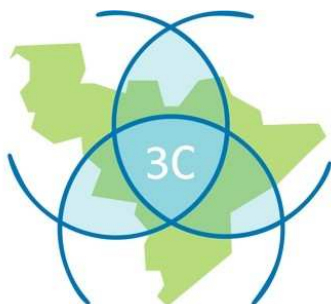




Centre de Coordination en Cancérologie

Territoires de Santé Besançon - Gray et Pontarlier

www.chu-besancon.fr/3c/

Médecin Coordinateur

Pr. Pierre-Simon ROHRLICH

Coordinateur adjoint

M. Sébastien BACON

Tel : 03 81 21 85 44

sbacon@chu-besancon.fr

Psychologue

Mme Amandine POTIER

Tel : 03 81 21 83 05

apotier@chu-besancon.fr

Secrétariat

Tel : 03 81 21 85 45

Fax : 03 81 21 85 46

3c@chu-besancon.fr

Compte-rendu réunion du Comité de réflexion ERI[®] CHU de Besançon 2 décembre 2008

Membres présents :

Mr FLAMMARION, Directeur adjoint du CHU

Pr ROHRLICH, Coordinateur Médical 3C

Mr BACON, Coordinateur Adjoint 3C

Mr COLLADANT, Directeur Relations Institutionnelles et Médicale sanofi-aventis

Mme MEURIOT, visiteuse médicale sanofi-aventis

Mr NALLET, Coordinateur technique Réseau Régionale de Cancérologie Oncolie

Mr MAGNIN-FEYSOT, Représentant par délégation du CISS

Mme COUFFET, Administratrice de la Ligue contre le Cancer - Comité du Doubs Besançon

Dr SERVAGI-VERNAT, Service Radiothérapie représentant le Professeur BOSSET et représentant par délégation du Professeur PIVOT service d'Oncologie

Dr LE DÛ, Service d'Hématologie représentant le Professeur DECONNINCK

Dr BESSET, CPRESS (Comité des Professionnels de Recours en Soins de Support)

Mme PAULIN, Cadre Supérieur du pôle Cancérologie

Mme POTIER, Psychologue 3C

Mme DELON, Secrétaire 3C,

Mlle COMPTE Secrétaire Réseau Oncolie,

Membres excusées :

Mme MALPESA, Cadre de Santé Service Gynécologie

Mme HEZARD-NOBILI, Cadre de Santé Service Dermatologie

1 - Objectifs de la réunion :

Présentation aux participants du concept d'Espace Rencontres Information (ERI[®]), son histoire, ses objectifs, son organisation, ses instances, les réalisations sur le territoire français.

Les compétences et l'expertise des participants seront sollicitées pour étudier la faisabilité d'un tel projet au sein du CHU de Besançon : dans quel lieu, sous quelles conditions et dans quels délais de réalisation.

2 – Présentation de L'Espace Rencontre Information :

Diffusion d'un film (10') par M. Colladant de Sanofi-Aventis : Témoignages sur les ERI[®], de Médecins, patients, d'accompagnateurs de santé au sein d'établissements ayant mis en place un ERI[®] : IGR, CRLCC Nantes, CHG Mulhouse,...

Le dispositif ERI[®] a été créé en 2001. Il est né d'une réflexion issue des États Généraux des malades atteints de cancer organisés par La Ligue contre le Cancer en novembre 1998. Lors de cet événement les malades et leurs proches ont exprimé le souhait de pouvoir disposer d'un espace de rencontres et d'information au sein des structures de soins spécialisées en cancérologie, mais "neutre", distinct des secteurs de soins et qui ne soit pas animé par des soignants.

S'est imposé l'idée d'expérimenter ce concept sur un site hospitalier unique pendant une période de trois ans afin de l'adapter au fur et à mesure, de le pérenniser et de le modéliser. Ceci a été le fruit de l'association de la Ligue contre le cancer, de Sanofi-Aventis et de l'Institut Gustave-Roussy (IGR Villejuif). Cela a permis de poser les premiers principes de financement et d'implantation de cet espace.

Les trois partenaires ont signé, le 30 novembre 2001, un contrat de partenariat portant sur la mise en place expérimentale d'un espace dédié à l'échange avec les patients sur le thème du cancer et de son accompagnement.

