GUIDE D'ACCUEIL

INSTITUT UNIVERSITAIRE
DU CANCER DE TOULOUSE
Oncopole

MON PARCOURS

Vous pourrez glisser les dépliants d'accueil remis par les différents services (chirurgie ambulatoire, oncologie médicale, hématologie...) dans le volet ci-contre.

BIENVENUE

L'IUCT-Oncopole réunit l'expertise et l'excellence de l'Institut Claudius Regaud, centre de lutte contre le cancer, et de plusieurs services d'oncologie du CHU de Toulouse. Ses missions sont le soin, la recherche et l'enseignement.

Plus de 1 800 professionnels mutualisent leur savoir-faire pour proposer une offre de soins complète à la pointe de la médecine personnalisée. Quels que soient votre parcours et la durée de votre séjour, ils vous accompagnent et veillent à la qualité de vos soins et de votre prise en charge.

Ce guide présente les informations utiles sur votre parcours à l'IUCT-Oncopole et ses modalités, ainsi que sur les services à l'intérieur et à proximité de l'IUCT-Oncopole. Des compléments de lecture vous sont suggérés au fil des pages.

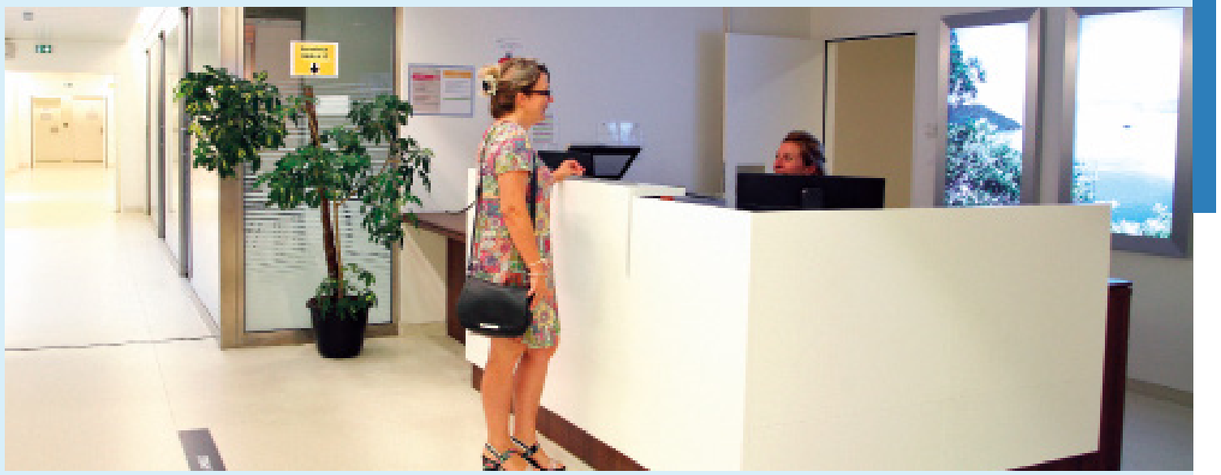
OECI COMPREHENSIVE Cancer Centre

Le site formé de l'IUCT-Oncopole et du Centre de Recherches en Cancérologie de Toulouse (CRCT) est labellisé ***Comprehensive Cancer Center*** *par l'Organisation des instituts européens du cancer (OECI).*

Ce label d'excellence distingue le haut degré d'intégration de la recherche dans les soins, et la globalité de la prise en charge.

Des associations de patients peuvent vous accompagner durant votre parcours. Retrouvez-les sur notre site Internet : ***www.iuct-oncopole.fr/les-associations***

La version électronique du guide est accessible via le QR Code présent au dos de couverture.



Ce guide résulte d'une collaboration entre les professionnels de l'IUCT-Oncopole et deux représentantes des usagers.

Direction de la communication

Design : Agence Jaune

Crédits photos : Florian Gernan Photographie, IUCT-Oncopole, Istock, DR.

Impression : Imprimerie Cazaux

Janvier 2023

SOMMAIRE

1 VOTRE VENUE P05
- FORMALITÉS ADMINISTRATIVES
- CONFIDENTIALITÉ DES INFORMATIONS MÉDICALES

2 VOTRE PARCOURS P09
- EXAMENS, TRAITEMENTS
- SOINS DE SUPPORT
- ESSAIS CLINIQUES
- VOTRE SORTIE

3 EN PRATIQUE P23
- SE REPÉRER DANS LE BÂTIMENT
- À L'INTÉRIEUR DE L'ÉTABLISSEMENT
- À PROXIMITÉ

4 VOS DROITS ET DEVOIRS P31
- QUALITÉ ET SÉCURITÉ DE VOS SOINS
- VOS DROITS ET DEVOIRS

REMARQUE

Afin de ne pas alourdir le texte de ce guide, nous avons employé le masculin comme genre neutre pour désigner aussi bien les hommes que les femmes.

OFFRE PUBLIQUE EN CANCÉROLOGIE À TOULOUSE

À Toulouse, l'offre de soins publique en cancérologie est répartie sans doublons et coordonnée sur 3 sites.

Il est possible que votre parcours passe par l'hôpital de Rangueil/Larrey et/ou l'hôpital de Purpan selon votre situation médicale.

IUCT-ONCOPOLE

- Hématologie et médecine interne
- Cancers de la femme
- Urologie (médicale et radiothérapie innovante)
- Cancers ORL
- Cancers de la peau : mélanomes
- Sarcomes
- Neuro-oncologie
- Thyroïde et tumeurs neuroendocrines
- Oncogénétique
- Oncogériatrie (plateforme commune)
- Oncopédiatrie (plateforme commune)
- Radiothérapie
- Médecine nucléaire et curiethérapie

IUCT-PURPAN

- Tumeurs osseuses
- Tumeurs du système nerveux
- Oncogériatrie (plateforme commune)
- Oncopédiatrie (plateforme commune)
- Tumeurs maxillo-faciales
- Centre de médecine de la reproduction

IUCT-RANGUEIL / LARREY

- Cancers digestifs
- Cancers thoraciques
- Cancers de la thyroïde
- Cancers ORL : glandes salivaires, sinus, base du crâne
- Cancers urologiques : prostate, vessie, rein
- Chirurgie de reconstruction et de réhabilitation

Vous accompagner dans toutes les formalités

1

VOTRE VENUE

À L'IUCT-ONCOPOLE

FORMALITÉS ADMINISTRATIVES

CONFIDENTIALITÉ DES INFORMATIONS MÉDICALES

1 FORMALITÉS ADMINISTRATIVES

Les prises en charge à l'IUCT-Oncopole sont, dans la plupart des cas, précédées d'une consultation.

PREMIÈRE VISITE

Création de votre dossier patient

Le bureau central des admissions vous reçoit et crée votre dossier patient.

Il est situé au rez-de-chaussée et ouvert de 7 h 30 à 18 h 30 du lundi au vendredi (hors situation d'urgence).

IL EST IMPÉRATIF DE VOUS MUNIR :

- ☐ d'une pièce d'identité ;
- ☐ de la carte Vitale ;
- ☐ de la carte tiers-payant de votre complémentaire santé ou de la notification Complémentaire santé solidaire (ex CMU-C) ;
- ☐ d'un justificatif de domicile.

SI VOUS ÊTES DOMICILIÉ HORS DU TERRITOIRE FRANÇAIS, VOUS DEVEZ VOUS MUNIR :

- ☐ du formulaire conventionnel autorisant à vous faire soigner à l'étranger ;
- ☐ d'une prise en charge de votre Caisse d'assurance, mentionnant entre autres sa durée de validité et les prestations prises en charge.

Le bureau des admissions vous remettra
une carte d'identification patient
avec votre numéro de dossier.

Elle participe à la sécurité des soins et vous sera demandée lors de toute venue ultérieure.

POUR LES PATIENTS MINEURS

☐ Apportez une photocopie du livret de famille. L'autorisation de soins vous sera remise par le service.

POUR LES MAJEURS PROTÉGÉS

☐ Une photocopie du livret de famille et du justificatif de la mesure de protection judiciaire.

SI VOUS N'ÊTES PAS ASSURÉ SOCIAL

Vous êtes redevable de la totalité des frais. Un devis est établi suivant les soins médicaux et le montant doit être intégralement réglé avant l'admission et le début de votre traitement.
Un engagement de paiement doit également être signé au cas où votre état de santé nécessiterait une prolongation de séjour.

POUR CHAQUE RENDEZ-VOUS SUIVANT

En hospitalisation / en imagerie :
présentez-vous à l'accueil qui vous orientera vers le service concerné. Vous y effectuerez directement vos formalités administratives.

En consultation :
présentez-vous directement au bureau central des admissions qui vous dirigera.

LES FRAIS DE SÉJOUR SI VOUS ÊTES HOSPITALISÉ

Ils comprennent :

- ☐ les frais d'hospitalisation et de traitement ;
- ☐ le forfait journalier ;
- ☐ le supplément pour chambre individuelle.

Les factures liées aux frais non pris en charge par l'assurance maladie ou votre complémentaire seront envoyées directement à votre domicile.

Les communications téléphoniques nationales, l'accès à la télévision et à internet via Wifi sont gratuits.

VOUS NE PARLEZ PAS FRANÇAIS

L'établissement a dressé une liste de salariés qui peuvent être vos interprètes.

Si la personne « ressource interne » n'est pas disponible, l'établissement peut faire appel à un service d'interprétariat au CHU ou le cas échéant à un prestataire extérieur payant.

