

# UNIVERSITE DE LIMOGES

## FACULTE DE MEDECINE

Année 2010

THESE  
en vu de l'obtention du diplôme de  
DOCTEUR EN MEDECINE

**Mise en place du "Dossier Communicant de Cancérologie" :**

**Enquête de satisfaction concernant le Classeur de Liaison Ville-Hôpital  
mis en place dans le service de Pneumologie du "Centre Médical National" de  
Sainte-Feyre  
(Département de la Creuse, FRANCE).**

**Directeur de Thèse : Dr Philippe Slaouti**

**Jury**

**Pr Boris Melloni**

**Pr Daniel Buchon**

**Dr Martine Prevost**

**Dr Serge Jeandeu**



# FACULTE DE MEDECINE DE LIMOGES

## DOYEN DE LA FACULTE :

Mr le Professeur VALLEIX Denis

## ASSESEURS :

Mr le Professeur LASKAR Marc  
Mr le Professeur MOREAU Jean-Jacques  
Mr le Professeur PREUX Pierre-Marie

## PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS :

\* C.S = Chef de Service

ACHARD Jean-Michel  
ADENIS Jean-Paul (C.S)  
ALAIN Sophie  
ALDIGIER Jean-Claude (C.S)  
ARCHAMBEAUD-MOUVEROUX  
Françoise (C.S)  
ARNAUD Jean-Paul (C.S)

AUBARD Yves (C.S)  
BEAULIEU Pierre

BEDANE Christophe (C.S)  
BERTIN Philippe (C.S)  
BESSEDE Jean-Pierre (C.S)  
BONNAUD François  
BONNETBLANC Jean-Marie  
BORDESSOULE Dominique (C.S)  
CHARISSOUX Jean-Louis

CLAVERE Pierre (C.S)  
CLEMENT Jean-Pierre (C.S)  
COGNE Michel (C.S)  
COLOMBEAU Pierre  
CORNU Elisabeth

COURATIER Philippe  
DANTOINE Thierry (C.S)  
DARDE Marie-Laure (C.S)  
DAVIET Jean-Christophe  
DE LUMLEY WOODYEAR Lionel  
DENIS François  
DESPORT Jean-Claude  
DRUET-CABANAC Michel (C.S)  
DUMAS Jean-Philippe (C.S)  
DUMONT Daniel  
ESSIG Marie

PHYSIOLOGIE  
OPHTALMOLOGIE  
BACTERIOLOGIE, VIROLOGIE  
NEPHROLOGIE  
MEDECINE INTERNE  
CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE et  
TRAUMATOLOGIQUE  
GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE  
ANESTHESIOLOGIE et REANIMATION  
CHIRURGICALE  
DERMATOLOGIE-VENEREOLOGIE  
THERAPEUTIQUE  
OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE  
PNEUMOLOGIE  
DERMATOLOGIE-VENEREOLOGIE  
HEMATOLOGIE  
CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE et  
TRAUMATOLOGIQUE  
RADIOTHERAPIE  
PSYCHIATRIE ADULTES  
IMMUNOLOGIE  
UROLOGIE  
CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIO-  
VASCULAIRE  
NEUROLOGIE  
GERIATRIE et BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT  
PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE  
MEDECINE PHYSIQUE et de READAPTATION  
PEDIATRIE  
BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE  
NUTRITION  
MEDECINE et SANTE DU TRAVAIL  
UROLOGIE  
MEDECINE et SANTE DU TRAVAIL  
NEPHROLOGIE

FEISS Pierre	ANESTHESIOLOGIE et REANIMATION CHIRURGICALE
FEUILLARD Jean (C.S)	HEMATOLOGIE
FOURCADE Laurent	CHIRURGIE INFANTILE
GAINANT Alain (C.S)	CHIRURGIE DIGESTIVE
GAROUX Roger (C.S)	PEDOPSYCHIATRIE
GASTINNE Hervé (C.S)	REANIMATION MEDICALE
GUIGONIS Vincent	PEDIATRIE
JACCARD Arnaud	HEMATOLOGIE
JAUBERTEAU-MARCHAN Marie-Odile	IMMUNOLOGIE
LABROUSSE François (C.S)	ANATOMIE et CYTOLOGIE PATHOLOGIQUE
LACROIX Philippe	MEDECINE VASCULAIRE
LASKAR Marc (C.S)	CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIO- VASCULAIRE
LIENHARDT-ROUSSIE Anne (C.S)	PEDIATRIE
MABIT Christian	ANATOMIE
MAGY Laurent	NEUROLOGIE
MARQUET Pierre	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE
MATHONNET Muriel	CHIRURGIE DIGESTIVE
MAUBON Antoine	RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE
MELLONI Boris (C.S)	PNEUMOLOGIE
MERLE Louis	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
MONTEIL Jacques (C.S)	BIOPHYSIQUE et MEDECINE NUCLEAIRE
MOREAU Jean-Jacques (C.S)	NEUROCHIRURGIE
MOULIES Dominique (C.S)	CHIRURGIE INFANTILE
MOUNAYER Charbel	RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE
NATHAN-DENIZOT Nathalie (C.S)	ANESTHESIOLOGIE et REANIMATION CHIRURGICALE
PARAF François	ANATOMIE et CYTOLOGIE PATHOLOGIQUE
PLOY Marie-Cécile (C.S)	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
PREUX Pierre-Marie	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE et PREVENTION
ROBERT Pierre-Yves	OPHTALMOLOGIE
SALLE Jean-Yves (C.S)	MEDECINE PHYSIQUE et READAPTATION
SAUTEREAU Denis (C.S)	GASTRO-ENTEROLOGIE, HEPATOLOGIE
SAUVAGE Jean-Pierre	OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE
STURTZ Franck (C.S)	BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE
TEISSIER-CLEMENT Marie-Pierre	ENDOCRINOLOGIE, DIABETE et MALADIES METABOLIQUES
TREVES Richard	RHUMATOLOGIE
TUBIANA-MATHIEU Nicole (C.S)	CANCEROLOGIE
VALLAT Jean-Michel (C.S)	NEUROLOGIE
VALLEIX Denis (C.S)	ANATOMIE-CHIRURGIE GENERALE
VANDROUX Jean-Claude	BIOPHYSIQUE et MEDECINE NUCLEAIRE
VERGNENEGRE Alain	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE et PREVENTION
VIDAL Elisabeth (C.S)	MEDECINE INTERNE
VIROT Patrice (C.S)	CARDIOLOGIE
WEINBRECK Pierre (C.S)	MALADIES INFECTIEUSES
YARDIN Catherine (C.S)	CYTOLOGIE et HISTOLOGIE

**MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS :**

AJZENBERG Daniel	PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE
ANTONINI Marie-Thérèse (C.S)	PHYSIOLOGIE
BOURTHOUMIEU Sylvie	CYTOLOGIE et HISTOLOGIE
BOUTEILLE Bernard	PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE
CHABLE Hélène	BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE
DURAND-FONTANIER Sylvaine	ANATOMIE-CHIRURGIE DIGESTIVE
ESCLAIRE Françoise	BIOLOGIE CELLULAIRE
FUNALOT Benoit	BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE
HANTZ Sébastien	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
LAROCHE Marie-Laure	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
LE GUYADER Alexandre	CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIO- VASCULAIRE
MARIN Benoit	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE et PREVENTION
MOUNIER Marcelle	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE-HYGIENE HOSPITALIERE
PICARD Nicolas	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE
QUELVEN-BERTIN Isabelle	BIOPHYSIQUE et MEDECINE NUCLEAIRE
TERRO Faraj	BIOLOGIE CELLULAIRE
VERGNE-SALLE Pascale	THERAPEUTIQUE
VINCENT François	PHYSIOLOGIE

**PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE :**

CAIRE François	NEUROCHIRURGIE
----------------	----------------

**P.R.A.G.**

GAUTIER Sylvie	ANGLAIS
----------------	---------

**PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS :**

BUCHON Daniel	MEDECINE GENERALE
BUISSON Jean-Gabriel	MEDECINE GENERALE

**MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIES A MI-TEMPS :**

DUMOITIER Nathalie	MEDECINE GENERALE
PREVOST Martine	MEDECINE GENERALE

Je remercie particulièrement :

Mr **SLAOUTI Philippe**, Pneumologue au Centre Médical National de Sainte-Feyre, d'avoir été mon directeur de thèse et pour toute l'aide apportée,

Mr **MELLONI Boris**, Professeur de Pneumologie, Chef du Service de Pneumologie du CHRU de Limoges, pour avoir accepté d'être président du jury,

Mr **JEANDEAU Serge**, Pneumologue, Chef du Service de Pneumologie du Centre Médical National de Sainte-Feyre,

Mr **BUISSON Jean-Gabriel**, Médecin Généraliste à Aix Sur Vienne,

Me **PREVOST Martine**, Médecin Généraliste à Limoges,

Tous les trois pour avoir accepté d'être membre du jury.

Je remercie mes parents pour tout leur soutien durant mes études,

Je remercie enfin ma compagne Héléna et notre fils Julien pour le bonheur de chaque jour en leur présence.

Petite dédicace, pour finir, à Leila, Nina, Mabrouk, Pépito, Nanouche, Lily, Filou, Poutch, Fripouille, Samy, Brioche, Choco, Léo et Moumoune.

# **INTRODUCTION**

Dans le cadre de la création du Dossier Communicant de Cancérologie (DCC) (mesure 34 du Plan Cancer de 2003), je me suis intéressé à la création d'un Classeur de Liaison Ville-Hôpital au sein du service de pneumologie du Centre Médical National de Sainte-Feyre, classeur mis en place dans l'attente du DCC informatique voulu par le Plan Cancer, les structures actuelles ne permettant pas encore cette mise en place informatique.

Dans le même cadre, je me suis également intéressé à la Consultation d'Annonce du Diagnostic mise en place dans ce service (mesure 40 du Plan Cancer) et à l'instauration de Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (mesure 31 du Plan Cancer) pour la prise en charge des patients suivis dans ce service pour une pathologie cancéreuse.

Ces 3 dispositifs ont été étudiés sous la forme d'une enquête de satisfaction, réalisée à l'aide de questionnaires reprenant les items décrits dans le cahier des charges du dossier communicant de cancérologie établi dans le cadre du Plan Cancer, afin de vérifier si les objectifs théoriques ont été atteints. Ces questionnaires ont été envoyés aux patients et aux médecins généralistes.

Nous allons donc, dans cet exposé, commencer par reprendre les principaux points du cahier des charges du dossier communicant de cancérologie, et nous étudierons ensuite les réponses reçues aux questionnaires envoyés dans le chapitre discussion, le tout en suivant le plan suivant :

## **I/ Objectifs et cadre fonctionnel du Dossier Communicant de Cancérologie (DCC) (p 10)**

### **1 Le Plan National de Lutte Contre le Cancer : l'enjeu du partage des données médicales en cancérologie**

- 1.1 L'organisation régionale de l'offre de soins en cancérologie
- 1.2 Les objectifs d'un système d'information et de communication en cancérologie
- 1.3 Etat de l'existant des systèmes d'information en cancérologie

### **2 Processus de prise en charge du patient**

- 2.1 Phase 1 - Bilan initial de la maladie
- 2.2 Phase 1 - Annonce de la maladie
- 2.3 Phase 1 - Prise en charge au sein du réseau
- 2.4 Phase 1 - Demande de discussion du dossier en RCP
- 2.5 Phase 1 - Discussion du dossier en RCP et élaboration de la proposition de prise en charge
- 2.6 Phase 1 - Elaboration du programme thérapeutique et de la présentation au patient du Programme Personnalisé de Soins (PPS)
- 2.7 Phase 2 - Réalisation des étapes de la prise en charge
- 2.8 Phase 3 - Surveillance après traitement

### **3 Le système cible de dossier communicant de cancérologie**

#### **3.1 Les documents contenus dans le DCC**

- 3.1.1 Les documents médicaux relatifs à la prise en charge du cancer
- 3.1.2 Les comptes rendus d'examens diagnostiques
- 3.1.3 Les données médicales spécifiques au cancer

- 3.1.3.1 La fiche RCP générique
- 3.1.3.2 Le programme thérapeutique
- 3.1.3.3 Le Programme Personnalisé de Soins
- 3.1.4 Les CR d'hospitalisations et de consultations pré ou post thérapeutiques

### 3.2 Les services du DCC

- 3.2.1 Organisation des RCP
- 3.2.2 Pilotage de la prise en charge
- 3.2.3 Edition du formulaire ALD
- 3.2.4 Aide à la décision
- 3.2.5 Rapport d'activité du réseau

### 3.3 Architecture cible du DCC

- 3.3.1 Architecture fonctionnelle
- 3.3.2 Hypothèses et contraintes
- 3.3.3 Schéma d'architecture proposé

### 3.4 Positionnement au regard du Dossier Médical Personnel

## **II/ Spécifications fonctionnelles et techniques (p 27)**

### **1 Contenu du Dossier de Cancérologie**

#### 1.1 Les informations du DCC

#### 1.2 La fiche signalétique du patient

##### 1.2.1 Les données de nature administrative

1.2.1.1 Informations nécessaires à l'élaboration du numéro identifiant du patient au sein du réseau régional de cancérologie

1.2.1.2 Liste des professionnels du réseau habilités à accéder à l'application DCC

1.2.1.3 Nom et coordonnées du médecin traitant, ou de tout autre médecin désigné par le patient

1.2.1.4 Statut vital du patient

1.2.1.5 NIS et identifiant du DMP

1.2.1.6 Nom et coordonnées de l'organisme d'Assurance Maladie

##### 1.2.2 Les données médicales

1.2.2.1 La fiche RCP

1.2.2.2 Le Programme Personnalisé de Soins ou PPS

1.2.2.3 Le compte-rendu anatomopathologique

1.2.2.4 Comptes rendus relatifs à la prise en charge et lettres de sortie

### **2 Les fonctions générales associées au DCC**

#### 2.1 Création du dossier

- 2.2 Gestion des autorisations d'accès aux équipes de soins du réseau
- 2.3 Accès au dossier par les professionnels autorisés

- 2.3.1 Identification des professionnels

- 2.3.1.1 Identification des professionnels de santé libéraux
    - 2.3.1.2 Identification des établissements, et de leurs personnels

- 2.3.2 Procédure d'accès en urgence au DCC
  - 2.3.3 Contrôle des habilitations des professionnels
  - 2.3.4 Accès au Dossier

- 2.4 Consultation du dossier
- 2.5 Alimentation du dossier
- 2.6 Communication avec le DMP
- 2.8 Archivage, fermeture et transfert du dossier du patient
- 2.9 Messages et signalements
- 2.10 Paramétrage du système
  - 2.10.1 Paramétrage régional
  - 2.10.2 Paramétrage au niveau du professionnel de santé

### **3 Les Services propres au DCC**

- 3.1 Services de pilotage

- 3.1.1 Suivi du parcours du patient
  - 3.1.2 Aide à la décision médicale

- 3.2 Services de niveau opérationnel

- 3.2.1 Organisation des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire
  - 3.2.2 Alimentation automatique de la fiche RCP à partir du CR anatomopathologique
  - 3.2.3 Génération automatique de la fiche ALD (Affection Longue Durée)
  - 3.2.4 Edition du formulaire de recueil du consentement du patient
  - 3.2.5 Alimentation du DMP
  - 3.2.6 Production du rapport d'activité

- 3.3 Aide en ligne

### **4 Sécurité**

- 4.1 Objectifs de sécurité

- 4.2 Sécurisation des données stockées et en traitement dans le DCC
- 4.3 Sécurisation des échanges

- 4.3.1 Authentification de l'utilisateur
  - 4.3.2 Transmission de documents sécurisés : Encryptage des données
  - 4.3.3 Signature électronique des documents

4.4 Journalisation des accès aux données

## **5 Cadre d'interopérabilité**

### **III/ Recommandations aux réseaux (p 44)**

#### **1 Gestion du DCC en région**

1.1 Principes généraux du DCC

1.2 Préalable organisationnel à la mise en oeuvre du DCC

#### **2 Mise en place des DCC**

2.1 Les conditions de réussite

2.2 Reprise de l'existant

**DISCUSSION (p 60)**

**CONCLUSION (p 64)**

# **DEVELOPPEMENT**

## **I/ Objectifs et cadre fonctionnel du DCC**

Les objectifs et le cadre fonctionnel de ce projet présentés ci-après reprennent, pour une large part, les éléments du « Document d'étape », diffusé par la DHOS en février 2005 sur les expérimentations en cours et le cadre de généralisation du projet ; ils prennent également en compte les éléments nouvellement intervenus dans ce domaine, notamment les retours d'expérience sur le Dossier Communicant de Cancérologie (DCC), et le projet de Dossier Médical Personnel (DMP).