Au regard du succès rencontré par cet espace, les partenaires ont décidé de labelliser l'idée et par conséquent d'offrir à d'autres établissements hospitaliers la possibilité d'accueillir des espaces similaires.

A cette fin, un cahier des charges a été établi par les Fondateurs, fixant les grandes lignes de mise en place du fonctionnement de ces ERI[®].

Cette démarche de création d'ERI[®] s'est vue confortée par la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et en 2003 par le Plan Cancer, dont la mesure 39.

Au 30 octobre 2008, 35 ERI[®] étaient labellisés en France.

Détails et fonctionnement d'un ERI® :

L'Espace de Rencontres et d'Information est un lieu «hors soins », ouvert et accessible sans rendez-vous, dédié aux patients et à leurs proches. C'est un lieu d'échange, d'écoute, de pause et d'information créé pour eux et animé par un accompagnateur en santé.

Il accueille également des salariés et des bénévoles de la structure hospitalière concernée.

Des réunions débats peuvent y être organisées sur les thèmes les plus fréquemment abordés par les malades et les familles (chimiothérapie, alimentation, fatigue, douleur, reconstruction du sein...). Ceux-ci sont proposés en accord et en collaboration avec les équipes médicales du lieu accueillant.

Différents supports d'information sont mis à disposition en libre-service : livrets, brochures, borne d'information multimédia, journaux...

La coordinatrice nationale met à disposition des accompagnateurs en santé une liste d'ouvrages, brochures... communément distribués au sein de tous les ERI®. Tout autre document doit être validé par les membres du Comité Local de Pilotage.

L' ERI® permet un relais et une présentation des campagnes nationales d'information sur la maladie cancéreuse, le dépistage et la prévention. Il permet un accès Internet accompagné à des sites sélectionnés traitant du cancer.

L'information donnée est d'ordre général et en aucune façon le personnel de l' ERI® n'est habilité à répondre à des questions médicales individuelles.

L' ERI® est animé par un professionnel. Ce n'est pas un lieu où des bénévoles de la Ligue assurent une permanence ; il est indépendant.

L' ERI® est une composante des « Soins Oncologiques de Support » et s'articule avec l'action des professionnels de recours en soins de support et du dispositif d'annonce.

Il apparaît que par l'usage d'un tel lieu, par l'information qui est fournie, les patients et les familles participent et comprennent mieux les décisions thérapeutiques. C'est une façon pour eux de devenir un peu plus acteurs dans la prise en charge de leur maladie.

Les conditions de mise en place pour garantir la réussite et la pérennité de l' ERI® :

- 1) Le projet doit être porté activement par l'ensemble des acteurs de la cancérologie de l'établissement et par la Direction.

Il est à noter qu'en ouvrant un tel lieu les établissements de soins réaffirment leur volonté constante de qualité de la prise en charge des patients, considérés avant tout comme des individus s'inscrivant dans une histoire et un environnement particuliers.

Il est remarqué par plusieurs participants que la présence de nombreux acteurs à cette réunion est un encouragement pour la poursuite de ce projet. Mais il est crucial que les chefs de service et le conseil exécutif d'établissement soient informés et expriment leur adhésion au projet. Celui-ci doit figurer au projet d'établissement.

- 2) La localisation de l' ERI[®] au sein du CHU est un point majeur. Il doit être situé à l'intérieur de l'hôpital sans être localisé dans les services de soins. Il doit être situé de façon préférentielle sur les axes de circulation publique de l'établissement (ex. cafétéria, hall d'accueil). Une localisation non adaptée aboutirait à un rejet du dossier par le Comité National de Pilotage (CNP).

Il est à noter qu'il revient à l'établissement de procéder aux aménagements et équipements du local sélectionné (mobilier, téléphone, accès Internet,...).

- 3) Le financement : Les deux co-financeurs du projet sont le comité local de la Ligue et Sanofi-Aventis. Ceci pour les deux premières années de fonctionnement. Le CHU doit s'engager à pérenniser le poste au-delà de ces deux années.

Madame Couffet témoigne de la forte adhésion du comité de Besançon à ce projet.

La procédure pour l'implantation d'un ERI[®] au CHU de Besançon :

Un cahier des charges national est imposé à l'établissement candidat.

Une nouvelle version de ce cahier des charges est en cours de validation par le CNP.

