



### ÉLABORATION ET REMISE DU PROGRAMME PERSONNALISÉ DE SUIVI (PPS)

- 1 Le suivi des personnes à risque très élevé de cancer nouvellement identifiées est discuté lors de réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) dédiées à la définition des PPS qui sont ensuite présentés au décours d'une consultation d'annonce du résultat. D'autres documents peuvent alors être remis à la personne (plaquette d'information sur les prédispositions génétiques, livret de présentation du programme, carnet personnalisé de suivi...) et, si elle accepte que son suivi soit coordonné par le programme, un consentement spécifique est signé à l'issue de cette consultation ou après un délai de réflexion.

## INFORMATISATION DES DONNÉES ET LANCEMENT DU SUIVI

- 2 La signature du consentement par la personne marque le début réel de son suivi coordonné par le programme. L'enregistrement de son dossier au sein du logiciel d'aide au suivi permet alors d'enclencher une cascade d'événements (rappel des rendez-vous, messages d'alerte, relances...) contribuant à s'assurer que la surveillance est conforme aux recommandations du PPS (examens pratiqués, dates de réalisation, fréquences...).

## SUIVI EN INTERNE

- 3 Si la personne souhaite être suivie en interne (au sein des établissements associés au programme), elle doit pouvoir bénéficier d'une prise en charge :
- multidisciplinaire, impliquant l'ensemble des partenaires susceptibles d'être sollicités dans le cadre du suivi,
  - et facilitée, sur une seule journée et à un seul endroit lorsque possible.

Dans cette optique, les programmes ont généralement mis en place les mesures suivantes :

- instauration de fonctionnements conjoints entre les différents services impliqués dans le suivi ;
- création de secrétariats uniques ou de centres de suivi garantissant une planification centralisée et coordonnée des consultations et examens ;
- création d'un guichet unique (unité de lieu) facilitant l'accès de la personne aux compétences multidisciplinaires ;
- programmation, lorsque possible, des examens et de la consultation de suivi sur une seule journée ou sur deux jours (unité de temps) : examens gynécologiques, surveillance radiologique, procédures endoscopiques, bilans biologiques, consultation et conseil génétique, accompagnement psychologique.

## SUIVI À L'EXTÉRIEUR

- 4 La personne peut également décider d'être suivie à l'extérieur des établissements associés au programme, à proximité de son lieu de résidence. Dans ce contexte, le programme a pour objectif de structurer un réseau de professionnels (gynécologues, gastroentérologues et radiologues principalement) exerçant en ville ou au sein d'établissements de santé publics ou privés.

Pour assurer un accès équitable aux compétences multidisciplinaires à l'ensemble des personnes suivies, que ce soit en interne ou à l'extérieur, les programmes doivent inciter les professionnels affiliés à pratiquer des honoraires conventionnés et à respecter les critères d'assurance qualité préconisés par les recommandations de surveillance.

## RECUEIL DES RÉSULTATS DES EXAMENS DE SUIVI

- 5 Une fois le suivi de la personne effectué, le programme doit assurer le recueil de ses résultats d'examens. Différentes modalités de récupération des données peuvent être proposées, particulièrement lorsque le suivi se fait à l'extérieur : sollicitation directe de la personne suivie, concours/contact du médecin référent désigné, proposition éventuelle d'une consultation de synthèse.

Les logiciels d'aide au suivi, capables d'émettre des messages d'alerte lorsque les résultats des examens n'ont pas été reçus (suivi non réalisé ou données non transmises), permettent de relancer la personne et/ou son médecin référent selon une périodicité pré-définie, par différents moyens (courriers, emails *via* une messagerie sécurisée, appels téléphoniques...).

A la réception des comptes rendus, les items du dossier de la personne qui concernent la qualité et les résultats des examens pratiqués sont complétés :

- si le suivi est conforme alors les prochains examens sont automatiquement programmés en respectant la périodicité définie au sein du PPS ;
- si des événements intercurrents sont survenus (surveillance radiologique particulière, grossesse, cancer d'intervalle) ou si une chirurgie préventive a été réalisée alors le suivi est de nouveau discuté lors d'une RCP et le PPS est éventuellement actualisé.