décisions qui devront rétrospectivement être présentées au Conseil d'Administration.

Le Bureau se réunit en cas de besoin. La fréquence des réunions du bureau dépend de l'actualité du réseau. Y sont traités les points d'ordres techniques nécessitant décision. Les réunions de Bureau ont toutes fait l'objet d'un compte rendu.

**Tableau 6**  
**Nombre de réunions du Bureau du Réseau ONCOCHA**

	2004	2005	2006	2007 au 01/09/07
Réunions de Bureau	2	6	6	4
Nbre de PV rédigés	2	6	6	4

### **2.2.3. Les comités de travail et les groupes de réflexion**

L'organisation du réseau ONCOCHA repose également sur un comité scientifique, un comité d'évaluation ainsi que des groupes de travail *ad hoc*.

#### **Le comité scientifique**

Le comité scientifique propose au CA les modalités de mise en œuvre des actions du réseau ONCOCHA et plus particulièrement sur les champs de la diffusion des référentiels, des systèmes d'information (SI), et de la recherche...

Ses missions, actées dans les statuts, portent sur :

- l'enseignement et la formation continue
- la recherche clinique, épidémiologique, biologique et médico économique
- l'organisation professionnelle
- la diffusion des recommandations de bonnes pratiques
- le système d'information
- l'évaluation

**Tableau 7**  
**Membres du Comité Scientifique du Réseau ONCOCHA**

<b>Structures</b>	<b>Membres au 15/12/2004</b>	<b>Membres au 01/09/07</b>
Institut Jean Godinot	Mr le Dr NGUYEN (remplacé par le Dr POURNY 08/05)	Mr le Pr NGUYEN
Polyclinique de Courlancy	Mr le Dr CUTULI	Mr le Dr CUTULI
Polyclinique Saint André	Mr le Dr GARNIER	Mr le Dr SEIDERMANN
CH de Chalons	Mme le Dr QUINQUENEL	Mme le Dr QUINQUENEL
CH de Manchester	Mr le Dr MYON	Mr le Dr MYON
CH de Saint Dizier	Mr le Dr BILLON	Dr MELIN
CH Chaumont	Mr le Dr SIMON	Mr le Dr SIMON
Polyclinique des Ursulines	Mr le Dr QUINAUX Remplacé par Mr le Dr SAMAN (fin2006)	Mr le Dr SAMAAN
Clinique de Champagne	Mr le Dr LEHN	Mr le Dr LEHN
Structure de gestion des dépistages	Mr le Dr CRESSELY Remplacé par Mr le Dr THIRION en 2006	Mr le Dr THIRION
Conseil de l'Ordre des Médecins	Mr le Dr AMEIL	Mme le Dr DRIEUX
CHU	Mr le Dr LEBARGY	Mr le Dr LEBARGY
Polyclinique des Bleuets	Mr le Dr LUCAS	Mr le Dr LUCAS
Polyclinique de Chalons en Champagne	Mr le Dr COLIN	Mr le Dr LEGRIS
Centre de radiothérapie	Mr le Dr COUDERC	Mr le Dr COUDERC
Polyclinique de Saint Dizier	Mr le Dr MALLET	Mr le Dr MALLET
Centre Médico Chirurgical de Chaumont	Mr le Dr DUPONT	Mr le Dr DUPONT
CH de Troyes	Mr le Dr TISSERANT	Mr le Dr TISSERANT
Polyclinique Saint André Les Vergers	Mr le Dr HORIOT	Mr le Dr SAMAN
CRISAP	Mr le Dr PICOT	Mr le Dr PICOT
URML	Mr le Dr GRAND	Mr le Dr GARCIA
Comité de Ligue Contre le Cancer	Mr le Dr FENZY	Mr le Dr FENZY

Les statuts de l'association précisent que le comité scientifique se réunit aussi souvent que nécessaire. Des procès verbaux ont été élaborés après chaque réunion, conformément au règlement intérieur.

**Tableau 8**  
**Nombre de réunions du Comité scientifique du réseau ONCOCHA**

	<b>2004</b>	<b>2005</b>	<b>2006</b>	<b>2007 au 01/09/07</b>
Réunions de Comité scientifique	4	6	4	3
Nbre de PV rédigés	4	6	4	3

Le nombre moyen de participants est de 13 personnes. Les thèmes abordés ont été multiples, cependant 2005 a été marqué par une forte activité de rédaction du dossier DRDR. 2006 a plus été axée sur la réflexion concernant les SI. Le premier semestre 2007 est caractérisé par un certain émoussement de la participation qui se traduit par une phase de transition. Le conseil scientifique est en cours de redéfinition de son rôle et de ses champs d'action.

### **Le comité d'évaluation :**

Il était également prévu dans les statuts de l'association un comité d'évaluation composé de représentants : du conseil d'administration, du comité scientifique, d'experts et présidé par le Président de l'association. Il avait pour mission de suivre et d'évaluer chaque action engagée dans le réseau et de proposer les mesures correctives si besoin. Dans les faits, ce comité ne s'est pas mis en œuvre. Ses missions ont, en grande partie, été reprises par le comité scientifique. De plus, en fonction des thématiques de travail, l'évaluation des actions est prise en considération. Ainsi, dans le cadre du groupe « Système d'information – DCC » un atelier intitulé « Infocentre » a été mis en place pour définir les indicateurs minimum à recueillir avec le système d'information

Plus récemment, le Bureau du réseau, lors de sa séance du 29/08/07, a décidé de créer un groupe de travail « Evaluation » où seront invités à participer un représentant des 3 C de chaque établissement qui assure des RCP.

## Groupes de travail :

**Tableau 9**  
**Groupes de travail permanents du réseau ONCOCHA**

Groupes de travail	Date de mise en place	Fonctionnement / Mission
Système d'information : déploiement du Projet RCP/DCC	A compter de 2004. Participation du réseau au groupe de travail URML pour la mise en œuvre du SI des RCP. Groupe de travail repris dans le cadre du réseau en 2006	Ce groupe de professionnels volontaires et chargé de : <ul style="list-style-type: none"> <li>- préciser les besoins du réseau et des professionnels</li> <li>- de recenser les systèmes et outils existants</li> <li>- de proposer des outils</li> <li>- d'en suivre la réalisation ainsi que les mises à jour.</li> </ul>
Communication / Plan de communication	2005	Il est composé de professionnels volontaires et d'experts. Ses rôles consistent à : <ul style="list-style-type: none"> <li>- élaborer le plan de communication du réseau (interne comme externe),</li> <li>- élaborer des outils de communication,</li> <li>- approuver et valider les mises en ligne de documents sur le portail internet.</li> <li>-</li> </ul>
Experts "Référentiels"	2005	Ils sont désignés par le comité scientifique et sont constitués d'1 groupe par organe. ( <i>Cf partie II analyse de l'activité</i> ) Leurs missions consistent à : <ul style="list-style-type: none"> <li>- recenser et valider les référentiels de prise en charge</li> <li>- les mettre à disposition des professionnels via le portail Internet</li> <li>- en assurer la mise à jour.</li> </ul>

**Tableau 9 - Bis**  
**Groupes de travail Institutionnels où siège le réseau Oncocha**

<b>Groupes de travail</b>	<b>Date de mise en place</b>	<b>Fonctionnement / Mission</b>
Système d'information régional : ARH	2005 :	Le réseau participe aux groupes de travail organisés par l'ARH pour la création d'une plateforme informatique régionale. Ce travail a abouti à la création d'un GCS, auquel le réseau Oncocha a adhéré.
Entité Régionale de suivi du DMP	2006	Mise en œuvre et suivi du DMP
Programme Régional de Santé Publique : DRASS	A compter de 2004.	Ce groupe de professionnels volontaires et chargé de : - définir les priorités de santé pour la région Champagne Ardenne - Il a un rôle « technique »
Conférence Régionale de Santé Publique : DRASS	A compter de 2004	- Cette conférence est chargée de définir les orientations « Politique » en matière sanitaire et sociale. Elle prend en compte les différents plans de la région (DRASS, ARH ...) -
Comité régional des dépistages des cancers : DRASS/URCAM	A compter de 2004	Suivi des campagnes organisées des dépistages
SROS : Volet cancer	A compter de 2007	- Le réseau participe aux différents sous-groupes en charge de la rédaction du volet CANCER du SROS
Groupes de travail INCa	A compter de 2005	Participation du Dr ROCHE au groupe de travail « Référentiels » Participation de Mme LAVOLE au groupe de travail « Evaluation » Participation du Dr ROCHE au comité stratégique DCC/DMP Participation aux réunions nationales
ACORESCA	2005	Participation du Dr ROCHE aux réunions de l'association des coordinateurs de réseaux cancérologie.

## 2.2.4. Structuration et fonctionnement de la cellule de coordination du réseau ONCOCHA

### Le personnel de l'équipe de coordination

La cellule de coordination, sous l'autorité du Président de l'association, est l'organe fonctionnel sur lequel s'appuient l'Assemblée Générale, le Conseil d'Administration ainsi que le comité scientifique et les groupes de travail.

Au moment de l'évaluation, la cellule de coordination du réseau de cancérologie de Champagne Ardenne est constituée de 3 salariés :

- un coordinateur médical, Monsieur le Docteur Jean-Yves ROCHE,
- une secrétaire générale, Madame Brigitte LAVOLE,
- un responsable du système d'information; Monsieur Christophe LESAGE.

L'organisation de la coordination a connu les modifications suivantes depuis septembre 2004.

**Tableau 10**  
Description du personnel salarié de la cellule de coordination du réseau ONCOCHA et évolution

Poste	2004	2005	2006	2007
<b>Coordinateur administratif</b>	Mme Brigitte LAVOLE	Idem	Idem	Idem
Date d'embauche temps de travail	septembre 2004 1 ETP	1 ETP	1 ETP	1 ETP
<b>Coordinateur médical</b>	Dr Jean-Yves ROCHE	Idem	Idem	Idem
Date d'embauche temps de travail	septembre 2004 0,5 ETP	0,5 ETP jusqu'à octobre 2005 1 ETP depuis novembre 2005	1 ETP	1 ETP
<b>Responsable Système d'information</b>			M. Christophe LESAGE	Idem
Date d'embauche temps de travail			Août 2006 1 ETP	1 ETP

En plus des personnels de la cellule de coordination, une partie du travail au niveau des RCP est assurée par des secrétaires en partie financées par la dotation

hospitalière. Ce temps de travail correspond à 6,5 ETP. (CHU : 1 ETP, IJG : 1 ETP, 3 C des cliniques rémoises : 1 ETP, CH de Charleville : 1 ETP, CH de Troyes : 1 ETP, CH de Chaumont : 1 ETP, CH de Saint Dizier : 0,5 ETP.)

## Les missions de l'équipe de coordination

La cellule de coordination du réseau de cancérologie de Champagne Ardenne est sous l'autorité du Président du CA du réseau.

**Tableau 11**  
**Descriptions des missions du personnel salarié de la cellule de coordination du réseau ONCOCHA**

Poste	Missions
Coordinateur administratif Mme LAVOLE	Placée sous l'autorité du Président du CA du réseau et sous couvert du CA de l'association, la coordinatrice administrative : <ul style="list-style-type: none"> <li>- assiste le Bureau dans la gestion administrative et comptable</li> <li>- assiste le coordinateur médical dans l'exercice de ses fonctions</li> <li>- assiste le conseil scientifique dans l'exercice de ses missions</li> <li>- assiste tout groupe de travail qui serait mis en place dans le cadre de l'association.</li> <li>- Rédige, sous l'autorité du comité scientifique, du CA et du Bureau :               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les PV de toutes le réunions organisées par le réseau</li> <li>• Les bilans d'activité trimestriels, annuels (à destination de la DRDR, de l'INCa, du GRSP ...)</li> <li>• Les dossiers « projet » du réseau</li> <li>• Les cahiers des charges d'appel d'offres et les outils d'aide à la prise de décision</li> </ul> </li> <li>- participe aux AG et aux réunions du CA et du Bureau avec voix consultative.</li> <li>- peut représenter l'association ou assister l'un de ses membres dans toutes les instances où sa compétence technique est souhaitable, sur ordre de mission du Bureau</li> </ul>

<p>Coordinateur médical Dr JY ROCHE</p>	<p>Placée sous l'autorité du Président du CA du réseau</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- anime et gère le fonctionnement du réseau selon les principes définis par les statuts de l'association.</li> <li>- participe au comité scientifique qui est chargé de définir les objectifs du réseau et leurs suivis.</li> <li>- participe à son information, à son animation</li> <li>- répond à ses demandes sous la conduite de son Secrétaire.</li> <li>- participe au CA et à l'AG,</li> <li>- participe aux réunions de Bureau chargé de gérer le courant et de préparer les réunions : CA et AG.</li> <li>- il apporte les informations et répond aux missions qui lui sont confiées.</li> <li>- participe de façon active au travail de la cellule de coordination, composée du Président du réseau, du Secrétaire du Comité Scientifique et du Secrétaire Général.</li> </ul> <p>Dans le cadre des circulaires qui définissent les missions du plan cancer :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Il informe tous les professionnels de la région sur les exigences du plan cancer, sur l'organisation du réseau et son bon fonctionnement.</li> <li>- Il assure une bonne coordination entre tous les acteurs du réseau, libéraux, hospitaliers, associatifs, administratifs et médecins, médicaux et paramédicaux</li> <li>- Il aide les établissements à organiser les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) sur l'ensemble de la région : il participe à la rédaction et à la validation de leur cahier des charges par le réseau, il veille à leur bon fonctionnement et à la tenue des documents nécessaires à leur financement. Pour réaliser sa mission il rencontre les acteurs et animateurs de ces réunions sur leur site d'activité.</li> <li>- Il prépare et anime les groupes qui élaborent régionalement les référentiels qui serviront au fonctionnement des RCP. Il vérifie que leur validation répond aux exigences du réseau et s'assure de leur circulation sur le système d'information du réseau.</li> <li>- Il aide à la mise en route des 3C au niveau des différents sites de la région.</li> <li>- Il aide à la mise en route du site internet du réseau, à son suivi, à la préparation du système d'information nécessaire au bon fonctionnement des RCP et à la mise en œuvre du DCC.</li> <li>- Il s'assure de la participation et de l'engagement de tous les acteurs régionaux dans le réseau : établissements, spécialistes, associatifs, paramédicaux, et plus particulièrement des médecins généralistes auprès desquels il mène une information la plus complète possible sur l'intérêt de leur participation au réseau.</li> <li>- Il suit les réunions de l'INCa, les commissions de travail que cette instance nationale organise, les réunions des coordinateurs de réseau (ACORESCA), les réunions du SROS cancer de Champagne Ardenne, ainsi que les réunions départementales et régionales organisées par les DDASS, la DRASS, l'ARH et l'URCAM.</li> <li>- Il participe aux différentes réunions régionales et nationales des réseaux et les réunions scientifiques qui s'y rattachent.</li> <li>- Il assure, avec le Secrétaire Général, la liaison avec l'ARH et l'URCAM.</li> <li>- Il doit pouvoir assurer des missions d'évaluation, d'analyse médico économique, de recherche clinique, d'épidémiologie.</li> </ul>
---	---

<p>Responsable Système d'information M. LESAGE</p>	<p>Placée sous l'autorité du Président du CA du réseau, il est en charge :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Du recueil des besoins : A partir du cahier des charges existant, il communique avec les tutelles et les utilisateurs pour valider leur compréhension du système en développement, il évalue leur degré de satisfaction, enregistre leurs attentes et leurs éventuels besoins complémentaires.</li> <li>- De la définition des axes de développement en matière de SI <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sélectionner les priorités de développement du SI.</li> <li>• Fixer les objectifs de délais, de budget et de performance qualitative et quantitative pour le projet mis en place.</li> <li>• Gérer les relations contractuelles avec le prestataire en lien avec le coordonnateur administratif.</li> </ul> </li> <li>- Du pilotage du Système d'Information A partir des besoins recueillis auprès des tutelles et des utilisateurs il : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Met en forme et faire valider les évolutions du cahier des charges et les transmet au prestataire.</li> <li>• Garanti le respect du cahier des charges en termes de qualité, budgets, délais.</li> <li>• Supervise et coordonne le travail du prestataire.</li> <li>• Travaille l'interfaçage avec les SI des établissements, des cabinets de spécialistes et des réseaux.</li> <li>• Analyse et synthétise les informations d'ordre technique et relationnel.</li> </ul> </li> <li>- De l'accompagnement du changement et mesure de la performance <ul style="list-style-type: none"> <li>• il définit l'ensemble des moyens nécessaires au déploiement et à l'évolution des nouveaux projets du SI : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Communication interne</li> <li>○ Programmes de formation pour les utilisateurs</li> <li>○ Documentation utilisateur et organisation du support.</li> </ul> </li> <li>• Il met en place et suit les tableaux de bord des performances du SI.</li> <li>• Il définit les conditions de fonctionnement du SI en situation dégradée (niveau acceptable, procédure d'alerte du prestataire, plan de secours).</li> <li>• Il veille à la cohérence du SI avec l'ensemble des SI existants ou en projet.</li> <li>• Il anticipe les développements futurs du SI en tenant compte des besoins des utilisateurs, de l'évolution des technologies et des cahiers des charges imposables au niveau national (DCC).</li> </ul> </li> </ul>
--	---

## 2.3. Documents, outils et autres supports créés et utilisés par le réseau

Tableau 12

DEMARCHES	NATURE DES DOCUMENTS DU RESEAU	Réalisations effectives	En cours de réalisations	Non réalisé
<b>Documents types administratifs et réglementaires</b>	-Statuts de l'association	X		
	-Convention constitutive	X		
	-Règlement intérieur	X		
	-Charte des professionnels	X		
	-Note d'information/Charte patient	X		
	-Conventions de partenariat (financeurs ou autres)	X		
	- Compte rendu formalisé de réunion (CA, Bureau, Comité de pilotage, réunion de travail, réunions pluridisciplinaires, réunions d'information...)	X		
	-Rapport d'activité	X		
	-Fiche de renseignement/inclusion des patients	X		
	-Comptabilité certifiée	X		
<b>Tableaux de bord pour le suivi de l'activité et l'évaluation formative</b>	-Tableau interne de suivi de l'activité	X		
	-Listing des adhérents professionnels	X		
	Suivi informatisé des RCP	X	X	
	-Documents relatifs aux formations (programme, évaluation)		X	
	-Rapport d'activité annuel, rapport moral et financier	X		
<b>Outils communs partagés/PEC</b>	-Protocoles de soins, d'intervention, organisationnels			
	-Fiches RCP informatisées	X		
	-Autres documents nécessaires à la prise en charge			
	-Référentiels	X		
	- DCC		X	
	-Intranet / internet (site web)	X		
<b>Système d'information</b>	-Document de garantie de sécurisation	X		
	-Déclaration CNIL	X pour la base de données d'activité	X pour le DCC	
<b>Evaluation interne</b>	- Tableaux de bord de suivi d'activité et d'adhésion des professionnels	X		
	- grille d'auto-évaluation pour les professionnels ayant bénéficié de formation,		X	
<b>Evaluation externe</b>	-Cahier des charges	X		
<b>Communication</b>	-Plaquettes, brochures, affiches, dépliant, etc.	X pour les professionnels	X pour les patients	
	-Mailing aux non adhérents	X		
	-Annuaire des acteurs, guide	Annuaire à usage interne Annuaire RCP en ligne Annuaire structures gestion dépistage en ligne		Annuaire pour les acteurs des soins de support
	-Réunions d'information	X		
	-Bulletin d'information du réseau	X		
<b>Etude et recherche</b>	-Colloques, séminaires, manifestations publiques etc.	X		
	-Publication d'articles	X		

## 2.4. Notoriété du réseau

### *Implication des établissements sanitaire et des partenaires institutionnels*

Différents types de structures sont adhérentes au réseau : les établissements de santé intervenant dans la prise en charge des cancers selon leur degré de spécificité. Ces structures peuvent être privées, publiques, offrir des prestations d'hébergement ou des soins à domiciles.

L'ensemble des établissements MCO de la région est membre d'ONCOCHA, de même que les fédérations professionnelles d'établissements, les associations représentant les patients, les unions et ordres représentant les professionnels de santé (médecins, infirmiers).

Les modalités d'adhésion au réseau sont précisées dans les statuts de l'association. L'adhésion est formalisée par la signature de la convention constitutive du réseau. L'ensemble des membres de l'AG est signataire de la convention constitutive.

### *Adhésion des professionnels*

L'adhésion des professionnels est actée par la signature de la charte du réseau qui tient lieu d'engagement.

Initialement, le réseau avait établi des objectifs d'adhésion suivants la montée en charge suivante :

**Tableau 13**

	Objectifs 2005	Objectifs 2006	Objectifs 2007
Professionnels concernés par la cancérologie	30% (soit environ 350 médecins libéraux et salariés)	60% (soit 750 médecins libéraux et salariés)	100% (soit 1200 médecins libéraux et salariés)
Médecins généralistes	10 % des généralistes (soit 120 MG)	20 % des généralistes (soit 240 MG)	40 % des généralistes (soit 400 MG)

*Les chiffres des professionnels de santé sont issus de « Statiss 2007 », publié par la DRASS sur la base du fichier Ameli.*

Ces objectifs initiaux avaient été revus avec les tutelles lors du financement par la DRDR. Les objectifs du réseau au 31/12/06 avaient été fixés comme suit :

Adhésions de médecins spécialistes : 425

Adhésions de médecins généralistes : 110

## Evolution du nombre de professionnels adhérents

Tableau 14

	Objectifs fixés suite au financement DRDR au 31/12/06	Adhésions enregistrées par le réseau au 31/12/06	Taux d'atteinte des objectifs
Médecins spécialistes	425	289	68 %
Médecins généralistes	110	30	27%

En 2007, les adhésions ont évolué de la manière suivante :

- Pour les médecins généralistes :

Au 15/04/07 : 41

Au 01/09/07 : 52 (soit 47 % de l'objectif au 31/12/06)

- Pour les médecins spécialistes :

Au 15/04/07 : 318

Au 01/09/07 : 388 (soit 91% de l'objectif au 31/12/06)

Les objectifs d'adhésion du réseau n'ont pas été remplis, bien qu'au niveau des spécialistes, le réseau fédère désormais plus de 30% des professionnels de la région concernés par la cancérologie. Le déficit le plus notable est enregistré pour les médecins généralistes. Malgré les efforts de communication et d'information faits par le réseau courant 2006 et 2007. Cette difficulté d'intégrer les généralistes est commune aux réseaux de cancérologie. Pour l'heure, il semble difficile d'inciter les médecins traitants à être plus actifs dans la prise en charge en cancérologie. Bien qu'ils en éprouvent souvent l'envie, ils se heurtent au manque de disponibilité.

Le nombre de professionnels adhérents n'est qu'un indicateur, il faut le confronter à l'activité des RCP, au nombre de dossiers traités et à la participation des médecins à ces RCP.

Au niveau de la répartition des professionnels adhérents par département, il existe une différence significative entre la distribution régionale des médecins généralistes et spécialistes et la répartition des adhérents du réseau. Il est à noter une sous représentation du département des Ardennes, et surtout de la Haute Marne, ainsi qu'une sur représentation du département de la Marne.

La prépondérance des adhésions marnaises est encore plus marquée pour les généralistes (72 % des généralistes adhérents étant marnais).

*NB* : 8 médecins du département limitrophe de l'Aisne sont adhérents à ONCOCHA.

## Au niveau des structures impliquées dans le réseau

Au niveau des structures partenaires du réseau, peu d'évolutions sont à noter. En ce qui concerne les établissements sanitaires : les principaux acteurs de la cancérologie sont parties prenantes dans le réseau.

A la mise en œuvre d'ONCCHA, une ouverture aux institutions représentatives (fédérations, ordres, syndicats, association de patients...) a été réalisée. La volonté de fédérer de manière exhaustive les acteurs de la prévention, du dépistage, de la prise en charge et de l'accompagnement permet au réseau d'asseoir sa légitimité en tant que référent régional en cancérologie.

La liste des structures impliquées dans le réseau, qui ont signé la convention constitutive, est inchangée sur la période considérée fin 2004 – septembre 2007.

