

RAPPORT FINAL



Innovations organisationnelles associées à une solution technologique ou numérique

Projets retenus en 2022

Titre du projet : Titre du projet : **PRO.GNO.SIS**

PRévention des complications et **OrGa**nisation des **So**lns
de **Support**

Date de rendu : 19.09.2022

Table des matières

1. Préambule.....	2
1.1. Les objectifs du rapport final.....	2
1.2. La trame du rapport final.....	2
2. Présentation du projet.....	3
2.1. Fiche d'identité du projet	
2.2. Description du projet organisationnel et de la solution numérique	4
1. Description	4
2. Avancement du projet	5
2.3. Schématisation du ou des parcours expérimentés	5
2.4. Gouvernance et pilotage du projet.....	7
2.5. Calendrier de déploiement du projet.....	8
3. Capitalisation.....	10
3.1. Faits marquants.....	10
3.2. Mise en œuvre et facteurs clés	12
1. Pré-requis à la réussite du projet.....	12
2. Capitalisation des réussites notables	13
3. Pratiques à améliorer et difficultés rencontrées.....	14
3.3. Freins et leviers au déploiement du projet.....	15
4. Evaluation.....	16
4.1. Présentation de la méthodologie et des outils d'évaluation	
4.2. Principaux résultats et mesure d'impact	
5. Conclusion.....	

Préambule

Ce rapport est la synthèse du projet financé par l'ARS Ile-de-France dans le cadre de l'appel à projets « Innovation Organisationnelles s'appuyant sur une solution technologique ou numérique ».

L'ARS a accompagné ce projet durant deux ans (fin 2022 – fin 2024) pour documenter à partir du retour d'expérience les freins et les leviers de la mise en œuvre de ce type d'expérimentation.

Les porteurs de projet ont rédigé en fin de projet leur retour d'expérience. Les informations contenues dans le rapport n'engagent qu'eux.

Rédacteurs : pages 3 et 4

1.1. Les objectifs du rapport final

Le rapport final, rédigé de manière concise par le(s) porteur(s) du projet, est destiné en première intention à l'Agence Régionale de Santé Île-de-France.

Mais ce rapport final a également vocation à pouvoir être diffusé en externe auprès d'autres structures souhaitant mettre en place un projet similaire.

Pour le porteur, ce rapport est une opportunité de présenter une photographie globale de la progression de son projet et de partager ses réalisations, ses difficultés, son appréciation quant aux deux années écoulées et les actions post-expérimentation.

1.2. La trame du rapport final

Pour accompagner le porteur dans la rédaction de son rapport final, une trame est proposée.

Chaque projet étant unique et le rapport final relevant de l'entière responsabilité des porteurs, la trame est adaptable en fonction du projet.

Présentation du projet

Innovations organisationnelles associées à une solution technologique ou numérique

Équipe	Nom	Spécialité	Établissement de santé	E-mail
Investigateur Coordinateur	Dr.Loula PAPAGEORG IOU	Hématologie	Gustave Roussy, Villejuif	Loula.PAPAGEORGIOU@gustaveroussy.fr
Équipe 1 (équipe de coordination PK)	Coordonnateur Scientifique Dr.Loula PAPAGEORG IOU	Hématologie	Gustave Roussy, Villejuif	Loula.PAPAGEORGIOU@gustaveroussy.fr
	Co-responsable du projet Dr.Florian SCOTTÉ	Oncologie médicale	Gustave Roussy, Villejuif	Florian.SCOTTE@gustaveroussy.fr
Équipe 2 (Médecins Eco et statistique)	Statisticien Dr Arnaud PAGES	Analyse statistique	Gustave Roussy, Villejuif	Arnaud.PAGES@gustaveroussy.fr
	Gestion financière Mme Manuella LOPES	Économie	Gustave Roussy, Villejuif	Manuella.LOPES@gustaveroussy.fr
Equipe 3 (application)	Chef de projet applications métiers Nadia Kouchit puis Mahmoud Beddag	Création et mise en place et application de l'outil numérique	Gustave Roussy, Villejuif	MAHMOUD.BEDDAG@gustaveroussy.fr

	Directeur commercial Nicolas BAILLIF	Création et mise en place de l'outil numérique	Nouveal	nbaillif@nouveal.com
	Cadre de Santé Mme Maya ABBAS	Coordination du personnel paramédical	Gustave Roussy	Maya.ABBAS@gustaveroussy.fr
	Cadre de Secrétariat	Organisation administrative et application de l'outil numérique Coordination des assistants médicaux	Gustave Roussy	Celine.RICHARD@gustaveroussy.fr

Identification de la structure porteuse de la solution numérique ou technologique

Raison sociale	Nouveal
Adresse	31-33 Rue d'Yvours
CP - Ville	69540 IRIGNY
Courriel/ Téléphone	contact@nouveal.com
N°SIRET/ SIREN	795 280 783 00031
Nom du représentant légal de la structure	FALZON Alexandre

Identification du responsable de la solution numérique

Nom Prénom	FAYOLLE Guillaume
Fonction	CEO
Adresse	31-33 Rue d'Yvours
CP - Ville	69540 IRIGNY
Courriel/ Téléphone	gfayolle@nouveal.com
Nom du représentant légal de la structure	FALZON Alexandre

Description du projet organisationnel et de la solution numérique

1. Description

L'anticipation des complications en lien avec l'évaluation précoce des facteurs de risque et des besoins des patients est à la base des développements des soins de support. Ce principe d'évaluation a été intégré dans le cadre du dispositif d'annonce dès le premier plan cancer (CIRCULAIRE N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie) et repris dans le cadre du référentiel organisationnel national de l'INCa en novembre 2021 (www.e-cancer.fr). Partant de ce concept, l'évaluation précoce des vulnérabilités des patients a des bénéfices importants, prouvés scientifiquement, à la réponse au traitement

anticancéreux, à la diminution des toxicités et l'amélioration globale de la qualité de vie des patients et de leurs proches. Evaluer les patients aux soins de support au début de leurs parcours et créer avec eux un plan de soins personnalisé, permet la mise en place d'un accompagnement efficace sur le long terme.

Jusqu'à ce jour, l'adressage des patients en soins de support dépend majoritairement des « automatismes » de chaque médecin référent. En outre, les outils destinés à repérer les vulnérabilités varient pour chaque comité oncologique. Les questionnaires d'évaluation proposés aux patients sont fournis (lorsqu'ils le sont) en format papier rendant les données susceptibles d'être perdues et difficilement exploitables ou partageables. Sur le plan organisationnel, les trajets des patients vers différents établissements sont souvent multipliés pour honorer des rendez-vous non-groupés. Les soignants en soins de support font face aux challenges concernant l'identification des vulnérabilités et la nécessité d'une prise en charge en soins de support en parallèle et souvent secondaire à la prise en charge thérapeutique. Les aidants doivent souvent gérer seuls sur le long terme les vulnérabilités et les conséquences du cancer et de ses thérapeutiques qui dépassent leurs capacités et connaissances.

