



Colloque

31 mars 2017

La cancérologie en Normandie
Quelles recommandations en vue du
futur PRS 2018-2023 normand ?

Sommaire

Introduction générale	3
Docteur Nathalie CHHUN-LEGLISE, Directrice de projets Innovation en santé thérapeutique et numérique FHF – Délégation nationale	3
Professeur Pierre MICHEL, Président de la Fédération de Cancérologie CHU-Hôpitaux de Rouen, chef du service d'Hépatogastro-Entérologie au CHU-Hôpitaux de Rouen, représentant FHF Cancer Normandie.....	3
Ouverture du débat : état des lieux des travaux de cancérologie ARS Normande	4
Monsieur Vincent KAUFFMANN, Directeur Général adjoint de l'ARS de Normandie	4
Première table ronde « Fluidifier et éviter les ruptures des parcours en oncologie »	4
La réduction des inégalités territoriales : le parcours patients présentant une leucémie lymphoïde chronique	4
La réduction du délai de prise en charge : l'exemple du « parcours ganglion ».....	5
L'attractivité des établissements publics : la place de la chirurgie robotique en cancérologie	5
Echanges avec la salle	6
Deuxième table ronde « La coordination de l'ensemble des acteurs dans la prise en charge »	10
Le point de vue des DG des CHU et CH dans le contexte des Groupements Hospitaliers de Territoire	10
Le point de vue des professionnels de santé	11
Le point de vue du patient	13
Echanges avec la salle	13
Synthèse et clôture : le mot des présidents FHF de Normandie	16

Introduction générale

Docteur Nathalie CHHUN-LEGLISE, Directrice de projets Innovation en santé thérapeutique et numérique FHF – Délégation nationale

Bonjour, je vous remercie d'avoir associé la FHF Cancer à ce colloque. Je vous prie d'excuser l'absence du Pr Gilles CALAIS, Président FHF Cancer. La FHF Cancer vise à représenter toute la cancérologie du secteur public hospitalier, soit plus de 360 établissements de soins et de 100 000 soignants.

Le contexte actuel est propice à une dynamique de recomposition de l'offre hospitalière, avec la mise en œuvre des 135 groupements hospitaliers de territoire (GHT). La cancérologie devrait s'imposer parmi les filières prioritaires de leurs projets médicaux partagés.

La FHF Cancer soutient dans ce cadre un parcours de soin coordonné à l'échelle de ces territoires, dans un esprit fédérateur et dans une perspective d'ouverture de l'hôpital. Les synergies à développer concernent l'hôpital et la ville, le secteur médical et le secteur médico-social. La médecine générale de ville doit représenter un pivot du parcours de soin. Les frontières actuelles entre les secteurs conduisent en effet à des ruptures de parcours. Par ailleurs, les services développés par les collectivités devront être intégrés dans le protocole de soin du patient. Cette offre doit être rendue lisible et accessible à tous.

Nous défendons, notamment dans le cadre des élections présidentielles, le concept de responsabilité populationnelle, qui relie tous les intervenants des réseaux de soins et des services sociaux dans un objectif d'amélioration de la santé et du bien-être d'une population sur un territoire.

La FHF souligne l'importance des dynamiques organisationnelles portées par les innovations numériques ou thérapeutiques. Ils constituent des atouts, mais aussi des enjeux impactant la pratique médicale, les métiers, les infrastructures et les structures.

Ces questions devront être intégrées également dans le PRS 2, à travers l'organisation globale de la prise en charge du cancer, l'accessibilité aux soins et à l'expertise, la construction d'un parcours gradué de soins, et la pertinence des actes, des structures et des activités qui en découlent. Afin de remédier au problème des actes injustifiés, nous proposons un programme sur la pertinence des actes.

Pour 2017, la FHF Cancer souhaite renforcer sa visibilité et son rôle sur le terrain et dans le paysage institutionnel par sa cellule « communication stratégique ». La Fédération souhaite également valoriser le rayonnement de cette filière, au moyen d'une cellule « prospective, recherche et innovation » et d'une labellisation des projets de recherche. Enfin, notre troisième objectif repose sur l'accompagnement des établissements sous l'angle de l'attractivité médicale et territoriale, auquel une cellule est dédiée.

La FHF tient à rappeler la place des établissements publics de soins et des établissements médico-sociaux dans l'équité d'accès aux soins et dans la prévention contre le cancer. Pendant son salon, la Fédération annoncera d'ailleurs le lancement d'une commission FHF Prévention.

