

COMITÉ ONCO-FERTILITÉ DU CHU SAINTE-JUSTINE

NAVIGUER DANS LA PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ POUR LA CLIENTÈLE PÉDIATRIQUE

PRÉSENTATION DANS LE CADRE DU CONGRÈS VITUEL DU
PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE CANCÉROLOGIE

PAMELA PEREZ

Assistante-infirmière-chef du centre de procréation assistée

MARIE-PAULE LATOUR

Chef de soins et service du plateau ambulatoire hématologie-oncologie

25 janvier 2024



PLAN DE LA PRÉSENTATION

1. LE COMITÉ ONCO-FERTILITÉ DU CHU SAINTE-JUSTINE

2. PRÉSENTATION DES TRAJECTOIRES D'ONCO-FERTILITÉ

3. SOUS-COMITÉS EN PLACE

4. À VENIR

1. LE COMITÉ ONCO-FERTILITÉ DU CHUSJ

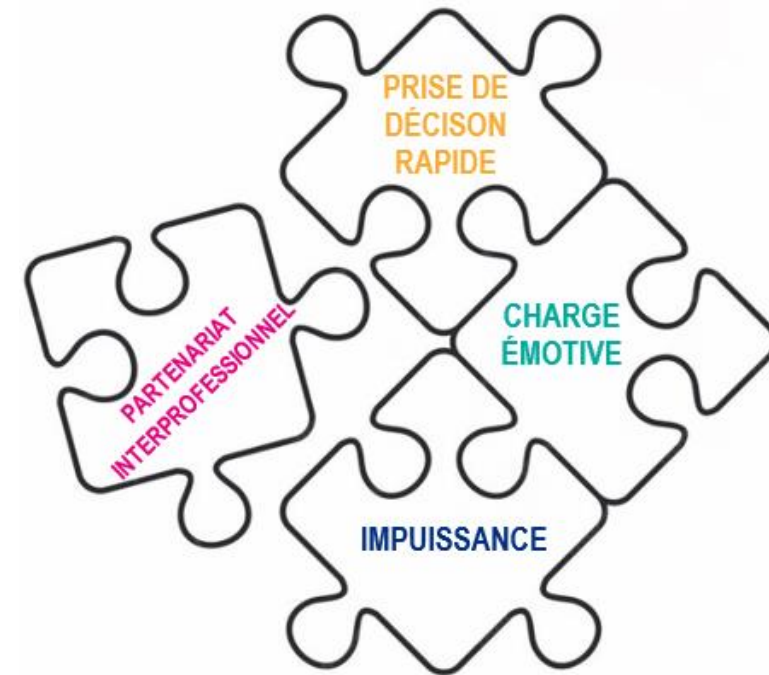


- Raison d'être du comité
- Le commencement
- Forces du comité
- Objectifs
- Membres
- Structure de coordination
- Chronologie
- Les réalisations
- Soutien gouvernemental

LA RAISON D'ÊTRE DU COMITÉ ONCO-FERTILITÉ

Lorsqu'un enfant reçoit un diagnostic de cancer ceci apporte une charge émotive importante au sein de la famille. Elle se retrouve avec une panoplie d'information concernant la maladie, les traitements disponibles et à venir ainsi que les effets secondaires possibles à court et à long terme. À ce moment, la préoccupation principale est la survie de l'enfant, cependant il faut aborder rapidement les différentes options de préservation de fertilité puisque celles-ci doivent débuter avant le début des traitements oncologiques.

L'amélioration des trajectoires en Onco-Fertilité et la création d'un comité en ce sens faisait partie du plan d'action du Comité de Gestion du Programme de Cancérologie du CHU Sainte-Justine.



LE COMMENCEMENT

- Mise en place en 2019
- Deux départements avec des réalités éloignées l'une de l'autre, mais ayant l'ultime but d'offrir les meilleurs soins globaux pour le patient et sa famille
- Besoin: répondre à une volonté et un besoin de travail collaboratif et d'amélioration des moyens de communications entre les équipes et les divers intervenants
- Améliorer l'expérience de soin du patient

FORCES DU COMITÉ

- Collaboration interdisciplinaire
- Communication entre les équipes
- Innovation créative
- Partager et de développer ses connaissances, ses recherches et ses compétences dans le but d'améliorer les soins et les services offerts

OBJECTIFS DU COMITÉ

- Établir des trajectoires pour les patients afin de standardiser les pratiques
- Suivi de la fluidité des trajectoires et réajuster au besoin
- Un travail sur l'accessibilité aux divers essais cliniques en cours concernant l'Onco-fertilité (tissus ovariens)
- Faciliter la collaboration entre les départements et les professionnels
- Optimiser l'information donnée aux patients et l'uniformiser
- Faciliter l'accès à la préservation de la fertilité
- Suivi des indicateurs