### **1 Le Plan National de Lutte Contre le Cancer : l'enjeu du partage des données médicales en cancérologie**

#### ***1.1 L'organisation régionale de l'offre de soins en cancérologie***

Le Plan Cancer prévoit que chaque établissement de santé exerçant l'activité de traitement du cancer doit garantir une organisation appuyée sur la pluridisciplinarité, l'utilisation de référentiels validés et sur une organisation en réseau. Le schéma régional de « prise en charge des personnes atteintes de cancer », qui prendra également en compte l'organisation de la relation ville hôpital, est fixé par le volet cancérologie des SROS de 3ème génération de la cancérologie, il identifie notamment trois niveaux :

\* Les établissements de santé et les centres privés de radiothérapie traitant les patients atteints de cancer, disposant d'une autorisation spécifique traitement du cancer. Les coopérations et les complémentarités entre ces structures sont formalisées dans le cadre du site de cancérologie.

\* Les structures de soins qui sont associées aux prises en charge de proximité : ce sont les établissements de santé qui pratiquent les soins de suite, la médecine polyvalente, ainsi que les hôpitaux locaux et les structures de soins à domicile.

\* Les réseaux de cancérologie, implantés tant au niveau régional que territorial et reliés aux autres réseaux de santé impliqués dans la prise en charge des patients, notamment en gériatrie et en soins palliatifs.

La pratique de la cancérologie devra s'inscrire obligatoirement dans le cadre des réseaux ; pour cela les réseaux régionaux de cancérologie devront être opérationnels dans chaque région au plus tard en 2007. Ils auront un rôle de coordination de l'ensemble des opérateurs et organiseront, notamment, les outils communs à l'ensemble des acteurs de la cancérologie de la région dont le dossier communicant de cancérologie et les outils de visioconférence.

#### ***1.2 Les objectifs d'un système d'information et de communication en cancérologie***

La mesure 34 du Plan Cancer prévoit d'assurer, d'ici 2007, l'existence d'un dossier communicant au sein de chaque région. Il doit permettre un accès facile au dossier du patient, fiable, sécurisé et disponible à tout moment et en tout lieu permettant aux professionnels de santé de prendre connaissance en toute confidentialité des informations nécessaires pour prendre leurs décisions ou / et assurer la coordination et la continuité de la prise en charge.

Le Dossier Communicant constitue donc le coeur du système d'information du réseau régional de Cancérologie ; il vise les principaux objectifs suivants :

- \* Servir de support à la coordination des soins et au suivi de la prise en charge d'un patient en cancérologie,
  - \* Permettre des échanges sécurisés entre les établissements, la médecine de ville et les organisations de soins à domicile,
  - \* Permettre une aide à la décision médicale en cancérologie, appuyée notamment sur un accès aisé à des recommandations,
  - \* Constituer une ressource pour l'évaluation collective des pratiques et de la qualité des soins,
  - \* Offrir une base d'informations pour les analyses épidémiologiques : sans être un registre national du cancer, il doit contribuer à une meilleure connaissance de la situation sanitaire du cancer aux plans national et local,
  - \* Aider à la communication entre le médecin et son patient.

Ce dossier doit ainsi constituer un outil de travail collaboratif, destiné prioritairement aux professionnels de santé de chaque réseau régional.

### **1.3 Etat de l'existant des systèmes d'information en cancérologie**

La mise en oeuvre de portails d'information, de messageries sécurisées ou d'outils de travail collaboratifs ne pose pas actuellement de difficultés majeures. De plus en plus de réseaux régionaux disposent en effet de ces moyens et utilisent notamment la visioconférence pour les réunions de concertation pluridisciplinaires à distance.

En termes de partage de données médicales, la plupart des solutions existantes permettent aux utilisateurs habilités la connexion à distance au système et la saisie directe en ligne de données plus ou moins structurées. Elles ne comportent cependant pas de réelles capacités d'interopérabilité.

Quelques régions ont mis en place des interfaces spécifiques entre des applications locales de dossier médical et un système de dossier partagé, permettant l'alimentation automatique de ce dernier. Ces solutions n'offrent toutefois pas aujourd'hui le degré d'ouverture, d'interopérabilité et d'intégration requis pour la mise en oeuvre d'un véritable système de dossier communicant, tel qu'il est globalement défini par la mesure 34 du plan cancer.

## **2 Processus de prise en charge du patient**

Le processus de prise en charge du patient comprend trois phases distinctes, mobilisant des acteurs et utilisant des supports d'information différents ; il comprend les éléments suivants :

### **2.1 Phase 1 - Bilan initial de la maladie**

Il fait suite à un acte de dépistage ou à une demande de soins consécutive à la découverte de signes ou symptômes, et comporte les examens cliniques et para cliniques nécessaires au diagnostic et au bilan d'extension de la maladie. Il est habituellement réalisé sous la responsabilité du spécialiste d'organe ou du chirurgien du 3C (médecin en charge du bilan) auquel le patient a été confié par son médecin traitant.

Au cours de cette phase, sont ainsi prescrits et effectués :

- \* Divers examens cliniques, radiologiques et biologiques,

- \* Des prélèvements tissulaires à visée diagnostique,
- \* Un diagnostic anatomo-cytopathologiste, par le médecin en charge du patient ou des spécialistes.

Les documents habituellement produits à l'issue de cette phase sont les suivants :

<b>-Informations produites</b>	<b>Source</b>	<b>Destinataires</b>
Comptes-rendus (CR) de consultation	Médecin traitant et spécialiste	*Médecin traitant *Médecin du 3C en charge du bilan
CR d'imagerie et de biologie	Spécialiste	*Médecin traitant *Médecin du 3C en charge du bilan
CR d'endoscopie ou de chirurgie	Spécialiste ou chirurgien	*Médecin traitant *Médecin du 3C en charge du bilan
CR d'anatomopathologie	Anatomopathologiste	*Médecin traitant *Médecin du 3C en charge du bilan
CR de synthèse du bilan (volet 1 de la fiche RCP)	Médecin du 3C en charge du bilan	*Médecin traitant *Secrétariat du service *Praticiens participant à la RCP

La synthèse du bilan diagnostique et la classification pré-thérapeutique de la maladie sont établies à ce stade par le médecin en charge du bilan (en général spécialiste d'organe, hématologiste ou chirurgien). Des données de synthèse en vue de la discussion éventuelle du cas en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) sont recueillies par le médecin en charge du bilan ; elles seront transmises au secrétariat du Centre de Coordination en Cancérologie au sein de l'établissement pour l'intégration à la fiche RCP.

## **2.2 Phase 1 - Annonce de la maladie**

L'annonce de la maladie s'inscrit dans un dispositif d'annonce qui se construit en quatre temps :

- \* un temps médical,
- \* un temps d'accompagnement soignant,
- \* l'accès à une équipe impliquée dans les soins de support,
- \* un temps d'articulation avec la médecine de ville.

Le temps médical correspond à une ou plusieurs consultations dédiées à l'annonce du diagnostic de cancer, puis à l'annonce de la proposition de prise en charge thérapeutique définie lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire. Ce projet thérapeutique est présenté au patient par le médecin. La décision thérapeutique, comprise et acceptée par le malade, est ensuite formalisée par écrit et lui sera remise sous forme d'un programme personnalisé de soins. Ce programme retranscrit les modalités thérapeutiques définies par l'équipe pluridisciplinaire à ce stade de la maladie.

Les documents habituellement produits lors de cette phase sont les suivants :

Informations Produites	Source	Destinataires
CR de l'entretien d'annonce diagnostique	Médecin ayant réalisé la consultation d'annonce	*Médecin en charge du bilan *Médecin traitant *Patient
Fiche d'information de la présentation du dossier en RCP	Médecin ayant réalisé la consultation d'annonce	*Patient *Secrétariat du service
Fiche de recueil de consentement à la création du DCC	Médecin ayant réalisé la consultation d'annonce	*Patient *Secrétariat du service

### 2.3 Phase 1 - Prise en charge au sein du réseau

A ce stade, le patient est informé :

- \* Du fonctionnement et de l'organisation du réseau auquel l'équipe soignante participe,
- \* Des modalités garantissant son accès aux informations le concernant, de son droit de rectification et d'opposition,
- \* Du partage des données et des informations médicales le concernant, par l'équipe de soins au sein du réseau assurant sa prise en charge, notamment lors de la discussion de son cas en réunion de concertation pluridisciplinaire,
- \* De l'ouverture, au sein de ce réseau, d'un Dossier Communicant de cancérologie et de son hébergement, auquel il doit consentir expressément .

Le patient peut alors pleinement exprimer son accord à sa prise en charge au sein du réseau. Un document d'information écrit est remis au patient qui le signe.

La création, à ce stade, du Dossier Communicant de Cancérologie permet ainsi :

- \* De mettre en partage les informations permettant la prise en charge du patient, y compris éventuellement celles ayant pu être produites avant le diagnostic final de la maladie (compte-rendu effectué à l'occasion d'un examen de dépistage ou d'une consultation auprès du médecin traitant, par exemple)
- \* De constituer la fiche RCP du patient, avant sa discussion ultérieure, que le diagnostic soit établi ou non.

Elle est assurée par un Professionnel de Santé du réseau ou son secrétariat.

## 2.4 Phase 1 - Demande de discussion du dossier en RCP

La discussion d'un dossier en RCP est subordonnée aux règles suivantes :

### a) Si le dossier répond à une situation clinique :

\* faisant l'objet d'une procédure standard de prise en charge (ayant fait l'objet d'un accord pluridisciplinaire et traduite dans un référentiel de pratiques validé),

\* figurant dans une liste élaborée par le réseau régional, et considérée comme pouvant ne pas faire l'objet d'une discussion en RCP :

Alors la discussion du dossier en RCP n'est pas obligatoire ; toutefois la présentation de ce dossier auprès des praticiens de la RCP est obligatoire. La fiche de synthèse (ou fiche RCP) sera toutefois renseignée, enregistrée et archivée.

b) A l'inverse, si le dossier ne relève pas d'un référentiel validé et actualisé ou bien si un réexamen en vue d'un changement significatif d'orientation thérapeutique s'impose, une discussion en RCP est obligatoire

### c) En cas de décision d'intervention chirurgicale :

\* La discussion en RCP est effectuée avant l'intervention, si le cas ne correspond pas à un standard admis

\* Elle peut être faite après l'intervention :

- o En cas de standard admis, pour ne pas retarder l'acte thérapeutique curatif,
- o En cas de chirurgie comportant un temps diagnostique,
- o Ou également, en cas d'intervention réalisée en urgence.

La demande d'inscription en RCP est faite par le médecin en charge du bilan auprès du secrétariat du 3C. Les informations ou documents complémentaires à ceux du diagnostic et nécessaires au remplissage de la fiche RCP sont intégrés au DCC par les professionnels de santé en charge du patient, ou transmis pour traitement au secrétariat du Centre de Coordination en Cancérologie. Il faut que cette fiche soit pré remplie et disponible - sur support papier ou électronique - lors de la présentation du dossier en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire.

Les documents habituellement produits à l'issue de cette phase sont présentés dans le tableau ci-dessous :

Informations produites	Source	Destinataires
Inscription du dossier en RCP	Médecin en charge du bilan ou du premier traitement	Secrétaire du 3C
Tenue de la fiche de présence en RCP	Secrétaire du 3C	Médecin responsable de la RCP
Lettre d'information au médecin traitant	Secrétaire du 3 C	Médecin traitant

## 2.4 Phase 1 - Discussion du dossier en RCP et élaboration de la proposition de prise en charge

Cette étape a pour objectif d'établir un programme de soins fondé sur les recommandations de pratiques, ou à défaut, sur le consensus des experts présents. Un nombre minimum de médecins experts doit participer à la discussion en RCP. Cette réunion de professionnels, défini par le réseau régional pour les différentes affections tumorales, doit être respecté et tracé dans la fiche RCP.

Le dossier est présenté par le médecin en charge du bilan, au moyen de la fiche RCP pré-remplie. Le cas du patient est discuté par les médecins présents et une proposition de prise en charge est établie.

Cette proposition décrit le type de traitement à mettre en oeuvre et les dates prévisibles de début de traitement (en semaines). Elle est enregistrée dans le DCC du patient.

Informations produites	Source	Destinataires
Proposition de prise en charge (volet 2 de la fiche RCP)	Médecin responsable de la RCP	*Médecin traitant *Médecin en charge du patient *Autres médecins habilités
Liste des participants à la RCP	Médecin responsable de la RCP	Secrétariat du 3C

## 2.6 Phase 1 - Elaboration du programme thérapeutique et de la présentation au patient du Programme Personnalisé de Soins (PPS)

Cette étape a pour objet l'élaboration, en général par le médecin en charge du patient, du programme thérapeutique, sur la base de la proposition issue de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire.

Ce programme thérapeutique reprend habituellement les traitements prévus à l'issue de la RCP, décrits avec plus de précision. Sont notamment précisés, pour chaque type de traitement :

- \* Les dates prévisibles de début de traitement (en semaine),
- \* Les dates prévisibles de fin traitement si possible (en semaine),
- \* Le nom du médecin responsable du traitement,
- \* Le lieu de traitement,
- \* Si nécessaire, et dans une zone dédiée, des informations complémentaires descriptives des traitements prévus (exemples : dose totale de rayons et mode d'irradiation pour la radiothérapie, molécule et posologie pour la chimiothérapie).

Ce programme thérapeutique permettra, par ailleurs, grâce aux dates prévisibles de début de traitement, de faciliter la prise de rendez-vous par les secrétariats.

En règle générale lors de la consultation d'annonce, le médecin en charge du patient présente et discute le programme thérapeutique au patient. Ce programme thérapeutique est remis au patient sous la forme d'un **Programme Personnalisé de Soins (PPS)** ; le patient est alors informé sur les bénéfices et les risques des modalités de traitement. Le PPS correspond au programme thérapeutique, éventuellement modifié par le médecin pour tenir compte de la sensibilité du patient notamment. Il reprend en outre différentes informations à communiquer au patient pour éclairer son consentement telles que les effets indésirables ou précautions à prendre liés aux traitements prescrits.

Ce PPS doit comporter en outre les noms et coordonnées du médecin et de l'équipe soignante ; à ce stade, un document indiquant les coordonnées des associations de patients avec lesquelles le patient peut prendre contact est également systématiquement remis au patient.

Le compte rendu de l'entretien d'annonce et le PPS doivent être adressés dans les meilleurs délais au médecin traitant ; ils doivent être intégrés dans le DCC du patient.

Informations produites	Source	Destinataires
CR de l'annonce thérapeutique	Médecin en charge du patient	*Patient *Médecin traitant *Médecins de l'équipe soignante
Programme thérapeutique	Médecin en charge du patient	*3C *Médecin traitant *Médecins de l'équipe soignante
PPS	Médecin en charge du patient	*Patient *Médecin traitant
Demande d'ALD 30		Médecin conseil CPAM

### ***2.7 Phase 2 - Réalisation des étapes de la prise en charge***

La réalisation des différentes modalités de traitement se fait sous la responsabilité d'un médecin référent pour l'épisode de traitement (médecin spécialiste d'organe, radiothérapeute, chirurgien, oncologue médical). Les différents traitements nécessaires peuvent être réalisés dans des structures différentes, à titre ambulatoire ou en hospitalisation, ou à domicile. Chaque épisode de traitement fait l'objet d'un compte-rendu de synthèse (compte rendu de consultation post opératoire, résumé de chimiothérapie ou de traitement médical spécifique, résumé de radiothérapie).

Le médecin traitant et les médecins ayant participé au traitement (équipe soignante) doivent être informés systématiquement de la fin des traitements, de leurs résultats et de la conduite à tenir après le retour du patient à domicile, si besoin.

Le programme thérapeutique peut faire l'objet de révisions en fonction des résultats d'un traitement ou de l'obtention de nouvelles informations diagnostiques ou pronostiques, ce qui peut nécessiter à nouveau une discussion en RCP. Les propositions de révision du programme de soins doivent être enregistrées dans le DCC.

