

LIVRE BLANC

L'organisation de la prise en charge des patients sous thérapies orales en hématologie

Avec la contribution et le soutien de

Novembre 2016



De manière concertée, les associations de patients France Lymphome Espoir, Laurette Fugain, LMC France et SILLC, impliquées dans des pathologies hématologiques, souhaitent contribuer à l'évolution du dispositif de soins des personnes atteintes d'hémopathies malignes, et notamment pour les patients soignés sous thérapies orales.

Tout au long de leur parcours de soins, et ce dès l'annonce, les patients traversent de nombreuses étapes d'instabilité et d'insécurité. Ils se retrouvent souvent seuls face à la maladie.

De plus, les nouveaux traitements font l'objet de modes d'administration moins contraignants et parfois d'effets indésirables plus tolérables. Cependant, certains effets indésirables très gênants pour le bien-être du patient au quotidien, demeurent. Pour autant, les patients parlent difficilement de leurs difficultés avec les professionnels de santé, qu'elles soient de l'ordre de la qualité de vie physique, morale ou socio-professionnelle. Cet isolement du patient peut être accentué par la discrimination que ce dernier peut subir dans sa vie quotidienne. Ceci suppose un autre mode de vie pour le patient et implique de modifier la relation entre le corps médical et le patient.

Dans ce contexte, l'accompagnement rapproché est absolument indispensable pour percevoir les besoins et les émotions du patient, et donner les moyens à ce dernier et, pourrait-on dire, les clés, pour faire face aux difficultés qu'il traverse. Parmi les attentes du patient, l'une des premières est d'avoir un contact disponible en urgence pour répondre à des questions angoissantes. L'information et l'éducation thérapeutique peuvent l'aider à comprendre et évaluer les effets indésirables. Pour certains, des soins de support apportés par des professionnels de santé ou des associations peuvent être un soutien très bénéfique, mais trop peu osent y recourir. D'autres souhaitent que le médecin traitant soit informé par l'hématologue des caractéristiques de leur maladie afin d'améliorer leur participation à la prise en charge.

Un suivi rapproché a de nombreux bénéfices pour les patients : il facilite la prise des médicaments, leur redonne du temps libre, leur évite les contingences et la fatigue des allers-retours à l'hôpital, rend possible le maintien d'une vie familiale et sociale sans se sentir différent, et même la possibilité de continuer à travailler !

Cette réflexion sur le suivi des patients sous thérapies orales impliquant plusieurs équipes soignantes est l'opportunité de réinterroger la relation soignant-patient, actuellement trop centrée sur le présent de la maladie, et ne prenant pas ou peu en compte le passé du patient, son environnement et ses angoisses.

Qu'il nous soit permis de penser qu'une démarche bienveillante d'écoute réciproque, de l'ordre de la médecine narrative, qui ne prendrait pas beaucoup de temps, et qui aurait lieu à des moments stratégiques de la prise en charge, soit propice à fonder l'indispensable relation de confiance !

Les associations de patients



La prise en charge et le traitement des hémopathies malignes ont fait l'objet ces dernières années de progrès considérables. Ces pathologies tendent désormais à devenir chroniques et l'espérance de vie des patients s'allonge. Par ailleurs, un nouveau paradigme se dessine avec une orientation croissante vers des traitements spécifiques administrés par voie orale et des expositions à ces médicaments pour des périodes parfois très prolongées. Toutefois, un certain nombre de complications peuvent survenir chez les patients sous thérapie orale, qu'elles puissent être liées au médicament lui-même, à des interactions avec d'autres traitements ou à une observance non optimale. Elles se révèlent parfois délétères pour le patient, occasionnant des complications ou compromettant l'efficacité du traitement, et engendrant un coût supplémentaire conséquent pour notre système de santé. De plus, le clivage ville/hôpital fragmente le parcours de soins.

Dès lors, le développement de ces nouvelles thérapies en onco-hématologie rend urgent la conception d'une nouvelle offre de soins destinée à une meilleure prise en charge des patients pour améliorer leur suivi pendant ces traitements ambulatoires. L'absorption de l'innovation par notre système de santé ne peut être complète qu'à condition de faire évoluer nos organisations et de leur permettre également d'innover.

A travers ce Livre Blanc, nous avons l'ambition de mettre en lumière l'intérêt des solutions déjà initiées par certains établissements de santé, d'accompagner leur développement et de fédérer l'ensemble des parties prenantes autour de la définition de recommandations concrètes pour l'évolution de la prise en charge des patients.

Pour y parvenir, nous avons pendant plus de 6 mois rassemblé les acteurs gravitant autour du patient : hématologues, soignants, pharmaciens, établissements de santé, institution publique et bien entendu les patients à travers leurs associations pour dresser le constat de la prise en charge, recueillir leurs attentes et émettre des pistes d'amélioration.

Ce Livre Blanc est le fruit de ce travail collectif. Il appartient désormais à toutes les parties prenantes de se l'approprier et aux pouvoirs publics de nous accompagner dans la transformation de nos organisations au bénéfice du patient.

*Pr Véronique Leblond, La Pitié-Salpêtrière (AP-HP)
Pr Gilles Salles, Lyon Sud (HCL)*

Les nombreux progrès réalisés ces dernières années en matière de traitement ont mené à une chronicisation des hémopathies malignes. Par ailleurs, un nouveau paradigme se dessine avec de plus en plus de traitements par voie orale et des durées de traitement parfois plus longues.

Si la voie orale est, pour des raisons notamment de qualité de vie, préférée par les patients, les effets indésirables et les interactions médicamenteuses que peuvent engendrer ces traitements ne sont pas à négliger.

En effet, la voie orale implique des risques de perte d'adhésion des patients à leur traitement. De plus, un certain nombre de complications surviennent en cas de suivi non optimal du patient sous thérapie orale ; elles peuvent être délétères pour le patient et avoir un coût conséquent pour notre système de santé.

Dès lors, l'arrivée des nouvelles classes de médicaments administrables par voie orale par le patient lui-même à son domicile ouvre une large voie à une restructuration formalisée de l'organisation des soins.

De nombreuses initiatives ont vu le jour pour optimiser le suivi des patients sous thérapies orales. Celles-ci s'illustrent à titre d'exemple dans la mise en place d'infirmières dédiées au suivi, de développement de structure de coordination hôpital/ville, de réalisation de consultations pluridisciplinaires impliquant le pharmacien hospitalier, l'infirmière et l'hématologue, etc.

Le suivi des patients sous thérapie orale implique également les acteurs de ville : le médecin généraliste et le pharmacien de ville, et sollicite d'autres acteurs tels que les réseaux de soins.

Toutefois ces initiatives dont les bénéfices ne sont plus à démontrer restent ponctuelles, limitées à certains établissements ou à certains territoires et ne bénéficient pas de financement pérenne.

Ces initiatives, en ligne avec les politiques publiques de santé et le dernier Plan Cancer, nécessitent une évolution de leur modèle économique en vue d'une plus grande harmonisation des pratiques.

Dans un contexte de développement des thérapies orales et de tous les risques qui lui sont associés, il convient de viser une organisation fondée sur l'interdisciplinarité et la complémentarité de l'hôpital et de la ville, axée sur une sécurisation de l'initiation à travers une consultation pluridisciplinaire, et positionnant l'infirmière de suivi au cœur d'un accompagnement personnalisé et durable du patient.

Cette organisation repose sur une consultation dès l'initiation du traitement impliquant le pharmacien hospitalier, l'infirmière et l'hématologue et un suivi modulé en fonction du profil du patient. Elle suppose également une éducation du patient et la délivrance d'informations complètes aux professionnels de santé de ville pour une mobilisation optimale de ces derniers.

Le suivi des patients peut s'articuler autour d'appels téléphoniques et de séances réalisées à l'hôpital assurées par l'infirmière de suivi et le pharmacien hospitalier.

Afin de fiabiliser et de sécuriser le transfert d'information entre professionnels et vers les patients, il est nécessaire de tendre vers l'utilisation des outils nationaux en appui aux pratiques des professionnels de santé.

Nul ne peut nier les innovations considérables aussi bien thérapeutiques qu'en termes de prise en charge dans les hémopathies malignes. Néanmoins, il nous incombe de faire évoluer nos organisations afin de permettre au système de santé de tirer le meilleur profit de ces innovations.

En améliorant le parcours du patient et en lui évitant certaines complications, une telle organisation reposant sur un meilleur suivi du patient a également des retombées économiques sur le système de santé.

En effet, la meilleure gestion des effets indésirables, la détection précoce des risques d'interactions et l'amélioration de l'adhésion thérapeutique diminuent le risque de réhospitalisations.

Par ailleurs, le maintien d'une réponse thérapeutique optimale induite par un meilleur suivi du patient peut permettre d'envisager l'arrêt définitif du traitement.

La diminution des complications dans certains cas et la possibilité d'arrêter le traitement lorsque celui-ci est supposé être maintenu à vie sont deux facteurs d'économie certaine pour notre système de santé.

Dès lors l'investissement dans un dispositif de suivi des patients sous thérapies orales s'avère bénéfique à tout point de vue : clinique et économique.

La prise en charge d'un tel dispositif devrait s'inscrire dans les évolutions prévues du financement des soins. Des pratiques harmonisées et financées à leur juste valeur sont sans doute la promesse d'une prise en charge égale et optimale des patients sous thérapies orales.

Le mot des associations	2
Préface	3
Synthèse	4
1. La chronicisation des hémopathies engendre de nouvelles problématiques	
1.1 Vers des traitements chroniques des hémopathies malignes	10
1.1.1. Etat des lieux des hémopathies	
1.1.2. De nouvelles thérapies en hématologie allongeant les durées de vie	
1.1.3. Des durées de traitements plus longues	
1.2 Le basculement de la prise en charge du cancer vers le domicile	11
1.2.1. La croissance des thérapies orales en cancérologie liée notamment au développement des thérapies ciblées	
1.2.2. De nouveaux modes d'administration facilitant la prise en charge à domicile des hémopathies soutenus par une volonté de renforcer l'hospitalisation à domicile (HAD)	
1.3 Un changement de paradigme porteur de risques pour le patient	12
1.3.1. La problématique de la gestion des effets indésirables	
1.3.2. Le risque d'une adhésion thérapeutique altérée	
1.3.3. Une prévention nécessaire au regard des importants risques iatrogènes	
2. Un rôle de l'hôpital et de la ville à redéfinir	
2.1 Un suivi des patients sous thérapies orales insuffisant	15
2.1.1. Un lien avec le premier recours jugé inefficace	
2.1.2. Un lien avec l'hôpital jugé distendu	
2.2 Un manque de suivi affectant le parcours de soins des patients et pesant lourdement sur le système de santé	18
2.2.1. Des ruptures dans le parcours de soins aux conséquences cliniques importantes	
2.2.2. Une double inégalité d'accès aux soins pour les patients vulnérables	
2.2.3. Des coûts évitables pour le système de santé	

3. De nombreuses initiatives pour optimiser le suivi des patients sous thérapies orales	
3.1 Des réorganisations au sein des structures hospitalières	21
3.1.1. L'allongement des durées de consultation de suivi	
3.1.2. Des infirmières dédiées au suivi des thérapies orales	
3.1.3. L'implication du pharmacien hospitalier	
3.1.4. Des prises en charges intra-hospitalières pluridisciplinaires	
3.2 Une mobilisation plus forte des acteurs de ville	24
3.2.1. L'implication des médecins généralistes	
3.2.2. Le nouveau rôle des pharmaciens d'officine	
3.2.3. Une sollicitation plus forte des réseaux	
3.2.4. L'évolution du rôle des associations de patients	
3.3 L'utilisation des outils en appui au suivi des patients	27
3.3.1. Une dématérialisation et décentralisation du suivi	
3.3.2. La nécessité d'un déploiement plus large des outils nationaux	
4. Des initiatives qui demeurent ponctuelles et qui nécessitent d'être harmonisées et étendues	
4.1 Des initiatives aux bénéfices multiples mais faisant face à certaines fragilités	30
4.1.1. Des évaluations de dispositifs français concluantes	
4.1.2. Des initiatives ponctuelles marquées par un financement fragile	
4.2 Des initiatives en ligne avec les politiques publiques nationales de santé mais nécessitant une évolution du modèle économique	32
4.2.1. Les enjeux de l'essor des traitements <i>per os</i> au cœur du Plan Cancer III et de la loi HPST	
4.2.2. Une nécessité de faire évoluer le modèle économique de telles initiatives pour les pérenniser	

5.	La préconisation d'un modèle généralisable inspiré des facteurs clés de succès des initiatives existantes	
5.1	Une organisation collaborative et coordonnée autour du patient ...	35
5.2	... pilotée par les acteurs hospitaliers ...	37
5.3	... intégrant les acteurs de ville	41
5.4	... et appuyée par des outils	44
6.	Les recommandations concrètes du Livre Blanc	
6.1	Un potentiel économique tangible	46
6.1.1.	Le modèle de coût	
6.1.2.	Le modèle de gain : une méthodologie en plusieurs étapes	
6.1.3.	Illustration dans la LLC	
6.1.4.	Illustration dans la LMC	
6.2	Les recommandations organisationnelles	52
6.2.1.	Recommandations	
	N°1 - Systématiser la consultation d'initiation pluridisciplinaire pour les patients traités par thérapies orales	
	N°2 - Systématiser la consultation pharmaceutique en initiation et dans la durée	
	N°3 - Positionner l'infirmière de suivi au cœur de l'accompagnement pluridisciplinaire du patient tout au long du traitement	
	N°4 - Assurer un suivi personnalisé, pluridisciplinaire et modulé dans le temps	
	N°5 - Mobiliser les acteurs de ville à l'accompagnement long terme des patients, en lien avec l'hôpital	
	N°6 - Envisager une prise en charge globale à domicile pour certains patients sous thérapies combinées (orale / parentérale)	
	N°7 - Faciliter l'utilisation d'outils nationaux et, en attendant leur déploiement, s'appuyer sur des outils existants pour fluidifier et sécuriser l'information	
6.3	La recommandation financière	60
6.3.1.	Recommandation	
	N°8 - Permettre un financement pérenne des dispositifs pour en perpétuer l'existence	

7.	Les parties prenantes	
7.1	La société savante	62
7.1.1.	SFH	
7.2	Les groupes coopérateurs	62
7.2.1.	FI LMC	
7.2.2.	FILO	
7.2.3.	FIM	
7.2.4.	IFM	
7.2.5.	LYSA	
7.3	Les associations de patients	65
7.3.1.	France Lymphome Espoir	
7.3.2.	Association Laurette Fugain	
7.3.3.	LMC France	
7.3.4.	SILLC	
8.	Les annexes	
8.1	Les fiches explicatives des initiatives existantes en France	67
8.1.1.	Protocole de délégation de tâches	
8.1.2.	Consultation infirmière de suivi	
8.1.3.	La plateforme ONCORAL aux HCL	
8.1.4.	Le dispositif AMA	
8.1.5.	Le dispositif SALTO	
8.1.6.	Le dispositif Athos	
8.1.7.	Le dispositif Ariane à l'hôpital Cochin	
8.1.8.	Le dispositif PROCHE	
8.1.9.	Le numéro vert infirmier	
8.1.10.	Autres dispositifs pluridisciplinaires	
8.1.11.	Autres dispositifs de suivi dématérialisé	
8.2	Les études sur l'observance dans la LMC	80
8.3	Le modèle médico-économique	81
8.3.1.	Le modèle de coût	
8.3.2.	Le coût de prise en charge	
8.3.3.	Les hypothèses de gains	
8.4	Le glossaire	87
	Remerciements	90

1. La chronicisation des hémopathies engendre de nouvelles problématiques



1.1 Vers des traitements chroniques des hémopathies malignes

1.1.1. Etat des lieux des hémopathies

En 2012, 35 000 nouveaux cas d'hémopathies malignes ont été estimés en France métropolitaine. Elles représentent un dixième des nouveaux cas de cancers. Il s'agit principalement, des leucémies aiguës (lymphoblastique, myéloblastique), des lymphomes hodgkiniens, des lymphomes non hodgkiniens, de la leucémie myéloïde chronique (LMC), du myélome multiple, de la maladie de Waldenström et de la leucémie lymphoïde chronique (LLC). **On observe une augmentation dans le temps du taux d'incidence** « standardisé » de 1 à 2% par an pour la majorité des sous types d'hémopathies. Cette augmentation découle notamment du vieillissement de la population qui contribuerait pour 20% à l'augmentation de l'incidence¹.

1.1.2. De nouvelles thérapies en hématologie allongeant les durées de vie

Parallèlement à une légère évolution de l'incidence, le taux de mortalité des principales hémopathies diminue depuis ces 20 dernières années². L'amélioration de la survie est liée à plusieurs facteurs que sont entre autres les progrès réalisés dans les diagnostics et les nouveaux modes de prise en charge pluridisciplinaire. Elle est également liée aux **avancées thérapeutiques majeures réalisées ces dernières années comme en témoignent le développement des thérapies ciblées** principalement dans la LMC, la LLC, le lymphome non hodgkinien et le myélome multiple, ainsi que le développement des anticorps monoclonaux et des nouvelles molécules de chimiothérapie^{3,4}.

“ *« Il y a eu plusieurs révolutions dans la LMC : la première est l'arrivée des thérapies ciblées orales. Elles ont permis que l'on ne meurt plus de cette maladie. La deuxième est que sa prise en charge s'est transformée en traitement d'une véritable maladie chronique - à la seule condition d'être observant - pour cela nous avons mis en place des outils afin de ne plus être isolés. »* ”
Mme Daban, LMC France

1.1.3. Des durées de traitements plus longues

Si les nouvelles thérapies ont permis d'améliorer la survie globale et la survie sans progression de la maladie, ces dernières sont souvent prises pendant des durées plus longues. En effet, les nouveaux traitements sont souvent **maintenus jusqu'à progression de la maladie**. La LMC fait aujourd'hui l'objet d'essais cliniques évaluant **l'arrêt de traitement** après réponse moléculaire complète et stable⁵. Ainsi, quoique rassurantes aussi bien pour les patients que pour les professionnels de santé, les nouvelles thérapies qui allongent la durée de vie du patient et à certains égards la durée des traitements, impliquent de relever un grand nombre de défis. Un défi financier pour les autorités sanitaires qui doivent prendre en charge des **thérapies nouvelles prises de façon durable et nécessitant** un accompagnement à long terme. Un défi pour les patients, les professionnels de santé et les organisations qui doivent s'adapter à de nouvelles modalités de prise en charge.

1.2 Le basculement de la prise en charge du cancer vers le domicile

1.2.1. La croissance des thérapies orales en cancérologie liée notamment au développement des thérapies ciblées

Traditionnellement prescrits dans le traitement d'hémopathies malignes, les traitements oraux connaissent ces dernières années une forte croissance qui s'explique, d'une part, par le développement de formes orales de chimiothérapies habituellement prises par voie injectable et, d'autre part, par le développement de thérapies ciblées existant exclusivement sous forme orale. En effet depuis les années 2000, **près de 50% des thérapies ciblées mises sur le marché se présentent sous forme orale**. La proportion des thérapies orales continue à augmenter puisqu'elle représente aujourd'hui près des deux tiers des traitements anticancéreux en cours de développement. Ces dernières concernent dans près de 80% des cas, des cancers dans les stades avancés, métastatiques ou en échec de traitement. Près de 40% d'entre elles concernent des hémopathies⁷. A l'horizon 2020, **la proportion de traitements médicamenteux par voie orale pourrait passer des 25% actuels à 50%**⁸.

1. Les Cancers en France, INCA, édition 2014
2. Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012 - Etude à partir des registres des cancers du réseau Francim - Partie 2 : hémopathies malignes
3. Nouvelles thérapeutiques conventionnelles en onco-hématologie, BALEYDIER *et al.* 2011
4. The Lymphoma Study Association
5. Chronic Myeloid Leukemia: ESMO Clinical Practice Guidelines, 2012
6. Medicines in Development for Cancer
7. Cancers et traitements oraux à domicile, Isabelle Van Praagh, Mars 2014 - Répertoire chimiothérapies orales, Omédit Haute Normandie, janvier 2014 - Aide au bon usage des anticancéreux oraux, Omédit Centre, 2013
8. Quelle prise en charge des cancers en 2020 ?, communiqué de presse Unicancer, 2013

1.2.2. De nouveaux modes d'administration facilitant la prise en charge à domicile des hémopathies soutenus par une volonté de renforcer l'hospitalisation à domicile (HAD)

Le basculement de la prise en charge des hémopathies à domicile est principalement lié au développement des thérapies ciblées et des chimiothérapies orales. Parallèlement au développement des thérapies orales, **la diminution de la toxicité** de certaines thérapies et le **développement de nouveaux modes d'administration** pour des thérapies existantes, qui passent de la voie intraveineuse à la voie sous-cutanée ou intramusculaire, facilitent le basculement de la prise en charge **au domicile du patient**.

51% des séjours d'HAD pour chimiothérapie concernent des hémopathies. En effet, en raison du peu de soins lourds qu'elle nécessite et des administrations fréquentes qu'elle suppose, la chimiothérapie en HAD s'est surtout développée en hématologie. Les pouvoirs publics souhaiteraient donner une nouvelle impulsion à ce mode de prise en charge en visant un **doublément de son activité à l'horizon 2018** et en intégrant le recours à l'HAD dans les Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens des établissements¹⁰. Avec le développement de nouveaux modes d'administration à l'instar de la nouvelle formulation en sous-cutané (au lieu de perfusions), des protocoles associant une thérapie ciblée orale et un anticorps monoclonal pourraient entièrement être suivis au domicile du patient.

“ « La thérapie orale, c'est une meilleure qualité de vie pour le patient, une perte économique pour l'hôpital mais une source d'économie qu'apparente pour le système de santé. »
Pr Cartron, CHU Montpellier ”

1.3 Un changement de paradigme porteur de risques pour le patient

1.3.1. La problématique de la gestion des effets indésirables

A efficacité égale, la voie orale est préférée par les patients notamment en raison d'une plus grande commodité, de l'absence de problèmes d'accès veineux et de l'environnement plus agréable de traitement comme en témoignent les résultats d'une étude menée auprès de 103 patientes atteintes de cancer du sein métastatique dont 89% préfèrent la chimiothérapie per os¹¹. Une étude observationnelle menée en 2008 sur 355 patientes atteintes de cancer du sein a également démontré la préférence de 86% des patientes pour la chimiothérapie orale, principalement en raison de l'évitement des allers-retours à l'hôpital et du maintien de la vie sociale permettant de mieux accepter la maladie¹².

Toutefois si la voie orale est souvent préférée à la voie intraveineuse, les effets indésirables de ces traitements ne sont pas à négliger. En effet, **certains effets indésirables peuvent être sévères et souvent mal connus des patients voire des professionnels de santé** : risques cardiaques, troubles digestifs graves, neutropénies, risques infectieux, neuropathies ou encore risques hémorragiques. Ils peuvent nécessiter un suivi particulier et requérir une prise en charge pluridisciplinaire.

L'étude menée auprès des patients atteints de LMC et de myélome multiple traités par voie orale a montré que près de 80% d'entre eux ont été confrontés à des effets indésirables particulièrement gênants dans leur vie. Cette même étude révèle que **25% des patients n'ont pas reçu d'information** sur les éventuels effets indésirables des anticancéreux à l'instauration du traitement¹³.

