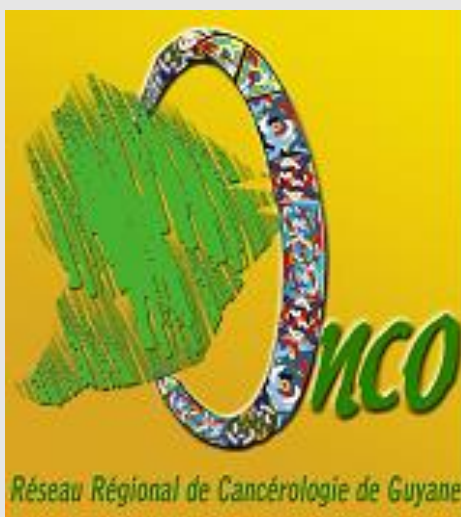


Rapport d'activité 2019



ONCOGUYANE

RESEAU REGIONAL DE CANCEROLOGIE

Le Réseau	4
Structure	4
Objectifs et Missions.....	4
Fonctionnement.....	6
Conseil d’administration	7
Cellule de coordination	8
Siège social	8
Les Missions « Circulaires 2007 »	9
Promouvoir et améliorer la qualité des soins en cancérologie.....	9
Réunions de concertation pluridisciplinaires	9
Le dispositif d'annonce	10
Le programme personnalisé de soins (PPS).....	11
Promotion d'outils de communication communs au sein de la région.....	11
Site internet ONCOGUYANE	11
Le DCC	12
Information, observation et évaluation	13
Communication auprès des professionnels, des patients et du public	14
Evaluation des activités en cancérologie à développer	14
Actions guyanaises	14
Le dispositif d'accompagnement social et psychologique	14
Les groupes de paroles patients et proches	14
Les missions d’expertises.....	15
Mission d’expertises des consultations avancées.....	15
Mission d’expertises des actions du réseau ONCOGUYANE.....	15
Le dispositif d'hébergement familial en région parisienne	15
4.1. <i>Bilan des séjours en accueil familial</i>	15
Formation des bénévoles.....	15
Remarques	16
Conclusion et perspectives	16

Le Réseau

Structure

Le Réseau Régional de Cancérologie de la Guyane, nommé ONCOGUYANE, a été créé le 17 Octobre 2002, ses statuts ont été déposés à la préfecture de la Guyane et il a été agréé par l'Agence Nationale d'Hospitalisation de la Guyane.

❖ Membre du CA ONCOGUYANE

Les membres de l'association ONCOGUYANE sont répartis en trois collèges :

➤ *Collège 1 : Les Etablissements de santé publics et privés :*

2 représentants (Directeur et un médecin) par établissements de santé

➤ *Collège 2 : Les représentants des professions libérales*

2 représentants par Union régionale des Professionnels de Santé

➤ *Collège 3 : Les professionnels de santé, associations et autres institutions*

Un représentant par structure

❖ Membre du Bureau ONCOGUYANE

Le Bureau a élu parmi ses membres :

- Un Président : Dr Laurent DEJAULT, Directeur Médical du Groupe Guyane Santé
- Un Vice-Président : Dr Dominique LOUVEL, Gastro-entérologue, Centre Hospitalier Andrée ROSEMON
- Une secrétaire : Dr Béatrice CENCIU, Médecin de l'HDJ du Centre Hospitalier Andrée ROSEMON

Objectifs et Missions

Le réseau régional de cancérologie se donne pour objectif d'améliorer la prise en charge des patients atteints de cancer en Guyane. Les activités développées par le réseau en 2019 répondent aux missions d'un réseau régional de cancérologie dans le cadre de deux circulaires :

- Circulaire n°DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en Cancérologie

- Circulaire n° DHOS/CNAMTS/INCA/ 2007/357 du 25 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie (RRC).

Ces missions sont au nombre de cinq :

1. Promouvoir et améliorer la qualité en cancérologie
2. Promouvoir des outils de communication communs au sein de la région
3. Informer le public et les professionnels
4. Aider à la formation continue
5. Observer et évaluer les pratiques pour proposer des améliorations

Fin 2019, le ministère de la santé a publié l'INSTRUCTION n° DGOS/R3/INCA/2019/248 du 02 décembre 2019 relative à l'évolution des missions des réseaux régionaux de cancérologie sur les propositions faites par l'INCa.

