

# Plan Cancer III à l'AP-HP

## Stratégies et Ambitions

### Propositions

Doyen Serge Uzan

AP-HP, UPMC

Avril 2014

**DOCUMENT PROVISOIRE**

#### Membres du Groupe de travail

- Mme Marianick CAVALINNI LAMBERT  
(Représentante des patients, secrétaire générale du Collectif inter associatif sur la santé (CISS) et Membre du comité des usagers et des professionnels de l'INCa)
  - Pr Franck CHAUVIN  
(Pr de santé Publique à Lyon et Président de la Commission d'évaluation stratégie prospective du Haut conseil de Santé Publique (HCSP))
  - Pr Stéphane CULINE  
(Oncologue médical SLS-LRB)
  - Pr François GOLDWASSER  
(Oncologue médical HUPC)
  - M. Raphaël GOUDINOUX  
(Cadre de santé HU SLS-LRB)
  - Pr Pierre LAURENT-PUIG  
(Oncologue médical HUPO- Directeur du SIRIC - CARPEM)
  - Dr Nathalie RHEIMS  
(Responsable du département cancer DMA-AP-HP)
  - Pr Christophe TOURNIGAND  
(Oncologue médical HUHMN)
  - Mme Christine WELTY  
(Directrice HUPS)
  - Pr Laurent ZELEK  
(Oncologue médical HUPSSD)
- Cellule de Coordination**
- Dr Gilles GALULA  
(Coordonnateur médical IUC AP-HP/UPMC)
  - Dr Diariétou N'DIAYE-GUEYE  
(Coordonnatrice médicale IUC AP-HP/UPMC)
  - Mme Stéphanie MONTALENT-METEILLOR  
(Secrétaire IUC-UPMC)



## **TABLE DES MATIERES**

### **PARTIE I**

*Lettre de mission et Composition du Groupe*

*Schéma général et principe d'élaboration du document*

*Schéma de mise en œuvre*

A.	<i>Etat des lieux</i> .....	38
1)	<i>Structures actuelles de prise en charge du Cancer à l'AP-HP</i> .....	38
1.1	<i>Bilan du Comité opérationnel Cancer (COC) jusqu'en janvier 2014 : Organisation des structures labellisées par l'AP-HP</i> .....	38
	<i>Carte des Centres Intégrés, Centres experts, centres spécialisés à fin 2013</i> .....	40
1.2	<i>Présentation des Centres Intégrés de l'AP-HP, (avec leurs Centres experts adultes) si l'on adopte le principe des 3 Clusters</i> .....	43
1.3	<i>Les Labellisations INCA</i> .....	44
1.4	<i>Les structures fédératives actuelles de recherche : IUH, SIRIC-CARPEM, IUC et DHU VIC</i> .....	44
2)	<i>Activités médico-chirurgicales actuelles à l'AP-HP</i> .....	47
2.1	<i>Evolution de l'activité médico-chirurgicale au sein des GH de l'AP-HP</i> .....	47
2.2	<i>Evolution de l'Activité médico-chirurgicale en IDF : Comparaison AP-HP et les autres structures</i> .....	54
3)	<i>Activités de Recherche clinique et Translationnelle</i> .....	56
3.1	<i>Généralités</i> .....	56
3.2	<i>Personnels dédiés (Source Bilan Recherche DRCD)</i> .....	57
3.3	<i>..... Bilan des projets et inclusions à l'AP-HP toutes promotions : académique et industrielle concernant le cancer (Source Bilan Recherche DRCD)</i> .....	57
3.4	<i>Bilan des publications à l'AP-HP (Source Bilan Recherche DRCD)</i> .....	58
4)	<i>Activités de Formation</i> .....	59
4.1	<i>Les Formations internes organisées par l'AP-HP</i> .....	59
4.2	<i>Les Formations académiques organisées par les UFR</i> .....	61
5)	<i>Activités Internationales de l'AP-HP en cancérologie</i> .....	62
B.	<i>Les Plans Cancer 1 et 2, le bilan de leur mise en œuvre à l'échelle nationale et à l'AP-HP</i>	64
1)	<i>Au niveau National</i> .....	64
2)	<i>Au niveau de l'AP-HP</i> .....	64
C.	<i>Problématiques spécifiques à l'AP-HP</i> .....	78
1)	<i>Visibilité-Attractivité : Place territoriale actuelle</i> .....	78
2)	<i>Concurrence entre les GH et avec les autres structures du territoire</i> .....	78

D.	<i>Le Plan Cancer III (PC3) : Synthèse de l'INCa et « Exégèse »</i> .....	80
1)	<i>Synthèse du PC3</i> .....	80
2)	<i>« Exégèse »</i> .....	80
E.	<i>Les propositions de réponses et engagements de l'AP-HP à l'Horizon 2020 en fonction du PC3</i> .....	82
1)	<i>Les objectifs</i> .....	82
2)	<i>Le schéma cible doit être élaboré en tenant compte des 10 tendances qui vont transformer la cancérologie</i> .....	83
3)	<i>Les propositions d'actions de l'AP-HP par rapport au PC3 doivent constituer un « Véritable cercle vertueux, l'AP-HP s'engage au-delà des préconisations du plan Cancer pour faire mieux et plus. »</i> .....	84
F.	<i>Le Label « Cancer AP-HP »</i> .....	86
	Tableau des critères de labellisation et des indicateurs de suivi .....	87
G.	<i>Une nouvelle gouvernance et une nouvelle organisation pour mettre en œuvre cette ambition</i> .....	94
1)	<i>Introduction</i> .....	94
2)	<i>Proposition d'Organigrammes</i> .....	95
3)	<i>Missions de la gouvernance centrale et des Clusters classées par Domaine d'activité</i> .....	97
H.	<i>Des investissements sont à prévoir pour accompagner ces choix stratégiques</i> .....	98
1)	<i>Concernant les acteurs actuels et les nouveaux métiers</i> .....	98
2)	<i>Concernant les matériels : équipements en chirurgie, imagerie, radiothérapie et logistiques</i> .....	98
3)	<i>Concernant l'immobilier</i> .....	98
4)	<i>La création d'une « Fondation Cancer AP-HP » viendra participer à la politique d'Investissements de l'AP-HP dans le domaine du Cancer.</i> .....	99
I.	<i>Tableau des objectifs et des actions du plan Cancer 3 (PC3) déclinés à l'APHP</i> .....	100

## **PARTIE II - Les 10 options stratégiques : Description détaillée**

1)	<i>L'objectif vers lequel vont tendre toutes nos propositions est d'améliorer la VISIBILITÉ, la LISIBILITE et par conséquent l'ATTRACTIVITÉ de l'AP-HP en cancérologie</i> 126	
1.1.	<i>Créer un label « -Cancer AP-HP»</i> .....	126
1.2.	<i>Mettre en place une organisation en 3 CLUSTERS de logique territoriale</i> .....	127

1.3. Promouvoir les activités attractives .....	132
1.4. Développer un site Internet.....	132
1.5. Elaborer un plan de communication .....	133
1.6. Mettre en place un bureau central des congrès.....	134
<b>2) Le Parcours Patient doit garantir un parcours global et personnalisé irréprochable</b>	<b>136</b>
2.1. Monitoring des différentes étapes de prises en charge par des IDE de coordination et mise en place du DCC.....	138
2.2. Equité, Accueil, Orientations, délais de rendez-vous, nouvelles formes d'accueil .....	140
2.3. Le dispositif d'annonce (DA).....	142
2.4. Les Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP).....	143
2.5. Le Programme personnalisé de soins (PPS).....	144
2.6. Les référentiels « opposables Cancer-AP-HP».....	145
2.7. Les Soins de supports et Prise en charge de la douleur sont une priorité .....	145
2.8. Le programme personnalisé de l'après cancer (PPAC).....	146
2.9. La préservation de la Fertilité.....	146
2.10. Les prises en charge spécifiques telles que celles de l'enfant, du sujet âgé et des cancers rares ainsi que les prises en charges complexes, avec comorbidité doivent spécifiquement être mises en œuvre.....	149
2.11. Les SSR (Soins de suite et de Rééducation) et intercures.....	149
2.14. 'Environnement multidisciplinaire : activités et services supports.....	152
<b>3) L'Accès aux innovations diagnostiques et thérapeutiques est un droit des patients</b>	<b>160</b>
3.1. Traitements personnalisés et thérapies ciblées .....	160
3.2. Chimiothérapies orales et ambulatoires .....	161
3.3. Chirurgie conventionnelle et ambulatoire .....	164
3.4. Chirurgie de reconstruction.....	169
3.5. Biothérapies-Thérapies cellulaires, Immunothérapie .....	170
3.6. Radiothérapie .....	173
3.7. Les plateformes et plateaux techniques interventionnels.....	177
3.8. Les Parcours rapides .....	187
3.9. Les UCOG : Unités de coordination en Oncologie Gériatrique .....	188
3.10. La cancérologie, l'hématologie et la chirurgie pédiatrique (Hémato-oncologie de l'enfant et de l'adolescent à l'AP-HP) .....	191
3.11. L'HAD (Hospitalisation à Domicile) .....	198

4) <i>L'AP-HP s'engage également dans l'Innovation pour le Dépistage et la Prévention des cancers</i> .....	202
4.1. <i>Innovations dans le dépistage</i> .....	203
4.2. <i>Création de « Centres d'identification et de prévention du risque de cancer » (CIPRC)</i>	204
4.3. <i>Lutte contre les Inégalités sociales telles que le montrent les données sur le dépistage selon les lieux de résidence en IDF tout au long du RER B</i> .....	205
« <i>Le cancer est un péril social, une maladie sociale. Et parce que c'est un mal social, il convient que ce soit la société qui le combatte.</i> » Justin GODART (Fondateur de la LNCC) ..	205
4.4. <i>Prévention dans le cadre des maladies professionnelles</i> .....	205
5) <i>La Recherche Clinique et Translationnelle est un élément essentiel pour la qualité des soins et la prise en charge des patients</i> .....	206
5.1. <i>La recherche Clinique</i> .....	206
5.2. <i>La recherche translationnelle</i> .....	209
5.3. <i>Les MIGAC et autres sources de financement</i> .....	210
5.4. <i>Enfin deux points essentiels : La Bibliométrie et l'Éthique</i> .....	210
5.5. <i>La recherche doit également concerner les organisations de soins et de parcours patients</i> .....	213
6) <i>La Formation des professionnels, des patients et des usagers doit concourir à l'amélioration des parcours de soins</i> .....	216
6.1. <i>L'éducation thérapeutique</i> .....	216
6.2. <i>La Formation des professionnels (voir également le chapitre consacré à la « Démocratie sanitaire » plus loin)</i> .....	217
6.3. <i>Les Transferts de compétence pour les IDE en Cancérologie</i> .....	218
7) <i>L'Informatisation des dossiers doit atteindre le niveau attendu pour de tels enjeux</i> .....	222
7.1. <i>Le Plan informatique</i> .....	222
7.2. <i>Développer la "télémédecine" sur des axes prometteurs et innovants</i> .....	224
8) <i>L'AP-HP assurera son rôle d'Animateur territorial et devra renforcer ses relations avec les autres structures de soins du territoire</i> .....	226
8.1. <i>AP-HP et INCa</i> .....	227
8.2. <i>Relations avec les établissements publics</i> .....	228
8.3. <i>Relation avec les CLCC, établissements privés et PSPH/ESPIC</i> .....	230
8.4. <i>Relation avec les réseaux territoriaux et le réseau régional ONCORIF</i> .....	232
8.5. <i>Relations avec les Hôpitaux militaires</i> .....	234
9) <i>La démocratie sanitaire, la lutte contre les inégalités et la relation avec la ville doivent être des thèmes transversaux présents dans chaque mesure (cf Rapport C. Compagnon en annexe)</i> .....	236
9.1. <i>La démocratie sanitaire</i> .....	236
9.2. <i>La relation avec la ville passe par le médecin traitant</i> .....	237

10) *Un observatoire indépendant de suivi, d'évaluation et de correction des engagements impliquant des usagers et des élus sera d'emblée mis en place et garantira une transparence assumée. .... 238*

## **PARTIE III : en version électronique**

### *Les contributions des collégiales*

#### *Les annexes*

**Le rapport Vernant**

**Le Plan Cancer 3**

**L'audit des délais du parcours patient**

**Les expériences pilotes en cancérologie à l'APHP : le book**

**Le rapport Compagnon : Pour l'an II de la Démocratie Sanitaire**





# **PARTIE I**

---



# Remerciements

---

**Ce document rédigé à la demande du Directeur Général a pour but de fournir des propositions d'orientation et de choix à ceux qui doivent décider de la stratégie de l'institution dans le domaine du Cancer.**

**Il s'agit d'un travail collaboratif sur des sujets très intriqués et certaines notions peuvent être exprimées sous « des angles différents » ou dans l'une ou l'autre des deux parties du document.**

**Je remercie les membres du groupe de travail, qui ont permis de respecter les délais impartis pour cette tâche.**

**Je remercie également tous ceux qui nous ont aidés par leurs opinions, leur expérience, leurs données, et leurs commentaires.**

**Serge Uzan**

**Paris, le 28 avril 2014.**

## Entretiens

Martin HIRSCH  
Loïc CAPRON  
Jean-Marie LEGUEN

Directeur Général de l'AP-HP  
Président CME centrale de l'AP-HP  
Président du Conseil de surveillance de  
l'AP-HP

Olivier LYON-CAEN  
Djillali ANNANE

Conseiller santé, Elysée  
Conseiller en Enseignement médical,  
Ministère des affaires sociales et de la  
santé

Agnès BUZYN

Présidente de l'Institut National du  
cancer

Jean-Michel DIEBOLT  
Anne-Marie ARMENTERAS DE SAXCE

Directeur de la DMA de l'AP-HP  
Directrice pôle Etablissement de Santé,  
ARS

Sibyle VEIL

Plan stratégique de l'AP-HP

## *Doyens*

### Médecine

Serge BOBIN  
Patrick BERCHE  
Jean-Luc DUBOIS-RANDE

(Faculté de Médecine Paris Sud)  
(Faculté de Médecine Paris Descartes)  
(Faculté de Médecine, Paris Est Créteil  
Val de Marne)

Olivier DUBOURG

(Faculté de Médecine Paris Ouest,  
Versailles St-Quentin-en-Yvelines)  
(UFR Santé, Médecine et Biologie

Jean-Luc DUMAS

Humaine, Paris XIII Nord)

Médecin Général Inspecteur François PONS  
Benoît SCHLEMMER

(Ecole du Val de Grâce)  
(Faculté de Médecine Paris Diderot)

### Pharmacie

Jean-Michel SCHERRMANN  
Dominique PORQUET

(Université Paris Descartes)  
(Faculté de pharmacie, Paris Sud)

### Odontologie

Robert GARCIA  
Louis MAMAN

(Université Paris Garancière)  
(Université Paris Descartes)

## **Auditions**

### **AP-HP – COMITÉ OPÉRATIONNEL CANCER**

- Bernard NORDLINGER (AP-HP Ambroise Paré)
- Jean-Claude PETIT (AP-HP siège)

### **AP-HP – INFORMATIQUE**

- Eric LEPAGE (AP-HP siège)
- Philippe LE TOUMELIN (AP-HP siège)

### **AP-HP – SERVICE SOCIAL**

- Annie CARON (AP-HP HUEP)
- Corine LAMOUCHE (AP-HP siège)

### **ANATOMIE PATHOLOGIQUE**

- Frédérique CAPRON (AP-HP Pitié Salpêtrière)

### **ASSOCIATIONS**

- Guy BERGER (Ligue contre le Cancer – Comité de Paris)
- Jacqueline GODET (Ligue nationale contre le Cancer)
- Charlotte KANSKI (Ligue contre le Cancer – Comité de Paris)
- Jacques RAYNAUD (Fondation ARC)

### **CANCEROPOLE D'ÎLE DE FRANCE**

- Pierre LAURENT- PUIG (AP-HP HEGP)
- François SIGAUX (AP-HP Saint-Louis Lariboisière)

### **CENTRES INTÉGRÉS EN ONCOLOGIE**

- Daniel BRASNU (AP-HP HEGP)
- Pascal COSIALLS (AP-HP Bichat-Beaujon)
- Stéphane CULINE (AP-HP Saint-Louis - Lariboisière)
- Marie DEUGNIER (AP-HP Saint-Louis - Lariboisière)
- Julie GRUNDLINGER (AP-HP HUEP)
- François GOLDWASSER (AP-HP Cochin)
- Laurent HANNOUN (AP-HP Pitié Salpêtrière)
- Marie-Hélène LAVOLLE (AP-HP Pitié Salpêtrière)
- Emmanuel LAVOUE (AP-HP Cochin)
- Sabrina LOPEZ (AP-HP Henri Mondor)
- Jean-Pierre LOTZ (AP-HP HUEP)
- Isabelle LECLERC (AP-HP HUEP)
- Martine ORIO (AP-HP Henri Mondor)
- Christophe TOURNIGAND (AP-HP Henri Mondor)
- Dominique VALEYRE (AP-HP Avicenne Jean Verdier)
- Laure WALLON (AP-HP Avicenne Jean Verdier)

