



# 3<sup>e</sup> Rencontres "Anticiper l'Avenir"

Préparer l'avenir en cancérologie

16 mars 2016

# 3<sup>e</sup> Rencontres « Anticiper l'Avenir »

Mercredi 16 mars 2016

## Sommaire

---

<b>Ouverture</b>	<b>2</b>
Michel COUHERT Directeur du Groupement Hospitalier de la Mutualité Française (GHMF) Michel SIRVEN Directeur général délégué de la Fondation de l'Avenir	
<b>État des lieux, par la Fondation de l'Avenir et le GHMF</b>	<b>2</b>
I) Présentation de l'activité cancer dans les établissements mutualistes	2
II) Cartographie des projets de recherche en cancérologie soutenus par la Fondation	3
<b>Évolution de la prise en charge médicale et de l'offre de soin aux patients</b>	<b>4</b>
Professeur Thierry LE CHEVALIER Cancérologue à l'Institut Gustave-Roussy	
<b>Regard de l'expert européen</b>	<b>6</b>
Docteur Paul GARASSUS Neurologue et Président de l'Union européenne de l'hospitalisation privée (UEHP)	
<b>Les prochains outils de la chirurgie digestive en cancérologie : l'exemple de la chimiothérapie intrapéritonéale</b>	<b>8</b>
Docteur Clarisse EVENO Responsable du parcours cancérologie du master de sciences chirurgicales et lauréate du Prix des chirurgiens de l'Avenir en 2008	
<b>État des lieux de la personnalisation des parcours de soins en cancérologie</b>	<b>9</b>
Mathias WAELLI Maitre de conférences en management de la santé à l'EHESP	
<b>Table ronde : comment adapter les soins en cancérologie aux besoins de demain ?</b>	<b>11</b>
<b>Présentation de l'appel à projets « Cancer et parcours de soins » de la Fondation de l'Avenir</b>	<b>17</b>
Rémi POILLERAT Responsable des projets soins et accompagnement de la Fondation de l'Avenir Docteur Yves MATAIX Chef de service du SSR Les Ormes, clinique mutualiste de Lyon	
<b>Anticiper l'avenir : retours d'expériences de quatre parcours de soins mutualistes</b>	<b>19</b>

I) Présentation de l'expérimentation 2010-2012 du « Parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer » portée par la DGOS et l'INCa	19
II) Clinique de l'Estuaire, Saint-Nazaire : le rôle des IDEC dans la coordination ville/hôpital	20
III) Institut Daniel Hollard, membre du GHM Grenoble	21
IV) Clinique chirurgicale de Saint-Etienne : coordination parcours de soins cancer du sein	22
V) Clinique mutualiste de Lyon	22
VI) Bilan et perspectives	23
<b>Synthèse</b>	<b>25</b>
Dominique LETOURNEAU Président du directoire de la Fondation de l'Avenir	



# Ouverture

---

Michel COUHERT

*Directeur du Groupement Hospitalier de la Mutualité Française (GHMF)*

Je vous remercie pour votre présence à ces troisièmes rencontres organisées conjointement par le GHMF et la Fondation de l'Avenir. Cette année, nous avons souhaité évoquer les problématiques liées au cancer. Enjeu de santé publique majeur et première cause de décès en France, le cancer mobilise fortement nos structures et équipes médicales et paramédicales. Nous disposons de réels points de force sur ces pathologies. L'objectif est de s'inscrire dans cette thématique sur un cycle de trois ans dans le cadre de rendez-vous annuels.

Michel SIRVEN

*Directeur général délégué de la Fondation de l'Avenir*

Depuis près de 30 ans, la Fondation de l'Avenir joue un rôle indispensable de passerelle entre la recherche fondamentale et l'application concrète du soin au bénéfice des patients.

Depuis maintenant trois ans, la Fondation de l'Avenir est coorganisatrice avec le GHMF des journées « Anticiper l'Avenir » et ce, dans la continuité d'un partenariat établi de longue date avec les établissements hospitaliers mutualistes. En effet, la Fondation et le GHMF sont convaincus de l'intérêt du dialogue entre chercheurs et praticiens, soignants et directeurs d'établissements.

Cette année, ces troisièmes rencontres « Anticiper l'Avenir », s'inscrivent dans une réflexion que nous conduisons avec le GHMF sur « la prospective et les évolutions attendues en matière de prise en charge et de traitement du cancer ». En effet, demain, la prise en charge du cancer induira de profonds changements tant sur la partie clinique, les soins, les traitements, que l'organisation des structures, la prise en charge des patients. Comment s'adapter ? Comment anticiper ? Nous avons demandé à des experts d'accompagner nos réflexions et de dessiner des horizons de travail. Je remercie l'ensemble de nos intervenants pour leur participation. Les travaux de cette journée seront animés par Dominique Lehalle, journaliste.

## État des lieux, par la Fondation de l'Avenir et le GHMF

---

### 1) Présentation de l'activité cancer dans les établissements mutualistes

**Michel COUHERT**

Le GHMF regroupe 85 structures dont 29 MCO (*médecine, chirurgie, obstétrique*). En matière de chirurgie carcinologique, le GHMF dispose d'autorisations pour chacune des spécialités concernées par ce dispositif, dont un établissement détenteur des six autorisations (Saint-Etienne). D'autre part, trois structures (à Grenoble, Saint-Nazaire et Saint-Brieuc) mettent à disposition de leur patientèle les trois grands domaines de la

cancérologie (chimiothérapie, radiothérapie et chirurgie carcinologique) permettant une optimisation de la prise en charge du parcours. Enfin, les patients atteints du cancer sont également accueillis dans les structures de soins de suite de réadaptations ainsi que dans les établissements d'HAD (*hospitalisation à domicile*).

Une fiche technique sera réalisée pour situer et approfondir ces données.

## II) Cartographie des projets de recherche en cancérologie soutenus par la Fondation

### **Michel SIRVEN**

Il existe des proximités entre ces implantations et notre activité sur le terrain.

Chaque année, la Fondation de l'Avenir consacre une partie de ses missions sociales au soutien à la recherche en cancérologie. En termes financiers, cet engagement représente 14 % de nos investissements. La chimiothérapie (33 %) et la chirurgie (35 %) sont les secteurs les plus représentés par ce soutien. La recherche en radiothérapie et en imagerie sont également soutenus régulièrement par la Fondation de l'Avenir. Avec la personnalisation des soins, le développement des tests de dépistage et l'utilisation de thérapie ciblée, la Fondation de l'Avenir devrait d'ailleurs renforcer son engagement dans le soutien à recherche de nouveaux moyens diagnostiques et pronostics.

Ces dix dernières années, la Fondation de l'Avenir a engagé plus de trois millions d'euros, dans 130 projets de cancérologie. Le budget moyen accordé est de 25 000 euros pour un projet d'une durée de 12 mois.

Sur le plan de son influence, la Fondation est présente dans l'ensemble des régions françaises même si certaines comme l'île de France, la région Rhône Alpe ou encore la région bordelaise sont particulièrement représentées. Ceci tient au fait que les réseaux de recherche y sont bien développés et concentrent de nombreuses spécialités médicales. Les choix opérés par la Fondation pour sélectionner des projets ne reposent pas sur des critères géographiques mais sur leur qualité scientifique et leurs retombées cliniques à court ou moyen terme.

La présence de la Fondation en recherche sur les traitements de chimiothérapie est particulièrement marquée dans les CHU (*centres hospitaliers universitaires*) de l'Ouest de la France (Nantes, Angers) ainsi que sur Paris et la région Provence-Alpes-Côte d'Azur.

En radiothérapie, les villes de Nantes, Nancy, Marseille et Montpellier sont bien représentées, mais avec un nombre de projets financés plus modeste.

Au total, c'est en région parisienne que l'on retrouve 79 des 129 projets, dont 44 sont réalisés dans des structures au sein de l'AP-HP (*assistance publique des hôpitaux de Paris*), neuf se déroulent en CLCC (*centre de lutte contre le cancer*) et deux sont menés à l'Institut Mutualiste Montsouris.

À titre d'exemple, citons le cas du professeur Marc Pocard à l'hôpital Lariboisière, qui a développé un dispositif de délivrance par nébulisation d'une chimiothérapie intrapéritonéale pour traiter les cancers de l'ovaire.

À Nice, le Docteur Iannessi s'intéresse au traitement non invasif de petits cancers du sein à partir d'ultrasons ultra focalisés. L'utilisation des ultrasons intéresse beaucoup les chercheurs pour détruire sans chirurgie certaines tumeurs peu accessibles comme celle du pancréas. La Fondation soutient depuis plusieurs années le développement de ces nouveaux traitements.

Mais au-delà de son soutien strictement financier, la Fondation s'est aussi donnée pour mission de rapprocher les acteurs de la recherche, de la clinique et de favoriser les rencontres entre des structures telles que les CHU et les établissements mutualistes.

La recherche, c'est tout d'abord le rassemblement d'une équipe multidisciplinaire autour d'un projet commun. Ainsi la proximité des implantations des centres du GHMF et des centres hospitalo-universitaires doivent encourager le partage des besoins et des ressources pour avancer ensemble dans l'échange de nouveaux savoirs.

Tous ces projets communs sont regardés avec une attention particulière par la Fondation de l'Avenir, en particulier quand ils misent sur l'innovation. Mais ces rencontres sont encore trop restreintes. Nous comptons donc sur vous pour nous solliciter dans l'accompagnement de projets qui engageraient vos établissements et les réseaux locaux de la recherche.

## Évolution de la prise en charge médicale et de l'offre de soin aux patients

---

Professeur Thierry LE CHEVALIER  
*Cancérologue à l'Institut Gustave-Roussy*

Contrairement aux idées reçues, le nombre de cancers diminue chez l'homme d'environ 1 % par an et reste stable chez la femme. Le taux de mortalité par cancer recule chez les deux sexes d'environ 1,5 % par an. Le cancer du sein est le plus fréquent chez la femme tandis que l'homme est plus particulièrement touché par le cancer de la prostate, du poumon et du côlon. Le cancer du poumon est le plus meurtrier. Aujourd'hui en France, trois millions de personnes ont ou ont eu un cancer. Des associations de soutien aux familles se sont octroyé un droit sur ces « *cancer survivors* » alors qu'il s'agit d'un champ de travail conséquent. Les prises en charge s'effectuent de manière équilibrée entre les hôpitaux publics, les centres cancer et les structures du secteur privé.

