

## PROJET D'EXPERIMENTATION D'INNOVATION EN SANTE – CAHIER DES CHARGES

PROJET : GO-after

NOM DES PORTEURS et statuts juridiques :

Dr Charlotte Demoor-Goldschmidt (CHU Angers, GCS HUGO)

Dr Amandine Bertrand (CLB Lyon)

PERSONNE CONTACT : Dr Charlotte Demoor-Goldschmidt, charlotte.demoor@outlook.fr

### Résumé du projet :

Les progrès thérapeutiques en oncologie pédiatrique permettent aujourd'hui plus de 80 % de survie à 5 ans. Mais jusqu'à 80 % des patients guéris présentent des séquelles à long terme, parfois graves, plusieurs années après la fin des traitements. Le suivi à long terme (SLT) est donc un enjeu majeur de santé publique, inscrit dans la stratégie décennale cancers 2021-2030 et précisé par le référentiel organisationnel INCa 2023.

En France, l'organisation du SLT reste très hétérogène. L'offre de soins est inhomogène et demeure limitée pour de nombreux patients, notamment ceux atteints de tumeurs solides ou d'hémopathies non couvertes par un protocole de recherche de type programme de recherche LEA<sup>1</sup>. Beaucoup d'entre eux restent sans suivi adapté ou sont perdus de vue.

### **Objectifs de GO-after**

GO-after propose d'expérimenter une organisation innovante et graduée du suivi à long terme des personnes guéries d'un cancer traité durant l'enfance, l'adolescence ou la période de jeunes adultes, en s'appuyant sur l'existant, et fondée sur :

- des équipes d'expertise et de coordination territoriale, jouant un rôle de ressource et de pilotage régional ;
- une implication renforcée des médecins traitants, pivots du suivi de proximité ;
- des parcours personnalisés et gradués, ajustés dans le temps, intégrant médecine de ville, hôpital et soins de support ;
- l'identification à l'échelon du territoire, d'un réseau d'acteurs mobilisables dans différents domaines concernant le SLT (médecins spécialistes d'organe, psychologues, psychiatres, professionnels des soins de support et du traitement de la douleur, du handicap, APA, diététiciens, assistants sociaux et correspondants/associations susceptibles de favoriser l'orientation scolaire, universitaire ou professionnelle...);
- l'appui du logiciel LOG-after, garantissant traçabilité, partage d'informations entre professionnels, suivi populationnel, cohérence avec les recommandations internationales (IGHG, PanCare, PENTEC, HAS) et démarche d'éducation thérapeutique du patient et à la santé (ETP-ES).

### **Esprit et ambitions de l'expérimentation**

- Permettre à tous les patients guéris d'un cancer pédiatrique ou AJA (adolescent et jeune adulte) d'accéder à un suivi structuré, holistique, adaptatif, lisible et limiter les pertes de vue ;
- Réduire les inégalités territoriales d'accès aux suivis recommandés ;
- Prévenir et détecter précocement les complications, tout en soutenant la qualité de vie grâce à des modules de soins complémentaires (psychologiques, sociaux, éducatifs, préventifs) ;
- Associer pleinement les patients, familles et associations dans la conception et l'évaluation du dispositif.

<sup>1</sup> Qui structure le suivi médical des patients qui avaient été traités pour une hémopathie dans certains territoires

CHAMP TERRITORIAL :

CATEGORIE DE L'EXPERIMENTATION :

	Cocher la case
Local	
Régional	
National	x
	Cocher la case
Organisation innovante	X
Financement innovant	X
Pertinence des produits de santé	

DATE DES VERSIONS :

V1 : 29/08/2025

V2 : 21/11/2025

V3 : 28/05/2026

## Table des matières

I	Description du porteur .....	6
II	Présentation des expérimentateurs et des partenaires .....	7
II.1	Terrain d'expérimentation.....	7
II.2	Expérimentateurs .....	9
II.3	Partenaires.....	9
III	Contexte et Constats .....	10
IV	Objectifs et effets attendus .....	11
IV.1.a	Objectifs stratégiques .....	11
IV.1.b	Objectifs opérationnels.....	11
V	Description du projet.....	11
V.1	Objet de l'expérimentation .....	11
V.2	Population cible et effectifs .....	12
V.2.a	Effectifs .....	14
V.3	Parcours du patient / usager .....	14
V.3.a	SEQUENCE INCLUSION.....	15
(i)	L'adressage (avant inclusion).....	16
(ii)	L'inclusion .....	16
V.3.b	SEQUENCE SUIVI : TROIS PARCOURS GRADUÉS .....	21
V.3.c	SOINS COMPLEMENTAIRES.....	23
V.3.d	REEVALUATION DES PARCOURS - renouvellement, adaptation.....	25
V.3.e	PAUSE, SORTIE ET FIN DE PARCOURS .....	25
V.3.f	ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE.....	25
(i)	Procédure de gestion des patients mobiles entre OIR .....	27
(ii)	Procédure de gestion des patients perdus de vue en cours de parcours .....	27
(iii)	Mutualisation de certaines compétences .....	27
V.4	Formation, communication et information.....	28
V.4.a	Formation et sensibilisation des professionnels .....	28
V.4.b	Information des patients et familles .....	29
V.4.c	Communication institutionnelle et partenariale .....	29
V.4.d	Communication grand public .....	30
V.5	Durée de l'expérimentation.....	30
V.6	Pilotage, gouvernance et suivi de la mise en œuvre .....	31
V.6.a	Le comité élargi.....	31
V.6.b	Le comité de terrain regroupant les deux OIR .....	31
V.6.c	Les comités territoriaux .....	31

VI	Les outils nécessaires pour l'expérimentation .....	32
VI.1	Le système d'information (SI) général de l'expérimentation .....	32
VI.2	Les outils a disposition du patient .....	33
VI.3	Obligations règlementaires et recommandations de bonnes pratiques en matière de SI et des données de santé à caractère personnel .....	34
VII	Informations recueillies sur les patients inclus dans l'expérimentation .....	34
VIII	Financement de l'expérimentation .....	35
VIII.1	Modalités de financement dérogatoire du suivi à long terme.....	35
VIII.1.a	Méthode de dimensionnement des forfaits.....	35
VIII.1.b	Architecture du financement par phase de parcours .....	36
(i)	Forfait d'entrée dans le parcours de soins SLT (107 €).....	36
(ii)	Forfait d'évaluation clinique initiale, de restitution et d'orientation (453 €).....	37
(iii)	Forfaits annuels de suivi .....	38
(iv)	Modules complémentaires :.....	39
VIII.1.a	Estimation du besoin en crédits d'amorçage et d'ingénierie (CAI) .....	41
(i)	Formation .....	41
(ii)	Communication.....	42
(iii)	Pilotage régional .....	43
(iv)	Pilotage et gouvernance centrale .....	43
(v)	Soutien aux associations partenaires et aux patients experts .....	43
(vi)	Coûts liés au système d'information et outils d'évaluation de l'autonomie.....	44
(vii)	Synthèse des crédits d'amorçage et d'ingénierie (CAI) .....	45
VIII.1.b	Besoin total de financement.....	46
Article II.	Hypothèses de recours aux modules complémentaires.....	47
Article III.	Synthèse du besoin de financement.....	48
Section 3.01	Ventilation annuelle des crédits .....	49
VIII.2	Autres sources de financement .....	49
IX	Evaluation de l'expérimentation .....	49
X	Dérogations nécessaires pour la mise en œuvre de l'expérimentation.....	49
X.1	Aux règles de facturation, de tarification et de remboursement relevant du code de la sécurité sociale (CSS) 49	
X.2	Aux règles d'organisation de l'offre de soins relevant des dispositions du code de la santé publique (CSP) 50	
X.3	Aux règles de tarification et d'organisation applicables aux établissements et services mentionnés à l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles (CASF).....	50
XI	Liens d'intérêts .....	50
XII	Annexe 1 – Coordonnées du porteur et des partenaires .....	51
XIII	Annexe 2 – Catégories d'expérimentations.....	54

Article IV. - Annexe 1 – EXEMPLES de parcours-type .....	55
Article V. ANNEXE 2 – Détails des parcours et des hypothèses ayant permis de dessiner des forfaits moyennisés	63
Article VI. ANNEXE 3 - Programme d'éducation thérapeutique et à la santé (ETP-ES).....	64
Section 6.01 Présentation générale.....	64
Section 6.02 Caractéristiques du programme .....	64
(a) Approche nationale et mutualisée .....	64
(b) Co-construction participative .....	64
(c) Support technologique : LOG-after .....	64
(d) Intervention en trois niveaux différents.....	64
Section 6.03 Information du médecin traitant.....	65
Section 6.04 Organisation du programme e-ETPS (niveau 3).....	65
(a) Structure du parcours.....	65
Section 6.05 Les 19 modules proposés.....	65
(a) Liste des 21 modules disponibles (19 dédiés uniquement au patient et 2 pour un public mixte patient et aidant).....	66
Article VII. ANNEXE 4 LOG-after .....	70
A- 1. Vue d'ensemble des acteurs et de leur positionnement dans le parcours .....	72
(i) 2. Fiches de rôle détaillées.....	72
(ii) Engagements des médecins traitants et professionnels libéraux – Charte de participation GO-after	76
Article VIII. ANNEXE 6 – contrôle de cohérence de la population cible à inclure sur le temps de l'expérimentation .....	79
Section 8.01 Population de base .....	79
(a).....	79
Section 8.02 Résultats .....	79
Article IX. ANNEXE 7 – Documents et outils existants dans LOG-after avant l'expérimentation .....	81

## I DESCRIPTION DU PORTEUR

Le **Dr Charlotte Demoor-Goldschmidt** est oncologue-radiothérapeute pédiatrique et praticien hospitalier temps plein au CHU d'Angers, avec un temps dédié aux consultations de suivi à long terme (SLT) au CHU de Caen. Dans ces 2 hôpitaux, elle coordonne et réalise les consultations pluridisciplinaires de SLT. Elle est également chercheuse en santé publique et épidémiologie au sein de l'INSERM U1018 (CESP, Villejuif).

Elle est spécialisée dans le suivi à long terme des patients guéris d'un cancer dans l'enfance, l'adolescence ou le jeune âge adulte, tant sur le plan clinique qu'organisationnel. Elle est co-présidente du comité SLT de la Société Française des Cancers de l'Enfant (SFCE) et siège au conseil scientifique du Groupe Onco-hématologie Adolescents et Jeunes Adultes (GO-AJA). Elle est aussi membre du conseil scientifique de l'association de patients Les Aguerriis.

Au niveau européen, elle est depuis 2025 présidente de PanCare, le réseau paneuropéen dédié au suivi et à la qualité de vie des anciens patients de cancers pédiatriques et AJA, après avoir siégé au board depuis 2021. Elle siège également au board de l'International Guideline Harmonisation Group (IGHG).

Elle coordonne ou co-coordonne plusieurs projets nationaux et européens :

- e-QuoL (Horizon Europe, 2024-2027), programme impliquant 15 pays et 30 partenaires,
- THINK avec les études BICHe1 et LOG-i
- et participe à d'autres projets de recherche européens tels que PREDICTAYA, PANCARE4AYA.

Elle est investie dans plusieurs cohortes et bases de données (FCCSS, LEA, Pedia-RT, HARMONIC) et pilote le développement d'outils numériques pour le suivi, dont le logiciel LOG-after, désormais utilisé dans plusieurs régions françaises et intégré à des projets européens.

Enfin, elle participe activement aux réflexions éthiques et sociétales, notamment au groupe de travail sur le droit à l'oubli, afin de faire évoluer la reconnaissance des droits des anciens patients, et à l'expertise sanitaire de l'INCa sur le suivi à long terme.

### Descripteur de la co-porteuse

Le **Dr Amandine Bertrand** est oncologue pédiatre et praticien spécialisé au Centre Léon Bérard (CLB) à Lyon, où elle exerce au sein du département de pédiatrie et du département Prévention, Cancer et Environnement (DPCE).

Elle est spécialisée dans le suivi à long terme des patients guéris d'un cancer dans l'enfance, l'adolescence ou le jeune âge adulte, développant une expertise reconnue dans la prise en charge de "l'après-cancer". Elle coordonne le projet EXPEDAJAC (actuellement dans sa phase 2), une étude innovante visant à évaluer les besoins en soins de support lors du suivi à long terme des anciens patients et de leurs familles. Ce projet, lauréat du fonds Amgen France, et financé par l'Institut National du Cancer, a pour objectif de libérer la parole des jeunes patients sur l'après-cancer et d'améliorer leur prise en charge globale. Elle mène également le projet HOPAYA, visant à évaluer la mise en place d'un hôpital de jour pluridisciplinaire de fin de traitement à destination des AJA (financement INCa).

Elle participe activement aux projets de recherche européens que sont SMARTCARE, e-QuoL et PANCARE4AYA. Elle occupe le poste de secrétaire du comité SALT (Suivi À Long Terme) de la Société Française des Cancers de l'Enfant (SFCE), participant ainsi à l'organisation et à la coordination du suivi des anciens patients à l'échelle nationale, et coordonne le groupe transition - SLT au sein de GO-AJA. Elle fait également partie du conseil scientifique de l'association Les Aguerriis et du board de PANCARE.

Son engagement clinique se traduit par le développement et la coordination du projet SALT au CLB, créant une consultation et des hôpitaux de jour pluridisciplinaires dédiés à l'après-cancer et au suivi à long terme.

## II PRÉSENTATION DES EXPÉRIMENTATEURS ET DES PARTENAIRES

### II.1 TERRAIN D'EXPÉRIMENTATION

L'organisation s'appuie sur le découpage pré existant du territoire en Organisations inter-régionales (OIR) en oncologie pédiatrique tel que défini par l'INCa<sup>2</sup>.

L'expérimentation sera déployée dans deux OIR sur les cinq existantes :

- OIR Grand Ouest (GOCE) → coordination par le CHU d'Angers, centres expérimentateurs CHU et CLCC Rouen, CHU Caen, CHU Rennes, CHU Brest, CHU Nantes, CHU Tours, CHU Angers.
- OIR Sud-Est (PACAURA) → coordination par le CLCC Léon Bérard (Lyon), centres expérimentateurs CLCC Lyon, CLCC Marseille, CHU Nice, CHU Saint-Étienne ;

Le site du CHU de Strasbourg, appartenant à l'OIR Nord-Est (EN-HOPE), sera également un centre expérimentateur et sera rattaché dans le cadre de cette expérimentation à l'OIR PACAURA pour la coordination.

Deux sites exclusivement AJA participent à l'expérimentation : CRLCC Rouen, CRLCC Marseille

Seule l'OIR GOCE, sera concernée à ce stade de l'expérimentation par la totalité de son périmètre géographique. Ces choix permettent de :

- tester l'organisation dans des contextes variés ;
- disposer d'une couverture territoriale large, mais compatible avec les capacités de mise en œuvre en phase initiale.

*Précision concernant le Centre Léon Bérard :*

*Un parcours patient ne pouvant être proposé et financé pour un même patient dans deux cadres expérimentaux différents, il a été choisi que pour les patients pouvant être inclus dans Interception (parcours antécédent pédiatrique) et dans GO-after, ces derniers seraient orientés et inclus uniquement dans GO-after.*

---

<sup>2</sup> <https://pediatrie.cancer.fr/professionnels-de-sante/cancers-pediatriques/organisation-du-parcours-de-soins-en-cancerologie-adaptee-aux-enfants-adolescents-et-jeunes-adultes/l-organisation-dediee-des-soins-en-cancerologie-pediatrique>

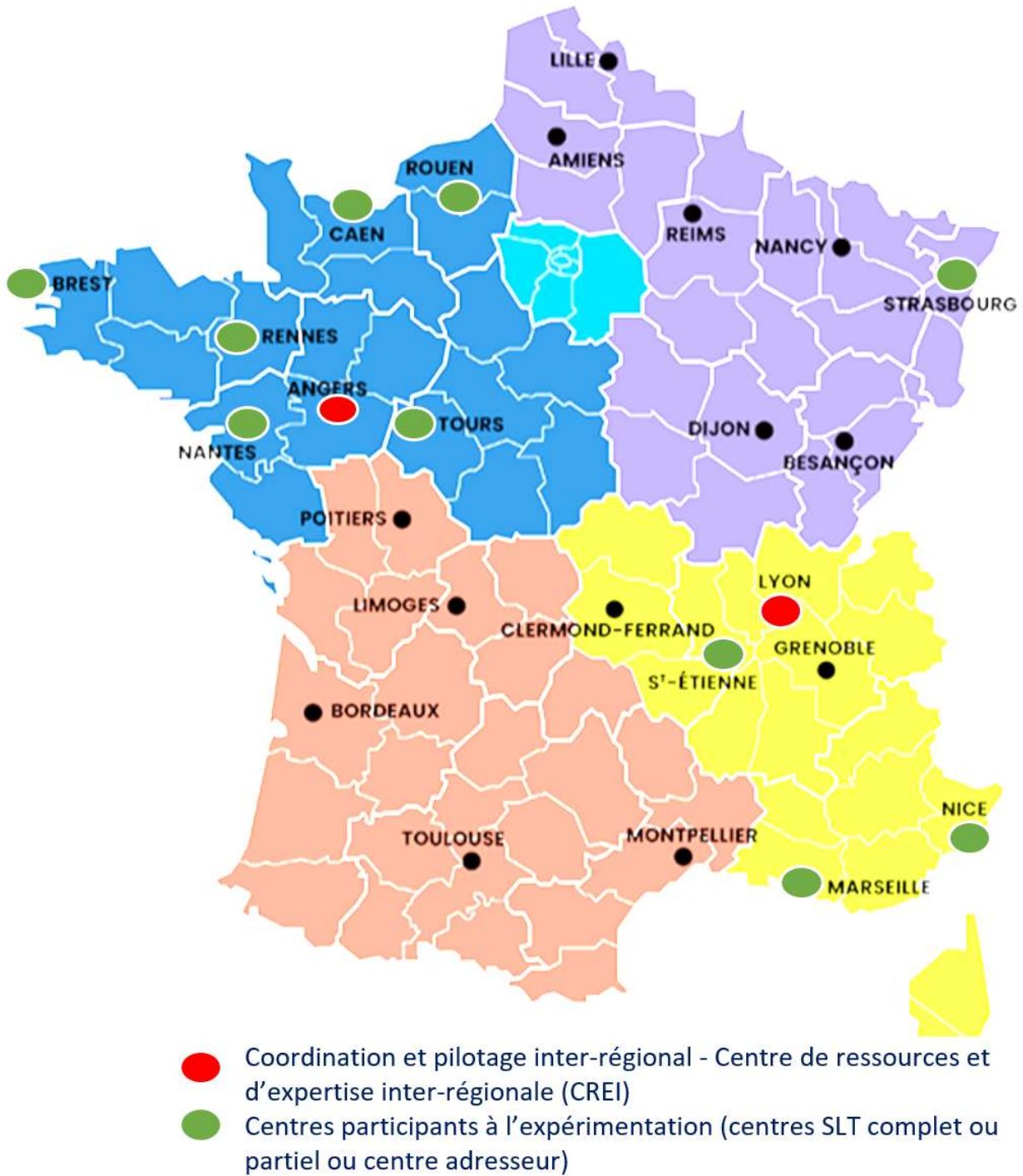


Figure 1. Terrain d'expérimentation basé sur le découpage des organisations inter-régionales (OIR) en oncologie pédiatrique définies par l'INCa (chaque OIR étant représentée par une couleur)

## II.2 EXPÉRIMENTATEURS

L'expérimentation s'organise selon une architecture graduée cohérente sur deux territoires correspondant aux OIR Grand Ouest et Sud -Est, plus la zone de Strasbourg (cf. figure 1) :

Deux **centres de ressources et d'expertise interrégionale (CREI) en SLT** : qui assurent respectivement pour leur OIR le pilotage régional, la supervision de l'expérimentation, l'harmonisation des pratiques et le suivi des indicateurs, et qui sont en outre des centres SLT. Il en résulte la constitution d'un réseau de deux centres CREI pour l'expérimentation.

**Plusieurs centres organisant le suivi à long terme (= centres SLT)** : CHU et/ou CLCC disposant d'équipes structurées assurant l'évaluation initiale, le choix du parcours et le suivi de leurs patients.

**Les médecins traitants et professionnels du territoire** : intervenants du parcours. Les médecins traitants reçoivent systématiquement le Plan Personnalisé de l'Après-Cancer (PPAC). Ils permettent d'assurer le suivi (médecine préventive, dépistage et prescription des soins de support). Ils bénéficient d'un accès facilité à l'équipe SLT/CREI. Les autres professionnels libéraux (psychologues, diététiciens, kinésithérapeutes, enseignants APA) participent selon les besoins après sensibilisation spécifique.

Le projet implique plusieurs niveaux d'intervention, et prévoit une homogénéisation des pratiques pour garantir l'équité de qualité du dispositif tout en laissant place à l'adaptation locale.

## II.3 PARTENAIRES

Au-delà des expérimentateurs, le projet s'appuie sur un large réseau de partenaires, qui jouent un rôle complémentaire dans la mise en œuvre de l'expérimentation :

Les associations de patients : *Les Aguerris*, et *Aïda*, *principalement, mais pas exclusivement*, sont déjà impliquées dans la co-construction des outils, le programme d'éducation thérapeutique, et joueront un rôle important dans le déploiement de l'expérimentation :

- Représenter la voix des patients et familles
- Contribuer à l'information, à la communication et au soutien entre pairs (soutien motivationnel, adhésion au programme de suivi, ...)
- Co-construire les outils pédagogiques (brochures, webinaires, modules digitaux)
- Participer activement aux programmes ETP-ES (Education Thérapeutique du Patient, et à la Santé)
- Faciliter le repérage des patients perdus de vue
- Implication des patients eux-mêmes : Les patients sont associés via des retours réguliers, notamment par :
  - Questionnaires de satisfaction
  - Groupes de parole
  - Représentation dans les instances de gouvernance (patients partenaires)

Les partenaires numériques : Développeurs LOG-after (CHU Angers & Epiconcept), Aquilab (PediaRT).

Les réseaux ONCO et les DSRC joueront un rôle d'aide au décloisonnement établissements/intervenants de ville notamment pour les soins de support.

Enfin, l'information et la mobilisation des acteurs tels que les URPS, les CPTS, les centres de santé et les MSP des territoires seront nécessaires.

### III CONTEXTE ET CONSTATS

Les progrès thérapeutiques en oncologie pédiatrique ont permis d'atteindre aujourd'hui plus de 80 % de survie à 5 ans [1,2]. Cependant, les traitements multimodaux (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) exposent à un risque élevé de séquelles et de complications tardives [3]. Jusqu'à 80 % des patients guéris d'un cancer pédiatrique présentent une séquelle à long terme [4], et 42 % rapportent une maladie grave ou potentiellement mortelle trente ans après le diagnostic [5].

Les séquelles peuvent être somatiques (second cancer, atteintes cardiaques, pulmonaires ou endocriniennes), mais aussi psychologiques, sociales et éducatives (fatigue chronique, anxiété, isolement, altération de la santé sexuelle, difficultés scolaires ou professionnelles) [3,6]. Elles surviennent parfois très à distance de la guérison, soulignant la nécessité d'un suivi à long terme structuré et adapté [6,7].

Des recommandations internationales et nationales existent et sont régulièrement mises à jour (IGHG [<https://www.ighg.org/guidelines/>], COG [8], DCIOG, CCLG, PanCare [9], SFCE [[https://sf-cancers-enfant.com/apres\\_le\\_cancer/informations-aux-professionnels/](https://sf-cancers-enfant.com/apres_le_cancer/informations-aux-professionnels/)]). Elles convergent vers la nécessité d'établir pour chaque patient guéri un Plan Personnalisé de l'Après-Cancer (PPAC), tenant compte des traitements reçus, comorbidités, antécédents familiaux et besoins de santé globaux [10,11].

Des outils numériques ont été développés pour faciliter la rédaction et le partage de ces PPAC : le Passport for Care (USA) [12], le SurPass européen [13], et en France, LOG-after, relié à la base nationale des radiothérapies pédiatriques et à des bases interrégionales. Ces outils favorisent la traçabilité et la communication entre patients guéris, oncologues et médecins traitants [14].

Pourtant, malgré ces recommandations et outils, l'adhésion des patients guéris au suivi reste limitée, particulièrement lors de la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes [15–20]. Cette non-adhésion est liée à des obstacles multiples : faible connaissance des effets tardifs [21], manque de littératie en santé, contraintes géographiques [22], difficultés d'organisation des soins primaires [23], ou absence de cadres standardisés de communication entre ville et hôpital [24].

La littérature internationale décrit plusieurs modèles de suivi (multidisciplinaires spécialisés, consultations hospitalières dédiées, soins partagés) [25–29]. En France, plusieurs études (Bordeaux, Saint-Étienne, Rouen, Angers) et thèses médicales ont montré que l'implication des médecins traitants est possible, mais nécessite sensibilisation, outils spécifiques et relais hospitaliers. Elles confirment l'impossibilité pour le médecin traitant de gérer seul le suivi à long terme, compte tenu de la rareté de ces patients dans sa patientèle [30–35]. Un référentiel INCa d'organisation du suivi à long terme a été publié par l'INCa sur la base des travaux existants.

Au total, environ 50 000 adultes en France sont aujourd'hui des patients guéris d'un cancer survenu dans l'enfance ou l'adolescence-jeune adulte [36]. Ils sont exposés à une surmortalité et une morbidité accrues et nécessitent donc des parcours coordonnés, multidisciplinaires et intersectoriels. Le référentiel organisationnel INCa 2023 et la Stratégie Décennale Cancers 2021-2030 ont rappelé la priorité nationale d'organiser ce suivi à long terme<sup>3</sup>. Par ailleurs, GO-after intègre un programme d'éducation thérapeutique, éducation à la santé, pour aider à l'autonomie du patient, dans une démarche de lien hôpital-ville, perspective également inscrite dans la stratégie décennale 2021-2030.

Cependant, l'absence de financement adapté rend difficile la mise en œuvre de tels parcours hors recherche : le paiement à l'acte ou à l'activité ne permet pas de valoriser les missions de coordination, d'éducation et de prévention.

En post traitement, le suivi « post ALD » peut être déclenché pour la prise en charge des examens de suivis (actes médicaux et examens de biologie) sur 5 ans, renouvelables. La mise en place du suivi à long terme quant à elle permet d'accéder à un suivi structuré et holistique au long cours de l'ensemble des séquelles éventuelles, et diffère en cela du suivi médical et biologique après la fin des traitements

---

<sup>3</sup> <https://pediatrie.cancer.fr/professionnels-de-sante/cancers-pediatriques/organisation-du-parcours-de-soins-en-cancerologie-adaptee-aux-enfants-adolescents-et-jeunes-adultes/la-mise-en-place-du-suivi-a-long-terme-chez-l-adulte-gueri-d-un-cancer-survenu-dans-l-enfance-ou-l-adolescence>

Le projet GO-after s'appuie

- sur des équipes d'expertise territoriales et une articulation renforcée avec la médecine de ville ;
- une démarche d'autonomisation des patients et d'éducation et promotion à la santé (ETP-ES) ;
- une proposition de soins complémentaires remboursés pour répondre à la diversité de leurs besoins.

La finalité est d'assurer un accès équitable au suivi pour l'ensemble des patients guéris d'un cancer pédiatrique ou AJA.

## IV OBJECTIFS ET EFFETS ATTENDUS

Les objectifs stratégiques et opérationnels ci-dessous concourent aux objectifs principaux de l'expérimentation :

- Permettre à tous les patients guéris d'un cancer pédiatrique ou AJA (adolescent et jeune adulte) d'accéder à un suivi structuré, holistique, adaptatif, lisible et limiter les pertes de vue ;
- Réduire les inégalités territoriales d'accès aux suivis tels que recommandés ;
- Prévenir et détecter précocement les complications, tout en soutenant la qualité de vie grâce à des modules de soins complémentaires (psychologiques, sociaux, éducatifs, préventifs) ;

### IV.1.a Objectifs stratégiques

1. Recentrer le suivi, après évaluation initiale en centre SLT, sur le médecin traitant et les professionnels de proximité, lorsque cela est possible, tout en garantissant un recours rapide au centre SLT si besoin ;
2. Améliorer la coordination ville-hôpital ;
3. Renforcer l'adhésion des patients au suivi dans la durée (grâce notamment à l'application patient, les ressources numériques disponibles- webinaire et e-ETP-, le suivi proximal par le MT ...);
4. Développer l'usage des outils numériques existants et innovants dans le parcours (téléconsultations, téléexpertises, LOG-after) ;
5. Harmoniser les pratiques de suivis en lien avec les recommandations en vigueur ;
6. Optimiser l'efficacité du système de santé ;
7. Améliorer la satisfaction des patients et des professionnels.