La quasi-totalité des établissements MCO de la région est signataire : soit 29 établissements sur 31 dont l'ensemble des sites spécialisés en cancérologie :

- 1 CHUR - site hautement spécialisé en cancérologie
- 1 CLCC - site hautement spécialisé en cancérologie
- 13 CH dont 5 sites spécialisés en cancérologie
- 14 cliniques dont 7 sites spécialisés en cancérologie et 3 sites hautement spécialisés

Au niveau des autres structures, sont partenaires du réseau :

- 1 Cabinet de radiothérapie privé
- 3 Service de HAD
- les 4 structures de gestion de dépistage des cancers (une structure par département)
- 7 représentants de médecins (Ordres et URML)
- 3 syndicats infirmiers
- 6 Associations de patients
- et 3 Fédérations d'établissements

Les adhésions au réseau sont ouvertes à tout acteur partageant les objectifs d'ONCOCHA. Aujourd'hui, le réseau ne peut étendre ses adhérents institutionnels qu'à la marge.

## 2.5. Optimisation des ressources allouées

### *Sources de financement et dépenses réalisées*

Tableau 15

Source de financement	2004	2005	2006	2007	TOTAL
<b>FAQSV</b>	87 807 €	153 767 €			241 574 €
<b>DRDR</b>		49 535 €	458 013 €	577 918 €	1 085 466 €
<b>AUTRE (INCA)</b>			162 000 €		162 000 €
<b>TOTAL</b>	87 807 €	203 302 €	620 013 €	577 918 €	1 489 040 €

Le financement du réseau s'est tout d'abord réalisé par le biais du FAQSV en 2004. Cette première subvention a notamment permis l'embauche des personnels de la cellule de coordination. En 2005 se sont superposés un financement FAQSV et une dotation DRDR, ces budgets ont principalement servi à la rémunération des salariés.

En 2006, la subvention DRDR a été en grande partie dédiée au fonctionnement du réseau : paiement des salaires et des dérogations tarifaires à l'usage des médecins libéraux participant aux RCP. La partie investissement et plus particulièrement le projet DCC a été pris en charge par une dotation de l'INCA suite à l'appel à projet.

Les charges de personnels et la rémunération des RCP sont les postes qui représentent la plus grande part des dépenses sachant que l'intégralité des temps de secrétariat au sein des RCP n'est pas comptabilisée ici.

En 2007 le réseau a vu certains de ses crédits diminués : principalement la part réservée aux dérogations tarifaires. Le réseau se situe désormais dans une période d'arbitrage. Les dotations allouées ne lui permettant pas de répondre à l'ensemble des actions sur lesquelles il s'est engagé. Une des solutions déjà envisagées par ONCOCHA est d'assurer la diversification des financements. En fonction des thématiques abordées par le réseau, des co-financeurs peuvent s'adjoindre aux financeurs historiques que sont l'ARH et l'Assurance Maladie. Ainsi, l'INCa prend à sa charge une partie des financements des actions relatives au DCC. D'autres projets, tels que la mise en œuvre des points d'accueil cancer bénéficient d'un partenariat financier avec des collectivités territoriales (Région, Départements, Communes...) et d'autres institutions...

## **SYNTHESE DE LA PREMIERE PARTIE**

- ✓ **La structuration du réseau date de 2004 et son premier financement du dernier trimestre 2005. Le réseau ONCOCHA est récent, son activité est mesurée sur une vingtaine de mois.**
- ✓ **La structuration du réseau sous forme associative a permis d'ouvrir la participation au plus grand nombre d'acteurs de la cancérologie en Champagne Ardenne. Le réseau s'est efforcé de prendre en compte les considérations et les attentes de chacun. A ce titre, ONCOCHA a opéré une révision de ses statuts. Grâce à ces principes, le réseau est bien ancré et dispose d'une légitimité au niveau régional.**
- ✓ **Les premiers travaux d'ONCOCHA ont été centrés sur la formalisation et la mise en concordance des moyens et des objectifs. Cette formalisation a parfois été plus longue que prévue compte tenu du contexte très fluctuant de la cancérologie durant la période. Le réseau a su tenir compte dans sa réflexion sur ses objectifs de la réorganisation de la cancérologie.**
- ✓ **ONCOCHA a décliné l'ensemble de ses objectifs opérationnels puis les a transcrits sous forme de fiche action. Sa volonté initiale était d'intervenir sur l'ensemble des champs : de la prévention aux soins de supports. Par ailleurs, ONCOCHA a fourni beaucoup d'efforts pour se faire connaître du plus grand nombre en un temps relativement court.**
- ✓ **Au travers des partenariats organisés, le réseau a assuré un maillage régional quasi exhaustif permettant de couvrir un bassin de population dispersé sur 4 départements : 1 338 590 habitants et dont l'incidence des cancers était de 6635 nouveaux cas en 2000.**
- ✓ **La tenue de réunions (12 CA, 9 AG) et la participation des membres à la vie des instances du réseau ont été conformes aux engagements. Parallèlement, le réseau a formalisé, adopté et diffusé les documents « obligatoires » propres aux réseaux.**
- ✓ **Le Bureau du réseau est impliqué dans la gestion d'ONCOCHA. Il a un rôle effectif dans le pilotage des actions (18 réunions du Bureau sur la période considérée.)**

- ✓ La mise en place des instances de réflexion et des groupes de travail n'a pas été entièrement réalisée. Le comité d'évaluation prévu n'a pas vu le jour mais des actions concrètes sur cette thématique ont tout de même vu le jour (rédaction du cahier des charges de l'évaluation externe...). Le comité scientifique a, quant à lui, joué un rôle important au moment de la rédaction du dossier de demande DRDR. Ses actions se sont également centrées sur la mise en œuvre des SI (17 réunions entre 2004 et le premier semestre 2007).
- ✓ La cellule de coordination du réseau est de taille restreinte (3 ETP dont une personne en charge de SI). ONCOCHA a formalisé les missions de chacun au travers de fiches de postes.
- ✓ En terme de notoriété : ONCOCHA est parvenu à la quasi exhaustivité au niveau des adhésions des établissements (100 % des établissements MCO) et des partenaires (les fédérations professionnelles d'établissements, les associations représentant les patients, les unions et ordres représentant les professionnels de santé).
- ✓ La participation des professionnels a été plus lente que prévue et inférieure aux objectifs mais est satisfaisante pour les médecins spécialistes (388 au 01/09/07). Le nombre d'adhésions des généralistes (52 au 01/09/0) est très inférieur aux objectifs initiaux (400 fin 2007) et aux objectifs corrigés (110 fin 2006).
- ✓ L'adhésion des professionnels est variable en fonction du département. Il existe une sous représentativité des haut marnais et des ardennais *versus* une sur représentation des marnais.
- ✓ Au niveau de ses financements, le réseau ONCOCHA diversifie progressivement ses sources : INCa, GRSP.... mais il reste gêné par un manque de visibilité globale. Cet aspect est particulièrement délicat à gérer dans le cadre des investissements nécessités par le déploiement du DCC.

**DEUXIEME PARTIE :**

**ANALYSE DE L'ACTIVITE ET EVALUATION DES ACTIONS  
SPECIFIQUES DU RESEAU ONCOCHA**

Conformément à la décision conjointe des tutelles accordant le financement au réseau, trois axes d'actions ont été développés par ONCOCHA.

Améliorer la qualité des soins délivrés aux patients

Assurer une meilleure information des usagers et des professionnels en s'appuyant sur les acteurs et associations intervenant dans le champ de la cancérologie

Promouvoir toutes formes de communication sur le cancer et proposer des outils d'échange d'information aux patients et aux professionnels

Afin de définir des objectifs opérationnels pour chacun de ses trois axes, le réseau a rédigé des fiches actions assorties d'indicateurs. Ces indicateurs ont été repris afin de mesurer le degré d'atteinte des objectifs initiaux. Après une présentation de ses objectifs et de leur degré d'atteinte, chaque thème a fait l'objet d'une analyse particulière, notamment en ce qui concerne l'élaboration des référentiels et l'activité des RCP qui constituent le noyau dur des actions du réseau.

# I. PROMOTION ET AMELIORATION DE LA QUALITE EN CANCEROLOGIE

## 1.1. Recensement, élaboration et diffusion des référentiels

*Rappel des éléments de la fiche action issue du dossier de demande DRDR d'ONCOCHA :*

L'objectif principal est d'offrir des soins de qualité à toute la population en Champagne Ardenne quelque soit son lieu de prise en charge.

Cette action était déclinée en deux étapes : tout d'abord la mise en œuvre de groupe d'experts, puis la diffusion des référentiels recensés et/ou travaillés par le groupe. La mise à disposition des référentiels étant prévues initialement sur support papier puis par le biais du site Internet du réseau à compter de 2006. L'intégration des référentiels dans les fiches RCP du DCC est en cours.

L'élaboration et la diffusion des référentiels de bonnes pratiques sont considérées comme une des missions principales des réseaux régionaux de cancérologie. A ce titre ONCOCHA a mis en place dès la fin de l'année 2004 des groupes de travail par organe et/ou par spécialité. Le travail des groupes référentiels s'est développé progressivement courant 2005 puis en 2006.

Ces groupes ont pour mission d'élaborer et/ou de reprendre les processus de prise en charge optimisée pour chaque type de cancer. Le réseau a également pour mission la diffusion de ces bonnes pratiques à ses membres et plus généralement à l'ensemble des professionnels concernés sur le territoire régional.

Si rendre compte de l'activité des groupes est relativement aisé au regard des différentes réunions et production qui ont eu lieu, le degré de diffusion et d'appréciation est quant à lui plus difficilement appréhendable. Des éléments qualitatifs ont été obtenus par le biais des enquêtes auprès de professionnels adhérents (cf partie 3).

## Travaux des groupes de travail et élaboration des thésaurus

**Tableau 16**  
**Groupes de travail d'experts référentiels du réseau ONCOCHA (2004, 2005, 2006)**

Spécialité	Organe	Date de mise en place	Nombre de Professionnels membres des groupes de travail
Dermatologie	Mélanome	2006	12
Digestif	Génétique digestive	2006	13
Gastrologie	Rectum	2006	6
Gastrologie	Colon	Fin 2004/début 2005	
Gynécologie	Col	2006	5
Gynécologie	Endomètre	2006	2
Gynécologie	Ovaires	2006	3
Gynécologie	Sein	Fin 2004/début 2005	3
Hématologie	Hématologie	2006	7
Pneumologie	Bronches	2006	10
Urologie	Prostate	2006	7
Total			68

Les 11 groupes de travail listés ont généré les 10 référentiels suivants au 31/12/06 : cancers du sein, cancers colo-rectaux, carcinomes bronchiques, mélanomes, lymphomes T cutanés, carcinomes basocellulaires de l'adulte, cancers de l'estomac, cancers thyroïdiens, cancers de la prostate, cancers du rectum.

*La liste détaillée des référentiels est consultable en annexe.*

Au cours du premier semestre 2007, la production et la diffusion de thésaurus se sont poursuivies. Au 15/09/07, le réseau propose 3 nouveaux référentiels validés et consultables : Cancers du col de l'utérus, Oncogénétique digestive, Œsophage – Foie – Pancréas. De plus, quatre référentiels étaient en cours de validation : endomètre, ovaires, ORL et hématologie.

Les groupes de travail prévus ont donc bien été constitués, la participation des professionnels est plutôt bonne (68 participants). Ces groupes, de taille volontairement réduite, ont été constitués de manière à respecter un équilibre public / privé et représentatif des différents départements.

En termes d'atteinte des objectifs fixés, l'objectif opérationnel était la mise en ligne de 7 référentiels par an. En prenant en considération les 22 mois d'activité entre le financement initial en décembre 2005 et la période de référence du 15/09/07, le nombre de référentiels validés est de 13 auxquels s'ajoutent 4 référentiels en cours de validation.

### Diffusion

La diffusion des référentiels est en majeure partie assurée par la mise en ligne sur le site Internet d'ONCOCHA. Les RCP sont également destinataires des référentiels validés. L'objectif opérationnel relatif à la diffusion est basé sur la fréquentation des pages dédiées sur le site Internet. Les statistiques de fréquentation des pages concernées sont relativement faibles pour 2006. La fréquentation moyenne mensuelle du site sur les 9 mois de fonctionnement est de 219 visiteurs. Les pages concernées

au thésaurus ont quant à elles été visitées 49 fois entre avril et décembre 2006. Cette diffusion ne permet pas d'atteindre les professionnels concernés et ne rend pas compte du travail effectué par les groupes d'experts. L'intégration des référentiels dans les fiches informatisées de RCP devrait en partie permettre d'en améliorer la diffusion.

## **1.2. Fonctionnement et activité des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP)**

*Rappel des objectifs listés dans la fiche action relative aux RCP :*

L'objectif principal est de faire bénéficier les patients de la région Champagne Ardenne de décisions thérapeutiques concertées et validées. L'annonce de la présentation du dossier en RCP est le point d'entrée du patient dans le réseau de cancérologie

Les objectifs opérationnels étaient les suivants :

Pour 2005

- Recensement des RCP volontaires sur les 29 existantes (15 attendues)
- Elaboration charte qualité de fonctionnement
- Recensement des RCP par organe
- Fiche de présentation des dossiers par organe répondants aux critères qualité "INCa" en suivant le rythme des groupes d'experts "référentiels" : 7/an
- Protocole d'évaluation d'activité des RCP
- Convention de coopération RCP volontaire / réseau
- Note d'information
- Engagement du patient pour saisie informatique des données présentées en RCP

Pour 2006/2007

- Evaluation et modification des outils; de l'activité des RCP
- Suite de l'élaboration des fiches/organe et mise en ligne (+ 15 RCP) (29 RCP volontaires attendues)

### **1.2.1. Evolution du nombre de RCP adhérentes à ONCOCHA**

La mise en place des RCP se fonde sur la mesure 31 du plan cancer et vient formaliser un travail pluridisciplinaire existant dans de nombreux établissements.

En effet, la Mesure 31 du Plan Cancer, « prévoit de faire bénéficier 100 % des nouveaux patients atteints de cancer d'une concertation pluridisciplinaire autour de leur dossier et de synthétiser le parcours thérapeutique prévisionnel issu de cette concertation sous la forme d'un Programme Personnalisé de Soins remis au patient. Les réunions de concertation pluridisciplinaire sont aujourd'hui considérées non seulement comme le lieu de la discussion diagnostique et thérapeutique, mais aussi comme un vecteur d'échanges de grande valeur pédagogique entre les professionnels, permettant également d'effectuer une analyse du bénéfice risque et de la qualité de vie pour la personne malade. » *Source site Internet de L'INCa.*

La mise en œuvre, la formalisation et le suivi de ces RCP est donc un des travaux majeurs du réseau et peut constituer l'élément central de l'évaluation de son activité. Il est à noter que des RCP s'étaient mise en oeuvre dans des établissements de la région avant la création du réseau. Ces RCP publiques ou privés avaient été initiées par des professionnels soucieux d'étudier de manière collégiale les cas de leurs patients. Les RCP sont considérées comme le meilleur moyen pour que les dossiers des patients bénéficient de l'expertise des spécialistes concernées, de plus cette expertise s'enrichie par une pratique régulière des réunions de coordination.

A sa création en 2004, le réseau a réalisé une enquête afin de recenser les RCP existantes sur le territoire régional. Cette enquête a révélé la tenue de 29 RCP en Champagne Ardenne. Le réseau avait donc affiché comme objectif la signature d'une convention avec chacune des RCP listées et l'adoption par ces dernières d'une charte commune des RCP. En 2007 ; 31 RCP étaient recensées en région Champagne Ardenne. Afin de formaliser les obligations des parties, le réseau a défini un cadre contractuel. Ces contrats de coopération avec les RCP incluent la charte de la RCP. La charte a été élaborée par le réseau, elle indique la composition et l'organisation que doivent revêtir chaque RCP. Le résultat attendu est l'élaboration du programme personnalisé de soins qui sera proposé au patient et dont le médecin traitant sera informé. Parallèlement, la RCP s'engage sur le retour d'information auprès d'ONCOCHA.

Ce travail de normalisation était nécessaire afin d'assurer la même qualité de traitement quelle que soit le lieu de la RCP. De plus dans une optique d'informatisation, il était important de disposer d'une fiche de recueil unique. L'engagement des RCP porte également sur le consentement éclairé des patients quant à la présentation de son dossier lors de la réunion pluridisciplinaire. Les RCP constituent en effet la porte d'entrée du réseau pour les patients. Il était initialement prévu d'obtenir un consentement signé. Dans les faits, cette démarche est de la responsabilité des 3 C auxquels sont rattachés les RCP. ONCOCHA a donc peu de retour sur la forme que prend l'information des patients.

### **Nombre et pourcentage de RCP sur le territoire ayant passé convention avec le réseau (signature de la charte des RCP)**

Au 31/12/06 : 17 / 29 soit 58 % des RCP recensées initialement avaient passé convention avec le réseau. L'objectif de 15 conventions passées au terme de la première année de fonctionnement a donc été atteint au 31/12/06.

En 2007, le nombre de RCP recensées est passé à 31. Le nombre de contrats signés a suivi l'évolution suivante :

- Au 30/04/07 : 21/31 soit 68 % des RCP recensées
- Au 30/06/07 : 27/31 soit 87 % des RCP recensées

Les RCP signataires sont les suivantes :

**Pour le département de la Marne**

**3 CL Reims** : Professionnels du Groupe Bleuets/St André et Groupe Courlancy/Priollet et autres établissements privés du département de la Marne et de l'Aisne

- Digestif : Animée par le Dr P. RENARD
- Thoracique : Animée par le Dr Ph COLIN
- Gynécologie : Animée par le Dr B. CUTULI
- Urologie : Animée par le Dr F. MALLET
- ORL : Animée par le Dr M. DRAY
- Dermato : Animée par le Dr L. DEMANGE

**3 C partagé Reims** : Professionnels du CHU et de l'Institut Jean Godinot et professionnels d'établissements de proximité (Epernay, Chalons, Vitry le François ...)

- Thyroïde : animée par le Dr C. SCHVARTZ
- Dermatologie : animée par le Pr F. GRANGE
- Pédiatrie : animée par le Dr M. MUNZER
- Digestif : animée par le Pr O. BOUCHE
- ORL : animée par le Dr JC MEROL
- Thoracique : animée par le Pr F. LEBARGY
- Gynécologie : animée par le Pr C. QUEREUX et le Dr D. LEBRUN
- Sénologie : animée par le Dr JC EYMARD
- Oncogénétique : animée par le Pr T NGUYEN

**Pour le département de l'Aube**

**3C Aube** : Professionnels du Centre Hospitalier de Troyes, de la Clinique de Champagne, de la Polyclinique des Ursulines, de la Polyclinique de Montier la Celle, de la clinique du Pays de Seine.

- Urologie : animée par le Dr C. CIUPEA
- Gynécologie : animée par le Dr C. BEAUMONT
- Digestif : Animée par le Dr D. EYCHENNE
- Thoracique : animée par le Dr Ph TISSERANT
- Hématologie : animée par le Dr N. ALI AMMAR
- ORL : animée par le Dr H. RANERISON

**Pour le département des Ardennes**

**CH de Charleville Mézières** : Professionnels du Centre Hospitalier

- Thoracique : animée le Dr CHOUABE
- Gynécologie : animée par le Dr MEREB
- Urologie : animée par le Dr SAMARCQ
- Digestif : animée par le Dr FAUCHART

**Polyclinique du Parc** : Professionnels de la Polyclinique

- RCP « généraliste » : animée par le Dr JONVEAUX

**Pour le département de la Haute Marne**

**CH de Chaumont et Centre Médico-Chirurgical** : Professionnels des 2 établissements

- RCP « généraliste » : Animée par le Dr DUPONT et le Dr SIMON

Le travail d'ONCACHA a consisté à « professionnaliser » ces RCP en leur donnant un cadre unifié. L'action du réseau a été axé sur la formalisation de ces RCP, sur l'adoption d'une fiche standardisée de recueil permettant de colliger des données d'ordre épidémiologiques (centralisation des données, normalisation des procédures...) dans le souci d'améliorer l'efficacité de la prise en charge et de faire bénéficier l'ensemble de la population des standards de qualité.

L'implication des RCP et leur adhésion aux normes édictées par le réseau n'étaient pas sans contre partie. En effet, les RCP ont bénéficié de lignes de crédit afin d'indemniser la participation des professionnels libéraux. Aujourd'hui ce financement est remis en cause et il fragilise la structuration du réseau. En effet, ONCOCHA ne dispose plus du retour exhaustif d'information des RCP.

### 1.2.2. Dossiers traités en RCP et participation des professionnels

Le recueil de ces données pour le premier semestre 2007 n'a pas été rendu possible pour toutes les RCP ayant signé une convention avec le réseau pour les motifs suivants :

- - Pour les RCP privées, la diminution de l'enveloppe accordée au titre des prestations dérogatoires ne permettant plus d'indemniser à la hauteur initiale les médecins libéraux participants. De plus, la moitié des frais lié au secrétariat des RCP du 3 CL privé de Reims n'est plus accordé au titre de la DRDR.
- - Pour les RCP publiques, la mise en œuvre d'un secrétariat dédié aux RCP est récente. L'évaluation des RCP étant du ressort du 3C, au 15/09/07, aucun accord n'a été conclu avec le réseau sur les indicateurs et la fréquence de communication. *NB* : un groupe de travail doit se mettre en place suite à une décision du Bureau en août 2007.

Les chiffres présentés dans cette sous partie sont donc ceux récoltés lors de l'année 2006.

Les objectifs atteints par ONCOCHA en termes de dossiers présentés sont à mettre en relation avec les financements obtenus puisque le montant des indemnisations est strictement encadrée dans la décision de financement ARH/URCAM.

### Nombre de dossiers présentés et discutés lors des RCP en 2006

Tableau 17

Objectifs au 31/12/06	Nombre de dossiers <u>présentés en RCP</u> de juin à décembre 2006	Dont nombre de dossiers <u>présentés en RCP à indemniser</u> de juin à décembre 2006
1 500 dossiers Dont : - 500 discutés - 1 000 enregistrés	2 272 dossiers Dont : - 1 529 discutés - 743 enregistrés	1 561 dossiers Dont : - 1 036 discutés - 525 enregistrés

Selon les données transmises par ONCOCHA pour l'année 2006, pour les 12 RCP considérées (6 RCP privées et 6 RCP CHU/Godinot) : 272 professionnels ont participé et/ou présenté des dossiers. L'intégralité des RCP réputées adhérentes (17) au 31/12/06 n'a pu être prise en compte à fin décembre 2006 les 6 RCP du département de l'Aube n'étant pas signataires au moment du recueil.

## **Participation des libéraux et indemnisation en 2006**

87 professionnels ont bénéficié d'une indemnisation soit au titre de la présentation de dossiers, soit au titre de leur présence aux RCP. En considérant le nombre de spécialistes libéraux adhérents en 2006 soit 213 médecins, le taux de participation des libéraux est satisfaisant (40%). Il est important de constater que le réseau ne s'appuie pas uniquement sur un noyau dur mais sur un nombre conséquent de professionnels concernés.

En termes de suivi des indicateurs et malgré un défaut de remontée d'information, le travail effectué par les RCP est important. Cependant face aux chiffres d'incidence présentés en première partie (6600 nouveaux cas de cancer en région en 2000), l'activité des RCP, centralisée par ONCOCHA à la date du 31/12/06, est en deçà des objectifs décrits dans le plan cancer. L'année 2007 devrait permettre de répondre à cette exigence vu le nombre de RCP signataires mais il est pour l'heure impossible de le mesurer en l'absence de comptabilisation des dossiers traités.

Ce problème de retour d'information n'a pas été totalement résolu par l'utilisation de fiches informatisées car la montée en charge a été moins rapide que prévue. La mission du réseau qui consiste à centraliser les informations permettant d'établir une base de données à même de servir de support à des recherches n'est pour l'heure que remplie partiellement. Pour autant le jugement sur l'action du réseau ne peut pas reposer uniquement sur l'aspect quantitatif des RCP. ONCOCHA a permis le passage d'un stade « artisanal » avec des RCP disparates à un processus formalisé et centralisé gage de qualité. A ce titre ONCOCHA a répondu aux obligations dues à l'évolution de l'offre de soins en cancérologie.

### **1.3. Le dispositif d'annonce et projet personnalisé de soins**

La mise en œuvre d'expérimentation de dispositifs d'annonces prévues par le plan cancer (mesure n° 40) a été suivie par le réseau ONCOCHA. L'objectif pour le réseau était de relayer l'information auprès de ses adhérents et de promouvoir des actions dans ce sens. Conformément à cet objectif, ONCOCHA a tenu informé les établissements et les membres du comité scientifique sur le résultat des expérimentations gérées au niveau national. De plus, par le biais du site Internet, le réseau communique sur l'organisation des soins et notamment la phase de l'annonce.