Le dossier de candidature est examiné par le comité national de pilotage qui délivre l'agrément et l'accord de financement. Il sera également chargé d'accompagner le futur ERI[®] dans sa mise en place.

Ce Comité National de Pilotage est composé de représentants des trois fondateurs et du coordinateur national des ERI[®]. Il s'occupe des modalités de mise en œuvre et de fonctionnement du concept, de ses évolutions et adaptations, et de sa communication. Il veille également au bon fonctionnement des ERI et au respect du cahier des charges.

Une fois la structure ERI[®] agréée une convention sera signée entre le CNP, l'établissement, Sanofi-Aventis France et la Ligue Départementale contre le Cancer.

Cette convention fixe les modalités de mise en œuvre pratique ainsi que les modalités financières de l'opération, notamment en ce qui concerne les coûts liés à l'animation de l'ERI[®] par le professionnel recruté.

Au niveau du Centre Hospitalier un Comité Local de Pilotage (CLP) doit être créé. Ses missions sont d'assurer le suivi et l'évaluation de l' ERI[®] conformément au cahier des charges, en lien avec l'animateur et de restituer régulièrement ses activités au CNP. Pour cela il se doit :

- ✓ De valider et de superviser le programme de travail proposé par l'accompagnateur en santé responsable de l' ERI[®]
- ✓ D'analyser le rapport d'activité qu'il produit régulièrement
- ✓ D'assurer le suivi et de proposer des actions spécifiques,
- ✓ D'apprécier les éventuelles modifications à apporter dans l'organisation

Ce Comité Local est composé au minimum :

- ✓ d'un représentant de la direction de l'Établissement,
- ✓ de l'accompagnateur en santé,
- ✓ du tuteur médical de l'accompagnateur,
- ✓ d'un représentant des usagers,
- ✓ d'un représentant du corps soignant,
- ✓ d'un représentant du comité départemental de la Ligue,
- ✓ d'un représentant régional de sanofi-aventis France

Ce comité se réunit au moins trois fois par an et perdurera pendant toute la durée de fonctionnement de l' ERI®.

Pour le développement et le suivi, le CNP s'engage avec l'Établissement à mettre en place des actions spécifiques, telles que:

- des réunions de coordination nationale où tous les accompagnateurs en santé bénéficient de formations continues, de partage d'expérience et de travail en réseau.
- La mise en relation avec des acteurs régionaux institutionnels, médicaux et associatifs pour les activités quotidiennes de l' ERI®.
- Un accompagnement du développement de l' ERI® en lui apportant le savoir faire et l'expertise de ses représentants nationaux (membres du CNP) et régionaux (représentants des comités départementaux de La Ligue et de sanofi-aventis France) relais respectivement auprès des usagers, des professionnels de santé et des institutionnels.
- Une mise à disposition d'un outil de recueil statistique de l'activité quotidienne.
- Des évaluations qualitatives et quantitatives du concept
- Diverses actions de communication autour du concept

L'accompagnateur en santé, responsable de l' ERI® :

L'accompagnateur en santé est recruté par l'Établissement, avec l'aide du CNP, et placé sous l'autorité de la Direction de l'établissement ou d'une organisation transversale de l'Établissement.

L'animateur ERI® a un rôle d'écoute, d'orientation et de recensement des besoins des patients. Il accueille les patients et leurs proches, recherche des informations, identifie des personnes ressources dans les domaines social, juridique, économique...

Il n'est pas issu des professions médicales et paramédicales. Son profil est tourné vers les relations humaines. Le niveau d'étude requis est supérieur ou égal à BAC + 3 issue des sciences humaines, sciences sociales ou de la communication ayant une pratique significative de l'écoute et l'animation.

C'est un professionnel formé à la communication qui connaisse le milieu associatif et qui soit capable notamment de restituer une information médicale accessible et vulgarisée.

Il est à noter que l'évaluation prolongeant l'expérimentation de l'IGR a débouché sur la définition, puis l'ouverture, à l'université Paris 8, de la première formation supérieure universitaire aux nouveaux métiers de l'information en santé. DU « information et médiation en santé ». Mais il n'y a pas d'obligation à être titulaire de ce DIU pour être recruté.

L'animateur devra suivre régulièrement les journées de coordination nationale organisées par la Ligue Contre le Cancer trimestriellement. Chaque réunion de deux jours, regroupe l'ensemble des accompagnateurs en santé pour partager expérience, savoir faire et suivre une formation thématique et continue en fonction des besoins exprimés par les participants.