Afin d'améliorer la prise en charge en renforçant les bénéfices des stratégies thérapeutiques anticancéreuses tant sur la quantité que sur la qualité de vie, le DIOPP, en cohérence avec les objectifs stratégiques de Gustave Roussy, a mis en place un parcours systématique d'auto-détection précoce des besoins des patients, en s'appuyant sur un questionnaire digital en appui d'une structuration du parcours. Cette démarche a comme objectif d'accompagner chaque nouveau patient.

2. Avancement du projet

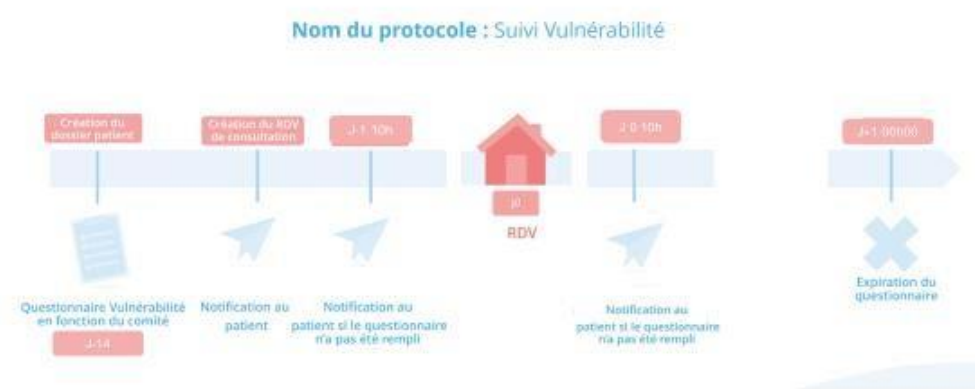
Schématisation du ou des parcours expérimentés

Le parcours se déroule en deux phases :

A. Orientation patient à l'aide de l'outil digital

1. Chaque nouveau patient reçoit le questionnaire numérique d'auto-évaluation en amont de sa première consultation oncologique, afin d'anticiper au maximum la prise en compte de leurs besoins et d'assurer un accompagnement conjoint du parcours thérapeutique et du parcours de soins de support. Les questions portent sur : l'environnement du patient au quotidien, son alimentation, ses habitudes de vie (consommation de tabac, alcool, ses antécédents médicaux, la consommation des médicaments, avec évaluation du risque de mauvaise observance aux traitements et des interactions, la douleur, la situation sociale, la santé mentale et ses antécédents psychiatriques. Ses symptômes généraux sont aussi évalués selon le questionnaire validé MD Anderson Symptom Inventory (MDASI).

1-b) Parcours Vulnérabilité



Nouveal

Image 1 : Différentes étapes dans l'envoi des questionnaires via Nouveal

2. L'outil numérique centralise et analyse les réponses.
3. Ces dernières sont rendues sous forme d'un score de vulnérabilités qui correspond à un ou plusieurs domaines de soins de support.
4. L'outil digital permet d'organiser la prise en charge adaptée selon le résultat du score identifié grâce à l'auto-questionnaire.

Les étapes 1 à 4 sont schématisées sur l'image 1.

1-a) Projet Vulnérabilité



Image 2 : Orientation du patient à l'aide de l'outil digital.

B. Organisation du parcours des soins en fonction des domaines d'alerte :

5) En absence d'alerte, le patient est dirigé à un point d'information numérique portant sur les soins de support (par exemple sur la nutrition saine, les bénéfices de l'activité physique adaptée etc.),

6) En cas d'alerte d'un domaine unique (par exemple dénutrition) une consultation est organisée avec l'équipe dédiée.

7) En cas de deux domaines d'alerte ou plus (par exemple dénutrition et addiction au tabac) le patient est convoqué à l'Hôpital de Jour d'Evaluation où il rencontre l'infirmière de coordination (IDEC), le médecin et les spécialistes des soins de support qui répondent aux besoins identifiés. L'équipe et le patient s'entendent ensemble sur un plan de soins qui accompagnera le patient au long de son parcours. Ce plan évoluera en coordination avec les nouveaux besoins exprimés par le patient et les aidants et en lien avec les nécessités sur le plan clinique et biologique, qui sont identifiées par les professionnels de santé impliqués aux soins du patient.

8) Pour les patients vus en hôpital de jour en évaluation initiale, le questionnaire de vulnérabilité sera envoyé de nouveau à 3 mois et à 6 mois afin d'évaluer l'impact de la mise en place du programme personnalisé d'accompagnement et réorienter le suivi en cas d'évolution des besoins.

Les étapes 5 à 8 sont schématisées sur l'image 3

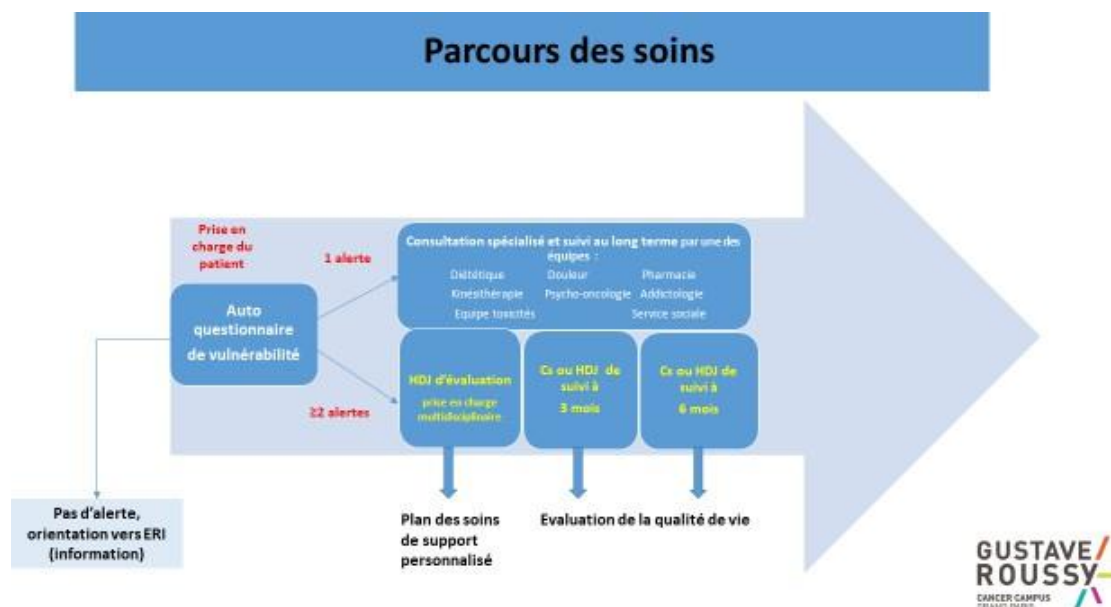


Image 3 : Organisation du parcours des soins en fonction des domaines d'alerte

Gouvernance et pilotage du projet

Le groupement mis en place est coordonné par l'équipe de la DTNSI entre l'éditeur et les équipes de l'établissement impliquées dans ce projet. Des séances de travail avec restitution mensuelle en comité de pilotage, sont organisées de manière hebdomadaire ou bi hebdomadaire selon les besoins.