### **CENTRES EXPERTS D'ONCOLOGIE HÉMATOLOGIE PÉDIATRIQUE**

- André BARUCHEL (SFCE)
- Nicolas BOISSEL (AP-HP Saint-Louis AJA)

- Pascale PHILIPPE-CHOMETTE (AP-HP Robert Debré)
- Jean-Hugues DALLE (AP-HP Robert Debré)
- Guy LEVERGER (AP-HP Trousseau)
- Hélène MARTELLI (AP-HP Bicêtre)
- Stéphanie PUGET (AP-HP Necker)
- Sabine SARNACKI (AP-HP Necker)

#### **CHIRURGIE RÉPARATRICE ET RECONSTRUCTIVE**

- Michael ATLAN (AP-HP Tenon)
- Marc CHAOUAT (AP-HP Saint-Louis)
- Sonia GAUCHER (AP-HP HEGP)
- Laurent LANTIERI (AP-HP Cochin)
- Maurice MIMMOUN (AP-HP Saint-Louis)
- Marc REVOL (AP-HP Saint-Louis)

#### **ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE**

- François BOURDILLON (AP-HP Pitié Salpêtrière)
- Corinne ISNARD-BAGNIS (AP-HP Pitié Salpêtrière)
- Catherine TOURETTE-TURGIS (UPMC)

#### **FÉDÉRATION HOSPITALIÈRE DE FRANCE**

- Maxime CAUTERMAN (FHF)
- Norbert IFRAH (CHU Angers)
- Gérard VINCENT (FHF)
- Guillaume WASSMER (FHF)

#### **GUSTAVE ROUSSY**

- Alexander EGGERMONT (Gustave Roussy)

#### **HÔTEL DIEU**

- Elisabeth DION (AP-HP – Hôtel Dieu)
- Gilles DUHAMEL (Sciences Po)
- Jean-Yves FAGON (AP-HP – HEGP)

#### **INSTITUT CURIE**

- Thierry PHILIP (Institut Curie)

#### **NOUVEAUX MÉTIERS**

- Gisèle HOARAU (AP-HP Pitié Salpêtrière)
- Frédérique MAINDRAULT-GOEBEL (AP-HP Saint-Antoine)
- Vincent MEININGER (AP-HP Pitié Salpêtrière)
- Bruno RIOU (AP-HP Pitié Salpêtrière)

#### **ONCOFERTILITÉ**

- Elodie ADDA HERZOG (AP-HP Antoine Béclère)
- Jean-Marie ANTOINE (AP-HP Tenon)
- Nathalie CHABBERT BUFFET (AP-HP Tenon)
- Florence EUSTACHE (AP-HP Tenon – Jean Verdier)
- Sylvie EPELBOIN (AP-HP Bichat)
- Renato FANCHIN (AP-HP Antoine Béclère)
- Nelly FRYDMAN (AP-HP Antoine Béclère)
- Michael GRYNBERG (AP-HP Tenon – Jean Verdier)
- Jean-Noël HUGUES (AP-HP Avicenne)

▪ Rachel LEVY	(AP-HP Tenon – Jean Verdier)
▪ Catherine PATRAT	(AP-HP Bichat)
▪ Jean-Philippe WOLF	(AP-HP Cochin)
<b>PARCOURS PATIENTS</b>	
▪ Christos CHOUAID	(AP-HP Cochin)
▪ Alexandre ESCARGUEIL	(UPMC – INSERM)
▪ Gilles HEJBLUM	(UPMC – INSERM)
▪ Marie-Christine JAULENT	(UPMC)
<b>PROJET « HÔPITAL NORD »</b>	
▪ Jérôme ANTONINI	(AP-HP -Bichat)
▪ Jean MANTZ	(AP-HP- Beaujon)
<b>RADIOTHÉRAPIE</b>	
▪ Yazid BELKACEMI	(AP-HP- Henri Mondor)
▪ Philippe GIRAUD	(AP-HP- HEGP)
▪ Christophe HENNEQUIN	(AP-HP- Saint-Louis)
▪ Martin HOUSSET	(AP-HP HEGP)
▪ Jean-Jacques MAZERON	(AP-HP Pitié Salpêtrière)
▪ Emmanuel TOUBOUL	(AP-HP Tenon)
<b>RECHERCHE</b>	
▪ Fabien CALVO	(INCa)
▪ Florence GHRENASSIA	(AP-HP DIRC)
▪ Marc HUMBERT	(Inserm- Paris Sud)
▪ Christophe MISSE	(AP-HP DRCD)
▪ Philippe RUSZNIEWSKI	(AP-HP Beaujon)
▪ Ingrid VERON	(AP-HP DRCD)
<b>TÉLÉMÉDECINE</b>	
▪ Catherine BUFFET	(AP-HP Beaujon)
▪ Elisabeth DION	(AP-HP Hôtel Dieu)
▪ Roland RYMER	(SNAM-HP)
<b>TERRITORIALITÉ – LIENS AVEC LA VILLE</b>	
▪ Sylvie BURNEL	(ONCORIF)
▪ Gilbert DESFOSES	(Réseau Oncologie Paris Est)
▪ Dominique DE WILDE	(AP-HP Avicenne)
▪ Anne-Gaëlle ESTOCQ	(Réseau OSMOSE)
▪ Agnès GIANNOTTI	(MG France)
▪ Jean LACAU ST GUILY	(ONCORIF)
▪ Anne-Marie MAGNIER	(Faculté de médecine P. et M. Curie)
<b>SOINS DE SUPPORT</b>	
▪ Michèle LEVY-SOUSSAN	(AP-HP Pitié Salpêtrière)





*Lettre de mission et composition du groupe  
Schéma général et principe d'élaboration du document  
Schéma de mise en œuvre*

## Lettre de mission



2, avenue Victoria  
75001 PARIS 10<sup>e</sup> - FRANCE  
Standard : 01 41 57 20 08  
Télécopie : 01 41 57 25 71  
secretariat.d@ap-hp.paris.fr

Paris, le 15 Janvier 2014

LE DIRECTEUR GÉNÉRAL

**Monsieur le Professeur Serge UZAN**  
Doyen de la Faculté de Médecine Pierre et Marie CURIE  
Site La Pitié Salpêtrière  
91 bd de l'Hôpital  
75013 PARIS

Monsieur le Doyen,

Dans la perspective du Plan Stratégique de l'AP-HP qui doit être finalisé d'ici l'été 2014 et en lien avec la Stratégie Nationale de Santé et la mise en œuvre du Plan Cancer 3 qui devrait être annoncé par le Président de la République au début du mois de février, j'ai décidé, en accord avec le Président de la CME, que le volet Cancer du Plan Stratégique de l'AP-HP devait faire l'objet d'une démarche spécifique.

En effet, l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris se doit d'être exemplaire et innovante dans l'application du plan Cancer, compte tenu de l'importance qu'elle représente dans ce domaine en Ile-de-France et de sa triple mission de soins, de formation et de recherche. Pour avoir évoqué ce sujet avec la Présidente de l'Institut National du Cancer, je sais que nous pourrions compter sur l'appui de l'INCA dans notre réflexion.

Je vous remercie d'avoir accepté de présider la commission chargée de cette mission. A cet effet, vous aurez toute latitude pour constituer le groupe de travail et effectuer les auditions que vous jugerez nécessaires à la conduite de cette mission. Je souhaite cependant que ce groupe de travail, s'il doit être restreint pour être efficace, intègre un cadre de soins et un représentant des patients.

Vos réflexions devront prendre en compte les attentes et les besoins d'établissements hors AP-HP, de la médecine de ville et des autres acteurs sanitaires pour bien traduire la notion de « parcours » et réaffirmer la responsabilité territoriale de l'AP-HP.

Elles devront inclure des propositions permettant de donner une meilleure lisibilité aux patients et à leur médecin traitant sur la réponse que peut leur apporter l'AP-HP dans le domaine du cancer, tant en ce qui concerne l'orientation, les spécialisations que les garanties de qualité et de rapidité de prise en charge.

Vous disposerez du soutien administratif, logistique et technique de la direction médico-administrative de l'AP-HP en tant que de besoin.

Comme nous en sommes convenus, cette mission aura une durée de 3 mois au terme desquels vous me présenterez, ainsi qu'au Président de la CME, les conclusions et propositions de votre groupe, afin qu'elles puissent être discutées en directoire.

En vous renouvelant mes remerciements pour avoir accepté cette mission à laquelle j'attache une importance toute particulière, je vous prie de croire, Monsieur le Doyen, en l'expression de mes sentiments les meilleurs.

*Bien cordialement*

  
Martin HIRSCH

Copie :

- M. le Pr. Loïc CAPRON, Président de la CME
- M. Jean-Michel DIEBOLT, Directeur de la DMA
- Mme Sibylle VEIL, Directrice de la DPT

# Composition du groupe

---

NR-MM-007  
D: 2014: 648

3, avenue Victoria  
75184 PARIS Cedex 04  
Standard : 0140 27 30 00  
Télécopie : 0140 27 55 77  
secretariat.dg@sap.aphp.fr



## Décision portant nomination du groupe de travail Plan Cancer AP-HP

LE DIRECTEUR GÉNÉRAL

Au regard de la lettre de mission du 15 janvier 2014 adressée au Professeur Serge Uzan et par décision directoriale, il est constitué un groupe de travail Cancer. Ce groupe de travail est présidé par le Professeur Serge Uzan et a pour mission de définir le volet Cancer du plan stratégique de l'AP-HP en lien avec l'annonce du plan cancer 3, ceci pour une durée de 3 mois.

Sont nommés membres du groupe de travail AP-HP Cancer en qualité de personnes AP-HP qualifiées :

- le Pr Stéphane CULINE (oncologue HU SLS-RB)
- le Pr François GOLDWASSER (oncologue HUPC)
- M. Raphaël GOUDINOX (cadre de santé HU SLS- RB)
- le Pr Pierre LAURENT-PUIG (Président du CARPEM-onco-généticien HUPO)
- le Pr Christophe TOURNIGAND (oncologue H M N)
- Mme Christine WELTY (Directrice HUPS)
- le Pr Laurent ZELEK (oncologue UPSSD)
- le Dr Nathalie RHEIMS (Responsable du département cancer DMA), rapporteur.

Sont nommés membres du groupe de travail AP-HP Cancer en qualité de personnes qualifiées hors AP-HP :

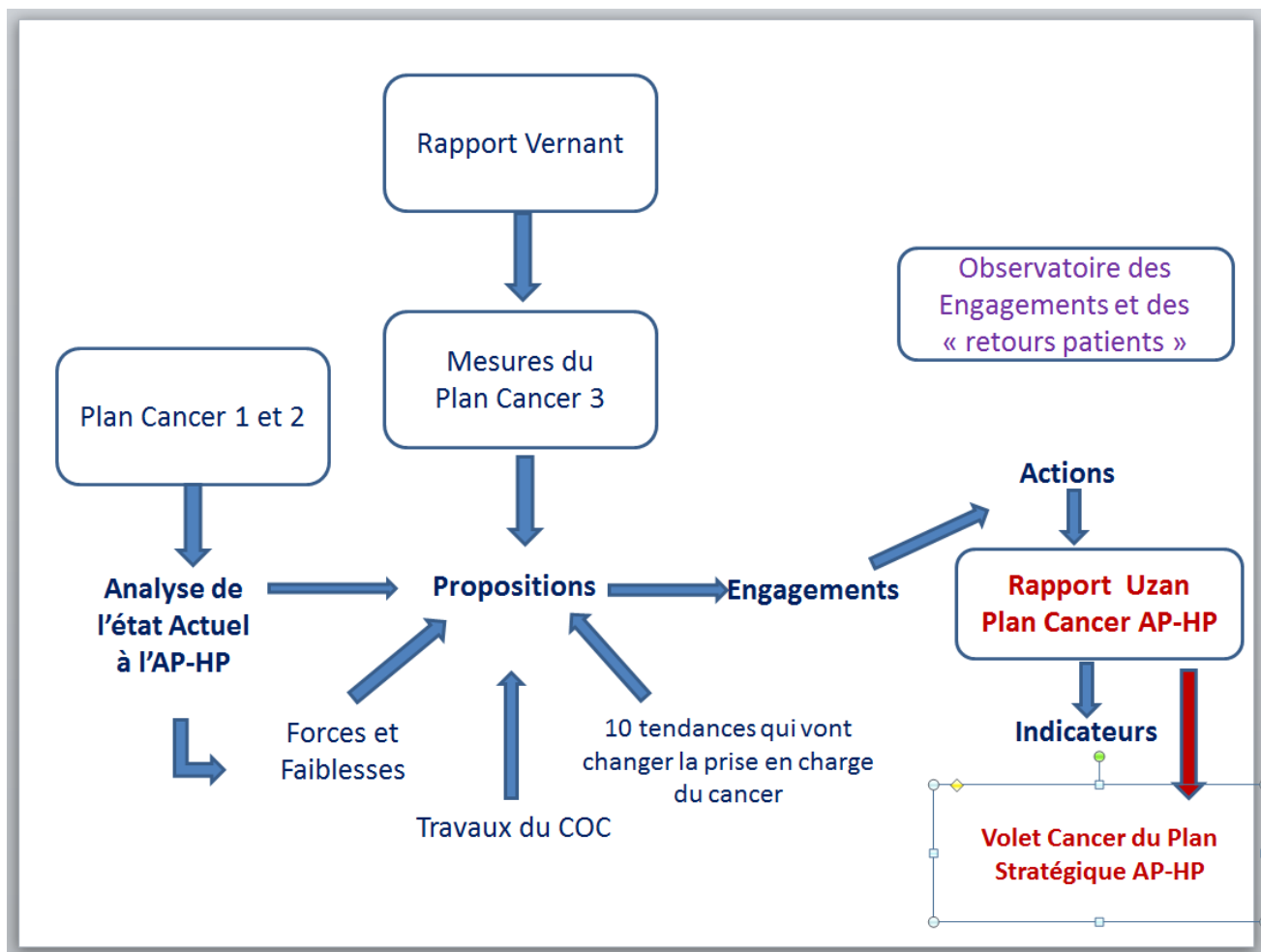
- Mme Marianick CAVALINNI-LAMBERT (Représentante des patients, Secrétaire générale du collectif inter associatif sur la santé (CISS) et Membre Comité des usagers et des professionnels de l'INCa).
- le Pr Franck CHAUVIN (Pr de Santé publique à Lyon et Président de la Commission d'évaluation stratégie prospective du Haut Conseil de Santé Publique (HCSP)).

Participent également aux réunions pour la coordination et le secrétariat, le Dr Gilles GALULA et Dr Diariétou NDIAYE-GUEYE (IUC-AP-HP).



Martin HIRSCH

# Schéma Général du principe d'élaboration du document





## Introduction

« Le cancer est un péril social, une maladie sociale. Et parce que c'est un mal social, il convient que ce soit la société qui le combatte. » Justin GODART (Fondateur de la LNCC) - 1918

---

L'AP-HP a souhaité intégrer de façon spécifique le Plan Cancer 3, présenté par le Président de la République, à son Plan Stratégique.

- ❖ Cette démarche est une **opportunité pour elle d'assurer son rôle de CHU** dans les domaines de l'innovation et de la formation, **tout en améliorant son organisation des soins**. En effet le cancer est un modèle précurseur de l'évolution des prises en charges des patients, et l'AP-HP consciente de la qualité des acteurs médicaux et paramédicaux, des services et des plateformes dont elle dispose, souhaite à travers son projet cancer mettre en avant **les marqueurs de son excellence** tels que sa **multidisciplinarité** ou sa **relation avec les EPST et l'Université**.
- ❖ Ce plan doit permettre à l'AP-HP **d'assurer son rôle essentiel** en Cancérologie en poursuivant la restructuration engagée avec la labellisation des Centres Intégrés et Centres Experts en Oncologie (CIN-ONCO et CEX-ONCO) et en renforçant l'axe recherche – innovation. En effet, **par son exemplarité l'AP-HP a l'ambition d'assurer un véritable leadership en cancérologie au sein de l'Île de France et plus largement à l'échelle nationale et internationale**. Elle doit également se tourner vers les autres structures de soins et répondre aux problématiques plus générales de démographie, de **désertification médicale** et de **démocratie sanitaire**.
- ❖ Dans le même esprit l'AP-HP souhaite poursuivre et développer sa **coopération étroite avec l'INCa** au sein du **Plan Régional Stratégique de l'ARS**.
- ❖ L'AP-HP prend en charge chaque année plus de **50 000 patients** atteints de cancers dont plus de **32 000 nouveaux patients** avec un pourcentage de patients pris en charge à l'AP-HP proche de 40 % des patients d'Île de France. Toutefois cette activité ne connaît **pas de croissance dans tous les secteurs, ces deux dernières années**, en partie du fait d'un manque de lisibilité, de visibilité et d'attractivité dans le domaine du cancer, et ce contrairement à certains de ses concurrents directs que sont les CLCC, les Etablissements privés ou les Etablissements PSPH.

