



# 9<sup>E</sup> CONGRÈS NATIONAL DES RÉSEAUX DE CANCÉROLOGIE

4 & 5 octobre 2018 | Conseil Régional  
Auvergne Rhône-Alpes à Lyon



## **AKO@dom**

solution numérique et humanisée de suivi des soins hôpital / domicile des patients  
sous anticancéreux oraux.

Résultats préliminaires de la phase pilote.

*Mme Laure Guérout-Accolas  
Association Patients en réseau*

*Auteurs: P. Barthélémy, F. Ambrosino, R. Groubet, S. Jaeggy,  
C. Lecomte, G. Gaud, L. Guérout-Accolas*

# Rompre l'isolement, partager l'espoir, trouver du soutien



- Association loi de 1901 déclarée en février 2014
- Des projets développés avec et pour les personnes malades et leurs proches



# Des réseaux sociaux de « proximité »

- Rompre l'isolement
- Comprendre la maladie et ses traitements  
traverser l'épreuve de la maladie
- Trouver et échanger des adresses utiles
- Retrouver ou créer des événements



... ET LES FRANÇAIS



**86%** des français souhaiteraient échanger et partager avec d'autres patients ayant la même maladie

Baromètre

Curie Via Voice 2015





Médecin traitant

Spécialistes de ville

- Gynécologue
- Pneumologue
- Radiologue

Médecins hospitaliers

- Oncologue
- Radiothérapeute
- Chirurgien

Pharmacien hospitalier

Pharmacien de ville

Infirmières



Auto-soins

Gestion du risque  
Urgence

Organisation

Communication

Traitement  
Observance

Anticipation

Gestion  
des priorités

Diététicien

Kinésithérapeute

Socio-esthéticienne

Les proches

Médecin du travail  
et médecin scolaire

Sophrologue  
et activités de bien-être

Activités physiques  
et sportives

Assistants sociaux

Associations

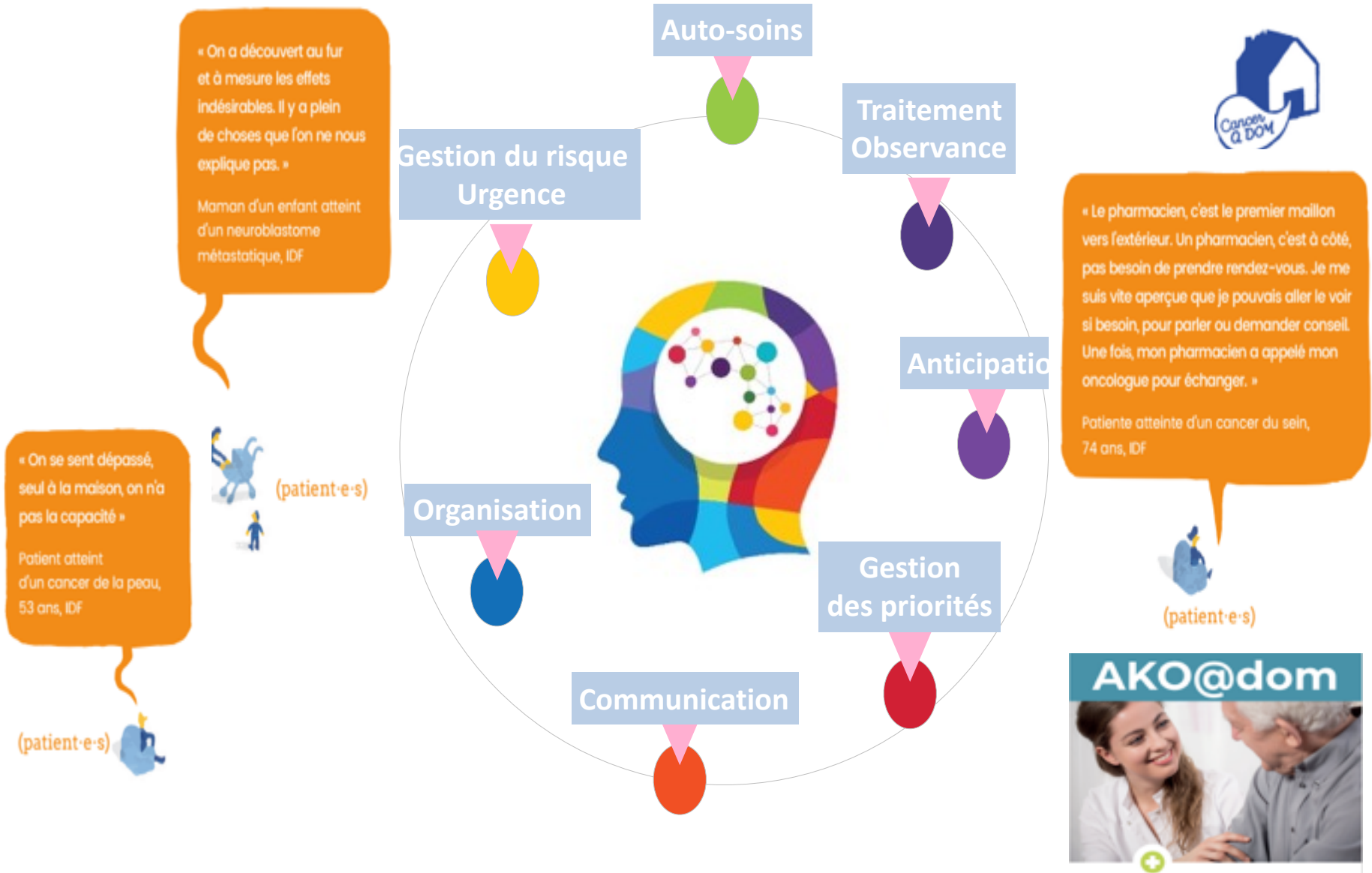


Sexologue

Psychologue

Prise en charge de la  
douleur

