





# MISE EN ŒUVRE DU SERVICE

Dossier Communicant de Cancérologie (DCC)

**DÉFINITION DE LA CIBLE 2013-2015 - PRÉSENTATION DÉTAILLÉE** Septembre 2013



Le partage et l'échange de données médicales entre professionnels de santé, hospitaliers et libéraux, sont des facteurs importants d'amélioration de la qualité des soins et de la continuité de la prise en charge du patient sur le terrain. Dans ce cadre, le Dossier Communicant de Cancérologie (DCC), mesure 34 du Plan cancer 2003-2007, a été mis en œuvre et développé par les réseaux régionaux de cancérologie (RRC). Le Plan cancer 2009-2013, dans sa mesure 18, a prévu de déployer ce service comme un élément du Dossier Médical Personnel (DMP).

### **SOMMAIRE**



1. Le service DCC	5
Contexte	5
Objectifs et finalités	5
2. Service DCC et parcours en cancérologie	6
Quels sont les utilisateurs du service DCC?	6
Quels sont les éléments à informatiser?	6
Quelles sont les principales fonctions attendues?	8
3. Cadre juridique et référentiels applicables au service DCC	9
Le cadre juridique	9
Les référentiels applicables au service DCC	10
Le cadre contractuel	11
4. Caractéristiques de la cible 2013-2015	12
Des composants indispensables pour la prise en charge globale de la personne	12
Des composants de soutien à la prise en charge en cancérologie	
Des composants de recueil de données en cancérologie	14
Articulation entre ces différents composants	14
5. Atteindre progressivement la cible	18
Mener un état des lieux	18
Construire une feuille de route régionale	18
6. Perspectives	20
7. Annexe – Dates et textes clés de la politique de lutte contre le	cancer depuis 2003 21

### **GLOSSAIRE**



**3C:** Centre de coordination en cancérologie

ARS: Agence régionale de santé

ASIP Santé: Agence des systèmes d'information partagés de santé

CI-SIS: Cadre d'interopérabilité des systèmes d'information de santé

**CNIL:** Commission nationale de l'informatique et des libertés

**CPS:** Carte de professionnel de santé

**CSP:** Code de la santé publique

**CR-ACP**: Compte rendu d'anatomo-cytopathologie

CRO: Compte rendu opératoire

**DCC :** Dossier communicant de cancérologie

**DGS**: Direction générale de la santé

**DGOS:** Direction générale de l'offre de soins

**DMP:** Dossier médical personnel

**DSSIS**: Délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé

**ENRS:** Espace numérique régional de santé

**FRCP:** Fiche de réunion de concertation pluridisciplinaire

**HAS:** Haute autorité de santé

**INCa:** Institut national du cancer

INS: Identifiant national de santé

INS-C: Identifiant national de santé calculé

InVS: Institut de veille sanitaire

**LGC:** Logiciel de gestion de cabinet

LPS: Logiciel de professionnel de santé

MOA-R: Maîtrise d'ouvrage régionale

MSSanté: Messageries sécurisées de santé

NIR: Numéro d'inscription au répertoire, communément appelé « numéro de sécurité sociale »

**PPAT:** Programme personnalisé de l'après-traitement

**PPS:** Programme personnalisé de soins

PRS: Projet régional de santé

RCP: Réunion de concertation pluridisciplinaire

RPPS: Répertoire partagé des professionnels de santé

RRC: Réseau régional de cancérologie

SI: Système d'information

SIH: Système d'information hospitalier

### 1. LE SERVICE DCC



### **CONTEXTE**

Le Plan cancer 2009-2013 pérennise et renforce les avancées permises par le Plan cancer précédent. Il fixe des objectifs, dont celui de garantir un parcours de soins personnalisé, efficace et coordonné entre l'établissement de santé et le domicile, pour améliorer la continuité des soins et ainsi éviter les sentiments de rupture ou d'abandon.

L'implication du médecin traitant, la coordination du parcours et les échanges entre les professionnels intervenant dans l'accompagnement ainsi que l'information du patient constituent les leviers essentiels pour l'amélioration du parcours de soins des personnes atteintes de cancer.

La première génération de DCC, issue des expérimentations précédant l'émergence du DMP, répondait à la nécessité de partager l'information au sein de l'équipe de cancérologie et lors de réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) en excluant *de facto* de ses usages les autres professionnels de santé ainsi que la période pré et post-traitement.

Le DMP, instauré par la loi<sup>(1)</sup>, a pour finalité de permettre une prise en charge coordonnée et constitue le seul dispositif conçu pour être accessible à tous les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient et ce tout au long de sa vie avec l'accord de celui-ci.

En 2010, l'INCa et l'ASIP Santé ont élaboré conjointement le « Cadre national DCC et DMP »<sup>(2)</sup>. Le DMP répond à la question de la sécurité des données, de leur hébergement, de la gestion des habilitations et des droits et fournit le cadre législatif et réglementaire nécessaire au DCC.

### **OBJECTIFS ET FINALITÉS**

Le parcours de soins se compose de différentes étapes de prise en charge et implique de nombreux professionnels de santé. Il est propre à chaque patient, avec un accompagnement personnalisé dont toutes les étapes doivent être réalisées dans un cadre de qualité et de sécurité médicale.

Le DCC constitue avant tout le service support de la coordination des prises en charge d'un patient atteint de cancer.

Ses trois principales finalités sont les suivantes:

- Améliorer la prise en charge coordonnée et personnalisée du patient avant, pendant et après la phase aiguë du traitement, en association avec le médecin traitant et le patient
- par l'utilisation de formats communs de référence pour les documents médicaux;
- par l'organisation du partage de ces documents entre professionnels de santé, toutes spécialités confondues et en tout point du territoire, dans le respect des droits du patient;
- en facilitant le travail pluridisciplinaire, dans un environnement garantissant la sécurité et la confidentialité des échanges entre professionnels de santé, en ville et en établissements de santé;
- en intégrant les structures de gestion du dépistage et les acteurs impliqués dans la détection pour permettre l'orientation ou la surveillance de la personne.

### ▶ Renforcer la qualité de la prise en charge

- en soutenant la concertation pluridisciplinaire par la mise à disposition d'une offre de RCP harmonisée, accessible et lisible par tous en tout point du territoire;
- en permettant l'accès à des bases de référence d'essais cliniques et de bonnes pratiques cliniques;
- en permettant une démarche évaluative et de suivi de l'ensemble des prises en charge.
- Mettre à disposition des informations pour les acteurs de la santé publique et les professionnels de santé, en contribuant
- au suivi et à l'évaluation de la politique de santé publique ainsi qu'à l'observation et la surveillance des cancers (DGS, INCa, InVS, registres du cancer et structures de gestion du dépistage);
- à l'analyse et à la mise en relation d'informations utiles pour des systèmes de surveillance des cancers, pour l'évaluation des programmes de dépistage ou nécessaires à la recherche.

#### CE QU'IL FAUT RETENIR

Le service DCC a vocation à aider les professionnels de santé à mettre en place une prise en charge coordonnée, de qualité et personnalisée pour chaque patient, en permettant à chaque acteur de disposer de la bonne information médicale au bon moment.

Il se présente comme un système d'information du parcours en cancérologie fondé sur un ensemble de composants urbanisés dans un espace de confiance pour faciliter la coordination et améliorer la continuité des soins.

Il participe à la mise à disposition d'informations destinées à l'ensemble des acteurs de la santé publique pour améliorer la qualité de la prise en charge et répondre aux besoins de la lutte contre le cancer.

<sup>1)</sup> Loi du 13 août 2004, articles L 1111-14 et suivants du Code de la santé publique.
(2) L'INCa assure la coordination et l'accompagnement des réseaux régionaux de cancérologie (RRC) et la définition des besoins métiers du DCC, l'ASIP Santé la maîtrise d'ouvrage du service DCC intégré au DMP.