La mise en œuvre de cette solution nécessite de fédérer autour de ce projet plusieurs acteurs pour permettre l'utilisation de l'application :

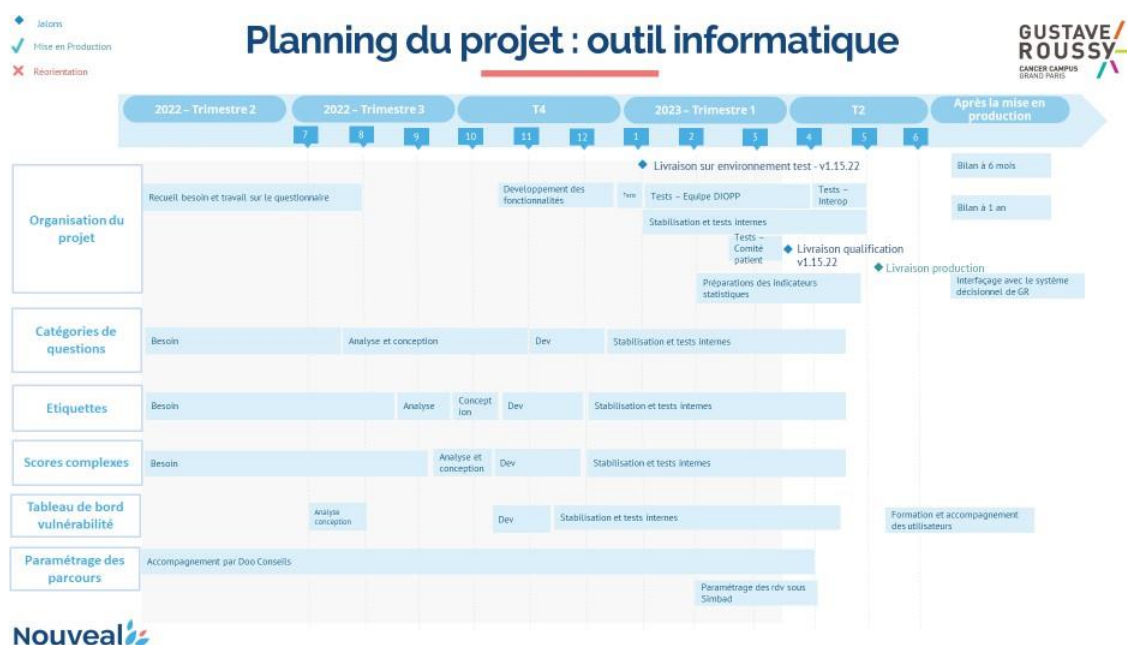
Au sein de l'établissement :

- les médecins
- le personnel paramédical (notamment infirmière)
- les assistantes médicales
- la Direction de la Transformation Numérique et des Systèmes d'Information (DTNSI)
- l'équipe de Recherche

En dehors de l'établissement : L'éditeur de la solution digitale (NOUVEAL)

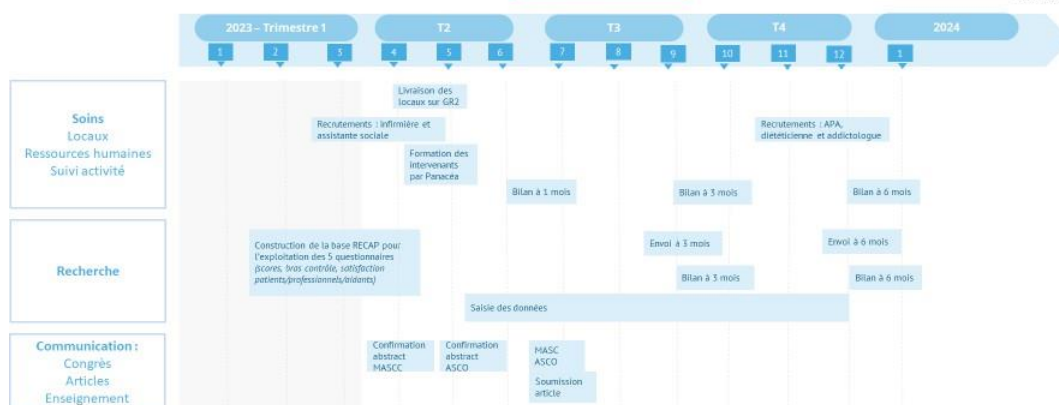
2.5. Calendrier de déploiement du projet

Novembre 2022 à mai 2023 ont été consacrés au paramétrage du logiciel, aux développements des nouvelles fonctionnalités propres au questionnaire de vulnérabilité (calcul des scores en fonction d'algorithmes), des tests du côté du Nouvéal puis en interne au sein de Gustave Roussy et du déploiement de l'interopérabilité entre le système d'information hospitalier de Gustave Roussy, Simbad et Nouvéal.



Pendant cette période, les travaux ont été finalisés permettant de disposer de locaux rénovés et entièrement fonctionnels.

Planning du projet organisationnel



Nouvea



Le déploiement du questionnaire aux nouveaux patients des différents comités s'est fait progressivement

- au regard des échanges avec les responsables avec les différents comités et ce afin de le faire adhérer au projet et si besoin adapter le questionnaire à leurs spécificités. On pense notamment au Comité ORL pour lequel le volet addiction a été développé

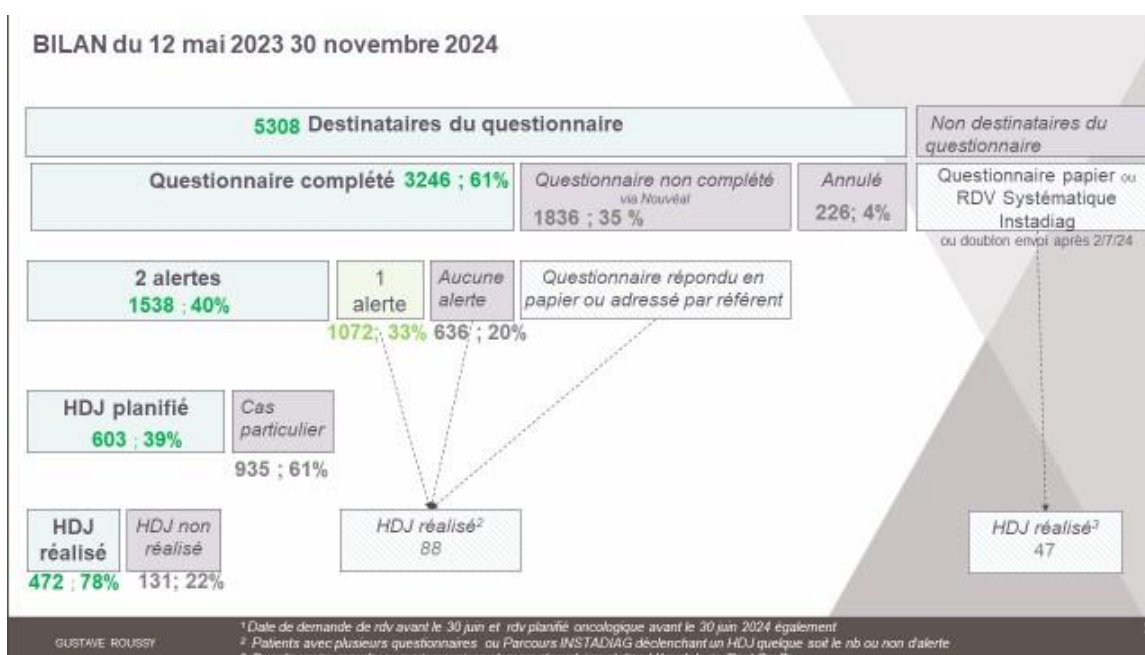
- et des possibilités informatiques pour identifier les nouveaux patients. Il s'agit d'une contrainte non négligeable. En effet, il n'existe pas à proprement parler dans le système d'information hospitalier de Gustave Roussy, appelé Simbad, de champ structuré pour identifier les nouveaux patients pris en charge. Des palliatifs ont été imaginés à partir des libellés de rdv mais ils restent imparfaits et complexes à mettre en œuvre.

