

# PRÉSÉRATION DE LA FERTILITÉ COMMENT MIEUX ORGANISER LA FILIÈRE D'ACCÈS EN CANCÉROLOGIE ?

CNRC - 4 & 5 OCTOBRE 2018 - LYON  
BRIGITTE LAVOLE - ONCOCHA  
DR ISABELLE KLEIN - ONCOLOR  
STEPHANIE JAEGGY - CAROL

# SOMMAIRE

1. Contexte
  - Droit des patients
  - Besoins
  - Offre de soins GE
  - Estimation du nombre de patients concernés
2. Stratégie et plan d'actions Grand Est
3. Travaux des groupes
  - GT1 : Formation-information
  - GT2 : Parcours de soins – RCP
  - GT3 : Onco-hémato-pédiatrique
4. Résultats
5. Perspectives et conclusion

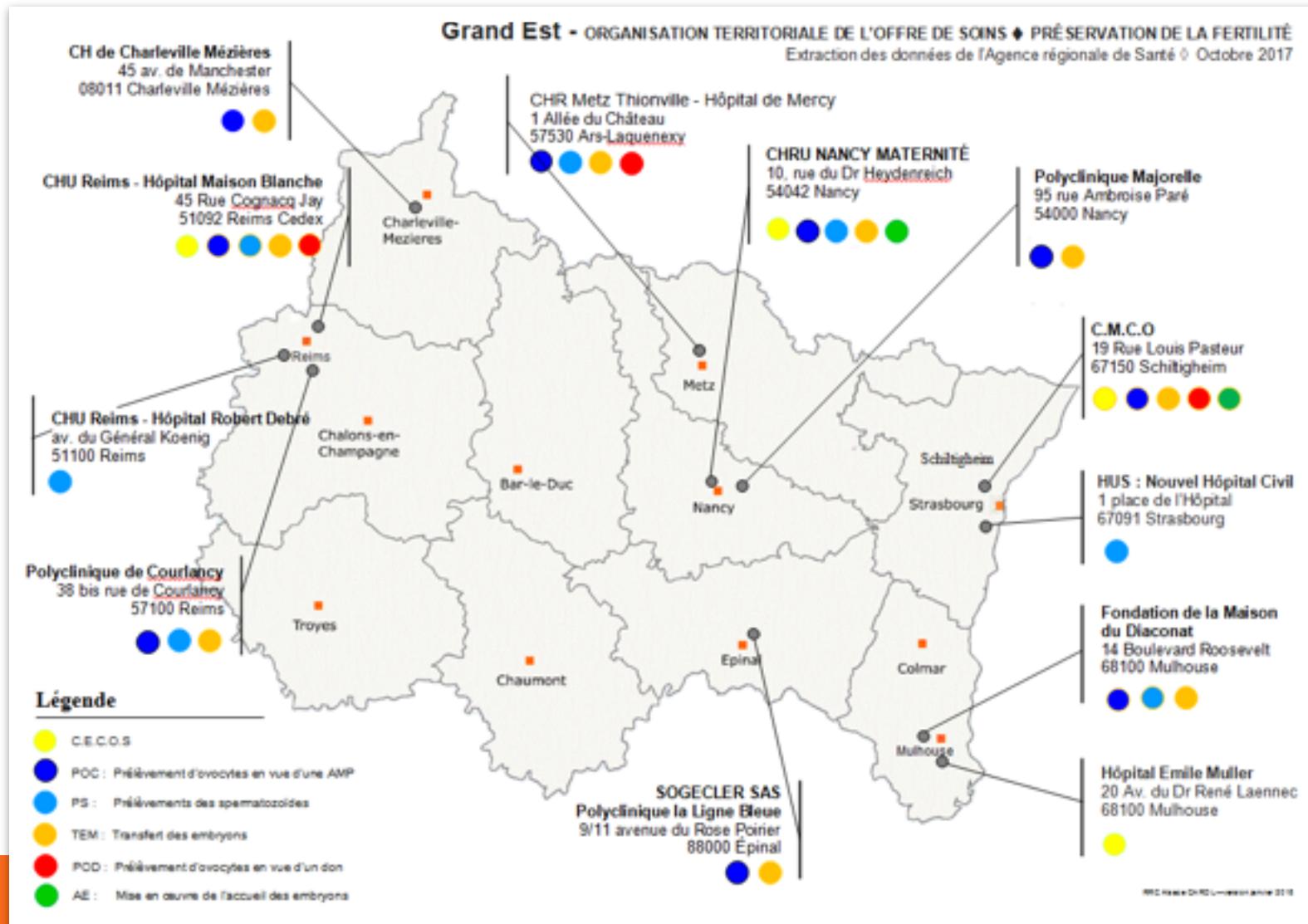
# DROITS DES PATIENTS

- Tout patient enfant ou en âge de procréer devant recevoir un traitement potentiellement délétère pour sa fertilité ultérieure doit être informé de ce risque, de l'intérêt d'un suivi à long terme et des stratégies de préservation.  
*(Loi de bioéthique de 2004 - Article L2141-11 du CDSP - Loi n°2011-814 du 7 juillet 2011)*