### IV.1.b Objectifs opérationnels

1. Orienter chaque patient vers un parcours personnalisé et gradué, s'appuyant sur les expertises acquises (consultations SLT déjà existantes et parfois structurées dans des programmes de recherche, cohorte LEA, Pedia-RT, FCCSS, ARCERRA, dispositifs AJA)
2. Sensibiliser les professionnels de ville au SLT, le développement d'outils pour MT (MOOC, fiches, alertes LOG-after), l'apprentissage par la pratique, l'accès simplifié à la téléexpertise.
3. Favoriser l'autonomisation des patients par l'éducation thérapeutique et les outils numériques
4. Garantir la qualité par le suivi des recommandations et une démarche d'amélioration continue (retours d'expérience, adaptation de l'algorithme du PPAC, journées inter-équipes).

## V DESCRIPTION DU PROJET

### V.1 OBJET DE L'EXPÉRIMENTATION

GO-after teste une organisation innovante du suivi à long terme des patients guéris d'un cancer pédiatrique ou AJA (adolescent, jeune adulte) : personnalisée pour le patient et graduée sur le territoire. L'expérimentation

propose la mise en place d'équipes d'expertise territoriale chargées d'évaluer les patients, de définir un programme de prévention de l'après cancer (PPAC) spécifique et adapté aux patients guéris d'un cancer pédiatrique, adolescent ou du jeune adulte reposant sur les multiples recommandations existantes et de mobiliser les acteurs de proximité pour le mettre en place.

L'innovation organisationnelle repose notamment sur (voir détails chapitre V3) :

- Une séquence initiale par des experts du SLT intégrant les différentes dimensions : médicales, sociales, psychologiques. Cette séquence peut être réalisée sur une journée ou plusieurs, sur un site ou plusieurs avec possibilité d'une part de l'évaluation clinique en distanciel par un centre ressource (mutualisation des moyens d'expertise au sein d'un territoire) ;
- Une implication renforcée et coordonnée du médecin traitant dans la mise en œuvre du plan de suivi en lien avec les équipes expertes ;
- L'utilisation d'outils numériques (LOG-after, téléconsultations, téléexpertises) ;
- Un programme mutualisé d'éducation thérapeutique et à la santé ;
- Des parcours de soins paramédicaux non pris en charge dans le droit commun.

L'implication renforcée du médecin traitant nécessite de prendre en compte ces différents éléments : aide apportée par un IDEC (infirmier diplômé d'état de coordination) ; une éducation et une autonomisation des patients lorsque possibles, l'offre d'un support digital, et la reconnaissance de l'aspect généralement chronophage et complexe de ce suivi.

L'expérimentation vise à démontrer la faisabilité, l'efficacité et la transférabilité à tout le territoire national d'un modèle structuré de SLT, centré sur le patient, équitable et adapté aux besoins réels des patients

## **V.2 POPULATION CIBLE ET EFFECTIFS**

### **V.2.a critères d'inclusion et exclusion**

# Critères d'Inclusion et d'Exclusion

## ✓ Inclusion

### Population & Traitement

- ✓ **Cible** : Patients guéris d'un cancer pédiatrique ou AJA (cancer, tumeur SNC, hémopathies malignes).
- ✓ **Statut** : Traitement oncologique actif terminé, guérison ou rémission prolongée.
- ✓ **Délai** : Patient pour lequel le risque de rechute est estimé très faible – en général après un délai de 5 ans sans traitement (mais délai variable entre 3-10 ans selon les pathologies). Possibilité d'inclure un patient avec un résidu si stable > 5 ans.

### Critères Administratifs

- ✓ **Consentement** : Patient ou parents (mineurs).
- ✓ **Couverture** : Régime de santé et résidence en France.
- ✓ **Priorité** : Résidents/traités dans les régions couvertes (téléconsultation possible hors région).

### Âge

- ✓ Pas d'âge actuel limite pour être inclus – dépend de l'histoire carcinologique  
Phase 1 (=années 1 et 2 de l'expérimentation): priorité aux patients traités avant 25 ans.

## ✗ Exclusion

### Statut Clinique

- ✗ Patients actuellement en rechute tardive, sous traitement oncologique actif.
- ✗ Événement vital à court/moyen terme (ex: attente greffe), patient en soins palliatifs.

### Suivi & Recherche

- ✗ Inclusion dans un protocole de recherche incompatible.
- ✗ Absence de sur-risque nécessitant un suivi.
- ✗ Patient n'ayant pas eu de traitement suite au diagnostic de cancer (surveillance seule).

### Légal & Consentement

- ✗ Refus explicite ou empêchement légal (décision judiciaire, administrative non compatible).

Figure 2. Critères d'inclusion et d'exclusion dans le dispositif GO-after

L'expérimentation cible ainsi trois populations distinctes :

1. Patients "en flux" : Patients terminant leur suivi oncologique et entrant dans le SLT pendant la période d'expérimentation - cible prioritaire du projet. L'objectif est d'atteindre >75% de ces patients avec une consultation initiale de SLT - et que 70% de ces patients adhèrent à la séquence de suivi.

Les non-inclusions peuvent correspondre à des patients perdus de vue, des rechutes tardives ou des décès (entre la fin du suivi oncologique et le début du SLT), des refus, un suivi dans un projet de recherche non compatible avec l'expérimentation.

Les démarches antérieures identifient que, lorsque ces patients sont joints, moins de 10% refusent explicitement d'être recontactés ultérieurement.

Spécificités : file active repérable, orientation vers la consultation initiale de SLT en fin de suivi oncologique, création du PPAC sur la base d'éléments de dossier connus et/ou facilement récupérables.

*Nota bene* : en cas de refus, un résumé et des recommandations sont remis au patient - ainsi que les coordonnées pour reprendre contact s'il le souhaite, ce qui correspond à la phase « initiation du parcours ».

2. Patients récents : Patients déjà suivis dans des consultations SLT lorsque cette consultation avait été mise en place avant l'expérimentation GO-after ou qui ont eu une dernière consultation dans les 5 dernières années.

Spécificités : file active repérable, résumé déjà réalisé pour la moitié d'entre eux - éventuel besoin de mise à jour du PPAC - besoin d'évaluer le parcours et les besoins en interventions complémentaires. Une part de ces patients n'auront donc pas forcément besoin de la séquence d'inclusion ou seulement de sa 2ème étape.

3. Patients "en stock" : Patients à distance du suivi oncologique, perdus de vue et n'ayant jamais bénéficié d'un SLT, ou ayant eu un début de suivi dans le passé mais sans y avoir adhéré

Spécificités : file active difficilement repérable qui nécessite un effort de recherche via les cohortes, la communication grand public, le travail des associations. La consultation initiale de SLT de ces patients nécessite la récupération des informations (souvent archivées, parfois partiellement détruites).

## V.2.a Effectifs

L'effectif cible a été évalué à 3 107 patients sur la durée de l'expérimentation, soit quatre années.

Centres	patients "en flux"/an	patients "récents"/an	patients "stock"/an	total entrées /an	Inclusions théoriques année 1	Inclusions année 2	Inclusions année 3	Inclusions année 4	Total inclusions XP
Angers	33	95	5	133	93	133	133	133	492
Strasbourg	35	15	7	57	39	57	57	57	210
Lyon	200	70	15	285	200	285	285	285	1055
Saint Etienne	30	15	20	65	45	65	65	65	240
Nantes	15	5	0	20	14	20	20	20	74
Rennes	40	5	0	45	31	45	45	45	166
Tours	30	10	1	41	28	41	41	41	151
Brest	17	2	0	19	13	19	19	19	70
Rouen	36	8	1	45	31	45	45	45	166
Caen	23	10	1	34	23	34	34	34	125
Nice	20	60	3	83	58	83	83	83	307
Marseille	10	3	1	14	9	14	14	14	51
<b>Total</b>	<b>489</b>	<b>298</b>	<b>54</b>	<b>841</b>	<b>584</b>	<b>841</b>	<b>841</b>	<b>841</b>	<b>3107</b>

Tableau 1. Estimation des effectifs totaux attendus sur les 4 ans de l'expérimentation

Cette estimation repose :

- sur les files actives existantes des centres suivants
- sur une estimation réalisée par rapport au nombre incident de patients pris en charge annuellement (en estimant 80% de survie à 5 ans et 70% d'inclusion dans le SLT)

Un contrôle de ces estimations a été fait par rapport aux données d'incidence et de survie. Ce contrôle de cohérence est présenté en annexe n°6.

## V.3 PARCOURS DU PATIENT / USAGER

Tout parcours peut être clôturé si les besoins du patient sont modifiés de façon notable. Ceci peut se faire à la demande du patient, de l'équipe experte SLT du patient, ou du médecin traitant. Cette clôture peut être définitive (décès), temporaire (pathologie grave intercurrente, situation ne permettant plus le suivi dans le cadre de cette expérimentation (ex : déplacement à l'étranger long)).

### V.3.a SEQUENCE INCLUSION

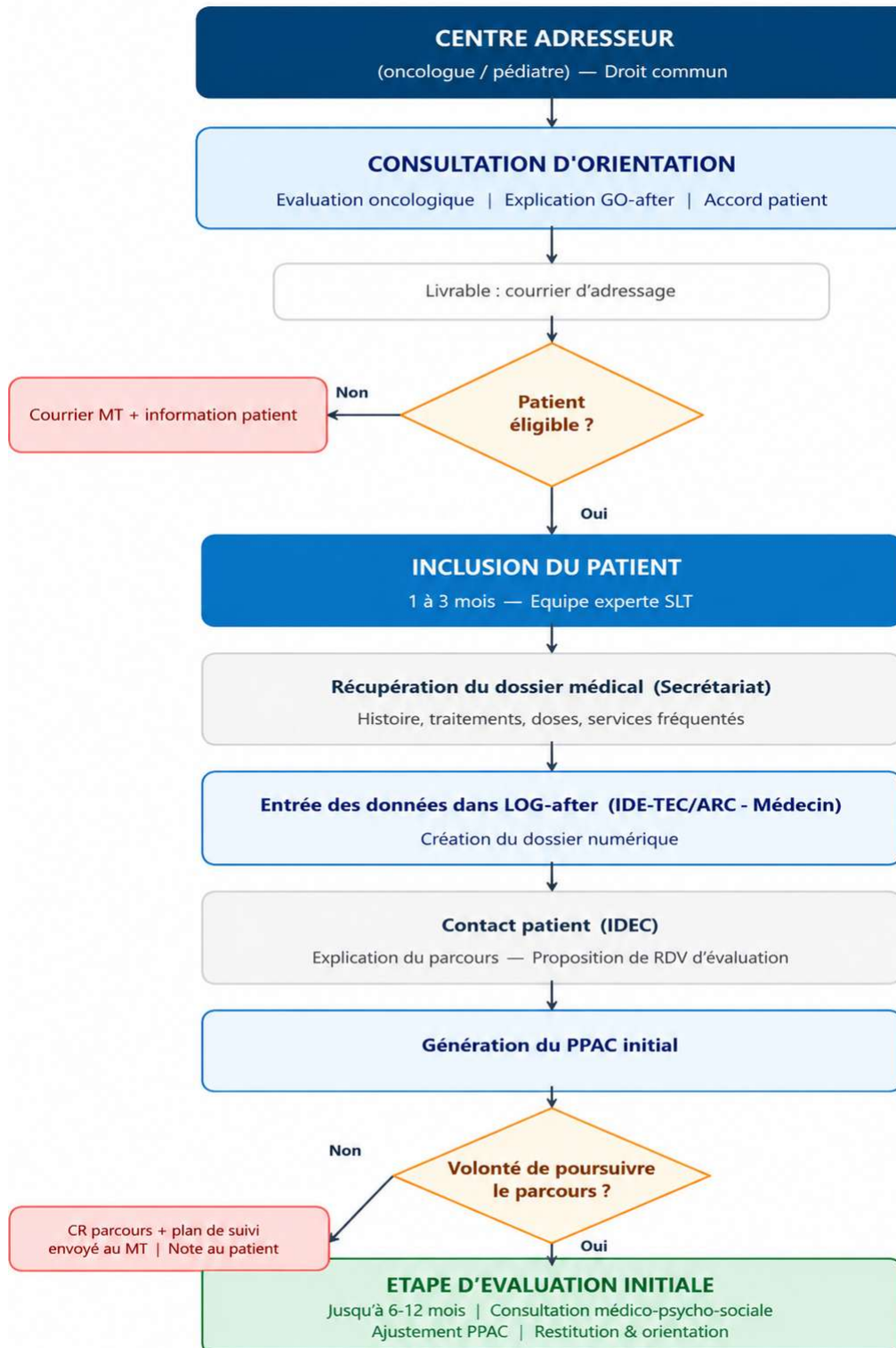


Figure 3. Vue d'ensemble de la séquence complète d'inclusion dans GO-after

Un patient qui annonce vouloir poursuivre le parcours mais ne se présente pas à la consultation d'évaluation ne rentrera pas en étape d'évaluation initiale.

### **(i) L'adressage (avant inclusion)**

**Objectif** = Identifier les patients éligibles et préparer la transition vers le SLT

Tarifcation : droit commun

Acteurs :

- Centres locaux disposant d'une équipe SLT
- Centres ou professionnels adresseurs sans équipe SLT dédiée (ex : un médecin, pédiatre traitant ou autre spécialiste)
- Associations de patients

Actions :

- Orientation vers le suivi à long terme

Temporalité :

Dans l'idéal, cette phase intervient à l'issue du suivi oncologique actif. La consultation initiale de SLT est en général organisée un an après la consultation de fin de suivi oncologique et d'orientation.

Livrable : courrier d'adressage

NB, spécificité de l'onco-hématologie : Les équipes SLT (CREI et centres SLT) prenant en charge des patients ayant été initialement traités en onco-/hémato-pédiatrie sont recensées par le comité SLT de la SFCE et figurent sur son site internet, garantissant leur expertise et leur engagement dans ce domaine. L'expérimentation ne mobilisera qu'un nombre limité d'équipes SLT reconnues par la SFCE. Par ailleurs, d'autres établissements de santé seront centres expérimentateurs SLT sans avoir cette reconnaissance sur le site de la SFCE (ex : Brest). Un accompagnement des centres débutants au SLT est prévu par des centres plus expérimentés (SLT« aidant »).

Les oncologues adresseurs devront au préalable évaluer la situation oncologique.

Le patient peut également venir de lui-même après avoir été informé par les campagnes de communication grand public sur la thématique de l'après-cancer ou être orienté par une association nationale ou locale.

### **(ii) L'inclusion**

**Objectif** = Réaliser une évaluation globale initiale du patient, sur une durée pouvant prendre de quelques semaines à plusieurs mois, afin de structurer un parcours personnalisé de suivi à long terme.

Acteurs :

- Centres SLT (CHU, CLCC, hôpitaux de proximité) avec équipe dédiée
- Recours au centre expert régional (CREI), en subsidiarité, en présentiel ou en téléconsultation, pour une partie ou l'entièreté de l'évaluation (dépend des expertises existant dans les établissements SLT).

Cette phase comprend :

- Une phase d'initiation (durée 1-3 mois).
  - Présentation du dispositif, recueil des premières informations et organisation du parcours ;
  - Récupération et consolidation du dossier médical (histoire de la maladie, traitements, doses, complications) ;

- Intégration dans le système d'information LOG-after pour génération par le médecin expert du PPAC initial.
- Contact et accord du patient et planification de la consultation d'évaluation ;
- Transmission de la note d'information sur l'entrée dans une expérimentation article 51 et sur le traitement des données dans l'objectif d'évaluation ;
  - Une séquence d'évaluation initiale (durée 6-12 mois) avec :
- Une consultation médicale spécialisée longue de SLT incluant :
  - La reprise du parcours oncologique avec le patient (réappropriation de son histoire),
  - Le recueil des antécédents personnels et familiaux,
  - L'évaluation des séquelles et facteurs de risque,
  - L'examen clinique,
  - L'information sur le suivi à long terme et les recommandations nationales/internationales,
  - L'explication du Plan Personnalisé de l'Après-Cancer (PPAC) initial et son ajustement,
  - La démarche d'éducation thérapeutique et de promotion à la santé autour du PPAC,
  - L'information sur l'utilisation des données de santé (LOG-after).
- Des évaluations complémentaires selon les besoins : évaluations médico-psycho-sociale et éducative pouvant mobiliser différents professionnels (psychologue, travailleur social, IDE pour diagnostic éducatif) (cf. précisions ci-dessous) ;
- Une synthèse pluridisciplinaire : réunion entre le médecin SLT et les intervenants impliqués afin de définir un parcours adapté (simple, mixte ou complexe)
- L'ajustement et la formalisation du PPAC avec détermination de l'orientation vers l'un des trois parcours (simple, mixte, complexe) (cf. précisions ci-dessous) ;
- Une consultation de restitution des conclusions et explicitation du PPAC par le médecin SLT au patient ;
- L'interaction de l'IDEC avec le patient pour vérifier son adhésion et préparer son orientation vers les professionnels de proximité à contacter pour les interventions complémentaires recommandées ;
- L'intégration du plan personnalisé finalisé dans LOG-after ;
- L'IDEC joint le MT par téléphone, lui explique l'organisation de GO-after, les ressources disponibles puis de façon personnalisée le parcours proposé pour son patient, et récupère et trace son consentement ou son opposition pour un parcours mixte ou en ville. En cas d'opposition, le parcours peut être amené à être revu.

Le moment de décision du parcours à suivre par le patient est crucial et doit être clairement défini. Il doit être positionné après :

- Évaluation médicale complète
- Évaluation des besoins en soins de support
- Contact téléphonique avec le MT
- Validation finale partagée du parcours avec le patient

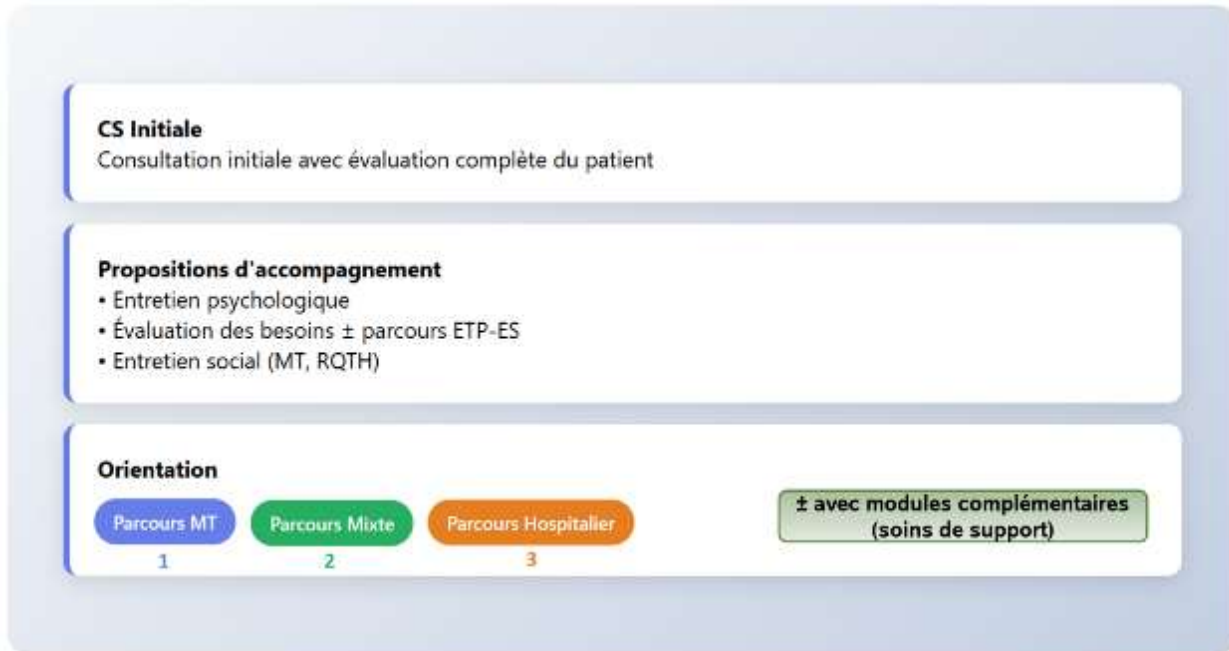


Figure 4. Vue d'ensemble de la séquence « évaluation initiale »

**Livrables :**

- Plan Personnalisé de l'Après-Cancer (PPAC)
- Synthèse écrite du bilan initial
- Ordonnances de suivi et recommandations personnalisées
- Documents d'information pour le patient
- Coordonnées de l'équipe référente
- Mise en place des outils numériques (accès LOG-after)

Un travail d'homogénéisation des pratiques dans le cadre du pilotage de l'expérimentation sera mené notamment pour l'évaluation des besoins en soins complémentaires et l'orientation vers les différentes modalités de suivi en ville/hopital (centre SLT). Des temps de partage de bonnes pratiques entre pairs sous forme de communautés de pratique seront régulièrement organisés, particulièrement la première année par OIR et à moindre fréquence nationalement. Des outils pourront être mutualisés (cf. annexe 7).

**🚩 Précisions sur les évaluations complémentaires :**

Acteurs : centre SLT ou CREI

Outils :

Les centres pourront s'aider des grilles INCa existantes sur le repérage et l'évaluation des besoins en soins de support post traitement<sup>4</sup>.

Si des questionnaires plus spécifiques deviennent disponibles en cours d'expérimentation, leur intérêt sera discuté en réunion de pilotage et partagé avec les centres.

A titre d'exemple, un questionnaire spécifique adolescents/enfants sur les besoins en soins de support est en cours d'évaluation par l'équipe du CLB et sera validé et mis à disposition pendant l'expérimentation ; il permettra d'objectiver la charge psychosociale et d'orienter plus finement les patients vers les modules adaptés.

Annuellement les outils disponibles seront discutés au sein des CREI et partagés avec l'ensemble des participants.

Temporalité :

<sup>4</sup>[Les soins de support dans les traitements des cancers](#)

Evaluations réalisées le même jour idéalement ou dans un délai d'un mois (J+30) de la consultation médicale

Tableau 2. Evaluation minimale complémentaire disponible lors de la séquence inclusion

Évaluation	Professionnel	Durée	Quand ?
<b>Psychologique</b>	Psychologue	45 min	Si détresse identifiée, demande du patient estimation besoin / 75% des patients
<b>Sociale</b>	Assistant(e) social(e)	30-45 min	Si difficultés insertion, précarité, droits non ouverts, mesure protection à discuter, absence MT estimation besoin / 75% des patients
<b>Éducative</b>	Professionnel formé à l'ETP	45 min	Si patient $\geq 15$ ans et accord inclusion ETP-ES estimation besoin / 50% des patients de 15 ans et plus
<b>Orientation, soutien par les pairs</b>	Association partenaire		Patient perplexe, isolé

Ces évaluations complètent le repérage des besoins fait par le médecin et/ou une IDE et précisent si un suivi est ensuite nécessaire.

#### **Précision sur les outils pour définir le PPAC, d'aide à la décision de choix des parcours**

L'orientation vers l'un des trois parcours (simple, mixte, complexe) repose sur l'évaluation multidimensionnelle réalisée en tenant ainsi compte du risque médical, des besoins non somatiques, des ressources locales disponibles et de la situation personnelle et des préférences du patient. Le choix et les raisons du parcours seront tracés par un cochage d'items sur LOG-after et doivent s'appuyer sur des outils cliniques partagés décrits ci-dessous.



Figure 5. Facteurs déterminants du parcours patient dans GO-after

#### Outils d'aide à la décision

Plusieurs outils (questionnaires) viendront soutenir le choix, sans se substituer au jugement clinique ni à la concertation. Ces outils seront choisis collégialement par les CREI après concertation avec leurs équipes et pourront être actualisés annuellement en fonction des connaissances. Les scores issus des réponses aux questionnaires seront calculés lors de la consultation initiale et réactualisés si besoin lors des consultations de suivi et tracés dans LOG-after :

- le nombre et la fréquence des examens de surveillance recommandés proposé automatiquement par le logiciel LOG-after selon les référentiels internationaux et nationaux (IGHG, PanCare, SFCE)<sup>5</sup>.
- les besoins d'orientation définis lors de la synthèse pluridisciplinaire à l'issue de la séquence d'évaluation ;
- le questionnaire PAM-13 pour évaluer l' "activation" du patient, c'est à dire son autonomie, sa capacité d'autogestion ;
- l'âge du patient : par retour d'expérience, un patient plus âgé et habitué sera plus facilement suivi par son médecin traitant. Un patient au moment de la transition du système pédiatrique à adulte pourra avoir des besoins spécifiques, dont une coordination renforcée et un suivi mixte et/ou hospitalière.

#### Processus décisionnel du choix du parcours

- L'orientation est toujours partagée : l'avis du médecin traitant est sollicité ainsi que la volonté du patient (et de sa famille le cas échéant) ;
- Le parcours retenu est réévalué régulièrement (au moins tous les 4 ans, ou en cas d'événement médical ou social majeur), afin d'adapter le suivi aux évolutions de la situation.

Tableau 3. Matrice d'orientation (indicative, non contraignante)

Facteurs évalués	Tendance parcours simple (médecin traitant)	Tendance parcours mixte	Tendance parcours complexe (hospitalier, centre SLT)
<b>Risque médical (expositions, complications)</b>	Expositions faibles (pas d'irradiation thoracique/anthracyclines fortes, pas de greffe), complications absentes ou mineures	Expositions intermédiaires, antécédents modérés (ex. anthracyclines modérées, irradiation localisée), surveillance spécialisée intermittente	Expositions lourdes (irradiation thoracique, anthracyclines fortes, greffe), complications multiples ou sévères, suivi multidisciplinaire nécessaire
<b>Charge d'examens (LOG-after)</b>	< 3 examens/an	3–6 examens/an	> 6 examens/an ou examens spécialisés complexes
<b>Besoins en soins de support</b>	≤ 2 besoins actifs, patient autonome et bien entouré	2–4 besoins actifs, patient demandeur de soutien régulier	≥ 4 besoins actifs, isolement social/psychologique, fragilité majeure
<b>Ressources locales</b>	MT impliqué et disponible, équipe SLT locale ou réseau structuré	MT disponible mais ressources locales partielles, besoin d'appui expert régulier	Pas de MT disponible ou ressources locales saturées, nécessité d'un suivi hospitalier expert + téléexpertise
<b>Préférences / situation de vie</b>	Patient autonome, adhérent, contexte stable (travail/études compatibles, mobilité facile)	Patient motivé mais contexte de vie contraignant (déplacements, emploi du temps) nécessitant suivi partagé	Patient fragile (déscolarisation, précarité, isolement), difficulté d'adhésion sans accompagnement renforcé

#### Important :

- Cette matrice est un outil d'aide à la décision.
- Elle ne remplace pas l'évaluation multidimensionnelle, ni la concertation avec le médecin traitant, ni le dialogue et le choix du patient.

<sup>5</sup> Certains outils d'évaluation comme le *Cardiovascular Risk Calculator (CVRC) du CCSS<sup>5</sup>*, seront partagés avec les centres et permettent, en plus du suivi des recommandations, d'estimer le risque cardiovasculaire à long terme »

- Le parcours attribué est ré-évalué annuellement, et exceptionnellement avant, et peut évoluer en fonction de la situation
- Les raisons ayant conduits au choix du type de parcours seront tracées dans LOG-after et dans le compte-rendu de la consultation

Sont présentés en annexe 1 des exemples de parcours

### V.3.b SEQUENCE SUIVI : TROIS PARCOURS GRADUÉS

Adaptation à l'autonomie et à la complexité des séquelles



Figure 6. Vue globale des parcours de suivi dans GO-after

La fréquence et l'alternance des consultations des MT et hôpital dans le parcours 2 sont personnalisés en fonction de chaque patient. Prédéfinis lors du choix du parcours, elles peuvent être modifiées après chaque consultation annuelle SLT en fonction des besoins et discutées avec l'IDEC.

Chaque compte-rendu de consultation de suivi précisera quel sera le type de consultation pour la suivante (MT ou hôpital).

Les parcours ne sont pas fixés dans le temps et peuvent être adaptés aux besoins du patient avec le passage d'un type à un autre notamment lors des consultations annuelles de suivi.

Dans tous les parcours, une consultation annuelle longue est prévue (en ville ou en milieu hospitalier) et du temps de coordination par le centre SLT (IDEC).

#### - **Parcours MT**

Destiné principalement aux patients à risque de complication faible, aux patients avec un PPAC simple (moins de 3 éléments de surveillance ou avec des surveillances plus nombreuses mais avec des échéances identiques), aux patients plus âgés dont les risques pour la santé se rapprochent de ceux de la population générale et déjà bien habitués à leur suivi.

Parcours également disponible pour des patients autonomes avec des PPAC plus complexes ou des patients refusant le suivi hospitalier.

Nécessite l'accord et la participation du MT

Organisation :

Le suivi est assuré principalement par le médecin traitant (MT) et les professionnels de proximité (MSP, paramédicaux). La consultation longue est assurée annuellement par le MT dans le cadre de l'article 51. Si besoin de consultations supplémentaires dans l'année, elles seront réalisées dans le cadre du droit commun.