Informations produites	Source	Destinataires
CR de consultation pré-thérapeutique (radio-chimiothérapie, chirurgie...)	Médecin référent en charge de l'épisode	*Médecin traitant *Médecins de l'équipe soignante
CR d'examen anatomopathologique	Anatomopathologiste	*Médecin référent pour l'épisode *Médecin traitant
Résumé de fin de traitement (radio, chimio, chirurgie...)	Médecin référent	*Médecin traitant *Equipe soignante
Programme thérapeutique mis à jour	Médecin référent	*Patient *Médecin traitant *Equipe soignante
Notes de suivi à domicile	Médecin traitant, équipe de soins de proximité	Médecin référent

### 2.8 Phase 3 - Surveillance après traitement

Un plan de surveillance est établi après la fin des traitements ; il est expliqué au patient lors de la consultation suivant la décision de fin de traitement. Il est consigné dans un document remis au patient.

Chaque consultation de surveillance donne lieu à un compte rendu qui est inscrit dans le Dossier Communicant de Cancérologie.

Informations produites	Source	Destinataires
CR de consultation de surveillance	Médecin en charge du patient	*Médecin traitant *Autres médecins de l'équipe soignante

## 3 Le système cible de dossier communicant de cancérologie

Le Dossier Communicant de Cancérologie a une double vocation :

- \* Offrir un pilotage de qualité de la prise de charge du patient, grâce à des services spécifiques,
- \* Fournir un support de mémorisation des principaux événements du parcours du patient : consultations spécialisées, programmes de soins, actes diagnostiques et thérapeutiques, séjours hospitaliers.

Les services proposés au regard de ces objectifs sont de deux niveaux :

- \* Services de pilotage - ils doivent permettre un suivi optimal en offrant :
  - o Une vision du respect des délais de prise en charge
  - o Une aide à la décision médicale, basée sur un accès facilité aux référentiels et recommandations du réseau.

\* Services de niveau opérationnel - ils s'articulent autour de l'organisation de la prise en charge et permettent :

- o L'organisation des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire,
- o L'alimentation automatique de la fiche RCP à partir du compte-rendu anatomopathologique,
- o La génération automatique de la fiche de reconnaissance de l'affection longue durée,
- o La production du rapport d'activité du réseau régional.

### **3.1 Les documents contenus dans le DCC**

Le Dossier Communicant de Cancérologie est divisé en cinq parties :

\* L'une concernant la fiche signalétique du patient

\* Les autres, de nature médicale, correspondant à des documents - structurés ou non - couvrant les items suivants :

- o Informations spécifiques liées à la prise en charge du cancer (volets 1 et 2 de la fiche RCP, programme thérapeutique, PPS)
- o Comptes-rendus d'examens (anatomopathologiques ou autres)
- o Tout autre document jugé utile par un professionnel pour compléter l'information nécessaire au diagnostic et au suivi du patient,
- o Fiches de prescription, pour certaines thérapies innovantes.

Seules sont détaillées et présentées dans ce chapitre les données médicales du DCC ; elles sont exposées dans leur ordre chronologique d'intégration au Dossier.

#### **3.1.1 Les documents médicaux relatifs à la prise en charge du cancer**

Tous les documents médicaux utiles à la compréhension du cas du patient et au suivi de son parcours de soins ont vocation à être mémorisés au sein du DCC pour compléter les informations de synthèse contenues dans les documents décrits précédemment. Ils correspondent aux comptes-rendus d'examens ou d'actes en lien avec le cancer pris en charge, et aux lettres de sorties.

Ils doivent normalement être adressés au DCC sous forme de pièces jointes.

Chacun de ces documents pourra, pour clarifier la consultation du DCC, être rattaché à une fiche RCP ; ils seront dans ce cas facilement accessibles à partir de celle-ci.

#### **3.1.2 Les comptes rendus d'examens diagnostiques**

Le compte rendu d'anatomopathologie est essentiel dans la détermination précise de la pathologie cancéreuse et l'élaboration de la stratégie thérapeutique ; il devra impérativement être intégré au DCC, quelle que soit sa forme (structurée ou non structurée).

D'autres comptes rendus (biologie, imagerie, endoscopie ou chirurgie) seront intégrés en fonction des nécessités du diagnostic.

### 3.1.3 Les données médicales spécifiques au cancer

Elles sont constituées de quatre types de documents complémentaires :

- \* La fiche RCP, comprenant différents volets,
- \* Le programme thérapeutique,
- \* Le Programme Personnalisé de Soins,
- \* Les résumés de fin de traitement (chirurgie, chimiothérapie ou autre traitement médical spécifique, résumé de fin de radiothérapie).

#### 3.1.3.1 La fiche RCP générique

La fiche RCP est constituée de 2 volets, le premier correspondant à la **description de la situation pathologique du patient**, le deuxième à la **proposition de prise en charge** issue de la RCP. Elle regroupe les informations cliniques relatives au patient (1er volet de la fiche RCP), afin de servir de support à la RCP et de faciliter l'élaboration d'une proposition de prise en charge de qualité, formalisée dans le 2e volet de la fiche RCP.

Le 1er volet doit être renseigné et enregistré dans le DCC préalablement à la RCP.

Les données de la fiche RCP correspondent aux items indispensables pour établir une proposition de prise en charge de qualité ; elles recouvrent les différents domaines suivants :

- \* Contexte de la RCP,
- \* Situation clinique du patient,
- \* Classification clinique anatomopathologique,
- \* Description histologique du cancer.

Ces informations sont suivies de la proposition de prise en charge (ou 2° volet de la RCP), décrivant la nature et le type de proposition, ainsi qu'un plan de traitement relatif aux différents types de traitement prévus. Les dates prévisibles de début de traitement sont renseignées dans cette proposition sous forme de semaines.

#### 3.1.3.2 Le programme thérapeutique

Il décrit le traitement proposé au patient et contient :

- \* Les types de traitement prévus,
- \* Les dates prévisibles de début et de fin de traitement (exprimées en semaines),
- \* L'identité du/des médecins responsables du traitement,
- \* Les lieux de réalisation des traitements,
- \* Les coordonnées du médecin responsable de l'annonce.

Il est mis à jour (nouvelle version du document) en cas de modification de la stratégie de traitement.

#### 3.1.3.3 Le Programme Personnalisé de Soins

Le **PPS (Programme Personnalisé de Soins)**, destiné à être remis au patient, est alimenté par le programme thérapeutique ; il peut être complété, le cas échéant, par le médecin au cours de la consultation et contenir :

- \* Les noms et coordonnées du médecin et de l'équipe soignante,

\* Différentes informations utiles au patient telles que les informations concernant la maladie, les effets indésirables ou précautions à prendre liées aux traitements prescrits et/ou les coordonnées des associations de patients avec lesquelles le patient peut prendre contact.

### 3.1.4 Les CR d'hospitalisations et de consultations pré ou post-thérapeutiques

Ces comptes rendus, produits au fil de la réalisation des étapes du programme thérapeutique, permettent un suivi optimal de l'avancement de la prise en charge du patient. Ils sont, à cet effet, consultables au sein du Dossier Communicant de Cancérologie, de plusieurs façons et notamment sur un tableau synthétique de suivi du parcours du patient, appelé parcours de soins.

## 3.2 Les services du DCC

Ils sont structurés en fonction de l'objectif d'une prise en charge de qualité du patient, et se déclinent autour de cinq axes majeurs :

- \* L'organisation des RCP
- \* Le pilotage de la prise en charge
- \* L'aide à la prise en charge
- \* L'aide à la décision médicale
- \* La production de rapport d'activité

Leur objectif est de faciliter l'organisation des soins et le suivi du parcours du patient.

### 3.2.1 Organisation des RCP

L'outil DCC devrait permettre de faciliter l'organisation des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire, en gérant notamment :

- \* Le planning des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire au sein des établissements,
- \* La programmation de ces réunions grâce à un système d'agendas partagés des professionnels de santé. Ce système permettrait notamment de gérer les conflits d'agendas associés à l'organisation de ces réunions, qui mobilisent souvent une grande partie de temps de secrétariat médical,
- \* Les invitations des participants,
- \* L'édition des fiches de présence

### 3.2.2 Pilotage de la prise en charge

Le DCC offre, tout d'abord, la possibilité de suivre une dimension très importante de la prise en charge qui est le suivi des délais de prise en charge des patients. Il permettra, pour cela, d'afficher une vue d'ensemble du suivi du patient, appelée **parcours de soins**, même si celui-ci est réalisé dans plusieurs établissements de santé et en ville.

Ce parcours de soins est un **document évolutif au fil de la prise en charge** ; il reprend les données du programme thérapeutique, actualisées au cours du suivi (en cas de modification de la stratégie de traitement, une nouvelle version du programme thérapeutique sera enregistrée dans le DCC). Il est présenté comme un **calendrier patient** résumant les différents épisodes du parcours du patient.

Il permet :

- \* D'une part, de suivre les différentes étapes de la prise en charge,
- \* D'autre part, d'alerter les professionnels de santé des conditions de mise en œuvre ou du retard éventuel de certaines de ses étapes.

Il est structuré de façon chronologique (connaissance des événements passés et à venir). Dans cette optique, afin que le parcours de soins soit le plus exact possible, la réalisation effective d'un acte prévu doit pouvoir être connue, selon deux modalités :

- \* Saisie par le secrétariat médical de la date de réalisation de l'acte dans le Dossier Communicant de Cancérologie,
- \* Intégration dans le DCC de comptes-rendus relatifs au traitement (compte-rendu opératoire ou compte-rendu pré thérapeutique de radiothérapie et chimiothérapie).

Le pilotage de la prise en charge devrait également inclure un **système d'aide au suivi de la prise en charge**, qui proposerait notamment :

- \* Des alertes de rappel : En cas de dépassement d'un délai - paramétrable et jugé critique - de mise en œuvre d'un traitement, une alerte serait présentée au médecin responsable du traitement ainsi qu'au Centre de Coordination en Cancérologie (3C). Ces alertes doivent respecter les règles de sécurité (ne pas inclure de données de santé nominatives dans des flux non sécurisés notamment).

- \* Une visualisation de l'intégration des documents au DCC au cours des étapes de prise en charge.

- \* Une visualisation préférentielle des documents nouveaux concernant le parcours du patient. Les professionnels de santé seraient informés de l'intégration dans le DCC de nouveaux documents (après leur dernière connexion) ; leur identification serait facilitée dans l'écran d'accueil du dossier patient, par une couleur différente par exemple.

### **3.2.3 Edition du formulaire ALD**

Afin de participer à la simplification du processus de prise en charge du patient, il est prévu de générer automatiquement, à partir des données du dossier, la fiche de demande de reconnaissance de l'Affection Longue Durée (ALD), selon le format officiel de l'Assurance Maladie.

### **3.2.4 Aide à la décision médicale**

Dans le cadre de l'amélioration continue de la qualité des soins, et des pratiques, le DCC mettrait à disposition des professionnels un accès facile à des recommandations et aux référentiels du réseau.

Le DCC devra en priorité permettre aux différents acteurs, et notamment aux praticiens, de mettre en œuvre des outils simples et non contraignants pour mieux « piloter » la qualité de la prise en charge de leurs patients et notamment le respect des délais entre les différentes phases thérapeutiques.

### 3.2.5 Rapport d'activité du réseau

Le DCC devra aussi offrir la possibilité de requêtes sur les données contenues dans le DCC, préalablement anonymisées ; elles permettront de réaliser le rapport d'activité du réseau, et couvriront par exemple :

\* Le niveau d'activité du réseau (nombre de RCP, nombre de DCC actifs...)

\* Les pratiques collectives dans le réseau (type de traitement mis en oeuvre, délai de mise en place des traitements, conformité avec les référentiels ...).

### 3.3 Architecture cible du dossier communicant de cancérologie

#### 3.3.1 Architecture fonctionnelle

Elle repose sur trois types de fonctions, illustré dans le tableau ci-dessous :

<b>Fonctions assurées au niveau national</b>	- Gestion des annuaires et identifiants patient et professionnels de santé
<b>Fonctions assurées au niveau régional</b>	- ouverture du dossier communicant de cancérologie - - contrôle des accès et gestions des habilitations - - développement des interfaces Professionnels de Santé- - stockage des données - - support aux professionnels de santé - traçabilité des transactions - suivi, audit et pilotage - envoi au Dossier Médical Personnalisé des signalements d'ouverture/fermeture et de documents types du dossier communicant de cancérologie (Programmes Personnalisés de Soins par exemple)
<b>Fonctions assurées au niveau du poste de travail du professionnel de santé</b>	- alimentation des dossiers communicants de cancérologie - consultation des dossiers communicants de cancérologie - intégration des données sur le poste de travail - accès au Dossier Médical Personnalisé

### 3.3.2 Hypothèses est contraintes

La traduction au plan technique des services exposés au plan fonctionnel ci-dessus doit prendre en compte les différentes contraintes, hypothèses ou orientations suivantes :

\* Ergonomie :

o Éviter, à court terme, la saisie systématique de documents en format structuré pour alimenter le dossier communicant de cancérologie.

o Préserver l'ergonomie du poste de travail des professionnels de santé, en assurant un bon niveau d'intégration du dossier communicant de cancérologie avec ses outils de gestion (en cabinet ou en établissement).

\* Communication :

o Assurer le déroulement des différents processus du dossier communicant de cancérologie selon une logique de flux tendus.

o Accéder au dossier communicant de cancérologie via un accès Internet sécurisé haut débit.

o Mettre à jour le dossier communicant de cancérologie en mode synchrone et asynchrone.

o Assurer une cohérence des normes d'interopérabilité entre le dossier médical personnalisé et les dossiers communicants de cancérologie.

\* Confidentialité :

o Protéger les données médicales concernant le patient et leur accès par les professionnels habilités :

- pour la tenue des RCP, mobilisant des médecins de provenances diverses
- pour la prise en charge ultérieure du patient par l'équipe soignante.

\* Sécurité :

o Offrir un accès sécurisé au dossier communicant de cancérologie aux praticiens des établissements hospitaliers ne disposant pas de carte de professionnel de santé

o Journaliser l'ensemble des transactions (traçabilité)

o Offrir une continuité de service au niveau de chaque plate-forme régionale

\* Données :

o Archiver les dossiers communicants de cancérologie selon la durée réglementaire (20 ans minimum)

o Généraliser les échanges entre acteurs, pour assurer une meilleure interopérabilité

### 3.3.3 Schéma d'architecture proposé

Le schéma envisagé sur ces bases associe :

\* Les différents serveurs en charge de la gestion des annuaires (cartes de professionnels de santé, INCa...) et des identifiants

\* Une plate-forme d'hébergement et de gestion des dossiers communicants de cancérologie de la région :

o Elle pourra être régionale, ou mutualisée avec d'autres régions selon leur choix.

o Elle devra être maîtresse des référentiels (annuaires et nomenclatures) partagé. au sein du réseau.

o Elle pourra reposer sur une architecture centralisée ou répartie entre les différents établissements de leur réseau :

- Chacune de ces architectures permet de répondre dans des conditions comparables aux fonctions de production de documents vers un serveur ; elles exigent en effet, de façon simple :

- l'authentification de l'émetteur
- la structuration a minima d'un document (étiquette)
- la sécurisation du flux assurant son envoi via Internet

- À l'inverse, les fonctions associées à la consultation d'un dossier nécessitent le contrôle d'habilitations au sein du réseau. La gestion de tels services transactionnels en mode réparti nécessite de multiples répliques qui peuvent affecter le niveau de performance, voire de fiabilité, des solutions ; elle est, à l'inverse, plus aisée à mettre en œuvre dans le cadre d'architectures centralisées.

• les postes de travail des professionnels de santé libéraux, qui devront au minimum intégrer les fonctionnalités en ligne du dossier communicant de cancérologie et les composants de sécurité et en mettant leur mise en œuvre

• les systèmes informatiques des établissements, qui devront être en mesure d'accéder au dossier communicant de cancérologie, en mettant en œuvre une passerelle sécurisée

• les hébergèrent du dossier médical personnalisé

• les régimes d'assurance-maladie, pour la gestion - à terme - des demandes de reconnaissance d'ALD

### 3.4 Positionnement au regard du Dossier Médical Personnel

Le dossier communicant de cancérologie est un dossier de gestion opérationnelle d'une pathologie complexe ; il se démarque ainsi sensiblement du DMP, prévue par la loi du 13 août 2004 portant réforme de la sécurité sociale tant par son contenu, que par ses services ou son mode de gestion.

