

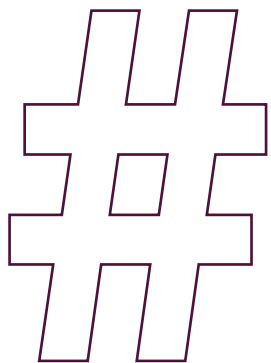
PRIORITÉS CANCER

2017-2022

DES ENJEUX ET DES ATTENTES

Les propositions d'UNICANCER
aux candidats à l'élection présidentielle 2017

Prioritescancer.unicancer.fr
[#GroupeUNICANCER #PrioritésCancer2017](https://twitter.com/GroupeUNICANCER)



NOS 10 PROPOSITIONS CLÉS

- 1 -

Garantir une prise en charge des malades atteints d'un cancer sans aucun dépassement d'honoraires dans tous les établissements de santé ayant une activité de cancérologie.

- 2 -

Lancer un nouveau Plan cancer au cours de la prochaine mandature présidentielle.

- 3 -

Maintenir la reconnaissance par l'État de la spécificité des Centres de lutte contre le cancer (CLCC). Terrains privilégiés pour l'expérimentation et la diffusion de l'innovation en cancérologie bénéficiant à tous, les CLCC sont des établissements de santé privés à but non lucratif et à mission de service public, exclusivement dédiés aux soins, à la recherche et à l'enseignement en cancérologie.

- 4 -

Mieux financer l'innovation aussi bien médicale, qu'organisationnelle.
Celle-ci doit être le moteur du système de santé français.

- 5 -

Donner aux établissements de référence en cancérologie, tels que les Centres de lutte contre le cancer, les moyens de coordonner le parcours de soins des malades de moins en moins hospitalisés.

- 6 -

Profiter des opportunités créées par la e-santé pour rendre les patients acteurs de leur parcours de soins.

- 7 -

Garantir la pérennité des Sites de recherche intégrés sur le cancer (SIRIC).

- 8 -

Contractualiser un financement structurel des centres experts et de recours afin qu'ils puissent développer une recherche clinique académique.

- 9 -

Répondre à l'enjeu majeur que représente la constitution de grandes bases de données de santé (big data santé).

- 10 -

Accompagner l'émergence de nouveaux métiers en cancérologie en s'appuyant sur le développement des pratiques avancées.



« Le cancer, une priorité pas comme les autres »»

À ce jour, **le cancer joue un rôle de figurant dans les programmes des candidats** à la présidence.

Ce n'est pourtant pas une maladie comme les autres. Le cancer est la première cause de mortalité en France. Cela devrait suffire à en faire une priorité. Malgré le recul de la mortalité par cancer, le vieillissement de la population française et nos modes de vie accroissent, lentement mais sûrement, le nombre de personnes atteintes. Il y a eu 385 000 nouveaux cas rien qu'en 2016. Long, complexe, trop souvent mortel, **le cancer exige un plan d'attaque national et nos dirigeants ne peuvent l'ignorer !**

Les trois plans cancer, tout le travail accompli par l'Institut national du cancer, ont démontré la pertinence d'une politique de santé publique spécifique pour faire reculer le cancer en France.

Aujourd'hui, la cancérologie française doit prendre un virage et **les Centres de lutte contre le cancer (CLCC) avancent en éclaireurs**. Alliant soins, recherche et enseignement spécialisés en cancer, ils visent l'innovation pour tous, sans reste

à charge pour les patients. Leur modèle de Centre intégré en cancérologie a fait ses preuves aux États-Unis comme en Europe. Leurs recherches font rayonner la cancérologie française dans le monde : ces 20 Centres signent un tiers de la production bibliographique française dans le domaine. Leurs expérimentations locales ont souvent été généralisées à l'échelle nationale par les plans cancer et continuent de l'être.

Les CLCC font leur mue. Ils intègrent la médecine personnalisée dans leur recherche et leurs soins et ils adaptent la prise en charge des patients pour organiser leur parcours de soin du dépistage à l'après-cancer. Ils transforment leur recherche pour intégrer les données de vie réelle ; ils expérimentent les possibilités offertes par la e-santé ; ils associent les patients à la décision médicale ; ils collaborent avec les autres acteurs de santé sur leur territoire.


Mais **c'est l'ensemble de la cancérologie française qui doit continuer d'évoluer** pour intégrer les progrès de la recherche, les nouvelles attentes des patients, la e-santé, l'ambulatoire.

Il faut piloter ces mutations que nos études prospectives prévoient depuis plusieurs années déjà. Ce sont autant d'opportunités de sauver des vies et d'alléger le poids du cancer. Ne pas les saisir serait trahir les patients français.

Forts de leur expertise, les CLCC réunis au sein d'UNICANCER font ici 60 propositions aux candidats à la présidence. Ces solutions sont issues d'une vaste concertation avec des patients, des professionnels des Centres et des experts. Elles se nourrissent d'innovations éprouvées dans les différents Centres.

J'invite les candidats à s'en emparer pour transformer les soins et la recherche sur le cancer. Engagez-vous à mener un nouveau plan cancer ! Les demi-mesures ne suffiront pas, le cancer doit être une priorité pour le prochain quinquennat. Nous le devons aux millions de Français qui ont eu un cancer et aux millions d'autres qui, avec leurs proches, affronteront la maladie ces prochaines années.

Pr Patrice Viens
Président d'UNICANCER



NOS 5 PRIORITÉS

**1 - GARANTIR UN ACCÈS
À DES SOINS DE QUALITÉ POUR TOUS**


**2 - RÉPONDRE AUX NOUVELLES
ATTENTES DU PATIENT**

**3 - SOUTENIR LA RECHERCHE ET
L'INNOVATION EN CANCÉROLOGIE**

4 - DÉVELOPPER LA E-SANTÉ

**5 - ACCOMPAGNER L'ÉVOLUTION
DES MÉTIERS ET DE LA FORMATION.**

SOMMAIRE

| | |
|--|-------|
|  UNICANCER et les Centres de lutte contre le cancer | p. 8 |
|  Méthodologie | p. 11 |
|  Priorité 1 – Permettre un accès à des soins de qualité pour tous sans dépassement d’honoraires | p. 12 |
|  Priorité 2 – Répondre aux nouvelles attentes des patients | p. 16 |
|  Priorité 3 – Soutenir la recherche et l’innovation | p. 18 |
|  Priorité 4 – Développer la e-santé | p. 22 |
|  Priorité 5 – Accompagner l’évolution des métiers | p. 24 |

UNICANCER ET LES CENTRES DE LUTTE CONTRE LE CANCER

UNICANCER est la fédération des Centres de lutte contre le cancer (CLCC). Elle valorise le modèle des CLCC et défend l'intérêt de ses membres. Au-delà de ses missions historiques de fédération hospitalière, UNICANCER a également pour objectif de faciliter le partage des compétences, des moyens et des meilleures pratiques entre les CLCC dans les domaines tels que la recherche, le médical, la stratégie hospitalière ou les achats.

