



## GUIDE METHODOLOGIQUE DES REFERENTIELS INTER-RESEAUX EN SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT

### PREAMBULE

#### 1. QU'EST-CE QU'UN REFERENTIEL INTERRESEAUX ?

Les référentiels inter-réseaux (RIR) en soins oncologiques de support sont des documents synthétiques d'aide à la prise en charge, diagnostique, thérapeutique et de suivi, destinés à harmoniser les pratiques habituelles en soins oncologiques de support.

Les RIR sont élaborés et actualisés à partir des recommandations nationales ou internationales existantes (HAS / INCa, sociétés savantes) ainsi que des réunions de consensus et des pratiques des experts répartis dans les régions (Evidence Based Medicine).

Dans l'état actuel de l'expérimentation :

1. Le terme de RIR est retenu pour éviter la confusion avec les recommandations nationales HAS/InCa, dont la méthodologie est plus lourde, et ceci même si tous les réseaux régionaux valident certains référentiels leur donnant ainsi un caractère national.
2. Le principe d'une validation systématique par les sociétés savantes n'est pas recherché actuellement considérant qu'une procédure consensuelle devrait être établie et que celle ci retarderait l'action expérimentale en cours eu égard à la grande variation des pratiques de validations des sociétés. Il est rappelé que l'AFSOS établit peu à peu des conventions avec les autres sociétés savantes incluant l'information sur l'action RIR et J2R et que les experts membres de sociétés savantes sont invités au travers de leur réseaux régionaux de cancérologie.

Les RIR ont vocation à remplacer peu à peu les référentiels de chaque réseau régional en étant probablement plus conformes aux données de la science grâce à un travail collaboratif plus important. Ils permettent d'offrir des référentiels aux réseaux qui n'en avaient encore pas développé sur certains thèmes, une diffusion accrue des recommandations nationales ou internationales et une meilleure implémentation de ces dernières. Ils sont une source d'efficacité des réseaux grâce à la mutualisation (élaboration et actualisation plus rapides, moins grand nombre d'experts à mobiliser dans chaque réseau, solution d'attente en l'absence de recommandations, solution au manque d'experts dans certaines régions ...).

L'application des référentiels se fait sous la responsabilité première du ou des praticiens en charge des patients.



Les situations “ hors référentiels ” sont discutées en Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP). Les décisions prises conformément à un référentiel sont enregistrées dans le cadre des RCP.

## 2. QUELQUES DEFINITIONS

Un standard a un caractère normatif. Il s’agit d’une intervention pour laquelle les résultats sont connus et sont considérés comme bénéfique, inapproprié ou nuisible à l’unanimité.

Les référentiels peuvent comporter différentes options correspondant aux connaissances et aux pratiques du moment. Celles-ci ont été acceptées par la majorité des professionnels ayant coordonné, rédigé ou relu les documents.

Une recommandation dans un RIR exprime l’état de l’art à un instant donné. Elle fait le point sur l’état des connaissances. Ce n’est pas une norme. Il s’agit d’une proposition pour aider le praticien et le patient à rechercher, parmi des options de soins, celles qui sont les plus appropriées dans des circonstances cliniques données.

## 3. ORGANISATION DE L’ELABORATION ET DES MISES A JOUR

La rédaction des référentiels est standardisée selon un modèle national défini par la Commission Référentiels Recommandations Réseaux (C3R) de l’AFSOS utilisable par tous. Ce modèle est basé sur des textes concis et des arbres de décision simples. Les références bibliographiques ne sont pas notées.

L’actualisation des référentiels sera organisée par l’AFSOS tous les 2 à 3 ans. Certaines pratiques nouvelles ne peuvent donc être incluses en temps réel dans les référentiels sauf avancée particulière pour laquelle le coordinateur indiquera la nécessité d’une mise à jour urgente.

Chaque référentiel est élaboré ou actualisé ou relu par un groupe de travail constitué de 2 ou maximum 3 groupes régionaux avant les J2R.

Pour homogénéiser les référentiels inter-réseaux entre eux, les référentiels produits par les groupes de travail seront soumis à la relecture du GT spécifique AFSOS quand il existe ou, à défaut, à un groupe minimum de 2 à 3 experts « indépendants » identifiés par la C3R avant les J2R. Le GTS AFSOS, éventuellement co-piloté par un représentant d’une autre société savante en convention avec l’AFSOS, fait ici office de Conseil Scientifique.

Les référentiels interrégionaux produits par les groupes de travail sont présentés et soumis à la validation d’un groupe élargi de professionnels lors des ateliers organisés pendant les journées référentielles réseaux en soins de supports J2R-SOS.



Les coordinateurs interrégionaux et régionaux veilleront à identifier les conflits d'intérêts du groupe de travail et à les faire déclarer lors des J2R.

La version de chaque référentiel validée en atelier est finalisée et mise en forme pendant les J2R-SOS. Cette séance de finalisation permet aux coordinateurs IR de mettre en forme le document final avec l'appui de la C3R.