# 2. SERVICE DCC ET PARCOURS EN CANCÉROLOGIE



# **▶ QUELS SONT LES UTILISATEURS**DU SERVICE DCC?

Le parcours de soins en cancérologie intègre à la fois des activités de **prise en charge des patients** atteints de cancer et des activités de **coordination des soins entre professionnels** de santé mobilisés dans le cadre de la ou des prises en charge successives.

Le service DCC s'adresse également aux décideurs des organisations ayant des missions ou des actions menées dans le champ de la santé publique et des politiques de santé.

#### Les acteurs de la prise en charge

Les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge interviennent en ville, au sein d'établissements de santé ou d'autres structures de soins. Ces établissements sont autorisés pour le traitement du cancer<sup>(3)</sup> (chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie) ou assurent la prise en charge et l'accompagnement de proximité du patient, en lien avec le médecin traitant.

### Les acteurs de l'organisation et de la coordination des soins en cancérologie

Les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) constituent le maillage régional et la coordination transversale entre les acteurs de l'offre de soins en collaboration avec les centres de coordination en cancérologie (3C). Ils n'assurent pas la prise en charge directe des patients mais ils fédèrent les différents acteurs de l'offre de soins.

Les 3C constituent une cellule qualité opérationnelle des soins (démarches d'assurance qualité en lien avec le fonctionnement des RCP, évaluation des pratiques). Les membres du 3C interviennent au sein des établissements autorisés pour le traitement du cancer qui leur sont rattachés.

#### Les acteurs de la santé publique

Les acteurs de la santé publique interviennent au niveau local (ARS, RRC, registres des cancers, structures de gestion du dépistage) ou national (DGS, DGOS, INCa, InVS) par la mise en place et le pilotage de politiques de lutte contre le cancer.

Que cela soit leur mission principale ou à travers la mise en place d'actions ciblées, ils jouent un rôle dans la planification, l'organisation, l'évaluation des politiques de soins et l'observation du cancer.

### QUELS SONT LES ÉLÉMENTS À INFORMATISER?

Les étapes de coordination entre les professionnels donnent lieu à la production de documents clés, identifiés, qui jalonnent le parcours et évoluent en fonction des besoins du patient.

Le contenu de chacun de ces documents est défini par les acteurs de la cancérologie et l'INCa dans le respect des bonnes pratiques et des référentiels cliniques. Ils sont composés d'informations minimales et nécessaires à la décision thérapeutique ou à l'accompagnement et au suivi personnalisé du patient.

L'ASIP Santé définit sur ces bases les spécifications que devront respecter les éditeurs pour utiliser ces documents dans des logiciels métier.

Les données ainsi structurées sont réutilisables, sans ressaisie, par l'ensemble des destinataires de ces documents, tout en garantissant l'intégrité du contenu initial et la traçabilité des évolutions.

### Documents du parcours de soins

Ces documents sont identifiés par les étapes de la prise en charge ci-dessous.

- Le diagnostic et/ou le bilan d'extension de la maladie, qui s'appuie sur des comptes-rendus:
  - d'anatomo-cytopathologie (CR-ACP), opératoire (CRO), d'imagerie, de biologie...
- La proposition thérapeutique établie lors de la RCP sur la base des éléments de diagnostic :
  - fiche RCP (FRCP).
- Le programme de prise en charge personnalisé remis au patient, en lien avec la décision thérapeutique proposée:
  - programme personnalisé de soins (PPS).
- Le programme d'accompagnement de l'aprèstraitement, en lien avec les besoins de surveillance médicale et de suivi, à la sortie de la phase aiguë du traitement:
  - programme personnalisé de l'après-traitement (PPAT<sup>(4)</sup>).

### ▶ Recueil de données

L'informatisation de ces différents documents permet le recueil rapide et homogène des informations médicales et d'activité pour assurer le suivi, la planification, l'organisation, l'évaluation des politiques de soins et l'observation du cancer.

Un accès aux données nominatives doit être possible, en particulier pour les missions de surveillance (dont l'InVS et son réseau national de santé publique dont les registres des cancers) et pour certaines actions d'évaluation de politique publique.

<sup>(3)</sup> Décrets du 21 mars 2007 et arrêté du 29 mars 2007.

<sup>(4)</sup> Ce programme de fin de traitement a été expérimenté en 2011 auprès de 35 sites pilotes.



#### ▶ Aide à la décision

### Essais cliniques et proposition thérapeutique les plus adaptés

Le service DCC doit permettre de vérifier l'éligibilité d'un patient à un essai clinique en accédant à des bases de données d'essais cliniques en cours. Ceci grâce au rapprochement automatisé des informations structurées contenues dans la fiche RCP avec les informations correspondantes figurant dans les critères d'inclusion dans les essais cliniques.

### Référentiels médicaux et de bonnes pratiques cliniques

Des référentiels validés doivent être normalisés pour permettre leur exploitation par les professionnels

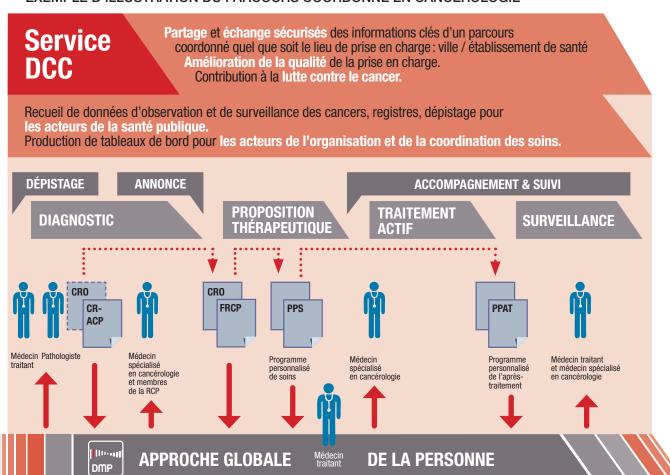
assurant la prise en charge, allant de la prévention à la surveillance en cancérologie. Le service DCC doit permettre l'interrogation de ces référentiels à partir de données contenues dans la fiche RCP.

### ▶ Exemple de parcours en cancérologie

Le schéma ci-après présente les principaux documents à informatiser et les acteurs impliqués dans la prise en charge (médecin spécialisé en cancérologie, médecin traitant, pathologiste, etc.).

La production des documents peut être collaborative et nécessiter des mises à jour régulières au cours des échanges entre professionnels de santé. Les professionnels de santé, autorisés par le patient, peuvent les consulter *via* le DMP dès leur mise à disposition.

### EXEMPLE D'ILLUSTRATION DU PARCOURS COORDONNÉ EN CANCÉROLOGIE





# QUELLES SONT LES PRINCIPALES FONCTIONS ATTENDUES?

Pour répondre aux finalités, le service DCC doit mettre à disposition des utilisateurs, un ensemble de fonctionnalités nécessaires à la coordination des soins pendant le parcours du patient atteint de cancer:

- production dématérialisée des documents clés de cancérologie qui jalonnent ce parcours (en particulier les fiches RCP et les programmes personnalisés dont le PPS), selon un format standardisé (des éléments nécessaires aux prises de décision) et structuré (à des fins d'exploitation automatisée par des outils métier);
- échange de ces documents entre professionnels de santé;
- partage de ces documents entre professionnels de santé impliqués dans la prise en charge, notamment le médecin traitant en ville;
- mise à disposition du patient des informations médicales le concernant;
- accès à un annuaire national des RCP, validé par les RRC, accessible à tout professionnel de santé en tout point du territoire;

- organisation et gestion des réunions pluridisciplinaires, permettant notamment:
- la planification des sessions de RCP sur une période donnée;
- l'inscription d'un patient à l'une des sessions de RCP prévues ;
- la préparation et le suivi des sessions de RCP.
- recueil d'information pour permettre l'analyse et l'interprétation des données issues des documents structurés et des processus de prise en charge.

L'ensemble de ces fonctions constitue l'expression de besoins partagés auxquels le service DCC doit répondre. Ces besoins doivent être mis en œuvre dans le respect de la sécurité des informations médicales et des droits du patient. Il s'agit sur ces bases de définir des modalités concrètes de mise à disposition de ces fonctions en s'appuyant sur l'ensemble des référentiels existants en matière de système d'information de santé et selon un modèle d'urbanisation qui en garantisse la pérennité industrielle.