Professeur Pierre MICHEL, Président de la Fédération de Cancérologie CHU-Hôpitaux de Rouen, chef du service d'Hépatogastro-Entérologie au CHU-Hôpitaux de Rouen, représentant FHF Cancer Normandie

Ce colloque vise à réfléchir sur l'organisation publique de la cancérologie, selon les objectifs du secteur public. Ce travail semble urgent, le secteur libéral faisant preuve d'un marketing

agressif. Le service public me semble donc devoir décider de stratégies de développement et d'organisation propres, pour offrir une prise en charge de qualité, en proximité et en expertise. Outre ses atouts, le service public rencontre des difficultés dans la fluidité des parcours, notamment liées à des concurrences. Le PRS offre une occasion de repenser nos coopérations. Les GHT constituent la première pierre de la structuration de l'offre publique.

Ouverture du débat : état des lieux des travaux de cancérologie ARS Normandie

Monsieur Vincent KAUFFMANN, Directeur Général adjoint de l'ARS de Normandie

Je remercie la FHF pour l'organisation de ce colloque. L'ARS a initié la semaine dernière les travaux du Projet médical régional de cancérologie. Sa Directrice Générale a ouvert un deuxième séminaire d'élaboration du PRS, au cours duquel a été présenté le « parcours cancers ».

Les conseillers territoriaux de santé et la CRSA disposent aujourd'hui des bilans et des schémas. En région, ils disposent d'un état de santé par territoire de démocratie sanitaire et d'un état comparatif de l'offre de santé. L'objectif est de faire émerger dans les conseils territoriaux de santé un diagnostic territorial partagé avant juin.

Par ailleurs, un groupe sur la cancérologie réunissant tous les acteurs concernés vise à définir un niveau régional de prise en charge et une structuration de l'organisation des soins. Le groupe définira le contenu des quatre niveaux d'organisation de prise en charge qu'il a arrêtés : des références régionales, des services pivots, une structure de prise en charge de proximité, le maillage territorial et le lien entre domicile et ville.

Les particularités sanitaires des territoires normands devront être prises en compte, en intégrant la démographie médicale, l'offre de soins disponibles, les équilibres médico-économiques et les contraintes financières.

L'ARS souhaite ainsi intégrer les réflexions de ce colloque dans ses démarches.

Première table ronde « Fluidifier et éviter les ruptures des parcours en oncologie »

Modérateur : Docteur Bernard CHERU
(Coordonnateur du réseau Onco ex Haute-Normandie).

Le parcours de santé en cancérologie figure parmi les priorités du PRS 2. Sa fluidité est nécessaire pour le confort de nos patients et de nos soignants. Je remercie les médecins présents pour débattre de ce sujet.

La réduction des inégalités territoriales : le parcours patients présentant une leucémie lymphoïde chronique

Professeur Xavier TROUSSARD
(Président CME, CHU de Caen)

Je rappelle que la performance du système de soins français se situe au 24^e rang mondial, nous laissant des marges de progrès.

La Normandie comprend de nombreux registres, constituant de riches sources épidémiologiques. Ainsi, la prise en charge du lymphome folliculaire du lymphome diffus à grandes cellules ou du lymphome de Hodgkin, comparée dans trois registres, révèle des variations extrêmes.

15 000 cancers peuvent être évités en France. La prévention ne me semble pas suffisamment évoquée dans nos structures publiques.

La leucémie lymphoïde chronique représente 4 500 nouveaux cas incidents en France. Sur la base des nombreuses données publiques, j'ai sélectionné des indicateurs de population, d'offre de soins et de professionnels de santé. L'application de la méthode ACP a permis de définir une cartographie de ces critères au regard de la leucémie lymphoïde.

Nous avons effectué des projections démographiques et de professionnels de santé à 2020. La densité d'hématologistes en Normandie constituera, par exemple, un sujet d'inquiétude.

La réduction du délai de prise en charge : l'exemple du « parcours ganglion »

Professeur Gandhi Laurent DAMAJ

(Professeur des Universités, Praticien Hospitalier, Institut d'Hématologie, CHU Hôpitaux de Rouen)

Le « parcours ganglion » fait suite au constat d'un délai trop important de prise en charge des lymphomes, notamment en Normandie, et à des difficultés d'interaction entre les médecins généralistes et les spécialistes. Un délai trop important entre le diagnostic et le traitement et entre les symptômes et le traitement engendre une perte de chances pour les patients.

Ce parcours a donc été mis en place il y a deux ans, sur la base d'une prise en charge personnalisée et coordonnée. Il repose sur la coordination du prédiagnostic, du diagnostic et du suivi du traitement. Nous devons encore travailler sur l'information incitant le futur patient de consulter un médecin dès l'apparition des symptômes. L'accès au spécialiste doit aussi être facilité.

