



Saint-Louis réseau sein

Bilan d'activité 2011

Saint- Louis Réseau Sein s'est donné depuis sa création pour objectif principal d'assurer la surveillance et le *suivi alterné ville-hôpital des patientes atteintes ou à risque de cancer du sein* par une prise en charge multidisciplinaire. En ce qui concerne les patientes atteintes de cancer du sein, il s'agit d'assurer un dépistage précoce des récidives, de proposer des soins de support et des aides à la réinsertion sociale.

Depuis 2010 au suivi alterné s'est ajoutée la possibilité d'un *suivi délégué au médecin de ville*. Il s'agit de *renforcer la place des acteurs des soins primaires* dans le cadre du réseau. Cette modalité de suivi est proposée aux patientes atteintes d'un cancer du sein suivi depuis plusieurs années sans signe de récurrence et aux patientes présentant une lésion bénigne à risque.

Afin d'unifier et d'améliorer les pratiques des professionnels et donc de *garantir la qualité de la prise en charge* des patientes, le réseau élabore des référentiels et les diffuse auprès des professionnels. Des séances de formation et des documents d'information (brochures, lettre du réseau), destinées tant aux professionnels de santé (le réseau est agréé au titre de la FMC des médecins libéraux et des praticiens hospitaliers) qu'aux patientes et à leurs proches, permettent le partage et l'actualisation des connaissances ainsi que le développement de l'éducation de ces derniers.

Saint- Louis Réseau Sein a créé un site Internet accessible aux professionnels de santé, aux patientes et à leurs proches et ouvert à toutes personnes désirant obtenir des informations sur le cancer du sein ou les droits des usagers (www.saint-louis-reseau-sein.org).

Le réseau permet aux patientes, après la phase initiale de traitement de bénéficier *d'une prise en charge coordonnée* par des professionnels formés et qualifiés dans le domaine du cancer du sein, de bénéficier d'une bonne articulation entre la prise en charge hospitalière et la prise en charge en ville, de bénéficier d'un système accélérateur en cas de rechute et de bénéficier d'un système d'information partagé. Le réseau a donc organisé *une filière de suivi* dans laquelle sont présents tous les acteurs qui peuvent intervenir *dans le parcours de soin* de la patiente.

Le réseau a obtenu le *financement dérogatoire* d'un certain nombre de prestations ; consultation de diététique ou de psychologie (soins de support), prise en charge du matériel à usage unique pour des actes de radiologie interventionnelle. Le réseau permet aux professionnels d'assurer la continuité des soins pour leurs patientes via la coordination des différents acteurs, de disposer d'une formation à jour des connaissances dans le domaine du cancer du sein, et, dans le cadre de documents partagés (fiches de liaisons, dossier partagé) de se fédérer afin de prendre en charge de manière optimale les patientes.

La tenue du dossier est rémunérée par une capitation pour toute nouvelle patiente, mais elle n'est pas reconductible.

SLRS a la forme d'une association loi de 1901. Le conseil d'administration a été renouvelé en novembre 2010.

Le réseau est dirigée par une cellule de coordination qui assure le fonctionnement effectif du réseau et qui comprend, outre un directeur, membre du CA, trois salariés ; une secrétaire temps plein, une coordinatrice administrative temps partiel qui a cessé son activité en novembre 2011 et qui a été remplacée par une secrétaire coordinatrice à temps plein depuis le 1^{er} décembre 2011, enfin un médecin coordonnateur temps partiel (3/4 ETP).

Saint- Louis Réseau Sein a obtenu son financement par une décision conjointe ARH/URCAM en date du 30 mai 2006 (premier versement au 19/7/2006), qui a été renouvelée par une nouvelle décision en date du 17 décembre 2007.

Le réseau est passé en commission pour son renouvellement en octobre 2011 ; son projet a été entériné par la commission de l'ARS pour une nouvelle période 2012-2014. SLRS va donc évoluer avec la création d'un collège prenant en charge le suivi des cancers de la thyroïde à partir de 2012.

