Consignes de remplissage Recensement des Soins Oncologiques de Support (SOS)

Rédacteurs

Coralie BERA, Chef de projets, ONCORIF

Pauline BLONDEAU, Chef de projets, ONCORIF

Version Mai 2020

ONCORIF
Réseau Régional de Cancérologie
Île-de-France

SOMMAIRE

Introduction 3

Définition des SOS 3

Consignes relatives au recensement des Soins Oncologiques de Support 4

Evaluation et mise à jour 7

Autorisation de diffusion des données personnelles 8

Introduction

ONCORIF, Réseau Régional de Cancérologie d'Île-de-France (RRC), intervient dans « le pilotage régional de l'offre de soins, de l'ensemble des acteurs de la cancérologie et des établissements de santé, ainsi que des autres acteurs locaux intervenant dans ce champ. Il contribue à l'animation et à la coordination, promeut la qualité et l'efficience des soins par un appui méthodologique, la diffusion des bonnes pratiques et la mise en commun de l'expertise des acteurs ». Ses missions, décrites dans le référentiel national de l'Institut National du Cancer, sont :

- Contribuer à **la coordination de l'organisation régionale** en cancérologie et à sa lisibilité
- Promouvoir **la qualité et la sécurité des traitements** des patients atteints de cancer
- Développer **l'expertise et l'expérimentation de projets communs innovants** et accompagner **les évolutions de l'offre de soins**
- Contribuer à **l'information et à la formation des acteurs**, des patients et de leurs proches sur le parcours de santé en cancérologie

A ce titre, et de manière plus spécifique, le Réseau s'attachera à décrire les Soins Oncologiques de Support (SOS) incluant l'offre hospitalière d'une part puis l'offre libérale en coordination avec les acteurs concernés sur le territoire. Cette description de l'offre entre dans le cadre de l'axe 1 inscrite dans l'instruction DGOS/R3/INCA/2019/248 du 02 décembre 2019 relative à l'évolution des missions des réseaux régionaux de cancérologie.

La mise en lisibilité, pour les professionnels de santé du territoire, les patients et leurs proches, de cette offre régionale est notamment en lien avec l'objectif 7 du Plan Cancer 2014-2019 qui est d'« assurer des prises en charges globales et personnalisées », notamment en assurant « une orientation adéquate vers les soins de support pour tous les malades » (action 7.6) et en améliorant « l'accès à des soins de support de qualité » (action 7.7).

Définitions des SOS

Les définitions suivantes intègrent les soins oncologiques de support formant le nouveau socle de base « élargi » ou panier « actualisé » (INCa, 2016).

Soins oncologiques de support : Ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements spécifiques (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) lorsqu'il y en a. Les soins de support font appel à des compétences dans les domaines de la nutrition, la diététique, la psycho-oncologie, la douleur, la kinésithérapie, l'orthophonie… [INCa].

Activité physique adaptée : Selon l'article L. 1172-1 du décret n° 2016-1990 du 30 décembre 2016, on entend par activité physique adaptée, la pratique dans un contexte d'activité du quotidien, de loisir, de sport ou d'exercices programmés, des mouvements corporels produits par les muscles squelettiques, basée sur les aptitudes et les motivations des personnes ayant des besoins spécifiques qui les empêchent de pratiquer dans des conditions ordinaires. Les programmes d'APA, ainsi définis, font appel pour leur conception, leur organisation et leur supervision à des professionnels de l'APA ou à des professionnels de santé. Ils concernent des publics fragiles qui ne sont pas encore autonomes dans la gestion de leur pathologie et/ou qui sont très éloignés des pratiques physiques (distance sociale). À noter que, dans ce guide, le terme « adapté » de l'AP devra s'entendre le plus souvent comme un adjectif, c'est-à-dire « adaptée à l'état du patient », qu'il réalise cette AP en autonomie ou sous une supervision de tout ordre.

Analgésie intrathécale : L'analgésie est une technique qui permet de distribuer les antalgiques au plus près des récepteurs médullaires pour diminuer les doses des analgésiques administrés par voie systémique et diminuer les effets secondaires liés aux traitements via un cathéter tunnellisé relié à un site implanté ou pompe externe. Elle permet de mieux contrôler la douleur et d'améliorer la qualité de vie du patient [référentiel AFSOS, 2014].