MEMBRES DU COMITÉ

LISTE DES MEMBRES

Comité : **COMITÉ ONCO-FERTILITÉ**

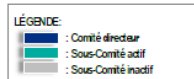
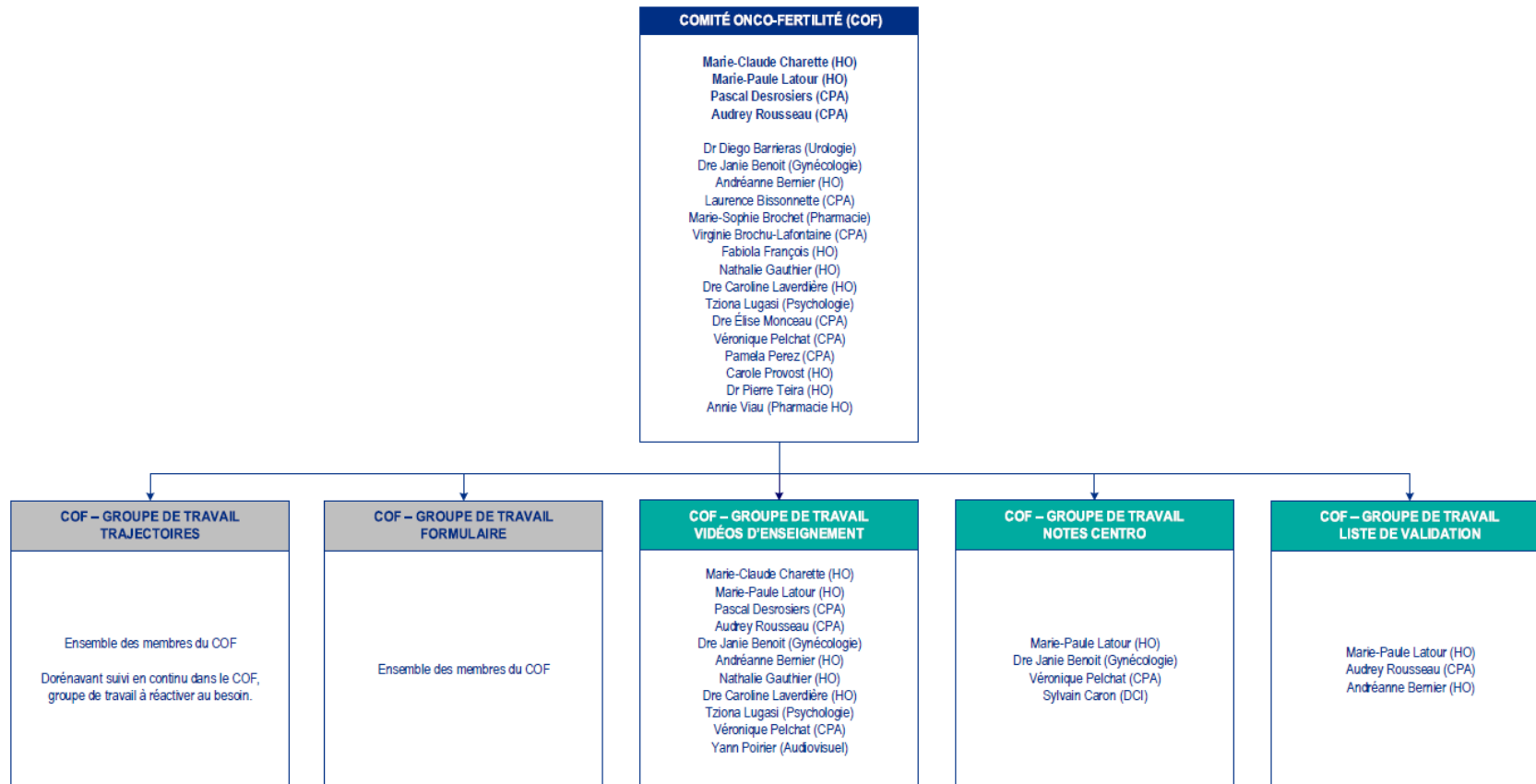
Responsables : **Marie-Paule Latour et Audrey Rousseau**

Mis à jour le : **2023-08-29**

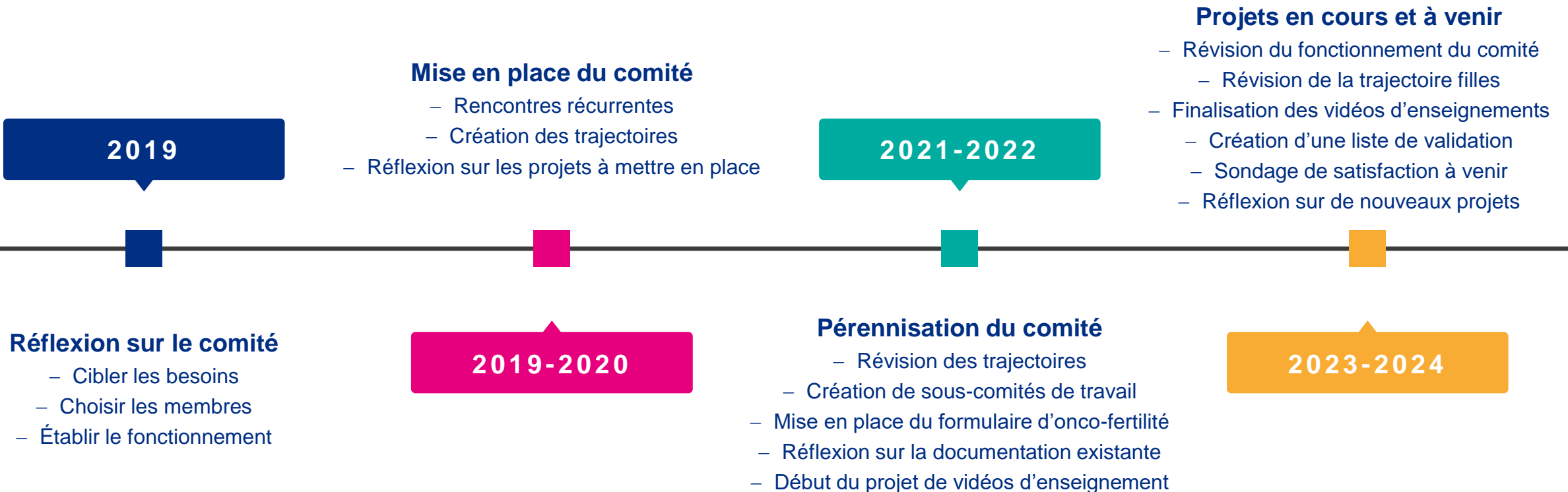
NOM, PRÉNOM	FONCTION	COURRIEL
BARRIERAS, Diego	Urologue	diego.barrieras.hsj@ssss.gouv.qc.ca
BENOIT, Janie	Gynécologue	janie.benoit@umontreal.ca
BERNIER, Andréanne	Infirmière clinicienne pivot – CDJ HO	andreanne.bernier.hsj@ssss.gouv.qc.ca
BISSONNETTE, Laurence	Chef scientifique - Laboratoires CPA	laurence.bissonnette.hsj@ssss.gouv.qc.ca
BROCHET, Marie-Sophie	Pharmacienne	marie-sophie.hsj@ssss.gouv.qc.ca
BROCHU-LAFONTAINE Virginie	Embryologiste	virginie.brochu-lafontaine.hsj@ssss.gouv.qc.ca
CHARETTE, Marie-Claude	Coordonnatrice de la Trajectoire Hématologie-Oncologie et Soins Palliatifs Co- gestionnaire administrative du Programme de Cancérologie	marie-claude.charette.hsj@ssss.gouv.qc.ca
DESROSIERS, Pascal	Chef de soins et de services du CPA	pascal.desrosiers.hsj@ssss.gouv.qc.ca
FRANÇOIS, Fabiola	AA1 HO	fabiola.francois.hsj@ssss.gouv.qc.ca
DUCHESNE, Geneviève	Chef professionnel en psychologie, art-thérapie et musicothérapie	geneviève.duchesne.hsj@ssss.gouv.qc.ca
GAUTHIER, Nathalie	Spécialiste en procédés administratifs HO	nathalie.gauthier.hsj@ssss.gouv.qc.ca
LATOURE, Marie-Paule	Chef de soins et services plateau ambulatoire HO	Marie-paule.latour.hsj@ssss.gouv.qc.ca
LAVERDIÈRE, Caroline	Hémato-Oncologue	caroline.laverdiere.hsj@ssss.gouv.qc.ca
LUGASI, Tziona	Psychologue	tziona.lugasi.hsj@ssss.gouv.qc.ca
MONCEAU, Élise	MD CPA	elise.monceau.med@ssss.gouv.qc.ca
PELCHAT, Véronique	Conseillère en soins infirmiers	veronique.pelchat@ssss.gouv.qc.ca
PEREZ, Pamela	Infirmière pivot Uro CPA	pamela.perez.hsj@ssss.gouv.qc.ca
PROVOST, Carole	Infirmière clinicienne pivot – Programme de Suivi Long Terme HO	carole.provost.hsj@ssss.gouv.qc.ca
ROUSSEAU, Audrey	AIC CPA	audrey.rousseau.hsj@ssss.gouv.qc.ca
TEIRA, Pierre	Directeur du programme de thérapie cellulaire	pierre.teira.hsj@ssss.gouv.qc.ca
VIAU, Annie	Pharmacienne	annie.viau.hsj@ssss.gouv.qc.ca