L'équipe SLT reste en appui, la coordination est par le forfait. L'IDEC de coordination assure une fonction transversale de coordination ville-hôpital et d'accompagnement du patient tout au long du parcours de suivi à long terme. Ses missions incluent notamment : vérification que le patient ait bien une consultation annuelle, maintien de l'adhésion du patient au suivi dans le temps, de l'adéquation du parcours MT avec les besoins du patient et du MT ; aide à la réorientation ou vers un avis spécialisé si besoin ; accompagnement à l'utilisation de LOG-after et/ou remplissage des données dans LOG-after à la place du MT\* ; relais avec les équipes SLT/CREI en cas de difficulté ou de situation complexe ;

Une partie de cette coordination est réalisée directement par contact humain (téléphone, téléconsultation, messagerie sécurisée), et une autre via les fonctionnalités de LOG-after (rappels, traçabilité, documents partagés, ressources éducatives). L'IDEC peut contacter le MT ou le patient, ou être contacté par ces derniers.

*\* Point d'intention : n raison du faible nombre de patients potentiellement concernés par l'expérimentation dans une file active de professionnels libéraux, il est possible que l'utilisation requise de l'outil LOG-after par les professionnels libéraux soit un frein. Or il s'agit de l'outil permettant la coordination et le suivi des actes. Dans ce cadre, il a été proposé, à l'instar d'autres expérimentations article 51, qu'une personne par centre expérimentateur (TEC/IDEC) puisse assurer le suivi et palier à la déclaration des actes si besoin.*

**- Parcours mixte**

Destiné aux patients à risque de complications intermédiaires, ayant un PPAC plus complexe (cf. matrice d'orientation, Tableau 3).

Organisation :

- Suivi partagé entre le MT et une l'équipe SLT potentiellement CREI (consultations alternées, coordination partagée). En pratique, il s'agit du financement d'une consultation dédiée longue SLT annuelle qui sera réalisée en alternance entre le MT et un médecin ou un IPA du centre SLT dont dépend le patient ;
- Coordination valorisée au forfait pour le centre SLT dont dépend le patient selon les mêmes modalités que ci-dessus ; avec en plus une organisation pratique regroupées des consultations et bilans recommandés lors des venues en centre expert. Dans la mesure du possible, les examens de surveillance réalisés dans un même centre seront regroupés permettant de faciliter l'adhésion et l'organisation du patient.

**-Parcours hospitalier**

Destiné aux patients à risques élevés ou présentant des complications multidimensionnelles.

Organisation :

Le suivi spécialisé et multidisciplinaire est assuré par les hôpitaux locaux disposant d'une équipe SLT ou via les CREI.

Le MT reste informé du suivi SLT ainsi que le référent de premier recours pour la santé globale du patient (prévention non spécifique, comorbidités, hygiène de vie).

La consultation annuelle longue est réalisée par un médecin expert SLT ou IPA.

La coordination est valorisée au forfait pour le centre SLT dont dépend le patient selon les mêmes modalités que pour le parcours mixte. L'IDEC est essentiellement en contact avec le patient et les professionnels hospitaliers.

### **Pour tous les parcours :**

**Livrable :** le compte-rendu de consultation est adressé au MT ou au centre SLT dont dépend le patient, ou renseigné directement via LOG-after incluant les éléments minimaux suivants : examens réalisés / manquants, évènements médicaux nouveaux, besoins identifiés, adaptation éventuelle du parcours, nécessité ou non d'un avis expert. Un compte-rendu type à compléter est disponible sur LOG-after, ou disponible sous format papier.

**Déroulé de la consultation et attendus :** vérification de l'adhésion au PPAC, revue des examens recommandés, dépistage des complications fréquentes, prévention/hygiène de vie, repérage des besoins psychologiques/sociaux, évaluation des évènements de vie importants, évaluation des besoins en soins de support et prescription de ces derniers en avertissant le CREI pour la coordination de la prise en charge financière de celle-ci, identification d'éventuels freins au suivi, possibilité de solliciter l'équipe SLT/CREI.

Pour tous les parcours, le MT est systématiquement destinataire du PPAC et des comptes rendus. Il peut alerter rapidement l'équipe SLT en cas de complication(s). Il participe à l'accompagnement et au maintien de l'adhésion au suivi.

### **V.3.c SOINS COMPLEMENTAIRES**

En lien avec le référentiel INCa « sur le suivi à long terme »<sup>6</sup>, le parcours visera à répondre aux besoins des patients dans une vision holistique et lorsque le besoin est identifié dans le plan de suivi<sup>6</sup> :

- Les besoins psychologiques : consultation psychologique, groupes de parole ;
- Les besoins sociaux (droits, insertion professionnelle, ...) : aide administrative, conseils juridiques, aide au retour à l'emploi ou au reclassement ;
- Les besoins scolaires et éducatifs, essentiellement pour les mineurs, aide au retour à la scolarité, aux adaptations à mettre en place ;
- Les besoins en éducation (ETP-ES), disponible à partir de 15 ans
- Les besoins physiques et mixtes : rééducation, prise en charge neurocognitive, prise en charge diététique, prise en charge de la douleur, activité physique adaptée (APA), prise en charge des conséquences des traitements sur les problèmes de fertilité et des troubles de la sexualité prise en charge de la fatigue chronique, socio-esthétique et image de soi pour faire face à la potentielle stigmatisation et gagner en confiance de soi, addictologie, ergothérapie, psychomotricité ;
- La prise en charge de la douleur ou des problèmes de fertilité.

D'une façon générale, **les soins complémentaires mobilisés dans GO-after privilégient autant que possible les ressources de proximité et le droit commun**. Dans ce cas, l'expérimentation vise principalement à structurer, coordonner et sécuriser l'accès à ces ressources. Ceci nécessite du temps de création de réseau, de coordination, de sensibilisation des besoins de cette population. Les interventions prises en charge à titre dérogatoire quant à elles (car non couvertes par le droit commun), sont identifiées ci-dessous et précisées dans la partie "financement de l'expérimentation" :

**Un parcours d'éducation (ETP-ES) sera mis à disposition de tous les territoires d'expérimentation via l'application LOG After.**

On distingue 3 niveaux :

---

<sup>6</sup> Valentine Baudry, MS; Amandine Bertrand, MD; Margaux Bottichio, MS; Noémie Escot, MS; Johanna Despax, PhD; Magali Girodet, PhD; Véronique Christophe, PhD. Supportive Care Needs of Childhood, Adolescent and Young Adult Cancer Survivors : A Systematic Mixed Study Review. Cancer Care Research Online. 2025 March 5:e071. DOI: 10.1097/CR9.000000000000071

Valentine Baudry, Magali Girodet, Mathilde Lochmann, Margaux Bottichio, Emilie Charton, Cécile Flahault, Anne-Sophie Baudry, Amandine Bertrand, Véronique Christophe. Supportive care needs of adolescents and young adults 5 years after cancer: a qualitative study. Frontiers in Psychology 2024;15:1268113; doi: 10.3389/fpsyg.2024.1268113.

Projet e-QuoL <https://equolproject.eu/>

- Niveau 1 (digital, asynchrone) – modules et ressources disponibles sur l’application LOG-after – il s’agit principalement de vidéos et d’articles issus de projets de recherche
- Niveau 2 (distanciel, synchrone, webinaires (jusque 50 personnes)) – nécessite une action de la part du patient, sur le portail LOG-after, pour s’inscrire aux webinaires qui se dérouleront sous le format suivant : 15/20 minutes de présentation et 40-45 minutes sous un format questions –réponses
- Niveau 3 (essentiellement en distanciel, synchrone, sous le format d’ateliers (jusque 10 participants)) : un programme e-ETP, dont le séquençage est calqué sur les référentiels en ETP, inclut une consultation d’évaluation, tracée dans LOG-after, précisant la décision partagée des sessions à suivre (2 sous format d’ateliers sur les 21 proposées). L’inscription aux sessions passe par le logiciel LOG-after (développement de cette modalité à faire). Le suivi des sessions par les intervenants (2 intervenants par module) se fera sur LOG-after (estimation 3h de travail/intervenant pour animer et tracer une session). Le parcours e-ETPS se clôt par une consultation de fin, tracée dans LOG-after.

Les consultations inclusion et fin de l’e-ETP sont en individuel en présentiel ou à distance, et réalisées par le centre SLT ou par le CREI (par subsidiarité lorsque ressource non disponible dans le centre, SLT). Les sessions e-ETP sont mutualisées sur le territoire national, principalement en distanciel, et organisées sous la forme d’ateliers de groupe. Certains centres pourront, éventuellement, proposer en plus des ateliers locaux, en présentiel.

Après chaque atelier, chaque webinaire, les patients seront invités à remplir un questionnaire de satisfaction sur LOG-after.

Le parcours d’ETP-ES est entièrement développé en annexe 2.

#### - Un **soutien psychologique/neuropsychologique**.

Le suivi psychologique est déjà possible dans le droit commun via le dispositif « Mon Soutien Psy » (pour les troubles psychiques légers à modérés) et sera mobilisé en première intention. Mais, selon l’évolution et les besoins des patients, ce soutien pourra être étendu jusque 20 séances dans le cadre de GO-after (soit 8 séances supplémentaires prises en charge via l’article 51). En l’absence de soutien psychologique disponible dans le droit commun sur le territoire du patient et selon la situation psychologique et clinique du patient (détresse psychologique importante, indisponibilité d’un psychologue de proximité rapidement disponible, travail psychologique antérieur déjà mené sans amélioration et besoin d’un suivi psychologique avec expertise SLT nécessaire pour débloquer une situation), il sera également possible de mobiliser le psychologue du SLT. Cette modalité n’est pas financée par le forfait dérogatoire. Les raisons d’un recours au psychologue SLT seront tracées dans LOG-after. Les psychologues hospitaliers auront un rôle d’appui /expertise auprès des psychologues libéraux des territoires pour favoriser leur mobilisation et la qualité de leur suivi au regard des spécificités de vécues des patients (cf. CAI).

En outre, le bilan et initiation d’un accompagnement neuropsychologique est un élément important en lien avec l’âge lors de la survenue des traitements et de l’épidémiologie des cancers et des séquelles dans cette population. Un bilan neuropsychologique peut être principalement proposé aux patients ayant reçu des traitements neurotoxiques (irradiation cérébrale, chirurgie cérébrale, chimiothérapies neurotoxiques, complications infectieuses SNC lors du traitement du cancer, intrathécales,... ), et ayant des plaintes ou présentant des difficultés cognitives, scolaires, professionnelles ou de reprise d’autonomie. Il vise à objectiver d’éventuels troubles attentionnels, mnésiques ou exécutifs et leur retentissement fonctionnel. Une rééducation neuropsychologique peut être indiquée lorsque ces troubles sont confirmés au bilan et impactent la vie quotidienne, scolaire ou professionnelle. La prise en charge est adaptée aux besoins du patient et peut s’intégrer dans une approche multidisciplinaire.

- un **panier soins complémentaires**. Les dépenses éligibles sont : suivi social, activité physique adaptée, suivi diététique (axé surtout préventif), addictologie (hors médecin déjà pris en charge par le droit commun), santé sexuelle (hors médecin déjà pris en charge par le droit commun), psychomotricité, ergothérapie (axe surtout réhabilitation). La personnalisation de ce panier est possible selon les besoins de patient, dans la limite d’un forfait limité à 175 euros (conditions précisées dans le modèle de financement). Une prise en charge à proximité du domicile sera préférée (acteurs libéraux) mais selon la situation et les besoins du patient, une prise en charge par un professionnel de l’équipe SLT/CREI sera possible (en particulier sur le plan social / santé sexuelle (soins préventifs en cas de risque post radiothérapie/curiethérapie) chez les plus jeunes).

Les éventuels besoins supplémentaires non financés par l'article 51 seront tracés.

Des interventions complémentaires non médicales (pair-aidance, groupes de parole, socio-esthétique, ateliers psychosociaux, suivi éducatif) déjà parfois mises en place dans les structures AJA pourront également être proposées à cette population via les associations partenaires. Les interventions disponibles (type, quantité) seront précisées annuellement (financements externes, et par CAI pour la pair-aidance)

Pour la prise en charge de la douleur et des problèmes de fertilité, les équipes le plus souvent hospitalières seront mobilisées et reposeront sur les financements de droit commun.

#### Modalités d'activation :

- par l'équipe SLT (médecin/IPA SLT).
- par le médecin traitant

*Nota bene : il n'y a pas d'impossibilité à proposer plus - mais ceci ne sera pas pris en charge dans le cadre du financement dérogatoire de GO-after.*

Le suivi des soins complémentaires « hors remboursement » se fera dans LOG-after, incluant le besoin recensé, la prescription, la réalisation.

### **V.3.d REEVALUATION DES PARCOURS - renouvellement, adaptation**

Le suivi dans GO-after n'a pas de durée prédéfinie. Il s'agit d'une situation complexe d'un suivi chronique. Mais dans le cadre expérimental il ne pourra avoir lieu que sur la durée de l'expérimentation.

Une consultation médicale dédiée annuellement est prévue et financée dans le cadre de l'article 51.

Un changement de parcours peut être réalisé selon les besoins du patient et sera alors tracé dans LOG-after.

Deux façons sont possibles : changement simple et prochaine consultation selon la nouvelle modalité dans un an – changement complexe et besoin d'une réévaluation complète (adressage au SLT pour consultation ou HDJ droit commun)

### **V.3.e PAUSE, SORTIE ET FIN DE PARCOURS**

Une pause dans le suivi peut être réalisée :

- pour cause personnelle du patient (souhait du patient, déménagement et souhait de faire une pause)
- pour raison de santé (épisode de santé grave justifiant une pause)

Ceci sera tracé dans LOG-after par l'IDEC. Et un contact sera repris par l'IDEC 2 ans après.

Une sortie de parcours, éventuellement momentanée, peut être réalisée :

- pour cause personnelle du patient (souhait du patient, déménagement et souhait d'arrêter)
- pour raison de santé (épisode de santé justifiant un arrêt ou une pause dans le suivi (second cancer))

L'ensemble de ces situations sera tracé dans LOG-after.

### **V.3.f ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE**

L'expérimentation GO-after vise à articuler les rôles des différents acteurs de soins afin d'assurer la continuité, la qualité et l'équité d'accès au suivi. Le détail a été précisé en II.1.

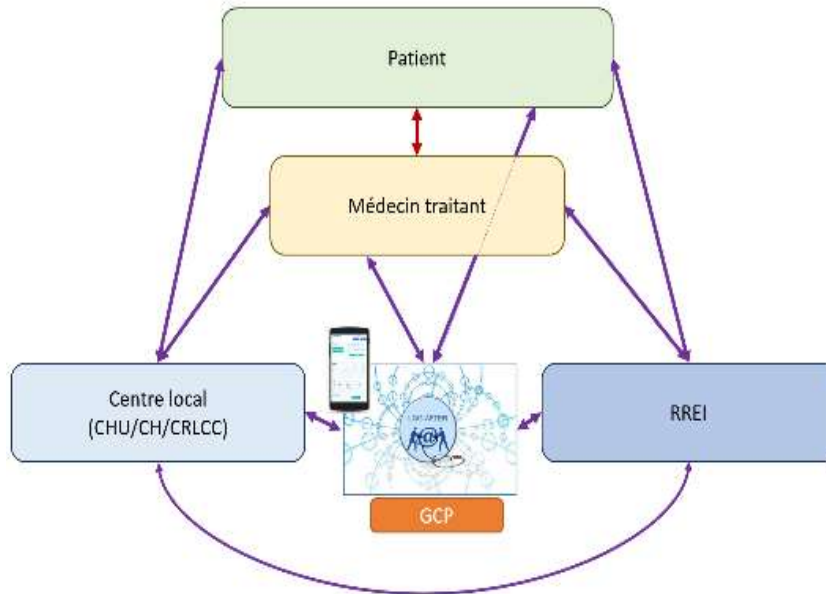


Figure 7. Schéma global de l'expérimentation centrée sur le patient - dont le suivi est assuré par l'outil digital LOG-after

### Coordination et outils

La coordination repose sur :

- L'utilisation du logiciel LOG-after (génération PPAC, centralisation informations, accès partagé)
- La possibilité d'avis ponctuels (avis d'un centre moins expert vers le CREI ou d'un médecin traitant vers son centre de référence)
- Les réunions régionales trimestrielles et interrégionales semestrielles (cf. gouvernance)

### Rôle des associations de patients

**1. Participation à la gouvernance** Des représentants associatifs (ex. Les Agueris, Aïda, On est là, autres associations locales ou nationales impliquées dans le suivi à long terme) seront associés aux instances de pilotage et aux comités de suivi de l'expérimentation. Leur implication garantit que la voix des patients et familles soit entendue dans l'évaluation et l'évolution des parcours.

**2. Accompagnement et soutien** Les associations contribuent à l'information des patients et de leurs proches, notamment via :

- la pair-aidance
- la production de supports pédagogiques
- la diffusion d'outils de sensibilisation

+ l'information des patients sur l'existence d'une expérimentation sur le SLT

Elles peuvent intervenir en relais pour faciliter l'adhésion au suivi, lutter contre le sentiment d'isolement et soutenir l'insertion scolaire, universitaire ou professionnelle.

**3. Lien avec la recherche et l'innovation** Certaines associations, déjà partenaires de projets de recherche ou de programmes européens (EXPEDAJAC 2, PanCare, e-QuoL), apportent leur expertise pour co-construire des outils adaptés et tester leur acceptabilité auprès des patients.

**4. Participation à l'ETP-ES** Via leurs membres formés à l'ETP, les associations participent activement aux programmes éducatifs.

**5. Communication et sensibilisation** Les associations relaient les campagnes d'information et participent aux actions de communication grand public.

**6. Adressage** Les associations peuvent orienter des patients perdus de vue ou en recherche de suivi vers les structures SLT participantes.

### **(i) Procédure de gestion des patients mobiles entre OIR**

Lorsqu'un patient inclus dans GO-after déménage dans le territoire d'un autre CREI expérimental, le patient peut continuer d'être suivi par son centre d'origine en téléconsultation ou être adressé à une autre équipe – décision partagée avec le patient et le centre SLT référent. En cas de changement de CREI de rattachement :

1. L'IDEC du centre SLT d'origine informe le chef de projet du CREI d'origine.
2. Le CREI d'origine contacte le CREI d'accueil et lui transmet les informations de contact du patient et l'accès à son dossier LOG-after.
3. Le CREI d'accueil désigne un nouveau centre SLT référent et en informe le patient dans un délai de 30 jours.
4. Le transfert est tracé dans LOG-after par le CREI d'origine (changement de centre référent).
5. A partir du moment où le transfert est effectif, le relai par l'IDEC du nouveau centre sera pris et la répartition des coûts en fonction de la date du transfert dans l'année.

En cas de déménagement temporaire (< 6 mois), le suivi privilégié est de maintenir avec l'équipe d'origine par téléconsultation sans changement de référent.

### **(ii) Procédure de gestion des patients perdus de vue en cours de parcours**

Un patient inclus est considéré à risque de rupture de suivi si aucun contact n'a été établi depuis 15 mois (absence de consultation annuelle, absence de connexion LOG-after, absence de réponse aux rappels automatiques).

**Procédure :**

1. L'IDEC tente un premier contact par téléphone, puis par courrier postal, puis en contactant le médecin traitant ou le centre adresseur.
2. Si aucune réponse dans les 30 jours, le médecin expert SLT est informé et décide collégalement avec l'IDEC de la conduite à tenir (nouvelle tentative, contact via une association partenaire, ou tracé dans LOG-after comme patient en pause involontaire).
3. À 24 mois sans contact malgré les relances, le parcours peut être mis en pause dans LOG-after. Un contact sera tenté à nouveau dans 12 mois.
4. L'ensemble de ces étapes est tracé dans LOG-after avec les dates et les modalités de tentative de contact.

Les associations partenaires (Les Aguerris, Aïda, On est là) peuvent être sollicitées par l'IDEC pour faciliter la remobilisation des patients perdus de vue, dans le respect de la confidentialité.

### **(iii) Mutualisation de certaines compétences**

L'expérimentation repose sur un principe de subsidiarité territoriale : tous les centres n'ont pas vocation à disposer immédiatement de l'ensemble des ressources spécialisées du suivi à long terme (SLT). Le modèle GO-after vise au contraire à :

- permettre l'inclusion et le suivi des patients au plus près de leur lieu de vie ;
- mutualiser certaines expertises rares ou difficiles à déployer localement (psychologie spécialisée SLT, soutien social dédié, ETP-ES, coordination complexe) ;
- garantir un accès équitable à des ressources expertes via les Réseaux de Ressources et d'Expertise Interrégionaux (CREI).

Ainsi, la mention « via CREI » dans le tableau ci-dessous ne traduit pas une absence de prise en charge locale, mais l'organisation volontaire d'un recours expert mutualisé, mobilisable en subsidiarité des équipes de proximité. Ce fonctionnement permet :

- d'intégrer des centres ayant des niveaux de structuration différents ;
- de limiter les inégalités territoriales ;
- de favoriser une montée en compétence progressive des équipes locales ;
- d'éviter des déplacements inutiles des patients tout en sécurisant les parcours complexes.

Tableau 4. Présentation des centres engagés dès le début de l'expérimentation avec les ressources envisagées/mobilisables, ou via une mutualisation

Région / OIR	Centre	Inclusion	Suivi	Ressource psy	Ressource soutien social	ETP (initiation + fin)	Rôle spécifique
GOCE	CHU Angers	✓ total	✓ total	✓ total	✓ total	✓ total	GCP, CREI, SLT complet
GOCE	CHU Nantes	✓ total	✓ total	☐ partiel	☐ partiel	☐ partiel	SLT partiel
GOCE	CHU Rennes	✓ total	✓ total	?		✓ total	
GOCE	CHU Caen	☐ partiel	☐ partiel	☐ partiel	☐ partiel	☐ partiel	SLT partiel
GOCE	CHU Rouen	☐ partiel	via CREI	via CREI	via CREI	via CREI	SLT partiel
GOCE	CHU Tours	✓ total	✓ total	✓ total	via CREI	via CREI	SLT partiel
GOCE	CHU Brest	✓ total	✓ total	✓ total	✓ total	via CREI	SLT partiel
PACAURA	CLCC Lyon	✓ total	✓ total	✓ total	✓ total	✓ total	GCP, CREI, SLT complet
PACAURA	CHU Saint-Étienne	✓ total	✓ total	✓ total	✓ total	✓ total	SLT complet
PACAURA	CHU Nice	✓ total	✓ total	✓ total	✓ total	✓ total	CREI, SLT complet
ENHOPE	CHU Strasbourg	✓ total	✓ total	✓ total	via CREI	✓ total	SLT partiel

☐ partiel jusqu'à 18 ans - via CREI après



## V.4 FORMATION, COMMUNICATION ET INFORMATION

### V.4.a Formation et sensibilisation des professionnels

Les équipes d'expertise et de coordination territoriale assurent la sensibilisation des médecins traitants et autres professionnels de ville impliqués dans le SLT.

Étant donné la rareté des patients dans la patientèle de chaque professionnel de ville, il est anticipé que peu d'entre eux suivront une formation longue spécifique.

L'expérimentation privilégie donc :

- les supports pédagogiques validés (articles, recommandations internationales, fiches pratiques) dans l'onglet FAQ de LOG-after
- les documents en ligne disponibles pour les patients via LOG-after
- les sessions de sensibilisation courtes, notamment sous forme de webinaires animés par les équipes expertes,
- l'intégration progressive de ces connaissances dans la pratique quotidienne via l'utilisation de LOG-after.
- la sensibilisation via les patients : ces derniers seront formés et accompagnés via l'ETP-ES et LOG-after, ce qui les rend acteurs et relais d'information auprès de leur médecin traitant et de leur entourage.

Un frein majeur à l'utilisation de LOG-after par les MT est l'interopérabilité avec leurs logiciels métiers. L'expérimentation devra :

- Développer les interfaces nécessaires
- Faciliter l'intégration dans les workflows existants

- Tester l'acceptabilité et l'ergonomie auprès des utilisateurs

Lors de l'inclusion d'un patient dans l'expérimentation, lorsque le médecin traitant, ou un paramédical libéral, est contacté par l'IDEC, les ressources en ligne disponibles leur sont expliquées. En cas d'accord pour un parcours MT ou mixte, ou pour la prise en charge d'un patient dans le cadre du panier de soins « complémentaires », un document écrit leur est remis, ainsi qu'une charte et une auto-déclaration de s'informer soit via les outils mis à disposition, soit via les formations dédiées et dont les événements seront partagés régulièrement via l'interface professionnels de LOG-after, soit en assistant à des webinaires organisés par les CREI (au moins 1 par semestre).

#### **V.4.b Information des patients et familles**

##### Outils individuels

Chaque patient inclus reçoit :

- Une information sur le fait de rentrer dans une expérimentation organisationnelle et sur le traitement de ses données à visée évaluative (note d'information type Article 51 avec indication de la décision CNIL) ;
- Un Plan Personnalisé de l'Après-Cancer (PPAC)
- Un accès à LOG-after, garantissant un suivi lisible, structuré et partagé entre tous les acteurs de soins
- Des notifications pour les rendez-vous et examens à réaliser

##### Visibilité du dispositif

La carte nationale des consultations de suivi à long terme (SLT) publiée par le comité SLT de la SFCE, et relayée par l'association Les Agueris qui recense les consultations existantes en France, sera enrichie pour signaler les centres participant à l'expérimentation GO-after, afin d'améliorer la visibilité du dispositif.

##### Modules éducatifs (cf Annexe 7)

Des modules numériques et ateliers d'éducation thérapeutique et à la santé (ETP-ES) renforceront les connaissances des patients sur :

- leurs risques
- les mesures de prévention
- les habitudes de vie favorables à long terme

##### Ressources européennes

Pour les besoins en soins de support, les patients et leurs familles bénéficieront des modules développés dans le cadre du projet européen e-QuoL (15 pays, 30 partenaires), qui seront disponibles à partir de janvier 2027.

##### Communication associative

Les associations partenaires (nationales et locales) contribueront activement à la diffusion d'informations claires et adaptées, à travers des brochures, des vidéos, des témoignages, des rencontres avec les patients et familles.

#### **V.4.c Communication institutionnelle et partenariale**

Une communication régulière est prévue entre les équipes locales et expertes, les associations de patients, et les structures de coordination territoriale (OIR, réseaux AJA, DSRC...).

Un rapport annuel sera diffusé aux tutelles et partenaires, présentant l'avancement de l'expérimentation, les indicateurs clés et les retours des patients et professionnels.

En fin d'expérimentation, une restitution nationale sera organisée, associant professionnels, associations et tutelles pour partager les résultats et les perspectives de généralisation.

Nous prévoyons également des communications au sein des réseaux suivants

- SFCE
- Go-AJA
- réseaux d'hématologie et d'oncologie adulte
- PANCARE au niveau européen

#### V.4.d Communication grand public

En partenariat avec les associations de patients, une journée annuelle grand public sera organisée chaque année dans une région différente pour sensibiliser sur le suivi à long terme, informer sur l'expérimentation GO-after et favoriser les échanges entre patients, familles, associations et professionnels.

En partenariat avec la CPAM, lors de l'information grand public, nous évaluerons l'opportunité de communiquer autour de l'expérimentation GO-after, avec comme objectif la recherche des patients perdus de vue, l'identification des personnes concernées par les problématiques d'après-cancer, l'identification des structures disponibles et la facilitation de l'auto-adressage.

#### V.5 DURÉE DE L'EXPÉRIMENTATION

La durée de l'expérimentation est fixée à 4 ans après l'inclusion du premier patient, avec inclusion continue des patients tout au long de cette période.

*A la fin de l'expérimentation en cas de non-passage dans le droit commun, les patients pourront terminer leur prise en charge annuelle, soit jusque 12 mois après la date de fin de l'expérimentation.*

Planning prévisionnel

Avant le démarrage :

- Mise en place des équipes d'expertise et de coordination territoriale
- Signature des conventions
- Paramétrage de LOG-after pour l'expérimentation GO-after
- Finalisation des supports d'ETP-ES
- Communication de lancement auprès des patients, associations, professionnels et tutelles
- Formation des équipes (LOG-after etc... voir chapitre V.4.a)

Phase de démarrage (M0-M12)

- Démarrage simultané dans les 2 OIR pilotes (GOCE, PACAURA), la première inclusion induit le démarrage de la période des 4 années d'expérimentation ;
- Inclusion progressive des patients
- Ajustements organisationnels si besoin
- Premiers retours d'expérience

Phase de suivi et montée en puissance (Années 1-2)

- Inclusion continue des patients
- Suivi selon les parcours définis (simple, mixte, complexe) et activation des modules complémentaires
- Réévaluations régulières des PPAC et communication des modifications significatives
- Réunions régionales trimestrielles et interrégionales semestrielles
- Consolidation des outils numériques (LOG-after, modules e-QuoL, ETP-ES)
- Bilan intermédiaire à 24 mois : inclusions, adhésion au PPAC, premiers retours d'expérience

Poursuite de déploiement (Année 3)

- Poursuite de la consolidation des outils numériques
- Renforcement des collaborations avec associations et réseaux territoriaux
- Recueil intensif des données pour l'évaluation finale
- Évaluation

Phase de clôture (Année 4)

- Analyse finale des indicateurs quantitatifs et qualitatifs
- Présentation des résultats d'évaluation par l'évaluateur externe et la cellule évaluation art 51 pour discussion auprès des porteurs et partenaires
- Avis des instances CTIS et CSIS sur l'opportunité de généralisation

## V.6 PILOTAGE, GOUVERNANCE ET SUIVI DE LA MISE EN ŒUVRE

La gouvernance de l'expérimentation est organisée à 4 niveaux complémentaires.

