



Rapport d'Activité

Synthèse

2018

Onco - Occitanie
onco-occitanie.fr

Antenne Toulouse

I.U.C.T-O

1, Avenue Irène Joliot Curie 31059 - Toulouse cedex 9

Antenne Montpellier

Maison des Professions Libérales

285 rue Alfred Nobel - 34000 Montpellier

Sommaire

EDITO	2
ONCO-OCCITANIE, LE RESEAU REGIONAL DE CANCEROLOGIE	3
Processus de fusion	3
Mise en place institutionnelle.....	3
Projet associatif	4
Mise en place opérationnelle	5
Communication	6
Budget	6
HARMONISATION ET AMELIORATION DES PRATIQUES	7
Outils métiers	7
Outil d'information	9
Documents de référence	9
Formation	10
Evaluation de la qualité des pratiques.....	10
COORDINATION TRANSVERSALE	12
Hématologie	12
Unité de Coordination en Oncogériatrie.....	12
Projet Adolescents et Jeunes Adultes (AJA).....	13
Lien ville-hôpital.....	13
Soins Oncologiques de Support.....	13
Oncogénétique : réseau GENEPEY.....	14
DIFFUSION DE L'EXPERTISE ET DE L'INNOVATION	15
Recherche clinique	15
Recours.....	15
Biologie moléculaire	16
RESEAU ONCOMIP PEDIATRIQUE	17
Onco-Occitanie : une réalité et des échanges	17

EDITO

Depuis le 1er Janvier 2018, l'Occitanie a son réseau régional de cancérologie : Onco-Occitanie. Le réseau est né de la fusion d'Oncomip (ex Midi-Pyrénées) et OncoLR (ex Languedoc-Roussillon). Onco-Occitanie n'apparaît pas de novo et bénéficie des actions des 2 ex-réseaux en place depuis près de 20 ans.

La 1ère Assemblée Générale du nouveau réseau a eu lieu le 6 février 2018. Elle a permis la mise en place de son Conseil d'Administration (CA) et l'élection des membres du Bureau avec une composition équilibrée entre les différents acteurs de la cancérologie sur la grande région. Le Pr David Azria, coordonnateur du pôle de radiothérapie oncologique de l'Institut du Cancer de Montpellier, a été élu Président pour un mandat de 3 ans.

Onco-Occitanie, association loi 1901, est désormais, par sa taille, l'un des plus importants réseaux de cancérologie en France : il couvre 13 départements et fédère près de 200 membres, acteurs de la cancérologie.

La 1ère année de fonctionnement a été consacrée à la mise en place des fondations du nouveau réseau, et notamment la mise en place de groupes de travail régionaux, par organe ou transversaux, associant des professionnels de toute la région, de tous les secteurs d'activité, ville et hôpital... Avec comme mission d'aider la cellule de coordination et les instances à prendre les bonnes décisions basées sur les acteurs de terrain.

Les fondations du réseau sont en place et solides. Et même si la route est encore longue, les 1ers résultats sont visibles : réunions régionales, RCP de Recours, projet hématologique, lien réseau/3C, oncogériatrie, oncopédiatrie, prise en charge des adolescents et jeunes adultes, ...

Autant de projets qui montrent que l'esprit de collaboration des acteurs de la cancérologie s'incarne désormais au sein du réseau Onco-Occitanie.

Pr David AZRIA

Président d'Onco-Occitanie

Dr Eric BAUVIN

Directeur d'Onco-Occitanie

ONCO-OCCITANIE, LE RESEAU REGIONAL DE CANCEROLOGIE

Processus de fusion

L'année 2017 avait été consacrée au processus de fusion qui avait mobilisé les instances des 2 réseaux et avait permis de valider un traité de fusion intégrant un **projet associatif s'appuyant sur une large participation des acteurs de toute la région et de tous les secteurs hospitaliers et ambulatoires.**