“ « Le suivi doit être long car certains effets indésirables n'apparaissent que très tardivement. »
Pr Tilly, Centre Henri Becquerel ”

“ « Les effets indésirables ne sont ni bien connus ni bien maîtrisés. Nous avons peu de recul sur les effets indésirables. »
Dr Puppink, SILLC ”

1.3.2. Le risque d'une adhésion thérapeutique altérée

La voie orale déplace en partie la responsabilité du suivi vers le patient le rendant plus que jamais acteur de sa thérapie et pose principalement la question de l'adhésion thérapeutique. Celle-ci est entendue comme la prise de la bonne dose au bon moment, à la bonne fréquence et sans discontinuité¹⁴. Lorsque l'adhésion aux traitements anticancéreux oraux n'est pas optimale, elle fait courir **le risque d'échec thérapeutique aux patients**.

Les études sur ce sujet ont montré une adhésion aux thérapies anticancéreuses orales variant significativement en fonction du type de cancer, du niveau des symptômes et de la durée du traitement¹⁵. Dans le cas spécifique des patients atteints de LMC, traités par thérapie ciblée, **l'adhésion au traitement varie entre 60 et 97%** selon la méthodologie d'évaluation utilisée^{16,17}. Un certain nombre de facteurs influence le niveau d'adhésion thérapeutique. La survenue d'effets indésirables est le principal facteur de non adhésion au traitement selon une étude d'Eliasson menée sur des patients atteints de LMC¹⁸.

9. Conditions du développement de la chimiothérapie en hospitalisation à domicile : analyse économique et organisationnelle, HAS, 2015
10. La circulaire, DGOS/R4/2013/398, du 4 décembre 2013 relative au positionnement et au développement de l'hospitalisation à domicile (HAD)
11. Liu G *et al.* Patient preferences for oral versus intravenous palliative chemotherapy, 1997
12. Observatoire NAVAL, JP Lotz, *Annals of oncology*, 2008
13. Hématologie : Effets indésirables des anticancéreux par voie orale, Résultats de l'enquête conduite auprès des associations de patients, INCA, 2014

14. Définition de l'observance par l'International Society for Pharmacoeconomics and Outcome Research (ISPOR) « the degree or extent of conformity to the recommendations about day to day treatment by the provider with respect to the timing, dosage and frequency »
15. Given *et al.* The Challenges of Oral Agents as Antineoplastic Treatments, *Seminars in Oncology Nursing*, 2011
16. Dans le cas de la LMC traitée par la thérapie ciblée à base d'imatinib, l'étude « ADAGIO » réalisée par Noens montrant un taux de patients non observants de l'ordre de 30% a révélé que les comportements les plus fréquents étaient l'oubli d'une prise et la prise décalée de plus de 2 heures par rapport à l'horaire recommandé.
17. Noens L *et al.* Prevalence, determinants, and outcomes of non adherence to imatinib therapy in patients with chronic myeloid leukemia: the ADAGIO study, 2009
18. Eliasson L. *et al.* Exploring chronic myeloid leukemia patients' reasons for not adhering to the oral anticancer drug imatinib as prescribed, 2011

Les facteurs de non-adhésion thérapeutiques peuvent ainsi être résumés en 3 grandes catégories :

- La première concerne les **facteurs prédisposant à une faible ou mauvaise adhésion au traitement**. Ceux-ci sont relatifs aux caractéristiques du patient : son état de santé, son état psychologique, sa situation socio-professionnelle, son soutien social et son style de vie, ainsi qu'aux caractéristiques et à la sévérité de la maladie.
- La deuxième concerne les **facteurs liés au traitement** : relatifs à la complexité de la prise, aux interactions alimentaires et médicamenteuses, aux effets indésirables, au planning des prises et à l'importance du suivi.
- Enfin la troisième catégorie concerne les **facteurs liés au système** : ils concernent le niveau d'interaction avec l'équipe soignante en ville comme à l'hôpital et le niveau de satisfaction de la prise en charge.

Par ailleurs, la survenue des effets indésirables chez des patients peu informés ou faisant face à une faible réactivité des professionnels de santé expose davantage ces derniers aux abandons de traitement et aux arrêts transitoires. Une étude menée chez des patients traités pour une LLC a révélé que près de **35% suspendraient leur traitement pour cause d'effets indésirables** et près de 10% l'arrêteraient définitivement.

Pour éviter le risque d'abandon de traitement, une éducation du patient couplée à une réactivité et disponibilité des professionnels de santé sont nécessaires.

1.3.3. Une prévention nécessaire au regard des importants risques iatrogènes

Les thérapies ciblées orales soulèvent la problématique des interactions médicamenteuses. Celles-ci peuvent concerner des traitements chroniques initiés avant la maladie, des traitements faisant l'objet d'automédication ainsi que ceux pris de façon occasionnelle mais dont l'association avec la thérapie peut s'avérer délétère. Elles sont de plus en plus nombreuses avec l'âge du patient. Ces thérapies impliquent d'être également attentif aux interactions alimentaires. Pour reprendre le cas de la LMC, **30 à 50% des patients sous thérapie orale présentaient au moins une interaction médicamenteuse**. Les interactions médicamenteuses peuvent engendrer de nombreux risques comme les risques de majoration des effets indésirables du traitement ou de diminution de la biodisponibilité du traitement.

2. Un rôle de l'hôpital et de la ville à redéfinir



2.1 Un suivi des patients sous thérapies orales insuffisant

2.1.1. Un lien avec le premier recours jugé inefficace

La chronicisation de la prise en charge de la maladie et le basculement de plus en plus précoce vers la ville impliquent de repenser les modalités de suivi du patient afin de minimiser les risques mentionnés précédemment. Ce suivi doit également être réalisé dans la durée des traitements, ces derniers pouvant s'étaler sur des périodes plus ou moins longues.

Une enquête réalisée auprès des associations de patients atteints d'hémopathies a révélé un constat général sur la nécessité de repenser le suivi des patients et sur le manque de préparation des différents acteurs à l'arrivée des thérapies ciblées orales.

De plus, si le basculement vers la ville responsabilise les professionnels de santé de premiers recours, force est de constater que les professionnels de ville ne disposent pas toujours des moyens nécessaires à cette prise en charge.

En effet, **59% des patients atteints de LMC ou de myélome multiple jugent la prise en charge de leurs effets indésirables insuffisante** ou inexistante et plus de la moitié de ces mêmes patients déclarent gérer leurs effets indésirables seuls¹⁹.

« Le retour à la maison, que ce soit dans le cadre d'une poursuite de traitement par voie orale, ou bien entre deux traitements, est toujours une source d'anxiété très forte pour les patients et leurs proches. »
Association Laurette Fugain

« A l'hôpital, le suivi du patient est sécurisé. » FLE
« A la longue, avec la solitude et le poids des effets indésirables, les patients finissent par ne plus suivre leur traitement. »
LMC France

« Il est vraiment difficile de se retrouver à domicile sans contact régulier, du moins pendant les premiers mois de traitement, avec des effets indésirables parfois violents. »
Un patient

Et pour cause : étant donnée la faible proportion de patients atteints de tumeurs solides et d'hémopathies dans leur file active, les médecins généralistes ont une visibilité limitée sur ces maladies, les traitements associés et les modalités de prise en charge des effets indésirables. Une étude réalisée auprès des médecins traitants a révélé que près de 30% se considèrent à juste titre comme non impliqués dans le traitement des patients. Ces derniers font état à 79% **d'une connaissance inadaptée** sur les risques ou les effets indésirables des nouveaux traitements, à 53% **d'un manque d'information** sur les traitements mis en œuvre et à 30% **d'un manque de temps** pour apporter un soutien psychologique au patient et à son entourage ²⁰.

“ « Les médecins généralistes n'ont pas d'outil de suivi pour connaître les besoins et les attentes des patients. »
SILLC ”

“ « Les médecins généralistes se sentent parfois très démunis, face à la complexité et la spécificité du suivi patient dans le cas d'une maladie hématologique. Ce qui peut renforcer l'anxiété du patient. »
Association Laurette Fugain ”

De la même manière, en raison de la rapide évolution des stratégies thérapeutiques déjà évoquée, les récentes innovations sont peu connues des pharmaciens. **L'absence d'accès au dossier médical** (pour l'interprétation des examens et des informations relatives au traitement ou à la maladie) ainsi que la difficulté d'accès à des bases de données spécialisées sont autant d'obstacles qui empêchent les pharmaciens de remplir pleinement leur rôle de conseil et de gestion des toxicités et interactions médicamenteuses ²¹.

Globalement, les patients déplorent **une absence d'interlocuteur** pour la gestion des effets indésirables ou de tout autre problème médical, résultant *in fine* en un recours aux soignants de première ligne inefficace.

“ « Aujourd'hui, la ville n'est globalement pas suffisamment préparée et n'est pas en capacité d'offrir un suivi complet. »
M. Couillard,
Hospices Civils de Lyon ”

2.1.2. Un lien avec l'hôpital jugé distendu

Le lien avec l'hôpital est jugé distendu par les patients. Le délai entre deux rendez-vous est jugé long, il peut en effet parfois être de 3 à 6 mois. Or, plusieurs événements indésirables peuvent survenir entre deux rendez-vous. Les rendez-vous peuvent être de courte durée et n'offrent pas toujours la possibilité au patient de poser l'ensemble de ses questions ni au médecin d'aborder tous les aspects du traitement. Ainsi, au moindre problème ou douleur, le patient se trouve dans la nécessité d'être informé, rassuré ou orienté mais peut faire face à une absence d'interlocuteur identifié. En cas de survenue d'événements indésirables, le patient est souvent amené à s'orienter vers son médecin traitant, lorsqu'il en a un, qui peut lui-même l'orienter vers son hématologue, le tout créant une **prise en charge assez aléatoire et difficile à vivre en cas d'urgence**.

En général, l'hématologue donne au patient une « conduite à tenir » en cas de problème, avec un numéro de téléphone à contacter : cadre hospitalier, cadre du service, etc. Dans les faits, il semblerait que moins de 40% des patients ait bénéficié de la mise en place d'une procédure pour la gestion des effets indésirables ²².

“ « Fréquents sont les cas où le patient n'obtient pas immédiatement de réponse. »
France Lymphome Espoir ”

Pour compenser ce manque de lien, et pouvoir répondre aux nombreuses questions des patients, certains médecins communiquent aux patients leur adresse e-mail, qui sera dans ce cas fréquemment utilisée par les patients. « Ce lien est vécu comme nécessaire, et la teneur des échanges renforce cette perception, mais c'est très consommateur de temps pour les médecins, ce qui implique que peu d'entre eux proposent cette façon de garder le contact » selon Mme Hoffmann, Responsable Développement & Partenariats au sein de l'association Laurette Fugain.

Le lien avec l'hôpital est également jugé distendu par le médecin de ville. Les médecins correspondants des services hospitaliers regrettent souvent une faible association aux choix thérapeutiques leur permettant difficilement de prendre le relais de la prise en charge. Ils regrettent également l'absence d'interlocuteur identifié en interne ou de permanence téléphonique pour répondre aux questions pouvant intervenir pendant la prise en charge. En somme, ils déplorent **l'insuffisance de moyens de coordination humains et matériels pouvant faciliter le relais entre l'hôpital et la ville** pendant une prise en charge hors les murs de l'hôpital ²³.

20. Médecins généralistes : leur rôle dans la prise en charge des personnes atteintes de cancer, Enquête régionale, ARS Lorraine, 2014

21. Rencontres de la Cancérologie Française, décembre 2014

22. Hématologie : Effets indésirables des anticancéreux par voie orale. Résultats de l'enquête conduite auprès des associations de patients, INCA, 2014

23. Enquête menée auprès de médecins correspondants de services d'oncologie, 2011

2.2 Un manque de suivi affectant le parcours de soins des patients et pesant lourdement sur le système de santé

2.2.1. Des ruptures dans le parcours de soins aux conséquences cliniques importantes

Pour un patient habituellement pris en charge en hospitalisation de jour (ou en hospitalisation conventionnelle), le basculement vers une prise en charge exclusivement en ville est en soi une rupture dans le parcours. Cette rupture est d'autant plus marquée lorsque l'interlocuteur de recours est mal identifié.

Tout d'abord, le manque de suivi peut engendrer des problèmes d'adhésion thérapeutique qui s'avèrent délétères pour l'efficacité du traitement. En effet, un différentiel de plus de 20% du taux d'adhésion a été noté entre des patients disposant d'un programme de suivi et des patients n'en bénéficiant pas^{24,25}. Par ailleurs, une étude menée auprès de patients atteints de LMC a mis en avant une forte corrélation entre l'adhésion thérapeutique des patients et la réponse au traitement²⁶. D'autres études ont mis en avant la corrélation entre la survie sans évènement et le niveau d'adhésion. Le groupe de patients non adhérents au traitement affichait un taux de survie sans évènement près de 30% plus bas^{27,28}. Ainsi, **un meilleur suivi est également gage d'une moindre perte de chances pour le patient.**

Le manque de suivi a par ailleurs un impact sur les toxicités du patient. Des toxicités qui peuvent être majorées par des interactions médicamenteuses non identifiées. L'intervention d'une infirmière dans le suivi de patients sous chimiothérapie orale a montré **la diminution du niveau de sévérité des symptômes à 10 semaines de l'ordre de 17%**²⁹.

Ainsi un suivi peu optimal engendre non seulement des ruptures dans le parcours de soins du patient, mais également une diminution de la qualité de vie du patient et de l'efficacité du traitement générant de véritables pertes de chances pour ce dernier.

2.2.2. Une double inégalité d'accès aux soins pour les patients vulnérables

Les patients ne sont pas à égalité dans cette transition ville-hôpital. Alors que la prise en charge à l'hôpital a pour but - au moins dans l'idéal - de tendre vers une égalité des soins pour tous, la prise en charge à domicile entraîne davantage **le risque que le traitement soit affecté par l'environnement et le niveau social du patient.**

Il existe diverses typologies de patients vulnérables. On entend principalement par ce terme les patients âgés et isolés et les patients aux situations socioprofessionnelles précaires. Dans ces deux cas de figure, la renonciation aux soins ou l'accès aux soins peuvent être affectés. **L'influence des facteurs sociaux et environnementaux sur le niveau d'adhésion thérapeutique** a d'ailleurs été démontrée par un grand nombre d'études, dont certaines ont été citées précédemment.

Ce sont donc **ces mêmes patients isolés, renonçant aux soins, qui nécessitent davantage d'accompagnement clinique mais également social et une anticipation précoce de leurs besoins.** En somme, les patients vulnérables sont d'autant plus fragiles face à la maladie dans le cas d'un traitement oral sans suivi.

24. Lam *et al.* Impact of oncology pharmacist-managed oral anticancer therapy in patients with chronic myelogenous leukemia, 2015

25. Moon *et al.* Patients counseling program to improve the compliance to imatinib in CML patients, 2012

26. Le taux de non observance était de l'ordre de 9% chez les patients avec une réponse complète tandis qu'il était de 26% chez les patients avec une réponse partielle

27. Ganesan P *et al.* Nonadherence to imatinib adversely affects event free survival in chronic phase chronic myeloid leukemia, 2011

28. Ibrahim AR *et al.* Poor adherence is the main reason for loss of CCyR and imatinib failure for chronic myeloid leukemia patients on long-term therapy, 2011

29. Sandra L. Spoelstra *et al.* An Intervention to Improve Adherence and Management of Symptoms for Patients Prescribed Oral Chemotherapy Agents, Cancer nursing, 2013

2.2.3. Des coûts évitables pour le système de santé

La survenue d'effets indésirables nécessite une réactivité de l'équipe soignante. En cas de suivi non optimal du patient sous thérapie orale, **la mauvaise gestion** des effets indésirables peut être à l'origine d'un certain nombre de **complications** pouvant générer des hospitalisations. A titre de preuve, deux études menées chez des patients traités par inhibiteur de tyrosine kinase ont montré qu'un suivi non optimal du patient était associé à près de 4 fois plus d'admissions hospitalières et à une durée de séjour 7 fois plus longue^{30,31}.

La survenue d'effets indésirables est par ailleurs liée à **une consommation plus importante de traitements de ville**. Le suivi du patient est corrélé à un **moindre gaspillage de médicament** comme le démontre une étude évaluant l'impact d'un programme de gestion de cycle de chimiothérapie orale par les pharmaciens sur les dépenses évitables et le potentiel d'économie de coût. Le programme en question proposait pendant 6 mois un soutien clinique, un suivi des doses administrées et une identification précoce des effets indésirables. Les résultats ont montré que près de 34% des patients inclus dans le programme et non observants auraient pu éviter des dépenses médicamenteuses, réalisant une économie de près de 12% par patient³².

Outre les dépenses de médicaments évitées, la meilleure gestion des effets indésirables **évite également la sollicitation des professionnels de premier recours**. De façon générale, un meilleur suivi des patients hors les murs permet une réduction significative des séjours hospitaliers et de la consommation de soins en ville.

Au-delà de l'enjeu de santé publique, **la non-adhésion au traitement représente un coût conséquent pour le système de santé**. En France, ce coût est estimé chaque année à près de 1 milliard d'euros d'hospitalisations évitables. Dans le cas spécifique des cancers du sein, le coût généré par les hospitalisations dues à un suivi non optimal du patient serait de 7 millions d'euros³³. L'évaluation de nombreux dispositifs de suivi des patients sous thérapies orales révèle l'importance de leurs bénéfices sur la réduction des réhospitalisations et la consommation de soins de ville.

Des éléments chiffrés portant sur les évaluations de dispositifs mis en place en France seront présentés un peu plus tard dans ce Livre Blanc (cf. partie 4.1.1).

En réponse aux multiples défis qu'impose le développement des thérapies ciblées orales, de nombreuses initiatives qui redéfinissent et revalorisent le rôle de l'hôpital et celui de la ville ont vu le jour.

30. Rachel Halpern *et al.* Costs and Utilization Associated with Imatinib Adherence in Patients with Chronic Myeloid Leukemia or Gastrointestinal Stromal Tumors, 2007
31. Wu Eq *et al.* Healthcare resource utilization and costs associated with non-adherence to imatinib treatment in chronic myeloid leukemia patients, 2010
32. Khandelwal *et al.* Impact of Clinical Oral Chemotherapy Program on Wastage and Hospitalizations, JOP May 2011 vol. 7 no. 3S e25s-e29s
33. Les enjeux de l'observance en France, jalma 2014

3. De nombreuses initiatives pour optimiser le suivi des patients sous thérapies orales

3.1 Des réorganisations au sein des structures hospitalières

3.1.1. L'allongement des durées de consultation de suivi

La responsabilisation du patient nécessite une information poussée de ce dernier. Cette information suppose souvent **l'allongement des durées de consultations des hématologues** avec les patients afin d'expliquer le traitement et les effets indésirables. A ce titre, le rapport d'Unicancer sur l'évolution de la prise en charge avait prévu l'augmentation du nombre d'oncologues de 9% à horizon 2020 pour répondre à l'augmentation de cette demande et à l'évolution de ce rôle³⁴.

3.1.2. Des infirmières dédiées au suivi des thérapies orales

La **mise en place de consultations de suivi des patients sous chimiothérapie orale avec des infirmières en appui et en relais** des consultations avec les oncologues ou hématologues permet de réduire le temps passé en consultation avec le spécialiste, tout en assurant un niveau de proximité avec le patient et la prise en charge de certains aspects sociaux. Les Consultations Infirmières de Suivi des Chimiothérapies Orales (**CISCO**) réalisées à l'institut Curie en sont un exemple³⁵.

Des initiatives de **délégation de tâches des oncologues vers les infirmières** telles que celle menée à Saint Antoine permettent d'apporter une réponse plus structurée au suivi des thérapies orales. Ce dispositif représente un gain de temps pour les médecins tout en assurant une prise en charge de qualité des patients^{36,37}.

L'Assistance Médicale Ambulatoire (**AMA**) est également un dispositif de suivi centré sur l'infirmière et assurant une surveillance très rapprochée au domicile des patients hématologiques par des **appels téléphoniques systématiques au domicile** pendant la phase active du traitement avec pour objectif d'assurer une meilleure sécurité du traitement et de favoriser l'adhésion thérapeutique. Les appels sont assurés par une infirmière formée, pendant les 6 premiers mois de traitement à raison d'un à deux appels par quinzaine.

34. Evolution de la prise en charge des cancers à horizon 2020, Unicancer, 2013
35. CISCO, consultation infirmière de suivi des chimiothérapies orales, mis en place en 2013 à l'Institut Curie
36. Protocole de coopération entre professionnels de santé, ARS Ile de France, Arrêté du 28 décembre 2012
37. Voir Annexes - exemples de programmes

3.1.3. L'implication du pharmacien hospitalier

Neuf établissements ont expérimenté pendant 5 ans la **conciliation médicamenteuse**, initiative lancée par la HAS. Il s'agit d'un processus se déclinant en quatre étapes : la recherche active d'information sur les médicaments pris par le patient, via les ordonnances, le Dossier Pharmaceutique, l'entretien avec le patient, son entourage et ses médecins de ville ; l'élaboration d'un bilan ; la comparaison avec l'ordonnance d'admission pour **identifier les écarts et la correction des divergences**. Ce processus a permis d'intercepter 46 188 divergences médicamenteuses. Une expérience aux bénéfices avérés, qui prend du temps – en moyenne plus d'une heure – et qui interroge l'organisation, la coordination intra hospitalière et les systèmes d'information³⁸.

Par ailleurs, de nombreux établissements ont mis en place des consultations pharmaceutiques en initiation comme en routine afin de détecter les facteurs de risque de non adhésion au traitement et d'interactions médicamenteuses et de gérer les toxicités. Ces consultations pharmaceutiques peuvent être associées à une analyse pharmacocinétique et pharmacogénomique permettant d'ajuster le dosage thérapeutique à l'instar du dispositif SALTO, mis en place à l'Hôpital Saint Louis³⁹.

3.1.4. Des prises en charge pluridisciplinaires assurant une coordination hôpital ville

Dans une logique de prise en charge pluridisciplinaire, sont mis en place des **dispositifs d'accompagnement du patient sous thérapie orale à l'initiation du traitement et en routine**. A titre d'exemple, le **dispositif ONCORAL** mis en place aux Hospices Civils de Lyon est un exemple de prise en charge complète et coordonnée autour du patient sous thérapie ciblée orale. Il repose sur une infirmière et un pharmacien hospitalier assurant le lien dès l'initiation avec la ville et réalisant selon les besoins des patients des séances d'éducation thérapeutique et des appels téléphoniques⁴⁰.

Dans la même logique, le **programme Ariane** mis en place par l'hôpital Cochin, évalue une approche reposant sur une nouvelle pluridisciplinarité permettant d'aborder la complexité clinique en cancérologie avec davantage de spécialistes dès la prescription du traitement afin d'organiser un parcours sûr pour les patients complexes⁴¹.

L'ensemble de ces prises en charge est décrit de façon détaillée en annexe.

Initiées par une expérimentation INCA en 2010 auprès de 35 établissements, **les infirmières de coordination** ont montré leurs bénéfices multiples en termes de vision plus globale de la prise en charge, de sensibilisation aux problématiques sociales, d'amélioration de la qualité de la relation avec le patient, et de **consolidation et fluidification de la relation avec la ville**. Ces infirmières de coordination subsistent dans un grand nombre d'établissements, y compris après la phase d'expérimentation menée par l'INCA⁴².

Il n'existe pas un modèle d'infirmière de coordination mais plusieurs. Elles peuvent intervenir pour l'ensemble des patients, concerner uniquement les patients complexes ou certains cancers prédéfinis. Leur rôle peut se limiter à la durée du traitement, ou s'étendre au-delà de la phase de traitement afin d'assurer un suivi long terme des patients.