La diffusion s'effectue par les sites internet de l'AFSOS et ceux des RRC qui proposent également une version web et une version PDF téléchargeable et imprimable.

Financement : Cf. Charte d'organisation des J2R.

#### 4. ROLE DE LA C3R DE L'AFSOS DANS L'ORGANISATION

La C3R de l'AFSOS définit les méthodes et établit les procédures de travail des groupes.

Elle procède aux choix des référentiels à mettre à jour chaque année, en tenant compte des projets ou de la parution de recommandations (HAS-InCa ou autres), de l'actualité scientifique, des préconisations des GTS de l'AFSOS et des propositions des RRC. L'avis de l'InCa est pris sur ce choix pour éviter les thèmes sujets de recommandations en cours.

L'objectif est une mise à jour tous les 2 à 3 ans pour chaque référentiel. Dans tous les cas les référentiels de plus de 3 ans feront l'objet d'un passage en revue qui sera organisé par la C3R pour vérifier si une actualisation est nécessaire ou si une simple revalidation des contenus est souhaitable. La C3R fera appel au coordinateur IR et au responsable des GTS AFSOS concernés pour définir avec eux les modalités de revalidation ou un calendrier de mise à jour.

Après appel à participation au sein des réseaux régionaux de cancérologie, la C3R de l'AFSOS choisit en fonction des experts disponibles et en lien avec les coordinateurs des GTS AFSOS, pour chaque référentiel, le coordinateur IR et les 2 ou 3 (maximum) groupes de travail régionaux. Une répartition homogène du travail entre les différents réseaux souhaitant participer sera recherchée.

En lien avec le partenaire logistique<sup>1</sup> et les réseaux régionaux de cancérologie, un secrétariat dédié assure le suivi administratif et le fonctionnement des groupes de travail.

Voir pour détail le cahier des charges C3R

## METHODE D'ELABORATION

### 1. QUE CONTIENT UN RÉFÉRENTIEL?

---

<sup>1</sup> COMM SANTE en 2010



Les référentiels doivent être construits à partir de l'analyse détaillée des recommandations nationales et/ou internationales disponibles. Ils doivent décrire la prise en charge diagnostique, thérapeutique et la surveillance à mettre en place.

Les RIR doivent répondre aux attentes des professionnels des établissements et du domicile.

Les recommandations utilisées seront systématiquement citées et des liens hypertextes créés vers les sources : HAS/INCA, sociétés savantes, etc.

## 2. OUTILS COLLABORATIFS

Pour faciliter les échanges et la circulation des documents, plusieurs outils de communication sont mis à disposition des réseaux et des groupes de travail régionaux.

- Un forum J2R sur le site de AFSOS [www.afsos.org](http://www.afsos.org) sur lequel les groupes peuvent retrouver pour chaque référentiel à mettre à jour, les référentiels existants et les publications de référence : rubrique professionnelle. L'accès à ce forum professionnel nécessite d'être membre de l'AFSOS pour disposer du login / mot de passe.
- Un outil de conférence téléphonique.
- Un outil de webconférence.

Le guide méthodologique des référentiels complète la présente charte.

## 3. CHARTE GRAPHIQUE DES REFERENTIELS EN SOS

La charte graphique proposée par la C3R de l'AFSOS est générique et peut être éventuellement adaptée aux chartes graphiques utilisés par les réseaux régionaux de cancérologie.

Les réseaux régionaux de cancérologie qui utiliseront les référentiels IR SOS citeront leur source et, le cas échéant, procéderont à la création d'un lien vers le site de l'AFSOS dans chacun des référentiels web diffusés.

La conception et la réalisation des référentiels sont harmonisées. La charte graphique a pour objectif de présenter, d'une manière identique dans tous les documents, les situations et modalités de prise en charge. Ce souci de formalisation se retrouve dans la présentation des arbres de décision et dans le contenu des pages de textes complémentaires.

Les arbres sont constitués de trois types de formes :

- Rectangles à coins arrondis



**Situation** de prise en charge

- Polygone



**Question**

La réponse est le plus souvent binaire. Dans ce cas, la réponse négative est systématiquement sur la branche de gauche

- Rectangle



**Modalité** de prise en charge.

La couleur de remplissage peut indiquer la nature de cette modalité : chirurgie, radiothérapie, chimio ou hormonothérapie, soins de support, ...

- Ovale



Renvoi ou suite dans un **autre arbre**



**Avis RCP** préconisé

- ▶ Les **liens** hypertexte sont matérialisés de deux manières :



Lien quelconque à partir d'un arbre

[Lien sur une partie de texte](#)

Lien sur une partie de texte



## ANNEXES

Voir pour compléments et détails les documents :

- Schéma règles générales de circulation des informations et les interactions entre coordinateurs de groupes (Schéma organisation des groupes IR).
- Charte d'organisation des J2R-SOS