- ❖ **C'est pourquoi, après avoir fait un point précis de l'état des forces et des faiblesses de l'AP-HP à l'issu des Plan Cancer 1 et 2, il nous faudra construire notre « stratégie Cancer » autour de certaines mesures indispensables pour atteindre les objectifs essentiels.**

Pour décliner le Plan Cancer 3, nous avons utilisé la méthode la plus exhaustive consistant à détailler chaque mesure et à l'associer à des engagements, à des actions et à des indicateurs potentiels. Ce tableau figure (en fin de Partie I, page...)

Ces engagements et ces actions seront décrits selon **10 options stratégiques** :

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

# Les 10 options stratégiques

---

Cette présentation schématique de ces dix options est complétée par une description détaillée dans la partie II.

Les engagements pris s'appliqueront à tous les pôles d'activité en relation avec le cancer quel que soit le GH et le type de cancer pour que le patient puisse compter sur un véritable label « Cancer AP-HP ». Il faut intégrer aux décisions une vision supra GH et trans-universitaire. La concurrence entre GH doit céder la place à une complémentarité et à une synergie au sein et entre des structures nouvellement créées (Clusters) et autour de schémas cibles.

Ces propositions seront stabilisées après avis du Directeur Général et du Président de la CME.

**1) L'objectif vers lequel vont tendre toutes nos propositions, est d'améliorer la VISIBILITE, la LISIBILITE et par conséquent l'ATTRACTIVITE de l'AP-HP en Cancérologie.**

L'attractivité (c'est-à-dire le nombre de patients traités) peut être améliorée au sein des structures actuelles. Elle repose sur la visibilité de l'excellence et des possibilités de traitement à l'AP-HP.

Elle suppose la mise en exergue des points forts et l'amélioration des points faibles ou insuffisants.

En effet bien que l'AP-HP soit un acteur majeur de la prise en charge du cancer, **sa visibilité dans ce domaine reste « insuffisante »** : la correction de ce défaut d'image pour une meilleure attractivité reposera **sur l'optimisation et la valorisation de son excellence et de sa politique qualité.**

De plus, on doit rappeler que le **cancer est un modèle de prise en charge** dont l'amélioration pourrait servir d'exemple pour d'autres prises en charge à l'AP-HP.

Différentes actions et étapes seront nécessaires :

1. La labellisation depuis 3 ans des structures actuelles a été une démarche à la fois restructurante et essentielle importante vers une meilleure **lisibilité de l'offre de soins**, mais il est indispensable de franchir une nouvelle étape à savoir la structuration autour de **3 grands centres fédératifs ou Clusters, reposant sur le même « découpage » territorial que celui proposé par l'ARS**. Cette logique territoriale des 3 Clusters, équivalents entre eux en termes d'activité et de moyens avec une répartition géographique et territoriale, est « justifiée » par de nombreux arguments (II-1.2). Ces Clusters sont des **fédérations volontaires** de CIN et de CEX dans la **logique territoriale**. Elle n'est pas antinomique avec l'existence de filières existantes de proximité et de recours ou de recherche clinique et translationnelle.

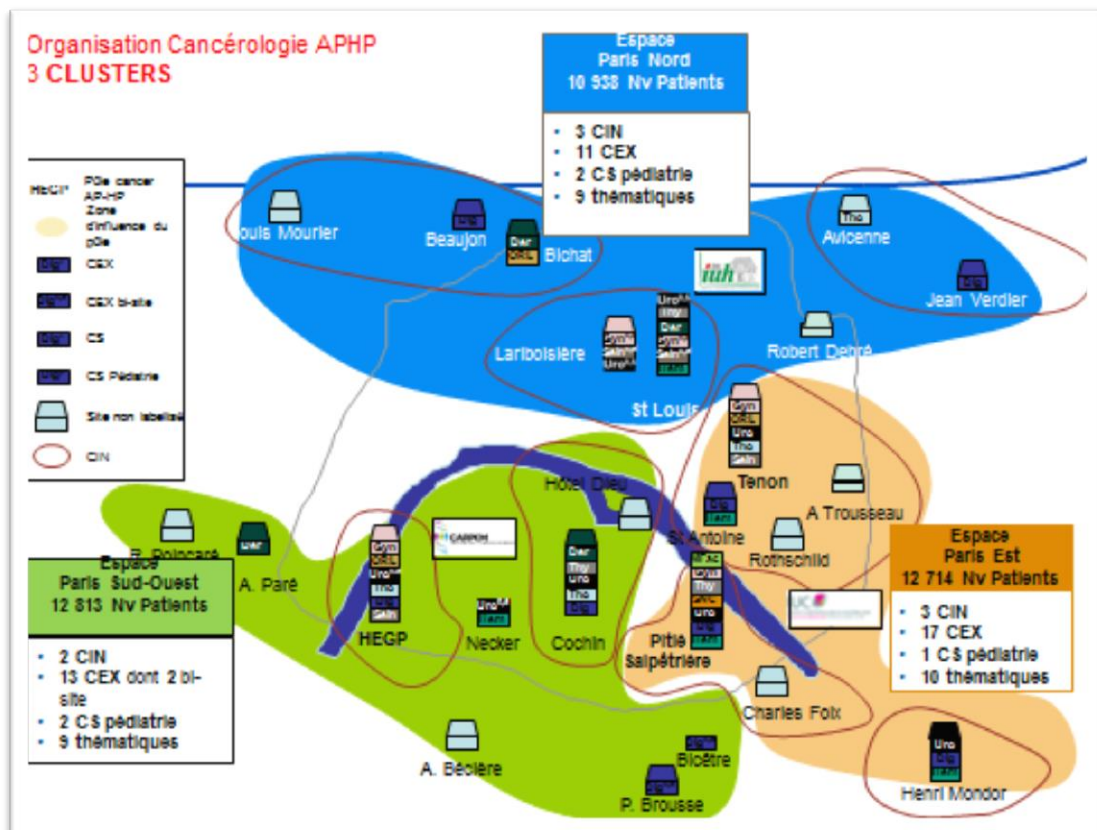
Ces clusters permettront d'organiser les circuits de patients dans un écosystème parfois éclaté et de constituer ainsi des centres experts basés sur un réseau « fort » organisé.

**Pour la prise en charge des cancers solides et hémopathies de l'enfant, un Cluster « Ile de France » unique** associant tous les acteurs quel que soit leur statut peut être envisagé et constituer une première étape de coordination de l'ensemble des acteurs de santé.

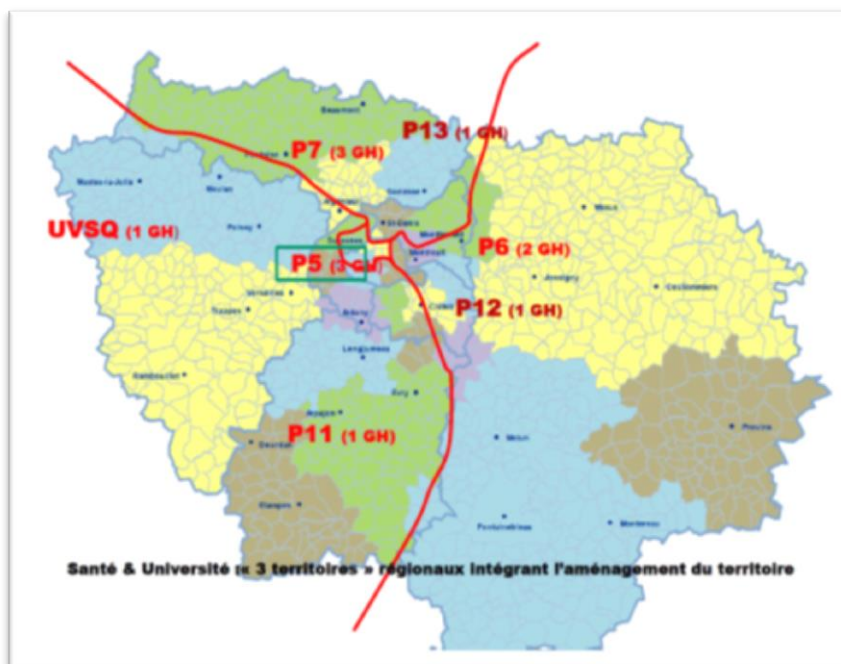
Concernant la prise en charge des personnes âgées, le développement **d'une fédération des UCOG d'IDF** sur le modèle de la pédiatrie doit être la base pour une coordination régionale.

Ces clusters disposeront d'une capacité de réactivité aux AAP et d'animation de la Recherche Clinique et translationnelle. On maintiendra une coordination centralisée des Clusters afin d'assurer l'harmonisation des décisions « globales » de l'AP-HP en matière de prise en charge des cancers.

Cette coopération suppose une formalisation de cette relation sous forme de **conventions** de soins, de recherche, et de formations précisant la stratification de l'offre de soins, les missions respectives, les échanges loyaux entre partenaires en terme d'organisation de la proximité et des recours, de la recherche clinique, de la part de chacun dans la formation des acteurs de santé de demain, des usagers et des patients.







2. La politique de labellisation se traduira par la création d'un **label « Cancer AP-HP » unique et identitaire** (cf détail de ce label en I-F et II-1.1) associé à un logo pour les seules structures AP-HP acceptant de mettre en œuvre ces critères de qualité et pour les structures hors AP-HP souhaitant leur « affiliation » à cette démarche (cf schéma de synthèse). L'égalité d'accès à des soins de qualité constituera un élément essentiel de ce label qui doit reposer sur l'adoption d'un thésaurus de référentiels et d'indicateurs traçables de qualité et d'efficacité, loyalement analysés et régulièrement exposés aux acteurs de soins et aux usagers.

Les labellisations des CIN et des CEX doivent évoluer vers une labellisation « cancer AP-HP » qui mixte les critères clés « CIN-CEX » simplifiés et les orientations du plan cancer 3.

3. **Une réflexion et une structuration par thématique** (spécialités d'organes et plateformes) pour créer un maillage opérationnel (proximité et recours) intra et hors AP-HP dans le cadre de la territorialité doit être poursuivie. Elle concernera prioritairement les thèmes pour lequel l'AP-HP est le plus challengée (poursuite du travail des groupes Gynécologie, Seins, Urologie, ORL,). Citons l'élaboration de référentiels « opposables » AP-HP, la constitution de cohortes de patients communes, les réponses aux appels d'offre, la politique d'inclusion dans les **essais : cela constituera une force importante pour les essais cliniques.**

Cette organisation aura également pour but de **promouvoir les activités « attractives »** de l'AP-HP (II-1.3).

4. **La gouvernance du dispositif Cancer (I-G) doit être adaptée** aux objectifs. Elle doit schématiquement comporter un centre fédératif et organisationnel (*gouvernance centrale fédérative*) pour les missions communes à toutes les structures et des centres de gestion/animation opérationnelle pour chaque

Cluster (*gouvernance opérationnelle au niveau du Cluster*). La gouvernance du Cluster devra nécessairement impliquer les directions de GH ; les présidents de CME, les responsables de CIN les Doyens et les usagers. Cette gouvernance ou plutôt animation des Clusters comme cela est explicité plus loin ne doit ni être une couche médico-administrative supplémentaire ni une structure « concurrente » de gouvernance

5. **Un plan de communication (II-1.5)** doit être mis en place avec comme support principal le **site internet (II-1.4)** la publication régulière d'une **newsletter cancer AP-HP** mais aussi des plaquettes pour la promotion des activités attractives, des expériences innovantes, des événements scientifiques et sociétaux.

**Un site Internet « Cancer-AP HP » (II.1.4)** dédié au cancer qui sera interactif, capable à terme de gérer l'accueil et la prise de rendez-vous, l'orientation et l'information sur l'offre de soins, mais d'aider aussi au dépistage et à la prévention. **Un bureau central sera mis en place** pour l'organisation des congrès et autres événements scientifiques et sociétaux liés au cancer et impliquant des acteurs de l'AP-HP.

6. Les **expérimentations et les projets pilotes** de chaque CIN et GH (II-5.5) doivent être colligés et constituer un capital commun à l'ensemble de l'AP-HP et diffusés lors de **journées « Cancer AP-HP »** et lors des **congrès** nationaux et internationaux de Cancérologie.

7. L'AP-HP par une **politique volontariste doit s'ouvrir à l'international (I-A.5)** et établir des conventions avec quelques structures choisies en matière de Soins, d'Enseignement et de Recherche afin d'améliorer la visibilité et l'attractivité des structures de cancérologie de l'AP-HP à l'échelon régional, national et international tant au niveau des soins que de la recherche. Cette politique doit permettre de mettre en place une « offre AP-HP » en matière de cancer. Par ailleurs, la mobilisation de l'AP-HP dans le cadre de la coopération internationale sur des programmes de formation et de renforcement des compétences de professionnels de santé sera renforcée.

8. **La recherche de financements** extra institutionnelle, auprès des acteurs habituels tels que la Ligue ou l'ARC sera complétée pour accompagner le label Cancer-AP-HP par la mise en place d'une « **Fondation Cancer AP-HP** » *pour faciliter la diversification des sources de financement : crédits recherche, donations, valorisation des produits scientifiques.*

9. **Un accompagnement de ces projets par des investissements (I-H)** à la hauteur des ambitions de l'AP-HP, fera partie intégrante de la « réflexion Cancer ». Ils concerneront les points suivants :

- Les personnels soignants en particulier les infirmiers de coordination et les personnels correspondant aux nouveaux métiers et à des besoins spécifiques tels que les bio informaticiens.

- Le matériel lourd en particulier en radiothérapie, imagerie et biologie moléculaire.
- L'investissement immobilier indispensable va de la rénovation-humanisation des locaux à la création de plateformes innovantes de prise en charge (ambulatoire sous toutes ses formes, soins de support..)

## 2) Le parcours Patient doit garantir un parcours global et personnalisé Irréprochable.

La qualité du parcours patient sera au cœur du projet en déclinant proximité et recours et en associant les patients à cette réflexion. L'objectif de cette organisation est que le patient ne se retrouve jamais seul « face à son parcours ». La mise en œuvre d'un dossier informatisé Cancer constitue une étape incontournable pour cet objectif.

Il faut inscrire comme objectif prioritaire à l'AP-HP, **l'accessibilité** pour tous les patients à des prises en charge de qualité **quelle que soit leur porte d'entrée** dans le système de Santé.

Cette question pourrait d'ailleurs constituer **un sujet de recherche multithématique : peut-on imaginer un indicateur synthétique de qualité du parcours patient?**

Il faut que l'AP-HP s'engage sur la transparence dans le suivi, l'évaluation des parcours patients et la diffusion des indicateurs qualité.

Enfin, l'APHP s'engage à une prise en charge de tous les patients atteints de cancer sans reste à charge.

Les questions concernant ce parcours patient sont détaillées en [\(II-2\)](#)

L'objectif principal dans un souci d'équité, est d'apporter à 100% des patients, dans un environnement et des locaux de qualité, **un parcours de soins personnalisé et global** avec la généralisation des RCP « upgradées », du dispositif d'annonce (DA), du programme Personnalisé de Soins (PPS) et du Programme personnalisé de l'Après Cancer (PPAC) qui intégreront systématiquement la dimension médico-sociale avec une détection de la vulnérabilité en amont. [\(II-2.1 à 2.5\)](#)

❖ La qualité du parcours tient à une description précise des engagements pour chaque étape. Cela va de la prise de rendez-vous initial à la consultation de fin de traitement et à la prise en charge de l'après cancer. Le parcours de soins **doit impliquer le médecin traitant et « l'intégrer » à l'organigramme de nos structures de soins**. Le parcours patient doit prendre en compte toutes les conditions qui rendent difficiles l'accès et la poursuite des soins telles que **précarité, contingences familiales, sociales et professionnelles**. La qualité du parcours déclinera tous les aspects tels que l'accessibilité et l'accueil à travers un véritable monitoring des **lignes de temps** en vue de réduire les délais. Les audits parcours patients seront généralisés.

**Un dossier patient de qualité et informatisé**, intégrera la trace de ces différentes étapes clés du Parcours Patient. [\(II-2.1\)](#)

❖ **Une réflexion spécifique concernant l'accès aux soins pour les handicapés** sera menée.