### V.6.a Le comité élargi

#### Composition :

- Le comité de terrain
- Un représentant (référént cancer) d'au moins une ARS par OIR concernée par l'expérimentation
- Un représentant de l'INCa
- Un représentant de la DGOS
- Un représentant de la DSS
- Un représentant de la SFCE et un autre de GO-AJA issus de centres extérieurs à l'expérimentation
- le référént de l'équipe nationale article 51
- Un représentant de la CNAM
- Un représentant de la DNS.
- Les associations de patients

#### Missions :

- Suivi et discussion des indicateurs recueillis d'activité par OIR, et financiers
- Valider les bilans annuels et le rapport d'étape qui sera transmis à la Rapporteure générale du dispositif article 51
- retour d'expérience sur les pratiques et les outils garantissant l'homogénéisation et l'alignement avec le cahier des charges.

Rythme de réunions : semestriel la 1ere année puis annuel

### V.6.b Le comité de terrain regroupant les deux OIR

#### Composition :

- Les 2 porteurs du projet - et les 2 chefs de projet
- Ils peuvent être représentés par un suppléant
- Les associations nationales de patients partenaires (Les Aguerris, Aïda, On Est là)

#### Missions :

- Discuter et valider les décisions opérationnelles
- Gérer les ajustements en cours d'expérimentation
- Assurer le suivi des indicateurs
- Organiser les retours d'expérience
- Validation/ajustement des outils communs notamment des trames de consultations initiale et de suivi, du travail de coordination, des outils de repérage spécifiques de besoin en soins complémentaires

Rythme de réunions : mensuel la première année puis trimestriel

### V.6.c Les comités territoriaux

Chaque OIR pilote dispose d'une équipe de coordination (le porteur et le chef de projet) territoriale pivot :

- Angers pour GOCE
- Lyon pour PACAURA
- 

#### Missions :

- Suivi opérationnel de l'expérimentation sur leur territoire

- Coordination des centres locaux
- Organisation des réunions interrégionales trimestrielles la 1er année puis semestrielles
- Remontée régulière des indicateurs d'activité et de qualité
- Animation des communautés de pratiques locales

Les acteurs locaux y seront conviés (DSRC, URPS, DAC, Réseaux ONCO,...)

Les associations partenaires participent à toutes les instances de gouvernance (nationales et interrégionales).

#### Suivi et évaluation continue

Des indicateurs de suivi sont définis dès le démarrage (inclusions, adhésion au PPAC, inclusion et fin expérimentation), utilisation de LOG-after, modules complémentaires activés, satisfaction des professionnels SLT et MT). Nous proposons d'utiliser un questionnaire très court dérivé des dimensions organisationnelles du SAPHORA-Job (CCECQA/HAS), questionnaire validé sur ~7000 professionnels de santé, évaluant la coordination, le partage d'information, l'orientation des patients et la satisfaction globale des professionnels vis-à-vis de l'organisation des soins. Il pourrait comprendre 5 questions Likert (1-5) :

- 1) L'organisation actuelle du parcours de soins me paraît adaptée aux besoins des patients.
- 2) La coordination entre les professionnels impliqués est satisfaisante.
- 3) Les informations nécessaires au suivi des patients sont facilement accessibles et partagées.
- 4) Les orientations des patients vers les soins de support/rééducation sont fluides et adaptées.
- 5) Globalement, je suis satisfait(e) de l'organisation des soins proposée aux patients post-cancer.

Éventuellement une question ouverte : Quels axes d'amélioration identifiez-vous ?

Le questionnaire sera validé par les 2 OIR avant le démarrage des inclusions

Chacune des OIR pilote transmet trimestriellement ses indicateurs au comité national de pilotage.

Une évaluation intermédiaire est prévue à mi-parcours pour identifier les ajustements nécessaires.

Facturation et suivi financier : Facturation des forfaits mensuellement par extraction via LOG-after, avec un suivi des forfaits et dotations

## **VI LES OUTILS NÉCESSAIRES POUR L'EXPÉRIMENTATION**

### **VI.1 LE SYSTÈME D'INFORMATION (SI) GÉNÉRAL DE L'EXPÉRIMENTATION**

LOG-after est un outil central de l'expérimentation (cf annexe 4). Il permet de générer automatiquement les Plans Personnalisés de l'Après-Cancer (PPAC) à partir de l'historique thérapeutique et des recommandations internationales (IGHG, PanCare, SFCE), et d'assurer un suivi partagé (patients, MT, centres locaux, équipes d'expertise interrégionales). En outre, il inclut une interface-patient (voir plus bas)

LOG-after est disponible dans tous les centres de l'expérimentation. Il est utilisé régulièrement par les médecins de Lyon et d'Angers, parfois à Nice, Saint Etienne, et Strasbourg, et essentiellement par les paramédicaux dans les autres centres GOCE. Le CRLCC de Rouen et de Marseille sont complètement novices face à cet outil.

Ce système d'information de l'expérimentation repose sur une architecture intégrée permettant :

- la production et la mise à jour des résumés de traitement oncologiques, des PPAC, et des ordonnances axées prévention et dépistage
- le partage sécurisé des informations entre les acteurs (patients, médecins traitants, centres locaux, équipes d'expertise interrégionales),
- le recueil des indicateurs de suivi et d'évaluation (adhésion au PPAC, utilisation des modules complémentaires, qualité de vie),
- la production d'un tableau de bord pour l'expérimentation (nombre d'inclusions, réévaluations, parcours, adhésion).

-et la transmission des données agrégées aux instances de pilotage et d'évaluation.

#### Interopérabilité avec

-Pedia-RT (registre national concernant les traitements de radiothérapie pédiatrique) : pour les données liées à l'historique radiothérapeutique.

#### Sécurité et conformité réglementaire

L'ensemble du SI est hébergé par un hébergeur agréé de données de santé (HDS).

Le traitement des données respecte le RGPD et les recommandations de la CNIL.

Les patients donnent leur consentement éclairé pour l'utilisation de leurs données à des fins de suivi et d'évaluation.

Un comité éthique et scientifique veille au respect de l'utilisation des données.

#### Suivi et reporting

Les équipes de coordination territoriales disposent d'un accès en temps réel aux indicateurs de suivi (adhésion, parcours, modules).

Un reporting trimestriel est transmis au comité national de pilotage.

Les données agrégées ou pseudonymisées pourront être utilisées pour l'évaluation intermédiaire et finale (4 ans).

Certaines adaptations du logiciel impactent le budget de maintenance de LOG-after, dont principalement les éléments suivants :

- intégration des téléservices INS et alimentation du DMP (Dossier Médical Partagé)
- messagerie sécurisée
- notifications supplémentaires
- suivi des parcours et des actes liés aux soins « hors remboursement »(besoins identifiés, prescrits, réalisés)
- module planification pour les niveaux 2 et 3 de l'ETP-ES
- interface simplifiée au maximum pour le MT et autres libéraux

Toutes ces adaptations ne sont pas obligatoires pour débiter l'expérimentation. Toutes seront initiées pendant l'expérimentation. Certaines ont un délai qui peut être long sur le plan administratif et réglementaire et pourront ne pas être finalisées à la fin de l'expérimentation (en particulier le lien avec le DMP).

## **VI.2 LES OUTILS A DISPOSITION DU PATIENT**

Log after inclut une interface patient (accès aux informations, rappels de rendez-vous, supports pédagogiques validés) et peut supporter des auto-questionnaires numériques (PROMS, PREM S). Il met également à disposition du patient son PPAC.

Plan Personnalisé de l'Après-Cancer (PPAC) : disponible via l'outil LOG-after, il sera également remis sous format papier à chaque patient inclus, précisant le parcours recommandé, les examens à réaliser, et les rendez-vous de suivi. Il s'agit de plusieurs documents extraits de LOG-after sous format pdf et pouvant être mis par le patient dans « mon espace santé », et adressés par messagerie sécurisée aux MT, ou par courrier papier. La fonctionnalité d'alimentation automatique par le SLT de mon espace santé est prévue à terme.

Supports pédagogiques validés (fiches pratiques, brochures) : disponibles en format numérique, ils peuvent également être donnés sous format papier.

Outils d'aide à la décision sur le recours aux soins de support comme indiqué dans le paragraphe dédié aux soins complémentaires.

MyCare propose des vidéos, articles destinés à améliorer la qualité de vie issus du projet européen, e-QuoL. Ces matériels supplémentaires sont en accès libre sur le site de PanCare dès fin 2026 et proposés via l'outil MyCare, interopérable avec LOG-after. Les thèmes abordés sont santé psychologique, aspects sociaux, travail, étude, fatigue chronique, fertilité, santé sexuelle, hygiène de vie,... et validés au niveau européen (15 pays, 30 partenaires).

### **VI.3 OBLIGATIONS RÉGLEMENTAIRES ET RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES EN MATIÈRE DE SI ET DES DONNÉES DE SANTÉ À CARACTÈRE PERSONNEL**

Tout au long de l'expérimentation, de nombreuses informations concernant les patients sont recueillies par les équipes des Centres GO-after sur l'outil LOG-after, hébergé par Epiconcept. Les données sont hébergées en France, par la société Softway Medical, un hébergeur de données de santé (HDS) agréé et certifié ISO 27001 et certifié HDS.

LOG-after applique plusieurs niveaux de sécurité informatique :

- Chiffrement des données : Cela concerne aussi bien les données stockées sur les serveurs que celles échangées entre les hôpitaux et le logiciel
- Accès sécurisé : Seuls les médecins, les ARC, les patients et les professionnels habilités pour la recherche peuvent se connecter, avec leur carte professionnelle ou un mot de passe sécurisé à usage court.
- Les données sont protégées par un système de sécurité informatique qui les rend illisibles pour toute personne non autorisée.
- Enregistrement de toutes les consultations : Chaque accès aux données est noté, ce qui permet de détecter les utilisations anormales
- Séparation stricte des données : Les informations ne peuvent être vues que par les personnes autorisées pour tel patient
- Sauvegardes sécurisées : Les données sont régulièrement copiées et protégées sur des serveurs distincts
- Lutte contre les cyberattaques : Protections actives contre les virus, ransomware et autres menaces informatiques.

Les données collectées servent à la prise en charge des patients, à la diffusion d'enquêtes de satisfaction, à la recherche scientifique sauf en cas d'opposition des patients et à l'évaluation de l'expérimentation GO-after.

En cas d'opposition, ceci est spécifié dans LOG-after et les données de santé des patients concernés ne sont pas extraites et transmises à l'évaluateur.

Le logiciel a été déclaré auprès de la CNIL comme logiciel de soins du CHU d'Angers le 18/07/2022. Une lettre d'information a été adaptée à l'article 51 pour informer les patients et a été relue par le comité d'éthique du CHU d'Angers et validée par le DPO du CHU d'Angers et du CRLCC de Lyon.

## **VII INFORMATIONS RECUEILLIES SUR LES PATIENTS INCLUS DANS L'EXPÉRIMENTATION**

Il est précisé qu'en ce qui concerne l'évaluation des projets Articles 51, la décision CNIL unique 'article 51' couvre la collecte spécifique de données à finalité évaluative 51 exclusive, et la mise à disposition de toutes les autres données collectées dans le parcours patient, dès lors que l'information de la personne a été effectuée et qu'aucune opposition n'a été exprimée. Ces données seront alors traitées par le ou les évaluateurs désignés dans le processus défini et sous la responsabilité de la cellule évaluation CNAM/DREES.

Dans le cadre de l'évaluation, les données supplémentaires structurées suivantes seront accessibles pour mesurer l'expérience des acteurs :

- Satisfaction des médecins SLT
- Satisfaction des MT à l'expérimentation
- Expérience patient (questionnaires dédiés, en cours de réflexion)

Les questionnaires reposeront sur ceux déjà existants dans le cadre de projets de recherche et simplifiés.

## VIII FINANCEMENT DE L'EXPÉRIMENTATION

L'expérimentation vise à couvrir les consultations, les interventions et la coordination spécifiques à ces parcours et non prises en charge, ou incomplètement, dans le droit commun.

### VIII.1 MODALITÉS DE FINANCEMENT DÉROGATOIRE DU SUIVI À LONG TERME

L'expérimentation prévoit un modèle économique composé de plusieurs forfaits permettant de couvrir la prise en charge par les acteurs de ville et des établissements de santé SLT.

Ces forfaits financent les activités relatives aux 3 étapes du parcours des personnes incluses :

- La séquence d'inclusion constituée de 2 étapes, donc de 2 forfaits successifs ;
- La séquence de suivi annuel par le MT ou l'équipe hospitalière SLT avec du temps de coordination par l'équipe SLT et le financement d'un outil SI support (incluant les fonctions de coordination et donnant accès aux modules i ETP-ES de niveau 1 et 2), retranscrite en 2 forfaits distincts et annuellement exclusifs : le forfait suivi MT ou le forfait suivi hospitalier
- Les séquences de soins complémentaires optionnels financent l'ETP-ES de niveau 3 (e-ETPS), les soins complémentaires, les séances de soutien psychologiques – auxquels toutes les personnes incluses n'auront pas obligatoirement recours.

#### VIII.1.a Méthode de dimensionnement des forfaits

Les forfaits proposés dans GO-after ont été construits à partir d'une analyse détaillée des temps professionnels moyens nécessaires à l'organisation d'un suivi à long terme (SLT) structuré, conformément au référentiel organisationnel INCa 2023 et aux recommandations internationales (IGHG, PanCare).

Le dimensionnement repose sur :

- les pratiques actuelles des équipes expertes impliquées dans le SLT ;
- les temps moyens observés ou estimés pour chaque intervention ;
- les coûts horaires moyens des différents professionnels mobilisés ;
- l'intégration des besoins spécifiques du SLT aujourd'hui insuffisamment financés dans le droit commun (coordination, éducation thérapeutique, accompagnement psychosocial, structuration du parcours, recours expert) ;
- une logique de simplification et de mutualisation des ressources à l'échelle interrégionale.

Les hypothèses détaillées de calcul figurent en annexe 3.

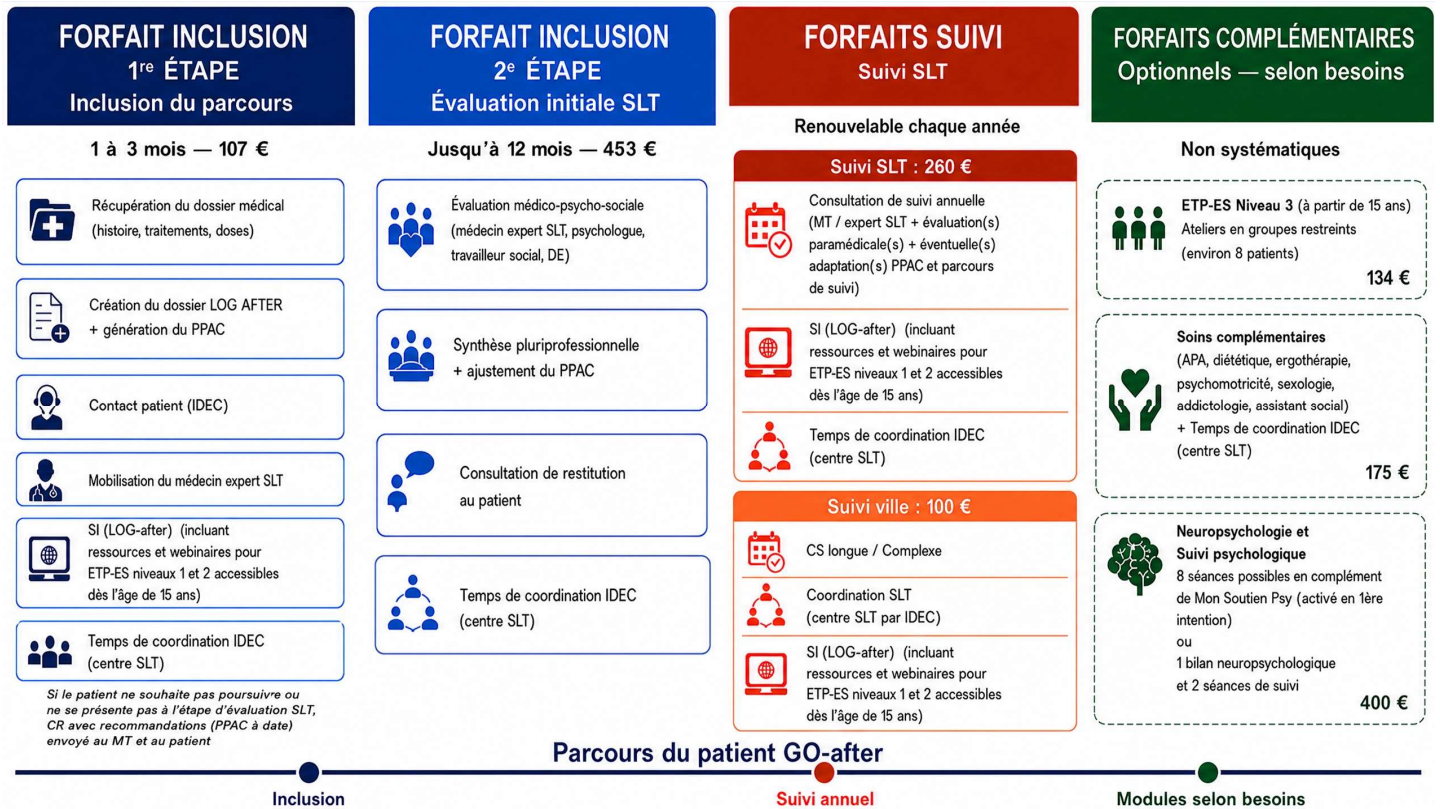


Figure 8. Schéma global du suivi dans GO-after

Le financement alloué à chaque centre dépendra de son activité (nombre de patients suivis) et de ce qui sera réalisé par subsidiarité au CREI. En cas de suivi complet pour certains patients par le CREI, celui-ci sera financé au forfait complet.

### VIII.1.b Architecture du financement par phase de parcours

#### (i) Forfait d'entrée dans le parcours de soins SLT (107 €)

Ce forfait couvre la phase d'initiation du parcours, estimée entre 1 et 3 mois.

Il rémunère les actions nécessaires à la reconstitution du dossier oncologique et à l'entrée du patient dans le dispositif GO-after.

Le montant du forfait a été construit à partir des temps moyens suivants :

- récupération et analyse des éléments médicaux du dossier par le secrétariat ;
- saisie et structuration des données dans LOG-after ;
- premier contact patient par l'infirmier-e de coordination ;
- mobilisation d'un temps médical expert pour validation du parcours et génération du Plan Personnalisé de l'Après-Cancer (PPAC) ;
- contribution aux outils numériques de coordination et de traçabilité (forfait SI).

Ce forfait inclut également les situations où le patient ne poursuit pas immédiatement le parcours, avec transmission d'un compte-rendu et des recommandations au médecin traitant et au patient.

Tableau 5. Forfait d'entrée dans le parcours SLT

	Intervention	Intervenant	Nombre d'interventions	Temps (h)	Coût horaire	Coût
n°1 Forfait entrée parcours de soins SLT (1 à 3 mois)	Récupération dossier médical	Secrétariat		0,5	25,0 €	12,5 €
	Entrée données LogAfter	IDE		0,4	45,0 €	18,0 €
	Contact patient	IDEC		0,5	50,0 €	25,0 €
	Génération PPAC et inclusion	Médecin expert SLT		0,25	100,0 €	25,0 €
	Forfait SI	Epi concept				20,0 €
	Frais de fonctionnement					6,4 €
	<b>Total</b>					

\*le forfait SI comprend 15 euros pour l'outil LOG-after et 5 euros pour les modules ETP-ES et reviendra exclusivement au CHU d'Angers.cas

### **(ii) Forfait d'évaluation clinique initiale, de restitution et d'orientation (453 €)**

Ce forfait couvre la phase d'évaluation multidimensionnelle initiale, réalisée sur une période maximale de 12 mois. Il rémunère :

- une consultation longue avec un médecin expert du SLT ;
- les évaluations complémentaires nécessaires (psychologique, sociale, éducative), en moyenne deux évaluations par patient ;
- les temps de synthèse pluriprofessionnelle ;
- l'ajustement et la formalisation du PPAC ;
- une consultation médicale de restitution et d'explication du parcours ;
- les actions de coordination assurées par l'IDEC (contact médecin traitant, orientation vers les soins de support, évaluation de l'adhésion, accompagnement administratif et numérique).

Le montant a été calculé à partir :

- des temps moyens d'intervention par professionnel ;
- d'une moyenne de recours aux différentes évaluations complémentaires ;
- d'une modulation entre consultations longues et consultations standard de restitution ;
- des coûts de fonctionnement associés à la coordination et au SI.

Les examens spécialisés complémentaires éventuellement nécessaires (endocrinologie, neurologie, explorations spécifiques...) restent financés dans le cadre du droit commun.

Tableau 6. Forfait d'évaluation clinique initiale, de restitution et d'orientation (fin séquence inclusion)

	Intervention	Intervenant	Nombre d'interventions	Temps (h)	Coût horaire	Coût
n° 2 Forfait d'évaluation clinique initiale, de restitution et d'orientation (jusqu'à 12 mois)	Coordination évaluation	IDEC	1	0,33	50	16,67 €
	Evaluation médicale	Médecin expert SLT	1	1	100,00 €	100,00 €
	Evaluations complémentaires	Psychologue / travailleur social / IDE	2*	1,5	40,00 €	60,00 €
	Synthèse pluriprofessionnelle	Médecin expert SLT	1	0,25	100,00 €	25,00 €
	Ajustement du PPAC, orientation suivi et production des livrables	Psychologue / travailleur social / IDE	2*	0,50	40,00 €	20,00 €
	Médecin expert SLT		1	1	100,00 €	100,00 €
	Consultation restitution**	Médecin expert SLT	1	0,6	100,00 €	60,00 €
	Evaluation adhésion patient	IDEC	1	0,25	50,00 €	12,50 €
	Orientation patient modules	IDEC	1	0,25	50,00 €	12,50 €
	Organisation Secrétariat (contact MT, mon espace santé)	Secrétaire	1	0,5	25,00 €	12,50 €
	Frais de fonctionnement					33,53 €
	<b>Total</b>					

\* En moyenne 2 évaluations complémentaires par patient, 75% psychologique, 75% sociale, 50% éducative

\*\* Hypothèse ayant servi au calcul : en moyenne 30% des patients auront une consultation longue d'une heure, et 70% une consultation standard de 25 minutes

Les centres sont financés en fonction de leur activité – et une part (évaluation + synthèse) peut être alloué au CREI. Les montants et les règles de versement sont fixés en amont par convention. Le forfait SI est reversé pour tous les patients au CHU d'Angers par convention entre établissements

### **(iii) Forfaits annuels de suivi**

Deux principaux types de forfaits annuels ont été construits afin de tenir compte de l'hétérogénéité des situations cliniques et des modalités de suivi :

#### **a. Forfait de suivi centré sur le médecin traitant (100 €)**

Ce forfait correspond aux parcours simples principalement coordonnés en ville.

Il rémunère :

- une consultation longue du médecin traitant (rémunération dérogatoire limitée à la partie complémentaire : +30 € en sus de la facturation de la consultation classique dans le droit commun) ;
- les actions de coordination assurées par l'équipe SLT/CREI ;
- le maintien du lien avec le patient ;
- l'actualisation du parcours et des recommandations dans LOG-after ;
- les outils numériques d'accompagnement éducatif et de prévention.

Le forfait vise à soutenir l'implication du médecin traitant dans une activité actuellement peu structurée et insuffisamment valorisée.

#### **b. Forfait de suivi centré sur le centre SLT/CREI (260 €)**

Ce forfait correspond aux parcours mixtes ou hospitaliers nécessitant un suivi plus rapproché ou multidimensionnel. Le calcul financier tient compte des besoins d'accompagnement des patients en fonction de leur âge, et en particulier du moment de la transition de la pédiatrie vers les adultes.

Il comprend :

- une consultation spécialisée SLT ;
- les actions de coordination renforcée ;
- un temps moyen d'évaluation complémentaire paramédicale ;
- les outils SI et d'accompagnement éducatif.

Le montant a été construit selon une logique de temps professionnel moyen par patient et de recours gradué aux ressources expertes. Il a été pris en compte notamment la complexité plus importante des patients avant 25 ans qui nécessite un renfort de temps de l'IDEC et plus de besoins d'évaluations en soins complémentaires.

Pour tous les patients, le rôle de l'IDEC dépasse la simple organisation des rendez-vous avec une fonction transversale de sécurisation des parcours, de coordination ville-hôpital et d'accompagnement des patients dans des situations souvent complexes sur le plan médical, psychologique, social et organisationnel.

Dans ce contexte, les IDEC jouent un rôle essentiel de :

- maintien du lien avec le patient ;
- explication et appropriation du Plan Personnalisé de l'Après-Cancer (PPAC) ;
- coordination avec le médecin traitant et les professionnels de proximité ;
- orientation vers les soins de support et les dispositifs adaptés ;
- accompagnement dans l'utilisation des outils numériques et de LOG-after ;
- repérage précoce des ruptures de suivi et remobilisation des patients perdus de vue.

Besoins spécifiques des adolescents et jeunes adultes (AJA) de moins de 25 ans :

La fonction de l'IDEC est particulièrement importante, et a été renforcée, dans cette période reconnue comme à haut risque de rupture de suivi. Cette tranche d'âge correspond fréquemment :

- à la transition entre les services pédiatriques et adultes ;
- à une diminution du lien avec les structures hospitalières ;
- à des changements de lieu de vie, d'études ou d'emploi ;
- à une autonomisation progressive vis-à-vis des parents ;
- à des difficultés d'accès aux soins de premier recours ;
- à une majoration des vulnérabilités psychosociales.

Cette sous population de patients nécessite également statistiquement plus de besoins d'évaluation.

L'intensité de cette coordination est liée aux besoins de transition, la multiplicité des acteurs impliqués et de la nécessité d'un accompagnement gradué vers l'autonomie.

	Intervention	Intervenant	Nombre d'interventions	Temps (h)	Coût horaire	Coût	
<b>n°3a Forfait suivi centré sur le MT</b>	CS longue / Complexe	MG / MT	1			30 €	
	Coordination SLT	Centre SLT par IDEC		1	50 €	50 €	
	SI parcours (coordination parcours et application patient incluant l'accompagnement éducatif à distance)	EPI concept et intervenants des webinaires				20 €	
	<b>Total</b>					<b>100 €</b>	
<b>n°3b Forfait suivi centré sur le centre SLT avec option paramédicale</b>	CS longue	Expert SLT	1	1	100 €	100 €	
	Coordo SLT	Centre SLT par IDEC		1	50 €	50 €	
	Evaluation complémentaire paramédicale	Variable selon le champ évalué	1	1*	40 €	40 €	
	Synthèse pluriprofessionnelle	Expert SLT			0,125	100 €	13 €
		Psychologue / travailleur social / IDE			0,125	40 €	5 €
	Complément lié à population AJA plus complexe					20 €	
	SI parcours (coordination parcours et application patient incluant l'accompagnement éducatif à distance)	EPI concept et intervenants des webinaires				20 €	
	Frais de fonctionnement					12 €	
<b>Total</b>						<b>260 €</b>	

Tableau 7. Forfaits de suivi

**Pour un patient inclus dès la première année, le coût du socle de parcours sur la durée de l'expérimentation comprend la séquence complète d'inclusion (entrée et évaluation), estimée à 560 €, puis des forfaits annuels de suivi, dont le nombre sur la durée de l'expérimentation dépendra de l'année d'inclusion du dit patient. Selon l'intensité du suivi, pour une personne incluse la 1ere année de l'expérimentation, le coût socle (hors soins complémentaires) sur la durée de l'expérimentation varie ainsi de 860 € (560+ 3x100) pour un parcours principalement suivi par le médecin traitant à 1 340 € (560 +3 x 260) pour un suivi spécialisé renforcé uniquement assuré par le centre SLT.**

#### **(iv) Modules complémentaires :**

Des modules complémentaires « hors remboursement droit commun » peuvent être activés selon les besoins identifiés lors de l'évaluation initiale ou du suivi (cf. détails page 23).