STRUCTURE DE COORDINATION

STRUCTURE DE COORDINATION DU COMITÉ ONCO-FERTILITÉ DU CHU SAINTE-JUSTINE



CHRONOLOGIE



LES RÉALISATIONS

- Création des trajectoires.
- Création de nouvelles procédures et de nouveaux formulaires afin de faciliter le fonctionnement.
- Mise en place de plusieurs groupes de travail visant à réviser la documentation remise aux familles pour uniformiser l'information transmise et à créer des vidéos explicatives ludiques adaptées à notre clientèle.
- Prix intégration recherche-soins-enseignement au gala reconnaissance du CHUSJ 2022.



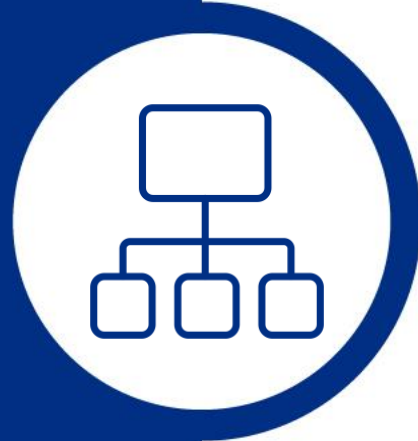
SOUTIEN GOUVERNEMENTAL

Les services assurés pour les préservations de fertilité:

- Stimulation ovarienne, pour un maximum de deux cycles
- Prélèvement d'ovules ou de tissus ovariens
- Prélèvement de sperme ou de tissus testiculaires au moyen d'une intervention médicale, notamment l'aspiration percutanée de sperme épидидymaire
- Les services de congélation et l'entreposage du sperme, des ovules, des tissus ovariens ou testiculaires ou des embryons, et ce, pour une durée de cinq ans si la personne est âgée de 21 ans ou plus ou jusqu'à ce que la personne ait atteint l'âge de 25 ans