Au niveau de cette action le réseau était initialement plus un relais des instances et expérimentations nationales qu'un véritable acteur dans la mesure où l'organisation de ce dispositif est du ressort des établissements et son évaluation devant être assuré par le 3C.

Le réseau était censé améliorer la connaissance des professionnels et les sensibiliser aux démarches de l'annonce et du projet personnalisé de soins (PPS). Dans ce cadre, le rôle du réseau est également de fournir aux patients des informations relatives à l'accompagnement des patients. Cet accompagnement comprenant entre autre l'accès aux soins de support (mesure 42 du plan cancer).

A compter de fin 2006, le Comité Scientifique d'ONCOCHA a proposé les actions suivantes :

- La mise en place d'un groupe de travail composé de psychologues d'établissements (premières réunions en janvier, février et juillet 2007) afin d'élaborer un kit de formation portant sur « les enjeux psychiques » de l'annonce.
- La formalisation d'un groupe de travail avec les intervenants « douleurs ».
- A la demande de l'INCa, l'ARH a organisé un séminaire régional d'information à Châlons le 11/10/06. Le réseau a présenté lors de cette réunion la place qu'il pourrait prendre dans la dynamique de mise en œuvre de ce dispositif.

Le réseau avait projeté également :

- La réalisation d'un annuaire régional des acteurs en soins de supports. Des rencontres se sont déroulées avec les syndicats infirmiers, le conseil de l'Ordre des pharmaciens, les intervenants dans les centres de lutte contre la douleur et les intervenants en soins palliatifs. Une réalisation est prévue courant 2008.
- La mise en place de consultation psychologue. Le réseau n'a pas mis ce dispositif en œuvre mais projette une collaboration des psychologues libéraux.
- La tenue de formation sur la prise en charge à domicile (rapport avec le médecin traitant). Jusqu'à présent, ONCOCHA n'a réalisé aucun de plan de formation. Cependant les nombreuses réunions avec les généralistes pour présenter le plan cancer et la place du généraliste dans le dispositif ont probablement joué un rôle formateur.

Au titre des indicateurs propres au dispositif d'annonce, le pourcentage de patients ayant accès à un projet personnalisé de soins n'est pas renseigné. Son intégration dans le cadre du DCC doit être effective en 2008.

Le réseau, conformément à ses engagements initiaux, a mis à disposition des outils sur le site ONCOCHA : Diffusion du rapport de l'évaluation nationale des sites pilotes et publication des recommandations édictées par l'INCa.

Au cours de ces 2 années de fonctionnement, le réseau s'est peu à peu positionné comme un référent en matière de cancérologie. Il a ainsi proposé d'accompagner les établissements dans la démarche de mise en œuvre des centres de coordination en cancérologie (3 C) en rédigeant un cahier des charges. Depuis, le réseau ONCOCHA aide les établissements autorisés à mettre en œuvre les dispositifs d'annonces (proposition de formation, de groupe de travail...).

Le réseau a rempli ses objectifs d'être le relais des informations au niveau régional pour les professionnels et le grand public ainsi qu'au niveau des établissements. Cette mission du réseau était d'autant plus importante du fait de la réorganisation des

soins en cancérologie. ONCOCHA a joué son rôle de vecteur et de relais en région du plan cancer.

Dans la continuité de cette démarche d'information et d'accompagnement, le réseau a pour projet de développer l'offre de kiosque accueil cancer pour l'année 2008.

## 1.4. Articulation avec la médecine générale

### *Rappel des objectifs de la fiche action :*

Le réseau proposait d'offrir aux patients de la région un meilleur suivi en favorisant la coordination médecins spécialistes/médecins généralistes. Cette coordination devait être rendue possible par l'adhésion des médecins généralistes au réseau et la mise à disposition d'un compte rendu de la RCP concernant leur patient. La communication de ces informations devait être facilitée par la mise en place d'une messagerie cryptée.

*NB* : Cet outil de communication est prévu dans le DCC et permet – via apicrypt – la transmission en temps réel de la recommandation prise par la RCP.

La participation des généralistes a été plus faible que prévue dès la mise en œuvre du réseau. Pourtant ce manque d'adhésion ne correspond pas avec le désir des médecins traitants de participer activement à la prise en charge des cancers tout en étant informé du devenir de leurs patients.

Le réseau a déployé des actions d'information à l'usage des généralistes : réalisation et distribution de plaquettes, rencontre du coordonnateur médical avec des médecins généralistes dans le cadre des enseignements post universitaire (EPU). A ce titre, 240 médecins ont été rencontrés en 2006 lors de 9 réunions.

Au 01/09/07, le nombre de médecins généralistes adhérents est bien inférieur aux prévisions initiales. L'idée du réseau garde tout son intérêt dans le contexte de promotion du parcours de soins par l'Assurance maladie. Malgré la participation de l'URML en tant que membre de droit du CA d'ONCOCHA, la participation des médecins traitants est manifestement complexe à organiser au sein du réseau.

Les retards pris dans le développement des moyens de communication n'ont pas permis au réseau de fournir l'ensemble des fonctionnalités proposées initialement. L'intérêt des généralistes doit être suscité sans pour autant que le réseau soit source de contrainte, l'avènement du DCC devrait aider à répondre à ce dilemme.

## II. Promotion d'outils de communication, d'information et de formation

Dans un optique de promotion de la qualité des soins, le réseau s'est orienté vers différentes actions, tout d'abord en terme d'information transversales (grand public, professionnels) puis en menant des actions de communication spécifiques (dépistage organisé, prévention des mélanomes...). Pour ce faire le réseau s'est appuyé sur des moyens classiques d'information : plaquette, rencontres... La mise en œuvre en avril 2006 d'un site Internet dédié fait partie de la volonté du réseau d'utiliser les nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) pour faciliter leur travail de coordination. Le réseau s'est également très rapidement positionné sur le chantier de l'informatisation des fiches des RCP et plus tard dans l'expérimentation du dossier communicant de cancérologie (DCC).

### 2.1. La mise à disposition d'informations à l'usage des professionnels et des patients

Dans **les actions transversales de communication** le réseau avait pour objectifs différents thèmes et diverses modes de diffusion :

- Information sur l'organisation des soins en cancérologie et constitution d'un réseau des acteurs de la cancérologie dans le domaine de l'information, la prévention, le dépistage, le suivi à domicile

L'objectif principal pour le réseau, était de faire connaître au public et professionnels de la région la liste des services ayant reçu l'agrément de l'ARH de Champagne Ardenne et les services ou associations assurant les soins à domicile. Le réseau tient sur son site Internet la liste des établissements de la région reconnus sites spécialisés en cancérologie (au sens du SROS 2003). Par ailleurs, le réseau a rencontré et fait adhérer la majeure partie des acteurs et intervenants en cancérologie de la région. Il est à noter que le réseau a, dès sa mise en place, travaillé avec les associations de patients.

Le réseau a pour ce faire diffusé régulièrement des bulletins d'information à ses membres et aux partenaires institutionnels. A ce jour, 7 bulletins ont été diffusé : 1 en 2004, 3 en 2005, 2 en 2006 et 1 en 2007 (au 01/09/07). Ce dernier a d'ailleurs bénéficié d'une diffusion à l'ensemble des médecins spécialistes et généralistes de la région.

Afin de faire connaître le réseau aux non adhérents, une plaquette a été diffusée fin 2006 auprès de 4 200 médecins – spécialistes et généralistes. Une des missions du coordonnateur médical est la promotion du réseau auprès des professionnels. A ce titre, il a rencontré 424 professionnels pour leur présenter les activités du réseau lors de 15 réunions d'information, dont 9 dans des associations de généralistes.

Le réseau a également organisé :

- une conférence grand public, le 21 novembre 2006 à Reims avec plus de 150 participants.
- une conférence de presse a permis de présenter l'organisation et la coordination entre le CH et les cliniques du département de l'Aube en janvier 2007.

De plus, 80 patients – membres d'association – ont été rencontrés.

Au titre des **campagnes spécifiques d'information** le réseau prévoyait de faire bénéficier le public de la région de campagnes d'informations, de sensibilisation, et ainsi l'aider à trouver des sources d'informations fiables sur le cancer.

Le réseau avait programmé la diffusion d'informations sur les dépistages organisés en cours à savoir le **cancer du sein et le cancer du côlon** avec comme objectif de concourir à augmenter les taux de participation des femmes au dépistage du cancer du sein et des femmes et des hommes au dépistage du cancer du côlon.

La mise en place tardive du dépistage généralisé du colon, ne permet pas de disposer de chiffres sur les taux de participation en région Champagne Ardenne bien que les départements des Ardennes et de la Marne soient départements pilotes. Pour la participation au dépistage du cancer du sein, les taux de participation sont supérieurs en région champagne Ardenne comparés au taux France entière.

**Tableau 18**  
**Taux de participation des femmes au dépistage organisé du cancer du sein**

	2005	2006
Ardennes	53,2 %	61,4%
Aube	55,2 %	65 %
Marne	51 %	50,9 %
Haute Marne	45,9 %	59,8 %
Région Champagne Ardenne	51,7 %	57,7 %
France entière	44,8 %	49,3 %

Source : INVS

Le réseau ne participe pas de manière directe dans l'organisation des campagnes organisées des dépistages du cancer du sein et du côlon, mais les structures participent activement à la vie du réseau puisqu'elles sont représentées au conseil d'administration et au comité scientifique. Des pages Internet dédiées aux campagnes de dépistage ont été ouvertes sur le site d'ONCOCHA mais les structures n'ont pas eu le loisir d'utiliser ce support.

## **Mise à disposition d'informations sur les consultations d'oncogénétique et mise en place sur la région**

Un comité scientifique dédié aux consultations d'oncogénétique a été organisé permettant la présentation de l'organisation régionale en la matière et plus particulièrement la présentation des consultations décentralisées.

Le réseau a également favorisé et soutenu une réponse à un appel d'offres lancé par l'INCa et visant à développer les consultations d'oncogénétique. Enfin ONCOCHA tient également à disposition des professionnels des pages sur le site Internet qui pour l'heure non pas été alimentées.

## **Sensibilisation du grand public et formation des médecins généralistes au dépistage du mélanome**

Un groupe de travail composé de dermatologues hospitaliers et libéraux et de généralistes s'est réuni à quatre reprises courant 2006 (mars, avril, mai et octobre.) afin d'élaborer un kit de dépistage à l'usage des médecins généralistes. Ce kit est en cours de diffusion auprès des EPU. Cette action doit voir son déploiement courant octobre 2007.

Parallèlement, le réseau a procédé à la mise en ligne de documents sur Internet.

Tout au long de ces 22 mois d'activité, le réseau a eu la volonté d'informer les professionnels, tout en accompagnant les patients. Il a ainsi proposé une vraie démarche pour aider dans le parcours du patient. Le réseau a également tenté de rendre accessible et de vulgariser l'information tant sur la maladie en elle-même que sur tout ce qui l'accompagne. Depuis le printemps 2006 et grâce au site Internet d'ONCOCHA, la majorité de l'information à destination des professionnels ou des professionnels est en ligne. Le site est un vecteur permettant de centraliser des informations parfois disparates.

## **2.2. Système d'information : mise en œuvre des outils**

Dès sa mise en place, le réseau a misé sur le développement des NTIC. Le réseau a travaillé sur la mise en œuvre de plusieurs chantiers, ce qui a notamment été rendu possible par le recrutement d'une personne en charge du système d'information (SI) au sein du réseau (depuis août 06). De nombreux espoirs ont été mis dans l'informatisation des fiches RCP puis dans l'expérimentation du DCC notamment afin de fluidifier les rapports entre les différents centres et les divers professionnels. Pour ONCOCHA ces outils sont les garants d'une coordination efficace.

### **Site Internet - intranet**

Le site a été mis en service en avril 2006 grâce aux travaux d'un prestataire. La mise à jour du site et son contrôle devait être assurée par un comité de rédaction mais ce dernier n'a pas été mis en place. Ce travail échoit à la coordinatrice administrative qui valide les informations soit auprès du bureau soit auprès du Dr FENZY, le secrétaire

général du comité scientifique. Dans les faits, le site est mis à jour en fonction des disponibilités de Mme LAVOLE, ce qui ne permet pas toujours une actualisation rapide.

Le site du réseau a été prévu pour être le moyen de communication et d'échange, or il s'avère qu'il ne peut être l'unique vecteur, et surtout dans sa configuration actuelle. Les statistiques de fréquentation, même si elles sont en progression restent modestes, surtout en considération du nombre de pages visitées.

### **Informatisation des RCP**

Une de première préoccupation du réseau a été de disposer d'un retour d'information et d'une centralisation des RCP qui se tenaient sur le territoire. C'est pour le réseau la condition pour permettre de mesurer son impact, faire des études épidémiologiques et surtout à terme pouvoir évaluer la qualité des RCP. Le processus avait d'ailleurs été initié avant même la mise en place du réseau dès 2003 avec le choix d'un prestataire.

Le réseau a multiplié les démarches depuis sa création, c'est d'ailleurs sur ce thème que le plus grand nombre de rencontres et de réunions s'est tenue.

Aujourd'hui 9 des 27 RCP adhérentes sont informatisées. Ces résultats semblent modestes mais sont à relativiser avec la mise en œuvre du DCC qui est venu interférer sur le développement des outils du réseau. En effet, l'Informatisation des RCP est au cœur du DCC. A ce titre le réseau ONCOCHA s'est appuyé sur son expérience en la matière pour être candidat à l'expérimentation en région du DCC.

### **La participation du réseau ONCOCHA à l'expérimentation du dossier communicant (DCC)**

Le réseau étant déjà bien engagé dans la démarche d'informatisation, il a obtenu le soutien des tutelles pour être candidat à l'appel d'offre lancé fin 2005 par l'INCa.

« Le DCC est un dossier informatisé contenant et permettant la communication des informations médicales liées à la prise en charge diagnostique et thérapeutique des patients atteints de cancer.

Les objectifs du DCC sont d'ordres médicaux et administratifs :

- Offrir à tous les malades une prise en charge égalitaire
- Faciliter la prise en charge initiale
- Faciliter la bonne tenue des RCP
- Aider aux choix thérapeutiques lors de la RCP
- Aider à l'élaboration du programme thérapeutique (référentiels)
- Permettre au patient de participer à l'élaboration de son Plan Personnalisé de Soins (PPS)
- Faciliter le suivi de mise en œuvre du traitement
- Faciliter la surveillance
- Impliquer la médecine de ville (médecins référents)
- Permettre une remontée anonymisée des informations de la fiche RCP
- Permettre les analyses épidémiologiques et d'activité au niveau de la RCP, du Centre de Coordination en Cancérologie (3C) et de la région »

Source : site de l'INCa

Le projet d'ONCOCHA a été retenu par l'INCa, le réseau a donc obtenu à ce titre un financement de 162 000 € pour permettre les premiers investissements. Le réseau ONCOCHA ayant déjà développé un outil conforme au cahier des charges, le réseau a été retenu pour poursuivre son expérimentation tout en visant la labellisation de l'INCa.

Le calendrier fixé prévoit que pour 2007 :

- 17 RCP de la région pourront utiliser le DCC
- 60 % des nouveaux cas de cancer auront un dossier informatisé.
- le programme personnalisé de soins sera informatisé
- un outil statistique sera développé.

Courant septembre 2007, ces objectifs ne sont pas encore remplis (9 RCP sont pour l'instant informatisées). Malgré les efforts soutenus du réseau (32 réunions durant le deuxième trimestre 2007) et le soutien de ses partenaires et financeurs, les avancées sur cet objectif sont moins rapides que prévues. Cependant le réseau a mis en œuvre les moyens pour répondre à ces objectifs, mais un certain nombre de variables lui échappent. Il s'agit pour le réseau de faire accepter un nouveau mode de pratique et de partage de l'information. Cette évolution ne va pas sans causer des difficultés tant au niveau des établissements que des professionnels libéraux.

La troisième partie du rapport relative aux enquêtes analyse l'appréciation et les attentes des professionnels à propos des SI développés par ONCOCHA.

### **2.3. Formation continue des professionnels**

Aucune séance de formation – au sens strict du terme – n'a été organisée par le réseau à ce jour. Cependant les réunions relatives à l'organisation des RCP, des 3 C, du dispositif d'annonce concourent à l'information et à la mise à niveau des connaissances.

Des actions de formation ont été élaborées courant 2006, leur déploiement est prévu en fin d'année.

2 groupes de travail ont élaboré en 2006 des kits de formation :

- Un groupe de dermatologues sur le dépistage précoce du mélanome : l'action est en cours de déploiement auprès des associations de FMC de généralistes
- Un groupe de psychologues sur les enjeux psychiques de l'annonce. Une présentation de ce travail est prévue le 18 octobre. Un déploiement dans les établissements sera organisé à l'issue.

Le réseau enregistre des demandes de la part des IDE, des pharmaciens et des généralistes (des demandes de ce type ont été formulées dans les questionnaires, cf partie 3). L'organisation de formation devra être prise en compte dans le prochain exercice du réseau.

Le réseau devait participer à la réalisation d'un film documentaire sur le cancer ayant pour objectif la sensibilisation des professionnels et des patients. Le réseau ONCOCHA a aidé ce projet à voir le jour en l'orientant dans ses demandes de financement mais il n'a pas participé financièrement à sa réalisation. Aujourd'hui ONCOCHA dispose d'exemplaires des films réalisés mais n'en a fait qu'une utilisation restreinte. Seules les psychologues d'établissement ont visionné ce film.

### **III. Actions de recherche, d'évaluation et projets d'Oncocha à moyen terme**

Les actions de recherche sont principalement du ressort du comité scientifique. Comme décrit précédemment, ce comité s'est réuni 17 fois entre juin 2004 et juillet 2007. Le nombre de ses participants est resté élevé (13 en moyenne) cependant, il existe une certaine érosion des bonnes volontés dans ce domaine. Faute de retour exhaustif concernant l'activité des RCP, le comité n'a pas pu mettre en place les études épidémiologiques qu'il avait projetées. Il en est de même pour l'aspect qualité des RCP ainsi que les aspects médico-économiques qui n'ont pas été étudiés.

De plus, le retard pris dans la mise en place des 3 C, qui ont la charge de l'évaluation de l'activité des RCP au sein des établissements n'a pas permis un travail de réflexion sur un cahier des charges régional d'évaluation.

Cependant le comité a tenu un rôle primordial dans la définition des actions du réseau et a été force de proposition pour le développement d'activités et de compétences nouvelles. En ce qui concerne 2007, les réunions ont vu leur rythme diminué, pourtant les missions du comité pourraient retrouver tout leur sens à la généralisation du DCC.

#### **Actions d'évaluation interne et externe**

Le réseau a assuré un suivi fin de son activité au niveau des réunions et des groupes de travail. La réalisation de fiches actions précises et contenant des indicateurs de suivi et de résultats était un effort louable de la part du réseau. Cependant cette démarche initiale n'a pas été suivie d'actions correctives qui auraient permis de re-calibrer les actions du réseau, la non mise en place du comité d'évaluation explique peut être cette situation.

Les tableaux de bords mis en place permettent tout de même de rendre compte de manière assez exhaustive des actions d'ONCOCHA (rendu également nécessaire pour le décompte des dérogations tarifaires). Ces tableaux de bords ont notamment permis au réseau de formaliser leurs attentes au titre de l'évaluation externe : réalisation d'un cahier des charges, procédure de choix du prestataire...

Enfin, il est important de souligner que le réseau a eu le souci de rendre compte au mieux de son activité dès sa mise en place.

## Projets en cours d'élaboration

### Kiosque accueil cancer

Ce dispositif s'inscrit dans la mesure 39 du Plan Cancer, qui stipule : « Rendre le système de prise en charge du cancer transparent et compréhensible pour les patients en développant, au plus près des lieux de vie, les points d'information sur le cancer (...) Ouvrir des « kiosques » d'information sur le cancer dans les villes, départements ou régions, dans le cadre de contrats de santé publique Etat-collectivités locales ». *Source : site Internet de l'INCa.*

Cette action n'avait pas été retenue dans le cadre du financement DRDR initial du réseau. Il a été relancé en 2006, sous la pression de l'INCa, et à la demande d'acteurs rémois motivés (l'association Départementale des Professionnels de Santé). Un comité de pilotage, réunissant les établissements rémois, les représentants des libéraux, les associations de patients, a été formalisé en début d'année 2007 qui a permis la rédaction d'un projet de Point accueil Cancer expérimental à Reims. Des financements ont déjà été obtenus dans le cadre du GRSP et de l'INCa et des demandes sont en cours auprès du Conseil régional, et des Conseils généraux, et d'autres partenaires

De manière plus générale, la plupart des projets qui n'ont pas été réalisés courant 2006 devaient voir le jour en 2007. Une part de ce retard est certainement imputable aux écueils liés à l'informatisation et au DCC, beaucoup plus complexe et laborieux à mettre en oeuvre que prévu.

## SYNTHESE DE LA DEUXIEME PARTIE

- ✓ Sur l'ensemble des objectifs listés par le réseau, les degrés d'atteinte sont divers.
- ✓ L'action du réseau en vers l'élaboration des référentiels a été concluante : constitution des groupes de travail, participation effective de 68 professionnels.
- ✓ 13 référentiels validés au 01/09/07. L'objectif initial de 7 référentiels annuels est atteint. La mise à jour des référentiels n'est pas formalisée mais est réalisée en continue par les professionnels.
- ✓ La diffusion des référentiels est difficilement quantifiable. Le principe de mise à disposition sur le site Internet (rôle passif quasi exclusivement) ne semble pas permettre la diffusion escomptée.
- ✓ Au niveau des réunions de concertation pluridisciplinaires. L'action du réseau a été conforme concernant la normalisation grâce à l'adoption d'une charte commune. 27 RCP sur 31 sont signataires.
- ✓ La participation des professionnels est conséquente (272 concernés en 2006) mais pas toujours formalisée (tous les participants n'étant pas adhérents à ONCOCHA). ONCOCHA a également permis aux libéraux d'obtenir une indemnisation de leur participation. (87 médecins indemnisés en 2006).
- ✓ Malgré l'absence d'informations exhaustives sur les RCP en 2007, le nombre de dossiers traités est important (plus de 2200 en 2006). Même si le réseau a répondu à ses objectifs au 31/12/07, la marge de progression est encore importante pour atteindre les objectifs du plan cancer (de l'ordre de 7000 dossiers...).
- ✓ Le réseau a joué un rôle de relais d'information non négligeable auprès des professionnels que ce soit au sujet du dispositif d'annonce et du projet personnalisé de soins.
- ✓ L'articulation avec la médecine générale est difficile à mettre en œuvre malgré l'intérêt porté par les médecins. Les efforts du réseau dans ce sens semblent peu efficaces (240 médecins ont été rencontrés en 2006 lors de 9 réunions pour 30 adhésions au 31/12/06).
- ✓ Dans ces actions de communication il faut noter le travail du réseau pour se faire connaître et reconnaître. La participation d'ONCOCHA à des campagnes spécifiques d'information est restée en deçà de ses objectifs. Cependant certaines devaient voir le jour en fin d'année 2007 (dépistage du mélanome...). L'effort de rendre accessibles des informations

disparates est réel de la part d'ONCOCHA ; même si les effets sont difficilement quantifiables.

- ✓ Le réseau a beaucoup investi dans la promotion des NTIC. Les retards pris dans l'expérimentation du DCC ont desservi sa cause auprès des professionnels.
- ✓ La mise à disposition d'un site Internet en avril 2006 ne répond manifestement pas à toutes les attentes en termes de diffusion d'information. L'appréciation est mitigée et les statistiques de fréquentation restent modestes.
- ✓ L'expérience d'ONCOCHA dans la mise en œuvre de l'informatisation des RCP lui a permis de légitimer sa place dans l'expérimentation du DCC. Cette reconnaissance du réseau par l'iNcA ainsi que le soutien des tutelles au moment de l'appel d'offre est positif.
- ✓ Le réseau n'a pas formalisé de formation au cours de la période étudiée. L'équipe est consciente de ce manque d'autant que les professionnels semblent demandeurs.
- ✓ Le réseau a assuré un suivi fin de son activité au niveau des réunions et des groupes de travail. Cependant cette démarche initiale n'a pas été suivie d'actions correctives. Les tableaux de bords mis en place permettent tout de même de rendre compte de manière assez exhaustive des actions d'ONCOCHA. A l'avenir, la réflexion du comité scientifique et/ou d'un groupe de travail « évaluation » est recommandée, surtout si la généralisation des RCP informatisées est rendue possible.