Nous avons fixé l'objectif d'un délai maximum de sept jours entre l'appel et la consultation du spécialiste, et de quinze jours entre la première consultation et le début du traitement. Le patient peut rencontrer l'anesthésiste le même jour que l'hématologue. La chirurgie est ainsi réalisée la semaine suivante. Tous les praticiens médicaux et paramédicaux concernés sont identifiés comme acteurs du « parcours lymphome ». La coordination durant le traitement n'a toutefois pas encore été travaillée.

En deux ans, nous avons ainsi pris en charge 476 nouveaux patients. Le délai de prise en charge est passé de 28 jours en 2014 à 5 jours. Le délai entre la consultation et le début du traitement se situe désormais à 21 jours. Le parcours semble donc efficace pour le patient, et l'inclusion dans des études cliniques a augmenté.

Les problèmes suivants demeurent : la consultation tardive du médecin traitant par le patient, le référencement tardif du médecin traitant par un spécialiste, les difficultés de l'anatomopathologie, l'absence de coordination formalisée avec les centres hospitaliers. Notre perspective est de développer ce projet à l'échelle régionale.

L'attractivité des établissements publics : la place de la chirurgie robotique en cancérologie

Docteur Jean-Marc BASTE

(Praticien hospitalier, CHU-Hôpitaux de Rouen)

Le CHU de Rouen représente aujourd'hui le premier centre robotique français. Nous développons aussi la segmentectomie, pour les petites lésions des cancers primitifs, isolées, dans une topographie anatomique favorable. Les métastases centrales concernent 20 % de notre activité. Après les avoir réalisées par vidéo, nous ne proposons plus que des segmentectomies pulmonaires par robotique. La morbidité est très faible, et la durée d'hospitalisation plus courte.

Nous avons pratiqué environ 90 segmentectomies par robotique depuis 2012, sachant que cette activité augmente. Les résultats péri-opératoires s'avèrent excellents. Ils sont comparables entre la vidéo et le robot. Des études nationales sont en cours pour déterminer l'intérêt de la segmentectomie pour les résections infralobaires. Le robot représente en tout cas l'outil du futur de la segmentectomie mini-invasive.

Cette technique s'appuie sur le développement des techniques d'assistance par l'image des pneumologues. La dissection est réalisée avec un outil très fin, à l'aplomb de la zone. La sécurité opératoire est optimale. Aucune des 350 procédures robotiques pratiquées n'a engendré de complication. Nous procédons aussi de la même manière à des chirurgies plus lourdes, des bronchoplasties.

Nous sommes donc loin d'un robot marketing.

La segmentectomie nécessite de connaître parfaitement l'anatomie. Afin de changer de paradigme, en nous concentrant sur l'anatomie du malade, et non plus sur les variations anatomiques, nous avons créé un outil simple de reconstruction 3D pertinent et utilisable en routine. Son coût demeure cependant élevé.

Ces outils de chirurgie mini-invasive nous permettent en outre de montrer nos procédures à nos étudiants et nos internes, et de réaliser des formations nationales ou internationales. Ils nous ont offert des perspectives de projets pédagogiques normands. Un groupe régional normand de chirurgie thoracique a ainsi été créé, afin de fournir une formation pour nos internes et de partager une plateforme. La convergence d'intérêts remplace ainsi la concurrence.

Echanges avec la salle

Audience

L'intégration de 476 nouveaux patients dans le cadre du « parcours ganglion » s'est-elle traduite par une diminution des autres activités ou par l'obtention de moyens supplémentaires ?

Professeur Gandhi Laurent DAMAJ

(Professeur des Universités, Praticien Hospitalier, Institut d'Hématologie, CHU Hôpitaux de Rouen)

L'activité a augmenté. Le CHU était prêt à travailler dans ce sens. Le parcours reste un peu fragile, car il repose sur des binômes. Nous n'avons pas mesuré l'impact sur les patients, mais il est positif. Les 476 malades du lymphome ne constituent toutefois pas une augmentation nette par rapport à 2014. La coordination du parcours s'avère indispensable.

Audience

La coordinatrice n'est toutefois efficace que si des consultations et des plages sont disponibles. Une réflexion préalable doit donc conduire à réserver des plages chaque semaine pour le « parcours ganglion ».

Professeur Gandhi Laurent DAMAJ

(Professeur des Universités, Praticien Hospitalier, Institut d'Hématologie, CHU Hôpitaux de Rouen)

Ce parcours comprend effectivement des plages dédiées, que la coordinatrice doit utiliser au maximum.

Madame Isabelle LESAGE

(Directrice Générale, CHU de Rouen)

Vos présentations démontrent que l'amélioration des prises en charge complexes repose sur une optimisation de l'organisation et de la coordination de notre système de soin. Mais elle repose aussi sur l'accès à l'expertise et à la chirurgie hyperspécialisée, ce qui pose la question du financement de ces techniques, très coûteuses.