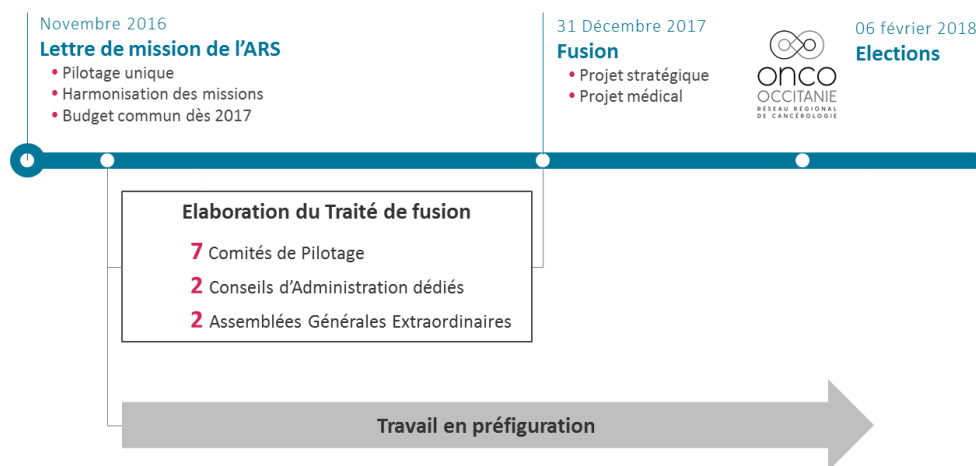


Figure 1 : Rétro-planning du processus de fusion

Mise en place institutionnelle

- Assemblée Générale :
 - 179 membres répartis en six collèges
 - 2 réunions
 - ▶ Février : élection du Conseil d'Administration
 - ▶ Mai : présentation du rapport moral et le rapport financier 2017
- Conseil d'Administration :
 - 56 représentants titulaires
 - 3 réunions : février, avril et octobre
 - 25 à 37 participants et de 9 à 19 représentés par procuration, soit une moyenne de présence de 53% et de présents ou représentés de 80%.
- Bureau :
 - Président : **David Azria**
 - 20 représentants
 - 8 réunions par visioconférence entre Montpellier et Toulouse
 - 7 à 12 participants par réunion, et une moyenne de 10,6 soit 53% de participation

Projet associatif

Le Comité de Pilotage s'était attaché à élaborer les grands principes du projet associatif qui s'articulait autour d'orientations stratégiques, d'un projet médical et de projets associés :

- **Orientations stratégiques** : quelques principes forts ont été posés et sont rappelés lors de la mise en place de chaque groupe de travail
 - Harmoniser progressivement les actions entre les 2 ex-régions tout en respectant les histoires et les différences de chacun,
 - Structurer la relation entre région et territoire (3C, RT, PTA...)
 - Devenir le relai opérationnel privilégié en cancérologie entre les membres et les tutelles régionales (ARS) et nationales (INCa) / Devenir une véritable plateforme de ressources et d'expertise en cancérologie pour les professionnels et pour les tutelles sur le territoire de l'Occitanie,
 - S'appuyer sur la communication et l'évènementiel pour donner une image forte au réseau,
 - Faire du système d'information le socle de l'action du réseau et de la coopération entre les acteurs des 2 ex-régions,
 - Affirmer la place des patients / usagers dans le processus de décision et dans la conduite des projets.
- Le **projet médical**, reprenait les missions définies comme prioritaires, par l'ARS et les 2 ex réseaux régionaux, pour lesquelles un état des lieux et un travail en commun seront rapidement mis en place :
 - Axes prioritaires fixés par le Programme Régional de Santé et notamment dans le cadre du parcours prioritaire cancer :
 - ▶ Déployer et développer le Dossier Communicant de Cancérologie
 - ▶ Simplifier l'accès aux RCP de recours pour tous les patients
 - ▶ Evaluer l'accès des patients aux soins de support et au dispositif d'annonce
 - ▶ Etre un acteur de la prévention des conséquences du tabac & de l'alcool
 - Axes prioritaires pour les Réseau Régional de Cancérologie :
 - ▶ Soutenir l'« Evaluation des pratiques »
 - ▶ Favoriser le « [Lien ville-hôpital](#) » en cancérologie
 - ▶ Permettre l'accès de tous les patients à la « [Recherche clinique](#) » quel que soit leur lieu de prise en charge
 - ▶ Développer des « [Soins Oncologiques de Support](#) » pour tous les patients
 - ▶ Accompagner la réorganisation de l'« [Hématologie](#) » en Occitanie
 - Autres axes à intégrer :
 - ▶ Référentiels de bonnes pratiques (en lien avec l'INCa et les autres réseaux)
 - ▶ Oncopédiatrie, Projet Adolescents et Jeunes Adultes (AJA), Unité de Coordination en Oncogériatrie
 - ▶ Oncogénétique : réseau GENEPLY, Réseau des pathologistes / Biologie moléculaire
- Les **projets associés**, représentent les fonctions support et d'appui nécessaires à la mise en place du projet médical et donc des orientations stratégiques :
 - Projet social
 - Administratif et juridique
 - Économique et financier
 - Qualité et organisation
 - Système d'information interne / site internet
 - Formation