L'offre de soins en France est satisfaisante. D'ailleurs, notre pays a été l'un des premiers pays au monde à mettre en place un plan cancer. Les procédures définies impliquent une réunion multidisciplinaire obligatoire pour chaque dossier patient, même si cela n'est pas toujours mis en œuvre. Tout médecin qui s'éloigne du référentiel établi doit, en outre, le justifier. Une seconde opinion est recommandée, mais celle-ci n'est pas systématiquement appliquée ni bien vécue par les médecins.

Le dernier forum de Davos a établi des tendances à dix ans en matière de santé. La première est la plus grande **responsabilisation du patient**, qui doit être en position de décider de son parcours de soins. La France ne tend pourtant pas vers cette direction. La seconde tendance est celle **du chirurgien-ingénieur**, dont les actes et les décisions sont appuyés par le numérique et la robotique, à la manière d'un pilote automatique dans un avion. Certaines structures françaises prennent du retard sur ce point. La troisième tendance porte sur une **médecine préventive, prédictive et personnalisée**. Nous avançons bien dans ce sens. La quatrième évolution concerne le **parcours de soins digital**. La France est très en retard sur cet aspect, car elle n'engage pas les moyens nécessaires. Nous rencontrons un bon exemple en Auvergne, mais ce dispositif reste peu développé. Enfin, la médecine tend vers une **chaîne de valeurs resserrée** et une meilleure efficacité. Nous sommes encore très mauvais dans l'évaluation de l'intérêt réel de la démarche.

Concernant, les facteurs de risques comportementaux, un tiers des Français se déclare fumeur. L'exposition au soleil, la pollution de l'air par les véhicules diesel ou encore la consommation d'une alimentation à risques accentuent les risques de cancer. Il est dommage de constater que le nouveau plan santé environnement botte en touche sur la plupart des grands facteurs de risques, même si à titre d'exception on peut noter l'existence d'un dispositif national de mesure de l'exposition du public aux ondes électromagnétiques.

Depuis quelques années, il existe de nouvelles mesures de prévention qui prennent en compte le facteur infectieux de certains cancers comme le cancer du col de l'utérus. Les campagnes de vaccination sont déployées à l'instar du Gardasil pour lutter contre le papillomavirus humain.

### **Professeur Véronique TRILLET-LENOIR**

A ce propos, seulement 15 % des personnes concernées sont vaccinées. Ce taux est catastrophique. Le vaccin est pourtant pris en charge à 100 %.

### **Professeur Thierry LE CHEVALIER**

Un test immunologique dans le dépistage du cancer colorectal est mis en œuvre depuis un an. Une concertation citoyenne est ouverte sur le cancer du sein, dont le dépistage en France reste scandaleux. A Stockholm, les femmes reçoivent une convocation à 50 ans pour un rendez-vous de dépistage. Si elles ne réalisent pas l'examen dans le délai prévu, il n'est plus pris en charge pendant deux ans. Si le dépistage nécessite un second examen ou une chirurgie, le rendez-vous est directement pris. Stockholm compte cinq centres pour 1,5 million de personnes. L'attente entre la mammographie et la chirurgie y est de quinze jours. A titre de comparaison, Marseille dispose de 115 centres pour une population équivalente. Le pourcentage de mammographies considérées comme anormales atteint 8 %, contre 2 % à Stockholm. La durée moyenne de la chirurgie après la mammographie s'élève à trois mois.

En imagerie, nous tendons vers l'utilisation du PET scan (*tomographie par émission de positrons*), des scanners à basse tension, des IRM (*imageries par résonance magnétique*). Les performances du PET scan sont corrélées à mise au point de nouveaux radiotraceurs spécifiques à chaque tumeur.

Le diagnostic moléculaire est très important en cancérologie. La France est un exemple dans la couverture de la recherche d'anomalie moléculaire chez les patients porteurs de cancer du poumon. Les procédures sont de plus en plus sophistiquées grâce aux analyses de l'ADN circulant ou au séquençage haut débit. En 2010, lors d'une levée de fonds sur notre fondation Gustave-Roussy, nous espérions séquencer 500 malades par an. Avec les progrès considérables des technologies d'analyse, nous avons désormais séquencé la quasi-totalité des malades.

En termes de chirurgie, les techniques d'exérèse de tumeurs ont aussi réalisé de très grands progrès. La chirurgie reconstructrice s'est développée dans le même temps, permettant de réduire significativement la morbidité. Si le recours à la robotique s'étend rapidement à de nombreux hôpitaux, son utilisation n'en demeure pas moins encore assez commerciale. Nous ne profitons pas complètement des améliorations d'accès offertes par le robot. Cette méthode constitue pourtant l'avenir de la médecine. En chirurgie reconstructrice, il faut aussi noter qu'il existe d'autres voies de progrès comme celle de l'ingénierie tissulaire.

La radiothérapie se sophistique également. Elle devient très précise et respecte les tissus autour des tumeurs ce qui permet de sauvegarder les organes. Trois à dix séances de traitement sont désormais nécessaires, contre une trentaine auparavant.

La pharmacologie reste toutefois le traitement majeur des cancers. Autrefois limitée aux chimiothérapies cytotoxiques, elle se diversifie, se personnalise et se développe pour attendre de nouvelles cibles ce qui la rend plus efficace et moins toxique. Depuis une décennie, les thérapies ciblées ont chronicisé un grand nombre de cancers. Le prochain espoir de traitement à attendre est maintenant celui de l'immunothérapie. La mise au point de ces nouveaux traitements n'en demeure pas moins complexe, longue et coûteuse. L'investissement dépasse souvent le milliard d'euros.

La France dispose de forces non-négligeables en tête desquelles son système d'assurance, d'une part, et son système d'ATU (*autorisation temporaire d'utilisation*), d'autre part. Nous sommes le seul pays au monde à payer le médicament, ce qui rend la France très attractive pour les industriels. Le système de T2A (*tarification à l'activité*) et la liste en

sus, le nombre important d'essais cliniques ainsi que les référentiels de bons usages sont également des atouts.

Nous restons toutefois confrontés à des lacunes, dont l'accroissement des délais pour obtenir des ATU. Les référentiels font par ailleurs l'objet d'interprétations différentes selon les établissements et les régions, ce qui crée une inégalité de traitement. L'apport de l'innovation est, en outre, toujours remis en cause par les tutelles. Enfin, les critères d'évaluation des nouvelles thérapies sont parfois l'objet de discussions houleuses.

Beaucoup de molécules sont en cours de développement. A l'hôpital Gustave-Roussy, un tiers des patients est traité par des médicaments qui ne sont pas encore commercialisés.

### **Dominique LEHALLE**

Je vous remercie pour ce panorama complet. Nous reviendrons sur certains sujets lors de la table ronde notamment.

## Regard de l'expert européen

---

### **Docteur Paul GARASSUS**

*Neurologue et Président de l'Union européenne de l'hospitalisation privée (UEHP)*

Je vais vous décevoir, mais je suis incapable de décrire les systèmes actuels des 28 pays européens et de présenter des projections à dix ans. Les systèmes sont très divers. Je vous exposerai les perspectives européennes ainsi que les avancées possibles dans le cadre européen. Nous devons prendre en compte les aspects économiques, car la règle médico-économique du système optimal est importante. Cette dimension économique est un élément clé des systèmes de santé, à condition d'apporter au régulateur l'information qui l'aidera dans ses choix. Il existe trois règles à la régulation du système de santé : la définition des objectifs de santé publique, les moyens alloués et l'intégration de l'innovation dans le raisonnement permettant de construire l'hôpital de demain.

Nous devons renforcer les coopérations entre pays membres. Je ne parle pas ici d'harmonisation des systèmes. L'action de Bruxelles ne vise pas cette harmonisation pour atteindre un même niveau de performance. Nous devons toutefois chercher à remonter les informations pertinentes sur les systèmes efficaces, à apporter les gages de compétences et à définir comment rendre opérationnelles les informations dans les pays en retard. La France dispose d'un bon système de santé. L'Allemagne, l'Italie ou l'Espagne possèdent également des compétences importantes et une offre de soins très développée. L'iniquité d'accès aux soins reste toutefois forte entre les citoyens européens.

Sur les dix années à venir, nous serons impactés par la mobilité du patient. Chaque état membre est maître de la définition de son offre de soins et de son financement. De fait, il existe une différence d'organisation liée à l'historique du pays. Nous ne savons pas revisiter la protection sociale de chaque pays à l'aune de l'Union européenne. Nous sommes mauvais dans la dynamique évolutive, mais la mobilité du patient nous y incitera.

La cancérologie est un enjeu de santé publique majeur. Elle est la deuxième cause de mortalité en Europe. Les enjeux sont cruciaux, tant sur le volume de personnes à prendre en charge que sur le coût induit. L'optimisation de la dépense constitue un point central qui implique de définir les indicateurs d'efficacité, si possible au niveau international.

Comment s'orienter sur le parcours de soins ? A quel niveau la dépense optimale se situe-t-elle ? Pour y répondre, nous devons nous approprier les outils de partage d'information et de suivi du patient. Sur ce point, la France est très en avance. Peu de pays européens ont développé un outil de suivi des patients.

La coordination des acteurs est complexe. Le chirurgien consulte ses confrères. Au-delà, les autres professionnels de santé responsables du suivi doivent être inclus dans le partage d'information.

La réduction de la taille des hôpitaux constitue un autre enjeu en Europe. La réduction des méthodes invasives et l'optimisation des soins impliquent nécessairement que l'hôpital diminue en taille et en capacité. L'hôpital de demain sera une entité fonctionnelle en coordination avec d'autres acteurs. Il restera tout de même au cœur du parcours. Les patients sont par ailleurs de plus en plus informés. Travailler avec des représentants autres que les professionnels est une chance, qu'il s'agisse des associations de patients ou des associations d'aidants par exemple. Nous devons réfléchir à ces enjeux.

Une nouvelle génération de praticiens arrive. Elle veut travailler différemment. Plus personne ne veut être isolé et seul responsable. La réflexion s'engage donc en concertation, de manière plus protocolaire, même si une souplesse doit être conservée. Il est par ailleurs essentiel d'accompagner le développement des praticiens. Un accompagnement technique, scientifique et humain est nécessaire au niveau européen. Les plans de carrière des médecins évoluent. L'aménagement du cadre de vie des praticiens et soignants fera partie d'un projet efficace.