Ce document s'inscrit dans les objectifs et actions du Plan cancer 2014-2019 visant à « optimiser les organisations pour une plus grande efficacité » (Objectif 16)

- ❑ Action 16.4 : Garantir à l'ARS un appui régional fort dans le champ de la cancérologie en misant sur le rapprochement des structures : Conforter le rôle d'appui auprès des ARS. À la lumière de leur évaluation, actualiser leurs missions et leurs articulations avec les acteurs de proximité.
- ❑ Action 16.5: Structurer l'organisation territoriale de proximité autour de l'objectif de continuité et de globalité des parcours de prise en charge (Prévention, Dépistage, Parcours de soins, Soins de support, Recherche Clinique, OncoGériatrie, Oncopédiatrie, OncoGénétique...)

Les activités du réseau contribuent également à mettre en œuvre à l'échelle régionale :

- Le volet « Cancérologie » du PRS Cancer de l'ARS de Guyane
- Les recommandations du Plan Cancer 2014-2019 avec notamment un renforcement de la coordination des soins et de son extension au-delà de l'hôpital, par une meilleure implication des médecins traitants (suivi partagé hôpital-ville ; chimiothérapie orale à domicile) et de l'ensemble des professionnels de santé.

Les RRC ont aussi pour vocation de coordonner à l'échelle régionale les acteurs impliqués en cancérologie

Fonctionnement

BUDGET

Le réseau ONCOGUYANE est financé majoritairement par l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Guyane par une dotation sous la forme de Fonds d'Intervention Régionaux (FIR).

- Budget 2019 : 156 788 ,45€

COMPTES

A ce jour, les comptes 2019 n'ont toujours pas été arrêtés.

Conseil d'administration

Rappel des membres du Conseil d'administration du réseau au 31/12/2018

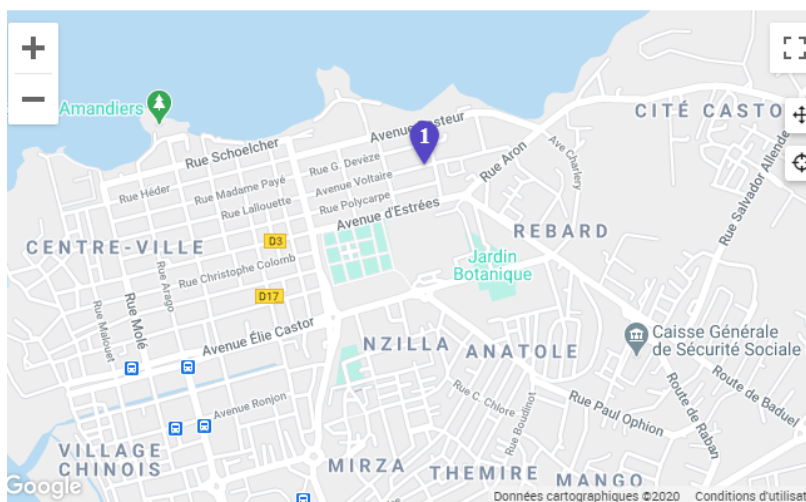
Dr DEJAULT Laurent Président	Directeur Médical	Groupe Guyane Santé (Cliniques Saint Paul, Saint Adrien et Saint Gabriel)
Dr Pierrot Jean-Marc	Directeur	Groupe Guyane Santé (Cliniques Saint Paul, Saint Adrien et Saint Gabriel)
M.ROBERT Christophe	Directeur	CH Andrée ROSEMON
Dr CENCIU Béatrice Secrétaire	Représentante Médical	CH Andrée ROSEMON
M. REVERCHON Louis	Directeur délégué site	CH Kourou
Dr LABORDE Olivier	Représentante Médical	CH Kourou
M. VILLENEUVE Éric	Directeur	CH Ouest Guyanais
Dr MIRMIRAN Saïd	Représentant Médical	Clinique St GABRIEL
Mme RICHARD Estelle	Directrice	RAINBOW SANTE
Dr AUGUSTE Anna	Représentante Médicale	RAINBOW SANTE
Dr LOUVELLE Dominique Vice – Président	Représentant	Conseil de l'Ordre des médecins
Dr CHOW-CHINE Elie	Président	URPS Médecins Libéraux de Guyane
Mme MATHIEU Mylène	Présidente	URPS IDEL de Guyane
Mme KONG Christiane	Présidente	Comité Départemental de la Ligue Contre le Cancer
Dr MONTLOUIS DEVA Michèle	Présidente	CRCDC
Dr LAMBERT Dominique	Médecin conseil	ARS Guyane
Dr CASTOR NEWTON Marie-Josiane	Directrice	ORSG
Dr PLENET Julienne	Directrice	Registre des cancers en Guyane
M Jean-Xavier BELLO	Directeur	CGSS Guyane

Cellule de coordination

L'équipe de coordination est constituée pour le moment d'une salariée : Carelh HARIDAS, Coordinatrice.

