



DÉBAT PUBLIC À L'IPC

DÉMOCRATIE SANITAIRE ET CANCER

Lundi 27 juin 2016 à

Institut Paoli-Calmettes (IPC) - Marseille

LE CANCER HORS LES MURS... DE L'HÔPITAL

Dominique Maraninchi

AVEC LE SOUTIEN INSTITUTIONNEL DE :





LE CANCER HORS LES MURS... DE L'HÔPITAL

L
Lundi 27 juin 2016 à

Institut Paoli-Calmettes (IPC) - Marseille

Grâce à la très rapide extension de l'accès aux nouvelles technologies, de l'imagerie à la robotique, de la biologie moléculaire aux thérapies ciblées, et ce grâce à la révolution numérique, les traitements contre les cancers ont profondément changé. Ils sont à la fois moins « invasifs », plus précis et plus efficaces.

En quelques années la prise en charge des cancers a si vite évolué que les patients peuvent vivre l'essentiel de leurs soins loin des murs de l'hôpital. Quelles sont les conséquences de ces (r)évolutions ? Comment les utiliser au mieux pour allier efficacité et humanité ? Ces questions - et beaucoup d'autres - sont la trame du deuxième débat public de l'IPC, le 27 juin 2016.

La prise en charge des cancers se fera-t-elle hors des murs de l'hôpital, demain ? Peut-on imaginer les patients suivre le plus clair de leur traitement en restant chez eux, ou en continuant à travailler « normalement », avec des cachets à prendre quotidiennement, et après un court passage, en ambulatoire, pour la chirurgie, et pour la radiothérapie ? Quelle sera la nature du lien, du suivi par les spécialistes hospitaliers et/ou d'autres acteurs ?

Ces perspectives sont-elles une fable, ou déjà une réalité, aux prémisses déjà sensibles ?

Le cas échéant, quelles conséquences, humaines, sociales, économiques, auront ces nouvelles pratiques sur l'hôpital tel qu'on le connaît aujourd'hui et, pour ce qui nous intéresse, un centre de lutte contre le cancer comme l'IPC ? Comment la nouvelle manière de soigner change-t-elle la vie du patient, ses relations avec les soignants, mais aussi les façons de travailler, les métiers, l'économie et l'organisation de l'hôpital ?



Des traitements pilotés par l'hôpital, mais avec peu, voire pas, d'hospitalisations.

Traiter un cancer, c'est piloter et coordonner des disciplines et des technologies souvent complexes au service du parcours de soins d'un patient. La durée d'hospitalisation est de plus en plus courte mais la planification des soins, hors de la présence physique du patient, fait appel à toujours plus de technicité et de multidisciplinarité. Ainsi plus la chirurgie des cancers tend à devenir « ambulatoire », plus le besoin d'anticipation et de coordination des suites au domicile devient critique ; la radiothérapie est de plus en plus précise, de plus en plus « hypo-fractionnée », de courte durée, et presque toujours sans hospitalisation. Traiter - et guérir - un cancer en « un seul jour à l'hôpital » est devenu une réalité dans certaines formes de cancers du sein. Les traitements médicaux utilisent de nouvelles molécules aux principes d'action très différents de ceux de la chimiothérapie traditionnelle, aussi bien en termes d'efficacité, que d'effets secondaires. Qu'ils ciblent la cellule tumorale ou le système immunitaire, ces nouveaux traitements ont en commun de réclamer une moindre présence à l'hôpital, mais d'imposer une grande sophistication dans l'identification du choix d'un traitement « sur mesure », couplé à des besoins nouveaux de surveillance spécialisée, à distance, et prolongée. Le recours croissant à cette médecine, dite de précision, change profondément la vie des patients ... mais aussi la fonction et l'organisation traditionnelle de l'hôpital qui « l'ordonne ».

Ce qui est déjà vécu dans le traitement de la leucémie myéloïde chronique (LMC), va se rencontrer dans beaucoup d'autres cancers : la vie des patients y a été transformée grâce à un médicament pris par voie orale - inhibiteur de tyrosine kinase -, avec un suivi médical régulier - et sophistiqué -, anticipant et traitant des effets secondaires certes différents de la chimiothérapie traditionnelle mais encore lourds. Les passages à l'hôpital se raréfient, mais les besoins de liens médicaux, techniques - et humains - avec l'hôpital spécialisé non seulement persistent mais se prolongent pendant des années. Ce qui est déjà une réalité pour certains cancers sera sans doute vécu demain par une majorité de patients.