L'accès à l'ensemble des soins vous est garanti quelles que soient vos ressources financières et sans dépassements d'honoraires.

2 CONFIDENTIALITÉ DES INFORMATIONS MÉDICALES

Toutes les informations médicales qui vous concernent sont confidentielles. Les médecins ne peuvent communiquer d'éléments médicaux à votre entourage.

Il est donc important de désigner votre personne de confiance.

VOUS SERONT DEMANDÉS AU COURS DE VOTRE PRISE EN CHARGE :

- ☐ Votre consentement aux soins
- ☐ Votre consentement en imagerie pour le transfert des images et résultats
- ☐ La désignation de votre personne de confiance en remplissant le document que l'on vous aura remis *(en savoir plus dans « Vos droits p.34 - partie ■).*
- ☐ Le cas échéant, vos directives anticipées *(en savoir plus dans « Vos droits p.34 - partie ■).* Elles peuvent évoluer au fil de votre parcours.

LE DOSSIER MÉDICO ADMINISTRATIF

Entièrement informatisé**, le dossier médico-administratif est partagé avec le réseau Onco-Occitanie, le CHU de Toulouse et le GCS Télésanté** pour la coordination des soins et du parcours patient.

La transmission des données s'effectue par une messagerie sécurisée conforme à la réglementation et compatible MSSanté.

PARTAGE DE DONNÉES ENTRE L'IUCT-ONCOPOLE ET LES ORGANISMES D'ASSURANCE MALADIE COMPLÉMENTAIRES

En remettant votre attestation de tiers payant au bureau central des admissions, vous consentez automatiquement au traitement de vos données personnelles dans le cadre du dispositif ROC (Remboursement des organismes complémentaires) du ministère de la santé.

En cas de refus, le tiers payant dématérialisé sur la part complémentaire ne pourra être mis en place.

Vous informer sur votre parcours de soins

2 VOTRE PARCOURS

À L'IUCT-ONCOPOLE

EXAMENS, TRAITEMENTS

SOINS DE SUPPORT

ESSAIS CLINIQUES

VOTRE SORTIE

1 ÉTAPES DE VOTRE PARCOURS

Le schéma ci-dessous présente les grandes étapes de votre parcours à l'IUCT-Oncopole. Il ne reflète pas toutes les situations médicales.

Préparez vos consultations en notant vos questions, les mots que vous ne comprenez pas.

Une page de notes est à votre disposition à la fin du guide.

LE DIAGNOSTIC

- Consultation de diagnostic
- Bilan clinique
- Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)
- Consultation d'annonce + plan personnalisé de soin (PPS)

LA PHASE ACTIVE DE TRAITEMENT

LES TRAITEMENTS EN AMBULATOIRE

- Chirurgie
- Médecine
  - Chimiothérapie
  - Thérapie ciblée
  - Immunothérapie
- Radiothérapie
- Médecine nucléaire

LES TRAITEMENTS EN HOSPITALISATION TRADITIONNELLE

- Chirurgie
- Médecine
  - Chimiothérapie
  - Thérapie ciblée
  - Immunothérapie
  - Greffe (hématologie)
- Radiothérapie
- Médecine nucléaire

Continuité des soins 24h/24 - 7j/7 (gardes et astreintes) - Coordination et suivi infirmiers

L'APRÈS CANCER

- Consultation de fin de traitement
- Orientation vers :
  - établissement de soins de suite et réadaptation (SSR)
  - hospitalisation à domicile (HAD)
  - ou retour au domicile avec suivi
- Programme personnalisé après-cancer (PPAC)

ACCÈS AUX SOINS DE SUPPORT ET AUX PROGRAMMES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

BILAN CLINIQUE : [illegible]

RÉUNION DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE (RCP) : [illegible]

[illegible]

[illegible]

CONSULTATION D'ANNONCE : [illegible]

[illegible]

[illegible]

[illegible]

AMBULATOIRE : [illegible]

SOINS DE SUPPORT : [illegible]

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE [illegible]

CONSULTATION DE FIN DE TRAITEMENT : [illegible]

Le programme personnalisé après-cancer (PPAC) [illegible]

[illegible]

[illegible]

2 EXAMENS, TRAI TEMENTS

Pensez à apporter vos ordonnances lors de vos consultations, *y compris celles qui concernent votre traitement personnel.*

En cancérologie, la prise en charge s'appuie sur plusieurs disciplines et spécialités pour proposer une médecine personnalisée. Nous vous les indiquons ci-dessous pour vous familiariser avec ces termes techniques.

Avant chaque acte ou examen, un document d'information vous sera remis en complément des informations données par les professionnels.

Des parcours spécifiques existent en oncogénétique, pour les patients jeunes, âgés, en situation de handicap…

EXAMENS

- Biologie médicale oncologique et biologie onco-hématologique
- Anatomopathologie
- Biologie moléculaire
- TEP scan
- Scanner (ou TDM)
- Bilan sanguin
- Biopsie
- Mammographie
- Echographie
- IRM
- Scintigraphie

TRAITEMENTS

- Chirurgie
- Radiothérapie
- Curiethérapie
- Traitements de médecine nucléaire
- Chimiothérapie
- Hormonothérapie
- Thérapies ciblées
- Immunothérapie
- Oncoplastie
- Traitement par greffe

DES PARCOURS DÉDIÉS

- Oncogénétique
- Adolescents et jeunes adultes (AJA)
- Oncopédiatrie
- Oncogériatrie
- Handicap et cancer
- Donneur et receveur de cellules souches hématopoïétiques

En savoir plus

www.iuct-oncopole.fr
www.e-cancer.fr

3 SOINS DE SUP PORT

C'est un ensemble de soins et soutiens qui peuvent vous être nécessaires tout au long de la maladie, en complément des traitements onco-hématologiques.

Durant votre parcours, vos besoins sont régulièrement évalués pour vous proposer une prise en charge individualisée dans les domaines suivants.

LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

Il n'y a pas une douleur mais des douleurs qui varient selon leur origine, leur durée et leur intensité. Plusieurs traitements existent pour soulager la douleur.

LE SUIVI NUTRITIONNEL

L'évaluation de votre état nutritionnel est intégrée dans votre parcours : dépistage de la dénutrition, diagnostic diététique, stratégie nutritionnelle et suivi.

LA PSYCHO-ONCOLOGIE

Un accompagnement qui peut aussi s'adresser aux proches (à leur demande).

SERVICE SOCIAL

Pour vous conseiller et vous aider en cas de problèmes administratifs, financiers, familiaux, professionnels...

LES SOINS PALLIATIFS

Evaluer différents symptômes (douleur, gêne respiratoire, troubles digestifs) puis organiser une prise en charge dédiée : hospitalisation de jour, ou coordination avec les acteurs du domicile ou orientation en structure spécifique.

L'ORTHOPHONIE

La rééducation des patients qui ont des troubles de la voix, de la parole ou de la déglutition.

LA MASSO-KINÉSITHÉRAPIE

La rééducation fonctionnelle : motrice, respiratoire, neurologique.

L'OSTÉOPATHIE

Des séances gratuites proposées par des étudiants de 5e année de l'Institut toulousain d'ostéopathie, encadrés par un professionnel diplômé.

LES SOINS DENTAIRES

Des soins dentaires et de la muqueuse buccale pour améliorer la qualité de vie.

L'ONCORÉHABITILITATION

Evaluer et traiter les séquelles liées aux traitements ou à la maladie elle-même : troubles de la voix, de la parole ou de la déglutition, troubles cognitifs, reconditionnement à l'effort.

LA SOPHROLOGIE

Basée sur une écoute active et des exercices de relaxation, elle aide à mieux appréhender la maladie et ses traitements.

L'ONCOSEXUALITÉ

Elle a pour objectif d'améliorer la « santé sexuelle » du patient et du couple, troublée par la maladie et/ou les traitements.

LA STOMATHÉRAPIE

Pour retrouver une autonomie après une intervention (stomie digestive, urinaire...).

LES SOINS ESTHÉTIQUES

Proposés gratuitement aux patients hospitalisés : conseils de beauté, de maquillage, massages...

N'hésitez pas à solliciter ces professionnels par le biais de l'équipe soignante.

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Des ateliers collectifs sont disponibles tout au long du parcours de soins.

Ils permettent de partager son expérience avec des professionnels et d'autres patients pour s'informer, comprendre et mieux vivre la maladie et les traitements.

Informations, inscription gratuite au 05 31 15 55 29
utep.secretariat@iuct-oncopole.fr
*(sauf pour *)*

Plusieurs programmes à l'IUCT-Oncopole : en sénologie, pour les traitements oraux à domicile, en ORL (après radiothérapie), en hématologie (pré et post greffe), en médecine interne* (patient dépranocytaire).*

L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE

PÔLE SPORT ET CANCER

Après accord de votre médecin référent et réalisation d'un bilan, un éducateur médico-sportif de la CAMI vous propose un programme d'activité physique adaptée près de l'IUCT-Oncopole ou au Stade Toulousain.

4 ESSAIS CLINIQUES

Durant votre parcours, le médecin référent peut vous proposer de participer à un essai clinique, qui présenterait un intérêt médical dans le cadre de votre prise en charge.

LES ÉTUDES CLINIQUES PERMETTENT D'ÉVALUER :

- **un nouveau médicament** (ou une nouvelle association thérapeutique) ;
- **une nouvelle façon de les administrer** (par comprimé plutôt que par injection par exemple) ;
- **des techniques novatrices de traitement** (radiothérapie ou chirurgie) ou de diagnostic (test biologique par exemple).