Sur ces différents items, le positionnement de chacun de ces dossiers est présenté dans le tableau ci-dessous :

	<b>Dossier communicant de cancérologie</b>	<b>Dossier médical personnel</b>
<b>description</b>	- outil professionnel destiné à l'ensemble de l'équipe soignante prenante en charge un patient, dans le cadre d'un réseau de cancérologie - dossier du réseau régional de cancérologie	- support d'informations médicales et administratives utiles aux professionnels de santé intervenant dans la prise en charge d'un même patient
<b>périmètre</b>	- réservé aux patients pris en charge au sein d'un réseau régional de cancérologie	- ouvert à tous les bénéficiaires de l'assurance maladie nécessitant une prise en charge ou des soins
<b>gestion</b>	- initialisée lors de la prise en charge du patient par le réseau de cancérologie - consultable et mis à jour, dans les mêmes conditions, par l'équipe en charge des soins du patient	- initialisé à la demande du patient et droits d'accès gérés par le patient -consultable et mis à jour de façon différenciée par les professionnels de santé intervenant dans la prise en charge du patient, et par le patient lui-même
<b>contenu</b>	- le document spécifique de prison ferme du cancer (fiche RCP et PPS) : <ul style="list-style-type: none"> <li>• médicaux et synthétiques</li> <li>• structurés ou non</li> <li>• actualisés au cours du suivi du patient</li> </ul> - tout document complémentaire relatif à la prise en charge du cancer (compte rendu de chimiothérapie, lettre de sortie...)	- document de type médical ou médico-administratif nécessaire à la coordination des soins - espace privatif d'écriture réservé au patient

<b>services liés à la coordination des soins</b>	<p>outre le partage d'information entre l'équipe soignante pour la prise en charge du patient:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- organisation de la prise en charge autour des RCP (organisation des réunions, édition des fiches RCP et ALD...</li> <li>- détermination du parcours de soins prévu, en cours et à venir</li> <li>- suivi de la prise en charge (délais et actes réalisés)</li> <li>- pilotage du réseau : aide à la production du rapport d'activité du réseau et analyse des pratiques</li> <li>- aide à la décision médicale : accès facilité à des référentiels et recommandations externes au DCC</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- partage, entre les seuls professionnels de santé participant à la prise en charge d'un patient, des données médicales nécessaires à la coordination de leurs interventions, et complémentaires à celles de leur propre dossier</li> <li>- aide à la décision médicale : accès possible à des référentiels et recommandations de la HAS</li> <li>- prévention des risques iatrogènes et diminution des actes répétés sans justification médicale</li> <li>- prévention : volet prévu par la loi</li> </ul>
<b>volume cible (montée en charge à partir de 2007)</b>	- 1 million de dossiers actifs	- 50 à 60 millions de dossiers

## II/ Spécifications fonctionnelles et techniques relatives à la mise en place des Dossiers

## Communicants de Cancérologie

### 1 Contenu du Dossier de Cancérologie

#### 1.1 Les informations du DCC

Ces informations sont de deux types : elles couvrent d'une part les informations générales et administratives du patient et, d'autre part, les informations médicales et de prise en charge recueillies au cours du suivi du patient au sein du réseau régional.

#### 1.2 La fiche signalétique du patient

Ces informations générales et administratives sont renseignées lors de l'initialisation du Dossier Communicant de Cancérologie, et concernent les domaines suivants :

##### 1.2.1 Les données de nature administrative

###### 1.2.1.1 Informations nécessaires à l'élaboration du numéro identifiant du patient au sein du réseau régional de cancérologie

Elles recouvrent les champs suivants :

<i>Libellé du trait</i>	<i>Structure</i>	<i>Caractère obligatoire</i>
Nom de famille	Texte	Champ obligatoire
Nom marital	Texte	Champ obligatoire
Prénom(s)	Texte	Champ obligatoire
Sexe	M/F	Champ obligatoire
Date de naissance	JJ/MM/AAAA	Champ obligatoire
Alias	Texte	
Commune de naissance	Texte	Champ obligatoire
Adresse principale*	Texte	Champ obligatoire
Commune de résidence*	Texte	Champ obligatoire
Code postal de résidence*	Texte	Champ obligatoire

Elles sont :

Soit saisies directement sur la plate-forme DCC, par le médecin en charge du patient ou la secrétaire du Centre de Coordination en Cancérologie

Soit récupérées à partir de données existantes (services administratifs des établissements, DMP ou carte Vitale) dans un format adéquat

Dans les cas où les informations d'identification ainsi saisies seraient différentes de celles portées sur un des supports déjà existants (carte VITALE...), il est demandé qu'une note, signalant les divergences entre ces supports, soit envoyée, par l'applicatif DCC, à l'utilisateur ainsi qu'au serveur d'identification s'il existe.

###### 1.2.1.2 Liste des professionnels du réseau habilités à accéder à l'application DCC

La liste est définie par le réseau, et renseignée grâce à l'annuaire régional de professionnels intégré au Dossier Communicant de Cancérologie.

Les modalités d'attribution des droits d'accès sont décrites ci-dessous.

### **1.2.1.3 Nom et coordonnées du médecin traitant, ou de tout autre médecin désigné par le patient**

Cette information permettra tout d'abord d'attribuer les autorisations d'accès pour ce médecin, et facilitera ensuite les correspondances éventuelles avec ce dernier.

Les coordonnées correspondantes sont définies comme suit :

- \* Nom et prénom
- \* Adresse et commune d'exercice
- \* Code postal d'exercice
- \* E-mail

Afin de permettre la gestion des habilitations, ces données sont récupérées via un accès à un annuaire :

- o soit local, dédié au Dossier Communicant de Cancérologie
- o soit central (Annuaire INCa).

### **1.2.1.4 Statut vital du patient**

Il sera décliné selon les modalités suivantes : en vie, décédé, ne sait pas.

### **1.2.1.5 Numéro d'Identifiant Santé et identifiant du DMP**

Il sera présenté sous la forme d'une Adresse Qualité Santé : numéro hébergeur et NIS; il devra être intégré au DCC, dans un champ prévu à cet effet, dès qu'il sera disponible. Il permettra de faciliter ainsi le lien entre les deux dossiers.

### **1.2.1.6 Nom et coordonnées de l'organisme d'Assurance Maladie**

Ces données, qui doivent permettre de générer la demande de reconnaissance d'ALD, comprennent l'adresse postale de l'organisme, ou son adresse email si celui-ci accepte la transmission d'informations électroniques. Elles peuvent être modifiées par tout médecin habilité accédant au dossier.

## **1.2.2 Les données médicales**

### **1.2.2.1 La fiche RCP**

#### ***1.2.2.1.1 Le 1er volet de la fiche RCP***

Le 1er volet de la fiche RCP est renseigné par le médecin en charge du patient – médecin présentant le dossier en RCP - ou par son secrétariat, avant la RCP.

La fiche RCP doit être systématiquement renseignée, **que le dossier ait été discuté ou simplement**

**présenté** en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire.

Pour des raisons de suivi de la prise en charge (qualité des soins) et des délais de prise en charge, certaines informations présentent un **caractère structuré**. Ces données permettront de faciliter la production du rapport d'activité du réseau et la réalisation de statistiques épidémiologiques et de suivi.

Afin d'assurer la cohérence de la fiche RCP ainsi qu'une bonne compréhension de la situation du patient, certaines informations pourront présenter un **caractère obligatoire** ; leur saisie pourra être effectuée :

- \* Soit dans le champ prévu dans la fiche
- \* Soit dans le commentaire qui lui est associé

L'alimentation de cette fiche RCP se fait selon deux modes distincts :

- \* Par interface avec une application locale (logiciel métier par exemple), pour les données existantes sous une forme structurée identique ou assimilable à celle de la fiche.

- \* A défaut, par une saisie manuelle, en cas d'absence d'application locale compatible avec le Dossier Communicant de Cancérologie.

La liste des médecins participants à la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) est renseignée grâce à l'annuaire régional de professionnels.

La saisie du champ « siège de la tumeur primaire » doit pouvoir se faire soit par un choix dans la liste des codes CIM10, soit par un choix dans la liste des libellés correspondants.

Lorsqu'il est possible, pour un champ, de sélectionner « Ne sait pas », la sélection de cet item doit être justifiée ; dans ce cas, un champ de saisie en texte libre apparaîtra en regard de ce champ.

Une fois la fiche RCP renseignée, celle-ci doit être enregistrée dans le DCC ; elle devra ensuite être validée par un médecin. Une fois validée, il est impossible de la modifier, sauf en générant une nouvelle version.

Etant donné le cycle de prise en charge des affections cancéreuses, il peut coexister dans un même dossier plusieurs fiches RCP concernant :

- \* Plusieurs cancers survenus chez le même patient : les « intitulés de RCP » sont alors différents en fonction des fiches

- \* Divers épisodes d'un même cancer : dans ce cas, le champ « intitulé de la RCP » est identique sur l'ensemble des fiches RCP. Ces fiches devront être identifiables par un numéro (épisode n°x) attribué dans l'ordre chronologique de création des fiches.

#### ***1.2.2.1.2 Le 2° volet de la fiche RCP, ou proposition de prise en charge***

Le 2° volet de la fiche RCP, ou **proposition de prise en charge** est renseigné par le médecin responsable de la RCP avec le secrétariat du 3C, à l'issue de la RCP. Il est composé des informations suivantes :

- \* La nature de la proposition
- \* Le plan de traitement (lorsqu'il s'agit d'une mise en traitement)
- \* Le descriptif de la proposition de prise en charge
- \* Le médecin responsable du compte-rendu

Le plan de traitement correspond aux différents types de traitements à mettre en œuvre accompagnés de dates. Chaque type de traitement envisagé pourra être sélectionné dans une liste préalablement définie ; celle-ci peut être modifiée localement : des items peuvent être ajoutés, mais aucun item de cette liste ne peut être supprimé. La sélection d'un type de traitement fera apparaître un « champ date » correspondant à l'échéance souhaitée de début. Ces dates de début de traitement prévisionnelles, facultatives à ce stade, sont renseignées sous forme de Semaines, précédées de l'année (20XX-n° de la semaine).

Le champ « médecin responsable de la RCP » est renseigné grâce au même annuaire que celui ayant servi à renseigner les médecins participants à la RCP.

Une fois la proposition de prise en charge renseignée, celle-ci doit être enregistrée dans le DCC. Celle-ci devra ensuite être validée par le médecin responsable de la RCP. Une fois validée, il est impossible de modifier cette proposition.

#### ***1.2.2.1.3 Le programme thérapeutique***

A la suite de la RCP, le médecin en charge du patient et responsable de la consultation d'annonce finalise le traitement du patient, sous forme d'un **programme thérapeutique**. Ce dernier est constitué à partir de la proposition de prise en charge.

Ce programme thérapeutique précise le détail de la prise en charge pour chaque acte prévu, par les items suivants : date prévisible de début et de fin de traitement, lieu de traitement, médecin en charge du traitement.

Le système informatique devra permettre, pour renseigner ce programme thérapeutique, de reprendre et/ou de mettre à jour les données de la proposition de prise en charge.

Une fois le programme thérapeutique renseigné, il doit être validé par le médecin responsable de l'annonce thérapeutique. Une fois validé, il doit être enregistré dans le DCC ; il est alors impossible de le modifier (toutefois une nouvelle version, associée à une nouvelle date d'émission, pourra être enregistrée).

#### **1.2.2.2 Le Programme Personnalisé de Soins ou PPS**

Le **Programme Personnalisé de Soins ou PPS** contient les informations descriptives du traitement et correspond au document remis au patient à l'issue de la consultation d'annonce thérapeutique. Ce PPS est construit sur la base des informations du programme thérapeutique, complétées par diverses informations pratiques non contenues nécessairement dans le DCC.

L'applicatif doit permettre d'éditer le programme thérapeutique dans un format présentable au patient. Des zones de texte libre sont présentes pour chaque type de traitement ; elles permettent au médecin d'expliquer au patient les détails du traitement.

Ce document complété d'informations complémentaires, définies au niveau des réseaux régionaux, constituera le PPS remis au patient.

#### **1.2.2.3 Le compte-rendu anatomopathologique**

Des comptes-rendus standardisés informatisés, appelés Comptes Rendus de Fiches Standardisés (CRFS) sont la forme ciblée pour ces comptes-rendus. Dans un premier temps, avant la mise en place de ces CRFS anatomopathologiques, le DCC acceptera à la fois les comptes rendus non structurés (quel que soit le format de ces comptes rendus) et les CRFS, lorsque ceux-ci existeront.

Les comptes-rendus d'anatomopathologie devront pouvoir être intégrés automatiquement au DCC une fois celui-ci créé, sous forme de CRFS ; ils devront pouvoir alimenter directement la fiche RCP.

#### **1.2.2.4 Comptes rendus relatifs à la prise en charge et lettres de sortie**

Les documents médicaux courants utiles à l'analyse clinique au cours de la RCP et/ou au suivi du patient lors de son parcours de soins sont envoyés, par les professionnels de santé, dans le DCC sous forme de pièces jointes.

Ces documents devront au minimum présenter une étiquette structurée, permettant d'identifier leur nature et leur lien éventuel avec un des autres documents obligatoirement présents dans le Dossier Communicant de Cancérologie, tels que les fiches RCP.

## **2 Les fonctions générales associées au DCC**

L'objet de cette partie est de décrire la chronologie des principaux événements du Dossier Communicant de Cancérologie :

- \* Création du dossier
- \* Accès au dossier par les professionnels autorisés
- \* Consultation du dossier par les professionnels autorisés
- \* Alimentation du dossier par les professionnels autorisés
- \* Suivi des « traces »
- \* Archivage et fermeture du dossier du patient
- \* Transfert du dossier vers un autre réseau
- \* Paramétrages propres au réseau de cancérologie et à ses structures
- \* Paramétrage du poste de travail

### **2.1 Création du dossier**

La création du DCC est assurée soit par le secrétariat du 3C de l'établissement de prise en charge du patient, soit directement par un Professionnel de Santé du réseau comme suit :

- \* Le médecin responsable du patient ou le secrétariat du 3C, à la suite de la consultation d'annonce diagnostic et du recueil du consentement, crée le dossier par l'attribution d'un identifiant patient

- \* Les données administratives du dossier sont ensuite renseignées, dans la partie « informations générales du patient »

- \* Les autorisations d'accès sont attribuées en accord avec le patient, par le secrétariat du 3C ou tout professionnel habilité

- \* Le dossier du patient est inscrit en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire.

La date de création initiale du dossier est mémorisée dans le DCC.

Une édition, reprenant les informations ci-dessus, devra pouvoir être faite à ce stade dans un format qui pourra être remis au patient.

## **2.2 Gestion des autorisations d'accès aux équipes de soins du réseau**

L'accès des professionnels au Dossier Communicant de Cancérologie est attribué par le secrétariat du service selon les règles suivantes :

\* Pour les équipes de soins du réseau :

- o L'habilitation est donnée à l'ensemble de l'équipe de soins organisée localement et identifiée par le réseau régional

- o Le patient est informé de la composition de cette équipe de soins et de l'accès de cette équipe soignante à son DCC ; il peut récuser un ou plusieurs professionnels de santé ; cette récusation est prise en compte par le système du DCC.

- o L'habilitation est donc attribuée par l'applicatif DCC, sur la base des définitions des équipes de soins donnée par le réseau régional et documentée dans l'annuaire. Chaque réseau désigne en conséquence un responsable en charge de la définition et de la gestion de la liste des personnels habilités ; il dispose à cet effet d'une fonction spécifique de gestion dans l'applicatif

- o Elle couvre les fonctions de consultation et de mise à jour du Dossier Communicant de Cancérologie du patient.

On entend par **équipe de soins** les professionnels de santé qui participent au diagnostic et à la prise en charge des patients en cancérologie ; cette équipe est interdisciplinaire et pluriprofessionnelle. Ces personnes sont identifiées par le réseau régional et astreintes au secret professionnel. Le réseau garantit à l'usager le libre choix des professionnels de santé intervenant dans sa prise en charge.

\* Pour les professionnels non membres d'une équipe de soins du réseau :

- o L'habilitation est donnée par le patient de façon individuelle à un Professionnel de Santé, membre du réseau régional ou non ; elle est enregistrée par tout professionnel disposant de la fonction de gestion des habilitations au sein du réseau.

- o L'habilitation est alors limitée aux fonctions de consultation.

L'attribution des autorisations d'accès entraîne l'envoi, vers les professionnels habilités du réseau de cancérologie, et le médecin traitant ou désigné par le patient (s'il dispose d'une adresse électronique) d'un message d'information de la création du dossier du patient concerné.

Une fois l'habilitation donnée, les professionnels de l'équipe soignante peuvent alimenter le dossier en informations médicales sans délai.

