

BILAN D'ACTIVITE 2007

I. DONNEES « PATIENTES »

1. Données qualitatives

a) Moyens de communication

SLRS a mis en place quatre moyens de communication à l'usage des patientes :

- Une lettre d'information
- Une lettre d'information sur le dossier informatisé
- Un site Internet
- Une plaquette

La lettre d'information et la lettre d'information sur le dossier informatisé permettent de faire connaître le réseau, de recueillir le consentement éclairé des patientes et de les inclure dans la base de données.

Le site Internet (www.saint-louis-reseau-sein.org) est destiné à faire circuler des informations sur la maladie, à faire connaître les prestations offertes par le réseau et à développer la diffusion des questions relatives aux droits des patients. Il permet de créer un dialogue interactif entre les patientes et l'équipe du réseau. Le site comprend une partie accessible à tout public et une partie réservée aux professionnels que nous détaillerons plus loin. Il comporte cinq grandes rubriques :

- présentation du réseau : expose l'historique, les objectifs du réseau et ses structures ainsi que la liste des professionnels du réseau.
- prise en charge du patient : rappelle les conditions d'entrée dans le réseau, les prestations offertes et contient des sous-rubriques thématiques d'information et d'éducation. Parmi celles-ci, la rubrique « accès au droit » informe les patientes de leur droits et des procédures pour les mettre en œuvre (loi du 4 mars, loi Léonetti, recherche ...).
- un dictionnaire sur le cancer du sein : il s'agit d'un glossaire qui doit aider les patientes à mieux maîtriser les termes techniques médicaux et permettre un meilleur dialogue et une prise de décision plus éclairée.
- une rubrique actualité : cette rubrique contient des informations relatives à l'actualité du réseau et à l'actualité thérapeutique ou législative.
- des liens vers d'autres sites pour permettre aux patientes d'avoir un large accès aux possibilités de répondre à tout ce qui touche leur vie.

Enfin, une zone de dialogue permet aux patientes de poser toutes les questions qu'elles veulent et auxquelles un professionnel répondra. Il ne s'agit en aucun cas d'une consultation médicale.

La plaquette d'information explique les modalités et critères d'inclusion ainsi que les avantages de la prise en charge par le réseau.

b) Modalités/Critères d'inclusion et de sortie :

L'inclusion dans le réseau peut être réalisée, soit au centre des maladies du sein de l'hôpital Saint-Louis, soit en ville par le médecin généraliste ou le médecin traitant.

Ce dernier cas, appelé « Inclusion par la ville » a été mis en place en juin et concerne toutes les patientes non incluses par le CMS à l'issue de la consultation de fin de traitement et répondant aux critères d'inclusion.

L'inclusion par le médecin de ville peut avoir lieu à l'occasion de toute consultation quel que soit le moment après la consultation de fin de traitement. (Cf. protocole en annexe)

Les critères d'inclusion sont les suivants :

- La phase initiale institutionnelle du traitement se déroule au Centre des maladies du sein de l'hôpital Saint-Louis (chirurgie seule et/ou chimiothérapie et/ou radiothérapie) coordonnée par le médecin référent du centre. Sur demande expresse de la patiente dont le médecin n'appartiendrait pas au réseau, il peut lui être proposé de consulter un médecin généraliste, un gynécologue ou tout autre professionnel figurant sur la liste des membres du réseau. Ainsi, une patiente suivie par un médecin généraliste et/ou spécialiste non adhérents peut, si elle le désire entrer dans le réseau dans le respect de la déontologie.
- Les patientes sont informées de l'existence et du fonctionnement du réseau par leur médecin de ville appartenant au réseau et leur médecin référent hospitalier dès le début de la prise en charge.
- La patiente consentante signe la lettre d'information préalablement commentée par son médecin.

Les critères de sortie sont les suivants :

- Une rechute, pendant la durée du traitement.
- La patiente peut à tout moment, sur sa simple demande, sortir du réseau.
- Changement de domicile de la patiente hors zone géographique du réseau

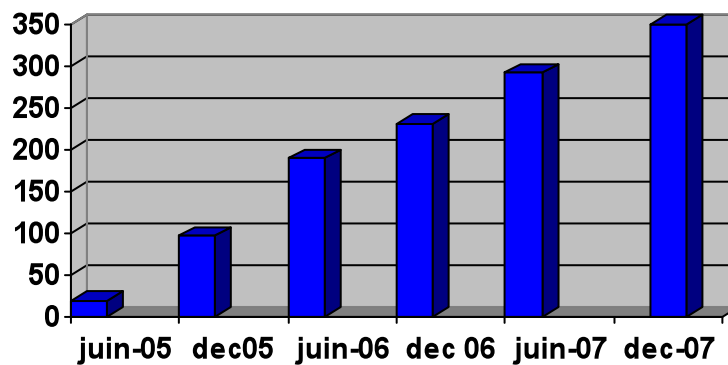
c) Participation des usagers dans le réseau

Les usagers sont représentés par l'association Europa Donna Forum France, membre de droit du conseil d'administration.