Contact :

- Dr R. Mislawski, médecin coordonnateur

- E. Mail : roger.mislawski@wanadoo.fr

- tel ; 06 09 66 86 88

I) Données relatives aux patientes

1) Projet « patientes »

A) Synthèse des données

Objectifs	Résultats attendus	Résultat obtenu au 31/12/2011	Conclusion	Remarques
Augmentation des inclusions	100 à 150 patientes	103 patientes	Le résultat est atteint sur la valeur basse de l'estimation.	L'implication de certains professionnels est importante, alors que d'autres sont peu actifs.
Mise en place d'un suivi délégué	Modalité de suivi non prévue initialement	118 patientes sont suivies selon cette modalité. Augmentation rapide de cette cohorte	Permet d'alléger les consultations pour accroître la rapidité de prise en charge des nouvelles patientes.	Le suivi délégué est réservé aux patientes qui sont suivies depuis plusieurs années sans rechute et aux patientes à risques. Permet d'accroître le développement de la prise en charge au niveau des soins primaires des patientes. Demande importante des praticiens de ville pour ce type de suivi.
Améliorer l'information	Développement d'outils de communication	- vidéos pour le site internet - deux Lettres du réseau	Objectif atteint	Nous n'avons pas pu réaliser de nouvelles vidéos cette année.
Améliorer la prise en compte sociale de la maladie	Développement d'une fiche d'évaluation de la qualité de vie	226 patientes ont bénéficié de ce bilan	Objectif atteint	Objectif répondant au 2 ^e plan cancer ; importance de la période d'après cancer.
Poursuite de la formation des patientes	Réunions d'information	Participation à Octobre rose ; le lymphoedème/ Apport d'un atelier d'écriture	Objectif atteint	Il est délicat d'organiser davantage de réunions du fait de la difficulté de trouver des dates et horaires convenant à toutes les patientes.
Prestations dérogatoires	Soins de support en psychologie et diététique	50 consultations ont eu lieu	Le nombre de demandes est plus important que l'année dernière.	Demande plus importante en diététique qu'en psychologie.
	Radiologie interventionnelle	Deux demandes	Demande toujours faible	

B) Analyse des données

1) *Inclusion des patientes*

Données	Etat au 1/1/2011	Etat au 30/12/2011	Résultat
Nombre total de patientes incluses	684	803	+119
Patientes en suivi alterné	561	589	+ 28
Patientes en suivi délégué	43	118	+75
Suivi suspendu	26	34	+ 8
Patientes ayant quitté le réseau	49	57 (dont 4 perdues de vue)	+ 8
Patientes décédées	5	5	Idem
File active	604	707	+ 103

2) *Prestations dérogatoires*

Type	Nb séances	Nb de patients
Diététique	33	11
Psychologue	17	6
Radiologie	2	2

3) *Moyens de communication*

Moyens	Thème	Date	Tirage par n°
Lettre du réseau	Lymphé, chirurgie axillaire, lymphoedème	Mars 2011	1000 exemplaires
	Atelier d'écriture	Septembre 2011	
Site internet	Cf infra « fréquentation du site internet »		

4) *Formation patientes*

- Un atelier d'écriture a été créé cette année comme forme particulière d'aide aux personnes dans le cadre de l'axe du 2^e plan cancer « Vivre pendant et après un cancer ».

- Une réunion dans le cadre d' « Octobre rose » sur le lymphoedème en collaboration avec la Fondation Cognacq Jay

5) *Evaluation de la qualité de vie*

Depuis 2007, une évaluation de la qualité de vie des patientes peut être faite par les médecins de ville à l'aide d'un questionnaire standardisé. Elle comprend plusieurs champs d'investigation ;

- troubles fonctionnels
- troubles hormonaux
- retentissement psychologique
- bilan social en particulier recherche de précarité

Cette fiche permet de proposer aux patientes qui le nécessitent et le souhaitent des soins de support ou une consultation avec une assistante sociale.

