

L'EXPÉRIENCE DU CENTRE ROSE

RESSOURCES EN ONCOGÉNÉTIQUE POUR LE SOUTIEN ET L'ÉDUCATION DES FAMILLES À RISQUE DE CANCER DU SEIN

PRATIQUES EXEMPLAIRES EN ONCOLOGIE
20 NOVEMBRE 2015



Centre des maladies du sein
Deschênes-Fabia



L'ÉQUIPE DU CENTRE ROSE



Jocelyne Chiquette
Directrice clinique



Dominique St-Pierre
Intervenante psychosociale



Michel Dorval
Directeur scientifique



Anne-Marie Drolet
Agente de bureau, de recherche et de liaison



Karine Bouchard
Coordonnatrice



Claudia Côté
Responsable de l'assurance qualité et gestionnaire des données



Centre des maladies du sein
Deschênes-Fabia

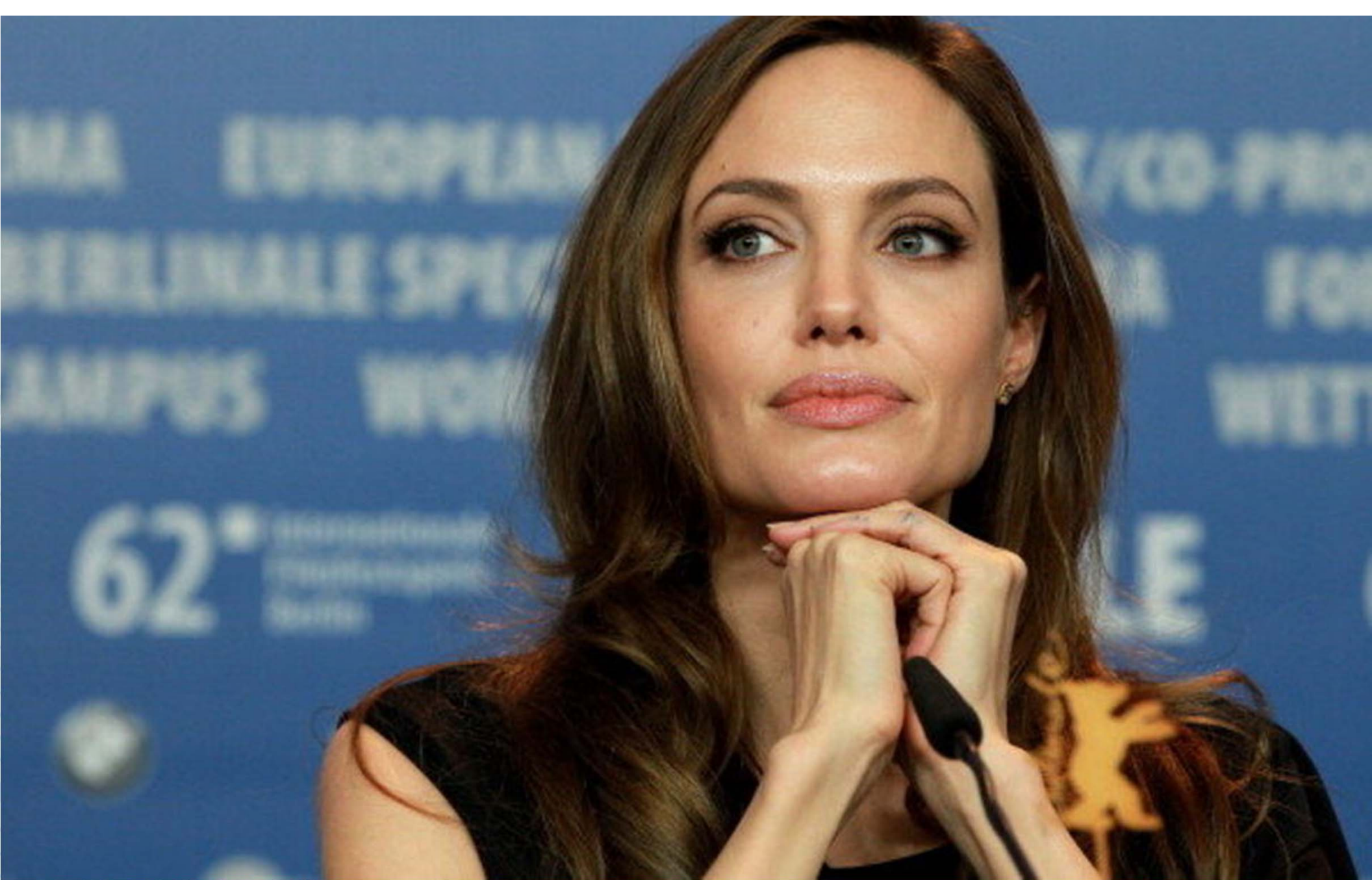


AUCUN CONFLIT D'INTÉRÊTS

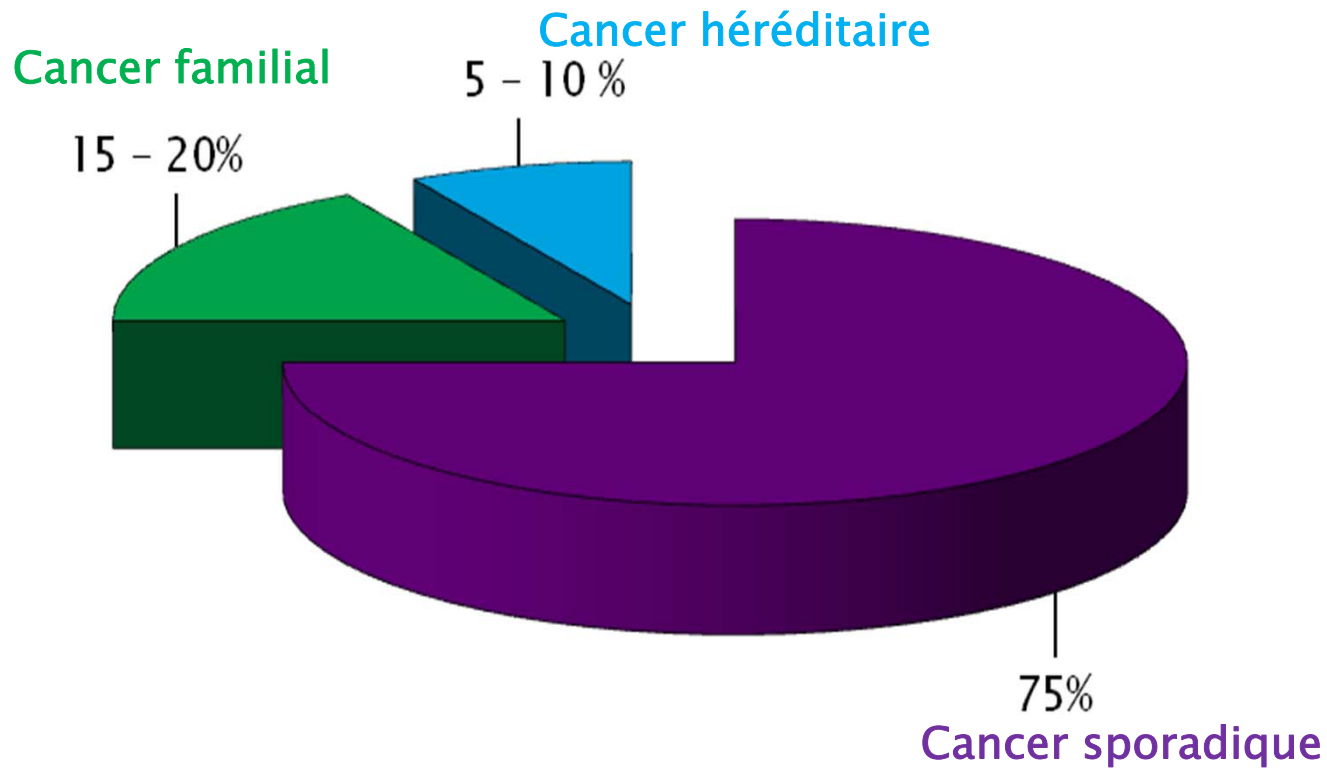


DÉROULEMENT DE LA PRÉSENTATION

- PROBLÉMATIQUE
- SOLUTION CHOISIE
- RÉSULTATS OBTENUS
- TRANSFÉRABILITÉ



ENVIRON 5 À 10% DES CANCERS DU SEIN SERAIENT HÉRÉDITAIRES



PROCESSUS D'ÉVALUATION D'UNE FAMILLE À RISQUE AU CENTRE DES MALADIES DU SEIN DESCHÊNES-FABIA

- Référence du médecin
- Consultation et test génétique
- Suivi en fonction du risque

UN PROJET ISSU D'UNE ÉTROITE COLLABORATION ENTRE ÉQUIPE CLINIQUE ET ÉQUIPE DE RECHERCHE

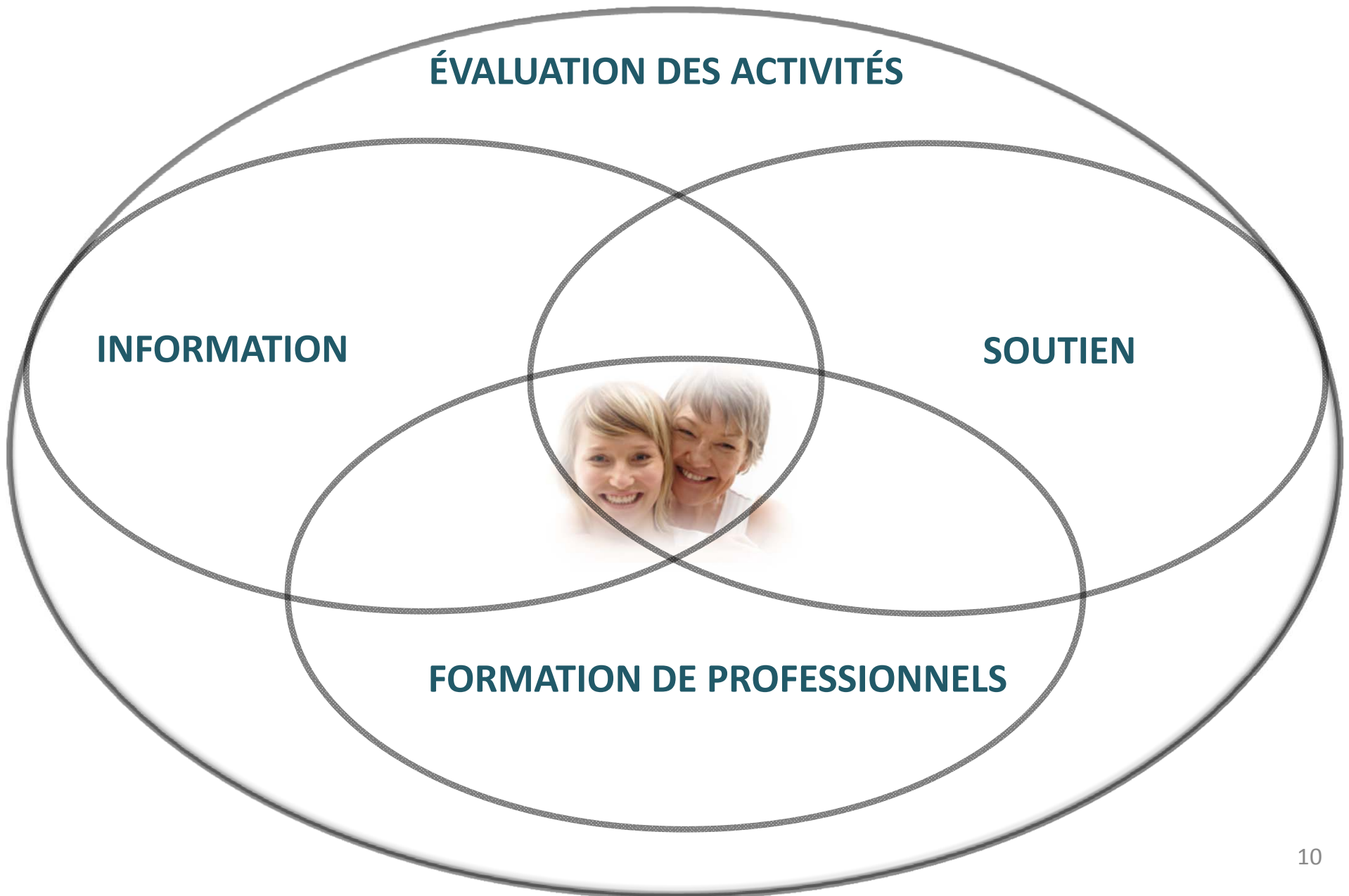
- Consultation régulière avec la clinique
