

Réseau régional
de cancérologie
du Grand EST

PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ COMMENT MIEUX ORGANISER LA FILIÈRE D'ACCÈS EN CANCÉROLOGIE ?

CNRC - 4 & 5 OCTOBRE 2018 - LYON

BRIGITTE LAVOLE - ONCOCHA

DR ISABELLE KLEIN - ONCOLOR

STEPHANIE JAEGGY - CAROL

SOMMAIRE

1. Contexte
 - Droit des patients
 - Besoins
 - Offre de soins GE
 - Estimation du nombre de patients concernés
2. Stratégie et plan d'actions Grand Est
3. Travaux des groupes
 - GT1 : Formation-information
 - GT2 : Parcours de soins – RCP
 - GT3 : Onco-hémato-pédiatrique
4. Résultats
5. Perspectives et conclusion

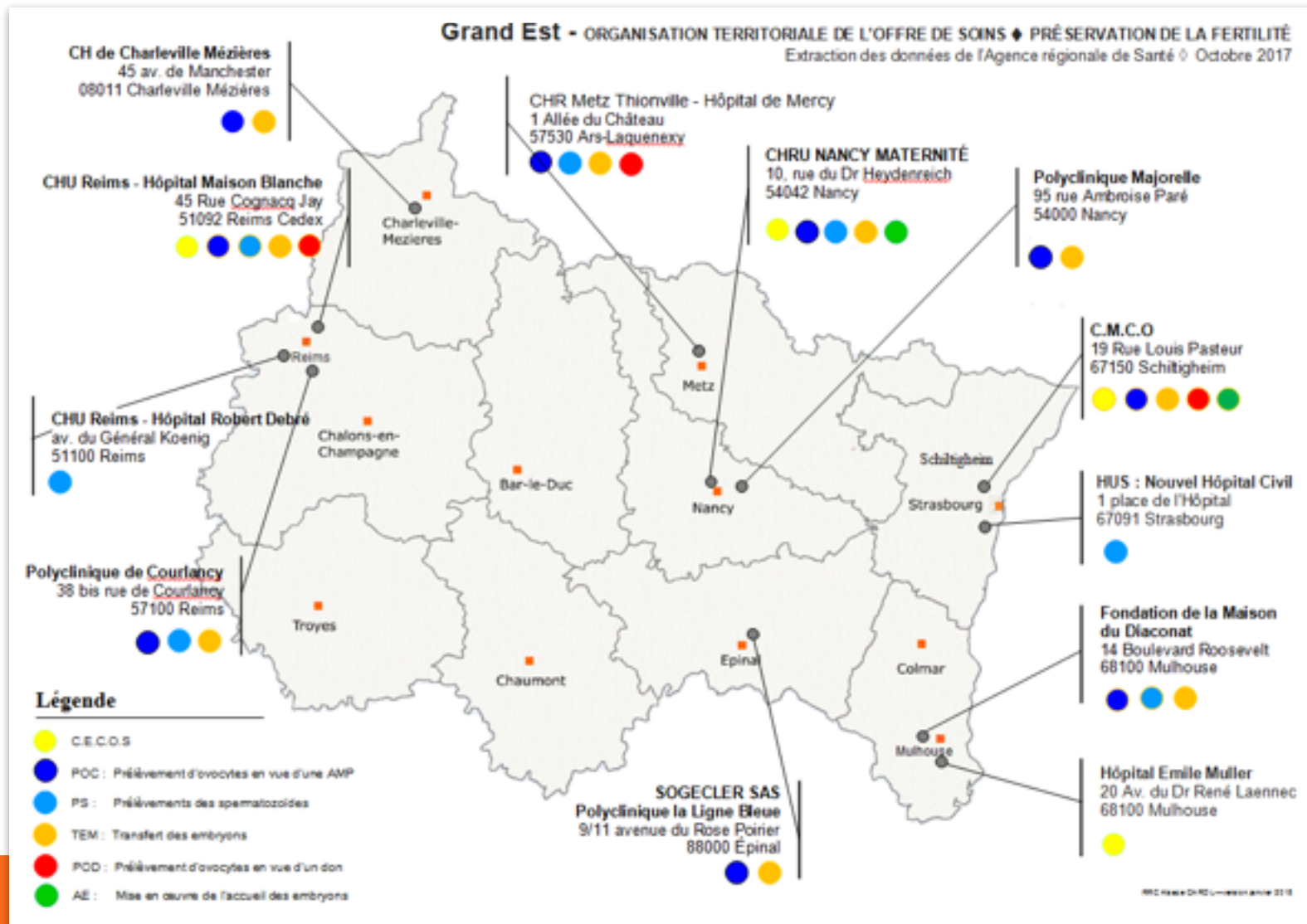
DROITS DES PATIENTS

- Tout patient enfant ou en âge de procréer devant recevoir un traitement potentiellement délétère pour sa fertilité ultérieure doit être informé de ce risque, de l'intérêt d'un suivi à long terme et des stratégies de préservation.
(Loi de bioéthique de 2004 - Article L2141-11 du CDSP - Loi n°2011-814 du 7 juillet 2011)
 - Le Plan Cancer 3 a pris en compte cette thématique avec une action 8.1. dédiée spécifiquement à la préservation de la fertilité
- Principe de l'accès à des soins de qualité équitable pour tous

ÉTAT DES LIEUX ET DES BESOINS

- L'Enquête menée par l'Agence de la biomédecine auprès des ARS dans le cadre du Plan Cancer (2015) a montré de nombreuses difficultés de mise en œuvre :
 - formation insuffisante des professionnels,
 - manque d'information des patients,
 - maillage territorial insuffisant,
 - parcours de soins mal identifié,
 - manque de coordination entre cancérologues et spécialistes de la reproduction.