A ce jour, ils restent des comités à déployer soit partiellement ou entièrement.

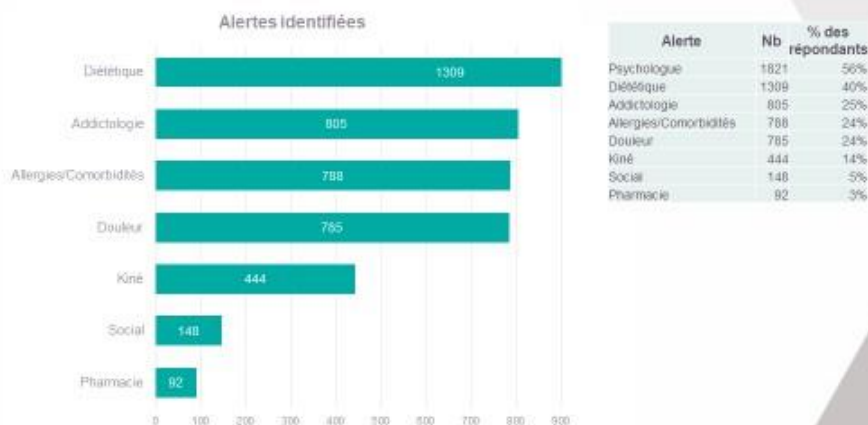


Capitalisation

3.1. Faits marquants



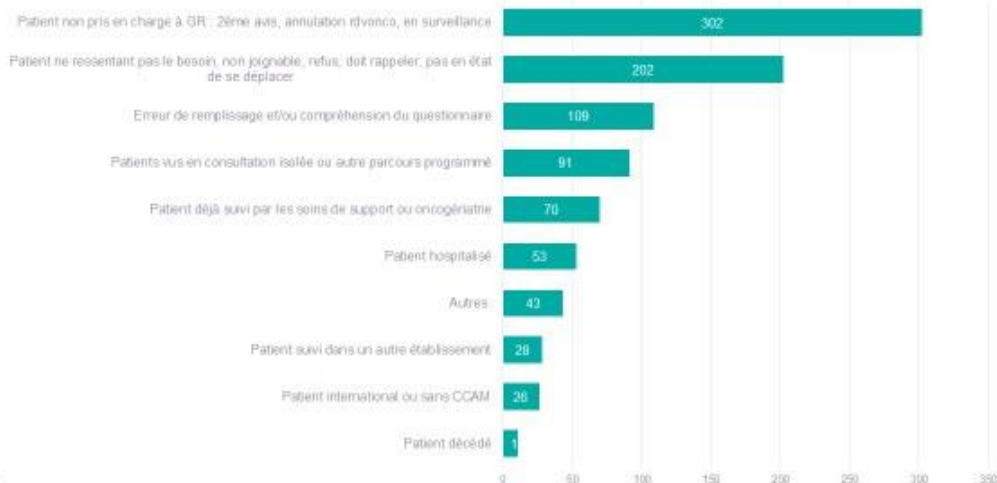
Près de 6200 vulnérabilités identifiées :



GUSTAVE ROUSSY

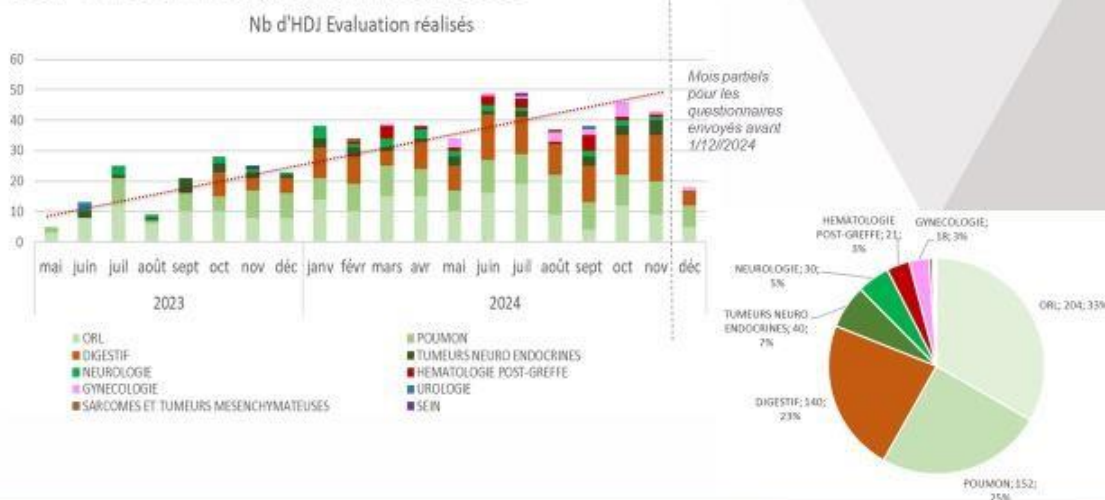
NB : Hors erreur de compréhension

935 HDJ Evaluation non programmés



GUSTAVE ROUSSY

607 HDJ Evaluation réalisés*



GUSTAVE ROUSSY

*Y compris les HDJ hors alerte rouge
* 5 patients en double

128 HDJ Evaluation programmé non réalisés

HDJ Programmé non réalisé	Nb
Annulé	118
Non Venu	10

Détail des annulés

Motif d'annulation des rdv	Nb
Hospitalisation	39
?	17
Refus du patient	15
Non pris en charge à GR	13
Cas particulier	11
Consultation isolée	9
Suivi ailleurs	7
Annulation par médecin référent	3
Erreur de compréhension	3
Reprogrammé	1

GUSTAVE ROUSSY

3.2. Mise en œuvre et facteurs clés

Pré-requis à la réussite du projet

Les grandes étapes de la mise en place de la solution ont été les suivantes :

1. Expression des besoins
2. Travail de réflexion en vue d'adapter l'organisation des professionnels de santé autour de l'outil numérique pour la prise en charge des patients.
3. Développements réalisés par l'éditeur pour adapter l'outil aux besoins : Paramétrage et développement de la structure du questionnaire, paramétrage des alertes vers les équipes soignantes, développement des écrans spécifiques destinés aux professionnels.
4. Description des développements réalisés par l'équipe DTNSI pour intégrer la solution au niveau du système d'information de l'établissement : paramétrage au niveau des flux

d'interopérabilités pour le déclenchement du questionnaire vers les patients cibles, des travaux d'intégration des données du questionnaire dans le système d'information pour qu'elles puissent être ensuite exploitées par les équipes médicales.