Aspect temps est primordial

2. PRÉSENTATION DES TRAJECTOIRES

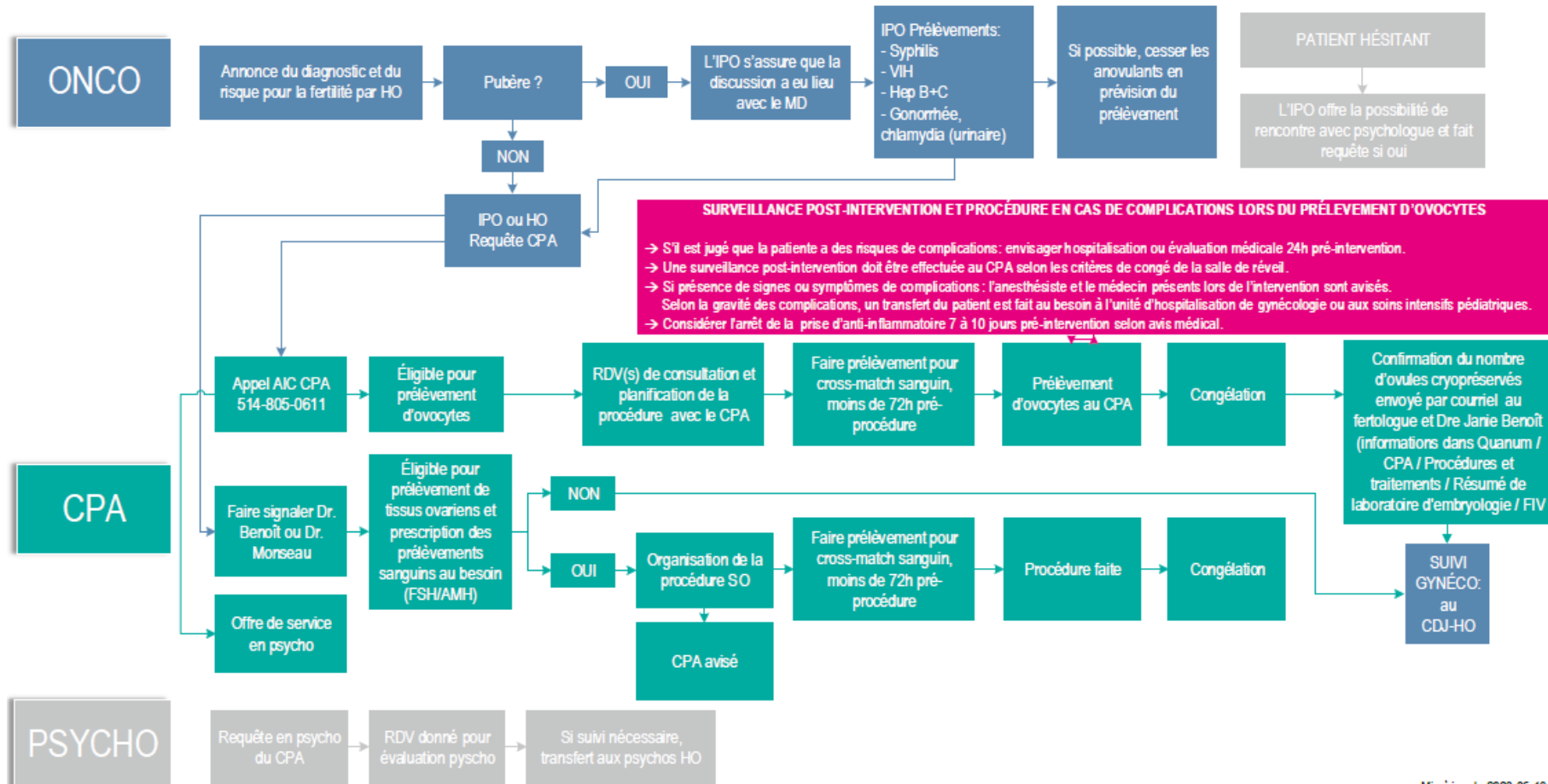


- Trajectoire filles
- Trajectoire garçons
- Trajectoire suivi long terme filles
- Trajectoire suivi long terme garçons

TRAJECTOIRE FILLES



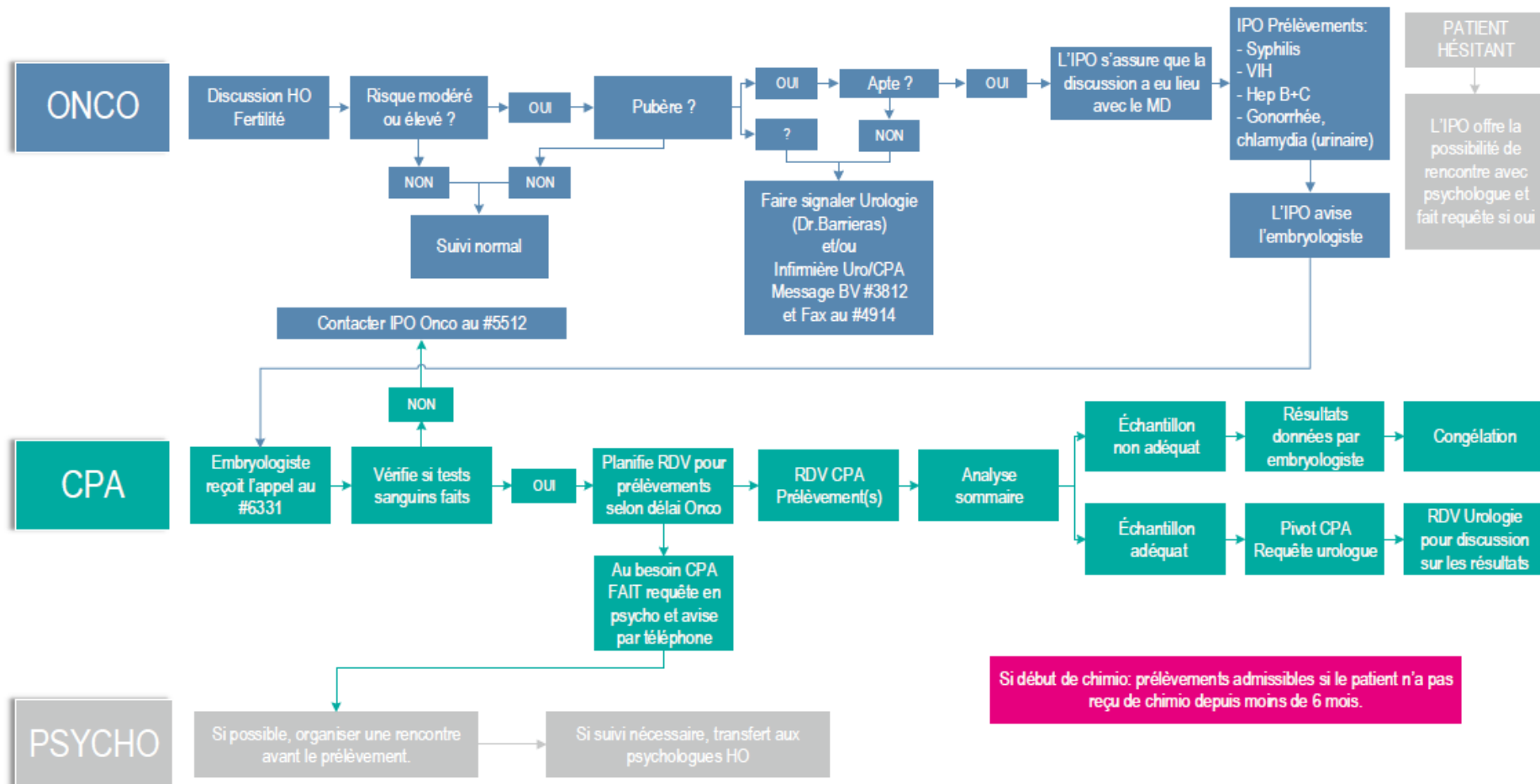
COMITÉ ONCO-FERTILITÉ – TRAJECTOIRE FILLES