### CE QU'IL FAUT RETENIR

Le service DCC a vocation à informatiser les principaux processus et documents standardisés du parcours en cancérologie du patient, dont:

- la proposition thérapeutique (fiche RCP) sur la base des éléments de diagnostic (CRO, CR-ACP);
- la phase de traitement (PPS);
- le suivi et la surveillance partagée de l'aprèstraitement (PPAT);

dans le cadre d'une prise en charge globale en cancérologie. Il permet également la remontée d'informations médicales et d'activités. Pour ce faire, il doit mettre à disposition des utilisateurs des fonctions de :

- production des documents clés du parcours, selon un format standardisé et structuré;
- mise en partage et échange sécurisé de ces documents entre professionnels de santé et notamment avec le médecin traitant;
- mise à disposition du patient des informations médicales le concernant;
- soutien à la concertation pluridisciplinaire (annuaire, planification et gestion);
- recueil des informations produites dans le cadre des prises en charge, à des fins de suivi de l'activité, d'observation des cancers et d'assurance qualité.

### 3. CADRE JURIDIQUE ET RÉFÉRENTIELS APPLICABLES AU SERVICE DCC



L'informatisation de la filière de soins doit s'inscrire dans le respect du cadre juridique, des référentiels nationaux et des principes généraux d'urbanisation du système d'information de santé national. Le service DCC s'inscrit ainsi dans l'espace numérique régional de santé (ENRS) piloté par l'ARS et le cas échéant la maîtrise d'ouvrage régionale (MOA-R) en charge des SI de santé. Il doit être sécurisé par des relations contractuelles clairement définies entre les acteurs intéressés.

- si ces fonctions sont disponibles dans un outil hébergé, le recueil du consentement est requis;
- si un service de messagerie sécurisée de santé est utilisé, alors le consentement n'est pas requis;
- si la transmission s'effectue vers le DMP, le consentement est requis à la création du DMP, puis les accès se font dans le respect des autorisations données par le patient lui-même.

### LE CADRE JURIDIQUE

Le développement du service DCC s'inscrit dans le respect du principe posé par l'article L 1110-4 du Code de la santé publique: respect de la vie privée et de la confidentialité des informations. L'ensemble des mesures qui doivent être mises en œuvre pour assurer le respect de ce principe doit être conforme aux principes de la protection des données personnelles tels que définis par la loi du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

ÉCHANGE ET PARTAGE

L'échange, c'est la communication d'informations à un (des) destinataire(s) clairement identifié(s) par un émetteur connu. L'utilisation d'une messagerie sécurisée en constitue un exemple.

Le partage de données permet de mettre à la disposition de plusieurs professionnels, non déterminés à l'avance mais fondés à les connaître, des informations utiles à la coordination et à la continuité des soins ou à l'intérêt de la personne. Le DMP en constitue un exemple.

Le respect de la confidentialité des informations

### LES 5 RÈGLES D'OR DE LA PROTECTION DES DONNÉES

- Une finalité déterminée et légitime
- Des données pertinentes et adéquates au regard de cette finalité
- Une durée de conservation définie
- L'information des personnes
- Des mesures permettant d'assurer la sécurité des données

correspond, conformément à l'article 34 de la loi « Informatique et Libertés », à la mise en œuvre de mesures de nature à préserver la sécurité et empêcher que les données ne soient communiquées à des tiers non autorisés. Cette exigence se traduit en particulier par le principe de l'obligation d'utilisation de la Carte de Professionnel de Santé (CPS) ou d'un dispositif équivalent agréé par l'ASIP Santé et par le respect des référentiels de sécurité et d'interopérabilité prévus par la loi (article L 1111-8 alinéa 4 du Code de la santé publique) et définis par l'ASIP Santé.

C'est également la nécessité du respect du cadre juridique relatif à l'hébergement des données de santé à caractère personnel prévu par la loi (article L 1111-8 du Code de la santé publique).

Le respect de la vie privée consiste en l'application des règles de partage et d'échange des données de santé à caractère personnel telles que définies aujourd'hui par l'article précité.

En particulier, l'information du patient est toujours requise et son consentement<sup>(5)</sup> est exigé dès lors que ses données sont hébergées par un tiers agréé à cet effet (6). Le patient bénéficie d'un droit d'opposition qu'il peut exercer à tout moment conformément à la loi « Informatique et Libertés ».

### Pour la mise à disposition des fonctions attendues du service DCC, différents cas de figure peuvent se présenter:

• si les fonctions attendues sont intégrées à l'outil métier du professionnel de santé, il n'y a pas d'hébergement dans ce cas et le recueil du consentement n'est pas nécessaire;

<sup>(5)</sup> Le consentement dont il est ici question n'est pas le consentement général aux soins exigé par l'article L 1111-4 du Code de la santé publique et qui s'applique dans tous les cas évidemment (qui est très rarement formalisé) mais bien le consentement à l'informatisation. (6) Le partage de données de santé au sein d'une maison ou d'un centre de santé nécessite. outre l'information préalable, un consentement initial.



# LES RÉFÉRENTIELS APPLICABLES AU SERVICE DCC

Les échanges nécessaires au service DCC doivent être effectués conformément aux standards définis par le cadre national d'interopérabilité des systèmes d'information de santé (CI-SIS) publié par l'ASIP Santé et en suivant leur implémentation dans les conditions de sécurité requises.

### QU'EST-CE QUE LE CI-SIS?

L'interopérabilité est la capacité qu'ont plusieurs systèmes d'échanger de l'information entre eux et d'utiliser l'information qui a été échangée.

Le cadre d'interopérabilité des systèmes d'information de santé (CI-SIS) est un référentiel central qui crée les conditions d'une interopérabilité reproductible et efficiente entre SI de santé, dans le respect des exigences de sécurité et de confidentialité des données personnelles de santé.

Ce référentiel spécifie les standards (le plus souvent internationaux) à utiliser dans les échanges et lors du partage de données de santé entre SI de santé, et contraint la mise en œuvre de ces standards par des spécifications d'implémentation.

Les spécifications portent sur l'interopérabilité technique (transport et services) et sur l'interopérabilité sémantique, c'est-à-dire la structuration et la signification de l'information échangée entre les SI de santé.

En cas de recours à un tiers pour héberger les données collectées et traitées, il convient de s'assurer du respect de la procédure telle que définie par la loi et précisée par le décret du 4 janvier 2006. L'agrément du ministre en charge de la santé est requis après avis de la commission nationale de l'informatique et des libertés et du comité d'agrément des hébergeurs.

L'identification des patients dont les données sont collectées et partagées doit être assurée par l'attribution d'un Identifiant National de Santé (INS). Dans l'attente de la définition de l'INS tel que prévu par la loi (article L 1111-8-1 du Code de la santé publique), l'INS-C dit « calculé » doit être utilisé chaque fois que possible pour assurer aux patients la sécurité de leurs données à l'occasion de leur échange et de leur partage.

### QU'EST-CE QUE L'INS ? À QUOI SERT-IL ?

En application de la loi (L 1111-8-1 du Code de la santé publique), l'INS est un identifiant de santé national, unique, utilisé pour la conservation et l'échange de données de santé à caractère personnel. Dans l'attente de sa définition, l'ASIP Santé a développé un INS-C calculé à partir des informations figurant sur la carte Vitale. La plupart des logiciels sont aujourd'hui en mesure de le calculer sous réserve que la carte Vitale contienne bien le NIR (numéro d'inscription au répertoire, communément appelé « numéro de sécurité sociale ») de la personne concernée.

L'INS garantit que les données conservées dans les dossiers médicaux sont bien celles du patient. Il est le seul identifiant permettant des rapprochements automatiques. Il est nécessaire à la création et à l'utilisation du DMP.

La certification de l'identité des professionnels de santé est fondée sur un annuaire, le Répertoire Partagé des Professionnels de Santé (RPPS) qui permet, après vérification en amont de l'identité et des titres par les autorités d'enregistrement, d'attribuer un numéro unique et pérenne aux professionnels de santé, le numéro RPPS.