Les CLCC terrains d'innovation et d'expérimentation en cancérologie

Les Centres de lutte contre le cancer regroupent **20 établissements de santé privés d'intérêt collectif (ESPIC)** répartis sur le territoire français. Ils sont exclusivement dédiés aux soins, à la recherche et à l'enseignement en cancérologie, avec une volonté permanente d'accroître la qualité et l'accessibilité aux soins pour tous.

Structures à but non lucratif, ils participent au service public hospitalier et **garantissent aux patients une prise en charge en conformité avec les tarifs conventionnels, sans aucun dépassement d'honoraires.**

Les Centres ont développé un modèle de prise en charge globale et innovante des personnes atteintes de cancer en France. Ce modèle, fondé sur la pluridisciplinarité, l'accès à l'innovation pour tous a fait la preuve de la capacité d'expertise collective des Centres.

La recherche d'efficacité économique au service du patient fait également partie intégrante de la culture des Centres. Ils ont été en équilibre budgétaire en 2015¹ et les premières estimations montrent qu'ils le seront à nouveau en 2016.

Des acteurs majeurs de la cancérologie française

Le modèle transversal et réactif des CLCC leur permet d'être pionniers de la cancérologie en France, en étant à la fois porteurs d'expérimentations nouvelles et acteurs de la mise en œuvre du continuum recherche-soins. À travers leur fédération, ils mènent aussi régulièrement des études prospectives sur l'évolution de la prise en charge oncologique et les impacts sur les établissements, études largement diffusées et partagées avec tous les acteurs de ce domaine, et dont le plan cancer 3 s'est aussi inspiré. Les CLCC sont également des centres de référence sur les cancers complexes et cancers rares.

Ils sont co-porteurs avec les CHU, les universités et les EPST (Établissements publics à caractère scientifique et technologique) des stratégies d'innovation en cours (Investissements d'avenir, sites de recherche intégrée sur le cancer-SIRIC) et à venir (protonthérapie, plan France médecine génomique 2025...).

En termes de recherche, ils participent à 32 %² de la production bibliographique française en cancérologie. Chaque année, leur production scientifique est très présente dans les plus grands congrès internationaux tels que le congrès de l'ASCO (American Society for Clinical Oncology).

Dans le domaine de l'enseignement, les CLCC forment des professionnels médicaux et paramédicaux en cancérologie (formation initiale, doctorante et continue) en collaboration avec les acteurs nationaux et européens.

Les CLCC contribuent ainsi fortement au développement dans tous les domaines de la cancérologie française et à son rayonnement à l'international.

Une prise en charge personnalisée, coordonnée et globale du patient

Les Centres placent la qualité de la prise en charge, de la relation médecin-patient et la qualité de vie des malades au cœur de leur stratégie. Cela se concrétise par une individualisation des traitements, un accompagnement personnalisé du patient et de son entourage et par une culture du patient partenaire.

À l'heure où la cancérologie traverse une évolution organisationnelle et thérapeutique sans précédent, **les Centres de lutte contre le cancer se positionnent plus que jamais comme des centres d'excellence et de recours, offrant un continuum recherche-soins qui permet au patient de bénéficier rapidement des innovations. Face à la multiplicité d'acteurs intervenant dans la prise en charge en cancérologie, les CLCC se donnent pour mission d'être des centres de référence, mais aussi de coordination du parcours de soins du diagnostic à l'après-cancer, afin de garantir au patient le bon traitement, au bon moment, au bon endroit, dans les meilleures conditions de qualité.**

1. Rapport 2016 au Parlement sur le financement des établissements de santé
2. Étude bibliographique réalisée par l'Inserm pour UNICANCER en 2016

Chiffres clés (2015-2016*)

20

ÉTABLISSEMENTS
DE SANTÉ

18%

DES PATIENTS INCLUS DANS
UN ESSAI CLINIQUE VS
MOYENNE NATIONALE DE 8 %

135 000

PATIENTS
HOSPITALISÉS
PAR AN

19 000

SALARIÉS

7

SITES DE RECHERCHE
INTÉGRÉE SUR LE CANCER
SUR 8 LABELLISÉS PAR
L'INCA

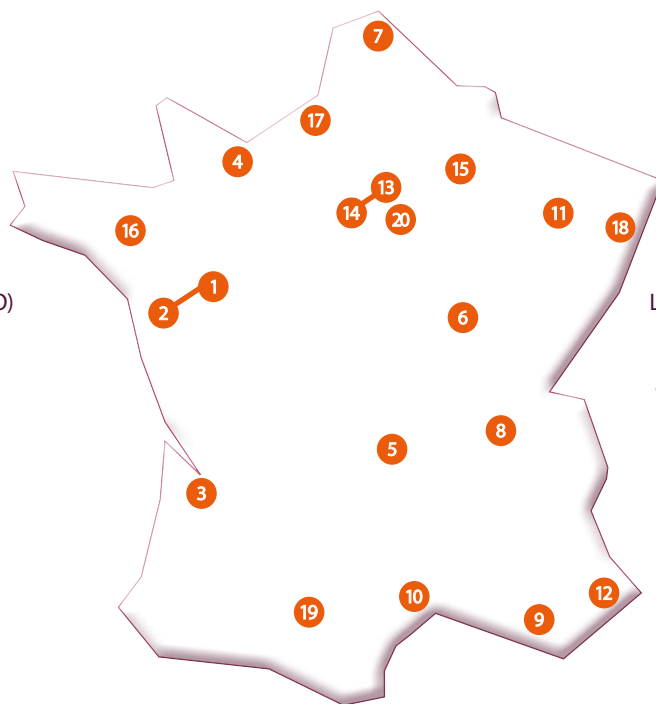
+300

ESSAIS CLINIQUES
EN COURS

2

PÔLES DE RECHERCHE
HOSPITALO-UNIVERSITAIRE
LABELLISÉS PAR L'INCA

LES CENTRES DE LUTTE CONTRE LE CANCER



1 2

ANGERS / NANTES

Institut de Cancérologie de l'Ouest (ICO)
regroupe :