TRAJECTOIRE GARÇONS



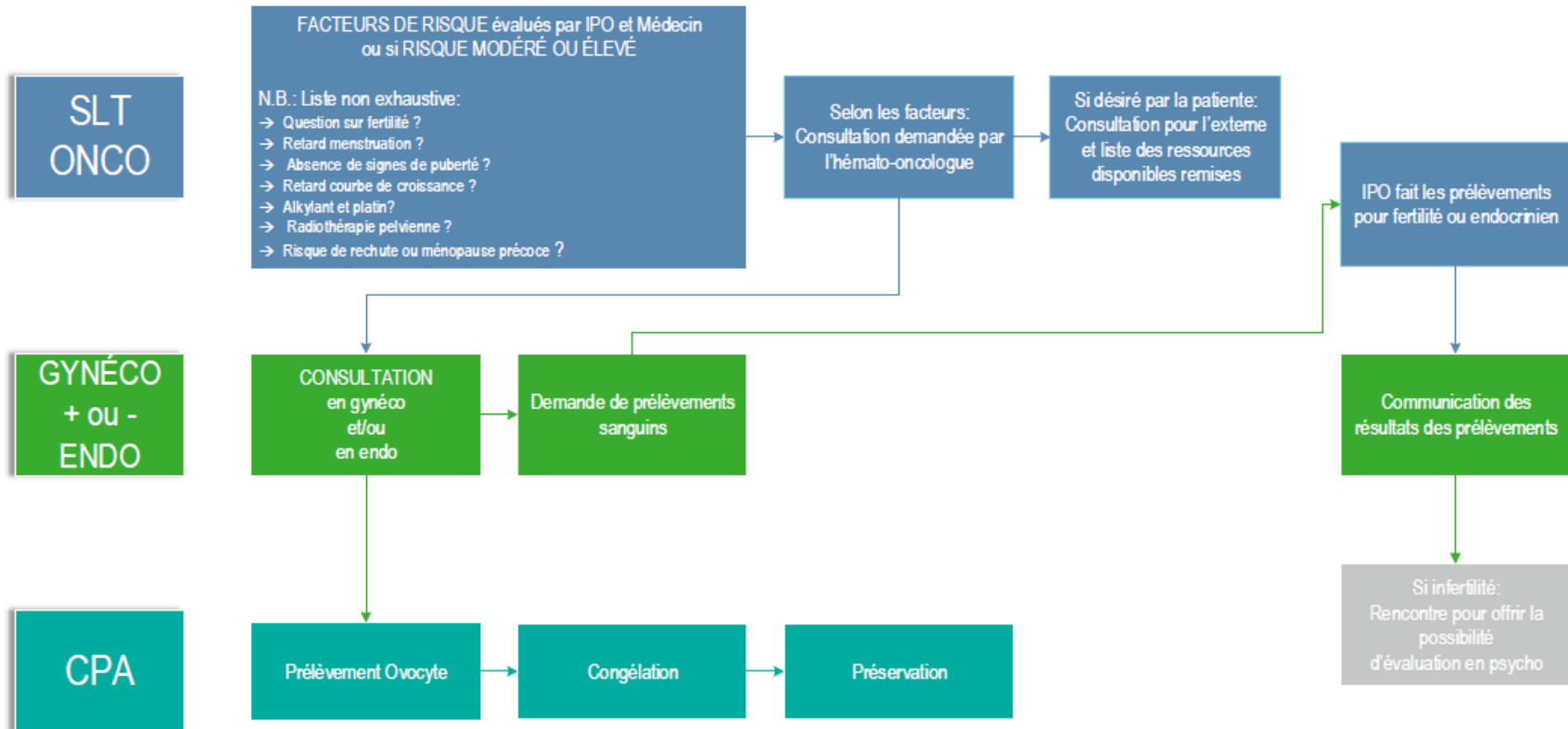
COMITÉ ONCO-FERTILITÉ – TRAJECTOIRE GARÇONS