Cet enregistrement conditionne l'attribution automatique et gratuite de CPS et/ou de certificats logiciels permettant de sécuriser les échanges de données.

### QU'EST-CE QUE LE RPPS?

Le terme « RPPS » désigne un **répertoire** contenant pour chaque professionnel de santé:

- un identifiant unique et pérenne (n° RPPS) non signifiant;
- un ensemble de données d'intérêt commun:
  - fiables et qualifiées;
  - basées sur une nomenclature commune partagée par l'ensemble des partenaires.

Ce référentiel permet le partage de ces informations entre les acteurs du domaine de la Santé (État, ordres, service de santé des armées, assurance maladie, ASIP Santé, etc.) et la simplification des démarches des professionnels de santé.

### 3. CADRE JURIDIQUE ET RÉFÉRENTIELS APPLICABLES AU SERVICE DCC



### LE CADRE CONTRACTUEL

Le respect du cadre juridique et des référentiels précités conduit à formaliser de façon contractuelle les droits et devoirs de chacun des acteurs intervenant dans le service DCC.

Ainsi, dès lors qu'un RRC bénéficie de la personnalité morale, il peut être amené à assumer certaines obligations au titre du service DCC.

L'usage d'un logiciel métier implique toujours l'existence d'un contrat entre l'utilisateur et l'éditeur. Si les fonctions nécessaires à la prise en charge en cancérologie sont intégrées au logiciel métier, leur usage est couvert par le contrat éditeur. Si ces fonctions sont disponibles dans un outil hébergé et/ou fourni de façon distincte du logiciel métier habituel, un contrat devra définir les droits et obligations entre l'utilisateur final (le professionnel de santé ou l'établissement de santé) et l'hébergeur/éditeur ou le responsable du traitement.

Tout professionnel de santé qui produit des données de santé et à qui incombent des obligations de confidentialité et de conservation de ces données, doit s'assurer des conditions de conservation de ces données (durée, confidentialité, réversibilité...) garanties par l'hébergeur/éditeur à qui il les confie. Si le RRC ou une MOA-R se trouve être l'éditeur et/ou le responsable du traitement de l'outil, il doit proposer aux professionnels utilisateurs un tel contrat<sup>(7)</sup>. Le recours à ce service ne peut être obligatoire.

En cas d'hébergement, la demande d'agrément est l'occasion de vérifier que l'ensemble des obligations sont bien couvertes par les différents contrats qui entourent la prestation d'hébergement.

### CE QU'IL FAUT RETENIR

Le service DCC est mis en œuvre de façon à garantir le respect du cadre juridique, des référentiels relatifs aux systèmes d'information de santé et du cadre général d'urbanisation de ces systèmes d'information en matière:

- de partage et d'échange des données de santé à caractère personnel;
- de traitement des données de santé à caractère personnel;
- d'identification des acteurs;
- de sécurité d'hébergement des données de santé à caractère personnel.

<sup>(7)</sup> Exemple d'un outil en ligne fourni par un éditeur, hébergé chez un hébergeur agréé et mis à disposition par un RRC à ses membres :

<sup>-</sup> le RRC est responsable de traitement ;

<sup>-</sup> il signe un contrat avec l'éditeur de l'outil (lui-même signant un contrat avec un hébergeur agréé), encadrant les conditions de mise à disposition, de maintenance et d'évolution de l'outil ainsi que de conservation des données (durée, confidentialité, réversibilité...);

<sup>-</sup> il signe une convention avec chacun de ses membres (établissements de santé ou professionnels de santé) utilisateurs de l'outil, précisant les conditions de mise à disposition de l'outil (à titre gratuit ou onéreux) ainsi que les droits et obligations de chacun, en cohérence avec le contrat liant le RRC et l'éditeur de l'outil.

### 4. CARACTÉRISTIQUES DE LA CIBLE 2013-2015



Le service DCC est constitué d'un ensemble de composants urbanisés permettant de mettre à disposition les fonctions attendues et s'appuie sur d'autres systèmes d'information produisant des documents<sup>(8)</sup> nécessaires à la prise en charge.

Certains composants sont d'ores et déjà disponibles, certains font l'objet de travaux en cours ou à engager.

Trois catégories de composants peuvent être distinguées pour aider en pratique les acteurs de la cancérologie:

- des composants indispensables pour la prise en charge globale de la personne. Ils assurent des fonctions de production, de partage et d'échange de documents:
- des composants de soutien à la prise en charge en cancérologie, assurant des fonctions d'annuaire, de planification et de gestion des RCP;
- des composants de recueil de données propres à la cancérologie pour soutenir les missions et actions de lutte contre le cancer et les politiques d'organisation des soins.

# DES COMPOSANTS INDISPENSABLES POUR LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DE LA PERSONNE

Ces composants doivent permettre d'assurer les fonctions de production des documents clés du parcours de soins en cancérologie ainsi que leur échange et leur partage entre professionnels de santé.

### ▶ Pour produire des documents standardisés dans le cadre du parcours en cancérologie

Un module de spécialité communicant, quelle que soit la solution choisie, doit permettre à ses utilisateurs, dans le cadre du parcours en cancérologie, de produire, valider, lire, échanger et partager des documents structurés avec d'autres professionnels de santé en tout point du territoire.

### POURQUOI PARLE-T-ON DE MODULE?

Un module est un ensemble de fonctions autonomes pouvant le cas échéant s'intégrer au sein d'un applicatif aux fonctionnalités plus larges.

Pour la production des documents clés de la prise en charge (en priorité la fiche RCP et le PPS<sup>(9)</sup>) et pour leur communication (partage et échange au sein d'un espace de confiance), **les modules de spécialité communicants** peuvent être hébergés en mode « service » ou intégrés dans les outils métier utilisés par les professionnels de santé dans le cadre de leur pratique quotidienne (LGC<sup>(10)</sup> et logiciels SIH<sup>(11)</sup>).

Cette seconde solution présente l'avantage de placer la production des documents clés dans les outils habituels des professionnels de santé, ce qui améliore l'ergonomie et ainsi la facilité d'utilisation (pas de double saisie) et contribue à la complétude du dossier médical que se doit de tenir chaque professionnel.

Ces logiciels métiers (LGC ou SIH) sont soit installés sur le poste du professionnel, soit installés sur des serveurs de sa structure, soit hébergés chez un tiers.

### Pour partager et échanger des documents produits

Le DMP et le système de messageries sécurisées de santé assurent les fonctions qui permettent le partage et l'échange des données de santé à caractère personnel, au sein d'un espace de confiance garantissant leur sécurité et leur confidentialité:

▶ le DMP pour les fonctionnalités de mise en partage des documents clés associés aux événements jalonnant le parcours d'un patient atteint de cancer.

Ce choix se fonde sur:

- la volonté du législateur de permettre au patient un accès à ses données de santé et de disposer d'un suivi global de son parcours de soins tout au long de la vie;
- une volonté d'unicité et de mutualisation, au sein des systèmes d'information de santé, de l'outil de mise en partage de données de santé à des fins de coordination des soins:
- en cohérence avec la stratégie nationale des systèmes d'information de santé (le DMP comme support du partage de l'information médicale entre professionnels de santé);
- et dans le respect des droits des patients;
- une exigence de sécurité en matière d'accès et d'hébergement aux données de santé à caractère personnel, au sein d'un espace de confiance;
- une volonté de simplification du dispositif de consentement (un seul consentement demandé au patient pour la mise en partage de ses données);
- le recours à un service disponible, qui poursuit son déploiement sur le territoire, sans exposer à des coûts inutiles.

NB: l'absence de DMP n'empêche pas l'échange des documents de prise en charge en cancérologie.

<sup>(8)</sup> En particulier, les CRO et CR-ACP structurés doivent pouvoir être récupérés pour faciliter la production de la fiche RCP. Les données minimales de CR-ACP en rapport avec une tumeur primitive ont été définies par la SFP et l'INCa, et traduits en modèles de CR-ACP structurés intégrés au CI-SIS depuis 2011. Les travaux de description des données minimales de CRO ont été initiés et doivent être poursuivis.