Du e-quotidien à la e-santé

Parallèlement à ces progrès de la cancérologie, la « révolution numérique » modifie nos façons de vivre, de consommer, de travailler, de nous déplacer, de faire du sport ... et, de fait, de nous soigner ! Virtualisation, dématérialisation des échanges impactent notre quotidien, et il est devenu monnaie courante de prendre un rendez-vous en recherchant un prestataire via son smartphone, de faire ses courses à distance, de recevoir un rappel pour son contrôle technique par SMS, de payer avec son téléphone, de gérer en toute confidentialité ses comptes bancaires. Les sites et les applications permettant de se filmer et de poster des informations via les réseaux sociaux sont de plus en plus nombreux et performants, pour vivre connecté, dans de nombreux domaines.

En matière de santé, on voit se développer des dispositifs dédiés au suivi de certaines pathologies en temps réel, qui épargnent au patient de longs passages à l'hôpital ou chez le médecin, et lui offrent plus d'autonomie dans une ambiance sécurisée.

Depuis longtemps déjà, les médecins de l'IPC partagent avec leurs collègues les informations médicales de leurs patients via un portail donnant accès au dossier médical de l'Institut. Ils échangent aussi par liaison vidéo où ils peuvent commenter les images des examens transmises sur grand écran, dans le cadre de plusieurs réunions de concertation pluridisciplinaire.



Plus récemment les médecins de l'hôpital ont mis au point des applications web destinées à leurs confrères comprenant tous les derniers protocoles de prises en charge des cancers du sein ; d'autres applications sont en cours de développement pour d'autres pathologies cancéreuses.

Le système d'information de l'IPC se met à niveau de ces attentes, pour avoir la capacité de gérer des stocks inédits d'information avec des croissances exponentielles des flux. A travers le Plan santé numérique, l'Etat soutient ces démarches structurelles, soucieux de développer l'accès des patients à leur dossier médical personnel (DMP), une étape attendue et cruciale pour réussir l'autonomie des soins « hors les murs » de l'hôpital mais avec l'hôpital.

Etre plus autonome hors les murs de l'hôpital ?

Si la perspective d'un patient « hors les murs de l'hôpital » se dessine donc clairement, l'autonomie des patients en sortira-t-elle enrichie ou appauvrie ? Qu'a-t-on à gagner, et à perdre ?

Les avancées que ces nouvelles pratiques, qui permettent de gagner en qualité de vie, en autonomie, pour le patient sont réelles, et appréciées par les groupes qui se sont engagés dans la préparation de ce débat. Mais plusieurs grandes questions et craintes persistent sur le possible isolement moral de certains patients, sur les inégalités culturelles et sociales face au numérique.

Des questions majeures comme celle du recueil et de la transmission des effets secondaires, qui deviennent cruciales pour les patients loin de l'hôpital, soulignent l'importance de l'accès et au partage de l'information dans ces nouvelles pratiques (dans le cas particulier entre le patient, ses soignants et les autorités sanitaires).

L'information, pivot des changements

L'information est plus rapide et des milliers de fois plus abondante qu'une décennie en arrière. Gérer ce foisonnement d'information est une question centrale pour les médecins. Et c'est un enjeu nouveau pour les patients : l'accès à l'information a changé. Potentiellement, il est ouvert à tous et pour tous les patients. Mais est-ce bien le cas, et que vont faire les patients de telles masses d'informations, comment les digérer, les comprendre ? Faut-il les filtrer ? Les interpréter ?

Pour les soignants et les gestionnaires, accompagner l'autonomie du patient passe aussi par de nouvelles manières de penser son propre travail : le partage et le recueil des informations venant du patient est aussi une nouvelle donne. Suivre une personne à distance, avoir accès à ses données recueillies hors les murs de l'hôpital... est un changement très profond qui invite à réfléchir autrement sur la fonction essentielle de l'hôpital spécialisé.