Mise en place opérationnelle

Mise en place des acteurs

- Mise en place des groupes de travail :
 - **23 groupes de travail**
 - **200 animateurs** de la région proposés et validés par le Bureau et le CA
 - Champs d'intervention :
 - ▶ Harmonisation et amélioration des pratiques via l'élaboration de documents de référence,
 - ▶ Développement d'outils métiers comme le DCC,
 - ▶ Information et formation via le site internet ou les réunions régionales,
 - ▶ Accès à l'expertise et à l'innovation (recours, recherche clinique...),
 - ▶ Evaluation des pratiques...
- Le projet réseau et 3C : **38 3C en région Occitanie**
 - Constat : 70 établissements autorisés en cancérologie, besoin d'avoir des relais territoriaux organisés pour fédérer tous les acteurs de la cancérologie,
 - Objectif : mieux comprendre les 3C pour mieux les accompagner,
 - Action :
 - ▶ Etats des lieux de l'organisation et du maillage du territoire : élaboration d'un rapport
 - ▶ Mise en place d'un comité 3C grâce à un appel à candidature vers tous les 3C d'Occitanie

Equipe de coordination

La cellule de coordination œuvre en lien avec les professionnels du réseau pour décliner opérationnellement les projets :

- 22 collaborateurs
- 2 antennes du réseau : Montpellier et Toulouse
- Pilotée par son Directeur Eric BAUVIN, organisée en 3 pôles :
 - Le **Pôle médical** animé par 3 coordonnateurs :
 - ▶ Julie DUBEZY : chargée de développer le lien avec les 3C, l'évaluation des pratiques et le lien avec les groupes « Organes »
 - ▶ Charlotte MOREL : chargée des projets de diffusion de l'expertise et de l'innovation, la coordination ville-hôpital et les soins oncologiques de support
 - ▶ Pierre BORIES : responsable de la coordination du réseau Hématomip et animateur de la recherche clinique
 - Le **Pôle Système d'Information (SI)**, sous la responsabilité de Daniel BARBIER qui pilote en particulier l'évolution et le déploiement du DCC.
 - Le **Pôle Administratif et Financier**, géré par Sophie LACOURREGÉ (jusqu'en novembre 2018) puis par Nathalie MESSAUT, intervient en support de l'ingénierie des projets du réseau et la gestion administrative et financière de la structure.

Suite à la fusion, effective au 31/12/17 :

- **Harmonisation du régime social**, accompagné par le cabinet Fidal et en collaboration avec la représentante du personnel, les accords propres à l'association ont été élaborés
- **Structuration de la cellule de coordination**, avec en particulier la mise en place de l'Interpôle : réunissant les responsables de Pôles et les coordonnateurs médicaux, permettant de prendre des décisions opérationnelles sur des sujets transversaux techniques ou de management.
- **Structuration et de réorganisation interne** par projet en cours.

Communication

Identité visuelle

Dans le cadre du processus de fusion, un travail sur l'identité visuelle du nouveau réseau a été lancé en collaboration avec l'agence Couleur Citron.

Outils de communication

- **Site préfigurateur**, dans l'attente de la plateforme régionale (disponible en 2019) :
 - présente la gouvernance, le fonctionnement et les acteurs,
 - diffuse les actualités de la cancérologie,
 - réoriente les utilisateurs vers les outils métier (DCC et Dossier patient GENEPLY) et les documents ressources grande région.
- **Réseau social** : modification du compte LinkedIn Oncomip en Onco-Occitanie afin de diffuser l'ensemble des informations institutionnelles à plus de 1000 contacts.
- **Visioconférence** : équipement d'un nouveau système de visioconférence (en moyenne 13 réunions en visioconférence par mois pour une durée moyenne d'une heure quarante)
- **Support de communication** : travail en cours sur les supports imprimés

Diffusion des informations

- **Actualités régionales et nationales** : près d'une centaine diffusées vers les professionnels.
- **Information thématique** : 6 catégories de « mail ciblé/alerte » permettant de diffuser une information unique, synthétique vers une liste de professionnels réellement concernés.