L'objectif est de déterminer si ces nouveaux traitements ou nouvelles techniques sont efficaces, bien tolérés et susceptibles d'être à terme proposés à tous les patients concernés.

LES ESSAIS CLINIQUES SONT SOUMIS À UNE RÉGLEMENTATION SPÉCIFIQUE et sont menés selon des protocoles scientifiques rigoureux. **La participation à un essai est libre et volontaire (loi Huriet)**.

Si vous deviez décider de ne plus participer à un essai, vous pourrez le quitter de votre gré et bénéficierez d'un autre traitement adapté à votre maladie.

Cette décision ne remettra pas en cause l'engagement de l'équipe médicale à vous soigner.

L'IUCT-Oncopole est labellisé par l'INCa pour la conduite des essais cliniques précoces (CLIPP[1]).

Leur développement est un axe fort de la recherche clinique de l'IUCT-Oncopole.

LES ESSAIS PRÉCOCES COMPRENNENT LES ESSAIS DE PHASE I ET II

Phase I

L'objectif est d'évaluer un nouveau médicament (ou une association de médicaments) ou une technique pour déterminer la dose ou l'indication recommandée pour son administration ; l'essai est proposé principalement lorsqu'aucun traitement ou examen existant ne donne entièrement satisfaction.

Phase II

On mesure essentiellement l'efficacité d'une nouvelle méthode thérapeutique (un médicament ou une technique).

[1] **CLIPP** : centre labellisé INCa de phase précoce

5 INNOVATIONS

Depuis son ouverture, l'IUCT-Oncopole met à disposition les dernières avancées diagnostiques et thérapeutiques.

Découvrez les principales innovations proposées par les équipes médico-soignantes, et l'année de leur mise en place.

LA CHIRURGIE PAR CŒLIOSCOPIE ET ENDOSCOPIE 3D permet de limiter les interventions invasives et les risques associés (2014).

LA RADIOTHÉRAPIE PEROPÉRATOIRE **associe la chirurgie et la radiothérapie** lors d'une seule séance : un applicateur de radiothérapie est placé au contact de la zone opérée (2014).

LA MÉDECINE NUCLÉAIRE intègre de **nouveaux médicaments radiopharmaceutiques**, comme le Lutatéra pour traiter les tumeurs neuro-endocrines (2015), ou encore la Choline pour réaliser certains examens et bilans d'extension par TEP Scan (2016).

LA CRYOTHÉRAPIE FOCALE consiste à **libérer un gaz très froid dans la zone tumorale** via des aiguilles placées sous échographie (2014). C'est un traitement localisé de certains cancers urologiques, tout comme **la curiethérapie à haut débit de dose** (2016).

LES THÉRAPIES CIBLÉES **administrées par voie orale au domicile** sont de plus en plus nombreuses et nécessitent un suivi pour la bonne observance et la gestion des effets secondaires via l'éducation thérapeutique (2015).

LES TECHNIQUES D'ANESTHÉSIE LOCO-RÉGIONALE sont utilisées pour la mise en en place de dispositifs intra-veineux de longue durée (2016) afin d'améliorer le confort des patients.

LA TOMOTHÉRAPIE de 3e génération (2017) permet de développer la **radiothérapie adaptative**, soit la reprogrammation au gré des séances du plan de traitement en fonction des changements morphologiques de la tumeur, des variations anatomiques du patient. Elle conduit également à mettre en place de nouveaux protocoles (ré-irradiations).

L'IMMUNOTHÉRAPIE consiste à éduquer **le système immunitaire à reconnaître les cellules cancéreuses et à les combattre**. C'est une famille thérapeutique qui comprend plusieurs techniques, comme les **traitements à base d'anticorps monoclonaux**, ou d'**inhibiteurs du contrôle immunitaire** (2015, 2016). **Les CAR-T Cells** font partie des immunothérapies. La technique repose sur la modification génétique des propres lymphocytes T d'un patient afin que ceux-ci soient en mesure de reconnaître et détruire les cellules cancéreuses (2019). **De nouvelles formes d'immunothérapie** font l'objet de recherches et de développements. Un vaccin thérapeutique individualisé est en essai clinique de phase I pour certains cancers ORL et des ovaires, par exemple (2021).

Les laboratoires de biologie, d'hématologie et de pathologie bénéficient du progrès technologique.

Ils intègrent en routine des examens très pointus (séquençage NGS, biologie moléculaire…) nécessaires à la médecine personnalisée.

6 VOTRE TRAITEMENT PERSONNEL

Vous suivez peut-être un traitement personnel (antidiabétique, médicaments contre le cholestérol…) et avez l'habitude de le gérer vous-même.

Pour votre sécurité, nous sommes responsables de la dispensation et de l'administration de vos traitements pendant votre hospitalisation.

L'objectif est d'éviter au maximum tout risque d'incompatibilité entre médicaments. Il est possible que votre traitement personnel soit remplacé par un générique ou un médicament original (princeps).

EN VUE DE VOTRE HOSPITALISATION, VOUS DEVEZ :

- ☐ apporter vos dernières ordonnances et signaler au médecin les médicaments que vous prenez sans ordonnance (automédication, phytothérapie, homéopathie…).
- ☐ apporter vos médicaments habituels dans leur boîte d'origine, y compris ceux sans ordonnance.

Lors de votre admission dans le service d'hospitalisation, **vous devez remettre tous vos médicaments à l'infirmière qui vous prend en charge.** Vos médicaments seront isolés à votre nom dans la pharmacie du service.

En cas de réaction particulière (démangeaisons, difficultés respiratoires, rougeurs ou toute autre réaction non attendue) après une prise de médicament, une perfusion ou transfusion, n'hésitez pas à appeler le médecin ou l'infirmière.

À votre sortie

Votre traitement personnel vous sera restitué dans la mesure où il a été maintenu au cours de votre hospitalisation.

ATTENTION À L'AUTO-MÉDICATION

L'automédication n'est pas sans danger.

- *Les médicaments doivent être adaptés à la maladie et à l'âge de chaque patient.*
- *Le mélange médicament-alcool est fortement déconseillé.*
- *Les médicaments doivent être rangés et les notices conservées.*

En cas de douleurs, *le médicament de référence est* ***le Paracétamol,*** *en respectant la dose maximale quotidienne (à demander à votre médecin).*

7 MISE À DISPOSITION DE TRAITEMENTS

Certains des traitements qui vous ont été prescrits ne peuvent pas être délivrés par les pharmacies de ville.

Ils ne peuvent l'être que par une pharmacie hospitalière.

Si vous êtes hospitalisé, pensez à faire le point avec l'équipe soignante avant votre sortie pour savoir quels sont les traitements concernés.

La pharmacie de l'IUCT-Oncopole vous accueille et délivre vos traitements

du lundi au vendredi de 9h à 18h,
le samedi de 9h à 12h.

Munissez-vous de votre carte vitale et de votre attestation mutuelle avant de vous rendre à la pharmacie. Ces documents vous seront demandés lors de la délivrance de vos médicaments.

CONTRIBUEZ À VOTRE SÉCURITÉ

- ***En signalant*** *tout effet indésirable médicamenteux ;*
- ***en interrogeant*** *les professionnels sur les risques d'interactions médicamenteuses ;*
- ***en évitant*** *l'automédication.*

Si vous pensez être victime d'un effet indésirable *lié à un médicament, vous pouvez le déclarer au Centre Régional de Pharmacovigilance (CRPV) au* ***05 61 25 51 12.***

8 VOTRE SORTIE

Avant de quitter l'IUCT-Oncopole, assurez-vous que l'équipe soignante vous a bien remis les certificats médicaux, les ordonnances et les dates des prochains rendez-vous.

MODALITÉS

Le médecin qui vous prend en charge prescrit la date de sortie.

Le jour du départ, le cadre de santé ou l'assistante médicale vous remet si nécessaire les ordonnances, arrêt de travail, bon de transport et fixe votre prochain rendez-vous.

Il vous sera remis un bulletin de situation.

Votre médecin traitant sera tenu informé de votre état de santé.

Lors de votre sortie, les documents nécessaires à votre suivi médical vous seront remis.

PROGRAMME DE SURVEILLANCE

À votre sortie, selon l'avis du médecin, vous entrerez dans un programme de surveillance.

Il consiste dans la plupart des cas à vous proposer des consultations et / ou examens quelques semaines après votre traitement.

Au début rapproché, ce suivi pourra s'espacer dans le temps. Le médecin en expliquera le déroulement.

Il peut être effectué ici ou dans un autre établissement.

Lorsque l'IUCT-Oncopole le prend en charge, des propositions de rendez-vous sont adressées à votre domicile par courrier.

LA PRESCRIPTION MÉDICALE DE SORTIE PEUT SE TRADUIRE PAR UNE SORTIE VERS :

- ☐ le domicile
- ☐ le domicile avec des aides (à évaluer par le médecin). Rapprochez-vous des assistantes sociales et de votre médecin traitant
- ☐ le domicile avec l'appui d'un réseau de soins (en fonction de la situation géographique)
- ☐ le domicile avec une hospitalisation à domicile (évaluation préalable en cours d'hospitalisation)
- ☐ une structure de convalescence (établissement de soins de suite, centre de rééducation)
- ☐ un service hospitalier de moyen ou long séjour
- ☐ une unité de soins palliatifs

TRANSPORT MEDICALISÉ

C'est votre médecin qui préparera éventuellement une prescription médicale pour un transport adapté à votre état de santé.