Elles peuvent intervenir seules, en équipe ou rattachée à des plateformes de coordination comme la structure de **coordination de soins externes à Gustave Roussy**. De telles plateformes mises en place à l'hôpital mais résolument ouvertes vers la ville permettent une coordination efficace entre l'hôpital et la ville. Elles sont à l'origine de modifications significatives de l'organisation hospitalière.

Le Plan Cancer de l'AP-HP illustre, à travers ses différents engagements, la volonté des établissements de santé de proposer une offre globale de prise en charge ouverte vers la ville, en adéquation avec les objectifs du Plan Cancer national. L'AP-HP s'engage entre autres à assurer « un parcours global et personnalisé irréprochable », à poursuivre dans cette logique les efforts dans « l'informatisation des dossiers et le développement des outils de communication modernes et interactifs ». L'AP-HP souhaite par ailleurs affirmer son « rôle d'animateur territorial en renforçant ses relations avec les autres structures de soins du territoire » et intégrer « la lutte contre les inégalités et la relation avec la ville dans chaque mesure »⁴³.

38. Conciliation médicamenteuse : une expérience dans des établissements met en évidence le nombre élevé d'erreurs évitables, CP, Yvonnick Morice, 2015

39. Dispositif SALTO cf. Annexes

40. Dispositif de lien ville hôpital ONCORAL mis en place aux HCL en 2011

41. Programmes (ARIANE 1 et ARIANE 2) créés à l'hôpital Cochin en 2011 par le Pr Goldwasser

42. Instruction N° DGOS/R3/2014/235 du 24 juillet 2014 relative à l'engagement d'une seconde phase d'expérimentation du dispositif des infirmiers de coordination en cancérologie

43. Plan Cancer APHP, Serge Uzan, 2014

3.2 Une mobilisation plus forte des acteurs de ville

3.2.1. L'implication des médecins généralistes

Le développement des thérapies ciblées orales implique un glissement de la prise en charge de l'hôpital vers la ville interrogeant le rôle du professionnel de premier recours, le médecin généraliste.

Face à la nécessité de (in)former le médecin généraliste et de définir clairement son périmètre d'action, des initiatives ont été menées par les établissements de santé impliquant ce dernier pendant la phase de traitement et structurant le relais entre l'hôpital et la ville. Se développent alors des **plateformes sécurisées hôpital – médecin de ville** permettant d'échanger des données sécurisées entre professionnels de santé, à l'instar des comptes-rendus de sortie et des résultats d'examens. Dans la même logique, certains établissements mettent en place **des numéros de téléphone dédiés** pour faciliter le lien téléphonique entre la ville et l'hôpital et permettant au médecin adresseur de contacter les établissements à tout moment.

Malgré des initiatives de sites pilotes pour mieux impliquer les médecins traitants dans la prise en charge et le suivi de leurs patients, leur participation effective au parcours de soins et au suivi médical reste assez limitée⁴⁴.

Le rapport de l'Académie nationale de médecine préconise une organisation fondée sur l'interprofessionnalité et la mise en place de réseaux interdisciplinaires pour permettre au médecin généraliste de continuer à jouer le rôle de coordonnateur notamment des patients polyopathologiques⁴⁵.

3.2.2. Le nouveau rôle des pharmaciens d'officine

Tandis que les consultations avec les spécialistes peuvent être espacées de plusieurs mois, le renouvellement du traitement, souvent mensuel, auprès du pharmacien fait de ce dernier l'acteur de suivi de prédilection. Se développent alors de plus en plus des **consultations patient – pharmacien** pour améliorer l'adhésion thérapeutique des patients à l'initiation du traitement ou de façon continue et régulière tout au long du traitement. **Les logiciels pharmaceutiques** peuvent à ce titre, servir d'appui pour évaluer en continu **l'adhésion thérapeutique des patients** et permettre une réactivité en temps réel⁴⁶. Le pharmacien a également un rôle essentiel dans **l'interception des interactions médicamenteuses** par l'analyse pharmaceutique de la globalité des traitements.

Les limites d'un tel modèle résident toutefois dans le manque de formation continue des pharmaciens sur les nouveautés pharmacologiques. On peut également déplorer le manque d'anticipation de la sortie du patient par les établissements de santé et une absence d'accès du pharmacien au Plan Personnalisé de Soins et au Plan Personnalisé Après Cancer. Le maillage de l'officine dans un réseau de soins incluant l'hôpital renforcerait le bénéfice d'un tel modèle.

3.2.3. Une sollicitation plus forte des réseaux

Les réseaux de santé ont pour objectifs d'organiser et **planifier le parcours de santé et le suivi du patient en situation complexe**, en lien avec les équipes de premier recours. Grâce à leur ancrage territorial et leur proximité du domicile du patient, ils apportent un soutien aux différents intervenants auprès du patient (médecins, soignants, acteurs sociaux, médico-sociaux, familles) et participent à leur bonne articulation. Les réseaux sont également un appui à la coordination de cas complexes effectuée par le médecin ou l'équipe de premier recours⁴⁷.

Dans une logique de coordination hôpital/ville, l'avènement des chimiothérapies orales peuvent laisser présager un renforcement du rôle des réseaux régionaux de cancérologie, que ce soit dans l'accompagnement et l'éducation des patients en ville ou dans la mise en relation des différents acteurs gravitant autour du patient à domicile. A ce titre, certains réseaux ont été à l'initiative de certains projets à destination des patients sous chimiothérapies orales ou de **programmes régionaux d'accompagnement des patients**⁴⁸.

A titre d'exemple, le réseau régional Hématolim de la région Limousin a pour mission de favoriser l'accès aux soins en mettant en place des consultations avancées et de protocoliser et d'organiser de façon pluridisciplinaire des filières de prise en charge à l'échelle de la région. En effet, le réseau a été à l'initiative du dispositif d'Externalisation et de Sécurisation des Chimiothérapies Injectables à Domicile. L'évaluation de ce dispositif a révélé une forte satisfaction des patients et des professionnels de santé ainsi qu'un bénéfice économique important. Le réseau est également impliqué dans le développement des soins de supports notamment psychologiques et nutritionnels^{49,50}.

44. Résultats des expérimentations du PPS et après cancer, INCA, 2012

45. Prise en charge des maladies chroniques – Redéfinir et valoriser le rôle du médecin généraliste – Académie nationale de Médecine – juin 2016

46. Médecine personnalisée en cancérologie et rôle du pharmacien d'officine, EPCO, 2015

47. Selon la DGOS : 30% des patients atteints de pathologies chroniques relèveraient de ce type d'appui

48. Rapport d'activité, réseau Hématolim

49. HAS / Service Evaluation Economique et Santé Publique / Septembre 2014

50. Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? DGOS, 2012

Ces initiatives restent cependant locales, peu nombreuses, et dépendent des moyens humains, financiers et des liens avec le reste des acteurs dont dispose le réseau. Force est de constater la grande hétérogénéité dans l'activité des réseaux de santé financés par le FIR (fonds d'intervention régional). Ces disparités se retrouvent tant au niveau des spécialisations par pathologie ou population qu'au niveau des coûts de fonctionnement, ou encore au niveau du rôle actuel des réseaux parfois bien loin de leur mission initiale. Par ailleurs le nombre de patients inclus dans les réseaux demeure relativement faible⁵¹.

Si les réseaux sont encore peu sollicités, c'est en raison de leur manque de notoriété face aux professionnels de premiers recours. La fusion des réseaux nous mène progressivement vers la constitution de Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) pour l'hôpital et le médecin traitant permettant d'orienter ces derniers vers le meilleur relais de prise en charge en ville⁵².

3.2.4. L'évolution du rôle des associations de patients

Les associations de patients jouent un **rôle central tout au long du parcours de soins des patients**, répondent aux nombreuses questions, les orientent face à la complexité de la diversité des acteurs et apportent leur soutien sur tous les plans (moral, matériel, mais aussi social et notamment face aux démarches administratives). Elles représentent un important canal d'information pour les patients et pour les soignants.

Elles sont depuis les années 2002 et la loi sur les droits des malades non seulement actrices de la gouvernance de santé à travers l'intégration des représentants des usagers dans les instances hospitalières mais également **véritables défenseurs des intérêts du malade** auprès des pouvoirs publics.

La loi HPST a commencé à reconnaître le rôle des associations de patients en tant qu'acteur du parcours de soins, concrétisé d'une part, par la mise en œuvre de programmes d'ETP et d'actions d'accompagnement et d'autre part, par leur consultation obligatoire pour les programmes d'apprentissage⁵³.

Avec le développement des thérapies orales, les associations de patients peuvent assurer un **rôle de conseil, d'orientation, de soutien et de partage d'expérience**. Elles sont également à l'initiative de la mise en place de nombreux services visant à fournir au patient des outils pour assurer son propre suivi et faciliter son adhésion thérapeutique. L'association **LMC France** a ainsi lancé un **service à destination de tous les patients** sous traitement oral de la LMC proposant l'envoi de sms de conseils, de rappels de prise et de rendez-vous.

Si le rôle des associations de patients n'a cessé d'évoluer au fil des années et des lois, elles déplorent un manque de reconnaissance des pouvoirs publics. Pour le CISS (Collectif Interassociatif Sur la Santé), cette reconnaissance passe par un accompagnement vers une **plus grande professionnalisation des associations de patients et un financement plus stable** permettant de soutenir leurs actions auprès des patients^{54,55}.

3.3 L'utilisation des outils en appui au suivi des patients

3.3.1. Une dématérialisation et décentralisation du suivi

L'accompagnement des patients est en train de prendre de nouvelles formes avec **les objets connectés et le télésuivi**. De nombreux acteurs (laboratoires pharmaceutiques, éditeurs de logiciels pharmaceutiques, associations de patients) ont été à l'initiative d'applications ou d'outils de suivi de l'adhésion thérapeutique.

On assiste par ailleurs à des initiatives de développement de **plateformes web à destination des patients** regroupant des informations sur le traitement, la pathologie, les services, les consultations, entre autres choses. La première initiative a été celle des Hospices Civils de Lyon avec la plateforme « MyHCL ». Des projets de plateforme patient-ville-hôpital sont en gestation, initiés notamment par les Centres de Lutte Contre le Cancer tels que l'Institut Curie ou Gustave Roussy. Ils visent à mettre en relation le patient, l'hôpital et le médecin traitant, et peuvent faciliter l'échange d'information et le suivi⁵⁶.

Malgré l'aspect pratique des outils de suivi en ligne, leur efficacité dépend fortement du **niveau d'adhésion de l'utilisateur** qui relève à la fois de la motivation du prescripteur et de l'appétence du malade. De tels outils ne se suffisent pas à eux-mêmes et exigent la disponibilité concomitante d'un acteur de santé prêt à réagir en cas de survenue de complications.

51. Orientations nationales pour la coordination des soins issues du projet de loi de santé, DGOS, 2014

52. Décret n° 2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes

53. Article 84 de la loi HPST

54. Colloque Observance : Autonomie & Responsabilité, 1^{er} juin 2015

55. Pertinence et efficacité des outils de politique publique visant à favoriser l'observance, IGAS, 2015

56. Plateforme MyHCL mise en place en 2013 par les HCL et depuis inspirant de nombreux autres établissements (notamment CLCC)

3.3.2. La nécessité d'un déploiement plus large des outils nationaux

On note une **grande hétérogénéité dans l'utilisation des outils à l'échelle du territoire et des établissements** de santé. Un axe d'harmonisation résiderait dans un **déploiement national des outils publics**. Initiés il y a de nombreuses années, ces outils tardent à être généralisés.

Citons en premier lieu le **Dossier Pharmaceutique (DP)**, créé en 2007 et recensant entre autres les médicaments délivrés en cours des 4 derniers mois. Celui-ci est déployé dans la quasi-totalité des officines, cependant, pour des raisons de compatibilité de logiciel seuls 8% des pharmacies hospitalières en bénéficient. Pourtant la mise à disposition du DP à l'hôpital s'avère nécessaire quand on considère la part importante de médicaments à prescription hospitalière. Le DP est un outil particulièrement utile dans la vérification des interactions médicamenteuses dès l'initiation du traitement et peut également servir au suivi de l'adhésion thérapeutique des patients.

Initié en 2004, le **Dossier Médical Partagé (DMP)** est quant à lui un carnet de santé sécurisé destiné à favoriser une prise en charge coordonnée des patients. Contenant notamment des données relatives à l'état de santé (synthèses médicales, comptes-rendus, traitements prescrits, etc.), au suivi social et médico-social, il est accessible au patient, à son médecin traitant et aux professionnels de santé auteurs des informations médicales. Si son utilité est avérée et plus que jamais reconnue à l'aune des prises en charge pluridisciplinaires et du basculement vers la ville, le DMP tarde à être déployé à l'échelle nationale. Prévues dans l'article 25 du projet de loi santé, la gestion du dossier médical partagé (DMP) sera désormais pilotée par l'Assurance maladie. Un déploiement dans 8 territoires pilotes est prévu pour 2016.

Le développement du **Dossier Communiquant en Cancérologie** dans le cadre du DMP tarde également à être généralisé. Le Plan Cancer 3 prévoyait son déploiement à l'échelle nationale et il est aujourd'hui mis en œuvre dans 7 régions pilotes⁵⁷. Visant, entre autres, à partager les comptes-rendus opératoires et biologiques, à transmettre les données de soins ainsi que les décisions de RCP et le Plan Personnalisé de Soins, il permet de mieux coordonner les acteurs autour de la prise en charge du patient atteint de cancer.

Face à ces projets d'envergure dont on peut déplorer la lenteur du déploiement, on peut toutefois reconnaître l'investissement conséquent décidé par les pouvoirs publics dans le domaine de la santé numérique. A titre d'exemple, il est prévu un **investissement** de près de 2 milliards d'euros sur 5 ans qui bénéficiera à l'hôpital pour accompagner les GHT et le développement des systèmes d'information innovants. D'autres projets numériques de taille montrent les efforts déployés, à l'instar du projet TerriSanté en Ile de France, qui a notamment pour objectif **d'interfacer les différents systèmes existants** des hôpitaux, des structures médico-sociales, des réseaux etc. et qui a pour ambition de mettre en place un compte patient comprenant un Plan Personnalisé de Soins, des informations contextualisées, la dématérialisation de démarches administratives et un dossier patient de coordination, centralisé et partagé entre les différents intervenants, patients et professionnels de santé.

Il est ainsi grand temps de soutenir le déploiement à l'échelle nationale des outils publics afin de permettre une meilleure sécurisation et fluidification du partage de l'information entre les différents acteurs et une plus grande harmonisation des pratiques à l'échelle du territoire.

4.1 Des initiatives aux bénéfices multiples mais faisant face à certaines fragilités

4.1.1. Des évaluations de dispositifs français concluantes

En France, les dispositifs d'accompagnement des patients à domicile pilotés par l'hôpital ont fait l'objet de peu d'évaluations. Toutefois, les quelques évaluations menées ont permis de mettre en avant une **forte satisfaction des patients et des professionnels de santé**. Une étude qualitative a montré la satisfaction de près de 100% des patients suivis par l'infirmière de délégation de tâche. Cette coopération favorise en outre le bon usage du médicament et les relations ville-hôpital. Elle diminue les coûts indirects générés par le traitement en évitant par exemple des déplacements inadéquats vers l'hôpital⁵⁸.

Une méta-analyse réalisée par Jalma portant sur des interventions pluridisciplinaires auprès de patients sous chimiothérapies orales ou thérapies ciblées a montré une **amélioration de l'ordre de 13% de l'adhésion thérapeutique** induite par le programme⁵⁹.

L'évaluation du dispositif AMA a révélé la **réduction de 50% des hospitalisations non programmées**. Il a également été observé avec un tel dispositif une **baisse des retards de traitements, une amélioration des doses de traitement administrées et une augmentation de la survie**⁶⁰. Ce dispositif a été complété par l'intervention conjointe du médecin généraliste et de l'infirmière de coordination dans le suivi des patients en phase de post traitement. Un tel dispositif a **réduit l'intervention des hématologues**. Il a par ailleurs amélioré **l'efficacité de la prise en charge en amoindrissant les conséquences sur la vie sociale**⁶¹.

Dans la même optique, le dispositif d'appel régulier de l'infirmière au domicile du patient mis en place à Cochin a révélé une **diminution de moitié des venues aux urgences, une baisse de moitié des hospitalisations non programmées et une réduction considérable des durées moyennes de séjour engendrant une importante économie pour l'hôpital**.

4.1.2. Des initiatives ponctuelles marquées par un financement fragile

Les initiatives visant à accompagner les patients sous thérapies orales peuvent être prises sous l'impulsion d'un établissement de santé, d'une association de patient, d'un réseau voire d'un industriel. Elles peuvent faire l'objet d'appels à projets financés par les agences régionales de santé ou l'INCA. Elles peuvent concerner une ou plusieurs typologies de patients sous thérapies orales et inclure un nombre plus ou moins important de patients. Ainsi, dans ce paysage d'initiatives, règne une grande hétérogénéité.

Les limites organisationnelles de chaque type de dispositif sont associées à d'autres **limites d'ordre financier**, le suivi des thérapies orales ne faisant pas l'objet d'un financement dédié.

« Le temps qu'on passe n'est pas pris en compte. »
Pr Milpied, CHU Bordeaux

En dehors de la consultation de primo prescription de la chimiothérapie orale qui fait aujourd'hui objet d'une **dotation MIG** (Mission d'Intérêt Général), les consultations de suivi, bien que plus longues bénéficient de la même rémunération que les consultations standard. La consultation infirmière à l'hôpital est souvent réalisée de façon concomitante à des examens cliniques en Hospitalisation De Jour (HDJ) afin que celle-ci puisse être financée dans le cadre de l'HDJ. Les infirmières de coordination ou de délégation de tâches sont issues de la masse salariale de l'hôpital. Dans certains établissements à l'instar des Centres de Lutte Contre le Cancer, de nombreuses initiatives sont financées grâce aux dons ou au budget propre de l'hôpital. Un tel **financement n'est guère pérenne et fragilise la durabilité du dispositif**. Unicancer avait, à ce titre, déploré l'inadéquation du dernier projet de loi de financement de Sécurité Sociale avec l'innovation des traitements et des prises en charge en cancérologie⁶².

Le suivi des patients sous thérapies orales est différent d'un territoire à un autre car cela dépend non seulement des ARS mais également de la volonté de chaque acteur et de leur capacité à collaborer. Il en résulte une offre éparse. Elle est par ailleurs fragile, car au sein des établissements de santé, l'existence de tels dispositifs dépend de leur financement. Or rien n'assure son financement pérenne. Une telle inégalité de l'offre entre un territoire et un autre, voire entre deux établissements, apporte une nouvelle dimension à l'inégalité d'accès aux soins.

58. Chimiothérapies orales : la place des infirmières...www.infirmieres.com, juillet 2014

59. Conférence Jalma, le devenir des programmes patient, 2015

60. Compaci G *et al.* Effectiveness of telephone support during chemotherapy in patients with diffuse large B cell lymphoma: the Ambulatory Medical Assistance (AMA) experience, 2011

61. Compaci G *et al.* Ambulatory Medical Assistance-After Cancer (AMA-AC): A model for an early trajectory survivorship survey of lymphoma patients treated with anthracycline-based chemotherapy, 2015

62. Communiqué de presse, Josy Reiffers, ex-président Unicancer, 2014



4.2 Des initiatives en ligne avec les politiques publiques nationales de santé mais nécessitant une évolution du modèle économique

4.2.1. Les enjeux de l'essor des traitements *per os* au cœur des lois de santé 2009, 2016 et du Plan Cancer III

En 2009, la loi portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST), a pointé la nécessité d'une meilleure coordination ville-hôpital pour améliorer la dispensation et la prise en charge du patient dans un système jusqu'alors très hospitalo-centré. Elle a contribué à l'autonomisation du patient en introduisant l'éducation thérapeutique⁶³. Elle a initié la révision du parcours des soins dans un contexte de chronicisation des maladies et de développement des thérapies orales.

Dans le prolongement de la loi HPST, le projet global pour la Stratégie Nationale de la Santé en juin 2013, théorise et articule les notions de parcours de soins et de parcours de santé en mettant en avant la nécessaire coordination hôpital-ville. Il anticipait "une accentuation du rythme des innovations [...], une pression sur les autorités de régulation à être plus réactives, [...], et la transition vers des soins ambulatoires de proximité"⁶⁴. Quelques mois plus tard, le Pacte de confiance pour l'hôpital⁶⁵ réaffirme les principes des parcours en proposant des modèles de financement mixtes. Ces deux rapports serviront de base à la loi de santé 2016 dite Loi de Modernisation de notre Système de Santé (LMSS) du 26 janvier 2016.

L'amélioration de la coordination hôpital-ville et les échanges d'informations entre professionnels est l'une des grandes orientations du Plan Cancer III. Celle-ci est soutenue par la **volonté d'accompagner les évolutions thérapeutiques et met l'accent sur la nécessité de sécuriser l'utilisation des chimiothérapies orales**, en promouvant le développement de programmes d'éducation thérapeutique et en réfléchissant aux modalités de sécurisation de la délivrance initiale d'une chimiothérapie orale. Le Plan Cancer III acte par ailleurs la nécessité de **créer un nouveau métier, celui d'infirmière clinicienne**, assurant la coopération avec le médecin traitant, avec l'équipe référente et les autres professionnels de proximité en ville. Il souligne ainsi la **nécessité d'accompagner et d'encadrer les patients sous thérapies anticancéreuses orales dans une logique de réduction des inégalités face à la maladie**⁶⁶.

4.2.2. Une nécessité de faire évoluer le modèle économique de telles initiatives pour les pérenniser

Malgré la volonté insufflée par la loi HPST et le dernier Plan Cancer, **il manque une stratégie unique émanant des politiques de santé en vue d'améliorer le suivi des thérapies orales**. On déplore également une absence de pérennité des ressources menaçant la soutenabilité et la durabilité de tels modèles.

Le constat actuel est clair, des thérapies plus longues, de plus en plus d'associations, et un coût élevé de l'innovation médicamenteuse. Dans ce cadre, se pose la question de la garantie d'accès à l'innovation tout en permettant la soutenabilité du système. De nombreuses réflexions sont dès lors soulevées par différentes institutions pour réformer le financement de l'hôpital.

Des réflexions sur la **mixité des financements** sont en cours, en vue d'introduire, à l'instar de l'**incitation financière** à l'amélioration de la qualité (Ifaq), un équivalent pour la coordination. Ce nouveau mode de paiement à la coordination, pourrait permettre en France de réaliser entre 4 et 5 milliards d'euros d'économies⁶⁷.

Le rapport IGAS préconise la **tarification d'une prestation sur la base du risque évité et du gain d'efficacité**. Ce mécanisme est déjà prévu dans le cadre des expériences menées avec le PAERPA (Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie). Ainsi, la dépense liée au développement des actions de suivi serait compensée par les économies générées par la diminution des complications et des prises en charge hospitalières⁶⁸. Le rapport Polton aborde le mécanisme de « Social Impact Bonds » permettant aux payeurs de **lisser les paiements de façon à ce qu'ils soient alignés sur les bénéfices à attendre**⁶⁹.