Docteur Jean-Marc BASTE

(Praticien hospitalier, CHU-Hôpitaux de Rouen)

La mutualisation de ces outils reste difficile au sein d'un établissement ou d'une région, mais l'entente et la coordination sont devenues nécessaires au vu des contraintes budgétaires. Nous ne pourrions financer ces innovations qu'à cette condition.

Audience

Cette nouvelle technologie impactera-t-elle les surfaces, le nombre de blocs opératoires et le nombre de chirurgiens ?

Docteur Jean-Marc BASTE

(Praticien hospitalier, CHU-Hôpitaux de Rouen)

La robotisation et l'assistance par l'image nécessitent en effet de grandes salles opératoires. Par ailleurs, il ne me semble pas que nous pourrions augmenter le nombre de chirurgiens par patient. Toutefois, dans les grands centres de cancérologie d'Amsterdam, les opérations sont pratiquées par deux chirurgiens seniors, pour des questions sécuritaires.

Professeur Pierre MICHEL

(Président de la Fédération de Cancérologie CHU-Hôpitaux de Rouen, chef du service d'Hépatogastro-entérologie au CHU-Hôpitaux de Rouen, représentant FHF Cancer Normandie)

Votre présentation semble converger vers un centre expert. Le maillage s'inscrit pourtant dans un cercle. Le centre expert doit donc aussi renvoyer des patients vers ses correspondants. Les centres généraux peuvent pratiquer beaucoup d'actes. Ce point me semble essentiel.

Professeur Xavier TROUSSARD

(Président CME, CHU de Caen)

Certes, mais je rappelle que l'innovation ne peut pas se pratiquer dans un hôpital de proximité, mais seulement dans un CHU. Les soins de support sont évidemment les soins de proximité. La liaison avec la ville a déjà lieu. Il suffit de mettre en place des plateformes Web. Dans ce contexte, nous devons toutefois prendre en considération la gestion des *big data*.

Professeur Gandhi Laurent DAMAJ

(Professeur des Universités, Praticien Hospitalier, Institut d'Hématologie, CHU Hôpitaux de Rouen)

La chirurgie robotique et les traitements complexes nécessitent une centralisation. Nous avons commencé à nous adresser à l'extérieur. Il conviendrait cependant de connaître préalablement les activités de chacun, et le niveau de qualité atteint. Nous avons présenté ce parcours dans un hôpital, qui n'est pas parvenu à le mettre en place en un an. La question des études de recherche clinique se pose également.

Professeur Pierre MICHEL

(Président de la Fédération de Cancérologie CHU-Hôpitaux de Rouen, chef du service d'Hépatogastro-entérologie au CHU-Hôpitaux de Rouen, représentant FHF Cancer Normandie)

La recherche clinique et l'expertise sont deux sujets différents. Je rappelais seulement que nous devons bien organiser notre circuit, pour que l'expertise puisse bénéficier au maximum à la population.

Nous n'avons pas encore abordé le sujet du numérique comme outil de coordination entre professionnels de santé.

Professeur Xavier TROUSSARD

(Président CME, CHU de Caen)

J'attire l'attention de la FHF et de l'ARS sur l'intérêt d'une position commune sur le stockage des données nominatives et l'agrément des serveurs. Où convient-il de les stocker ?

Docteur Nathalie CHHUN-LEGLISE

(Directrice de projets Innovation en santé thérapeutique et numérique FHF – Délégation nationale)

Cet enjeu est effectivement très important, en termes de propriété des données, de partage et de sécurité, comme le démontrent les cyber-attaques survenues outre-Atlantique. La question repose sur le pilotage du système. Le partage entre des acteurs différents pose d'autres difficultés, comme nous le constatons avec le DMT.

Monsieur Vincent KAUFFMANN

(Directeur Général Adjoint, ARS de Normandie)

Je n'ai pas de position arrêtée sur le stockage des données. Il peut avoir lieu chez un hébergeur public, l'hébergeur du CHU ou un autre hébergeur. Cette question doit être analysée objectivement par le GHT Normandie Centre. La situation actuelle ne peut cependant pas perdurer.

Monsieur Laurent CHARBOIS

(Directeur Général, CHI Eure-Seine)

Le centre hospitalier Eure-Seine est hébergeur agréé de données de santé depuis 2016. Or, pour des raisons techniques, cet hébergement ne peut pas être mis à disposition des établissements publics. Cette problématique devra donc probablement de régler au niveau régional.

Madame Isabelle LESAGE

(Directrice Générale, CHU de Rouen)

L'enjeu des données génétiques interroge également, à moyen terme, l'organisation régionale, des centres de références, des bases de données de maladies rares, etc.