Budget

Le total des crédits perçus par Onco-Occitanie représente **1 694 K€** répartis comme suit :

- 88% FIR et MIGAC
- 7% subventions INCa
- 1% subventions autres projets
- 4 % cotisations membres et industries pharmaceutiques financement des manifestations

HARMONISATION ET AMELIORATION DES PRATIQUES

Outils métiers

Dossier Communicant de Cancérologie

- **781 nouveaux utilisateurs**, près de 750 connexions par jour en moyenne
- 209 RCP informatisées, 5 906 réunions
- 106 256 FRCP (Fiches RCP) correspondants à 64 662 patients distincts
- 45 262 nouveaux patients
- 3 672 Programme Personnalisé de Soins (PPS)
- 83 950 documents importés dans le DCC

Evolutions

- **Principales évolutions** : 2 nouvelles versions avec une vingtaine d'évolution, notamment :
 - Gestion des versions des FRCP et des PPS
 - Envoi automatique des FRCP et des PPS aux DPI
 - Diffusion à la demande des FRCP et des PPS aux professionnels de santé par messagerie sécurisée
 - Historisation des changements de médecin traitant
 - Dématérialisation de la signature de la charte d'utilisation du DCC
- **Projets d'évolutions en cours**
 - Evolution du module Plan Personnalisé de Soins (PPS)
 - Administration des chimiothérapies
 - Evolution de la FRCP
 - Evolution du module Assistance
 - Module statistiques

Identito-vigilance

Création de la Cellule d'Identito-Vigilance (CIV) : 13 membres

- Missions :
 - Suivre les problématiques liées à la gestion de l'identité dans le DCC entre le DPI et le DCC,
 - Analyser les incidents et les dysfonctionnements,
 - Analyser les indicateurs,
 - Proposer des évolutions du DCC et de suivre leur application.
- Quelques chiffres :
 - 449 modifications demandées
 - 1 173 fusions réalisées

Intégration du DCC dans les SI d'établissements

- **Missions :**
 - Pouvoir créer et chaîner des identités dans le DCC à partir du dossier patient de l'établissement (par un « appel contextuel »)
 - Envoyer du DCC la FRCP vers le DPI de l'établissement
- **Evolutions :**
 - 5 nouveaux raccordements
 - 6 raccordements en cours
- **Chiffres clés :**
 - Près de 50% de dossiers patients créés par le biais d'une identité vérifiée auprès d'un DPI d'établissement.
 - 6 000 dossiers patients créés en lien avec plusieurs établissements depuis 3 ans

Accompagnement des utilisateurs

- **Information :**
 - Flash infos « DCC – Infos Utilisateurs » : pour les nouveautés et changements
 - Documentation : pour le contenu des nouvelles versions et nouvelles fonctionnalités...
 - Tutoriels « DCC – Trucs & Astuces » : focus
 - Formation à la demande d'établissements
 - Formation Codage des fiches RCP : 100 participants sur 2 sessions
- **Assistance utilisateurs :** 2 520 demandes d'assistance, principalement
 - Au sujet des comptes (41%)
 - À la demande des secrétaires (50%) et médecins (30%)

DCC : une base de données régionale

- Une **centaines d'extractions** réalisées pour les 38 3C

Dossier patient GENEPEY

- Assurer le suivi des personnes à très haut risque de cancer et incluses dans le Réseau GENEPEY.

Registre régional des essais

- **Mise à jour régulière** est pilotée par le réseau Onco-Occitanie en lien avec les ARC des établissements
- **Evolution de l'outil** intégrant les centres de la région ex-Languedoc Roussillon devra être discutée.

Outil d'information

Site internet

Site préfigurateur

Un site internet intermédiaire a été mis ligne début 2018 en attendant la future plateforme du réseau (internet / intranet / extranet).

- **Près de 3 050** visiteurs mensuels uniques sur le site préfigurateur Onco-Occitanie
- **Près de 19 100** visiteurs mensuels uniques sur les anciens sites Oncomip et OncoLR

Projet plateforme internet/intranet/extranet

- 2017 : élaboration d'un cahier des charges de développement précisant les besoins techniques et fonctionnels de la future plateforme et lancement d'un appel afin de sélectionner le prestataire qui serait chargé de sa conception, de son hébergement et de sa maintenance.
- 2018 : **choix du prestataire Linkweb et lancement du projet** :
 - 4 comités de pilotage,
 - 8 ateliers pour travailler,
 - Points de suivi réguliers.

Documents de référence

Documents Onco-Occitanie

- Publication du **1^{er} référentiel Onco-Occitanie « Traitement des Lymphome de l'Adulte »** par le groupe Hématologie Onco-Occitanie (H2O)
- Publication de la **fiche mémo « Dépistage du déficit en DihydroPyrimidine Déshydrogénase (DPD) et fluoropyrimidines »**, à la demande de l'ARS, dans l'attente de la publication des recommandations de l'INCa

Recommandations nationales

- Sollicitation des professionnels de santé pour participer à la relecture de **2 documents INCa**

Diffusion

- Diffusion de recommandations et expertises nationales :
 - 9 venants de l'INCa
 - 1 venant du réseau des registres des cancers Francim

Formation

Formation initiale

Onco-Occitanie participe à la formation initiale des médecins en tant qu'organisme agréé pour accueillir des internes du Diplôme d'Etudes Spécialisées (DES) de santé publique et du Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires (DESC) de cancérologie

Il est par ailleurs terrain d'accueil pour le stage de post internet de l'option « réseaux de cancérologie » du DESC de Cancérologie.