- +++ études auprès personnes à risque de cancer du sein
- +++ études auprès des professionnels de la santé



BESOINS IDENTIFIÉS

- Suivi psychosocial
- Documentation adaptée aux besoins de la clientèle
- Formation destinée aux infirmières et médecins de famille
- Ressources (humaines et financières)

METTRE EN PLACE DES RESSOURCES EN ONCOGÉNÉTIQUE POUR LE SOUTIEN ET L'ÉDUCATION DES FAMILLES À RISQUE DE CANCER DU SEIN



FINANCEMENT DU CENTRE ROSE



21 OCTOBRE 2013: LANCEMENT DU CENTRE ROSE



PRINCIPAUX RÉSULTATS



PRINCIPAUX RÉSULTATS

VOLET SOUTIEN



VOLET SOUTIEN –NOS RÉALISATIONS

- Détection des personnes à risque de détresse lors des consultations en oncogénétique
 - Adaptation française du *Genetic Psychosocial Risk Instrument* (GPRI)
 - 19 questions à choix multiples
 - Remis lors du conseil génétique

Open Access

Research



Development and validation of a brief screening instrument for psychosocial risk associated with genetic testing: a pan-Canadian cohort study

Mary Jane Esplen,^{1,2,3} Mario Cappelli,⁴ Jiahui Wong,^{2,3} Joan L Bottorff,⁵ Jon Hunter,^{2,6} June Carroll,⁶ Michel Dorval,⁷ Brenda Wilson,⁸ Judith Allanson,⁹ Kara Semotiuk,¹⁰ Melyssa Aronson,¹⁰ Louise Bordeleau,¹¹ Nicole Charlemagne,¹ Wendy Meschino¹²