# Défi Santé Numérique BioValley France/ Health Factory/Becquerel : coup de cœur pour AKO@dom!

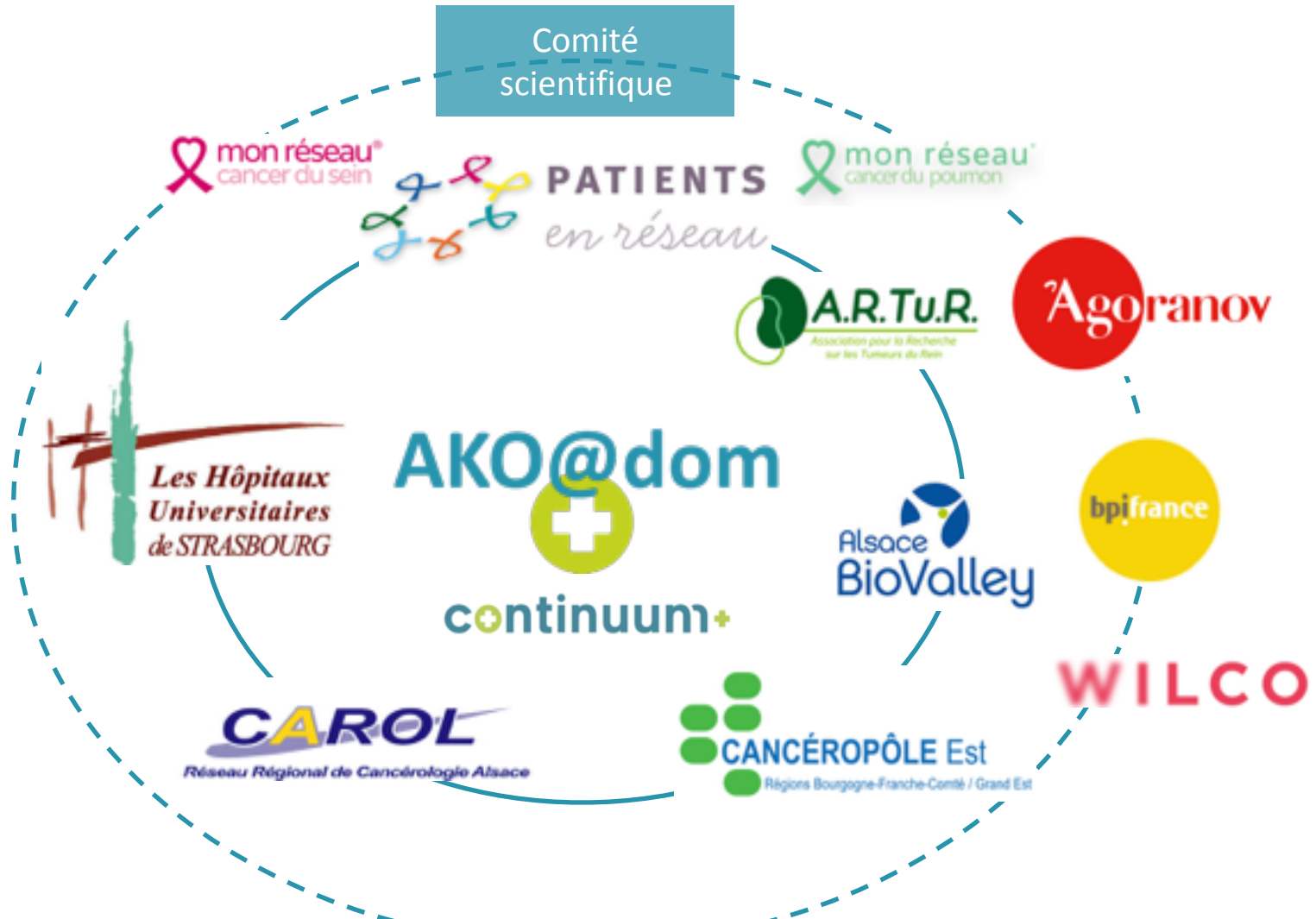


# Une solution numérique humanisée d'accompagnement des patients

- Sécuriser l'instauration du traitement prescrit à l'hôpital et utilisé en ville:  
bon usage, suivi et remontée des effets indésirables, observance
- Patients vulnérables, isolés ou fragilisés



# Un projet co-construit Accélération du projet grâce aux HUS, RRC et Cancéropôle



# Les piliers de la solution AKO@dom



**Une infirmière libérale formée** aux effets indésirables et au protocole de suivi qui se rend au **domicile** les premiers mois de **l'instauration** du traitement



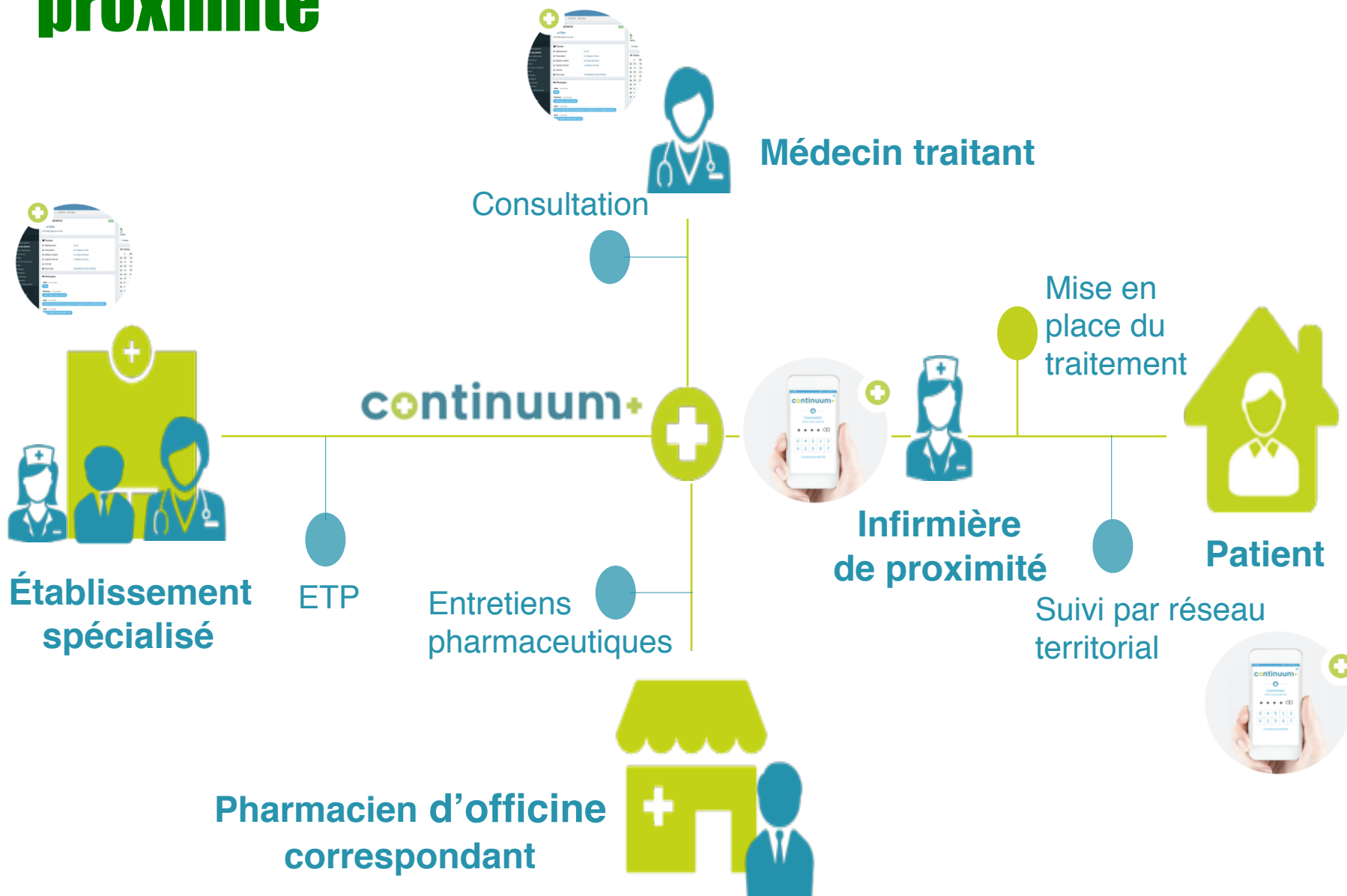
**Une application** pour permettre à l'infirmière de **consigner les données** de santé relatives au traitement