- Accueil de **2 internes** en stage d'interne hors filière en santé publique :
 - Elvire PONS-TOSTIVINT (interne d'oncologie médicale)
 - Anna VIGUIER (interne d'anatomo-pathologie)
- Les principales missions confiées ont été :
 - La rédaction de publications : Evasein par Elvire, Evasein Anapath, Article en hematologie et Article RCP-Oncogériatrie par Anna
 - L'inventaire des référentiels régionaux disponibles sur les sites d'OncoLR et Oncomip
 - La participation à la rédaction de fiches effets secondaires
 - La mise à jour d'annuaire de l'offre en soins de support disponible dans les comités de la ligue
 - La rédaction d'une charte commune des RCP de recours

Formation continue

- **Accompagnement des utilisateurs du DCC** : journée consacrée au codage des fiches en 2 sessions, Montpellier et Toulouse, réunissant plus de 100 participants.
- **Réunions médico-scientifiques** à l'attention des acteurs régionaux de la cancérologie : près de 1000 professionnels ont assisté aux 12 réunions organisées
- **Réunions territoriales** : 8 réunions destinées à rencontrer les professionnels dans les territoires

Evaluation de la qualité des pratiques

Organisation

- Intégration de **deux nouveaux collaborateurs** : un chef de projet biostatisticien et la coordonnatrice médicale en charge de l'évaluation.
- **Labélisation « Ligue de l'unité UMR 1027 »** de Toulouse de l'équipe Inserm.

Projets d'évaluation

Au cours de ces 8 dernières années, l'ex réseau Oncomip a mené, en lien avec les groupes de travail correspondants et en collaboration avec les 3C de l'ex région, **4 grands projets d'évaluation** :

- Cancers colorectaux (EvaCCor) : projet interrégional mené en collaboration avec le réseau de Cancérologie d'Aquitaine
- Cancers de la prostate (EvaCap)
- Cancers de la de la thyroïde (EvaThyr)
- Cancers du sein (EvaSein)

Le projet Evasein (résultats restitués aux établissements courant 2019), sera notre porte d'entrée avec les nouveaux groupes de travail (3C et Sénologie) pour réfléchir au suivi d'indicateurs et à l'accompagnement que le réseau peut proposer afin de mettre en place des actions correctrices.

Etudes de survie

Dans le cadre des projets EvaCCor et EvaCap, des études de survie à 5 ans ont été menées.

Projet EvaThyr-eco

- **Présentation des résultats** lors de la réunion régionale d'Oncologie thyroïdienne et utilisation des résultats dans le cadre de mémoire de Diplôme d'Etudes Spécialisées en endocrinologie, diabétologie et maladies métaboliques.
- **Travail sur le croisement des bases de données** et la récupération des données de surveillance manquante lors du 1^{er} recueil

Projet EvaSein

- **Analyse des résultats et élaboration du rapport** régional en cours
- Une étude ancillaire portant sur les données anatomopathologiques sera initiée en 2019. Cette étude portera en particulier sur l'évaluation de la qualité et de la pertinence des données anatomopathologiques dans la prise en charge des cancers du sein. Elle aura pour objectif d'étudier :
 - l'exhaustivité des données minimales recommandées par l'INCa
 - l'impact de la standardisation du compte-rendu sur la présence de ces données
 - les erreurs intra-comptes rendus avec potentiellement leurs impacts thérapeutiques

Projet Oncofertilité

Accompagnement d'une interne en gynécologie sur son travail de thèse d'exercice :

- Objectif de l'étude : connaître la proportion des femmes âgées de moins de 40 ans, traitées par chimiothérapie pour un cancer du sein, qui ont bénéficié d'une consultation d'oncofertilité en Midi-Pyrénées et d'évaluer les connaissances des praticiens sur le sujet
- Résultat : 670 patientes identifiées comme ayant un traitement de chimiothérapie et dont seulement 23% ont bénéficié d'une consultation d'oncofertilité.
- Constat : insuffisance et disparité du recours à une consultation d'oncofertilité en fonction de l'âge et de la parité des patientes, nécessité de mettre en place des actions d'information et de sensibilisation des professionnels.
- Action : plaquettes d'informations à destination des patientes et des professionnels en cours de réalisation et extension du projet à la nouvelle région Occitanie en cours de réflexion.