Les forfaits ont été construits majoritairement à partir :

- d'un bilan initial ;
- de 3 à 4 séances de suivi en moyenne ;
- des tarifs horaires moyens des professionnels concernés.

➔ **Module soutien psychologique et bilan neuropsychologique (400 €) :**

L'activation de ce module pourra permettre soit le déclenchement du recours à des séances de psychologie supplémentaires à celles de Mon Soutien Psy, soit le recours à un bilan neuropsychologique et 2 séances de neuropsychologie.

Concernant le soutien psychologique, le recours au dispositif « Mon Soutien Psy » constitue la première intention. Le financement spécifique GO-after intervient en complément, pour permettre une prise en charge jusque 20 séances, soit 8 séances supplémentaires

	Intervention	Intervenant	Nombre d'interventions	Temps (h)	Coût horaire	Coût
n°5 Module suivi psychologique	Dérogatoire* - A51	Psychologue conventionné Mon soutien	8		50 €	400 €
	Bilan neuropsychologique + 2 séances					400 €
	<b>Total max</b>					<b>400 €</b>

➔ **Module « soins complémentaires divers » (175 €) :**

La composition du panier peut être mixée et personnalisée selon les besoins du patient.

L'organisation privilégie autant que possible les ressources de proximité et le droit commun. Le forfait Article 51 vise principalement à structurer, coordonner et sécuriser l'accès à ces ressources pour une population à risque de rupture de suivi. Selon la situation médicale et géographique du patient, les ressources des centres SLT/CREI pourront être mobilisées pour certains suivis.

	Intervention	Intervenant	Nombre d'interventions	Temps (h)	Coût horaire	Coût
n°4 Module soins de support (enveloppe fermée, soins au choix)	Activité physique adaptée individuel ou groupe	EAPA			35 €	
	Dietéticien	Diététicien			45 €	
	Ergothérapie	Ergothérapie			45 €	
	Psychomotricité	Psychomotricien			45 €	
	Sexologie hors médical remboursé (psy/IDEL)	Sexologue			45 €	
	Assistant social				40 €	
	Addictologie	Addictologue			50 €	
	Forfait (environ 4 séances)					150 €
	Coordination	IDEC				25 €
	<b>Total</b>					

➔ **Module ETP-ES niveau 3 (programme e-ETP) (134 €) :**

Ce forfait est calculé à partir :

- du temps de préparation des ateliers ;
- du temps d'animation (sur la base d'une participation de 8 patients) ;
- du temps de synthèse et de traçabilité dans LOG-after ;
- d'une moyenne de deux animateurs formés à l'ETP par séance (ateliers, webinaires) ;
- d'une proratisation par participant.

Le bilan éducatif initial (bilan éducatif partagé) est financé dans la séquence d'évaluation initiale, ou possiblement dans une consultation de suivi hospitalière, et n'est donc pas intégré au coût du module complémentaire ETP-ES.

	Intervention	Intervenant	Nombre d'interventions	Temps (h)	Coût horaire	Coût
N°6 Module ETP-ES en ateliers	1 atelier collectif: Préparation	Médecin spécialiste / paramédical*		0,75	62,50 €	0 €
	1 atelier collectif: Animation ateliers 8 personnes	Médecin spécialiste / paramédical*		1,5	62,50 €	0 €
	1 atelier collectif: Résumé et dépôt Log After	Médecin spécialiste / paramédical*		0,75	62,50 €	0 €
	Total 1 Atelier collectif			3	62,50 €	0 €
	Proratisation pour 1 patient pour 1 atelier			0,375	62,50 €	47 €
	Bilan évaluation finale	Médecin spécialiste / IDE**		0,75	53,25	40 €
	<b>Total parcours ETP*** : 2 ateliers et 1 bilan</b>					

Concernant les coûts du modèle ETP-ES niveau 2, l'animation d'un webinaire correspond à 1,5h de 2 animateurs, soit un budget de  $19 \times 187,5 = 3562,5$ . Selon l'estimation du nombre de patients inclus la première année, et le budget de 5 euros par patient alloué à cette animation, le format webinaire ne nécessite pas de budget d'amorçage pour l'animation des webinaires.

Les 2 euros par patient alloués à cette partie dans les forfaits suivis, ou les surplus des années ultérieures pourra servir à créer des webinaires supplémentaires, ou en dédoubler certains, et/ou à adapter/mettre à jour les ressources digitales existantes (niveau 1).

Le coût par patient de l'ETP-ES niveau 2 et 3 n'a pas tenu compte de la coordination nationale et de l'adaptation de la plateforme LOG-after (et en particulier la différence entre le niveau 2, inscription faisable en autonomie, et niveau 3, dans le cadre d'un parcours encadré).

**Sur la durée de l'expérimentation, un patient peut bénéficier :**

- Une séquence d'inclusion
- 1 forfait de suivi/an
- Jusqu'à 2 séquences d'ETP niveau 3
- Jusqu'à 2 modules complémentaires
- Jusqu'à 2 modules psy/neuropsychologique

**Perspective en cas de généralisation du dispositif :**

- Maximum 2 prescriptions de séances de psychologie supplémentaires sur une période de 10 ans
- Maximum 2 paniers soins de support sur une période de 10 ans
- Maximum 2 parcours ETP-ES sur une période de 10 ans

### **VIII.1.a Estimation du besoin en crédits d'amorçage et d'ingénierie (CAI)**

Le cadre de l'expérimentation ne permet pas d'atteindre une file active suffisante pour répartir les coûts fixes des centres CREI de manière optimale. Les CAI visent à la fois à assurer la préparation de l'expérimentation, l'adaptation des outils, son pilotage global et les actions visant à garantir l'harmonisation des pratiques inter-régionales, la qualité des données, l'accompagnement des professionnels, le soutien aux usages numériques et la sécurisation organisationnelle de l'expérimentation sur l'ensemble de sa durée.

#### **(i) Formation**

Les professionnels impliqués dans l'animation du programme ETP-ES de GO-after disposent, pour la grande majorité, d'une formation initiale à l'ETP déjà acquise, financée par leurs établissements dans le cadre de leur plan de formation habituel. Cette formation de base — obligatoire (40 heures, conformément aux recommandations HAS) — ne constitue pas une charge imputable à l'expérimentation et n'est donc pas intégrée dans les crédits d'amorçage demandés. Pour ceux, pas encore formés, cela sera à la charge des établissements.

En revanche, le format retenu pour les sessions ETP-ES de niveau 2 et 3 repose principalement sur des modalités distanciées (webinaires et ateliers synchrones en ligne), qui requièrent des compétences spécifiques distinctes de l'animation en présentiel classique. Une formation complémentaire à l'animation en e-ETP est donc prévue pour les 42 professionnels concernés, à hauteur de 1 250 € par professionnel, soit un montant total de 52 500 € inscrit dans les crédits d'amorçage de l'expérimentation.

Cette formation couvre notamment : la maîtrise des outils de visioconférence, les techniques d'animation et de maintien de l'engagement en groupe restreint à distance, et l'adaptation des supports pédagogiques au format distanciel. En outre, dans le cadre de GO-after, une heure supplémentaire sera dédiée à la maîtrise des fonctionnalités LOG-after dédiées à l'ETP-ES et délivrée par le chef de projet national.

Coordination et gestion opérationnelle du dispositif La mise en œuvre opérationnelle de l'expérimentation nécessite un ensemble de fonctions spécifiques au niveau des sites expérimentateurs : contrôle de la qualité des données, recueil d'éléments nécessaires à la facturation dérogatoire, gestion des facturations des professionnels de ville (consultations longues MG, soins « hors remboursement »).

Les consultations réalisées par les médecins traitants et les psychologues libéraux (forfait complémentaires psychologue de 400 euros) seront dans la mesure du possible reversées directement par la plateforme article 51 après ordonnancement par la structure SLT.

Dans ce contexte, l'intégration des professionnels libéraux au parcours GO-after nécessite une activité dédiée de coordination administrative assurée par les CREI. Cette activité comprend notamment :

- le suivi des professionnels impliqués dans le parcours ;
- la traçabilité des interventions ;
- la vérification de la réalisation des consultations prévues ;
- les échanges avec les professionnels de ville ;
- le suivi des justificatifs nécessaires à l'évaluation de l'expérimentation ;
- l'intégration des informations dans LOG-after ;
- la coordination avec les centres adresseurs et les équipes SLT.

Cette activité ne correspond pas au financement direct des consultations, mais à la gestion organisationnelle et administrative nécessaire à leur mise en oeuvre, à leur suivi, et à leur articulation avec le dispositif GO-after.

Pour assurer ces missions, il est prévu de mobiliser un gestionnaire administratif à hauteur de 0.3 ETP au sein du CREI d'Angers, et 0.4 ETP au sein du CREI de Lyon.

En complément, certaines fonctions seront mutualisées au niveau du pilotage central afin d'assurer un appui opérationnel aux sites expérimentateurs : soutien à la facturation, résolution de problèmes, mise en place d'outils de suivi, soutien au pilotage opérationnel des sites. Cette organisation permettra une formalisation et une application homogène des processus organisationnels, médicaux et financiers, dans une démarche qualité. Cette fonction est estimée à 0.1 ETP de gestionnaire administratif sur la durée des inclusions, sur le site d'Angers. Elle inclue également le traitement des rémunérations des professionnels qui animeront les ateliers et webinaires de l'ETP-ES.

Ainsi, le besoin en crédits d'amorçage et d'ingénierie pour ces activités est estimé à :

- 0.4 ETP pour le CREI d'Angers
- 0.4 ETP pour le CREI de Lyon

### **(ii) Communication**

Il est prévu un financement afin de lancer et d'entretenir la communication sur toute la durée de l'expérimentation :

Au niveau central, mise en place d'un site internet et de pages sur les réseaux sociaux pour l'expérimentation, production de documents de présentation et promotion de l'expérimentation. L'enveloppe est dimensionnée à 17 554 € ;

Au niveau local, adaptation des supports globaux aux conditions de mise en œuvre opérationnelles locales (parcours proposés, coordonnées des centres et des partenaires de ville, ...) et diffusion locale. Chaque CREI aura une enveloppe de 5 000 €.

### **(iii) Pilotage régional**

Structuration du suivi à long terme, animation des réseaux et missions spécifiques à l'article 51

Les réseaux régionaux ont besoin de construire et d'entretenir des relations locales fortes avec les acteurs de l'écosystème sanitaire. Les référents régionaux ont ainsi plusieurs responsabilités : actions de partenariats, gouvernance, animation inter-régionale (médicale, LOG-after), communautés de pratique (RCP type SLT si besoin), information et sensibilisation des professionnels libéraux (réunions webinaires / présentiel), harmonisation et lien avec la gouvernance nationale. Ainsi, une partie des crédits d'ingénierie sera mobilisée pour la formation des professionnels impliqués dans l'expérimentation, notamment concernant l'utilisation de LOG-after, les recommandations internationales de suivi à long terme et les modalités organisationnelles du parcours GO-after.

L'intensité de cette coordination locale est calibrée en fonction du nombre de centres rattachés aux CREI et correspondant pour chaque CREI à 0,1 ETP de temps médecin expert, 0,3 ETP de psychologue et 0,4 de temps chefferie de projet.

### **(iv) Pilotage et gouvernance centrale**

Le pilotage de l'expérimentation s'effectue à deux niveaux (en plus de l'échelon régional ci-dessus) :

Le pilotage scientifique, piloté par le CHU d'Angers : animation des COPIL scientifiques, ajustement de l'algorithme LOG-after face aux nouvelles recommandations, hiérarchisation des évolutions/mises à jour (outils, ressources...). Besoin d'un médecin à hauteur de 0,1 ETP pour ces missions.

La chefferie de projet multi-sites et le pilotage stratégique et opérationnel de l'ensemble de l'expérimentation, assurés par le CHU d'Angers, à hauteur de 1 ETP (chef de projet) d'un cadre sur la durée de l'expérimentation (durée des inclusions + 2 mois d'amorçage). Elle concerne à la fois l'organisation et l'animation des différentes instances de l'expérimentation, la sécurisation de la collecte de données pour l'évaluation, la structuration des outils et des données, la coordination et la gestion de l'ETP-ES nationalisé, le suivi des conventions art 51, le pilotage budgétaire et la communication inter-sites. Ceci couvre également la gestion réglementaire, contractuelle et RGPD de l'expérimentation et le support fonctionnel et technique aux utilisateurs de LOG-after ainsi que l'accompagnement des centres dans l'appropriation des outils numériques, ce qui inclue également la formation des utilisateurs des ateliers ETP-ES niveau 3.

### **(v) Soutien aux associations partenaires et aux patients experts**

L'expérimentation GO-after repose sur une forte implication des associations partenaires, notamment Les Aguerres et Aïda, associées depuis l'origine à la réflexion sur les parcours de suivi à long terme, les besoins des patients et des AJA, et les actions favorisant l'adhésion au suivi.

Les associations interviennent notamment :

- dans les actions d'information et de communication autour du suivi à long terme ;
- dans les démarches de remobilisation des patients perdus de vue ;
- dans les actions de soutien motivationnel et de pair-aidance ;
- dans certains webinaires et ateliers collectifs d'éducation thérapeutique et d'éducation à la santé (ETP-ES) ;
- dans la co-construction des supports pédagogiques et des ressources numériques ;
- dans certaines instances de gouvernance et groupes de travail de l'expérimentation.

Cette implication est particulièrement importante dans cette population où les approches par les pairs et le soutien associatif constituent des leviers importants d'adhésion et d'engagement dans le parcours de soins.

Les patients experts formés à l'ETP pourront être rémunérés directement à l'heure lorsqu'ils participent à l'animation d'un webinaire ou d'un atelier ETP-ES, selon les modalités retenues par les structures porteuses. En complément, une enveloppe dédiée de coordination associative est prévue afin de soutenir :

- l'organisation des interventions ;
- la préparation des contenus pédagogiques ;
- les échanges avec les équipes hospitalières ;
- la participation aux réunions de coordination et groupes de travail ;
- les actions de communication et de pair-aidance.

Le besoin est estimé à l'équivalent d'environ 0,1 ETP mutualisé sur l'expérimentation, correspondant à une enveloppe annuelle fixée à 5 000 € par an répartie entre les associations partenaires de la sorte : 2 800 euros pour l'association Les Agueris, justifié par l'organisation de l'atelier ETP-ES en présentiel, et 2 200 euros pour l'association Aïda.

### **(vi) Coûts liés au système d'information et outils d'évaluation de l'autonomie**

L'expérimentation nécessite l'utilisation de la plateforme LOG-after, dont les coûts de développement ont été entièrement soutenus financièrement via des projets de recherche (CHU d'Angers essentiellement, GCS HUGO, et INSERM U 1018).

Le système d'information comprend les fonctionnalités de suivi et de coordination des parcours, ainsi que les composantes numériques du programme d'ETP-ES niveau 2 et 3. Afin de contribuer à son fonctionnement, les forfaits dérogatoires intègrent un montant de 20 euros à l'inclusion puis de 20 euros par patient an

Sur cette enveloppe, 15 € à l'inclusion puis 17 € par an et par patient sont reversés à la société Epiconcept pour l'hébergement et la maintenance correctrice et adaptative. La partie restante de la rémunération émanant des forfaits contribue au financement des intervenant de l'ETP-ES niveau 2 (webinaires) et à la mise à jour des ressources pédagogiques existantes et le développement de nouveaux contenus.

En outre, les systèmes doivent évoluer afin de pouvoir mettre à disposition des données pour les besoins de l'expérimentation (facturation, évaluation), permettre la différenciation pour l'ETP-ES du niveau 2 (accessible à tous à partir de 15 ans) et niveau 3 (accessible dans le cadre d'un parcours encadré), le suivi mutualisé des animateurs des ateliers de l'ETP-ES de niveau 3, au niveau national, nécessitant la création d'un profil dédié.

Enfin, l'utilisation du questionnaire PAM-13 (Phreesia®) pour évaluer l'"activation" du patient, anciennement gratuit pour les équipes universitaires, est soumis au paiement d'une licence dont le coût unitaire est plus élevé dans le cadre de la file active réduite de l'expérimentation qu'il ne serait en généralisation. Il représente pour la durée de l'expérimentation et la file active prévue, un budget de 16 335 €.

**Option 1: Limited Commercial Licence — off-the-shelf route**

The Limited Commercial Licence is our standard off-the-shelf licence route for smaller programmes. It uses standard licence documents and agreement terms.

Based on the expected volume across the five-year period, the cost would be:

Year	Licence volume	Annual licence fee
Year 1	Up to 500 individuals	\$2,250 USD
Year 2	Up to 500 individuals	\$2,318 USD
Year 3	Up to 1,000 individuals	\$4,509 USD
Year 4	Up to 1,000 individuals	\$4,644 USD
Year 5	Up to 1,000 individuals	\$4,784 USD
One-off set-up fee	—	\$500 USD
<b>Total</b>	<b>Up to 4,000 individuals across five years</b>	<b>\$19,005 USD billed annually as above</b>

This applies a 3% annual uplift from Year 2 onwards.

Les évolutions obligatoires dès le début du projet en lien avec l'organisation de l'expérimentation article 51 sont :

- suivi des soins de support (prescription / réalisation)
- suivi des actes et des professionnels libéraux pour permettre le paiement
- module planification pour l'ETP-ES niveau 2 et 3

Le coût total de ces évolutions s'élève entre 50 000 et 70 000 € dont 35 000 € en frais d'amorçage, permettant le démarrage de l'expérimentation.

Par ailleurs, quelques autres adaptations seront nécessaires (ajout inclusion projet GO-after, type de parcours, prochaine consultation dans un an avec ...). Ceci sera fait rapidement par le chef de projet national avant le démarrage et ne nécessite pas de budget dédié.

**(vii) Synthèse des crédits d'amorçage et d'ingénierie (CAI)**

Les CAI visent à permettre le déploiement opérationnel de l'expérimentation GO-after dans un contexte de montée en charge progressive des files actives. Ils couvrent principalement :

- la structuration et l'animation des réseaux régionaux de suivi à long terme (CREI) ;
- la coordination administrative des professionnels libéraux impliqués dans les parcours ;
- le pilotage scientifique, stratégique et opérationnel de l'expérimentation ;
- les actions de communication nationales et locales ;
- l'adaptation et la maintenance du système d'information LOG-after,
- ainsi que le questionnaire PAM

Le modèle retenu repose sur une organisation interrégionale mutualisée et graduée, permettant de soutenir les centres locaux tout en garantissant l'équité territoriale et la qualité des parcours.

Catégorie / Poste	Bénéficiaire	professionnel	ETP	Coût annuel chargé brut	2 mois amorce	année 1	année 2	année 3	année 4	Total expé	
<b>PILOTAGE RÉGIONAL</b>											
Coordination régionale (animation réseaux, partenariats, gouvernance, communautés de pratique, formation professionnels)	CHU Angers – GOCE	médecin	0,1	100 800 €	1 680 €	10 080 €	10 080 €	10 080 €	10 080 €	42 000 €	
		psychologue	0,3	57 600 €	2 880 €	17 280 €	17 280 €	17 280 €	17 280 €	72 000 €	
	CREI Lyon – PACAURA	chef de projet	0,4	62 400 €	4 160 €	24 960 €	24 960 €	24 960 €	24 960 €	104 000 €	
		médecin	0,1	100 800 €	1 680 €	10 080 €	10 080 €	10 080 €	10 080 €	42 000 €	
		psychologue	0,3	57 600 €	2 880 €	17 280 €	17 280 €	17 280 €	17 280 €	72 000 €	
		chef de projet	0,4	62 400 €	4 160 €	24 960 €	24 960 €	24 960 €	24 960 €	104 000 €	
<b>TOTAL pilotage régional</b>										<b>436 000 €</b>	
<b>COORDINATION ET GESTION OPERATIONNELLE DU DISPOSITIF</b>											
Gestion administrative des professionnels libéraux: Suivi facturation, traçabilité, vérification consultations, intégration LOG-after	CHU Angers – GOCE	gestionnaire	0,3	56 260 €		16 878 €	16 878 €	16 878 €	16 878 €	67 512 €	
	CREI Lyon – PACAURA	gestionnaire	0,4	56 260 €		22 504 €	22 504 €	22 504 €	22 504 €	90 016 €	
Soutien opérationnel aux sites (supervision opérationnelle, harmonisation et qualité des pratiques de facturation, de suivi, qualité) et paiement des animateurs e-ETP	CHU Angers – GOCE	gestionnaire	0,1	56 260 €	938 €	5 626 €	5 626 €	5 626 €	5 626 €	23 442 €	
<b>TOTAL coordination admin</b>										<b>180 970 €</b>	
<b>COMMUNICATION</b>											
Site internet, réseaux sociaux, documents de présentation (niveau central)	CHU Angers (pilotage central)				17 554 €					17 554 €	
Adaptation supports locaux et diffusion locale	CHU Angers – GOCE				5 000 €					5 000 €	
	CREI Lyon – PACAURA				5 000 €					5 000 €	
<b>TOTAL communication</b>										<b>27 554 €</b>	
<b>PILOTAGE CENTRAL &amp; SYSTÈME D'INFORMATION</b>											
Pilotage scientifique (COPIL, algorithme LOG-after, mises à jour)	CHU Angers	médecin	0,1	100 800 €	1 680 €	10 080 €	10 080 €	10 080 €	10 080 €	42 000 €	
Chefferie de projet multi-sites (gouvernance, évaluation, conventions, pilotage budgétaire, RCPD, formation utilisateurs e-ETP NS)	CHU Angers	cadre	1	65 911 €	10 985 €	65 911 €	65 911 €	65 911 €	65 911 €	274 629 €	
Évolutions SI pour l'expérimentation (facturation dérogatoire, e-ETP N2/N3, profil animateur national)	Epiconcept / CHU Angers				35 000 €					35 000 €	
Licence PAM (Patient Activation Measure)						4 084 €	4 084 €	4 084 €	4 084 €	16 335 €	
<b>Total pilotage central et SI</b>										<b>367 964 €</b>	
<b>SOUTIEN AUX ASSOCIATIONS PARTENAIRES</b>											
Coordination associative, pair-aidance, e-ETP, communication, groupes de travail	Les Agueris (2 800 €) + Aïda (2 200 €)					5 000 €	5 000 €	5 000 €	5 000 €	20 000 €	
<b>Total soutien aux associations partenaires</b>										<b>20 000 €</b>	
<b>FORMATION E-ETP (AMORÇAGE)</b>											
Formation à l'animation en e-ETP (maîtrise visioconférence, animation à distance, outils LOG-after)	1250€ par professionnel, pour 42 professionnels concernés, en amorçage				52 500 €					52 500 €	
<b>TOTAL formation e-ETP</b>										<b>52 500 €</b>	
<b>TOTAL CAI – Dispositif GO-after sur 4 ans</b>						146 097 €	234 723 €	234 723 €	234 723 €	234 723 €	<b>1 084 988 €</b>

Tableau 8. Synthèse des principaux besoins en crédits d'amorçage et d'ingénierie

## VIII.1.b Besoin total de financement

### Estimation du coût moyen du suivi sur 4 ans

L'estimation économique du dispositif GO-after a été réalisée à partir :

- des coûts des séquences d'inclusion et d'évaluation initiale ;
- des forfaits annuels de suivi ;
- des hypothèses de recours aux modules complémentaires ;
- ainsi que de la montée en charge progressive de l'expérimentation.

L'analyse tient compte du fait qu'un patient inclus en année 1 bénéficie au maximum de trois années de suivi dans la fenêtre temporelle de l'expérimentation, tandis qu'un patient inclus plus tardivement bénéficie d'un nombre plus limité d'années de suivi :

- patients inclus en année 1 : 3 années de suivi ;
- patients inclus en année 2 : 2 années de suivi ;
- patients inclus en année 3 : 1 année de suivi ;
- patients inclus en année 4 : inclusion et évaluation initiale uniquement.

### Hypothèses retenues

#### Nombre de patients inclus par année

Année	Nombre de patients
Année 1	584

Année	Nombre de patients
Année 2	841
Année 3	841
Année 4	841
Total	3107

### Coût du socle de parcours Inclusion et évaluation initiale

Séquence	Montant
Forfait entrée parcours SLT	107 €
Forfait évaluation initiale	453 €
<b>Total inclusion + évaluation initiale</b>	<b>560 €</b>

Il est estimé que 15% des patients inclus ne bénéficieront pas de la séquence évaluation.

### Hypothèses de répartition des parcours de suivi

Il est attendu un déport progressif des prises en charge hospitalières vers des suivis de ville avec l'hypothèse ci-dessous :

Hypothèse retenue pour la période de l'expé:	1ère année	2nde année	3ème année	4 ème année
L MT	40%	45%	50%	60%
L SLT	60%	55%	50%	40%

Avec une estimation à termes des parcours patient tels que représentés dans ce tableau :

Type de parcours	Hypothèse de suivi sur 3 ans	Répartition estimée
Parcours principalement médecin traitant	MT / MT / MT	35 %
Parcours mixte	MT / MT / SLT ou MT / SLT / MT	50 %
Parcours mixte renforcé	SLT / MT / SLT	10 %
Parcours spécialisé SLT/CREI	SLT / SLT / SLT	5 %

Les montants retenus sont :

- 100 € pour un suivi annuel centré sur le médecin traitant ;
- 260 € pour un suivi annuel centré sur le centre SLT/CREI ;

### Article II. HYPOTHÈSES DE RECOURS AUX MODULES COMPLÉMENTAIRES

Les modules complémentaires peuvent être activés dès la première année suivant l'inclusion, selon les besoins identifiés lors de l'évaluation initiale ou du suivi. Ils peuvent être renouvelés une fois en fonction des besoins.

**Décomposition annuelle des coûts modules (activation initiale et renouvellements par cohorte de suivi)**

Année de suivi	Module	Coût unitaire	Taux activation initiale	Coût initial / patient inclus	Taux renouvellement	Coût renouvellement / patient déjà inclus
1ère année (totues les cohortes)	Prise en charge psychologie / neuropsychologie	400 €	60%	240,00 €	0%	0,00 €
	Panier soins de support	175 €	50%	87,50 €	0%	0,00 €
	Programme ETP-ES niveau 3	134 €	50%	67,00 €	0%	0,00 €
					<b>394,50 €</b>	
2nde année (cohortes A1 A2 A3)	Psy renouvellement	400 €	0%	0,00 €	20%	80,00 €
	Panier de soins de support renouvellement	175 €	0%	0,00 €	20%	35,00 €
	Programme ETP renouvellement	134 €	0%	0,00 €	10%	13,40 €
				<b>0,00 €</b>		<b>128,40 €</b>
3ème année ( cohortes A1 A2)	Psy renouvellement	400 €	0%	0,00 €	10%	40,00 €
	Panier de soins de support renouvellement	175 €	0%	0,00 €	10%	17,50 €
	Programme ETP renouvellement	134 €	0%	0,00 €	5%	6,70 €
				<b>0,00 €</b>		<b>64,20 €</b>
4ème année (cohorte A1)	Psy renouvellement	400 €	0%	0,00 €	10%	40,00 €
	Panier de soins de support renouvellement	175 €	0%	0,00 €	10%	17,50 €
	Programme ETP renouvellement	134 €	0%	0,00 €	5%	6,70 €
				<b>0 €</b>		<b>64 €</b>

Ces hypothèses permettent de tenir compte :

- de l'évolution des besoins dans le temps ;
- des problématiques de transition ;
- des ruptures de suivi ;
- ainsi que des situations nécessitant une remobilisation secondaire.

Le coût moyen des modules complémentaires varie donc selon le temps de suivi disponible dans l'expérimentation.

Il est attendu un déport progressif des suivis psychologiques hospitalières vers des suivis de ville avec l'hypothèse ci-dessous : jusque 30% de suivi hospitalier la 1ere année pour arriver à moins de 10% à la fin de l'expérimentation.

### Article III. SYNTHÈSE DU BESOIN DE FINANCEMENT

Le besoin de financement de l'expérimentation GO-after sur l'ensemble de sa durée représente un **montant total maximal estimé à 4 684 292 €**. Ce montant correspond à l'hypothèse haute, dans laquelle l'ensemble des prestations, modules complémentaires et financements prévus dans le cahier des charges sont effectivement mobilisés pendant toute la durée de l'expérimentation. Ce montant se répartit en deux parties, non fongibles entre elles :

- des **crédits d'amorçage et d'ingénierie (CAI) pour un montant total estimé à 1 084 988€**, versés sous forme de dotations par la CNAM (FISS) ;
- des **financements dérogatoires au droit commun, complémentaires ou substitutifs selon les prestations concernées, pour un montant maximal estimé à 3 599 304 €**, financés via le FISS, dont les modalités de facturation et de versement seront précisées dans les conventions avec la CNAM.