Comme l'énoncent le rapport Couty et le rapport Polton, nombreuses sont les réflexions portant sur la constitution d'un modèle mixte de financement associant T2A, financement des parcours et dotation globale. Le paiement forfaitaire au parcours pourrait concerner l'ensemble du parcours incluant la totalité de la prise en charge dans le cadre d'un traitement adjuvant (dans le cas des tumeurs solides), une stratégie, qui selon ses défenseurs, inciterait à la mise en place de dispositifs divers pour éviter les réhospitalisations. Il pourrait reposer sur des **remunérations forfaitaires additionnelles mensuelles pour un panier de soins ou pour une phase du traitement** telle que le propose le modèle « Patient Centered Oncology Payment » par l'ASCO. Il pourrait par ailleurs distinguer la phase de traitement adjuvant faisant l'objet d'une prise en charge assez homogène et codifiée, de la phase métastatique correspondant à une prise en charge plus complexe et variable.

63. Loi HPST, Article 84, juillet 2009

64. Rapport Cordier "Un projet global pour la stratégie nationale de santé" - 19 recommandations du comité des "sages" - 21 juin 2013,

65. Rapport Couty "Pacte de confiance pour l'hôpital" - Mars 2013

66. Plan Cancer 2014-2019, février 2014

67. Etienne Minvielle, conférence de presse. Rencontres de la Cancérologie Française (RCFr) 2015

68. Pertinence et efficacité des outils de politique publique, IGAS, 2015

69. Rapport sur la réforme des modalités d'évaluation des médicaments, Dominique Polton, 2015

5.

La préconisation d'un modèle généralisable inspiré des facteurs clés de succès des initiatives existantes

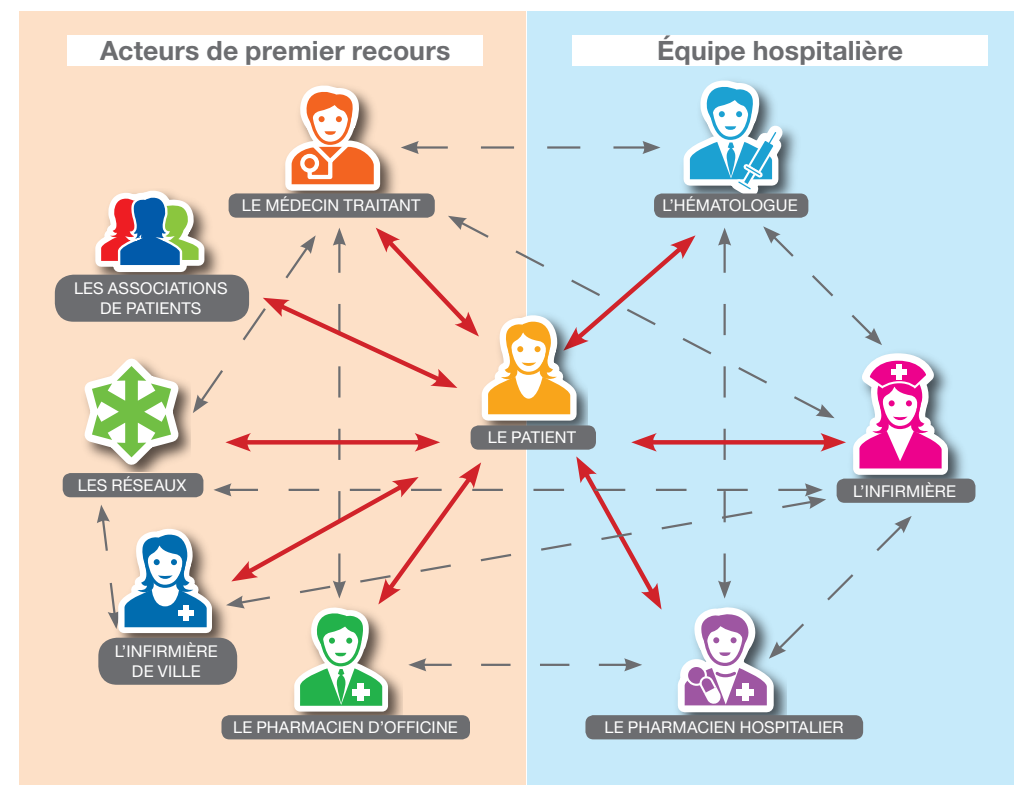
C'est dans cette logique qu'ont été mises en place les **expérimentations de financement au parcours**. Ces expérimentations, issues de la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2014, visent à optimiser et à coordonner le parcours de soins des patients sur la base des travaux de la haute autorité de santé (HAS) mais peinent à se réaliser⁷⁰.

La mise en place à partir de mars 2016 d'une **enveloppe MIG pour la consultation de primo prescription de chimiothérapie orale** d'un montant total de 3 millions d'euros, soit un équivalent de 93€ par patient s'inscrit également dans cette volonté d'améliorer le financement des soins au regard des nouveaux enjeux liés aux évolutions de prise en charge^{70A}.

De même, la **mission Véran** confiée par Marisol Touraine au député et médecin hospitalier de l'Isère, qui vise à travailler sur des **modes de financement sensibles aux spécificités des différents types de soins** dispensés à l'hôpital, témoigne de la volonté de faire évoluer les modes de financements. Le rapport d'étape publié en mai 2016 reconnaît que la « T2A n'est pas l'outil le plus adapté pour rendre compte de la complexité et de la chronicité des parcours ». Il propose d'appliquer des dotations modulées à l'activité pour certains types de prise en charge comprenant une part socle sous forme de forfait annuel et un financement lié à l'activité. Il émet par ailleurs des propositions pour mieux adapter la T2A aux nécessités de coopération et suggère la mise en place d'une tarification intermédiaire entre la consultation externe et l'HDJ pour mieux s'adapter au virage ambulatoire⁷¹.

5.1 Une organisation collaborative et coordonnée autour du patient...

L'organisation préconisée place **le patient au cœur du dispositif** autour duquel s'articulent différents acteurs tout au long du parcours :



Cela suppose dans un premier temps :

- D'être particulièrement attentif, dès le début de la prise en charge, à l'instauration du lien de confiance entre le patient et l'équipe hospitalière
- D'apporter une information complète au patient sur le traitement, les effets indésirables, comment les reconnaître et comment les gérer en faisant intervenir l'ensemble des acteurs concernés
- De participer de cette manière à la responsabilisation du patient et à son implication dans sa prise en charge
- De donner au patient la possibilité dans cette même logique d'être un relai d'information envers ses professionnels de santé de ville

70. Projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2014

70A Guide de recueil FICH SUP, Consultation de Primo-prescriptions d'un traitement du cancer par voie de chimiothérapie orale, Ministère des affaires sociales et de la santé, Avril 2016

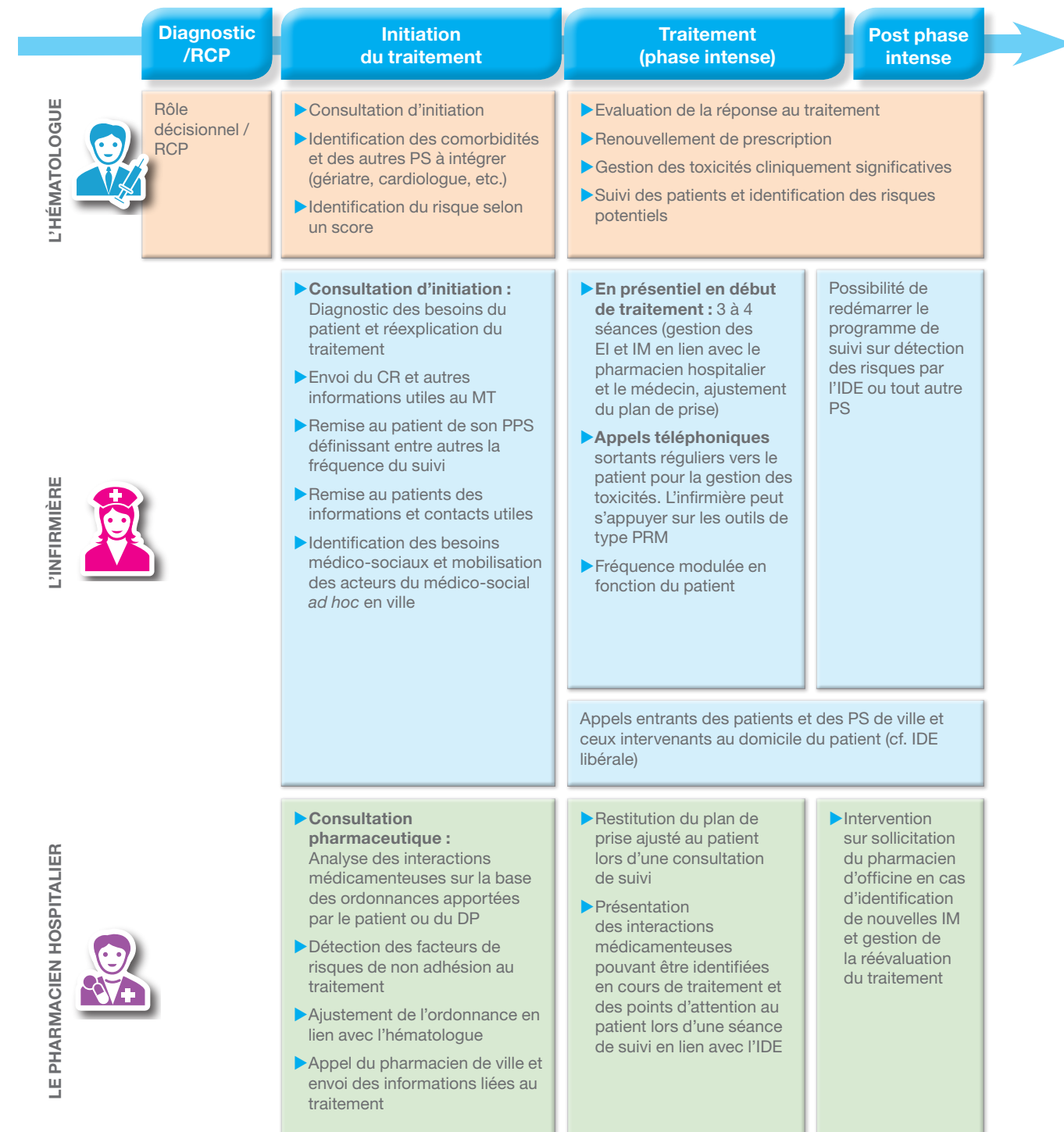
71. Mission sur l'évolution du mode de financement des établissements de santé, rapport d'étape, Olivier Véran

5.2 ... pilotée par les acteurs hospitaliers ...

Cela impliquerait en routine :

- Pour l'équipe soignante d'être à sa disposition à travers une réactivité rapide en cas d'interrogations du patient, d'inquiétude ou de survenue d'effets indésirables
- D'épargner au patient des venues en hôpital évitables en cas de survenue d'effets indésirables pouvant être gérés en ville. Cela suppose une information des acteurs de ville pour une meilleure mobilisation de ces derniers
- D'assurer au patient une certaine qualité de vie en garantissant un suivi régulier notamment dans les phases les plus à risques du traitement permettant ainsi de réduire les complications, de mieux les gérer et d'éviter les venues en hôpital
- D'adapter la fréquence et l'intensité du suivi au profil et à la complexité du patient, en n'hésitant pas à solliciter d'autres acteurs pouvant compléter sa prise en charge en ville

Le recueil des initiatives existantes et l'identification des besoins des patients ont permis de définir une **proposition de modèle organisationnel pour le suivi des patients sous thérapies orales**. Cette organisation **pilotée par les acteurs hospitaliers et intégrant tous les acteurs de ville** tente d'apporter une réponse adaptée aux besoins des patients sous thérapies orales à chaque étape du parcours.



Légende :

CR : Compte-Rendu DP : Dossier Pharmaceutique EI : Effets indésirables IM : Interactions Médicamenteuses MT : Médecin Traitant PRM : Patient Relationship Management PS : Professionnels de Santé RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

L'hématologue



L'hématologue a un **rôle décisionnel**, il est au centre de la réunion de concertation pluridisciplinaire et dans le choix du traitement.

A l'initiation, il est le plus à même **d'identifier les comorbidités** du patient et les autres professionnels de santé à intégrer au parcours. Il participe également à **l'identification de la complexité** du patient permettant par la suite d'orienter et d'adapter le suivi pendant le traitement.

En cours de traitement, l'hématologue **évalue la réponse au traitement** au travers des consultations régulières de suivi et d'études des examens, il **renouvelle la prescription et gère les toxicités sévères**.

“

« *Le temps de confiance en début de traitement est essentiel, il y a tout un imaginaire autour de la maladie et du traitement qu'il faut gérer avec le patient.* »

Pr Ysebaert, oncopôle de Toulouse

”

”

L'infirmière de suivi



L'infirmière de suivi intervient dès l'initiation du traitement pour établir un **diagnostic des besoins** des patients et pour lui réexpliquer son traitement. Elle est chargée également d'identifier les besoins médico-sociaux du patient et de mobiliser les acteurs concernés en ville.

A la suite de la consultation d'initiation, l'infirmière délivre au patient son **programme personnalisé de soins** définissant entre autre la fréquence de son suivi, et lui remet les informations et contacts utiles.

Elle réalise un **premier contact avec le médecin traitant** en lui transmettant le compte-rendu de consultation et les informations utiles incluant une explication sur la maladie, la démarche à entreprendre face à la survenue de certains effets indésirables et les numéros utiles pour joindre l'équipe hospitalière.

En cours de traitement, l'infirmière peut réaliser des **séances de suivi en présentiel pour les patients les plus vulnérables**. Le niveau de vulnérabilité du patient peut être défini principalement selon son âge, son mode de prise du médicament, sa situation familiale, ses comorbidités, son autonomie, etc. Une méthodologie de calcul du score de vulnérabilité peut être définie par chaque équipe ou généralisée à plus grande échelle.

“

« *Le message que délivre l'équipe soignante au moment de la prescription est primordial et doit être clair.* »

Pr Ysebaert, oncopôle de Toulouse

”

”

“

« *Il faut savoir repérer les fragilités du patient dès l'initiation et en cours de traitement.* »

LMC France

”

”

“

« *Nous pourrions imaginer l'intégration du nombre de consultations de suivi nécessaires dans les recommandations professionnelles.* »

Dr Fitoussi,
Polyclinique Bordeaux Nord

”

”

Ces séances de suivi peuvent être au nombre de 3 à 5 portant chacune sur une thématique précise à l'instar de la gestion des effets indésirables, le plan de prise médicamenteux en association avec le pharmacien hospitalier, l'hygiène alimentaire, etc.

L'infirmière de suivi assure un **suivi téléphonique pour tous les patients** quel que soit leur niveau de complexité. Ces appels téléphoniques vers les patients ont pour objet de rassurer le patient, d'identifier les effets indésirables et d'assurer une réactivité face à ces derniers. L'infirmière peut s'appuyer sur des outils connectés de type Patients Relations Management permettant au patient d'indiquer ses effets indésirables et de remonter des alertes à l'infirmière.

La fréquence des appels est assez standard au début et correspond aux moments les plus critiques du traitement, ceux au risque le plus élevé de survenue des effets indésirables. La fréquence peut ensuite être modulée en fonction des besoins des patients.

Ce suivi renforcé perdure les premiers mois du traitement. Il pourrait être repris en cas de changement de stratégie thérapeutique ou de détection de nouveaux risques par l'infirmière ou par tout autre professionnel de santé relatif à l'état de santé du patient, à son adhésion au traitement, à ses effets indésirables ou à sa situation psycho-sociale.

Tout au long du traitement, et quelle que soit la durée de ce dernier, l'infirmière assure une **disponibilité téléphonique** aussi bien pour les patients que pour les professionnels de ville et ceux intervenant au domicile du patient.

“

« *Le suivi doit être adapté pour chaque type de molécule. Il doit s'étendre au long cours car certains effets indésirables n'apparaissent que très tardivement.* »

Pr Tilly, Centre Henri Becquerel

”

”

“

« *Il est nécessaire d'éduquer le patient et de définir un panier de soins ainsi que des acteurs précis intervenant dans le suivi des patients.* »

Pr Milpied, CHU Bordeaux

”

”

“

« *Il est essentiel de ne pas se sentir abandonné, et c'est en cela que l'IDE joue tout son rôle avec une disponibilité à tout moment.* »

Mme Daban, LMC France

”

”



Le pharmacien hospitalier a un rôle essentiel à l'initiation du traitement. Il réalise la **consultation pharmaceutique** visant à **identifier les interactions médicamenteuses** potentielles sur la base des ordonnances apportées par le patient ou des données contenues dans le Dossier Pharmaceutique et à **détecter les facteurs de risque de non adhésion** au traitement.

Il peut contacter l'hématologue pour **ajuster l'ordonnance** en cas de nécessité de « déprescrire » et peut, en lien avec l'hématologue, se mettre en relation, avec le médecin traitant ou le spécialiste pour ajuster en cas de besoin le traitement personnel du patient si cela s'avère nécessaire.

Il se charge par ailleurs de se **mettre en relation avec le pharmacien de ville** et de mettre à sa disposition les informations liées au traitement, aux effets indésirables et aux interactions médicamenteuses.

En cours de traitement, il peut assurer 1 à 2 **séances de suivi** du patient en présentiel. Lors de ses séances, le pharmacien peut présenter au patient les interactions médicamenteuses, adapter les modalités d'administration selon le schéma thérapeutique et par rapport à l'alimentation et présenter un plan de prise ajusté.

Le pharmacien peut y être amené à prévenir et gérer les effets indésirables en association avec l'infirmière de suivi. Il peut également **intervenir sur sollicitation** du pharmacien d'officine en cas d'identification par ce dernier de nouvelles interactions médicamenteuses notamment en lien avec l'automédication ou le recours à des compléments alimentaires.

« *De nombreuses études ont montré l'intérêt du « deprescribing ». Outre son rôle éducatif du patient dans la prise en charge des éventuels effets indésirables et dans le suivi de l'observance des traitements, le pharmacien vérifie, en lien avec le médecin, que l'ensemble des médicaments prescrits sont nécessaires et adaptés, qu'il n'y a pas de médicaments inappropriés, redondants ou interagissant, notamment chez les patients à risques présentant des comorbidités et polymédiqués. La déprescription et/ou la substitution de certains médicaments peut permettre d'éviter une toxicité (interaction de grade 3 voire 4) ou d'empêcher une inefficacité (comme la diminution de l'absorption de la thérapie orale par les inhibiteurs de la pompe à protons).* »

Dr Bellanger,
Pitié Salpêtrière

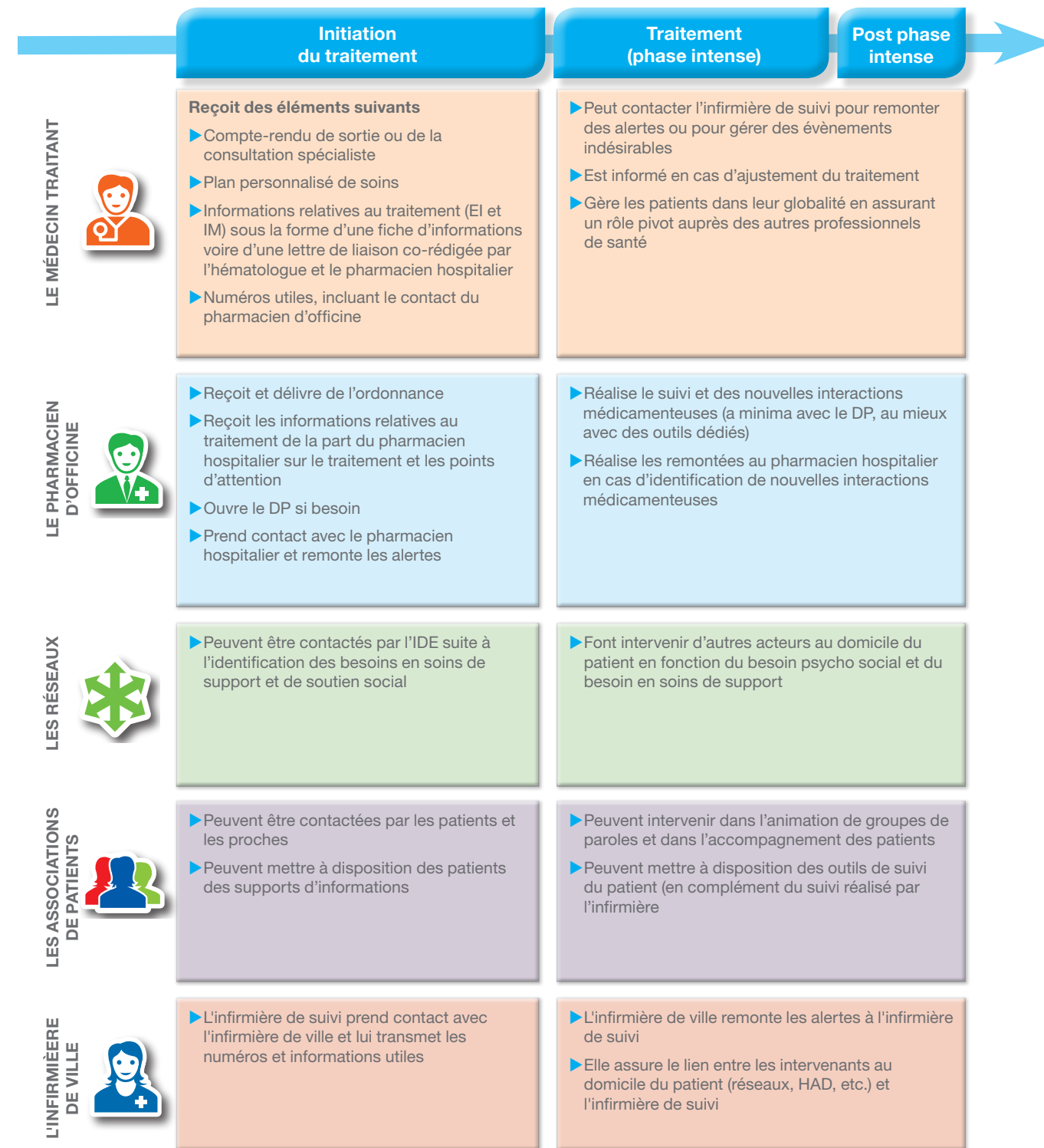
L'intervention pluridisciplinaire dès l'initiation du traitement est primordiale.

« *Il faut une unité de lieu, de temps et de protagonistes constituée à minima d'un hématologue référent, d'un pharmacien faisant le relai avec le pharmacien de ville. La prise en charge initiale du patient doit être multidisciplinaire permettant d'anticiper tous les risques.* »

Dr Bureau et Dr Fitoussi, Polyclinique de Bordeaux Nord

L'intervention de ces acteurs hospitaliers ne peut être complète sans la mobilisation des acteurs de ville.

5.3 ...intégrant les acteurs de ville



Le médecin traitant



Le médecin traitant reste le principal **acteur de premier recours**. Pour l'accompagner au mieux dans son rôle auprès des patients atteints d'hémopathies et sous thérapies orales, le médecin traitant devrait recevoir le compte-rendu de consultation, le Plan Personnalisé de Soins de son patient, les informations liées aux traitements, aux effets indésirables, aux interactions médicamenteuses et aux mesures à prendre en cas de complications. Il devrait par ailleurs avoir la possibilité de **prendre contact rapidement avec l'équipe hospitalière** (via l'infirmière de suivi) et le pharmacien d'officine.