COORDINATION TRANSVERSALE

Hématologie

L'ARS a missionné Onco-Occitanie pour **mettre en place des actions communes** visant à garantir la qualité de prise en charge des patients atteints d'hémopathies malignes en Occitanie, autour de 4 axes :

- Mettre en place de RCP communes sur la partie Est de la région
- Promouvoir l'utilisation de référentiels communs par les professionnels de la région
- Réfléchir et proposer une gradation des soins s'appuyant sur la convention constitutive du réseau Hématomip et sur les travaux de l'ARS Auvergne Rhône Alpes
- Mettre en place une réflexion régionale sur l'évaluation de la qualité et la pertinence des prises en charges en hématologie.
- Mise en place d'un groupe de travail impliquant au moins un représentant des principales structures des deux ex régions Languedoc Roussillon et Midi Pyrénées
- 2 réunions de travail :
 - Mise en place de RCP communes spécialisées par pathologies.
 - Mise en place de référentiels communs : 1er référentiel Onco-Occitanie « Traitement des Lymphome de l'Adulte » & recommandations régionales sur l'utilisation du TEP-FDG dans les lymphomes
 - Réflexion sur la gradation des soins : attente de la réforme des critères d'autorisations par l'INCa, prévue début 2019, pour lancer le travail
 - Evaluation de la prise en charge : mise en place prochaine d'un groupe de travail

Activité des RCP d'hématologie sur Occitanie-Ouest

- 170 RCP régionales spécialisées par pathologie et 97 RCP transversales ont eu lieu.
 - Par rapport à 2017 : augmentation du nombre total de FRCP de 487 (+13%), du nombre total de patients de 410 (+15%) et du nombre de nouveaux patients de 218 (+17%).

Unité de Coordination en Oncogériatrie

- 6 Réunions Territoriales et 1 Réunion régionale Occitanie
- 2 groupes de travail actifs (infirmier(e) et général) : 3 réunions par an
- 1 Diplôme Universitaire (DU), 15 inscrits (médecins, infirmiers)
- Projet e-learning SPOC :
 - Création de 2 groupes de travail :
 - ▶ GT régional Occitanie : élaboration du contenu pédagogique
 - ▶ GT national (coordonnateurs médicaux et non médicaux de France) : validation du contenu pédagogique et apport d'une expertise supplémentaire.
 - Rédaction d'un cahier des charges permettant la recherche du prestataire et des financements.
- Collaboration entre les 2 UCOGs (Languedoc-Roussillon et Midi-Pyrénées) : pilotage du SPOC, création d'outils de communication ou l'organisation de la réunion régionale annuelle.

Projet Adolescents et Jeunes Adultes (AJA)

Le financement a été adressé au CHU de Toulouse et une convention a été établie entre le CHU, l'ICR et l'ex réseau Oncomip :

- **Recrutement** de Jocelyne Marion, infirmière de coordination et Elodie Cabarrou, éducateur spécialisé
- Réalisation d'un **état des lieux de l'organisation de la prise en charge des AJA** dans les établissements de santé en ouest-occitanie, à partir des données issues du DCC.
- De janvier 2017 à juin 2018, **489** patients AJA ont été présentés en RCP : 370 à l'IUCT et 119 en région
- Elaboration d'un **annuaire des soins de support avec une spécificité AJA** disponible dans les établissements de santé, les associations et les comités de la ligue.

Lien ville-hôpital

- **Information des professionnels :**
 - Mise en place un groupe de travail grande région, en lien avec les groupes de travail pluridisciplinaire, qui coordonne la mise à jour des de 200 fiches d'information et l'élaboration de nouvelles fiches pour les professionnels de santé et les patients sur la gestion des effets indésirables des traitements
 - Organisation d'une session coordination ville-hôpital dans le cadre de la Toulouse Onco-Week comptant 115 participants
- **Accès facilité aux données de la prise en charge :** après les médecins de ville et les pharmaciens d'officine, l'accès au DCC a été élargi aux infirmières libérales.

Soins Oncologiques de Support

Organisation

- **Mise en place d'un comité de pilotage régional** réunissant dix professionnels issus du milieu hospitalier (public et privé), ainsi que les correspondants régionaux AFSOS. Chaque année, le comité de pilotage définit les thématiques de travail et s'assure de l'avancement des travaux.
- **Lancement d'un nouveau groupe de travail :** psychologues et oncologie.