- ICO Centre Paul Papin (Angers)
- ICO site René Gauducheau (Nantes)

www.ico-cancer.fr

3

BORDEAUX

Institut Bergonié
www.bergonie.org

4

CAEN

Centre François Baclesse
www.baclesse.fr

5

CLERMONT-FERRAND

Centre Jean Perrin
www.cjp.fr

6

DIJON

Centre Georges-François Leclerc
www.cgfl.fr

7

LILLE

Centre Oscar Lambret
www.centreoscarlambret.fr

8

LYON

Centre Léon Bérard
www.centreleonberard.fr

9

MARSEILLE

Institut Paoli-Calmettes
www.institutpaolicalmettes.fr

10

MONTPELLIER

Institut régional du cancer de Montpellier
- Val d'Aurelle
www.icm.fr

11

NANCY

Institut de cancérologie de Lorraine
- Alexis Vautrin
www.icl-lorraine.fr

12

NICE

Centre Antoine Lacassagne
www.centreantoinelacassagne.org

13 14

PARIS / SAINT-CLOUD

L'ensemble hospitalier de l'Institut Curie
regroupe :

- Hôpital parisien
- Hôpital René Huguenin (Saint-Cloud)

www.curie.fr

15

REIMS

Institut de cancérologie Jean Godinot
www.institutjeangodinot.fr

16

RENNES

Centre Eugène Marquis
www.centre-eugene-marquis.fr

17

ROUEN

Centre Henri Becquerel
www.centre-henri-becquerel.fr

18

STRASBOURG

Centre Paul Strauss
www.centre-paul-strauss.fr

19

TOULOUSE

Institut Claudius Regaud (IUCT - Oncopole)
www.claudiusregaud.fr

20

VILLEJUIF

Gustave Roussy
www.gustaveroussy.fr

MÉTHODOLOGIE

Les propositions d'UNICANCER, la fédération des Centres de lutte contre le cancer (CLCC), pour réussir la transition oncologique sont le fruit d'un travail collaboratif avec l'ensemble des Centres de lutte contre le cancer. Acteurs majeurs de la cancérologie en France, à l'avant-garde des soins et de la recherche, **les CLCC présentent aujourd'hui aux candidats à l'élection présidentielle 2017 leur vision sur la cancérologie de demain fondée sur leur expertise et leur expérience.**

Leurs propositions s'inspirent également des trois études prospectives sur l'évolution de la prise en charge en cancérologie à horizon 2025 menées en 2013, 2014 et 2016 (cf. encadré p. 12). Dans ces études, UNICANCER a consulté plus de 150 experts issus des CLCC, mais aussi des CHU, de grands hôpitaux européens et d'autres acteurs du paysage de la cancérologie (industriels, institutionnels...). Elles ont permis d'identifier les axes majeurs d'évolution de la cancérologie pour les années à venir et de réfléchir aux solutions pour mener à bien ces transformations. Ces évolutions conduisent à des traitements plus personnalisés, qui réduisent la durée de séjour hospitalier et augmentent le besoin de coordination et de pluridisciplinarité autour de la prise en charge des patients.

Les évolutions de la prise en charge et les progrès de la recherche en cancérologie ont un objectif principal : mieux soigner les patients. Pour que le patient soit au centre de sa prise en charge, qu'il puisse participer à la décision thérapeutique, que le parcours de soins s'articule autour de lui, il est indispensable de l'écouter afin de mieux connaître ces besoins. Dans cette plateforme, **UNICANCER a intégré les attentes des citoyens confrontés au cancer grâce aux enquêtes menées par son Observatoire des attentes des patients (cf. encadré p. 16) et par des échanges avec son Groupe des patients et l'Association Seintinelles.** Car UNICANCER est convaincu que **les évolutions de la cancérologie ne pourront se faire sans une implication active des patients.**

Forte de la richesse de cette réflexion croisée, UNICANCER interpelle aujourd'hui les candidats à la prochaine élection présidentielle avec des **propositions concrètes pour faire avancer la prise en charge du patient atteint d'un cancer, rendre l'innovation en cancérologie accessible au plus grand nombre et réduire le nombre de décès provoqués par cette maladie, qui est la première cause de mortalité en France.**



GARANTIR UN ACCÈS À DES SOINS DE QUALITÉ POUR TOUS SANS DÉPASSEMENT D'HONORAIRES

La cancérologie traverse une évolution profonde, avec le développement de nouveaux traitements plus efficaces, plus personnalisés et moins agressifs qui mènent à une transformation des modes de prise en charge, marquée notamment par un raccourcissement des durées des séjours hospitaliers et un recours désormais indispensable aux acteurs de la santé en ville. Dans ce contexte, **les principaux enjeux pour les prochaines années concernent l'accès à l'innovation et à l'excellence pour tous, ainsi que la coordination des soins centrée sur le patient dans un parcours de vie allant de la prévention à l'après-cancer.**

Pour assurer une prise en charge du patient qui se fera de plus en plus hors les murs de l'hôpital, **les centres experts et de recours en cancérologie doivent proposer en plus de leur offre de soins, une organisation de la coordination du parcours du patient avec tous les acteurs hospitaliers et de la ville.** Celle-ci, dans le cadre d'une rupture avec l'offre de soins traditionnelle, doit

inclure la prévention à laquelle ces centres experts doivent contribuer.

Alors que le parcours des malades atteints de cancer change, **les Centres de lutte contre le cancer proposent une offre de soins très spécifique qui les positionne comme des têtes de réseaux de recours intégrant la recherche clinique.** Leur modèle d'organisation privé à but non lucratif allie le dynamisme et l'esprit d'entreprise du secteur privé avec les valeurs de l'intérêt général du secteur public, offrant à tous leurs patients une prise en charge de qualité sans aucun dépassement d'honoraires. **Acteurs incontournables de l'innovation en oncologie en France depuis plus de 60 ans, ils constituent des terrains d'expérimentation privilégiés pour l'évolution vers un nouveau modèle en cancérologie.** Réunis au sein d'UNICANCER, ils présentent aux candidats à la prochaine élection présidentielle leurs propositions pour construire ensemble la cancérologie de demain.

LES ÉTUDES PROSPECTIVES UNICANCER : ANTICIPER LA PRISE EN CHARGE DES CANCERS DE DEMAIN

Depuis 2013, UNICANCER a initié une série d'études prospectives sur l'évolution de la prise en charge des cancers. Ces études sont menées sous le contrôle d'un comité scientifique composé d'experts des Centres de lutte contre le cancer (CLCC). Elles permettent grâce à une revue de la littérature, à des comités de travail et à des entretiens avec des dizaines de spécialistes des CLCC, des CHU et en Europe, d'identifier les tendances les plus structurantes pour l'évolution de la cancérologie, de les qualifier, les quantifier et d'évaluer leur impact sur l'organisation des établissements de santé, et notamment les CLCC.