<sup>(9)</sup> Le volet fiche RCP du CI-SIS, s'appuyant sur les items minimaux définis par l'INCa, a été mis en concertation du 22 janvier au 23 avril 2013. Les commentaires recueillis sont en cours d'intégration avant publication définitive du volet. Le PPS, dont le contenu fait aujourd'hui l'objet de recommandations de l'INCa, sera bientôt normalisé et intégré au CI-SIS.

<sup>(10)</sup> LGC: logiciels de gestion de cabinet (outils des professionnels de santé libéraux).
(11) SIH: système d'information hospitalier (outils des professionnels de santé en établissement).



### LES SERVICES/BÉNÉFICES DU DMP

Le DMP, accessible *via* le SIH, le LGC ou directement par Internet, permet:

- d'accéder immédiatement, à tout moment et en tout lieu, aux informations médicales du patient;
- de faciliter le suivi du patient, notamment en cas de pathologie chronique ou de longue durée (qualité des informations médicales);
- de disposer rapidement des informations nécessaires à la prise en charge du patient, lors d'une hospitalisation, à l'issue de cette dernière ou en cas d'urgence;
- d'éviter de prescrire des examens ou traitements déjà demandés par des confrères;
- de limiter le risque d'interactions médicamenteuses;
- de renforcer la collaboration ville-établissements de santé.

Pour le professionnel de santé, le DMP offre des possibilités pour s'adapter à chaque besoin. Par exemple:

- retrouver facilement les documents dans le DMP du patient, soit par date, soit par épisode (« parcours de soins »), soit par type de document;
- recevoir des notifications (par mail ou par sms) chaque fois qu'un nouveau document est ajouté dans le DMP d'un patient;
- connaître la liste des professionnels de santé autorisés sur le DMP d'un patient.
- ▶ le système de Messageries Sécurisées de Santé (MSSanté) pour les fonctionnalités d'échange des documents clés entre professionnels impliqués dans la prise en charge.

Ce choix se fonde sur une exigence d'universalité, de sécurité et de simplicité :

- tout professionnel de santé doit pouvoir échanger avec un confrère en tout point du territoire, qu'il exerce en ville et/ou en établissement de santé. Le caractère universel de la messagerie doit pouvoir garantir la continuité des soins et respecter le droit des malades;
- tout professionnel de santé, lorsqu'il échange des données de santé par messagerie, doit pouvoir s'appuyer sur un système conforme à son éthique professionnelle et aux droits des patients:
  - protection des données de santé du patient ;
  - protection de sa responsabilité professionnelle;
- les messageries sécurisées de santé doivent rester simples d'utilisation et s'intégrer à la pratique des professionnels de santé.

### LE SYSTÈME DE MESSAGERIES SÉCURISÉES DE SANTÉ

En mettant en place les conditions de développement de services de messagerie sécurisée de santé, les pouvoirs publics répondent à une attente des acteurs de faciliter leurs échanges interprofessionnels dans le cadre de la prise en charge de leurs patients, tout en garantissant le respect de la loi et de l'éthique professionnelle.

Le système MSSanté mis en place par l'ASIP Santé pose les fondations nécessaires pour répondre à cette attente.

Pour cela il comprend:

- un annuaire national certifié intégrant l'ensemble des professionnels de santé au sens du Code de la santé publique;
- une liste blanche des domaines autorisés à échanger dans un espace de confiance commun;
- un référentiel permettant aux industriels de développer des offres conformes et interopérables entre elles (homologation MSSanté des logiciels).

Les services de messagerie sécurisée de santé permettent :

- d'échanger par voie électronique de façon sécurisée des données de santé à caractère personnel entre professionnels de santé (messagerie interpersonnelle);
- d'alimenter des systèmes d'information de l'espace de confiance par exemple à l'occasion d'échanges de messages entre acteurs de santé (messagerie inter-applicative).

Les nombreux opérateurs de messagerie des acteurs du monde de la santé (établissements de santé, opérateurs privés ou publics) gérant des données de santé ont vocation à rejoindre cet espace de confiance commun.

### DES COMPOSANTS DE SOUTIEN À LA PRISE EN CHARGE EN CANCÉROLOGIE

 Pour accéder à l'offre des RCP en tout point du territoire

L'annuaire national des RCP doit permettre à tout professionnel de santé souhaitant inscrire un patient en RCP d'accéder à l'offre des réunions de concertation pluridisciplinaires. Il doit faciliter la visibilité des réunions infra-régionales et inter-régionales ainsi que celles de recours (cancers rares), en tout point du territoire.

Cet annuaire répond aux exigences de lisibilité et d'accessibilité de l'offre en garantissant une descrip



tion exhaustive, cohérente et à jour de cette offre, validée pour l'ensemble du territoire par chaque RRC.

Cette centralisation de l'information ne remet pas en cause la prise en charge de proximité qui doit être privilégiée.

#### ▶ Pour planifier et gérer les RCP<sup>(12)</sup>

Des modules de planification et de gestion des RCP permettent aux équipes en charge de l'organisation de la RCP (médecin coordonnateur ou secrétariat de la RCP, secrétariat du 3C...) de gérer, en cohérence avec l'annuaire national des RCP:

- la planification des sessions de RCP sur une période donnée;
- l'inscription d'un patient à l'une des sessions de RCP prévues;
- la préparation et le suivi des sessions.

Ces modules peuvent être intégrés dans les outils métier de ces acteurs dans le cadre de leur pratique quotidienne (LGC et SIH) ou être accessibles en ligne.

Ils doivent être capables de communiquer avec des modules de spécialité communicants pour permettre la production et la diffusion documentaire.

Ils peuvent d'ailleurs être intégrés dans des outils plus globaux couvrant également les fonctions de module de spécialité communicant.

# DES COMPOSANTS DE RECUEIL DE DONNÉES EN CANCÉROLOGIE

#### Pour suivre l'activité au niveau régional et national

Les données d'activité proviennent des modules de planification et de gestion ainsi que des modules de spécialité communicants, qui doivent être capables de les extraire de façon standardisée et de les envoyer pour une consolidation nationale.

Cette consolidation doit permettre de faciliter le pilotage des politiques de lutte contre le cancer en assurant d'une part la **production de statistiques consolidées** de façon homogène, fréquente et automatisée, et d'autre part la **production homogène de tableaux de bord** à destination des différents acteurs: établissements, 3C, ARS, RRC, INCa...

Dans un premier temps, le suivi concerne l'activité RCP pour laquelle l'information sera extraite des modules de planification et de gestion des RCP des coordonnateurs de RCP.

# (12) Dans le Cadre national DCC/DMP publié en 2010, les fonctions d'annuaire des RCP, de planification et de gestion des RCP et de gestion des statistiques d'activité de RCP étaient couvertes par un seul outil, le Serveur national de planification et de gestion des RCP. Les travaux menés avec les régions pilotes ont conduit à revoir la couverture de ces fonctions.

### ▶ Pour assurer l'observation, la surveillance et le suivi épidémiologique

Un composant doit permettre de collecter les données à des fins d'observation, de surveillance et de suivi épidémiologique à partir des modules de spécialité communicants, en s'appuyant sur l'ensemble des documents structurés (fiche RCP, PPS...), support de l'information à remonter.

L'information collectée participe à optimiser et à développer le système de surveillance par la collecte, dans un premier temps, des informations de la fiche RCP *via* les outils des coordonnateurs de RCP.

### L'OUTIL DU COORDONNATEUR DE RCP

Le coordonnateur de RCP (ou l'équipe en charge de l'organisation de la RCP) doit disposer des fonctionnalités:

- d'un module de spécialité communicant (production des documents, DMP et MSSanté Compatibilité);
- d'un module de gestion des RCP;
- d'export des données à des fins de pilotage de l'activité d'une part et d'observation et d'épidémiologie d'autre part.