Audience

Quels sont les modèles économiques et financiers mis en place pour la télémédecine ?

Docteur Nathalie CHHUN-LEGLISE

(Directrice de projets Innovation en santé thérapeutique et numérique FHF – Délégation nationale)

Le contexte d'expérimentation limite nos financements. Nous devons en sortir, car l'activité est pleinement reconnue. Elle permet de supprimer les cloisonnements entre secteurs et d'étendre l'accès de l'offre de soins.

Professeur Xavier TROUSSARD

(Président CME, CHU de Caen)

Il en résulte que 90 % de la communication médicale actuelle est illégale.

Madame Isabelle LESAGE

(Directrice Générale, CHU de Rouen)

Nos propositions devront intégrer les questions de démographie médicale, c'est-à-dire la formation et le maintien sur place des professionnels.

Audience

Une coopération satisfaisante entre la ville et l'hôpital permet d'optimiser le parcours de soin. La chimiothérapie orale peut être suivie par la médecine générale. Le suivi conjoint des pathologies hématologiques pourrait également être mieux organisé.

Audience

Je regrette d'ailleurs que la construction d'un master en soins infirmiers ait été bloquée au niveau national.

Professeur Xavier TROUSSARD

(Président CME, CHU de Caen)

La coordination et la logistique dans nos structures publiques nécessitent d'être revues. L'exemple des plages dédiées me semble remarquable à cet égard. Par ailleurs, l'accès à des protocoles de recherche clinique, trop faible, me paraît essentiel.

Audience

Je m'interroge sur les délais extrêmes constatés dans le cadre du « parcours ganglion ». En outre, je remarque que la délégation des chimiothérapies orales à la médecine ne sera pas rémunérée par les hôpitaux supports.

Audience

Dans la prise en charge de l'hématologie et du cancer du sein, nous avons instauré depuis quelques années un suivi alterné avec les médecins généralistes pour certains patients. Ce fonctionnement est efficace, et permet un réel partage de tâches.

Audience

Je précise que nous, les médecins généralistes, sommes très peu nombreux. La moyenne est de 900 patients par médecin.

En outre, je salue l'efficacité des journées « sein » des hôpitaux.

Enfin, j'ajoute que nous avons parfois l'impression que nombre de consultations n'ont pas lieu d'être, dans les hôpitaux de proximité.

Docteur Bernard CHERU

(Coordinateur du réseau Onco ex Haute-Normandie)

Nous nous engageons donc tous à entrer dans des logiques de coopération.

Deuxième table ronde « La coordination de l'ensemble des acteurs dans la prise en charge »

Modérateur : Monsieur Xavier BLAIZOT
(Coordonnateur du réseau Onco ex Basse-Normandie)

Je rappelle que la coordination des acteurs constitue un objectif fort du plan Cancer et du PRS à venir. Le sujet sera abordé au niveau des GHT, entre les professionnels de santé et du point de vue du patient.

Le point de vue des DG des CHU et CH dans le contexte des Groupements Hospitaliers de Territoire

Monsieur Laurent CHARBOIS
(Directeur Général, CHI Eure-Seine)

Je vous prie d'excuser l'absence du Docteur Marie-Thérèse TILI. Le GHT Eure Seine Pays d'Ouche concerne 530 000 habitants. Les HAD, la médecine de ville et les établissements privés participent à ses travaux.

Le diagnostic sur la cancérologie a révélé deux sites principaux de prise en charge et un taux de fuite vers Rouen. Le groupe a par ailleurs identifié les ressources professionnelles du territoire, très limitées au regard de la population desservie, notamment en médecine de ville dans l'Eure.

Nous avons procédé à une cartographie de la filière et fixé six objectifs :

- ✓ augmenter la contribution et la participation des équipes des hôpitaux de proximité dans la filière ;
- ✓ augmenter l'attractivité du territoire pour les oncologues ;
- ✓ coordonner les parcours ;
- ✓ former les acteurs ;
- ✓ communiquer pour faire connaître et rendre plus lisible cette filière ;
- ✓ acquérir un Tep-Scan.

Le GHT a élaboré un parcours patient au printemps 2016. A Evreux, nous travaillons par ailleurs à la création d'une plateforme d'hématologie et d'oncologie pour regrouper les prises en charge et identifier les professionnels concernés.

Monsieur Christophe KASSEL
(Directeur Général, CHU de Caen)

Le GHT Normandie Centre couvre une population de 700 000 habitants. Ce groupement est cohérent dans sa structuration, mais très concurrencé. Certains de ses établissements cumulent en outre une fragilité budgétaire et démographique.