**Une plateforme sécurisée** pour les professionnels de santé **hospitaliers et libéraux** pour **partager l'information** et favoriser la coordination



# Coordonner les acteurs spécialisés et de proximité



# AKO@dom, 1er pilote dans le carcinome rénal avancé

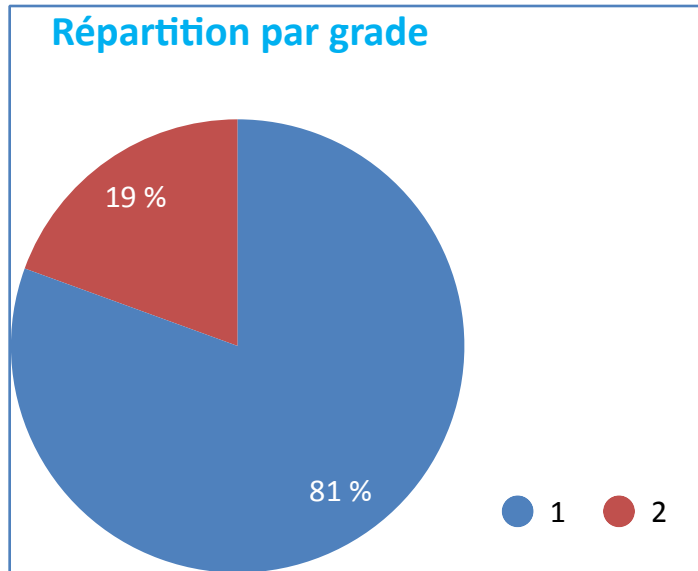
- 22 patients inclus - **25 parcours** (14 terminés et 11 en cours)
- Age médian : 69 ans
- Thérapeutiques : **ITK** (cabozantinib, axitinib, sunitinib, pazopanib, sorafenib)
- Période de recrutement : de février à septembre 2018

## Soignants impliqués

- **4 oncologues** utilisateurs sur 2 établissements
- **21 pharmaciens** d'officine impliqués
- **47 Infirmières libérales** “recrutées” et formées à la reconnaissance des EI sous ITK
- **21 médecins généralistes** impliqués