De 2007 à 2011, **226 patientes** ont bénéficié d'une telle évaluation.

Notre expérience de l'évaluation de la qualité de vie dans le suivi des cancers du sein a fait l'objet d'un article qui doit être publié dans la revue « Cancers au féminin » cette année (acceptation du manuscrit). Cf **annexe. I**

II) **Données relatives aux professionnels**

1) Synthèse des données

Objectifs	Résultats attendus	Résultat obtenu au 31/12/2010	Conclusion	Remarques
Augmentation des adhésions	200	324	Résultat atteint	L'adhésion des médecins généralistes est faible malgré nos efforts
Formations	Réunions pour les médecins (FMC) et pour les non médecins	Annexe	Programme tenu	Le nombre de professionnels qui participe aux réunions est modeste par rapport au nombre total de ceux-ci
Information		Publication des actes du colloque	Projet réalisé	
Capitation		Action réalisée		

2) Analyse des données

1) *Nombre de professionnels du réseau*

Activité	Nb d'adhérents au 1/1/2011	Adhérents au 30/12/2011	Résultat
Gynécologie	115	120	+ 5
Kinésithérapie	46	47	+1
Radiologie	31	32	+1

Médecine générale	27	29	+2
Psychologie clinique	23	24	+ 1
Diététique	23	26	+ 3
Oncologie médicale	12	12	Id.
Chirurgie	8	8	Id.
Radiothérapie	6	8	+ 2
Médecine de la douleur	2	2	Id.
Anatomie pathologie	2	1	- 1
Oncogénétique	1	1	Id.
Infirmier	2	2	Id.
Biologie médicale	1	1	Id.
Endocrinologie	1	5	+ 4
Chirurgie plastique	1	1	Id.
Psychanalyse	1	1	Id.
Associations d'usagers	2	2	Id.
Etablissements de santé*	2	2	Id
Total	306	324	+18

*A ces établissements de santé, il faut rajouter 8 centres de santé dans lesquels des médecins de ville adhérents du réseau exercent et y suivent des patientes du réseau.

2) Formations

Date	Thème	Nb participants	
26/1/2011	Mastopathies bénignes à risque	51	37 médecins
			14 non médicaux
23 mars 2011	Peau, phanère, cavité buccale et chimiothérapie	34	23 médecins
			11 non médicaux
11 mai 2011	Séance interactive de cas cliniques de pathologie mammaire	52	42 médecins
			10 non médicaux
27 mai 2011	La décision en cancérologie et les personnes en situation de vulnérabilité	99	16 médecins
			83 non médicaux
16 novembre 2011	Radiothérapie per opératoire/ complications de la radiothérapie	35	28 médicaux
			7 non médicaux
TOTAL		241	146 médecins
			95 non médicaux

Les programmes des formations joints **en annexe II**

III) Données relatives au fonctionnement de la structure

1) Personnel

Nom, prénom	Fonction	Activité
Pain Sandrine	Secrétaire-coordonnatrice	Temps plein (depuis décembre)
Le Stang Maud	Secrétaire	Temps plein
Agnès Dragon	Coordonatrice administrative	Mi temps (jusqu'en novembre)
Mislawski Roger	Coordonnateur médical	Temps partiel (3/4 ETP)

Mme A. Dragon qui avait été recrutée en janvier 2011 a cessé ses activités en novembre 2011. Mme Sandrine Pain a été recrutée à partir du 1^{er} décembre 2011.

2) Passage en commission de renouvellement à l'ARS le 4 octobre 2011

Le renouvellement du projet a été accepté avec en particulier accord pour l'ouverture de l'activité du réseau vers l'organisation du suivi d'autres pathologies cancéreuses que le sein, en particulier la thyroïde.