À ce jour, trois études ont été réalisées : en 2013, en 2015 et en 2016. Elles ont identifié les principales évolutions pour les dix prochaines années dans les soins telles que l'augmentation de la chirurgie ambulatoire ou le développement de l'immunothérapie, mais également des tendances sociétales et organisationnelles telles que le renforcement du rôle du patient et la progression de la e-santé. Partagées avec tous les acteurs de la cancérologie, reprises dans le dernier plan cancer, les études prospectives UNICANCER permettent de mieux préparer la cancérologie de demain.

COMMENT ?

1. Permettre l'accès à des soins innovants pour tous

- **Garantir une prise en charge des malades atteints d'un cancer sans aucun dépassement d'honoraires** dans tous les établissements de santé ayant une activité de cancérologie, a fortiori pour ceux qui sont chargés d'une mission de service public.
- **Améliorer l'accès à la médecine personnalisée aussi bien sur le plan médical que celui de la prise en charge psychosociale.**
 - > Par le développement de la génomique, de l'imagerie afin de guider le développement de nouvelles thérapeutiques ciblées, dont l'immunothérapie. Cette médecine de précision concerne aussi la radiothérapie avec la nécessité d'un réseau de protonthérapie et/ou de radiothérapie avec IRM embarquée.
 - > Par une prise en compte du patient en tant que personne, notamment par l'accès aux soins de support et une meilleure prise en charge de la douleur, mais aussi par la prise en compte des conséquences de la maladie sur son entourage immédiat.
- **Soutenir une politique de juste fixation des prix des médicaments.**
 - > Moderniser les évaluations d'efficacité des molécules au regard de la complexité de la maladie cancéreuse induisant de nouveaux types d'essais cliniques.
 - > S'appuyer sur les données de vie réelle afin d'évaluer les stratégies thérapeutiques au-delà des résultats des essais cliniques.
 - > Favoriser l'implication des malades dans les différentes commissions d'évaluation.
 - > Œuvrer pour une régulation internationale des prix des médicaments.
- **Mieux financer l'innovation aussi bien médicale, qu'organisationnelle.**
 - > Maintenir l'enveloppe MERRI dynamique (missions d'enseignement, de recherche, de référence et d'innovation) en fonction de la production réalisée.
 - > Accélérer le processus de création des actes innovants dans la classification des actes de l'Assurance maladie.
 - > Accompagner financièrement les innovations organisationnelles telles que le suivi de la chimiothérapie orale, la coordination...
 - > Augmenter la part de financement consacré à l'innovation à l'hôpital.

2. Permettre aux établissements de santé spécialisés de jouer leur rôle de référent dans la prise en charge des patients atteints de cancer tout en réduisant les inégalités d'accès aux soins

- **Maintenir la reconnaissance par l'État de la spécificité des Centres de lutte contre le cancer (CLCC).** Terrains privilégiés pour l'expérimentation et la diffusion de l'innovation en cancérologie bénéficiant à tous, les CLCC sont des établissements de santé privés à but non lucratif et à mission de service public, exclusivement dédiés aux soins, à la recherche et à l'enseignement en cancérologie.

- Alliés de longue date des acteurs du service public dans le domaine de la cancérologie, **les Centres de lutte contre le cancer doivent être des partenaires** des groupements hospitaliers de territoire (GHT) **pour développer l'oncologie. Dans ce but**, ils doivent participer au volet cancérologique du projet médical des GHT et apporter toute leur expertise dans la construction des filières de soins.

- **Mettre en œuvre une vraie gradation des soins assurant un parcours fluide qui permette au malade d'être soigné au bon endroit en fonction de son état de santé** (et ce dans la droite ligne du plan cancer 2014-2019).

- > Mettre en place des organisations de prise en charge incluant l'ensemble des professionnels (ville et hôpital) et des structures (sanitaire et médico-social) et ce quel que soit le statut (public, privé à but non lucratif ou commercial) en reconnaissant les niveaux de compétence et d'expertise de chacun.
- > Faciliter pour les professionnels de santé l'exercice multi-sites en tenant compte des contraintes de déplacement et de perte d'activité potentielle pour les établissements de santé et en valorisant les échanges.
- > Maintenir la place liée à la spécificité des Centres de lutte contre le cancer et des établissements autorisés dans l'organisation de l'offre de soins en cancérologie en articulation avec les réseaux régionaux de cancérologie, tout en respectant l'autonomie de chacun.
- > Financer les activités de recours des établissements spécialisés à la hauteur de leur coût réel.

- **Donner aux établissements de référence en cancérologie tels que les Centres de lutte contre le cancer les moyens de coordonner le parcours de soins des malades de moins en moins hospitalisés.**

- > Avoir une organisation dédiée au suivi des patients hors les murs associant entre autres des médecins, pharmaciens et infirmières de pratiques avancées.
- > Favoriser les interactions entre les acteurs de la ville et de l'hôpital via le développement des nouveaux outils de la e-santé : applications, portails patients, portails médecins, messagerie sécurisée (cf. également p. 22).
- > Promouvoir les programmes de réhabilitation précoce, pré- et post-chirurgicaux.
- > Généraliser les hébergements de proximité pour les malades et leurs proches à des tarifs de responsabilité.
- > Reconnaître et financer l'offre de soins de support en tenant compte du fait que ceux-ci sont délivrés dans des établissements de santé prescripteurs mais aussi par des acteurs extrahospitaliers.

- **Étendre la mission curative des établissements de santé à des actions de prévention ciblée.**
 - > Améliorer l’articulation entre les opérateurs du dépistage et les établissements de santé afin d’augmenter le dépistage général et ciblé.
 - > Informer sur les risques de cancer et développer des accueils et des consultations pour les personnes à risque de cancer (génétique, familial, professionnel, environnemental...).
 - > Faciliter le recours à des consultations de prévention tertiaire (addictologie, sevrage tabagique...).
 - > Organiser le suivi des malades pour la prévention des séquelles et des complications tardives post cancer.
 - > Sortir l’activité physique adaptée du cadre exclusif des soins de support pour améliorer la qualité de vie des patients, voire la survie, en utilisant largement la possibilité récente de prescription de l’activité physique adaptée sur ordonnance.