5. Des formations à l'outil ont été mises en place pour les équipes paramédicales et administratives
6. L'accompagnement des utilisateurs dans la prise en main de la solution a été assuré par l'éditeur de la solution digitale
7. Par la suite concernant le déploiement :
8. Une première phase de test a été réalisée avec le questionnaire papier auprès de patients d'un premier comité.
9. Une seconde phase de test, de l'outil digital, a été réalisée auprès d'une population de patients du même comité avant déploiement progressif auprès des patients des autres pathologies tumorales.
10. Une évaluation a été réalisée suivant un processus « recherche action » et avec une méthodologie comparative « avant-après ».
11. Des évaluations au sein de chaque comité concerné ont été réalisés après 6 mois de mise en place de la solution numérique

Capitalisation des réussites notables

Les bénéfices pour le patient ont été multiples et concernent tous les domaines des soins de support :

1. En premier lieu, une non-dégradation de la qualité de vie dans les premiers mois de traitement.
2. La prévention et la prise en charge de la dénutrition.
3. L'accompagnement social pour favoriser l'accès aux soins oncologiques. La détection de la perte d'autonomie et la mise en place précoce des aides
4. La détection et la prise en charge des symptômes généraux liés au cancer (en particulier la douleur mais aussi les troubles digestifs, et la fatigue), avant le traitement spécifique
5. La détection des risques de mauvaise observance pharmacologique avec accompagnement personnalisé.
6. La prévention et le traitement précoce des troubles de l'humeur, des troubles anxieux et des risques de décompensation aiguë de troubles psychiatriques préexistants.
7. La prise en charge des addictions et la prévention des troubles liés aux abus d'alcool (prévention des syndromes de sevrage, des interactions avec les traitements oncologiques), de tabac (prévention secondaire de cancers mais aussi des complications liées au tabac en cours de traitement), et autres substances.

Concernant l'organisation du travail par les équipes soignantes, une amélioration est attendue sur des aspects variés, avec des bénéfices attendus en termes de santé publique

8. Le développement des prises en charges ambulatoires.
9. La coordination plus efficace au sein du service des soins de support.
10. Le gain en temps de qualité de vie et de satisfaction pour les oncologues référents qui restent toujours en première ligne ainsi que de l'ensemble des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient.
11. L'amélioration du partage d'information et la coordination plus efficace de l'ensemble des soignants impliqués aux soins des patients, à l'hôpital comme en ville

Sur le plan administratif :

12. Une meilleure anticipation des prises de rendez-vous et des délais de prise en charge réduits.
13. Une organisation plus efficiente car moins impactée par la nécessité de programmer des rendez- vous en urgence.
14. La diminution du volume papier avec cette solution éco-responsable.
15. Une meilleure valorisation des interventions des paramédicaux impliqués en soins de support (diététicienne, éducateur d'activité physique, psychologue, infirmière par exemple) dans le cadre d'HDJ d'Intervenants qui ne seraient pas remboursés par l'Assurance Maladie dans le cadre de consultations externes ou à la charge des patients.

3. Pratiques à améliorer et difficultés rencontrées :

<i>Ce qui a marché</i>	<i>Ce qui a moins bien marché</i>
✓ <i>Très bonne perception par les patients d'HDJ évaluation</i> ✓ <i>Des prises en charge anticipées</i> ✓ <i>Une meilleure coordination et communication entre les soins de support</i>	<i>Organisationnelle</i> ✓ <i>Difficulté d'identifier le moment opportun pour l'envoi du questionnaire : exclusion des patients en attente de diagnostic, les patients venant pour un 2nd avis ou une éventuelle inclusion dans un essai, les 2^{nds} cancers avec déjà un suivi en soins de support ...</i> ✓ <i>Des alertes différentes de celles basées sur l'étude rétrospective des prescriptions en soins de support par les cliniciens vs les besoins ressentis par les patients eux-mêmes (et</i>

	besoins couverts en RH sur l'établissement ex. addicto) ✓ Processus d'adressage du questionnaire et ergonomie ✓ Des erreurs de compréhension du questionnaire par les patients
--	--

<i>Facteurs de réussite</i>	<i>Freins rencontrés</i>
✓ <i>Reconnaissance du besoin d'anticipation d'évaluation par les cliniciens</i> ✓ <i>Implication forte des professionnels en soins de support au sein des HDJ</i> ✓ <i>Implication forte des correspondants en ville et consolidation du lien ville-hôpital</i>	✓ <i>Médicale :</i> □ <i>Organisation des parcours patient spécifique à chaque comité et hétérogène rendant le déploiement et le suivi complexe</i> ✓ <i>Humaine</i> □ <i>Une mobilisation des collaborateurs en soins de support pour les HDJ adéquats rendue complexe car souvent à effectif constant et/ou des difficultés de recrutement sur certains postes</i> □ <i>Des erreurs de compréhension du questionnaire par les patients</i> □ <i>Adhésion à la réalisation de l'HDJ parfois difficile des patients en raison de l'éloignement</i>

Freins et leviers au déploiement du projet

Présentez ici une analyse complète des freins et leviers au déploiement de la solution (culturels, techniques, juridiques, humains, organisationnels etc.)

<i>Forces</i>	<i>Faiblesses</i>
✓ <i>Montée en charge progressive permettant de roder le parcours</i> ✓ <i>Implication forte des professionnels en soins de support au sein des HDJ</i> ✓ <i>Implication forte des correspondants en ville et</i>	➤ <i>Informatique : 3 systèmes informatiques contraints (Simbab et DxCare pour Gustave Roussy et Portail Nouvéal) avec des turn-over des référents informatiques de part et d'autre</i> ✓ <i>Difficulté pour identifier les « nouveaux patients », information non structurée dans le dossier médical.</i> ✓ <i>Un ciblage par les libellés qui n'est pas optimal et exhaustif.</i>

renforcement du lien ville-hôpital ✓ Reconnaissance du besoin d'anticipation d'évaluation par les cliniciens ✓ Forte adhésion des patients aux consultations /HDJ de suivi ✓ Renforcement de la confiance des professionnels impliqués dans la prise en charge anticancéreuse	✓ Difficulté pour connaître les patients sans email ou portable (temporalité de l'envoi du questionnaire) ✓ De nombreux ajustements informatiques nécessaires : levée des bugs et évolutions, adaptations ✓ Complexité d'accessibilité au questionnaire pour les patients (création compte Nouvéal et lien Portail) ✓ Dépendance du questionnaire au Portail Patient
--	---

Evaluation et Résultats

Présentation de la méthodologie et des outils d'évaluation

Les données présentées ci-après sont issues d'une analyse intermédiaire de l'étude PRO-ACT, en effet une partie des patients ayant suivi le parcours de détection et suivi des vulnérabilités après le diagnostic du cancer ont aussi signé un consentement pour être inclus dans l'étude PRO-ACT et ont rempli plusieurs questionnaires (EQ5D, PACIC,...) à M0, M3 et M6. Les données ont été saisies sur le logiciel RedCap, l'extraction des données a été réalisée le 18/12/2024.

