

logiciel d'aide pour le suivi après-cancer centré sur le patient

Dr C.Demoor-Goldschmidt^{1,2}, P.Veillon¹, M.Esvan^{3,4}, S.Chauvet^{4,5}, J.Gerasse^{1,4}, M.Roumy¹, I.Debroise³, Dr L.Carassu⁶, N.Bihannic⁶, Dr D.Bodet⁷, E.Lebreton⁷, Dr C.Thomas⁵, Pr F.Millot⁸, V.Goyau⁸, Pr P.Schneider⁹, A.Boumediene⁹, Dr J.Lejeune¹⁰, C.Colombat¹⁰, G.Joulin¹⁰, Pr S.Supiot¹¹, Dr J.Leseur¹², Dr A.Bertand¹³, Dr V. Bernier¹⁴, Pr V.Gandemer³, Pr I.Pellier^{1,4}
Avec l'aide d'Epiconcept

1 CHU d'Angers ; 2 CLCC Centre Françoise Baclesse (Caen) ; 3 CHU de Rennes ; 4 Coordination GOCE ; 5 CHU de Nantes ; 6 CHU de Brest ; 7 CHU de Caen ; 8 CHU de Poitiers ; 9 CHU de Rouen ; 10 CHU de Tours ; 11 ICO -Nantes ; 12 CLCC centre Eugène Marquis (Rennes) ; 13 IHOP (Lyon) ; 14 CRLCC Nancy – au nom du GFRP

Contexte

Grâce aux avancées thérapeutiques, l'oncologie pédiatrique a fait d'énormes progrès permettant une amélioration significative du taux de survie des enfants atteints d'un cancer : un taux actuel de survie à 5 ans de 83% chez les enfants et 86,6% chez les adolescents & jeunes adultes, en France. Mais, la maladie et leurs traitements peuvent induire des séquelles physiques et des répercussions psychosociales importantes. En effet, 60 à 95% des adultes guéris d'un cancer pédiatrique souffrent d'un problème de santé chronique, et 40 à 60% d'une complication de grade ≥ 3 (OMS). Un suivi médical personnalisé au moyen et long terme est recommandé chez ces anciens patients pour prévenir, détecter précocement et traiter d'éventuels effets tardifs.

C'est pourquoi, au sein de Grand Ouest Cancer de l'Enfant (GOCE), puis élargi à d'autres centres, nous avons pensé à développer un logiciel s'intégrant dans un programme médico-scientifique, dont les **objectifs** sont :

- Améliorer le soin dans le suivi à moyen et long terme en rendant le patient autonome ;
- Poursuivre la recherche sur les cancers de l'enfant, en particulier sur les séquelles tardives ;
- Aider à l'homogénéisation du suivi sur le territoire français.

Développement

LOG-after

Une aide pour les médecins

- ❖ Lien avec des bases de données + protocoles de traitement pré-remplis réduisant le temps de saisie des données
- ❖ Coordination et aide à la planification du suivi à long terme

Une aide pour les patients

- ❖ Informations sur les complications possibles
- ❖ Rappel du suivi et des planifications des examens permettant une autonomisation du patient (envoi de SMS/emails)

❖ Synthèse harmonieuse du dossier

Gestion des données :

- Aide à la saisie
- Extractions & Analyses

- Interfaçage avec d'autres bases de données nationales
- Pré-remplissage des données des protocoles
- Possibilité de participer à des projets de recherche locaux, nationaux, internationaux

Aide à la planification du plan personnalisé de suivi

Grâce à un algorithme basé sur les données du patient enregistrées dans la base

Ordonnances pré remplies



Synthèse harmonieuse du dossier

Et envoi au médecin traitant et au patient (ou ses parents, selon l'âge), document téléchargeable pour mise sur DMP (dossier médical partagé)



Données de 2691 patients déjà enregistrées

Notifications par SMS ou mails

Des examens à planifier et des dates d'examen organisés :
- aux médecins (dont le médecin traitant),
- aux patients (ou à son proche déclaré)



Documents d'information

Fiches de suivi d'organes selon les traitements reçus, et prochainement informations sous format numérique

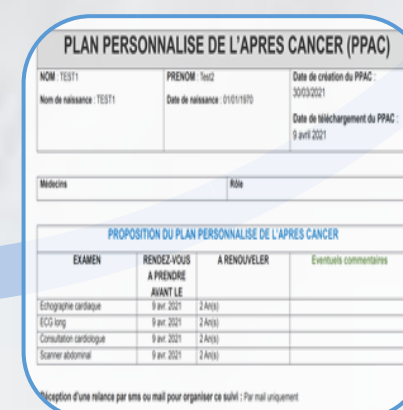


Lien possible entre les différents professionnels : ville et hôpital



Synthèse du plan personnalisé de suivi dans l'après-cancer

Document téléchargeable pour mise sur DMP (dossier médical partagé)



Conclusion

Avantages : Outil à la disposition de l'ancien malade et de son médecin traitant, leur permettant à tous deux une autonomie dans la mise en œuvre du programme personnalisé de l'après-cancer coordonné avec les spécialistes oncologues.

Freins : Nécessité d'une consultation initiale à l'hôpital pour réaliser une synthèse du dossier médical et du plan personnalisé de suivi.

Cet outil va permettre de développer la recherche en sciences humaines et sociales au sein de GOCE, tout en évaluant le bénéfice ou non de cet outil pour tous ses utilisateurs. Certains patients ayant déjà testé l'application y voient un bénéfice potentiel sur leur rapport à leur suivi médical (« parfois lourd et encombrant »). Un lien vers le programme d'éducation thérapeutique personnalisé 2023. Prochaine étape, étude d'impact – et analyse de son caractère inclusif



Je me sens plus légère. Je me laisse le droit d'oublier, je sais que je recevrai une notification au moment venu.



Logiciel développé avec la participation de l'association nationale Les Agueris

Remerciements des partenaires financiers



INCa-ARC-Ligue_11902 (Projet PAIR-pédiatrie START)

Verbatim recueilli d'un patient «testant» l'application

Extension à des centres hors GIRCI GO : Rouen, Caen, Lyon, Strasbourg prochainement Lille, Institut Curie, Saint Etienne...