

LE 3° PLAN CANCER : L'AP-HP S'ENGAGE!

Serge Uzan et le Groupe Plan Cancer

Le Document que nous présentons contient une série de propositions concernant le volet cancer du plan stratégique de l'AP-HP.

Les membres de cette mission que j'ai eu « la chance » de conduire à la demande du Directeur général et du Président de la CME représentent différents acteurs de la lutte contre le cancer :

- les **patients et les usagers** car ils seront, dans le cadre de la Stratégie Nationale de Santé, acteurs de leur propre prise en charge et de celle d'autres patients atteints de cancer,
- des **responsables administratifs** car la mise en œuvre de ces mesures nécessitera leur implication,
- des soignants (non médicaux ou médicaux, soignants et chercheurs) engagés dans la prise en charge de patients atteints de cancer,
- la présence d'un spécialiste de santé publique lui-même issu du monde de la cancérologie a été essentielle,
- avoir confié la direction de ce groupe à un Doyen de Faculté de Médecine, Directeur d'un Institut Universitaire de Cancérologie, témoigne de la volonté d'associer systématiquement soins, enseignement et recherche au sein de toutes les propositions.

La rédaction de ce document suit de grandes lignes :

- poursuivre la coopération essentielle avec l'INCA,
- faire le bilan des plans cancers 1 et 2 pour que nos propositions combinent l'aboutissement des deux plans précédents et la mise en œuvre du troisième plan.

Chaque mesure du 3° plan a été analysée, en proposant des engagements, des actions et un indicateur de suivi. (cf. liste des 10 Thématiques en annexe)

Ce plan est une opportunité pour l'AP-HP d'affirmer son rôle en Cancérologie **en poursuivant la restructuration engagée avec la labellisation des Centres Intégrés et des Centres Experts** en Oncologie et en renforçant l'axe recherche – innovation.

L'AP-HP doit **conformément à la Stratégie Nationale de Santé, insuffler une véritable politique de rupture en renforçant le rôle et la place des patients et des usagers**, à tous les échelons décisionnels et à toutes les étapes de leur prise en charge.

Le rôle de l'AP-HP en cancérologie tient non seulement au nombre de patients traités mais également au fait de la spécificité de leur prise en charge dans ses hôpitaux.

L'AP-HP traite près de 50 000 patients atteints de cancer chaque année dont 32 000 nouveaux cas. Cette activité représente 40 % de l'activité totale d'Île-de-France et place l'AP-HP au premier rang des acteurs en cancérologie.

La question suivante est souvent posée : pour la prise en charge des patients atteints de cancer quel est le modèle le plus performant, celui des centres de lutte contre le cancer ou celui pluridisciplinaire des CHU ?

La réponse proposée par ce rapport est qu'il est possible que l'AP-HP parvienne à combiner "idéalement" ces deux formes de prise en charge car elle dispose des moyens pour le faire.

Surtout l'AP-HP est la seule institution à offrir **des soins à tous les stades de la maladie** des soins de proximité aux soins de recours les plus extrêmes.

L'AP-HP est la seule institution qui puisse prendre en charge **tous les types de cancer sans exception.**

L'AP-HP délivre ses soins **à tous les âges en assurant les spécificités du cancer chez l'enfant et l'adolescent au même titre que celles du cancer chez le sujet âgé.**

L'AP-HP dispose d'une capacité de réponse aux **formes rares de cancer mais aussi aux cancers les plus fréquents**, permettant ainsi à ses équipes de disposer d'une expérience irremplaçable et de constituer des cohortes exceptionnelles de patients pour la recherche clinique.

L'AP-HP est consciente de son rôle social et même sociétal. Elle souhaite s'engager clairement dans ce combat à toutes les étapes, y compris à celle de « l'après cancer ».

En pratique **nous souhaitons que le patient ne soit jamais seul face à son parcours de soins** et qu'il se sente toujours accompagné. Dans ce domaine le rôle des **infirmières de coordination** est irremplaçable. La généralisation du principe du « **patient traceur** » sera une base privilégiée du contrôle qualité des engagements pris.

Ce Dispositif doit intégrer **systématiquement la dimension médico-psycho-sociale** pour un meilleur accompagnement, par la **détection précoce de la précarité, du risque de renoncement de soins** du fait des restes à charge et de toutes les sources de vulnérabilité. À côté des réunions de concertation pluridisciplinaires habituelles il faut mettre en place des **réunions de concertation pluridisciplinaire médico-sociale**.

Les **Soins de support** sont essentiels et nous proposons une généralisation des plateformes d'accès à ces soins sur le modèle des expériences pilotes déjà réalisées. A ce titre toute activité de chirurgie oncologique devra être en lien avec une **unité de prise en charge de la douleur**.

La prise en charge personnalisée ne doit pas rester une simple formule nous démontrons qu'elle peut se manifester au sein d'un parcours personnalisé autour de l'individu, de ses difficultés, de ses handicaps en allant jusqu'aux caractéristiques moléculaires de sa tumeur.