## **Troisième partie**

### **Enquêtes auprès des adhérents et des acteurs du réseau**

Les différents éléments recueillis lors de l'analyse organisationnelle et l'analyse de l'activité ont permis de dresser un tableau objectif des actions réalisées par le réseau, en s'appuyant sur les données quantitatives. Cette troisième partie va permettre d'étayer un certain nombre de points déjà étudiés et d'apporter des éléments d'appréciation des personnes interrogées.

## 1. Taux de réponses et caractéristiques des répondants

**368 professionnels adhérents à ONCOCHA** ont été sollicités par le biais d'un questionnaire postal dans le cadre de l'enquête de satisfaction du réseau de cancérologie. Ces professionnels sont essentiellement des médecins, parmi lesquels **39 généralistes** et **324 spécialistes** exerçant dans **plus de 14 disciplines**. Les médecins les plus représentés sont les **radiologues** (56), les **chirurgiens** (38) et les **gynécologues** (32). 5 pharmaciens ont également été sollicités.

Le **taux de réponse globale de 39%** (soit 142 questionnaires analysés) est satisfaisant pour ce type d'enquête et varie fortement en fonction des disciplines exercées. Il s'étend de 17% pour les hématologues à 67% pour les biologistes. Les spécialités parmi lesquelles les taux de réponse sont les plus élevés sont la biologie (67%), la gériatrie (63%), la pharmacie (60%) et l'urologie (56%). Il s'agit cependant de disciplines où le nombre de professionnels sollicités était faible.

**Tableau 1**  
**Sollicitation et taux de réponse des professionnels adhérents**

Spécialité/Discipline	Nombre de sollicités <sup>(1)</sup>	Nombre de répondants <sup>(2)</sup>	Taux de réponse
Anatomo-pathologiste	19	7	<b>36,8%</b>
Biologiste	12	8	<b>66,7%</b>
Chirurgien	38	13	<b>34,2%</b>
Dermatologue	26	8	<b>30,8%</b>
Endocrinologie et métabolisme	5	2	<b>40,0%</b>
Gastro – entérologie - hépatologie	28	10	<b>35,7%</b>
Gériatrie	8	5	<b>62,5%</b>
Gynécologie	32	10	<b>31,3%</b>
Hématologue	6	1	<b>16,7%</b>
Médecine générale	39	19	<b>48,7%</b>
Oncologie	27	10	<b>37,0%</b>
ORL	14	4	<b>28,6%</b>
Pharmacien	5	3	<b>60,0%</b>
Pneumologue	26	8	<b>30,8%</b>
Radiologue	56	20	<b>35,7%</b>
Urologue	16	9	<b>56,3%</b>
Autre	11	5	<b>45,5%</b>
Ensemble des professionnels adhérents	368	142	<b>38,6%</b>

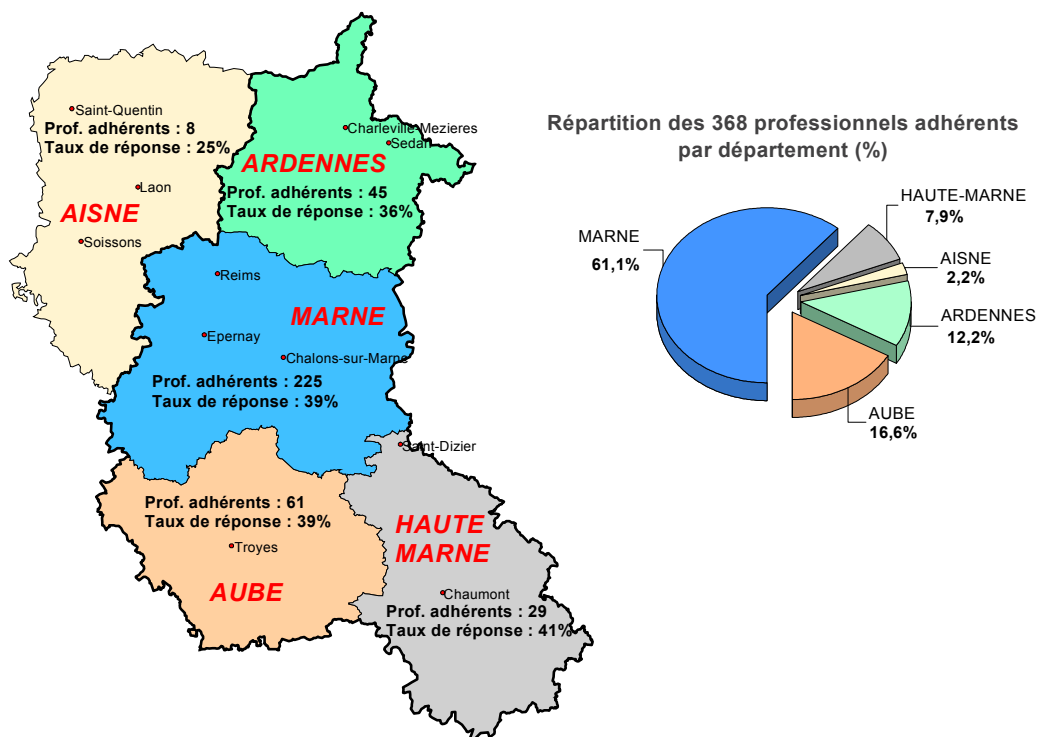
(1) Après déduction de la base des erreurs (1 NPAI et 1 Retraité)

(2) Hors 3 Questionnaires qui ont été retourné sans avoir pu être analysé car questionnaire vierge

La majeure partie des professionnels adhérents au réseau ONCOCHA (61%) exerce dans le département de la Marne, où se situe justement le siège du réseau, basé à Reims. Les proportions d'adhérents diffèrent peu entre les départements de Champagne Ardenne entourant la Marne, l'Aube (17%) et les Ardennes (12%). En revanche, ils ne sont que 8% à adhérer à ONCOCHA en Haute-Marne. Les taux de réponses des professionnels au sein de ces départements sont similaires, entre 36% et 41%.

**NB** : 8 professionnels intégrés au réseau (soit 2% des professionnels) exercent dans le département de l'Aisne en région Picardie.

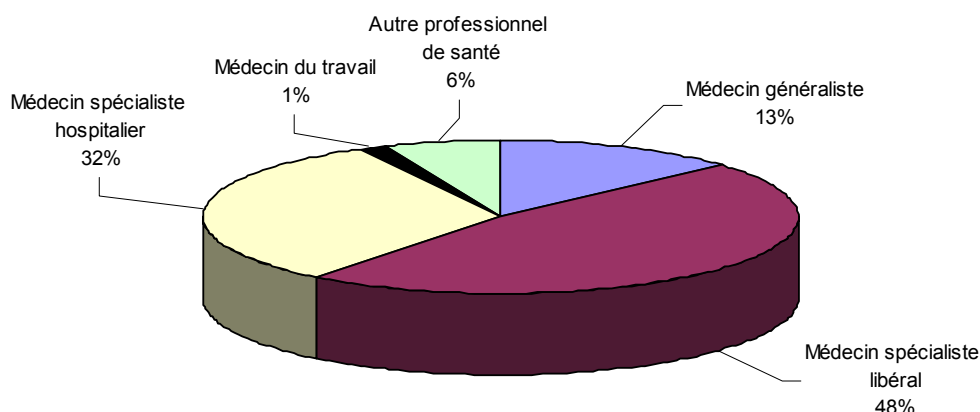
**Carte 1**  
**Répartition de tous les Professionnels adhérents au réseau ONCOCHA**  
**et taux de réponse à l'enquête**



Parmi les 142 questionnaires de professionnels répondants exploités, il y a **48% de médecins spécialistes qui exercent en libéral**, près **d'un tiers de spécialistes hospitaliers**, 13% de généralistes et 7% d'autres professionnels de santé.

**65% des professionnels ont plus de 45 ans**, c'est parmi les généralistes que l'on retrouve la part la plus élevée des plus de 45 ans (84%), et parmi les spécialistes hospitaliers qu'ils sont le moins représentés (57%). Est à noter également la **prépondérance masculine (77%)**, principalement parmi les généralistes (84%) et les spécialistes libéraux (84%).

**Figure 1**  
**Activité des professionnels adhérents (n=142)**



Dans le cadre de l'enquête de satisfaction des **partenaires et acteurs** du réseau de cancérologie ONCOCHA **80 structures ont été sollicitées**, dont une majorité d'établissements incluant les sites spécialisés et hautement spécialisés en cancérologie, les établissements de proximité, 13 instances représentatives des professionnels, 12 institutions et organismes de protection sociale et associations de patients. Les autres acteurs et partenaires sollicités sont des structures de HAD, de gestion des dépistages des cancers ainsi que des instances représentatives des établissements.

Le **taux de réponse global s'élève à 38%** (soit 30 questionnaires exploités) avec une plus grande participation des structures de gestion des dépistages des cancers (75%), des sites hautement spécialisés en cancérologie (60%), des associations de patients (58%) ainsi que des structures HAD (40%).

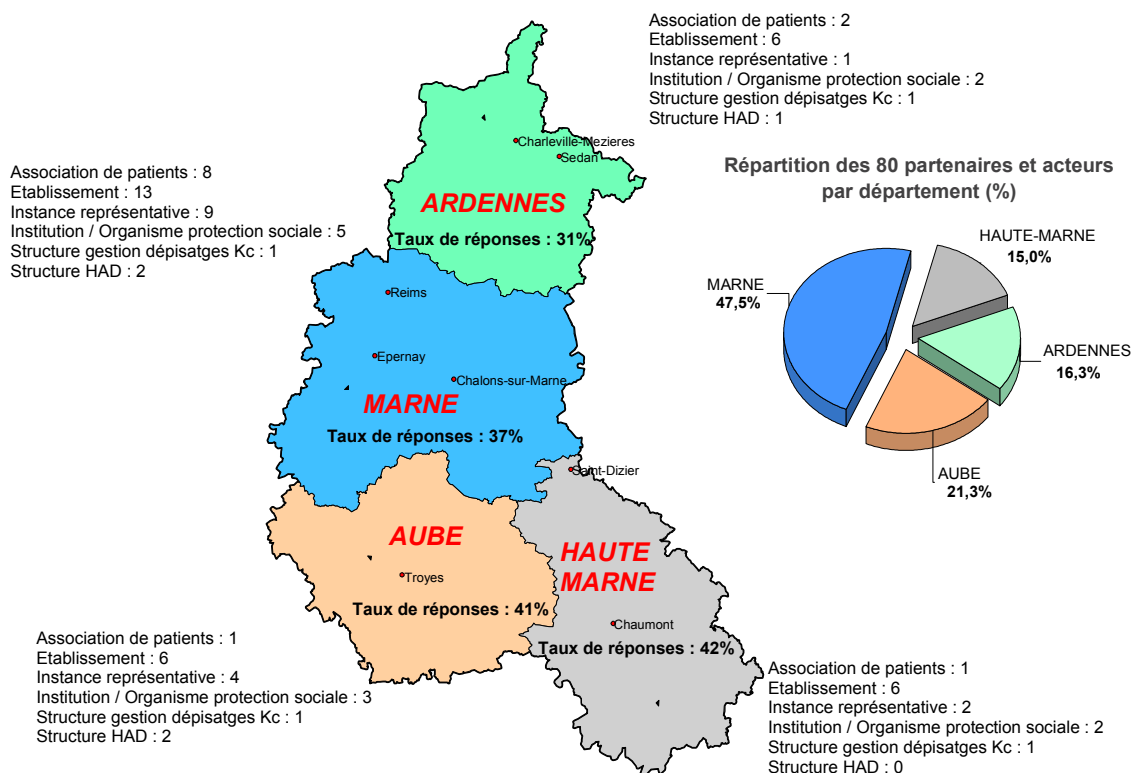
**Tableau 2**  
**Sollicitation et taux de réponse des acteurs et partenaires**

	Nombre de sollicités	Nombre de répondants	Taux de réponse
Instance représentative des professionnels	13	4	<b>30,8%</b>
Instance représentative des établissements	3	1	<b>33,3%</b>
Etablissement	31	11	<b>35,5%</b>
<i>Dont site hautement spécialisé en cancérologie</i>	5	3	<b>60,0%</b>
<i>Dont site spécialisé en cancérologie</i>	13	3	<b>23,1%</b>
<i>Dont établissement de proximité</i>	13	5	<b>38,5%</b>
Structure de gestion des dépistages des cancers	4	3	<b>75,0%</b>
Structure HAD	5	2	<b>40,0%</b>
Institution / Organisme de protection sociale	12	2	<b>16,7%</b>
Associations de patients	12	7	<b>58,3%</b>
Ensemble des structures	80	30	<b>37,5%</b>

**NB : 1 établissement de proximité a retourné 2 questionnaires renseignés par deux personnes différentes. L'analyse se portera donc sur 31 questionnaires.**

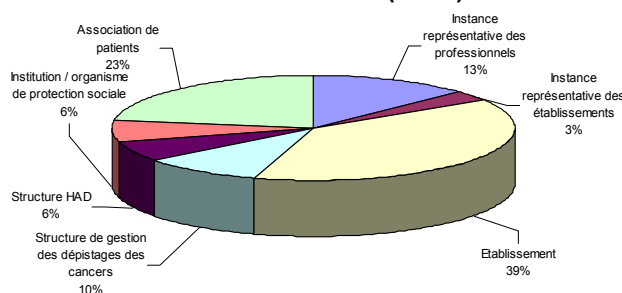
Tous les partenaires et acteurs adhérents au réseau ONCOCHA sont domiciliés dans la région Champagne Ardenne. C'est dans la Marne qu'il y a le plus grand nombre de structures adhérentes au réseau (33, soit 48%). L'Aube, avec Troyes, est le second département regroupant le plus de structures adhérentes (17) soit 21%. La Haute-Marne ainsi que les Ardennes hébergent chacune 12 et 13 structures, soit respectivement 15% et 13% des adhérents. Quant aux taux de réponse, ils sont plus faibles dans le nord avec 31% que dans le sud de la région, où ils avoisinent les 40%.

**Carte 2**  
**Répartition et qualité de tous les partenaires et acteurs adhérents au réseau ONCOCHA et taux de réponse à l'enquête**



Parmi les partenaires et acteurs ayant répondu, **39%** des structures sont des **établissements**, **23%** sont des **associations de patients**, **13%** sont des **instances représentatives des professionnels**, **10%** sont des **structures de gestion des dépistages des cancers**, et le reste est réparti entre les organismes de protection social, les structures de HAD et les instances représentatives des établissements.

**Figure 2**  
**Votre institution (n=31)**



En ce qui concerne plus particulièrement les **médecins spécialistes hospitaliers** (45 répondants), leur cadre d'exercice est dans plus de 77 % des cas un **site spécialisé** (46,7 %) ou **hautement spécialisé** (31,1%) en cancérologie. Parmi ces répondants, 35 % sont chefs de services, 44 % PH, et 15 % assistants.

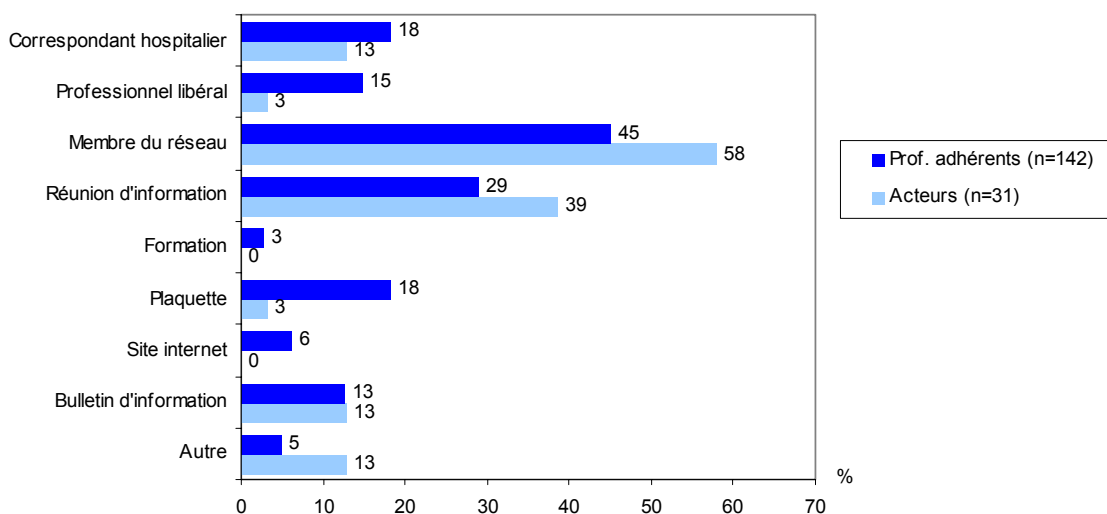
## 2. Notoriété du Réseau ONCOCHA

Les **professionnels** ont principalement eu connaissance du réseau par le biais d'un de ses **membres (45 %)** puis par les **réunions d'informations organisées par le réseau (29%)**.

Pour les **partenaires et acteurs** les principaux vecteurs de connaissance de l'existence d'ONCOCHA sont identiques. (58% par un membre du réseau, 39 % par une réunion d'information).

Il est à noter que pour les répondants, les **correspondants hospitaliers**, les **plaquettes** (pour les professionnels uniquement) et les **bulletins d'information** ont joué un rôle important dans la connaissance du réseau. Le **site Internet** (mis en place en avril 2006) quant à lui est, avec la **formation**, le moins souvent cité.

**Figure 3**  
**Par quels biais avez-vous eu connaissance initialement du réseau ONCOCHA ?**  
**(plusieurs réponses possibles) (n=173)**

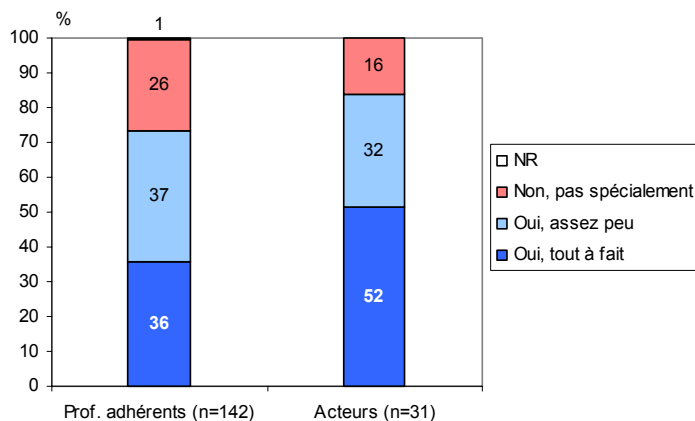


Plus de **2 professionnels adhérents sur 3** (essentiellement les spécialistes : près de 80% des libéraux et 90% des hospitaliers) **ont le sentiment de connaître le réseau ONCOCHA**, parmi lesquels 36% "tout à fait".

1 professionnel sur 4 n'a pas une connaissance particulière du réseau. Ce taux est de 63% chez les généralistes et de 55% pour les autres professionnels de santé (hors spécialistes libéraux et hospitaliers).

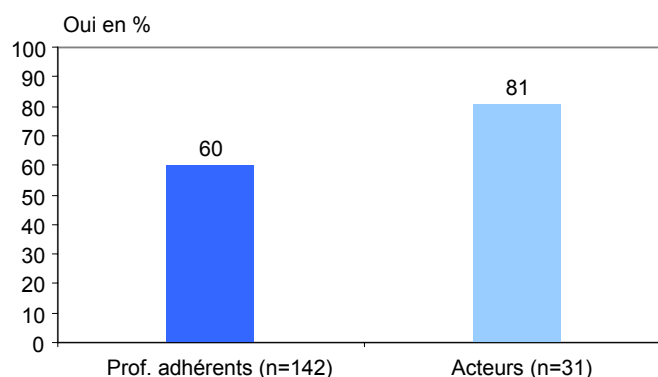
**Les acteurs et partenaires semblent quant à eux plus informés sur le réseau : 84%** (toutes les structures de gestion des dépistages et organismes de protection sociale, 86% des associations de patients, 83% des établissements) **ont le sentiment de le connaître**, dont plus de la moitié "tout à fait". Les structures de HAD ne semblent cependant moins au fait de l'existence du réseau ONCOCHA.

**Figure 4**  
**Avez-vous le sentiment de bien connaître l'organisation et le fonctionnement du réseau ONCOCHA ? (n=173)**



Les informations dont dispose les personnes interrogées sur l'organisation générale d'ONCOCHA pour les professionnels adhérents et acteurs satisfont 60% des professionnels et 81% des partenaires et acteurs.

**Figure 5**  
**Les informations que vous possédez sur l'organisation générale du réseau ONCOCHA vous satisfont-elles ? (n=173)**



Les généralistes sont les plus nombreux (63%) au sein des professionnels adhérents à se dire insatisfaits des informations leur étant fournies par le réseau. Près d'1/3 des spécialistes hospitaliers (29%) ainsi que des autres professionnels de santé (36%) ont le même sentiment. 13 spécialistes libéraux (20%) sont dans le même cas.

Ces professionnels **souhaiteraient obtenir des informations sur le fonctionnement intrinsèque du réseau et son organisation** (organigramme, structure...) ainsi que sur son **positionnement par rapport à d'autres réseaux**. Ils déplorent le fait de **ne pas recevoir d'informations** d'ONCOCHA (pas de courrier, aucun contact en dehors des RCP, nécessité pour eux de faire la démarche de recherche sur Internet...) L'interface avec les professionnels leur paraît peu lisible et ils ne savent pas quels sont les **buts réels du réseau**, s'il est utile au quotidien ni comment s'y impliquer. Ils souhaiteraient également obtenir des **informations en matière de cancérologie** (procédures, informations sur les équipements, les référentiels...)

**Parmi les acteurs et partenaires, 6 sont insatisfaits des informations en provenance du réseau**, parmi lesquels 2 établissements ainsi qu'1 instance représentative, 1 structure HAD, 1 organisme de protection sociale et 1 association de patients. Ils recherchent en partie le même type d'informations que les professionnels de santé, à savoir, **comment s'impliquer dans le réseau**, quels en sont ses **intérêts et utilités**, mais aussi, quelle en est sa **structure**, son **fonctionnement**, ainsi que son **positionnement** par rapport aux autres dispositifs de soins (établissements de santé, réseaux de prise en charge...)

*"Comment travailler avec le réseau et formaliser cette collaboration ?"*

*"Intérêt et Utilité ?"*

*"Position d'ONCOCHA par rapport aux autres réseaux, DRASS, GRSP (Organigramme externe et interne)"*

*"Aucune information reçue par courrier. Il faut tout chercher sur internet. Galère !"*

*"Comment peut-on s'impliquer personnellement dans le réseau ?"*

*"Information sur les réunions organisées"*

*"Interface avec les professionnels assez obscure. QUID du Palliatif ?"*

*"Manque de lisibilité, Médecin Traitant non associé"*

*"Pas de contact en dehors des RCP"*

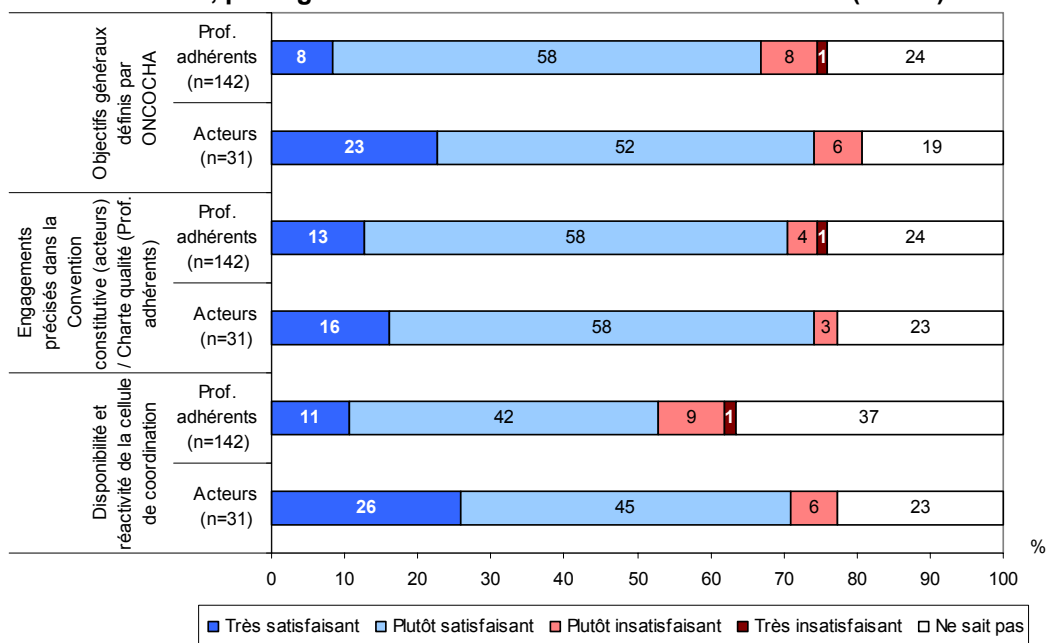
### **3. Opinion sur les objectifs, le fonctionnement et les actions du réseau ONCOCHA**

#### **3.1. Gestion, pilotage et fonctionnement du réseau**

Concernant la **gestion, le pilotage et le fonctionnement du réseau**, les partenaires et acteurs sont globalement plus satisfaits que les professionnels, surtout en ce qui concerne la **disponibilité et la réactivité de la cellule de coordination** (71% de satisfaction pour les acteurs contre 53% des professionnels). En effet, cette composante est dite satisfaisante par tous les organismes de protection sociale, 80% des instances représentatives et 72% des associations de patients, alors qu'au niveau des professionnels, au mieux, 60% et 51% des spécialistes respectivement libéraux et hospitaliers partagent cet avis. A noter que c'est la question pour laquelle le taux de non réponse est le plus élevé (37%) ce qui vient étayer les propos des professionnels quant au peu de contacts dont ils bénéficient avec le réseau.