3. Intégrer les démarches d’amélioration de la qualité au plus près de l’exercice médical, de la vie des organisations hospitalières et de l’innovation médicale

- **Maintenir des dispositifs d’autorisation spécifiques à la cancérologie** tenant compte des différents niveaux d’expertise et incluant des seuils adaptés à ceux-ci.
- **Actualiser le modèle des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP)** en distinguant deux niveaux : l’un pour les cas standards permettant de conserver la collégialité des propositions thérapeutiques et le respect des référentiels, et un deuxième niveau plus spécifique des cancers et situations rares et/ ou complexes.
- **Soutenir les orientations futures de la certification vers une meilleure prise en compte du management de la qualité et de la gestion des risques** et évaluer davantage la dimension parcours patient au sens du service médical rendu et de la pertinence des soins.
- **Développer le recours à des indicateurs de résultats ciblés et spécifiques de certaines prises en charge en cancérologie** telles que les actes de chirurgie complexes (cancer de l’ovaire, cancer de l’œsophage...), de nouvelles modalités de radiothérapie...
- Augmenter les incitations financières versées aux établissements en fonction de leurs indicateurs de qualité.

2



RÉPONDRE AUX NOUVELLES ATTENTES DES PATIENTS

Les patients sont de plus en plus informés et connectés. En cancérologie, ils expriment des attentes d'être plus associés à la décision médicale, d'être mieux accompagnés, d'avoir accès à une information de qualité sur leur prise en charge et leur maladie et se déclarent prêts à une plus grande responsabilisation.

Ces dernières années, la place des usagers a été renforcée substantiellement dans la gouvernance du système de santé. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, tout comme la loi « Hôpital,

patients, santé, territoires » du 21 juillet 2009 et plus récemment la « Loi de santé » de janvier 2016 illustrent le fait que la promotion de la place des usagers est devenu un élément fondamental dans notre système de santé. La mise en place d'une démocratie sanitaire effective et efficace est désormais une priorité des politiques de santé.

Les propositions d'UNICANCER dans ce domaine sont issues des différentes enquêtes de son Observatoire des attentes des patients, des échanges avec son groupe des patients et l'association Seintinelles.

L'OBSERVATOIRE DES ATTENTES DES PATIENTS D'UNICANCER : MIEUX CONNAITRE LES ATTENTES DE PATIENTS POUR MIEUX Y RÉPONDRE

En 2011, UNICANCER a créé l'Observatoire des attentes des patients, une initiative unique en France. Partant du principe que chaque patient a des attentes personnelles par rapport à sa prise en charge, l'Observatoire a pour vocation de les identifier, les analyser et les hiérarchiser, afin de permettre aux Centres de lutte contre le cancer (CLCC) d'y apporter une réponse concrète et pragmatique.

L'expérience et les besoins des malades sont ainsi placés au cœur de la démarche afin de donner une place réelle aux malades qui participent à l'évolution de leur prise en charge.

La méthode de travail de l'Observatoire se fonde sur :

- L'étude de données déjà existantes, issues d'enquêtes de satisfactions effectuées dans les CLCC.
- La réalisation d'études qualitatives auprès de patients, de leur entourage, mais aussi du reste de la population, afin d'enrichir les données déjà existantes.
- La création d'un groupe de patients et de proches issus des Centres de lutte contre le cancer

Les résultats des consultations et les propositions issues de l'Observatoire ont vocation à orienter l'offre de soins des Centres et à faire évoluer, par une approche partagée, les relations entre les malades et les professionnels de santé.

COMMENT ?

1. Faire évoluer le regard des professionnels de santé pour mieux intégrer le ressenti et les demandes des patients et développer la décision médicale partagée

- **Fournir au patient une information éclairée**, validée afin de répondre au besoin de connaissance des patients et d'harmoniser la connaissance des patients pour lutter contre les inégalités.
- Dans le domaine de la recherche, mieux faire connaître les essais cliniques auprès des patients. Il faudrait aussi rendre plus accessible les informations et démontrer plus simplement au plus grand nombre l'intérêt d'un programme de recherche.
- **Moderniser la formation médicale** initiale et continue en incluant l'expérience des malades.
- **Favoriser les espaces d'échanges** entre les professionnels de santé et les patients.

2. Initier l'utilisation de nouveaux outils de mesures des « soins basés sur la valeur » (Value-based health care)

- Il s'agit de penser, d'organiser les systèmes de santé en **prenant en compte la valeur globale pour le patient et pas uniquement l'accessibilité, les coûts ou la satisfaction.**

3. Renforcer l'implication des malades, des proches et des associations dans la vie des établissements de santé

- **Identifier un chargé des relations avec les malades** et les proches dans chaque établissement de santé.
- **Mieux prendre en compte la diversité culturelle et sociale des malades.**
- **Offrir de nouveaux services** tels que les lieux d'échanges entre patients et les hébergements de proximité.

4. Favoriser le retour au travail, le maintien au travail

- **Généraliser une visite de pré-reprise** réalisée par le médecin du travail. Celui-ci devrait avoir un rôle encore plus central qu'il ne l'est actuellement. Il faudrait renforcer les collaborations entre la médecine du travail et les équipes soignantes.
- **Repenser le dispositif de « Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé » (RQTH)** afin de mieux prendre en compte la situation des patients en rémission d'un cancer : douleur, fatigue, fragilité psychologique...
- **Sensibiliser les responsables des ressources humaines et les managers** à la compréhension de l'impact de la maladie et aux exigences d'un accompagnement réussi.

5. Promouvoir les dispositifs concernant les directives anticipées dans le domaine du cancer afin de permettre à chaque patient de préciser ses souhaits concernant sa fin de vie.

3



SOUTENIR LA RECHERCHE ET L'INNOVATION EN CANCÉROLOGIE

La recherche en cancérologie est guidée par un nécessaire continuum entre la recherche fondamentale et la recherche clinique via la recherche translationnelle. Elle inclut la recherche en sciences humaines et sociales et permet l'innovation médicamenteuse et technologique. **Un investissement public massif est indispensable pour faire progresser cette recherche menant in fine à une meilleure prise en charge des patients atteints de cancer. Les mesures concrètes, qu'UNICANCER s'engage à accompagner, devront être mise en place.**

La première d'entre elles, transversale, est de maintenir les labellisations et les financements dédiés des Sites de recherche intégrés sur le cancer (SIRIC) créés par le deuxième plan cancer qui assurent la conduite de programmes de recherche intégrée. Ils ont permis depuis 2011 de structurer efficacement des équipes de recherche multidisciplinaires autour des hôpitaux, pour des travaux et des résultats directement au service des malades. La création de SIRIC multi-sites au sein d'une interrégion favoriserait la coopération entre CHU, Centres de lutte contre le cancer et établissements public à caractère scientifique et technologique (EPST).