# ARTICULATION ENTRE CES DIFFÉRENTS COMPOSANTS

Dans les processus et schémas décrits ci-après, le rôle de « demandeur » correspond à tout médecin spécialisé en cancérologie prenant en charge un patient atteint de cancer et souhaitant l'inscrire en RCP. Ce rôle peut être délégué, pour certaines tâches, à un secrétariat médical.

Le rôle de « coordonnateur » correspond au médecin coordonnateur de la session de RCP; ce rôle peut être délégué, pour certaines tâches, à un secrétariat de RCP ou un secrétariat 3C, en fonction des organisations.

### Mise à jour et consultation de l'annuaire RCP

L'infrastructure d'annuaire RCP est mise à disposition par l'ASIP Santé.

L'annuaire est mis à jour par des « administrateurs locaux », selon les organisations régionales existantes (RRC, 3C, médecin coordonnateur de chaque RCP...). Sa mise à jour pourra être répercutée automatiquement dans les modules locaux de planification et de gestion des RCP.

La description de chaque RCP comporte notamment :

- l'identifiant de la RCP;
- le type de cancer;



- les informations pratiques: lieu, fréquence de réunion (ex. tous les lundis de 14 h à 18 h), équipement (visioconférence...);
- les contacts : médecins participants et leurs adresses MSSanté, coordonnées du secrétariat ;
- etc.

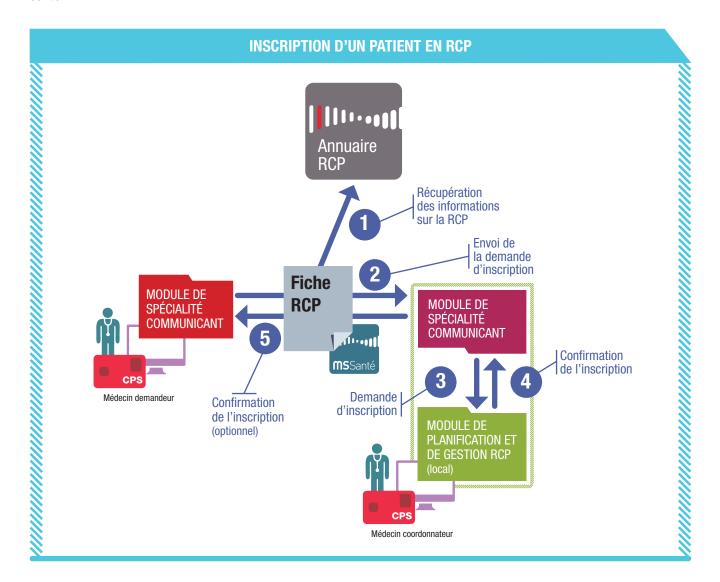
L'annuaire est consultable par tout professionnel de santé.

#### ▶ Planification des sessions

Le médecin coordonnateur planifie les sessions de RCP dans son module local de planification et de gestion des RCP. Chaque RCP est identifiée par l'identifiant RCP fourni par l'annuaire des RCP.

### Inscription d'un patient en RCP

Cf. schéma ci-dessous.

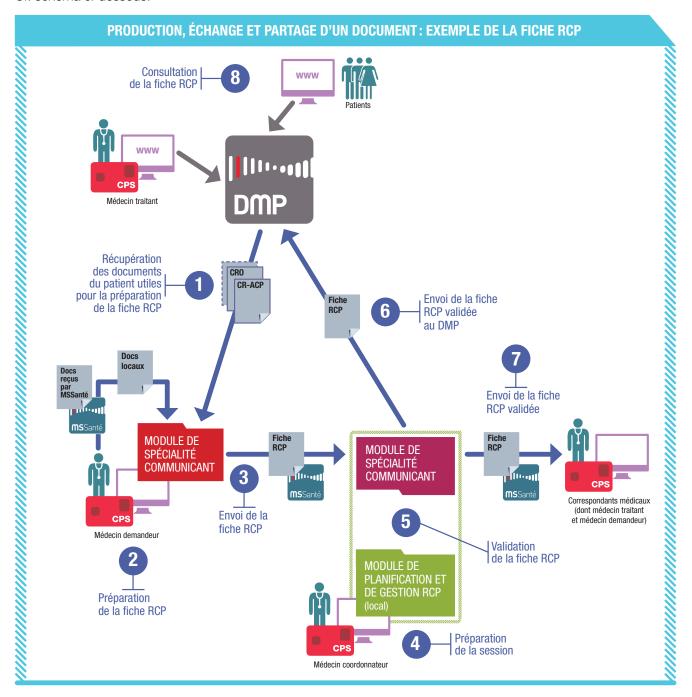


- 1 Le demandeur prépare une demande d'inscription sous forme de fiche RCP complétée, dans sa partie administrative, par les données nominatives du patient et les données relatives à la RCP, fournies par l'annuaire des RCP.
- **2** Le demandeur envoie ensuite la demande d'inscription (accompagnée ou pas de données médicales) par MSSanté<sup>(13)</sup> au coordonnateur (et/ou au secrétariat de la RCP, secrétariat 3C... selon les règles de fonctionnement de la RCP disponibles sur l'annuaire national des RCP).
- 3, 4 et 5 Le coordonnateur de la RCP reçoit la demande d'inscription et inscrit le patient. Il peut renvoyer une confirmation par MSSanté au demandeur sous la forme de la même fiche RCP complétée avec les éléments de planification de la session.

<sup>(13)</sup> On désigne ici par MSSanté tout service de messagerie compatible avec le système MSSanté.

### ▶ Production, échange et partage d'un document : exemple de la fiche RCP

Cf. schéma ci-dessous.



- 1 et 2 Le demandeur prépare la fiche RCP de son patient dans son module de spécialité communicant à partir:
- des divers documents issus du dossier patient informatisé de son outil métier;
- des documents récupérés le cas échéant dans le DMP du patient;
- des documents reçus par MSSanté.

En particulier, le demandeur récupère le CR-ACP et extrait sans ressaisie les données structurées qu'il contient pour alimenter la fiche RCP.

Cette étape peut être concomitante de la demande d'inscription.

- 3) Une fois la fiche RCP préparée, le demandeur l'envoie par MSSanté au coordonnateur de la RCP. Dans le message sécurisé le médecin demandeur peut également joindre à la fiche RCP l'ensemble des documents qui lui ont servi à préparer cette dernière.
- 4 Avant la session de RCP, le coordonnateur consulte dans son module de planification et de gestion des RCP la liste des patients inscrits

- à la session et peut accéder aux fiches RCP (et autres documents liés) reçus.
- **6** Pendant la RCP, le coordonnateur de session peut utiliser son module de spécialité communicant pour présenter la fiche RCP et l'ensemble des documents liés disponibles. Pendant ou à l'issue de la RCP, le coordonnateur de session complète la fiche dans le module de spécialité communicant et la valide.
- 6 et 7 La fiche RCP validée par le coordonnateur est automatiquement envoyée au DMP (non visible pour le patient) et transmise par MSSanté à une liste de correspondants médicaux (définie dans la fiche RCP). Elle doit en particulier être envoyée au médecin qui prend en charge le patient (généralement le médecin demandeur) pour qu'il puisse l'intégrer à son dossier patient informatisé.
- ② Le médecin traitant en particulier pourra consulter la fiche RCP dans le DMP de son patient.

### ▶ Suivi de l'activité nationale et régionale de la cancérologie

Les informations nécessaires au suivi de l'activité RCP sont remontées par les modules de planification et de gestion des RCP sous un format standardisé au niveau national.

À terme, la remontée concernera également les informations de l'ensemble des processus et documents clés du parcours de soins (PPS, PPAT, etc.), à partir des modules de spécialité communicants.

### ▶ Extraction des données à visée d'observation, de surveillance et de suivi épidémiologique

Les informations nécessaires à l'observation, à la surveillance et au suivi épidémiologique sont remontées par les modules de spécialité communicants au niveau national.