Il intervient en suivi de traitement en **gérant les effets indésirables de premier niveau** du patient, en **remontant des alertes** à l'équipe hospitalière et notamment à l'infirmière de suivi en cas d'évènements indésirables importants. Il **est informé** en cas d'ajustement du traitement ou d'hospitalisation de son patient. Enfin, il gère le patient dans sa globalité en assurant un rôle pivot avec les autres professionnels de santé en ville.

“ « *Le médecin traitant a un rôle fondamental. Il y a une grande confiance du malade vers son médecin traitant. Il est important que le médecin traitant soit informé en temps réel et ait un accès direct à l'équipe de spécialistes.* »
Dr Espagno, ANAP ”

“ « *Le médecin traitant n'a pas envie d'être un acteur passif, il est essentiel a minima de lui transférer de l'information en rendant le patient comme éventuel vecteur d'information.* »
Dr Fitoussi,
Polyclinique Bordeaux Nord ”

Le pharmacien d'officine



Le pharmacien d'officine a un rôle essentiel dès lors qu'un grand nombre de thérapies ciblées sont ou seront délivrées en ville. L'évolution du rôle du pharmacien d'officine a d'ailleurs été mise en avant dans le dernier Plan Cancer.

Afin de remplir entièrement son rôle, le pharmacien d'officine doit recevoir l'ordonnance du patient par le pharmacien hospitalier suite à la consultation pluridisciplinaire ainsi que les informations nécessaires relatives aux effets indésirables et aux interactions médicamenteuses. Il peut **ouvrir le Dossier Pharmaceutique** du patient pour faciliter le suivi médicamenteux de ce dernier. Il prend contact avec le pharmacien hospitalier en cas de détection dès l'initiation du traitement d'interactions médicamenteuses avec un autre traitement du patient.

En cours de traitement, le pharmacien d'officine joue un rôle essentiel dans **le suivi de l'adhésion thérapeutique du patient et de ses nouvelles interactions médicamenteuses** (a minima avec le Dossier Pharmaceutique et au mieux avec des outils dédiés dont peut bénéficier l'officine). Il remonte en continu des **alertes de nouvelles interactions** médicamenteuses au pharmacien hospitalier ou à l'infirmière de suivi.

Les réseaux de soins



Les réseaux de soins ont pour essence la coordination entre acteurs de la ville et la gestion des risques psycho-sociaux. A la différence de l'équipe hospitalière, ils peuvent **intervenir au domicile du patient pour identifier le besoin du patient sur sollicitation de l'infirmière**.

En cours de traitement, les réseaux peuvent intervenir en fonction du besoin psycho-social du patient pour apporter entre autres des soins de supports et un accompagnement rapproché pour les patients les plus vulnérables.

Les associations de patients



La nouvelle loi de santé appuie le rôle des associations dans les débats publics et dans le processus d'élaboration et de mise en œuvre des politiques de santé.

L'évolution de leur rôle actée dans les derniers textes de loi va de pair avec une volonté des associations de patients d'être reconnues comme des acteurs à part entière de la prise en charge et du développement d'actions d'accompagnement.

Les associations de patients peuvent être contactées par les patients ou leurs proches dès l'initiation du traitement. Pour ce faire, l'établissement de santé doit pouvoir informer le patient de l'offre associative existante.

Ces dernières ont un rôle essentiel dans **l'information au malade, la vulgarisation et la réassurance** (sur la maladie, les traitements et les droits des malades). Leurs membres peuvent intervenir en routine dans l'animation de groupes de paroles et mettre à disposition des outils de suivi du patient en complément du suivi réalisé par l'infirmière. Outre le rôle de pédagogie et de soutien, les associations de patients jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement des patients.

L'infirmière de ville

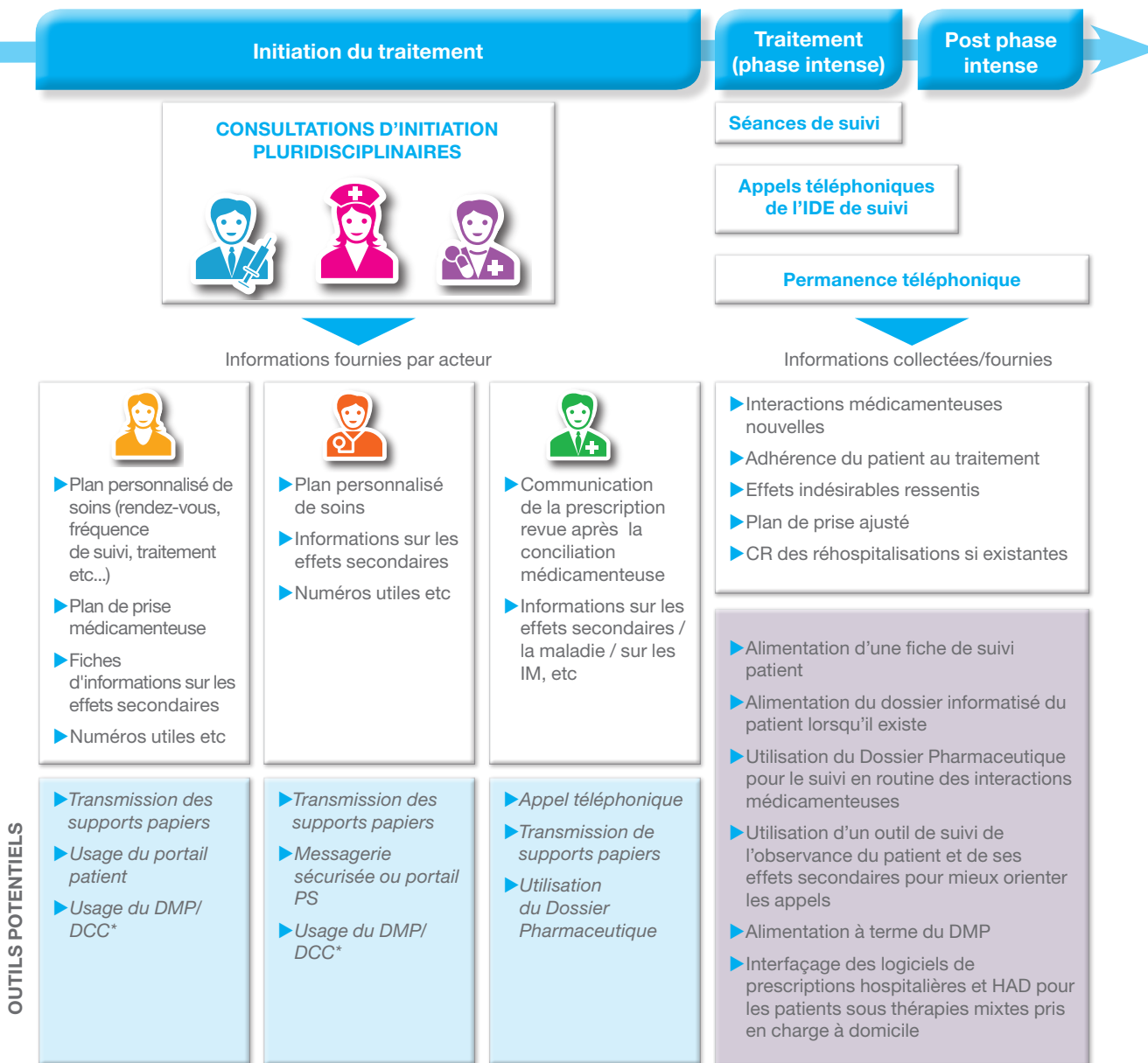


L'infirmière de ville, intervenant régulièrement au domicile du patient est un acteur clé du suivi du patient. Son implication est importante dès l'initiation du traitement à travers une prise de contact et une transmission d'information par l'infirmière hospitalière.

En lien avec les acteurs de ville et ceux intervenant à domicile du patient, elle a également un rôle essentiel dans la remontée d'alertes (survenue d'effets indésirables ou fragilités psychosociales), à l'équipe hospitalière.

5.4 ...et appuyée par des outils

Le suivi des patients sous thérapies orales repose sur un nécessaire partage d'information, une information sécurisée et complète.



* Le Dossier Médical Partagé et le Dossier Communicant de Cancérologie

Il convient dès lors de **s'appuyer sur un certain nombre d'outils existants** tel qu'en initiation sur la transmission du plan personnalisé de soins, du plan de prise médicamenteuse, des fiches d'informations sur les effets indésirables et des numéros utiles. Le partage de ces informations en initiation du traitement aussi bien avec le patient qu'avec les professionnels de santé de ville peut s'appuyer sur des supports papiers *a minima* ou au mieux lorsqu'ils existent sur des portails partagés entre les patients ou les professionnels de santé et l'hôpital. En Ile de France, le projet TerriSanté, un système d'information partagé entre tous les acteurs de soins du département apporterait une solution tangible à une meilleure coordination des acteurs impliqués dans la prise en charge des patients entre l'hôpital et la ville.

L'usage du **Dossier Pharmaceutique** peut s'avérer très utile dans l'identification des **interactions médicamenteuses** initiales et dans le suivi en routine des nouvelles interactions médicamenteuses. Cependant seuls à ce jour 8% des PUI en sont équipées contre plus de 95% des officines. Il conviendrait donc de renforcer l'ouverture des DP moyennant la mise en place de logiciels PUI DP compatibles dans les établissements de santé. **La diffusion à terme du Dossier Médical Personnel et du Dossier Communicant en Cancérologie** facilitera le partage d'information entre professionnels de santé de ville et de l'hôpital ainsi que la transmission d'information des équipes soignantes au patient.

Un tel modèle d'organisation ne peut toutefois être pérenne sans un financement adéquat et continu.

6. Les recommandations concrètes du Livre Blanc



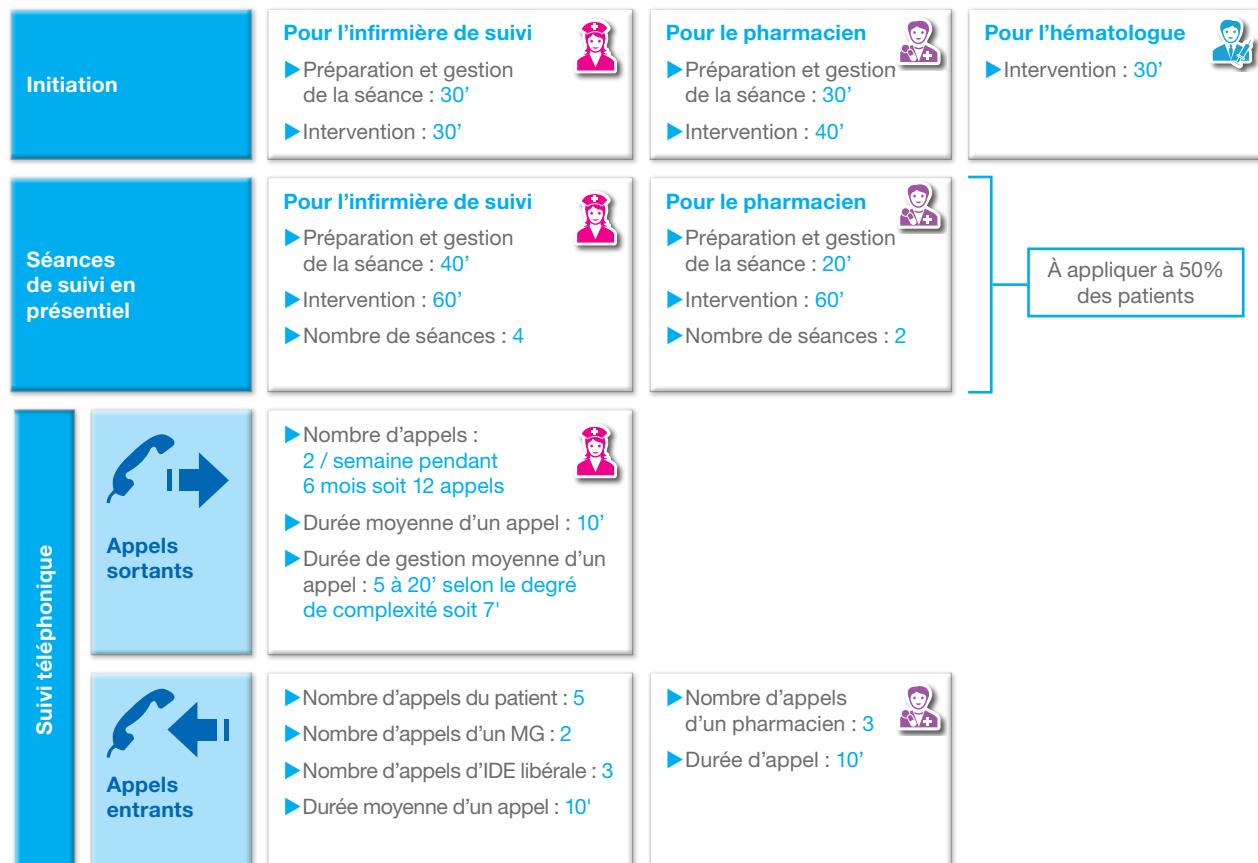
6.1 Un potentiel économique tangible

6.1.1. Le modèle de coût

Nous avons estimé le coût du dispositif tel qu'il a été décrit précédemment.

Pour ce faire, la quantification de l'intervention de chaque acteur en initiation et en routine s'est inspirée des métriques des initiatives existantes telles que les dispositifs AMA et ONCORAL.

Le schéma ci-dessous précise les durées et fréquences d'intervention de chaque acteur en initiation et en suivi utilisés pour estimer le coût du dispositif.



On considère ainsi que tous les patients bénéficient d'un socle de suivi qui correspond à :

- Une disponibilité téléphonique de l'infirmière de suivi et du pharmacien hospitalier lorsque ce dernier est sollicité
- Un suivi téléphonique
- Une consultation d'initiation pluriprofessionnelle

A ce socle, s'ajoute pour 50% des patients, soit les patients les plus complexes, des séances de suivi en présentiel assurées par l'infirmière de suivi et le pharmacien hospitalier. Sont considérés comme complexes, les patients âgés, isolés, en perte d'autonomie et multi-pathologiques. Nous considérons que le dispositif de suivi dure toute la première année de traitement. L'infirmière intervient toute l'année tandis que l'intervention du pharmacien est concentrée sur les 6 premiers mois.

La consultation d'initiation, telle qu'elle est décrite mobilise l'infirmière de suivi, le pharmacien hospitalier et l'hématologue pour une durée respective de 60, 70 et 30 minutes. L'estimation de son coût s'élève à 156€ soit un différentiel de 63€ supplémentaires par rapport au montant moyen estimé par patient de la MIG de primo prescription de chimiothérapie orale. Ce coût est complété par le coût relatif à l'intervention de chaque acteur en routine. Nous comptons pour un patient nécessitant un suivi en présentiel, près de 12 heures d'intervention de l'infirmière de suivi et près de 4 heures d'intervention du pharmacien hospitalier. Un patient ne nécessitant pas de suivi en présentiel mobilise quant à lui près de 5 heures d'intervention de l'infirmière de suivi au cours de l'année et plus de 2 heures d'intervention d'un pharmacien hospitalier.

Ainsi le coût moyen estimé du dispositif de suivi (en intégrant la consultation d'initiation) s'élève à **575€ par an et par patient**.

En tenant compte des heures non dédiées au suivi des patients (réunion de services, formation, congrès, vacances, etc.), un tel dispositif mobiliserait **pour 200 patients environ 1,25 équivalent temps plein infirmier et 1 équivalent temps plein pharmacien hospitalier**.

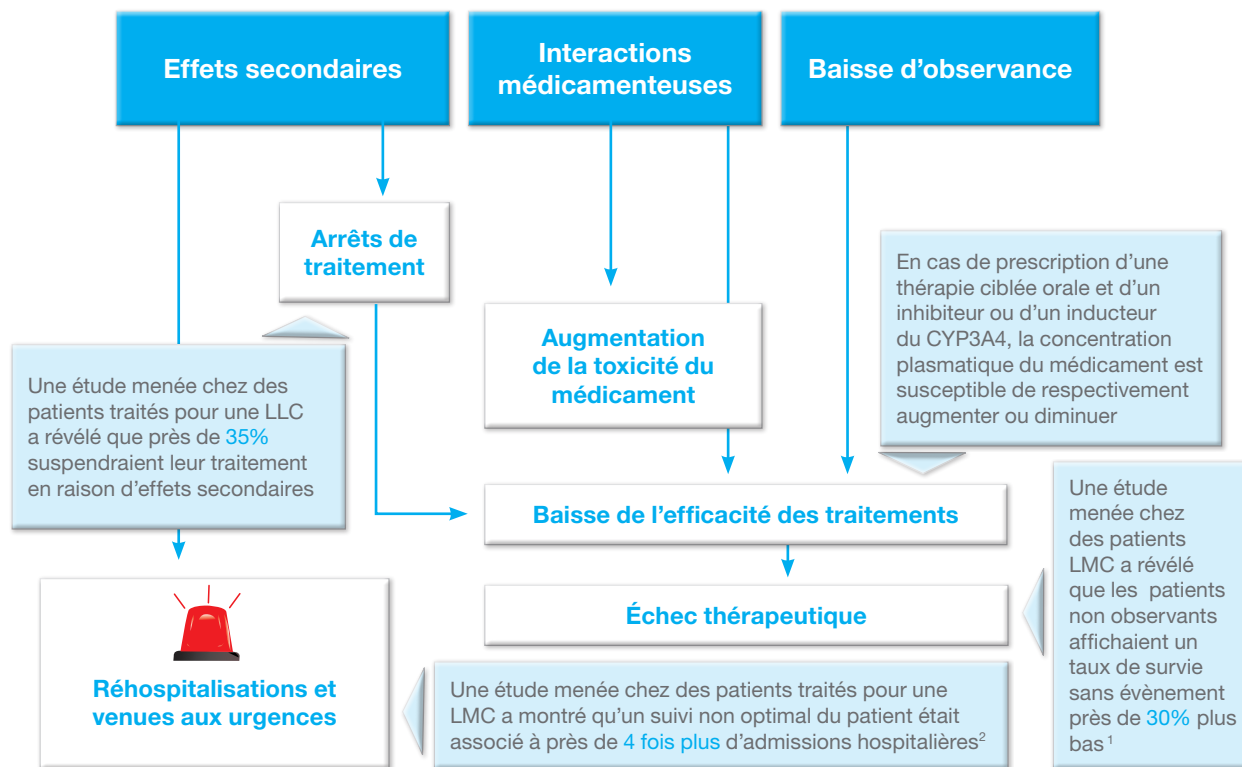
6.1.2. Le modèle de gain : une méthodologie en plusieurs étapes

La mise en place d'un dispositif de suivi des patients est associée à une **baisse du coût de prise en charge notamment induite par une réduction des complications**. C'est ce que confirment la revue de littérature internationale et certaines évaluations de dispositifs de suivi des patients mis en place en France.

Nous avons souhaité approcher l'économie potentielle engendrée par la mise en place d'un dispositif en prenant pour exemple deux pathologies : **la LLC et la LMC**.

L'objectif du modèle médico-économique est de prouver que l'investissement relatif à la mise en place du dispositif de suivi est non seulement profitable pour le patient qui bénéficie d'un suivi plus propice à une meilleure qualité de vie et à une moindre perte de chances, il est également **source d'économie pour notre système de santé**.

Le schéma logique ci-dessous est une illustration des hypothèses d'économies de coût pouvant être appliquées au modèle :



La méthodologie utilisée suit les étapes suivantes :

- Une 1^{ère} étape a permis **d'identifier le coût détaillé d'une prise en charge d'un patient moyen** selon qu'il soit sous thérapie orale ou sous une ligne ultérieure de traitement
- Plus précisément, l'objectif a été d'identifier pour la première année de traitement puis les suivantes, les postes de coûts relatifs à la prise en charge (consultations, hospitalisations, venues en HDJ, actes biologiques, actes techniques, actes paramédicaux, traitements anticancéreux, traitements pour effets indésirables, etc.)
- Ces postes sont ensuite associés à une fréquence et à un coût
- La fréquence de chacun de ces postes est calculée pour un patient moyen. Le patient moyen est estimé sur la base des pourcentages d'occurrence des principales complications sévères issues de revue de littérature et de dires d'experts
- La 2^{ème} étape consiste à **identifier les hypothèses d'économie de coût induite par le dispositif** sur la base de dires d'experts et de données de revue de littérature
- Enfin, la 3^{ème} étape a permis **d'estimer le gain par patient disposant du dispositif de suivi** et sa projection sur une population donnée

1. Ganesan *et al.* Nonadherence to imatinib adversely affects event free survival in chronic phase chronic myeloid leukemia, 2011 Ibrahim *et al.* Poor adherence is the main reason for loss of CCyR and imatinib failure for chronic myeloid leukemia patients on long-term therapy, 2011
 2. Rachel Halpern *et al.* Costs and Utilization Associated with Imatinib Adherence in Patients with Chronic Myeloid Leukemia or Gastrointestinal Stromal Tumors, 2007 - Wu Eq *et al.* Healthcare resource utilization and costs associated with non-adherence to imatinib treatment in chronic myeloid leukemia patients, 2010

6.1.3. Illustration dans la LLC

Dans la LLC, en se référant aux dires d'experts et aux données de revue de littérature, les principales hypothèses appliquées sont les suivantes :

- La mise en place du dispositif de suivi :
 - Engendre davantage de consultations chez le spécialiste et le généraliste
 - Diminue les venues en hôpital pour complications notamment relatives aux troubles pulmonaires, infectieux, cardiaques et intestinaux
 - Diminue également les transports liés aux venues aux hospitalisations évitées
- La mise en place du dispositif n'a en revanche pas d'impact sur :
 - Les consultations chez l'hématologue
 - La consommation médicamenteuse hors anticancéreux
 - La consommation des anticancéreux, car à ce jour les traitements sont délivrés à l'hôpital, ce qui isole l'impact d'une amélioration de l'adhésion thérapeutique sur le surplus de consommation
 - Les examens biologiques et techniques
 - Les interventions paramédicales
 - Les venues en HDJ pour effets indésirables

En appliquant ces différentes hypothèses, **l'économie totale sur une année de prise en charge est de l'ordre de 855€ par patient moyen.**

En considérant qu'une prise en charge d'un patient moyen sous thérapie orale la première année de traitement s'élève à près de 85 666€, le dispositif permet de réaliser 7% d'économies sur le coût initial de prise en charge hors prix du médicament.

En d'autres termes, **pour un 1 € investi dans la mise en place du dispositif de suivi, près de 2 € d'économies** peuvent être générées pour le système de soin.

En appliquant ce gain par patient à seulement 50% de la population incidente dans la LLC sous thérapies orales, **une économie de près de 650 000€** peut être réalisée chaque année. Cette économie s'élève à près d'1,3 million d'euros si on considère 50% de la population atteinte de LLC sous thérapies ciblées orales en 2017.

6.1.4. Illustration dans la LMC

Dans la LMC, **le principal levier d'économie réside dans les arrêts de traitements.** En effet, un programme de suivi améliore l'adhésion thérapeutique. Or une adhésion optimale dans la LMC permet un maintien de la réponse cytogénique complète et de la réponse moléculaire majeure. Des études récentes montrent que le maintien d'une réponse moléculaire majeure pendant une médiane de 3,4 ans et après 6,6 ans de traitement permet l'arrêt du traitement. Chez les patients arrêtant le traitement, plus de 56% ne le reprennent pas ⁷³.

On considère par ailleurs qu'un patient suivi, observant et arrêtant le traitement évitera des passages en lignes ultérieures et notamment en phase blastique et en greffe.

