

Introduction

Le réseau de prise en charge des personnes à risque GENétique de Cancer en PYrénées-Occitanie (GENEPY) a été mis en place en 2016 suite à un appel à projet de l'INCa. Ce réseau, s'appuyant sur une collaboration entre professionnels libéraux et hospitaliers, facilite et améliore le suivi et la prise en charge des personnes prédisposées héréditairement aux cancers du sein et de l'ovaire ou aux cancers colorectaux et de l'endomètre.

L'objectif de ce travail est de présenter les principales évolutions du réseau GENEPY depuis 2 ans.



MÉTHODE

Organisation complexe du suivi décentralisé

Après un audit interne du dispositif GENEPY, plusieurs actions ont été mises en place pour améliorer et faciliter notre rôle de réseau de suivi sur les **trois axes prioritaires identifiés** :

1

Faciliter et améliorer le suivi des personnes prédisposées

- Faciliter l'identification des personnes prédisposées
- Améliorer le recueil des comptes rendus d'examens
- Alerter en fonction des résultats et favoriser une prise en charge précoce

2

Favoriser la communication auprès des personnes et des professionnels

- Etablir un contact privilégié avec les personnes
- Mieux communiquer sur le rôle et les missions du réseau
- Transmettre de l'information spécifique

3

Renforcer l'accompagnement et la formation des professionnels

- Diffuser les référentiels de bonnes pratiques
- Mettre en place des sessions de formation

RÉSULTATS

SUIVI DE **792** PERSONNES PRÉDISPOSÉES , **876** PPS
43 RÉUNIONS DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRES, **654** DOSSIERS
369 PROFESSIONNELS DE SANTÉ ADHÉRENTS



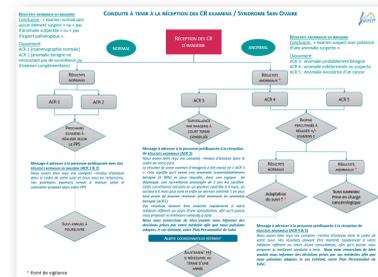
1 Faciliter et améliorer le suivi

a. Mise en place depuis 2019 de la **carte d'adhésion**

- Élément symbolique et surtout pédagogique
- Impact positif
 - Augmentation de l'envoi spontané des comptes rendus d'examens
 - Diminution de **78%** des relances



c. Instauration en janvier 2021 d'**arbres décisionnels** permettant, en cas de résultats anormaux aux examens de suivi, d'**adapter** au plus tôt la **surveillance** et ainsi de **favoriser un diagnostic** de cancer à un **stade précoce**.



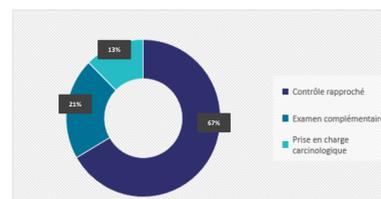
b. Mise à jour du suivi à **+ 90%** grâce à une **interlocutrice dédiée**

- Contacts téléphoniques réguliers à des moments clés du parcours (adhésion, après suspension du suivi pour grossesse, etc.)
- Campagnes spécifiques d'information (recommandations de PEC prophylactique, courriers de suivi après des événements, etc.)



4% de l'effectif total est concerné par un résultat anormal au bilan d'imagerie mammaire:

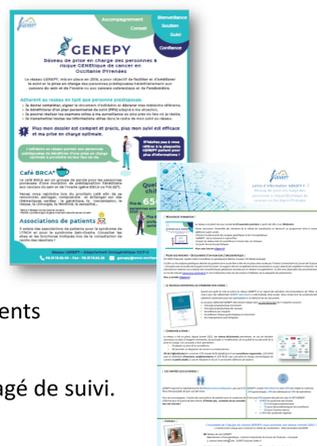
- 67% classés ACR3 bénéficiant d'une surveillance rapprochée,
- 21% ACR4 avec la réalisation d'examens complémentaires,
- 13% ACR5 avec une prise en charge carcinologique pour des cancers de **stades précoces** (1 cancer lobulaire in situ et 3 carcinomes infiltrant de stade I).



2 Favoriser la communication

a. Des documents mis à jour et améliorés

- Plaquettes d'information, affiche
- Cahiers de suivi



b. Des communications auprès de nos adhérents

- Lettres,
- Informations brèves via le logiciel partagé de suivi.

3

Accompagner et former

a. Diffusion de référentiels de surveillance mis à jour

- Syndrome de LYNCH (Janv. 2019)
- Syndrome Sein-Ovaires (Sept. 2021)



b. Mise en place d'un **webinaire dédié** à l'oncogénétique et au fonctionnement et à l'impact de GENEPY pour le suivi des personnes prédisposées.

CONCLUSION

Depuis 2 ans, le réseau GENEPY a évolué pour améliorer et faciliter le suivi des personnes prédisposées. En renforçant le rendu des résultats, la mise à jour du suivi a été ainsi facilitée et a permis de développer des axes de surveillance pour favoriser une prise en charge carcinologique précoce.

Ces transformations ont permis de parfaire le dispositif et de mettre en place, dès septembre 2021, le suivi de nouveaux syndromes : Li-Fraumeni et Cowden