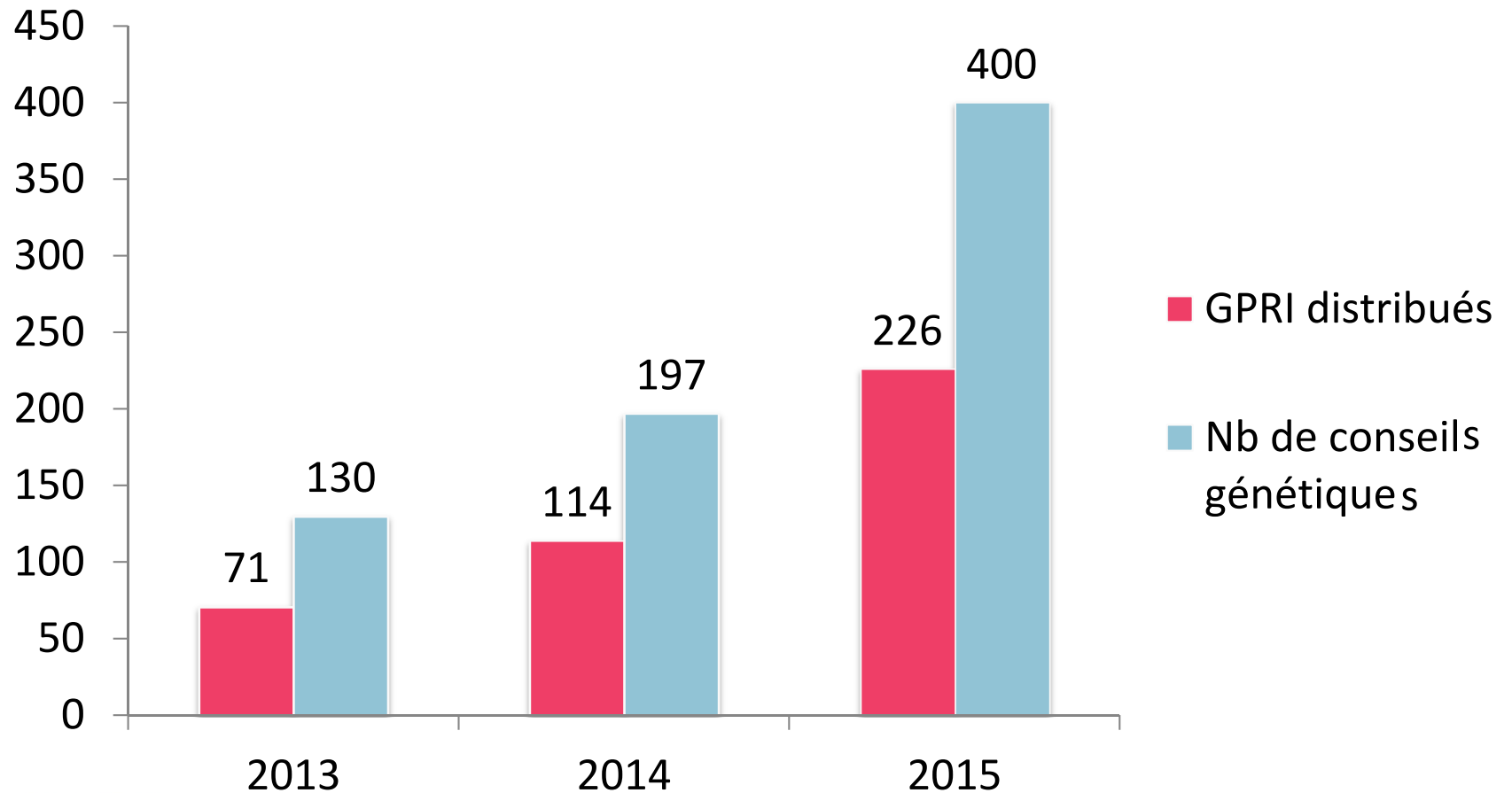
VOLET SOUTIEN –NOS RÉALISATIONS

- Travailleuse sociale spécialement formée en oncogénétique
- Groupes de soutien pour femmes porteuses
- 6 patientes partenaires spécialement formées pour accompagner les femmes envisageant une chirurgie préventive (MP ou SOBP)