## **2.3 Accès au dossier par les professionnels autorisés**

### **2.3.1 Identification des professionnels**

Elle doit offrir le même niveau de sécurité que les Professionnels de Santé exercent dans un cadre libéral ou en établissement.

#### **2.3.1.1 Identification des professionnels de santé libéraux**

Elle est assurée via la CPS, qui est porteuse :

- \* Des données certifiées d'identification professionnelle de l'individu : nom, prénom, identifiant national, profession
- \* Des données de qualification : spécialité
- \* Des clés asymétriques et des certificats permettant l'authentification et la signature.

A défaut de carte CPS, l'identification des professionnels se fera de façon transitoire par un système d'authentification attribué par le réseau régional. Il est souhaité un système d'authentification fort, en raison du caractère éminemment sensible des données médicales hébergées par le DCC.

#### **2.3.1.2 Identification des établissements, et de leurs personnels**

L'accès au DCC par les membres des équipes soignantes devra pouvoir être rapidement contrôlé de manière individuelle. A cette fin, un certificat d'accès au DCC permettant une authentification forte de l'établissement (identique au DMP) sera mis en place dans chaque établissement. Il revient ainsi à l'établissement de définir sa politique de confidentialité, en contrôlant l'accès au Dossier Communicant de Cancérologie :

- \* Soit par le biais d'annuaires internes associés au certificat officiel de l'établissement,
- \* Soit par l'usage de carte CPS.

Le serveur d'accès est relié au site DCC par liaison cryptée. Un certificat serveur permet d'authentifier les accès en lecture en provenance de l'établissement.

### **2.3.2 Procédure d'accès en urgence au DCC**

Compte tenu de la sensibilité des données médicales et de la faible fréquence de réelles situations d'urgence dans le cadre de la prise en charge d'une pathologie cancéreuse, aucun accès en urgence n'est prévu dans le DCC. Tous les accès devront faire l'objet d'une authentification rigoureuse.

### **2.3.3 Contrôle des habilitations des professionnels**

Ce contrôle se fait par trois types d'opérations sur basées sur les éléments d'identification qui lui sont communiqués :

- \* Il authentifie le Professionnel de Santé (ou l'agent administratif)
- \* Il contrôle la validité de ses certificats
- \* Il vérifie les patients pour lesquels il dispose d'une habilitation et propose un menu d'accueil à l'utilisateur

### **2.3.4 Accès au Dossier**

Pour rendre aisée l'utilisation du Dossier Communicant de Cancérologie, il doit être intégré au poste de travail du médecin (ex : accès du poste de travail au D.C.C par simple clic).

Il est conçu comme suit :

\* Lorsque le professionnel est authentifié et que ses habilitations ont été contrôlées, le professionnel accède à la page d'accueil du serveur DCC. Cet écran d'accueil permet :

o D'une part, de choisir le patient pour lequel le professionnel sollicite un accès :

- Par la saisie du numéro identifiant patient (pour lequel il est habilité)
- Par la saisie du nom de famille du patient (pour lequel il est habilité)

Ceci grâce à la liste exhaustive des patients enregistrés au niveau régional, pour lesquels le professionnel est habilité.

o D'autre part, de créer un nouveau patient.

\* Les patients sont identifiés par leurs noms, prénoms, numéros identifiants, dates de naissance et date de création de leurs dossiers.

\* A partir de cet écran d'accueil, le professionnel peut accéder aux fonctions suivantes, relatives à l'ensemble des patients pour lesquels il est habilité, telles que :

- o Organiser une RCP
- o Visualiser les parcours de soins
- o Consulter les alertes
- o Produire le rapport d'activité

## ***2.4 Consultation du dossier***

Les données du dossier sont consultables dans leur totalité :

\* Les données administratives du patient,

\* Les documents médicaux : fiche RCP, programme thérapeutique, PPS, documents médicaux,

\* L'ensemble des alertes relatives au dossier : celles-ci sont présentées sous forme d'un tableau indiquant le type de traitement concerné par l'alerte, la date de l'alerte, les destinataires de l'alerte ; l'état de l'alerte (non résolue, résolue). Si l'alerte a été résolue, le tableau indiquera la date de résolution,

\* Les référentiels et recommandations accessibles à partir du DCC

L'utilisateur dispose par ailleurs d'une fonction de recherche documentaire multicritères, sur les arguments suivants : date, auteur, type de document.

Les documents consultés pourront être rapatriés sur le poste du professionnel de santé par une fonction d'import. Notons que la sécurité et la mise à jour de ces documents sont alors placées sous sa responsabilité.

## ***2.5 Alimentation du dossier***

Seuls les Professionnels de Santé habilités peuvent déposer des informations dans le DCC ; le patient ne peut pas déposer des données dans son dossier.

Cette fonction de dépôt peut être assurée selon deux modes :

\* Transaction « *en ligne* » sécurisée pour :

- o Etablir l'étiquette
- o Joindre un document :
  - Soit par saisie directe du texte dans une fenêtre de texte libre
  - Soit par attachement d'une pièce jointe dans un format reconnu.

\* Envoi « *en différé* », permettant des envois par lots dans les mêmes conditions de sécurité que les transactions en ligne.

Sous réserve de la mise en place d'interfaçages, les documents intégrés au DCC pourront être envoyées vers d'autres dossiers médicaux, notamment le DMP.

## **2.6 Communication avec le DMP**

Tout médecin consultant le DMP d'un patient doit pouvoir accéder à son DCC, sous réserve d'y être habilité. En effet, tous les médecins ayant accès au DMP ne sont pas systématiquement habilités pour accéder au Dossier Communicant de Cancérologie et réciproquement.

La communication entre ces deux dossiers médicaux est définie comme suit :

\* Un professionnel consultant le DCC doit pouvoir avoir accès au DMP à partir de celui-ci, sous réserve d'y être autorisé.

\* Les documents produits au sein du DCC comme le PPS doivent pouvoir être publiés dans le DMP du patient à sa demande

\* Par contre, les documents produits en amont dans des applications métier et envoyés dans le DCC par interfaçage ne sont pas publiés dans le DMP depuis le Dossier Communicant de Cancérologie ; ils sont directement « poussés » depuis les applications productrices du document. Cette solution permet d'éviter les doublons de documents dans le DMP.

## **2.7 Signature des documents**

Chaque document figurant au Dossier Communicant de Cancérologie, qu'il y soit directement saisi ou acheminé depuis une application métier, est signé selon les mêmes modalités que celles retenues dans le cadre du projet DMP.

## **2.8 Archivage, fermeture et transfert du dossier du patient**

En cas de rémission du cancer d'un patient, le DCC pourra être archivé. Les droits d'accès en consultation et en mise à jour sont maintenus.

En cas de décès du patient, le DCC sera fermé après avoir renseigné la date de décès.

Les droits d'accès des professionnels pour modification du dossier sont supprimés. Les droits d'accès en consultation seront maintenus sur une période de temps conforme à la réglementation en vigueur. Une fois ce temps écoulé, le dossier sera supprimé et transféré et conservé sur un support approprié.

Une notification de chacun de ces changements de situation est adressée au DMP. A tout moment, le patient peut demander la restitution de son DCC sur un média.

En cas de changement de région du patient, le DCC devra être transmis à un autre hébergeur ; la copie des différents documents figurant sur un Dossier Communicant de Cancérologie et leur transfert sur un support externe doivent ainsi être possibles.

## **2.9 Messages et signalements**

Les documents intégrés au DCC depuis la dernière connexion d'un professionnel, devront être facilement identifiables, lors de sa première connexion (couleur différente par exemple).

Le système devra, par ailleurs, pouvoir adresser aux professionnels des messages dans les cas suivants :

- \* Invitation à une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
- \* Alerte de rappel concernant la prise en charge d'un patient.

## **2.10 Paramétrage du système**

### **2.10.1 Paramétrage régional**

Chaque réseau régional est en charge du paramétrage des éléments suivants :

- \* Annuaire des Professionnels de Santé du réseau (seul le contenu est paramétrable, le format défini n'est pas modifiable)
- \* Périmètre et coordonnées des médecins au sein des équipes soignantes
- \* La définition du groupe de médecins participants aux RCP
- \* Temps de conservation des accès et du dossier en cas de fermeture
- \* Référentiels accessibles

### **2.10.2 Paramétrage au niveau du professionnel de santé**

Il recouvre :

- \* Le mode de connexion : Le professionnel choisit son mode de connexion aux dossiers patients en fonction de son équipement (carte CPS, login / mot de passe et passage par un serveur authentifié...). Un médecin équipé de carte CPS doit obligatoirement se connecter au moyen de cette carte.

- \* La gestion des alertes de rappel en cas de délai jugé critique de mise en place d'un traitement : les champs paramétrables sont les suivants :

- o Délai de mise en alerte en fonction des traitements à réaliser
- o Forme de l'alerte (e-mail, affichage à l'écran...)

## **2.11 Synthèse sur le rôle des acteurs**

Dans les cas de variations dans la prévision des traitements, la mise à jour du parcours de soins se fait par le biais de la mise à jour du programme thérapeutique. Les différentes versions du programme thérapeutique doivent toutes être enregistrées dans le DCC.

L'appréciation du parcours de soins est systématiquement rapportée au programme thérapeutique le plus récent et à la fin des traitements.

## **3 Les Services propres au DCC**

Ils correspondent aux fonctions rendues en propre par l'applicatif à des fins :

- \* Soit de pilotage, concernant notamment le suivi des délais de prise en charge

\* Soit opérationnelles, relatifs, par exemple, aux convocations des médecins.

### **3.1 Services de pilotage**

#### **3.1.1 Suivi du parcours du patient**

Le DCC devra permettre, d'afficher une **vue d'ensemble du parcours** prévu, réalisé et à venir. Pour cela :

- \* Il rapproche le programme thérapeutique des soins effectivement subis par le patient
- \* Il affiche l'ensemble des événements de la prise en charge du patient sous la forme d'un parcours de soins

Le parcours de soins est considéré, par principe, comme équivalent au programme thérapeutique. Le système doit donc permettre de transposer les informations du programme thérapeutique vers les données du parcours de soins pour éviter la ressaisie des différents éléments.

Pour que le parcours de soins soit le plus exact possible, lors de la mise en place d'un traitement, le professionnel de santé doit pouvoir « valider » dans le DCC la réalisation effective de cet acte.

Deux modes de « validation » sont possibles :

1. Le médecin responsable du traitement envoie ou saisit dans le DCC le compte-rendu relatif au traitement. Ce compte rendu peut correspondre à 3 types de documents, variables selon la situation :
  - o Compte-rendu opératoire pour une chirurgie,
  - o Compte-rendu pré et post thérapeutique de chimiothérapie pour une chimiothérapie,
  - o Compte-rendu pré et post thérapeutique de radiothérapie pour une radiothérapie.

L'envoi de ce type de compte-rendu dans le DCC, doit suffire à la validation d'un acte thérapeutique, sous réserve que ce document soit lié à la RCP correspondante au programme thérapeutique en question. La validation de l'acte thérapeutique est alors enregistrée à la date d'envoi du compte-rendu au DCC.

2. Le médecin responsable du traitement, ou son secrétariat, valide la réalisation de l'acte thérapeutique directement au sein du DCC, grâce à une fonction prévue à cet effet et accessible à partir du parcours de soins. Pour valider la réalisation du traitement, il faudra que soient renseignés la date effective de début de traitement et le médecin en charge du traitement. Si une alerte avait préalablement été générée, celle-ci prend le statut « d'alerte désactivée ».

Le parcours de soins est présenté sous forme de calendrier où seront placés, en fonction des semaines effectives et prévisibles de début de traitement :

- \* Le type de traitement
- \* La date prévisible de début de traitement
- \* La date effective de début de traitement
- \* La date prévisible de fin de traitement
- \* La date effective de fin de traitement
- \* La date des alertes
- \* L'état des alertes (active, désactivée)

Il s'étend sur un période de temps de 12 mois.

Le parcours de soins est accessible :

- \* A partir de l'écran d'accueil du professionnel : le professionnel peut ici accéder à l'ensemble

des parcours de soins des patients pour lesquels il est habilité.

\* A partir du dossier du patient. Dans ce cas le professionnel n'a accès qu'au parcours de soins du patient concerné.

La fonction « parcours de soins » du DCC permet aussi bien la visualisation que la mise à jour.

#### *Description des alertes :*

Des alertes de rappel pourront être paramétrées par les professionnels de santé sur la base des informations du parcours de soins, en cas de délai de mise en place d'un type de traitement dépassant un seuil jugé critique. Ces alertes concernent donc uniquement les traitements importants mentionnés dans le programme thérapeutique.

Toutes les alertes (actives et désactivées) sont mémorisées et consultables dans le DCC, sous forme d'un tableau d'indicateurs, propre à chaque patient.

La consultation des indicateurs doit offrir, les informations suivantes :

- \* Type de traitements prévus
- \* Date prévisible de début de traitement
- \* Date effective de traitement
- \* Date d'émission de l'alerte, si une alerte a été générée.

L'applicatif devra donc pouvoir, pour un patient donné :

- \* Calculer les écarts entre le parcours de soins prévisionnel et la réalité de la mise en oeuvre de son parcours de soins
- \* Générer des alertes
- \* Notifier ces alertes au médecin responsable du traitement ainsi qu'au secrétariat du centre de coordination en cancérologie.

### **3.1.2 Aide à la décision médicale**

Dans le cadre de l'amélioration continue de la qualité des soins, et des pratiques, et afin d'aider à la décision médicale en cancérologie, le DCC doit permettre un accès facile à des recommandations et référentiels pour les professionnels de santé.

Dans un premier temps, ces référentiels et protocoles sont mis à disposition, par les réseaux régionaux de cancérologie, sur leur site Internet.

## **3.2 Services de niveau opérationnel**

### **3.2.1 Organisation des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire**

La programmation des RCP est assurée au sein des réseaux de cancérologie par les 3C. Les professionnels devant assister à ces réunions sont désignés sous l'une des formes suivantes :

- \* Listes prédéfinies de professionnels de santé établies en fonction des motifs de RCP
- \* Liste variable, définie par le programmeur de la RCP (médecin en charge du patient ou médecin coordinateur des 3C) lors de l'inscription du dossier en RCP.

Pour assurer l'organisation des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire, le DCC pourra comporter des fonctions permettant de gérer :

- \* L'inscription des dossiers patients, par les médecins responsables des patients, à présenter lors

des différentes RCP, sur un planning de réunions. Ce planning des RCP est stocké sur le poste de travail du secrétariat ; il est accessible par tous les professionnels ayant un accès au DCC.

\* La programmation des réunions grâce à un système d'agendas partagés permettant de connaître la disponibilité des participants lors de l'inscription du dossier sur le planning.

\* Les convocations des médecins à ces RCP grâce à un outil de messagerie. Un message prédéfini par les Cellules de Coordination en Cancérologie sera automatiquement envoyé aux médecins participants.

\* L'édition d'une fiche de présence qui sera présentée en RCP. Cette fiche contient les coordonnées des médecins invités à la RCP. Elle pourra être signée par les participants de la RCP, et facilitera ainsi le suivi de la présence des participants lorsqu'elle est nécessaire.

### **3.2.2 Alimentation automatique de la fiche RCP à partir du CR anatomopathologique**

Dès lors que les comptes rendus anatomopathologiques seront standardisés et structurés, certaines de leurs données devront mettre à jour automatiquement la fiche RCP, par le biais d'interfaces.

Ces données sont listées ci-dessous :

- \* Sièges de la tumeur primaire
- \* Stade T
- \* Stade N
- \* Stade M
- \* Date du prélèvement histologique
- \* Grade histologique
- \* Stade pT
- \* Stade pN
- \* Stade pM
- \* Résidu tumoral

### **3.2.3 Génération automatique de la fiche ALD (Affection Longue Durée)**

Afin de simplifier la gestion des documents administratifs, le DCC devra permettre de générer automatiquement la fiche ALD.

Les données contenues dans le DCC et devant être intégrées automatiquement par le système à la fiche de reconnaissance de l'ALD sont les suivantes :

*Informations présentes au niveau des informations générales du patient :*

- \* Nom patronymique (texte)
- \* Prénom (s) (texte)
- \* Date de naissance (JJ/MM/AAAA)
- \* Adresse principale (texte)
- \* Commune de résidence (texte)
- \* Code postal de résidence (texte)

*Informations présentes au niveau de la fiche RCP :*

- \* Libellé du code CIM10 (à intégrer au niveau du diagnostic de l'affection de longue durée)
- \* Code TNM

Une fois générée automatiquement par le système, cette fiche pourra être complétée et modifiée par une saisie manuelle. On notera à ce stade le N° de sécurité sociale qui ne peut être mémorisé au niveau des informations générales du patient compte tenu du cadre des autorisations données par la

CNIL.

