

**Compte rendu  
Assemblée Générale  
de l'Association ONCOSUD  
Mercredi 25 mai 2016  
8 rue Krüger, Avignon**

Présents :

Isabelle ALLISON, Danièle BARTHELEMY, Nicole BERARDO, Joël BRUNEL, Myriam COULON, Jean-Claude DARMON, Monique FAURE-ROMANILLE, Marielle HEUZÉ, Brigitte PENALBA, Borhane SLAMA, Michèle TCHIBOUDJIAN, Béatrice VEYRIER

Excusés :

Sébastien ADNOT, Jean-François BERGER, Monique BERION, Laure BERTRAND, Josianne BOURRET, Laurence BREUGNE DE VALGAST, Xavier BRUNET-DEBAINES, Dominique CAVIN, Catherine CHATELET, Yves COLLETTE, Robert DOTIGNY, Hélène FAVEERS, Danièle FREGOSI, Jean-Noël JACQUES, Anne-Marie JOUFFROY-BOLOGNA, Gaëlle LEBATTEUX, Gérard LEPEU, Lucile MATHIEU, Laurent MINEUR, Frédérique MORIN, Nidal NAFFAA, Valérie PELLICCIA, Mélissa PHILIS, Agnès PORTAL, Denis RENASSIA, Yves RUSSIER, Maité SANCHEZ, Stéphanie SATGER, Marie-Laure THEROND, Evelyne TRAN VAN, Romain VIGNOLI, Fabienne VIVALTA

**Début de réunion : 18h45**

**Ordre du jour**

- **Présentation et approbation des comptes 2015**
- **Actions 2015 et perspectives 2016**
  - ✓ Parcours d'éducation thérapeutique pour les patients atteints d'un cancer du rectum stomisés
  - ✓ Forum patients
  - ✓ Rencontres ONCOSUD
- **Divers**

AG 25 05 2016

**Présentation du bilan comptable 2015 (Béatrice VEYRIER)**

<b>DÉTAIL DES RECETTES 2015</b>	
• Intérêts bancaires :	475 €
• Remboursements A. Hollwarth :	1 105 €
• Adhésions (85) + dons :	2 160 €
• Formations 2015 (20%) :	2 325 €
• Parcours éducatif :	7 023 €
• 10 <sup>e</sup> Rencontre Oncosud :	11 200 €
<b>TOTAL RECETTES :</b>	<b>24 288 €</b>

AG 25 05 2016

<b>DÉTAIL DES DÉPENSES 2015</b>	
• Frais bancaires :	35 €
• Honoraires avocat (affaire AH) :	144 €
• Informatique (site web) :	180 €
• Assurance multirisques :	214 €
• Déplacements salariées :	245 €
• Frais postaux :	552 €
• Fournitures administratives :	577 €
• Frais de réception :	614 €
• Expert comptable :	1 593 €
• Parcours éducatif :	1 921 €
• Frais 10 <sup>e</sup> Rencontre :	10 664 €
• Salaires :	15 292 €
<b>TOTAL DÉPENSES :</b>	<b>32 031 €</b>

AG 25 05 2016

### Bilan 2015

• Total des recettes :	<b>24 288 €</b>
• Total des dépenses :	<b>32 031 €</b>
• Bilan :	<b>- 7 743 €</b>

AG 25 05 2016 6

### Situation de trésorerie

• Compte courant :	320 €
• Livret :	43 962 €
<b>Soldes au 31/12/2015 :</b>	<b>44 282 €</b>

---

• Compte courant :	8 368 €
• Livret :	40 962 €
<b>Soldes au 30/04/2016 :</b>	<b>49 330 €</b>

AG 25 05 2016 7

### Recettes Prévisionnelles 2016

• Intérêts bancaires :	500 €
• Remboursements Hollwarth :	1 000 €
• Cotisations + dons :	2 000 €
• Formations 2016 (20 %) :	1 500 €
• Forum patients :	8 000 €
• 11e Rencontre :	12 000 €
<b>TOTAL RECETTES :</b>	<b>25 000 €</b>

AG 25 05 2016 8

### Dépenses Prévisionnelles 2016

• Frais de fonctionnement :	4 400 €
• Forum patients :	5 600 €
• 11e Rencontre :	10 000 €
• Salaires :	15 500 €
<b>TOTAL DÉPENSES :</b>	<b>35 500 €</b>

AG 25 05 2016 9

### Budget prévisionnel 2016

• Total des recettes :	<b>23 000 €</b>
• Total des dépenses :	<b>35 500 €</b>
• Bilan :	<b>- 10 500 €</b>

AG 25 05 2016 10

Le bilan comptable 2015 et le budget prévisionnel 2016 sont certes négatifs mais Oncosud dispose d'une trésorerie qui permet de supporter ces résultats négatifs. De plus, en 2016, en raison du choix de la thématique, la participation de l'industrie pharmaceutique et des prestataires médicaux à la 11eme Rencontre devrait probablement être plus importante que celle estimée dans le prévisionnel.