  - Le Plan Cancer 3 a pris en compte cette thématique avec une action 8.1. dédiée spécifiquement à la préservation de la fertilité
- Principe de l'accès à des soins de qualité équitable pour tous

# ÉTAT DES LIEUX ET DES BESOINS

- L'Enquête menée par l'Agence de la biomédecine auprès des ARS dans le cadre du Plan Cancer (2015) a montré de nombreuses difficultés de mise en œuvre :
  - formation insuffisante des professionnels,
  - manque d'information des patients,
  - maillage territorial insuffisant,
  - parcours de soins mal identifié,
  - manque de coordination entre cancérologues et spécialistes de la reproduction.

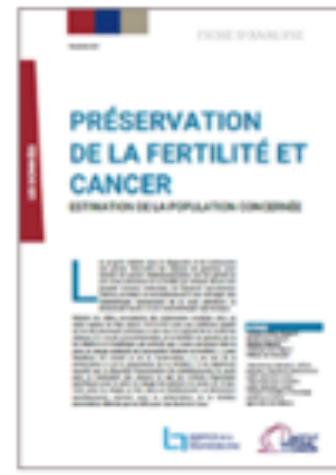
# OFFRE DE SOINS GRAND EST



ESTIMATION DE LA POPULATION  
CONCERNÉE EN GRAND EST

Base de l'étude INCa  
données 2013  
H<50 ans ; F<35 ans

= 1451 personnes



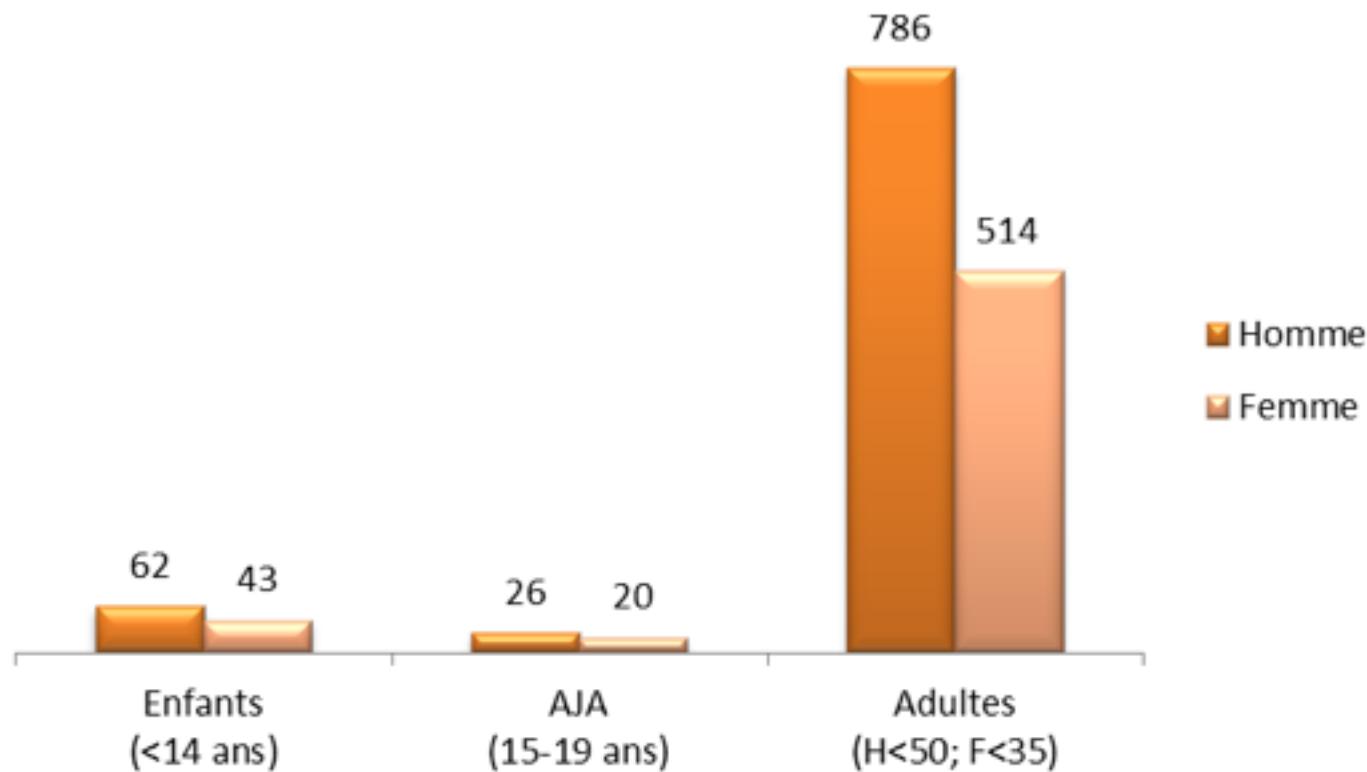
Collection  
Les Données / Epidémiologie