Parmi les informations devant être saisies manuellement figurent :

- \* Le diagnostic de l'affection de longue durée (texte complétant le libellé du code CIM 10)
- \* Les arguments cliniques et résultats d'examens complémentaires récents significatifs
- \* Le projet thérapeutique détaillé
- \* Le suivi envisagé
- \* La durée prévisible des soins
- \* La durée prévisible de l'arrêt de travail
- \* La possibilité de reclassement professionnel (oui/non)
- \* Les informations concernant la maladie

La case ALD 30 sera sélectionnée automatiquement par le système.

Ce document pourra, si l'organisme d'assurance maladie l'accepte, être envoyé par messagerie électronique sécurisée. Dans le cas contraire, une option d'impression devra être disponible dans le système.

Il faudra que cette demande, ainsi que la date de cette demande, soit enregistrée dans le DCC.

La fiche de reconnaissance de l'ALD devra être conforme aux spécifications de format de l'Assurance Maladie.

### **3.2.4 Edition du formulaire de recueil du consentement du patient**

Le DCC devra permettre d'éditer un formulaire, paraphé par le patient et formalisant son accord à la création d'un Dossier Communicant de Cancérologie. Le format de ce formulaire sera défini par chaque réseau.

### **3.2.5 Alimentation du DMP**

Les documents relatifs à la prise en charge du patient sont envoyés vers le Dossier Communicant de Cancérologie, d'une part, et le Dossier Médical Personnel, d'autre part.

L'alimentation du DMP est assurée, avec l'accord du patient, à partir du poste de travail du Professionnel de Santé. Les documents ayant vocation à être ainsi publiés dans le DMP sont les suivants :

- \* Ouverture du DCC
- \* Fermeture du DCC
- \* programme Personnalisé de Soins
- \* Au-delà :

- o Toute autre information concernant la maladie : elles peuvent reprendre les informations du diagnostic, notamment le code CIM, ou être rédigées en texte libre.

- o Tout document relatif à la prise en charge du patient.

### **3.2.6 Production du rapport d'activité**

Le DCC devra permettre aux réseaux régionaux de cancérologie de constituer des outils de pilotage et de produire les dénombrements et analyses utiles à leur rapport d'activité.

Pour ce faire, le Dossier Communicant de Cancérologie devra offrir la possibilité d'extractions et de requêtes, basées sur des données anonymisées des DCC d'une même région.

Ces requêtes pourront notamment porter sur :

- \* Les données épidémiologiques du cancer
- \* Le suivi de la prise en charge du patient
- \* L'évaluation collective des pratiques et de la qualité des soins
- \* Le niveau d'activité du réseau.

Leur périmètre pourra être modifié sur chacun des plans suivants :

\* Données sur lesquelles porte la requête (équipe de soins, histologie des cancers, médiane de survie...)

- \* Niveau géographique
- \* Période de temps
- \* Type de patient (Homme, Femme)
- \* Critères pathologiques plus précis

L'analyse des données épidémiologiques du cancer est basée pour l'essentiel sur les données cliniques de la fiche RCP. En conséquence, toutes les données structurées du DCC contenues dans la fiche RCP et le programme thérapeutique devront pouvoir être analysées.

Les analyses concernant le niveau d'activité du réseau porteront sur les éléments suivants :

- \* Nombre de dossiers actifs au sein du réseau régional
- \* Nombre d'ouverture de dossiers
- \* Nombre de connexion par dossiers
- \* Indicateurs de complétude du dossier, pour chacune de ses parties (l'analyse portera sur les données structurées).

### ***3.3 Aide en ligne***

L'aide en ligne est mise en place à trois niveaux distincts :

- \* Saisie des informations structurées
- \* Renseignement du programme thérapeutique
- \* Paramétrage du poste de travail

Lors de la saisie des informations structurées, le système affichera, lorsque l'index est positionné sur le champ, les valeurs possibles de ce champ.

Lors de la consultation du dossier, l'application doit indiquer la version de la nomenclature utilisée pour chaque champ (ex : CIM O de la fiche RCP - version xx). Lors de la saisie d'un document, la version de la nomenclature utilisée doit apparaître de façon lisible à l'utilisateur.

Pour faciliter le renseignement du programme thérapeutique et notamment la saisie des dates en format semaine, un calendrier devra être accessible. Ce dernier permettra de visualiser facilement la correspondance entre les jours et les semaines.

Lors du paramétrage du poste de travail du PS, le système devra expliquer les options de paramétrage. Pour le choix du mode de connexion, le système détaillera les procédures à suivre, en fonction du choix du PS (exemple : procédure de connexion par carte CPS, si le professionnel choisit la connexion CPS). Pour le paramétrage des alertes, le fonctionnement des différents types d'alertes (e-mails, affichage à l'écran...) devra être clairement expliqué.

## 4 Sécurité

### 4.1 Objectifs de sécurité

Ils traduisent le souci de préserver :

\* **La disponibilité des données** : les utilisateurs autorisés peuvent accéder à l'information et aux systèmes auxquels elle est associée lorsqu'ils en ont besoin.

\* **Leur intégrité** : il s'agit de protéger l'exactitude et la non-violation de l'information et de ses traitements. Elle concerne les données :

- o Au cours de leur transport entre différents serveurs
- o Au cours de leur stockage, quel qu'en soit le moyen

\* **Leur confidentialité** : l'information n'est accessible qu'aux personnes autorisées.

Compte tenu du caractère médical des informations gérées, il est nécessaire d'avoir des objectifs de sécurité de haut niveau, centrés sur trois axes :

- \* Les données
- \* Les échanges associés
- \* Les accès

### 4.2 Sécurisation des données stockées et en traitement dans le DCC

Plusieurs couches de sécurité sont nécessaires à la protection des données contre les intrusions en provenance :

- \* De l'extérieur du système DCC (exemple : attaque virus)
- \* De l'intérieur de l'organisation (accès aux données par une personne non habilitée - employée de l'hébergeur, médecin ...)

### 4.3 Sécurisation des échanges

Le DCC doit être capable d'échanger des données avec plusieurs systèmes externes (navigateurs web, applications locales dans les établissements de santé, etc.).

Chaque point d'entrée dans le système DCC permettra aux utilisateurs d'accéder aux informations (accès au DCC en mode lecture) et d'ajouter ou modifier des données dans ce même système (accès au DCC en mode mise à jour).

Le DCC sera également appelé à transmettre des informations aux utilisateurs dans des documents ou fichiers.

Les échanges de données entre le DCC et les différents points d'accès aux données doivent être sécurisés selon les mécanismes suivants :

- \* Authentification forte de l'utilisateur
- \* Encryptage des documents et données transmis
- \* Utilisation de signature numérique, afin d'assurer l'identité de l'auteur d'un document

#### 4.3.1 Authentification de l'utilisateur

Le DCC devra proposer un système d'authentification forte afin de s'assurer que seuls les utilisateurs autorisés ont accès au système. La solution de principe retenue est d'utiliser les certificats CPS / établissements.

Les modes d'authentification que pourra ainsi proposer le système sont les suivants :

- \* Accès restreint par utilisation d'une carte CPS
- \* Accès restreint par login/mot de passe et un passage par un serveur authentifié

### **4.3.2 Transmission de documents sécurisés : Encryptage des données**

La sécurisation concernant les transmissions de documents devra être mise en place pour les échanges suivants :

- \* Téléchargement de documents entre le DCC et des sites internet
- \* Echanges de documents entre le DCC et les applications médicales dans les différents établissements de santé
- \* Echanges de documents avec d'autres systèmes médicaux (DMP, autre)
- \* Echanges de pièces jointes aux messages électroniques.

### **4.3.3 Signature électronique des documents**

Les échanges de documents entre le DCC et les systèmes externes devront être supportés par des mécanismes assurant l'identité de l'auteur.

Chaque utilisateur soumettant des documents au système DCC devra systématiquement joindre une signature numérique au document. Ce mécanisme permettra d'une part, de prouver l'identité de l'auteur du document et d'autre part, que le document n'a pas été modifié après sa création.

## **4.4 Journalisation des accès aux données**

Afin de rendre plus transparent les accès aux fonctionnalités et aux données du système DCC, les couches de sécurité devront offrir des éléments permettant la traçabilité des accès au système.

Ces éléments concernent tous les types d'accès (carte CPS, login/mot de passe associés à un certificat ...) et doivent fournir une vision claire sur les points suivants :

- \* Les accès aux systèmes par chaque utilisateur
- \* Type de connexion utilisée pour chaque accès (par internet à distance, application locale...)
- \* Les modes d'accès (Carte CPS, login / mot de passe)
- \* Les dates et heures d'accès
- \* Les tentatives d'accès refusées par le système
- \* Les actions effectuées et les fonctionnalités utilisées par chaque utilisateur pendant sa session
- \* Les données vues en mode lecture pendant la session de l'utilisateur
- \* Les données ajoutées ou modifiées par l'utilisateur
- \* Les données supprimées par l'utilisateur
- \* Les documents transmis entre le DCC et le système externe de l'utilisateur (vers ou depuis le DCC)

D'une façon générale, le système DCC devra permettre de répondre à la question :  
« Qui a fait quoi dans le système et quand ? ».

## **5 Cadre d'interopérabilité**

Le cadre d'interopérabilité est nécessaire compte tenu du grand nombre de systèmes qui devront communiquer entre eux :

- \* Les systèmes d'informations hospitaliers

- \* Les logiciels de cabinets médicaux
- \* Les réseaux de santé
- \* Les systèmes DMP dans leur ensemble

Le cadre d'interopérabilité porte notamment sur :

- \* Les formats de documents communs
- \* Les modes d'identification des patients et d'habilitation des professionnels

### III/ Recommandations aux réseaux

#### 1 Gestion du DCC en région

##### 1.1 Principes généraux du DCC

Ce Dossier Communicant de Cancérologie, dont la généralisation est prévue en 2007, est mis en place **sous la responsabilité des réseaux régionaux de cancérologie** : un seul DCC sera en effet mis en place par région de cancérologie. Il apportera une **simplification des processus de partage de données**. En effet :

- \* Les formats de documents et d'échanges seront normalisés au sein des régions et entre les régions,
- \* Les documents seront accessibles et consultables dans un format commun, à tout moment et en tout lieu.

**Les visioconférences** faciliteront la tenue des RCP pour les régions concernées.

##### 1.2 Préalable organisationnel à la mise en oeuvre du DCC

Le déploiement d'un DCC dans un territoire géographique donné implique la mise en place au préalable **d'une organisation des soins** conforme aux termes de la circulaire n°DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie, et en particulier :

- \* L'existence d'un réseau régional identifié, coordonnant l'ensemble des opérateurs régionaux (établissements et sites de cancérologie, réseaux territoriaux)
- \* La diffusion par le réseau de référentiels de pratique clinique et de recommandations de bonnes pratiques cliniques validées par L'INCa
- \* L'identification par le réseau régional des situations cliniques pouvant ne pas faire l'objet de réunions de concertation pluridisciplinaires
- \* La mise en place de 3C, au niveau des établissements ou des sites de cancérologie
- \* L'organisation, par les 3C, de Réunions de Concertation Pluridisciplinaire

Le lancement d'un tel projet nécessite, parallèlement, la création de **structures de coordination et d'administration** au sein du réseau régional ; elles auront plus particulièrement en charge :

- \* La création de la liste des professionnels de santé directement habilités à consulter et à mettre à jour les DCC
- \* L'administration du réseau de cancérologie (attribution des clés d'accès aux DCC, mise à jour

de l'annuaire régional des professionnels, production des rapports d'activité...)

## **2 Mise en place des DCC**

### ***2.1 Les conditions de réussite***

Parmi toutes les conditions nécessaires à la réussite d'un tel projet, un problème important à régler est celui de l'interfaçage des applications du DCC avec les systèmes informatiques locaux, libéraux ou institutionnels.

### ***2.2 Reprise de l'existant***

La construction d'un dossier communicant de cancérologie ne peut se faire que progressivement, en tenant compte de la diversité des systèmes informatiques existant sur le terrain, en adaptant ces systèmes afin de pouvoir alimenter directement le DCC.

## **3 Expérimentations du DCC**

### ***3.1 Expérimentations de Dossier Communicant de Cancérologie***

Lancées en octobre 2003 dans le cadre de la mesure 34 du Plan cancer, les expérimentations de Dossier Communicant de Cancérologie ont permis de tirer de premières leçons.

Deux objectifs majeurs ont été assignés aux quatre régions pilotes retenues (Aquitaine, Basse Normandie, Pays de Loire et Ile de la Réunion) :

- \* Expérimenter
- \* Anticiper la généralisation 2007

#### **Expérimenter :**

Le cadre d'expérimentation a couvert, pour l'essentiel, les éléments suivants :

a) **Un contenu minimum de données médicales partageables** : Les données ainsi concernées ont été collectées auprès de nouveaux patients ; elles permettent :

\* En premier lieu, de réaliser et de télé transmettre un compte-rendu de la RCP : cette fiche est composée de l'ensemble des items minimaux exigibles en RCP, indispensables pour établir une proposition de soins de qualité.

\* Dans un deuxième temps, de disposer d'éléments relatifs à la prise en charge médicale du patient : comptes-rendus de séjours hospitaliers, épisodes de suivi à domicile, actes effectués dans le secteur libéral.

b) **Un système d'interopérabilité entre les Professionnels de Santé du réseau**, via l'utilisation de solutions de partage des données médicales, intéressant les logiciels de gestion de cabinets de médecine libérale et les systèmes d'information hospitaliers

c) **La tenue de Réunion de Concertation Pluridisciplinaire** entre différents professionnels physiquement dispersés, via des **systèmes de visioconférence**

#### **Anticiper et préparer la généralisation en 2007**

### ***3.2 Leçons des expérimentations en région***

Les principaux constats susceptibles d'être tirés sont les suivants :

\* Quelles que soient les structures de prise en charge (hospitalières, établissements privés), il existe des dossiers offrant une information partageable, dans chaque région. Ce partage est pour l'instant assuré sous forme papier, la mise en place des DCC remplacera progressivement ce mode de partage de l'information.

\* Les dossiers constitués contiennent, dans leur ensemble, la fiche RCP relative à la situation clinique du patient et le programme Personnalisé de Soins. Des documents médicaux concernant la prise en charge du patient sont, dans certains cas, annexés au dossier sous forme de pièces jointes.

\* L'interopérabilité des dossiers avec les systèmes d'informations existants (hospitaliers ou libéraux) n'est pas acquise ; l'alimentation de ces dossiers repose, en très grande majorité, sur une opération de saisie des données, nécessitant la mobilisation de ressources de secrétariat

\* L'authentification des Professionnels est le plus souvent basée sur un couple « login/mot de passe », attribué par le réseau pour chaque Professionnel. Il est toutefois intéressant de noter que quelques régions ont mis en place un accès sécurisé - le plus souvent pour les médecins libéraux - basé sur la carte CPS.

Dans le cadre de la création du dossier communicant de cancérologie prévu dans le Plan Cancer, un classeur de liaison ville-hôpital a été créé par les médecins du service de pneumologie du CMN de Sainte-Feyre, dans l'attente du DCC informatique voulu par le Plan Cancer. Ce classeur est remis aux patients, et il leur est demandé de l'avoir systématiquement avec eux pour toute consultation médicale.

J'ai donc réalisé une enquête de satisfaction auprès des médecins traitants des patients suivis dans ce

service pour une pathologie tumorale pulmonaire entre le 1<sup>er</sup> Janvier 2008 et le 31 Décembre 2009. Afin d'augmenter le nombre de médecins susceptibles de répondre à ce questionnaire, je l'ai envoyé à tous les médecins généralistes exerçant dans les communes d'habitation des patients sélectionnés, au cas où certains auraient participé à la prise en charge de patients suivis à Sainte-Feyre en dehors des dates précédemment citées. Ce choix est uniquement destiné à augmenter la puissance statistique de cette étude, et à améliorer la conception du classeur de liaison en s'appuyant sur les remarques des médecins généralistes. Au total, nous avons un échantillon de 47 médecins généralistes pour cette étude, la plupart creusois, mais certains exerçant dans l'Indre.

