

SAINT-LOUIS RESEAU SEIN

1, AVENUE CLAUDE VELLEFAUX

75010 PARIS

BILAN D'ACTIVITE

2012

Saint-Louis réseau sein a présenté d'importantes modifications dans ses statuts et dans son fonctionnement en 2012 suite à l'acceptation de son dossier de renouvellement par l'ARS en octobre 2011. Aux activités de prise en charge des cancers du sein qui existent depuis sa création, s'est adjointe une activité de prise en charge des cancers de la thyroïde par une structure gérée par l'association Saint-Louis réseau sein.

Saint- Louis Réseau Sein a 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 certains nombres 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 en échange d'un engagement des radiologues à pratiquer le secteur I pour les patientes du réseau. 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.

Le réseau est passé en commission pour son renouvellement en octobre 2011 ; son projet, qui comprenait une nouvelle activité dédiée au suivi des cancers de la thyroïde traités en médecine nucléaire à l'hôpital Saint-Louis (IRAthérapie) a été entériné par la commission de l'ARS pour une nouvelle période 2012-2014. SLRS a donc modifié ses statuts ; Saint-Louis réseau sein se présente comme une association gérant d'un part le réseau Saint-Louis réseau sein et tout autre réseau de suivi cancérologique partageant les mêmes principes et la même organisation. SLRS est donc organisé en collèges non personnalisés ; ainsi a été créé **Saint-Louis réseau Thyroïde (SLRT)** qui a pu commencer à fonctionner dès janvier 2012. Sa présidente et le Docteur M-E. Toubert (Service de médecine nucléaire- CH Saint-Louis, APHP). SLRT assure le suivi alterné ou délégué entre la ville et l'hôpital de ses patients selon des référentiels validés avec mise en commun d'un dossier partagé. SLRT organise des formations pour les professionnels qui ont adhéré.

Le réseau est dirigé 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 dans le cadre du suivi des patientes atteintes d'un cancer du sein (SLRS), une secrétaire à temps plein pour le réseau thyroïdien (SLRT), enfin un médecin coordonnateur temps partiel (3/4 ETP).

Saint- Louis Réseau Sein a obtenu son financement initial par une décision conjointe ARH/URCAM en date du 30 mai 2006 (DRDR). Le financement du réseau a été renouvelé par une décision en date du 17 décembre 2007 (FIQCS), puis par une nouvelle décision du 14 février 2012 (FIQCS+FIR).

I) Données relatives aux patients

A) Synthèse des données

Objectifs	Résultats attendus	Résultat obtenu au 31/12/2012	Conclusion	Remarques
Création du collège Saint-louis réseau thyroïde (SLRT)	Réalisation des documents de suivi. Mise en route du réseau	SLRT a commencé à fonctionner dès janvier 2012	Objectif atteint	La mise en œuvre de ces documents a été rapide du fait de la longue préparation en amont de SLRT.
Augmentation des inclusions	100 à 150 patients	429 patients ont été inclus.	Objectif largement atteint	Le démarrage de SLRT a été plus rapide qu'on pouvait le penser.
Développement du suivi délégué	Pas de chiffrage	196 patients sont en suivi délégué	Objectif atteint	La délégation en ce qui concerne les patients de SLRT se fait d'emblée ce qui explique cette augmentation par rapport aux chiffres de l'an dernier.
Développer le contrôle de l'effectivité du suivi	Mise en œuvre d'une procédure de contrôle	Réalisation d'un contrôle par une fiche spécifique	Objectif atteint	Procédure nécessaire et efficace ; seulement 50% des fiches reviennent spontanément. Les relances permettent de compléter ce chiffre sans atteindre 100%.
Développer l'information	Non précisé en termes de moyens.	- vidéos pour le site internet - deux Lettres du réseau	Objectif atteint	
Améliorer la prise en compte sociale de la maladie	Développement d'une fiche d'évaluation de la qualité de vie	Poursuite de l'usage de cet instrument.	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	2 réunions grand public ont eu lieu	Objectif atteint	Il est délicat d'organiser davantage de réunions du fait de la difficulté à trouver des dates et des horaires convenant à toutes les patientes.
Prestations dérogatoires	Soins de support en psychologie et diététique	Poursuite de la prise en charge des soins de support	Objectif atteint	Demande reste modérée.
	Radiologie interventionnelle	Pas de demande	Objectif non atteint	Les radiologue signataires de la charte appliquent le secteur I comme ils s'y étaient engagés mais ne demandent pas de compensation dans l'ensemble.

B) Analyse des données

1) Inclusion des patientes

Données	Etat au 31/12/2011	Etat au 30/12/2012			Bilan
	SLRS	SLRS	SLRT	Total	
Nombre total de patient(e)s inclus(es)	803	877	355	1232	+429
Inclusions dans l'année	118	74	355	429	
Patientes en suivi alterné	589	593	215	808	+219
Patientes en suivi délégué	118	144	52	196	+78
Suivi suspendu *	34	40	0	40	+6
Patientes en attente de détermination des modalités de suivi***	☒	☒	88	88	88
Patient(e)s sorti(e)s du réseau **	57	90	1	91	+34
Patient(e)s décédé(e)s	5	10	0	10	+5
File active	707	737	354	1091	+384

*les patients suspendus sont ceux qui présentent une récurrence. Le suivi peut reprendre à l'issue de la phase de retraitement.