Tous les patients ont reçu l'intervention ainsi les seules comparaisons ont été réalisées entre les différents temps pour un même patient et non entre un groupe intervention et un groupe témoin.

Les données quantitatives seront résumées par le nombre d'observations, la moyenne, l'écart-type, la médiane, les quartiles, les valeurs minimales et maximales. Les données qualitatives sont exprimées en nombres d'observations et en pourcentages par modalité

Population d'analyse

Toute personne âgée de 18 ans ou plus, prise en charge dans le cadre d'une maladie cancéreuse est ciblée par l'organisation proposée dans le cadre de ce dispositif. Les différentes typologies tumorales ont été intégrées progressivement dans le programme.

Caractéristiques de la population

1. Caractéristiques socio-démographiques

Variable			
Sexe:	n	68	
	Femme	39	57.4%
	Homme	29	42.6%
Age au moment de l'évaluation	n	68	
	Mean (sd)	60.2 (12.8)	
	Median (Q1 ; Q3)	61.0 (54.3 ; 69.3)	
	Min ; Max	25.9 ; 87.5	

2. Antécédents médicaux

Variable			
Antécédents cardio-vasculaires	n	68	
	Non	44	64.7%
	Oui	24	35.3%
Antécédents thromboemboliques	n	68	
	Non	61	89.7%
	Oui	7	10.3%
Antécédents auto-immuns	n (m.d.)	67 (1)	
	Non	64	95.5%
	Oui	3	4.5%
Antécédents cancers :	n	68	
	Non	54	79.4%
	Oui	14	20.6%
Antécédents chirurgicaux	n	68	
	Non	22	32.4%
	Oui	46	67.6%

Antécédents allergies	n	68	
	Non	51	75.0%
	Oui	17	25.0%

Variable			
Localisation de la tumeur primitive :	n	68	
	ANUS ET CANAL ANAL	1	1.5%
	CAVITE BUCCALE	3	4.4%
	CERVEAU	1	1.5%
	COLON	4	5.9%
	ESTOMAC	6	8.8%
	NASOPHARYNX	2	2.9%
	OESOPHAGE	1	1.5%
	OROPHARYNX	1	1.5%
	OVAIRE	5	7.4%
	PANCREAS	8	11.8%
	POUMON	13	19.1%
	RECTUM	2	2.9%
	REIN	1	1.5%
	SEIN	2	2.9%
	THYROIDE	4	5.9%
	UTERUS	1	1.5%
	VESICULE BILIAIRE	1	1.5%
	AUTRE	12	17.6%

3. Consommation d'alcool

Variable			
ALCOOL : Consommation d'alcool :	n (m.d.)	67 (1)	
	Non	28	41.8%
	Oui	39	58.2%
Situation de la consommation d'alcool	n (m.d.)	39 (29)	
	Par le passé	8	20.5%

	Actuellement	31	79.5%
Depuis quel âge ?	n (m.d.)	4 (64)	
	Mean (sd)	26.5 (19.9)	
	Median (Q1 ; Q3)	18.5 (15.0 ; 38.0)	
	Min ; Max	13.0 ; 56.0	

4. Tabagisme

Variable			
TABAC : Consommation de tabac ?	n	68	
	Non	23	33.8%
	Oui	45	66.2%
Situation de la consommation de tabac	n (m.d.)	45 (23)	
	Par le passé	28	62.2%
	Actuellement	17	37.8%
Si oui, Depuis quel âge ?	n (m.d.)	7 (61)	
	Mean (sd)	19.3 (4.2)	
	Median (Q1 ; Q3)	19.0 (17.0 ; 20.0)	
	Min ; Max	15.0 ; 28.0	
Produit(s) consommé(s)? (choice=Cigarettes)	n	68	
	Non	53	77.9%
	Oui	15	22.1%
Produit(s) consommé(s)? (choice=Cigare)	n	68	
	Non	68	100.0%
Produit(s) consommé(s)? (choice=Cigarillo)	n	68	
	Non	68	100.0%
Produit(s) consommé(s)? (choice=Pipe)	n	68	
	Non	68	100.0%

Produit(s) consommé(s)? (choice=Autre)	n	68	
	Non	65	95.6%
	Oui	3	4.4%
Paquets -années :	n (m.d.)	10 (58)	
	Mean (sd)	47.3 (17.1)	
	Median (Q1 ; Q3)	40.0 (40.0 ; 60.0)	
	Min ; Max	28.0 ; 80.0	

Critère principal de jugement (Evolution du score de qualité de vie (EQ5D-VAS) entre M0, M3 et M6

Variable		
Evolution de l'Echelle Visuelle Analogique de Qualité de Vie (entre M3 et M0 (ref))	n (m.d.)	37 (26)
	Mean (sd)	3.6 (23.1)
	Median (Q1 ; Q3)	0.0 (-10.0 ; 10.0)
	Min ; Max	-50.0 ; 55.0
Evolution de l'Echelle Visuelle Analogique de Qualité de Vie (entre M6 et M0 (ref))	n (m.d.)	20 (43)
	Mean (sd)	4.5 (23.6)
	Median (Q1 ; Q3)	2.5 (-10.0 ; 20.0)
	Min ; Max	-40.0 ; 65.0