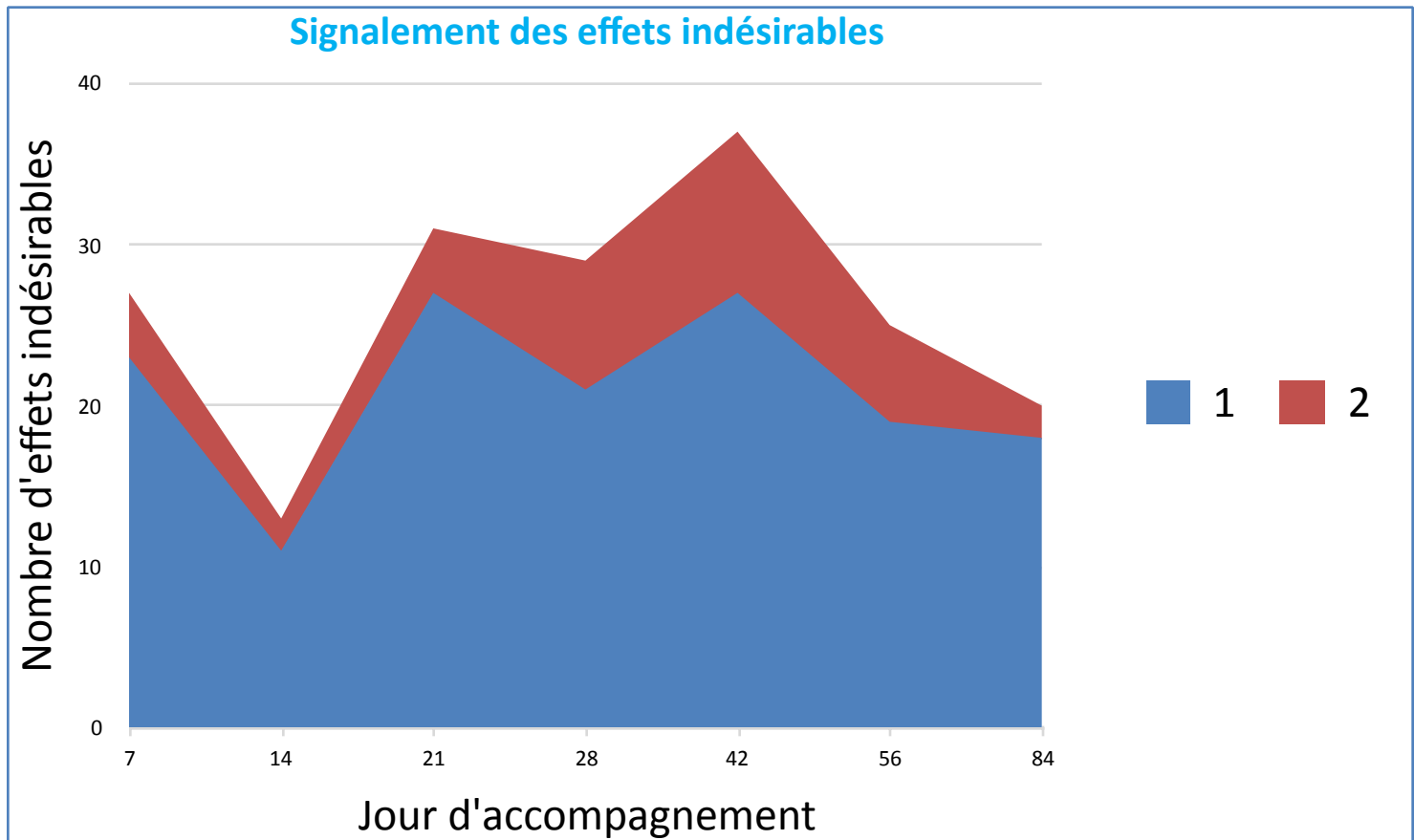
# Un nombre important de signalements d'effets indésirables, grade 1 en majorité