L'axe cancérologie du projet n'est ouvert qu'aux acteurs publics. Il est en effet important que la stratégie entre groupes publics soit identifiée avant d'étendre la coopération aux autres acteurs. Le groupe envisage de travailler sur des parcours de prise en charge sur les principaux cancers. Le CHU ne considère pas que l'établissement support doit concentrer toutes les prises en charge, y compris pour les consultations.

Le GHT permet par ailleurs de formaliser la coordination des acteurs et de partager des standards. Il permettra aussi de consolider nos seuils, pour maintenir les autorisations

nécessaires, et constituera un levier de partage et de maintien des ressources. Le CHU est un acteur majeur, en lien avec les autres GHT, pour l'accès à l'innovation.

Enfin, le GHT doit concevoir sa stratégie en collaboration avec les autres acteurs. Cet objectif est loin d'être atteint. Les parcours des patients doivent être coconstruits avec le médecin traitant. Pour l'heure, nous n'avons pas travaillé sur ces aspects avec l'URML.

Le point de vue des professionnels de santé

Docteur Frédéric BOUNOURE

(Président CME, CH d'Yvetot)

Je suis médecin généraliste et vice-président des maisons et pôles de santé de l'ex Haute-Normandie. Je porte un projet de maison de santé en zone défavorisée. Elle a ouvert il y a 18 mois, avec 26 professionnels.

Les maisons de santé permettent d'expérimenter un financement par forfait d'équipe. J'ai ainsi pu rémunérer un coordonnateur administratif un jour par semaine.

Il semble que les professionnels de la ville et de l'hôpital ne se connaissent pas beaucoup. La ville réunit pourtant des talents et des énergies que vous ne soupçonnez pas.

Docteur Mikaël DAOUPHARS

(Président CME, Centre Henri Becquerel de Rouen)

Connect a pour but de transférer l'éducation thérapeutique des patients pris en charge par chimiothérapie orale du CFCC de Rouen vers des hôpitaux périphériques et les professionnels libéraux. L'éducation thérapeutique étant pluriprofessionnelle, nous avons choisi de ne travailler qu'avec des pôles ou des maisons de santé.

Le projet s'est traduit en 2015 par des formations avec déplacement sur site. En 2016, nous avons élaboré un programme régional. Nous avons reçu l'autorisation de l'ARS le 12 décembre 2016.

Mme Françoise QUERE

(Infirmière libérale et secrétaire des URPS infirmiers)

Lors de la création des URPS infirmiers, nous avons constaté l'insuffisant développement du lien entre ville et hôpital, la méconnaissance des ressources professionnelles de ville, et une insuffisante connaissance de nos compétences. Nous avons identifié des leviers : le maillage territorial des infirmières libérales et la connaissance de nos patients et de leur environnement.

Nous avons donc proposé :

- ✓ Un carnet d'identification aux patients, comprenant les acteurs sociaux ;
- ✓ des fiches de liaison avec les établissements ;
- ✓ le renforcement des systèmes d'information.

En amont, les sorties doivent être anticipées. Il convient également d'informer les patients de leur professionnel de santé libéral. En aval, nous avons créé un dispositif infirmier d'accompagnement et de suivi post-ambulatoire à domicile, reposant sur un suivi particulier, des formations préalables, des prescriptions adaptées et concertées.

Le rôle des infirmières libérales ne doit pas être oublié dans la coordination des acteurs.

Mme Corinne LECLER

(Infirmière coordinatrice en cancérologie, CH de Dieppe)

Afin de fluidifier d'optimiser la prise en charge et de réduire les délais, nous avons formalisé les parcours patient par filière. Nous avons instauré une consultation d'urgence dans le service Oncologie, et réorganisé les programmes de traitement avec notre logiciel. Je suis chargée de coordonner le parcours suite à la décision thérapeutique.

Afin de développer l'ambulatoire, nous avons mis en place des hydratations pré et post ambulatoires à domicile pour certains cancers. Nous programmons les bilans sur un hôpital de jour. Nous avons développé et accompagné la chimiothérapie orale. Une consultation d'accompagnement infirmier et un suivi téléphonique sont instaurés.

Nous avons mené notre premier atelier *Connect* en février.

Nous visons aussi une prise en charge thérapeutique proche du domicile et le panier de soins de support de l'ANPAA.

Les axes d'amélioration portent sur :

- ✓ la formalisation d'un outil de coordination entre le médecin traitant et les spécialistes pour les consultations d'urgence ;
- ✓ la communication sur l'offre de soins de l'hôpital de Dieppe ;
- ✓ la formalisation du parcours du patient remarquable dans le GHT ;
- ✓ le développement des soins de support ;
- ✓ une réorganisation des transports ;
- ✓ la valorisation du bénéfice de l'éducation thérapeutique ;
- ✓ la sensibilisation aux dépistages.

