

Le mot du Président

L'année 2017 est riche pour le RRC ALSACE CAROL qui voit se concrétiser des projets de longue haleine menés avec ses partenaires notamment le Référentiel Alsacien d'ETP en cancérologie, contributif à l'amélioration de la qualité du parcours de soins. Dans le cadre de la réforme territoriale, l'échange et la diffusion dans le Grand Est donnent une nouvelle envergure à ces projets pour lesquels l'engagement des professionnels a été la clé de la réussite. Ces succès soldent la fin d'une ère avec le rapprochement des réseaux ONCOCHA, ONCOLOR et CAROL qui se profile et dont l'ambition est d'aller plus loin dans les missions de coordination de l'offre de prise en charge des patients atteints de cancers.

Dr Christian SCHATZ

Les Référentiels 2017

Les référentiels interrégionaux de bonnes pratiques sont disponibles pour les professionnels de santé en format de poche, en version électronique sur le site www.reseau-carol.fr ainsi que sur l'application OncoLogiK.

Le référentiel sur **la prise en charge du cancer du sein** a été actualisé lors du 5ème séminaire interrégional des 5 Réseaux Régionaux de Cancérologie de l'Est en juin 2016 à Strasbourg : 11 chapitres ont été mis à jour et un nouveau chapitre a été intégré pour l'oncogériatrie.

Le référentiel interrégional des bonnes pratiques en **cancérologie gynécologique** a été diffusé suite à son actualisation lors du séminaire de décembre 2016 à Reims. Les travaux en commun ont porté sur les tumeurs de l'ovaire incluant les tumeurs *borderlines*, les tumeurs de l'endomètre, les sarcomes de l'utérus, les tumeurs du col de l'utérus et les tumeurs de la vulve et du vagin, mélanomes compris.



OncoLogiK

Les 19 & 20 octobre 2017 s'est tenu le **7^e séminaire interrégional de cancérologie digestive** à Vittel. Plus de 120 professionnels de santé sont réunis suite au travail des groupes interrégionaux pour valider ensemble la mise à jour des 21 chapitres du référentiel et la rédaction d'un nouveau thème, « Nutrition péri-opératoire ». Le référentiel mis à jour sera disponible en e-version dans les prochaines semaines.

Éducation thérapeutique du Patient

Le Référentiel Alsacien d'Éducation Thérapeutique du Patient en cancérologie est téléchargeable sur les sites du RRC Alsace CAROL et de la Plateforme ETP Alsace. Composé de 7 thématiques, 28 ateliers, 38 séances ainsi que les documents techniques, ce référentiel favorise la mise en place d'un programme d'ETP. Tout professionnel ou structure motivée peut s'approprier cet outil modulable en fonction des besoins, des ressources et des moyens, pour prévoir ses séances d'ETP. Les Unités Transversales d'Éducation du Patient (UTE) pour les établissements MCO et la Plateforme ETP Alsace pour les établissements hors MCO peuvent conseiller les candidats dans leurs démarches.



Téléchargeable sur www.etp-alsace.com
Rubrique : boîte à outils

E-RCP



La solution régionale e-RCP permet d'informatiser les fiches de RCP et de les partager avec les acteurs de la prise en charge du patient. Depuis 2016, le RRC Alsace CAROL soutient le déploiement d'e-RCP dans les établissements au travers des Centres de Coordination en Cancérologie (3C). Une enquête de satisfaction menée dès octobre 2016, a permis de recueillir l'avis des utilisateurs de la solution pour la faire évoluer. Ainsi, une nouvelle version a été mise en production le 10 avril 2017 (version 3.3).

Depuis cette date, conformément aux lois liées à la sécurité des données de santé, la connexion au service e-RCP doit se faire par authentification forte grâce à la Carte de Professionnel de Santé (CPS) ou du code à usage unique (reçu par SMS ou email).

Les travaux en cours portent sur :

- Le suivi statistique de l'activité des RCP avec tableau de bord « Cadran »
- La recherche automatique de l'identité des patients dans une base de données externe
- La structuration de la fiche RCP au format interopérable
- L'interfaçage avec les systèmes d'information hospitaliers

Enfin, la solution sera prochainement mise en place dans une autre région, permettant ainsi de mutualiser les moyens en vue de nouvelles fonctions.

Audit sein

L'évaluation de la prise en charge des carcinomes canaux de petites taille (<2cm) du sein chez la femme, en Alsace, au 1^{er} trimestre 2014 se poursuit. Après avoir obtenu l'accord de la CNIL en mai 2016 pour réaliser cette étude, le recueil des données dans les dossiers des patients correspondant aux critères d'inclusion s'est achevé en octobre 2017. L'exploitation des données d'Alsace démarre tout juste pour cette étude menée en parallèle par la Lorraine. Les résultats et leurs analyses comparatives dans le temps (années 2004-2008-2014) et l'espace (Alsace-Lorraine) feront l'objet de plusieurs rapports qui seront communiqués au premier semestre 2018.