Participation à la démarche d'élaboration des RIR

- Participation de près d'une **vingtaine de professionnels d'Occitanie** à l'élaboration de 5 référentiels sur les thématiques suivantes :
 - Place des infirmières libérales dans l'accompagnement
 - Le deuil
 - Effets de la radiothérapie au niveau pulmonaire
 - Corticothérapie et cancérologie
 - Limite des thérapies ciblées

Information des professionnels

- Organisation de la **1^{ère} journée régionale sur les soins oncologiques de support d'Occitanie** :
 - Plus de 120 participants dans l'amphithéâtre de l'URPS
 - Présentation des différents projets régionaux session plénière
 - Animation de 3 ateliers interactifs simultanés sur les thérapies complémentaires, les directives anticipées et la place des proches.

Activité physique sécurisée (APS)

- **Elargissement du groupe de travail** « Midi-Pyrénées » aux professionnels de l'Est Occitanie.
- Deux principaux sujets se dégagent :
 - Un **outil d'orientation vers une activité physique**, à destination des médecins généralistes et oncologues, est en cours de validation
 - Un **recensement de l'offre** en APS en Occitanie

Psychologues et Oncologie

- Mise en place d'un **nouveau groupe de travail** regroupant des professionnels de santé de la région issus de différentes structures (établissements, association...).
- Objectif prioritaire commun identifié : la création d'un annuaire des professionnels de santé en soins psychiques pour les personnes atteintes de cancer en Occitanie, dans les Etablissements autorisés, les Réseaux Territoriaux, les Comités de la ligue et les HAD.

Offre en soins de support

- Elaboration en cours d'un **annuaire recensant l'offre en soins de support** dans les établissements autorisés, les réseaux territoriaux et les comités de la ligue.

Oncogénétique : réseau GENEPLY

- Syndromes Seins /ovaires
 - **253** professionnels adhérents
 - **559** inclusions
 - de **6** RCP organisée, **119** dossiers présentés
 - 1 réunion d'information à Rodez
 - Organisation de la **1^{ère} réunion régionale** en visioconférence sur 2 sites (Montpellier et Toulouse) : 60 professionnels de la région

DIFFUSION DE L'EXPERTISE ET DE L'INNOVATION

Recherche clinique

Equipe régionale de recherche clinique MP

- Formation : prolongement du programme de formation pour les ARC en cancérologie des établissements non-universitaires constitué de 10 sessions associant 2h de contenu médico-scientifique et 2h de formation à l'anglais médical

Recours

RCP de recours

- **Contexte :**
 - Organisation de plus de 50 RCP de recours en Occitanie au sein des établissements toulousains (IUCT-Oncopole, Purpan, Rangueil) et montpelliérains (ICM, CHU Montpellier, CHU Nîmes)
 - Rédaction d'une charte commune de fonctionnement des RCP de recours validée par l'ensemble des professionnels de la région.
- **Activité :**
 - 11 RCP dans le cadre du dispositif IUCT (sur 40 RCP de recours organisées en Midi-Pyrénées), 4 nouvelles en 2018
 - 137 réunions organisées
 - 641 dossiers présentés

Recours en anatomopathologie

- **Sénologie :**
 - ouverture à la grande région :
 - 52 cas relus
 - 10 réunions organisées avec 9 pathologistes présents en moyenne
 - 60% réunions avec au moins 1 site à distance
 - 9 cas du mois anatomopathologiques diffusés
 - Diffusion de 9 numéros de la newsletter « SENOPATH : le cas du mois » diffusée aux pathologistes de la région.

- **Autres pathologies :**
 - Suspension de l'organisation régionale visant à centraliser la relecture anatomopathologique pour les cancers du rein (Réseau de recours CaRaRe), mis en place en 2017, en raison de l'absence d'expert senior.

Biologie moléculaire

Prescription en ligne

- **Activité 2018**
 - 31 tests ouverts à la prescription en ligne (11 fiches de prescription)
 - 89% de prescriptions en ligne
 - 3878 demandes en 2018, plus de 18 000 depuis le lancement
 - 377 prescripteurs
 - 11 fiches de prescriptions disponibles via la prescription en ligne
- **Evolution de module de prescription** avec en particulier :
 - L'ouverture de la prescription en ligne pour le génotypage EGFR ADN circulant des cancers du poumon à partir d'un prélèvement du liquide céphalo rachidien
 - La modification de l'ensemble des fiches de prescription pour intégrer les nouvelles règles de financement suite à l'instruction DGOS/PF4/DSS/1A/2018/101 du 16 avril 2018 qui engage la facturation aux établissements de santé prescripteurs.