Alors que les **engagements précisés dans la convention constitutive** (signés par les acteurs et partenaires) **ou dans la charte** (signés par les professionnels) semblent apporter les mêmes degrés de satisfaction (près de 70%) auprès des personnes répondantes, les **objectifs généraux définis par ONCOCHA** satisfont plus les acteurs (74%) que les professionnels adhérents (67%). A noter que concernant ces deux items, au niveau des acteurs, ce sont les organismes de protections sociales, les établissements ainsi que les associations de patients qui se disent systématiquement les plus satisfaits (entre 72% et 100%). Au niveau des professionnels, se sont les spécialistes les plus satisfaits.

**Figure 6**  
**Gestion, pilotage et fonctionnement du réseau ONCOCHA (n=173)**



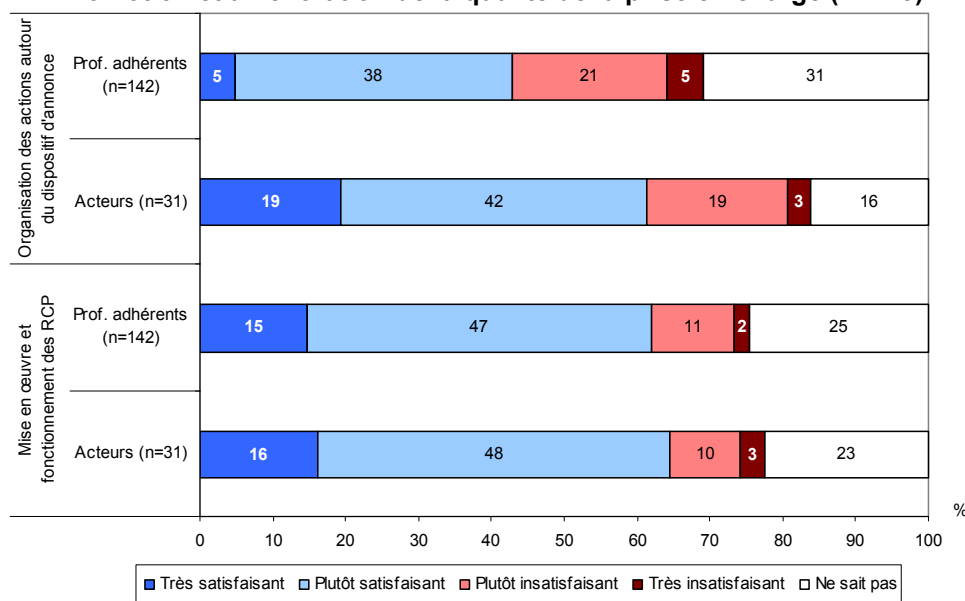
### 3.2. Promotion et amélioration de la qualité de la prise en charge

Au sujet de la **promotion et de l'amélioration de la qualité de la prise en charge**, si l'**organisation des actions autour du dispositif d'annonce** convient à plus de 60% des acteurs (dont toutes les associations de patients, et 2/3 des structures organisant le dépistage), elle ne satisfait qu'un peu plus de 40% des professionnels (43% et 47% des spécialistes libéraux et hospitaliers) et déplaît à plus de 25% d'entre eux (25% et 38% des spécialistes libéraux et hospitaliers).

Près d'un quart des acteurs se déclare plutôt insatisfaits et très insatisfaits (1/3 des établissements et la moitié des organismes de protection sociale). Une part importante - plus de 30% - des professionnels ne s'est pas prononcée.

Les **mis en œuvre et le fonctionnement des RCP** satisfont plus de 60% des professionnels (73% des spécialistes libéraux et 62% des spécialistes hospitaliers) et acteurs interrogés (100% des organismes de protection sociale, 67% des établissements et structures de gestion des dépistages). Environ 15% s'en disent plutôt ou très satisfaits (50% des HAD, 29% des associations de patients, 22% des spécialistes libéraux). Près d'1/4 des personnes sollicitées ne s'est pas prononcé.

**Figure 7**  
**Promotion et amélioration de la qualité de la prise en charge (n=173)**

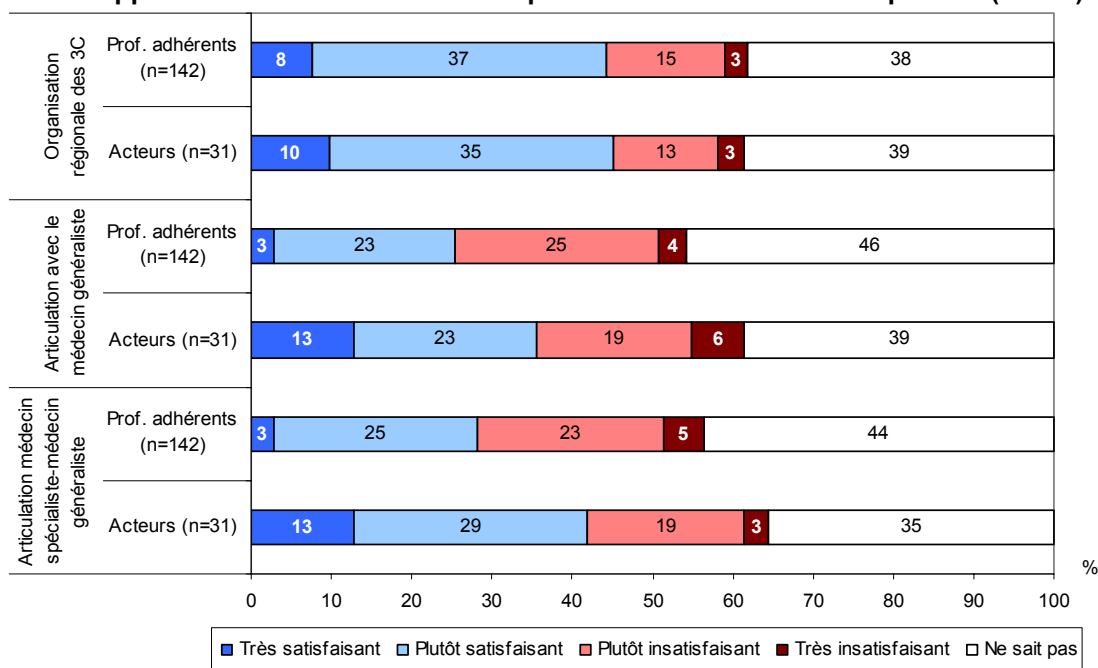


### 3.3. Développement et coordination interprofessionnelle

Concernant le **développement de la coordination interprofessionnelle**, question dont le taux de non réponse est assez important (compris entre 35% et 46%, principalement de la part des professionnels) c'est **l'organisation régionale des 3C** qui a causé le moins d'insatisfaction (moins de 20%) de la part des professionnels (surtout au sein des spécialistes) et acteurs. Plus de 45% d'entre eux, sans distinction, étaient même entre "plutôt" et "très satisfaits" (spécialistes libéraux (48%) et hospitaliers (45%) essentiellement parmi les professionnels, ainsi que les instances représentatives (60%) et associations de patients (57%) parmi les acteurs).

A contrario, **l'organisation avec le médecin généraliste** ainsi que **l'articulation médecin spécialiste / médecin généraliste** ont elles été **assez négativement jugées** par les professionnels (près de 30% de "plutôt insatisfaisant" à "très insatisfaisant", parmi lesquels plus de 30% des généralistes et des spécialistes hospitaliers). Seul 1/4 d'entre eux y voient une certaine satisfaction (32% des généralistes et 30% des spécialistes libéraux), alors que les **acteurs et partenaires sont plus satisfaits de ces deux types de coordination** avec respectivement 35% et 40% de réponses positives, parmi lesquels 57% des associations de patients, mais aucune structure de gestion, qui se disent toutes, lorsqu'elles répondent, insatisfaites. Plus de 90% des autres professionnels de santé n'ont pas été en mesure de se prononcer sur ces sujets.

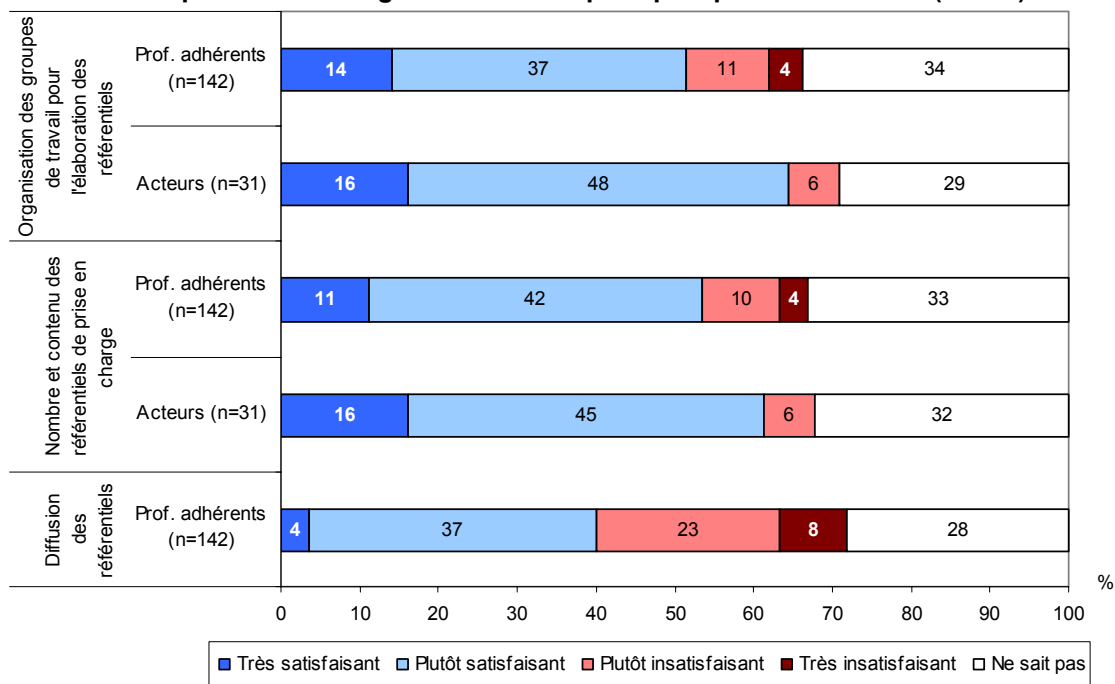
**Figure 8**  
**Développement de la coordination interprofessionnelle et multidisciplinaire (n=173)**



### 3.4. Participation à l'homogénéisation des pratiques professionnelles

La **participation à l'homogénéisation des pratiques professionnelles** semble mieux accueillie que la coordination. En effet, sauf la **diffusion des référentiels** qui ne satisfait que 40% des professionnels (essentiellement des spécialistes libéraux (48%) et hospitaliers (42%)) et laisse une impression négative à 30% d'entre eux (dont 42% des généralistes), **plus de la moitié des professionnels et acteurs se disent « plutôt et très satisfaits » de l'organisation des groupes de travail pour l'élaboration des référentiels de prise en charge** ainsi que de **leur nombre et de leur contenu**. C'est toutefois au sein des professionnels qu'il y a les plus insatisfaits (près de 15% de "plutôt" à "très insatisfaits"), parmi lesquels une majorité de spécialistes.

**Figure 9**  
**Participation à l'homogénéisation des pratiques professionnelles (n=173)**



### 3.5. Promotion des outils communicants

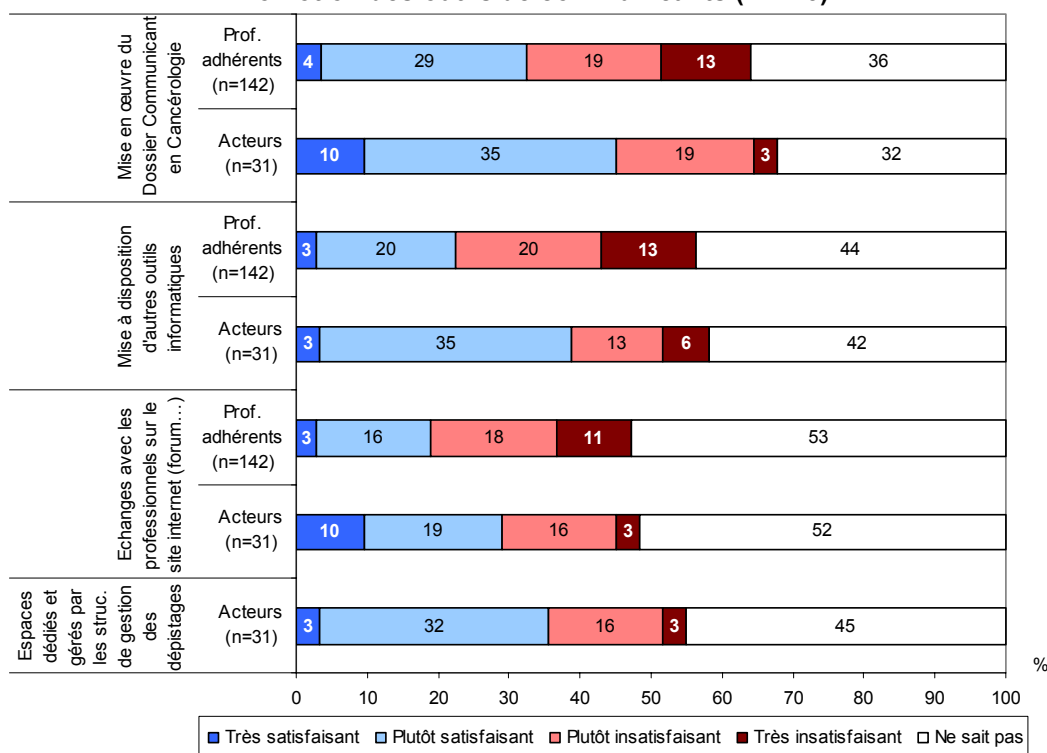
La **promotion des outils communicants** n'a pas eu le succès escompté.

D'une part, **les taux de non réponse sont élevés** pour cette question (entre 32% et 53%), d'autre part, **les taux d'insatisfaction sont conséquents (entre 19% et 33%)** et ce, essentiellement d'après les professionnels adhérents, et plus spécifiquement les généralistes et autres professionnels de santé, qui ont été systématiquement les plus nombreux à ne pas être en mesure de porter un jugement.

- En effet, qu'il s'agisse des **échanges avec les professionnels sur le site internet** ou de la **mise à disposition d'autres outils informatiques**, l'enquête révèle que la part des **professionnels insatisfaits** est supérieure à celle de ceux qui sont satisfaits, parmi les répondants, avec respectivement 29% versus 19% et 33% versus 23%. Ce sont essentiellement les spécialistes qui manifestent leur insatisfaction, notamment en ce qui concerne la mise à disposition d'autres outils informatiques, où ils sont 40%. Les autres professionnels, ayant souvent répondu qu'ils ne savaient pas, sont au maximum 1/5 à se dire insatisfaits. Il n'y a qu'au niveau de la mise en œuvre du **Dossier Communicant en Cancérologie** que la part des professionnels satisfaits est équilibrée avec celle des insatisfaits avec 30%, sauf en ce qui concerne les **spécialistes hospitaliers** qui sont plus nombreux à être insatisfaits (38% versus 27%). Il s'agit également de l'outil qui semble apprécié par la plus grande part de professionnels.

- Les **partenaires et acteurs** sont **45% à se dire satisfaits** quant à la mise en œuvre du DCC (contre 22% insatisfaits). Il s'agit de l'outil de communication qu'ils sont les plus nombreux à estimer satisfaisant, à côté de la **mise à disposition d'autres outils informatiques** (38%), des **espaces dédiés et gérés par les structures de gestion des dépistages** (35%) ou des **échanges avec les professionnels sur le site internet** (29%). Il convient de préciser que les taux de non réponse (près de 50%) sont les plus élevés pour les deux derniers outils cités. Egalement à souligner le fait que ce sont systématiquement les associations de patient qui sont les plus satisfaites (entre 57% et 72%) quant à la promotion des outils communicants.

**Figure 10**  
**Promotion des outils de communicants (n=173)**



Dans le domaine de **l'information et de la communication auprès des professionnels et usagers**, les taux de non réponses ont été assez élevés (entre 35% et 65%), quelque soit les items.

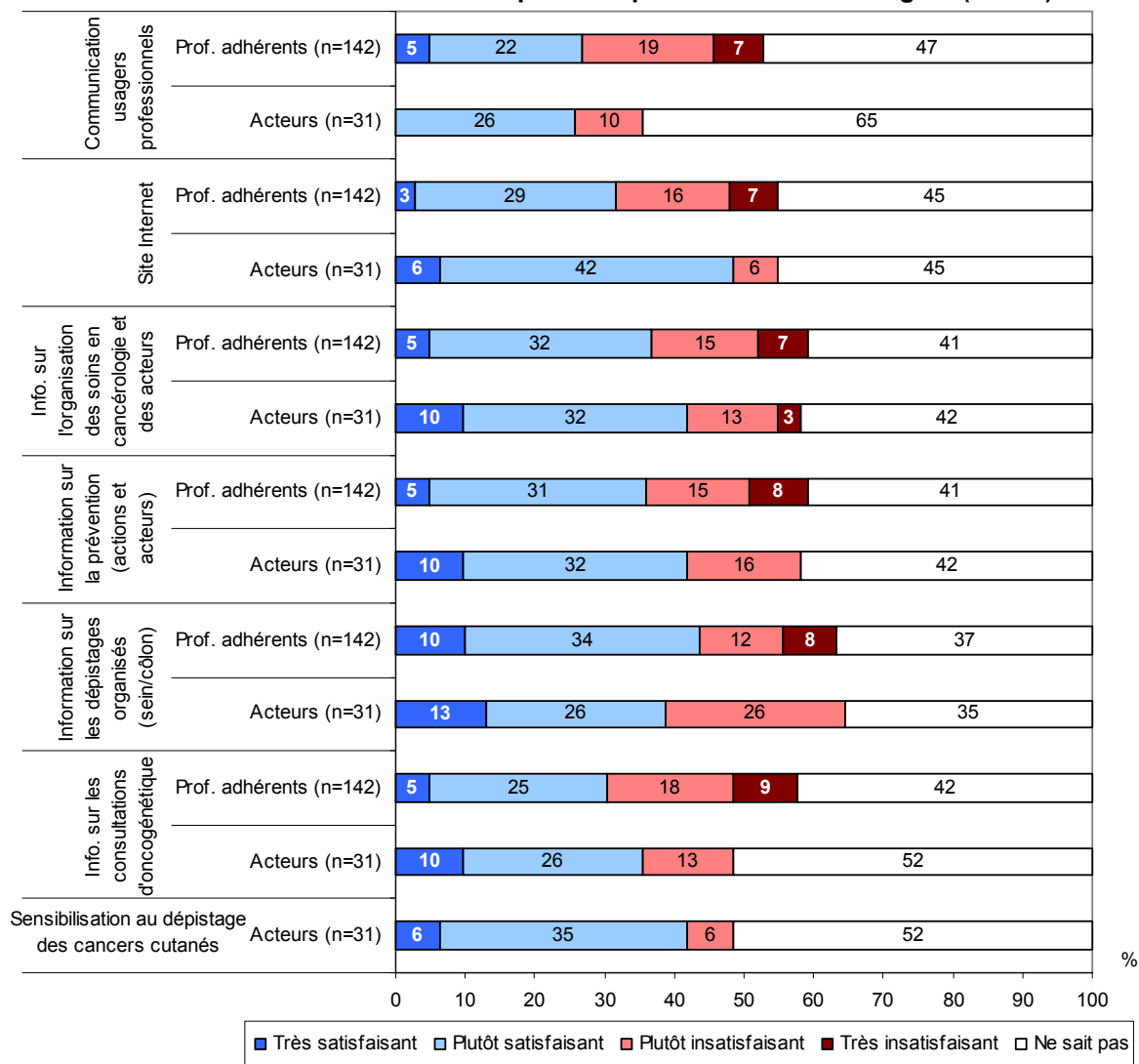
- Peu de partenaires ont pu se prononcer sur la **communication réalisée auprès des usagers et professionnels** (35%), mais ceux-ci en étaient plutôt satisfaits (26%, dont 2/3 des organismes de gestions des dépistages ainsi que 43% des associations de patients). Près de la moitié des professionnels ne s'est pas prononcée. Les spécialistes semblent les moins enthousiastes par cet aspect du réseau (entre 22% et 27%).
- Au sujet du **site Internet**, 45% des professionnels et partenaires n'ont pas pu se prononcer. 32% des premiers et 48% des seconds en sont satisfaits, parmi

lesquels 71% des associations de patients, 45% des spécialistes hospitaliers et 46% des autres professionnels de santé.

- Les **informations sur l'organisation des soins en cancérologie et ses acteurs** ont été jugées satisfaisantes par **42%** des partenaires et **37%** des professionnels. Plus de 40% professionnels et acteurs n'ont pas répondu.
- Les **informations sur la prévention** ont convaincu **36%** des professionnels, dont une majorité (40%) de spécialistes hospitaliers, et **42%** des partenaires, parmi lesquels toutes les associations de patients.
- En ce qui concerne les **informations sur les dépistages organisés (sein/côlon)**, 39% des interrogés en sont satisfaits, cependant plus d'1/4 des partenaires en était insatisfaits. Pour les professionnels, 44% sont satisfaits contre 20% d'insatisfaits.  
*NB: c'est la question à laquelle les personnes sollicitées ont le plus répondu.*
- Les **informations sur la consultation d'oncogénétique**, recueillent des appréciations contrastées : 30 % de satisfaits et 27 % d'insatisfaits parmi les professionnels.
- La sensibilisation au dépistage des cancers cutanés quant à elle, satisfaits 41 % des acteurs (vs 6 % d'insatisfaits).

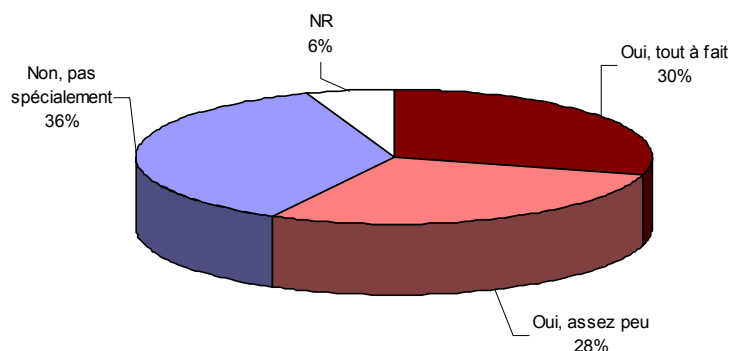
De manière générale, les spécialistes libéraux se montrent les plus critiques au sujet de l'information qui leur a été fournie par le réseau, contrairement aux associations de patients qui considèrent comme satisfaisantes toutes les actions en matière de communications menées par le réseau ONCOCHA.