Attention !

Dans certains cas, la prise en charge des frais occasionnés nécessite, en plus de la prescription médicale, l'accord préalable de l'Assurance maladie.

Renseignez-vous auprès de votre caisse.

Pensez à demander la prescription du bon de transport pour le prochain rendez-vous.

CHOIX DU TRANSPORTEUR

ENTRE L'IUCT-ONCOPOLE ET VOTRE DOMICILE :
Vous conservez le choix de votre transporteur

La prescription médicale doit être rédigée AVANT le transport, sous réserve qu'elle soit justifiée médicalement.

Aucune demande rétroactive ou duplicata ne pourra plus être établi le jour du transport ou après.

ENTRE L'IUCT-ONCOPOLE ET UN ÉTABLISSEMENT DE SOIN
Vous n'avez plus le choix.
Les établissements organisent ces transports pour vous.

ENTRE L'IUCT-ONCOPOLE ET L'HOSPITALISATION À DOMICILE (HAD)

Vous conservez le choix de votre transporteur pour les venues en externe (examens, consultations).

Les établissements organisent ces transports pour vous.

Préparez vos consultations en notant vos questions, les mots que vous ne comprenez pas.

Une page de notes est à votre disposition à la fin du guide.

CONTINUITÉ DES SOINS AU DOMICILE

Si votre prise en charge nécessite une continuité de soins complexes à domicile, des équipes dédiées vous apporteront leur expertise.

Elles organiseront vos soins en fonction de votre situation, en collaboration avec les professionnels de santé libéraux, les prestataires de services, les réseaux de soins ou via un service d'hospitalisation à domicile (HAD).

EN SAVOIR PLUS

Qu'est-ce qu'une hospitalisation à domicile ?

C'est une prise en charge avec un traitement ou des soins effectués chez vous.

Dans ce domaine, l'IUCT-Oncopole travaille avec des structures spécialisées.

COORDINATION ET SUIVI AU DOMICILE

Au cours de vos traitements actifs et pendant la phase post-thérapeutique, nos équipes coordonnent votre planning et vos rendez-vous, s'assurent des conduites à tenir avant certains actes ou prises de traitement et veillent au bon déroulement de votre prise en charge.

Selon les services d'hospitalisation et spécialités, il existe plusieurs dispositifs en place :

- **Coordination infirmière et suivi par téléphone avec AMA, AMA1** (phase thérapeutique) **et AMAAC** (phase après cancer) en hématologie
- **Coordination infirmière et suivi par téléphone avec COACH et COACH TCO** (thérapies ciblées orales) en oncologie médicale
- **Coordination infirmière et suivi téléphonique sur les plateaux d'hospitalisation de jour** (essais cliniques, immunothérapie, chimiothérapies ambulatoires)
- **Coordination infirmière et suivi téléphonique avec l'équipe Douleurs et Soins Palliatifs.**

COORDINATION ET SUIVI À DISTANCE VIA UNE PLATEFORME INTERNET

Mon E-Suivi IUCT-Oncopole
pour 7 parcours :

- *chirurgie ambulatoire,*
- *hospitalisation de jour en oncologie,*
- *hospitalisation de jour recherche clinique,*
- *immunothérapie,*
- *suivi nutritionnel en radiothérapie,*
- *suivi COACH et suivi AMA,*
- *médecine interne.*

Vous accompagner et vous rendre service

3 EN PRATIQUE

L'IUCT-ONCOPOLE

SE REPÉRER DANS LE BÂTIMENT

À L'INTÉRIEUR DE L'ÉTABLISSEMENT

À PROXIMITÉ

1 SE REPÉRER DANS LE BÂTIMENT

Dépose-minute patient

Dépose-minute brancardier

Accueil central

Bureau central des admissions

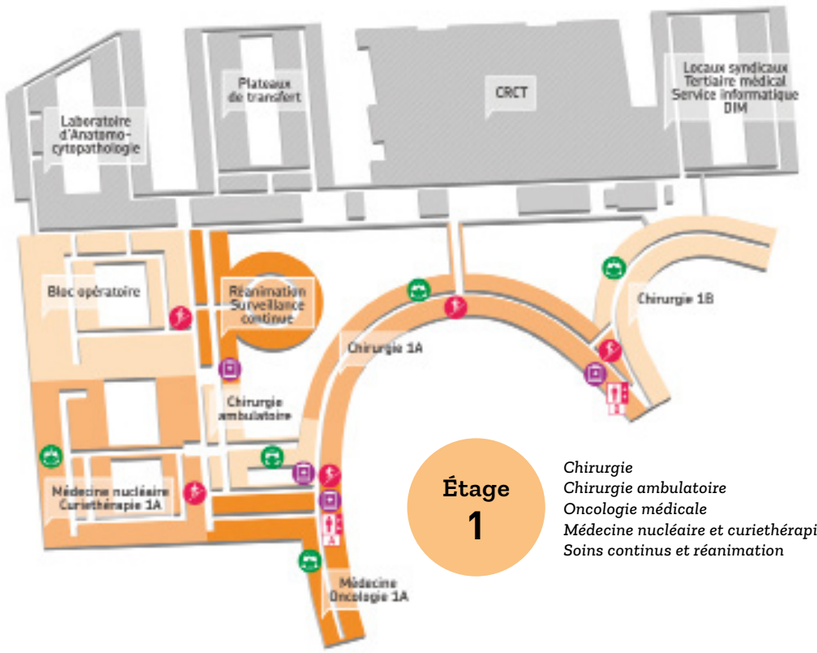
Ascenseur public

Escalier

Maison des usagers

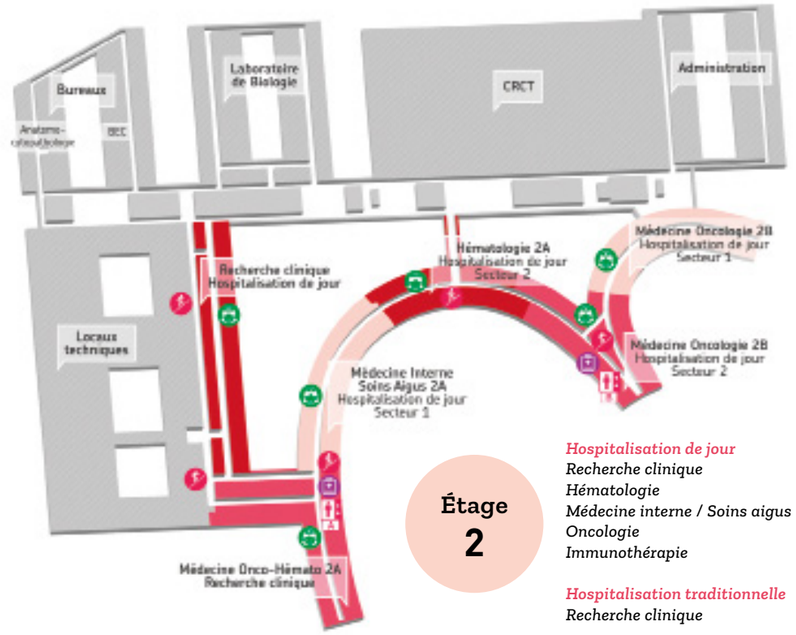
Étage 0

Radiologie
Radiothérapie
Médecine nucléaire
Plateforme accueil et consultations
Soins de support



Étage 1

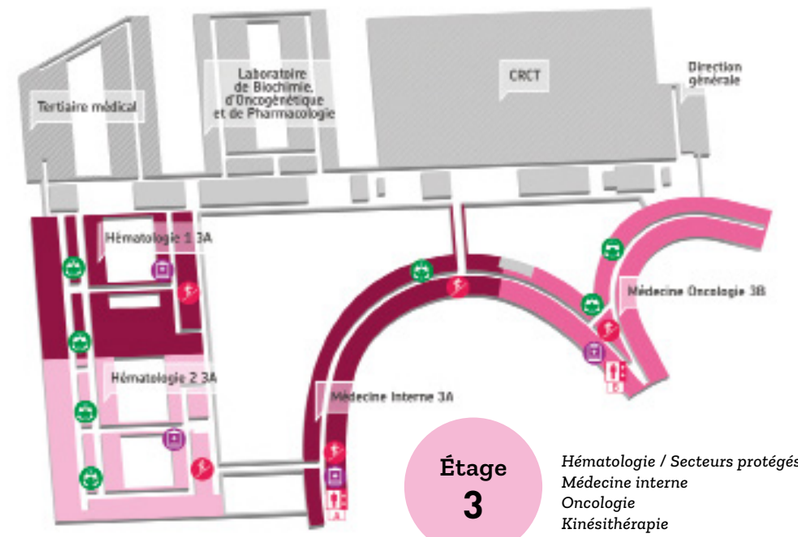
Chirurgie
Chirurgie ambulatoire
Oncologie médicale
Médecine nucléaire et curiethérapie
Soins continus et réanimation



Étage 2

Hospitalisation de jour
Recherche clinique
Hématologie
Médecine interne / Soins aigus
Oncologie
Immunothérapie

Hospitalisation traditionnelle
Recherche clinique



Étage 3

Hématologie / Secteurs protégés
Médecine interne
Oncologie
Kinésithérapie

Accueil / Admissions des secteurs de soins

Vers les Accueil / Admissions des secteurs de soins

Salle de soins

Lieu de culte

Relais H, journaux, cafétéria

Zone réservée

2 À L'INTÉRIEUR DE L'ÉTABLISSEMENT

SECURITÉ INCENDIE

L'établissement est doté d'un système de détection incendie relié en permanence au poste de sécurité situé à l'accueil.