TRAJECTOIRE SUIVI LONG TERME FILLES



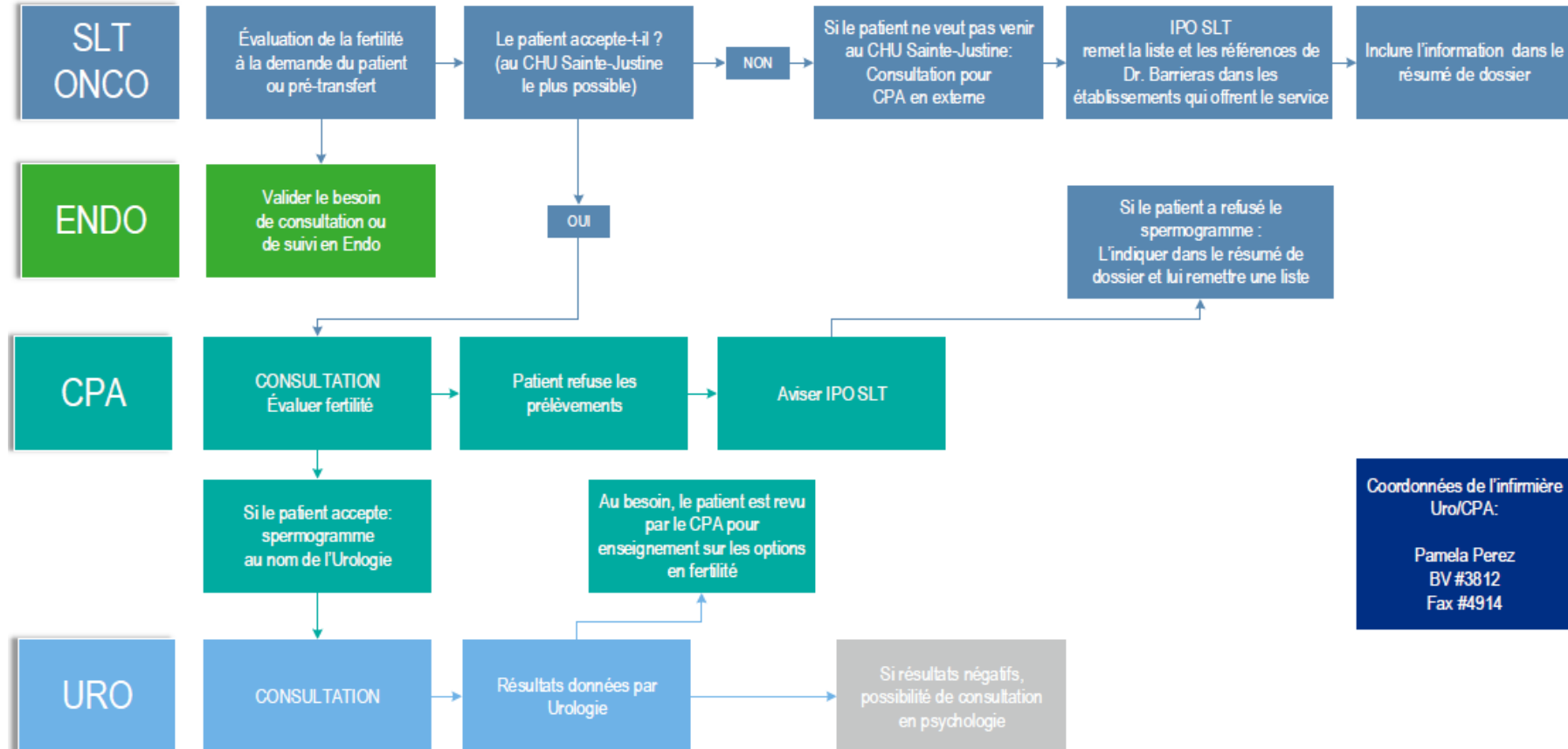
COMITÉ ONCO-FERTILITÉ – TRAJECTOIRE SUIVI LONG TERME FILLES



TRAJECTOIRE SUIVI LONG TERME GARÇONS



COMITÉ ONCO-FERTILITÉ – TRAJECTOIRE SUIVI LONG TERME GARÇONS



3. SOUS-COMITÉS EN PLACE



- Groupe de travail sur les formulaires
- Groupe de travail vidéos d'enseignement
- Indicateurs
- Sondage de satisfaction pour la clientèle

GROUPE DE TRAVAIL SUR LES FORMULAIRES



HSJ-1988



DEMANDE DE CONSULTATION EN ONCO-FERTILITÉ AU CENTRE DE PROCRÉATION ASSISTÉE DU CHU SAINTE-JUSTINE

Coordonnées du CPA du CHU Sainte-Justine : Téléphone : 514-345-4883 Veuillez télécopier ce formulaire au : 514-345-4914		Date : _____ AAAA/MM/JJ		
Provenance de la demande : <input type="checkbox"/> Interne (CHUSJ) <input type="checkbox"/> Externe Département ou clinique : _____ Etablissement : _____				
Urgent : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		Fertilité : <input type="checkbox"/> Féminine <input type="checkbox"/> Masculine		
Équipe traitante :				
Infirmière pivot : _____ Nom en lettre moulées		Médecin traitant : _____ Nom en lettre moulées		
Téléphone : _____		Téléphone : _____		
Adresse courriel : _____		Adresse courriel : _____		
Numéro de permis : _____				
Niveau de risque d'infertilité : <input type="checkbox"/> Faible <input type="checkbox"/> Modéré <input type="checkbox"/> Élevé <input type="checkbox"/> Inconnu		Diagnostic : _____		
Plan de traitement : _____		Date souhaitée pour début du traitement oncologique : _____		
Commentaires : _____				
Professionnel de la santé référent : <input type="checkbox"/> Médecin traitant <input type="checkbox"/> Infirmière pivot <input type="checkbox"/> Autre, précisez : _____				
Nom en lettre moulées	Téléphone	Adresse courriel	Signature	Date (AAAA/MM/JJ)



HSJ-0000

HSJ-0000



LISTE DE VALIDATIONS PRÉALABLES OBLIGATOIRES POUR LA PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ ONCOLOGIQUE

Il est impératif que la complétion de la totalité de cette liste (section préservation de la fertilité féminine OU masculine) soit effectuée par le personnel du CPA avant la préservation de la fertilité.
<input type="checkbox"/> Sortie MSTP
Préservation de la fertilité féminine
<input type="checkbox"/> Confirmation du diagnostic (rapport final envoyé par le service oncologie/consultant)
<input type="checkbox"/> Bilan base gonorrhée/chlamydia urinaire/VIH/Hép. B+CVDRL
<input type="checkbox"/> Consultation CPA
<input type="checkbox"/> Consultation en anesthésie
<input type="checkbox"/> Infirmière pivot d'oncologie avisée au poste 5512 quand la collecte a lieu. Arrêt AINS selon avis du médecin (fertologie) 7 à 10 jours avant
<input type="checkbox"/> Consentement
Préservation de la fertilité masculine
<input type="checkbox"/> Confirmation du diagnostic (rapport final envoyé par le service oncologie/consultant)
<input type="checkbox"/> Bilan de base Hép. B+C/VIH/VDRDL
<input type="checkbox"/> Rendez-vous pris pour cryopréservation
<input type="checkbox"/> Consentement
<input type="checkbox"/> Infirmière pivot d'oncologie avisée au poste 5512 de la réception de l'échantillon
<input type="checkbox"/> Aviser infirmière pivot d'oncologie au poste 5512 que la préservation complétée et cryopréservation adéquate
Commentaires : _____
Liste de validations préalables complétées par le personnel du CPA :
Nom en lettre moulées _____ Téléphone _____
Signature _____ Date (AAAA/MM/JJ) _____

GROUPE DE TRAVAIL VIDÉOS D'ENSEIGNEMENT

- Projet né d'un échange avec une patiente au sujet de la documentation existante et de la transmission des informations
- Choix de se tourner vers le format vidéo car celui-ci est plus adapté et plus ludique pour des patients pré-adolescents et adolescents
- Scripts et story-boards des trois vidéos terminés:
 - Vidéo d'introduction
 - Conservation de la fertilité chez les garçons
 - Conservation de la fertilité chez les filles
- Analyse des vidéos en version test en cours
- Implication d'un patient partenaire par la suite



INDICATEURS

Mise en place d'un suivi des indicateurs pertinents par le comité:

