



Réseau de Cancérologie Oncolie
2 boulevard Fleming
25030 BESANCON Cedex
Tél : 03 81 53 92 38
Fax : 03 81 800 777
E-mail : reseau-cancero@oncolie.fr

DOCUMENT D'INFORMATION AUX PATIENTS

*Améliorer la qualité de la prise
en charge de toutes les personnes
atteintes de cancer en Franche-Comté*



Lors de la consultation, votre médecin (ou celui de votre enfant) vous a informé qu'il était membre du Réseau Régional de Cancérologie de Franche-Comté, dénommé Oncolie.



Nous vous demandons de prendre quelques minutes pour lire ce document d'information et pour en discuter éventuellement avec votre médecin (ou celui de votre enfant).

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à contacter le Réseau Oncolie

● Qu'est-ce que le Réseau Régional de Cancérologie Oncolie ?

- Le Réseau Oncolie est le réseau régional de cancérologie couvrant l'ensemble de la Franche-Comté, les représentants des établissements de santé publics et privés autorisés à exercer une activité de cancérologie, et les professionnels de santé libéraux de la Région, sont adhérents de l'association et en ont accepté les statuts. Les associations (usagers, patients) peuvent adhérer au Réseau Oncolie sur demande écrite de leur part, à la condition d'exercer sur le territoire de la Franche-Comté.
- Le Réseau Oncolie est constitué en Association loi 1901, à but non lucratif, reconnu d'intérêt général. Le réseau est soutenu par l'Agence Régionale de Santé de Franche-Comté. Il est également le 7ème réseau de cancérologie de France à avoir obtenu la reconnaissance de l'Institut National du Cancer en septembre 2010.
- Les services proposés aux patients par le Réseau Oncolie sont gratuits.
- Le réseau est animé par un Président, assisté d'une cellule de coordination et d'un conseil d'administration constitué entre autres de représentants des établissements de santé (médecins impliqués dans la prise en charge des patients atteints de cancer et directeurs des établissements ou leur(s) représentant(s)).

● Les missions du Réseau Oncolie

- Le Réseau Oncolie se propose de garantir à tout patient, atteint d'une maladie cancéreuse, une égalité de soins sur l'ensemble de la Franche-Comté quels que soient son lieu géographique de résidence et son degré d'autonomie.
- Cette prise en charge est conforme aux dispositions des plans cancers successifs 2002-2007, 2009-2013 et 2014-2019, ce qui signifie, en particulier, que chaque patient bénéficiera :
 - d'un dispositif d'annonce de la maladie (mesure 40 du plan cancer 2002-2007, mesure 19 du plan cancer 2009-2013, Objectif n°2 du plan cancer 2014-2019) ;
 - d'une prise en charge concertée, pluridisciplinaire avec présentation de son dossier au sein d'une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) et d'un parcours thérapeutique prévisionnel présenté sous la forme d'un Plan Personnalisé de Soins (PPS) (mesure 31 du plan cancer 2002-2007, mesure 19 du plan cancer 2009-2013 et objectif n°2 du plan cancer 2014-2019) ;
 - d'un Dossier Communicant en Cancérologie (DCC) permettant aux acteurs de soins de partager les informations relatives aux patients via une connexion Internet sécurisée et d'envoyer des informations médicales via une messagerie sécurisée (mesure 34 du plan cancer 2002-2007, mesure 18 du plan cancer 2009-2013 et actions 2-19, 2-20, 15-3 du plan cancer 2014-2019) ;
 - d'une prise en charge personnalisée (médico-psycho-sociale, diététique) dans le cadre des soins de support (mesure 42 du plan cancer 2002-2007, mesure 25 du plan cancer 2009-2013, Objectif n°7, actions 7-6 et 7-7 du plan cancer 2014-2019).
- Dans le cadre de cette prise en charge, le Réseau Oncolie, en partenariat avec l'Institut Régional Fédératif du Cancer de Franche-Comté (IRFC-fc), a mis en place un système informatisé et sécurisé de prescription des chimiothérapies commun à l'ensemble des médecins prescripteurs de la région : Bonnes Pratiques de Chimiothérapies (BPC). Ainsi, chaque patient verra ses prescriptions informatisées et sécurisées par la validation du médecin oncologue prescripteur, du pharmacien responsable de la préparation et de l'infirmière au moment de l'administration. L'ensemble des schémas de chimiothérapie contenu dans le système fait l'objet d'une mise à jour annuelle effectuée par l'ensemble des médecins prescripteurs.
- Afin d'assurer une continuité dans votre parcours de soins et dans le cadre du développement des chimiothérapies orales, BPC est progressivement élargi aux pharmaciens officinaux de la région depuis d'avril 2012.

● Circulation des informations au sein du Réseau Oncolie

- Des données médico-sociales vous concernant (ou concernant votre enfant) seront saisies dans votre Dossier Communicant en Cancérologie appelé DCC, dossier médical informatisé sécurisé géré par le Réseau Oncolie. Avec votre accord, certaines de ces informations pourront être intégrées à votre dossier médical national partagé (ou celui de votre enfant) appelé Dossier Médical Personnel (DMP).
- Vous êtes informés que votre DCC (ou celui de votre enfant) sera accessible à l'ensemble des professionnels spécialisés qui assureront votre prise en charge (ou celle de votre enfant) afin que la communication entre ces professionnels permette une action coordonnée de qualité.
- Votre médecin traitant, infirmier(e), kinésithérapeute, assistant(e) social(e) et/ou d'autre(s) professionnel(s) éventuels de votre lieu de vie, dont vous communiquerez les coordonnées, seront également destinataires des informations qui leur seront nécessaires, selon leur domaine de compétences, pour être au mieux associés à votre traitement.
- Toute consultation par un professionnel de santé de votre DCC (ou celui de votre enfant) sera enregistrée avec le nom du professionnel, la date de la consultation de votre dossier (ou celui de votre enfant) et les modifications apportées lors de la connexion. Vous pourrez consulter la liste des professionnels ayant accédé à votre DCC (ou celui de votre enfant) sur simple demande écrite, faite au Réseau Oncolie.
- Vous pourrez consulter les informations contenues dans votre DCC (ou celui de votre enfant) en vous adressant au médecin (ou celui de votre enfant) qui vous prend en charge au sein du Réseau Oncolie.