Date de publication novembre 2013

**TÉLÉCHARGER**

(Auxquelles peuvent s'ajouter 2109 hommes de 50 à 59 ans)

## RÉPARTITION GRAND EST PAR « CLASSE D'ÂGE »



# STRATÉGIE ET PLAN D'ACTIONS

- Début 2016 : Initiative et Animation d'un groupe Grand Est par l'ARS (Dr MAROTTA)
- 1<sup>er</sup> chantier commun associant les 3 ex-régions, les filières cancérologiques et spécialistes de la fertilité et les 3 RRC
  - Chaque groupe coordonné par un professionnel de l'équipe réseau et 1 clinicien d'une autre ex-région.
- Etat des lieux de l'existant en terme d'activités, de pratiques et d'organisation + expression des attentes auprès des 8 centres clinico-biologiques
  - organisation d'établissements et organisation régionale en Alsace depuis 2015
- Mise en place de 3 GT dont les livrables ont été produits début 2018
  - Mise en commun des outils/idées au sein des GT et benchmark (PACA)

## GROUPE 1 : FORMATION - INFORMATION

- Lisibilité du parcours
- Information des patients
- Information des professionnels de santé
- Formation

## GROUPE 2 : PARCOURS DE SOINS-RCP

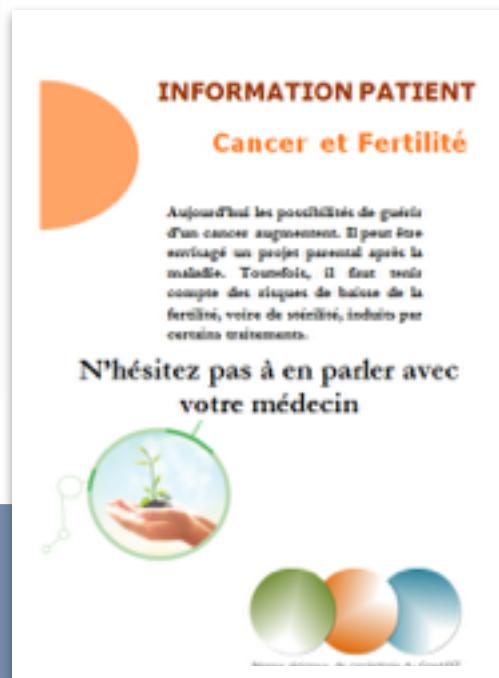
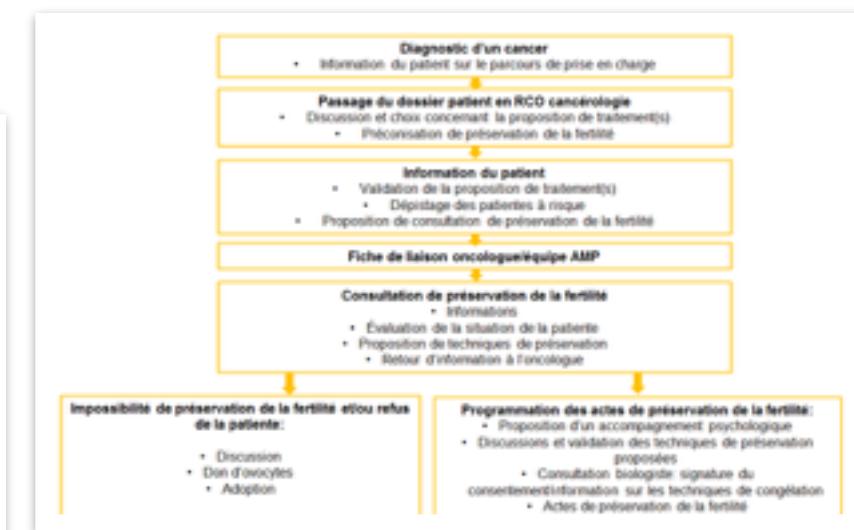
- Évaluation du nombre de patients concernés / DCC
- Outils organisationnels du parcours (RCP) et fiche de liaison
- Charte régionale d'engagement des établissements autorisés en cancérologie
- Référents territoriaux en PDF
- Référentiel sur le Parcours