L'équipe sécurité est chargée d'intervenir en cas de déclenchement d'alarme incendie.

QUELQUES RECOMMANDATIONS

Les consignes de sécurité affichées dans les zones de circulation et dans les chambres vous rappellent :

- ☐ la prévention des risques ;
- ☐ l'emplacement des issues de secours ;
- ☐ la conduite à tenir en cas de début d'incendie ; nous vous demandons de les lire et de les respecter.

EN CAS DE DÉBUT D'INCENDIE

- ☐ respecter les consignes affichées dans les chambres ;
- ☐ ne pas crier « au feu » ;
- ☐ prévenir le personnel de l'unité ;
- ☐ en cas d'évacuation, suivre les indications de l'équipe de sécurité et du personnel soignant.

OBJETS DE VALEUR

Notre établissement est un lieu ouvert. Il est déconseillé d'apporter dès votre admission des objets de valeur (argent, bijoux, objets précieux...).

Pensez à bien fermer à clef l'armoire de votre chambre et signalez toute situation suspecte.

Certaines chambres disposent d'un coffre sécurisé. L'IUCT-Oncopole se décharge de toute responsabilité.

ACCÈS WIFI

Réseau : hotspot-iuc

ESPACE SANS TABAC

Il est strictement interdit de fumer et de vaper

dans toute l'enceinte de l'IUCT-Oncopole, y compris à l'extérieur.

VIDEO-SURVEILLANCE

Afin d'améliorer la sécurité des personnes et des biens sur l'ensemble du site (accès véhicules, parcs de stationnement et bâtiments), **l'IUCT-Oncopole est équipé d'un système de vidéosurveillance**.

L'installation et l'exploitation de ce système s'effectuent dans les conditions réglementaires et conformément aux dispositions arrêtées dans le dossier de déclaration déposé en préfecture.

VISITES DE VOS PROCHES

Les visites sont conseillées entre 11h et 20h.

Dans certains services, il existe des horaires spécifiques.

Si de jeunes enfants souhaitent vous rendre visite, demandez conseil au cadre de santé.

Il est important de ne pas troubler le repos des patients et plus généralement de respecter strictement l'ensemble des instructions régissant le fonctionnement des services.

REPAS

L'équipe de l'hôtellerie en lien avec les diététiciennes prend commande de vos repas en tenant compte de votre régime et éventuelles allergies.

Les repas sont servis en chambre à partir de 7h00 (matin), de 11h30 (midi) et de 18h30 (soir).

Les prestations repas font l'objet d'une amélioration continue (offre de fruits bio...).

LE RESTAURANT

(hors périodes de restrictions sanitaires)

Il vous accueille ainsi que vos accompagnants, du lundi au vendredi de 11 h 30 à 14 h 30.

Une borne située au rez-de-chaussée permet l'achat de tickets repas pour les accompagnants.

L'ENSEIGNE RELAIS H

Située à l'accueil principal, elle est ouverte du lundi au vendredi de 7 h 30 à 18 h 30, le samedi de 10 h 00 à 18 h 00, le dimanche et les jours fériés de 12 h 00 à 18 h 00.

CHAMBRE PARTICULIÈRE

Si vous souhaitez être hospitalisé dans une chambre particulière, il faut en faire la demande lors de votre admission.

Son attribution dépend des disponibilités, *nous mettrons tout en œuvre pour satisfaire la demande.*

LIT ACCOMPAGNANT

Un lit accompagnant peut être mis à disposition dans les chambres à un lit.

La demande doit être faite dans le service auprès de la personne en charge de l'hôtellerie. Le règlement s'effectue sur la borne près du restaurant.

CULTURE ET LOISIRS

BIBLIOTHÈQUE DE LA CROIX ROUGE

Prêt gratuit de livre proposé dans les services **le jeudi de 15 h 00 à 16 h 30.**

PRÊT MULTIMEDIA

Prêt gratuit d'ordinateur portable/tablette avec accès Internet pour les patients hospitalisés

Faites-en la demande auprès de l'équipe soignante.

TÉLÉPHONE

Votre chambre est équipée d'un téléphone. Demandez sa mise en service lors de l'admission. Un numéro sera attribué à votre chambre. **Gratuit pour les appels nationaux.**

TÉLÉVISION

Un téléviseur est installé dans votre chambre. **Vous y avez accès gratuitement.**

COURRIER

Vous pouvez recevoir ou envoyer votre courrier par l'intermédiaire du cadre de santé.

OBJETS TROUVÉS

Les objets trouvés sont déposés à l'accueil principal. 05 31 15 57 57

CULTES

Les croyances et pratiques religieuses sont respectées lors de la prise en charge à l'IUCT-Oncopole.

L'équipe soignante peut vous communiquer les coordonnées des représentants du culte de votre choix.

En savoir plus :
www.iuct-oncopole.fr/les-cultes

LIEU DE CULTE

Un espace multicultuel est à la disposition des familles et représentants des différents cultes.

Il est situé au rez-de-chaussée, près du relais H.

À PROXIMITÉ

BANQUE

Une agence et un distributeur automatique de billets sont à votre disposition à 700 m.

5, avenue Irène Joliot-Curie
31100 Toulouse

SALON DE COIFFURE

Le salon propose des soins capillaires, des ateliers de relaxation et de bien-être.

5, avenue Irène Joliot-Curie
31100 Toulouse.
05 61 50 84 79

STATIONNEMENT

Les patients et les accompagnants peuvent se garer sur le parking situé au bout de l'avenue Joliot-Curie (à 700 mètres environ).

Une navette gratuite relie le parking à l'entrée principale de l'IUCT-Oncopole, de 6 h 45 à 21 h, du lundi au vendredi.

HÉBERGEMENT

2 hôtels accueillent patients et accompagnants :

Hôtel Mercure Toulouse Sud
3, avenue Irène Joliot-Curie
31100 Toulouse
05 61 40 30 30 - hb1r5@accor.com

Hôtel Fluvia Zenitude
6, avenue Hubert Curien
31100 Toulouse
05 31 61 80 40 - fluvia@zenitude-groupe.fr

LIGUE CONTRE LE CANCER 31

L'association propose aux patients et leurs aidants un lieu ressource et bienveillant avec des professionnels formés aux spécificités de la pathologie cancéreuse.

Plusieurs espaces mis à disposition :

- ***forme** : activité physique adaptée ;*
- ***détente** : sophrologie, méditation, socio-esthétique, réflexologie plantaire ;*
- ***soutien** : psychologique ;*
- ***conseil** : diététique et nutrition, conseil en image, accompagnement au retour à l'emploi, consultations juridiques ;*
- ***loisirs** : arthérapie, atelier d'écriture, rendez-vous du livre.*

Pour un premier entretien d'accueil, contact :
05 61 54 17 17
ou cd31@ligue-cancer.net

136, route d'Espagne
31100 Toulouse

L'ESPACE ASSURANCE MALADIE DEDIÉ AU CANCER

Accompagne les malades du cancer relevant d'une CPAM de Midi-Pyrénées et leurs aidants :

- *aide pour accéder à leurs droits pour recevoir des soins*
- *en cas de difficultés financières (paiement des indemnités journalières) ou en l'absence d'Assurance Maladie complémentaire, en manque de moyens d'accéder à certains dispositifs médicaux (prothèses capillaires), pour bénéficier de services d'aide à la personne comme ceux d'une aide-ménagère*
- *dans le cas d'une reprise professionnelle*

5, avenue Irène Joliot-Curie
31100 Toulouse

Accueil du lundi au vendredi de 9h à 17h.
Par e-mail : *accueil_oncopole.cpam-toulouse@assurance-maladie.fr*
Par téléphone : 05 67 22 26 75

CHARTE DE LA PERSONNE HOSPITALISÉE

*Principes généraux**

circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée

1 Toute personne est libre de choisir l'établissement de santé qui la prendra en charge, dans la limite des possibilités de chaque établissement. **Le service public hospitalier est accessible à tous**, en particulier aux personnes démunies et, en cas d'urgence, aux personnes sans couverture sociale. Il est adapté aux personnes handicapées.

2 Les établissements de santé garantissent **la qualité de l'accueil, des traitements et des soins**. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur et mettent tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie.

3 **L'information** donnée au patient **doit être accessible et loyale**. La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques qui la concernent. Elle peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement.

4 Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec **le consentement libre et éclairé du patient**. Celui-ci a le droit de refuser tout traitement. Toute personne majeure peut exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie dans des directives anticipées.

5 **Un consentement spécifique** est prévu, notamment, pour les personnes participant à une recherche biomédicale, pour le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et pour les actes de dépistage.

6 Une personne à qui il est proposé de participer à une **recherche biomédicale** est informée, notamment, sur les bénéfices attendus et les risques prévisibles. **Son accord est donné par écrit**. Son refus n'aura pas de conséquence sur la qualité des soins qu'elle recevra.

7 La personne hospitalisée peut, sauf exceptions prévues par la loi, **quitter à tout moment l'établissement** après avoir été informée des risques éventuels auxquels elle s'expose.

8 **La personne hospitalisée est traitée avec égards**. Ses croyances sont respectées. Son intimité est préservée ainsi que sa tranquillité.