Siège social

Le siège social du réseau ONCOGUYANE est situé dans l'immeuble du Centre d'Appui des Réseaux de Guyane (C.A.R.G.) au 59 Avenue Voltaire 97300 Cayenne.



Les Missions « Circulaires 2007 »

Rappel : Chaque année l'INCa demande aux 3C de remplir un tableau de bord, afin de reporter notamment l'évolution de la mise en place des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP), du dispositif d'annonce (DA) et du programme personnalisé de soins (PPS). Les informations transmises par les 3C sont intégrées au tableau de bord du réseau régional de cancérologie par la suite.

Le Réseau régional de Cancérologie a souhaité, avec l'accord de l'Agence Régionale de Santé, mettre en place un 3C dit fonctionnel et opérationnel.

L'Agence Régionale de Santé a accordé pour ce projet, une subvention de 30 000 euros au réseau ONCOGUYANE.

L'équipe du 3C est composé du Président actuel du réseau qui occupe bénévolement la fonction de Médecin coordonnateur du 3C et de la coordinatrice du réseau, qui effectue parallèlement les missions de coordinatrice du 3C.

Promouvoir et améliorer la qualité des soins en cancérologie

Réunions de concertation pluridisciplinaires

Le planning et l'organisation des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) au sein des établissements restent les mêmes, à savoir :

- Au Centre Hospitalier Andrée Rosemon (CHAR), chaque semaine;
- Au Centre Hospitalier de Kourou (CHK), toutes les deux semaines.
- Au Centre Hospitalier de l'Ouest Guyanais (CHOG), demandes ponctuelles

L'ensemble des RCP réalisées au sein des établissements de santé de Guyane, sont réalisés par audioconférence avec le Centre Léon BERARD.

On dénombre pour l'activité en 2019 (source : Recueil sur site)

Au CHAR : 59 RCP et 354 dossiers discutés

Au CHK : 35 RCP et 90 dossiers discutés

Au CHOG : 29RCP et 124 dossiers discutés

Avec le déploiement de l'outil DCC Rhône-Alpes dans les établissements de santé, les fiches RCP sont alors numérisées afin d'améliorer la traçabilité dans le dossier du patient.

De plus, dans le cadre des missions du 3C, l'équipe de coordination procédera prochainement à

l'évaluation de la qualité des RCP.

Le dispositif d'annonce

Rappel: *La mise en place du dispositif d'annonce est obligatoire au sein des établissements autorisés pour les traitements en cancérologie.*

Deux établissements sont concernés en Guyane:

- le CHAR: titulaire d'une autorisation en chirurgie des cancers digestifs et des cancers pelviens;
- le CHCK: titulaire d'une autorisation en chirurgie des cancers urologiques.

Ils réalisent également des cures de chimiothérapie en tant qu'établissements associés à des centres de soins titulaires d'une autorisation.

Les premiers états des lieux du 3C ont permis au réseau de faire un point sur l'organisation actuelle du dispositif d'annonce au sein de chaque établissement :

Au C.H.A.R: le dispositif d'annonce s'est mis progressivement en place depuis fin 2010.

Une psychologue intervient ponctuellement en cas de besoin. Il s'agit soit de la psychologue qui est affectée au service au sein duquel le patient est pris en charge, soit la psychologue de l'équipe mobile de soins palliatifs qui intervient auprès des patients en hôpital de jour et des patients concernés par les soins palliatifs dans l'ensemble de l'établissement.

Des infirmiers ont également été formés à la consultation d'annonce.

Au CHK: le dispositif d'annonce est mis en place de manière formelle au sein du service d'urologie qui dispose d'une équipe de plusieurs infirmières formées à l'annonce.

Les annonces peuvent également être réalisées par le médecin-oncologue au sein du service de médecine mais aucune procédure formalisée n'a été mise en place à ce jour.