On considère cependant, qu'un patient standard a une adhésion thérapeutique moyenne de 85%, et que le dispositif de suivi permettant d'améliorer cette dernière augmentera d'autant plus la consommation médicamenteuse.

On suppose que la durée moyenne sous traitement est de 10 ans – elle peut être en réalité supérieure en sachant qu'un patient aujourd'hui atteint d'une LMC a une espérance de vie similaire à celle d'une personne saine – ainsi le différentiel de coût de prise en charge est calculé sur la base des 3,4 années sans traitement pour les patients observants.

En utilisant les hypothèses sus citées, **l'économie réalisée sur les 3,4 années pour un patient observant et disposant du suivi pendant deux ans est de près de 59 000€.**

Plus précisément, le coût d'une prise en charge sur 10 ans d'un patient non observant en considérant par ailleurs son risque de passage en phase blastique et vers la greffe est de 251 977€ tandis que ce coût est réduit à 192 959€ pour un patient observant bénéficiant du suivi pendant deux ans.

En d'autres termes, en permettant l'arrêt de traitement, le dispositif de suivi permet pour **1€ investi de générer 63€ d'économies pour le système de soin.**

En considérant que le dispositif de suivi bénéficie à la moitié des patients incidents sous thérapies orales et permet un gain de l'adhésion thérapeutique chez seulement 13% d'entre eux, le gain cumulé est près de 2,8 millions d'euros. **Ce gain peut être majoré** en prenant en compte les patients prévalents et en considérant un arrêt de traitement ayant lieu dès la 2^{ème} ou 3^{ème} de traitement.

Les économies des dépenses publiques ci-dessus estimées peuvent être étoffées si on considère une réorganisation hospitalière pour mieux absorber l'innovation. Elles peuvent également être complétées d'économies des coûts indirects liés par exemple à un moindre absentéisme des patients sur leur lieu de travail. Le coût social de la maladie est ainsi diminué.

La modélisation du gain lié à la mise en place d'un dispositif de suivi peut être applicable à d'autres hémopathies faisant l'objet d'un traitement par thérapie orale. La modélisation de l'arrêt de traitement est également possible ; des études en cours montrent en effet qu'il est envisageable d'arrêter le traitement en cas de réponse optimale dans d'autres hémopathies.

6.2 Les recommandations organisationnelles

Pour améliorer la prise en charge du patient sous thérapie orale tout en permettant des économies systémiques, il convient donc de viser une **organisation fondée sur l'interdisciplinarité et la complémentarité de l'hôpital et de la ville, axée sur une sécurisation de l'initiation** à travers la consultation pluridisciplinaire et **positionnant l'infirmière de suivi au cœur d'un accompagnement personnalisé et durable.**

Ce modèle organisationnel efficace pour le patient et efficient pour le système de santé est illustré par les recommandations suivantes.

6.2.1 Recommandations

N°1 - Systématiser la consultation d'initiation pluridisciplinaire pour les patients traités par thérapies orales

Objectif : Assurer une prise en charge pluridisciplinaire du patient dès l'initiation du traitement, garantie d'une information complète et d'une prise en charge globale du patient

- Mettre en place la consultation d'initiation lors de la prescription de la thérapie orale par l'hématologue, et ce, avant le début du traitement et après la décision thérapeutique prise en RCP
- Intégrer les acteurs hospitaliers suivants dans cette consultation d'initiation, en plus de l'hématologue :
 - Une infirmière de suivi et un pharmacien hospitalier
 - Eventuellement, selon les comorbidités du patient, d'autres professionnels de santé ad hoc (gériatre, cardiologue, etc.)
 - Selon le profil psycho-social du patient, d'autres paramédicaux (psychologue, assistante sociale, etc.)
- Traiter les sujets suivants lors de cette consultation d'initiation :
 - Réexplication de la maladie en prenant en compte le niveau de connaissance du patient
 - Réexplication du traitement et éducation thérapeutique
 - Diagnostic des besoins du patient
 - Identification des interactions médicamenteuses et alimentaires et modification de la prescription si nécessaire par le médecin ; le détail de cette fonction est présenté dans la recommandation n°2
- A l'issue de cette consultation, remettre au patient les documents suivants :
 - Plan Personnalisé de Soins
 - Informations nécessaires concernant le traitement et la maladie
 - Numéros utiles

- A l'issue de cette consultation, intégrer les acteurs de ville :
 - Le médecin traitant : envoi du compte-rendu de consultation, des informations nécessaires concernant le traitement et la maladie et des numéros utiles
 - Le pharmacien d'officine : envoi de l'ordonnance, des informations nécessaires concernant le traitement et la maladie, et des numéros utiles
- Responsabiliser le patient en mettant à sa disposition dès l'initiation un guide indiquant ce qu'il peut ou ne pas faire, ceci permet de sécuriser et de préparer les moments où le patient n'a pas de contact avec l'équipe hospitalière

N°2 - Systématiser la consultation pharmaceutique en initiation et dans la durée

Objectif : Identifier et éviter les interactions médicamenteuses dès l'initiation du traitement et au long cours, déceler les facteurs de risque de perte d'adhésion, expliquer et s'assurer de la bonne compréhension de prise en charge préventive et curative des effets indésirables potentiels

- Systématiser la rencontre entre le pharmacien hospitalier et le patient, après le recueil exhaustif des ordonnances de ce dernier, de façon à identifier les risques médicamenteux et la prescription de médicaments inappropriés en amont de la mise en place du traitement
- Pour réaliser l'identification des interactions médicamenteuses, faciliter l'accès au Dossier Pharmaceutique à l'hôpital
 - Cibler l'accès de la PUI et des services au DP via une plateforme web et au mieux, faire évoluer le logiciel de la PUI vers un logiciel DP-compatible
 - Utiliser, a minima et en attendant le déploiement du DP, le recueil systématique et exhaustif des ordonnances du patient
- En cas d'interaction(s) médicamenteuse(s) identifiée(s), proposition d'ajustement de la prescription en lien avec l'hématologue
 - Tracer a minima par papier les ajustements réalisés par le pharmacien
- Profiter de cette consultation pour expliquer les enjeux d'une bonne observance et trouver avec le patient les solutions pour éviter les oublis
- Instaurer un lien en initiation du traitement entre le pharmacien hospitalier et le pharmacien d'officine pour optimiser la gestion des interactions médicamenteuses à chaque renouvellement/nouvelle prescription
 - Appel téléphonique du pharmacien hospitalier vers le pharmacien d'officine pour présentation du traitement et des points d'attention en termes d'interactions médicamenteuses
 - Envoi de l'ordonnance et d'une fiche d'informations sur le traitement
- A la suite de cette consultation, remettre au patient un plan de prise ajusté

N°3 - Positionner l'infirmière de suivi au cœur de l'accompagnement pluridisciplinaire du patient tout au long du traitement

Objectif : Reconnaître le rôle des infirmières de suivi dans le suivi du patient tout au long du traitement

L'infirmière de suivi intervient dès la consultation pluridisciplinaire d'initiation de traitement

- Aborder des sujets suivants : réexplication du traitement au patient, présentation des potentiels effets indésirables
- Communiquer la documentation nécessaire et les numéros utiles
- Identifier le profil psycho-social du patient et, en fonction du résultat, identifier les acteurs de santé ad hoc en termes de soins de support et d'accompagnement en ville (réseau, psychologue, diététicienne, etc.)
- Réaliser un Plan Personnalisé de Soins détaillant les modalités et la fréquence de suivi du patient
- Rédiger un compte-rendu à transmettre au médecin traitant

L'infirmière suit le patient tout au long de son traitement et au-delà de la phase d'initiation

- Réaliser des séances de suivi et d'éducation, en présentiel :
 - Centrées sur la gestion des effets indésirables, l'adhésion thérapeutique, les interactions médicamenteuses et alimentaires, en lien avec le pharmacien hospitalier
- Effectuer le suivi téléphonique des patients, modulé en fonction du risque du patient et de la période de la maladie ou du traitement :
 - Au moyen d'appels sortants : fréquence définie en amont ; objectif d'identification des effets indésirables, d'estimation de l'adhésion thérapeutique et d'orientation au besoin vers les professionnels de santé concernés (hospitalier ou de ville)
 - ▶ Un premier appel dans les 3 jours suivant la consultation d'initiation
 - ▶ Avec l'aide d'outils connectés permettant au patient de recenser ses effets indésirables et générant des alertes auprès des professionnels de santé référents
 - Au moyen d'appels entrants pour garantir une disponibilité auprès des patients, des aidants et des professionnels de santé de ville à long terme
 - ▶ L'infirmière de suivi peut identifier les nouvelles complexités du patient et l'orienter vers la structure correspondante
 - ▶ Suite à la détection d'un risque augmenté du patient, l'infirmière peut le réintégrer dans un programme de suivi intense

- Accompagner la montée en compétence des infirmières de suivi et reconnaître leur rôle via :
 - L'instauration de formations dédiées
 - La reconnaissance de la fonction d'infirmière de suivi à travers le décret d'application du statut d'infirmière clinicienne
 - Pérenniser ce rôle en l'intégrant aux organisations et en le finançant à sa juste valeur
- Garantir une relation personnalisée avec le patient en évitant la rotation de nombreuses infirmières

N°4 - Assurer au patient un suivi personnalisé, pluridisciplinaire et modulé dans le temps

Objectif : Assurer un accompagnement adapté au profil du patient et de sa pathologie

- Mettre en place un suivi des patients gradué en fonction de la complexité du patient et du traitement prescrit
 - Permettre l'identification des patients à risque lors de la consultation d'initiation par l'hématologue ou lors de l'intervention pluridisciplinaire
 - Assurer un suivi minimum et standard pour l'ensemble des patients et un suivi plus renforcé pour les patients complexes
 - ▶ L'évaluation de la complexité des patients porte sur les comorbidités, l'âge, la multiplicité des traitements, l'environnement social, le niveau d'autonomie et tout autre type de fragilité
- Proposer un suivi pluridisciplinaire adapté en fonction de l'étape dans le parcours de soins
 - Assurer des séances de suivi animées a minima par une infirmière de suivi lors des premiers mois de traitement ...
 - ... soutenues par des appels téléphoniques sortants de l'infirmière vers le patient à fréquence régulière à moyen terme ...
 - ... et une disponibilité de l'équipe hospitalière à plus long terme à travers l'infirmière de suivi pouvant gérer des appels entrants du patient, de son entourage et de ses professionnels de santé en ville

- Adapter la période de chaque étape
 - Le suivi du patient commence dès l'initiation du traitement et s'étend jusqu'à la fin du traitement
 - La durée totale du suivi est fonction de la situation individuelle et est modulable
 - Un suivi renforcé peut être proposé notamment en début de parcours et peut être plus ou moins long à certaines étapes
 - La maladie pouvant évoluer et générer de nouvelles stratégies thérapeutiques, le suivi renforcé peut reprendre
 - De même, à l'identification de nouveaux risques du patient par l'infirmière de suivi ou tout autre professionnel de santé (baisse de l'adhésion, effets indésirables, fragilités psycho-sociales), le suivi renforcé peut reprendre

Le dispositif de suivi des patients sous thérapies orales peut, selon le besoin identifié par les équipes hospitalières, s'appliquer aux patients sous thérapies mixtes (orales, parentérales).

N°5 - Mobiliser les acteurs de ville à l'accompagnement long terme des patients, en lien avec l'hôpital

Objectif : Impliquer les acteurs de proximité pour éviter les venues à l'hôpital

Dès l'initiation

- Améliorer l'information des professionnels de santé de ville sur les effets indésirables, le traitement, l'adhésion thérapeutique, les interactions médicamenteuses en lien avec l'hôpital et en s'appuyant sur :
 - La consultation d'initiation débouchant sur l'appel au pharmacien d'officine et l'envoi d'information au médecin traitant
 - La communication d'informations succinctes sur les effets indésirables et leurs modalités de gestion
 - L'utilisation d'outils connectés (cf. portail professionnels de santé)
 - Le patient comme vecteur d'information auprès de ces acteurs

En routine

- Bénéficier de relai de suivi en ville grâce à l'intervention des acteurs de ville
 - Des médecins généralistes assurant un rôle pivot entre les professionnels de santé notamment dans le cadre de patients polyopathologiques
 - ▶ Assurer la disponibilité de l'infirmière de suivi en cas d'interrogation du médecin traitant via le numéro de téléphone dédié, pouvant servir de relai vers l'hématologue
 - ▶ Utiliser des outils connectés (cf. portail professionnels de santé) pouvant partager des comptes-rendus et des indications

- Du pharmacien d'officine, attentif aux interactions médicamenteuses et à l'adhésion thérapeutique
 - ▶ Le sensibiliser dès l'initiation au suivi de l'adhésion thérapeutique et aux interactions médicamenteuses, a minima avec le DP, au mieux avec des outils dédiés
 - ▶ L'inciter à réaliser des entretiens d'observance et de vérification des interactions médicamenteuses en cours de traitement
 - ▶ L'engager à remonter toute alerte liée au traitement
 - ▶ Lui communiquer des indices de non adhésion au traitement pouvant générer une alerte
 - ▶ Faciliter le lien avec le pharmacien hospitalier en cas d'identification de nouvelles interactions médicamenteuses, à travers un numéro de téléphone dédié
- Des réseaux de soins, à même de gérer des complexités psycho-sociales à long terme et pouvant faire intervenir des acteurs au domicile du patient
- Des associations de patients pouvant intervenir dans l'information, la réassurance et l'accompagnement des patients et des proches

- Envisager des relais efficaces en cas de déménagement d'un patient ou de changement de médecin afin d'éviter les ruptures dans le parcours

L'intégration des acteurs de ville peut être appuyée par l'évolution du cadre juridique permettant de nouvelles formes d'exercice pluriprofessionnel, l'évolution des modalités de financements ainsi que l'accompagnement dans le développement des compétences et des formations.

N°6 - Envisager une prise en charge globale à domicile pour certains patients sous thérapies combinées (orale / parentérale)

Objectif : Garantir une meilleure qualité de vie du patient en lui évitant les venues à l'hôpital et encourager des économies systémiques

Le suivi personnalisé, pluridisciplinaire et modulé du patient peut être proposé aux patients sous thérapies mixtes (thérapie orale associée à une thérapie par voie intraveineuse, intramusculaire ou sous-cutanée) pris en charge à domicile. Pour ce faire, il convient de :

- Faciliter la prise en charge par l'HAD de certains patients sous thérapies orales combinées à des chimiothérapies/anticorps monoclonaux pouvant être administrés à domicile
 - La décision de prise en charge à domicile est réalisée par l'hématologue, selon le traitement et le profil du patient
 - L'infirmière de suivi peut accompagner l'évaluation des risques du patient liés à une prise en charge à domicile
 - Elle peut faire appel aux réseaux pour l'évaluation à domicile des besoins
- Assurer un suivi rapproché des patients pris en charge à domicile, coordonné autour de l'infirmière de suivi en lien avec l'HAD, le médecin traitant, les infirmières libérales et les réseaux et par le biais :
 - D'un premier appel de mise en place de l'HAD
 - De mise en place d'information à destination des acteurs en ville
 - D'appels réguliers vers ces mêmes acteurs
 - D'une disponibilité téléphonique de l'infirmière de suivi pour ces acteurs
 - De l'utilisation de supports papiers a minima et d'un dossier patient informatisé partagé
 - D'une remontée d'information régulière de l'équipe de ville vers l'infirmière de suivi

N°7 - Faciliter l'utilisation d'outils nationaux et, en attendant leur déploiement, s'appuyer sur des outils existants pour fluidifier et sécuriser l'information

Objectif : Fluidifier et sécuriser l'information entre les patients, l'hôpital et la ville

A l'initiation

- S'appuyer *a minima* sur les supports papiers pour transmettre l'information aux professionnels de santé et aux patients en initiation de traitement
 - Fiches sur les informations sur les traitements, les effets indésirables, les contacts utiles
 - Compte-rendu de consultation
 - Plan Personnalisé de Soins (rendez-vous, fréquence de suivi, traitement)
 - Plan de prise médicamenteuse
- Capitaliser sur les outils internes à l'instar des portails patients pour transmettre l'information au patient
- Capitaliser sur les messageries sécurisées et les portails professionnels de santé pour mettre à disposition des professionnels de santé des informations en initiation de traitement
- Utiliser *a minima* le DP du patient et encourager sa mise en place dans les PUI pour faciliter l'identification des interactions médicamenteuses
- S'appuyer sur les outils à l'instar du DCC et du DMP, une fois déployés, pour stocker, transmettre et échanger les informations entre professionnels de santé

En routine

- Alimenter une fiche de suivi patient par l'infirmière de suivi permettant de recueillir et de suivre :
 - Les effets indésirables
 - L'adhésion du patient au traitement
 - Les interactions médicamenteuses éventuelles
 - Les réhospitalisations
 - Toute complication pouvant intervenir dans le parcours et toute action correctrice pouvant être prise
- Alimenter, dans la mesure du possible, un dossier informatisé du patient à l'hôpital
- Encourager l'utilisation du DP par le pharmacien hospitalier pour l'identification de nouvelles interactions médicamenteuses

- S'appuyer sur des outils internes de types portail patients pour maintenir le lien avec le patient en ville et sur des outils de types PRM pour permettre au patient de remonter des alertes et ainsi mieux orienter le suivi
- S'appuyer sur des outils de types messageries sécurisées pour permettre aux professionnels de santé de ville de communiquer avec l'hôpital et de remonter des alertes
- Encourager les officines à utiliser le DP et les outils internes de suivi de l'adhésion thérapeutique

6.3 La recommandation financière

6.3.1. Recommandation

N°8 - Permettre un financement pérenne des dispositifs pour en perpétuer l'existence

Objectif : Pérenniser les dispositifs d'accompagnement des patients sous thérapies orales et en faciliter l'appropriation et la mise en place par les établissements hospitaliers

Assurer un financement pérenne du suivi des patients sous thérapies orales nécessite de se référer à différentes modalités afin de combler les vides financiers, aussi bien en initiation qu'en suivi de traitement, et ce à court et à moyen terme.

Dans un premier temps, il convient de cibler un financement à travers une enveloppe MIG.

Depuis mars 2016, les établissements peuvent percevoir une enveloppe MIG dédiée au financement de la primo prescription de chimiothérapie orale. Toutefois, le périmètre financé n'est pas clairement précisé, aussi bien en termes de nombre d'intervenants que de durée d'intervention de chaque acteur. Plus particulièrement, on pense qu'elle ne pourrait couvrir l'ensemble des aspects de la consultation d'initiation pluridisciplinaire tels que définis dans le modèle précédemment décrit. En effet, le montant de l'enveloppe s'élèverait à près de 3 millions d'euros, soit en considérant le nombre total de patients sous thérapies orales, le montant alloué à chaque patient reviendrait à 93€. Or, ce montant ne semble pas couvrir le coût estimé de la consultation d'initiation.

A l'initiation

- Il s'agit dans un premier temps d'augmenter le montant de la MIG PPCO pour financer à leurs justes valeurs la consultation pluridisciplinaire en initiation de traitement
- Cette MIG est perçue autant de fois que le patient change de stratégie thérapeutique et nécessite une nouvelle consultation pluridisciplinaire d'initiation

Pour le suivi

- De façon parallèle, mettre en place une MIG se répartissant en deux volets :
 - Un volet calculatoire finançant les séances de suivi en présentiel et le suivi téléphonique. Le montant est perçu pour chaque patient suivi. Ce montant est calculé sur la base d'une moyenne des coûts de suivi pondérés sur la part de chaque typologie de suivi (ex : 50% en présentiel et 50% par téléphone)
 - Un volet forfaitaire finançant la disponibilité téléphonique de l'infirmière et du pharmacien. Ce forfait serait perçu par tranche de dizaines de patients
- Une surpondération peut être appliquée en fonction des profils des intervenants ou des activités réalisées en routine

A terme, le financement cible de l'activité de suivi des thérapies orales devrait faire l'objet de la création d'un forfait de suivi à l'instar des forfaits de surveillance à la semaine existant dans d'autres pathologies. Ce forfait perçu les premiers mois de traitement pourrait :

- Prendre en charge les activités de suivi téléphonique et suivi en présentiel
- Etre modulé en fonction de niveaux de complexité du patient et d'intensité du suivi
- Etre couplé à la MIG en initiation de traitement

La création d'un acte a notamment pour avantage de permettre au service d'hématologie ou d'oncologie d'être destinataire du financement. Il permet ainsi un meilleur fléchage des fonds perçus en comparaison avec les dotations MIG.

7. Les parties prenantes



7.2.2. FILO

7.1 Société savante



7.1.1. SFH

La Société Française d'Hématologie a pour but de favoriser le développement de l'hématologie, de promouvoir la recherche et les échanges en hématologie et d'associer les personnes et les groupes qui s'intéressent à l'hématologie.

Les actions de la Société sont :

- Les publications
- Les bourses
- Les congrès et les réunions thématiques
- Les actions de formation initiale et continue et les actions d'évaluation
- La formulation de recommandations sur les conditions d'exercice de l'hématologie
- Les interventions auprès des instances et tutelles et les prises de position concernant tout sujet intéressant l'hématologie
- Les prix et récompenses

FILO est un groupe coopératif qui a pour objet de mettre en œuvre et de réaliser toutes recherches, biomédicales, épidémiologiques, cliniques, pharmacologiques et biologiques dans le domaine de la leucémie lymphoïde chronique (LLC), la maladie de Waldenström (MW), les leucémies aiguës myéloblastiques (LAM) et autres pathologies (Thrombocytémie Essentielle, syndromes myéloprolifératifs...) ainsi que toutes actions éducatives et/ou informatives destinées au corps médical et aux patients.

Le groupe FILO rassemble l'ensemble des spécialistes français et belges concernés par l'étude de ces pathologies.

7.2.3. FIM



L'objet de France intergroupe des syndromes myéloprolifératifs est de fédérer les praticiens cliniciens, biologistes, chercheurs impliqués dans la prise en charge de malades atteints de polyglobulie de Vaquez, de thrombocytémie essentielle, de myélofibrose et autres syndromes myéloprolifératifs à l'exclusion de la leucémie myéloïde chronique et la recherche sur ces pathologies. Elle a notamment pour objectifs :

- De réunir les différents spécialistes intéressés dans l'étude et le traitement des SMP autres que la LMC
- D'aider les différents centres de traitement à participer à des protocoles thérapeutiques et biologiques, nationaux ou internationaux
- De favoriser la recherche biologique sur les SMP non LMC
- De favoriser la création de banques de données cliniques et biologiques sur les SMP non LMC

7.2 Les groupes coopérateurs

7.2.1. FI LMC



France intergroupe des leucémies myéloïdes chroniques, [Fi (Ø) LMC] est une association à but non lucratif (loi 1901) créée en 2000, qui a pour objet de mettre en œuvre, de réaliser, et de promouvoir toutes recherches, biomédicales, épidémiologiques, cliniques, pharmacologiques et biologiques dans le domaine des différentes formes de leucémies myéloïdes chroniques ainsi que toutes actions éducatives et/ou informatives destinées au corps médical et aux patients. Cette association regroupe des médecins, biologistes, pharmaciens, biostatisticiens et autres acteurs du monde de la santé.

Le groupe Fi LMC développe son activité dans plusieurs domaines de la recherche clinique, fondamentale et épidémiologique. Le groupe Fi LMC organise plusieurs réunions par an pour faciliter les échanges entre spécialistes.