Conseils hygiène de vie : La prévention tertiaire des cancers est prioritaire et constitue un réel enjeu de Santé publique. Elle nécessite d'informer et de conseiller précocement les patients dès la phase active des traitements, mobilisant du temps parmi les personnels constituant les équipes hospitalières (oncologues, IDEC, diététiciens, professionnels de l'activité physique formés selon les modalités à définir). Il est rappelé que les conseils nutritionnels font partie du socle de base actuel et que leur renforcement devrait être réexaminé en termes de ressources. Leur mise en œuvre effective engagée en établissement va se dérouler la plupart du temps en milieu extrahospitalier, le plus souvent dans le cadre de programmes d'éducation thérapeutique nécessitant une procédure assez lourde, des infrastructures dédiées et des compétences pluriprofessionnelles. Les structures de type réseaux de santé pluri thématiques semblent être actuellement les plus à même d'offrir ce type de prestations en extrahospitalier, notamment pour en faciliter l'accessibilité financière via des prestations dérogatoires, les consultations de diététicien et de psychologues libéraux n'étant pas à ce jour financées par l'Assurance maladie [INCa, 2016].

Hypnoanalgésie : L'hypnoanalgésie est une technique particulière d'analgésie complétant les techniques d'analgésie standard à intégrer dans le panier des SOS pour les douleurs liées au cancer (ou à ses traitements) chez l'adulte et chez l'enfant [INCa, 2016].

Soins palliatifs : Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée [ANAES, 2002].

Consignes relatives au recensement des Soins Oncologiques de Support

Pour chaque soin oncologique de support, vous devez indiquer les informations nécessaires pour permettre aux professionnels de santé, patients et/ou proches d'y avoir accès.

Intitulé	Eléments de réponse et instructions
Offre de SOS	▪ Prise en charge de la douleur ▪ Hypnoanalgésie ▪ Analgésie intrathécale ▪ Prise en charge diététique et nutritionnelle ▪ Prise en charge psychologique du patient ▪ Prise en charge psychologique des proches et aidants ▪ Prise en charge sociale, familiale et professionnelle ▪ Activité physique adaptée ▪ Conseils d'hygiène de vie ▪ Soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité ▪ Prise en charge des troubles de la sexualité ▪ Soins palliatifs ▪ Programme d'Education Thérapeutique ▪ Offres spécifiques / Autres *Ces données sont préremplies en fonction des déclarations à l'enquête INCa « Tableaux de bord 3C », données 2017*
Si mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique	**Saisie libre** Précisez le nom et le n° du programme Un programme d'éducation thérapeutique est autorisé par l'Agence Régionale de Santé et respecte un cahier des charges (Article L.1161-2 du code de la santé publique).
Si mise en place d'une offre spécifique	**Saisie libre** Précisez quel type d'offre spécifique : maintien à la scolarité, sophrologie, art thérapie, …
Zone départementale	☐ 75 - Paris ☐ 92 - Hauts-de-Seine ☐ 77 - Seine-et-Marne ☐ 93 - Seine-Saint-Denis ☐ 78 - Yvelines ☐ 94 - Val-de-Marne ☐ 91 - Essonne ☐ 95 – Val-d'Oise
Structure proposant le SOS	**Saisie libre** Précisez : ▪ Nom ▪ Adresse complète

3C de rattachement	**Saisie libre** Précisez : ▪ Nom du 3C
Public concerné	Indiquez par un « X » le public à qui s'adresse le SOS – Plusieurs choix possibles ▪ **Enfant** : SOS prenant en charge les enfants ⩽ 14 ans ▪ **AJA** : SOS prenant en charge les Adolescents et Jeunes Adultes âgés entre 15 et 24 ans inclus ▪ **Adulte** : SOS prenant en charge les personnes de 25 à 74 ans inclus ▪ **Personne âgée** : SOS prenant en charge les personnes âgées ⩾ 75 ans ▪ **Proches / aidants**
Description de l'offre, des modalités d'accessibilité, de prise de rendez-vous	**Saisie libre** Décrivez les modalités d'organisation et d'accès pour chaque SOS, en précisant : ▪ Patient accepté : extérieur et/ou interne à la structure ▪ Type du SOS : Evaluation des besoins, Conseil, Prise en charge, Atelier, Soutien, Suivi ▪ Individuel et/ou Groupe ▪ Périodicité - Fréquence ▪ Durée et/ou Horaires précis ▪ Lieux précis (service, étage…) ▪ Modalités de rendez-vous : Prescription, sur RDV, sur inscription
	Saisie libre ▪ Précisez les professionnels (métiers) intervenant dans le SOS
	Saisie libre ▪ Précisez le contact référent du SOS (Nom, Prénom, contact téléphone et/ou mail) * ** Remplir l'autorisation de diffusion des données s'il s'agit des données à caractère personnel*
Professionnels intervenant dans le SOS	**Saisie libre** Précisez la fonction de l'ensemble des professionnels intervenant dans le SOS
Tarifs	Indiquez par un « X » les modalités financières pour le SOS – Plusieurs choix possibles ▪ Payant ▪ Gratuit ▪ Non payant car pris en charge ▪ Autre (donation, adhésion, etc.) : Précisez
Lien internet	**Saisie libre** De l'établissement ou du service mettant en place l'offre de SOS