L'orientation vers le service social et la psychologue est réalisée lorsqu'un besoin est détecté.

Au CHOG: La consultation d'annonce se fait par le médecin-oncologue et l'infirmière d'annonce formée. La présence d'un médiateur est souvent requise afin d'améliorer la compréhension de la prise en charge.

La consultation d'annonce se limite essentiellement au temps médical. Peu de temps est consacré au temps soignant et aux soins de support.

Le programme personnalisé de soins (PPS)

Rappel : Le Plan cancer 2009-2013 prévoit que 80% des patients doivent bénéficier d'un PPS d'ici 2013. En Guyane, le programme personnalisé de soins avait été progressivement mis en place au sein des établissements autorisés depuis la diffusion du modèle réalisé par l'INCa en 2010.

Il a été décidé de réaliser un Conseil scientifique sur ce thème afin de convenir d'un format régional commun.

Les documents relatifs à la partie médicale, à l'accompagnement social et aux contacts utiles ont été adoptés par les membres présents, ainsi qu'un modèle de carnet de suivi et de liaison proposé par le CHAR et adaptables par chaque établissement en fonction du parcours du patient.

Les documents ont été diffusés auprès des professionnels concernés durant l'année.

Au CHAR : Une fiche de liaison interne est insérée dans le dossier du patient. Un Plan personnalisé de Soins est transmis au patient en mains propres lors de son rendez-vous avec le médecin oncologue de l'établissement. Le patient a le choix d'inscrire ou non, les coordonnées de chaque professionnel qu'il est amené à rencontrer durant ses soins. Lors de ses séances de chimiothérapies à l'hôpital, le patient se présente avec son PPS afin d'inscrire son suivi.

Au CHK : Une fiche de liaison interne fait office de PPS. Cependant aucun support/livret n'est transmis au patient pour ses consultations externes avec une infirmière libérale et son médecin traitant, comme le prévoit le PPS.

Au CHOG : Une première version du Programme Personnalisé de Soins est en cours d'élaboration

Bien que le PPS ait été formalisé dans un premier temps, une fiche de liaison fait souvent office de support dans certains établissements, limitant ainsi le nombre de PPS « remis à tous les malades dès leur prise en charge », comme le précise le Plan Cancer 3.

Des enquêtes complémentaires seront effectuées afin d'évaluer le nombre de bénéficiaires.

Les comptes rendus de ces observations seront transmis ultérieurement au réseau.

Promotion d'outils de communication communs au sein de la région

Site internet ONCOGUYANE

Depuis 2015, le Réseau ONCOGUYANE possède son propre site internet. Il est mis à jour régulièrement par la coordonnatrice afin de diffuser les actualités nationales et les actions régionales

autour du cancer, à destination des professionnels et du grand public.

En 2019, le site a comptabilisé 1843 passages sur la page dédiée à l'hébergement et 1764 sur la page « comment me faire soigner ».

Un espace sécurisé dédié aux Professionnels de santé a été conçu. Cependant, bien qu'il soit alimenté, le réseau déplore une faible implication des professionnels de santé.

Le DCC

Rappel : Les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) ont reçu depuis 2010 un courrier en provenance de l'INCa et de l'A.S.I.P. Santé annonçant les nouvelles modalités du D.C.C. « dernière génération » intégré au sein du D.M.P. Il a été notifié aux réseaux qui n'ont pas terminé leur projet de cesser tout développement afin d'homogénéiser le parc national en conformité avec le D.M.P.

Au cours de l'année 2013, une réunion en visioconférence avec l'ASIP Santé avait été réalisée afin de présenter plusieurs modèles de D.C.C. dont le DCC Rhône-Alpes.

Avec l'annonce du Plan Cancer 3, le D.C.C. a connu une réelle montée en charge au sein des différentes régions de métropole.

Dans le respect des dispositions du Plan Cancer 3 et le suivi des règles de bonnes pratiques, le Président du réseau formule le souhait à l'ARS Guyane de mettre en place le D.C.C. en Guyane.

Le DCC Rhône-Alpes semble le plus approprié pour la région.

En effet, le DCC est actuellement utilisé par le Centre Léon Bérard de Lyon avec qui les RCP du CH de Cayenne et du CH de Kourou se font actuellement. De plus, il est compatible avec la plateforme de messagerie sécurisée ApiCrypt déjà déployée chez les PS libéraux et certains établissements de Guyane.