L'aspect économique est un aspect majeur. « *More value for money* » (*toujours plus de rentabilité financière*). Toutes les innovations devront être évaluées médicalement et économiquement. Nous devons entrer dans des politiques de régulation économique avec une stratégie compétitive. La Commission européenne met aujourd'hui les systèmes de santé sous tension en demandant au régulateur d'optimiser ses dépenses sociales.

Il existe des modèles d'organisation différents au niveau européen, y compris avec des acteurs indépendants. La crise économique de 2010 a, pour la première fois depuis la deuxième guerre mondiale, fait baisser les dépenses de santé en Europe. Je suis convaincu que nous devons prendre part au débat. Nous ne pouvons pas laisser un régulateur, même très compétent, nous imposer des choix non-argumentés. Participons aux discussions pour donner notre point de vue.

Les dépenses de santé continuent de croître. Ces dernières sont décrites en fonction d'enveloppes. Au niveau international, les dépenses se répartissent en trois tiers : l'ambulatoire, l'hôpital et les cliniques. Nous ne savons pas si le patient de demain sera pris en charge à l'hôpital ou en ambulatoire. A défaut de fongibilité des enveloppes, nous devons casser les barrières de financement. Le tout hôpital est mort. Le tout ambulatoire n'est pas encore opérationnel. Dès lors qu'un même patient sera suivi selon ces deux modalités, nous devons optimiser le lien entre les deux. La dépense devra être homogénéisée.

Le système socialisé doit être maintenu. Il convient de définir comment optimiser la dépense publique en fonction de l'efficacité médicale attendue.

Il est important de se rendre aux réunions internationales, notamment à Davos et Gastein. Ces lieux de rencontre sont optimaux, les interactions y sont nombreuses. Le futur s'élabore lors de ces rendez-vous. Toute discussion doit s'intéresser au financement, et inclure des critères de qualité et sécurité pour parvenir à l'efficience.

Le nombre de lits en hospitalisation recule de 15 % en Europe depuis dix ans. De plus en plus, la durée de séjour se réduit pour contenir les coûts. L'efficience médico-économique de ce système n'est pourtant pas démontrée. Au niveau européen, des structures intermédiaires devront être capables, sur le modèle des maisons pluridisciplinaires en Allemagne, de prendre en charge les patients et de communiquer. Il est incorrect de dire que l'hôpital public ne peut pas créer une maison pluridisciplinaire sur son site ; l'important est que les médecins s'entendent.

Les dépenses ambulatoires ne décroissent pas en raison de la baisse du prix unitaire du médicament, car si cela est vrai en ville, ce n'est pas le cas à l'hôpital. Une réflexion sur les enveloppes devient nécessaire, partout en Europe.

À un horizon dix ans, nous tendons vers l'optimisation des soins. Nous devons accepter, en tant que prestataires de santé, d'arrêter de faire des choses inefficaces. Pour financer l'innovation à enveloppes constantes, nous devons nous concentrer sur ce qui sera utile pour demain. Invitons-nous dans les discussions, en France et en Europe, avec les associations, les industriels et les régulateurs. Dans dix ans, nous serons face au *smart* hôpital (*hôpital intelligent*), à des patients impliqués et à des médecines prédictives et personnalisées. Nous trouverons la solution par la convergence des acteurs.

## Les prochains outils de la chirurgie digestive en cancérologie : l'exemple de la chimiothérapie intrapéritonéale

---

Docteur Clarisse EVENO

*Responsable du parcours cancérologie du master de sciences chirurgicales et lauréate du Prix des chirurgiens de l'Avenir en 2008*

Le cancer du sein apparaît au premier siècle après Jésus-Christ. Morton invente l'anesthésie en 1846 puis Lister invente l'antisepsie en 1867. En 1882, Halsted réalise la première mastectomie radicale. Les chirurgies deviennent moins morbides avec le temps. Dans les années 1960, la survie à cinq ans de la chirurgie oncologique du cancer colorectal s'élève à 23 % tandis que le taux de mortalité dans le mois qui suit la chirurgie atteint 17 %. Aujourd'hui, la survie à cinq ans atteint 57 %.

Les procédures sont progressivement moins invasives. La chirurgie robotique prend son essor dans les années 1990, mais se diffuse largement à l'heure actuelle.

Début 2015, une étude en cours menée sur plus de 1 100 patients atteints d'un cancer du rectum montre que la durée opératoire, le délai de reprise du transit et la durée d'hospitalisation sont moindres lors des coelioscopies. Ces évolutions sont uniquement acceptables si les taux de survie sont acceptables.

Le futur de la coelioscopie repose certainement sur la chirurgie robotique, à condition que les résultats oncologiques soient superposables aux techniques précédentes, ce qui est bien le cas.

L'hôpital Lariboisière développe le système FICE (Fujinon Intelligent Chromo Endoscopy) dans l'imagerie au bloc opératoire. La lumière blanche entre en contact avec le tissu puis est convertie en trois images (rouge, verte et bleue). Une image virtuelle est fournie en temps réel. Les images diffèrent en fonction des longueurs d'onde. Cette méthode met en avant les contrastes. Une étude est menée à l'hôpital Lariboisière avec un endoscope souple inséré dans l'abdomen du patient. Il permet de contourner les adhérences et d'accéder à des endroits inaccessibles avec un endoscope rigide. Nous avons montré que le *staging* de la maladie peut s'améliorer grâce à cette méthode.

Une seconde technique consiste à injecter du vert d'indocyanine la veille de l'intervention. Ce dernier est capté par les hépatocytes et entraîne une excrétion biliaire. Dès le lendemain, le praticien peut voir si la fonction du foie permettra de réaliser une chirurgie extensive. La caméra de vert d'indocyanine permet d'anticiper un problème de pathologie biliaire et d'anatomie biliaire anormale. La caméra est également appliquée en laparotomie pour découvrir des métastases occultes imperceptibles par palpation ou par échographie. Grâce à la fluorescence, l'exérèse d'un plus grand nombre est possible dans 12 % des cas. Cette méthode peut servir au bloc opératoire pour améliorer la prise en charge des patients.

A Strasbourg, l'équipe du professeur Marescaux développe une technique de réalité virtuelle. Un scanner préopératoire est effectué sur le patient puis reconstruit en 3D. L'image se superpose au corps du patient afin d'adapter la position des trocarts en fonction de la lésion à retirer. Cette méthode n'est toutefois pas encore passée en pratique, notamment car l'image ne suit pas la respiration du patient.

L'iKnife est une autre innovation qui devrait s'installer au bloc dans les années qui viennent. Il s'agit d'un bistouri électrique capable d'analyser par spectrométrie de masse les vapeurs de cautérisation et de savoir si la marge sectionnée contient encore des cellules tumorales.

Parmi les pratiques plus usitées se trouve l'OSNA (*analyse par biologie moléculaire des ganglions sentinelles*), une aide pour « stadifier » en temps réel lors d'une chirurgie un cancer du côlon. Du bleu patenté est injecté en périphérie de la tumeur. Le premier relais ganglionnaire qui draine la tumeur devient bleu ; il est prélevé et passe dans la machine OSNA pour rechercher des cytokératines. Pendant ce temps, le praticien continue à enlever le côlon. Le test est réalisé en 30 minutes. Si les résultats sont négatifs, le chirurgien arrête l'intervention. Dans le cas contraire, il est possible, avec l'accord préalable du patient, de poser en peropératoire une chambre implantable en vue des prochaines chimiothérapies.

Un nouveau concept vient de voir le jour dans la carcinose péritonéale. Il permet de retirer entièrement les métastases du péritoine et de traiter la maladie microscopique par une chimiothérapie intrapéritonéale chauffée qui complète le traitement de la maladie. Ce concept a été mis en place en France par le Professeur Elias.

L'espérance de vie est réduite pour les carcinoses péritonéales qui ne peuvent pas être traitées en chirurgie. Le Professeur Raymond développe un nouveau traitement pour ces cas (PIPAC). Des cures de chimiothérapies sont réalisées dans la cavité abdominale, sans intervenir directement sur la tumeur. Une micro-pompe vaporise la chimiothérapie pendant cinq minutes, qui se diffuse ensuite pendant une demi-heure sur tout le péritoine. Ainsi, les modules tumoraux sont mieux imprégnés. Cette méthode est très peu morbide et peut se répéter. La vie des patients peut ainsi être prolongée sans la chirurgie. Les équipes de l'hôpital Lariboisière ont commencé à étudier la PIPAC sur les souris. Ce mode de chimiothérapie se révèle plus efficace que la CHIP (*chimiothérapie hyperthermique*). Lorsque les modules sont traités par aérosol, l'oxaliplatine se diffuse mieux. Avec cette chimiothérapie vaporisée, le passage systémique est moindre dans le groupe PIPAC que dans le groupe CHIP. L'efficacité est ainsi plus élevée dans la première méthode. Nous continuons à explorer ce traitement en laboratoire avec le soutien de la Fondation de l'Avenir.

## État des lieux de la personnalisation des parcours de soins en cancérologie

---

Mathias WAELLI

*Maitre de conférences en management de la santé à l'EHESP (École des hautes études en santé publique)*

Je souhaite évoquer la gestion de la personnalisation. L'exemple du professeur Le Chevalier démontre l'importance de cette gestion. La personnalisation des soins est un excellent exemple. Nous devons toutefois étudier ce qui est mis en œuvre dans d'autres secteurs d'activités. Nous travaillons en ce sens avec Etienne Minvielle, médecin de santé publique à Gustave-Roussy spécialisé dans la gestion des parcours.

La personnalisation du service en santé est une tendance affichée et une injonction forte des pouvoirs publics. La personnalisation est un enjeu transversal au-delà de la santé. Dans

les services marchands, elle répond à une crise ainsi qu'à la saturation des marchés, qui impliquent de se différencier des autres. Ce contexte amène une fidélisation de la clientèle par la GRC (*gestion de la relation client*). Dans les services publics, la redéfinition des missions vise une meilleure considération des besoins individuels des usagers. En santé, la personnalisation n'est pas nouvelle, mais elle s'effectue en masse afin de contenir les coûts. La hausse des situations de chronicité amène, en outre, à coordonner les parcours de manière personnalisée.

La voiture, symbole de la standardisation avec Ford, est devenue un symbole de personnalisation de masse au travers des couleurs par Toyota. Ikea propose des cuisines personnalisées à partir d'éléments standards. Dans tous les cas, les entreprises s'appuient largement sur les nouvelles technologies, car elles permettent d'interagir et de collecter des données.