Le bilan 2015 est approuvé à 9 voix sur 10 ; une personne s'abstient.

## Parcours d'éducation thérapeutique pour les stomisés

### Bilan 2015 / projet 2016

- Seulement 5 patients ayant bénéficié de l'action
- Choix de maintenir l'action en l'état en 2016 en attendant de pouvoir la réviser dans l'optique d'un parcours « Hôpital-ville » décidé lors de la réunion du 21/10/2015
- Validation de l'ARS de la gestion directe du budget pour l'action par ONCOSUD
- Révision de la convention Oncosud/Oncopaca
- Recrutement d'une nouvelle IDEL coordinatrice, Brigitte PENALBA

AG 25 05 2016 13

L'action a bien démarré en 2016. A ce jour, 11 patients sont inclus dans le parcours éducatif.

Brigitte PENALBA a rejoint Isabelle ALLISON à la coordination des parcours.

Les membres de l'AG se demandent s'il est possible d'utiliser le reliquat non utilisé de 2015 au cas où l'on dépasse le quota de 18 parcours en 2016. Ce point sera étudié avec le réseau régional Oncopaca et l'ARS en septembre.

## Forum patients

### Bilan 2015 / projet 2016

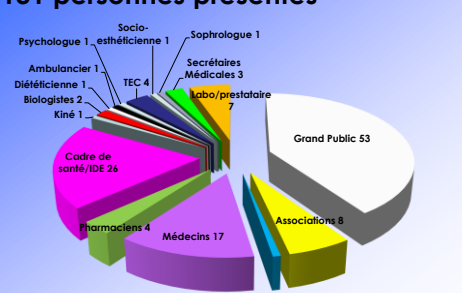
- Pas de forum sur le cancer du sein en 2015
  - Pas de référents en oncologie suffisants pour mobiliser l'action sur le Haut Vaucluse
  - Actions mises en place par d'autres partenaires
- Forum « Soignants, soignés et proches : le cancer colorectal, parlons-en ensemble » le 12 mars 2016 à l'Ecole supérieure d'Art
  - dans le cadre de MARS BLEU
  - à l'initiative de Laurent MINEUR



AG 25 05 2016 15

### Evaluation du Forum 2016

- 131 personnes présentes




Profession	Nombre
Grand Public	53
Cadre de santé/IDE	26
Médecins	17
Associations	8
Pharmaciens	4
TEC	4
Secrétaires Médicales	3
Labo/prestataire	2
Biologistes	2
Psychologue	1
Socio-esthéticienne	1
Sophtologue	1
Ambulancier	1
Diététicienne	1
Kiné	1
Directeur	1

AG 25 05 2016

### Résultat au questionnaire (1/2)

- 77 questionnaires



Qualité du Forum

Niveau de satisfaction	Nombre
Très satisfaisant	75
Satisfaisant	2

Et plus particulièrement...

Catégorie	Très satisfaisant	Satisfaisant	Pas satisfaisant
L'organisation du forum	76	1	0
Les sujets traités	75	2	0
La qualité des intervenants	72	5	0
Les échanges/discussions	68	9	0

AG 25 05 2016

### Résultat au questionnaire (2/2)

- Concernant les présentations...



Thème	Très satisfaisant	Satisfaisant	Pas satisfaisant
Place de l'alimentation	69	7	1
Examen de dépistage	75	2	0
Traitement chirurgical	74	3	0
Traitement des nouveaux traitements	71	6	0
Nouvelles technologies	73	4	0

- Concernant la durée du forum...



Niveau de satisfaction	Nombre
Suffisante	69
Trop longue	7
Trop courte	1

AG 25 05 2016

### Organisation par Oncosud d'un forum patients cancer colorectal en 2017 ?

Oui à la condition de...

- Plus de financement (impliquer davantage de laboratoires...)
- Plus de temps pour l'organiser : → réfléchir dès **sept 2016** au programme/au choix des orateurs/au contact avec les laboratoires, à la procédure de communication...)
- Demande faite pour avoir la salle polyvalente le **samedi 11 mars 2017** (réponse en attente)

AG 25 05 2016 21

Parmi les personnes qui ont assisté au Forum, Isabelle ALLISON a pu noter la présence de patients qui allaient être opérés.