- ❖ Un **point précis** de l'état des forces et des faiblesses à l'issue des **Plan Cancer 1 et 2** a été réalisé sur les points concernant la **recherche** et la **prise en charge des patients** (notamment PPS et Délais). En première analyse, ces objectifs comme cela est détaillé plus loin ne sont pas réalisés de façon totalement satisfaisante.
- ❖ Le rôle des **IDE de coordination** dans les services est essentiel pour la coordination du parcours patients et doit être généralisé. [\(II-2.1\)](#)
- ❖ **Un accueil de qualité et un accès facilité** aux soins seront formalisés et garantis par un **référentiel de parcours de soins** détaillant les étapes pratiques. Le principe du « **patient traceur** » pour le contrôle qualité sera généralisé. [\(II-2.2\)](#)
- ❖ La prise en charge des urgences doit être formalisée dans le parcours de soins en particulier concernant les situations de ré hospitalisations.
- ❖ Une plateforme téléphonique dédiée à l'accueil, l'information, l'orientation et la prise de rendez-vous avec un numéro vert, unique et du personnel formé viendra compléter la politique d'accès équitable aux soins dans les structures de l'AP-HP. La prise de rendez-vous par mail sera aussi mise en place.
- ❖ Le rôle des **médecins traitants** ne deviendra réellement satisfaisant que s'ils sont intégrés à l'organigramme et aux filières de soins de l'AP-HP et s'ils ont la volonté de le faire en participant à des formations communes avec les acteurs des services de soins. A ce titre, la présence de médecins généralistes (à temps partiel) au sein des équipes hospitalières de prise en charge du cancer à l'AP-HP peut être une **étape expérimentale** déterminante pour assurer ce lien.
- ❖ L'identification, le développement et la structuration des **RCP de proximité**, de **recours** et de **fin de traitement**, thématiques (par spécialité) mais aussi spécifiques telles que des **RCP médico-psycho-sociales complexes** ajoutera à la visibilité et à la qualité du parcours, avec une actualisation des annuaires de RCP. [\(II-2.4\)](#)
- ❖ La création de RCP régionales et/ou territoriales doit être promue comme « vecteur » de Service Public Territorial de l'AP-HP.
- ❖ L'AP-HP s'engage à développer des protocoles de **surveillance conjointe avec les médecins traitants** (spécialistes ou généralistes). [\(II-2.6\)](#)
- ❖ Des référentiels « opposables » seront établis notamment pour les procédures de parcours de soins et pour les délais de prise en charge.
- ❖ **La formalisation et la mise en place de plateformes de soins de support** [\(II-2.7\)](#) doit être généralisée en particulier par une prise en charge exemplaire de la **douleur** et des **soins palliatifs** avec implantation d'une plateforme dans chaque CIN (Centre en lien avec le 3C (Centre de Coordination en cancérologie). Une actualisation des **annuaires des ressources en Soins de Supports** sera nécessaire. Dans ce domaine, les capacités de l'AP-HP sont importantes du fait de l'environnement

multidisciplinaire qui fait de l'AP-HP une combinaison à priori « idéale » d'un CHU et d'un CLCC. Cette force est décrite (II-2.14) dans la participation des Collégiales (Partie III)

- ❖ **Les spécificités du cancer chez l'enfant et l'adolescent** au même titre que celle du cancer chez le **sujet âgé** doit permettre à l'AP-HP de valoriser son rôle essentiel dans ce domaine. A ce titre la création d'un « **Cluster Cancérologie pédiatrique** » dédié **aux enfants et aux adolescents et de cliniques de suivi à long terme** pour les 16-25 ans sur la base du réseau CAMPEDIF serait une étape expérimentale et un modèle pour la réflexion sur les prises en charge territoriales globales associant toutes les structures de soins. Dans le cadre de la prise en charge de ces jeunes patients, le droit à l'oubli sera mis en œuvre dans la gestion des dossiers.  
L'**oncogériatrie** doit être individualisée dans le parcours (II-3.9).
- ❖ L'AP-HP doit consolider et valoriser son expertise, sur les prises en charge de **situations complexes**, des comorbidités et des effets secondaires des thérapeutiques.
- ❖ Dans les grands centres des structures d'accueil à type **d'hébergement de proximité** ou de **garderies**, pour les patients, les familles et leurs enfants seront développées
- ❖ **La vie du patient au décours du traitement du cancer** doit d'emblée être envisagée avec des actions pour ce qui concerne l'AP-HP lui permettant de **substituer un projet de vie à un objectif de lutte pour sa survie**.
  - A ce titre la **préservation de la fertilité** (et dans certains cas de la **grossesse** concomitante au cancer) est un droit. Un véritable réseau de préservation de la fertilité doublé d'une recherche **spécifique doit être majoritairement animé par l'AP-HP** pour améliorer la lisibilité et l'accessibilité des plateaux d'oncofertilité.
  - Il en va de même de la **prise en charge des séquelles** des traitements avec au premier plan le développement de la **chirurgie reconstructrice** (Sein, ORL, Chirurgie maxillo-faciale..). Cette activité faible en secteur public doit devenir une priorité pour notre Institution avec une offre accessible **sans reste à charge** pour les patients (II-3.5).
  - Il paraît important d'insister sur le rôle crucial pour l'amélioration de la qualité (et de l'efficacité) des soins des équipes mobiles de soins palliatif. Le renforcement de ces équipes est essentiel pour la qualité des soins, la prévention par l'anticipation des parcours chaotiques finissant aux urgences, et dans les LISp. Il faut se donner les moyens du respect des souhaits des patients. Ce dernier point est essentiel dans le contexte du pré-projet de loi sur la légalisation de l'euthanasie.  
L'AP-HP est très en retard dans ce domaine et ne peut s'appuyer sur beaucoup de ressources humaines. L'enjeu principal est la manière dont on recueille les souhaits des patients et la manière de les mettre en œuvre. En pratique, seuls les quelques établissements qui auront une masse critique de médecins dédiés aux soins palliatifs pourront viser l'excellence en maladie avancée. Le nombre de médecins experts en médecine palliative va être un facteur rapidement limitant.

**3) L'accès aux innovations diagnostiques et thérapeutiques est un droit des patients.**

- ❖ **L'innovation** doit être déclinée sous toutes ses formes et être un axe majeur tant en terme d'évolution des prises en charge que de formation des acteurs de Santé et des usagers.
- ❖ Pour répondre aux **défis des nouveaux modes de prise en charge** tels que les **traitements personnalisés** et **thérapies ciblées**, l'AP-HP doit s'engager dans un processus de développement, de modernisation, de réorganisation et de structuration des **plateformes de génétique** (Plateforme de moyen et haut débit, NGS), de **biologie moléculaire** (Plateforme ONCOMOLPATH), d'**Anatomopathologie**, (Transmission des lames, Tumorotheque) , de **cytopathologie**, d'**imagerie médicale** (délais, accès à l'IRM). Les actions à mener sont décrites en [\(II-3.7\)](#).  
Nous recommandons la **constitution d'un groupe de réflexion** qui devra mettre en avant les besoins de l'institution en matière de séquençage et de mettre en avant un plan stratégique pour y répondre sur la période du plan. Il devra proposer des solutions en s'inspirant de ce qui est fait dans des institutions concurrentes ou internationales de taille comparable.
- ❖ Parmi les **innovations** qui doivent être privilégiées, toutes les **alternatives à l'hospitalisation complète** doivent être développées et valorisées. Cela concerne plusieurs domaines :
  1. la **chirurgie ambulatoire** [\(II-3.3\)](#)
  2. La **chimiothérapie conventionnelle** en hôpital de jour (HDJ) **et orale** doit être poursuivie et renforcée. Cet important chapitre est développé en [\(II-3.2\)](#),
  3. **l'imagerie et l'endoscopie interventionnelles** avec la mise en place de **salles hybrides et de plateaux interventionnels mutualisés (PIM)** est un axe important et porteur d'attractivité. [\(II-3.10\)](#)
  4. **l'HAD** peut être au cœur de nombreux projets de chimiothérapie ambulatoire, associée à une coordination ville-hôpital structurée incluant tous les professionnels médico-psycho-sociaux. Les réseaux et les pharmaciens doivent être associés afin de garantir aux patients une prise en charge de qualité et sécuritaire. [\(II-3.11\)](#)
- ❖ **La radiothérapie** pilier essentiel de la cancérologie doit être profondément repensée et modernisée. Cette réforme nécessitera des investissements importants. L'analyse de la situation et des propositions figurent en [\(II-3.6\)](#)
- ❖ Les **traitements complexes** tels que, la Chirurgie lourde [\(II-3.3\)](#), les greffes de moelle (certifiée JACIE) seront consolidés. Concernant les allogreffes, la solution est d'augmenter la capacité des services d'hématologie [\(II-3.4\)](#).

- ❖ Afin de maintenir la continuité et la qualité de la **coordination ville-hôpital**, aussi bien médicale que sociale, il faut favoriser la présence des personnels d'HAD aux staffs et /ou consultations de préparation de sortie du patient.
- ❖ **Les programmes FAST** (Filières Accélérées de Soins et de Traitement) doivent être généralisés en particulier dans les domaines du sein et du colon. Ils sont encore appelés « Diagnostic en 1 jour » ou Prise en charge Multidisciplinaire Accélérée (II-3.8).

4) L'AP-HP s'engage également dans l'innovation pour le dépistage et la prévention des cancers.

- ❖ **L'AP-HP participera à la promotion du dépistage des cancers du col de l'utérus, du sein et des cancers colorectaux**, dans ses locaux de consultations et sur son site internet avec la mise à disposition de documents d'information (en plusieurs langues) incitant au dépistage et indiquant aux patient que ce dépistage peut être réalisé à l'AP-HP.  
L'AP-HP apportera également sa contribution à la prévention de certains cancers avec la promotion de la vaccination anti HPV et anti VHB.  
De même, l'AP-HP consolidera ses consultations de sevrage du tabac, de l'alcool et de consultations diététiques pour les patients en surcharge pondérale.
- ❖ **L'aval du dépistage** organisé réalisé par d'autres structures doit être organisé par la mise en place de conventions entre l'AP-HP (niveau Cluster - CIN) et les structures départementales en charge du dépistage pour assurer une articulation du dépistage organisé et de la prise en charge et ainsi optimiser la file active de nouveaux patients sur des secteurs de forte demande (sein, colon) .  
L'AP-HP doit s'impliquer dans la promotion **de la prévention et de l'innovation dans le dépistage** (II-4.1) **mais aussi dans l'organisation de filières spécifiques** destinées aux patients présentant des facteurs de risque de cancer, en créant notamment des « **Centres d'identification et de prévention du risque de cancer** » (CIPRC) (II-4.2). Un véritable service offrant au patient la possibilité **d'une évaluation individuelle de leur risque et une orientation** vers des consultations spécialisées pour chaque cancer sera mis en place. Ces cliniques concerneront les cancers les plus fréquents : seins/ovaire, colorectal, pulmonaire et prostate.
- ❖ **L'AP-HP a déjà une expertise sur cette thématique :**
  - Réseau PRED-IdF « Centre de suivi multidisciplinaire des personnes prédisposées héréditairement au cancer colorectal en IDF coordonné à HEGP.
  - Réseau sein à risque AP-HP « Centre de suivi des femmes présentant un facteur de prédisposition génétique au cancer du sein et de l'ovaire » coordonné à Tenon.
- ❖ **L'axe dépistage et prévention des maladies professionnelles** est essentiel (II-4.4).

**5) La recherche clinique et translationnelle** est un élément essentiel pour la qualité des soins et de la prise en charge des patients.

Si elle doit rester liée à d'autres structures hors AP-HP en particulier les universités et les EPST, elle doit dans une première étape **s'autoévaluer de façon « critique »**.

- ❖ La recherche doit se structurer comme cela fut réalisé pour l'activité clinique. Très rapidement cette restructuration à travers la constitution de **masses critiques "visibles"** dédiées au cancer doit témoigner du rôle d'animateur de l'AP-HP. L'espace de réflexion et d'élaboration de projets que représente le Cluster permettra d'élargir et d'harmoniser la réflexion que mènent déjà les CIN. *(II-5.1)*
- ❖ Une réflexion stratégique doit porter sur les **essais de phase I**. Les deux CLIP2<sup>2</sup> actuels doivent être réévalués dans le cadre du futur AAP. La question d'un 3<sup>ème</sup> CLIP2<sup>2</sup> pour le Cluster Sud-Est doit être envisagée, de même que celle d'un CLIP2<sup>2</sup> spécifiquement dédié à la pédiatrie. *(II-5.1)*
- ❖ La **génomique** et toutes les ressources biologiques et cliniques nécessaires à la mise en œuvre de la médecine personnalisée doivent faire l'objet d'une réflexion spécifique déjà évoquée au niveau des innovations. *(II-3.7)*
- ❖ L'individualisation d'un volet dédié au cancer à la **DRCD et dans chaque Cluster** est une étape nécessaire à ce nouvel élan. *(II-5.1)*

**Cette nouvelle organisation des moyens aura pour buts :**

- d'améliorer et augmenter l'efficacité de son organisation et sa visibilité avec un guichet unique «Cancer -AP-HP» pour une gestion administrative et financière proche des investigateurs
  - d'apporter une réponse coordonnée aux AAP (Appels à Projets), une valorisation, une promotion et une coordination des actions visant à augmenter les taux des inclusions, les publications, les projets de recherche interdisciplinaires, les phases précoces, la recherche translationnelle et le continuum recherche-soins
  - de réduire les délais de mise en place des protocoles, de valoriser le potentiel d'«inclusions» de l'AP-HP par la richesse et le volume de ses cohortes afin d'augmenter son attractivité sur les promoteurs nationaux et internationaux. **L'AP-HP est ainsi, le plus grand centre de prise en charge de cancers fréquents !**
  - de renforcer nos relations avec les groupes coopérateurs qui constituent une force importante à l'AP-HP qu'il faut maintenir et valoriser".
- 
- ❖ Une **recherche multidisciplinaire** sur la dimension **médico-économique** doit être instaurée en individualisant un axe Cancer et des projets de recherche concernant les inégalités face au cancer.
  - ❖ L'AP-HP doit en outre augmenter son rôle en tant **que promoteur et financeur de recherche** en particulier sur des thèmes souvent peu développés tels que la chirurgie, l'imagerie interventionnelle et l'anesthésie réanimation en cancérologie.



De même la promotion institutionnelle par une politique d'ouverture du PHRC interrégional, des AAP internes à l'AP-HP tel que le «contrat de recherche clinique - CRC» et même des DHU autour de la thématique cancer, participera à un nouvel élan.

- ❖ Au niveau de chaque cluster, les moyens devront être regroupés au sein d'une **cellule « recherche cancers » spécifiquement dédiée** par cluster avec des moyens humains (**TEC, ARC**) propres auprès des investigateurs pour les aider surtout pour **l'inclusion des patients.** (II-5.1)
- ❖ La coopération entre l'AP-HP et les structures régionales de recherche telle que le Cancéropole IDF doit être renforcée en particulier à travers les structures collaboratives de recherche telles que le SIRIC CARPEM, l'IUH, l'IUC et le DHU VIC.
- ❖ Pour une meilleure visibilité des publications, **une charte de publication** doit être promue entre l'AP-HP et les universités et/ou les EPST pour les publications des professionnels « pluri appartenance ».
- ❖ De même, une étude bibliométrique complète, établissant les liens entre les différentes structures de l'AP-HP est indispensable (II-5.4).
- ❖ Les accords localisés de partenariats européens (groupes coopérateurs, cancers rares...) ou internationaux (ex : IUC, IUH...) doivent être déclinés à toute l'AP-HP.
- ❖ Il faut maintenir l'accessibilité aux molécules et dispositifs innovants par une gestion dynamique de la liste en sus et le renforcement de toutes les procédures de pharmacovigilance. Cela passe peut être aussi par des recommandations AP-HP sur le rapport bénéfice-risque des prescriptions de molécules innovantes en nième lignes métastatiques.
- ❖ Enfin, la notion **d'éthique** doit être toujours présente dans la prise en charge des patients. Il faut créer **un comité d'éthique Recherche en Onco-hématologie AP-HP** qui pourrait s'inspirer du modèle décrit plus loin (II-6-3).

<b>6) La formation des professionnels, des patients et des usagers : un levier de l'amélioration des parcours de soins.</b>
---

- ❖ La formation des professionnels comme celle des usagers doit être **généralisée, facilitée et doit s'adapter** aux nouveaux modes de prise en charge. Il faut créer des filières proposant de **nouveaux métiers à type d'IDE de coordination, d'IDE clinicienne** de niveau master en collaboration avec les universités. De la même manière pour que le patient soit un véritable acteur de sa prise en charge, sa formation (**éducation thérapeutique**) ou son expertise (**patient expert**) doit être soutenue et structurée.

- **L'université doit être privilégiée pour la formation des PM, PNM, patients et usagers (II-6.2):**
  - **Le Développement Professionnel Continu (DPC)** co-habilité Université (s) – AP-HP sera un élément de l'accès au Label « Cancer AP-HP » pour des médecins traitants.
  - Pour chaque cluster, le principe d'une école de cancérologie incluant une école « douleur » doit être envisagé.
- ❖ L'AP-HP peut être un des partenaires d'un véritable **Institut d'éducation thérapeutique** par la structuration de l'aide à donner aux patients pour acquérir les compétences dont ils ont besoin. Ce volet **Education Thérapeutique concerne les Patients et les Patients Formateurs (II-6.1).**
  - ❖ Un nouveau secteur est essentiel, c'est celui des usagers dans le cadre de la démocratie sanitaire. Des formations sur le modèle de l'UPMC (DU de formation à la démocratie sanitaire pour les usagers et les patients) doivent être mises en place avec un volet cancer.
  - ❖ Le **Transfert de Compétences (II-6.3)** va s'étendre à différents domaines : chimiothérapies orales, pose de PAC etc... et doit être facilité.