J'ai envoyé à chacun de ces médecins le questionnaire suivant, afin de vérifier si le classeur de liaison remplissait bien les objectifs théoriques recherchés par le DCC.

J'ai également réalisé une enquête auprès des patients concernés, qui sont au nombre de 52, en leur envoyant un questionnaire différent, afin de savoir s'ils avaient bien bénéficié de toutes les mesures décrites dans le cahier des charges du DCC, et d'évaluer la qualité de leur prise en charge.

## **QUESTIONNAIRE DE L'ENQUETE DE SATISFACTION ADRESSE AUX MEDECINS GENERALISTES**

### **CONCERNANT LE CLASSEUR DE LIAISON :**

1) Etes-vous au courant de l'existence de ce classeur de liaison au sein du service de pneumologie du CMN de SAINTE-FEYRE?

OUI                      NON

2) Si oui, vous êtes-vous déjà servi de ce classeur afin de communiquer avec l'équipe soignante hospitalière?

OUI                      NON

3) Dans ce classeur, êtes-vous clairement identifié comme étant le médecin traitant?

OUI                      NON

4) Les informations contenues dans ce dossier vous semblent-elles satisfaisantes :

a) courriers médicaux en temps réel :

OUI                      NON

b) protocoles de soins (chimio et radiothérapie) :

OUI                      NON

c) comptes-rendus d'examens complémentaires (anatomopathologie, imagerie, biologie, endoscopie, chirurgie...)

OUI                      NON

d) noms et coordonnées des professionnels para-médicaux libéraux (IDE, kiné...) intervenant auprès du patient?

OUI                      NON

5) Quelles mesures pourriez-vous proposer afin d'améliorer ce classeur?

**CONCERNANT LA CONSULTATION D'ANNONCE DU DIAGNOSTIC :**

1) Etes-vous au courant de l'existence d'une telle consultation au sein du service de pneumologie du CMN de SAINTE-FEYRE ?

OUI

NON

2) Cette consultation vous paraît-elle :

INDISPENSABLE

IMPORTANTE

PEU OU PAS IMPORTANTE

3) Etes-vous informé, par l'intermédiaire du classeur de liaison, des comptes-rendus de cette consultation d'annonce lorsqu'un de vos patients en bénéficie?

OUI

NON

4) Quelles mesures vous paraissant importantes proposeriez-vous afin d'améliorer cette consultation ou la communication entre vous et le service de pneumologie du CMN de SAINTE-FEYRE?

**CONCERNANT LES REUNIONS DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE (RCP)**

1) Etes-vous informé de l'existence de ces réunions au CMN de Sainte-Feyre?

OUI

NON

2) Etes-vous informé des dates de ces RCP concernant vos patients?

OUI                      NON

3) Trouvez-vous les comptes-rendus de ces RCP dans le dossier communiquant?

OUI                      NON

4) Recevez-vous ces comptes-rendus par courrier?

OUI                      NON

5) Ces comptes-rendus vous paraissent-ils clairs?

OUI                      NON

6) Souhaiteriez-vous participer à ces RCP?

OUI                      NON

7) Si oui, votre présence est-elle compatible avec votre emploi du temps?

OUI                      NON

8) Quelles mesures proposeriez-vous afin d'améliorer ces RCP?

Le taux de retour de ce questionnaire est de 70% (35réponses). Les résultats sont les suivants :

**CONCERNANT LE CLASSEUR DE LIAISON :**

1) Etes-vous au courant de l'existence de ce classeur de liaison au sein du service de pneumologie du

CMN de SAINTE-FEYRE?

OUI : 30%                      NON : 70%

Les médecins ayant répondu « non » à cette question sont en fait des médecins n'ayant jamais eu de patients traités à Sainte-Feyre pour néoplasie pulmonaire.

2) Si oui, vous êtes-vous déjà servi de ce classeur afin de communiquer avec l'équipe soignante hospitalière?

OUI : 80%                      NON : 20%

3) Dans ce classeur, êtes-vous clairement identifié comme étant le médecin traitant?

OUI : 100%                      NON : 0%

4) Les informations contenues dans ce dossier vous semblent-elles satisfaisantes :

a) courriers médicaux en temps réel :

OUI : 80%                      NON : 20%

b) protocoles de soins (chimio et radiothérapie) :

OUI : 80%                      NON : 20%

c) comptes-rendus d'examens complémentaires (anatomopathologie, imagerie, biologie, endoscopie, chirurgie...)

OUI : 80%                      NON : 20%

d) noms et coordonnées des professionnels para-médicaux libéraux (IDE, kiné...) intervenant auprès du patient?

OUI : 100%                      NON : 0%

5) Quelles mesures pourriez-vous proposer afin d'améliorer ce classeur?

Les réponses à ces questions ont été faites par les médecins qui n'avaient parfois pas trouvé les courriers médicaux et les comptes-rendus en temps réel. Ils n'ont pas fait de propositions concrètes, mais ont souligné le fait qu'il était difficile d'assurer en temps réel l'alimentation de ce classeur vu que les professionnels de santé (oncologues, pneumologues...) ne l'avaient pas sous la main au moment de la réception ou de la saisie des courriers.

Il est enfin à noter que les examens d'imagerie ne sont pas présents dans ce classeur, même sous

forme de CD.

**CONCERNANT LA CONSULTATION D'ANNONCE DU DIAGNOSTIC :**

les réponses suivantes incluent uniquement les médecins informés de l'existence de ce classeur.

1) Etes-vous au courant de l'existence d'une telle consultation au sein du service de pneumologie du CMN de SAINTE-FEYRE ?

OUI : 100%

NON : 0%

2) Cette consultation vous paraît-elle :

INDISPENSABLE : 100%

IMPORTANTE : 0%

PEU OU PAS IMPORTANTE : 0%

3) Etes-vous informé, par l'intermédiaire du classeur de liaison, des comptes-rendus de cette consultation d'annonce lorsqu'un de vos patients en bénéficie?

OUI : 100%

NON : 0%

4) Quelles mesures vous paraissent importantes proposeriez-vous afin d'améliorer cette consultation ou la communication entre vous et le service de pneumologie du CMN de SAINTE-FEYRE?

Aucune mesure particulière n'a été émise. Les médecins généralistes sont automatiquement au courant du compte-rendu de cette consultation, car celle-ci étant réalisée, la plupart du temps, dans le service, le compte-rendu est fait aussitôt et mis dans le classeur de liaison. Les patients repartent donc avec.

**CONCERNANT LES REUNIONS DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE ( RCP) :**

là aussi, les réponses incluent uniquement les médecins informés de l'existence du classeur de liaison

1) Etes-vous informé de l'existence de ces réunions au CMN de Sainte-Feyre?

OUI : 100%

NON : 0%

2) Etes-vous informé des dates de ces RCP concernant vos patients?

OUI : 30%                      NON : 70%

3) Trouvez-vous les comptes-rendus de ces RCP dans le dossier communiquant?

OUI : 80%                      NON : 20%

4) Recevez-vous ces comptes-rendus par courrier?

OUI : 100%                      NON : 0%

5) Ces comptes-rendus vous paraissent-ils clairs?

OUI : 100%                      NON : 0%

6) Souhaiteriez-vous participer à ces RCP?

OUI : 40%                      NON : 60%

7) Si oui, votre présence est-elle compatible avec votre emploi du temps?

OUI : 0%                      NON : 100%

8) Quelles mesures proposeriez-vous afin d'améliorer ces RCP?

Là non-plus, aucune mesure particulière n'a été proposée. Il est vrai que peu de médecins se sentent volontaires pour participer à ces RCP, pour 2 raisons :

- Connaissance imparfaite des protocoles de radio-chimiothérapie indiqués pour telle ou telle pathologie cancéreuse, ce qui les fait douter de l'aide qu'ils pourraient apporter.
- Emploi du temps surchargés des médecins généralistes ruraux creusois, ce qui ne leur permet pas, en général, de prendre du temps pour ces réunions. De plus, certains exerçant assez loin de Guéret, de Sainte-Feyre ou de Limoges (lieux où se déroulent les RCP), il apparaît que l'éloignement géographique est un frein certain à la participation de certains médecins à ces RCP.

## **QUESTIONNAIRE DE L'ENQUETE DE SATISFACTION DESTINE AUX PATIENTS**

### **CONCERNANT LA CONSULTATION D'ANNONCE DU DIAGNOSTIC :**

1) Avez-vous bénéficié d'une consultation médicale au cours de laquelle le diagnostic de votre

maladie vous a été annoncé?

OUI

NON

2) Cette consultation vous paraît-elle :

INDISPENSABLE

IMPORTANTE

PEU OU PAS IMPORTANTE

3) Cette consultation vous a-t-elle paru :

CLAIRE

PEU CLAIRE

PAS CLAIRE

4) Dans le cadre de cette consultation, avez-vous eu une entrevue avec :

a) l'assistante sociale : OUI NON

Si oui, en êtes-vous satisfait? OUI NON

b) la psychologue de l'établissement : OUI NON

Si oui, en êtes-vous satisfait? OUI NON

5) Quelles mesures vous paraissent importantes proposeriez-vous afin d'améliorer cette consultation d'annonce ou les entrevues avec l'assistante sociale et la psychologue ?

**CONCERNANT LE CLASSEUR DE LIAISON :**

1) Ce classeur vous a-t-il été remis au CMN de Sainte-Feyre?

OUI

NON

2) Lorsque ce dossier vous a été remis, vous a-t-on expliqué son utilité?

OUI

NON

3) Vous êtes-vous déjà servi de ce classeur lors de vos rendez-vous chez les différents médecins qui vous suivent?

OUI

NON

4) Quelles mesures pourriez-vous proposer afin d'améliorer ce classeur?

**CONCERNANT LES REUNIONS DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE ( RCP)**

1) Etes-vous informé de l'existence de ces réunions au CMN de Sainte-Feyre, réunions au cours desquelles plusieurs spécialistes sont réunis afin de décider du meilleur traitement à vous proposer?

OUI NON

2) Etes-vous satisfaits et rassurés par l'existence de ces réunions

OUI NON

3) Lorsque ces réunions ont eu lieu, êtes-vous informé du résultat et des traitements envisagés?

OUI NON

4) Si oui, de quelle manière avez-vous été tenu informé :

ORALEMENT PAR ECRIT

5) Ces comptes-rendus vous paraissent-ils clairs?

OUI NON

8) Quelles mesures proposeriez-vous afin d'améliorer l'information que vous recevez de ces réunions?

Le taux de retour de ce questionnaire est de 72% (37 réponses). Les résultats sont les suivants :

**CONCERNANT LA CONSULTATION D'ANNONCE DU DIAGNOSTIC :**

1) Avez-vous bénéficié d'une consultation médicale au cours de laquelle le diagnostic de votre

maladie vous a été annoncé?

OUI : 100%

NON : 0%

2) Cette consultation vous paraît-elle :

INDISPENSABLE : 75%

IMPORTANTE : 25%

PEU OU PAS IMPORTANTE : 0%

3) Cette consultation vous a-t-elle paru :

CLAIRE : 95%

PEU CLAIRE : 5%

PAS CLAIRE : 0%

4) Dans le cadre de cette consultation, avez-vous eu une entrevue avec :

a) l'assistante sociale : OUI : 60% NON : 40%

Si oui, en êtes-vous satisfait? OUI : 90% NON : 10%

b) la psychologue de l'établissement : OUI : 65% NON : 35%

Si oui, en êtes-vous satisfait? OUI : 75% NON : 25%

5) Quelles mesures vous paraissent importantes proposeriez-vous afin d'améliorer cette consultation d'annonce ou les entrevues avec l'assistante sociale et la psychologue ?

Une remarque a été faite sur la consultation d'annonce réalisée au CMN de Sainte-Feyre : le patient a mis l'accent sur le grand respect et l'humanité dont a fait preuve le personnel au cours de cette annonce.

Une deuxième remarque a été faite par un autre patient concernant les entrevues avec l'assistante sociale et la psychologue. Le patient a émis l'idée qu'il serait souhaitable que ces entrevues soient programmées à l'avance afin de pouvoir préparer toutes les questions à poser, car ce patient a bénéficié de ces entrevues sans annonce préalable, et n'a pas pu évoquer tout ce qu'il aurait souhaité lors de ces premiers rendez-vous.

### **CONCERNANT LE CLASSEUR DE LIAISON :**

1) Ce classeur vous a-t-il été remis au CMN de Sainte-Feyre?

OUI : 95%                      NON : 5%

2) Lorsque ce dossier vous a été remis, vous a-t-on expliqué son utilité?

OUI : 100%                      NON : 0%

3) Vous êtes-vous déjà servi de ce classeur lors de vos rendez-vous chez les différents médecins qui vous suivent?

OUI : 66%                      NON : 44%

4) Quelles mesures pourriez-vous proposer afin d'améliorer ce classeur?

Les remarques retrouvées sont les suivantes :

- Classeur un peu encombrant, et donc assez difficile à emmener partout dans certaines circonstances.
- La remarque suivante va à l'inverse de la précédente, à savoir que certains patients trouvent qu'il n'y a pas assez de place dans ce classeur pour y mettre tous les éléments, et les mêmes patients aimeraient y voir figurer les clichés (ou CD) des examens d'imagerie et des fibroscopies, ainsi que tous les comptes-rendus d'hospitalisation en temps réel.  
Certains patients suivis depuis longtemps, et ayant déjà bénéficié de plusieurs lignes de traitement ont aussi remarqué que, même sans avoir tous les clichés dans le classeur, celui-ci manquait relativement vite de place.
- Les patients ont noté que le personnel du CMN de Sainte-Feyre utilise très souvent et très facilement cet outil.
- Une petite explication sur les codes PMSI utilisés dans les fiches de diagnostic et de traitement a enfin été plébiscitée par certains, ces codes étant tout à fait obscurs pour eux.

## **CONCERNANT LES REUNIONS DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE ( RCP)**

1) Etes-vous informé de l'existence de ces réunions au CMN de Sainte-Feyre, réunions au cours desquelles plusieurs spécialistes sont réunis afin de décider du meilleur traitement à vous proposer?

OUI : 100%                      NON : 0%

2) Etes-vous satisfaits et rassurés par l'existence de ces réunions

OUI : 100%                      NON : 0%

3) Lorsque ces réunions ont eu lieu, êtes-vous informé du résultat et des traitements envisagés?

OUI : 90%                      NON : 10%

4) Si oui, de quelle manière avez-vous été tenu informé :

ORALEMENT : 95%              PAR ECRIT : 5%

5) Ces comptes-rendus vous paraissent-ils clairs?

OUI : 90%                      NON : 10%

8) Quelles mesures proposeriez-vous afin d'améliorer l'information que vous recevez de ces réunions?

Les remarques retrouvées sont les suivantes : Certains patients ont émis le souhait de connaître tous les médecins participant à la RCP les concernant, et d'autres ont émis le souhait que les fiches RCP soient incluses dans le classeur. Ces 2 éléments montrent la difficulté à alimenter le DCC en temps réel.

### **DISCUSSION :**

Cette étude est bien entendue peu représentative sur le plan statistique, et elle reste bien sûr dans l'optique d'établir un état des lieux uniquement dans le département de la Creuse et vis-à-vis d'un dispositif national mis ici en place dans un seul établissement. Cette étude est donc également peu

représentative de l'avancée de la mise en place du DCC au niveau national, mise en place bien entendu corrélée à celle du Dossier Médical Personnalisé dont le DCC doit faire partie intégrante.

Nous allons donc comparer point par point les éléments du cahier des charges, et voir si le classeur de liaison remplit ou non les objectifs. Nous essaierons ensuite de comprendre pourquoi certains objectifs ne sont pas remplis en essayant d'apporter des hypothèses de travail destinées à améliorer les choses.

#### 1) Concernant les documents contenus dans le DCC

Cette enquête montre que la plupart des éléments cités dans le cahier des charges sont présents dans ce classeur de liaison. En effet, la fiche signalétique du patient, les comptes-rendus (CR) de consultation d'annonce, les CR anatomo-pathologiques, les CR des RCP, les programmes de soins (programme thérapeutique et programme personnalisé de soins), les bilans biologiques, les CR d'hospitalisation ou de consultations pré et post-thérapeutiques sont la plupart du temps retrouvés dans le classeur. Une absence notable est celle des examens d'imagerie ou de leur CR (sous forme papier ou CD).