9 Le respect de la vie privée est garanti à toute personne ainsi que **la confidentialité des informations** personnelles, administratives, médicales et sociales qui la concernent.

10 La personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie d'un **accès direct aux informations de santé la concernant**. Sous certaines conditions, ses ayants droit en cas de décès bénéficient de ce même droit.

11 La personne hospitalisée peut exprimer des observations sur les soins et sur l'accueil qu'elle a reçus. Dans chaque établissement, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge veille, notamment, au respect des droits des usagers. Toute personne dispose du **droit d'être entendue** par un responsable de l'établissement pour exprimer ses griefs et de demander réparation des préjudices qu'elle estimerait avoir subis, dans le cadre d'une procédure de règlement amiable des litiges et/ou devant les tribunaux.

* Le document intégral de la charte de la personne hospitalisée est accessible sur le site Internet : **www.sante.gouv.fr.**
Il peut être également obtenu gratuitement, sans délai, sur simple demande, auprès du service chargé de l'accueil de l'établissement.

Vous informer sur la sécurité des soins, vos droits

4

VOS DROITS ET DEVOIRS

À L'IUCT-ONCOPOLE

QUALITÉ ET SÉCURITÉ DE VOS SOINS

VOS DROITS ET DEVOIRS

1 QUALITÉ ET SÉCURITÉ DE VOS SOINS

VIGILANCES SANITAIRES

Les vigilances sanitaires ont pour objectif de sécuriser les soins lors de l'utilisation des produits et matériels de santé : médicaments, produits sanguins, dispositifs médicaux, tissus, etc.

Des correspondants pour chacune d'entre elles sont en lien direct et permanent avec les instances nationales et régionales pour la surveillance au sein de l'IUCT-Oncopole et la prise en compte de tout nouvel élément.

IDENTITOVIGILANCE

L'équipe qui vous prend en charge doit être sûre de votre identité.

Il est normal que votre identité vous soit fréquemment demandée. Votre participation active complète la vigilance des professionnels dans ce domaine.

GESTION DES RISQUES

Nous vous invitons, dès lors que vous constatez un incident intervenant dans le cadre de vos soins, à le signaler directement aux professionnels qui vous prennent en charge ou sur les fiches de suggestions mises à votre disposition.

Tout signalement est enregistré, analysé, traité et des mesures correctives sont mises en œuvre.

LABELS QUALITÉ

Le site de l'IUCT-Oncopole est labellisé Comprehensive cancer center par l'OECI depuis 2020 et est certifié V2014 par la Haute Autorité de Santé.

Il détient plusieurs accréditations sur des activités médico-techniques règlementées :

- ***ISO 9001 : 2015***
pour la pharmacie, la gestion et la management de la recherche clinique, le centre de ressources biologiques.
- ***NF EN ISO 15 189***
pour les laboratoires de biologie médicale et d'onco-hématologie.
- ***accréditation européenne JACIE***
pour l'hématologie-greffe
- ***labellisation CLIPP***
(essais de phases précoces - INCa)

En savoir plus

Vous trouverez les indicateurs Qualité et Hygiène sur

www.iuct-oncopole.fr/qualite-et-securite

À retenir

L'IUCT-Oncopole s'engage à améliorer en continu la prise en charge et les pratiques.

Vous êtes acteur de la qualité et de la sécurité de vos soins.
Nous avons besoin de votre implication tout au long de votre parcours :

- ***si vous constatez une anomalie****, vous pouvez le signaler au cadre du service ou à votre médecin référent, ou le déclarer sur le portail :* ***signalement.social-sante.gouv.fr***
- *vous pouvez être amené à* ***répondre à des évaluations****, des enquêtes de satisfaction et d'expérience.*

HYGIÈNE ET PRÉVENTION DES INFECTIONS

- **Les infections nosocomiales et/ou associées aux soins sont des infections acquises à l'hôpital** : elles n'existaient pas ou n'étaient pas en incubation avant l'hospitalisation.
- **Nous attachons une importance primordiale à la protection des patients** contre l'infection en appliquant des mesures d'hygiène rigoureuses pour tous.
- **Les infections nosocomiales et/ou associées aux soins ne peuvent être totalement évitées**, mais le respect strict des règles d'hygiène permet d'en diminuer le risque.

L'équipe opérationnelle d'hygiène (EOH) et le comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN)

Ils ont pour principales missions :

- coordonner la prévention et la surveillance des maladies nosocomiales ou associées aux soins ;
- élaborer, en partenariat avec les équipes de soins, les protocoles portant sur le déroulement des soins et l'application des règles d'hygiène dans l'établissement ;
- en contrôler la bonne application par les équipes soignantes ;
- participer à la formation des professionnels à l'hygiène ;
- faire participer des patients à la prévention du risque infectieux ;
- contrôler la qualité de l'environnement hospitalier par des prélèvements d'eau, d'air et de surfaces ;
- suivre les indicateurs nationaux en matière de prévention du risque infectieux.

À votre disposition

Des plaquettes d'information sur la prévention du risque infectieux auprès des soignants et/ou auprès de l'EOH.

COMITÉS PLURIPROFESSIONNELS

- ***Le comité de lutte contre la douleur (CLUD)*** *définit et mène la politique de prise en charge de la douleur au sein de l'IUCT-Oncopole, notamment en fonction d'avis et recommandations. D'une manière générale, il soutient toute action contribuant à l'amélioration de la prise en charge de la douleur, de son évaluation à son traitement.*

- ***Le comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN)*** *est chargé de la coordination, de la prévention et de la surveillance des infections nosocomiales, en collaboration avec l'équipe opérationnelle d'hygiène hospitalière.*

- ***Le comité de liaison alimentation nutrition (CLAN)*** *a pour mission d'améliorer la prise en charge nutritionnelle et la qualité de la prestation restauration, en évaluant et en proposant des actions d'amélioration.*

2 VOS DROITS ET DEVOIRS

La charte de la personne hospitalisée a pour objectif de faire connaître aux patients leurs droits.

Le document intégral de cette charte est accessible sur le site Internet du Ministère des solidarités et de la santé. Il est téléchargeable en français, mais aussi en anglais et en braille. Son résumé, traduit en sept langues (anglais, allemand, espagnol, portugais, italien, chinois, arabe), et en braille est téléchargeable à partir du site Internet du Ministère des solidarités et de la santé.

Toutefois si vous avez une question spécifique relative à vos droits, vous pouvez contacter la direction générale ou la personne en charge des relations avec les usagers.

L'IUCT-Oncopole répond à une exigence d'excellence à toutes les étapes de votre prise en charge. Cette exigence s'applique aussi bien aux compétences médicales et paramédicales qu'aux équipements et conditions de séjour. Pour parvenir à ces objectifs, deux établissements de santé se sont associés : le Centre Hospitalier et Universitaire de Toulouse (CHU) et l'Institut Claudius Regaud (ICR). Le premier est un établissement public, le second est un établissement privé participant au service public hospitalier.

Ainsi, sur le même site des experts issus d'établissements de statut différent coordonnent leurs efforts pour votre prise en charge.

Cette organisation est actuellement unique en France et elle implique votre consentement exprès dans deux domaines :

1) Admis au sein de l'ICR ou du CHU de Toulouse, vous acceptez que des médecins du CHU et de l'ICR participent à votre prise en charge indépendamment de leur établissement d'origine, notamment en urgence ou en dehors des heures ouvrables. Vous restez bien entendu libre du choix de votre médecin référent, conformément à la règlementation.

2) Vous donnez l'autorisation aux professionnels des deux établissements, le CHU et l'ICR, d'accéder aux données de votre dossier médical nécessaires à votre prise en charge, notamment dans le cadre de l'urgence. Les règles relatives au secret médical s'appliquent évidemment à tous les professionnels de l'IUCT-Oncopole.

INFORMATIONS ET CONSENTEMENTS

Vous avez droit d'être informé sur votre état de santé. Une information claire vous sera donnée au cours d'un entretien individuel avec votre médecin sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention proposés, sur leur utilité, leur urgence, leurs conséquences, leurs risques fréquents ou graves, les alternatives possibles et les conséquences possibles d'un refus.

Vous pouvez choisir de ne pas être informé. Dans ce cas, veuillez le préciser aux médecins qui vous suivent afin que votre volonté soit respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

Vous avez le droit d'exprimer votre consentement libre et éclairé tout au long du processus de soins et de le retirer à tout moment, après en avoir informé l'équipe médicale. Même dans les cas où la loi ne l'exige pas, les médecins pourront être amenés à vous demander votre consentement par écrit.

Vous pouvez refuser un traitement, une intervention ou les soins proposés. Dans ce cas, vous serez informé par votre médecin des risques encourus des conséquences prévisibles et de leur gravité. Votre décision sera inscrite dans votre dossier médical.

LA PERSONNE DE CONFIANCE

(article L.1111-6 du Code de la santé publique)

Pendant votre séjour, vous pouvez désigner par écrit une personne de confiance pour vous accompagner, vous aider, vous soutenir et faire prévaloir vos volontés tout au long de votre parcours de soins.

Cette personne, qui peut être un parent, un proche ou votre médecin traitant, sera consultée dans le cas où vous ne seriez pas en mesure d'exprimer votre volonté ou de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Sachez que vous pouvez annuler votre désignation ou en modifier les termes à tout moment.

Vous pouvez en outre confier vos directives anticipées à votre personne de confiance.

Une fiche d'information vous est remise en main propre. Elle est accessible dans les salles d'attentes.