**Figure 11**  
**Information et communication auprès des professionnels et usagers (n=173)**



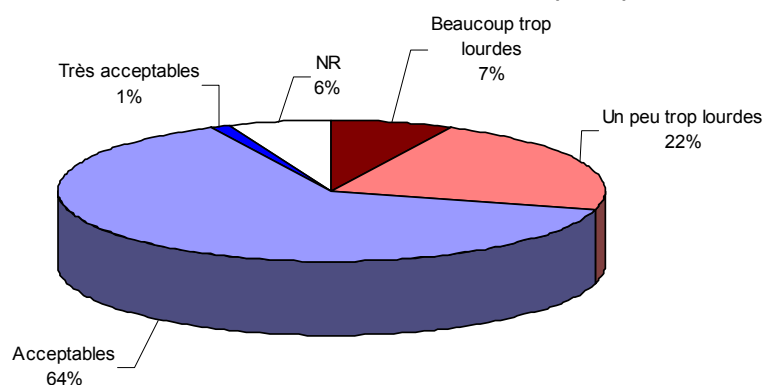
Près de 60% des professionnels trouvent que le réseau ONCOCHA est **source de contraintes spécifiques**. Il s'agit presque exclusivement des spécialistes, et plus spécifiquement des spécialistes libéraux (75% versus 67% des spécialistes hospitaliers).

**Figure 12**  
**Votre adhésion et/ou celle de l'établissement auquel vous êtes rattaché, au réseau ONCOCHA entraîne-t-elle des contraintes spécifiques ? (n=142)**



Si dans près de **2/3 des cas**, ces contraintes sont qualifiées d'**acceptables**, **29%** des professionnels (dont 37% des spécialistes hospitaliers et 25% des spécialistes libéraux) les jugent entre "**un peu trop**" et "**beaucoup trop lourdes**".

**Figure 13**  
**Si oui, les considérez-vous comme : (n=82)**



Des commentaires ont été formulés par les professionnels interrogés sur les objectifs, certaines modalités de fonctionnement ainsi que les actions menées par le réseau ONCOCHA ont été commentées. *NB : L'intégralité des commentaires figure en annexe.*

Dans les commentaires négatifs, il ressort que les professionnels ne se sentent pas impliqués dans le réseau dans la mesure où il n'y a pas ou peu d'impact sur leurs pratiques. Cependant, pour beaucoup ils sont en accord avec le principe d'un réseau de cancérologie.

ONCOCHA leurs apparaît **méconnu**, et ils estiment que cela doit tenir de **l'éloignement entre leur lieu d'activité et le siège du réseau**, mais surtout, ils déplorent **l'insuffisance de communication et d'information**. Pour certains professionnels, les actions concrètes leurs sont inconnues.

*"Actuellement peu de retentissement sur ma pratique"*

*"Aucune action concrète sur notre établissement"*

*"Du fait notre éloignement, nous sommes exclus de toutes réunions que se passent à Reims soit 180 km de Chaumont. Hormis J. Y. Roche avec qui les contacts sont étroits car venu plusieurs fois sur place, nous sommes bien isolés"*

*"Encore trop peu connues"*

*"Favoriser la concertation entre les professionnels d'une même discipline (secteurs privé - public - CLCC) Réunions plus fréquentes et mieux structurées"*

*"Je ne vois pas l'intérêt d'ONCOCHA par rapport à ce qui existait auparavant en cancérologie digestive, à rien en particulier : RCP, FFCD et Thésaurus préexistant"*

Les répondants ont également souligné le **manque d'interaction avec la médecine générale** :

*"J'avoue adhérer à fond sur le principe mais ne pas me sentir directement impliquée en qualité de médecin généraliste"*

*"Je pense que le but d'homogénéiser les prises en charge : discussion, devant cas ...en cancéro sont bien faite. Mais communication des patients ...et Médecin généraliste. Plutôt à revoir ! Nous ne sommes pas acteur, j'ai demandé plusieurs fois à assister au RCP pour patient ... j'ai reçu le compte rendu !!"*

*"Manque de communication dans le milieu généralistes (généralistes et les usagers)"*

Plusieurs commentaires soulignent une forme **d'hégémonie entre le centre régional et les autres structures** :

*"On a l'impression que ONCOCHA est centralisé à Reims et que les Rémois ne savent pas où se trouve Troyes"*

*"Communication quasi nulle entre Reims et Troyes dans mon domaine"*

*"Quelle est notre place réelle dans le réseau : pas de modification entre le "avant" et le "après" création du réseau"*

*"Sentiment d'un manque de connaissance du fonctionnement et d'un cloisonnement Reims / reste du monde"*

Parmi les professionnels qui collaborent activement avec ONCOCHA, certains mentionnent le **coût de fonctionnement**, et pointent un dysfonctionnement dans la **rémunération des professionnels adhérents**.

*"Toujours aucune rémunération des dossiers présents de façon hebdomadaire (5 / semaine en moyenne) au ... RCP CHU - Privé"*

*"Multiplicité des réseaux en cancérologie et syndrome de la "réunionnité". Inutile en perte de temps plus coût"*

*"Structure lourde et peu flexible pour un chirurgien libéral qui ne travaille pas dans un établissement de cancérologie. A moyen terme, l'organisation des réseaux conduira à l'abandon de la chirurgie cancérologique des hôpitaux et cliniques périphériques"*

*"La question se pose du rapport coût pour la communauté. Avantage et efficacité pour les patients"*

Des professionnels ont formulé des requêtes au sujet de **spécialités ou de cancer en particulier** (gynécologie, oncogériatrie, anatomopathologie, hématologie, cancer du sein, de la thyroïde, spécialités digestives...) en direction desquelles ils souhaiteraient voir apparaître des travaux émanant du réseau ONCOCHA.

*"Souhait d'avancement des référentiels en gynécologie"*

*"Plus de rigueur dans la présentation des dossiers. Nécessité d'installation d'un réseau informatique efficace qui devrait être pris en charge financièrement par la tutelle"*

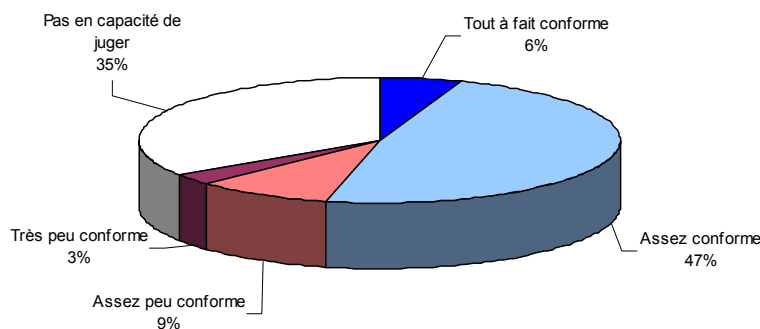
*"Actuellement peu de retentissement sur ma pratique de médecin nucléaire"*

*"Favoriser la concertation entre les professionnels d'une même discipline (secteurs privé - public - CLCC) Réunions plus fréquentes et mieux structurées"*

Pour les professionnels interrogés le réseau ONCOCHA répond **assez conformément** (47%, parmi lesquels plus de la moitié des spécialistes libéraux et hospitaliers) à ce qui avait été présenté initialement, et 6%, dont 10% des généralistes et spécialiste hospitaliers estiment que le réseau est tout a fait conforme. 12% d'entre eux le trouvent en revanche entre peu et assez peu conforme. A noter que plus d'un tiers des professionnels adhérents sollicités se disent dans l'incapacité de juger, marquant un manque de connaissance sur le fonctionnement du réseau.

Figure 14

**Au final, estimez-vous que le réseau ONCOCHA, tel que vous le percevez concrètement du fait que votre établissement ou vous-même soyez membre, fonctionne conformément à ce qui vous avait été présenté initialement ? (n=142)**



Les écarts entre ce qui avait été présenté et ce que les professionnels ont observé concrètement se situent essentiellement au niveau de la **communication**

**insuffisante voire absente de la part du réseau.** Les professionnels citent à plusieurs reprises l'absence d'écoute de la part du réseau.

*"Aucune action concrète sur notre établissement. Pas de diffusion ni de mise en œuvre des RCP"*

*"Circulation de l'information "défaillante"*

*"J'avoue adhérer dès l'information, mais "lorgné" ensuite sans savoir quelles ont été les directions d'ONCOCHA car non impliqué et sans information"*

*"Je ne vois pas l'utilité d'ONCOCHA"*

*"Montée en charge d'information difficile pour tous les acteurs (DCC surtout)"*

*"Objectifs ambitieux, surcharge de travail, pas de financement. Quant à l'information (DCC...) une subvention aux établissements est prévue ? Les postes d'infirmière, de psychologue et d'assistante sociale ne sont pas financés"*

*"Pas plus de formation ou d'information qu'auparavant"*

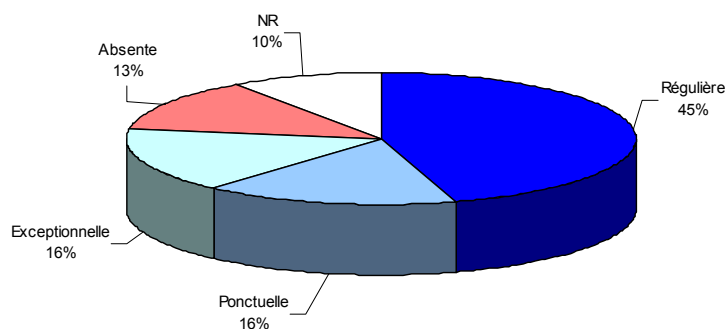
*"Phase de démarrage longue"*

*"Prédominance notoire de Reims"*

#### 4. Collaboration avec le réseau ONCOCHA

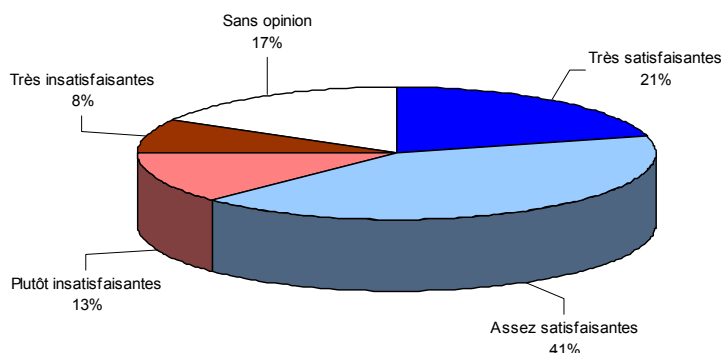
Au niveau des **structures**, **45%** - dont près de 60% des instances représentatives et associations de patients ainsi que la moitié des établissements de santé et structures HAD - entretiennent une **collaboration régulière avec ONCOCHA**, et 16%, une collaboration ponctuelle. Pour 16% d'entre elles (dont 2/3 des structures de dépistage ainsi que l'autre moitié des institutions et organismes de protection sociale), cette collaboration n'est qu'exceptionnelle, et 13% des structures adhérentes disent n'en avoir aucune. 10% ne se sont pas prononcées.

**Figure 15**  
**Existe-t-il déjà une collaboration entre votre structure ou institution et le réseau ONCOCHA ?**  
**(n=31)**



Parmi celles qui ont eu l'occasion d'avoir une collaboration avec ONCOCHA, celle-ci a été qualifiée de **satisfaisante par 62% des répondants** (100% pour les instances représentatives, la structure HAD, plus de 85% pour les associations de patients). Les structures qui s'en disent insatisfaites (entre "plutôt" et "très") sont les établissements, avec plus de 55%. 17 % des structures n'ont pas émis d'opinion.

**Figure 16**  
**Si tel est le cas, comment considérez-vous les modalités de cette collaboration ? (n=24)**



Concernant les **modalités de collaboration avec le réseau ONCOCHA**, certaines structures ont formulées des commentaires libres. Pour certaines la collaboration se déroule dans de bonnes conditions, alors que pour d'autres, il subsiste quelques imperfections mais qui devraient n'être que provisoires.

*"La collaboration est très bonne"*

*"Réseau en phase de mise en place"*

Il est également soumis au réseau **d'élargir son champ de collaborations**.

*"Convention à établir entre réseau ONCOCHA (représentant départemental) et JALMALV départemental : aucun lien à ce jour"*

*"Nous souhaitons développer l'activité de cancérologie au sein du CH de Vitry le François. Dans quelle mesure pourrions-nous concrétiser notre participation au réseau ONCOCHA, nous travaillons actuellement en collaboration avec l'Institut Godinot"*

Enfin, certaines structures attendent un **soutien de la part du réseau** dans leurs activités ainsi qu'une **homogénéisation des pratiques en cancérologie**.

*"Les IDE ont exercé durant 16 ans la chimiothérapie anti-cancéreuse à domicile, sans jamais d'incident. Ils attendent que le réseau ONCOCHA les soutiennent afin qu'ils puissent recommencer cette activité spécifique de leur profession à moins que les intérêts de certains groupes ou cliniques de Reims l'emportent sur cette demande"*

*"RCP / homogénéisation des pratiques"*

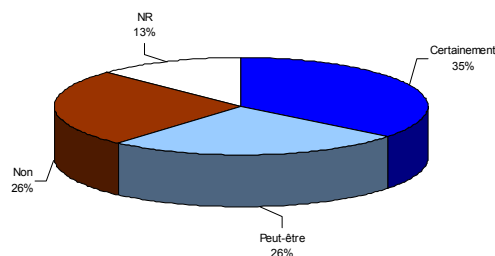
## 5. Formations

### 5.1. Participation

**Plus d'un tiers des structures** se dit **certainement d'accord** pour bénéficier d'une formation dispensée dans le cadre du réseau ONCOCHA, et un quart d'entre elles serait probablement d'accord, soit 80% des établissements et près de 60% des instances représentatives et association de patients.

Il y en a toute fois **une structure sur quatre qui s'y oppose**, dont deux tiers des structures de gestion de dépistage et associations de patients.

**Figure 17**  
Pour le personnel de votre structure et/ou vous-même, souhaiteriez-vous bénéficier d'une formation organisée par le réseau de cancérologie ONCOCHA ? (n=31)

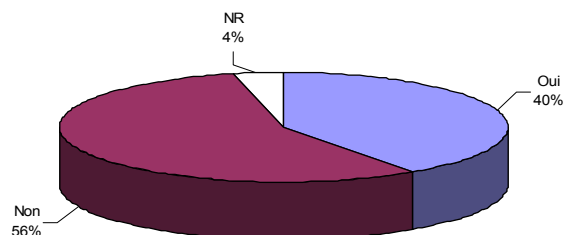


Les structures désireuses de suivre une formation au sein d'ONCOCHA aimeraient qu'il y soit abordé les thématiques suivantes :

- le **dispositif d'annonce**
- les **pathologies cancéreuses** et **l'apport du réseau** pour les usagers
- la **chimiothérapie**, notamment **à domicile**, ses **effets secondaires**
- les **référentiels**, **l'organisation** et **la coordination des RCP**
- la **prise en charge**, **l'écoute des patients** ainsi que **l'accompagnement de fin de vie**
- les **outils informatiques communicants**, le **dossier médical partagé**

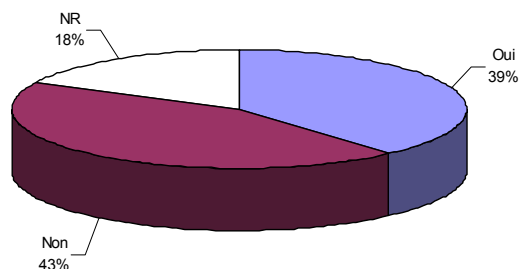
**40% des professionnels** interrogés ont **récemment suivi une formation** spécifique en cancérologie, parmi lesquels, une majorité de **spécialistes hospitaliers** (51%) et de **spécialistes libéraux** (42%). Concernant les autres professionnels, ils n'étaient que 20%.

**Figure 18**  
Depuis récemment, avez-vous suivi une formation spécifique en cancérologie : (n=142)



Il y a quasiment autant de professionnels désireux de suivre une formation organisée par ONCOCHA (principalement des **généralistes** : 58%) que de professionnels qui ne le souhaitent pas, à savoir, près de 40%. A noter que près d'un sur cinq ne s'est pas prononcé.

**Figure 19**  
**Le personnel de votre structure et/ou vous-même, souhaiteriez-vous participer à une formation organisée par le réseau ONCOCHA ? (n=142)**



## **5.2. Thématiques souhaitées**

Parmi les 55 professionnels qui se disent intéressés, 37 ont précisé les thématiques qu'ils aimeraient voir aborder dans le cadre de formations organisées par le réseau ONCOCHA.

Il s'agit de thématiques suivantes :

- la **cancérologie spécifique aux organes** (cancers des ovaires, du col utérin, de la peau, colorectaux, des poumons, cérébraux, du sein,...) mais aussi **l'oncogériatrie, l'oncogénétique** et les **cancers professionnels**
- le **dépistage**, notamment en médecine générale
- le **dispositif d'annonce** et le **Plan cancer**
- le **fonctionnement des RCP**
- les **techniques** d'imagerie, de chirurgie
- la **chimiothérapie**, les **nouveaux traitements** et le **suivi du patient**
- la prise en charge de la **douleur**, les **soins palliatifs** et le **suivi psychologique**
- la **coordination des soins**, notamment en ambulatoire, et le rapport avec le réseau
- la place du **généraliste** dans la prise en charge du patient cancéreux
- **l'informatique, DCC, DMP**, et la constitution d'un dossier

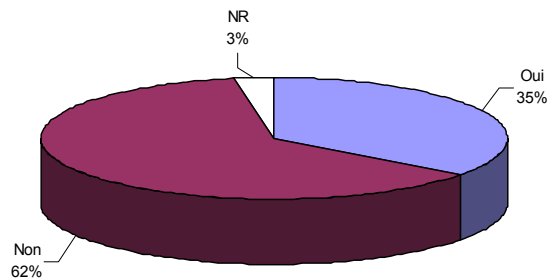
## 6 Pratiques professionnels

### 6.1. Elaboration des référentiels

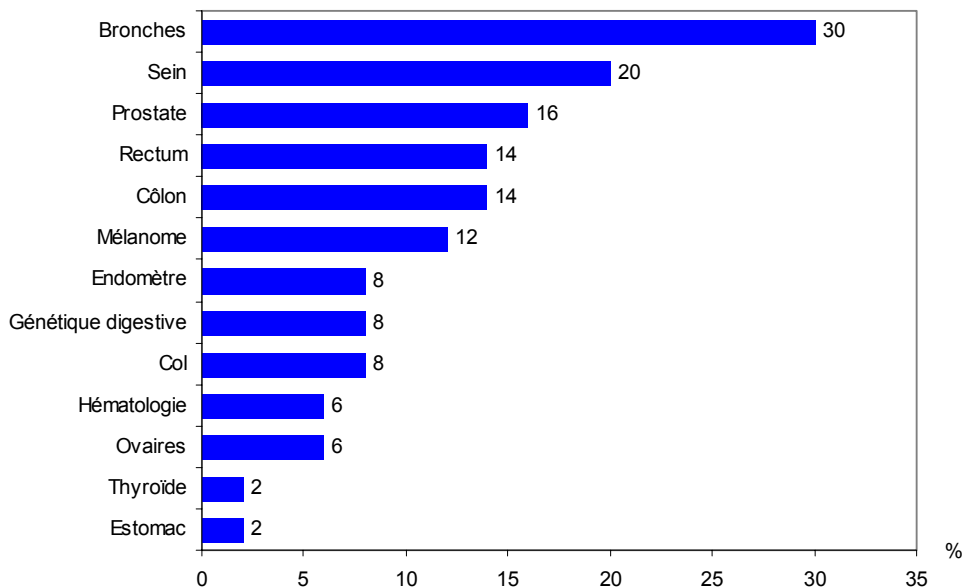
Parmi les professionnels sollicités, seuls **35% font partis d'un groupe de travail visant à élaborer des protocoles de soins du réseau ONCOCHA**. Il s'agit essentiellement de spécialistes libéraux (46%) et hospitaliers (36%). La participation des médecins généralistes paraît anecdotique (Un médecin généraliste sur les 19 répondants), alors les "autres professionnels de santé" sont représentés à hauteur de 18%.

Les groupes de travail auxquels les professionnels participent sont surtout ceux relatifs aux **bronches** (30%), mais aussi au **sein** (20%) ainsi qu'à la **prostate** (16%), au **colon** (14%) et au **rectum** (14%). C'est principalement sur ces thématiques que les spécialistes libéraux sollicités apportent leur contribution.

**Figure 20**  
Participez-vous à un des groupes de travail visant à élaborer les protocoles de soins du réseau ONCOCHA ? (n=142)

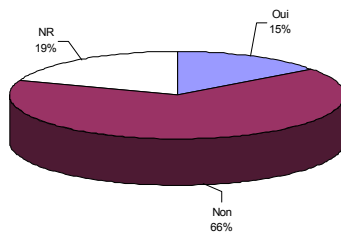


**Figure**  
Si oui, précisez les référentiels concernés : (n=50)



Seuls **15% des professionnels** qui ne participent actuellement à aucun groupe de travail dans le cadre du réseau ONCOCHA seraient d'accord pour en intégrer à l'avenir. Ce sont surtout les groupes portant sur la **gynécologie** (ovaires, col, endomètre, sein) et le **digestif** (estomac, rectum, colon) qui ont été mentionnés. Certains médecins souhaiteraient également intégrer les groupes de travail portant sur les **bronches**, la **prostate**, ou même un nouveau groupe de travail à créer : **l'imagerie médicale**. Près d'1 professionnel sur 5 ne s'est pas exprimé.

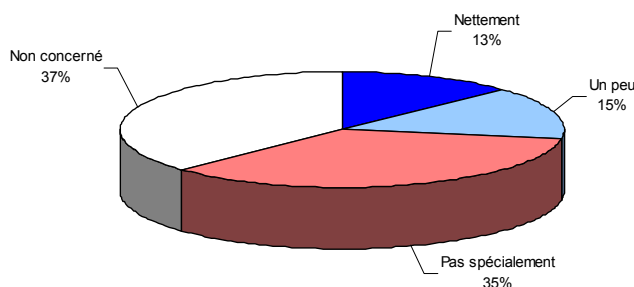
**Figure 21**  
Si non, souhaiteriez-vous participer à ces groupes de travail ? (n=88)



## 6.2. Utilisation des référentiels

Parmi les professionnels, **moins de 3 sur 10** (28%, dont plus d'1/3 des spécialistes hospitaliers et 28% des spécialistes libéraux) **utilisent régulièrement les référentiels** élaborés par le réseau ONCOCHA. A noter que près de  $\frac{3}{4}$  des médecins généralistes (79%) ainsi que des autres professionnels de santé (73%) se sont dits "non concernés" par l'utilisation des référentiels. Ils sont au total plus d'1/3 des professionnels interrogés à être dans ce cas.

**Figure 22**  
Si vous vous référez régulièrement aux référentiels élaborés par le réseau ONCOCHA, pensez-vous que leur utilisation ait amélioré votre pratique, concernant la prise en charge des patients atteints d'un cancer ? (n=142)



Des professionnels ont émis des commentaires sur la manière dont les référentiels leurs avaient permis d'apporter une amélioration à leur pratique. L'intégralité des commentaires figure en annexe.

Il en ressort que cette amélioration s'est fait sentir au niveau de :

- la prise en charge globale des patients
- l'homogénéisation des pratiques médicales sur des bases scientifiques (bibliographie exhaustive)
- la formation médicale continue
- la connaissance en oncologie médicale
- la connaissance précise des traitements ainsi que de la surveillance du patient
- l'apport des discussions pluridisciplinaires

*"Bibliographie exhaustive, ordres décisionnels prenant en compte la pratique clinique"*

*"Engagement vis à vis du patient à suivre une démarche validée par la communauté scientifique"*

*"En améliorant la qualité de la prise en charge des patients atteints de mélanome et en permettant une concertation plus riche et plus efficace lors des RCP"*

*"Mise à jour des référentiels. Réactivité de la mise au point. Fiabilité des acteurs. Éviter la dispersion des recherches, en cas de besoin"*

*"Amélioration de la prise en charge des patients. Homogénéisation des pratiques médicales. Amélioration de la formation médicale continue"*

*"Nous manquons absolument d'informations cliniques par rapport aux traitements quand nous validons des dossiers"*

*"Connaissance en oncologie médicale et bénéfice des discussions pluridisciplinaires"*

*"Gestion des indications très nettement améliorée"*

*"Synthèse plus élaborée du diagnostic - prise en charge + traitement ? Réflexions pluridisciplinaires"*

*"Un référentiel peu contestable et bonnes pratiques"*

*"Prise en charge structurée selon références scientifiques. Plus homogène"*

Certains professionnels précisent qu'ils pratiquaient déjà ce type de concertation avant le réseau ONCOCHA, ou qu'ils n'ont jamais reçu de référentiel...