Les progrès amorcés en génétique, biologie moléculaire, en protéomique, en imagerie médicale, en thérapeutique et sur les aspects sociétaux de la médecine vont accélérer ces modes de prise en charge relevant de la médecine personnalisée.

L'innovation doit se manifester à toutes les étapes du diagnostic et du traitement en privilégiant toutes les alternatives à l'hospitalisation conventionnelle : diagnostics en un jour, chirurgie ambulatoire, Hospitalisation à domicile, domo médecine, télémedecine, etc. Le développement de la **chimiothérapie ambulatoire et de la chimiothérapie orale** doit être poursuivi et renforcé.

La Radiothérapie reste un des piliers du traitement des cancers, c'est pourquoi nous insistons sur la nécessité du renouvellement et de la modernisation du parc actuel.

Dans toutes les étapes de cette démarche **la relation avec la ville est essentielle**; elle doit inclure tous les professionnels médico-psycho-sociaux. Le lien avec les médecins traitants fera l'objet de conventions spécifiques pour une prise en charge réellement partagée des patients. Le rôle des médecins traitants ne deviendra réellement satisfaisant que s'ils sont intégrés à l'organigramme et aux filières de soins de l'AP-HP. Cette relation privilégiée peut prendre la forme de nouvelles relations au sein d'un collège des correspondants que l'AP-HP souhaite mettre en place.

Le Dossier Informatisé et le Dossier Communiquant Cancer doivent atteindre le niveau attendu pour de tels enjeux.

La réponse à la question **des soins palliatifs** doit faire l'objet d'une réflexion spécifique. En effet, les lits intégrés (LISP) sont souvent préférés par les patients et les soignants aux USP situées en dehors de ces services. Quoiqu'il en soit un besoin de places supplémentaires doit être satisfait en intégrant urgences et soins de suite et de rééducation (SSR).

La formation des professionnels comme celle des usagers doit être généralisée et doit s'adapter aux nouveaux modes de prise en charge. La notion en émergence de « patient expert » doit être prise en compte. L'AP-HP a un **projet d'Institut de formation dédié aux patients et aux usagers à l'Hôtel Dieu** qui pourrait répondre à la fois à l'éducation thérapeutique et à la formation des « patients experts » et des représentants des usagers.

La vie du patient au décours du traitement du cancer doit d'emblée être envisagée avec des actions permettant au patient de substituer un projet de vie à un objectif de lutte pour sa survie. Cela sera désormais formalisé dans le **plan personnalisé de l'après cancer : PPAC**.

En voici deux exemples:

L'AP-HP dispose d'une force quasi exclusive dans le domaine de **l'oncofertilité**. Dès la phase initiale une préservation de la fertilité doit être proposée aux patients qui sont en âge d'en bénéficier.

Il en va de même de la **chirurgie reconstructrice** après chirurgie radicale : l'AP-HP s'engage sur la voie d'une **chirurgie reconstructrice** systématiquement offerte **sans reste à charge pour les patients**.

Tous nos engagements témoignent d'une volonté d'adopter une démarche de qualité et d'excellence. Elle se concrétisera par la **création d'un label « cancer AP-HP » unique et identitaire** pour les seules structures AP-HP acceptant de mettre en œuvre ces critères de qualité **et pour les structures hors AP-HP souhaitant leur « affiliation » à cette démarche**.

Ce label sera associé à une véritable **charte de prise en charge des patients atteints de cancer** lorsqu'ils s'adressent à l'AP-HP.

La mise en place de ce label « Cancer AP-HP » n'est pas une simple démarche de communication mais un véritable engagement à l'égard des usagers et des tutelles.

Il en va de même du **site Internet dédié au cancer** qui ne sera pas un simple portail « attractif » mais un outil à la disposition des médecins et des patients .Outre la description précise de l'offre de soins, il devra par son interactivité faciliter la préparation du parcours dans nos hôpitaux.

L'AP-HP doit s'impliquer dans l'organisation de **filières spécifiques destinées aux patients présentant des facteurs de risque de cancer, en créant notamment des « Centres d'identification et de prévention du risque de cancer » (CIPRC)**.

L'accès à l'innovation diagnostique et thérapeutique par **la recherche clinique et translationnelle est un droit essentiel des patients** que l'AP-HP placera au centre de ses préoccupations. Cette dimension académique est une force que l'AP-HP doit à ses relations privilégiées et essentielles avec les universités, l'Inserm le CNRS et certains groupes coopératifs de recherche.

Pour la recherche, l'AP-HP doit améliorer et augmenter l'efficacité de son organisation et sa visibilité par la création d'un guichet unique « Cancer-AP-HP » pour la réponse aux Appels à Projets, la gestion administrative et financière des projets, la valorisation, le développement des actions visant à augmenter les taux des inclusions. **Une recherche multidisciplinaire sur la dimension médico-économique** doit être instaurée en individualisant un axe Cancer et des projets de **recherche concernant les inégalités face au cancer**.

Pour faciliter la mise en œuvre de l'ensemble des mesures de cette stratégie, l'AP-HP doit fédérer ses forces actuellement réparties dans les 12 groupes hospitaliers.