Concernant ces différents documents, la fonction de support de mémorisation du classeur de liaison semble en partie remplie, car ces différents documents finissent toujours par être intégrés dans ce classeur. Mais il faut tout de même garder à l'esprit le problème de l'alimentation en temps réel de ce support qui n'est pas systématiquement disponible comme il pourrait l'être s'il était informatisé. Cela entraîne donc très souvent une discordance entre la création de ces différents documents et leur présence effective dans le classeur de liaison. Ceci est très nettement marqué par le fait que 95% des patients déclarent avoir été informés des résultats des RCP oralement et seulement 5% par écrit, bien que ces éléments finissent par être intégrés dans le classeur de liaison.

De ce point de vue, tant que le DCC ne sera pas informatisé, il semble impossible d'en assurer l'alimentation en temps réel.

#### 2) Concernant les services du DCC

Les différentes conclusions qui concernent la rubrique de ces services ne sont pas issues des questionnaires envoyés, mais sont liées à l'architecture propre du Classeur de Liaison.

##### a) Organisation des RCP

L'architecture actuelle du Classeur de Liaison ne permet pas d'organiser les RCP de la façon décrite dans le cahier des charges. En effet, l'absence de support informatique propre à ce dossier ne permet pas de disposer d'agendas partagés permettant d'organiser ces RCP.

Mais, même si cette fonction n'est pas assurée à l'aide du Classeur de Liaison, elle l'est de façon similaire par le secrétariat du service de pneumologie du Centre Médical National de Sainte-Feyre (planification et convocation des professionnels de santé).

##### b) Pilotage de la prise en charge

Le Classeur de Liaison ne permet pas, dans sa forme et son utilisation actuelle d'assurer cette fonction comme décrite dans le cahier des charges.

Le Classeur permet d'avoir accès aux étapes antérieures du traitement, mais il ne

dispose pas d'un calendrier permettant d'avoir accès aux différentes étapes à venir. Il ne permet pas non plus d'assurer les fonctions d'alerte prévues en cas de retard dans la prise en charge. Là encore, ces différentes fonctions sont assurées directement au sein du service de pneumologie du Centre Médical National de Sainte-Feyre, par les médecins et le secrétariat (prévision des prochaines étapes du traitement et intégration au planning du service, convocation du patient par le secrétariat).

Concernant l'intégration de nouveaux documents dans le Classeur de Liaison, ceux-ci sont simplement intégrés de façon chronologique : il n'y a pas de système permettant de les identifier clairement comme « nouveaux documents ». Leur visualisation nécessite donc de parcourir systématiquement l'ensemble du Classeur.

c) Edition du formulaire ALD

Le Classeur de Liaison ne permet évidemment pas de générer automatiquement ce document. La demande de 100% reste à effectuer par le médecin traitant.

d) Aide à la décision médicale

Le Classeur de Liaison ne permet pas l'accès à des recommandations de pratiques ou à d'autres référentiels, au vu de l'absence de support informatique.

e) Rapport d'activité du réseau

Toutes les données contenues dans le Classeur de Liaison peuvent en théorie être transmises, anonymisées, afin de permettre la réalisation d'études épidémiologiques, d'études sur la qualité de la prise en charge, la production des rapports d'activités des réseaux de cancérologie. Mais, comme pour les rubriques précédentes, cette transmission ne peut se faire informatiquement.

3) Concernant l'architecture cible du DCC

Le Classeur de Liaison n'est absolument pas informatisé comme le voudrait le projet initial. Comme nous l'avons vu précédemment, ceci est responsable de l'incapacité à effectuer plusieurs fonctions décrites dans le cahier des charges.

Concernant la gestion des annuaires des professionnels de santé, l'identification des patients au niveau national, la sécurisation de l'accès au Classeur de Liaison et celle de l'échange informatisé de données, le comparatif ne me semble pas pertinent dans cet exposé, la différence de forme entre le Classeur de Liaison et le DCC tel qu'il est décrit étant bien trop importante.

4) Concernant l'absence de support informatique au DCC

Le fait que le DCC informatique ne soit pas encore mis en place tient, entre autre, au fait que le Dossier Médical Personnel, dont le DCC doit faire partie intégrante, n'est actuellement pas opérationnel. Il existe plusieurs raisons qui peuvent actuellement expliquer l'échec de la mise en place du DMP :

a) Problème de stockage

Certes, les données médicales sont actuellement déjà stockées, pour la plupart, dans des dossiers informatiques (hôpitaux, cabinets médicaux, cliniques...), mais réunir toutes ces informations au sein d'une même structure poserait un problème de stockage (nécessité d'importantes structures informatiques, coût, transfert des données de façon sécurisée...)

b) Problème d'interconnexion

Les établissements de santé et la plupart des cabinets médicaux sont actuellement informatisés. Mais les programmes d'exploitation des données médicales diffèrent entre les établissements et entre les différents cabinets. Ceci pose un problème de compatibilité des données transmises de façon informatique entre les cabinets médicaux et les établissements de santé d'une part, et le DMP d'autre part.

Afin de régler ce problème, il faudrait créer des interfaces permettant de convertir, dans un format compatible avec le DMP, toutes les données transmises par les établissements et les cabinets médicaux.

Une autre solution serait de créer un programme d'exploitation des données médicales unique et commun à tous les cabinets et à tous les établissements, et dont les données pourraient être transférées directement au DMP sans qu'aucune interface ne soit nécessaire. Mais cette possibilité, qui enlève le libre choix de leur instrument de travail aux professionnels de santé risque de ne pas emporter un franc succès.

c) Problème de sécurisation des données et de responsabilité en cas de piratage informatique

Actuellement, chaque établissement et chaque cabinet médical informatisé possède son propre système de sécurité informatique. Dans ce cas, en cas de faille dans le système de sécurité, seule la responsabilité de l'exploitant du système peut être engagée.

Dans le cas de la création du DMP, il existerait plusieurs possibilités de piratage d'un même dossier :

- Piratage du dossier de l'établissement ou du cabinet médical
- Piratage des données au moment de leur transfert entre le dossier médical et le DMP
- Piratage du DMP

Ce piratage peut se faire de multiples façon (envoi de programmes espions par internet, décodage des pare-feu, vol des identifiants de connexion au DMP...). Dans un tel cas, si le mode de piratage ne peut être retrouvé, comment déterminer la responsabilité de chacun (professionnels de santé, fournisseur d'accès Internet, sécurité informatique du DMP...)?

d) Problème de sécurité du patient

Chaque patient, par l'intermédiaire de la CNIL, peut autoriser ou interdire l'accès de tout ou partie de son DMP. Cela peut avoir des conséquences sur la sécurité du patient si un médecin devant le prendre en charge ne peut disposer de tous les éléments nécessaires (en cas d'impossibilité d'obtenir les informations par le patient lui-même).

e) Problème de création du DMP et de transfert des données dans le DMP

Une fois le DMP créé, nous pouvons nous demander, si les interfaces entre les programmes d'exploitation des données médicales et le DMP sont nécessaires mais non existantes, qui va intégrer toutes les données dans le DMP. Ces données étant toutes soumises au secret médical, qui pourrait être habilité à compléter ces dossiers?

**CONCLUSION :**

Malgré tous les objectifs théoriques non remplis par ce Classeur de Liaison, il est apparu que celui-ci reste un dispositif nécessaire et indispensable pour une bonne prise en charge des patients traités à Sainte-Feyre. Au travers de commentaires libres réalisés par les médecins ayant déjà utilisé ce classeur, il apparaît que celui-ci apporte d'énormes services aux médecins de garde, qui ne

connaissent pas les patients : la présence des dates et du protocole de chimiothérapie, les effets secondaires possibles de la chimiothérapie en cours, les traitements en cours, les résultats biologiques de surveillance, les résultats d'examens d'imagerie réalisés dans le cadre de la surveillance..., tous ces éléments apportent une aide précieuse au domicile des patients pour discerner si le problème pour lequel le médecin est appelé est dû à sa pathologie tumorale ou non.

Ensuite, même si la puissance de l'étude est faible, il apparaît tout de même de façon significative que de nombreux objectifs théoriques du DCC sont remplis, à savoir que tous les éléments répertoriés dans le cahier des charges du DCC sont présents et retrouvés par les médecins généralistes.

Toujours sur le plan théorique, la plus grosse lacune qui apparaît dans la mise en place et l'utilisation quotidienne de ce Classeur de Liaison est l'impossibilité de le mettre à jour en temps réel. En effet, ce Classeur étant en possession des patients, et les professionnels de santé ne pouvant pas toujours y avoir accès quand un document doit y être intégré, l'alimentation de ce dossier est souvent faite à retardement. Le médecin généraliste peut alors voir un patient en consultation sans avoir connaissance des derniers événements.

Nous avons vu que, pour ce point, c'est l'absence d'informatisation de ce classeur qui empêche en grande partie son alimentation en temps réel.

Par contre, même si ce classeur ne répond pas exactement aux objectifs du DCC en terme d'accessibilité, il apparaît pour moi un avantage très net du classeur de liaison par rapport au DCC tel qu'il est conçu : la disponibilité au domicile du patient.

En effet, le DCC informatique est un outil parfait pour une utilisation en établissement ou en cabinet. Mais il a cette limite qu'il n'est absolument pas consultable ni utilisable directement au domicile du patient. Ce point m'apparaît par contre être un grand défaut du DCC, car les patients atteints de pathologie cancéreuse en cours de traitement sont le plus souvent des patients fragilisés qui sont surtout vus à leur domicile et pas au cabinet où le DCC est consultable.

Le DCC (et le DMP également) sont bien sûr des outils qui peuvent grandement faciliter l'exercice médical, mais ces outils ne sont pas, pour moi, adaptés à une pratique libérale rurale où le taux de visites à domicile est important.

Un bon compromis serait-il d'associer ces 2 dispositifs, à savoir dossier (DCC et DMP) informatique, consultable au cabinet et en établissement, et dossier papier présenté comme le classeur de liaison, disponible au domicile du patient ?

Pour finir, la mise en place d'un DCC informatisé trainant donc en longueur, il conviendrait, pour l'instant, d'essayer de mettre en place un support papier, validé et uniformisé pour tous les établissements faisant partie d'un réseau de cancérologie, ce qui faciliterait grandement le passage au dossier informatique quand celui-ci sera en place.

Actuellement, les différents services spécialisés prenant en charge des patients atteints de pathologies cancéreuses possèdent déjà, en général, un outil de communication semblable au Classeur de Liaison mis en place au CMN de Sainte-Feyre. Je pense qu'il serait intéressant, après avoir étudié de façon qualitative chaque dossier au sein de chaque établissement, d'effectuer un comparatif entre les dossiers entraînant le taux de satisfaction le plus important, ceci afin de retenir une architecture et un fonctionnement uniques pour un dossier qui serait alors mis en place de façon commune au sein de chaque réseau de cancérologie. Nous pourrions également envisager, une fois les dossiers régionaux uniformisés, d'effectuer le même type de travail afin d'établir un dossier uniformisé au niveau national. Un tel dossier pourrait alors être facilement utilisé au domicile des patients, ce qui permettrait d'avoir une excellente complémentarité avec le DCC dans la prise en charge des patients.

Afin de faciliter ce travail d'uniformisation, il serait également intéressant d'essayer de mettre en place une présentation unique de certains documents destinés à être intégrés à un dossier papier, comme les comptes-rendus de consultation d'annonce, les fiches RCP et leur comptes-rendus, les

projets thérapeutiques et les programmes personnalisés de soin.

A noter, à ce sujet, un travail actuellement en cours en Limousin destiné à créer un programme personnalisé de soins uniformisé (projet PICSEL) : ce projet mettant en collaboration le CMN de Sainte-Feyre, le service d'Oncologie de la Clinique François Chénieux (Limoges) et les services de Pneumologie et d'Oncologie du CHRU de Limoges, a été mis en place après un appel d'offre de l'INCA concernant l'uniformisation de ces documents au niveau national. Il a été un de ceux retenus au niveau national (cf annexes).

## **BIBLIOGRAPHIE :**

« Cahier des charges du dossier communiquant de cancérologie d'Avril 2006 »

## **SERMENT D'HIPPOCRATE**

---

En présence des maîtres de cette école, de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je dispenserai mes soins sans distinction de race, de religion, d'idéologie ou de situation sociale.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Je serai reconnaissant envers mes maîtres, et solidaire moralement de mes confrères. Conscient de mes responsabilités envers les patients, je continuerai à perfectionner mon savoir.

Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir de l'estime des hommes et de mes condisciples, si je le viole et que je me parjure, puissé-je avoir un sort contraire.

## **Résumé :**

Le dossier communicant de cancérologie correspond à la mesure 34 du plan cancer de 2003. Sa création et les éléments le constituant ont été définis dans un cahier des charges paru en Avril 2006. Malheureusement, sa mise en œuvre tel qu'il a été défini s'est heurté à de nombreux problèmes techniques. Le service de Pneumologie du Centre Médical National a donc créé un dossier papier

sous la forme d'un classeur de liaison ville-hôpital en lieu et place de ce dossier communicant informatisé. Une enquête de satisfaction a donc été réalisée afin de savoir si la constitution de ce dossier répondait bien aux contraintes définies dans le cahier des charges.

**Mots-Clés :** « dossier communicant de cancérologie », « enquête de satisfaction »

**ANNEXES :**



# Fiche standardisée d'enregistrement d'un dossier en RCP

## ❖ PATIENT

---

**NOM\***

**PRENOM\***

**Date de naissance\*** |\_|\_|/|\_|\_|/|\_|\_|\_|\_|

**Sexe\*** :  Homme  Femme

**Code postal et ville de résidence\*** |\_|\_|\_|\_|\_|

Médecin traitant\* :

Autres médecins intervenants dans la prise en charge du patient \* :

❖ **INTITULE DE LA RCP\*** :

**du\*** |\_|\_|/|\_|\_|/|\_|\_|

|\_|\_|\_|

---

**Médecin Responsable de la RCP\*** :

Type d'enregistrement\* :  **sans demande d'avis**

référentiel utilisé :

**avec demande d'avis**

date de validation :

**Médecin ayant présenté le dossier : Dr**

**Motif de la RCP\*** :

Avis diagnostique

Prise en charge initiale

CRO – CRH

Décision de traitement

Ajustement thérapeutique  Surveillance après traitement

Autre

## ❖ **CLINIQUE GENERALE / DESCRIPTION DE LA MALADIE**

---

**Antécédent familial, cancer ou antécédents chirurgicaux non liés à la pathologie actuelle :**

**Antécédents médicaux et co-morbidités :**

**Circonstances de la découverte :**

Manifestation clinique

Dépistage individuel

Dépistage organisé

**Statut thérapeutique de la maladie\*:**

Non traitée antérieurement  
traitée

En cours de traitement initial

Déjà

**Rechute\***

oui

non

Progression

**Traitements déjà réalisés \***

- Chirurgie (dates) :
- Chimiothérapie (dates) :
- Radiothérapie (dates) :
- Autres

**Bilan diagnostique :** (examens réalisés, imagerie, biologie...)

**❖ SIEGE DE LA TUMEUR PRIMITIVE**

---

**Organe et localisation\* :**

**Latéralité\* :**     Droit                       Gauche    Médian             Bilatéral             Non applicable

**❖ HISTOLOGIE DE LA TUMEUR**

---

► PRE-OPERATOIRE

**acte réalisé :**

**Date du prélèvement** |\_\_|\_|\_|/|\_\_|\_|\_|/|\_\_|\_|\_|\_|\_|\_|  
tumorothèque

Prélèvement adressé à une

**Type histologique\* :**

**Grade histologique\* :**

**Classification pré-thérapeutique\* :** cT|\_\_| N |\_\_| M |\_\_|

► POST-OPERATOIRE

**acte réalisé :**

**Date du prélèvement** |\_\_|\_|\_|/|\_\_|\_|\_|/|\_\_|\_|\_|\_|\_|\_|  
tumorothèque

Prélèvement adressé à une

**Type histologique\* :**

**Grade histologique\* :**

**Classification pathologique\* :** pT|\_\_| N |\_\_| M |\_\_|

**Résidu tumoral après chirurgie\* :**     R0                       R1                       R2                       RX

**❖ PROPOSITION DE PRISE EN CHARGE FAITE PAR LA RCP**

---

**Commentaires**

---

**Type de proposition**

- Nécessité d'examens complémentaires
- Mise en traitement
- Décision reportée
- Surveillance
- Abstention thérapeutique
  
- Recours à une RCP régionale

***Remplir les éléments suivants si un traitement est proposé***

- Application du référentiel
- Traitement hors référentiel
- Etude randomisée
- Etude non randomisée