PROGRAMME ESMÉ D'UNICANCER : AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS À PARTIR DES DONNÉES EN VIE RÉELLE EN CANCÉROLOGIE

Lancé en 2014 par R&D UNICANCER et soutenu par l'ensemble des Centres de lutte contre le cancer (CLCC), le programme ESMÉ (« Épidémio-Stratégie Médico-Économique »), initiative académique, centralise les données en vie réelle des patients traités pour un cancer en France. Pour chaque pathologie ou domaine thérapeutique, la plateforme de données ESMÉ s'appuie sur les données anonymisées documentées par les professionnels de santé des établissements participants. Ce programme permet donc de générer des connaissances complémentaires de celles issues des essais cliniques randomisés.

L'objectif est de décrire au cours du temps l'évolution de la prise en charge des patients et des stratégies thérapeutiques, dans une approche médico-économique à grande échelle.

À disposition de la communauté scientifique et médicale, cette plateforme de données doit permettre de développer des recherches pour améliorer les connaissances sur le traitement des cancers (stratégies thérapeutiques, déterminants et efficacité). Elle fournit également des données indépendantes pour soutenir les autorités françaises de santé dans leurs missions d'évaluation des produits de santé.

Le financement du programme ESMÉ repose sur un modèle de développement de partenariats public-privé.

COMMENT ?

1. Investir dans la recherche fondamentale

Axée sur la biologie et l'imagerie du cancer, elle permet d'accroître la compréhension de la carcinogénèse, de l'évolution et de la progression du cancer et ainsi anticiper les traitements innovants.

- **Assurer une meilleure articulation entre cette recherche le plus souvent académique avec la recherche translationnelle et clinique à travers la reconduction de contrats d'interface.**
- **Soutenir les structures de valorisation et d'accompagnement de la maturation de projets de recherche en oncologie** jusqu'à la preuve de concept préclinique et l'émergence de start-up avec intensification de l'état d'esprit entrepreneurial.

2. Développer la recherche translationnelle

Celle-ci, grâce au développement de plateformes biologiques et d'imagerie, est devenue indispensable du fait du développement de la médecine de précision avec des études « ancillaires », c'est-à-dire complémentaires, dans le cadre d'un essai clinique.

- **Généraliser les études ancillaires pour tous les essais cliniques prospectifs.** Ainsi la caractérisation biologique, moléculaire / génétique et de pharmaco-imagerie de chaque type de tumeur, la biopathologie, l'analyse des processus de carcinogénèse, l'étude des processus physiopathologiques du cancer au niveau cellulaire, l'analyse de la variabilité de la réponse médicamenteuse en fonction du profil génétique (pharmacogénétique) et de l'interaction entre le médicament et le génome du patient (pharmacogénomique), l'épigénomique, l'immunothérapie et les nanotechnologies sont autant de domaines qui révolutionnent ou vont révolutionner les traitements du cancer.
- **Garantir un financement adéquat aux plateformes de génétique moléculaire, une implication humaine forte et un accès uniforme sur le territoire** afin de permettre la recherche translationnelle.

3. Soutenir la recherche clinique

La recherche clinique concerne le développement de nouveaux médicaments ou associations de médicaments contre la maladie ou ses effets secondaires, de nouvelles façons de les administrer ou de nouvelles techniques de traitement, de diagnostic, de prise en charge ou de prévention. Cette recherche doit permettre aux patients d'accéder, précocement et sans risque, partout sur le territoire, à des traitements innovants et adaptés à leur pathologie.

- **Soutenir les partenariats public / privé (industrie pharmaceutique). Cependant cela ne doit pas se faire au détriment du développement d'études purement académiques.** La recherche clinique académique permet de se concentrer sur des questions scientifiques dans des domaines insuffisamment couverts par l'industrie pharmaceutique (cancers rares, chirurgie, radiothérapie, épidémiologie).
- **Contractualiser un financement structurel des centres experts et de recours afin qu'ils puissent développer une recherche clinique académique.**
- **Mettre en place de grands essais cliniques nationaux, mais aussi internationaux promus par des oncologues français leaders dans leur thématique.**
- **Inclure du temps de travail médical officiel et dédié à la recherche clinique.**
- **Maintenir un financement dédié grâce aux Programmes hospitaliers en recherche clinique en cancérologie (PHRC K).**
- **Initier et financer des études permettant le développement des connaissances sur les conséquences individuelles et sociales du cancer pour améliorer la prise en charge non strictement médicale de la maladie.** La recherche clinique doit aborder la recherche en sciences humaines et sociales permettent d'aborder les problématiques relatives à la qualité de vie, à l'impact psychologique des traitements, aux inégalités face à la maladie, au devenir des anciens malades.

4. Faciliter l'accès aux innovations thérapeutiques

Le concept d'innovation thérapeutique indique de nouveaux traitements tels que des médicaments, des technologies médicales, des dispositifs qui induisent un bénéfice thérapeutique en comparaison avec des options déjà existantes.

- **Renforcer l'accès aux thérapeutiques innovantes par la mise à disposition rapide des résultats de la recherche et améliorer les dispositifs actuels de financement de l'innovation** (autorisation temporaire d'utilisation [ATU], référentiel des actes Innovants Hors Nomenclature [RIHN], forfait innovation).
- **Faciliter les évaluations prévues pour raccourcir les délais de décision de prise en charge financière en routine.**
- **Mettre en place une veille efficace des innovations médicales techniques, médicamenteuses et non médicamenteuses.** Celle-ci doit permettre un contrôle a posteriori et une éventuelle modification de décision (de mise sur le marché, financement) par la valorisation des études en pratique courante.