La personnalisation en santé est bien développée. Nous sommes face à une tendance légitime de réflexion autour de la médecine personnalisée. Dans le même temps, une prise en charge plus globale des patients est étudiée. A ce stade, la réflexion est principalement clinique. Nous avons pourtant besoin d'une étude plus organisationnelle. Pour ce faire, nous avons regardé la littérature relative à la *mass customization (personnalisation de masse)* et à la distribution de masse personnalisée. Ces travaux mettent en exergue la capacité à articuler des éléments contradictoires que sont l'individualisation et la standardisation. Cette dernière réduit les coûts, ce qui permet d'offrir au plus grand nombre un service spécialisé. Il est intéressant de rechercher des principes dans d'autres secteurs afin de standardiser à grande échelle.

Lampel et Mintzberg établissent que la standardisation s'effectue en cinq étapes :

- la pure standardisation, dans laquelle le client n'intervient jamais dans le processus ;
- la standardisation segmentée, pour laquelle la distribution peut être segmentée même si le client ne participe pas à l'élaboration du produit ou du service ;
- l'assemblage customisé, mis en œuvre notamment par Ikea, offre au client un service personnalisé à partir d'éléments standardisés ;
- la *taylorized customization*, qui permet au client de participer à la fabrication sans toutefois intervenir sur le design, comme avec un gâteau d'anniversaire par exemple ;
- la customisation pure dans laquelle le client peut pénétrer jusqu'à l'intérieur du processus, comme avec un architecte d'intérieur.

Les traitements en oncologie s'inscriraient dans la customisation pure.

Le degré de personnalisation est déterminé par le degré d'implication des patients dans le processus de soins. Cette personnalisation peut s'effectuer à coût contenu, en s'appuyant sur des processus standardisés. Il n'est pas question de mettre en place une santé à deux vitesses pour ceux qui ont les moyens de personnaliser le service. Il ne s'agit pas non plus d'opposer standardisation et personnalisation. Le niveau de personnalisation nécessaire dépend avant tout de l'activité. Certains profils de patients requièrent sans doute davantage de personnalisation. La personnalisation en santé est ainsi importante, mais différenciée selon les activités.

La revue de littérature intersectorielle permet d'identifier trois étapes dans la personnalisation en santé : le design, la délivrance du service et l'évaluation. Six facteurs clés sont définis pour établir une progression dans un processus de personnalisation :

- la catégorisation (étape 1) ;
- les technologies de l'information, les compétences de service et le self management des patients (étape 2) ;
- l'évaluation par les patients et le business model (étape 3).

La catégorisation et le business model sont plus propres à l'organisation de la santé. La personnalisation à moindre coût est possible. Dans le secteur marchand, le processus de *mass customization* a été conduit par une recherche de réduction des coûts.

En santé, la personnalisation peut être source d'économies en réduisant le gaspillage. Elle accentue par ailleurs la fidélisation dans un contexte de concurrence accrue et peut résulter d'économies d'échelles – aux Etats-Unis, un hôpital se concentre sur le traitement du cancer du sein et propose ainsi des services précis, plus personnalisés.

Un travail sera mené sur la catégorisation des patients afin d'identifier et de diffuser les critères de catégorisation, d'une part, et de développer des processus spécifiques aux enjeux de management en santé, d'autre part.

## Table ronde : comment adapter les soins en cancérologie aux besoins de demain ?

- *Professeure Véronique TRILLET-LENOIR, Chef du service d'oncologie médicale du centre hospitalier Lyon Sud ;*
- *Professeur Samuel LIMAT, Président de la CME du centre hospitalier régional universitaire de Besançon ;*
- *Professeur Xavier PIVOT, Chef du pôle cancérologie au CHRU de Besançon ;*
- *Docteur Claire JULIAN-REYNIER, Directeur de recherche, institut Paoli-Calmettes, UMR\_192, INSERM, Aix Marseille université, IRD.*

### **Dominique LEHALLE**

Nous l'avons vu, la personnalisation est un élément important. Des éclairages ont été apportés sur les aspects médico-économiques. Professeur Trillet-Lenoir, vous avez signé « l'appel des 110 » qui traite de la soutenabilité du prix des traitements anti-cancéreux.

### **Professeur Véronique TRILLET-LENOIR**

Beaucoup de choses importantes ont déjà été dites. L'avenir de la prise en charge ne repose pas uniquement sur les soins, mais beaucoup sur la prévention. La France accuse un retard très important en la matière. Une majorité de cancer serait évitable avec une meilleure sensibilisation des publics aux pratiques à risque. A Saint-Etienne, un centre est dédié à la prévention, au dépistage et à l'éducation dans les cancers. Cet établissement est unique. Les engagements financiers de l'Etat pour la prévention sont très insuffisants au regard des dépenses en soins.

Nous parlons beaucoup de l'implication des patients. Pour les médecins, il est étonnant de dire que le patient doit être au centre du dispositif. Leur participation à un rendez-vous comme celui d'aujourd'hui me semblerait donc légitime.

Tous ces sujets sont sous-tendus par des problématiques médico-économiques qui ont été abordées.

J'ai effectivement signé « l'appel des 110 ». Nous sommes tous d'accords sur le fait que le cancer constitue la première cause de mortalité et donc, la première cause de « coût » de la santé. Le médicament représente une fraction du coût, mais stigmatise toutes les analyses médico-économiques. Or ce qui coûte cher, c'est de mal soigner, de réaliser des soins non-coordonnés ou non efficaces. Nous sommes 110 à avoir identifié une discordance considérable entre les investissements des *big pharma* et le retour sur investissement. Ce dernier ne repose plus sur le service rendu, mais sur ce que le système de santé peut tolérer. En Egypte, les médicaments ne sont pas chers, car l'industrie sait qu'un prix élevé est

impossible. En France, la solidarité nationale payant les médicaments entretient un prix des traitements beaucoup trop élevé.

### **Dominique LEHALLE**

Pensez-vous que la prise en charge à l'hôpital devrait être plus limitée pour réduire les coûts ?

### **Professeur Véronique TRILLET-LENOIR**

La cancérologie a été modélisante pour les systèmes de santé. La volonté d'équité dans l'accès aux soins, de pluridisciplinarité et de gradation des soins est forte. La cartographie présentée en début de journée révèle toutefois un vide notable des implantations des établissements de santé et de recherche clinique dans les régions du centre et du nord de la France. Même si le Plan cancer favorise l'équité d'accès, nous restons loin du compte en matière de déploiement des innovations et de recherche clinique. Ces iniquités de développement se superposent aux iniquités sociales.

Le virage ambulatoire ressemble davantage à un dérapage incontrôlé. L'ambulatoire s'imposera en cancérologie à cause des médicaments, puisqu'environ 50 % d'entre eux sont disponibles sous forme orale. Ce phénomène déplace la problématique de l'hôpital vers la ville. Or les acteurs ne sont pas formés et restent insuffisamment nombreux dans les déserts médicaux. Cette « hospitalo-centralisation » est dangereuse. Je souhaite que les experts s'expriment sur ce point.

La DGOS (*Direction générale de l'offre de soins*) va revaloriser d'une centaine d'euros la consultation d'ancrage pour une chimiothérapie orale. Ce geste est positif ! L'hôpital sera finalement légèrement rétribué pour la prestation intellectuelle fournie. Le modèle de Besançon est exemplaire en matière d'organisation d'une région peu fournie en démographie et en établissements de santé.

L'implication des patients est un élément majeur. Les patients et leurs représentants guideront la stratégie. Nous devons les impliquer.

La cancérologie a été un moteur dans le domaine de la prise en charge globale. Les soins ne se limitent pas à la technologie ; la prise en charge ne se limite pas à l'hôpital. La réinsertion professionnelle, le droit à l'oubli, l'activité physique adaptée, l'épanouissement de soi sont des domaines dans lesquels nous avons progressé.

### **Dominique LEHALLE**

A Besançon et en Franche-Comté, l'organisation de la cancérologie est unique. Quels sont les moteurs de cette régionalisation ? Quels en sont les bénéfices ? Ce modèle peut-il inspirer d'autres régions ?

### **Professeur Xavier PIVOT**

L'appel des 110 est un cri d'appel : de plus en plus d'innovations médicamenteuses guérissent le cancer et prolongent clairement la survie, mais augmentent le prix de la prise en charge d'un patient. Aucun système ne saurait être pérenne dans ces conditions. Cette problématique est mondiale et délicate. Les industriels, pour des produits peu chers, réalisent des marges robustes. Le prix des médicaments reflète la prise en charge des cancers. Le prix de l'innovation permet un bénéfice en termes de survie et de guérison. L'organisation des soins peut toutefois amener des amplitudes égales ou supérieures.

Tous les cancers de la région sont pris en charge en Franche-Comté. Nous avons veillé à offrir une expertise maximale dans tous les coins de Franche-Comté. Pour le cancer du sein, nous consultons le lundi à Besançon, le mardi à Montbéliard, le mercredi à la polyclinique mutualiste de Franche-Comté et dans les petites villes puis à nouveau au CHU le jeudi. L'expertise est identique aux quatre coins du département. Les dispositions sont similaires pour les autres spécialités. Les conséquences sont fortes. Avant 2008, la survie

des patientes atteintes de maladies métastatiques de cancer du sein qui avaient accès au médicament variait de trois ans à sept ans en fonction du lieu de traitement dans la région. La qualité de la prise en charge et du parcours de soins est l'élément qui impacte le plus la survie. Depuis 2008, l'amélioration de l'organisation des soins a fait passer les courbes de survie d'un cancer du testicule de 60 à 100 %.

Ces systèmes ne sont efficaces que lorsque les acteurs travaillent ensemble, car les pertes de bénéfices proviennent des décalages de traitement, du manque de fluidité des parcours ou de perte de temps entre la chirurgie et la chimiothérapie. L'organisation doit se trouver au cœur des soins. En six ans, la survie a progressé de 20 % en Franche-Comté seulement en modifiant l'organisation. Ces procédures réduisent les coûts, alors même que les médicaments deviennent plus chers.

Le Plan cancer nous a donné la recette. L'INCa (*Institut national du cancer*) essaie de la mettre en œuvre. Nous devons continuer dans ce sens pour améliorer les soins.

### **Dominique LEHALLE**

Vous intégrez la ville et les pharmaciens de ville dans le parcours ?