Docteur Frédéric ABRAHAM

(FNEHAD)

L'hospitalisation à domicile (HAD) a toute sa place dans la coordination. Elle répond à une approche globale du parcours et permet un accès à tous les traitements hospitaliers non disponibles en ville. Elle répond aux exigences de qualité et de sécurité des soins de tout établissement hospitalier. Enfin, elle s'articule autour du patient.

L'HAD concerne également la chimiothérapie à domicile. Un thésaurus de six protocoles de chimiothérapie IV a été élaboré. Une convention avec un établissement autorisé à pratiquer la chimiothérapie est établie. Le J1 est systématiquement effectué sous le contrôle de l'oncologue. Le programme a démarré.

L'HAD demeure toutefois sous-développée, car l'activité est peu connue des prescripteurs. Le dispositif est peu avantageux d'un point de vue tarifaire pour les établissements. En outre, le modèle tarifaire de l'HAD est très fragile.

Docteur Frédéric BOUNOURE

(Président CME CH d'Yvetot)

La rétrocession est un dispositif de mise à disposition de médicaments au public par des pharmacies hospitalières. Nous avons identifié des freins dans la continuité des soins pharmaceutiques. Nous subissons un manque de stock dans les centres de proximité. La rétrocession, mission de service public, est peu valorisée. Nous devons donc accompagner les acteurs de proximité. Par ailleurs, la prise en charge demeure très cloisonnée en termes de prescriptions et de structures hospitalières.

Un projet départemental a donc été instauré pour pérenniser l'offre de proximité en s'adaptant aux parcours de soins. Il repose sur la mise à disposition d'outils de formation et de supports pour l'éducation thérapeutique. Des documents de communication sur ce circuit sont prévus.

Une fiche d'événement indésirable a également été élaborée, afin de permettre aux établissements de s'améliorer. Nous souhaitons mettre en place le dossier pharmaceutique dans les hôpitaux.

Nous souhaitons aussi créer une base régionale de pharmacie clinique pour informer toutes les pharmacies.

Le point de vue du patient

Docteur Yvon GRAIC

(Président Ligue contre le cancer 76 – CISS HN)

J'ai créé le collectif interassociatif sur la santé en 2010, pour la défense des droits aux usagers. Un patient informé est mieux soigné. Requérir un deuxième avis est un droit, rarement proposé. Il convient de mettre réellement en place le dispositif d'annonce, de fournir aux patients des plans personnalisés de soins, de s'appuyer sur les patients experts, et d'informer préalablement les malades sur les restes à charge.

La France est en retard sur les études cliniques. Une information sur ce sujet semble donc nécessaire. L'accès aux nouveaux traitements doit être expliqué, ce qui nécessite du temps.

Toutes les structures comprennent des représentants d'usagers, qu'il convient de ne pas oublier.

Par ailleurs, la Ligue organise gratuitement des soins de support. Elle travaille aussi à un partenariat avec le Comité régional olympique, pour développer les activités sportives adaptées.

Echanges avec la salle

Michel NAVARRO

(Président de la CPAM du Calvados)

Les caisses d'assurance maladie comprennent un service social travaillant en lien avec les établissements. La Sécurité sociale va en outre généraliser un accompagnement proactif des personnes en difficulté d'accès aux soins. Les services de la caisse tendent à faciliter les relations administratives avec les médecins libéraux, les patients et les hôpitaux.

Audience

Au vu du nombre de professionnels impliqués en cancérologie, quelle interopérabilité pouvons-nous imaginer ?

Monsieur Xavier BLAIZOT

(Coordonnateur du réseau Onco ex Basse-Normandie)

Le DCC est en cours de déploiement en Normandie. Il est ouvert pour chaque patient en RCP. L'interopérabilité avec la ville restera à travailler. Tout professionnel peut se connecter sur la

plateforme s'il dispose des droits. Le DCC pourra être élargi à un système de communication ouvert aux infirmiers et pharmaciens.

Monsieur Mikaël DAOUPHARS

(Président CME, Centre Henri Becquerel Rouen)

Le projet *Connect*, porté par l'ARS, contribue à relier beaucoup de professionnels, même s'il est réservé à l'éducation thérapeutique et à la chimiothérapie. Il s'agit donc d'un exemple de connexion. Le développement du numérique dans le domaine de la cancérologie me semble urgent.

Docteur Pierre FAINCILBER

(Médecin généraliste, Gaillon)

MS Santé est un outil très pratique.

Monsieur Xavier BLAIZOT

(Coordonnateur du réseau Onco ex Basse-Normandie)

Pouvez-vous détailler le fonctionnement par téléphone que vous avez mentionné ?