● Registre des Tumeurs du Doubs du Territoire de Belfort et Recherche Clinique

- Dans le cadre de la surveillance épidémiologique des pathologies tumorales et de la recherche clinique en cancérologie, le Réseau Oncolie collabore avec l'organisme chargé de cette surveillance dans la région, le Registre des Tumeurs du Doubs et du Territoire de Belfort ainsi qu'avec les personnes impliquées dans la recherche clinique hospitalière et universitaire (professeurs, docteurs en médecine, docteurs en chirurgie, docteurs en science, médecins, étudiants médecins, statisticiens, gestionnaires de données et attachés de recherche clinique).
- Certaines informations administratives et médicales vous concernant (ou concernant votre enfant) sont susceptibles d'être transmises par le Réseau Oncolie au Registre des Tumeurs du Doubs et du Territoire de Belfort ainsi qu'aux acteurs de la recherche clinique, dans le respect des règles de confidentialité et de sécurité des données.
- Le travail de recherche clinique et des registres est fondamental, car en fournissant des données chiffrées sur l'évolution et la répartition des maladies et sur l'effet des différentes prises en charge thérapeutiques ils contribuent à améliorer les soins donnés aux patients. La présentation des résultats de ces analyses est toujours effectuée de façon anonyme.
- Conformément aux dispositions de la loi « Informatique et Libertés », vous pouvez vous opposer à la transmission au Registre des Tumeurs du Doubs et du Territoire de Belfort ou acteurs de la recherche clinique, d'informations vous concernant (ou concernant votre enfant) et avoir accès aux informations transmises en adressant une demande écrite, directement ou par l'intermédiaire de votre médecin, auprès du Réseau Oncolie, 2 boulevard Fleming – 25030 Besançon Cedex.

● Observatoire des Cancers en Franche-Comté

- L'« Observatoire des Cancers en Franche-Comté » a pour objectif d'évaluer la qualité de la prise en charge des patients atteints d'un cancer en région Franche-Comté. Il vise à principalement à établir des statistiques à partir de données préalablement anonymisées issues principalement du DCC et de BPC dans des conditions stricte et après autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). Les données nominatives ne sont en aucun cas transmises à des tiers. L'IRFC-FC est destinataire des données traitées.

● Tumorothèque & Sérothèque

- Un prélèvement de votre tumeur (ou celle de votre enfant) a été (ou va être) réalisé pour en établir le diagnostic et adapter la thérapeutique.
- Si le prélèvement n'est pas utilisé en totalité pour établir le diagnostic, l'échantillon restant sera conservé.
- Une partie de cet échantillon sera conservée pour une éventuelle utilisation ultérieure dans le cadre de votre traitement (ou celui de votre enfant). Le lieu de conservation est le Laboratoire d'Anatomie Pathologique en charge de votre prélèvement.
- Une autre partie sera conservée, sauf opposition de votre part, au sein d'une tumorothèque régionale de Franche-Comté pour utilisation à des fins de recherche. Cette tumorothèque est gérée par un médecin pathologiste du Service d'Anatomie et de Cytologie Pathologiques, CHRU de Besançon, Hôpital Jean Minjoz, 3 Boulevard Fleming, 25030 Besançon Cedex.
- Certaines recherches scientifiques peuvent nécessiter un examen de vos caractéristiques génétiques constitutionnelles (ou de celles de votre enfant). Pour cela, vous devez nous donner votre accord écrit en complétant et signant le document de consentement annexé au présent « Document d'information aux patients ».
- Il en est de même pour les prélèvements sanguins dont les reliquats peuvent être conservés, sauf opposition de votre part, à des fins de recherches ultérieures.
- Vous pouvez à tout moment revenir sur votre décision sans conséquence sur la prise en charge de votre maladie (ou celle de votre enfant). Vous exprimerez alors votre opposition par courrier auprès du Réseau Oncolie, 2 boulevard Fleming – 25030 Besançon Cedex.

Conformément aux art. 16-1 et 16-6 du Code Civil, ces prélèvements ne pourront être cédés à titre commercial ni donner lieu à une rémunération à votre bénéfice. Ils pourront être utilisés pour des recherches effectuées en partenariat avec un ou plusieurs organismes publics ou privés.

● Respect du secret médical et de la vie privée

- Le réseau s'engage à respecter votre vie privée et à assurer le partage sécurisé des informations médicales, sociales et personnelles vous concernant (ou concernant votre enfant), dans le cadre du secret partagé. Aucune information ne sera communiquée à une tierce personne non impliquée dans la prise en charge de votre maladie.
- Conformément à la loi « Informatique et Libertés » et à la loi du 04 mars 2002, vous avez un droit d'accès et de rectification des informations vous concernant (ou concernant votre enfant) auprès des responsables du réseau. Les rectifications éventuelles ne doivent toutefois pas concerner des informations techniques indispensables dont la modification pourrait compromettre la qualité de votre prise en charge.

Pour plus de renseignements, contactez le **Réseau Oncolie**

- par téléphone : **03.81.53.92.38**
- par fax : **03.81.800.777**
- par Internet : **ww.oncolie.fr**
- par mail : **reseau-cancero@oncolie.fr**
ou parlez-en à votre médecin