5. Répondre à l'enjeu majeur que représente la constitution de grandes bases de données de santé (big data santé)

- **Structurer et financer l'utilisation de ces données.**
- **Permettre les rapprochements des données en santé, nativement structurées ou non, dans de larges populations reposant sur les informations issues de différentes sources** telles que le dossier patient, le dossier pharmaceutique, le dossier médico-administratif voire à terme sur les données issues de la e-santé.
- **Apporter une reconnaissance claire et un soutien indispensable des institutions de santé** afin de constituer, exploiter et utiliser pour l'ensemble de la communauté des plateformes de données anonymisées, sécurisées, validées et indépendantes. La centralisation des données, avec des règles d'utilisation des données disponibles sur les patients répondant aux critères de sélection d'un programme de recherche, bénéficieront à la collectivité et aux patients en particulier.
- **Développer les données de vraie vie grâce à la qualification des données et leur maîtrise pour en faire une interprétation cohérente.** Complémentaires aux données des essais cliniques, les données de vraie vie s'intéressent à l'ensemble des patients réellement traités. Elles apportent des informations sur l'histoire et les caractéristiques de la maladie cancéreuse et également sur les modalités thérapeutiques et ses déterminants. Elles permettent ainsi de décrire la réalité de la prise en charge des patientes et apportent des nouvelles connaissances nécessaires à la décision en santé par les autorités. Les évaluations médico-économiques des différentes stratégies de prise en charge peuvent également être étudiées et mises en regard entre elles tenant compte de la réalité des prises en charge des patients.



4



DÉVELOPPER LA E-SANTÉ

En cancérologie, les promesses de la e-santé, c'est-à-dire l'application des technologies de l'information et de communication à la santé, sont multiples. L'émergence des nouvelles technologies permettront un système de santé plus fluide, plus efficace, mieux coordonné et plus centré sur le patient.

UNICANCER estime que les défis de la cancérologie dans ce domaine concernent trois champs d'intervention majeurs :

- Le patient connecté : il est communément admis que les patients obtiennent de plus en plus d'informations via Internet et que le rôle du médecin ne se limite plus à proposer un traitement mais à guider le patient dans choix d'options thérapeutiques. Il est également évident que les prestations de soins seront de plus en plus façonnées par les informations transmises directement par le patient.

- La santé connectée : l'analyse poussée des données doit aider à formuler une décision thérapeutique. Tous les outils d'aide à la prescription, à la décision thérapeutique, sont autant de moyens d'aider le médecin dans le cadre de sa prise en charge des patients. La mise en œuvre de téléconsultations, de télé-RCP permettront d'apporter une solution aux patients éloignés d'un centre expert.

- L'interaction entre les divers acteurs de soins : Les progrès de la médecine entraînent un allongement de la survie des patients et l'augmentation du nombre de patients à suivre ou surveiller. D'où la question de la mise à disposition optimale de soins de suivi. Et la mise en œuvre d'outil permettant une dispensation optimale de ces soins.

CONSORe : LES BIG DATA AU SERVICE DE LA MÉDECINE

Pour faciliter l'exploitation de dizaines de millions de documents contenus dans les dossiers informatisés des Centres de lutte contre le cancer, UNICANCER développe depuis 2013 l'outil ConSoRe (**C**ontinuum **S**oins **R**echerche). Il s'agit d'un moteur de recherche sémantique qui permet d'interroger l'ensemble des bases de données des Centres, quels que soient leur structure et leur contenu.

ConSoRe permet de retrouver aisément des données textuelles ou structurées dans l'ensemble du système d'information hospitalier, favorisant à la fois une prise en charge personnalisée des patients et la recherche de transfert.

Dans le domaine de la recherche, il facilite la création de cohortes de patients et constitue un véritable outil d'exploitation de données. Pour les soins, il permet au médecin d'avoir très rapidement l'ensemble des différents traitements administrés à un patient et l'historique de sa maladie.

Eu égard à la quantité de données traitées simultanément (plusieurs centaines de milliers de dossiers patients et dizaines de millions de documents), avec ConSoRe, les CLCC mettent les potentialités du big data au service de la recherche et de la prise en charge des patients atteints d'un cancer.

COMMENT ?

1. Accompagner l'émergence du patient connecté et profiter des opportunités créées par la e-santé pour rendre les patients acteurs de leur parcours de soins

- **Proposer une formation adéquate aux personnels soignants.**
- **Développer une plateforme d'information adaptée** aux besoins des patients (portails patients) et de leur famille.
- Mettre en place des **structures permettant de collecter et de traiter les informations transmises directement par les patients.**
- **Faire évoluer la réglementation** pour tenir compte de ces nouvelles données collectées et de la responsabilité des soignants vis-à-vis de leur utilisation.

2. Développer la santé connectée

- **Faciliter et valoriser la mise en œuvre de téléconsultations, de télé-RCP (réunion de concertation pluridisciplinaire)** pour apporter une solution aux patients éloignés d'un centre expert en cancérologie, de télé-suivi des patients, voire de deuxième avis.
- Développer des outils permettant **l'analyse poussée des données afin d'aider à formuler une décision thérapeutique.** Tous les outils d'aide à la prescription, à la décision thérapeutique, sont autant de moyens d'aider le médecin dans le cadre de la prise en charge des patients. Il faudrait **poursuivre le programme « Hôpital Numérique »** par un volet de financement des innovations numériques et notamment financer toutes les innovations liées au suivi des patients.
- **Inciter financièrement la mise en œuvre des processus de gestion des flux patients.** Ces processus permettront de fluidifier le parcours du patient dans l'établissement en interférant de manière régulière sur son agenda d'examen et/ou de consultation pour lui éviter des attentes évitables en tenant compte d'éventuels retards dans le calendrier des examens ou de consultation.

3. Faciliter l'interaction entre les acteurs de soins

- **Financer et encadrer la mise à disposition des outils permettant une dispensation optimale des soins de suivi.** Ces outils deviennent indispensables car les progrès de la médecine entraînent un allongement de la survie des patients et l'augmentation du nombre de patients à suivre ou à surveiller.
- **Développer des outils informatiques pour la prise en charge et la collaboration en réseau.** Il peut devenir nécessaire qu'un patient soit pris en charge dans plusieurs établissements ou par différents professionnels entre la ville et l'hôpital. Il est donc fondamental que ces établissements et professionnels puissent communiquer entre eux. De plus, un nombre croissant de patients pourra bénéficier de soins à domicile. Il faut mettre en œuvre des outils permettant de faire un lien avec l'établissement de référence pour les soins. Il faudrait notamment accompagner les établissements en dehors des groupements hospitaliers de territoire (GHT) pour réaliser les interfaces nécessaires.

5



ACCOMPAGNER L'ÉVOLUTION DES MÉTIERS ET DE LA FORMATION

Les progrès thérapeutiques et les changements organisationnels de la cancérologie provoquent l'émergence de nouveaux métiers et l'évolution des pratiques existantes. Par ailleurs, la formation initiale et continue doit s'adapter afin de mieux préparer les professionnels aux nouveaux défis de la cancérologie.