# GROUPE 3 : ONCO-HÉMATO PÉDIATRIQUE

- Information
  - Relance pour adressage en consultation PDF à 18 ans ou lors du relais enfant-adulte (en cours d'évaluation )
  - Livret d'information sur le prélèvement testiculaire pour cryoconservation chez l'enfant de moins de 8 ans (en cours d'élaboration)
- Organisation
  - Consultation formalisée de PDF au moment du diagnostic d'une pathologie onco-hémato logique
  - Sensibilisation des psychologues de l'équipe d'onco-hémato-pédiatrie
  - E-RCP onco-fertilité pédiatrique en attente

## 3. RÉSULTATS GROUPE 1 ET 3

- Information des professionnels et des patients : affiches, flyers
  - Information spécifique des médecins généralistes : courrier et plaquette spécifique
  - Formation en e-learning ONCO-Tice (en cours d’élaboration)



### 3. RÉSULTATS GROUPE 2

- Champ spécifique ajouté dans les outils de gestion des RCP (DCC)
  - Identification de référents par territoire (ex-région)
  - Charte d'engagement des établissements autorisés en charge de diffuser l'information
    - Engagement sur 4 points : information patient, prise en charge coordonnée et pluridisciplinaire, suivi des patients après cancer, reporting d'activité
  - Élaboration d'une fiche de liaison entre cancérologues et spécialistes de la fertilité

## Charte régionale Cancer & Fertilité

Le cancer et ses traitements sont susceptibles d'altérer la fertilité, de manière temporaire ou définitive. Il peut être envisagé, dans certains cas, une prise en charge spécifique de la préservation de la fertilité.

En effet, le Gouvernement (2014) dans son article 11.1 autorise l'assurance maladie à la préservation de la fertilité pour les malades. « L'accès à la préservation de la fertilité est assuré par les listes de besoins qui prennent en compte les personnes dans la prise en charge maladie et en suscettibilité d'atteindre la fertilité (...) en vue de la préservation et de la restauration de sa fertilité ».

Le Gouvernement a donc réglementé les conditions de la prise en charge de la fertilité au malade et au cancer. Cela pose une question spécifique, qui doit être intégrée dans le processus de soins des patients atteints de cancer concernés. Ils devront être informés du caractère réglementé mais aussi de son caractère exceptionnel, en faisant la distinction avec d'autres pratiques moins réglementées et des établissements autorisés en oncologie. Ainsi, les formes pratiquées en oncologie.

L'application de cette charte constitue un engagement à respecter certains des articles suivants :

### Article 1 : information des patients

**Information du patient atteint de cancer** (article 11.1 de la loi sur la sécurité sociale, une information adaptée à sa situation, notamment :

- sur les risques gynécologiques liés à la maladie et au traitement qui lui sont associés,
- sur les possibilités d'assurer une fertilité, l'assureur garantissant une compensation éthique lorsque certaines étapes du traitement.

Seule la réglementation et le malade, dans le contexte de son pathologie mentent et au nécessaire, les patients doivent avoir accès à ces informations.