### **Professeur Samuel LIMAT**

Nous essayons d'impliquer tout le monde. La territorialité est difficile à mettre en œuvre, car chacun veut rester maître. Les équipes médicales ont poussé cette démarche. Les décideurs veulent une organisation fluide, sans toutefois ne modifier aucune structure.

Nous avons donc démontré que nous améliorions la survie, que nous coûtions moins cher. Paradoxalement, comme le nombre de T2A (*tarification à l'activité*) baisse, cette organisation rapporte moins. Chaque année, les dépenses se réduisent de quatre et six millions d'euros sur un territoire qui représente 1,5 % de la population française. En modélisant ce schéma, nous parvenons à des centaines de millions d'euros d'économies pour mieux traiter les malades. Le constat est qu'aujourd'hui, ceux qui s'investissent dans cette démarche obtiennent moins de recettes. Mais pourtant, nous devons aller au bout du modèle. L'Assurance-Maladie n'est pas en mesure de nous rendre une partie des investissements. Le financement devrait être plus pertinent et dépendre de la qualité des soins. De réels indicateurs doivent être développés. L'impact majeur se situe au niveau territorial, là où se trouvent les pertes de chance.

Il n'est pas regrettable qu'un plan cancer ait été nécessaire pour une maladie aussi grave. Il a abouti à un travail commun.

L'hôpital de jour est efficient. Il y a dix ans, nous rêvions d'une hospitalisation à domicile, mais les patients n'en voulaient pas. Aujourd'hui, les traitements gagnent en complexité, ce qui implique de réinventer l'organisation du parcours thérapeutique de l'hôpital au domicile. Nous sommes très bons en France pour amener de l'expertise. L'un des challenges de notre système de santé est maintenant d'organiser des parcours cohérents. Nous peinons à faire adhérer et à prévenir le risque dans les maladies chroniques. La compliance au traitement constitue un enjeu majeur. Nous devons gérer le risque parce que l'éducation aux médicaments reste mauvaise dans notre pays.

Nous devons définir comment organiser un parcours thérapeutique en ville avec une expertise de plus en plus forte à l'hôpital. Pour organiser le parcours thérapeutique, l'enjeu est de mobiliser toutes les forces vives sur le terrain. Cela implique de faire tomber les murs entre la ville et l'hôpital. Les deux mondes ne se connaissent pas. Nous devons mettre en synergie des modèles économiques différents et faire travailler des métiers différents. En l'absence de médecins généralistes dans certains cantons, le pharmacien d'officine est le seul lieu de santé accessible. Ces derniers sont souvent stigmatisés. Il est nécessaire de les positionner correctement, de leur passer la bonne commande. Plusieurs initiatives vont dans ce sens. Le médecin traitant de ville et le pharmacien de ville doivent communiquer, mais cela reste très difficile.

En France, les mœurs des praticiens de santé ont évolué avec les pathologies – sida, cancer, maladies rares. Les décrets, arrêtés et circulaires ne font pas avancer les choses.

**Dominique LEHALLE**

Docteur Julian-Reynier, vous soulignez que l'oncogénétique doit être située dans le Plan cancer.

**Docteur Claire JULIAN-REYNIER**

Nous devons voir si les innovations de demain peuvent être transférées dans les pratiques cliniques. Je prends pour exemple l'oncogénétique, qui a illustré ce transfert depuis une vingtaine d'années. Le dispositif d'oncogénétique en France comprend des consultations spécialisées dans l'information des personnes sur les prédispositions génétiques aux cancers pouvant les concerner.

Depuis 2004, l'INCa a organisé, par l'intermédiaire des plans cancer, un dispositif national d'oncogénétique dans 90 villes et 130 lieux de consultation. Actuellement, les consultations s'organisent surtout autour des prédispositions aux cancers du sein, de l'ovaire et du côlon. Depuis le début du Plan cancer, le nombre de consultations d'oncogénétique a été multiplié par quatre pour atteindre (56 000 consultations au dernier recensement). Nous disposons désormais d'un réseau organisé d'information et de test de la population. L'innovation dans ces champs est active – les premiers gènes prédisposant au cancer du côlon et du sein ont été identifiés en 1995. A termes, l'identification des prédispositions pourra être beaucoup plus transversale et s'étendre à d'autres pathologies.

Nous connaissons en France une évolution complète depuis dix ans qui lui permet d'être un pays exemplaire et original en matière de structuration de l'offre de soins. Le Plan cancer prévoit une organisation du suivi sur le long terme des personnes qui se rendent à ces consultations. Nous disposons d'informations de qualité sur le territoire.

**Dominique LEHALLE**

Vos recherches apportent des enseignements sur la qualité de vie après un traitement.

**Docteur Claire JULIAN-REYNIER**

Nous avons été partenaires de l'enquête nationale « La vie deux ans après un diagnostic de cancer » pour analyser le retentissement de la maladie après deux ans. La limite entre soins et recherche n'est pas évidente pour le patient. Nous observons une évolution liée à l'annonce de la pathologie, moins traumatique que lors de la précédente vague d'étude. Les patients, particulièrement les femmes jeunes, sont tout de même plus choquées lorsqu'elles n'ont pas anticipé la situation. Cette enquête montre également que le cancer ajoute de la précarité aux personnes en précarité sociale. L'objectivation de ces résultats peut aider l'accompagnement.

**Dominique LEHALLE**

Quelle expérience avez-vous en Franche-Comté de l'intégration du patient dans sa prise en charge, dans la participation à la décision ? La démarche est-elle aussi exemplaire que dans l'organisation territoriale ?

**Professeur Samuel LIMAT**

Nous pouvons toujours progresser. Les patients ont besoin que nous nous occupions d'eux. L'éducation thérapeutique intègre complètement la personnalisation de la prise en charge. Les patients sont réceptifs et demandeurs. Ils adhèrent au dispositif. Dans le projet que nous conduisons depuis trois ans, nous connaissons très peu de refus d'entrée dans un dispositif ville/hôpital. Les patients attendent que nous sécurisions leur prise en charge. Le temps dédié à leur expliquer la pathologie est vécu favorablement. Ce constat ne vaut vraisemblablement pas seulement chez nous.

Lorsque nous avons mis en place cette organisation territoriale, la défiance des centres hospitaliers se transmettait aux patients. Nous devons être transparents, expliquer pourquoi nous modifions l'organisation, mais nous ne disposons pas toujours des bons outils pour se faire.

**Professeur Véronique TRILLET-LENOIR**

Comment avez-vous organisé le parcours ? Vous ne citez pas le médecin de ville, mais nous ne pouvons pas imaginer qu'ils en soient exclus. Quelles sont les interactions ?

**Professeur Xavier PIVOT**

En pratique, le modèle repose sur la pénurie des acteurs. Tous les postes ont été transférés au CHU qui devait redistribuer dans chaque établissement le temps médical correspondant à l'activité. Ce modèle est très original. Le cancer ne se traite pas seul. La pratique du cancérologue déteint sur les radiologues, les chirurgiens ou les médecins polyvalents qui prendront en charge le cancer. Nous avons amené notre cahier des charges. Nous avons détaillé les acteurs avec lesquels travailler. Tous les scanners sont identiques entre les structures. La préparation de la pharmacie est également harmonisée. La transformation est profonde.

Notre région se trouve en souffrance médicale. Nous nous sommes tournés vers les pharmaciens, premiers relais du traitement des patients et qui disposent d'une bonne connaissance du terrain. Le pharmacien reçoit une ordonnance dématérialisée. Il peut commander la molécule avant le passage du patient, se préparer pour l'accueillir et réaliser une éducation thérapeutique efficace. En cas d'interactions avec d'autres médicaments, le pharmacien effectue un retour rapide vers l'hôpital. Les médecins généralistes se sont inclus dans le système avec l'ordonnance et le dossier automatisés. Des formations leur sont proposées. À Vesoul, 80 % des médecins généralistes ont participé à ces formations. L'adhésion des acteurs s'est faite en plusieurs étapes. Les médecins étaient intéressés et sont venus dans un second temps.

**Dominique LEHALLE**

L'organisation se poursuit-elle jusqu'aux soins à domicile ?

**Professeur Xavier PIVOT**

Oui, nous incluons l'assistance sociale et les centres de psychologies notamment. Nous gérons la pauvreté en Franche-Comté, avec peu d'acteurs, peu d'entrées et peu de sorties du territoire. Ce modèle semble difficile à appliquer dans des agglomérations telles que Paris.

**Professeur Thierry LE CHEVALIER**

Avez-vous estimé la proportion de patients touchés grâce à cette organisation ?

**Professeur Xavier PIVOT**

Nous observons une fuite de 12 % des patients de Franche-Comté. Le territoire de Belfort se reporte vers l'Alsace. Le sud de la région a une appétence pour la région lyonnaise. En montagne, la population se tourne plus facilement vers Annecy.

**Dominique LEHALLE**

Cette organisation s'est-elle mise en place à l'initiative de l'équipe médicale avant que les décideurs ne l'actent ?

**Professeur Xavier PIVOT**

La demande émane des décideurs. Nous n'avions pas d'intérêt au départ de sortir de l'hôpital. Maintenant, j'en suis fier. Je ne reviendrais pas en arrière.

**Professeur Samuel LIMAT**

Les élus locaux freinent les évolutions. Les ARS (*agences régionales de santé*) nous ont, pour leur part, toujours soutenues. Il est complexe de gérer un projet médical tout en devant préserver les intérêts locaux. Nous devons donc convaincre les décideurs locaux. L'évolution des taux de survie les a convaincus. En dehors de la cancérologie, peu d'institutions sont capables de présenter les résultats obtenus sur les malades. Cette démarche était novatrice. Pour la suite, l'un des enjeux de communication des organisations reposera sur les résultats de prise en charge. Cet aspect a fait basculer les décideurs. L'ARS disposait de ces données. Au-delà de leurs directives, les agences régionales sont aussi jugées sur les résultats de santé publique.

**Professeur Xavier PIVOT**

Le délai entre la chirurgie et la première chimiothérapie adjuvante est mauvais. Sur les tumeurs triples négatives, au-delà de trois semaines de délai, il existe 37 % de risques de développer des métastases qui peuvent être mortelles. Le délai médian dans de nombreux parcours dépasse pourtant deux mois et demi. L'organisation peut modifier la survie. Nous sommes tous coupables alors mettons de l'huile dans les rouages de nos structures.