### Section 3.01 VENTILATION ANNUELLE DES CRÉDITS

	2 mois d'amorçage	Année 1	Année 2	Année 3	Année 4	TOTAL
<b>Inclusions prévisionnelles</b>		584	841	841	841	3107
Forfait inclusions et suivi (prestations dérogatoire)		287 357 €	511 108 €	641 529 €	760 512 €	2 200 507 €
Modules optionnels (prestations dérogatoire)		195 830 €	345 746 €	405 664 €	451 557 €	1 398 797 €
<b>Total prestations dérogatoires (FISS)</b>		483 187 €	856 855 €	1 047 193 €	1 212 069 €	<b>3 599 304 €</b>
<b>CAI (FISS)</b>	146 097 €	234 723 €	234 723 €	234 723 €	234 723 €	<b>1 084 988 €</b>
<b>TOTAL</b>	<b>146 097 €</b>	<b>717 910 €</b>	<b>1 091 577 €</b>	<b>1 281 916 €</b>	<b>1 446 792 €</b>	<b>4 684 292 €</b>

### VIII.2 AUTRES SOURCES DE FINANCEMENT

Des sources complémentaires de financements sont/seront trouvées via des programmes de recherche :

- MyCare : financement jusqu'en 2028 par le programme de recherche européen e-QuoL dont les ressources seront disponibles pour les patients.
- LOG-i : évaluation randomisée de l'interface patient et MT de l'outil LOG-after et impact sur l'adhérence du suivi) (Financement INCa, projet THINK)
- PREVLOG : trajectoires des parcours de suivi et jumeaux numériques (financement NMRC)
- EXPEDAJAC1/EXPEDAJAC 2 : développement et validation du questionnaire d'évaluation des besoins en soins de support dans la population pédiatrique, adolescente et jeune adulte (financement INCa)

*Deux autres projets ont été déposés concernant l'ETP – absence de réponse au 28/05/2026*

*Projet de réseautage et compagnonnages des soins de support en oncologie pédiatrique et dans la population AJA dans GOCE déposé – absence de réponse au 28/05/2026*

### IX EVALUATION DE L'EXPÉRIMENTATION

L'évaluation de l'expérimentation sera réalisée par une équipe externe au projet et supervisée par la Cellule d'évaluation (CELEVAL) pilotée par la DREES et la Cnam. La méthodologie de l'évaluation sera élaborée par cette équipe dans le cadre d'échanges répétés avec les porteurs et la CELEVAL.

### X DÉROGATIONS NÉCESSAIRES POUR LA MISE EN ŒUVRE DE L'EXPÉRIMENTATION

#### X.1 AUX RÈGLES DE FACTURATION, DE TARIFICATION ET DE REMBOURSEMENT RELEVANT DU CODE DE LA SÉCURITÉ SOCIALE (CSS)

Le projet est recevable en ce qu'il prévoit une rémunération des professionnels de ville et hospitaliers par la mise en place de forfaits dérogatoires couvrant des activités non financées dans le droit commun (coordination,

consultations longues de suivi, évaluations pluriprofessionnelles, éducation thérapeutique et à la santé en distancielle, soins de support). À ce titre, il déroge aux règles de financement prévues aux articles L.160-8 1°, 2° et 6° ; L.160-13, L.160-14 ; L.162-1-7, L.162-5, L.162-12-2 ; L.162-22-10 et L.162-26 du code de la sécurité sociale.

## **X.2 AUX RÈGLES D'ORGANISATION DE L'OFFRE DE SOINS RELEVANT DES DISPOSITIONS DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE (CSP)**




## **X.3 AUX RÈGLES DE TARIFICATION ET D'ORGANISATION APPLICABLES AUX ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES MENTIONNÉS À L'ARTICLE L.312-1 DU CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DES FAMILLES (CASF)**

## **XI LIENS D'INTÉRÊTS**

Dr Charlotte Demoor-Goldschmidt est co-présidente du comité SLT de la SFCE et Dr Amandine Bertrand est la secrétaire. Dr Charlotte Demoor-Goldschmidt et Dr Amandine Bertrand sont membres du board de PanCare et Dr Charlotte Demoor-Goldschmidt en assure la présidence jusqu'au avril 2027.

Dr Charlotte Demoor-Goldschmidt est la responsable scientifique de LOG-after, Dr Amandine Bertrand est dans le COPIL. Dr Charlotte Demoor-Goldschmidt coordonne LOG-i et e-QuoL, Dr Amandine Bertrand coordonne EXPEDAJAC.

## XII ANNEXE 1 – COORDONNÉES DU PORTEUR ET DES PARTENAIRES

	Entité juridique et/ou statut ; Adresse	Coordonnées des contacts : nom et prénom, mail, téléphone	Signatures numérisées
Porteur coordonnateur (si plusieurs porteurs)	<p>CHU Angers 4 rue Larrey 49 000 Angers</p>	<p>Dr Charlotte Demoor-Goldschmidt <a href="mailto:Charlotte.demoorgoldschmidt@chu-angers.fr">Charlotte.demoorgoldschmidt@chu-angers.fr</a> +33763182388</p> <p>Pr Isabelle Pellier <a href="mailto:ispellier@chu-angers.fr">ispellier@chu-angers.fr</a></p> <p>Dr Pierre Contant <a href="mailto:Pierre.contant@chu-angers.fr">Pierre.contant@chu-angers.fr</a></p>	  <p>Thomas ROBIN Directeur des affaires financières CHU d'Angers</p>
Porteur	<p>Centre Léon Bérard 28 rue Laennec 69008 Lyon</p>	<p>Pr Jean-Yves Blay <a href="mailto:Jean-yves.blay@lyon.unicancer.fr">Jean-yves.blay@lyon.unicancer.fr</a></p> <p>Anne Miermont <a href="mailto:Anne.miermont@lyon.unicancer.fr">Anne.miermont@lyon.unicancer.fr</a></p> <p>Dr Amandine Bertrand <a href="mailto:Amandine.bertrand@ihope.fr">Amandine.bertrand@ihope.fr</a> +33469166685</p>	  

Partenaires expérimentateurs engagés	CHU Rennes	Pr Virginie Gandemer  Dr Jacinthe Bonneau	
	CHU Brest	Dr Liana Carausu	
	CHU Caen	Dr Marianna Deparis <a href="mailto:Deparis-m@chu-caen.fr">Deparis-m@chu-caen.fr</a>  Dr Damien Bodet  Dr Charlotte Demoor-Goldschmidt <a href="mailto:Demoorgoldschmidt-c@chu-caen.fr">Demoorgoldschmidt-c@chu-caen.fr</a>	
	CHU Rouen	Dr Aude Marie Carine  Dr Filhon  Berangère Lorin	
	CHU Tours	Dr Jill Serres	
	CHU Nantes		
	CRLCC Rouen	Dr Fontoura	
	CHU Nice	Dr Maryline Poirée	

	CHU Saint Etienne		
	CHU Strasbourg		
	CRLCC Marseille		
Autres partenaires	Les Agueris	Mme Cécile Favré Mme Sabine Heinrich	
	Aïda	Mme Léa Moukanas Mme Jalini Rouvière	

### XIII ANNEXE 2 – CATÉGORIES D'EXPÉRIMENTATIONS

A quelle(s) catégorie(s) d'expérimentations répond le projet ? Il est possible de combiner les catégories.



Modalités de financement innovant ( <a href="#">Art. R. 162-50-1 – I-1°</a> )	Cocher	Si oui, préciser
a) Financement forfaitaire total ou partiel pour des activités financées à l'acte ou à l'activité	<input checked="" type="checkbox"/>	
b) Financement par épisodes, séquences ou parcours de soins	<input checked="" type="checkbox"/>	
c) Financement modulé par la qualité, la sécurité ou l'efficacité des soins, mesurées à l'échelle individuelle ou populationnelle par des indicateurs issus des bases de données médico-administratives, de données cliniques ou de données rapportées par les patients ou les participants aux projet d'expérimentation d'expérimentations	<input type="checkbox"/>	
d) Financement collectif et rémunération de l'exercice coordonné	<input checked="" type="checkbox"/>	

Modalités d'organisation innovante ( <a href="#">Art. R. 162-50-1 – I-2°</a> )	Cocher	Si oui, préciser
a) Structuration pluri professionnelle des soins ambulatoires ou à domicile et promotion des coopérations interprofessionnelles et de partages de compétences	<input type="checkbox"/>	
b) Organisation favorisant l'articulation ou l'intégration des soins ambulatoires, des soins hospitaliers et des prises en charge dans le secteur médico-social	<input checked="" type="checkbox"/>	
c) Utilisation d'outils ou de services numériques favorisant ces organisations	<input checked="" type="checkbox"/>	

Modalités d'amélioration de l'efficacité ou de la qualité de la prise en charge des produits de santé ( <a href="#">Art. R. 162-50-1 – II°</a> ) <sup>7</sup> :	Cocher	Si oui, préciser
1o Des prises en charge par l'assurance maladie des médicaments et des produits et prestations de services et d'adaptation associées au sein des établissements de santé, notamment par la mise en place de mesures incitatives et d'un recueil de données en vie réelle	<input type="checkbox"/>	
2o De la prescription des médicaments et des produits et prestations de services et d'adaptation associées, notamment par le développement de nouvelles modalités de rémunération et d'incitations financières	<input type="checkbox"/>	
3o Du recours au dispositif de l'article L. 165-1-1 pour les dispositifs médicaux innovants avec des conditions dérogatoires de financement de ces dispositifs médicaux.	<input type="checkbox"/>	

<sup>7</sup> Ne concernent les projets d'expérimentation déposés auprès des ARS que dans le cas où ces modalités s'intègrent dans un projet ayant un périmètre plus large relatif aux organisations innovantes (définies au 1° du I de l'article L. 162-31-1)

## Article IV. - ANNEXE 1 – EXEMPLES DE PARCOURS-TYPE

Ci-dessous 5 exemples de parcours-type sont présentés.

A suivre, d'autres exemples sous forme de vignettes sont proposés en annexe 1.

- 1er patient, 30 ans, néphroblastome, traitement simple, 4 cures de vincristine actinomycine, néphrectomie, absence de séquelle, autonome, bien inséré. Orientation vers le médecin traitant pour coordonner la suite du suivi ☑ **parcours simple**
- 2<sup>ème</sup> patient, 40 ans, suivi à l'âge de 4 ans pour un néphroblastome droit localisé et traité par chimiothérapie, chirurgie et radiothérapie sur la loge rénale. Perte de suivi de 2013 à 2023. 1<sup>ère</sup> consultation de suivi à long terme en janvier 2018 par l'oncologue SLT, reprise du traitement reçu et du plan personnalisé d'après cancer (suivi rénale annuelle + dermatologique si point d'appel). Habitué à son suivi, médecin traitant impliqué. Orientation vers le médecin traitant pour coordonner la suite du suivi ☑ **parcours simple**
- 3<sup>ème</sup> patient, 19 ans, traité à l'âge de 1 an pour un astrocytome pilocytique par chirurgie et chimiothérapie. Peu de séquelles hormis une paraparésie, et un déficit endocrinien initial. Patient très autonome sur son suivi  
☑ **parcours mixte allégé : 1 CS en milieu hospitalier tous les 4 ans**
- 4<sup>ème</sup> patiente, 34 ans, suivie à l'âge de 15 ans pour un sarcome d'Ewing multifocal (épaule droite, bassin, orbite gauche) métastatique ostéo-médullaire et pulmonaire, traitée par chimiothérapie conventionnelle, chimiothérapie intensive, radiothérapie. Prise en charge en SLT avec coordination des différentes problématiques (fertilité, urinaire, digestive, cardiaque, risque de second cancer)  
☑ **parcours complexe initialement, à adapter, selon état clinique et psychologique**
- 5<sup>ème</sup> patient, 28 ans, traité à l'âge de 18 ans pour un lymphome de Hodgkin (groupe TL1, pas d'irradiation, chimiothérapie seule), pas de suivi des séquelles prévus mais difficultés de fatigabilité chronique entraînant un isolement social, une nécessité de réorientation professionnelle, la nécessité d'une prise en charge multimodale en soins oncologiques de support d'après-cancer (psychologue, APA, neuropsychologue)  
→ **parcours mixte/ ou éventuellement complexe initialement, en fonction des ressources disponibles à proximité de son domicile**

Vignettes de situation typique

**Situation 1** Femme, 23 ans

---

**ANTÉCÉDENTS**  
 Gliome des voies optiques à 9 ans, LGG, protonthérapie  
 Port de lunettes, restriction CV (quart inf ext œil droit)

**SITUATION SOCIALE**  
 Indépendante - Absence RQTH - Permis conduire sans restriction - CDI - Pas de médecin traitant

**ATCD FAMILIAUX**  
 K sein 49 ans chez sa maman, non triple négatif

**PPS (PLAN PERSONNALISÉ DE SUIVI)**  
 Suivi endocrinien /5 ans, visuel/an  
 IRM/4 ans proposée et acceptée (décision médicale partagée)

**CS INITIALE**

- + Entretien psy
- + Évaluation des besoins ± parcours ETP-ES
- + Entretien social → MT, RQTH ?

**PARCOURS PROPOSÉ**

**Si MT** : parcours MT  
**Si pas MT** : parcours hospitalier : bilan puis CS à 1 an puis switch parcours MT si possible sinon /4 ans selon autonomie sinon annuelle

**MODULES**  
± Modules selon besoins évalués

### Situation 1 bis après la même pathologie

17 ans, en terminal - en rémission depuis 5 ans - s'interroge sur son orientation en raison des restrictions liées à son champs visuel. Elle avait toujours envisagé de devenir conductrice de TGV.

Elle présente une asthénie persistante depuis la fin des traitements - le domicile parental est à une heure en transport en commun des établissements supérieurs - souhaiterait avoir accès à un logement étudiant pour diminuer la fatigue liée au transport - mais émet un doute d'arriver à vivre seule (sur le plan psychologique)

Mobilité oculaire de l'oeil droit altérée - zone d'alopécie persistante - cette modification de son image corporelle retentit beaucoup sur sa confiance en elle

Son MT est parti à la retraite - se demande si elle doit continuer ses recherches (difficile d'en trouver un) ou attendre de savoir où elle va faire ses études.

**CS initiale** + entretien psy + évaluation des besoins + entretien social

**parcours proposé** hospitalier 2 ans puis réévaluation

Situation 2
Femme, 23 ans

---

**ANTÉCÉDENTS**

Leucémie à 8 ans, polychimio (anthra 75mg/m<sup>2</sup>), sans allogreffe, sans rth  
 Trisomie 21, cardiopathie opérée < 1 an, cataracte opérée  
 Suspicion endométriose en cours de bilan  
 Pas d'activité physique - Surpoids

**SITUATION SOCIALE**

Foyer temporaire et domicile parental  
 Foyer de vie demandé - Médecin traitant

**PPS**

Suivi cardiaque plus rapproché /2 ans (en lien avec ATCD perso)  
 Suivi métabolique - OstéoTDM

**CS INITIALE**

**PARCOURS PROPOSÉ**

À discuter avec le MT mais **a priori parcours MT**

**MODULES À DISCUTER**

APA ?
Diét pour transmission foyer de vie ?

Éducation à la sexualité

### Situation 2 bis après la même pathologie

24 ans

LAL B à 15 ans, recte à 18 ans (CART-Cell) - syndrome de relargage cytokinique avec ICANS (syndrome de neurotoxicité) et séquelles persistantes (troubles mnésiques modérés, dysgraphie et quelques déficits moteurs, et une incontinence urinaire permanente).

Vit chez ses parents - A redoublé sa 3eme et sa 2ere. Après le bac, DEUST de préparatrice en pharmacie, refuse le handicap et le tiers-temps - echec - S'oriente vers une license espagnole en vue d'un BTS tourisme mais abandonne au bout de 2 mois. Va mal, n'a ni loisir, ni formation, ni projet.

Ressent de façon très pesante l'injonction sociétale "tu es guérie alors maintenant il n'y a plus de place pour aller mal"

A l'examen clinique, présente des scarifications sur l'avant-bras

**CS initiale** + entretien psy + évaluation des besoins + entretien social

**parcours proposé** hospitalier 2 ans puis réévaluation ou alternance avec le MT - suivi psychologique resserré

Situation 3

Homme, 26 ans

---

**ANTÉCÉDENTS**

Germinome métastatique à 11 ans, radiothérapie cranio-spinale  
 Insuffisance hypophysaire, ostéopénie, fatigue chronique, trouble mémoire  
 N'est pas en couple, inquiet, se pose des questions  
 Foot loisir

**SITUATION SOCIALE**

Indépendant - RQTH - Permis conduire sans restriction - CDI -  
Pas de médecin traitant

**ATCD FAMILIAUX**

Hypercholestérolémie d'origine génétique (gène APOB)

**PPS**

Suivi endocrinien /an, écho thyro/4 ans, opht/an, vasculaire /5 ans  
 Surv dermatol (MT)/an, surv métabolique, ostéoTDM à refaire  
 Bilan fertilité - IRM/4 ans (décision médicale partagée)

**CS INITIALE**

- + Entretien psy
- + Évaluation des besoins ± parcours ETP-ES

**PARCOURS PROPOSÉ**

À discuter avec le futur MT et le patient : **les 3 parcours peuvent se discuter**  
 Ou si délai pour MT : parcours hospitalier 1 an puis réévaluation plus tôt

**MODULES À DISCUTER**

Séro ?
Neuropsy ?

### Situation 3 bis après la même pathologie

19 ans, en formation menuiserie - en recherche d'une alternance

Mesurant 1,53 m et ayant une alopecie, et une puberté débutante, il paraît plus jeune.

Très complexé par son apparence physique, il décrit un sentiment de solitude et de décalage avec son entourage. Il enchaîne les refus pour son alternance. A l'évocation de la sexualité, il s'effondre.

**CS initiale** + entretien psy + évaluation des besoins +- entretien social

**parcours proposé** hospitalier 2 ans puis réévaluation



### Situation 4

Homme, 24 ans

#### ANTÉCÉDENTS

Geminome métastatique à 15 ans, radiothérapie crânio-spinale  
Fatigue chronique, troubles mémoire et de la coordination  
N'est pas en couple

#### SITUATION SOCIALE

Vit chez sa mère - Permis de conduire sans restriction (courte distance)  
Se destinait à être footballeur professionnel comme son frère  
Ne fait rien de ses journées - Pas de loisir  
Voit une fois/mois la mission locale

#### PPS

Suivi endocrinien /an, écho thyr/4 ans, opht/an, vasculaire /5 ans  
Surv dermat (MT)/an, surv métabolique  
IRM/4 ans (décision médicale partagée)

⚠ Patient d'accord sur le principe mais oublie les RDV

#### CS INITIALE

- + Entretien psy
- + Évaluation sociale

#### PARCOURS PROPOSÉ

À discuter avec le MT et le patient : **Les 3 parcours peuvent se discuter**  
Besoin de suivre – relancer si oubli...  
**Probable parcours mixte ou hospitalier** dans 1er temps avec coordination IDE coordinatrice ou IPA.

#### MODULES À DISCUTER

- Educatrice
- Réseau AJA
- Pair-aidance
- Réseau patient cérébro-lésé
- Neuropsych
- Psychologue ?



**Situation 5** **Femme, 26 ans**

---

**ANTÉCÉDENTS**

Rhabdomyosarcome pelvien métastatique à 17 ans  
Prise en charge initiale à Moscou - Absence de précision sur chimio. 1ère  
Polychimio, radiothérapie abdomen en totalité (V20 poumon 20%, V30 cœur 17%)  
Va psychologiquement mal, situation de maltraitance avec conjoint  
Boulimie réactionnelle, sédentaire hors activité professionnelle

**SITUATION SOCIALE**

Retournée chez ses parents  
Suivie par une association - Plainte déposée  
CDD restauration trouvé

**PPS**

Suivi endocrinien /an, cardio echo/2 ans, épreuve effort/5 ans  
Séno/an, vasculaire/5 ans, métabolique, rénal  
Surv dermat (MT)/an

**CS INITIALE**

- + Entretien psy
- + Évaluation sociale
- + Évaluation des besoins ± parcours ETP-ES

**PARCOURS PROPOSÉ**

À discuter avec le MT et le patient :  
**Probable parcours mixte ou hospitalier** dans 1er temps avec coordination IDE coordinatrice ou IPA

**MODULES À DISCUTER**

Psychologue ?    APA ?    Sexe ?

**Situation 6**

Femme, 17 ans

**ANTÉCÉDENTS**

Médulloblastome à 6 ans  
Chirurgie, chimiothérapie (incluant 2 autogreffes), radiothérapie crano-spinale  
Lenteur, trouble de l'équilibre, déficit ovarien et GH, ostéopénie  
Va bien, se dit bien insérée  
Équitation et danse - Pas de surpoids

**SITUATION SOCIALE**

Dossier MDPH + avec aide humaine accordée  
Scolarité 1ère STSS - Envisage un BPGEPS animation

**PPS**

Suivi endocrinien /an, métabolique /an  
OstéoTDM à prévoir vers 20 ans, écho thyr/4 ans  
Séno/an à partir 25 ans, vasculaire/5 ans (TSA) 25 ans  
Surv dermatol (MT)/an  
IRM/4 ans (décision médicale partagée)

**CS INITIALE**

- + Entretien psy
- + Évaluation des besoins ± parcours ETP-ES

**PARCOURS PROPOSÉ**

À discuter avec le MT et le patient :  
**Idéalement parcours mixte**

**MODULES À DISCUTER**

Psychologue ?

### Situation 7

Femme, 33 ans

#### ANTÉCÉDENTS

Lymphome B à grandes cellules du médiastin à 11 ans  
Polychimiothérapie et corticothérapie (dont cyclophosphamide 5g/m<sup>2</sup>, adria 324 mg/m<sup>2</sup>)  
Absence de radiothérapie  
Pas de suivi particulier - Adressée par une association de patients  
Va bien, mais préoccupée : n'arrive pas à être enceinte  
Tabac : 1 paquet/jour en diminution depuis le projet grossesse

#### PPS

Suivi cardiaque et métabolique /2-3 ans  
Métabolique /an  
OstéoTDM  
+ Sevrage tabagique

#### CS INITIALE

- + Entretien psy
- + Évaluation des besoins t. parcours ETP-ES

#### PARCOURS PROPOSÉ

À discuter avec le MT et le patient :  
**Idéalement parcours MT**

#### MODULES À DISCUTER

Psychologue ?



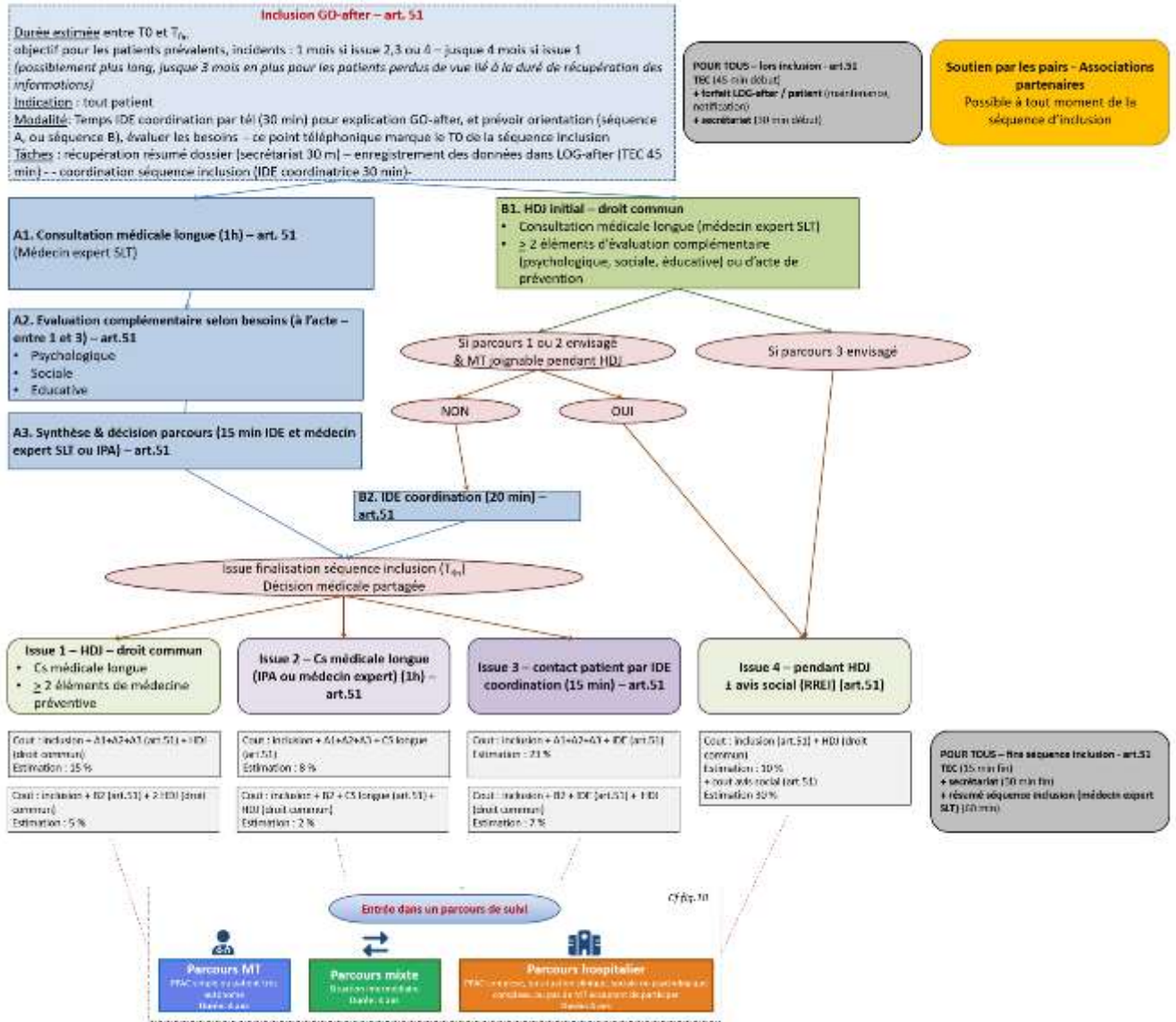
Adressage fertilité

Tabaco ?

# Article V. ANNEXE 2 – DÉTAILS DES PARCOURS ET DES HYPOTHÈSES AYANT PERMIS DE DESSINER DES FORFAITS MOYENNISÉS

## Détail de la séquence d'inclusion du parcours patient dans GO-after

(nota bene concernant ce qui est appelé « HDJ », il s'agit principalement d'HDJ "hors lit")



## Article VI. ANNEXE 3 - PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE ET A LA SANTE (ETP-ES)

### Section 6.01 Présentation générale

### Section 6.02 Caractéristiques du programme

RHEQuPERE (Réengagement, vision Holistique, Education thérapeutique, Qualité de vie, Prévention personnalisée, Empowerment, Recherche, Equipes multiprofessionnelles) est le programme ETP-ES national co-construit de manière participative avec :

- Des professionnels de santé formés à l'ETP issus de plusieurs établissements\*
- L'association nationale Les Agueris (300+ adultes ayant été traités pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence)
- L'association nationale Aïda (engagée auprès des 12-25 ans touchés par un cancer)

Des représentants des associations co-animent certains ateliers.

*\*Pour chaque atelier, au moins un des 2 intervenants aura validé la formation ETP*

#### (a) Approche nationale et mutualisée

- Ateliers animés par des professionnels experts du SLT issus de plusieurs établissements
- Pas de limite géographique : accessible depuis toute la France
- Permet de garantir un haut niveau de qualité pédagogique
- Allège la charge organisationnelle des structures locales
- Assure une offre homogène sur l'ensemble du territoire

#### (b) Co-construction participative

- Conception avec patients, associations, professionnels
- Représentants associatifs co-animateurs de certains ateliers
- Modules testés en amont (études de faisabilité, journées des Agueris, webinaires)

#### (c) Support technologique : LOG-after

- Ressources accessibles via LOG-after
- Inscription autonome aux ateliers via module "événement"
- Accès aux ressources pédagogiques
- Formats hybrides des ressources : combinaison présentiel / distanciel / numérique
  - Réduit les inégalités territoriales
  - S'adapte aux contraintes des participants
- Traçabilité du parcours
- Documents de synthèse pour le patient et le médecin traitant

#### (d) Intervention en trois niveaux différents

Les 19 modules thématiques disponibles et détaillés ci-dessous se déclinent en différents formats permettant de créer, selon les besoins et souhait du patient, trois niveaux d'intervention :



- Niveau 1 : ressources disponibles consultables : ressources écrites, vidéos pédagogiques
- Niveau 2 : session webinaires (accessible à une soixantaine de patients), questions/réponses
- Niveau 3 : ateliers en petits groupes de maximum 8 personnes (1-1h30) permettant la mise en place d'un programme e-ETPS

Les ressources du niveau 1 et 2 sont accessibles pour l'ensemble des patients par le biais de l'application LOG-after dès la phase d'inclusion et en continue.