### Article 2 : prise en charge pluridisciplinaire et coordonnée

Les patients pour lesquels il existe des indications dans le cadre de leur traitement de faire un apport dans la reproduction. Ces indications sont dans des cas très rares prélevées du titré médical, mais peuvent être rencontrées dans le cadre de la spinaux et effacer des conséquences mortelles pour la vie de l'individu.

La consultation pluridisciplinaire doit permettre de prendre en compte les besoins de la reproduction, dont permettre de préparer au patient, quand il est possible, une prise en charge personnelle ou collective, la réaliser dans un établissement hospitalier ou de soins. En cas d'impossibilité, des alternatives peuvent être proposées en dehors de la maladie.

### Article 3 : suivi des patients après le cancer

Une fois le traitement oncologique terminé, il est nécessaire que l'on évalue les conséquences sur la fertilité mais aussi sur la fonction gynécologique et réproductive. Les patients sont orientés vers les établissements spécialisés de la reproduction ou les établissements de soins et de réadaptation.

### Article 4 : suivi régional de l'ensemble

Afin d'avoir une vision régionale de l'activité et des pratiques liées à la préservation de la fertilité, il sera mis en place un dispositif d'évaluation et régulation au niveau d'Institutions universitaires et de l'ensemble des établissements hospitaliers de la région Bourgogne-Franche-Comté par le Réseau Régional de Cancérologie, avec deux périodes de coordination en Cancérologie (2018).

#### 1. Mise en place

création du Réseau Régional de Cancérologie, en application de la Charte régionale Cancer & Fertilité.

#### 2. Directeur d'établissement : non obligatoire

Le Président de la Commission Médico-Établissement : non obligatoire

Le Médecin responsable du RCE : non obligatoire

Periode :

Date :

#### Recense de l'établissement

— Permanence 2018-2019 : 100 01 03 1 00 003

— Permanence 2019-2020 : 100 01 03 1 00 003

— Accès à la liste des établissements réglementés pour la réalisation d'examens et d'opérations nécessaires à la procréation

— Accès à la liste des établissements de soins

— Accès à la liste des établissements de soins de jour

Plus d'informations sur l'organisation régionale de l'accès à la reproduction et la fonction gynécologique dans la région Bourgogne-Franche-Comté

— Accès à la liste des établissements de soins de jour

— Accès à la liste des établissements de soins de jour

— Accès à la liste des établissements de soins de jour

— Accès à la liste des établissements de soins de jour

## 4. PERSPECTIVES 2018-2019

- 2018-2019 : promotion et diffusion des documents d'information, de liaison et d'engagement par le réseau Grand Est auprès des établissements et des professionnels.
- Formation des professionnels
- Evaluation (ex. ré-évaluation dans le DCC)

## PROPOSITIONS PRS 2 – 2018-2027

- Identifier la PDF comme une activité spécifique de la cancérologie
- Intégrer la PDF en onco. au cursus universitaire initial et continu
- Intégrer à la RCP, au dispositif d'annonce et à la surveillance
- Définir les critères d'expertise de l'équipe référente et les modalités de coordination avec les équipes d'oncologie des établissements
- Former / Informer les médecins de ville
- Prévoir un suivi des patients avec leurs médecins référents après le cancer
- Informer les patients sur leurs droits et sur les filières

Article 4

### Projet Régional de Santé Grand Est 2018-2028 (2ème génération)

26 juillet 2018



Le Projet Régional de Santé (PRS) 2018-2028 constitue pour l'ARS et ses partenaires, une feuille de route pour la politique de santé régionale qui sera menée de 2018 à 2028. Il a été adopté le 18 juin 2018 par le Directeur Général de l'ARS Grand Est, Christophe Lannélongue.

# CONCLUSION

- Réussite du 1<sup>er</sup> travail réalisé dans le nouveau périmètre lié à la fusion administrative des 3 ex-régions Alsace, Champagne-Ardenne et Lorraine.
- Travail réalisé par les 3 RRC + praticiens des 3 ex-régions et animé par l'ARS.
- Propositions des groupes reprises dans le parcours Cancer du PRS II
- Mais travail à poursuivre : sensibilisation, formation, organisation, suivi et évaluation



**MERCI DE VOTRE ATTENTION**