Madame Corinne LECLER

(Infirmière coordinatrice en cancérologie, Dieppe)

Le problème est de savoir à qui s'adresser.

Audience

Les secrétariats sont injoignables. Je ne fonctionne donc pas par téléphone.

Audience

Nous avons mis en place un dossier de liaison papier, sur demande des médecins libéraux qui rencontraient des difficultés pour joindre les spécialistes dans les hôpitaux, notamment les hématologues.

Docteur Jean-Marc BASTE

(Praticien hospitalier, CHU-Hôpitaux de Rouen)

Je communique avec les médecins généralistes directement par courriel.

Audience

L'organisation présentée par les deux premiers intervenants permet-elle de faire fonctionner le circuit mentionné par Pierre MICHEL ?

Un intervenant

Les conditions d'accueil de nos consultants au CHU de Caen sont améliorables. Il me semble que chaque spécialité devrait mieux définir sa stratégie de consultation au regard des recours en proximité. Certains délais de rendez-vous s'avèrent trop longs.

Un intervenant

Les GHT fournissent un nouveau cadre de travail collectif.

Audience

Je souhaiterais connaître la position de FHF Cancer sur le problème des seuils et des autorisations. Les autorités opteront-elles pour des critères qualitatifs ?

Nathalie CHHUN-LEGLISE

(Directrice de projets Innovation en santé thérapeutique et numérique FHF – Délégation nationale)

L'actualité nous permet de nous interroger sur les critères à prendre en compte. Au-delà du critère quantitatif, il est important d'intégrer la qualité, les innovations et les équipements. La réflexion de FHF Cancer n'a pas encore abouti sur cet aspect. Nous serons néanmoins vigilants, les autorités ayant parfois tendance à lier les autorisations à la certification.

Professeur Pierre MICHEL

(Président de la Fédération de Cancérologie CHU-Hôpitaux de Rouen, chef du service d'Hépatogastro-entérologie au CHU-Hôpitaux de Rouen, représentant FHF Cancer Normandie)

Le critère quantitatif n'est sûrement pas le seul critère. Toutefois, des pays voisins appliquent ces seuils quantitatifs pour de nombreux actes techniques. Regrouper l'expertise dans un ou deux centres par région pour des actes pointus me semble pertinent.

Gandhi Laurent DAMAJ

(Professeur des Universités, Praticien Hospitalier, Institut d'Hématologie, CHU Hôpitaux de Rouen)

Un centre ne peut pas tout faire.

Professeur Pierre MICHEL

(Président de la Fédération de Cancérologie CHU-Hôpitaux de Rouen, chef du service d'Hépatogastro-entérologie au CHU-Hôpitaux de Rouen, représentant FHF Cancer Normandie)

Même pour la chimiothérapie à domicile, un niveau d'expérience et de connaissance est nécessaire pour évaluer le malade.

Audience

Je suis médecin d'HAD. Nous allons mettre en place la chimiothérapie adaptable à domicile. Nous ciblerons la population et les protocoles, mais nous avons besoin de connaître préalablement les réticences des médecins hospitaliers.

Un intervenant

La réponse dépendra de ton correspondant.

Docteur Frédéric ABRAHAM

(FNEHAD)

Je rappelle que tous les J1 sont réalisés chez l'oncologue, qui reçoit les résultats de biologie. Le médecin remplit une fiche prête et l'envoie à l'oncologue. L'HAD ne joue un rôle que dans l'administration du traitement.

Xavier BLAIZOT

(Coordonnateur du réseau Onco ex Basse-Normandie)

Une enquête a été réalisée en Basse-Normandie sur l'avis des oncologues et des hématologues. Seuls les seconds se sont montrés enthousiastes.

Gandhi Laurent DAMAJ

(Professeur des Universités, Praticien Hospitalier, Institut d'Hématologie, CHU Hôpitaux de Rouen)

Nous ne sommes pas opposés à une collaboration, mais dans un cadre bien défini.

Synthèse et clôture : le mot des présidents FHF de Normandie

Madame Emmanuèle JEANDET-MENGUAL

(Co-Présidente de la FHF Normandie)

Merci. Nous souhaitons que ce travail aboutisse à des propositions concrètes pour le PRS 2.

MONSIEUR Philippe DURON

(Co-Président de la FHF Normandie)

Je m'associe à ces remerciements. Je note la complexité de ces prises en charge et suivis. Entre la nécessité de l'expertise et la diffusion de la thérapeutique avec les médecins de ville, une sécurisation des process doit avoir lieu, accompagnée d'une amélioration des protocoles et de la communication. La FHF aura à cœur de diffuser les bonnes pratiques et de veiller au respect de la qualité médicale.