Fertilité et cancer



Grâce à la mobilisation des spécialistes de la reproduction et des oncologues, le RRC Alsace CAROL poursuit son action de sensibilisation des professionnels de santé et des patients. Plusieurs soirées d'information ont eu lieu en 2017 pour rappeler que les traitements ou interventions chirurgicales contre le cancer présentent des risques sur la fertilité immédiate ou future. Selon la Loi, ces risques doivent être expliqués : « en vue de la réalisation ultérieure d'une Assistance Médicale à la Procréation, toute personne peut bénéficier du recueil et de la conservation de ses gamètes ou tissu germinale (...) lorsqu'une prise en charge médicale est susceptible d'altérer sa fertilité (...) » (art. L. 2141-11 de la loi de bioéthique n° 2004-800 du 6 août 2004).

La préservation de la fertilité (homme, femme, enfant) est généralement possible et fait appel à des méthodes spécifiques qui doivent être mises en place avant de débiter les traitements, dans le cadre d'une coordination pluridisciplinaire (notamment médicale et psychologique).

Des informations sur ce sujet et les documents de liaison et d'information sont consultables sur le site du RRC ALSACE CAROL. Un film d'information est disponible sur Internet pour répondre aux questions des patients et des médecins (vidéo # fertilité # cancer # carol).

Centres agréés de la préservation fertilité en Alsace :

CECOS - CMCO Strasbourg ◇ Tél. : 03.69.55.34.23

mail : preservation.fertilité@chru-strasbourg.fr

CECOS Mulhouse ◇ Tél. : 03.89.64.61.16



Qualité de Vie des Patients

Le Cancéropôle Est et le RRC Alsace Carol lancent une réunion de concertation sur l'opportunité d'utiliser des outils numériques en région pour l'évaluation de la qualité de la vie des patients atteints de cancer. Cette réunion sera organisée début 2018 à Strasbourg et s'appuiera sur des exemples d'applications, notamment développées en Franche-Comté par l'Unité de Méthodologie et de Qualité de vie en Cancérologie (CHU Besançon). Ce temps d'échange sera l'occasion de découvrir les perspectives que peuvent offrir ces outils en matière de recherche et d'amélioration de la prise en charge des patients.

Information sur la date de cette réunion : contact@reseau-carol.fr

Évènements

Le Congrès National des Réseaux de Cancérologie

Trois projets alsaciens soutenus par le RRC Alsace CAROL ont été sélectionnés par le jury du 8^e Congrès National des Réseaux de Cancérologie et présentés au Congrès sur le thème « Innovations et évolutions en cancérologie - quelles organisations ? », les 16 & 17 novembre 2017 à Lille au Grand Palais :



- « Organisation des soins palliatifs dans le cadre d'un projet de vie en résidence sociale », poster proposé par le réseau ASPANS
- « La Loupiote : un lieu d'accueil et de dialogue au sein de l'hôpital pour les enfants et les adolescents concernés par la maladie grave ou le décès d'un proche », poster présenté par l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg
- « Amélioration de la prise en charge psychologique dans le programme GÉNÉCAL d'accompagnement des familles à haut risque de cancer en Alsace-Lorraine », Communication orale du réseau GÉNÉCAL (Accompagnement des familles à haut risque de cancers en Alsace-Lorraine)

Les Régionales de Cancérologie



Fort d'un bilan positif des « Régionales de Cancérologie » de Strasbourg en 2015, le RRC ALSACE CAROL coordonne à nouveau cet événement en partenariat avec Trilogie Formation. Cette formation DPC a eu lieu le 22 novembre 2017 avec pour buts de partager des connaissances sur les nouveaux traitements et sur l'organisation des prises en charge à domicile. La journée intitulée « Les nouvelles stratégies

de prise en charge et l'implication croissante des patients » est centrée sur la continuité des soins dans toutes les phases de sa maladie, sur son confort, sa sécurité et mutuellement celle des acteurs de santé qui contribuent à sa prise en charge.

GÉNÉCAL

Présenté sur le site du réseau CAROL, le programme GÉNÉCAL d'accompagnement des familles à haut risque de cancer en Alsace-Lorraine a pour objectifs de faciliter et d'améliorer la prise en charge globale, médicale et chirurgicale des personnes prédisposées héréditairement au cancer, quel que soit leur lieu de prise en charge. Afin de vous informer régulièrement sur le programme et sur les actualités en Oncogénétique, le réseau GÉNÉCAL propose désormais une Lettre dont le 1^{er} numéro sera consacré aux cancers du sein et des annexes.

Inscription sur la liste de diffusion de la lettre de GÉNÉCAL : Genecal@chru-strasbourg.fr