RCP moléculaire

- **Lancement de 2 RCP moléculaires :**
 - la RCP « moléculaire Digestif », coordonnée par les Pr Rosine Guimbaud et Pr Janick Selves en mars
 - la RCP « Phase 1 et screening moléculaire » coordonnée par le Pr Jean-Pierre Delord et le Dr Carlos Gomez Rocca en novembre

RESEAU ONCOMIP PEDIATRIQUE

Onco-Occitanie : une réalité et des échanges

- 2 réseaux territoriaux pédiatriques :
 - Oncomip Pédiatrique dont Anne Isabelle BERTOZZI est la Coordinatrice médicale
 - ONCO LR pédiatrique dont Stéphanie HAOUY est le Coordinatrice médicale
- Création d'une **identité visuelle** propre à la pédiatrie avec un logo spécifique par réseau
- **Uniformisation des soins de support** en cours



Rétrospective 2018

- **214** nouveaux cas et **18** rechutes en Midi-Pyrénées
- 109 déplacements
- **121** enfants pris en charge dans le réseau
 - 63 enfants pris en charge en CHG
 - 15 enfants pris en charge en SAD
 - 40 enfants pris en charge en HAD
 - 3 enfants pris en charge à ROQUETAILLADE

Formations-évaluations

Formations pratiques et évaluations

- **106** sessions au sein d'établissements :
 - 20 au sein du CHU
 - 49 dans les centres hospitaliers généraux
 - 26 en HAD
 - 10 en SAD
 - 1 en SSR

Formations théoriques

- **2 sessions de formation « Enfant et Cancer »**, sur 4 jours ouverte, à tous les professionnels de l'ex région Midi Pyrénées : 26 personnes ont pu bénéficier de cette formation en 2018
- Finalisation d'un E-learning avec validation DPC : « Manipulation des cathéters veineux centraux en pédiatrie »
- Début d'élaboration d'un **DPC chimiothérapie**
- **DPC « Bonnes pratiques de manipulation des CVC (cathéters veineux centraux) en pédiatrie »** en cours de finalisation, destiné aux Infirmières Libérales

Evaluation en RMM

- **Application des RMM** (réunion mortalité morbidité) des risques infectieux en aplasie post chimiothérapie (hors allogreffe) (existant depuis 2000 en transversal) sur le réseau et présentée chaque année à l'ensemble de nos partenaires.

Evaluation qualité

- **Analyse d'un questionnaire de satisfaction** pour les familles et les enfants autour de la coordination et de la prise en charge en réseau.

Procédures

- Mise à jour régulière des **classeurs de procédures de soins médicaux et paramédicaux** avec modes opératoires et envoi des rectificatifs à chaque centre.
- Mise à jour des **protocoles de chimiothérapie** sur le site
- Finalisation des **fiches chimiothérapies nationales** au sein du Comité réseau de la SFCE
- **Uniformisation des procédures et soins de support Occitanie** en cours avec l'équipe du Reso LR (médecin, cadre, IPDE coordinatrice) et 2 CHG (Perpignan et Rodez)
- **Délégation de chimiothérapie et circuit du médicament** en cours

Liaison et coordination

- Mise à jour de la **fiche de liaison**
- Elaboration d'une nouvelle **plaquette de présentation du réseau Oncomip Pédiatrique**
- Envoi de la « **Gazette hebdomadaire** » aux médecins, cadres, infirmières et aux différents intervenants de l'unité afin qu'ils puissent prendre connaissance des patients pris en charge par le réseau dans la semaine et ceux susceptibles de poser un problème durant le week-end.
- Organisation de **réunions pour les infirmières référentes Oncomip des CHG et HAD** 2 fois par an
- Organisation de **réunions annuelles pour les médecins référents de chaque CHG et de l'HAD**
- Déplacement annuel sur site pour synthèse et échanges autour des patients pris en charge dans chaque centre et formation mannequin

Outils de liaison

- Tentatives de mise en place de l'envoi de courriels par messagerie sécurisée (Médimail).
- Participation des IPDE réseau aux réunions d'EPP pluridisciplinaire.
- Gestion et maintenance de la plateforme d'information pour les familles « Serious Game Lumine » pour les enfants autour de la prise en charge des cancers de l'enfant. Projet de future extension à la grande région Occitanie.

Evaluation

En dehors du rapport annuel d'activité :

- Exploitation des résultats du questionnaire qualité de satisfaction des familles.
- Participation au rapport annuel du Comité Réseau SFCE
- Veille infectiologique et du recueil annuel des données pour la RMM

Onco - Occitanie
onco-occitanie.fr

Antenne Toulouse

I.U.C.T-O

1, Avenue Irène Joliot Curie 31059 - Toulouse cedex 9

Antenne Montpellier

Maison des Professions Libérales

285 rue Alfred Nobel - 34000 Montpellier