Enfin, le Centre Hospitalier de l'Ouest Guyanais ne voit pas d'objection à l'adoption d'un tel outil.

En 2015 : Avec l'accord de l'ARS, les membres du réseau ONCOGUYANE ont rencontré l'équipe du GCS GUYASIS et l'équipe du GCS SISRA afin d'organiser et de coordonner le déploiement de cet outil sur le territoire guyanais.

L'équipe projet s'est entretenue par téléphone à de nombreuses reprises afin de définir le mode de fonctionnement de l'outil de RCP du GCS SISRA ainsi que les prérequis nécessaires à son bon fonctionnement.

En 2017 : Pour procéder au paramétrage des fiches RCP, le RRC ONCOGUYANE a mandaté le GCS GUYASIS pour effectuer le déploiement du DCC.

Un modèle de fiche RCP commun sur la base de celles utilisées actuellement par les établissements

a été réalisée. La FRCP ainsi que la liste des participants réguliers (avec toujours la possibilité d'inviter des personnes supplémentaires au RCP) et le calendrier des RCP de chaque établissement ont été transmis puis paramétré par le chef de projet du GCS SISRA.

Les fiches RCP disponibles, l'équipe projet a entamé les formations des professionnels en se rendant dans chaque établissement.

Au CHCK : les secrétaires ainsi que les médecins référents ont été formés à l'outil. Le DCC est maintenant opérationnel au sein de cet établissement de santé

Au CHAR : En Septembre 2016, le médecin-coordonnateur a pu bénéficier de la formation. Cependant, faute de moyens matériels (boitier CPS et carte CPS), le DCC n'est toujours pas fonctionnel en 2017.

Au CHOG : Les secrétaires et les médecins ont été formés à l'outil. Le DCC est maintenant opérationnel au sein de l'établissement.

En 2018 : Bien que le DCC soit opérationnel dans plusieurs établissements de Guyane, après cette première année d'utilisation, l'équipe projet note de nombreux dysfonctionnements dans son utilisation.

Au CHAR : Aucune avancée n'a été constatée. Les moyens techniques ne sont toujours pas mis en place par la Direction de l'établissement. Le DCC n'est donc pas opérationnel.

Au CHK : L'outil DCC est utilisé par les professionnels de santé. Cependant, par manque de temps et accumulation des autres missions du service, la saisie des FRCP dans le logiciel se fait de manière ponctuelle. Certaines FRCP restent donc disponibles au format word soit l'ancienne méthode.

Au CHOG : le DCC est opérationnel et rempli par le médecin en place. Cependant, l'équipe projet déplore quelques problèmes d'ordre technique avec l'inscription de nouveaux participants pour les RCP par exemple, et observe un manque de réactivité de l'équipe projet du GCS SISRA pour la résolution de ces problèmes.

Information, observation et évaluation

Communication auprès des professionnels, des patients et du public

Evaluation des activités en cancérologie à développer

L'évaluation des pratiques en cancérologie est une mission règlementaire des RRC.

Avec la mise en place du Centre de Coordination en Cancérologie (3C), des évaluations complémentaires pourront être réalisées sur les différentes pratiques du parcours du patient, au cours de l'année 2019. En 2017-2018, aucune évaluation des pratiques n'a été réalisée par faute de temps. L'équipe du 3C s'est exclusivement consacré au déploiement du DCC au cours de cette année.

Actions guyanaises

Le dispositif d'accompagnement social et psychologique

Au cours du dialogue de gestion 2018, il avait été convenu la suppression au sein du RRC ONCOGUYANE, des missions d'accompagnement social et psychologique afin qu'elles puissent être proposées par le Comité Départemental de la Ligue du Cancer. Aucun budget n'a donc été alloué pour cette mission dans le budget prévisionnel 2018 du réseau.

Cependant, il est important de constater qu'à ce jour, aucune mission d'accompagnement que ce soit sur le plan social ou sur le plan psychologique, n'a été mise en place par le comité départemental, laissant ainsi le patient en quête de soutien, sans aucun référent.

Lors du prochain dialogue de gestion pour le budget 2020, le réseau proposera à la tutelle que les prestations dérogatoires soient à nouveau de la responsabilité du réseau.