La labellisation depuis 3 ans des structures actuelles a été une démarche à la fois restructurante et essentielle pour une meilleure lisibilité de l'offre de soins, mais **il est indispensable de franchir une nouvelle étape à savoir la structuration autour de 3 grands centres fédératifs ou Clusters, reposant sur le même « découpage » territorial que celui proposé par l'ARS**.

Ces clusters ne sont pas des structures nouvelles mais la fédération de structures déjà labélisées (centres intégrés et experts) qui leur permettra d'atteindre des masses critiques pour l'organisation des parcours de soins et l'optimisation de la recherche clinique. Ces regroupements suivent la logique territoriale présentée par l'agence régionale de santé en 3 zones : Nord, sud-ouest et sud-est. Ces regroupements permettront aussi à l'AP-HP de mieux s'ouvrir vers les autres établissements de l'Île de France.

Pour être efficaces ces clusters disposeront pour chacun d'entre eux de la possibilité de traiter tous les types de cancer, à tous les âges, avec des moyens équivalents. Chacun de ces clusters aura à traiter un nombre de nouveaux patients se situant entre 10 et 12 000.

Toutefois le périmètre des Clusters prioritairement dédiés aux parcours de soins n'exclut pas les nombreuses autres Coopérations « inter et hors clusters », qu'elles concernent les soins la formation ou la Recherche en particulier au sein des **communautés d'universités et établissements** et de consortium nationaux et Internationaux.

La notion **d'équité territoriale** est très importante au regard de l'AP-HP. L'objectif clairement poursuivi et celui que **chaque patient d'Île-de-France bénéficie du même niveau de prise en charge quel que soit son point d'entrée dans le système de soins.**

L'AP-HP par sa mission H et U et son implantation dans des zones de population à fort index de précarité, doit jouer ce **rôle d'animateur territorial** en élaborant des conventions claires avec les autres établissements de l'Île de France pour formaliser la stratification des parcours de soins, les échanges de soignants (PM et PNM), avec une politique pour favoriser l'inclusion des patients hors AP-HP dans les essais cliniques et la participation des Centres Hospitaliers Généraux à l'enseignement.

Les patients pourront ainsi bénéficier d'une véritable « égalité territoriale » combinant des soins de proximité chaque fois que cela est possible et un accès à des soins de recours sans retard chaque fois que cela est nécessaire. La création de RCP régionales et/ou territoriales doit être promue comme « vecteur » de Service Public Territorial de l'AP-HP.

Des investissements sont à prévoir pour accompagner ces choix stratégiques.

Ils doivent être **à la hauteur des ambitions de l'AP-HP.**

Ils concerneront **les personnels que sont les acteurs actuels, mais aussi les nouveaux métiers** : infirmières d'annonce, de coordination, clinicienne, TEC/ARC, équipe de Soins de supports et de soins palliatifs, bio-informaticiens, etc.

Ils concerneront également **les matériels** : Imagerie, Biologie moléculaire, Plateformes de génomique, Radiothérapie, Chirurgie, Endoscopie et Radiologie interventionnelle et Logistique (Informatisation, Télé médecine...).

Pour **l'immobilier** l'humanisation de certains locaux est une priorité. La Création de nouvelles structures Immobilières doit tenir compte des nouveaux parcours de soins en particulier ceux concernant des alternatives à l'hospitalisation conventionnelle.

Enfin, un observatoire de suivi et d'évaluation des actions, impliquant des usagers, des soignants, des élus et des personnalités qualifiées, pourra être mis en place et garantir une transparence assumée. Cet observatoire sera **chargé annuellement, de publier les indicateurs qui définissent le label « Cancer AP-HP ».**

Annexe :

Les Engagements de l'AP-HP déclinés dans ce document selon 10 options stratégiques :

1. Améliorer la VISIBILITE, la LISIBILITE et par conséquent l'ATTRACTIVITE de l'AP-HP en cancérologie.
2. Le parcours patient doit garantir un parcours global et personnalisé irréprochable.
3. L'accès aux innovations diagnostiques et thérapeutiques est un droit intangible des patients.
4. L'AP-HP s'engage également dans l'innovation pour le dépistage et la prévention des cancers.
5. La recherche clinique et translationnelle est un élément essentiel pour la qualité des soins et de la prise en charge des patients.
6. La formation des professionnels, des patients et des usagers : un levier de l'amélioration des parcours de soins.
7. L'informatisation des dossiers doit atteindre le niveau attendu pour de tels enjeux, il faut impérativement développer des outils de communication modernes et interactifs (NTIC).
8. L'AP-HP assurera son rôle d'animateur territorial et devra renforcer ses relations avec les autres structures de soins du territoire.
9. La démocratie sanitaire, la lutte contre les inégalités et la relation avec la ville doivent être des thèmes transversaux présents dans chaque mesure.
10. Un observatoire indépendant de suivi, d'évaluation et de « correction » des engagements, impliquant les usagers et des élus sera mis en place d'emblée et garantira une transparence « assumée ».