2. Données quantitatives

Paramètre	Valeur
1. Nombre de demandes de prise en charge	350
2. Nombre de patients entrés dans le réseau	350
3. Nombre de patients suivis dans le réseau (file active)	350
4. Taux de suivi	100 %
5. Nombre de sorties	4
6. Nombre de réclamations et plaintes	0

Nombre de patientes en fonction du temps



Commentaire :

La première intégration dans la base de données du réseau est effectuée en septembre 2004. Les chiffres indiqués montrent une montée en puissance du nombre de patientes incluses dans le réseau. Ces résultats témoignent de l'importance de l'implication des professionnels tant hospitaliers que libéraux adhérents au réseau.

La mise en place de l'inclusion par le médecin de ville doit permettre à présent, d'accroître ces chiffres pour atteindre l'objectif fixé de 150 nouvelles patientes par an.

II. DONNEES « PROFESSIONNELS »

1. Données qualitatives

a) Moyens de communication :

- Communication internet

Le site propose une page accessible avec code secret destinée aux professionnels adhérents. Il comporte cinq grandes rubriques :

- Réseau : identique à celle de la page « grand public »
- Aspects pratiques : communication entre la cellule de coordination et le professionnel adhérent en proposant notamment le téléchargement de la proposition d'adhésion (Annexe 3).
- Documents : Présentation de différents documents médicaux utilisés par les professionnels du réseau (Protocole de suivi, Fiche de liaison ...)
- Formation : Propose le téléchargement des différents exposés des professionnels intervenus lors des formations pluridisciplinaires.
- Agenda : Récapitulatif de l'ensemble des réunions et autres évènements organisés

- **Plaquette**

La plaquette donne au professionnel des renseignements relatifs au fonctionnement du réseau, notamment les conditions de son adhésion et des explications sur les modalités et critères d'inclusion de sa patiente.

- Communication écrite

Les professionnels sont tenus régulièrement au courant de l'évolution, de l'organisation et des nouvelles prestations du réseau.

b) Modalité d'adhésion

Le professionnel de santé qui veut participer au réseau doit :

- remplir le formulaire d'adhésion à l'association (actuellement disponible sur le site internet)
- payer sa cotisation annuelle
- signer la charte et la convention constitutive

Chaque adhésion est enregistrée dans la base de données informatique du réseau. Après adhésion, le professionnel de santé reçoit le référentiel de suivi établi par le réseau.

A chaque fois qu'une de ses patientes est incluse, il reçoit une fiche de liaison personnalisée.

c) Critères d'inclusion et de sortie

Les professionnels doivent exercer dans l'aire géographique du réseau.

Ils doivent être titulaires de diplômes reconnus les qualifiant dans leur activité.

Ils peuvent être libéraux ou salariés, médecins, paramédicaux ou appartenir au secteur psycho- social.

Les médecins sont généralistes ou spécialistes.

Les professionnels quittent le réseau dans les conditions suivantes :

- cessation d'activité
- radiation
- demande individuelle de sortie du réseau

2. Données quantitatives

Paramètre	Valeur
1. <i>Nombre d'adhérents par catégorie professionnelle (CP)</i>	Gynécologues : 128 Généralistes : 18 Radiologues : 18 Radiothérapeutes : 4 Kinésithérapeutes : 98 Diététiciens : 29 Psychologues : 20 Médecins de la douleur : 3 Chirurgiens : 4 Oncologues : 10 <u>Total= 345</u>
2. <i>Nombre de professionnels actifs dans le réseau par CP</i>	75 professionnels de santé ont participé à la prise en charge d'une patiente <u>89 professionnels</u> adhérents ont été formés dont : 30 gynécologues 10 radiologues 25 kinésithérapeutes 7 diététiciens 5 psychologues 5 généralistes 4 oncologues 3 médecins de la douleur

3. *Nombre de professionnels sur le territoire*

345

4. *Evolution du nombre d'entrées par année*

Années	2005	2007
Nb professionnels	199	345
Evolution	+92 professionnels Soit + 73 %	

5. *Evolution du nombre de sortie par année et par CP*

3 professionnels de santé sortis :

- 1 diététicienne : retraite

- 1 kinésithérapeute : retraite

- 1 gynécologue : changement de lieu d'exercice

6. *Nombre moyen de prises en charge par professionnel libéral*

98 gynécologues libéraux adhérents et 350 patientes incluses.