- **Indicateurs établis:**

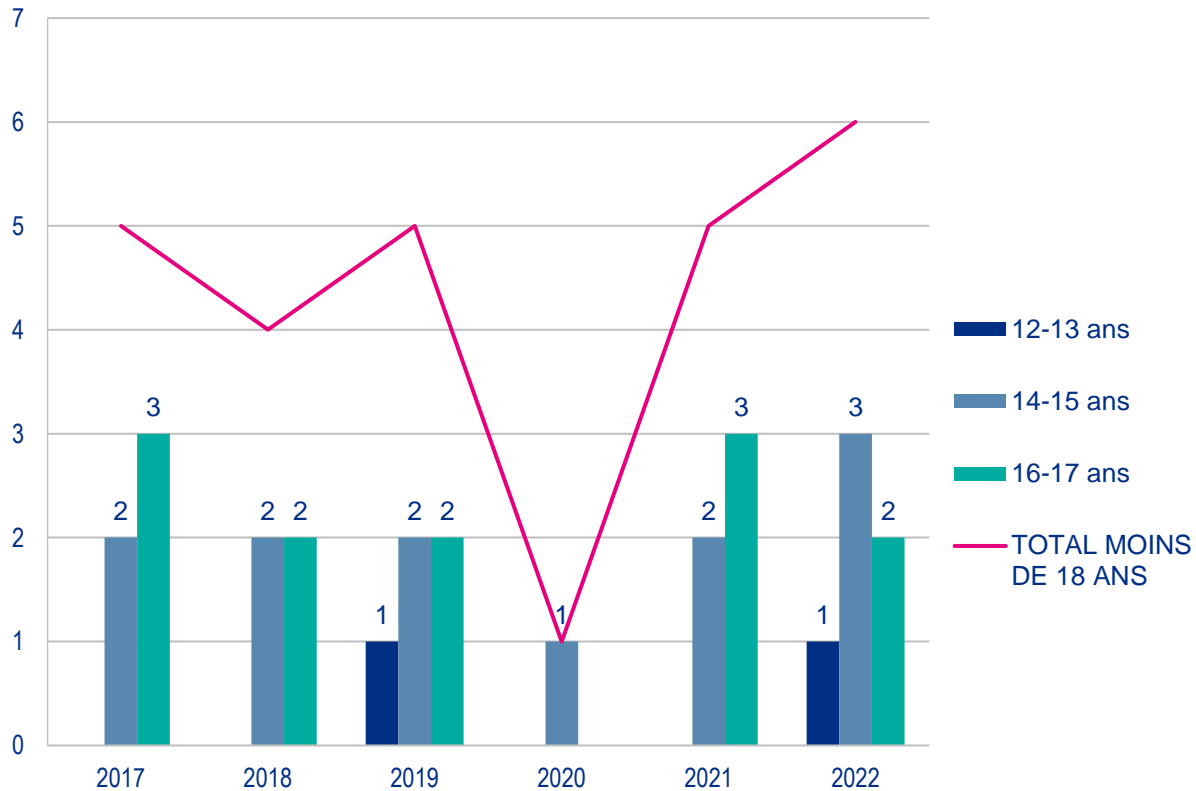
- Clientèle Filles: nombre de cas par année / moyenne nombres ovules prélevés et congelés
- Clientèle Garçons: Nombre de cas par année

- **Indicateurs à venir:**

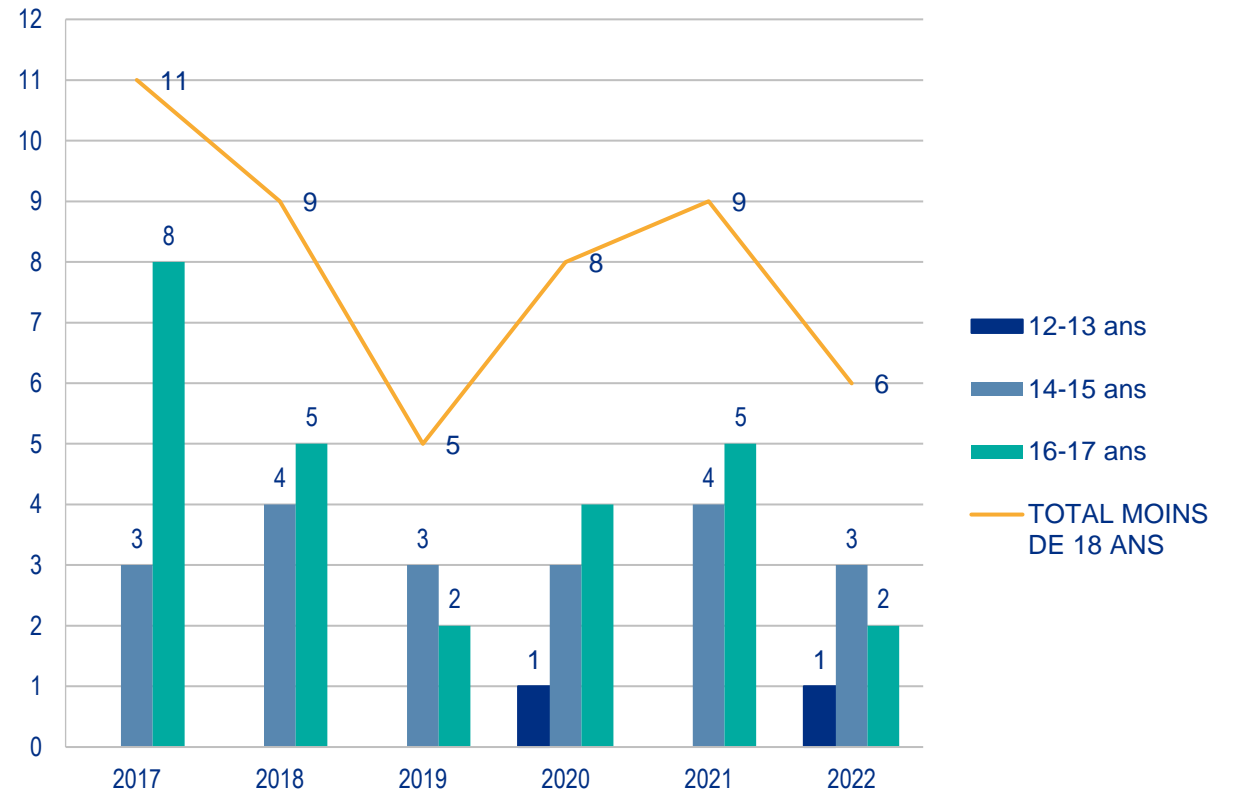
- Nombre de patients référés
- Nombre de patients prélevés mais pas de congélation