L'accès aux ateliers du niveau 3 (e-ETPS) nécessite une prescription par le médecin lors de l'évaluation ou consultation annuelle.

## Section 6.03 Information du médecin traitant

- Courrier de notification dès l'inclusion du patient
- Courrier de synthèse en fin de programme incluant :
  - Compétences développées
  - Besoins repérés
  - Recommandations de suivi
- Possibilité de consulter sur LOG-after les bilans éducatifs et synthèses des ateliers
- Transmission de supports pratiques (fiches thématiques, recommandations individualisées)

## Section 6.04 Organisation du programme e-ETPS (niveau 3)

### (a) Structure du parcours

#### Consultation initiale : Bilan Éducatif Partagé (BEP)

- Réalisée en présentiel ou en distanciel
- Évaluation initiale des compétences et des besoins (rosace des compétences, questionnaire)
- Définition du programme personnalisé avec minimum 3 ateliers
- Durée maximale du programme : 12 mois
- Accord du patient pour partage du BEP aux animateurs des ateliers

#### Participation aux modules

- Le patient s'inscrit en autonomie aux ateliers via LOG-after (module "événement")
- Choix en fonction des besoins identifiés lors du BEP

#### Consultation finale : Évaluation des compétences acquises

- En présentiel ou en distanciel
- Évaluation des compétences acquises (rosace, questionnaire)
- Analyse réflexive sur le parcours
- Identification des suites à donner
- Document de synthèse personnalisé pour le patient
- Courrier au médecin traitant

## Section 6.05 Les 19 modules proposés

**(a) Liste des 21 modules disponibles (19 dédiés uniquement au patient et 2 pour un public mixte patient et aidant)**

**Liste des 19 modules pour le patient**

N° de la Séance	Thématique	Objectifs Pédagogiques	Format
1	Réinvestir son histoire médicale	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Connaître et transmettre l'histoire de la maladie</li> <li>- Comprendre l'importance du suivi post-cancer</li> <li>- Connaître les examens essentiels, gérer en autonomie son suivi</li> <li>- Comprendre l'intérêt des recommandations sur l'hygiène de vie</li> </ul>	Ressources écrites et vidéos pédagogiques adressées de façon personnalisée 1 Webinaire interactif/an avec session de questions-réponses Ateliers en distanciel 1 atelier/an en présentiel
2	Réinvestir son suivi médical et lever les barrières	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Explorer les représentations/craintes/freins/peurs à mettre en place un suivi médical régulier</li> <li>- Explorer les craintes concernant l'avenir</li> </ul>	1 Webinaire interactif/an avec session de questions-réponses Ateliers en distanciel 1 atelier/an en présentiel
3	Comprendre et réussir la transition vers le système de soins pour adultes	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identifier les spécificités des soins pédiatriques et adultes</li> <li>- Comprendre les enjeux de la transition pour un suivi efficace à long terme</li> <li>- Anticiper les étapes et les changements dans la prise en charge</li> <li>- Renforcer ses compétences pour prendre le relais de ses parents dans la gestion de la santé</li> <li>- Savoir à qui s'adresser selon ses besoins en santé après la pédiatrie</li> </ul>	1 Webinaire interactif/an avec témoignages croisés (jeunes + professionnels) 1 atelier pratique en distanciel animé par un binôme soignant/pair
4	Fatigue chronique	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identifier les causes de la fatigue</li> <li>- Repérer les signes de fatigue et leur impact dans les différentes dimensions bio-psycho-sociale</li> <li>- Repérer des ressources/actions pour réduire/prévenir la fatigue ressentie et son impact</li> <li>- Apprendre des stratégies de gestion</li> <li>- Explorer des approches d'hygiène de vie</li> <li>- Pouvoir communiquer autour de sa fatigue</li> </ul>	Ressources écrites et vidéos pédagogiques 1 Webinaire interactif/an avec session de questions-réponses Ateliers en distanciel
5	Douleur chronique	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identifier les causes de la douleur</li> <li>- Apprendre des stratégies de gestion</li> <li>- Explorer des approches non médicamenteuses</li> </ul>	Ressources écrites et vidéos 1 Webinaire interactif/an avec session de questions-réponses Ateliers en distanciel
6	Santé sexuelle	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comprendre l'impact des traitements sur la sexualité</li> <li>- S'informer sur les solutions disponibles</li> <li>- Favoriser l'expression des préoccupations individuelles</li> </ul>	Vidéos pédagogiques 1 Webinaire interactif / an avec un spécialiste 1 table ronde interactive en présentiel /an

N° de la Séance	Thématique	Objectifs Pédagogiques	Format
7	Fertilité, parentalité	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comprendre l'impact des traitements sur la fertilité</li> <li>- Comprendre le système hormonal et son rôle sur la fertilité</li> <li>- S'informer sur les solutions disponibles</li> <li>- Favoriser l'expression des préoccupations individuelles, Exprimer son désir d'enfant et ses représentations</li> </ul>	Vidéos pédagogiques 1 Webinaire interactif / an avec un spécialiste 1 table ronde interactive en présentiel /an Ateliers en distanciel
8	Gestion du stress et confiance en soi	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identifier les sources de stress</li> <li>- Apprendre des techniques de gestion du stress</li> <li>- Renforcer l'estime de soi</li> <li>- savoir demander de l'aide</li> </ul>	Ressources écrites et vidéos pédagogiques Ateliers en distanciel
9	Droits et démarches administratives	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comprendre les droits des anciens patients</li> <li>- Accéder aux aides sociales et aux aménagements</li> <li>- Se repérer dans le système de santé</li> </ul>	Ressources en ligne 1 Webinaire interactif avec un travailleur social ou autres spécialistes (juristes)/an 1 table ronde interactive en présentiel /an
10	Activité physique et santé	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comprendre les bienfaits de l'activité physique adaptée</li> <li>- Adapter son niveau d'effort</li> <li>- Pratiquer des exercices simples</li> </ul>	Ateliers en distanciel avec un enseignant en APA Tutoriels vidéo
11	Alimentation et nutrition post-cancer	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Connaître les besoins nutritionnels spécifiques</li> <li>- Identifier et éviter les carences</li> <li>- Déconstruire les fausses croyances sur l'alimentation et le cancer</li> </ul>	Vidéo éducative 1 Webinaire interactif avec un diététicien/an
12	Vie affective et sociale après un cancer	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identifier les difficultés relationnelles post-cancer</li> <li>- Reprendre une vie affective et professionnelle</li> <li>- Améliorer la communication et l'estime de soi dans les relations sociales</li> </ul>	1 Webinaire interactif /an Forum d'échange modéré 1 atelier en présentiel /an
13	Mémoire, attention et troubles cognitifs	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comprendre l'impact des traitements sur les fonctions cognitives</li> <li>- Découvrir des stratégies pour améliorer l'attention et l'organisation</li> <li>- Être orienté vers des professionnels spécialisés si nécessaire</li> </ul>	Ressources écrites et vidéos pédagogiques 1 Webinaire interactif /an 1 atelier en présentiel / an Ateliers en distanciel
14	Vivre avec un handicap visible	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Vivre avec un handicap moteur</li> <li>-Vivre avec une prothèse</li> <li>-Repérer les signes devant amener à une consultation</li> </ul>	1 webinaire interactif/an
15	Lever les addictions	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comprendre les mécanismes de l'addiction (tabac, alcool, substances, alimentation, écrans...).</li> <li>- Identifier les facteurs de risque et les signaux d'alerte d'une addiction installée.</li> </ul>	Ateliers en distanciel 1 webinaire interactif/an

N° de la Séance	Thématique	Objectifs Pédagogiques	Format
16	Gestion de la dépendance à une tierce personne et autonomie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reconnaître l'impact des addictions sur la santé physique et mentale.</li> <li>- Explorer les stratégies de prévention et de gestion pour limiter ou arrêter une addiction.</li> <li>- Découvrir les ressources d'accompagnement disponibles (consultations spécialisées, groupes de soutien).</li> <li>- Identifier ses propres besoins d'accompagnement et de soutien.</li> <li>- Apprendre à gérer les situations où une aide extérieure est nécessaire (ex. soins, mobilité, démarches administratives).</li> <li>- Explorer les solutions pour améliorer son autonomie (outils, aides techniques, accompagnement adapté).</li> <li>- Savoir demander de l'aide sans se sentir en perte de contrôle.</li> <li>- Renforcer la confiance en soi pour développer une plus grande indépendance.</li> <li>- Savoir dire « non »</li> </ul>	Ateliers en distanciel 1 webinaire de restitution et moment d'échanges (questions/réponses)
17	Communiquer efficacement avec un professionnel de santé	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Savoir expliquer sa maladie à un professionnel de santé (« j'ai les connaissances, je les transmets »)</li> <li>- Savoir adapter sa communication au regard de la personne rencontrée (employeur / professeur, entourage...)</li> </ul>	Simulation en santé - 1 Webinaire de restitution et moment d'échanges (questions/réponses)
18	Communiquer efficacement dans le monde du travail	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Savoir expliquer sa maladie, son handicap</li> <li>- Savoir trouver le bon interlocuteur, le bon moment</li> <li>- Savoir demander de l'aide si besoin pour un maintien serein dans l'emploi</li> <li>- Connaître ses droits</li> </ul>	Simulation en santé 1 Webinaire de restitution et moment d'échanges (questions/réponses)
19	Médecine préventive en population générale : rester acteur de sa santé après le cancer	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comprendre l'importance de la prévention pour tous, même après un cancer.</li> <li>- Connaître les recommandations de santé publique en matière de prévention secondaire et tertiaire.</li> <li>- Être informé des examens de dépistage recommandés selon l'âge et le sexe (ex. : cancer du sein, du col de l'utérus, colorectal...).</li> <li>- Connaître les vaccinations recommandées (ex. : HPV, rappel <u>DTPolio</u>, grippe...).</li> <li>- Savoir comment adapter les conseils généraux à son profil individuel.</li> <li>- Identifier les ressources (site ameli.fr, service de prévention, médecin traitant...).</li> </ul>	Ressources pédagogiques multimodales : fiches pratiques, quiz interactifs, vidéos explicatives (ex. : capsules réalisées avec Aïda et ICO, ou, Santé publique France). 1 webinaire thématique interactif/an

## Liste des 2 modules pour un public mixte : patient et aidant

N° de la Séance	Thématique	Objectifs Pédagogiques	Format
20	Accompagner la transition : la place des aidants dans le parcours post-cancer	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Comprendre les enjeux de la transition du point de vue de l'aidant (laisser plus d'autonomie tout en restant soutien).</li> <li>Identifier les changements de rôle et les émotions associés à cette transition.</li> <li>-Renforcer la communication entre aidé, aidant et professionnels de santé.</li> <li>-Prévenir la surcharge et favoriser le bien-être de l'aidant.</li> <li>-Découvrir des ressources de soutien dédiées aux aidants (associations, groupes de parole, outils numériques).</li> </ul>	1 Webinaire interactif/an avec témoignages croisés (jeunes, aidants, professionnels) +- ateliers
21	Être aidant face au handicap : préparer l'avenir ensemble	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Accompagner un jeune adulte atteint de handicap (moteur, cognitif, sensoriel ou mixte) dans la vie quotidienne et dans la construction d'un projet de vie autonome.</li> <li>-Identifier les besoins spécifiques de la personne en situation de handicap post-cancer.</li> <li>-Comprendre les droits et dispositifs existants (MDPH, AEEH, PCH, orientation professionnelle, logement).</li> <li>-Explorer les stratégies d'accompagnement pour favoriser l'autonomie et la participation sociale.</li> <li>-Savoir anticiper les changements de situation (études, emploi, logement, santé).</li> <li>-Renforcer la collaboration entre aidé, aidant et réseau médico-social.</li> <li>-Préparer la relève : comment planifier le futur rôle d'aidant à long terme.</li> </ul>	1 Webinaire interactif/an avec témoignages croisés (jeunes, aidants, professionnels) +- ateliers

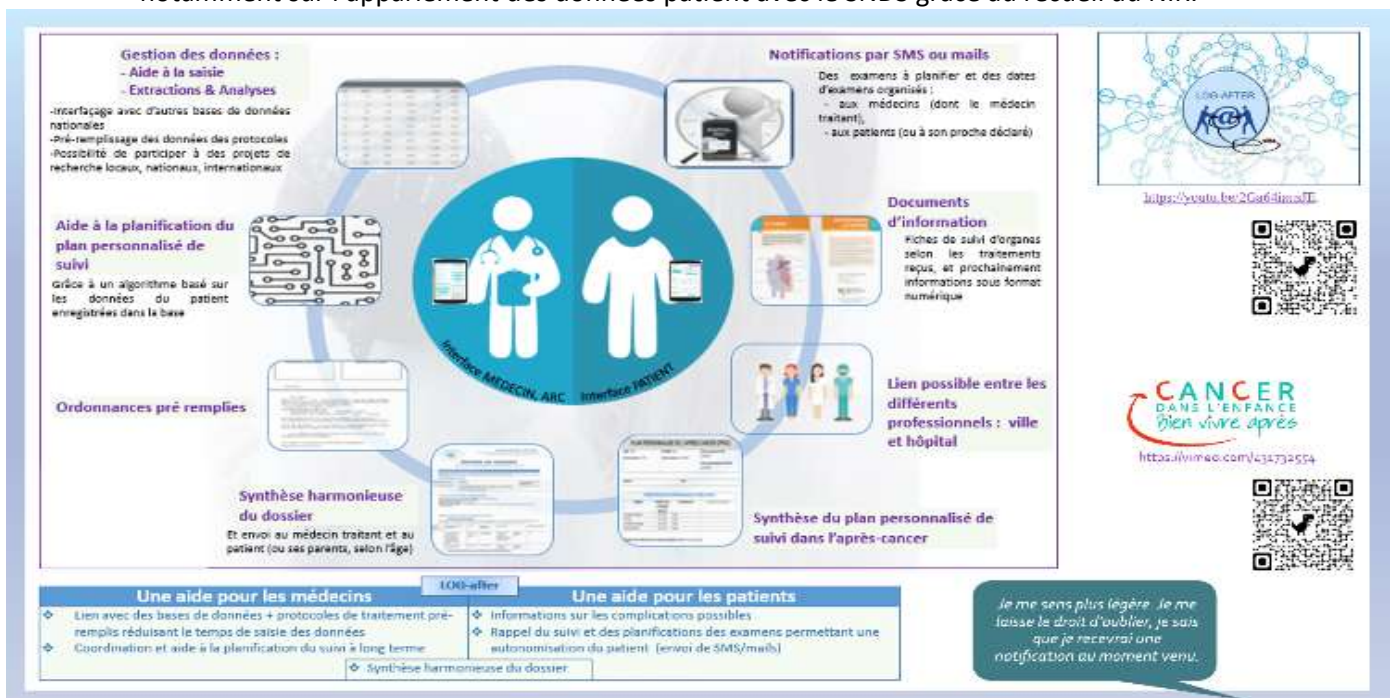
## Article VII. ANNEXE 4 LOG-AFTER

### L'outil digital LOG-after

L'expérimentation est rendue possible grâce au support technologique, LOG-after, développé précédemment dans le cadre du projet START en 2017, de façon collaborative (incluant les associations de patients) avec le société Epiconcept, certifiée "Hébergeur de données de santé" (HDS).

LOG-after a pour objectifs :

- le partage d'informations en temps réel entre la plateforme de SLT et le médecin traitant en reportant les informations recueillies au sein de courriers générés par le logiciel sous format PDF et en les intégrant dans les logiciels métiers des médecins généralistes, hôpitaux, centres. Ce partage repose également sur l'envoi d'alertes pour signifier la sortie des patients des soins collaboratifs, entre autres ;
- de structurer le PPAC et le parcours du patient ;
- de faciliter l'organisation des rendez-vous de suivi grâce à un outil de planification intégré (rythme de la surveillance, notifications envoyées au couple patient-médecin traitant) et le recueil des informations cliniques ;
- de faciliter le suivi populationnel en proposant des tableaux agrégeant les données de la file active pour identifier les patients qui ne sont pas adhérents par exemple au PPAC, aux modules complémentaires, etc. Cela permet aussi d'avoir une vision d'ensemble des besoins de la file active par région, par plateforme de SLT, etc.
- de renforcer l'autonomie des patients ;
- de collecter de façon sécurisée un ensemble de données relatives à l'évolution de la file active, aux résultats cliniques, aux examens, etc. permettant l'évaluation et le pilotage de fin du dispositif dans le respect du RGPD.
- de permettre la mise en place d'une évaluation médico-économique, en s'appuyant notamment sur l'appariement des données patient avec le SNDS grâce au recueil du NIR.



L'outil LOG-after est très semblable aux autres outils développés ou utilisés en Europe, avec qui nous travaillons (SurPass (outil d'origine italienne), outil scandinave, outil hollandais) et accompagnons la création de certains (dont la réglementation nationale empêche d'utiliser un outil hébergeant des données de santé en dehors de leurs pays : Slovénie, Norvège). L'outil LOG-after a quelques particularités liées à l'environnement français : détail des données de radiothérapie – pouvant



s'adapter aux évolutions très rapides dans ce secteur grâce au lien avec la base Pedia-Rt et un raisonnement beaucoup plus fin (histogramme dose/volume par organe et non champ de radiothérapie et dose prescrite). Ses autres spécificités sont les documents type compte-rendus ou ordonnances qu'il peut réaliser (module mail-merge) permettant un téléchargement de documents dans le DMP, des notifications adressées au patients et à ses médecins pour un suivi harmonieux, et une diminution de la charge mentale pour le patient.

LOG-after est intégré dans 2 projets européens actuellement e-QuoL, et PanCare4AYA – une labellisation européenne de type DM est envisagé au décours de ces projets.

## Annexe 5 – Rôles et engagements des intervenants dans GO-after

### A- 1. Vue d'ensemble des acteurs et de leur positionnement dans le parcours

Acteur	Niveau d'intervention	Phase(s) concernée(s)
Médecin expert SLT	Centre SLT / CREI	Inclusion, suivi, téléexpertise
IPA (Infirmier en Pratique Avancée)	Centre SLT / CREI	Suivi (parcours mixte et hospitalier)
IDEC	Centre SLT / CREI	Toutes phases
Secrétariat médical	Centre SLT / CREI	Initiation du dossier
ARC / TEC	Centre SLT / CREI	Saisie LOG-after, évaluation initiale
Chef de projet	CREI (pilotage régional)	Pilotage, gouvernance, facturation
Médecin pilote scientifique	CHU Angers (national)	Gouvernance, algorithme LOG-after
Chargé de projet national	CHU Angers (national)	Coordination multi-sites, ETP-ES, conventions
Gestionnaire national	CHU Angers (national)	Facturation dérogatoire, qualité
Psychologue	Centre SLT / CREI	Évaluation complémentaire, suivi psy
Assistant(e) social(e)	Centre SLT / CREI	Évaluation complémentaire, insertion
Professionnel formé ETP	Centre SLT / CREI / association	ETP-ES niveau 3
Médecin traitant	Ville	Suivi (tous parcours), consultation annuelle
Professionnels libéraux paramédicaux	Ville	Soins de support hors remboursement
Centres adresseurs	Territorial	Pré-inclusion, relais local
Associations partenaires	National / local	ETP-ES, pair-aidance, gouvernance

### (i) 2. Fiches de rôle détaillées

#### 1) 2.1 Médecin expert SLT

**Profil requis** : oncologue pédiatre ou médecin adulte ayant une expertise reconnue en suivi à long terme après cancer pédiatrique ou AJA, recensé par le comité SLT de la SFCE ou groupe de travail transition/SLT de GO-AJA ou en cours d'intégration dans un de ces réseaux.

#### **Missions dans GO-after :**

- Valider l'éligibilité du patient et générer le PPAC initial dans LOG-after sur la base du dossier oncologique reconstitué.
- Conduire la consultation médicale longue d'évaluation initiale (1h) : reprise du parcours oncologique, examen clinique, évaluation des séquelles et facteurs de risque, élaboration et explication du PPAC, démarche d'éducation à la santé, information sur LOG-after.
- Animer la synthèse pluridisciplinaire avec les intervenants des évaluations complémentaires.
- Orienter le patient vers l'un des trois parcours (simple, mixte, hospitalier) et en tracer les raisons dans LOG-after.
- Assurer, selon le parcours, la consultation annuelle longue de suivi ou en valider le compte rendu.
- Répondre aux sollicitations de téléexpertise émanant des médecins traitants ou des centres adresseurs, dans un délai maximal à définir par convention (proposition : 10 jours ouvrés pour les demandes non urgentes – 1 mois en période vacances mais sollicitation d'un autre CREI si besoin).
- Mettre à jour le PPAC dans LOG-after en cas de modification du parcours ou d'événement médical significatif.

- Participer aux réunions trimestrielles de la communauté de pratique territoriale.

**Temps estimé par patient et par an (suivi courant) :** 1h à 2h selon le parcours et les échanges téléexpertise.

## 2) 2.2 IPA (Infirmier-e en Pratique Avancée)

**Profil requis :** IPA diplômé-e, idéalement en mention oncologie ou pathologies chroniques stabilisées, exerçant au sein d'un centre SLT ou du CREI.

**Périmètre dans GO-after :** L'IPA intervient en substitution ou en alternance avec le médecin expert SLT pour la consultation longue annuelle dans les parcours mixte et hospitalier. Il/elle ne se substitue pas à l'IDEC mais agit à un niveau clinique supérieur, pouvant conduire une consultation structurée de suivi incluant l'évaluation des séquelles connues, la vérification de l'adhésion au PPAC et l'identification d'un besoin de réévaluation médicale.

**Ce que l'IPA peut faire dans GO-after :**

- Conduire la consultation annuelle de suivi longue dans les parcours mixte et hospitalier, en autonomie, selon le protocole de coopération établi avec le médecin expert SLT référent.
- Évaluer l'adhésion au PPAC, identifier des signes d'alerte et décider d'un réadressage vers le médecin expert.
- Orienter vers les soins de support.
- Participer à l'évaluation complémentaire paramédicale (diagnostic éducatif ETP).

**Ce que l'IPA ne fait pas en autonomie dans GO-after :**

- La génération initiale du PPAC (réservée au médecin expert SLT).
- La décision d'orientation vers un nouveau parcours sans validation médicale.
- La téléexpertise en première intention (rôle du médecin expert SLT).

**Supervision :** Chaque IPA intervenant dans GO-after est rattaché à un médecin expert SLT référent identifié, selon un protocole de coopération formalisé au niveau de l'établissement.

## 3) 2.3 IDEC (Infirmier-e Diplômé-e d'État de Coordination)

**Profil requis :** IDE avec expérience en oncologie ou en coordination de parcours complexes. Une formation à la coordination de parcours et/ou à l'ETP est un atout.

**Missions dans GO-after :**

*Phase d'initiation :*

- Premier contact avec le patient (30 min) : présentation du dispositif GO-after, recueil des premières informations, organisation du parcours et des rendez-vous d'évaluation initiale.
- Contact avec le MT pour lui présenter le dispositif, recueillir son acceptation (20 min)
- Suivi motivationnel structuré, aide à l'organisation du suivi à proximité du domicile ou en HDJ selon le parcours (30 min)

**Estimation du temps moyen par patient à l'inclusion :** 80 min

*Phase de suivi (toutes les phases, tous parcours) :*

- Vérifier régulièrement que la consultation annuelle a bien eu lieu et que les examens recommandés sont réalisés.- Saisie des données dans LOG-after si données manquantes
- Maintenir le lien avec le patient et le médecin traitant, par téléphone, ou messagerie sécurisée
- Accompagner le patient dans l'utilisation de LOG-after ; saisir les données à la place du médecin traitant si nécessaire (point d'intention acté dans le CDC).
- Orienter vers les soins de support identifiés et en assurer la traçabilité dans LOG-after.
- Identifier précocement les risques de rupture de suivi et mettre en place un suivi motivationnel renforcé.
- Assurer le relais vers l'équipe SLT/CREI en cas de situation complexe ou de signal d'alerte.
- Tracer dans LOG-after les pauses, sorties et fins de parcours.

*Spécificité AJA (15-30 ans) :*

- Coordination renforcée (estimation 2h/patient/an) incluant un suivi motivationnel structuré, une aide à l'organisation du suivi à proximité du domicile ou en HDJ, et un accompagnement à la transition vers l'autonomie.

**Estimation du temps moyen par patient et par an (suivi) :** 1h (parcours simple et mixte) à 2h (parcours hospitalier et patients AJA).

*Soins de support*

- Du temps complémentaire a été estimé pour permettre d'orienter les soins de support en libéral, à proximité du domicile du patient, et avoir l'adhésion du patient dans ce suivi (ex addictologie, psychologie, diététique, APA) – temps estimé de la sorte : aide à trouver un professionnel à proximité (20 minutes) – suivi motivationnel (10 min)

**Estimation du temps moyen par patient et par an (soins de support) :** 30 min

#### 4) 2.4 Secrétariat médical

**Missions dans GO-after :**

- Récupération du dossier médical oncologique auprès des établissements traitants (estimation : 30 min par dossier).
- Saisie des coordonnées du médecin traitant et contact initial pour l'informer de l'inclusion dans GO-after.
- Envoi des courriers de compte rendu au médecin traitant et aux centres adresseurs.
- Gestion des rendez-vous et des rappels pour la consultation annuelle.

#### 5) 2.5 ARC / TEC

**Missions dans GO-after :**

- Constitution du dossier numérique dans LOG-after à partir du dossier médical papier ou numérique récupéré (estimation : 45 min par patient lors de l'initiation).
- Saisie structurée des données oncologiques (traitements, doses, dates, services).
- Extraction des données d'activité pour la facturation dérogatoire mensuelle.
- Saisie ou mise à jour des données en cours de suivi en appui de l'équipe clinique.

**Important :** Le rôle de l'ARC/TEC est limité à la saisie et à la gestion des données. Toute décision clinique relevant du PPAC ou du choix de parcours est de la responsabilité du médecin expert SLT.

#### 6) 2.6 Psychologue

**Profil requis :** Psychologue clinicien-ne, idéalement avec une expérience en oncologie, en psychoncologie ou en soutien des patients jeunes adultes.

**Missions dans GO-after :**

Psychologue SLT/CREI :

- Conduire l'évaluation psychologique complémentaire lors de la séquence d'évaluation initiale (45 min) si détresse identifiée ou à la demande du patient.
- Participer à la synthèse pluridisciplinaire.
- Assurer, si nécessaire, un suivi spécialisé SLT pour les situations médicalement justifiées au sein du centre SLT ou CREI – si tel est le cas : Renseigner la réalisation des séances dans LOG-after.
- Ressource et sensibilisation des psychologues libéraux – création et maintien du réseau

Psychologue du réseau « Mon psy »

- Assurer un suivi psychologique individuel dans le cadre de GO-after (au-delà des séances Mon Psy du droit commun), dans la limite de 20 séances sur 10 ans, sur prescription initiale du médecin SLT ou de l'IPA, par groupes de 4 séances.
- Renseigner la réalisation des séances dans LOG-after.

#### 7) 2.7 Assistant-e Social-e

**Missions dans GO-after :**

- Conduire l'évaluation sociale complémentaire lors de la séquence d'évaluation initiale (30 à 45 min) si difficultés d'insertion, précarité, droits non ouverts, ou absence de médecin traitant.
- Participer à la synthèse pluridisciplinaire.
- Accompagner les démarches MDPH, accès aux droits, aide au retour à l'emploi ou à la scolarité. Si besoin, ceci peut se faire dans le cadre de consultations de suivi, soit par un.e assistant.e social.e libéral.e soit par SLT/CREI.
- Renseigner la réalisation des interventions dans LOG-after.

#### 8) 2.8 Professionnel formé ETP (animateur ETP-ES)

**Profil requis :** Professionnel de santé (IDE, médecin, psychologue, diététicien ou autre) ayant suivi une formation à l'éducation thérapeutique du patient (minimum 40h). Peut être issu d'un établissement de santé ou d'une association partenaire (Les Aguerris, Aïda) sous réserve de formation ETP validée.

**Missions dans GO-after :**

- Conduire le Bilan Éducatif Partagé (BEP) initial (45 min) dans la séquence d'évaluation ou lors d'une consultation de suivi hospitalier (les associations ne sont pas concernées).
- Co-animer les webinaires de niveau 2 et les ateliers ETP-ES de niveau 3 (à 2 animateurs par séance, dont en moyenne 85% IDE et 15% médecin).
- Assurer la traçabilité des sessions dans LOG-after (estimation : 3h de travail par animateur pour préparer, animer et tracer une session) (ateliers ETP-ES de niveau 3)
- Conduire la consultation de fin de parcours ETP-ES (les associations ne sont pas concernées).
- Transmettre une synthèse au médecin traitant en fin de programme (les associations ne sont pas concernées).