Soit une moyenne de 3 patientes par gynécologue.

Extrêmes : (0 à 23)

Commentaire :

On peut noter que le réseau a pu se constituer dans un esprit de collaboration pluridisciplinaire pour assurer une prise en charge globale des patientes. La plupart des acteurs intervenant dans le suivi des cancers sont représentés.

Quatre radiothérapeutes sont désormais membres actifs du réseau depuis juillet.

Il est prévu d'élargir le panel à des infirmières libérales et d'accroître la participation des chirurgiens et des structures de soins palliatifs.

III. « DONNEES RESEAU »

1. Données qualitatives :

a) Prise en charge des patientes

Parallèlement au suivi médical alterné, le réseau permet aux patientes d'avoir accès à des prestations de soins de support.

Suite à la consultation d'« évaluation de qualité de vie après traitement initial » assurée par le médecin de ville, la patiente pourra en fonction de ses besoins bénéficier d'une prise en charge complémentaire.

Le réseau a obtenu l'aval de la tutelle pour dégager une partie des fonds DRDR afin de financer à certaines de ses patientes des consultations libérales de psychologie.

Quant aux prestations de diététique, le réseau a obtenu une allocation de l'APHP en 2006 qui lui a permis de financer quelques consultations au cours de l'année 2007.

b) Référentiels :

- protocole de suivi médical alterné
- fiche d'évaluation de qualité de vie après traitement initial
- fiche de compte-rendu de consultation diététique
- fiche de compte-rendu de prise en charge en kinésithérapie

c) Fiche de liaison initiale :

La fiche de liaison initiale comprend deux parties :

- Résumé standardisé des données cliniques de la patiente commun à l'ensemble des professionnels.
- Formulaire de retour comportant le compte-rendu de la consultation de ville.

d) Bases de données « Professionnels » et « Patientes » :

Ces bases de données ont fait l'objet d'une déclaration à la CNIL.

- Base « Professionnels » :

- o Les éléments de la base :

- n° d'adhérent, titre, catégorie professionnelle, profession, coordonnées postales, téléphoniques et e-mail.

- Les moyens mis en œuvre :
 - Fichier informatisé Excel regroupe l'ensemble des informations du professionnel.
 - Fichier annexe « suivi adhésions » permettant de répertorier les adhérents par année et contrôler les paiements des cotisations avec un rappel des coordonnées du professionnel.
 - Un fichier papier assurant la traçabilité des cotisations, des reçus fiscaux et des engagements de l'adhérent.

- Base « Patientes » :
 - Les éléments de la base :

Coordonnées personnelles de la patiente, date d'entrée dans le réseau éventuellement date de sortie en précisant le motif, coordonnées des médecins assurant la surveillance (Médecin référent du Centre des Maladies du Sein et Médecin traitant), suivi des consultations, comptes-rendus du CMS, fiches de liaison initiale, commentaires de saisie sur les différents documents joints et enfin, date des futures consultations à l'Hôpital et en ville.

 - Les moyens mis en œuvre :
 - Fichier informatisé principal Excel : Dès l'accord de la patiente pour l'inclusion dans le réseau (lettre d'information et lettre d'information sur le dossier informatisé signées), la patiente est incluse dans le fichier informatisé en précisant les données apparaissant sur la fiche de liaison papier transmise par le médecin du CMS.
 - Quatre fichiers annexes :
 - Suivi des consultations (Excel) : reprenant l'agenda des consultations de la patiente depuis son inclusion et précisant le retour effectif des fiches de liaison à l'Hôpital.
 - Compte-rendu médical du CMS (Middle care) : copie informatisée du compte-rendu médical via le réseau de l'Hôpital.
 - Fiche de liaison initiale (Word) : Informatisation de la fiche de liaison initiale selon les données indiquées par le médecin du CMS en précisant les coordonnées du médecin de ville et de l'Hôpital ainsi que celles de la patiente. Cette fiche permet de recevoir un compte-

rendu simplifié de la consultation effectuée en ville et crée le lien essentiel entre l'Hôpital et la ville dans la base.

Un fichier papier : Permettant de regrouper l'ensemble des fiches de liaison en attente pour une prochaine consultation (Ville ou CMS).

e) Agrément Formation Médicale Continue (F.M.C.)