VOLET SOUTIEN –INDICATEURS

- Statistiques de base
- Intérêt
- Satisfaction
- Répercussions psychosociales

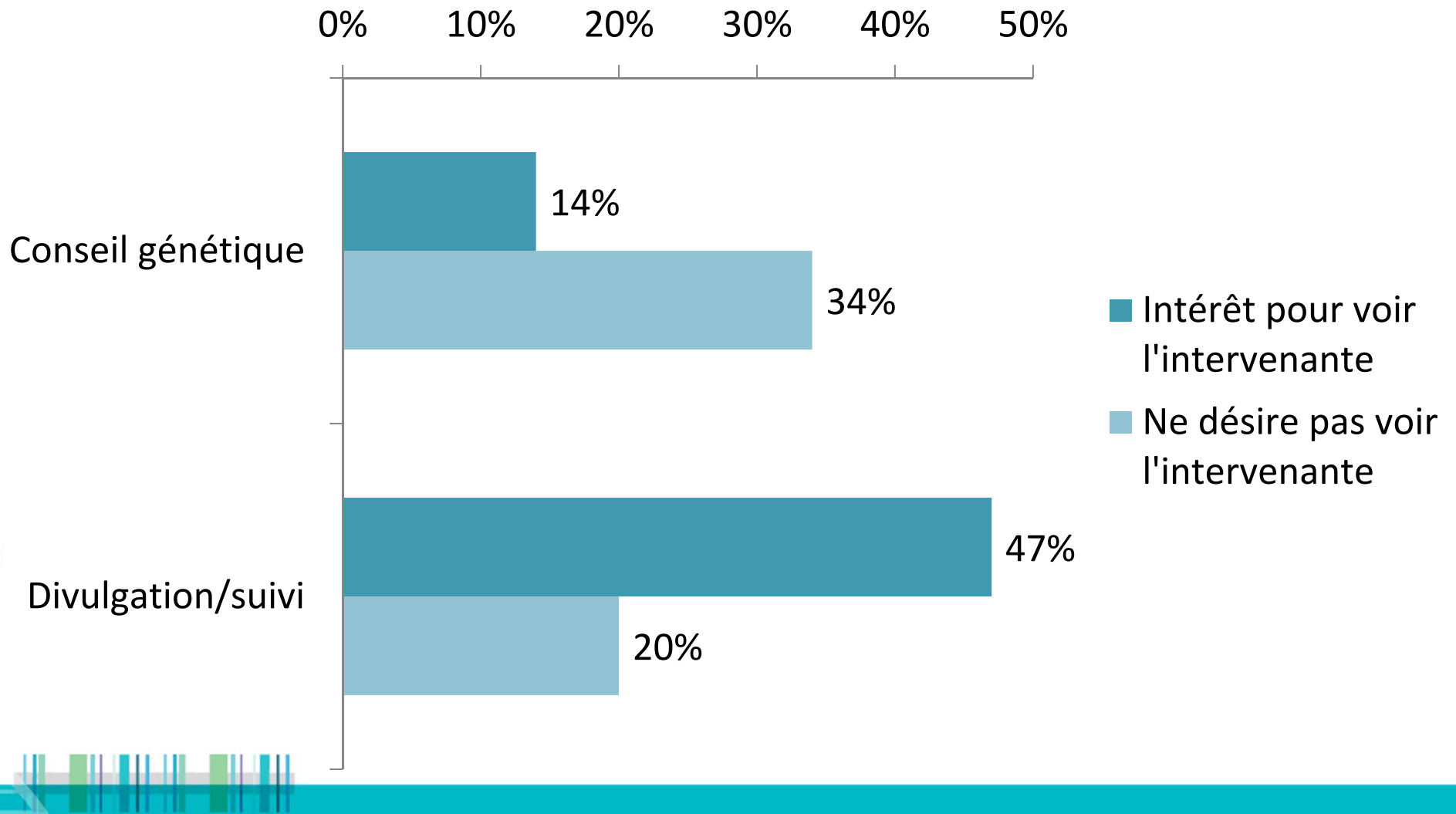
VOLET SOUTIEN – IDENTIFICATION DES PERSONNES À RISQUE DE DÉTRESSE



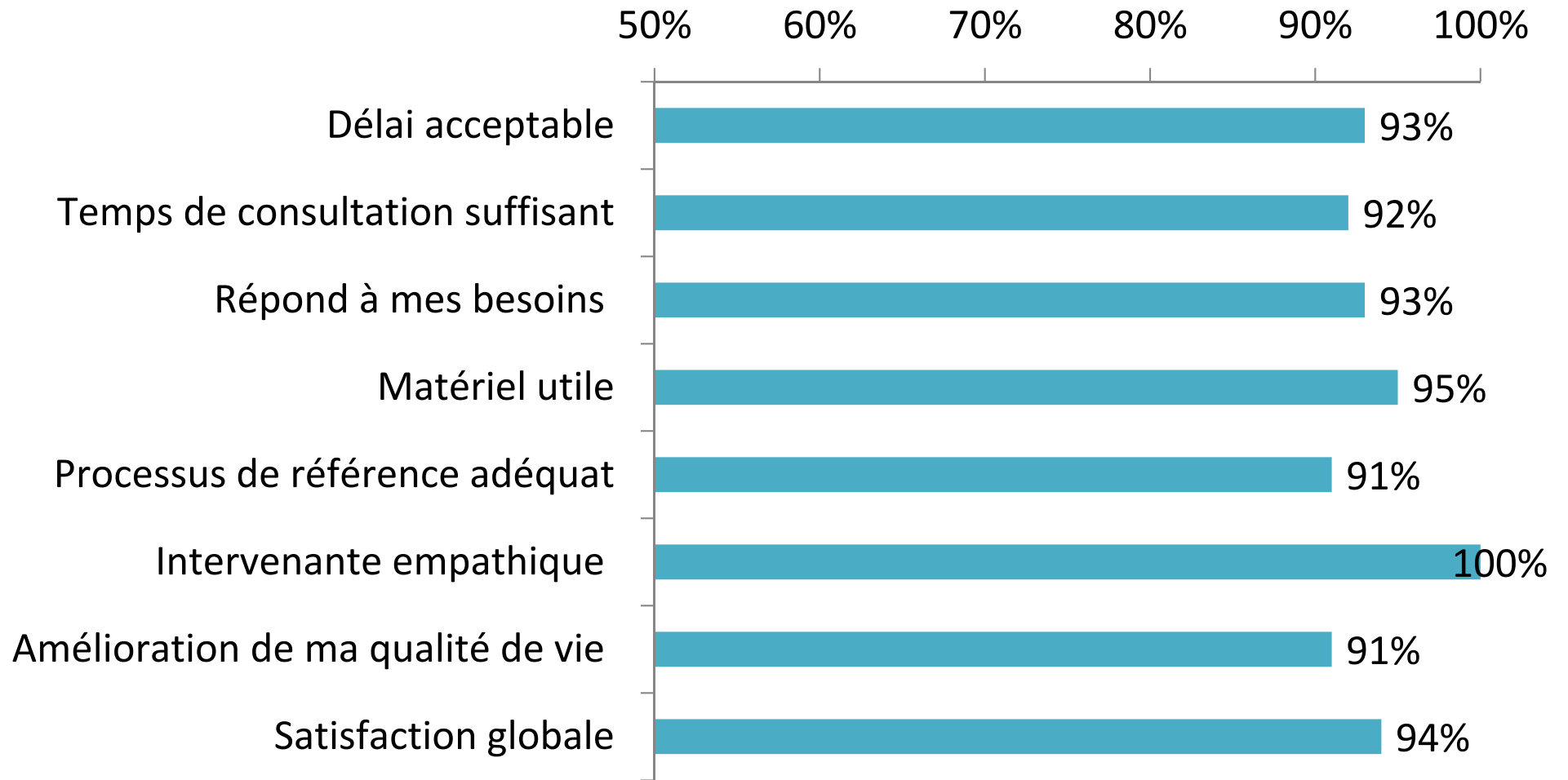
SOUTIEN SOUTIEN –NOMBRE DE CONSULTATIONS

- Plus de 117 consultations individuelles
- 8 rencontres de groupes
- Supervision de 10 accompagnements par les patientes partenaires