**7) L'informatisation des dossiers** doit atteindre le niveau attendu pour de tels enjeux, il faut impérativement développer des outils de communication modernes et interactifs (**NTIC : Nouvelles Technologies d'Information et de communication**).

- ❖ La mise en place d'un véritable dossier patient informatisé dédié au cancer et compatible avec le **Dossier Commun Cancer (DCC)** est une étape urgente et indispensable. La traçabilité des soins repose sur la mise à disposition d'un dossier informatisé avec certains aspects dédiés spécifiquement au cancer. Ces nouveaux outils devront faciliter le lien avec la ville et les médecins traitants.
- ❖ La conception et la mise en place d'un **site Internet «Cancer-AP HP** » dédié aux professionnels de Santé, mais aussi à l'ensemble des usagers, est une étape essentielle à une meilleure visibilité de la prise en charge des cancers à l'AP-HP. L'élaboration de ce site doit être une démarche fédérative et motivante des acteurs de prise en charge des cancers à l'AP-HP. (II-1.4)
- ❖ Ce site **interactif**, d'accueil et à court terme de prise de rendez- vous, d'orientation et d'information sur l'offre de soins, mais aussi sur le dépistage et la prévention doit avoir pour ambition un véritable « service » aux patients et à leurs familles ainsi qu'aux médecins. A titre d'exemple d'**interactivité, les calculs de risque individuels de cancer, la prise de rendez-vous, les informations loyales et pertinentes concernant les structures recevant le label « Cancer AP-HP** » seront à la disposition de tous.

- ❖ La télémédecine doit être développée (ex : télésurveillance médicale pour le suivi des patients) (II-7.2).

**8) L'AP-HP assurera son rôle d'animateur territorial et devra renforcer ses relations avec les autres structures de soins du territoire.**

- ❖ De par sa dimension et son rôle Territorial, l'AP-HP doit rechercher de **nouvelles coopérations avec toutes les structures de soins** (d'hospitalisation ou non) hors AP-HP, qu'elles soient publiques (en particulier les CLCC et les CHG) ou privées (participants au service public ou à but lucratif) ainsi que les réseaux territoriaux et les réseaux régionaux (ONCORIF et RHIFOP) dans le cadre de la **Stratégie Nationale de Santé**. Cette dimension régionale doit être la première étape de l'expression de son excellence nationale et internationale (II-8.1, 2, 3).
- ❖ L'AP-HP par sa mission H et U et son **implantation** dans des zones de population à **fort index de défavorisation**, doit jouer un rôle **d'animateur territorial** en élaborant des conventions claires avec les autres établissements de l'Île de France pour **formaliser la stratification des parcours de soins, les échanges de soignants** (PM et PNM), **la recherche clinique** avec une politique pour favoriser l'inclusion dans les essais cliniques **et l'enseignement**.
- ❖ L'AP-HP doit mettre en place **une gradation des prises en charge** tant en interne qu'au niveau territorial en collaboration avec toutes les structures concernées privées comme publiques en prenant exemple sur l'organisation de l'Onco-Hématologie pédiatrique. **L'AP-HP doit garder un rôle de proximité** mais doit aussi assurer son rôle spécifique de prise en charge des soins de recours. Ainsi chez l'adulte, la mise en place de cette gradation passe par la cartographie d'un **maillage par thématique d'organe intra AP-HP et territorial**. Le rôle de proximité pourra s'exercer à travers des conventions avec des Maisons Médicales Universitaires qui peuvent de ce fait être labellisées « Cancer AP-HP ».
- ❖ Une telle Organisation au niveau territorial devra trouver son exemplarité par des étapes de **formalisation, de stratification des niveaux de soins, de contractualisation et de coordination** avec tous les partenaires en matière de recherche, soins et Formation. Elle permettra ainsi de proposer une offre de soins équitable sans perte de chance pour le patient quel que soit sa porte d'entrée dans la filière de soins.
- ❖ La mise en place des RCP régionales et territoriales doit être promue comme vecteur du « Rôle Territorial » de l'AP-HP avec ses tous ses partenaires.
- ❖ **L'accès à un second avis** doit être facilité et formalisé par la constitution d'un réseau « second avis » intra et extra AP-HP.

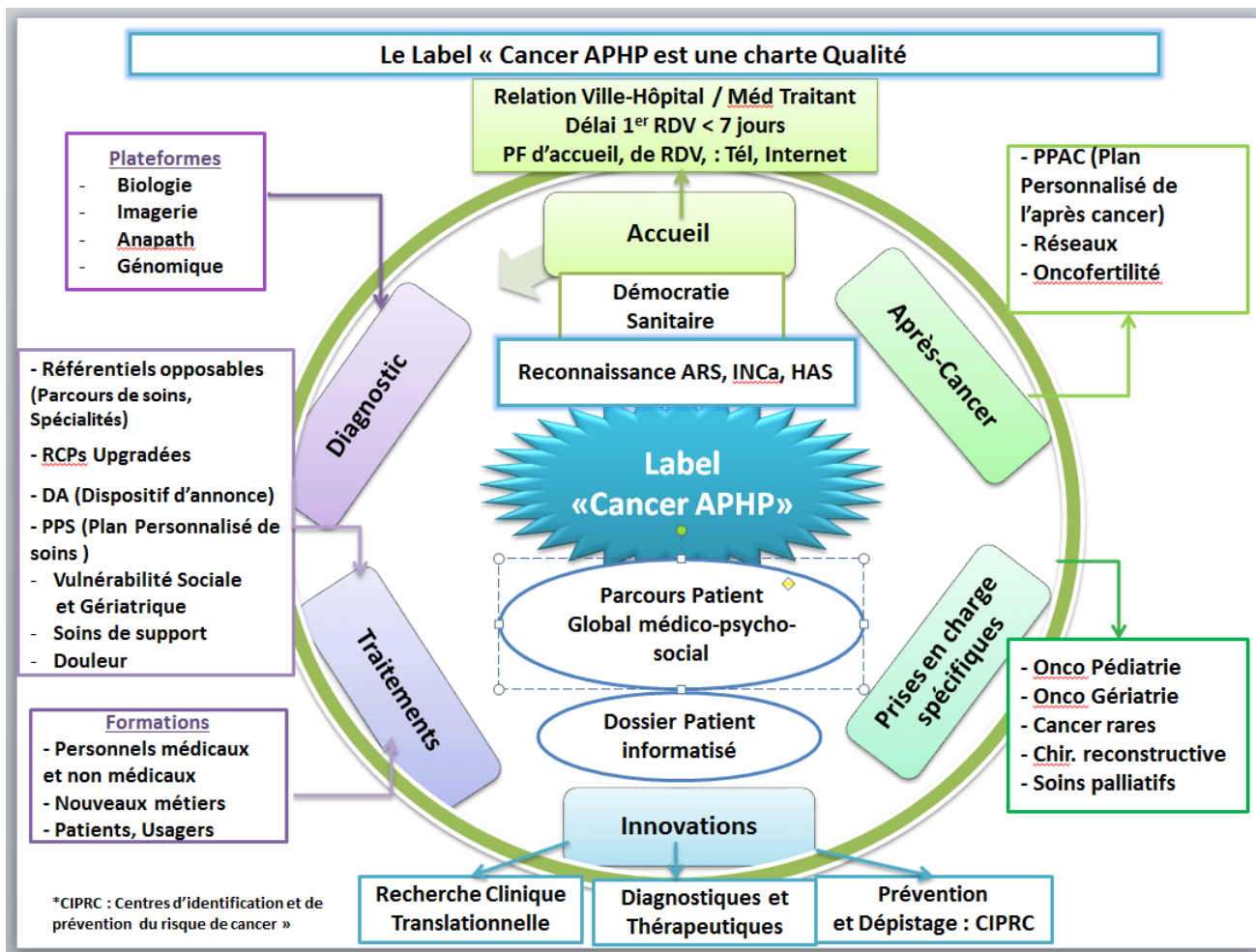
**9) La démocratie sanitaire**, la lutte contre les inégalités et la relation avec la ville doivent être des thèmes transversaux présents dans chaque mesure.

- ❖ De nombreux aspects ont déjà été évoqué dans différents chapitres de cette synthèse en particulier les formations des patients et des usagers.
- ❖ Conformément à la stratégie nationale de Santé, l'AP-HP doit insuffler une véritable politique de rupture en **renforçant le rôle et la place des patients et des usagers**, à **tous les échelons** décisionnels et à toutes les étapes de leur prise en charge (II-9.1).
- ❖ Comme annoncé précédemment, **la relation avec la ville** doit être un objectif permanent tant en ce qui concerne les médecins traitants (généralistes et spécialistes) que les réseaux territoriaux (II-9.2).

Par ailleurs, pour l'essentiel des patients ayant comme porte d'entrée de leur prise en charge leur médecin traitant, l'AP-HP envisagera la création d'un collège des correspondants pour favoriser les échanges de propositions et de savoirs.

**10) Un observatoire indépendant** de suivi, d'évaluation et de « correction » des engagements, impliquant les usagers et des élus sera mis en place d'emblée et garantira une transparence assumée.

Cet **observatoire** (II-10.) sera chargé annuellement, voire deux fois par an pour les deux premières années, de publier les indicateurs qui définissent le label « Cancer AP-HP » et leur évolution. Il sera placé directement auprès du Directeur Général, et du Président de la CME.





## A. Etat des lieux

### 1) Structures actuelles de prise en charge du Cancer à l'AP-HP

#### 1.1 Bilan du Comité opérationnel Cancer (COC) jusqu'en janvier 2014 : Organisation des structures labellisées par l'AP-HP

##### Contexte

Dans le cadre du plan stratégique 2010-2014, au-delà de la déclinaison du plan cancer 2, l'AP-HP a engagé la labellisation de centres intégrés et de centres experts en oncologie. Ce projet de réorganisation de la cancérologie qui a mobilisé plus de 150 cancérologues, a fait partie des priorités de ce plan stratégique et répondait à une attente forte des tutelles INCa et ARS pour améliorer l'offre de soins.

- **Les objectifs** de cette réorganisation restent d'actualité
  1. **Gagner en visibilité et en attractivité**
  2. **Optimiser le parcours de soins.**
  3. **Gagner en efficience**
  4. **Désenclaver l'activité de cancérologie intra AP-HP** et développer les réseaux extra AP-HP et s'ouvrir sur les territoires.
  5. **Dynamiser la recherche clinique et translationnelle**

Cela a conduit à la mise en place des **centres intégrés et centres experts en oncologie** : CIN-ONCO et CEX-ONCO :

- **Centre intégré (CIN-ONCO) : « Centre de cancérologie du GH »,**

Sa vocation repose sur les 3 axes:

- une prise en charge précoce globale et coordonnée de tous les patients, de tous les types de cancers, à tous les stades de la maladie
- une organisation structurée répondant aux critères qualité (INCa) ;
- une large expertise médicale et chirurgicale au-delà du traitement du cancer (ex : urgences 24h/24, pathologies associées, effets secondaires des traitements)

Il bénéficie d'une organisation administrative et fonctionnelle dédiée.

- **Centre Expert (CEX-ONCO) : « Expertise et excellence dans une spécialité »**

Sa vocation repose sur 2 axes :

- une expertise médicale et chirurgicale (recours, prises en charges complexes, cancers rares)
- une recherche clinique, translationnelle et fondamentale en lien avec les équipes de recherche Université/INSERM/CNRS

- **Centres spécialisés** répondent aux mêmes critères que les centres experts mais n'ont pas une offre de soin aussi complète. Le centre spécialisé manque soit d'une activité médicale, soit d'une activité chirurgicale liée à sa thématique. Dans le cas de l'hématologie, le critère repose sur la capacité à proposer l'allogreffe.

## Missions et compositions

Ce comité avait pour **objectif de mettre en application** les recommandations faites sur la réorganisation de la cancérologie à l'AP-HP qui figurent au plan stratégique AP-HP 2010 -2014.

Ce comité était constitué de membres : chirurgiens, oncologues, spécialistes d'organe, radiothérapeutes, chercheurs, directeurs d'établissement et directeur des soins. Représentatifs des différents GH et des différentes disciplines. Il était coordonné par le responsable du département Cancer, le Dr Nathalie RHEIMS et par le Pr Bernard NORDLINGER.

### **Les membres du COC étaient les suivants :**

RHEIMS Nathalie, PETIT Jean-Claude, NORDLINGER Bernard

ALLORY Yves; COSIALLS Pascale; CULINE Stéphane; DALLE Jean-Hugues; DARAI Emile; DE KERVILER Eric; DE-LAROCHELAMBERT Elisabeth; DOMINIQUE DE WILDE; DELATTRE Jean Yves; DEUGNIER Marie; 'FAIVRE Sandrine'; 'FAIVRE Sandrine'; GALULA Gilles; GOLDWASSER François; GRUNDLINGER Julie; HANNOUN Laurent; HOUSSET Martin; 'LAURENT-PUIG Pierre'; VERONIQUE LEBLOND; LECLERC Isabelle; NAVARRO Jean'; PRUVOT Nicolas; RUDER Marie-Anne; SARNACKI-FERAY Sabine; TOURNIGAND Christophe; VALEYRE Dominique; WOLKENSTEIN Pierre.

## Réalisations

### **Action 1 : Labellisation des centres intégrés (CIN) et des centres experts (CEX)**

#### ➤ **Méthodologie**

Le COC a identifié 9 critères de labellisation pour les centres intégrés axés sur le niveau d'activité (+3500 patients) et la qualité d'organisation et 6 critères de labellisation pour les centres experts axés sur la structuration du parcours patient et la recherche « organisée et productive ».

Les propositions de labellisation ont été faites collégalement par le Comité Opérationnel Cancer (COC) à la suite d'auditions et d'échanges structurés avec les GH. Les échanges avec les GH ont été structurés à l'aide d'un fil conducteur de dialogue et des grilles de labellisation.

Cette labellisation s'est faite en 2 vagues successives fin 2011 et fin 2012. Un **accompagnement soutenu** a été mis en place pour les Centres Intégrés et les Centres Experts labellisés

#### ➤ **Bilan des labellisations : 8 Centres intégrés (CIN), 41 centres experts (CEX) adultes et 2 pédiatriques et 8 Centres spécialisés (CS) adultes ont été labellisés.**

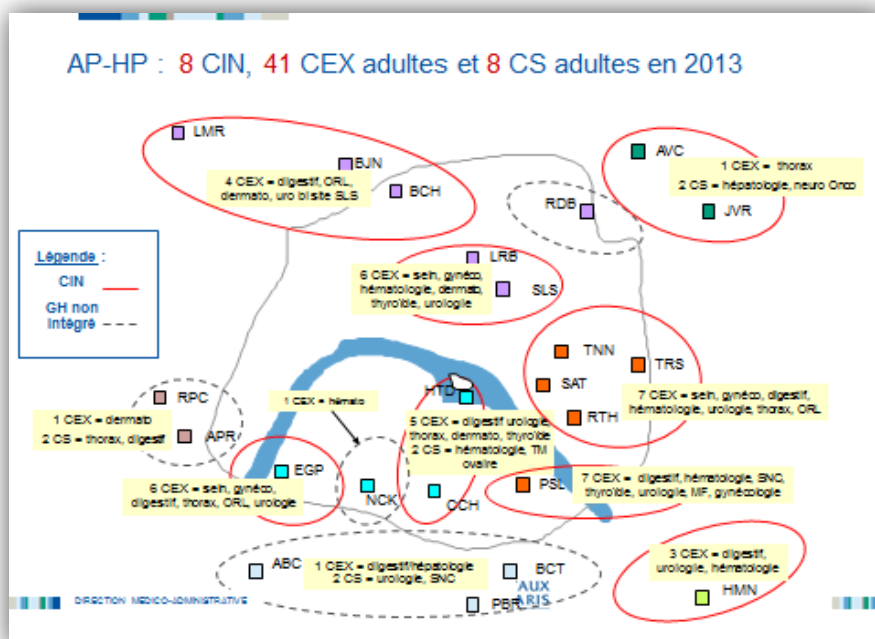
Un suivi opérationnel est mis en place en **co-portage** entre le siège et les GH **constitué** :

- **d'une feuille de route personnalisée GH par GH**, intégrant les recommandations du COC et les actions prioritaires à mettre en œuvre
- **d'indicateurs communs regroupés dans un tableau de bord personnalisé**: indicateurs médico-économiques, indicateurs de qualité INCa et indicateurs de recherche (voir Action 2).

Un point d'étape a été réalisé, dans le cadre de rencontres avec l'ensemble des GH concernés en 2011 et 2012. Suite à la dissolution du COC, les rencontres 2013 ne se sont pas déroulées. Il est à noter l'adhésion des GH à la saisie et au suivi des différents indicateurs du tableau de bord.