Un dossier d'agrément au titre de la formation médicale continue a été déposé auprès de la Commission Nationale de la Formation Continue.

f) Gestion comptable :

La comptabilité est gérée sur le logiciel « CIEL ASSOCIATION » par le coordonnateur administratif en collaboration avec l'expert comptable.

g) Assurances

Saint-Louis réseau sein a souscrit 2 contrats auprès de la MACSF :

- Un contrat d'assurances pour ses locaux
- Un contrat en responsabilité civile professionnelle permettant de couvrir l'association lors de l'organisation d'événements et ses salariés.

h) Organisation du réseau

Les 12 membres élus du conseil d'administration ont été renouvelés le 10 octobre 2007 au cours de l'Assemblée générale annuelle.

Les 7 membres du bureau de l'association ont été également renouvelés le 7 novembre 2007 à l'occasion d'un conseil d'administration.

2. Données quantitatives :

a) Prise en charge des patientes

Au 31/12/2007, le réseau enregistre 50 consultations d'évaluation de bilan de qualité de vie après traitement initial qui ont été assurés par le médecin de ville.

Sept consultations de psychologie et cinq consultations de diététique ont été réalisées, soit douze prestations de soins de support financées.

b) Séances de formation pluridisciplinaire :

Date	Thème	Participants
15/06/2005	La chimiothérapie des cancers du sein en pratique	50
19/10/2005	Comment lire une IRM mammaire et principales indications actuelles	61
01/03/2006	Imagerie interventionnelle dans le sein	61
07/06/2006	La prise en charge de la douleur après traitement du cancer du sein	75
04/10/2006	Comment lire une IRM mammaire et principales indications actuelles	65
25/01/2007	Oncogénétique et cancer du sein	80

24/04/2007	Retentissements psychologiques après cancer du sein	85
10/10/2007	La reconstruction mammaire	85

c) Séances de formation spécifique

Une séance de formation spécifique a été assurée par Monsieur J.C FERRANDEZ le 26/09/2007 : « Actualisation des données de la kinésithérapie après cancer du sein »
Vingt-cinq kinésithérapeutes ont suivi cette formation.

d) Séances d'éducation et d'information des patientes :

Une conférence a eu lieu avec l'association Europa Donna Forum France le 22-06-2007 dont le thème était : « Assurances et Risques aggravés ».

Une seconde conférence mixte a eu lieu le 15/10/2007 avec l'association Europa Donna Forum France dans le cadre d'octobre rose sur le thème de la « Nutrition et cancer du sein ».

Deux présentations ont été faites :

- « Existe-t-il des facteurs de risques nutritionnels du cancer du sein ? »
- « Prise en charge des surcharges pondérales après traitement des cancers du sein »

3. Environnement :

Date	Thèmes	Partenaires
15/02/2007	Surveillance des cancers du sein	Réseau ONCONORD
17/03/2007	Coordination des réseaux de cancérologie d'IDF Réunion à l'hôpital de Montfermeil	Réseaux de cancérologie d'IDF
09/06/2007	Coordination des réseaux de cancérologie d'IDF Réunion à l'hôpital de Meaux	Réseaux de cancérologie d'IDF
29/09/2007	Coordination des réseaux de cancérologie d'IDF Réunion au Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil	Réseaux de cancérologie d'IDF
17/10/2007	Perspectives de collaboration avec GYNECOMED	Réseau GYNECOMED
24/10/2007	Proximologie	NOVARTIS
19/10/2007	Réunion préparatoire au passage en commission de renouvellement du FIQCS	-Médecin inspecteur DDASS -Médecin inspecteur SECU
09/11/2007	Evaluation économique	Economiste de la santé

IV. ETAT DES COMPTES DU 01/01/2007 AU 31/12/2007

Nature des dépenses	Nature des prestations	Budget	Consommation effective	Différentiel observé
Investissement	Matériel informatique	0	0	0
	Mobilier	2 000	813	1 187
	Téléphonie	0	0	0
	Amélioration du logiciel	2 000	0	2 000
Fonctionnement	Loyer, charges et entretiens	20 000	0	20 000
	Communications téléphoniques et Internet	8 000	7 697	303
	Consommables informatiques et fournitures diverses	7000	7000	0
	Prestations dérogatoires	25 000	480	24 520
	Frais de représentation	7 000	1 595	5 405
	Assurances	1 100	978	122
	Services bancaires	2 500	0	2 500
	Secrétaire	33 400	33 400	0
	Coordonnateur médical	70 900	70 900	0
	Coordonnateur administratif	40 419	40 419	0
	Expert comptable	3 000	2990	10
	Commissaire aux comptes	3 000	2 990	10
	Maintenance informatique	2 500	0	2500
	Maintenance photocopieur	850	0	850
	Webmaster	10 096	10 096	0
	Communication	10 000	10 000	0
Formation	Indemnisation des médecins	15 000	0	15 000
	Indemnisation des professionnels paramédicaux	6 000	0	6 000
	Indemnisation des experts formateurs médecins	1 670	400	1 270
	Indemnisation des experts formateurs paramédicaux	1 670	720	950
	Frais d'organisation des réunions	6 600	4 229	2 371
Total		279 705	194 707	84 998