### CE QU'IL FAUT RETENIR

Pour la cible 2013-2015, le service DCC est constitué d'un ensemble de composants permettant de couvrir les fonctions nécessaires tout en garantissant le respect du cadre juridique et technique des systèmes d'information de santé partagés:

- des composants indispensables à une prise en charge globale des patients:
  - pour la production de documents standardisés : des modules de spécialité communicants produisant les documents clés du parcours, à commencer par la fiche RCP, suivant les modèles de contenu métier définis par l'INCa et conformes au CI-SIS;
  - pour le partage et l'échange des données de santé à caractère personnel : le DMP et le système MS-Santé :
- des composants de soutien à la prise en charge en cancérologie:

- pour l'accès à une offre de RCP en tout point du territoire: un annuaire national des RCP;
- pour la planification et la gestion des RCP: des modules de planification et de gestion des RCP permettant la planification des sessions, l'inscription des patients et la préparation et le suivi des sessions de RCP:
- des composants de recueil de données en cancérologie:
  - pour le suivi de l'activité nationale et régionale de la cancérologie;
  - pour l'observation, la surveillance, le suivi épidémiologique et l'évaluation des politiques publiques.

# 5. ATTEINDRE PROGRESSIVEMENT LA CIBLE

Etant donnée l'hétérogénéité des modalités organisationnelles de mise en œuvre des parcours de soins en cancérologie et de leur niveau d'informatisation, chaque région doit pouvoir inscrire son action vers la cible DCC dans une feuille de route propre, respectueuse du projet régional de santé (PRS) et du cadre général de mise en œuvre du DCC rappelé ci-avant.

Pour les ARS, l'objectif consiste à inciter l'ensemble des acteurs de santé de leur territoire (établissements, professionnels libéraux, etc.) impliqués dans les filières de soins en cancérologie) à :

- produire des fiches RCP et des PPS<sup>14</sup> structurés conformes au CI-SIS;
- diffuser de manière sécurisée l'ensemble des documents de cancérologie aux correspondants (dont le médecin traitant);
- partager ces documents dans le DMP (avec l'accord du patient);
- remonter des statistiques d'activité fiables et homogènes ainsi que des données d'observation.

Ceci doit être réalisé dans le respect des exigences présentées plus haut (identification des acteurs, droit des patients, hébergement de données...) en adaptant l'existant ou en s'équipant rapidement de solutions adaptées.

L'ASIP Santé s'assurera de la mise à disposition de l'annuaire national des RCP ainsi que de la documentation nécessaire aux éditeurs pour proposer des solutions conformes.

### MENER UN ÉTAT DES LIEUX

Pour être en mesure d'établir leurs feuilles de route respectives vers une cible DCC, les ARS doivent préalablement disposer d'une vision précise de l'existant en matière d'informatisation des processus mis en œuvre dans le parcours de soins en cancérologie.

C'est pourquoi elles sont invitées à procéder à un état des lieux visant à recenser les solutions dont sont actuellement équipés les acteurs de la région impliqués dans les parcours de soins en cancérologie, à analyser les modalités organisationnelles et les usages associés et à mesurer leur alignement par rapport à la cible DCC rappelée ci-avant.

L'analyse doit également inclure un volet économique, couvrant à la fois les coûts des différentes solutions (coût global intégrant la construction, la maintenance, l'exploitation) et leur modèle économique (prise en charge du financement par l'établissement, par l'ARS, etc.), ainsi qu'un volet juridique permettant de vérifier le respect de la législation (textes relatifs aux conditions des échanges entre professionnels, à l'hébergement des données et à la loi « Informatique et Libertés ») et

l'organisation contractuelle (existence de contrats entre acteurs et couverture des règles notamment de confidentialité, de conservation des données, de consentement des patients, ...).

L'objectif est d'identifier les besoins des différents utilisateurs et de les aider à choisir les solutions les plus adaptées en cohérence avec la cible DCC et la stratégie définie régionalement.

Cet état des lieux doit être considéré comme la première étape du projet DCC/DMP dans une région. Il doit être l'occasion de mobiliser les ressources nécessaires pour conduire le projet, en s'appuyant prioritairement sur un binôme RRC/MOA-R.

Pour mener à bien cet état des lieux et préfigurer sur cette base la feuille de route régionale (stratégie et plan d'action opérationnel) vers la cible DCC, la démarche pourra suivre le schéma logique présenté ci-après et s'appuyer sur un modèle de questionnaire proposé par l'INCa et l'ASIP Santé.

# CONSTRUIRE UNE FEUILLE DE ROUTE RÉGIONALE

La feuille de route de chaque région devra être construite en respectant les principes suivants :

- capitaliser sur l'expérience, les organisations et les systèmes existants;
- garantir que chaque acteur dispose d'une solution adaptée à ses besoins propres;
- garantir le respect des exigences de la cible DCC/DMP;
- s'assurer de la capacité à déployer (notamment en termes de ressources humaines) avant de s'engager;
- s'assurer de la rationalité économique des choix opérés : un scénario aboutissant à la coexistence d'un trop grand nombre de solutions sur l'ensemble du territoire exposerait à des dépenses publiques excessives.

La feuille de route devra notamment comprendre :

- l'identification des différents types de solutions permettant d'équiper les acteurs (module en ligne ou intégré au SIH/LGC...), en fonction de leur propre stratégie;
- les actions nécessaires à l'équipement des acteurs (cahier des charges, contractualisation, déploiement, accompagnement du changement,...);
- les ressources projet, impliquant idéalement le binôme MOA-R/RRC;
- les objectifs de déploiement et d'usages à 3 ans;
- les coûts (construction, maintenance, exploitation) et le modèle économique afférent;
- le planning.

### COMMENT EST OUTILLÉ LE PARCOURS DE SOINS EN CANCÉROLOGIE DANS MA RÉGION ? EXISTE-T-IL UN OUTIL RÉGIONAL EXISTE-T-IL D'AUTRES OUTILS PERMETTANT DE RENDRE UN PERMETTANT DE COUVRIR TOUT OU PREMIER NIVEAU DE SERVICE PARTIE DU SERVICE DCC? SUR TOUT OU PARTIE DU PÉRIMÈTRE FONCTIONNEL DU SERVICE DCC CIBLE? OUI OUI NON NON **Quelles sont les fonctions** Lister les outils métiers utilisés (SIH, LGC, outil mutualisé 3C, autre...) couvertes par l'outil régional et les usages associés ? Quelles sont les fonctions du service DCC couvertes par chacun de ces outils et les usages associés? L'outil régional répond-il aux exigences du service **ZOOM** DCC et le niveau de service rendu est-il satisfaisant pour les utilisateurs? Les LPS (SIH, LGC) utilisés répondent-ils aux exigences du service DCC et le niveau de service rendu est-il satisfaisant pour les utilisateurs? OUI NON NON OUI Les outils peuvent-ils évoluer pour être conformes à la cible ? OUI NON Evaluer les coûts et les Réaliser une étude de marché des Réaliser une étude de marché des délais de disponibilté solutions à même de répondre au solutions à même de répondre au besoin d'équipement de la région besoin d'équipement de la région Définir, en fonction de cet existant, une feuille de route adaptée aux besoins de chaque acteur et conforme à la cible DCC.

### 6. PERSPECTIVES

La cible DCC/DMP 2013-2015 devra évoluer pour permettre une couverture complète des finalités du DCC, en cohérence avec les principes généraux d'urbanisation des systèmes d'information de santé.

Ces évolutions doivent d'ores et déjà être anticipées dans la construction des feuilles de route, pour garantir la pertinence des choix opérés (évolutivité des solutions, choix transitoires ou pérennes, etc.).