Pour 2017, il importe d'avoir plus de financement et donc de demander aux laboratoires et prestataires médicaux de participer, d'avoir plus de temps pour l'organisation, notamment pour penser la procédure de communication et de médiatisation.

Le cancer colorectal n'étant pas un sujet « glamour », Jean-Claude DARMON note qu'il faut être attentif à transmettre aux journalistes un communiqué de presse le plus complet possible. Borhane SLAMA ajoute la nécessaire mobilisation des associations d'usagers.

Il faut également réfléchir à l'éventualité d'organiser en octobre un forum patients pour le cancer du sein avec la Ligue et l'ADCa.

Joël BRUNEL évoque la demande des personnes urostomisées d'organiser un forum patients sur les cancers urologiques. Myriam COULON rappelle que les forums ne peuvent être organisés sans la mobilisation des oncologues de la spécialité et jusqu'à présent, les urologues n'ont pas porté ce projet.

## Rencontre de cancérologie Oncosud

### Evaluation de la 10<sup>ème</sup> Rencontre

- Cancers broncho-pulmonaires
- Parcours de soins des patients atteints de cancer : de l'idéal à la réalité
- Participation du Bataclown
- le 21 novembre 2015
- Ecole Supérieure d'Art d'Avignon

10<sup>ème</sup> Rencontre  
**ONCOSUD**  
Samedi 21 novembre 2015  
INSCRIPTION GRATUITE

Cancers broncho-pulmonaires  
Parcours de soins des patients atteints de cancer (sein et colorectal)

Ecole Supérieure d'Art d'Avignon  
(ex IFC, chemin de la Croix-Verte)

Coorganisée par le Centre Hospitalier Henri-Dunant  
Nouvel Hôtel Dieu - Centre Hospitalier  
avec la participation de l'Association Française pour l'Etude du Cancer (AFC)

Association ONCOSUD - 44 rue de la République - 84000 AVIGNON  
Tel : 04 78 78 07 00 Fax : 04 78 78 07 01  
Email : oncosud@oncosud.org

AG 25 05 2016

### Evaluation de la 10<sup>ème</sup> Rencontre

- 132 professionnels présents (120 en 2014 et 130 en 2013)

AG 25 05 2016

### 73 questionnaires exploitables

#### Utilité de la rencontre

1% Utile  
34% Très utile  
64% Suffisante  
1% Trop longue  
1% Trop courte

#### Durée de la rencontre

96% Suffisante  
4% Trop longue  
0% Trop courte

#### Qualité de la rencontre

21% Très satisfaisante  
79% Satisfaisante

#### Participation des Bataclowns

17% Satisfaisante  
83% Très satisfaisante

#### Et plus particulièrement...

Organisation de la rencontre	83%	17%
Les sujets traités	85%	14%
La qualité des intervenants	79%	21%
Les échanges/discussions	58%	39%

■ Très satisfaisant ■ Satisfaisant ■ Un peu insatisfaisant ■ Pas de tout satisfaisant

AG 25 05 2016

### Concernant les présentations...

AG 25 05 2016

### Budget Rencontres Oncosud

	2013	2014	2015
Imprimerie	1 262,00 €	1 350,00 €	1 092,00 € ↘
Routage	1 508,00 €	1 484,00 €	1 470,99 € ↘
Traiteur	2 534,00 €	2 604,80 €	2 890,80 € ↗
Fournitures bureau	175,00 €	142,20 €	175,49 € ↗
Location de salle	1 200,00 €	350,00 €	0,00 € ↘
One Way	1 854,00 €	2 280,00 €	2 240,00 € ↗
Ménage	0,00 €	0,00 €	220,42 € ↗
Déplacements orateurs	245,00 €	69,00 €	0,00 € ↘
Cadeau gardien ESA			21,60 €
Bataclowns			2 453,00 €
<b>TOTAL</b>	<b>8 778,00 €</b>	<b>8 280,00 €</b>	<b>10 664,30 € ↗</b>
Participation Laboratoires	19 525,00 €	15 250,00 €	11 200,00 € ↘
<b>SOLDE</b>	<b>+10 747,00 €</b>	<b>+6 970,00 €</b>	<b>+535,70 € ↘</b>

AG 25 05 2016

### 11<sup>ème</sup> Rencontre Oncosud

- Samedi 26 novembre 2016 de 9h00 à 13h00
- Salle polyvalente de Montfavet
- Thème : « Virus et Cancers »

AG 25 05 2016

### Préprogramme à finaliser

**Allocution d'ouverture :** Dr Gérard LEPEU, Président d'honneur

**Moderateurs :** Dr Borhane SLAMA, oncohématologue, CH d'Avignon et un oncologue de l'ISC ou Dr Vincent LOFIER du CH de Carpentras (???)