**Jean-Jacques MONTEIL, ancien directeur général de l'Institut Montsouris**

Vous soulignez la complexité de cette maladie, le coût des soins et la nécessité de mise en réseau. Comment pourrions-nous entrer dans la norme ? La solution ne se trouve-t-elle pas dans le partage et le traitement de l'information ? Des outils tels que Google pourraient permettre de tracer les données. Les *big datas* pourraient également se révéler essentiels pour apporter des solutions.

**Professeur Véronique TRILLET-LENOIR**

Votre remarque rejoint une question que je souhaitais poser à l'équipe de Besançon. L'échec du DMP (*dossier médical personnel*) en France a été retentissant. Vous avez toutefois résolu ce problème grâce au système d'information mis en place au niveau territorial. Cet élément est un facteur clé de la réussite de votre organisation.

Vous évoquez des difficultés régionales et soulignez avoir été contraints par les décideurs à mettre en place cette organisation. Votre implication est pourtant bien à l'origine de cette réussite. Plutôt que de forcer l'équipe médicale, les pouvoirs publics et l'ARS ne devraient-ils par être plus incitatifs ? Nous avons attendu dix ans la revalorisation de l'acte de prescription de chimiothérapie orale. Un décloisonnement de la T2A est nécessaire. Les établissements ne doivent pas être en compétition dans le financement.

**Professeur Xavier PIVOT**

Il existe deux facteurs clés à la transformation en Franche-Comté : les sources communes de prescription et l'argent. Les établissements, compte tenu de leurs résultats, risquaient de perdre la cancérologie. Ils ont été incités pour trouver une solution leur permettant de conserver l'activité sur le site.

**Professeur Véronique TRILLET-LENOIR**

Comment incitez-vous la coordination avec la ville ?

**Professeur Xavier PIVOT**

Les acteurs se sont motivés grâce aux résultats.

**Professeur Samuel LIMAT**

Ces pathologies sont opportunes pour tester un financement de parcours – il conviendra de préciser la notion de parcours –, car les enjeux économiques, de performance et de qualité sont importants. Nous ne devons toutefois pas créer une « usine à gaz ». L'expérimentation du financement de parcours annoncée il y a deux ans n'était pas adéquate. Pourquoi ne pas imaginer une démarche incitative, mais simple. Il me semble compliqué de gérer une somme globale. Un forfait parcours en plus de l'acte pourrait répondre à la problématique. Les ARS peuvent accorder des forfaits en plus de ceux prévus par l'Assurance-Maladie. La procédure étant complexe, aucune ne la cependant mise en œuvre. Nous devons trouver un modèle pragmatique.

**Pierre ALIXANT, Vice-président du GHMF et président d'Hospitalia Mutualité Franche-Comté**

Ces éléments ne prouvent-ils pas que nous devons redonner du pouvoir aux territoires et sortir de l'hypercentralisation ? Les règles en France sont de plus en plus contraignantes. Le terrain n'a pas les moyens de prendre des initiatives. La volonté des acteurs de terrain est pourtant nécessaire pour bousculer les pratiques. Nous avons besoin d'une émulation pour que les choses avancent. Sans parler de concurrence économique, nous devons comparer les résultats pour montrer que sortir des cadres normatifs est opportun.

## Présentation de l'appel à projets « Cancer et parcours de soins » de la Fondation de l'Avenir

---

**Rémi POILLERAT**

*Responsable des projets soins et accompagnement de la Fondation de l'Avenir*

Au sein de la Fondation de l'Avenir, nous avons développé l'IPSA (innovation dans les pratiques de soins et d'accompagnement), une seconde branche d'activité en complément de la recherche médicale appliquée. Elle repose sur une volonté de la Fondation de soutenir les projets des équipes de soins et d'accompagnement, principalement les équipes issues des établissements mutualistes (Clinique de Médecine Chirurgie Obstétriques, Etablissements de Soins de Suite et de Réadaptation...). Pour cet appel à projets, nous nous sommes concentrés sur le thème « Cancer et Parcours » en ciblant deux axes : la continuité des soins et de l'accompagnement des personnes, d'une part, et les doubles pathologies, d'autre part.

Pour cet appel à projets, nous nous sommes concentrés sur le thème « Cancer et Parcours » en ciblant deux axes : la continuité des soins et de l'accompagnement des personnes, d'une part, et les doubles pathologies, d'autre part.

**Docteur Yves MATAIX**

*Chef de service du SSR Les Ormes, clinique mutualiste de Lyon*

Pour l'IPSA et la commission IPSA, la volonté est également de porter les valeurs mutualistes qui nous animent, à savoir le parcours de soins et l'intégration des

établissements mutualistes à la recherche. La commission scientifique nommée est composée de membres d'horizons divers (gériatre, sociologue, directeur, oncologue, infirmier, etc.). Ils apportent leur vision pour motiver et valoriser les projets. Les membres doivent donner des conseils aux porteurs de projets. Il nous est également apparu que plusieurs projets n'étaient pas suffisamment aboutis et méritaient un accompagnement.

### **Rémi POILLERAT**

Nous avons reçu 32 dossiers, dont six issus d'organismes mutualistes. Cinq dossiers ont été sélectionnés, dont deux l'ont été sous réserve d'intégrer un acteur mutualiste.

### **Docteur Yves MATAIX**

Nous avons voulu mettre la lumière sur des expérimentations portant sur la prise en charge de la cancérologie en EHPAD (*établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*), sur les patients présentant des déficiences intellectuelles ou cognitives, sur la télémédecine dans les soins palliatifs ou encore sur le rôle de l'IDEC (*infirmier coordinateur en cancérologie*) dans les annonces particulières. Un projet suivra les indicateurs concernant la peur dans la récurrence des lymphomes. Ces domaines sont peu investigués.

### **Rémi POILLERAT**

Nous souhaitons poursuivre l'appel à projets en rappelant que l'acteur mutualiste est prioritaire. Le dispositif évoluera l'année prochaine pour que ces acteurs puissent y répondre, en tant qu'acteur ou en tant qu'appelant à projet. Nous vous invitons à réfléchir à des projets à soumettre.

### **Docteur Yves MATAIX**

Ces projets sont modélisants.

### **Michel SIRVEN**

La Fondation de l'Avenir organise deux appels à projets. Les deux sujets sont bien distincts. Les cibles sont complémentaires.

### **Gwénoyée ABALAIN, Directrice générale d'Hospi Grand Ouest**

Les cliniques mutualistes ne comptent pas ou peu d'équipes de recherches dédiées. Aussi, un soutien méthodologique de la Fondation de l'Avenir axé sur ces établissements est nécessaire pour favoriser les réponses aux appels à projets.

### **Docteur Yves MATAIX**

L'appui méthodologique est secondaire. Certains appels à projets sont intéressants, même si leur méthodologie reste faible. La commission de l'IPSA aidera ces porteurs pour que les projets soient plus exploitables. Nous verrons si un appui aux cliniques mutualistes dès le premier temps est possible. Ce n'est pas à moi de répondre sur ce point.

### **Michel SIRVEN**

Un partenariat d'une structure mutualiste avec un CHU permet de coupler l'expérience clinique des centres de soins avec la connaissance plus académique des centres universitaires. La Fondation de l'Avenir sera attentive à tous les projets qui seront portés conjointement par ces deux structures.

### **Gwénoyée ABALAIN**

Il est important de faire connaître les CHU porteurs de projet pour que les établissements mutualistes puissent s'y associer. La Fondation de l'Avenir a ici un rôle de relais à jouer.

**Rémi POILLERAT**

Nous assumons déjà ce rôle, mais nous pouvons l'améliorer.

## Anticiper l'avenir : retours d'expériences de quatre parcours de soins mutualistes

---

### l) [Présentation de l'expérimentation 2010-2012 du « Parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer » portée par la DGOS et l'INCa](#)

**Catherine MORIN, directrice adjointe du pôle santé publique et soins à l'INCa**

Les deux premiers plans cancer visaient la personnalisation de la prise en charge des patients, pendant et après le cancer. A travers eux, des dispositifs spécifiques ont été mis en place. Dans la continuité, et en lien avec la stratégie du plan santé, le troisième plan cancer (2014-2019) ambitionne de passer d'un parcours de soins à un parcours de santé. Ce terme est parfois galvaudé, les notions et les objectifs diffèrent selon les domaines.

Notre volonté est ici d'entrer dans le concret, au-delà des seules intentions. Nous sommes confrontés à plusieurs enjeux. Le premier est le développement des prises en charge en ambulatoire à domicile, qui entraîne des allers et retours de plus en plus fréquents entre ville et hôpital. Le second repose sur les effets secondaires nouveaux des thérapies, qui requièrent des protocoles de prise en charge particuliers et une adaptation des procédures. Le troisième enjeu est l'exigence selon laquelle l'accès aux soins de support doit faire partie d'une prise en charge de qualité et non pas intervenir en complément. Enfin, nous observons une montée des besoins d'accompagnement des personnes dans le domaine social du fait des conséquences économiques grandissantes de la maladie et des traitements.

Un appel à projets commun INCa et DGOS avait mené à une expérimentation en 2010 autour de quatre objectifs :

- améliorer la coordination des professionnels dans la prise en charge des malades avec le soutien d'infirmiers coordonnateurs en cancérologie (IDEC) ;
- renforcer le rôle du médecin traitant dans le parcours de soins ;
- mieux préparer et accompagner dès l'annonce l'après-cancer – c'est-à-dire après la période de soins actifs – en formalisant un programme personnalisé conduit avec le médecin ;
- détecter et prendre en charge les besoins sociaux des patients et de leurs proches.

Au total, 35 sites pilotes ont été retenus et ont bénéficié d'un financement et d'un accompagnement de la DGOS et de l'INCa. 9 200 patients ont pu bénéficier d'un accompagnement dans ces 35 sites. Des outils et dispositifs ont pu être testés, notamment une fiche de détection des besoins sociaux. Le contenu du programme personnalisé a été défini.

L'évaluation qualitative de l'expérimentation montre des satisfactions et des insuffisances. Les patients, leurs proches et les professionnels médicaux et para-médicaux participant directement au projet se déclarent satisfaits. L'apport de ces dispositifs est également bénéfique pour les situations complexes. En revanche, nous ne disposons pas de suffisamment d'éléments pour conclure sur la coordination entre la ville et l'hôpital.