Ce qui semble inaccessible peut aussi commencer avec des mesures de bon sens, en regardant les choses du point de vue de services offerts au patient : si on peut lui éviter de se déplacer pour lui dire ce que l'on peut dire par téléphone ou sur Skype, en ayant toutes les données des examens sous les yeux, pourquoi le faire venir ? De même, si l'on veut rendre possible le souhait de maintien au travail d'un patient, ne peut-on pas aménager son planning de soins pour qu'il puisse le faire ? Toutes ces démarches existent ... mais encore à une petite échelle, une situation qui va évoluer très vite.



Une nouvelle organisation et une nouvelle économie de la prise en charge ?

Les enjeux économiques font, bien sûr, partie de l'équation : est-ce bon pour les dépenses de santé, ou est-ce simplement une dépense reportée de l'hôpital sur d'autres ? Est-ce viable pour l'hôpital ? L'hôpital et ses métiers auront-ils le temps, la volonté, l'énergie et les ressources pour gérer ces changements ? Les ressources pourront-elles être affectées à ces nouveaux besoins ? Sur quelle base ? Un tarif ? Un forfait ?

Débattre de façon transparente et équitable entre « parties prenantes » : une étape essentielle pour gérer les changements.

Le rôle de chacun des acteurs, autour du patient, change, et ce sont ces changements et leurs conséquences que le débat public du 27 juin a choisi de mettre en perspective.

Le débat s'appuiera sur l'éclairage de « personnalités qualifiées » invitées : la présidente de la Conférence nationale de santé - Bernadette Devictor, le Dr Martine Rousseau- membre du Comité des professionnels et usagers de l'INCa-, M. Norbert Nabet -DG adjoint de l'ARS PACA-, M.G. Bertuccelli - DG de la CPAM 13-, M. J C Samuelian, entrepreneur - PDG de la société ALAN-, Pr J-P Vernant auteur des recommandations pour le Plan cancer et membre du Comité de défense de l'hôpital public.

Le débat sera porté entre ces personnalités et des parties prenantes internes qui travaillent ce sujet depuis - au moins - quelques mois : il s'agit de patients, d'associations, de soignants, de chercheurs, de gestionnaires, de syndicalistes.

Sans chercher de consensus, mais dans le respect de la parole de chacun, par ce débat, il s'agit d'élaborer ce que l'avenir esquisse, sans angélisme, mais sans nostalgie ni mélancolie. Car, qui peut regretter un temps où les séjours à l'hôpital pour une chimiothérapie duraient une semaine entière, un temps où les malades n'étaient pas encore considérés comme des acteurs à part entière de leur propre santé.



QUI DÉBAT ?

Les « parties prenantes » en 6 groupes : patients, soignants, chercheurs, associations d'usagers et de patients, syndicats, administrateurs. Chaque groupe travaille en « comité restreint » en se réunissant 3 fois en amont du débat. A chaque débat, des « personnalités qualifiées » viennent apporter leur expertise pour éclairer les enjeux, en introduction aux tables rondes.

L'IPC met à la disposition des participants les locaux et les outils numériques nécessaires pour favoriser les échanges en amont et lors du débat.

Tous les débats sont filmés et diffusés sur le web dans leur intégralité.

LES RÈGLES DU DÉBAT

Participer aux discussions est un engagement : respect de la pluralité des points de vue, respect des échanges, expression sans langue de bois et référence éventuelle à des sources accessibles pour favoriser des points de vue argumentés. Chacun est invité à fournir une déclaration d'intérêts, sur ses éventuels liens avec des industries de santé, afin d'assurer le climat de transparence et de confiance propice au débat.

UN PREMIER DÉBAT, « LE COÛT DES MÉDICAMENTS INNOVANTS » LE 28 JANVIER 2016

- 150 participants dans la salle de l'IPC.
- 1 058 utilisateurs du site dédié, dont 136 journalistes qui ont consulté le site et le dossier de presse à 500 reprises.
- 150 tweets ont été postés et ont été vus par... 48 000 utilisateurs.
- 400 personnes ont suivi le débat en streaming.
- 1 061 personnes ont suivi des séquences vidéo sur You-tube.
- Un débat qui a contribué à une grande mobilisation encore en cours : un manifeste de 110 oncologues a été publié dans le Figaro - une première - suivi d'une pétition signée par plus de 4 500 personnes, puis une pétition de la Ligue qui recueille 50 000 signatures ... Mais aussi la mobilisation du Président de la République au G7... , l'engagement de Médecins du Monde...