INDICATEURS SUIVIS

Nombre de cas : prélèvements d'ovules



Nombre de cas : prélèvements de sperme avec congélation

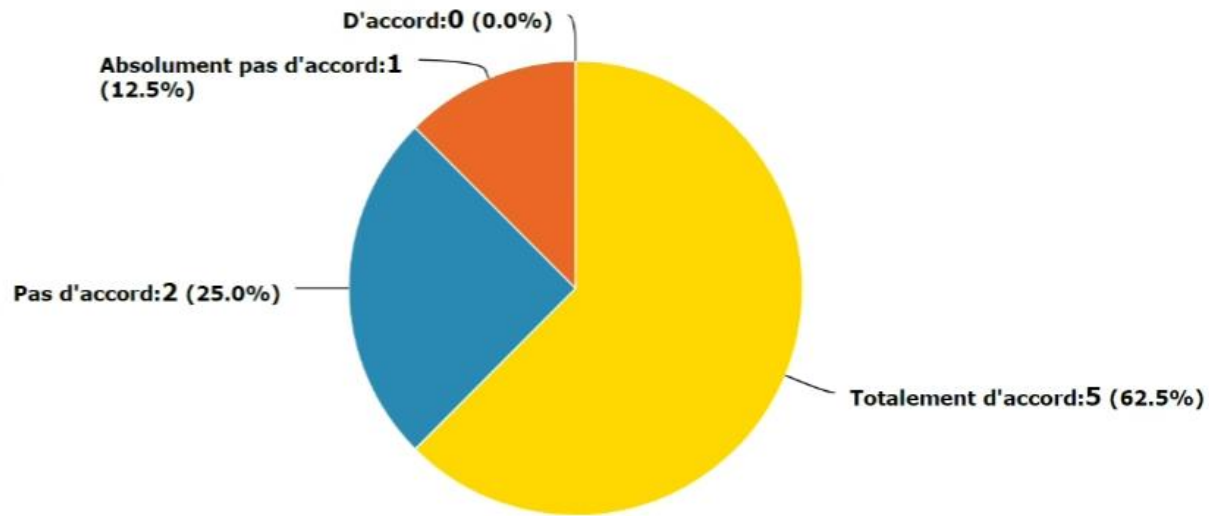


SONDAGE DE STATISFACTION POUR LA CLIENTÈLE

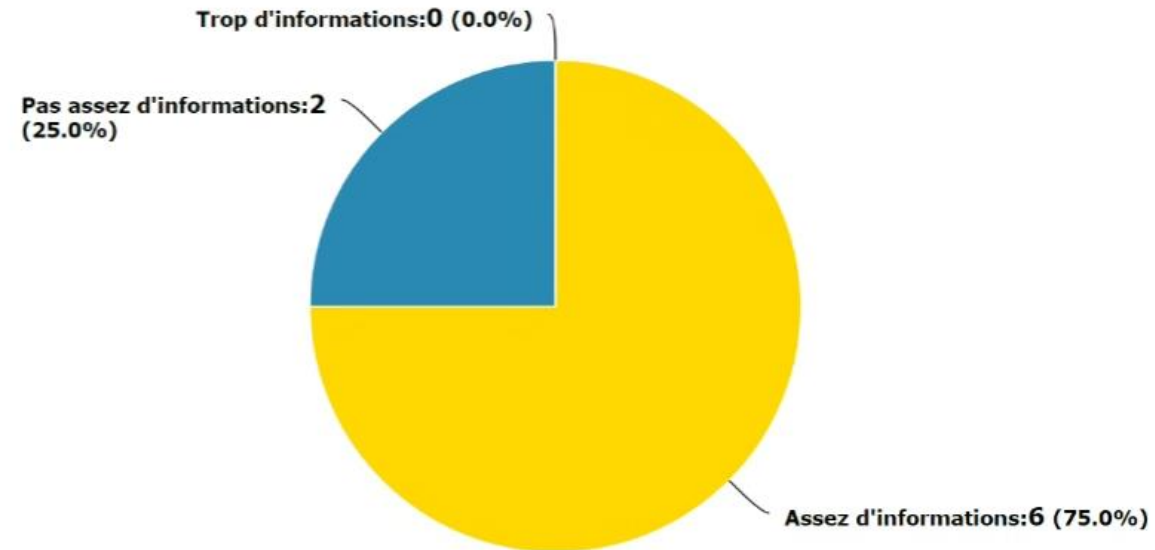
- **Objectif:** évaluer l'expérience patient-famille pour le service d'onco-fertilité du CHU Sainte-Justine afin d'améliorer l'offre de service en la réajustant au besoin selon les différents enjeux vécus
- Envoyé à une trentaine de patients-familles
- Une dizaine de réponses reçues depuis.
- Principaux thèmes du sondage:
 - Expérience générale
 - Ressenti des patients
 - Transmission des informations
 - Communication avec les équipes, etc.

RÉPONSES AU SONDAGE

Avez-vous l'impression d'avoir eu assez de temps pour prendre une décision éclairée au sujet de la préservation de votre fertilité?



Comment avez-vous perçu la quantité d'informations que vous avez reçu lors de vos rendez-vous?



COMMENTAIRES REÇUS DANS LE SONDAGE

Commentaires positifs:

« Mes parents m'ont beaucoup soutenu dans cette étape de mes traitements. De plus, mon infirmière pivot a été présente pour répondre à mes questionnements. J'ai également trouvé les infirmières de la clinique de fertilité très disponibles et à l'écoute. »

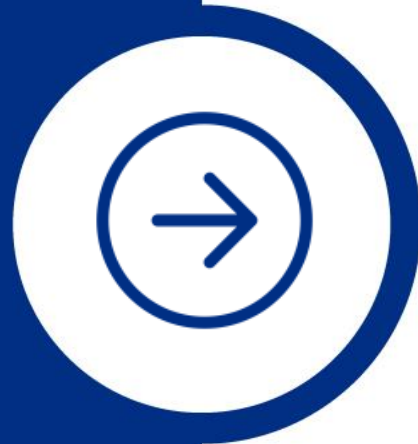
Les points à améliorer:

« J'aimerais connaître à plus long terme ce qu'il en est... »

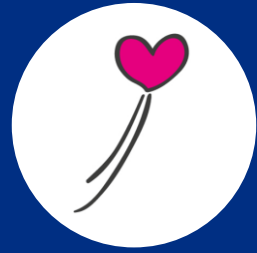
« Ce qui se passe maintenant avec les prélèvements. Dois-je faire quelque chose ? »

« Le choc du cancer d'un enfant est grand et nous nous sommes retrouvés en fertilité pour se faire expliquer les étapes pour la congélation...c'était très bien mais ça faisait beaucoup à comprendre et à assimiler... »

4. À VENIR



- Amélioration de l'offre de service suite aux résultats du sondage de satisfaction
- Avancement de la trajectoire
- Mise en place d'un processus et amélioration de la communication du décès des patients suivis conjointement



Merci

CHUSJ.ORG