Les informations ci-dessous ne seront utilisées qu'à usage interne. *Conformément au Règlement (UE) 2016/679 relatif à la protection des données à caractère personnel, vous disposez des droits suivants sur vos données :* ▪ *droit d'accès,* ▪ *droit de rectification,* ▪ *droit à l'effacement (droit à l'oubli),* ▪ *droit d'opposition,* ▪ *droit à la limitation du traitement,* ▪ *droit à la portabilité.* *Vous pouvez, pour des motifs tenant à votre situation particulière, vous opposer au traitement des données vous concernant.* *Pour exercer vos droits, merci d'adresser votre demande au RRC ONCORIF par courriel à contact@oncorif.fr*	
Nom du référent annuaire	**Saisie libre** Le référent est la personne qui sera contacté pour **la mise à jour de l'offre annuelle de l'annuaire** et est la personne désignée pour informer tout éventuel changement au Réseau Régional de Cancérologie. Précisez : ▪ Nom et Prénom du référent ▪ Fonction ▪ Mail ▪ Téléphone

Evaluation et Mise à jour

La mise à jour de l'offre de soins oncologiques de support en Île-de-France se fera annuellement.

Les référents annuaire seront invités, après sollicitation, à faire part de tout éventuel changement de l'offre de SOS au Réseau Régional de Cancérologie ONCORIF chaque année.

Des indicateurs de suivi en termes de nombre de SOS ajoutés et de mises à jour seront mis en place pour permettre le suivi du recensement régional.

ONCORIF
Réseau Régional de Cancérologie
Île-de-France

Autorisation de diffusion de données personnelles dans l'annuaire des Soins Oncologiques de Support à retourner par mail à l'adresse contact@oncorif.fr :

(A remplir par le référent annuaire)

Je soussigné(e),

NOM : .....

Prénom : .....

Structure : .....

Atteste avoir informé les professionnels nommés dans le fichier de recensement de :

- La finalité du recensement des SOS, à savoir la mise en lisibilité de l'offre de SOS en Île-de-France sur le site du Réseau Régional de Cancérologie d'Île-de-France, ONCORIF
- Son caractère facultatif
- Des destinataires des données (professionnels de santé, patients, proches…)
- Des modalités d'exercice de ces droits :
  - droit d'accès,
  - droit de rectification,
  - droit à l'effacement (droit à l'oubli),
  - droit d'opposition,
  - droit à la limitation du traitement,
  - droit à la portabilité
- La mise à jour annuelle de l'annuaire et des informations rappelant les modalités de mise à jour de leurs données personnelles, ainsi que celles de désinscription.

Accepte d'inscrire dans l'annuaire des Soins Oncologiques de Support et autorise le Réseau Régional de Cancérologie, ONCORIF, à diffuser en tout ou en partie, sans limite de territoire ou de durée, enregistrements ou données réalisés avec ONCORIF.

Cette autorisation est valable pour toute la durée de diffusion.

Vous êtes informé(e) que compte tenu des caractéristiques du réseau internet que sont la libre captation des informations diffusées, il est difficile, voire impossible de contrôler l'utilisation de ces informations qui pourrait en être faite par des tiers, mais que ONCORIF met en œuvre tous les moyens à sa disposition pour minimiser le plus possible ce risque.

Vous êtes également informé(e) que, selon l'article 34 de la loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès, de modification, de rectification et de suppression des données vous concernant en tant que référent de l'annuaire SOS.

Ces données ne seront utilisées qu'à usage interne.

Je déclare être compétent(e) à signer ce formulaire en mon propre nom.

J'ai lu et compris toutes les implications de cette autorisation.

Fait à : ..... Le : .....

Signature (Avec mention « lu et approuvé »)