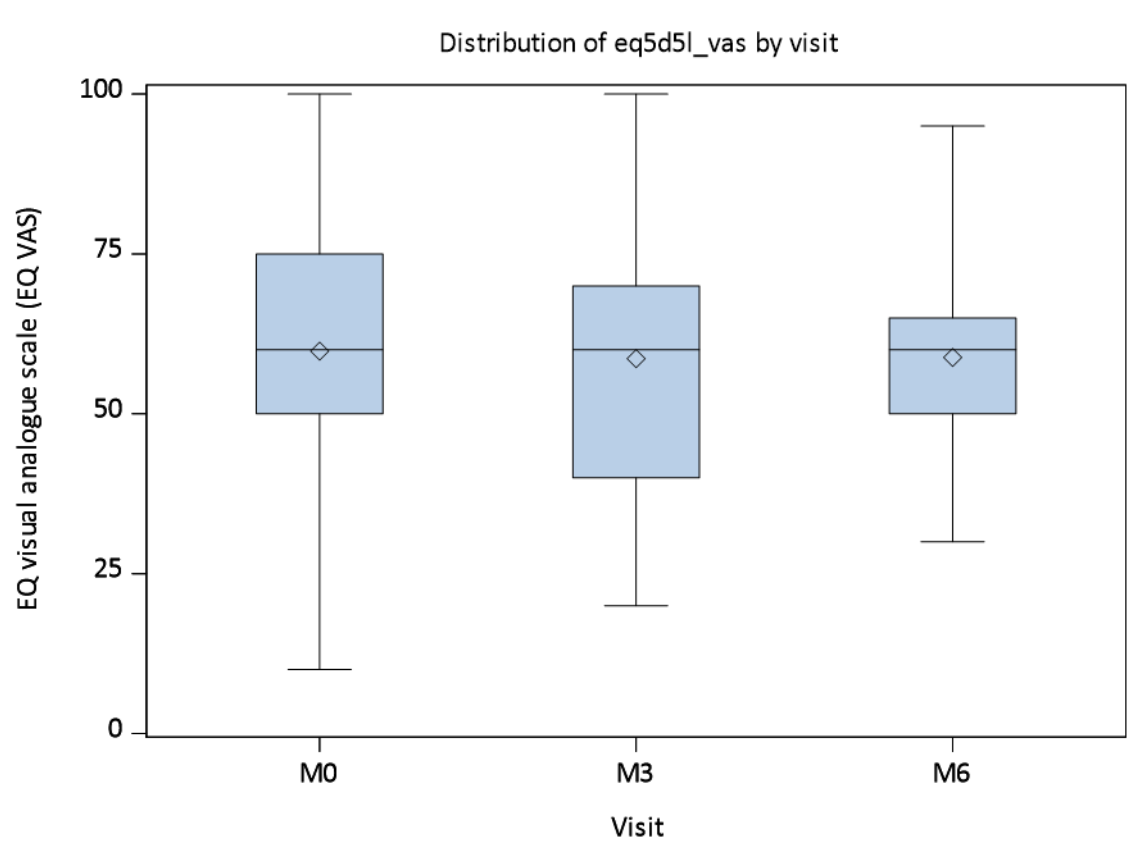
Dans cette analyse intermédiaire, pour les patients avec un suivi suffisant pour avoir plusieurs mesures de la qualité de vie, le score de qualité de vie (EQ5D-VAS noté sur 100, 0 : pire qualité de vie et 100 : qualité de vie parfaite), on observe une stabilité du score entre M0 et M3 (stabilité du score en moyenne) et entre M3 et M6 (légère augmentation du score de 4,5 points en moyenne).

Critères secondaires de jugement

1. Questionnaire de qualité de vie (EQ5D-5L) à M0, M3 et M6

Variable		M0		M3		M6	
MOBILITÉ	n (m.d.)	66		39 (6)		23 (1)	
	Je n'ai aucun problème pour me déplacer à pied	40	60.6%	25	64.1%	11	47.8%
	J'ai des problèmes légers pour me déplacer à pied	13	19.7%	6	15.4%	4	17.4%
	J'ai des problèmes modérés pour me déplacer à pied	9	13.6%	6	15.4%	6	26.1%
	J'ai des problèmes sévères pour me déplacer à pied	4	6.1%	2	5.1%	1	4.3%
	Je suis incapable de me déplacer à pied					1	4.3%
AUTONOMIE DE LA PERSONNE	n (m.d.)	66		39 (6)		23 (1)	
	Je n'ai aucun problème pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)	57	86.4%	33	84.6%	20	87.0%
	J'ai des problèmes légers pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)	6	9.1%	5	12.8%	3	13.0%
	J'ai des problèmes modérés pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)	3	4.5%	1	2.6%		
ACTIVITÉS COURANTES (p. ex., travail, études, travaux domestiques, activités familiales ou loisirs)	n (m.d.)	66		38 (7)		23 (1)	
	Je n'ai aucun problème pour accomplir mes activités courantes	31	47.0%	21	55.3%	7	30.4%
	J'ai des problèmes légers pour accomplir mes activités courantes	21	31.8%	10	26.3%	6	26.1%
	J'ai des problèmes modérés pour accomplir mes activités courantes	11	16.7%	5	13.2%	8	34.8%
	J'ai des problèmes sévères pour accomplir mes activités courantes	3	4.5%	2	5.3%	1	4.3%

Distribution des scores de qualité de vie (EQ5D-VAS) à M0, M3 et M6



2. Besoins en termes de soins de support

Variable		M0	M3	M6
Directives anticipées (M0) :	n (m.d.)	29 (39)	3 (32)	4 (12)
	Rédigées	5 17.2%		
	Non abordées	24 82.8%	3 100.0%	4 100.0%
- Besoins identifiés par le patient/la patiente (M0) : (choice=Kinésithérapie)	n	68	35	16
	Non	53 77.9%	32 91.4%	10 62.5%
	Oui	15 22.1%	3 8.6%	6 37.5%
- Besoins identifiés par le patient/la patiente (M0) : (choice=Autonomie)	n	68	35	16
	Non	67 98.5%	35 100.0%	16 100.0%
	Oui	1 1.5%		
n		68	35	16

- Besoins identifiés par le patient/la patiente (M0) : (choice=Alimentation)	Non	9	13.2%	20	57.1%	8	50.0%
	Oui	59	86.8%	15	42.9%	8	50.0%
- Besoins identifiés par le patient/la patiente (M0) : (choice=Addictologie)	n	68		35		16	
	Non	45	66.2%	31	88.6%	16	100.0 %
	Oui	23	33.8%	4	11.4%		
- Besoins identifiés par le patient/la patiente (M0) : (choice=Pharmacologie)	n	68		35		16	
	Non	66	97.1%	35	100.0 %	16	100.0 %
	Oui	2	2.9%				
- Besoins identifiés par le patient/la patiente (M0) : (choice=Douleur)	n	68		35		16	
	Non	35	51.5%	26	74.3%	11	68.8%
	Oui	33	48.5%	9	25.7%	5	31.3%
- Besoins identifiés par le patient/la patiente (M0) : (choice=Accompagnement social)	n	68		35		16	
	Non	57	83.8%	33	94.3%	13	81.3%
	Oui	11	16.2%	2	5.7%	3	18.8%
- Besoins identifiés par le patient/la patiente (M0) : (choice=Psychologie/psychiatrie)	n	68		35		16	
	Non	5	7.4%	19	54.3%	10	62.5%
	Oui	63	92.6%	16	45.7%	6	37.5%
- Besoins identifiés par le patient/la patiente (M0) : (choice=Pratiques complémentaires)	n	68		35		16	
	Non	66	97.1%	32	91.4%	14	87.5%
	Oui	2	2.9%	3	8.6%	2	12.5%
- Besoins identifiés par le patient/la patiente (M0) : (choice=Autre)	n	68		35		16	
	Non	64	94.1%	20	57.1%	12	75.0%
	Oui	4	5.9%	15	42.9%	4	25.0%