7.2.4. IFM



L'IFM (Interfrancophone du Myélome) est une association à but non lucratif, créée en 1994. Il regroupe des cliniciens et des biologistes en France, en Belgique, qui ont pour but d'optimiser les efforts de la recherche fondamentale et clinique sur le myélome. Les principaux objectifs de l'IFM sont :

- L'élaboration d'essais thérapeutiques pour améliorer le traitement des patients atteints de myélome
- L'évaluation de nouveaux médicaments actifs dans le myélome
- La recherche de facteurs prédictifs de l'évolution de la maladie
- L'aide aux chercheurs qui travaillent sur les aspects fondamentaux de la maladie
- L'information des patients et leur famille sur le myélome et les traitements



7.2.5. LYSA

Organisé sous la forme d'une association Loi de 1901, le LYSA (The Lymphoma Study Association) réunit l'ensemble des centres de soins français et belges (ainsi que certains centres suisses, luxembourgeois et portugais) impliqués dans la prise en charge des patients atteints d'un lymphome et ayant toutes les compétences pour mener une recherche clinique de premier plan. Le LYSA a pour but de réunir des professionnels spécialisés dans le domaine du lymphome pour promouvoir la recherche fondamentale et clinique, améliorer la prévention, la prise en charge et le traitement des patients atteints de lymphome et diffuser la connaissance sur les lymphomes. Pour se donner les moyens d'accomplir ses objectifs, le LYSA :

- Organise une entraide professionnelle des membres du groupe dans leur environnement professionnel, public ou privé
- Coordonne les efforts de recherche
- Définit les axes d'étude et de recherche prioritaires pour l'amélioration de la prise en charge des lymphomes ainsi que les protocoles et programmes correspondants
- Recherche des financements et des partenaires publics et/ou privés pour permettre la réalisation des études et des recherches qui structurent nos protocoles et programmes
- Facilite la communication entre professionnels, en particulier en ce qui concerne les résultats de leurs recherches
- Diffuse ses travaux au sein de la communauté scientifique nationale et internationale
- Met à disposition les moyens, les ressources et les services de l'association pour soutenir des centres de soins et de recherche

7.3 Les associations de patients



7.3.1. France Lymphome Espoir

Créée en 2006, France Lymphome Espoir est une association de patients atteints d'un lymphome qui a pour objectif d'assister et d'informer tous ceux qui sont touchés par cette maladie, patients ou proches.

L'association a pour objectifs de :

- Contribuer à l'information des personnes atteintes d'un lymphome et de leurs proches, en proposant des informations claires, précises et accessibles sur la maladie, l'évolution des traitements et de la recherche
- Améliorer l'information des patients sur le lymphome en contribuant à mieux faire connaître la maladie auprès du grand public et développer des actions de prévention
- Définir toutes actions susceptibles d'aider les patients atteints d'un lymphome
- Soutenir les personnes touchées par le lymphome ainsi que leurs proches pour les aider à vivre avec la maladie
- Favoriser les échanges et le partage d'expériences entre patients
- Encourager la recherche et la formation sur les lymphomes grâce notamment à l'appui du comité scientifique
- Développer des actions sociales pour une meilleure connaissance de la maladie auprès de la population, des familles et des organismes sociaux
- Faire connaître les résultats de la recherche et les possibilités des différents traitements

Parmi les actions réalisées, l'association a d'abord créé un document expliquant les bases de la maladie accessible dans les établissements de santé. Dans un deuxième temps, le site internet a été mis en place. L'association est également engagée dans la réalisation d'un certain nombre de sondages. Enfin l'association réalise des groupes de parole au sein des hôpitaux.

7.3.2. Association Laurette Fugain



Laurette Fugain, l'association qui lutte contre la leucémie, œuvre depuis 2002 autour de trois missions principales :

- Soutenir la recherche médicale sur les leucémies : en finançant des projets de recherche sur les leucémies et les maladies du sang et en étant son porte-parole auprès du grand public et des institutions. Laurette Fugain est aujourd'hui l'un des premiers financeurs associatifs, avec 6.3 millions d'euros affectés à 136 projets de recherche à fin 2016
- Mobiliser autour des Dons de Vie (sang, plasma, plaquettes, moelle osseuse, sang de cordon et organes) en sensibilisant le grand public sur son rôle citoyen et en informant sur les Dons de Vie (nature, rôle et accès pratique)
- Aider les patients et les familles en leur apportant soutien et réconfort : Laurette Fugain soutient les initiatives du personnel hospitalier pour l'amélioration des soins et de l'accueil des familles, et développe des projets novateurs pour optimiser le quotidien des patients

8. Les annexes

7.3.3. LMC France



Créée en 2009, l'association de patients LMC France (Leucémie Myéloïde Chronique France) a pour objet de développer par tous moyens, toutes actions liées à la leucémie myéloïde chronique (LMC). Elle a ainsi vocation à rassembler les patients et leurs proches afin de les aider dans leur lutte contre la maladie à travers la recherche, l'information et la formation.

Parmi les actions réalisées, LMC France a permis la création de la journée mondiale de la LMC, a été à l'initiative des Etats Généraux et du Livre Blanc de la LMC, a mis en place une mallette contenant un ensemble d'outils pratiques pour sensibiliser à l'observance et a mis en place un outil en ligne pour aider les patients à bien suivre leur traitement.

7.3.4. SILLC



L'association de Soutien et Information à la Leucémie Lymphoïde Chronique et la Maladie de Waldenström est une association de patients créée à l'initiative de malades avec le soutien de nombreux hématologues. Elle a pour objectifs d'accompagner les patients à combattre l'angoisse liée à l'ignorance de la maladie, de ses symptômes, d'informer des traitements et de certains effets dits secondaires, de soutenir la personne et l'aider à se battre, de lui permettre d'envisager une qualité de vie à sa convenance.

Le site de l'association est destiné aux patients et à leurs proches. Il apporte des éléments de vulgarisation de la maladie et de la documentation médicale sur la maladie sous formes de brochures, vidéos. L'association a également été à l'initiative d'une enquête en 2013 « La vraie vie » auprès de près de 1000 patients atteints de LLC et de la maladie de Waldenström.

8.1 Les fiches explicatives des initiatives existantes en France

8.1.1. Protocole de délégation de tâches

Protocole de délégation de tâches - Depuis 2012

Cible et file active	Enjeu		
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Tous les patients sous thérapies orales du protocole (15^{ème} de molécules) ▶ Plus de 400 patients 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Faciliter le parcours de soins et sécuriser la prise du médicament en déléguant une partie de la surveillance des chimiothérapies orales ▶ Permettre aux oncologues de gagner du temps médical 		
Outils nécessaires	Contenu / Activités clés		
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Informations sur le traitement ▶ Fiche navette à fournir à chaque visite à un professionnel de santé ▶ Tableau de suivi des prises ▶ Numéro unique : permanence infirmière dédiée pour le patient, le MG, les IDE 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Rendez vous physique de l'IDE déléguée avec le patient : <ul style="list-style-type: none"> • Détermination du rythme du suivi personnalisé par téléphone et e-mail • Remise des outils nécessaires au protocole au patient ▶ Suivi post-initiation du patient par l'IDE <ul style="list-style-type: none"> • Suivi personnalisé de l'observance et de la tolérance selon le rythme préalablement défini • Renouvellement du traitement, si nécessaire • Prescription des traitements symptomatiques (anti-nauséux, anti-diarrhéiques, etc.) et des examens complémentaires (NFS, bilan hépatique, etc.) • Orientation du patient vers l'oncologue en cas de problème <p>ⓘ Requier une formation particulière des IDE, la mise en place des outils décrits dans le protocole et l'accord de l'ARS</p>		
Financement			
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Financement privé de la formation ▶ Financement par l'hôpital 			
Résultats	Acteurs mobilisés	Durée de suivi	Périmètre géographique
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Près de 100% de satisfaction 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Au moins 2 IDE de délégation de tâche nécessaires pour une ligne disponible en permanence 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Toute la durée du traitement entre 6 mois à 1 an 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Saint-Antoine ▶ Protocole autorisé par les ARS Rhône Alpes, Midi-Pyrénées, Aquitaine

Exemple
CHU Poitiers

8.1.2. Consultation infirmière de suivi

Consultation infirmière de suivi (divers hôpitaux et CLCC) – Depuis 2010

Cible et file active	Enjeu		
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Depuis la mise en place du dispositif, plus de 400 patients pris en charge ▶ File active permanente de 200 patients 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Assurer la bonne observance du traitement à domicile, par un accompagnement rendant le patient acteur et autonome ▶ Renforcer les relations « ville-hôpital » 		
Outils nécessaires	Contenu / Activités clés		
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Permanence téléphonique dédiée aux thérapies orales 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ A l'issue de la consultation médicale d'annonce avec le médecin référent, une consultation avec une infirmière de thérapies orales est systématiquement proposée au patient ▶ Cet entretien infirmier s'accompagne d'un suivi téléphonique, dont le rythme est défini par le médecin référent, en fonction du traitement prescrit et de l'autonomie du malade ▶ Les appels téléphoniques peuvent être à l'initiative des patients ▶ Les professionnels extrahospitaliers sont systématiquement informés par l'IDE (médecin traitant, pharmacien, infirmière libérale) ▶ Des séances d'ETP, animées par le pharmacien, le médecin, la psychologue et la diététicienne du centre hospitalier complètent le dispositif 		
Financement	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Non défini 		
Résultats	Acteurs mobilisés	Durée de suivi	Périmètre géographique
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Plus de 500 appels téléphoniques sont gérés chaque mois ▶ Professionnels extrahospitaliers satisfaits 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ IDE ▶ Pharmacien ▶ Psychologue ▶ Diététicienne 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Toute la durée du traitement soit entre 6 mois à 1 an 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ CHU Poitiers

8.1.3. La plateforme ONCORAL aux HCL

Dispositif ONCORAL - Depuis début 2014

Cible et file active	Enjeu		
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Phase pilote avec 203 patients ▶ Objectif de déploiement à l'ensemble des HCL auprès de 400 à 500 patients 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Sécuriser la prise en charge ambulatoire des patients sous chimiothérapie orale, améliorer l'observance, développer le lien hôpital-ville et réduire les iatrogénies 		
Outils nécessaires	Contenu / Activités clés		
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Livret ONCORAL ▶ Plan de prise et observance <p>Le dispositif s'articule avec la plateforme (d'IDE) ville/hôpital de l'IC-HCL</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 2 types d'intervention en fonction d'un score de risque du patient établi en s'appuyant sur l'âge, les comorbidités, les polymédications associées, le rythme d'administration du traitement et la situation psychosociale ▶ Pour l'ensemble des patients : contact avec le premier recours (médecin traitant, pharmacien d'officine, infirmière libérale) ▶ En complément pour les malades à risques (75% des patients) : consultations ONCORAL associant l'infirmière et le pharmacien hospitalier pouvant entrer dans le cadre de programmes d'ETP traitant les sujets suivants <ul style="list-style-type: none"> • Plan de prise • Effets indésirables • Gestion des interactions médicamenteuses • Mise en situation • Remise au patient du livret ONCORAL • Ces séances peuvent être associées à un suivi téléphonique selon le besoin et à l'établissement d'un lien hôpital-ville 		
Financement	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Financement de 150 000€ par l'hôpital ▶ + financement ETP 		
Résultats	Acteurs mobilisés	Durée de suivi	Périmètre géographique
<ul style="list-style-type: none"> ▶ En cours d'évaluation 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Un pharmacien hospitalier ▶ Une infirmière d'éducation thérapeutique ▶ Temps de secrétaire 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Toute la durée du traitement selon le besoin 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Hospices Civils de Lyon

Divers établissements ont mis en place des consultations de suivi assurées par des infirmières pour les patients sous thérapies orales. A titre d'exemple, des consultations infirmières de suivi des chimiothérapies orales (CISCO) ont été mises en place en 2008 à l'institut Curie. Chaque semaine, une centaine de patients y sont reçus, sur place ou par téléphone. Le premier objectif de la consultation est de responsabiliser le patient. La consultation permet aussi de réduire les doses ou de faire une pause dans le traitement, si nécessaire. Lors de la consultation, l'infirmière est chargée d'enseigner les signes à surveiller et les précautions à prendre en cas d'effets indésirables. Pour aller plus loin, les infirmières de la CISCO travaillent actuellement sur un programme d'accompagnement.

8.1.4. Le dispositif AMA

Assistance Médicale Ambulatoire (AMA et AMA AC) - Depuis 2008 - Divers hôpitaux

Cible et file active	Enjeu		
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Patients atteints de lymphome traités par immuno-chimiothérapie (initialement) ▶ Myélome multiple, leucémie traités par thérapie orale ▶ Près de 300 patients suivis 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Assurer une surveillance très rapprochée au domicile par des appels téléphoniques systématiques pendant la phase active du traitement pour : <ul style="list-style-type: none"> • Garantir une meilleure sécurité du traitement • Favoriser l'observance 		
Outils nécessaires	Contenu / Activités clés		
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Ligne téléphonique ▶ Fiche de recueil des événements 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ En cours de traitement : 1 appel par semaine ou toutes les 2 semaines d'une IDE en oncologie pour la prise en charge à distance des toxicités. Les événements sont enregistrés et transmis à l'hématologue ▶ Résultats de l'appel : pas d'intervention / intervention de niveau 1 basée sur un protocole préétabli / intervention de niveau 2 relative à plus de complications et faisant appel à l'hématologue ▶ Après la fin du traitement : patients suivis en consultation et/ou via le programme de surveillance téléphonique AMA Après-Cancer faisant intervenir leur médecin traitant <p>ⓘ De plus en plus d'appel entrants du patient vers l'IDE pour lesquels le dispositif n'est pas tout à fait adapté</p>		
Financement	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Aujourd'hui : financement privé ▶ Toulouse : Appel à projet ANSM (sécurité et Bon Usage du Médicament) 		
Résultats	Acteurs mobilisés	Durée de suivi	Périmètre géographique
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Réduit de 50% les hospitalisations non programmées ▶ Amélioration de 50% de la dose intensité relative 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Une IDE chargée d'effectuer les appels ▶ L'hématologue référent ▶ Le médecin traitant en AMA - AC 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Toute la durée du traitement 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Toulouse ▶ Rennes, Rouen, Lyon ▶ Hôpital Henri Mondor

8.1.5. Le dispositif SALTO

SALTO, structure d'accompagnement des thérapies orales en hématologie - Depuis avril 2015 à l'hôpital Saint-Louis

Cible et file active	Enjeu		
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Patients atteints d'hémopathies lymphoïdes (LLC, LCM) ▶ Patients sous ITK pour des tumeurs solides (dermatologie, oncologie générale) ▶ Près de 200 patients suivis (LLC, LCM) 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Assurer une surveillance très rapprochée en faisant intervenir le pharmacien hospitalier et des référents pour le suivi des toxicités 		
Outils nécessaires	Contenu / Activités clés		
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Fiche récupérée par le patient avec le calendrier, le plan de prise et les toxicités ▶ Dossier patient informatisé ▶ Dosage biologique 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ A l'initiation du traitement par thérapie orale, complément d'une fiche d'inclusion par le médecin : pathologie, comorbidités, anticancéreux oraux prescrits ▶ Intervention du pharmacien hospitalier pour : <ul style="list-style-type: none"> • Recherche des interactions médicamenteuses • Suivi de l'observance en hôpital de jour • Analyses pharmacocinétique et pharmacogénomique <p style="text-align: right;">] via le dosage biologique</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Le patient est vu régulièrement en HDJ par le médecin, le pharmacien et l'IDE <ul style="list-style-type: none"> • 1 fois tous les trois mois ▶ En cas de toxicités, ajout de consultations spécialisées : cardiologue, pneumologue, néphrologue, gastro-entérologue, hémostase, etc. 		
Financement	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Budget hospitalier 		
Résultats	Acteurs mobilisés	Durée de suivi	Périmètre géographique
<ul style="list-style-type: none"> ▶ 1^{ère} évaluation prévue fin 2017 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Médecin ▶ Pharmacien hospitalier ▶ IDE 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Toute la durée du traitement 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Hôpital Saint-Louis

8.1.6. Le dispositif Athos

Dispositif Athos à l'hôpital Cochin - Depuis 2007

Cible et file active	Enjeu		
<ul style="list-style-type: none"> Tous les patients traités et présentant des complexités (âge, comorbidités, situations psycho-sociales difficiles) 	<ul style="list-style-type: none"> Accompagner les patients à domicile entre deux cures de chimiothérapie 		
Outils nécessaires	Contenu / Activités clés		
<ul style="list-style-type: none"> Questionnaire standard de recueil des effets secondaires 	<ul style="list-style-type: none"> Un généraliste, gériatre animant une équipe dont la fonction est de s'occuper des malades entre deux cures de chimiothérapie en prenant régulièrement contact avec eux et avec leurs professionnels de ville <p>Equipe de liaison</p> <ul style="list-style-type: none"> Consultation pré-thérapeutique : rencontre avec le patient pour le recueil de son consentement J-1: appel téléphonique au patient pour évaluer les toxicités et délivrance du "OK chimio" Appel téléphonique à J2 et J8 pour gérer l'anxiété et les toxicités <p>Pharmacien hospitalier</p> <ul style="list-style-type: none"> Courrier au pharmacien d'officine du protocole de chimiothérapie et toxicités 		
Financement			
<ul style="list-style-type: none"> Financement hospitalier 			
Résultats*	Acteurs mobilisés	Durée de suivi	Périmètre géographique
<ul style="list-style-type: none"> Réduction de 2/3 des venues aux urgences Réduction des toxicités Réduction des durées de séjour (-383 jours) Économie de 283 000€ 	<ul style="list-style-type: none"> Un médecin généraliste gériatre Une infirmière Un pharmacien 	<ul style="list-style-type: none"> Toute la durée du traitement 	<ul style="list-style-type: none"> Hôpital Cochin

* R Coriat et al. Cost Effectiveness of Integrated Medicine in Patients With Cancer Receiving Anticancer Chemotherapy

8.1.7. Le dispositif Ariane à l'hôpital Cochin

Dispositif Ariane à l'hôpital Cochin - Depuis 2011

Cible et file active	Enjeu		
<ul style="list-style-type: none"> Tous patients présentant des complexités (âge, comorbidités, situations psycho-sociales difficiles) Pathologies : tous cancers 	<ul style="list-style-type: none"> Mieux prendre en charge les patients atteints de cancer présentant des risques et les faire bénéficier d'une pluridisciplinarité élargie 		
Outils nécessaires	Contenu / Activités clés		
<ul style="list-style-type: none"> N/A 	<ul style="list-style-type: none"> Consultation spécifique dite d'accueil et d'évaluation initiale des risques Patient installé dans une pièce où se succéderont les professionnels de santé afin d'évaluer les besoins en soins de support (diététicienne, assistance sociale, psychologue) Pluridisciplinarité élargie avec les interventions éventuelles du gériatre, cardiologue, diabétologue, anesthésiste et pharmacien L'ensemble est mis en musique par les infirmières «Ariane» référentes et coordinatrices du parcours de soins Adaptation de la prise en charge à l'issue de cette réunion et mise en place du PPS 		
Financement			
<ul style="list-style-type: none"> Financement HDJ 			
Résultats	Acteurs mobilisés	Durée de suivi	Périmètre géographique
<ul style="list-style-type: none"> Réduction des complications 	<ul style="list-style-type: none"> Infirmière Ariane et autres PS partenaires 	<ul style="list-style-type: none"> En moyenne 6 mois 	<ul style="list-style-type: none"> Hôpital Cochin

8.1.8. Le dispositif PROCHE

Programme d'optimisation du circuit des chimiothérapies (PROCHE) à l'HEGP – Depuis 2012

Cible et file active	Enjeu		
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Patients atteints de cancers nécessitant une chimiothérapie en hospitalisation de jour ▶ 1 039 patients entre 2008 et 2012 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Optimiser les chimiothérapies en hôpital de jour ▶ Améliorer la qualité des soins et la gestion des effets secondaires ▶ Améliorer l'efficacité hospitalière ▶ Améliorer la satisfaction des patients et soignants 		
Outils nécessaires	Contenu / Activités clés		
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Téléphone 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Infirmière : Appel du patient 3 jours avant sa chimiothérapie afin de recueillir des données cliniques et biologiques de toxicité, données ensuite transmises à l'équipe d'oncologie ▶ Oncologue : Suivi du patient et validation de la chimiothérapie ▶ Pharmacien hospitalier : Préparation de la chimiothérapie au vu des données transmises par l'infirmière du centre d'appel ▶ Objectifs <ol style="list-style-type: none"> 1. Développer les appels sur un mode hebdomadaire pour suivre au plus près les tolérances aux traitements, au long cours, afin d'obtenir des données sur les tolérances et la vie des patients à distance des traitements 2. Développer les appels vers les patients traités par voie orale, notamment par thérapies ciblées, patients qui sont aujourd'hui suivis exclusivement en consultation 		
Financement	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Financement privé 		
Résultats	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 50% des rendez-vous annulés sont réaffectés ▶ Augmentation de 20 à 25 patients traités par jour ▶ Réduction de 90% des annulations de chimiothérapie ▶ 1% de pertes de poches 		
Acteurs mobilisés	Durée de suivi	Périmètre géographique	
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Infirmière ▶ Oncologue ▶ Pharmacien hospitalier 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Toute la durée du traitement 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ HEGP 	

8.1.9. Le numéro vert infirmier

Numéro vert infirmier – région du Limousin depuis 2001

Cible et file active	Enjeu		
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Patients traités dans la région du Limousin 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Améliorer la liaison ville-hôpital et la continuité des soins 		
Outils nécessaires	Contenu / Activités clés		
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Numéro de téléphone dédié, disponible, direct et gratuit 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Mise à disposition d'un N° vert infirmier auprès des patients, de leur entourage et de leurs professionnels libéraux ▶ Numéro direct gratuit du lundi au vendredi de 8h45 à 17h ▶ Interlocuteur : une IDE formée à l'éducation et à l'écoute thérapeutique ▶ Information sur le N° vert effectuée auprès du patient et de ses proches dès la consultation d'annonce et remise d'un livret patient ▶ Sur la base du diagnostic réalisé par l'infirmière en consultation d'annonce et de l'évaluation gériatrique, un suivi téléphonique via des appels sortants peut être également proposé aux patients les plus fragiles ▶ L'appel est un moment d'informations et d'échanges sur la vie du patient au quotidien (conseils de vie, conduite à tenir en fonction de ses habitudes de vie et en cas d'effets secondaires) ainsi que de réassurance 		
Financement	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Fond d'Aide à la Qualité des Soins de Ville 		
Résultats	Acteurs mobilisés	Durée de suivi	Périmètre géographique
<ul style="list-style-type: none"> ▶ 900 appels pour 600 malades par an ▶ Diminution du nombre de passages aux urgences ▶ Création de documents d'informations ciblés sur les questions les plus fréquentes 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 3 IDE formées à l'éducation thérapeutique du patient 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Toute la durée du traitement et des soins de support voire au-delà 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Limousin

8.1.10. Autres dispositifs pluridisciplinaires

METEOR : Multidisciplinary Evaluation for TrEatment Oral - Depuis 2011 et renforcement en 2014 au CLCC de Rennes