Les axes de travail concernent les trois principales finalités du DCC, en particulier:

- pour l'amélioration de la prise en charge coordonnée et personnalisée du patient :
  - l'intégration progressive des modules de spécialité communicants dans les outils métier utilisés par les professionnels de santé dans le cadre de leur pratique quotidienne (LGC<sup>(15)</sup> et SIH<sup>(16)</sup>), pour les raisons évoquées dans la cible 2013-2015;
  - la structuration et la production, par les modules de spécialité communicants:
  - des documents permettant l'orientation de la personne vers une surveillance ou un suivi médical personnalisés dans le cadre de la détection des cancers;

- des documents nécessaires au suivi des patients après traitement et permettant la surveillance partagée (PPAT) avec le(s) professionnel(s) en ville, dont le médecin traitant;
- pour le renforcement de la qualité des prises en charge :
- la définition des modalités d'accès aux registres d'essais cliniques et aux recommandations de bonnes pratiques pour aider à la prise de décisions thérapeutiques et à l'inclusion des patients dans les essais cliniques;
- la définition des modalités d'accès aux référentiels permettant la détection des cancers et la prise en charge des patients dans le cadre du dépistage organisé:
- pour la mise à disposition d'informations pour les acteurs de la santé publique :
- la poursuite des travaux relatifs aux modalités de recueil et de mise à disposition d'informations médicales nominatives, pour des besoins de recherche, de santé publique ou d'épidémiologie dans le cadre de l'observation, notamment pour assurer le respect de la vie privée.

### 7. ANNEXE - DATES ET TEXTES CLÉS DE LA POLITIQUE DE LUTTE CONTRE LE CANCER DEPUIS 2003

Première cause de mortalité en France<sup>(17)</sup>, le cancer fait depuis le premier Plan cancer 2003-2007<sup>(18)</sup> l'objet d'une mobilisation nationale continue: 2013 Construction de la cible Évaluation du Plan cancer 2009/2013 avec les régions pilotes Préparation du 3ème Plan cancer 2011 **Janvier** 0 CAHIER DES CHARGES PHASE PILOTE DCC / DMP • 7 régions retenues pour la mise en œuvre de cette phase pilote : Alsace, Aquitaine, Lorraine, Octobre Midi-Pyrénées, Pays de Loire, Picardie, Rhône-Alpes. CADRE NATIONAL DCC / DMP • Définition d'une nouvelle cible dans laquelle le DCC devient un service du DMP. 2009 Plan cancer 2009 2 novembre 9 avril **PLAN CANCER 2009-2013** PROGRAMME DE RELANCE DMP / SIS • Consolidation des mesures du Plan cancer • Mutualisation des infrastructures porteuses 2003-2007. du DCC et du DMP. • Mesure 18 : personnaliser la prise en charge 2007 des malades et renforcer le rôle du médecin traitant. • Action 18.3 : partager les données médicales 25 septembre entre professionnels de santé. CIRCULAIRE DHOS / CNAMTS / INCa • Institutionnalisation et organisation des réseaux régionaux de cancérologie prévus par 2006 le Plan cancer 2003-2007. · Désignation des RRC comme maîtrises d'ouvrage régionales du DCC. 2 novembre CAHIER DES CHARGES NATIONAL • Objectif : généralisation du dossier sur la base 2005 du retour d'expérience des 1ères expérimentations. • Données médicales du DCC hébergées soit au niveau des plateformes régionales, soit via les 22 février éditeurs. **CIRCULAIRE DHOS** • Organisation des soins en cancérologie. 2004 · Principes généraux et modalités de fonctionnement des RCP. 2004-2005 1<sup>ÈRES</sup> EXPÉRIMENTATIONS DE DCC RÉGIONAUX • 4 régions pilotes : Pays de la Loire, Basse-Normandie, Aquitaine, lle de la Réunion. · Pilotage DHOS puis INca. **24 MARS** PLAN CANCER 2003-2007 Généralisation des réseaux régionaux de cancérologie (RRC). • Systématisation des réunions de

concertation pluridisciplinaire (RCP). • Identification d'un centre de coordination en cancérologie (3C) dans chaque établiss-

• Mise en place d'un dossier communicant

au sein de chaque réseau de cancérologie.

sement.

<sup>(17)</sup> http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?ref\_id=natfps06205

<sup>(18)</sup> http://www.plan-cancer.gouv.fr/historique/plan-cancer-2003-2007.html

# 7. ANNEXE – DATES ET TEXTES CLÉS DE LA POLITIQUE DE LUTTE CONTRE LE CANCER DEPUIS 2003

Dans un objectif d'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients atteints de cancer, ces textes successifs posent les principes et modes d'organisation suivants:

- mise en œuvre d'un régime spécifique d'autorisations de traitement du cancer: pour traiter les malades atteints de cancer, les établissements de santé doivent disposer depuis fin 2009 d'une autorisation spécifique délivrée par leur ARS<sup>(19)</sup>;
- constitution au sein de chaque région d'un RRC en charge de l'animation et de la coordination opération-nelle des acteurs régionaux de la cancérologie<sup>(20)</sup> et dont les missions, définies au sein d'un référentiel national<sup>(21)</sup>, sont réalisées en complémentarité de celles des 3C<sup>(22)</sup>;
- organisation systématique de RCP autour du dossier des patients atteints de cancer<sup>(23)</sup> au cours desquelles une proposition de traitement est formulée;
- mise en place de dispositifs d'évaluation du respect et de la qualité de cette pratique:

- introduction d'un indicateur relatif à la tenue et à l'adéquation des RCP dans le rapport d'activité demandé aux  $3C^{(24)}$ ;
- intégration à la procédure HAS de certification des établissements de santé<sup>(25)</sup> d'un indicateur RCP dédié, fondé sur 25 critères de contrôle<sup>(26)</sup>.
- personnalisation du parcours de soins des patients atteints de cancer<sup>(27)</sup> au moyen:
- d'une meilleure coordination ville-établissements de santé associant le médecin traitant;
- de l'élaboration systématique PPS.
- égal accès pour tous les malades aux traitements du cancer, en tout point du territoire national<sup>(28)</sup>.

<sup>(19)</sup> Décret n° 2007-388 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le Code de la santé publique (dispositions réglementaires).

<sup>(20)</sup> Mesure 29 du Plan cancer 2003-2007: « Assurer d'ici quatre ans la couverture de l'ensemble des régions françaises par un réseau régional du cancer coordonnant l'ensemble des acteurs de soins ».

<sup>(21)</sup> Circulaire DHOS/CNAMTS/INCA/2007/357 du 25 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie.

<sup>(22)</sup> Mesure 32 du Plan cancer 2003-2007: « Identifier des centres de coordination en cancérologie (3C) dans chaque établissement traitant des patients cancéreux ».

<sup>(23)</sup> Mesure 31 du Plan cancer 2003-2007: « Faire bénéficier 100 % des nouveaux patients atteints de cancer d'une concertation pluridisciplinaire autour de leur dossier. [...] ».

<sup>(24)</sup> Circulaire N°DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie: « Des procédures de contrôle, interne et externe, sont obligatoirement mises en place dans le cadre du 3C pour vérifier le respect de ce processus [RCP] pour chaque patient ainsi que l'adéquation des dossiers discutés en RCP. Ce taux d'adéquation et son évolution constitueront un des indicateurs qualité du rapport d'activité demandé aux centres de coordination en cancérologie ».

<sup>(25)</sup> HAS, Manuel de certification V2010: « Réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP): lieu d'échanges entre spécialistes de plusieurs disciplines sur les stratégies diagnostiques et thérapeutiques en cancérologie. La RCP est organisée par un établissement, un groupe d'établissements ou un réseau de cancérologie, dans le cadre des centres de coordination en cancérologie (3C). L'évaluation régulière des RCP doit rendre compte d'une amélioration continue de la qualité des soins et du service médical rendu au patient. Ces réunions se développent également dans d'autres spécialités ».

<sup>(26)</sup> http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-02/ipaqss\_grille\_rcp\_301011.pdf

<sup>(27)</sup> Mesure 18 du Plan cancer 2009-2013: « Personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant ».

<sup>(28)</sup> Mesure 21 du Plan cancer 2009-2012: « Garantir un égal accès aux traitements et aux innovations ».



www.plan-cancer.gouv.fr

esante.gouv.fr

Agence des systèmes d'information partagés de santé 9, rue Georges-Pitard 75015 Paris Tél: 01 58 45 32 50

www.e-cancer.fr

Institut national du cancer 52, avenue André-Morizet 92513 Boulogne-Billancourt cedex Tél: 01 41 10 50 00

Télécopie: 01 41 10 50 20