## Carte des Centres Intégrés, Centres experts, centres spécialisés à fin 2013



### Action 2 : Elaboration du Tableau de bord cancer de l'AP HP

Le tableau de bord cancer de l'AP- HP partagé par tous et adapté aux enjeux particuliers de chaque GH mis en place par le COC, comporte 2 parties.

- **Une feuille de route spécifique** avec un suivi de l'avancement des chantiers clés pour chaque CIN-ONCO et chaque CEX-ONCO reprenant intégralement les recommandations du Comité opérationnel cancer
- **Des indicateurs communs pour tous les GH** (médico-économique, qualité, recherche) qui donnent une vision d'ensemble de la situation du cancer à l'AP-HP.

### Action 3 : Organisation du parcours patient avec ligne de temps (6 délais retenus)

#### ➤ Méthodologie

Le parcours patient est une approche **structurante** pour les CIN et les CEX, **modulable** en fonction des thématiques et qui constitue un **gage de qualité pour les patients**.

Indépendamment de demander via le COC à chaque GH de formaliser par écrit les parcours patients des centres experts – (book parcours patient AP-HP 2012).

Il a été mis en place **un groupe de travail COC parcours patient dont les missions étaient de :**

- 1- formaliser un modèle parcours patient avec ligne de temps
- 2- définir un modèle d'audit des délais dans le cadre de l'« EPP » conduite en 2013 dans 2-3 CEX par GH
- 3- identifier les thèmes d'approfondissements suite aux expertises repérées dans tel ou tel GH.

➤ **Bilan**

1- **Le kit parcours patient de l'AP-HP**, soutenu par l'ARS et la FHF cancer, avec les **6 délais retenus** a pu être réalisé et diffusé en avril 2012.

2- En 2013, pour l'audit, des **6 délais retenus (couvrant la période allant de la prise de RV au 2<sup>ème</sup> acte thérapeutique)**, le COC a identifié pour chaque thématique CEX-ONCO **une pathologie** devant faire l'objet de l'audit (**soit une liste de 10 pathologies**). L'audit délai est en cours dans 2 ou 3 CEX par GH sur 2013 (résultats mi-avril 2014 et le déploiement avec amendement, la généralisation à l'AP-HP est prévue dans le cadre du prochain plan stratégique modèle très soutenu par INCa et ARS et la FHF cancer.

Trois à quatorze **approfondissements** ont été identifiés, suite à des d'expériences de « terrain » mises au point par les équipes et ont fait l'objet de fiches descriptives, toutes validées par les équipes

Ces pistes concernent :

- L'entrée à l'hôpital : prise en charge des urgences ; prise de rendez-vous ; comment capter les malades nouvellement dépistés ?
- Le diagnostic : prise en charge multidisciplinaire accélérée ; prise en compte de la vulnérabilité, des comorbidités et de la iatrogénie dans le diagnostic ; inclusions dans les essais de Recherche clinique ou translationnelle ; infirmière de coordination un atout pour le patient et l'hôpital » ; PPS, accès aux plateaux techniques internes ou externes ;
- Les traitements : poses de Sites veineux implantables ; accès aux soins de support ; dispositif de sortie ;
- L'après cancer : programme personnalisé de l'après cancer (PPAC) ; suivi alterné ville/hôpital

Il avait été fixé de travailler dès 2014 et dans le cadre du prochain plan stratégique sur ces pistes d'approfondissements

**Action 4 : Réflexion sur la radiothérapie (plateaux techniques et réorganisation de l'offre)** : elle est reprise dans ce rapport et prolongée par des propositions

➤ **Bilan**

**Les activités** : le décalage existant entre la part que représente l'AP-HP dans la région pour la prise en charge du cancer (37%) est celle, bien moindre, qu'elle représente en radiothérapie (15%) versus les 2 CLCC : 12 % de l'activité globale régionale mais 25% de l'activité de radiothérapie et 25% du parc.

Des spécificités dans l'activité de radiothérapie de l'AP-HP par rapport aux autres acteurs de la région que sont le secteur libéral et les CLCC (plus grandes diversités des actes, durées de traitement plus longues, etc.), ces spécificités peuvent expliquer en partie une activité moindre.

Il n'en reste pas moins vrai que 30% des patients pris en charge en cancérologie à l'AP-HP doivent ensuite subir leur traitement en radiothérapie à l'extérieur, ce qui pose la question **de la ré internalisation**.

**Les moyens** : il est apparu essentiel de traiter prioritairement la situation des équipements, majeurs dans la discipline, et d'être plus réactifs pour la mise en œuvre des évolutions technologiques. Or, de manière générale, **les équipements de radiothérapie de l'AP-HP sont plus vétustes, mais aussi moins performants que ceux dont disposent les structures concurrentes**.

En effet, en matière d'équipement, il s'agit de **pouvoir disposer rapidement, au bénéfice des patients,**

**des techniques actuellement disponibles** pour améliorer les prises en charge :

- Une meilleure protection des tissus sains par **la RCMI** (radiothérapie conformationnelle par modulation d'intensité) par arcthérapie dynamique qui permet également une diminution de la durée des séances,
- Une meilleure précision des traitements **par l'IGRT** (radiothérapie guidée par l'image) et la synchronisation respiratoire,
- Des traitements plus efficaces et moins contraignants par **la radiothérapie stéréotaxique et l'hypofractionnement** (exemple du CyberKnife).

Il faut signaler que les **techniques et équipements envisagés bénéficient d'une tarification intéressante**, à prendre en compte dans l'analyse des projets, que ce soit à l'occasion d'un remplacement, ou lors de l'installation d'équipements nouveaux.

La note de sensibilisation à la Direction générale s'est traduite par **une demande d'upgrading du plan d'équipements sur la période 2014-2016.**

#### **Action 5 : Début d'une réflexion stratégique visant à proposer une cartographie cible de l'offre de soins thématique par thématique : Groupe pilote «sein-gynécologie »**

La réflexion doit conduire à organiser un maillage régional AP-HP opérationnel et lisible pour chaque thématique. Ce maillage régional AP-HP doit garantir une qualité de prise en charge et un accès aux essais cliniques homogènes quel que soit la « porte d'entrée » à l'AP-HP.

##### ➤ **Méthodologie**

Cette structuration s'est mise en place selon un schéma cible dont les étapes identifiées avec le BCG, sont les suivantes :

- 1- Constitution d'un réseau « maillage de tous les sites de proximité avec les CEX en privilégiant, dans la mesure du possible, la proximité géographique
- 2- Mise en place de référentiels communs (en cours de finalisation) ;
- 3- Identification et formalisation des RCP communes de recours
- 4- Répartition des missions entre les CEX et les sites de proximité
- 5- Collaboration supra GH en terme de recherche clinique
- 6- Ouverture aux sites de proximité hors AP- HP, dans le cadre des accords de collaboration territoriale en d'IDF
- 7- La fermeture des sites de proximité n'est pas une fin en soi dans cette démarche, mais naturellement envisageable dans le déroulé de la procédure, facilitée par une augmentation éventuelle des seuils par les tutelles (INCa /ARS) dans le cadre du Plan Cancer 3

##### ➤ **Bilan**

- Le référentiel sein, 1<sup>er</sup> référentiel de l'AP-HP a été réalisé et sa diffusion est fixée à la fin-mai 2014
- La 1<sup>ère</sup> cartographie de maillage site de proximité avec les CEX sein a été identifiée pour structurer le recours
- La volonté de coopération supra GH en terme de recherche sur le sein est affichée (réponse AAP, PHRC sein, inclusions dans les essais projets de formations)

**Perspectives :** poursuivre cette déclinaison sur les thématiques pour lesquelles la situation de l'AP-HP est particulièrement challengée : le Sein, la Gynécologie, l'ORL et Maxillo-facial et l'Urologie. ?

#### **Action 6 : Collaboration avec la FHF cancer pour les recommandations du Plan Cancer 3**

#### **Action 7 : Politique de communication sur le cancer**

## 1.2 Présentation des Centres Intégrés de l'AP-HP, (avec leurs Centres experts adultes) si l'on adopte le principe des 3 Clusters

### ❖ Fiches de synthèse des Centre Intégrés et des Centres Experts Adultes en Oncologie - Février 2014

HUEP	PSL-CFX	HMN-CCH
<b>Responsables</b> : JP Lotz-J. Grundlinger <b>N nvx patients 2012</b> : 4543: - 3,53 % <b>C. Experts</b> : Dig, Hém, ORL, Sei/Gyn, Uro, Tho  <b>Structures labélisées INCA</b> TNN : UCOG (avec PSL) Coordination risque K Sein-Gyncéo <i>Centres K rares: TNN: CALG,</i>  <b>Parcours Patient: Experiences pilotes</b> TNN: Diagnostic en 1 jour SAT: Parcours Patient avec IDEC	<b>Responsables</b> : L. Hannoun, MH Lavolle <b>N nvx patients 2012</b> : 5156: + 0,46 % <b>C. Experts</b> : Dig, Gyn, Hém, MFa, Uro, Thy, SNC  <b>Structures labélisées INCA</b> UCOG (avec TNN) <i>Centres K rares: POLA, LOC, ViroGreffre, VIHcancer,</i>  <b>Parcours Patient: Expérience pilote</b> Diagnostic accéléré: Cancers colorectaux avec IDEC	<b>Responsables</b> : C. Tournigand, S. Lopez <b>N nvx patients 2012</b> : 3015: +0.30 % <b>C. Experts</b> : Dig, Hém, Uro  <b>Structures labélisées INCA</b> UCOG <i>Centres K rares: Lymphopath,</i>  <b>Parcours Patient: Experience pilote</b> <i>Calypto: Structure intégrée de Soins de supports</i>
<b>Coopérations inter-GH</b> : Institut Universitaire de Cancérologie : GH HUEP – PSL/CFX Collegium Paris VI-XII – Thème Cancérologie		

CCH-HTD	HEGP	HUPS	HUIFO	Necker
<b>Responsables</b> : F. Goldwasser, E. Lavoue <b>N nvx patients 2012</b> : 4254: -2,03 % <b>Centres Experts</b> : Der, Dig, Tho, Thy, Uro <b>IHU PACRI</b>  <b>Structures labélisées INCA</b> <i>Centres K rares: HTD: Cancers oviares,</i>  <b>Parcours Patient: Experience pilote</b> Ariane : RCP "Risque"; Complexité/Vulnérabilité du patient	<b>Responsables</b> : D. Brasnu, I. Leclerc <b>N nvx patients 2012</b> : 3386 + 2.23 % <b>Centres Experts</b> : Dig, ORL, Sein/Gyn, Tho, Uro <b>IHU PACRI</b>  <b>Structures labélisées INCA</b> UCOG Centre de Phase Précoce Coordination / Risque Cancers colorectaux <i>Centres K rares: HEGP: CELAC</i>  <b>Parcours Patient: Experiences pilotes</b> Diagnostic "Sein express" RCP dédiée soins de supports	CEX Digestif	CEX Dermatologie	CEX Hématologie
<b>Coopérations inter-GH</b> : SIRIC CARPEM Projet Centre Expert bisite CCH-HTD et HEGP				

SLS-LRB	Bichat-Beaujon	Avicenne-Jean Verdier
<b>Responsables</b> : S. Culine, M. Deugnier <b>N nvx patients 2012</b> : 5263: +2,61 % <b>Centres Experts</b> : Der, Hém, Sein/Gyn, Thy, Uro <b>IUH- IHU PACRI</b> Unité Adolescents/Jeune Adultes (AJA)  <b>Structures labélisées INCA</b> UCOG (avec Bichat-Beaujon) Centre de Phase Précoce <i>Centres K rares : St Louis: CFELC</i>  <b>Parcours Patient: Experience pilote</b> LRB: Diagnostic en 1 jour Projet SLS: centre ambu maladies du sein	<b>Responsables</b> : P. Cosials <b>N nvx patients 2012</b> : 3572: + 0.79 % <b>Centres Experts</b> : Der, Dig, ORL, Uro  <b>Structures labélisées INCA</b> UCOG (avec SLS-LRB)	<b>Responsables</b> : D. Valeyre, L. Wallon <b>N nvx patients 2012</b> : 1905: -3.35 % <b>Centres Experts</b> : Tho   <b>Parcours Patient : Expérience pilote</b> CS urgence sein
<b>Coopérations inter-GH</b> : Projet de centre de cancérologie Paris Nord dont: UCOG commune : SLS-LRB / Bichat Beaujon Centre Expert urologie bi GH : SLS-LRB / Bichat Beaujon		

### 1.3 Les Labellisations INCA

- Les Centres Cancers rares
- Les UCOG (Unités de Coordination en OncoGériatrie)
- Les <sup>CLIP2</sup> (Centres Labellisés INCa de phase Précoce)
- Les Centres de prise en charge des personnes prédisposées héréditairement au risque de cancer
- Oncomolpath (voir description chapitre Plateforme)
- SIRIC : SIRIC CARPEM labellisé à Cochin HEGP : voir description au chapitre suivant.

### 1.4 Les structures fédératives actuelles de recherche : IUH, SIRIC-CARPEM, IUC et DHU VIC

Bien entendu les relations entre équipes cliniques et UMR constituent la majorité et la force la plus importante du tissu de recherche à l'AP-HP, mais nous décrivons ici les structures fédératives exclusivement dédiées au cancer.

#### ❖ L'Institut Universitaire d'Hématologie (IUH),

L'IUH a été créé il y a 50 ans avec pour vocation de réaliser des enseignements de sciences à vocation médicale en deuxième et troisième cycles universitaires et de pratiquer des recherches destinées à améliorer la prise charge des patients de l'Hôpital Saint-Louis et au-delà.

**L'IUH est dirigé** par le Professeur Hervé DOMBRET

#### **L'IUH REGROUPE 421 PERSONNES**

- Enseignants-Chercheurs, Chercheurs- ITA/IATOS - Étudiants (Masters, Doctorants, Post-Doctorants)
- Équipes UP 7 / INSERM / CNRS / CEA / EPHE

L'IUH a 10 000 m<sup>2</sup> de laboratoires de recherche

**Son fonctionnement** s'appuie sur un Conseil d'Institut, un Conseil Scientifique ainsi qu'un Conseil de Gestion.

**Les thèmes essentiels de l'IUH sont l'Hématologie, l'Oncologie et l'Histocompatibilité.**

**Le projet du Centre « MEARY » de 2400 m<sup>2</sup>** destiné à la recherche translationnelle dotera le campus des outils nécessaires pour favoriser le développement de médicaments et de dispositifs médicaux innovants en hématologie-Cancérologie et raccourcir les délais de mise à disposition pour le système de soins

#### ❖ Le SIRIC CARPEM Cancer Research for Personalized Medicine

Le **CARPEM** dirigé par le Pr Pierre Laurent-Puig réunit les forces de **22 équipes de recherche** et de **3 sites hospitaliers** (Hôpital Européen Georges Pompidou, hôpital Cochin/Hôtel-Dieu et le département d'hématologie de l'hôpital Necker).

Ce programme compte environ **350 chercheurs et médecins temps plein**.

**L'objectif du projet CARPEM** est de mieux comprendre les **mécanismes de cancérogenèse**, et la **relation entre la tumeur et son microenvironnement** afin

d'améliorer la prise en charge des malades atteints de cancer. Cette intégration permettra in fine de développer des bio marqueurs pronostiques et théranostiques aussi bien que des thérapeutiques nouvelles.

Le programme CARPEM se focalisera sur **différents types tumoraux** (tumeurs digestives, pulmonaires, ORL, rénales, endocriniennes et hématologiques).

**Trois programmes de recherche** seront mis en valeur :

- Le premier projet de recherche « **du gène à la médecine personnalisée** »
- Le second projet de recherche « **de la cellule à la médecine personnalisée** »
- Le troisième projet intégrera les **dimensions psychosociales et éthiques du cancer**

**Le projet CARPEM repose sur les activités suivantes :**

- Une **activité clinique** qui se positionne sur 2 sites à savoir l'hôpital Cochin/Hôtel-Dieu et l'hôpital Européen Georges Pompidou. Le département d'hématologie de l'hôpital Necker est également investi dans cette activité clinique.

- Une **activité scientifique** qui s'articule autour de 22 équipes pluridisciplinaires organisées sur 5 sites : le centre universitaire des Saints Pères, le Centre de Recherche des Cordeliers (CRC), l'Institut Cochin et les hôpitaux de Necker et Saint-Anne.

- Une **activité technologique** avec la mise en commun de 6 plateformes.

#### ❖ **L'Institut Universitaire de Cancérologie (IUC) Pierre et Marie Curie**

##### **Présentation :**

**L'Institut Universitaire de Cancérologie Pierre et Marie Curie a été créé le 22 mai 2012, au sein de la Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie.**

Il s'agit d'une structure de soins, de recherche et d'enseignement dédiée à la lutte contre le cancer. Le directeur de l'IUC est le Pr Serge Uzan, Doyen de la Faculté de Médecine,.