** patients ayant quitté la région parisienne, patients ayant souhaité sortir du réseau ou perdus de vue

*** ne concerne que les patients de SLRT qui sont inclus dans un premier temps avant que les modalités de suivi soient déterminées dans un second temps.

2) Répartition géographique des patient(e)s.

Le réseau couvre largement l'ensemble de l'Ile de France. Un petit nombre de patients sont pour diverses raisons en dehors de la région.

3) Prestations dérogatoires

Type	Nb séances
Diététique	17
Psychologue	25
Radiologie	0

4) Moyens de communication

Moyens	Thème	Date	Tirage
Lettre du réseau	Reconstruction mammaire, prothèses PIP	Mars 2012	1000 ex.
Lettre du réseau	Comprendre son CR anatomopathologique	Septembre 2012	1500 ex.
Site internet	Cf infra « fréquentation du site internet »		

5) Formation / information

A) Atelier d'écriture

C'est une forme particulière d'aide aux personnes dans le cadre de l'axe du 2^e plan cancer « Vivre pendant et après un cancer ».

Il est apparu que le soutien psychologique traditionnel ne répondait aux attentes des patientes que pour une part seulement. Aider les patientes à exprimer leur vécu au moyen de l'écriture est un moyen innovant entre les soins de support traditionnels et la formation. Le rôle actif donné aux patientes dans l'écriture semble important pour elles sous réserve d'une formation et d'un encadrement.

Un seul atelier a été programmé se déroulant sur 2012 et 2013.

L'atelier réunit un 10^{aine} de personnes.

B) Réunions d'information grand public

Deux réunions ont eu lieu en 2012 :

a) Réunion le 28 mars 2012

Thème :

La reconstruction mammaire en 2012 ; quelles techniques, quels risques, quelle surveillance, quelles mesures prises pour améliorer la sécurité ?

Ce thème a été choisi du fait du scandale des prothèses PIP qui a soulevé beaucoup d'interrogations parmi les patientes qu'elles soient du réseau ou non. Cette réunion a rassemblé environ 80 personnes.

b) Réunion du 22 octobre 2012 (en partenariat avec Europa donna forum France dans le cadre d'Octobre rose).

Thèmes :

-comprendre son CR de mammographie

- *hormonothérapie et génériques : que faut-il savoir ?*

Les trois interventions sur les médicaments génériques ont fait l'objet d'une publication qui a été mise en ligne sur le site internet du réseau. Environ 75 personnes étaient présentes.

6) Evaluation de la qualité de vie et de la précarité

Depuis l'introduction de la fiche d'évaluation de la qualité de vie en 2007, plus de 300 patientes ont bénéficié d'un tel bilan qui a permis d'en orienter un certain nombre vers les soins de support. Elle inclut un volet précarité (annexe 2)

II) Données relatives aux professionnels

1) Synthèse des données

Objectifs	Résultats attendus	Résultat obtenu au 31/12/2012	Conclusion	Remarques
Augmentation des adhésions	200 adhérents	Plus de 400 adhérents	Résultat atteint	L'adhésion des médecins généralistes est faible malgré nos efforts- L'augmentation provient pour partie de SLRT
Formations	pas de prévision	7 séances	Augmentation de l'activité	Une part seulement des professionnels se forme.
Information	Pas de prévision	Site internet	Projet se poursuit	

2) Analyse des données

A) Adhérents du réseau

a) personnes physiques

Activité	Adhérents SLRS 31/12 /2011	Adhérents 30/12/2012			Résultat annuel
		SLRS	SLRT	Total	
Gynécologie	120	131	1	132	+12
Kinésithérapie	47	49	0	49	+ 2
Radiologie	32	38	1	39	+ 7
Médecine générale	29	30	3	33	+ 4
Psychologie clinique	24	29	1	30	+ 6
Diététique	26	29	0	29	+3
Oncologie médicale	12	15	0	15	+3

Chirurgie	8	8	1	9	+1
Radiothérapie	8	8	0	8	+1
Médecine nucléaire	☒	☒	0	3	+3
Médecine de la douleur	2	2	0	0	0
Anatomie pathologie	1	1	0	0	0
Oncogénétique	1	1	0	1	0
ORL	0	0	1	1	+1
Infirmier	2	2	0	0	0
Biologie médicale	1	1	0	0	0
Endocrinologie	1	1	48	49	+48
Chirurgie plastique	1	1	0	1	0
Psychanalyste	1	1	0	1	0
TOTAL	316	348	59	407	+91

b) Personnes morales

Dénomination	Au 31/12 /2011	Au 31/12/2012			Bilan
		SLRS	SLRT	Total	
Associations d'usagers	2	2	0	2	0
Etablissements de santé	5	5	14	19	+14
Centres de santé	7	11	4	15	+8