*"On utilisait déjà des référentiels avant la mise en place du réseau ONCOCHA par l'intermédiaire d'un autre réseau"*

*"Je n'ai jamais reçu les référentiels !"*

*"Je n'ai pas de souvenir d'avoir reçu le référentiel bronche"*

*"Les référentiels ne sont pas arrivés jusqu'à nous, au niveau du service"*

*"Les référentiels ne sont toujours pas diffusés dans ma spécialité"*

*"Notre référentiel n'a pas été élaboré avec ONCOCHA mais un autre groupe de travail de façon antérieure à la création d'ONCOCHA et adapté par ONCOCHA"*

*"Sauf erreur ou négligence de ma part, je ne me souviens pas avoir eu connaissance de référentiels..."*

## 7. Opinion sur le positionnement et la plus value du réseau ONCOCHA

### 7.1. Organisation de la cancérologie en Champagne Ardenne (Dépistage, prévention, soins)

- En matière de cancérologie dans la région Champagne Ardenne, il semblerait, d'après les **professionnels**, que la **prévention ne soit pas aussi satisfaisante** (moins d'un professionnel sur deux) **que le dépistage et les soins**, avec des résultats en matière de satisfaction respectivement de **38%**, **56%** et **66%**. Un professionnel sur quatre juge la **prévention** entre « plutôt et très insatisfaisante », dont 32% des généralistes. A noter que plus d'un tiers des professionnels ne s'est pas prononcé quant à la prévention en Champagne Ardenne contre 30% pour le dépistage et 24% pour les soins.

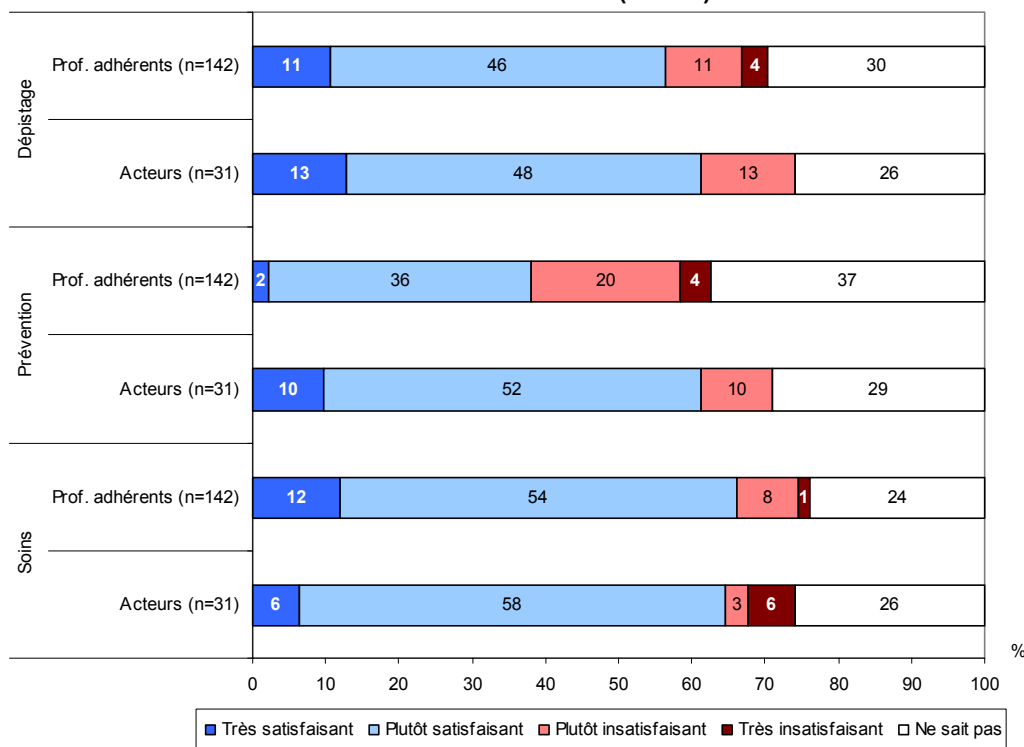
Concernant le **dépistage**, 27% des 11 autres professionnels de santé s'en disent insatisfaits, portant à 14% la part globale des professionnels insatisfaits dans ce domaine.

Au niveau des **soins**, les parts extrêmes de professionnels les qualifiant d'insatisfaisants se situent au sein des spécialistes : libéraux (6%) et hospitaliers (16%), la portant globalement à 10%.

De manière générale, ce sont les **médecins généralistes sont les plus satisfaits**, quelque soit le thème abordé. Il en est de même pour les spécialistes libéraux, hormis pour la prévention.

- Pour les **partenaires et acteurs**, la **prévention** (61%), le **dépistage** (61%) ainsi que les **soins** (65%) en cancérologie sont entre **assez et très satisfaisants**. Comme avec les professionnels, c'est en ce qui concerne la **prévention que la part des non répondants est la plus élevée** (29% contre 26% pour le dépistage ou les soins). Parmi toutes les structures interrogées, seules les **associations** de patients estiment l'organisation de la cancérologie **très satisfaisante dans les trois domaines** évoqués, les autres étant au mieux "assez satisfaites", hormis 1 établissement en matière de prévention. C'est en revanche au niveau des **soins** qu'une association de patients (14%) trouve l'organisation "**plutôt insatisfaisante**".

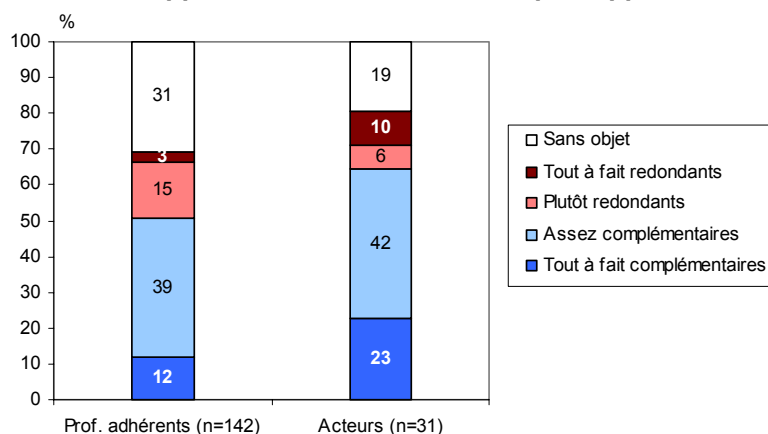
**Figure 23**  
**De manière générale, comment jugez-vous l'organisation de la cancérologie en Champagne Ardenne en terme de : (n=173)**



## 7.2. Apport du réseau ONCOCHA en Champagne Ardenne

Les professionnels (50%, dont une majorité de généralistes (58%)) et acteurs (65%, dont toutes les structures de dépistage, 86% des associations de patients) ont une vision assez positive des apports du réseau ONCOCHA, dont ils considèrent l'apport entre "assez" et "tout à fait complémentaire" à l'existant. Il est cependant à noter que les taux de non réponse atteignent respectivement 31% et 19%, et que moins d'1 personne sollicitée sur 5 (dont essentiellement les établissements (32%) et les spécialistes libéraux (25%)) les trouve redondants.

**Figure 24**  
**Comment jugez-vous les apports du réseau ONCOCHA par rapport à l'existant ? (n=173)**

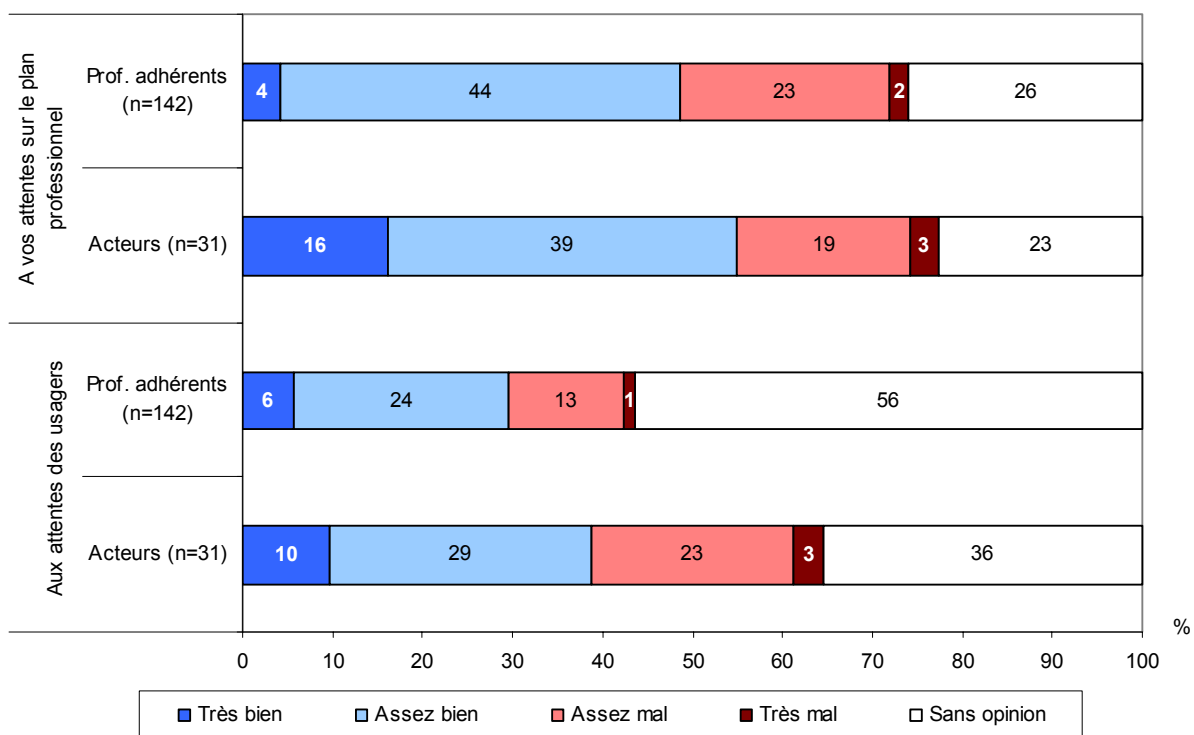


Pour 55% des acteurs et 48% des professionnels, le réseau ONCOCHA semble **mieux répondre à leurs attentes qu'aux attentes des usagers** (avec respectivement 39% et 30%). Ils sont d'ailleurs nombreux à ne pas se prononcer sur la question des attentes des usagers (36% des partenaires et 56% des professionnels).

Ce sont les **spécialistes hospitaliers** (56%) et les **autres professionnels** de santé (55%) qui sont les plus satisfaits de l'apport du réseau ONCOCHA dans leurs pratiques professionnelles, ainsi que les **instances représentatives** (60%) et les **établissements** (58%).

Quant à la réponse du réseau ONCOCHA à l'attente des usagers, elle est estimée satisfaisante par les 2 organismes de protection sociale répondants ainsi que plus de la moitié des associations de patients (57%). Du point de vue des professionnels, ce sont les spécialistes libéraux (34%) et hospitaliers (31%, même si près de 2/3 d'entre eux ne se sont pas prononcés) qui voient une réponse du réseau adaptée aux usagers. Les généralistes ne semblent pas convaincus de l'intérêt du réseau dans ce domaine précis (68% de non répondants, et 16% de satisfaits).

**Figure 25**  
**Au final, de quelle manière le réseau ONCOCHA répond-il : (n=173)**



## 8. Commentaires généraux sur le réseau ONCOCHA

Pour clore cette enquête, il a été demandé aux professionnels, partenaires et acteurs sollicités d'exprimer leur ressenti par le biais de questions ouvertes concernant les points forts et faiblesses d'ONCOCHA ainsi que leurs attentes spécifiques. L'intégralité de ces commentaires est disponible en annexe.

### 8.1. Points positifs

De nombreux points positifs ont été soulignés par les professionnels et acteurs adhérents au réseau, ils portent sur :

- la réactivité et la disponibilité
- aide à la décision sur les stratégies thérapeutiques
- amélioration des traitements
- coordination des soins par différents spécialistes
- la qualité des référentiels

*"Le réseau ONCOCHA est certainement la structure indispensable à l'amélioration de la prévention du dépistage et du traitement des cancers"*

*"Contact avec les associations de malades qui jusqu'ici étaient isolées"*

*"Organisation des RCP - DCC - Informatisation. Rencontre entre professionnels"*

*"Premier réseau régional de cancérologie donc forcément une plus value, bon début"*

*"Coordination mutualisation"*

### 8.2. Faiblesses perçues

Cependant, les professionnels et acteurs ont également émis des réserves sur le réseau ONCOCHA au niveau de son **positionnement** et de son **fonctionnement**. Qu'ils soient professionnels ou acteurs, beaucoup de répondants déplorent le **manque de communication** (y compris avec les patients) et donc **l'insuffisance d'informations sur le fonctionnement**, les **moyens** et **objectifs** du réseau et au final son **intérêt**.

Quelques uns n'y voient à ce jour qu'un **surcroît de travail sans compensation**. Des professionnels et partenaires constatent l'**exclusivité anormale des médecins spécialistes** ainsi que la **centralisation des réunions sur Reims** (rendant difficile la présence des professionnels et acteurs du reste de la région). Il est également souligné par certains les **difficultés inhérentes à la mise en route du réseau**, celles liées à **l'élaboration des protocoles pour certaines spécialités**, ainsi que la **distorsion entre les objectifs, les actions mises en route et les résultats**.

*"Peu ou pas de formation, médecins traitants non concernés, communication nulle"*

*"Manque d'épaisseur et d'outils"*

*"Mise en œuvre difficile des projets"*

### 8.3. Souhaits

Les professionnels et acteurs semblent assez optimistes quant à l'évolution du réseau ONCOCHA qui est encore jeune et en pleine maturation. Aussi souhaiteraient-ils que cette maturation inclut quelques modifications, notamment en ce qui concerne la **diffusion des informations** émanant du réseau (fonctionnement, moyens, mais aussi sur les pratiques médicales et référentiels...), qu'elles soient à destination des professionnels, acteurs ou patients.

Ils sont également nombreux à souhaiter une **décentralisation du réseau** qu'ils considèrent anormalement focalisé sur Reims ou Troyes alors qu'il s'agit d'un réseau régional.

*"Optimiste sur les améliorations à venir"*

*"Un peu de décentralisation"*

*"Il serait souhaitable d'organiser des réunions délocalisées pour les centres éloignés ce qui motiverait tout le monde"*

*"Plus d'informations référentiels"*

*"Information / Collaboration"*

*"Information des patients par les médecins traitants sur la réalité de leur maladie, des risques des traitements et du bénéfice qu'ils peuvent attendre des réseaux ONCOCHA"*

*"Diffusion de l'information sur le fonctionnement du réseau, ses moyens... à améliorer"*

Il semble également important aux professionnels et partenaires de favoriser **l'implication des médecins généralistes**, jusqu'alors peu présents dans le réseau.

*"Harmonisation des systèmes d'information. DCC. Relation ville / hôpital (implication des généralistes et des usagers à promouvoir)"*

*"Impliquer les médecins généralistes, donc les former, les informer... et les consulter !!"*

Parmi les requêtes ont également été mises en avant la nécessité **d'élaborer d'autres référentiels**, notamment en gynécologie, ainsi que **d'approfondir les connaissances en pratique médicales** (lecture de radio...) par des **formations**.

*"Stages de formation adaptés aux besoins de chaque institution"*

*"Elaborer des référentiels en gynécologie"*

*"Diffusion des protocoles et référentiels"*

Certains espèrent également une **prise en charge du patient encore plus globale**, incluant une dimension psychologique et sociale en plus de la prise en charge médicale, ainsi qu'une **meilleure communication entre le réseau et les tutelles** afin d'alléger le processus de soins.

*"Faire remonter aux tutelles (INCA ...) quand les "règles" édictées alourdissent le processus de soin au risque d'une détérioration intrinsèque du soin"*

*"Une vision un peu plus large de la prise en compte des patients. Le cancer est un bouleversement dans une existence, pas seulement dans un corps"*

Enfin, il est également souhaité pour ONCOCHA une **réelle implication dans la prévention et le dépistage des cancers**, ainsi qu'un **élargissement du champ des collaborations** avec les professionnels et partenaires.

*"Véritables outils d'échanges"*

*"Aide complémentaire dans l'accompagnement de patients par bénévoles JALMALV"*

*"Collaboration efficace avec d'autres structures du réseau"*

*"Problème de relation privé - public"*

*"Collaboration avec gériatrie"*

*"Amélioration du dépistage dans ma spécialité"*

## SYNTHESE DE LA TROISIEME PARTIE

- ✓ Un taux de réponse de 39 % pour les professionnels adhérents à ONCOCHA et de 38 % au niveau des partenaires et acteurs. Ce taux est satisfaisant, cependant en s'adressant à des adhérents, il a y aurait pu avoir une meilleure participation (taux de réponse escompté de 65 %)/
- ✓ Le réseau s'est principalement fait connaître grâce aux moyens classiques de communication (rencontres, plaquettes...). Plus de 2 professionnels adhérents sur 3 ont le sentiment de connaître le réseau ONCOCHA Les généralistes sont ceux qui le connaissent le moins bien.
- ✓ La communication du réseau est appréciée de manière mitigée. Les professionnels en général et les généralistes en particulier déplorent leur méconnaissance sur le fonctionnement et l'organisation intrinsèque du réseau.
- ✓ La formalisation et le fonctionnement des RCP satisfont plus de 60% des professionnels et acteurs interrogés.
- ✓ La participation du réseau à l'homogénéisation des pratiques professionnelles recueille de bonnes appréciations. Plus de la moitié des professionnels et acteurs se disent « plutôt et très satisfaits » de l'organisation des groupes de travail pour l'élaboration des référentiels ainsi que de leur nombre et de leur contenu.  
Par contre, la diffusion des référentiels ne satisfait que 40% des professionnels et laisse une impression négative à 30% d'entre eux.
- ✓ L'organisation avec le médecin généraliste ainsi que l'articulation médecin spécialiste / médecin généraliste ont été assez négativement jugées par les professionnels (près de 30% de "plutôt insatisfaisant" à "très insatisfaisant", parmi lesquels plus de 30% des généralistes et des spécialistes hospitaliers).
- ✓ La mise en œuvre et la promotion des outils de communication n'ont pas eu le succès escompté. Les taux de non réponse sont élevés pour cette question (entre 32% et 53%) et les taux d'insatisfaction sont élevés (entre 19% et 33%).
- ✓ L'insatisfaction porte plus particulièrement sur les échanges avec les professionnels sur le site Internet ou la mise à disposition d'autres outils informatiques. Au sujet du site Internet, 45% des professionnels et partenaires n'ont pas pu se prononcer.
- ✓ Le DCC quant à lui semble être l'outil le plus apprécié par le professionnels malgré ces retards.

- ✓ Les informations sur l'organisation des soins en cancérologie et ses acteurs ont été jugées satisfaisantes par 42% des partenaires et 37% des professionnels.
- ✓ Les informations sur la prévention ont convaincu 36% des professionnels. La sensibilisation au dépistage des cancers cutanés quant à elle, satisfaits 41 % des acteurs. En ce qui concerne les informations sur les dépistages organisés (sein/côlon), 39% des interrogés en sont satisfaits.
- ✓ De manière générale, les spécialistes libéraux se montrent les plus critiques au sujet de l'information qui leurs a été fournie par le réseau, contrairement aux associations de patients qui considèrent comme satisfaisantes toutes les actions en matière de communications menées par le réseau ONCOCHA.
- ✓ Près de 60% des professionnels (spécialistes libéraux principalement) considèrent ONCOCHA comme une source de contraintes spécifiques même si elles sont qualifiées d'acceptables dans 2/3 des cas.
- ✓ Selon les professionnels, la principale source d'écart entre principe et réalité réside dans la communication et la diffusion d'informations, jugées insuffisantes voire inexistantes.
- ✓ 45% des structures (surtout des instances représentatives et associations de patients) entretiennent une collaboration régulière avec ONCOCHA.
- ✓ 40% des professionnels, dont une majorité de généralistes, se disent intéressés pour suivre une formation organisée par ONCOCHA,
- ✓ 35% des professionnels répondants appartiennent à un groupe de travail du réseau ONCOCHA. Parmi les autres répondants, 15% seraient intéressés d'y apporter leur contribution.
- ✓ Ceux qui utilisent les référentiels, ressentent une amélioration de leur pratique quant à la prise en charge globale des patients, la standardisation de la pratique, la connaissance médicale.
- ✓ 50 % des professionnels (dont une majorité de généralistes :58%) ont une vision assez positive des apports du réseau ONCOCHA.



## **SYNTHESE GENERALE**

- ✓ **La structuration du réseau date de 2004 et son premier financement du dernier trimestre 2005. Le réseau ONCOCHA est récent, son activité est mesurée sur une vingtaine de mois.**
- ✓ **La structuration du réseau sous forme associative a permis d'ouvrir la participation au plus grand nombre d'acteurs de la cancérologie en Champagne Ardenne. Le réseau s'est efforcé de prendre en compte les considérations et les attentes de chacun. A ce titre, ONCOCHA a opéré une révision de ses statuts. Grâce à ces principes, le réseau est bien ancré et dispose d'une légitimité au niveau régional.**
- ✓ **Les premiers travaux d'ONCOCHA ont été centrés sur la formalisation et la mise en concordance des moyens et des objectifs. Cette formalisation a parfois été plus longue que prévue compte tenu du contexte très fluctuant de la cancérologie durant la période. Le réseau a su tenir compte dans sa réflexion sur ces objectifs de la réorganisation de la cancérologie.**
- ✓ **ONCOCHA a décliné l'ensemble de ces objectifs opérationnels puis les a transcrits sous forme de fiche action. Sa volonté initiale était d'intervenir sur l'ensemble des champs : de la prévention aux soins de supports. Par ailleurs, ONCOCHA a fourni beaucoup d'effort pour se faire connaître du plus grand nombre en un temps relativement court.**
- ✓ **Au travers des partenariats organisés, le réseau a assuré un maillage régional quasi exhaustif permettant de couvrir un bassin de population dispersé sur 4 départements : 1 338 590 habitants et dont l'incidence des cancers était de 6635 nouveaux cas en 2000.**
- ✓ **La tenue de réunions (12 CA, 9 AG) et la participation des membres à la vie des instances du réseau ont été conformes aux engagements. Parallèlement, le réseau a formalisé, adopté et diffusé les documents « obligatoires » propres aux réseaux.**
- ✓ **Le Bureau du réseau est impliqué dans la gestion d'ONCOCHA. Il a un rôle effectif dans le pilotage des actions (18 réunions du Bureau sur la période considérée.)**

- ✓ La mise en place des instances de réflexion et des groupes de travail n'a pas été entièrement réalisée. Le comité d'évaluation prévu n'a pas vu le jour mais des actions concrètes sur cette thématique ont tout de même vu le jour (rédaction du cahier des charges de l'évaluation externe...). Le comité scientifique a, quant à lui, joué un rôle important au moment de la rédaction du dossier de demande DRDR. Ses actions se sont également centrées sur la mise en œuvre des SI (17 réunions entre 2004 et le premier semestre 2007).
- ✓ La cellule de coordination du réseau est de taille restreinte (3 ETP dont une personne en charge de SI). ONCOCHA a formalisé les missions de chacun au travers de fiches de postes.
- ✓ En terme de notoriété : ONCOCHA est parvenu à la quasi exhaustivité au niveau des adhésions des établissements (100 % des établissements MCO) et des partenaires (les fédérations professionnelles d'établissements, les associations représentant les patients, les unions et ordres représentant les professionnels de santé).
- ✓ La participation des professionnels a été plus lente que prévue et inférieure aux objectifs mais est satisfaisante pour les médecins spécialistes (388 au 01/09/07). Le nombre d'adhésion des généralistes (52 au 01/09/07) est très inférieur aux objectifs initiaux (400 fin 2007) et aux objectifs corrigés (110 fin 2006).
- ✓ L'adhésion des professionnels est variable en fonction du département. Il existe une sous représentativité des haut marnais et des ardennais *versus* une sur représentation des marnais.
- ✓ Au niveau de ses financements, le réseau ONCOCHA diversifie progressivement ses sources : INCa, GRSP....mais il reste gêné par un manque de visibilité global. Cet aspect est particulièrement délicat à gérer dans le cadre des investissements nécessités par le déploiement du DCC.
- ✓ Sur l'ensemble des objectifs listés par le réseau, les degrés d'atteinte sont divers.
- ✓ L'action du réseau en vers l'élaboration des référentiels a été concluante : constitution des groupes de travail, participation effective de 68 professionnels.
- ✓ 13 référentiels validés au 01/09/07. L'objectif initial de 7 référentiels annuels est atteint. La mise à jour des référentiels n'est pas formalisée mais est réalisée en continue par les professionnels.
- ✓ La diffusion des référentiels est difficilement quantifiable. Le principe de mise à disposition sur le site Internet (rôle passif quasi exclusivement) ne semble pas permettre la diffusion escomptée.