L'IUC est doté d'un Conseil des Partenaires et d'un Conseil Scientifique et Pédagogique  
L'IUC a 4 partenaires : l'Université Pierre et Marie Curie, l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, l'INSERM, et le CNRS.

L'IUC regroupe tous les acteurs de la lutte contre le cancer :

**90 Equipes adhérentes:** 60 de soins, 30 de recherche, 500 adhérents

##### **Actions - Projets :**

**L'Institut Universitaire de Cancérologie**, exerce au sein de la Faculté de médecine Pierre et Marie Curie des missions de :

- **Soins** : prise en charge chaque année près de 24 000 patients au sein des 2 **GH PSL-CFX et GH HUEP** réunissant toutes les spécialités allant de la pédiatrie à la gériatrie.

L'IUC a mis en place une charte pour faciliter l'accès aux soins pour tous les patients.

- **Recherche** : Réponses aux Appels à projet : INCA, ITMO Cancer, Cancéropôle, ANR... notamment interdisciplinaire en Recherche Fondamentale, Recherche, Translationnelle et Recherche Clinique.

- **Enseignement** : L'IUC regroupe **les forces d'Enseignement et de Formations de la Faculté de Médecine, de l'UPMC, et du PRES Sorbonne**, sur l'ensemble des thématiques du cancer :

L'IUC a mis en place d'un **Programme Doctoral Interdisciplinaire** d'Oncologie et d'une **Ecole de Cancérologie** pour tous les publics : médecins, soignants, nouveaux métiers de la cancérologie.

**L'IUC développe des coopérations territoriales** : filières de soins, enseignement, recherche clinique, avec les hôpitaux généraux de l'Est de l'Île-de-France dans le cadre de la Stratégie Nationale de Santé.

**De plus l'IUC a mis en place des coopérations internationales**, de recherche et d'échanges d'étudiants avec le Tisch Cancer Institute du Mount Sinai Hospital de New York et l'Institut de Cancérologie de l'Université de Sao Paulo.

❖ **Le DHU VIC ("Virus, Immunité et Cancers")**

Paris XII Groupe Hospitalier Henri Mondor

**Coordinateur : Pr Jean-Michel PAWLOTSKY.**

**L'objectif du DHU VIC ("Virus, Immunité et Cancers") est de construire un centre intégré d'excellence pour le soin, la formation et la recherche dans les domaines des infections virales, des désordres immunologiques et des cancers liés à ces affections** en étroite relation avec un centre de recherche intégré utilisant les cohortes de malades existantes pour amplifier des programmes de recherche translationnelle et fondamentale sur les mécanismes impliqués dans les atteintes immunologiques et les cancers liés aux infections virales et pour développer de nouvelles approches thérapeutiques et vaccinales visant à traiter et prévenir ces affections.

**Partenaires impliqués.** Le DHU VIC intégrera deux Pôles Hospitalo-Universitaires majeurs du groupe hospitalier, le pôle CITI, qui est le principal pôle médico-chirurgical du site, et le pôle de Biologie, ainsi qu'une partie du Pôle d'Imagerie, des services associés, les plateformes communes et 6 équipes de recherche labellisées INSERM A ou A+, le Labex "Vaccine Research Institute" et le département de recherche clinique et épidémiologique.

**Perspective générale.** Le projet de DHU VIC a pour objectif de construire un centre intégré d'excellence pour le soin, la formation et la recherche translationnelle dans les domaines des infections, en particulier virales, de l'immunité et des cancers.

**Le DHU VIC a pour objectif de créer :**

1. une structure intégrée de soin et de recherche clinique, organisée en trois Divisions intégrées qui bénéficieront des plateformes centralisées du Groupe Hospitalier Henri Mondor ;
2. un centre intégré de recherche d'excellence sur les maladies virales, l'immunité et les cancers qui inclura le Labex "Vaccine Research Institute" (VRI, Institut de Recherche sur le Vaccin) et le Centre de Recherche INSERM multiéquipesVIC, en étroite relation avec les plateformes de l'Institut Mondor de Recherche Biomédicale, lié à l'Université Paris-Est-Créteil-Val-de-Marne;
3. le Campus VIC, structure d'enseignement et de formation du DHU VIC.

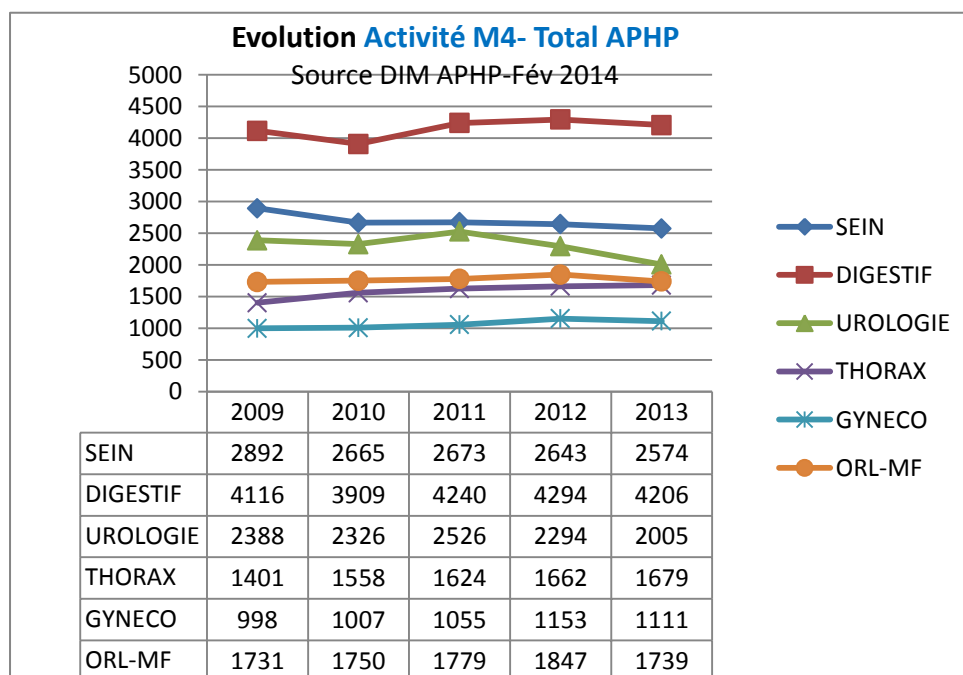
## 2) Activités médico-chirurgicales actuelles à l'AP-HP

### 2.1 Evolution de l'activité médico-chirurgicale au sein des GH de l'AP-HP

L'évolution de l'activité médico-chirurgicale reste très contrastée :

- Concernant l'activité totale, on observe pour la chimiothérapie une légère baisse globale
- Concernant la radiothérapie après une croissance jusqu'en 2012, les chiffres de 2013 ne confirment pas cette croissance.
- Si l'on considère le total par organe, on constate une baisse concernant l'urologie, la sénologie, une très discrète augmentation en gynécologie et une augmentation significative concernant la chirurgie thoracique.

Les tableaux suivants montrent l'activité par organe et par GH et sont suffisamment clairs pour témoigner d'une possible (et nécessaire) action sur l'attractivité. Il convient cependant de noter que la méthodologie M4 n'est initialement pas destinée à comparer des activités en nombre de nouveaux patients mais à établir l'atteinte d'un seuil d'activité. Hors certaines divergences de pratiques (ex la surveillance active versus l'intervention dans le cancer de prostate) peuvent conduire à une interprétation erronée, avec une baisse du nombre d'interventions pas forcément synonyme d'une baisse de nouveaux cancers pris en charge. Cette dé corrélation est appelée à s'accroître avec le développement des chimiothérapies orales.

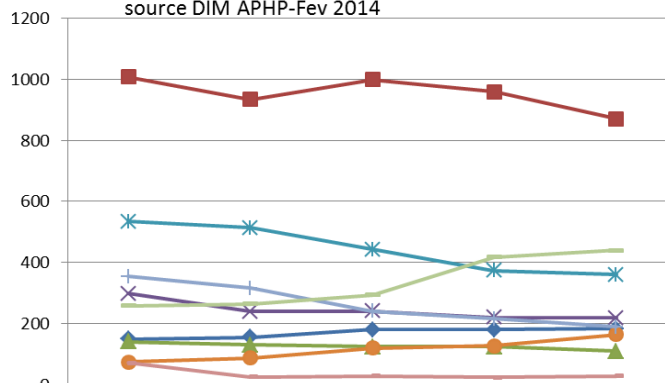






### Evolution Séjours M4 SEIN GH APHP

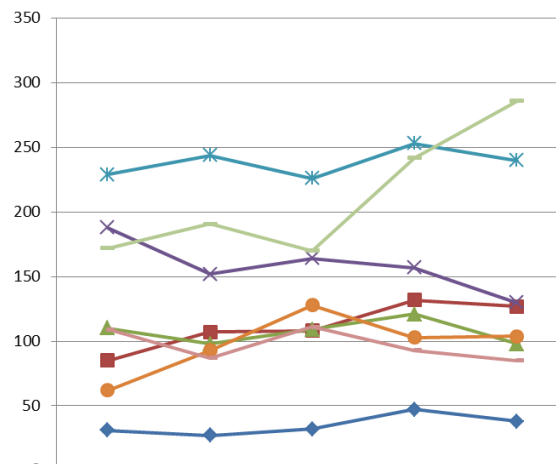
source DIM APHP-Fev 2014



	2009	2010	2011	2012	2013
GH AVC-JVR-RMB	150	156	180	180	184
GHLRB-SLS $\emptyset$	1007	933	998	958	870
GHBCB-BJN-LMR-BRT-CRC	141	130	124	125	109
GH PSL-CFX	299	239	241	220	218
SAT-TNN-TRS-RTH $\emptyset$	534	514	442	373	360
GH ABC-BCT-PBR	74	87	120	127	164
GH HMN-ACH-ARX-GCL-JFR	354	316	241	216	189
CCH-HTD-SVP-BRC	72	26	29	24	28
BRS-EGP-CCL-VGR $\emptyset$	259	264	294	418	440

### Evolution Activité M4 GYNECO GH APHP

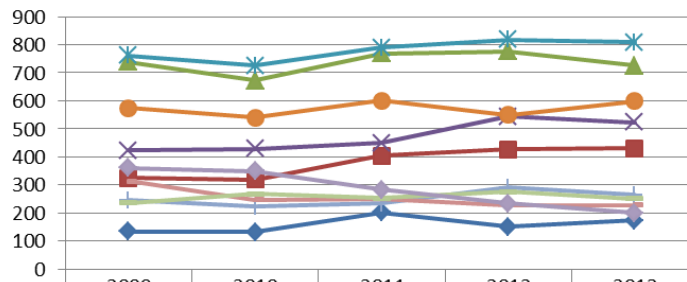
Source DIM APHP-Fev 2014



	2009	2010	2011	2012	2013
GH AVC-JVR-RMB	31	27	32	47	38
GHLRB-SLS $\emptyset$	85	107	108	132	127
GHBCB-BJN-LMR-BRT-CRC	110	98	109	121	98
GH PSL-CFX $\emptyset$	188	152	164	157	130
SAT-TNN-TRS-RTH $\emptyset$	229	244	226	253	240
GH ABC-BCT-PBR	62	93	128	103	104
CCH-HTD-SVP-BRC	109	87	111	93	85
BRS-EGP-CCL-VGR $\emptyset$	172	191	170	242	286

### Evolution Activité M4 Séjours DIGESTIF GH APHP

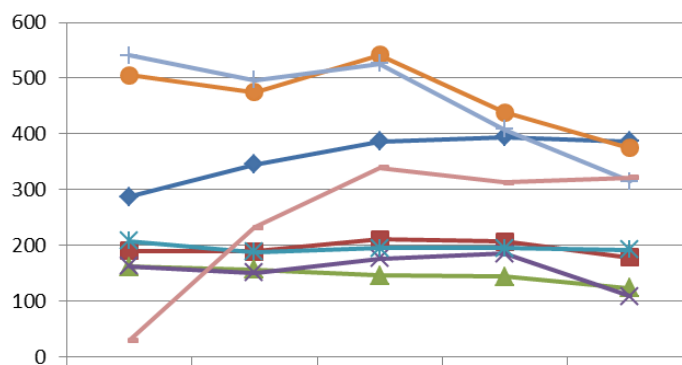
Source DIM APHP-Fev 2014



	2009	2010	2011	2012	2013
GH AVC-JVR-RMB	135	132	203	151	174
GHLRB-SLS	324	319	405	427	431
GHBCH-BJN-LMR-BRT-CRC ◊	739	673	769	777	725
GH PSL-CFX ◊	424	429	449	544	524
SAT-TNN-TRS-RTH ◊	762	726	790	817	808
GH ABC-BCT-PBR ◊	575	541	600	549	599
GH HMN-ACH-ARX-GCL-JFR ◊	245	222	234	291	265
CCH-HTD-SVP-BRC ◊	313	248	251	228	228
BRS-EGP-CCL-VGR ◊	237	269	254	275	252
APR-RPC-BRK-SPR ◊	360	350	284	235	200

### Evolution Activité M4 Séjours UROLOGIE GH APHP

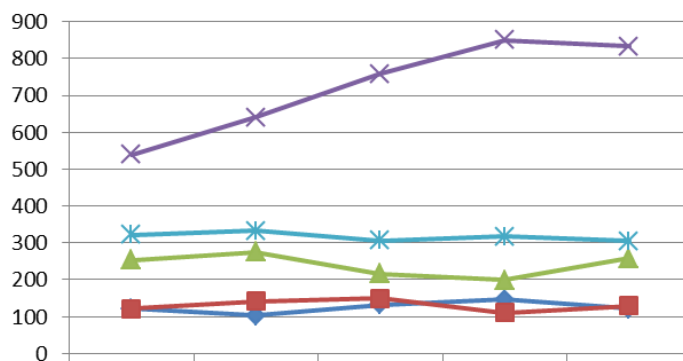
Source DIM APHP-Fev 2014



	2009	2010	2011	2012	2013
GHLRB-SLS ◊	190	189	211	207	178
GHBCH-BJN-LMR-BRT-CRC ◊	162	157	146	144	123
GH PSL-CFX ◊	287	345	386	394	386
SAT-TNN-TRS-RTH ◊	163	151	176	185	109
GH ABC-BCT-PBR ◊	208	188	195	195	192
GH HMN-ACH-ARX-GCL-JFR ◊	505	475	542	438	375
CCH-HTD-SVP-BRC ◊	541	496	526	408	315
BRS-EGP-CCL-VGR ◊	30	232	339	313	322

### Evolution Activité M4 Séjours THORAX GH APHP

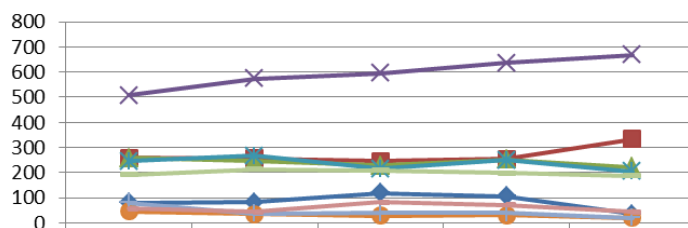
Source DIM APHP-Fev 2014



	2009	2010	2011	2012	2013
GH AVC-JVR-RMB ◊	122	103	132	146	121
GHBCH-BJN-LMR-BRT-CRC ◊	121	141	149	111	130
SAT-TNN-TRS-RTH ◊	254	276	217	199	259
CCH-HTD-SVP-BRC ◊	540	640	758	851	833
BRS-EGP-CCL-VGR ◊	322	333	307	317	305

### Evolution Activité M4 Séjours ORL-MF GH APHP

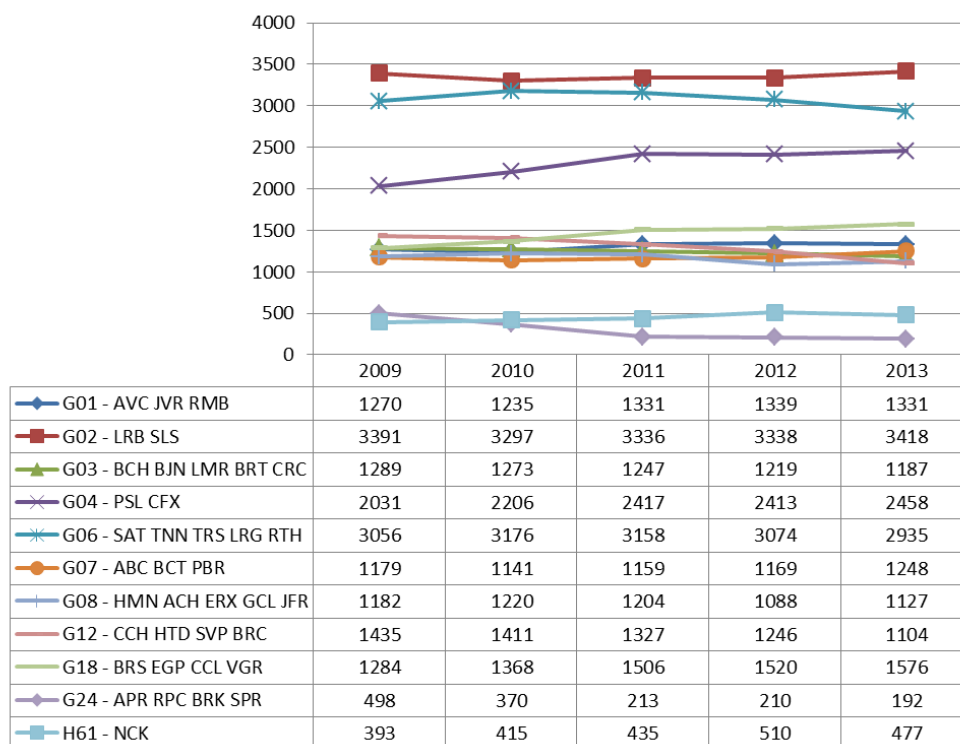
Source DIM APHP-Fev 2014



	2009	2010	2011	2012	2013
GH AVC-JVR-RMB	80	81	119	106	34
GHLRB-SLS	259	255	246	254	334
GHBCH-BJN-LMR-BRT-CRC ◊	259	244	228	251	221
GH PSL-CFX ◊	508	573	596	636	668
SAT-TNN-TRS-RTH ◊	245	266	215	250	204
GH ABC-BCT-PBR	45	34	29	30	20
GH HMN-ACH-ARX-GCL-JFR	79	37	39	38	20
CCH-HTD-SVP-BRC	56	43	81	71	44
BRS-EGP-CCL-VGR ◊	191	212	209	198	188