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

(article L.1111-11 du Code de la santé publique)

Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment votre volonté quant aux conditions de prise en charge de votre fin de vie, en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux.

À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables.

Si vous souhaitez que vos directives soient prises en compte, veillez à en informer l'équipe soignante qui les intégrera dans votre dossier médical ou mentionner leur existence à l'équipe soignante, ainsi que les coordonnées de la personne qui les détient.

Une fiche d'information vous est remise en main propre. Elle est accessible dans les salles d'attentes.

L'ACCÈS AU DOSSIER MEDICAL

(articles L.1111-7 et R.1111-2 à R.1111-9 du Code de la santé publique)

Un dossier médical comporte toutes les informations de santé vous concernant. Il est possible d'accéder à ces informations, sur une demande écrite auprès du Responsable de l'établissement en joignant les justificatifs d'identité nécessaires.

Les informations médicales peuvent vous être communiquées soit directement, soit par l'intermédiaire du médecin de votre choix. Vous pouvez également consulter sur place le dossier, en étant ou pas accompagné d'un médecin. La consultation sur place est gratuite. Si vous souhaitez la remise de copies, les frais à votre charge ne peuvent excéder le coût de la reproduction et éventuellement, de l'envoi des documents.

Votre dossier médical est conservé pendant vingt ans à compter de la date de votre dernier séjour ou de votre dernière consultation externe.

PROTECTION DE VOS DONNÉES DE SANTÉ

Au titre du Règlement Européen sur la protection des données et de la loi n° 2018-493 du 20 juin 2018, l'Institut est soumis à plusieurs obligations visant à protéger vos données de santé.

Afin de garantir la qualité de votre prise en charge, certaines de vos données personnelles sont recueillies et traitées par les équipes de l'Institut.

En tant que responsable du traitement de vos données, l'Institut s'engage à prendre toutes les mesures nécessaires pour garantir leur sécurité et leur confidentialité en mettant en place des moyens de sécurisation physique et logique pour éviter des accès non autorisés, leur usage impropre, leur divulgation, leur perte et/ou leur destruction.

Ces données peuvent concerner des informations administratives mais également des informations médicales. Ces informations sont enregistrées dans votre dossier patient informatisé, ou au sein du système d'information et font l'objet de différents traitements pour :

- faciliter la prise en charge et la gestion administrative et médicale de votre dossier ;
- participer au suivi et à la continuité des soins ;
- contribuer à la recherche ;
- sécuriser les locaux à l'aide de la vidéosurveillance ;
- répondre aux enquêtes et obligations règlementaires.

L'accès à vos données est strictement limité dans l'établissement aux seules personnes qui sont tenues d'en avoir connaissance de par leur fonction. Certaines de vos données peuvent également être accessibles à des tiers de l'Institut, notamment aux prestataires ou à toute entité ou organisme, de droit privé ou de droit public, amenés à traiter les présentes données en vertu d'une obligation légale, réglementaire, conventionnelle ou de recherche.

Vos données pourront également être utilisées de façon non nominative et strictement confidentielle pour des travaux de recherche en vue d'analyses statistiques et de recherches scientifiques.

Vous disposez des droits suivants relatifs aux données vous concernant dans les conditions prévues par la règlementation en vigueur, à savoir :

- droits d'accès aux données ;
- droit de rectification des données erronées ;
- droit d'effacement des données en cas de traitement illicite ;
- droit de portabilité vous permettant d'obtenir les données que vous avez-vous-même fournies à l'Institut ;
- droit de limitation du traitement des données notamment si celui-ci venait à être remis en cause.

Vous pouvez exercer ces droits auprès du délégué à la protection des données de l'Institut à l'adresse suivante : **DPO-ICR@iuct-oncopole.fr**

Si malgré l'engagement de l'Institut à respecter vos droits et à protéger les données vous concernant, vous restez insatisfait, il vous est possible d'introduire une réclamation auprès de l'autorité de contrôle : la Commission nationale de l'informatique et des libertés (cnil.fr).

LE DOSSIER COMMUNICANT EN CANCEROLOGIE (DCC)

Conformément au plan cancer I, le réseau Onco-Occitanie a développé le dossier communicant en cancérologie. Il s'agit d'un dossier informatisé sécurisé qui réunit l'ensemble des informations relatives à votre prise en charge ; son utilisation est généralisée dans les départements de l'ex-région Midi-Pyrénées.

L'informatisation de votre dossier facilite le partage et l'échange de données entre les professionnels qui vous prennent en charge : ce partage d'informations permet d'optimiser la qualité et la continuité des soins qui vous sont proposés.

2 VOS DROITS ET DEVOIRS

Vous pouvez vous opposer pour un motif légitime à l'informatisation et au traitement de vos données.

Vous pouvez accéder, sur demande écrite, directement ou par l'intermédiaire d'un professionnel que vous aurez désigné, au contenu de votre fiche médicalisée ainsi qu'au détail des informations transmises aux structures d'évaluation.

Si vous souhaitez vous opposer à l'utilisation de vos données présentes dans le DCC pour des études d'évaluations des pratiques, veuillez contacter la personne en charge : **dpo@onco-occitanie.fr** ou Réseau Onco-occitanie, à l'attention du DPO, 1 avenue Irène Joliot-Curie 31059 Toulouse Cedex

L'Hôpital applique également le règlement n° 2016/679, dit Règlement général sur la protection des données (RGPD), qui renforce et unifie la protection des données à caractère personnel pour les individus au sein de l'Union européenne.

L'EXPRESSION DES USAGERS

Plaintes et réclamations (article R.1112-91 à 94 du Code de la santé publique)

Votre expression est importante, quelle soit positive ou négative. Pour optimiser la qualité de la prise en charge, votre avis est indispensable. L'IUCT-Oncopole prend en considération toutes vos remarques. Celles-ci permettent d'optimiser en continu la qualité et la sécurité de la prise en charge.

L'IUCT-Oncopole vous propose plusieurs possibilités :

- échanger avec le cadre de santé du service concerné ;
- aller à la rencontre des bénévoles de la Maison des usagers ;
- compléter une fiche de suggestion / éloges à votre disposition dans les points d'accueil ;
- contacter la personne en charge des relations avec les usagers en appelant le 05 31 15 50 44 ;
- adresser un courrier à la Direction de l'Oncopole : Direction de l'IUCT-Oncopole, 1 avenue Joliot-Curie, 31059 Toulouse Cedex 09

LA COMMISSION DES USAGERS (CDU)

(Décret d'application du 3 juin 2016, article R.1112-79 à R1112-94 du Code de la santé publique)

La Commission des usagers a pour mission de veiller à ce que vos droits soient respectés et de vous aider dans vos démarches. Elle est informée de l'ensemble des plaintes ou réclamations formulées par les usagers et des suites qui leurs sont données.

De plus, elle recommande à l'établissement l'adoption de mesures afin d'améliorer votre accueil et votre prise en charge ainsi que celle de votre famille.

La Commission des usagers veille à la qualité de la prise en charge, favorise la médiation.

La Commission des usagers se compose :

- d'un président,
- des médiateurs médecins,
- des médiateurs non médecins,
- des représentants des usagers (deux représentants d'usagers désignés par le directeur de l'ARS parmi les personnes proposées par les associations),
- le président de la CME,
- la personne chargée des relations avec les usagers,
- le responsable qualité.

Les représentants des usagers assurent la représentation des personnes malades et des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique. Ils veillent au respect de vos droits. Ils sont les porteurs de la parole des usagers et les représentent dans les différentes instances de l'établissement. Ils sont nommés pour 3 ans par le Directeur général de l'Agence régionale de santé (ARS). Ils sont membres d'associations agréées par le Ministère des Affaires sociales et de la Santé.

Ils peuvent être joints à l'adresse :
Relations.Usagers@iuct-oncopole.fr

LA MAISON DES USAGERS

La Maison des Usagers accueille patients et proches lors de permanences assurées par des bénévoles des associations intervenant à l'IUCT-Oncopole. Elle se situe au rez-de-chaussée près de l'accueil central (voir p 24).

LA RECHERCHE EPIDÉMIOLOGIQUE

Dans le cadre de la surveillance épidémiologique des maladies tumorales, si vous résidez dans le département du Tarn, des informations vous concernant peuvent être transmises par l'IUCT-Oncopole ou Onco-Occitanie à l'organisme chargé de cette surveillance.

Conformément aux dispositions de la loi « informatique et libertés », vous pourrez par demande écrite, directement ou par l'intermédiaire de tout médecin que vous aurez désigné, avoir accès au détail des informations transmises ou vous opposer à cette transmission.

La demande est à adresser à MBE 330 – 1 boulevard Carnot 81 000 ALBI ou **Registre81@orange.fr**

LA RECHERCHE BIOMÉDICALE

Lors d'une prise en charge à l'IUCT-Oncopole, il est possible que votre médecin vous propose de participer à une recherche biomédicale. Elle a pour but de développer les connaissances médicales afin qu'à terme, l'ensemble des patients porteurs de la même maladie que vous puissent en bénéficier.

Cette recherche peut concerner, suivant les cas :

- un nouveau traitement ou une association nouvelle de traitements déjà connus ;
- une nouvelle technique de traitement, par exemple nouvelles modalités de radiothérapie, de diagnostic, ou une nouvelle méthode de dosage sanguin ;
- un matériel innovant.