3. Vulnérabilité à M0, M3 et M6 : Ces résultats sont présentés en Annexes.

4. Recours aux soins

Recours aux soins par patients					
Soins	Nombre de patients concernés	Nombre moyen de recours	SD	Minimum	Maximum
ADDICTOLOGIE	14	3.9285714	1.8171950	1.0000000	6.0000000
COORDINATION DES SOINS EXTERNES	22	2.6818182	2.9013357	1.0000000	11.0000000
DOULEUR	11	6.2727273	7.4443389	1.0000000	20.0000000
KINESITHERAPIE	13	3.8461538	4.5615449	1.0000000	15.0000000
NUTRITION	64	6.0000000	7.0169862	1.0000000	33.0000000
ORTHOPHONIE	3	5.0000000	2.6457513	3.0000000	8.0000000
PRATIQUES COMPLEMENTAIRES	34	3.0882353	3.6212140	1.0000000	14.0000000
PSYCHIATRIE	7	2.7142857	2.3603874	1.0000000	7.0000000
PSYCHOLOGIE	30	3.1000000	3.6232011	1.0000000	18.0000000
REANIMATION	2	1.0000000	0	1.0000000	1.0000000
SOCIAL	18	3.2777778	3.7385992	1.0000000	16.0000000
SOINS PALLIATIFS	2	2.0000000	1.4142136	1.0000000	3.0000000
TOXICITES	4	6.0000000	2.1602469	4.0000000	9.0000000
TRANSVERSAL	66	4.8181818	1.1623463	3.0000000	8.0000000
URGENCES	20	1.7000000	1.2607433	1.0000000	5.0000000

Conclusion

A partir de l'analyse des premiers patients inclus dans PRO-ACT (cohorte PROGNOSIS), on constate une stabilité des scores de qualité de vie (EQ5D-VAS) entre M0 et respectivement M3 et M6. Ce qui pourrait laisser penser que la détection précoce des vulnérabilité et l'orientation rapide vers des soins de support adaptés participeraient à

maintenir la qualité de vie des patients après un diagnostic de cancer. Il s'agit d'un premier signal encourageant même si ces résultats devront être confirmés sur un effectif plus important et en comparant à des patients sans intervention spécifique.

Soutenabilité de l'organisation et du parcours de prise en charge : L'équilibre des dépenses (essentiellement de personnel) et des recettes (dans le cadre d'une valorisation au titre des HDJ Intervenant) a été rendu possible d'une part, par la mobilisation d'un 4ème intervenant (en plus du médecin, infirmière et diététicienne) pour permettre la valorisation en HDJ Plein et d'autre part par un volume d'activité environnant les 50 patients par mois.

Indicateurs :

Pour évaluer l'impact de cette organisation, plusieurs indicateurs ont été évalués, conformément à la littérature :

1. L'impact sur la qualité de vie en toutes ses dimensions
2. L'adhérence au questionnaire
3. L'usage de la solution numérique par le patient
4. L'évaluation de l'orientation patient (types et nombres de consultations, HDJs)
5. La soutenabilité de l'organisation et du parcours

Les indicateurs sont détaillés sur le tableau suivant :

Bénéfices attendus	Nom de l'indicateur	Mode de calcul / de recueil	Estimation de la valeur initiale	Valeur cible attendue
Impact positif sur la qualité de vie des patients entre l'inclusion, 3 mois, 6 mois	Échelle Visuelle Analogique (VAS)	Remplissage de l'auto-questionnaire EQ-5D-5L en 1ère consultation des soins de support / HDJ évaluation, à 3 et à 6 mois	Score moyen de qualité de vie : 86/100 (Basch et al. 2016)	Au moins 5 points de différences entre les 2 groupes (Basch et al. 2016)
Impact positif sur les dimensions de la qualité de vie (mobilité, autonomie, activités courantes, douleurs/inconfort, anxiété/dépression)	Score à chaque item du questionnaire EQ-5D-5L	Remplissage de l'auto-questionnaire EQ-5D-5L en 1ère consultation des soins de support / HDJ évaluation et à 3 et à 6 mois	Score moyen de qualité de vie : 86/100 (Basch et al. 2016)	Différence sur la mobilité, l'anxiété et l'autonomie entre les 2 groupes (Basch et al. 2016)
Adhérence au questionnaire	Taux des réponders/non réponders	Nombre des questionnaires non-remplis à J4 de l'envoi / nombre des questionnaires envoyés	Taux de questionnaires non-remplis estimé à 20%	
Usage de la solution numérique par le patient	L'ergonomie d'usage de l'outil numérique et temps passé au remplissage du questionnaire	à partir du questionnaire de satisfaction		temps passé doit être inférieur de 20 minutes
Évaluation des types de consultations, organisation HDJ ou du contenu d'information	Nombre des consultations Nombre d'HDJ planifiés Nombre des patients orientés vers un espace d'information			
Soutenabilité de l'organisation et du parcours de prise en charge	Équilibre financier	Données financières (recettes PMSI et dépenses)		Équilibre financier

Communications :

Abstracts présentés au congrès MASCC-AFSOS 2024 :

1. .L.Papageorgiou et al : « *Using a digital tool to trace the patient pathway in supportive care ; the experience of the Evaluation Day Unit* » .
2. .C.Mendes et al : « *The role of a registered nurse care coordinator (RNCC) in the Evaluation Day Unit (EDU) : an essential key for the holistic management of cancer patients* »

Abstract soumis au congrès MASCC 2025 : « *Implementing Integrated Proactive Supportive Care Pathways in Oncology – results from the PROACT-PRO.GNOSIS Prospective cohort study* », Loula Papageorgiou, Arnaud Pagès, Aude Barbier et al.

Publication au journal « Cancers », le 25/12/2023 :

Papageorgiou L, Le Provost JB, Di Palma M et al, *Supportive Care Needs of Newly Diagnosed Cancer Patients in a Comprehensive Cancer Center: Identifying Care Profiles and Future Perspectives*. Cancers (Basel). 2024 Feb 29;16(5):1017. doi: 10.3390/cancers16051017. PMID: 38473376; PMCID: PMC10931045.

Presentations :

Pitch Unicancer le 29/09/2023

Intervenants : Drs Florian Scotté et Loula Papageorgiou

Journée « Preceptorship » le 14/03/2023, Gustave Roussy :

Intervenants : Drs Florian Scotté et Loula Papageorgiou

Journée « Preceptorship » le 05/02/2024 , Gustave Roussy :

Intervenants : Mme Christine Mendes et Dr Florian Scotté

Communication du parcours « HDJ évaluation » aux hospitaliers à une échelle nationale

Journée Soins de support Foch-Gustave Roussy , 26 et 27 septembre 2024 :

Interventions des Drs Florian Scotté et Loula Papageorgiou et de Mme Christine Mendes

Congrès Hellénique d'Hématologie , Novembre 2024 :

Intervenant : Dr Loula Papageorgiou

CAMAC 2024 (Congrès des Assistantes Médico-administratives en Cancérologie et des professionnels acteurs dans la prise en charge socio-administrative des patientes atteintes de cancer) , du 09 au 11 octobre 2024 , **Communication sur le thème : « Soins de support, quoi de neuf en cancérologie ? »** .