- ✓ **Au niveau des réunions de concertation pluridisciplinaires. L'action du réseau a été conforme concernant la normalisation grâce à l'adoption d'une charte commune. 27 RCP sur 31 sont signataires.**
- ✓ **La participation des professionnels est conséquente (272 concernés en 2006) mais pas toujours formalisée (tous les participants n'étant pas adhérents à ONCOCHA). ONCOCHA a également permis aux libéraux d'obtenir une indemnisation de leur participation. (87 médecins indemnisés en 2006).**
- ✓ **Malgré l'absence d'informations exhaustives sur les RCP en 2007, le nombre de dossiers traités est important (plus de 2200 en 2006). Même si le réseau a répondu à ses objectifs au 31/12/07, la marge de progression est encore importante pour atteindre les objectifs du plan cancer (de l'ordre de 7000 dossiers...).**
- ✓ **Le réseau a joué un rôle de relais d'information non négligeable auprès des professionnels que ce soit au sujet du dispositif d'annonce et du projet personnalisé de soins.**
- ✓ **L'articulation avec la médecine générale est difficile à mettre en œuvre malgré l'intérêt porté par les médecins. Les efforts du réseau dans ce sens semblent peu efficaces (240 médecins ont été rencontrés en 2006 lors de 9 réunions pour 30 adhésions au 31/12/06).**
- ✓ **Dans ces actions de communication il faut noter le travail du réseau pour se faire connaître et reconnaître. La participation d'ONCOCHA à des campagnes spécifiques d'information est restée en deçà de ses objectifs. Cependant certaines devaient voir le jour en fin d'année 2007 (dépistage du mélanome...). L'effort de rendre accessibles des informations disparates est réel de la part d'ONCOCHA ; même si les effets sont difficilement quantifiables.**
- ✓ **Le réseau a beaucoup investi dans la promotion des NTIC. Les retards pris dans l'expérimentation du DCC ont desservi sa cause auprès des professionnels.**
- ✓ **La mise à disposition d'un site Internet en avril 2006 ne répond manifestement pas à toutes les attentes en termes de diffusion d'information. L'appréciation est mitigée et les statistiques de fréquentation restent modestes.**
- ✓ **L'expérience d'ONCOCHA dans la mise en œuvre de l'informatisation des RCP lui a permis de légitimer sa place dans l'expérimentation du DCC. Cette reconnaissance du réseau par l'INCa ainsi que le soutien des tutelles au moment de l'appel d'offre est positif.**

- ✓ Le réseau n'a pas formalisé de formation au cours de la période étudiée. L'équipe est consciente de ce manque d'autant que les professionnels semblent demandeurs.
- ✓ Le réseau a assuré un suivi fin de son activité au niveau des réunions et des groupes de travail. Cependant cette démarche initiale n'a pas été suivie d'actions correctives. Les tableaux de bords mis en place permettent tout de même de rendre compte de manière assez exhaustive des actions d'ONCOCHA. A l'avenir, la réflexion du comité scientifique et/ou d'un groupe de travail « évaluation » est recommandée, surtout si la généralisation des RCP informatisées est rendue possible.
- ✓ Les enquêtes réalisées ont connues un taux de réponse de 39 % pour les professionnels adhérents à ONCOCHA et de 38 % au niveau des partenaires et acteurs. Ce taux est satisfaisant, cependant en s'adressant à des adhérents, il y aurait pu avoir une meilleure participation (taux de réponse escompté de 65 %)/
- ✓ Le réseau s'est principalement fait connaître grâce aux moyens classiques de communication (rencontres, plaquettes...). Plus de 2 professionnels adhérents sur 3 ont le sentiment de connaître le réseau ONCOCHA. Les généralistes sont ceux qui le connaissent le moins bien.
- ✓ La communication du réseau est appréciée de manière mitigée. Les professionnels en général et les généralistes en particulier déplorent leur méconnaissance sur le fonctionnement et l'organisation intrinsèque du réseau.
- ✓ La formalisation et le fonctionnement des RCP satisfont plus de 60% des professionnels et acteurs interrogés.
- ✓ La participation du réseau à l'homogénéisation des pratiques professionnelles recueille de bonnes appréciations. Plus de la moitié des professionnels et acteurs se disent « plutôt et très satisfaits » de l'organisation des groupes de travail pour l'élaboration des référentiels ainsi que de leur nombre et de leur contenu.  
Par contre, la diffusion des référentiels ne satisfait que 40% des professionnels et laisse une impression négative à 30% d'entre eux.
- ✓ L'organisation avec le médecin généraliste ainsi que l'articulation médecin spécialiste / médecin généraliste ont été assez négativement jugées par les professionnels (près de 30% de "plutôt insatisfaisant" à "très insatisfaisant", parmi lesquels plus de 30% des généralistes et des spécialistes hospitaliers).
- ✓ La mise en œuvre et la promotion des outils de communication n'ont pas eu le succès escompté. Les taux de non réponse sont élevés pour cette question (entre 32% et 53%) et les taux d'insatisfaction sont élevés (entre 19% et 33%).

- ✓ L'insatisfaction porte plus particulièrement sur les échanges avec les professionnels sur le site Internet ou la mise à disposition d'autres outils informatiques. Au sujet du site Internet, 45% des professionnels et partenaires n'ont pas pu se prononcer.
- ✓ Le DCC quant à lui semble être l'outil le plus apprécié par le professionnels malgré ces retards.
- ✓ Les informations sur l'organisation des soins en cancérologie et ses acteurs ont été jugées satisfaisantes par 42% des partenaires et 37% des professionnels.
- ✓ Les informations sur la prévention ont convaincu 36% des professionnels. La sensibilisation au dépistage des cancers cutanés quant à elle, satisfaits 41 % des acteurs. En ce qui concerne les informations sur les dépistages organisés (sein/côlon), 39% des interrogés en sont satisfaits.
- ✓ De manière générale, les spécialistes libéraux se montrent les plus critiques au sujet de l'information qui leurs a été fournie par le réseau, contrairement aux associations de patients qui considèrent comme satisfaisantes toutes les actions en matière de communications menées par le réseau ONCOCHA.
- ✓ Près de 60% des professionnels (spécialistes libéraux principalement) considèrent ONCOCHA comme une source de contraintes spécifiques même si elles sont qualifiées d'acceptables dans 2/3 des cas.
- ✓ Selon les professionnels, la principale source d'écart entre principe et réalité réside dans la communication et la diffusion d'informations, jugées insuffisantes voire inexistantes.
- ✓ 45% des structures (surtout des instances représentatives et associations de patients) entretiennent une collaboration régulière avec ONCOCHA.
- ✓ 40% des professionnels, dont une majorité de généralistes, se disent intéressés pour suivre une formation organisée par ONCOCHA,
- ✓ 35% des professionnels répondants appartiennent à un groupe de travail du réseau ONCOCHA. Parmi les autres répondants, 15% seraient intéressés d'y apporter leur contribution.
- ✓ Ceux qui utilisent les référentiels, ressentent une amélioration de leur pratique quant à la prise en charge globale des patients, la standardisation de la pratique, la connaissance médicale.
- ✓ 50 % des professionnels (dont une majorité de généralistes :58%) ont une vision assez positive des apports du réseau ONCOCHA.



## **CONCLUSIONS**

La mise en œuvre du réseau ONCOCHA a nécessité un travail de longue haleine entre l'émergence du besoin et l'obtention d'un financement dans le cadre de la DRDR. Tout au long de ce parcours le réseau s'est attaché à ouvrir l'association au plus grand nombre d'intervenants concernés par le cancer dans la région. Aujourd'hui toutes les structures de soins concernées par la lutte contre le cancer sont impliquées. Mais le réseau ne s'est pas contenté de fédérer les établissements de la région. Il a également tissé des liens aussi bien avec les professionnels de santé libéraux que les associations de patients et leurs représentants.

Les premières tâches du réseau ont donc été de formaliser et de rendre lisible des dispositifs qui étaient jusqu'alors disparates et fruit de l'unique bonne volonté de certain. Ainsi le réseau a obtenu auprès des financeurs la prise en considération et la valorisation du temps passé par les libéraux lors des réunions de concertation. Ce premier travail de formalisation, qui a notamment porté sur les RCP a été laborieux même si aujourd'hui, les objectifs initiaux du réseau peuvent être considérés comme atteints. L'implantation du réseau sur le territoire régional ne s'est pas fait sans difficultés afin que les acteurs de la prise en charge puissent travailler de concert.

Cette normalisation inévitable des soins en cancérologie a entraîné de nombreuses modifications des pratiques, ONCOCHA a permis à tout à chacun d'être au mieux préparé à ces évolutions en proposant des temps de réflexion et des outils de mise en œuvre. Cette obligation de formalisme peut par ailleurs être reprochée au réseau, notamment par les professionnels qui peuvent n'y voir que des contraintes complémentaires. L'idée première du réseau était de simplifier ces tâches, notamment administrative, en proposant des outils basés sur les NTIC. La mise en œuvre plus lente que prévue et l'utilisation quasi spécifique du site Internet n'a pas permis de répondre aux attentes des professionnels et des libéraux en particulier.

Malgré des écueils qui semblent difficilement évitables dans les premiers mois de formalisation d'un réseau, il existe toute fois une forte implication des professionnels et des partenaires au sein d'ONCOCHA. Le réseau est considéré comme légitime et à même de répondre à la priorité de santé publique qu'est la lutte contre le cancer. La volonté initiale du réseau de mettre à disposition des patients toutes les compétences dont ils ont besoin quelque soit leur lieu de résidence a été respectée et globalement suivi d'effet malgré certains déficits.

Cependant, la réorganisation globale des soins en cancérologie et notamment la mise en place des 3 C entraîne de nombreuses conséquences sur la manière de travailler des équipes. Il est difficile dans un contexte si fluctuant d'attribuer les responsabilités de chacun. Le réseau est désormais un des éléments sur lequel se base la prise en charge. La coordination avec les établissements participant au 3 C, avec l'INCa et les différentes tutelles mériterait d'être clarifiée. Le réseau doit être conforté dans son rôle de référent, tel qu'il l'est dans l'expérimentation du DCC par exemple.

Les choix du réseau en terme organisationnels ont fait l'objet d'un certain nombre de critiques. En effet, il semble délicat au réseau d'édicter un certain nombre de règles sans être taxé d'une certaine forme « d'impérialisme ». Le réseau a donc décidé de modifier des aspects de son fonctionnement en révisant ses statuts et en rendant les prises de décisions plus consensuelles. Il est important de souligner que le réseau a été capable de s'adapter et a eu la volonté de répondre aux critiques. Certaines de ces

critiques ont porté sur le manque d'apport du réseau par rapport à l'existant, cependant c'est aussi le propre d'un réseau de mettre cet existant en synergie.

Pour ce qui est des actions relatives à la prise en charge, le réseau a permis l'élaboration ou l'adaptation de thésaurus conformément aux objectifs qu'il s'était fixé. Par contre, ce travail pâtit d'une diffusion qui paraît moins performante que prévue. En appuyant sa stratégie de communication sur son site Internet à compter d'avril 2006, le réseau s'est apparemment coupé du contact avec de nombreux professionnels. Bien que le réseau ait conservé des moyens classiques d'information (bulletin du réseau, réunions...), plus de 31% des professionnels sont insatisfaits de ce mode de diffusion des référentiels.

Parallèlement à son travail sur les référentiels le réseau a permis la formalisation des différentes RCP de la région. La volonté d'unifier les pratiques et de permettre un recours optimal quelque soit le département considéré a animé le réseau. A ce titre, ONCOCHA a permis d'assurer l'équité de traitement pour les patients de la région.

Alors même que l'objectif de contracter avec l'ensemble des RCP de la région est en passe d'être atteint, le réseau connaît courant 2007 des difficultés pour obtenir les remontées d'information de la part des différentes RCP. Par ailleurs, la formalisation du consentement des patients n'est pas formalisée de manière satisfaisante même si une information orale est donnée.

Le réseau remplit bien un certain nombre de ses missions notamment d'accompagnement avec l'organisation des soins autour du projet personnalisé de soins ou encore d'information sur les dispositifs de dépistage organisés. Il est par contre en deçà de ses objectifs avec l'adhésion et la participation des médecins généralistes. Ces derniers, bien que se sentant concernés et ayant la désir de s'investir se heurtent soit à des problèmes de communication et de compréhension avec le réseau soit avec des problèmes de disponibilité à consacrer aux pathologies cancéreuses. Dans ce cas particulier, les outils proposés par ONCOCHA n'ont peut être pas tout à fait su répondre aux attentes particulières des médecins généralistes.

De la même manière, de nombreux espoirs ont été mis dans le développement des outils communicants qui devaient permettre de s'affranchir d'un bon nombre de tâches rébarbatives. Ainsi le projet initial d'informatisation des RCP qui finalement a été intégré dans la démarche plus globale du DCC a demandé beaucoup de travail et d'effort de la part d'ONCOCHA sans pour autant recueillir aujourd'hui le fruit de ses investissements. Il aurait pour autant été regrettable que le réseau ne s'inscrive pas dans l'expérimentation du DCC. Dans le domaine des SI et du développement des NTIC, le réseau ONCOCHA a été une nouvelle fois très actif et a mené de front beaucoup d'actions, il est alors regrettable de ressentir une certaine dichotomie entre les efforts fournis, les actions menées et la perception des adhérents.

Au niveau de ses choix organisationnels le réseau n'a pas de défauts flagrants. ONCOCHA a su instaurer et faire vivre les rapports humains qui sont la base d'un réseau. Cependant, une utilisation trop systématique des SI peut paradoxalement entraîner des problèmes de communication et d'information. Il est nécessaire de rappeler que ce travail d'évaluation porte sur les premiers mois d'activité du réseau. Il est dans ce contexte assez normal de relever certains dysfonctionnements. Dans

cette phase de montée en charge, le réseau doit être capable de corriger certaines de ces modalités, de revoir certains objectifs et de définir de nouveaux indicateurs. Cette phase de retour et d'auto correction du réseau a été entamée, notamment au niveau de la modification des statuts.

ONCOCHA a eu divers impacts sur son environnement sanitaire. De par ses actions d'élaboration et de réflexion sur les référentiels, il a contribué à l'amélioration des bonnes pratiques. Des actions en cours de développement en 2007 (dépistage du mélanome, kiosque accueil...) viennent encore conforter cet aspect du réseau. Par rapport à son environnement sanitaire, les actions du réseau semblent lisibles au niveau régional même si elles peuvent encore accroître leur portée. Un des axes d'amélioration peut porter sur l'intégration des médecins généralistes surtout dans le contexte du parcours de soins et la réaffirmation de son rôle de médecin traitant.

En devenant réseau référent à travers sa participation à différents travaux (SROS, GRSP...), ONCOCHA voit son intégration dans le paysage sanitaire totalement légitimée. Mais cela implique également un double contrainte : d'une part la traduction sur le terrain d'un plan cancer ambitieux et d'autre part l'obligation de performance par rapport aux financeurs.

Le réseau se doit donc de répondre à ces différentes exigences tout en étant en accord avec les différentes attentes de ses membres. L'attente des pouvoirs publics peut par exemple être en confrontation avec les besoins des professionnels de terrain qui craignent une trop grande rigidité administrative. Le réseau peut être dans une position inconfortable quand il a la charge de faire appliquer en région des mesures « mal perçues ». C'est ce phénomène de décalage entre principes et intérêts dans la pratique professionnels qui est critiqué par certains adhérents.

Au terme de ce travail d'évaluation, il peut être intéressant de confronter les résultats du réseau avec les différents niveaux d'évaluation suivants :

- Au niveau de l'opportunité et de la **pertinence** du réseau ONCOCHA: Les besoins ont été clairement identifiés. Les objectifs du réseau ont été fixés de manière à répondre à ces besoins.
  
- En terme de **cohérence**, le réseau a défini de nombreux objectifs. Les ressources escomptées du réseau n'ont pas toujours été obtenues. La mise sous forme de priorité des actions du réseau aurait peut être permis d'éviter la dispersion des moyens.
  
- En ce qui concerne l'**efficacité** d'ONCOCHA, c'est-à-dire la mise en relation des résultats par rapport aux objectifs, le réseau a répondu à la majeure partie des attentes. Cependant, la prise de retard sur certains chantiers tel les SI décalent les résultats attendus. Même si la plupart de ces retards sont issus de contraintes extérieures, le réseau n'a peut être pas su réajuster ces objectifs. De fait certaines attentes ont été déçues.

- Pour ce qui est de l'**efficience**, soit la mise en relation des résultats et des ressources, il est difficile de tirer des conclusions. En effet, ONCOCHA a été durant ces premiers mois d'activité dans une phase d'investissement sur des champs coûteux (SI) et dont les espoirs de gains se placent à long terme. D'autre part, une grande partie du budget (entre 65 et 75 % du budget de fonctionnement) est constituée de charges de personnels qui sont indissociable du travail de coordination.

En obtenant le soutien de l'ensemble des parties prenantes de la cancérologie au niveau de la région, le réseau a suscité beaucoup d'attentes, à la hauteur des enjeux de la maladie. Le nombre d'actions sur lequel il s'est engagé a dès le début du projet été ambitieux. Malgré un élagage de ces actions lors du financement DRDR, le réseau a peut être sur évalué ses capacités de mise en œuvre en s'imposant un calendrier restreint. Bien qu'il puisse être tentant pour un réseau devenu référent d'assumer un maximum de champs de compétences, le réseau doit certainement revoir et affiner certaines modalités d'actions tout en se recentrant sur son « cœur de métier ». Cette problématique est d'autant plus vraie dans un contexte budgétaire incertain. En effet, le réseau doit faire face à des demandes accrues, tout en devant respecter les mêmes exigences qu'un établissement (évaluation, accréditation...) et sans avoir de visibilité sur ses financements.

...



## RECOMMANDATIONS

## Au niveau organisationnel

- Les évolutions dans l'activité du réseau devraient entraîner à terme la modification des instances. Les besoins actuels du réseau sont à clarifier ainsi que le rôle attendu du comité scientifique par exemple. Ce dernier pourrait consacrer plus de temps à l'aspect évaluation et qualité quand le nombre de RCP informatisées sera plus élevé.
- L'information sur le rôle du réseau auprès des médecins et en particuliers des généralistes pourrait être réalisée avec le soutien des partenaires régionaux (Par exemple par le biais des caisses...).
- En terme d'indicateurs, le nombre de médecins généralistes adhérents peut être remplacé par : le nombre de généralistes informés de l'existence du réseau et/ou le nombre de médecins traitant invités / présents aux RCP ou encore le temps nécessaire pour informer le médecin traitant du CR de la RCP.
- Le rôle du site Internet en tant que vecteur principal d'information, semble peu calibré avec les attentes des professionnels. De plus le temps alloués à la mise à jour des informations est trop restreint et l'appel à des contributions externes fonctionne mal. Le choix de l'outil garde toute sa pertinence mais il faut le rendre plus efficace pour répondre aux objectifs. Si l'outil Internet reste le moyen de communication de prédilection : il faut plus de rigueur dans la mise à jour et le confort d'utilisation. Le réseau pourrait éventuellement se rapprocher d'autres réseaux de la région pour mettre les moyens en commun sous la forme d'une plate forme régionale d'information. Le réseau peut également définir un périmètre plus restreint d'information en mettant des liens sur les informations existantes par ailleurs.
- Le réseau fédère les établissements sans que ceux ci ne participent au financement. Or le réseau peut à juste titre être considéré comme une plate forme de services mis à disposition des établissements publics et privés. Une des solutions pour clarifier ces relations pourrait être la mise en place d'un groupement de coopération sanitaire (GCS) où d'une part, les mises à disposition seraient valorisées et où d'autre part, le réseau pourrait s'appuyer sur les moyens existants des établissements.

## Au niveau de l'activité du réseau

- Le travail du réseau dans la formalisation des référentiels doit être poursuivi, notamment en ce qui concerne la mise à jour de ces derniers. A ce titre un échéancier pourrait être formalisé par ONCOCHA.
- La diffusion des référentiels doit être plus active et ne pas reposer uniquement sur la diffusion sur Internet. Ainsi, les structures adhérentes doivent s'assurer de la bonne destination des informations auprès de leurs professionnels.
- Le réseau ne recueille pas pour l'heure l'intégralité des consentements éclairés signés par les patients. Cette information est manifestement réalisée de manière orale au sein des RCP, mais se traduit plus par une adhésion par défaut. ONCOCHA doit rendre la formalisation écrite obligatoire.
- Bien que le réseau remplisse son objectif en terme de RCP adhérentes, il existe des degrés de collaboration et de retour d'information très différents. La priorité désormais serait à axer sur la qualité de remontées des RCP.
- Le réseau devra proposer des formations au sens « formation médicale » aux différents professionnels qui sont demandeurs.
- Les indicateurs déterminés à la création du réseau portaient sur des chiffres bruts tel que le nombre d'adhésion des professionnels. Or ces indicateurs même s'ils ont leur importance pour juger du déploiement d'ONCOCHA, doivent désormais permettre d'appréhender la qualité des actions et services mis en place en se basant sur le nombre de dossiers, de cas traités, de professionnels présents aux groupes référentiels ou aux RCP...  
Pour rendre mieux compte de son activité, le réseau doit développer et suivre de nouveaux indicateurs : médecin formés, kit de dépistages distribués, patients bénéficiant de PP, rôle qui pourrait être tenu par le comité scientifique à défaut de comité d'évaluation.
- Devant le nombre croissant de champs que peut recouvrir le réseau, il paraît nécessaire qu'ONCOCHA recentre ses activités en accord avec ses membres et ses financeurs. Il s'agit ici de prioriser les actions du réseau en se recentrant sur les obligations réglementaires et en étoffant l'offre de manière progressive. Il semble en tout cas illusoire dans la configuration actuelle d'ONCOCHA, que le réseau investisse l'ensemble des champs du plan cancer.

## Au niveau économique

- Les sources de financement du réseau doivent être adaptées aux missions dévolues à ONCOCHA. Bien que cette recherche de financement soit également source de travail, elle permettrait d'offrir une meilleure visibilité. Ainsi les actions de formation des libéraux pourraient être par le FIQCS versant « expérimentations ville ». Le GRSP pourrait jouer un rôle plus important (notamment en terme de dépistage et de prévention). Les aspects coordination quant à eux resteraient du ressort du FIQCS « réseaux ».
- Au niveau des dérogations tarifaires et face à une pérennité aléatoire, le réseau doit s'interroger sur la possibilité d'une rémunération forfaitaire permettant de prendre en charge les 6600 nouveaux cas annuels potentiellement à même de faire l'objet d'une RCP. La négociation d'une enveloppe fixe prenant en compte un objectif cadré de dossiers instruits permettrait ainsi de disposer d'un financement pérenne de ce poste. S'il s'avère que les actes dérogatoires ne sont pas reconduits, la participation aux RCP pourrait ouvrir droit à la validation de points d'EPP pour les libéraux.
- Afin de prendre en compte l'intégralité des coûts engendrés par la mise en place du réseau, les postes de secrétariat mis à disposition au sein des établissements devraient être valorisés dans le budget d'ONCOCHA. En effet, à l'heure actuel les charges de personnels sont sous évaluées.
- La visibilité de l'action du réseau passe par une négociation de budget prévisionnel à 5 ans, possibilité offerte par le FIQCS. Même si le principe de part variable en fonction des objectifs peut être pertinent, les actions du réseau s'inscrivent dans le long terme (à l'image du DCC) et de ce fait nécessite un engagement des financeurs. A terme, la manière de financer le réseau devrait être inversée ; il faudrait déterminer les moyens en fonction d'objectifs partagés (professionnels, tutelles...) et fixés à long terme plutôt que de déterminer des objectifs en fonction des dotations annuelles.