216 signalements d'EI\* recensés au long des 14 parcours terminés



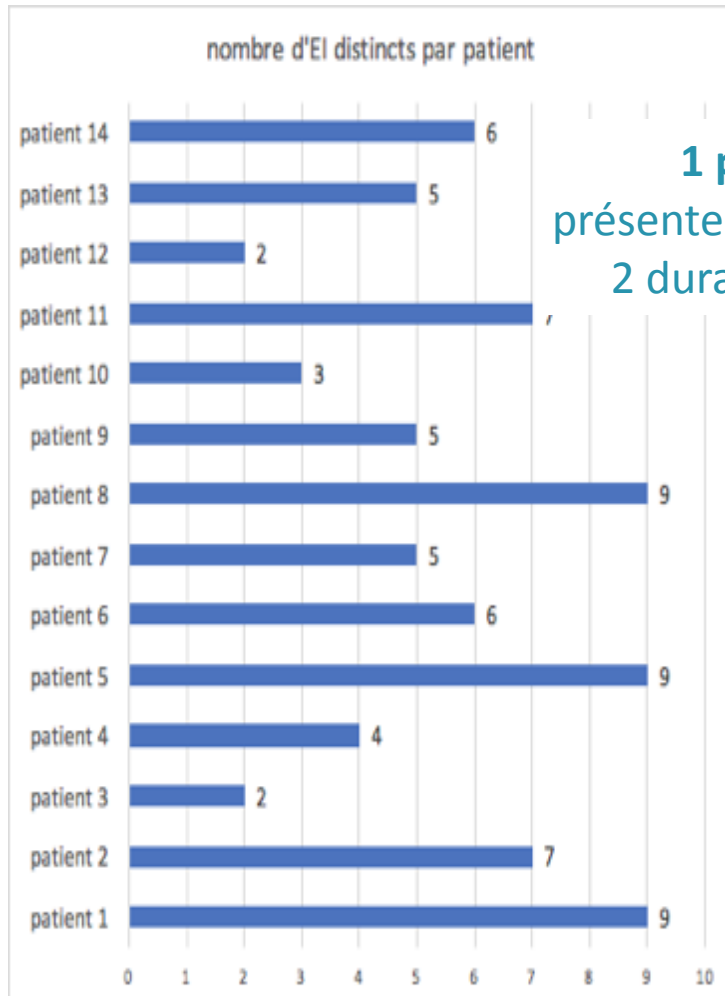
Dans les essais cliniques de cette classe, 5 à 15% de EI de grade 3 et 4

# ...des EI dès le début des parcours avec un pic à J42



# 100% des patients concernés

Nombre médian d'effets indésirables distincts recensés par patient : **6**



**1 patient sur 2**  
présente au moins un grade  
2 durant son parcours

**8 arrêts temporaires** de  
traitement avec reprise  
du **même** traitement

**3 arrêts temporaires**  
de traitement avec  
reprise d'un **autre**  
traitement

**3 modifications de**  
posologie

**1 arrêt de traitement**

Aucun arrêt spontané  
par les patients

**Aucune hospitalisation**  
via le service des urgences

*\*nombre total d'effets indésirables recensés tout au long des 14 parcours*

# Les enseignements tirés de ces cas cliniques

- Des patients **rassurés**
- Une **détection et une prise en charge précoces** des EI
- Une **modulation posologique et thérapeutique** optimisée permettant souvent la poursuite du traitement
- Une **implication du médecin traitant** par intervention de l'infirmière au plus près des patients
- Une **communication partagée et fluidifiée** entre professionnels de santé libéraux et hospitaliers
- La **traçabilité** des événements et des actions
- Un **gain de temps** majeur en consultation pour l'oncologue
- Une intervention facilitée de l'IDEC dans son suivi
- Une **formation et information « au bon moment »** des soignants de ville

# Les perspectives



## ➤ Parcours d'accompagnement :

- Lancement d'un pilote K Sein métastatique 25 patients
- Extension du pilote ITK K Rein méta à 100 patients sur plusieurs régions (Grand Est, Hauts de France, Bourgogne Franche Comté)

## ➤ Autres projets

- Pilote ITK K poumon
- Pilote Immuno K poumon, rein, mélanome, ORL

## ➤ Articulation avec les réseaux territoriaux

- Intégration du réseau dans le parcours:
  - Accès aux soins de support
  - Poursuite de l'accompagnement (tel/digital)
- Proposition d'accompagnement à distance:
  - Mise à disposition de la plateforme digitale



## Patients en réseau

15 bis rue Jeanne d'Arc  
78100 Saint-Germain-en-Laye  
[www.patientsenreseau.fr](http://www.patientsenreseau.fr)

## Laure Guérout-Accolas

Présidente

Tél. : 06 28 28 22 40

[lga@patientsenreseau.fr](mailto:lga@patientsenreseau.fr)