Cible et file active	Enjeu		
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Tous patients sous thérapies orales du protocole ▶ File active : 150 patients en 2012 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Optimisation de la prise en charge des patients sous chimiothérapies orales et thérapies ciblées grâce à l'intervention de divers professionnels de santé, à la délégation aux pharmaciens du bon usage 		
Outils nécessaires	Contenu / Activités clés		
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Dossier médical informatisé 	<p>5 temps primordiaux</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Consultation d'accompagnement infirmière (60 min) axée sur les effets secondaires et leur gestion ▶ Consultation pharmaceutique (explication du traitement, des interactions médicamenteuses et appel au pharmacien d'officine) ▶ Consultation téléphonique hebdomadaire (15-20 min) pendant 2 à 6 mois pour évaluer l'observance, la tolérance et orientation vers le généraliste ou l'oncologue ▶ Consultation de suivi infirmier (30-40 min) avant la consultation médicale de suivi et lien avec les professionnels de soins de support ▶ Education thérapeutique pluridisciplinaire en HDJ - consultations diététicienne, IDE douleurs, kinésithérapeute, assistante sociale, psychologue, podologue, etc. 		
Financement			
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Financement ETP 			
Résultats	Acteurs mobilisés	Durée de suivi	Périmètre géographique
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Gain de temps par la délégation ▶ Valorisation des compétences ▶ Prise en charge globale 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ IDE à temps plein ▶ Pharmacien hospitalier ▶ Autres acteurs 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Toute la durée du traitement soit entre 6 mois à 1 an 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ CLCC de Rennes

Suivi des thérapies orales - Depuis 2014 à la polyclinique Bordeaux Nord

Cible et file active	Enjeu		
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Patients sous inhibiteur de mTOR ▶ Volonté de diffuser aux patients atteints de cancer du sein ou du poumon sous thérapie orale 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Optimiser le suivi et la prise en charge pluridisciplinaire des patients sous thérapies orales 		
Outils nécessaires	Contenu / Activités clés		
<ul style="list-style-type: none"> ▶ N/A 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Initiation <ul style="list-style-type: none"> • 1 semaine après la prescription, organisation en HDJ d'une matinée d'initiation des thérapies orales faisant intervenir l'oncologue, une IDE ETP, un gériatre, un dermatologue, un pharmacien hospitalier • Jusqu'à 2 patients pris en charge au cours de la ½ journée • Prise de contact du pharmacien hospitalier avec la pharmacie d'officine • Envoi d'un courrier d'information par l'oncologue au médecin traitant ▶ Suivi : programmation d'une consultation en journée à 3 mois intégrant des examens biologiques et iconographiques 		
Financement			
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Financement ETP pour l'initiation puis HDJ tous les 3 mois 			
Résultats	Acteurs mobilisés	Durée de suivi	Périmètre géographique
<ul style="list-style-type: none"> ▶ En cours de réalisation 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Infirmière ▶ Oncologue ▶ Pharmacien hospitalier 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Toute la durée du traitement 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Polyclinique Bordeaux Nord

8.1.11. Autres dispositifs de suivi dématérialisé

Dispositif de suivi personnalisé Persolien - Fin 2012

Cible et file active	Enjeu		
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Patients traités par chimiothérapie orale pour un cancer du sein ou du poumon 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Améliorer l'observance des patients traités par chimiothérapie orale ▶ Apporter un suivi régulier du patient afin de limiter les mauvais usages du traitement ▶ Permettre aux médecins prescripteurs de suivre leurs patients 		
Outils nécessaires	Contenu / Activités clés		
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Centre d'appels Call Medi Call ▶ Site persolien.com 	<p>Avant la prise</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ L'infirmière informe le pharmacien d'officine de l'intégration du patient dans le programme, lui propose des informations à ce sujet ▶ L'infirmière rappelle au patient la posologie à prendre ainsi que d'autres informations essentielles (rythme des prises, conditions de conservation du médicament, etc.) ▶ Envoi des identifiants par courrier au médecin prescripteur pour accéder au site persolien <p>Tout au long du traitement</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ L'infirmière vérifie à travers des appels réguliers que la prescription est respectée et interroge le patient sur la tolérance du traitement ▶ L'infirmière apporte les informations nécessaires sur le traitement au pharmacien, au prescripteur et au MT 		
Financement			
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Financement privé ▶ Proposé par le réseau de formation des pharmaciens d'officines 			
Résultats	Acteurs mobilisés	Durée de suivi	Périmètre géographique
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Diminution de 80 % des arrêts de traitement pour cause d'effet indésirable ▶ Aucun mésusage contre 34 % des mésusages sans accompagnement 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Oncologues ▶ Infirmières du centre d'appel 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Toute la durée du traitement soit entre 6 mois et 1 an 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ France entière

LMCoach par LMC France - Depuis 2014

Pathologie et cible	Enjeu		
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Patients souffrant de LMC sous traitement de fond ou en arrêt de traitement 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Soutenir l'observance des patients atteints de leucémie myéloïde chronique tout au long de leur parcours thérapeutique 		
Acteurs clés	Contenu / Activités clés		
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Financement privé 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Le médecin renseigne les données du patient dans son portail ▶ Observia enregistre les données et garantit l'envoi au patient de SMS, messages vocaux, conseils hygiéno-diététiques et de rappels de prise de médicaments personnalisés en fonction du profil du patient ▶ Le patient est abonné au service d'accompagnement LMCoach pour une durée de 6 mois <p>❗ Modèle centré sur la ville et l'utilisation d'un outil : l'utilisation d'un outil est pertinente pour à terme recueillir des données à des fins d'évaluation et d'optimisation du modèle opérationnel</p>		
Moyens nécessaires	PS mobilisés	Période du programme	Périmètre géographique
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Téléphone du patient ▶ Portail médecin 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Les hématologues hospitaliers et libéraux pour le recrutement des patients 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 6 mois renouvelables 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ France entière

8.2 Les études sur l'observance dans la LMC

Etude	Méthode de mesure de l'observance	Taux de patients observants (observance supérieure à 80-90%)
Jönsson, 2012 ⁷⁴	Questionnaire de Morisky	97%
Ibrahim, 2011 ⁷⁵	MEMS (microelectronic monitoring system)	79%
Marin, 2010 ⁷⁶	MEMS	74%
Ganesan, 2011 ⁷⁷	Renouvellement du traitement	70%
Noens, 2009 ⁷⁸	Echelle d'identification des comportements et des symptômes (BAAS)	64%
Wu, 2010 ⁷⁹	MPR (ratio moyen dispensation/prescription)	59%
Halpern, 2009 ⁸⁰	MPR	44%

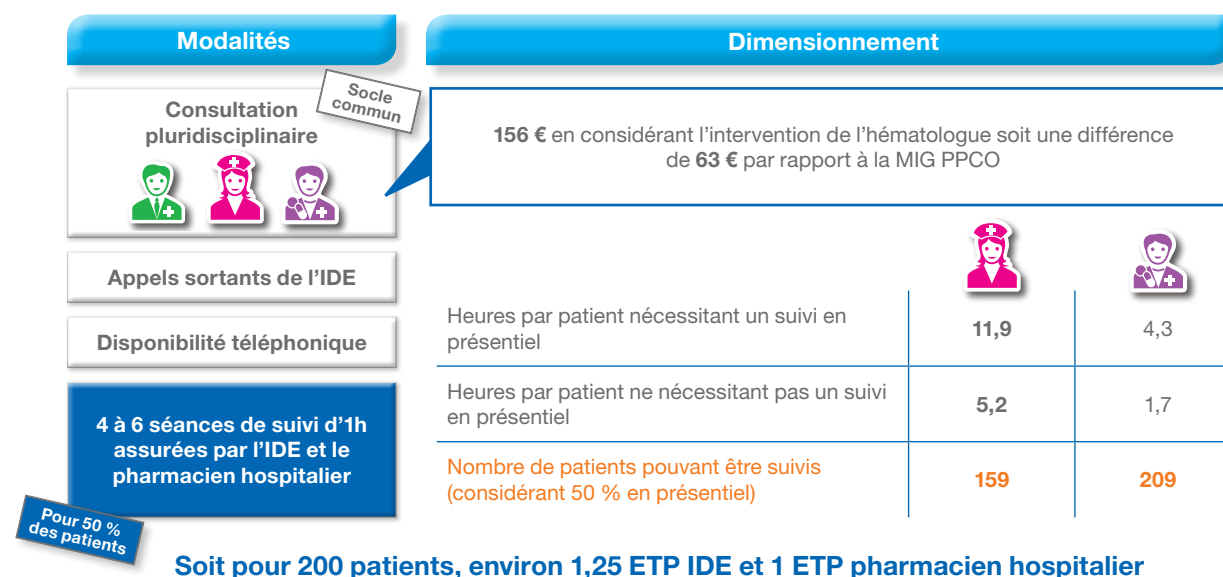
74. Jönsson S, Olsson B, Söderberg J, Wadenvik H. Good adherence to imatinib therapy among patients with chronic myeloid leukemia-a single-center observational study, 2012
75. Ibrahim AR, Eliasson L, Apperley JF, Milojkovic D, Bua M, Szydlo R, *et al*. Poor adherence is the main reason for loss of CCyR and imatinib failure for chronic myeloid leukemia patients on long-term therapy, 2011
76. Marin D, Bazeos A, Mahon FX, Eliasson L, Milojkovic D, Buaet M, *et al*. Adherence is the critical factor for achieving molecular responses in patients with chronic myeloid leukemia who achieve complete cytogenetic responses on imatinib, 2010
77. Ganesan P, Sagar TG, Dubashi B, Rajendranath R, Kannan K, Cyriac S, *et al*. Nonadherence to imatinib adversely affects event free survival in chronic phase chronic myeloid leukemia, 2011
78. Noens L, van Lierde MA, De Bock R, Verhoef G, Zachée P, Berneman Z, *et al*. Prevalence, determinants, and outcomes of nonadherence to imatinib therapy in patients with chronic myeloid leukemia: the ADAGIO study, 2009
79. Wu EQ, Guerin A, Yu AP, Bollu VK, Guo A, Griffin JD. Retrospective real-world comparison of medical visits, costs, and adherence between nilotinib and dasatinib in chronic myeloid leukemia, 2010
80. Halpern R, Barghout V, Zarotsky V, Williams D. Costs and utilization associated with imatinib adherence in patients with chronic myeloid leukemia or gastrointestinal stromal tumors, 2009

8.3 Le modèle médico-économique

8.3.1. Le modèle de coût

Un coût moyen du dispositif de 575 € occupant pour 200 patients l'équivalent de 1,25 ETP infirmier et de 1 ETP pharmacien

Dimensionnement du dispositif considérant un suivi pendant 1 an



Coût total du dispositif incluant l'initiation, le suivi téléphonique et la permanence téléphonique*

- ▶ Coût / patient suivi en présentiel + suivi téléphonique : **792 €**
- ▶ Coût / patient suivi téléphonique : **357 €**
- ▶ **Coût moyen par patient : 575 €**

* Les coûts incluent 13 % de charges liées aux frais de structures et de gestion générale (sur la base de ce que ce poste représente dans le coût total d'une séance de chimiothérapie)

8.3.2. Le coût de prise en charge

LLC **LMC** **A chaque ligne de traitement sont associés des coûts de prise en charge pour un patient moyen**

Les coûts sont estimés à partir de données de revue de littérature et d'hypothèses d'experts

1 Identification des postes de coût relatif à la prise en charge la première année et les suivantes

Actes médicaux

- ▶ Actes médicaux (ex. : consultation hématologue)
- ▶ Actes de biologie (ex. : hémogramme)
- ▶ Actes techniques (ex. : fibroscopie bronchique)
- ▶ Hospitalisation (en HDJ, en hospitalisation complète pour complication, en HAD)

Traitements

- ▶ Traitement anticancéreux
- ▶ Traitement pour les effets indésirables
- ▶ Traitements prophylactiques
- ▶ Traitement en cas de survenue de maladie chronique (cf. arythmie)

Actes paramédicaux

- ▶ Consultations psychologue
- ▶ Intervention du réseau
- ▶ Intervention IDE à domicile

Autres

- ▶ Transport

2 Fréquence du poste pour un patient moyen

Un patient moyen est estimé sur la base des % d'occurrence des complications issues de la revue de littérature et de dires d'experts

3 Coût unitaire

Les coûts sont principalement issus :
 - de données hospitalières fournies par un médecin DIM
 - de données du Vidal
 - du site de l'ATIH

Coût d'une prise en charge sur 1 an pour chaque ligne de traitement pour un patient moyen

LLC Données de population

Hypothèse

Donnée

Calcul

Hypothèses et données appliquées

Données générales

Population incidente	4464
Population sous iBCR en 2016	1500

Caractéristiques des patients atteints de LLC

Part des patients atteints de LLC ayant des comorbidités associées à la pathologie	15 %
Part des patients atteints de LLC et présentant un risque d'interaction médicamenteuse	50 %

Synthèse des occurrences des complexités générant des hospitalisations (sur la base d'analyse de revue de littérature et de dires d'experts)

Complexités cardiaques	7 %
Complexités hépato-gastriques	10 %
Complexités pulmonaires	7 %
Infections	19 %
Thrombocytopénies générant une transfusion	13 %
% de patients nécessitant un suivi psycho-social	10 %
% de la population malade intégrée dans un réseau	8 %

LMC Données de population

Hypothèse Donnée Calcul

Épidémiologie

Population incidente LMC	807
Population prévalente LMC	12 000
% de malades diagnostiqués au stade chronique	90 %

Complexités graves selon phase de la LMC pouvant générer des hospitalisations

	Phase chronique	Phase accélérée	Phase blastique
Rétention d'eau	4 %	6 %	11 %
Dyspnée	1 %	7 %	4 %
Pneumonies	1 %	7 %	7 %
Douleurs musculo-squelettiques	2 %	9 %	9 %

Consommation de soins paramédicaux

Taux de patients recourant au psychologue	10 %
Taux de patients recourant à l'assistance sociale	10 %
Taux de patients recourant au réseau	10 %
Taux de patients recourant au kinésithérapeute	100 %

Durée de traitement

Temps médian de la phase chronique (années)	10
Borne haute de la durée de traitement (médiane de survie à 65 ans)	18,95
Taux annuel de progression d'une phase chronique vers une phase blastique ou accélérée sous ITK	2 %
Taux de recours à une greffe des patients en phase blastique	10 %

Arrêt de traitement

Temps médian de traitement avant arrêt en années	6,6
Temps médian de réponse moléculaire complète avant arrêt en années (durée minimale avant arrêt)	3,4
% de patient maintenant une réponse moléculaire majeure après arrêt (à 12 mois)	58 %

8.3.3. Les hypothèses de gains

LLC Dans la LLC, le principal levier économique repose sur une prise en charge optimisée permettant d'éviter des complications

Impact du dispositif sur les éléments suivants

Absence d'impact du dispositif de suivi sur les éléments suivants

✓

Baisse de 50 % des venues en hôpital pour complications (troubles pulmonaires, infectieux, cardiaques et intestinaux) et des venues aux urgences

Baisse de 61 % des venues aux urgences

- Le % d'occurrence des complications est une moyenne réalisée sur la revue de littérature et les dires d'experts
- Le coût des complications est une moyenne des GHM impliqués dans chaque catégorie de complication issu du PMSI

Baisse de 50 % des transports liés à ces venues

Augmentation de 25 % des consultations chez le spécialiste et le médecin généraliste

✗

Les consultations chez l'hématologue

Le consommation médicamenteuse hors anticancéreux

La consommation de TCO – on considère une observance maximale (MPR) étant donné la délivrance hospitalière

Les examens biologiques et techniques

Les interventions paramédicales

Les venues en HDJ pour effets secondaires

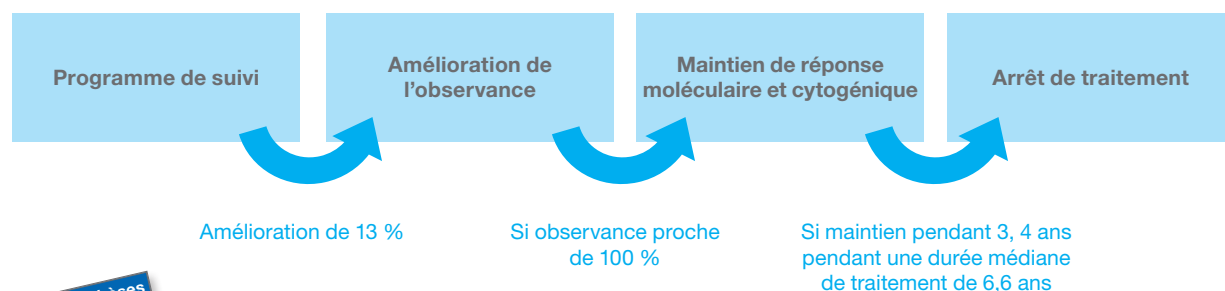
Estimation de l'économie de coût de prise en charge sur 1 an

Résultats du dispositif ATHOS de la diminution des venues aux urgences entre 2002 et 2006
 Compaci *et al.* AMA A model for an early trajectory survivorship survey of lymphoma patients treated with anthracycline-based chemotherapy a model. BMC Cancer
 Dires d'experts

LMC

Dans la LMC, le principal levier d'économie repose sur l'arrêt de traitement

Chaîne logique d'impacts du dispositif issus principalement d'une revue de littérature



Autres hypothèses appliquées

- ▶ Durée moyenne de traitement de **10 ans** ▶ Différentiel de durée de traitement de 3,4 ans
- ▶ **3,4 ans** durant lesquels le patient évite également les passages en lignes ultérieures et notamment en phase blastique et en greffe
- ▶ **6,6 ans** où le patient a une observance qui passe de 85 % à près de 100 % faisant augmenter d'autant la consommation de TCO

Estimation du gain par patient sur 10 ans de prise en charge

D Marin *et al.* Adherence is the critical factor for achieving molecular responses in patients with chronic myeloid leukemia who achieve complete cytogenetic responses on imatinib. *Journal of Clinical Oncology*, Mai 2010

R Nelson, New Criterion for Restarting Therapy in CML (A-STIM trial), *Medscape*, Janvier 2014

8.4 Le glossaire

AMA : Assistance Médicale Ambulatoire

ANAP : Agence Nationale d'Appui à la Performance

ANSM : Agence Nationale de la Sécurité du Médicament

AP-HP : Assistance Publique des Hôpitaux de Paris

ARS : Agence Régionale de Santé

ASCO : American Society of Oncology Clinical

ATIH : Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation

BUM : Bon Usage du Médicament

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CISCO : Consultation Infirmière de Suivi des Chimiothérapies Orales

CISS : Collectif Inter-associatif sur la Santé

CLCC : Centre de Lutte Contre le Cancer

CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie

DCC : Dossier Communiquant en Cancérologie

DIM : Département d'Informations Médicales

DMP : Dossier Médical Partagé

DP : Dossier Pharmaceutique

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

ETP : Equivalent Temps Plein

FI LMC : France Intergroupe des Leucémies Myéloïdes Chroniques

FIQCS : Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins

FILO : French Innovative Leukemia Organization

FIM : France Intergroupe des syndromes Myéloprolifératifs

FLE : France Lymphome Espoir

GHM : Groupe Homogène de Malades

GHS : Groupe Homogène de Séjour

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute Autorité de santé

HCL : Hospices Civils de Lyon

HDJ : Hôpital De Jour

HPST (loi) : Hôpital, Patients, Santé et Territoires

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

IFAQ : Incitation Financière à l'Amélioration de la Qualité

IFM : Intergroupe Francophone du Myélome

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

INCA : Institut National du Cancer

ITK : Inhibiteur de Tyrosine Kinase

LCM : Lymphome à Cellules du Manteau

LFSS : Loi de Financement de la Sécurité Sociale

LLC : Leucémie Lymphoïde Chronique

LMC : Leucémie Myéloïde Chronique

LYSA : The Lymphoma Study Association



MEMS : Medication Event Monitoring System

MG : Médecin Généraliste

MIG : Mission d'Intérêt Général

MIGAC : Mission d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation

MPR : Medication Possession Ratio

MT : Médecin Traitant

ONCORAL : Plateforme de suivi des patients traités par Voie orale en Oncologie aux HCL

PAERPA : Personnes Agées en Risque de Perte d'Autonomie

PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

PPS : Plan Personnalisé de Soins

PRM : Patient Relationship Management

PS : Professionnel de Santé

PUI : Pharmacie à Usage Intérieur

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

SALTO : Structure d'Accompagnement des Thérapies Orales en hématologie

SFH : Société Française d'Hématologie

SILLC : Association de Soutien et Information à la Leucémie Lymphoïde Chronique

T2A : Tarification à l'Activité

TCO : Thérapie Ciblée Orale

Nous adressons nos plus chaleureux remerciements à toutes les parties prenantes de ce projet, pour leur temps et leurs riches contributions.

Nous remercions la SFH pour son soutien ainsi que tous les groupes coopérateurs : FI LMC, FILO, FIM, IFM et LYSA.

Nous remercions également les associations de patients, FLE, Laurette Fugain, LMC France et SILLC qui se sont mobilisées pour porter la parole des patients et témoigner du vécu de la maladie.

Nous remercions aussi l'ensemble des professionnels de santé : hématologues, pharmaciens hospitaliers, infirmières pour leurs précieuses contributions ayant permis d'identifier les initiatives existantes et de tendre vers un modèle organisationnel cible de prise en charge.

Merci au cabinet jalma qui a apporté son expertise dans la réalisation de ce type de démarche et sa connaissance du système de santé.

Merci enfin à Gilead pour leur soutien institutionnel.

Un grand merci à tous ceux sans qui le Livre Blanc n'aurait pu aboutir :

Dr Agnès Bellanger, pharmacienne (CHU La Pitié-Salpêtrière- AP-HP), Mme Marie-Christine Béranger (FLE), M. Guy Bouguet (FLE), Pr Dominique Bordessoule, hématologue (CHU Limoges), Dr Reda Bouabdallah, hématologue (Institut Paoli-Calmettes, Marseille), Dr Caroline Bureau, hématologue (Polyclinique Bordeaux Nord Aquitaine), Pr Guillaume Cartron, hématologue (CHU Montpellier), Mme Gisèle Compaci, infirmière (CHU de Toulouse), Mme Mina Daban (LMC France), Dr Christian Espagno (ANAP), Dr Olivier Fitoussi, hématologue (Polyclinique Bordeaux Nord Aquitaine), Dr Martine Gardembas, hématologue (CHU Angers), Pr Corinne Haioun, hématologue (CHU Henri Mondor-AP-HP), Mme Gisèle Hoarau, infirmière (CHU La Pitié-Salpêtrière- AP-HP, AFITCH-OR), Mme Delphine Hoffmann (Association Laurette Fugain), Dr Lionel Karlin, hématologue (CH Lyon-Sud- HCL), Dr Katell Ledu, hématologue (Clinique Victor Hugo, Le Mans), Dr Isabelle Madeleine, pharmacienne (CHU Saint Louis- AP-HP), Pr Noël Milpied, hématologue (CHU Bordeaux), Dr Christian Puppinck (SILLC), Dr Catherine Rioufol, pharmacienne (CH Lyon-Sud- HCL), Dr Pierre Rufat, médecin DIM (Pitié Salpêtrière, AP-HP), Pr Gérard Socié, hématologue (CHU Saint Louis- AP-HP, SFH), Pr Catherine Thieblemont, hématologue (CHU Saint Louis- AP-HP), Pr Hervé Tilly, hématologue (Centre Henri Becquerel, Rouen), Pr Xavier Troussard, hématologue (CHU Caen), Pr Loïc Ysebaert, hématologue (CHU Toulouse).

Pr Véronique Leblond et Pr Gilles Salles

Avec le soutien institutionnel de