L'animateur fait une restitution hebdomadaire à son tuteur médical sur les principales problématiques rencontrées.

Il est en lien permanent avec les équipes médicales, paramédicales et administratives de l'établissement.

Il est soumis au secret professionnel et doit respecter le règlement intérieur de l'établissement de soins.

3 – Comment peut-on aider à la mise en place d'un ERI® sur le CHU de BESANCON ?

Échanges entre les participants :

Il apparaît important de créer un ERI® au CHU de BESANCON, sans attendre la construction du futur « Institut Régional Fédératif en Cancérologie » ou la fin de « Minjoz 2 ». Il est nécessaire de trouver le lieu le plus adapté même temporaire dans l'attente d'un éventuel transfert dans les nouveaux locaux.

Monsieur Colladant précise qu'il faut du temps pour créer un ERI®, les différents partenaires accompagnent la mise en place des ERI® sur deux ans ou trois ans. Il est important de prendre en compte les spécificités locales, chaque structure et chaque région à sa spécificité par rapport à la prise en charge des patients.

L'ouverture d'un ERI® à mi-temps se justifie à partir d'une file active minimale d'activité en cancérologie de 1500 patients. Le CHU de Besançon répond très largement à ce critère.

Le site de Jean Minjoz est préféré à celui de St Jacques. L'activité en cancérologie de ce dernier est moindre et sa configuration moins adaptée.

A l'hôpital Minjoz le problème majeur est le manque de place.

Monsieur FLAMMARION reconnaît que la situation de Jean Minjoz devient critique par le manque de place.

Au vu du cahier des charges, le lieu qui semble le plus adapté est le hall. Plusieurs localisations sont citées : près des box du BDE, le local de l'appel malade avec extension au niveau de l'ancien distributeur de billets, ancien salon de coiffure (actuellement UTEP), local CODIAM. Recherche d'un local vers les services de consultations ou vers le pôle « cœur-poumon ».

Face à ces propositions sont présentées les difficultés liées aux prochaines restructurations de la jonction avec le nouveau bâtiment.

En outre, des remarques sont émises sur les axes de circulation des patients en fonction des services. Les patients d'oncologie et de radiothérapie sont déposés par les ambulanciers à l'entrée du niveau -2. Certains patients de pneumologie rentreraient par une entrée du Pôle « cœur-poumon ». Les patients d'hématologie et de gastrologie passent par le hall.

Il faut donc déterminer un lieu suffisamment simple à trouver par tous même si tous les patients ne passeront pas devant.

Mme COUFFET de la Ligue insiste sur l'engagement du Comité de Besançon dans la création d'un ERI® au CHU de BESANCON même si les conditions matérielles ne sont pas optimales.

Monsieur le Professeur ROHRLICH confirme l'importance de ce soutien de la Ligue, des soignants, des Usagers et le soutien de la Direction. Le seul point sur lequel il faut absolument avancer c'est de trouver un lieu et qu'il faut se réunir très prochainement à Minjoz pour faire le recensement des possibilités.

Monsieur Colladant indique que la surface d'un ERI® ne doit pas être inférieure à 20 m². La moyenne est proche de 30 m².

Monsieur FLAMMARION souhaite s'assurer de la volonté institutionnelle. Une présentation au Conseil exécutif est nécessaire. Il demande que le cahier des charges lui soit transmis dès que possible.

Décisions :

- ✓ Présentation du projet à une prochaine réunion du Conseil Exécutif du CHU. Proposition de l'inscrire au projet d'établissement.
- ✓ Transmission à Monsieur Flammarion de la nouvelle version du cahier des charges prochainement validé par le CNP.
- ✓ Rencontre à l'hôpital Jean Minjoz en janvier ou février de M. Flammarion, le 3C et volontaires de ce comité pour repérer les emplacements disponibles et adaptés pour l'implantation de l' ERI®.
- ✓ Envoi du compte-rendu de cette réunion et documents d'information à tous les chefs de service concernés.

La date de la prochaine réunion sera fixée en fonction du calendrier de réalisation de ces décisions.

NB : Compte-rendu et documents sur le site Internet du 3C : www.chu-besancon.fr/3c