VOLET SOUTIEN-INTÉRÊT

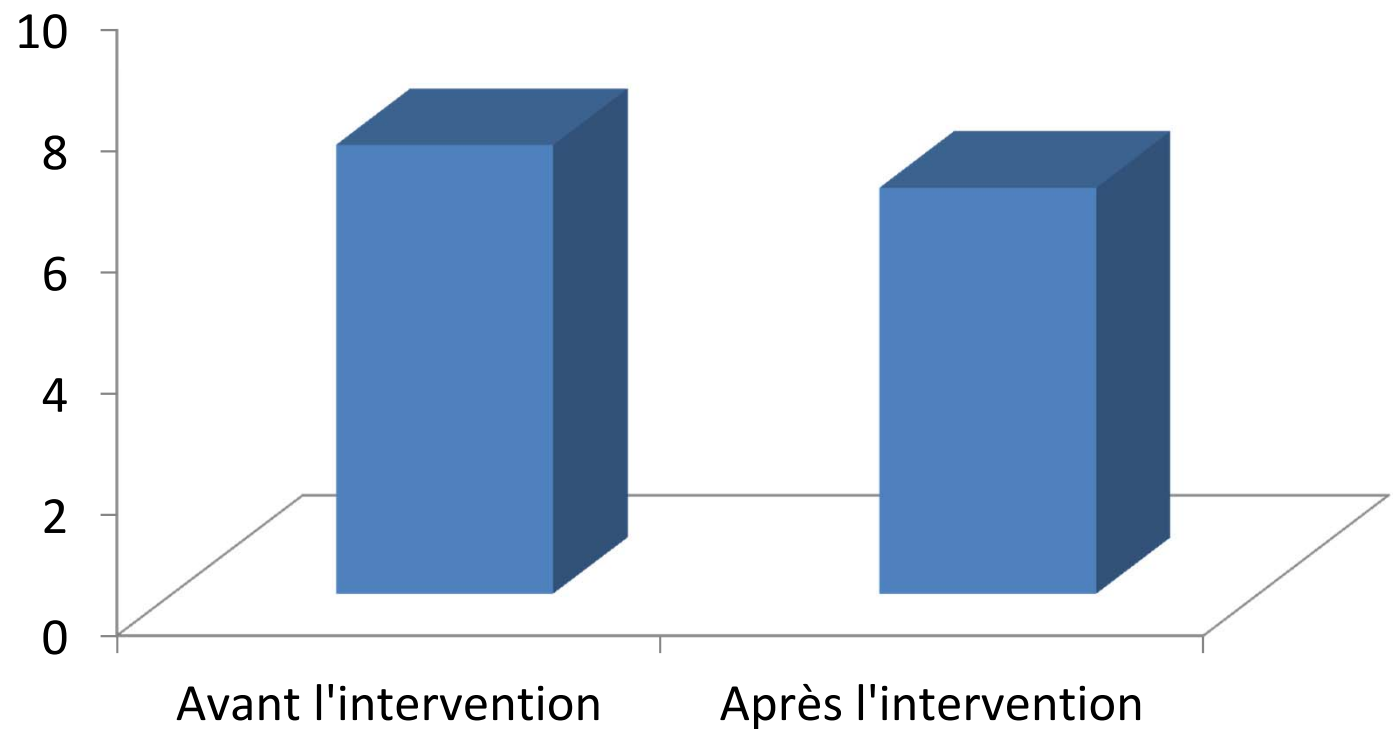


VOLET SOUTIEN– SATISFACTION



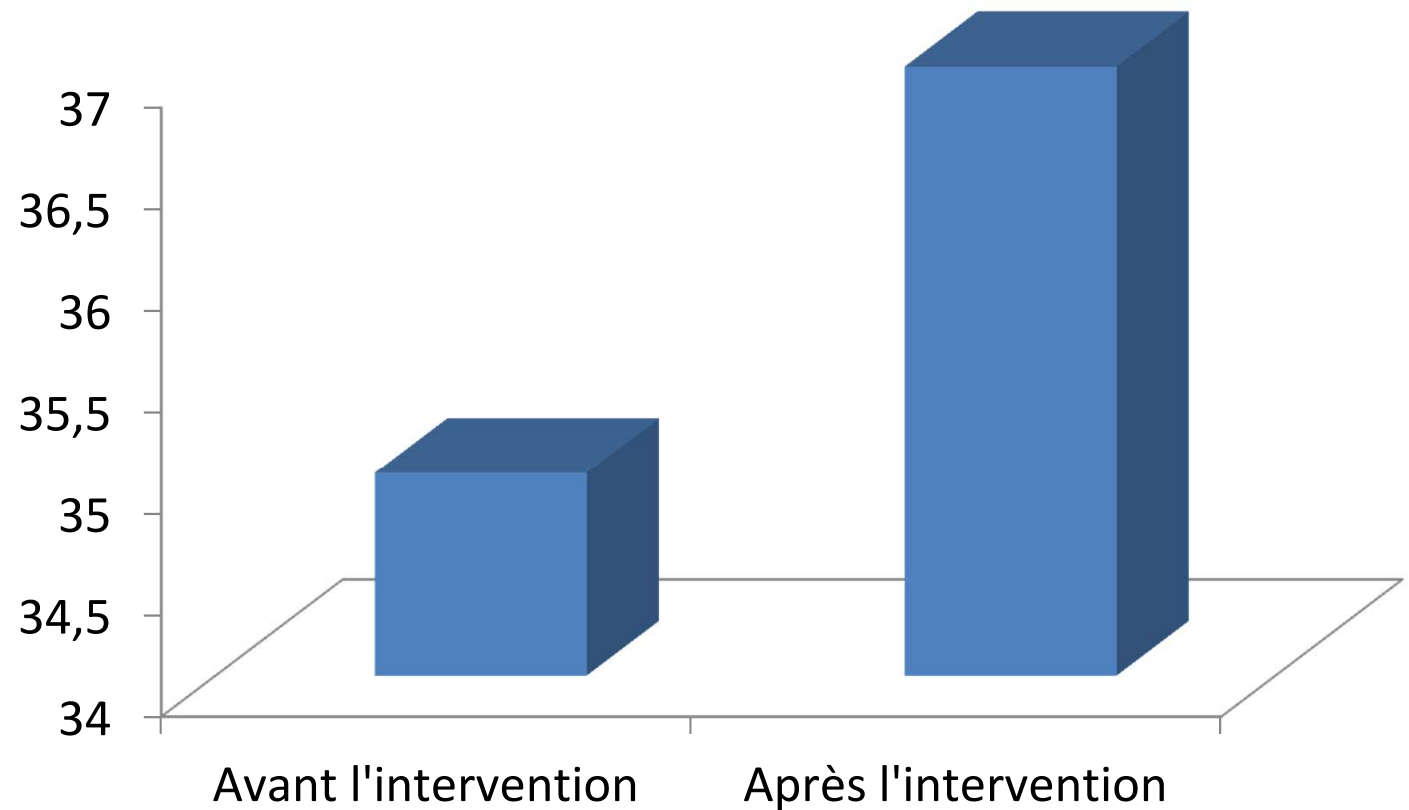
SOUTIEN PSYCHOSOCIAL

AUCUN EFFET SUR LA DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE (K6)



SOUTIEN PSYCHOSOCIAL

AUGMENTATION SIGNIFICATIVE DE LA PERCEPTION DE CONTRÔLE



PRINCIPAUX RÉSULTATS

VOLET INFORMATION



VOLET INFORMATION–NOS RÉALISATIONS

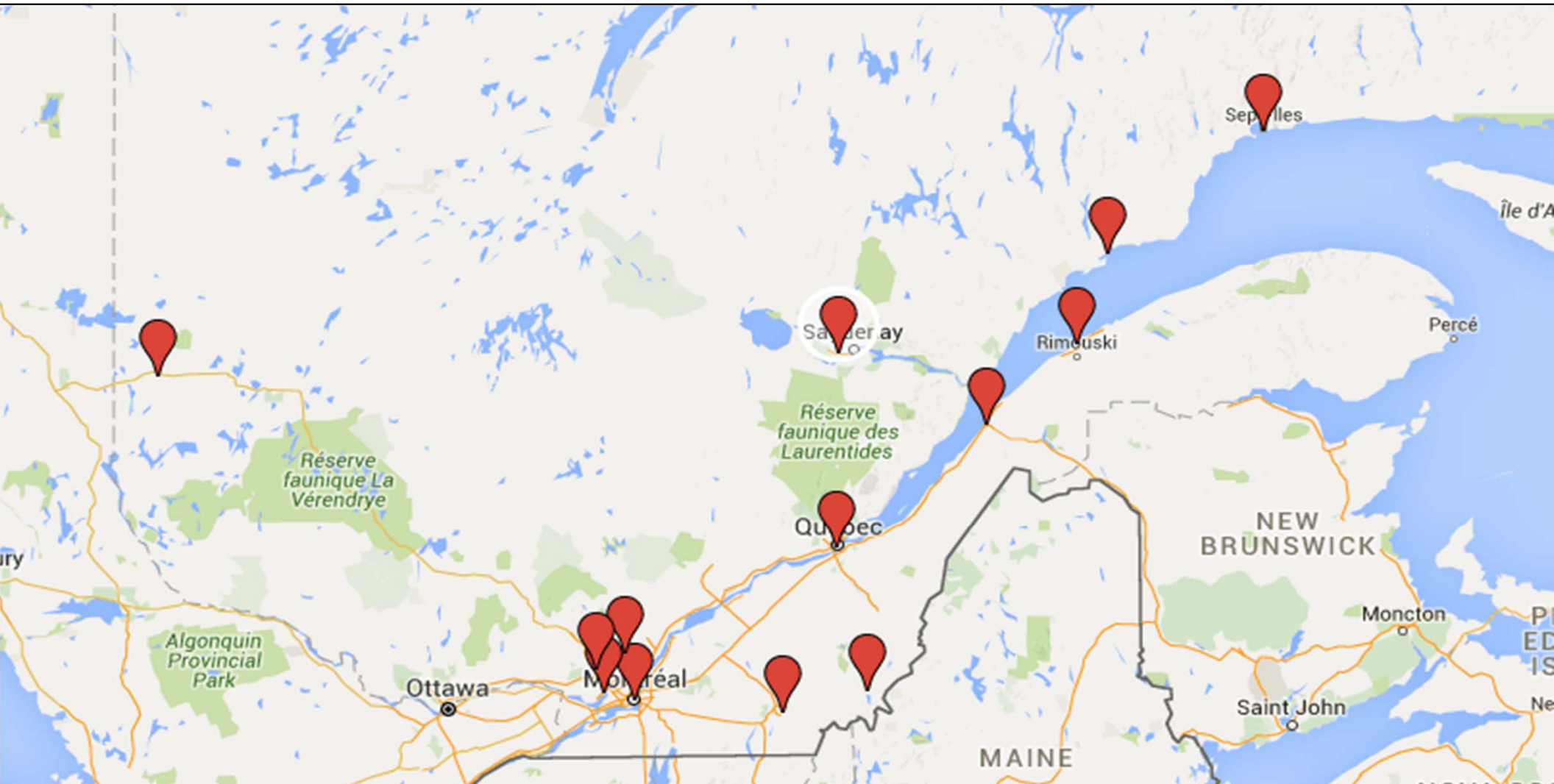
- Conférences
- Liste de diffusion électronique
- Production de matériel vulgarisé
- Participation à des activités de sensibilisation
- Page Facebook
- Site Internet temporaire