Ce type de recherche s'inscrit dans un contexte très réglementé, obéissant à la loi de santé publique du 9 août 2004 et ses décrets d'application. Si une telle étude vous est proposée, une notice d'information détaillée expliquant les modalités de la recherche vous sera remise après un entretien avec votre médecin. Vous êtes totalement libre d'accepter ou de refuser. Votre accord se traduira dans tous les cas par la signature d'un document appelé « consentement éclairé ». Un double vous sera remis. Sachez qu'à tout moment vous pouvez retirer votre consentement (même au cours de l'étude).

Lors de votre suivi médical, des prélèvements ont pu être effectués (prise de sang, biopsie pour le diagnostic...).

Si ces prélèvements ne sont pas utilisés dans leur totalité, ils peuvent être conservés à des fins de recherche.

Pour ce faire, le Centre de ressources biologiques (CRB) doit s'assurer de l'accord du donneur.

ENFANTS MINEURS ET MAJEURS PROTÉGÉS

L'hospitalisation des mineurs

(Charte de l'enfant hospitalisé)

Si vous êtes apte à exprimer votre volonté et à participer à la décision, votre consentement doit être systématiquement recherché.

Le médecin a la possibilité de vous dispenser des soins sans obtenir le consentement des titulaires de l'autorité parentale lorsque l'intervention s'impose pour sauvegarder votre santé.

Si vous vous opposez à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale, le médecin peut mettre en œuvre le traitement ou l'intervention après avoir tout tenté pour vous faire changer d'avis. Dans ce cas, vous devez vous faire assister d'une personne majeure de votre choix.

Le droit d'accès à votre dossier médical est exercé par les titulaires de l'autorité parentale. Vous pouvez demander l'accès au dossier par l'intermédiaire d'un médecin.

L'hospitalisation des majeurs protégés

La personne protégée participe à la prise de décisions concernant sa santé. Elle donne son consentement libre et éclairé après avoir reçu les informations et préconisations requises et adaptées aux facultés de discernement des majeurs protégés. Lorsque son état ne le permet pas, le juge peut prévoir qu'elle bénéficie de l'assistance d'une personne chargée de sa protection, voire d'une représentation, si cette assistance ne suffit pas.

Dans ce cas, la personne chargée de la protection du majeur peut prendre les décisions concernant sa santé.

Le médecin a la possibilité de dispenser des soins sans obtenir l'accord de la personne chargée de la protection du majeur lorsque l'intervention s'impose pour sauvegarder votre santé, en cas d'urgence ou si l'état de santé du majeur protégé rend nécessaire une intervention thérapeutique.

Si vous êtes majeur protégé, vous avez la possibilité de désigner la personne de confiance de votre choix, au regard de votre mesure de protection

HANDICAP ET CANCER

(Convention Handicap et cancer établie avec l'ASEI, Charte Romain Jacob, Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap)

Des places de stationnement réservées aux personnes à mobilité réduite sont aménagées aux abords des bâtiments et une signalétique braille est mise en place pour que les personnes non voyantes puissent se repérer dans le bâtiment.

« MON ESPACE SANTÉ »

Depuis le 1er janvier 2022, chaque citoyen bénéficie du service « Mon Espace Santé ». Il devient ainsi acteur de sa santé. Ce nouveau service public permet à chacun de stocker et partager ses documents et données de santé en toute sécurité afin d'être mieux soigné. C'est un espace sécurisé dont toutes les données sont hébergées en France. Le ministère chargé de la santé et la Caisse Nationale d'Assurance Maladie en sont les responsables (article L. 1111-8 et articles R. 1111-37 à R. 1111-39).

- Pour en savoir sur les fonctionnalités de « Mon espace Santé » : https://esante.gouv.fr/mon-espace-sante
- Pour en savoir plus sur la protection des données : https://www.monespacesante.fr/protection-donnees-personnelles
- Pour en savoir plus sur son fonctionnement : contacter le 3422 (service gratuit + prix d'un appel)

L'IUCT-ONCOPOLE

L'IUCT-Oncopole est le centre régional qui associe l'Institut Claudius Regaud, centre de lutte contre le cancer, et plusieurs services d'oncologie du CHU de Toulouse.

Plus de 1 800 professionnels unissent leurs compétences et leur savoir-faire pour mener à bien les missions de soin, de recherche et d'enseignement en cancérologie.

Les équipes pluridisciplinaires de l'IUCT-Oncopole s'appuient sur les connaissances les plus récentes et sur les dernières technologies pour proposer aux patients une prise en charge globale basée sur la médecine personnalisée.

Les innovations diagnostiques et thérapeutiques sont rapidement intégrées aux parcours de soin. L'accueil des patients, ainsi que la qualité et la sécurité de leur prise en charge font l'objet d'une évaluation continue.

L'IUCT-Oncopole développe une activité de recherche clinique orientée vers les essais de phase précoce et engagée dans les collaborations internationales. En 2020, 13,7 % de la file active de patients a été incluse dans un programme de recherche clinique.

Adossé à l'IUCT-Oncopole, le Centre de de recherches en cancérologie de Toulouse (CRCT) comprend 18 équipes de recherche fondamentale et translationnelle.

Ensemble, ils forment un site labellisé *Comprehensive Cancer Center* par l'Organisation des instituts européens du cancer (OECI). C'est la plus haute certification européenne dans ce domaine.

www.iuct-oncopole.fr

CHIFFRES-CLÉS

1 800
professionnels
dont 180 médecins

Plus de 10 000
nouveaux patients
chaque année

Plus de 35 000
patients en suivi chaque année

308
lits dont 103 places
en hospitalisation de jour

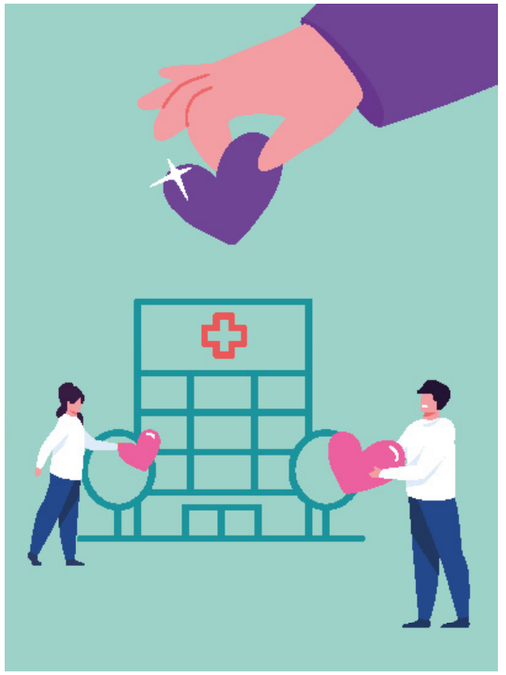
300
études cliniques
en cours chaque année

1 700
patients par an
inclus dans un essai clinique

11
plateformes
technologiques

L'IUCT-Oncopole est situé au cœur du campus Santé du futur regroupant des acteurs privés et publics investis dans la lutte contre le cancer.

ACCÉLÉRER LES INNOVATIONS



La recherche constitue notre ADN et irrigue l'ensemble de nos activités.

Nos équipes médico-scientifiques participent au développement de nouvelles molécules, au perfectionnement de techniques diagnostiques et thérapeutiques, à la découverte de biomarqueurs prédictifs, aux travaux d'investigation pour lever les mécanismes de résistance à certains traitements.

Votre soutien est un accélérateur.
Il permet de faciliter le démarrage de nouveaux projets de recherche, de contribuer à l'acquisition de matériel de pointe, ou encore d'améliorer la qualité de vie des patients.

Grâce à votre générosité, des projets se concrétisent plus vite au bénéfice des malades.

VOUS POUVEZ NOUS AIDER DE PLUSIEURS FAÇONS.

Par don en ligne sécurisé, par prélèvement automatique, par chèque.

Rendez-vous sur notre plateforme don.iuct-oncopole.fr

Chaque donateur reçoit un reçu fiscal.

Le service des dons et legs *se tient à votre disposition pour tout renseignement.*

Isabelle Novaro
05 31 15 50 37
dons@iuct-oncopole.fr

Nous remercions tous nos donateurs pour leur générosité, ainsi que nos patients qui participent aux essais cliniques pour leur confiance.

Vous pourrez glisser dans le volet ci-contre, les différents documents qui vous seront remis :

- la désignation de votre personne de confiance
- vos directives anticipées
- votre consentement au soin...

URGENCES

EN CAS DE PROBLÈME MÉDICAL

Vous appelez votre médecin traitant en priorité

ou le service

ONCOPHONE

05 31 15 60 60

ou

ONCOPHONE SEIN-GYNÉCO

05 31 15 60 61

du lundi au vendredi de 8h30 à 18h00,

pour être mis en relation avec un soignant.

EN DEHORS DES HEURES OUVRABLES,

week-ends et jours fériés, appelez le standard de l'IUCT-Oncopole qui vous mettra en relation avec le médecin de garde qui décidera ou non d'une hospitalisation.

Le standard vous répondra 24 heures sur 24 au

05 31 15 50 50

Avant de partir, vérifiez votre itinéraire sur www.tisseo.fr

Pour télécharger la version numérique de cette brochure

INSTITUT UNIVERSITAIRE DU CANCER DE TOULOUSE
Oncopole

IUCT-Oncopole
1, avenue Irène Joliot-Curie - 31 059 Toulouse cedex 9
Standard : 05 31 15 50 50 - **ww.iuct-oncopole.fr**

PEFC 10-31-2961 / Certifié PEFC / Ce produit est issu de forêts gérées durablement et de sources contrôlées. / pefc-france.org