OFFRE DE SOINS GRAND EST



ESTIMATION DE LA POPULATION CONCERNÉE EN GRAND EST

Base de l'étude INCa
données 2013

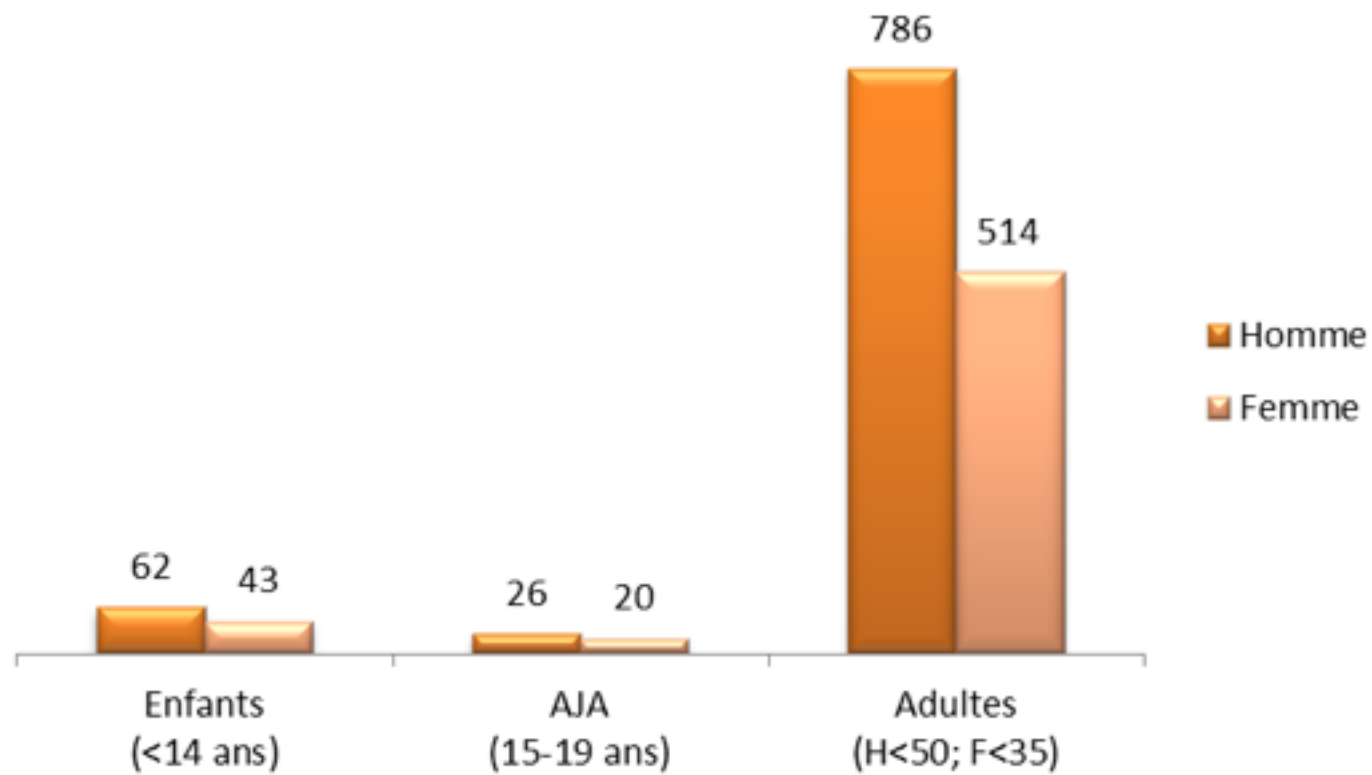
H<50 ans ; F<35 ans

= 1451 personnes



(Auxquelles peuvent s'ajouter 2109 hommes de 50 à 59 ans)

RÉPARTITION GRAND EST PAR « CLASSE D'ÂGE »



STRATÉGIE ET PLAN D' ACTIONS

- Début 2016 : Initiative et Animation d'un groupe Grand Est par l'ARS (Dr MAROTTA)
- 1^{er} chantier commun associant les 3 ex-régions, les filières cancérologiques et spécialistes de la fertilité et les 3 RRC
 - Chaque groupe coordonné par un professionnel de l'équipe réseau et 1 clinicien d'une autre ex-région.
- Etat des lieux de l'existant en terme d'activités, de pratiques et d'organisation + expression des attentes auprès des 8 centres clinico-biologiques
 - organisation d'établissements et organisation régionale en Alsace depuis 2015
- Mise en place de 3 GT dont les livrables ont été produits début 2018
 - Mise en commun des outils/idées au sein des GT et benchmark (PACA)

GROUPE 1 : FORMATION - INFORMATION

- Lisibilité du parcours
- Information des patients
- Information des professionnels de santé
- Formation

GROUPE 2 : PARCOURS DE SOINS-RCP

- Évaluation du nombre de patients concernés / DCC
- Outils organisationnels du parcours (RCP) et fiche de liaison
- Charte régionale d'engagement des établissements autorisés en cancérologie
- Référents territoriaux en PDF
- Référentiel sur le Parcours

GROUPE 3 : ONCO-HÉMATO PÉDIATRIQUE

- Information
 - Relance pour adressage en consultation PDF à 18 ans ou lors du relais enfant-adulte (en cours d'évaluation)