#### 9) 2.9 Chef de projet CREI (pilotage régional)

**Profil requis :** Cadre de santé, IDE, attaché de recherche clinique senior ou gestionnaire de projet expérimenté, avec une connaissance du secteur hospitalier et idéalement de l'organisation des soins en oncologie. Temps dédié : 0,4 ETP complétés de 0,1 ETP de temps médecin expert et 0,3 ETP de temps psychologue pendant les 4 ans d'inclusion et 2 mois d'amorçage.

**Missions dans GO-after :**

- Suivi opérationnel de l'expérimentation sur le territoire de l'OIR.
- Coordination des centres SLT locaux : soutien à l'appropriation des outils, résolution des problèmes organisationnels, vérification de la qualité des données.
- Organisation des réunions trimestrielles interrégionales et animation des communautés de pratique locales.
- Remontée mensuelle des indicateurs d'activité et financiers au comité national de pilotage.
- Suivi et traçabilité des interventions des professionnels libéraux (médecins traitants, paramédicaux), vérification des justificatifs nécessaires à la facturation dérogatoire.
- Coordination avec les centres adresseurs : information sur les patients inclus, protocoles de transfert de dossier en cas de mobilité géographique du patient.
- Gestion des situations de patient mobile entre OIR : transmission du dossier LOG-after à l'OIR d'accueil, information du nouveau centre SLT référent, traçabilité du changement de centre dans LOG-after.

#### 10) 2.10 Chargé-e de projet national-e (CHU Angers)

**Temps dédié :** 1 ETP cadre sur la durée des inclusions + 2 mois d'amorçage.

**Missions :**

- Organisation et animation des instances de gouvernance nationales (comité de terrain, comité élargi).
- Coordination et gestion du programme ETP-ES nationalisé (planification des sessions, suivi des animateurs, traçabilité dans LOG-after).
- Suivi des conventions article 51 avec les centres et les partenaires.
- Pilotage budgétaire et communication inter-sites.

- Gestion réglementaire, contractuelle et RGPD de l'expérimentation.
- Support fonctionnel et technique aux utilisateurs de LOG-after.
- Accompagnement des centres dans l'appropriation des outils numériques.
- Sécurisation de la collecte de données pour l'évaluation externe.

#### 11) 2.12 Gestionnaire national (CHU Angers)

**Temps dédié** : 0,1 ETP gestionnaire sur la durée des inclusions + 2 mois d'amorçage.

**Missions :**

- Soutien à la facturation dérogatoire dans les centres : extraction mensuelle de LOG-after, vérification des données d'activité, transmission à la CPAM.
- Résolution des problèmes de facturation signalés par les CREI.
- Formalisation des processus organisationnels, médicaux et financiers dans une démarche qualité.
- Mise en place et maintenance des outils de suivi budgétaire.

### **(ii) Engagements des médecins traitants et professionnels libéraux – Charte de participation GO-after**

Les médecins traitants et professionnels libéraux (paramédicaux) participant à GO-after s'engagent, par la signature de la présente charte, à respecter les principes suivants.

1)

#### 2) 3.1 Charte du médecin traitant participant à GO-after

**Le médecin traitant s'engage à :**

1. **Prendre connaissance du PPAC** transmis par l'équipe SLT/CREI via LOG-after ou par courrier sécurisé
2. **Assurer la consultation longue annuelle de suivi** dans le cadre du parcours GO-after si le patient est orienté vers un parcours simple (parcours MT) ou dans le cadre du parcours mixte selon le calendrier d'alternance défini dans le PPAC. Le contenu attendu de cette consultation est le suivant :
  - Vérification de l'adhésion aux examens recommandés par le PPAC ;
  - Dépistage des complications fréquentes (selon les alertes LOG-after) ;
  - Prévention et conseils hygiène de vie ;
  - Repérage des besoins psychologiques et sociaux ;
  - Évaluation des besoins en soins de support et prescription le cas échéant, en informant l'IDEC référent·e ;
  - Identification des freins éventuels au suivi. Un compte-rendu type est disponible dans LOG-after ou en format papier téléchargeable.
3. **Alerter rapidement l'équipe SLT/CREI** en cas de complication, de signal d'alerte ou de situation clinique dépassant son champ de compétence habituel pour ce type de patient. Le contact de l'IDEC et du médecin expert SLT référent lui est transmis avec le PPAC.
4. **Solliciter la téléexpertise** de l'équipe SLT/CREI via la plateforme prévue à cet effet (à préciser selon les ressources disponibles dans chaque OIR : ROR, messagerie sécurisée dédiée, ou module LOG-after) plutôt que de gérer seul une situation complexe.
5. **Informé l'IDEC** de tout changement de situation significatif (déménagement, changement de médecin traitant, hospitalisation pour complication, décision d'arrêt de suivi).
6. **Ne pas opposer de refus systématique** à l'utilisation de LOG-after comme outil de coordination, et accepter a minima de recevoir les documents générés (PPAC, courriers de compte rendu). La saisie directe dans LOG-after reste optionnelle et peut être assurée par l'IDEC en substitution.

7. **Participer, dans la mesure du possible**, aux actions de sensibilisation proposées par l'équipe SLT/CREI (webinaires courts, fiches pratiques), sans que cela constitue une obligation de formation formelle.

**En contrepartie, le médecin traitant bénéficie de :**

- Un PPAC clair, personnalisé et mis à jour, précisant exactement ce qui est attendu de lui et à quelle fréquence.
- Un accès facilité et réactif à l'expertise SLT/CREI par téléexpertise.
- Une rémunération dérogatoire pour la consultation longue annuelle réalisée dans le cadre de GO-after (forfait MT, versé directement par la CPAM).
- Un appui de l'IDEC pour la coordination et le suivi administratif des actes.
- Des ressources pédagogiques disponibles dans l'onglet FAQ de LOG-after.

### 3) 3.2 Charte des professionnels libéraux paramédicaux participant à GO-after

S'applique aux psychologues libéraux conventionnés, aux professionnels d'APA, diététiciens, ergothérapeutes, psychomotriciens, addictologues, et autres professionnels intervenant dans le cadre du panier soins de support GO-after.

**Le professionnel libéral s'engage à :**

1. **Participer à une action de sensibilisation** au suivi à long terme des anciens patients de cancers pédiatriques et AJA, sous la forme d'un webinaire d'une heure animé par l'équipe SLT/CREI, avant ou dans les trois mois suivant sa première intervention GO-after.
2. **Prendre connaissance des éléments pertinents du PPAC** transmis par l'équipe SLT/CREI ou par l'IDEC avant la prise en charge du patient.
3. **Réaliser les séances dans le respect de la prescription** établie par le médecin SLT ou l'IPA, et informer l'IDEC référent-e de tout élément préoccupant observé lors des séances (difficultés d'adhésion, détresse psychologique, complication physique inattendue).
4. **Contacteur l'équipe experte SLT ou le CREI** en cas de situation dépassant le cadre de son intervention habituelle ou nécessitant un avis médical. Les coordonnées de l'IDEC référent-e et du médecin expert SLT sont transmises avec la prescription.
5. **Transmettre un compte rendu de fin de prise en charge** à l'IDEC référent-e (format libre ou modèle disponible), permettant la traçabilité dans LOG-after.
6. **Accepter que les données relatives à sa prise en charge** soient saisies dans LOG-after par l'IDEC ou le TEC.

**En contrepartie, le professionnel libéral bénéficie de :**

- Une rémunération dérogatoire pour les séances réalisées dans le cadre GO-after, versée via le CREI selon les modalités définies par convention.
- Un appui de l'IDEC pour la coordination et le suivi administratif.
- Un accès simplifié aux ressources et recommandations spécifiques au SLT pédiatrique et AJA.

### 4) 3.3 Rôle des centres adresseurs

Les centres adresseurs (équipes d'oncologie, de pédiatrie, spécialistes d'organe, dispositifs AJA, professionnels libéraux sans équipe SLT dédiée) constituent la porte d'entrée principale du dispositif pour les patients en flux.

**Leurs engagements dans GO-after :**

1. **Identifier les patients éligibles** lors de la consultation de fin de suivi oncologique et les informer de l'existence du dispositif GO-after.
2. **Rédiger un courrier d'adressage standardisé** précisant les éléments minimaux suivants : pathologie, date de diagnostic, traitements reçus (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie avec doses et champs si disponibles), complications connues, dernier bilan de suivi réalisé. Un modèle de courrier est disponible dans LOG-after et sur le site de l'expérimentation.
3. **Orienter le patient** vers le centre SLT de son territoire ou vers le CREI si aucun centre SLT local n'est disponible.

4. **Rester disponibles comme relais local** en cas de complication dans leur champ de compétence, en lien avec l'équipe SLT/CREI.
5. **Informé le centre SLT référent** de tout événement médical significatif survenu chez un patient déjà inclus dans GO-after et relevant de leur spécialité.

**Le centre SLT/CREI s'engage en retour à :**

- Informer le centre adresseur du parcours retenu pour le patient.
- Transmettre un compte rendu de la consultation initiale.
- Maintenir un annuaire à jour des centres SLT et CREI accessibles par territoire.

*Cette annexe est un document vivant, susceptible d'être actualisé lors des retours d'expérience annuels et des réunions de la communauté de pratique interrégionale.*

## Article VIII. ANNEXE 6 – CONTRÔLE DE COHÉRENCE DE LA POPULATION CIBLE À INCLURE SUR LE TEMPS DE L'EXPÉRIMENTATION

### Section 8.01 POPULATION DE BASE

Chaque année en France, environ 3 500 cancers sont diagnostiqués chez les enfants, adolescents et jeunes adultes (< 26 ans)<sup>8</sup>. Grâce aux progrès thérapeutiques, environ 80 % de ces patients sont guéris à long terme, soit  $\approx$  2 800 patients par an potentiellement éligibles à un suivi structuré.

#### 2. Incluabilité

Il est estimé que 3% des 2 800 ne remplissent pas tous les critères d'inclusion/exclusion, ce qui fait une population de 2 716 patients potentiellement incluables/an en cas de généralisation.

#### 2. Couverture territoriale de l'expérimentation

Les centres pilotes couvrent une part significative de la population française, estimée entre 40% et 50%

*(car dans certaines villes le parcours des patients pris en charge pour une hémopathie est différent (potentiellement autre centre, autre service)).*

#### 3. Objectif 70%

Parmi les 30 % de non inclusion, les patients présentant une rechute tardive ou un second cancer ne peuvent être inclus. Ces situations concernent environ 8 % des patients guéris, selon les grandes cohortes internationales<sup>9</sup>.

#### 4. Montée en charge de l'expérimentation

Il est estimé que lors de la première année, seulement 70% du nombre potentiel serait inclus

(a)

### Section 8.02 RÉSULTATS

En appliquant ces hypothèses, le facteur global d'éligibilité est de :  
35% du nombre national  $\times$  70%

Pour tenir compte de la montée en charge progressive pour les centres non actuellement organisés et donc de la faisabilité de terrain, nous avons diminué le nombre de patients incluables la première année de 35%

---

<sup>8</sup> INCa. Les cancers de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte : données épidémiologiques. 2023.

Données du registre

<sup>9</sup> Armstrong GT et al. *J Clin Oncol*. 2014;32(12):1218–1227 --- Turcotte LM et al. *N Engl J Med*. 2017;376:245–256. --- Guibout C et al. *Lancet Oncol*. 2018;19(9):1154–1164. --- PanCareSurFup Consortium. *Eur J Cancer*. 2016;54:46–58.

Tableau 9. Estimation des effectifs attendus - à partir des données nationales

Scénario	Incidents/an avant exclusions	Incidents/an après exclusions (×0,7)	Année 1 théorique (+15 % stock)	Année 1 estimation plus réelle	Année 2 (+15 % stock)	Année 3	Année 4	Total 4 ans
<b>Médian (40 %)</b>	1 086	760	874	611	874	760	760	<b>3 005</b>
<b>haut (50 %)</b>	1 358	950	1 092	764	1 092	950	950	<b>3756</b>


Sur la durée de l'expérimentation (4 ans), les effectifs inclus devraient être compris entre **≈ 3 005 patients** et **3756 patients** théoriquement mais certains centres n'ont pas les 15% du stock.

Par ailleurs, un effort sera réalisé pour retrouver et réengager les anciens patients, et notamment les AJA, particulièrement exposés au risque de perte de suivi. Cela nécessitera :


- Un effort de communication ciblé
- La collaboration avec les associations de patients
- L'utilisation des cohortes existantes
- Des campagnes de sensibilisation grand public

## Article IX. ANNEXE 7 – DOCUMENTS ET OUTILS EXISTANTS DANS LOG-AFTER AVANT L'EXPERIMENTATION

1. Modèles d'ordonnance SLT et pré remplissage avec les données du dossier
2. Compte-rendu de fin de traitement standardisé, travaillé avec le comité SLT et les associations de patient incluant : maladie, traitement : vue globale et détail (doses cumulées des différentes molécules de chimiothérapie, dose de radiothérapie prescrite et dose reçue sur des volumes définis en fonction des organes), chirurgie – autre traitement – préservation de la fertilité – matériel exogène permanent...
3. Compte-rendu de suivi standardisé réalisé à partir d'un questionnaire incluant : évènement intercurrent, données socio-familiales, examen clinique
4. Calcul automatique doses équivalentes anthracyclines – prednisone – cyclophosphamide
5. Définition automatique du niveau de risque cardiaque et de la fertilité
6. Classification du suivi recommandé : information (ETP-ES niveau 1) personnalisée – examens recommandés liés aux antécédents du patient – éléments recommandés valables en population générale et pour le patient (ex vaccin HPV, dépistage cancer organisé si pas de besoin personnalisé)
7. Trame de consultation à destination des médecins traitants (à venir)



# 1 - Ordonnances



Prescripteur : \_\_\_\_\_  
 RPPS : \_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_  
 Nom de naissance : \_\_\_\_\_  
 Prénom : \_\_\_\_\_  
 Date de naissance : \_\_\_\_\_

le \_\_\_\_\_

ORDONNANCE – POST ALD

Chère consœur, cher confrère,

Je vous remercie de bien vouloir recevoir \_\_\_\_\_, dans le cadre du suivi après une pathologie maligne survenue à un jeune âge, dont le traitement comportait

- une chimiothérapie par busulfan/bléomycine/sels de platine
- une radiothérapie thoracique/cérébrale
- une corticothérapie prolongée
- une néphrectomie du côté ← *côté à préciser*

pour la réalisation :

- D'explorations fonctionnelles respiratoires
- D'un bilan audiolinguistique complet, incluant une audiométrie tonale et vocale
- D'un bilan ophtalmologique complet, incluant Mesure de l'acuité visuelle, Examen du segment antérieur pour dépistage de cataracte, Fond d'œil, Examen du champ visuel automatisé
- D'une échographie du rein controlatéral pour évaluation de la compensation en fin de croissance
- Radiographie de la main et du poignet gauche de face pour détermination de l'âge osseux

Je vous prie d'adresser une copie des résultats à :

- Dr \_\_\_\_\_
- Et au médecin traitant.

En vous remerciant,

Document relu et validé électroniquement le \_\_\_\_\_  
par le Dr \_\_\_\_\_

Prescripteur : \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

RPPS : \_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_

Nom de naissance : \_\_\_\_\_

Prénom : \_\_\_\_\_

Date de naissance : \_\_\_\_\_

Le \_\_\_\_\_

**ORDONNANCE – POST ALD**

Chère consœur, cher confrère,

Je vous remercie de bien vouloir recevoir Madame \_\_\_\_\_, née le \_\_\_\_\_ dans le cadre du suivi après pathologie maligne à un jeune âge pour une échographie pelvienne pour évaluation de la réserve ovarienne et de la fertilité. Bilan à réaliser idéalement entre J2 et J5 du cycle.

Je vous prie d'adresser une copie des résultats à :

- Dr \_\_\_\_\_
- Et au médecin traitant.

En vous remerciant,

Document relu et validé électroniquement le \_\_\_\_\_

par le Dr \_\_\_\_\_

Prescripteur : \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

RPPS : \_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_

Nom de naissance : \_\_\_\_\_

Prénom : \_\_\_\_\_

Date de naissance : \_\_\_\_\_

Le \_\_\_\_\_

**ORDONNANCE – POST ALD**

Chère consœur, cher confrère,

Je vous remercie de bien vouloir réaliser une IRM cérébrale morphologique chez \_\_\_\_\_, comportant les séquences suivantes :

- Séquence axiale de diffusion avec cartographie ADC
- Séquence axiale T2 écho de gradient
- Angio-IRM du polygone de Willis avec acquisition 3D-Time-Of-Flight (TOF)

Les antécédents médicaux sont marqués par une pathologie carcinologique survenue à un jeune âge et traité par radiothérapie. Guérison obtenue.

Dernier bilan enregistré réalisé le : \_\_\_\_\_

Je vous prie d'adresser une copie des résultats à :

- Dr \_\_\_\_\_
- Et au médecin traitant.

En vous remerciant,

Document relu et validé électroniquement le \_\_\_\_\_

par le Dr \_\_\_\_\_

Prescripteur : «med\_nom» «med\_prenom»

RPPS : «rpps»

Nom : «nom»

Nom de naissance : «nom\_naissance»

Prénom : «prenom»

Date de naissance : «ddn»

le \_\_\_\_\_

#### ORDONNANCE – POST ALD

Dosages à réaliser, à jeun, dans un laboratoire d'analyses médicales :

- o NFS, plaquettes
- o Ionogramme sanguin, créatinine
- o Phosphore, calcium, Magnésium
- o Glycémie, cholestérol total (HDL cholestérol et LDL cholestérol), triglycérides
- o HbA1c
- o Bilan urinaire sur miction : ionogramme urinaire complet (Na, K, Cl, G, Ph, Ca, urée, creat, b2MG, micro-albuminurie, albuminurie, protéinurie) - calcul du taux de réabsorption de phosphore et de la clairance – recherche d'une hématurie
- o ASAT, ALAT, GammaGT
- o T4, TSH
- o Cortisolémie à jeun à 8h00
- o FSH, LH, progestérone, oestradiol (bilan à réaliser à J2/J3 du cycle et après arrêt de la d'un éventuel traitement hormonal (type pilule oestro-progestative ou traitement substitutif), peut être fait dès le premier cycle après arrêt de tout traitement.
- o AMH (bilan pouvant être fait à n'importe quel moment du cycle et sous contraceptif)
- o Inhibine B (*c'est plus recommandé en routine*)
- o Testostérone
- o GH, IGF1 à 8h - ACTH à 8h - SDHEA
- o PRL
- o bilan post-transfusionnel : ferritinémie, sérologies VIH, VHB, VHC

Je vous prie d'adresser une copie des résultats à :

- Dr \_\_\_\_\_
- Et au médecin traitant.

En vous remerciant,

Document relu et validé électroniquement le «\_\_DATE\_\_FULL\_\_»  
par le Dr «med\_nom»

Prescripteur : «med\_nom» «med\_prenom»

RPPS : «rpps»

Nom : «nom»

Nom de naissance : «nom\_naissance»

Prénom : «prenom»

Date de naissance : «ddn»

Le \_\_\_\_\_

ORDONNANCE – POST ALD

Chère consœur, cher confrère,

Je vous remercie de bien vouloir recevoir «prenom» «nom», dans le cadre du suivi après pathologie maligne survenue à un jeune âge, dont le traitement comportait entre autres une radiothérapie, pour la réalisation d'une :

Échographie Doppler des gros vaisseaux, incluant :

- Les troncs supra-aortiques (carotides, vertébrales, sous-clavières)
- L'aorte abdominale
- Les artères rénales
- Le tronc cœliaque et l'artère mésentérique supérieure
- Les artères iliaques primitives, externes et internes

Je vous prie d'adresser une copie des résultats à :

- Dr «med\_nom»
- Et au médecin traitant.

En vous remerciant,

Document relu et validé électroniquement le \_\_\_\_\_

par le Dr \_\_\_\_\_

Prescripteur : «med\_nom»  
«med\_prenom»

RPPS : \_\_\_\_\_

Nom : «nom»  
Nom de naissance :  
«nom\_naissance»  
Prénom : «prenom»  
Date de naissance : «ddn»

Le \_\_\_\_\_

ORDONNANCE – POST ALD

Chère consœur, cher confrère,

Je vous remercie de bien vouloir recevoir «prenom» «nom», dont la date de naissance est le «ddn» afin de réaliser une ostéodensitométrie pour étude de la minéralisation osseuse lombaire et totale et mesure de la composition corporelle.

Si le patient est adulte, étude en plus de la minéralisation du col fémoral

Ses antécédents médicaux incluent une pathologie carcinologique à un jeune âge, dont le traitement comportait entre autres :

- une radiothérapie
- une chimiothérapie par methotrexate
- autre chimiothérapie
- corticothérapie prolongée

Cette prescription suit les recommandations publiées (IGHG).

Autres antécédents notables :

- fracture :
- hypogonadisme
- ménopause
- déficit en GH
- consommation tabagique

Sur le plan morphologique,

Poids : «sit\_poids»

Taille : «sit\_taille\_debout»

Mesurés le : «sit\_pds\_taille\_date»

Je vous prie d'adresser une copie des résultats à :

- Dr «med\_nom»
- Et au médecin traitant.

En vous remerciant,

Document relu et validé électroniquement le \_\_\_\_\_

par le Dr \_\_\_\_\_



## RESUME DE DOSSIER - \_\_\_\_\_

Exporté depuis le logiciel Log-after, le \_\_\_\_\_

SECTION 3 – Autres informations de santé & Recommandations

N° radio-thérapie	Lieu de traitement	Type de traitement	Date de début - Date de fin	Région du corps concernée ou Radioisotope	Dose prescrite (Gy) ou nb d'injections	Eventuel(s) complément(s) de dose (en Gy)

### ◊ Estimation de la dose (en Gy) reçue par certains organes

(Si une case est vide, cela signifie que la dose est nulle ou n'a pas été renseignée lors du traitement précité ci-dessus ou en cas de traitement par radiothérapie. Si plusieurs sites de traitement ont été réalisés et distincts, les données correspondant à chaque traitement (et numéro) s'attachent les unes en dessous des autres.)

#### Au niveau de la tête

N° radio-thérapie	Hypophyse	Tronc cérébral	Chiasma	Cristallins droit	gauche	Parotides droite	Gauche	Maxillaire	Mandibule	Thyroïde
	Dose moyenne	Dose reçue sur 98% du volume	Dose reçue sur 98% du volume	Dose max.	Dose max.	Dose max.	Dose max.	Dose moyenne	Dose moyenne	Dose moyenne

#### Au niveau de l'abdomen et du thorax

## RESUME DE DOSSIER - \_\_\_\_\_

Exporté depuis le logiciel Log-after, le \_\_\_\_\_

SECTION 3 – Autres informations de santé & Recommandations

N° radio-thérapie	Cœur		Poumons		Foie	Rate	Pancréas	Reins droit	Gauche
	Dose moyenne	Dose max.	Dose moyenne	Dose moyenne	Dose moyenne	Dose reçue sur 75% du volume	Dose moyenne	Dose moyenne	Dose Moyenne

#### Au niveau des seins et de l'appareil reproducteur (si concerné(e))

N° radio-thérapie	Ovaire/testis droit	gauche	Sein droit	Gauche	Utérus
	Dose maximale	Dose maximale	Dose moyenne	Dose moyenne	Dose moyenne

### ◊ Eventuel(s) Autre(s) Traitement(s)

(Si le tableau est vide, cela signifie qu'aucun autre traitement supplémentaire n'a été renseigné.)

Eventuel autre traitement reçu	Lieu du traitement	Précisions sur le traitement	Dates

## RESUME DE DOSSIER - \_\_\_\_\_

Exporté depuis le logiciel Log-after, le \_\_\_\_\_

SECTION 3 – Autres informations de santé & Recommandations


#### AUTRES ELEMENTS EN LIEN AVEC LE TRAITEMENT REÇU

Besoin transfusionnel au diagnostic et/ou lors du traitement : \_\_\_\_\_

Préservation de la fertilité : y a-t-il eu une cryoconservation ? \_\_\_\_\_

#### ETAT DE SANTE A LA FIN DU TRAITEMENT - \_\_\_\_\_

Taille à la fin du traitement : \_\_\_\_\_ cm et Poids à la fin du traitement : \_\_\_\_\_ kg

Etat de santé à la fin du traitement : \_\_\_\_\_

Statut immunitaire : \_\_\_\_\_

Existence à la fin du traitement d'un dispositif médical implanté : \_\_\_\_\_

Existence de séquelles, troubles ou difficultés à la fin du traitement : \_\_\_\_\_

## RESUME DE DOSSIER - \_\_\_\_\_

Exporté depuis le logiciel Log-after, le \_\_\_\_\_

SECTION 3 – Autres informations de santé & Recommandations

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

#### Détails éventuellement renseignés

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

#### AUTRES ANTECEDENTS RAPPORTES À LA DATE DU «\_DATE\_FULL\_»

##### FAMILIAUX

Aperçus des antécédents familiaux : \_\_\_\_\_

Précision(s) si antécédents carcinologiques : \_\_\_\_\_

Précision(s) si pathologie génétique : \_\_\_\_\_

##### PERSONNELS



## 3 - Compte-rendu SLT

Premières pages du compte-rendu SLT.



Compte-rendu de consultation de «prenom» «nom»  
Du «slt\_pds\_taille\_date»  
«sys\_group»  
Exporté depuis le logiciel Log-after, le «\_DATE\_FULL\_»

Cher(e) confrère,  
Veuillez trouver ci-dessous le compte-rendu de consultation du \_\_\_\_\_ de votre patient,  
\_\_\_\_\_ né(e) le \_\_\_\_\_, qui a \_\_\_\_\_ ans.  
Motif de consultation \_\_\_\_\_  
Pour mémoire, votre patient(e) avait été suivi à un jeune âge pour une pathologie  
carcinologique ou hématologique. Nous ne revenons pas sur ses antécédents, résumé  
détaillé dans un courrier dédié.

**DEPUIS LA DERNIÈRE CONSULTATION**

Événement médical intercurrent ? \_\_\_\_\_  
Situation immunitaire : \_\_\_\_\_

**CE JOUR À LA CONSULTATION**

**MODE DE VIE**

Activité physique  
Quantité estimée : \_\_\_\_\_  
Type : \_\_\_\_\_  
Régime alimentaire  
\_\_\_\_\_

Consommation tabagique  
\_\_\_\_\_

Consommation d'alcool  
\_\_\_\_\_

Consommation autre  
\_\_\_\_\_

Selon l'âge, les remarques ci-dessus ne sont potentiellement pas adaptées.

**INSERTION SOCIALE** AVANT AUCUN RETOUR POUR LES BÉNÉFICIAIRES

Situation professionnelle : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**EXAMEN CLINIQUE**

Taille: \_\_\_\_\_ cm et Poids: \_\_\_\_\_ kg  
Etat de santé: \_\_\_\_\_  
PA : \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ mm Hg  
Examen clinique : \_\_\_\_\_

**AUTRES REMARQUES**

\_\_\_\_\_

**ÉVENTUELLE PARTICIPATION À DES ÉTUDES, PROJETS DE RECHERCHE OU DE SOINS**

\_\_\_\_\_

**RECOMMANDATIONS DE SUIVI**

Nous vous invitons à consulter le plan personnalisé de suivi sur le document dédié \_\_\_\_\_  
qui a été validé le : \_\_\_\_\_  
Si celui-ci a été modifié, date de dernière modification du PPS en cours : \_\_\_\_\_


Consultation annuelle a minima recommandée au près du médecin traitant.

**PROCHAINE CONSULTATION**

\_\_\_\_\_

**RAPPEL DES DROITS**

A noter qu'une fois que l'ALD est terminée, l'ensemble des examens peut être pris en charge  
selon le dispositif ALD dans les 5 ans qui suivent le traitement et dans le cadre du dispositif  
post ALD (Affection Longue Durée) après, dispositif mis en place en 2011 (Article L322-3 du  
Code de la Sécurité Sociale, décrets n°2011-74, 2011-75 du 19/01/2011). Ceci se fait de façon  
automatique.



Si tel n'est pas le cas, une demande doit être faite par un médecin par courrier rappelant l'ALD  
et précisant la \_\_\_\_\_ et doit être adressée au service du contrôle médical dont dépend le  
patient. Ceci peut être déclenché à tout moment dès que le patient n'est plus en ALD. En  
revanche, les éventuels médicaments et les éventuels frais de transport ne sont pas  
remboursés à 100%.

Par la suite, il suffit qu'il soit mentionner sur les ordonnances la mention \_\_\_\_\_.

Pour les patients adultes, nous rappelons également le \_\_\_\_\_ qui a été mis en œuvre en  
2016 dans le cadre de la convention AERAS (26 janvier 2016) puis modifié après adoption par  
le Parlement le 17 février 2022 concernant l'accès aux prêts bancaires. Pour en savoir plus,  
nous vous invitons à consulter le lien suivant <https://www.aeras-infos.fr>.

Bien cordialement,

*Compte-rendu généré à l'aide de l'application LOG-after*