Il est indispensable de préparer très en amont la modernisation des ressources humaines, pour créer des conditions favorables à l'engagement des professionnels. Il faut pouvoir disposer d'outils efficaces pour une gestion intelligente et pertinente des parcours des acteurs de santé afin de les accompagner tout au long de leur carrière.

Les Centres de lutte contre le cancer (CLCC) constituent des terrains privilégiés

pour les expérimentations dans ce domaine, en tant que centres experts et acteurs majeurs de l'enseignement en cancérologie. Ils offrent une formation intégrée sur le site hospitalier – tant initiale universitaire que continue – à des professionnels médicaux et paramédicaux.

La gouvernance des CLCC est assurée par un directeur général médecin, secondé par un directeur général adjoint au profil administratif. Ce choix permet aux CLCC d'assurer une plus grande collégialité entre le corps des soignants et celui des gestionnaires, et de mieux concilier les choix médicaux et les impératifs de performance économique.

Les propositions d'UNICANCER sont fondées sur cette expertise.

LES INFIRMIÈRES DE PRATIQUES AVANCÉES

L'évolution de la prise en charge du cancer redistribue les cartes au sein des équipes soignantes. Alors que la maladie devient chronique, allongeant la durée de prise en charge, et que l'hospitalisation de jour augmente, le rôle des infirmiers doit s'élargir. Leur montée en compétence est d'autant plus importante que le temps des médecins – et leur nombre – est compté.

Les Centres de lutte contre le cancer (CLCC) s'en sont aperçus tôt et ils ont formé certains infirmiers d'expérience pour exercer une pratique dite avancée. Les CLCC ont pris part à un projet pilote encadré par l'INCa et la DGOS créant des infirmiers coordonnateurs pour en faire les pivots du parcours de soin. Plusieurs Centres ont aussi rédigé des protocoles de coopération entre professionnels. Ces protocoles encadrent la délégation de tâches médicales aux infirmiers (prélèvement de lymphocèle, pose de voies veineuses centrales, myélogrammes, etc.).

Réussies, ces expérimentations gagnent à être élargies et formalisées, car le cadre d'exercice des infirmiers est balisé par la loi, limitant jusqu'à récemment l'évolution du champ d'intervention des infirmiers. La Loi de santé de 2016 a reconnu la pratique avancée pour les auxiliaires médicaux. Un décret, à paraître, délimitera les contours de ce nouveau mode d'exercice pour les infirmiers, précisant l'expérience et la formation nécessaires et ainsi que les nouveaux domaines d'intervention.

COMMENT ?

1. Inclure un enseignement managérial et en sciences humaines dans toutes les formations initiales quel qu'en soit le niveau, y compris dans le domaine de la santé pour les professionnels « cœurs de métier » (médecins, paramédicaux, scientifiques...), pour répondre aux enjeux actuels et futurs.

2. Soutenir le développement des modes d'enseignement ou de formation « alternatifs » : en complément de l'universitarisation des formations initiales, les apprentissages en cancérologie nécessitent un investissement formation plus soutenu au sein des établissements concernés pour faire face à la spécialisation des approches et à l'extension du champ des connaissances (impact de l'innovation) et des exigences sociologiques ou normatives (impacts des démarches sécurité/qualité). Les formations en alternance, dans une large déclinaison de formats intégrés aux situations de travail (contrats de professionnalisation, d'apprentissage, périodes d'intégration ou de professionnalisation, diplômes d'université, VAE...) constituent un axe de développement à part entière.

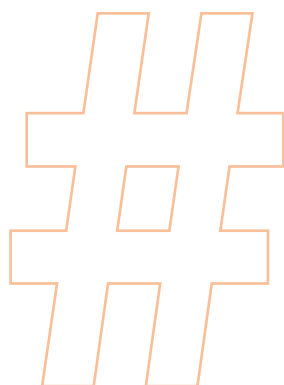
3. Soutenir le développement mutualisé des outils numériques de formation par la mobilisation d'aides à l'investissement dans ce domaine. En effet, l'utilisation des nouvelles technologies ouvre de nouveaux champs d'apprentissage (enseignement par simulation, e-learning, serious-game...) dont le retour sur investissement est garanti mais dont la conception et le développement mobilisent des moyens souvent hors de portée d'un seul établissement.

4. Accompagner l'émergence de nouveaux métiers en cancérologie en s'appuyant sur le développement des pratiques avancées, notamment dans les actes de haute technicité avec une démarche qualité (radiothérapie, chimiovigilance, matériovigilance...), la coordination des prises en charge (coordinateurs des soins), et le développement des données de santé (bio-informaticiens, data managers...).

5. Poursuivre et amplifier la reconnaissance des coopérations interprofessionnelles : l'universitarisation des métiers de l'hôpital et la reconnaissance de niveaux élevés de formation (masters et au-delà) doivent se traduire par l'encouragement d'un véritable plan de développement des délégations de tâches ou de compétences médicales en direction des soignants. Le bilan positif des programmes actuels de coopérations interprofessionnelles, doit être l'occasion de poursuivre et de relancer ce dispositif et d'en accélérer la diffusion sur le territoire.

6. Accompagner les professionnels hospitaliers à la complémentarité avec leur environnement : la complexité des parcours des patients associée au raccourcissement des temps passés à l'hôpital représentent un défi à relever pour le management des ressources humaines hospitalières. L'inéluctable et rapide développement du virage ambulatoire impose aux agents hospitaliers une gestion de flux de patients plus courte et plus dense à l'hôpital et qui doit également être davantage coordonnée avec les autres acteurs de la prise en charge du patient (médecine de ville, autres structures de soins ou médico-sociales...) souvent eux-mêmes engagés dans des processus de coopération (GHT...). L'émergence forte des structures ou métiers dédiés à la coordination de parcours intra ou extrahospitaliers est une tendance lourde de la cancérologie de demain.

7. Créer une filière de formation et d'émergence des futurs métiers de la e-santé et du big data (comme dans le traitement du langage, l'analyse sémantique, ...). Les compétences sont rares et souvent le fait de chercheurs universitaires.



Retrouvez toutes les propositions d'UNICANCER sur twitter :
@GroupeUNICANCER #PrioritésCancer2017
et aussi sur le site web dédié : **PrioritesCancer.unicancer.fr**





UNICANCER

www.unicancer.fr

Prioritescancer.unicancer.fr

@GroupeUNICANCER #PrioritésCancer2017



Contact :

Valérie Perrot-Egret

Directrice du développement, de la communication
et des relations internationales

01 44 23 55 66

v-perrot-egret@unicancer.fr

Conception graphique : Insign
Réalisation : UNICANCER / Daphné GOUVRIT
Janvier 2017