 - Livret d'information sur le prélèvement testiculaire pour cryoconservation chez l'enfant de moins de 8 ans (en cours d'élaboration)
- Organisation
 - Consultation formalisée de PDF au moment du diagnostic d'une pathologie onco-hématologique
 - Sensibilisation des psychologues de l'équipe d'onco-hémato-pédiatrie
 - E-RCP onco-fertilité pédiatrique en attente

4. PERSPECTIVES 2018-2019

- 2018-2019 : promotion et diffusion des documents d'information, de liaison et d'engagement par le réseau Grand Est auprès des établissements et des professionnels.
- Formation des professionnels
- Evaluation (ex. ré-évaluation dans le DCC)

PROPOSITIONS PRS 2 – 2018-2027

- Identifier la PDF comme une activité spécifique de la cancérologie
- Intégrer la PDF en onco. au cursus universitaire initial et continu
- Intégrer à la RCP, au dispositif d'annonce et à la surveillance
- Définir les critères d'expertise de l'équipe référente et les modalités de coordination avec les équipes d'oncologie des établissements
- Former / Informer les médecins de ville
- Prévoir un suivi des patients avec leurs médecins référents après le cancer
- Informer les patients sur leurs droits et sur les filières



CONCLUSION

- Réussite du 1^{er} travail réalisé dans le nouveau périmètre lié à la fusion administrative des 3 ex-régions Alsace, Champagne-Ardenne et Lorraine.
- Travail réalisé par les 3 RRC + praticiens des 3 ex-régions et animé par l'ARS.
- Propositions des groupes reprises dans le parcours Cancer du PRS II
- Mais travail à poursuivre : sensibilisation, formation, organisation, suivi et évaluation



MERCI DE VOTRE ATTENTION