Le ministère de la santé, avec l'appui de l'INCa, a ainsi décidé de renouveler l'expérimentation dans les 35 sites retenus ainsi que dans dix équipes de ville, dont des maisons de santé pluridisciplinaires. Il a été demandé de cibler plus particulièrement les projets destinés aux situations complexes. En parallèle, pour disposer d'éléments objectifs permettant de définir si les dispositifs doivent être généralisés, nous mettons en place une évaluation médico-économique. Les indicateurs sont objectifs : taux de réhospitalisation, délai d'attente, survie, etc.

## II) Saint-Nazaire : le rôle des IDEC dans la coordination ville/hôpital

### **Docteur Philippe BERGEROT, radiothérapeute à la clinique mutualiste de l'Estuaire à Saint-Nazaire**

Saint-Nazaire se trouve à l'embouchure de la Loire, à 60 kilomètres de Nantes. La ville fait partie de la région Pays-de-Loire. Le bassin de population compte 250 000 habitants. La clinique mutualiste de l'Estuaire est un établissement privé participant au service public. Elle est le centre référent de la cancérologie local. La situation d'environ 1 400 nouveaux patients a été discutée et enregistrée en réunion de concertation pluridisciplinaire ces deux dernières années. Depuis juin 2015, tous les dossiers sont enregistrés dans le DCC (dossier communicant de cancérologie). La région compte treize centres de coordination en cancérologie (3C).

Nous avons créé en 2010 le réseau OnCo Loire Estuaire, regroupant les établissements, les médecins oncologues, les médecins généralistes, les pharmaciens libéraux, 150 infirmières libérales et les associations de patients. Le trio médecin, infirmière, pharmacien a été reconstitué autour des médecins.

Contrairement à ce qui a été dit dans la matinée, la chimiothérapie à domicile a pu marcher. L'établissement doit toutefois accepter de perdre de l'argent, puisque ces soins ne sont pas comptés dans la T2A. Pour intéresser les médecins traitant à la démarche, une consultation au domicile du patient était organisée avant toute cure de chimiothérapie à domicile. Le médecin, le pharmacien et l'infirmière étaient rémunérés lors de cette consultation.

Lors de la première expérimentation, nous avons observé qu'il était nécessaire de mettre en place dans la structure une infirmière chargée d'assurer la coordination entre la cancérologie et le réseau. Toutefois, pour bénéficier des financements nécessaires, il a fallu que nous devenions un réseau pluri-pathologique. En effet, si l'infirmière de coordination (IDEC) est partiellement financée par le projet INCa, l'infirmière du réseau OnCo est financée par l'intermédiaire d'un CPOM (*contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens*). Ce financement est l'un des éléments nécessaires pour faire le lien entre la ville et l'établissement.

Nous travaillons à partir d'un dossier médical personnalisé papier. Ce moyen est le seul assurant un bon fonctionnement et permettant au patient d'avoir son dossier avec lui. Dans cet agenda sont consignés les renseignements des différents acteurs et les soins de support. Tout patient qui bénéficie d'un traitement suit au moins d'une consultation avec d'assistante sociale, de nutrition et de douleur.

Nous nous sommes intéressés à la population des tumeurs ORL, particulièrement fragile et spécifique. La pathologie favorise l'isolement. Il est intéressant de la suivre et de l'accompagner.

Une consultation est effectuée par l'IDEC. Celle-ci suit par téléphone la gestion des effets secondaires avec les médecins traitants et les infirmières libérales. Une fiche spécifique à ces patients se trouve dans l'agenda. Au total, 38 patients se sont inscrits dans ce dispositif. Nous assurons un suivi téléphonique hebdomadaire pour tous les patients recevant une thérapie ciblée orale. Avec les pharmaciens de l'établissement, l'IDEC vérifie toutes les interactions avec d'autres traitements.

Le nombre de nouveaux patients est stable entre 2014 et 2015. Nous avons toutefois été amenés à sortir des patients du programme, car nous comptons seulement deux IDEC.

La coopération est indispensable avec les infirmières de l'IDEC. Si les médecins étaient réticents au départ, ils ont constaté qu'il était plus rapide de passer par l'IDEC. Je ne vois pas comment se passer désormais de ces infirmières spécialisées.

### III) Grenoble

#### **Nathalie FERRAND, infirmière coordinatrice à l'Institut Daniel Hollard, membre du groupement hospitalier de Grenoble**

Le GHM (Groupe Hospitalier Mutualiste) de Grenoble regroupe une clinique chirurgicale, une clinique mutualiste et l'institut spécialisé en oncologie et hématologie. Nous avons eu besoin d'harmoniser les pratiques, de définir comment les différentes ressources doivent être utilisées pour construire le parcours de soin.

L'expérimentation du parcours de soins s'est inscrite dans la continuité du dispositif d'annonce mis en place en 2006. Elle répondait au projet de service et aux besoins de structuration du parcours. L'expérimentation a été portée sur la prise en charge des cancers du sein et des cancers du côlon en phase adjuvante. Nous avons ainsi pu d'expérimenter le plan personnalisé après cancer puisque les patients ont vocation à sortir du parcours et à retourner dans l'emploi.

Une évaluation sociale est réalisée dès l'entrée dans le parcours. Nous assurons ensuite un suivi téléphonique, mettons en place une ligne dédiée et menons des entretiens de suivi à mi-parcours et en fin de parcours pour voir l'évolution de la situation du patient. Pour chaque patient inclus, l'infirmière coordinatrice appelle le médecin généraliste pour l'informer sur le parcours de soins et lui transmettre les différents éléments. Le PPAC (*plan personnalisé après cancer*) est désormais présenté sous format dématérialisé.

Nous avons revu le parcours à l'issue de l'expérimentation. A partir de la consultation médicale d'annonce, nous déterminons deux niveaux de prise en charge, simple ou complexe. Dans 30 % des cas, les patients complexes sont âgés plus de 75 ans. Dans 68 % des cas, ils se trouvent en récurrence ou dans des pathologies évolutives. L'isolement est également un facteur important. La conjonction de plusieurs facteurs amène à inscrire un patient dans un parcours complexe.

La fiche de l'INCa permet une détection de fragilité sociale. Tous les patients se voient remettre les coordonnées de l'infirmière coordinatrice.

Dans les prises en charge simples, nous réalisons un suivi téléphonique après la première cure. Le PPAC est remis en consultation médicale de sortie. Dans les parcours complexes, nous conservons l'entretien avec l'IDEC, le lien avec le médecin généraliste et le suivi téléphonique. La prise en charge est de plus en plus adaptée au patient.

Pour le patient, le parcours formalise le cadre. Les documents remis sont clairs, lisibles. Le coordinateur est identifié comme un interlocuteur référent. Le lien avec le domicile donne confiance au patient. Enfin, l'évaluation sociale permet au patient d'anticiper les démarches sociales nécessaires. Cette prise en charge réduit qualitativement et quantitativement les effets secondaires des traitements.

Les appels des patients concernent pour moitié des demandes d'information et pour moitié des effets secondaires. En tant que référente, j'évalue la gravité de la situation, conseille et oriente le patient. La prise en charge s'effectue de manière commune entre le médecin généraliste et le médecin HDJ (*hôpital de jour*), ce qui vise à limiter l'hospitalisation. Tous ces éléments sont tracés dans le dossier. L'oncologue est systématiquement prévenu. Ce dernier gagne du temps médical. Nous soutenons le médecin généraliste dans la prise en charge, même si le médecin de l'HDJ n'est pas un second généraliste.

La prise en charge se trouve décloisonnée. Beaucoup de réunions sont organisées avec les professionnels de santé libéraux. Les soins de supports sont plus fortement intégrés dans le parcours. Une dynamique se crée avec le réseau territorial.

Notre volonté est désormais de développer le parcours de soins auprès des patients sous traitements oraux, d'améliorer le soutien aux aidants familiaux et de développer l'éducation thérapeutique pour les patients.

#### IV) Saint-Etienne : Coordination du parcours de soin dans le cancer du sein

##### **Docteur Catherine BOUTEILLE, chirurgien gynécologue à la clinique mutualiste chirurgicale de Saint-Etienne**

Nous traitons plus de 500 cancers du sein chaque année. Le chirurgien reçoit la patiente une fois le diagnostic établi. Une réunion pluridisciplinaire se tient pour définir le plan de soins. L'infirmière pivot est présente lors de l'annonce du diagnostic et de la remise du plan de soins à la patiente. Elle reformule et fait le lien avec les patients.

Une explication doit être donnée à la patiente dès que la radio est faite. Il est plus facile d'expliquer la pathologie lorsque la lésion est moins volumineuse. Par ailleurs, des techniques d'examen extemporané (immédiat) ont été développées. Les résultats étant obtenus plus rapidement, le temps laissé pour expliquer la situation est réduit. Une infirmière de coordination intervient au moment de la consultation d'anesthésie pour expliquer « l'après-chirurgie ». Elle reformule, écoute et apporte un complément d'information. Son discours permet à la patiente d'anticiper la chirurgie, de faire le lien avec la ville. L'infirmière de coordination prévient également le médecin traitant de la date de l'opération.

Sur les 92 dernières femmes « éligibles » à l'ambulatoire, 52 % ont accepté cette prise en charge, contre 37 % auparavant. Elles restent en ambulatoire, car elles sont rassurées par la prise en charge. 60 % des patientes ont bénéficié d'une consultation avec l'infirmière de coordination. 80 % d'entre elles ont estimé que l'entretien avait été utile pour leur prise en charge.

Il est important de dissocier l'acte chirurgical du contexte socio-psychologique. Ce modèle peut être copié sur d'autres organes. Il est impossible pour le praticien de fournir tous les éléments en une seule consultation. De même, il est difficile pour la patiente et ses proches de recevoir toutes ces informations. La procédure que nous avons mise en place dédramatise le diagnostic, sans pour autant banaliser l'impact psychologique. Nous souhaitons former les soignants et développer l'ambulatoire, ce qui amène à se réinterroger sur le retour à domicile.

#### V) Lyon

##### **Docteur Yves MATAIX**

La Mutualité à Lyon compte trois MCO (*médecine en chirurgie obstétrique*), deux SSR (*soins de suite et réparation*) et deux EHPAD.

En 2010, PPAC 1 portait sur le dispositif d'annonce, la prise en charge du cancer chez tous les patients de la file active, la mise en place d'une IDEC et le développement du lien entre la ville et l'hôpital. Le modèle de prise en charge était structuré, efficient et commun, ce qui était bénéfique tant pour l'Etablissement que pour les médecins, qui gagnaient du temps grâce à cette organisation. Pour les patients, la prise en charge structurée leur offrait un cadre rassurant, notamment en ayant un référent à qui s'adresser.