3) Réunion du conseil d'administration

Le CA s'est réuni le 12 janvier 2011 et a procédé à l'élection du bureau qui est le suivant ;

- Présidente : Bernadette CARCOPINO
- Vice Présidents : Edwige BOURSTYN, Philippe BENILLOUCHE
- Secrétaire : Marc ESPIE
- Secrétaire-Adjoint : Dominique VEXIAU
- Trésorier : Raphaël GOUDINOUX
- Trésorier Adjoint : Joëlle TAIEB

3) Assemblée générale

Une AG s'est réunie en vue de l'approbation des comptes de l'exercice 2010, le 11 mai 2011. Les comptes ont été approuvés sans réserve.

4) Publication des comptes de l'exercice 2010

Les comptes approuvés par l'AG ont été publiés sur le site du JO le 12 mai 2011

5) Publications

Le réseau a publié une étude « *Suivi alterné des patientes atteintes d'un cancer du sein dans le cadre d'un réseau de santé : l'expérience de Saint-Louis réseau sein* », R. Mislawski, E. Bourstyn, F. Ben Mérabet, M. Espié, B. Carcopino, *Cancers au féminin*, 2011, mai 2011, p. 67. **Annexe III**

Le réseau a édité les actes du colloque du 27 mai 2011 sous la direction de R. Mislawski, E. Bourstyn et E. Hirsch ; « *La décision en cancérologie et les personnes en situation de vulnérabilité* » octobre 2011.

5) *Participation à des manifestations publiques*

- Dr E. Bourstyn, *A follow up network ; Saint-Louis hospital's experience*, 1st international Congress of breast disease centers, 28 et 29 janvier 2011, Paris

- Journées du Centre des maladies du sein (septembre 2011) : atelier « *l'après cancer du sein* » (*travailler, bouger, manger, s'assurer*) Dr R. Mislawski, Dr E. Bourstyn Dr B. Carcopino.

- Journée des aidants du 6 octobre 2011 ; Les droits des aidants sur le site Aidants-info-service (Dr R. Mislawski)

6) *Mise en œuvre du projet de suivi des patients traités pour un cancer de la thyroïde*

Le projet de mise en réseau du suivi des patients présentant un cancer de la thyroïde et traités par IRa thérapie dans le service de médecine nucléaire de l'hôpital Saint-Louis a commencé à être concrétisé. Cette nouvelle activité sera organisée sous forme d'un collège spécifique de Saint Louis réseau sein qui ne sera pas personnalisé.

Les modifications statutaires nécessitées par cette évolution de notre activité ont été arrêtées pour être soumises à une Assemblée générale extraordinaire en début 2012. Un schéma du nouveau fonctionnement du réseau est **mis annexe IV**

Les documents de liaisons ont été rédigés.

Les référentiels ont été validés. Le schéma de fonctionnement du réseau de suivi des cancers de la thyroïde est mis **en annexe V**

Une base informatisée (patients et professionnels) est en cours de réalisation.

Une première réunion avec des endocrinologues appelés à participer au suivi a eu lieu en décembre 2011.

Le réseau de suivi des cancers de la thyroïde (*Saint louis réseau thyroïde*) sera opérationnel en début 2012.

Le réseau a effectivement commencé son activité au premier trimestre 2012.

III) Données relatives au site internet

1) *Certification du site*

Le site du réseau a été à nouveau certifié en conformité avec le HONcode, par la fondation HON en collaboration avec la HAS en avril 2011.

2) *Visites du site du www.saint-louis-reseau-sein.org*

<i>Mois</i>	<i>Nombre de visites mensuelles</i>
Janvier	4000
Février	3800
Mars	3800
Avril	3600
Mai	3500
Juin	3500
Juillet	3000
Aout	3000
Septembre	3000
Octobre	3800
Novembre	4100
Décembre	3300
TOTAL	42400 visites annuelles

IV) Territoire couvert par le réseau

Les données ont été fournies pour l'établissement du projet de cartographie de l'ARS ville par ville.

Pour mémoire, le réseau couvre ;

- Paris ; 2^e, 3^e, 4^e, 5^e, 9^e, 10^e, 11^e, 12^e, 17^e, 18^e, 19^e et 20^e arrondissements

- Ile de France ; 91, 92, 93, 94, 95, 77, 78.