Liste des établissements et centres de santé, annexe 3.

c) Formations

Date	Thème	Nb participants	
25/1/2012*	Cancer du sein et grossesse	60	Médecins = 44 Non médecins = 16
28 mars 2012*	Qualité de vie après cancer du sein	35	Médecins = 23 Non médecins = 12
4 avril 2012**	Dosage des thyroglobulines/ anticorps anti-thyroglobuline	25	Médecins = 25 Non médecins = 0
9 mai 2012*	Séance interactive de cas pratiques de sénologie	40	Médecins = 32 Non médecins = 8
3 juillet 2012**	Conduite à tenir dans les microcarcinomes de la thyroïde	27	Médecins = 27 Non médecins = 0
14 novembre 2012*	Mieux prendre en charge les séquelles des traitements régionaux du cancer du sein	46	Médecins = 29 Non médecins = 17
21 novembre 2012**	Récidives ganglionnaires des cancers de la thyroïde	42	Médecins = 42 Non médecins = 0
	TOTAL	275	Médecins = 199 Non Médecins = 76

3) *Partenariat*

Une convention a été signée avec la Fondation Cognacq Jay (service de lymphologie) en aout 2012.

Elle a pour but ;

- De faciliter l'accès des patientes du réseau au service de lymphologie pour la prise en charge d'un lymphoedème
- Permettre aux patientes de bénéficier de séances d'éducation thérapeutique
- Améliorer la formation des professionnels en matière de prévention du lymphoedème ou sur sa prise en charge précoce

III) **Données relatives au fonctionnement de la structure**

1) *Personnel*

Le personnel du réseau au 30 décembre 2012 est le suivant :

Nom, prénom	Fonction	Mode d'activité
Pain Sandrine	Secrétaire	Temps plein
Le Stang Maud	Secrétaire	Temps plein
Mislawski Roger	Coordonnateur médical	Temps partiel (3/4 ETP)

2) *Réunion du conseil d'administration*

Réunion annuelle du 11 janvier 2012 :

Approbation des modifications statutaires en vue de l'extension du réseau au suivi des cancers de la thyroïde.

Nomination d'un nouveau trésorier ; A. De Gouvello (en remplacement de R. Goudinoux démissionnaire).

3) *Assemblée générale*

Deux AG ont eu lieu ;

- Assemblée générale extraordinaire du 25 janvier 2012 en vue de l'adoption de nouveaux statuts pour permettre l'activité de suivi des cancers de la thyroïde.
- Assemblée générale ordinaire du 28 mars 2012 pour approbation des comptes de l'année 2011 en présence de l'expert comptable (O. Samama) et du CAC (B. Haggiag). Les comptes ont été approuvés à l'unanimité.

4) *Publication des comptes de l'exercice 2011*

Publication sur le site internet du JO le 29 mars 2012

5) *Transmission des nouveaux statuts à la préfecture de police de Paris*

Récépissé des modifications nous a été adressé le 22 mars 2012.

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

L'ensemble des documents nécessaires au suivi (bases de données informatisées, documents et référentiels de suivi...) ont été mis sur pied dans le dernier trimestre 2011 et janvier 2012

La première inclusion a été enregistrée le 20 janvier 2012.

Le réseau fonctionne bien avec un rythme d'inclusion soutenue.

Les formations des professionnels ont débuté avec succès.

7) *Réunion « dialogue budgétaire » avec l'ARS le 25 avril 2012*

8) *Participation à des congrès*

22^e salon de gynécologie pratique, Paris 23 mars 2012, *Le retard diagnostique dans le cancer du sein et la responsabilité pénale du médecin*, R. Mislawski

XV^{es} journées de sénologie interactive 2012, Paris 20 septembre 2012 ; animation d'un atelier, « *retard diagnostique dans le cancer du sein ; quels risques juridiques, quelle prévention ?* » R. Mislawski, B. Carcopino, P. Benillouche, P. Toubiana.

10) *Publications*

R. Mislawski, M. Espié, B. Carcopino, E. Bourstyn, *Evaluation de routine de la qualité de vie des patientes atteintes de cancer du sein dans la période de l'après cancer ; l'expérience de Saint-Louis réseau sein*, *Cancers au féminin*, 2012, n° 2, p 5-13.

11) *Recherche*

SLRS a collaboré à la réalisation de la thèse suivante ; Ch. Macchi, *Suivi des femmes atteintes d'un cancer du sein non métastatique en médecine générale ; étude menée dans l'est parisien*, thèse pour le doctorat en médecine (médecine générale) Université Pierre et Marie Curie (Paris VI), 9 novembre 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 jusqu'en avril 2013.

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

Les chiffres de fréquentation du site sont donnés dans le tableau ci après.

Mois	Nb visites
Janvier	3300
Février	3200
Mars	3200
Avril	3200
Mai	3100
Juin	3500
Juillet	3400
Aout	3000
Septembre	3000
Octobre	3800
Novembre	4200
Décembre	4000
TOTAL	40900