VOLET INFORMATION–INDICATEURS

- Statistiques de participation
- Statistiques de distribution
- Satisfaction

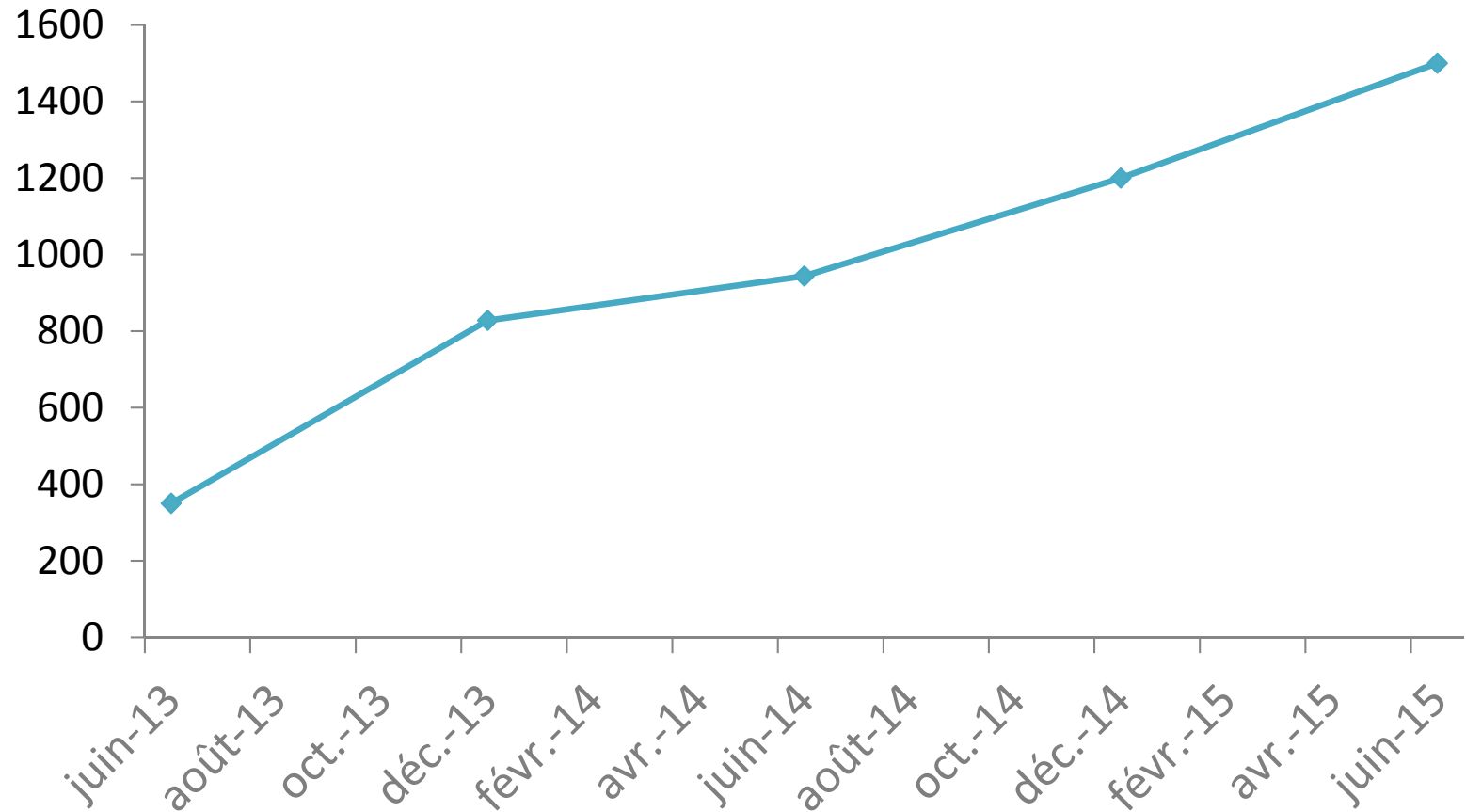
CONFÉRENCES ET SOIRÉES INFOPARTAGE

PLUS DE 300 PARTICIPANTS



LISTE DE DIFFUSION ÉLECTRONIQUE



PLUS DE 1600 PERSONNES INSCRITES



PRODUCTION DE MATÉRIEL D'INFORMATION

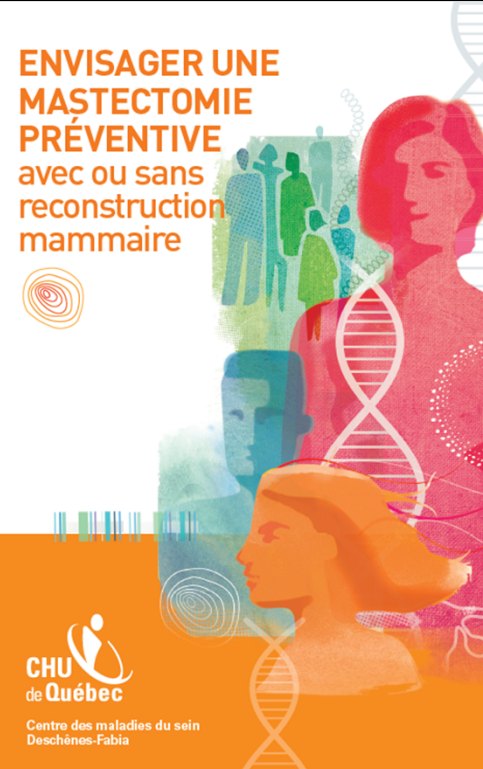

1500 DISTRIBUÉS À CE JOUR

**CONSULTER
EN GÉNÉTIQUE :
CANCER DU
SEIN OU DE
L'OVAIRE**



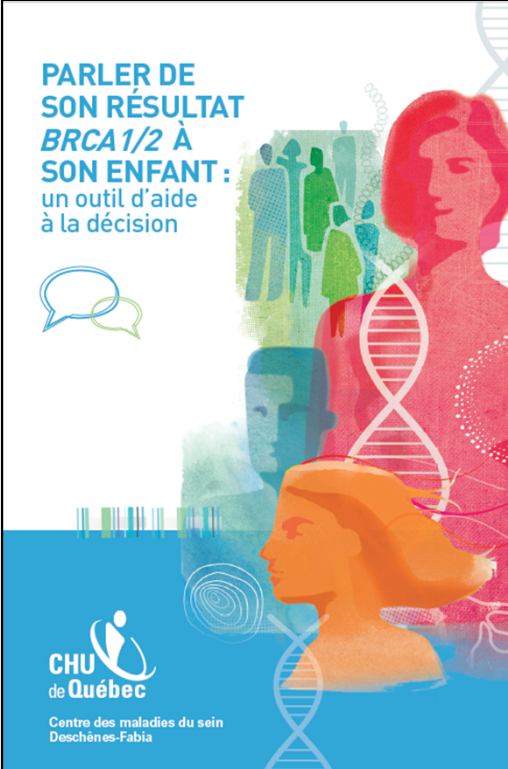

**CHU
de Québec**
Centre des maladies du sein
Deschênes-Fabia

**ENVISAGER UNE
MASTECTOMIE
PRÉVENTIVE
avec ou sans
reconstruction
mammaire**



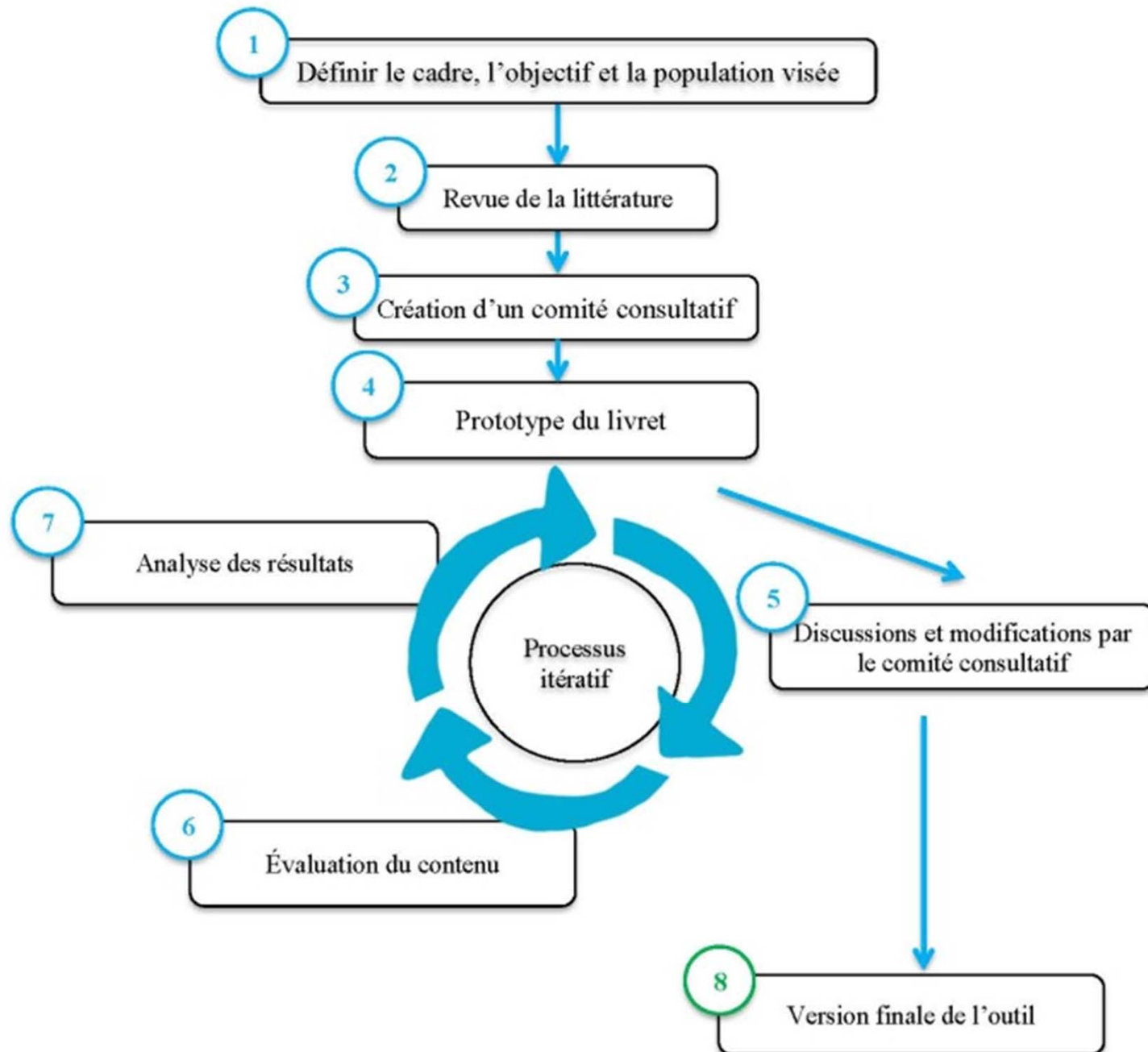
**CHU
de Québec**
Centre des maladies du sein
Deschênes-Fabia

**PARLER DE
SON RÉSULTAT
BRCA1/2 À
SON ENFANT :
un outil d'aide
à la décision**



**CHU
de Québec**
Centre des maladies du sein
Deschênes-Fabia

PROCESSUS DE DÉVELOPPEMENT DU MATÉRIEL D'INFORMATION



PRINCIPAUX RÉSULTATS

VOLET FORMATION



PROGRAMME DE FORMATION

Formations magistrales adaptées aux besoins

- Comité de rédaction
- Crédits de formation continue
- Documentation

Stages d'observation en oncogénétique

- Possibilité de bourses



PROGRAMME DE FORMATION

- Plus de 120 médecins et infirmières ont participé aux activités
- Piste de formations subséquentes
- Réseau de collaborateurs
- Niveau de satisfaction élevée



LA TRANSFÉRABILITÉ



POUR QUI ?

- Milieux hospitaliers et organismes communautaires
- Clientèle en oncogénétique ou en oncologie
- Organisations qui désireraient adapter nos ressources à d'autres contextes