**Partie table ronde (1h30) :**

- Données épidémiologiques Dr Gilles PICHANCOURT, spécialiste VIH, CH d'Avignon
- Prévention, dépistage et prise en charge :
  - HPV et Col utérin, Dr Jean-Claude DARMON, gynécologue, Urbain V
  - HVB/HVC et foie, Dr Jean-Pierre ARPURT, hépato-gastro-entérologue, CH d'Avignon
  - HIV et cancers, Dr Isabelle POIZOT MARTIN, oncohématologue, VIH/SIDA et dermatologue, Hôpitaux de Marseille
- Faut-il proposer systématiquement le dépistage du VIH lors d'un (premier) diagnostic de cancer ? Dr Isabelle POIZOT MARTIN, Dr Gilles PICHANCOURT
- Vaccination antivirale du HPV : traitement préventif du cancer du col utérin ? Dr Odile BOUCHARD (???)
- Traitements antiviraux / traitements anticancéreux : quels risques et quelles conduites à tenir ? Binôme de pharmaciens CHA / ISC (Michèle TRAN QUANG/Françoise BLANC-LEGIER ou Françoise DE CROZALS)

**Allocution de clôture :** Dr Laurent MINEUR, vice-président

AG 25 05 2016

### Laboratoires pharmaceutiques et prestataires médicaux > juin

→ les réguliers en cancérologie :

AMGEN	MEDICA SERVICE
BAXTER	MERCK DIVISION ONCOLOGIE
B. BRAUN MEDICAL	<b>MSD</b>
BMS	MUNDI PHARMA
CELGENE France	NESTLE CLINICAL NUTRITION
CHUGAI Pharma	NORGINE PHARMA
COLOPLAST	NOVARTIS
CONVATEC	<b>NUTRICIA NUTRITION CLINIQUE</b>
EXPER'F	PFIZER ONCOLOGIE
FRESENIUS - KABI	PIERRE FABRE MEDICAMENTS
GSK	POLE PERF
HOLLISTER	ROCHE
HOMEPERF-Avignon	SANDOZ
HOSPIRA	SANOFI
INOVITALE	SOS OXYGENE GRAND SUD
IP SANTE DOMICILE	TAKEDA
JILLY	
JANSSSEN	

AG 25 05 2016



**Laboratoires pharmaceutiques et prestataires médicaux > juin**

→ **les autres :**

- Viiv Healthcare (VIH)
- Abbvie (HVC)
- Bristol-Myers Squibb
- Gilead (VIH et VHC)
- SANOFI GARDASIL (vaccin papillomavirus)
- ???

AG 25 05 2016 32

Béatrice VEYRIER se charge de solliciter Jean-Pierre Arpurt pour la communication sur « HVB/VHC et foie », ainsi que les pharmaciens du CHA pour la table ronde.

Myriam COULON se charge de contacter Odile Bouchard, Vincent Loffeier et Françoise Blanc pour les convier à participer à la Rencontre, ainsi que Gilles Pichancourt pour obtenir les coordonnées des laboratoires susceptibles de collaborer financièrement à l'évènement.

## Divers

**Divers**

- **Présentation de modèles de classeur personnel patients**
- **Avancée de l'expérimentation « Patient ressources »**

AG 25 05 2016 33

Michèle TCHIBOUDJIAN présente deux modèles de classeur patient :

- Un classeur du centre de coordination en cancérologie de Saint Nazaire ;
- le classeur bleu « PPS » du CHA, fourni aux patients traités par chimiothérapie.

Michèle TCHIBOUDJIAN rappelle qu'ils sont une obligation du dernier Plan cancer.

Borhane SLAMA précise que l'utilisation de ces classeurs repose sur de l'information et de l'éducation thérapeutique.

L'hôpital est en train de réfléchir avec une startup à un système de PPS informatisé qui pourrait être lu à partir d'une pastille. Toute la difficulté repose sur la préservation de la confidentialité des données. Borhane SLAMA nous en reparlera dans quelques mois.

A l'Institut Sainte Catherine, le classeur patient est transmis par la pharmacie et concerne essentiellement les traitements. Michèle TCHIBOUDJIAN se renseigne auprès de l'Inter3C.