En 2014, le PPAC 2 met l'accent sur l'évaluation psychosociale et sur le renforcement du lien ville-hôpital.

Quatre IDEC ont été désignées. Un numéro de téléphone portable est disponible toute la semaine. Les IDEC dédient deux fois six heures par semaine aux appels auprès des médecins traitants, pharmaciens et aidants.

Le dispositif PPAC est pérenne. L'IDEC est essentielle pour une prise en charge correcte. La prise en charge globale satisfait le patient, l'IDEC et les autres professionnels. Des difficultés demeurent toutefois dans les échanges avec la ville. Aussi, nous avons pratiquement imposé que les oncologues et les IDEC signifient au médecin traitant que c'est ce dernier qui recevra les bilans. Nous les avons responsabilisés, leur avons rappelé les éléments à vérifier, les effets secondaires.

Nous organisons une soirée par trimestre avec la ville, les pharmaciens, les médecins, les patients et leurs proches. Les pharmaciens de la clinique appellent également les pharmaciens de ville. Des réunions de quartier et des petits déjeuners sont organisés pour échanger sur les patients et les pathologies. Nous sommes sur le bon chemin.

## VI) Bilan et perspectives

### **Dominique LEHALLE**

Madame Morin, quels sont pour vous les points saillants de ces témoignages ?

### **Catherine MORIN**

Je retiens l'importance et les apports des infirmières de coordination. Nous devons toutefois l'objectiver en vue d'une acceptation des pouvoirs publics et d'une généralisation. Ces infirmières n'interviennent pas seules, mais dans le cadre d'une prise en charge globale. Les dispositifs tels que les lignes téléphoniques ou les appels s'appuient sur les infirmières. Le DCC (*dossier communiquant en cancérologie*) semble bien appliqué, même si tous les patients n'en bénéficient pas encore. Il apporte une vraie plus value

L'importance de la structuration des réseaux au niveau territorial ressort également de ces présentations. Elle est primordiale pour mettre en lien les acteurs de ville.

Les débats se cristallisent autour de la question des IDEC, du dispositif et de son financement. Ce dispositif, s'il est généralisé, serait vraisemblablement réservé aux situations complexes.

### **Dominique LEHALLE**

Comment pouvons-nous définir la complexité pour nous assurer que les personnes ainsi prises en charge sont celles dont les besoins sont les plus importants ?

### **Docteur Philippe BERGEROT**

La pathologie constitue parfois l'unique critère. Il peut arriver que nous ne soupçonnions pas une situation complexe. Le bilan social n'est pas toujours demandé selon la pathologie. Je pense que nous devrions systématiser ce bilan. Il est toutefois difficile de faire accepter une rencontre avec l'assistante sociale. Pour casser cette barrière, nous la baptisons Assistante des droits. L'approche du patient est alors différente.

### **Nathalie FERRAND**

Le bilan social est généralement réalisé par l'infirmière du temps d'accompagnement, et non pas par l'infirmière de coordination. Nous avons mis en place un arbre de décision. Il reste possible néanmoins de passer à côté d'une situation difficile. Un parcours simple peut revenir dans un parcours complexe.

**Docteur Yves MATAIX**

Un cancer génère nécessairement de la complexité. Nous avons mis l'accent sur l'étayage psychologique. Même lorsque tout semble aller, la situation n'est jamais simple. Il est difficile de parler de parcours complexe. Des facteurs sociaux, professionnels, familiaux entrent en jeu. Les situations dans lesquelles la prise en charge est simple n'existent pas. Certains cas qui semblent particulièrement complexes, le sont finalement moins qu'attendus.

**De la salle**

Les situations complexes arrivent souvent *a posteriori*. Cibler une situation complexe est difficile.

Nous resterons incapables d'évaluer l'impact médico-économique de ces démarches, le nombre de consultations reportées sur la ville ou le nombre d'hospitalisations évitées. Nos professionnels sont toutefois capables de voir que les patients se sentent mieux lorsqu'ils sont préparés. Nous devons plaider pour le maintien des IDEC dans toutes les situations.

**Dominique LEHALLE**

Docteur Bouteille, vous me disiez que l'établissement se retrouve dans ce dispositif, car il peut prendre en charge davantage de patients.

**Docteur Catherine BOUTEILLE**

Je reviens sur l'évaluation de la situation du patient. Lors de la consultation, nous testons notamment l'estime de soi. En fonction des résultats, nous adaptons le suivi. Expliquer la situation en amont, anticiper l'ambulatoire et présenter le suivi nous permet d'augmenter les prises en charge en ambulatoire et donc, d'opérer davantage de patients.

**Dominique LEHALLE**

Je vous remercie ainsi que tous les autres intervenants pour votre participation.



# Synthèse

Dominique LETOURNEAU

*Président du directoire de la Fondation de l'Avenir*

Il semble complexe de synthétiser les points abordés. Je souhaiterais plutôt présenter quelques éléments de réflexion.

En tant qu'observateur, il est très intéressant de constater que nous devons oublier tout ce que nous avons appris. En matière de recherche, l'évolution technologique est particulièrement impressionnante. Il y a dix ans, PPP signifiait partenariat public-privé. Désormais, cet acronyme évoque une médecine préventive, prédictive et personnalisée. L'accès à l'information évolue également. Au-delà de Google, les NTIC (*nouvelles technologies de l'information et de la communication*) constituent un enjeu important dont nous ne mesurons pas encore bien l'impact, car nous restons trop ancrés dans nos certitudes à l'intérieur de nos frontières.

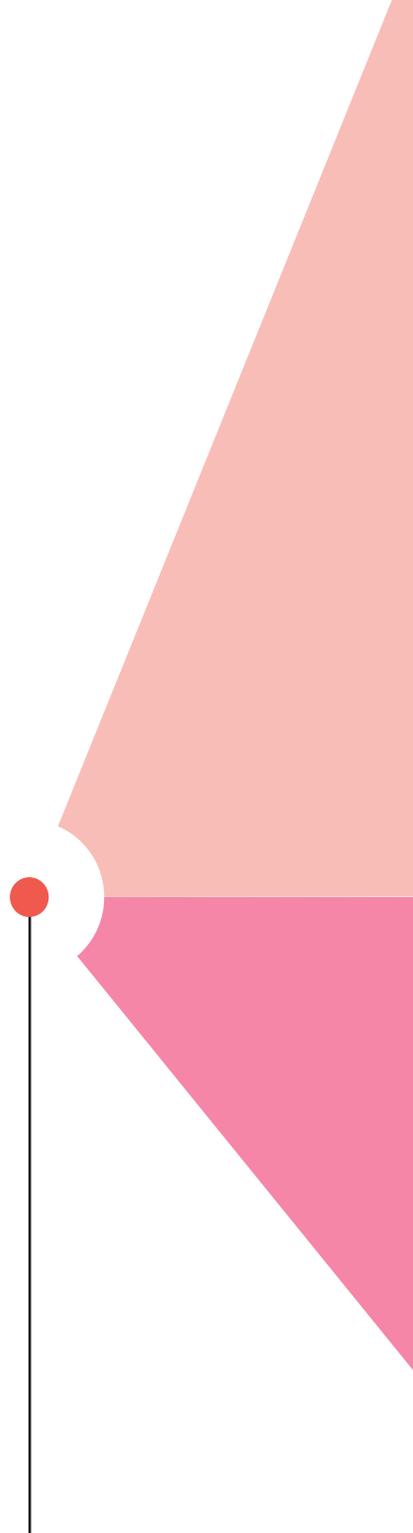
Aujourd'hui il est impossible de parler de soins sans parler de patient. Nous nous exprimons souvent en leur nom. Comment organiser une véritable prise de parole par les patients qui ne se transforme pas par une prise de parole des professionnels de la profession des patients ? La pair émulation est un sujet intéressant. L'expérience de tout un chacun à un instant T en tant que patient n'est pas neutre. A mes débuts, nous avions des difficultés à parler de cancer, car nommer engageait le pronostic vital à court ou moyen terme. Désormais, le cancer n'est plus tant une pathologie aiguë qu'une maladie chronique. Les modes de prise en charge ne doivent pas se contenter d'un traitement curatif. La segmentation que nous connaissons est, de fait, réinterrogée. L'enjeu se trouve dans le passage de l'hospitalisation à la médecine de ville dans sa diversité, mais aussi dans l'articulation avec les structures médico-sociales. Historiquement, nous avons cultivé verticalité et hiérarchie. Nous allons obligatoirement passer vers un modèle privilégiant transversalité et de coopération qui réinterroge de la place de chacun et de la détention de l'information.

Deux sujets ont été rapidement évoqués : celui du financement et celui du système d'information. Je n'ai pas de réponse sur ces points. L'idée de construire une couche supplémentaire permettant de résoudre tous les problèmes est illusoire. Nous avons besoin, autant que faire se peut, de remettre à plat tout le système de financement.

Nos établissements mutualistes comptent souvent des professionnels qui ont des idées à proposer. Comment pouvons-nous créer les conditions pour passer de l'idée à l'expérimentation ? Comment passer d'une démarche personnelle à un projet porté par une institution ? Je crois que la recherche est un espace de collaboration distancié qui permet à des acteurs, quels qu'ils soient, de travailler ensemble. Ce levier doit être utilisé pour créer ces collaborations qui ensuite se retrouveront dans les prises en charge. Dans un premier temps, le temps de l'apprentissage, nous pouvons imaginer intégrer les acteurs mutualistes dans les projets portés par les CHU. C'est une étape utile. Nous créerons ainsi progressivement les conditions de leadership. La Fondation de l'Avenir est mobilisée en ce sens.

Il est important de noter que des choses se mettent en place ici et maintenant, pour les professionnels et pour les patients. Des nouvelles fonctions, voire des nouveaux métiers émergent. A nous de les formaliser et de les déployer. Sur le terrain de la recherche clinique les CHU sont incontournables, mais sur l'innovation, notamment dans les organisations, je pense que les SSAM peuvent tirer leur épingle du jeu. La balle est d'abord dans votre camp, mais on ne comprendrait pas que la Fondation ne soit pas avec vous.

Je vous remercie.



 **FONDATION  
DE L'AVENIR**  
*Accélérateur de progrès médical*  
[www.fondationdelavenir.org](http://www.fondationdelavenir.org) - Twitter: @FondationAvenir