Un versement complémentaire de 24 415 est effectif le 31 décembre 2007 pour permettre de couvrir la période de fonctionnement du 01/11/07 au 31/12/07 qui n'était pas incluse dans le budget prévisionnel et de porter le poste de coordonnateur administratif à temps complet à partir du 01-06-07.

La ligne budgétaire du coordonnateur administratif, initialement de 20 850 est rehaussée à 40 419 .
Les lignes « consommables informatiques et fournitures diverses » et « webmaster » sont portées respectivement à 7 000 et 10 096 .

Autres ressources de Saint-Louis réseau sein :

- Les cotisations des adhérents : Le nombre de professionnels de santé adhérents est de 345 au 31 décembre 2007 ce qui porte le montant des cotisations à 3 450 euros
- SICAV monétaires : Le réseau a souscrit le 10 juillet 2007 à des SICAV HSBC pour un montant de 39 952
- Mécénat : Les partenaires industriels de Saint-Louis réseau sein financent les buffets de restauration à l'occasion des sessions de formations

V. Conclusion

Certains objectifs ont été réalisés conformément au tableau de bord prévisionnel du dossier promoteur.

Le réseau a élaboré et diffusé les outils indispensables à son fonctionnement : fiches de liaison spécifiques (kinésithérapie, diététique) et fiche d'évaluation de bilan de qualité de vie.

Aux outils traditionnels de communication, Saint-Louis Réseau Sein a ajouté un site internet dont la fréquentation est croissante. Ce média assume plusieurs fonctions vis-à-vis des patients et des professionnels. Il favorise la mise en relation des professionnels avec les patientes au travers des formulaires de contact. Le site a été accrédité en février 2007 au regard des principes de la charte HON code.

Il est prévu pour 2008 de proposer des nouveautés comme notamment, des clips-vidéos et photos qui apporteront des compléments d'information relatifs au cancer du sein.

La base de données informatisée permet d'enregistrer en temps réel l'inclusion des patientes et des nouveaux professionnels adhérents tout en assurant la sécurité et la traçabilité des données.

L'activité du réseau est effective comme l'attestent l'inclusion des 350 patientes et l'adhésion des 385 professionnels.

Les programmes de formation ont attiré un nombre important de professionnels. Ce nombre devrait croître grâce à la mise en place de formations plus spécialisées pour chaque profession et à la réalisation d'ateliers pratiques pluridisciplinaires au cours du deuxième semestre 2007.

Certains objectifs sont en cours de réalisation.

Le recrutement des médecins coordonnateurs s'est fait progressivement en raison du choix délibéré de faire appel à des professionnels d'exercice mixte pour leur pratique de terrain et leur connaissance du système de santé. Il s'est achevé le 1^{er} juin 2007. Le

Docteur Faïza BEN MERABET est médecin de la douleur en secteur libéral, le Docteur Roger MISLAWSKI est chirurgien, docteur en droit et chargé d'enseignement à la faculté Paris VIII.

Des liens ont été tissés avec d'autres réseaux tels que Paris Nord, Onconord et Gynécomed. Une collaboration plus ciblée devrait permettre la mutualisation de certains moyens et une meilleure exploitation des données statistiques et épidémiologiques. Les relations avec des structures européennes (Angleterre, Italie) apportent des ouvertures sur d'autres modes de fonctionnement des réseaux qui peuvent enrichir notre réflexion.

Le réseau a édité et diffusé aux patientes et professionnels des plaquettes qui complètent l'information disponible sur le site Internet.

La cellule de coordination a commencé à réfléchir fin 2007 sur les possibilités de mise en place d'une comptabilité de gestion adaptée aux réseaux. Ces recherches seront développées cette année dans l'optique d'une description affinée des activités gérées par le réseau et serviront de support au contrôle interne de gestion.

Cet outil servira également de passerelle pour réaliser d'une part, l'évaluation économique et l'évaluation de qualité d'autre part.

Parallèlement, une enquête de satisfaction des usagers et des professionnels sera menée au cours de l'année.