FACTEURS QUI FACILITENT LE TRANSFERT

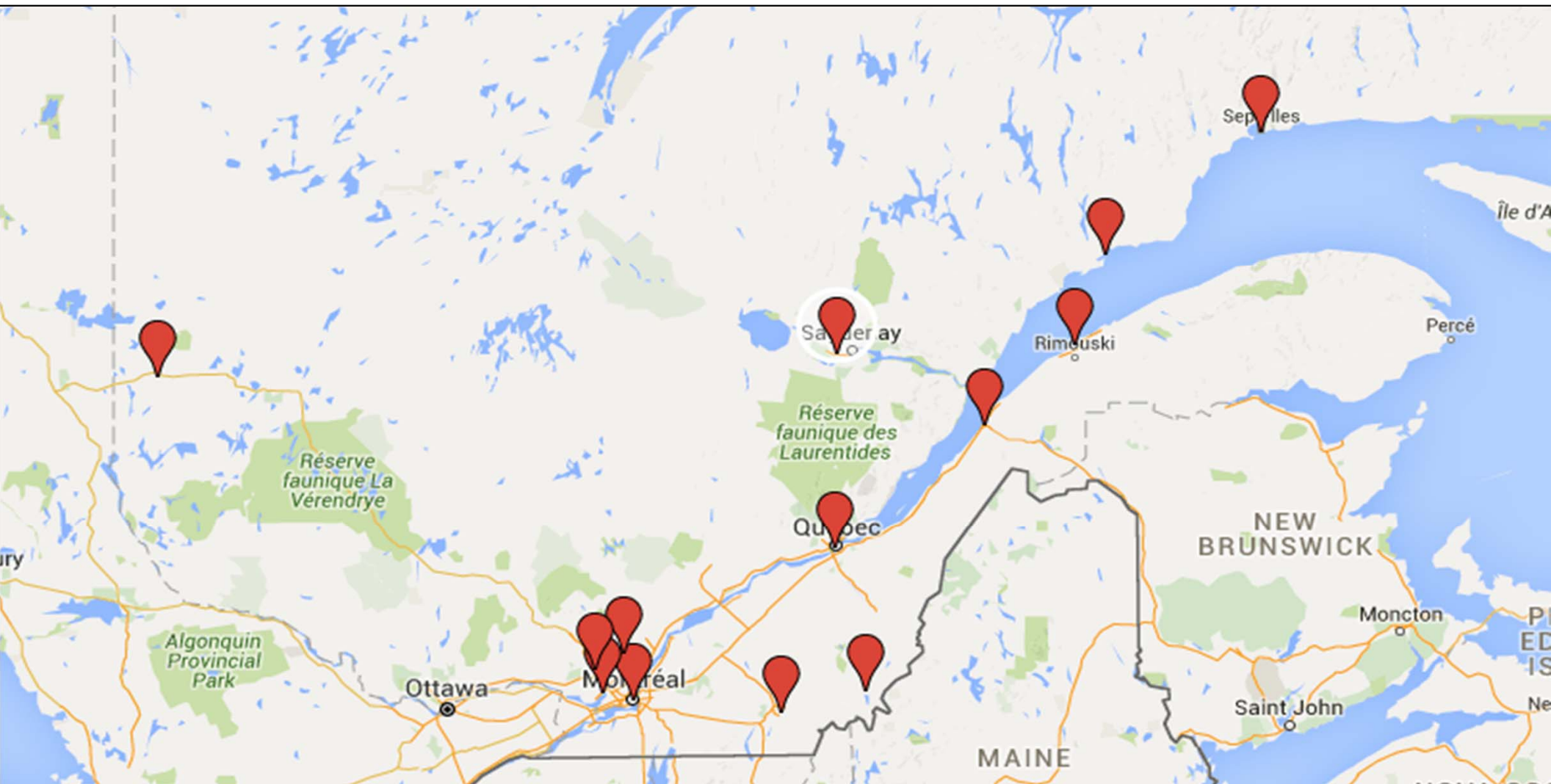
- Plateforme de ressources flexibles
- Protocoles détaillés
- Modèle logique détaillé
- Base de données facile d'utilisation
- Plateforme web prochainement accessible en ligne

FACTEURS QUI COMPLIQUENT LE TRANSFERT

- Complexité de la problématique
- Rareté de la clientèle et dispersion géographique
- Projet novateur
- Contexte actuel du Réseau de la santé

CONFÉRENCES ET SOIRÉES INFOPARTAGE

PLUS DE 12 SITES COLLABORATEURS

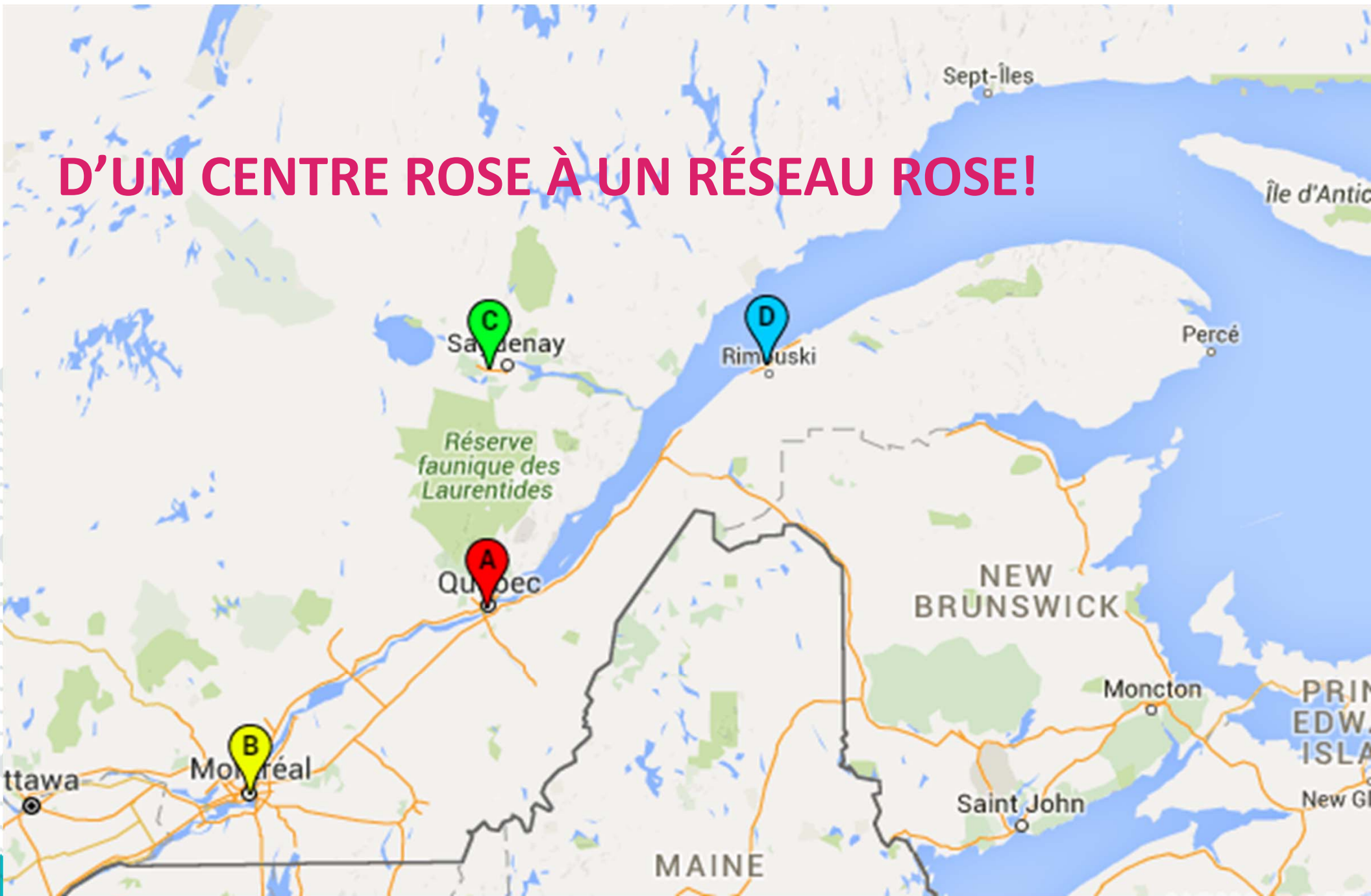




Subventions
1 million pour aider



D'UN CENTRE ROSE À UN RÉSEAU ROSE!



D'UN CENTRE ROSE À UN RÉSEAU ROSE!

Jonquière
Soutien aux familles et aux professionnels

Rimouski
Soutien aux familles et aux professionnels

Québec
Soutien
Production
Évaluation
Coordonnation

Montréal
Soutien aux familles et aux professionnels

INSCRIVEZ-VOUS À NOTRE LISTE DE DIFFUSION ÉLECTRONIQUE!



Pour nous contacter :

CENTRE ROSE

Centre des maladies du sein
Deschênes-Fabia

Hôpital du Saint-Sacrement
du CHU de Québec

1050, chemin Ste-Foy, Québec QC G1S 4L8
Local L3-27

Téléphone : 418 682-7511 poste 84621

Télécopie : 418 682-7394

centre-rose@crchudequebec.ulaval.ca

centredesmaladiesdusein.ca/centre-rose

 Suivez-nous sur Facebook :
www.facebook.com/reseaucentrerose