Nicole BERARDO précise qu'il serait intéressant d'y inclure les précautions à prendre, la trame de fréquence des consultations de suivi et l'annuaire des personnes et/ou structures ressources comme cela avait été soulevé lors de la 10<sup>e</sup> Rencontre Oncosud.

Pour l'expérimentation « Patient ressources » menée dans le Vaucluse par La Ligue, il s'agit de faire appel à des bénévoles, anciens malades atteints d'un cancer.

Sont distingués les patients « ressources témoins » qui interviendront auprès des personnels soignants en formation des patients « ressources parcours » qui eux interviendront auprès des personnes malades durant leur parcours de soins, en complémentarité avec les professionnels de santé. Les deux nécessiteront de suivre une formation spécifique (cf. document de travail page suivante).

La liste de patients ressources sera adressée aux structures de soins qui pourront la communiquer aux nouveaux patients.

Jean-Claude DARMON souligne que le « virage ambulatoire » va nécessiter d'autres lieux d'échange que le traditionnel établissement de santé, en raison du temps restreint d'hospitalisation des patients.

**Fin de la réunion : 20h30**

## Fiches de Missions Patients Ressources

Dans le cadre du Plan cancer 2014-2019, le pilotage de l'action 7.15, consacrée au Patient Ressource et en particulier à l'évaluation de leur apport et les conditions de leur participation à l'accompagnement des personnes atteintes de cancer, a été confié à la Ligue contre le cancer.

Pour mettre en œuvre cette mission expérimentale, la Ligue contre le cancer fait appel à des bénévoles pour qu'ils/elles interviennent auprès de la personne malade tout au long du parcours de soins en complémentarité des professionnels de santé.

<b>Patients Ressources TÉMOINS</b>	<b>Patients Ressources PARCOURS</b>
<p><b>Public Cible :</b> Personnels soignants en formation</p> <p><b>Objectif recherché :</b> Inclure dans le cursus de formation initiale et continue des professionnels de la santé (internes, étudiants (FSI, ...) des témoignages de malades et/ou d'anciens malades.</p> <p><b>Pourquoi :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Pour une meilleure prise en compte dans le parcours de soin</li> <li>➤ Pour témoigner des difficultés et/ou des besoins des personnes malades</li> <li>➤ Pour sensibiliser les professionnels à utiliser avec le patient un langage clair et simple</li> <li>➤ Pour rendre compte auprès des professionnels de santé des difficultés de compréhension des patients</li> </ul>	<p><b>Public Cible :</b> Personnes malades</p> <p><b>Objectif recherché :</b> Améliorer le parcours de soins</p> <p><b>Pourquoi :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Être un « interprète » entre le soignant et le soigné</li> <li>➤ Transmettre aux patients son expérience de patient et ainsi lui permettre de mieux vivre sa maladie, ses traitements</li> <li>➤ Transmettre aux soignants son expérience pour aide à la construction des programmes d'éducation thérapeutique</li> <li>➤ Accompagner les patients qui le souhaitent dans leurs apprentissages</li> <li>➤ Co-écrire et relire des documents concernant le parcours de soins avec son expérience de patient</li> </ul>
<p><b>Engagement en termes de temps :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 2 jours de formation</li> <li>➤ 1 rencontre par trimestre et/ou tous les 2 mois avec les élèves (à chaque nouvelle promo). Le temps de rencontre est évalué à ½ journée mais pourra être augmenté en fonction de la demande des étudiants</li> <li>➤ 1 fois par an, participation à un entretien et/ou échange de pratiques animé (s) par un psychologue</li> </ul>	<p><b>Engagement en termes de temps :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 3 fois 2 jours de formation</li> <li>➤ ½ journée par quinzaine (minimum) ou ¼ journée/semaine (maximum) avec les patients</li> <li>➤ Participation à des entretiens et/ou échanges de pratiques animé (s) par un psychologue (minimum 1 fois/trimestre)</li> </ul>
<p><b>Profil :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ être malades ou ancien malade atteint d'un cancer</li> <li>➤ Être en lien avec une association dont l'objet a un intérêt pour les malades atteints de cancer pour pouvoir bénéficier de son soutien</li> <li>➤ Avoir validé une formation spécifique du patient ressource</li> </ul>	
<p><b>Formation :</b> 2 jours (les 18 &amp; 19 mai 2016) Lieu à confirmer</p>	<p><b>Formation :</b> 3 fois 2 jours (dates et lieux à confirmer)</p>