Les groupes de paroles patients et proches

Rappel : A la demande de la population, le réseau régional de cancérologie ONCOGUYANE a mis en place en Décembre 2013, des groupes de paroles dédiés aux patients et aux proches qui se réunissaient tous les 1ers Vendredis du mois.

Malheureusement, ne bénéficiant plus de financements pour les prestations dérogatoires, ces missions ont dû être arrêtées.

Les missions d'expertises

Mission d'expertises des consultations avancées

Le Réseau régional de cancérologie n'a pas souhaité programmer d'expertises cancérologiques avancées avec le Professeur LASSER pour l'année 2019.

Mission d'expertises des actions du réseau ONCOGUYANE

Dans le cadre d'expertises des missions de cancérologiques du réseau, ONCOGUYANE avec l'accord de l'ARS, a souhaité mettre en place une convention avec le Pr DROZ.

Ainsi dans le cadre de la convention, le Pr DROZ apportera son expertise sur les différentes missions du réseau (promotion et amélioration de la qualité des soins en cancérologie, facilitation des échanges entre professionnels de santé, recueil des données relatives à l'activité de soins cancérologiques et l'évaluation de la qualité des pratiques en cancérologie, etc.) et aidera à la bonne réalisation de ses objectifs tels que définis par le décret de référence de 2007, et dans le cadre de l'application du plan cancer 3.

En 2019, deux missions ont été effectuées. Un compte-rendu de chacune de ses évaluations a été remis au réseau.

Le dispositif d'hébergement familial en région parisienne

Bilan des séjours en accueil familial

Rappel: le dispositif CASODOM a été mis en place en 2012, afin de permettre à des patients guyanais d'être hébergés le temps de leurs soins, dans des familles en région parisienne.

Dans le cadre du dispositif CASODOM, avant chaque EVASAN programmée, les patients inclus dans le dispositif s'entretenaient avec la psychologue et l'assistante sociale du réseau afin de préparer au mieux leur départ.

Le RRC n'effectuant plus l'accompagnement social et psychologique, il nous était impossible d'inclure un patient dans ce dispositif sans qu'il ne se soit entretenu au préalable avec une psychologue et une assistante sociale, comme convenu dans le protocole.

Formation des bénévoles

Le réseau ONCOGUYANE en partenariat avec l'Association ALIVE (Accompagnement et Liens Interculturels vers la Vie Ensemble) a mis en place au cours de l'année 2015, une formation de bénévoles d'accompagnement. Cette formation a pour objectif de permettre un accompagnement de qualité auprès de personnes gravement malades ou en fin de vie, quel que soit leur âge en leur

proposant une écoute et un soutien.

Un bilan quantitatif et qualitatif sera réalisé en 2019. (Cf. Liste des actions prioritaires 2019)

Remarques

Plusieurs remarques sont à noter.

Lors des différentes instances du réseau ayant eu lieu ces dernières années, il a été constaté une diminution du taux de participations des établissements de santé. Il serait intéressant de rappeler à ces administrés qu'un établissement de santé doit être membre à part entière du réseau régional de cancérologie de sa région pour pouvoir bénéficier d'une autorisation.

Dans le cadre de l'outil DCC, bien qu'il soit opérationnel, il a été observé un relâchement des équipes de terrain.

Le RRC ONCOGUYANE et l'ARS GUYANE doivent entamer une campagne de sensibilisation auprès des Directions des établissements de santé afin de leur rappeler les objectifs de l'INCa sur les pratiques de la cancérologie inclus dans le Plan Cancer 3.

Par ailleurs, le réseau constate une montée en charge des appels et rendez-vous de patients et de professionnels de santé en quête d'informations concernant la prise en charge du cancer en Guyane et en Métropole. La piste de la mise en place d'un point d'information tel qu'un Espace de Rencontre et d'Information (E.R.I) au sein des établissements de santé, comme ce qui se fait déjà dans d'autres régions, ne serait pas à exclure.

Conclusion et perspectives

En 2019, l'équipe du réseau composé de quelques membres bénévoles et d'une salariée a poursuivi la réalisation de ses différentes missions.

Cependant, l'année fut principalement marquée par la mise en place du congrès ONCOTOM. Cette manifestation a su recréer une dynamique dans le paysage de la cancérologie en Guyane. C'est pour cette raison que le réseau aidé de ses nombreux partenaires, souhaite mettre en place plusieurs actions au cours de l'année 2019, à destination du grand public et des professionnel