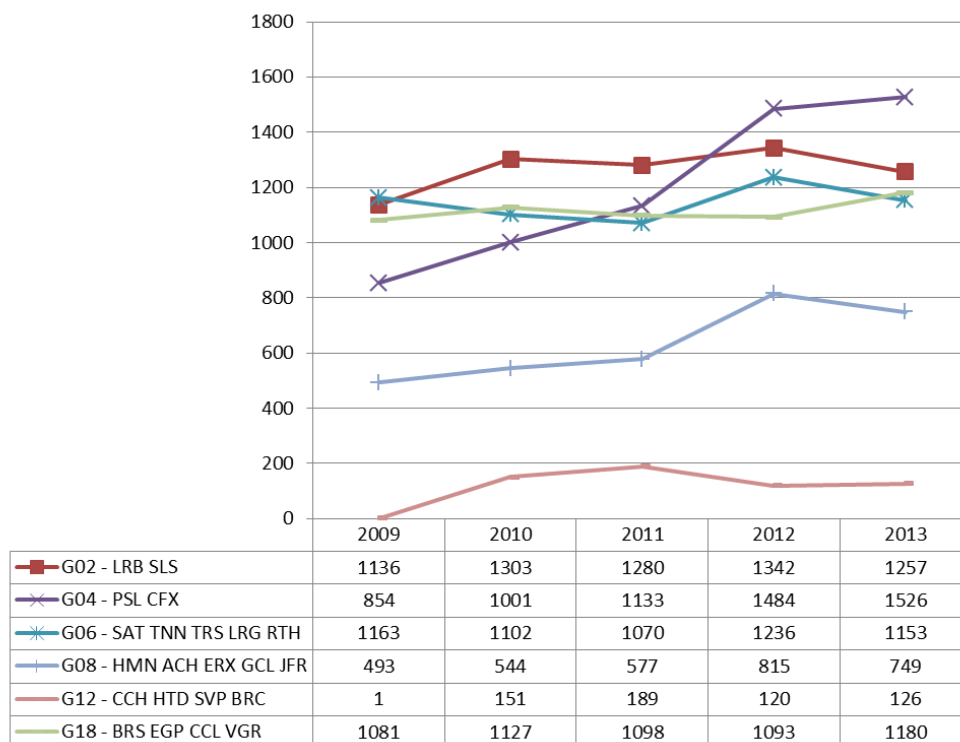
### Evolution activité **Chimiothérapies** des GH APHP

Source DIM APHP-Fév 2014



### Evolution activité **Radiothérapies** des GH APHP

Source DIM APHP-Fév 2014



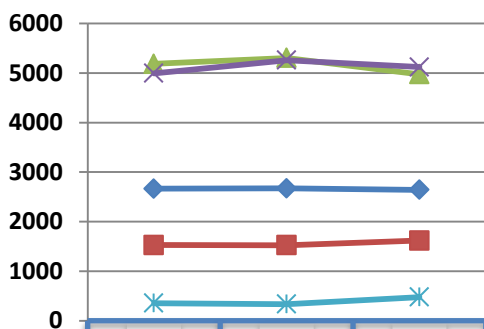
Au total, le constat sur les 5 dernières années est le suivant :

<b>Méthode M4</b>	<b>2009-2013</b>
<b>Chirurgie</b>	
Sein	-11,00%
Digestif	2,19%
Urologie	-16,04%
Thorax	19,84%
Gynécologie	11,32%
ORL-MF	0,46%
<b>Chimiothérapie</b>	0,12%
Chimio HDJ	2,22%
<b>Radiothérapie</b>	26,32%

<b>Méthode M4</b>	<b>2012-2013</b>
<b>Chirurgie</b>	
Sein	-2,61%
Digestif	-2,05%
Urologie	-12,60%
Thorax	1,02%
Gynécologie	-3,64%
ORL-MF	-5,85%
<b>Chimiothérapie</b>	-0,77%
Chimio HDJ	-0,75%
<b>Radiothérapie</b>	-1,71%

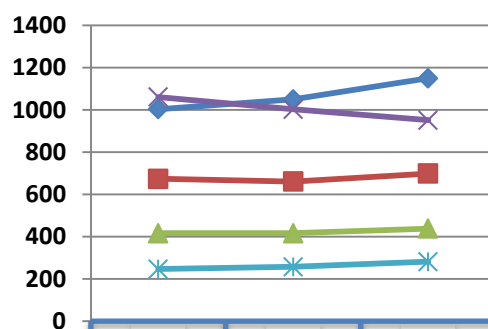
## 2.2 Evolution de l'Activité médico-chirurgicale en IDF : Comparaison AP-HP et les autres structures

**Evolution Activité M4-Sein par type d'ETB**  
(source ATIH)



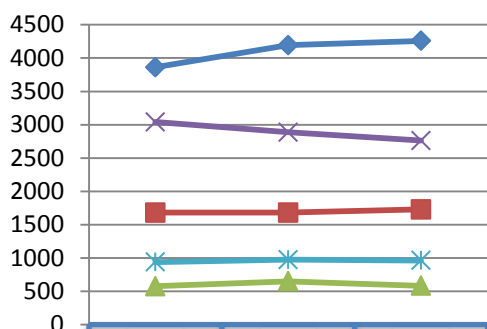
	2010	2011	2012
Total APHP	2665	2673	2643
Total Public hors APHP	1528	1523	1617
Total CLCC	5186	5305	4976
Total Privé hors CLCC	4993	5260	5119
Total PSPH	356	336	479

**Titre du Evolution Activité M4-Gynéco par type d'ETB**  
(source ATIH)



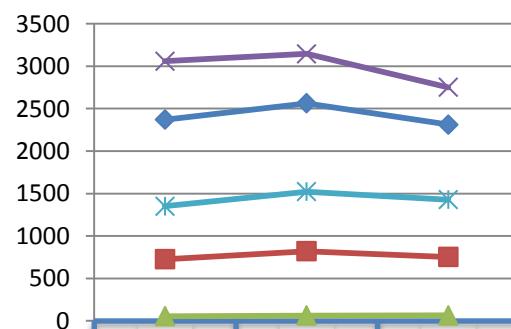
	2010	2011	2012
Total APHP	1004	1 050	1 150
Total Public hors APHP	674	661	699
Total CLCC	416	416	438
Total Privé hors CLCC	1 061	1 003	951
Total PSPH	246	257	281

**Evolution Activité M4-Digestif par type d'ETB**  
(source ATIH)



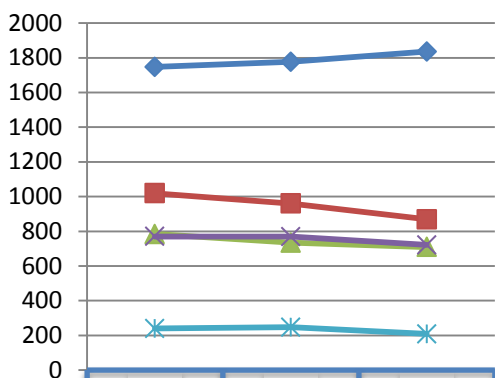
	2010	2011	2012
Total APHP	3861	4 193	4 259
Total Public hors APHP	1 680	1 680	1 729
Total CLCC	575	651	583
Total Privé hors CLCC	3 041	2 887	2 762
Total PSPH	939	974	963

**Evolution Activité M4-Urologie par type d'ETB**  
(source ATIH)



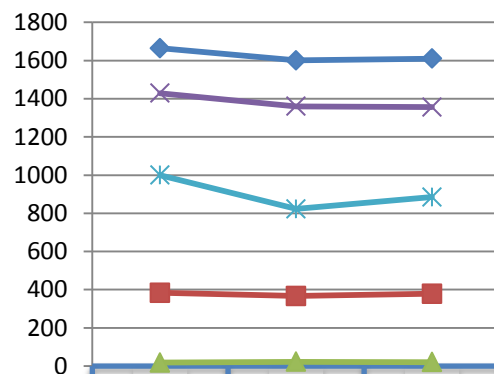
	2010	2011	2012
Total APHP	2371	2563	2 312
Total Public hors APHP	726	820	752
Total CLCC	55	62	64
Total Privé hors CLCC	3 060	3 145	2 751
Total PSPH	1 350	1 522	1 427

**Evolution Activité M4-ORL par type d'ETB**  
(source ATIH)



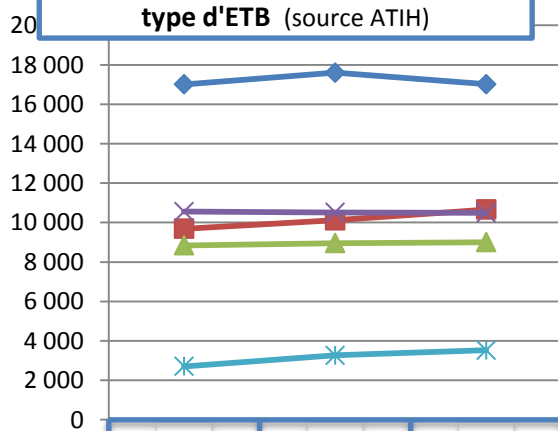
	2010	2011	2012
◆ Total APHP	1747	1 777	1 836
■ Total Public hors APHP	1 019	960	869
▲ Total CLCC	784	734	709
× Total Privé hors CLCC	770	769	721
* Total PSPH	240	247	208

**Evolution Activité M4-Thorax par type d'ETB**  
(source ATIH)



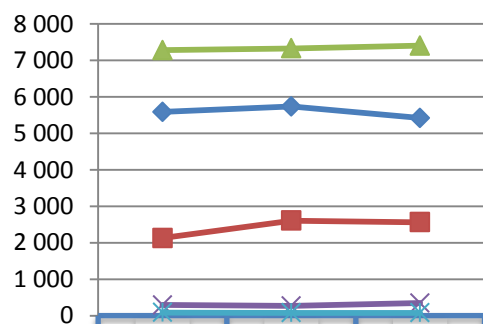
	2010	2011	2012
◆ Total APHP	1664	1 601	1 610
■ Total Public hors APHP	384	367	379
▲ Total CLCC	18	22	21
× Total Privé hors CLCC	1 429	1 360	1 356
* Total PSPH	1 000	823	885

**Evolution Activité Chimiothérapies par type d'ETB**  
(source ATIH)



	2010	2011	2012
◆ Total APHP	17 010	17 598	17 015
■ Total Public hors APHP	9 682	10 119	10 656
▲ Total CLCC	8 842	8 956	9 007
× Total Privé hors CLCC	10 554	10 516	10 491
* Total PSPH	2 705	3 265	3 521

**Evolution Activité Radiothérapies par type d'ETB**  
(source ATIH)



	2010	2011	2012
◆ Total APHP	5 587	5 737	5 419
■ Total Public hors APHP	2 127	2 606	2 563
▲ Total CLCC	7 279	7 328	7 404
× Total Privé hors CLCC	292	268	343
* Total PSPH (IMM)	85	79	76



### 3) Activités de Recherche clinique et Translationnelle

(Source Bilan Recherche DRCD)

#### 3.1 Généralités

Le Département de la Recherche Clinique et du Développement (**DRCD**), rattaché à la DMA, est chargé **au niveau du Pôle Cancer** de piloter les projets de recherche développés par l'AP-HP et de suivre l'ensemble des activités de recherche se déroulant au sein de ses structures.

Les actions engagées au titre de la recherche sollicitent différents partenaires dont l'Institut national du cancer (**INCa**) et le **Cancéropôle** Île-de-France pour coordonner les actions « Cancer ».

**Au niveau des établissements, ce sont les URCs** (Unités de Recherche Clinique) en connexion avec le DRCD qui animent la recherche clinique au plus près des investigateurs et qui gèrent les TECs et ARCs intra hospitaliers. Il existe **12 URC** recherche clinique, une **URC-Eco** et l'**UEC-AGEPS** à l'AP-HP.

❖ **Organisation du Pôle Cancer au siège** : 3 personnes : 1 responsable, 1 Assistant et 1 gestionnaire

Le pôle Recherche Cancer travaille avec de nombreux partenaires pour organiser, coordonner et développer l'activité de recherche clinique en cancérologie en interactions avec :

- **le pôle Appel à projet (AAP)** pour répertorier l'ensemble des projets de recherche en cancérologie à l'AP-HP ;
- **le pôle Gestion** pour le suivi budgétaire des projets ;
- **le pôle Promotion** pour les aspects technico réglementaires des projets et assurer un suivi exhaustif des projets « Cancer » ;
- **les URC** pour établir les bilans d'activités en cancérologie réguliers ;
- **le département Cancer de la DAM** pour l'informer de l'état des lieux de l'activité de recherche en cancérologie et participer aux décisions de structuration de la cancérologie de l'institution ;
- **le Cancéropôle Île-de-France** ;
- **l'INCa.**

**Le pôle Cancer a pour missions :**

- De veiller à disposer d'une vision exhaustive de la recherche institutionnelle en cancérologie ;
- De participer en lien avec la DAM à la diffusion des appels à projets et d'aider les investigateurs au montage de leurs projets de recherche clinique en cancérologie ;
- De mettre en œuvre et de suivre les projets de recherche clinique en cancérologie (hors PHRC et STIC) depuis la réponse à l'appel d'offre jusqu'à leur finalisation.  
Ce travail se fait en étroite collaboration avec le pôle Promotion pour les aspects technico réglementaires.
- De gérer les aspects administratifs et financiers des projets ;

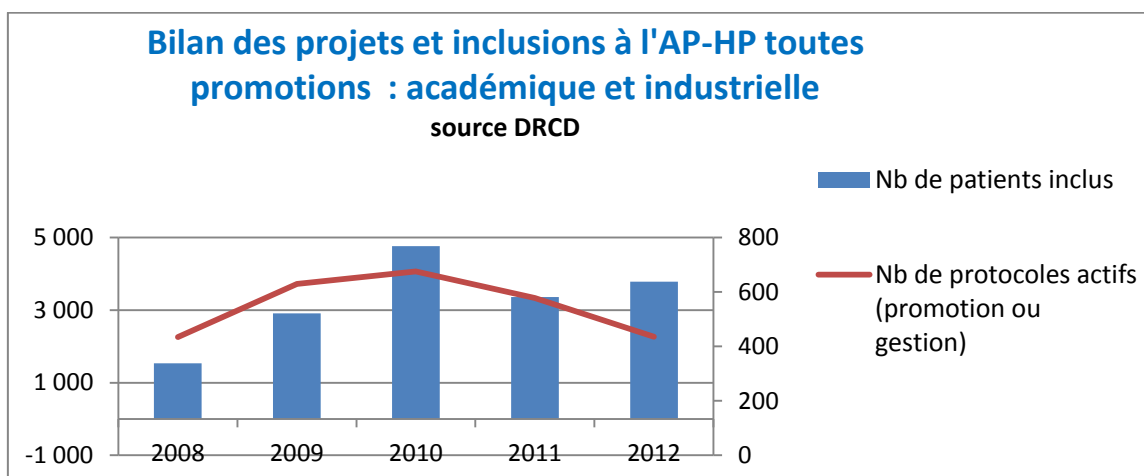
- De représenter le DRCD auprès des organismes partenaires des projets « cancer » dont le Cancéropôle Île-de-France et l'INCa.
- De coordonner les tumorothèques de l'AP-HP.
- D'organiser le déploiement des équipes mobiles de recherche clinique (EMRC).
- De répondre aux enquêtes de l'INCa et autres autorités concernant l'activité de recherche en cancérologie à l'AP-HP.

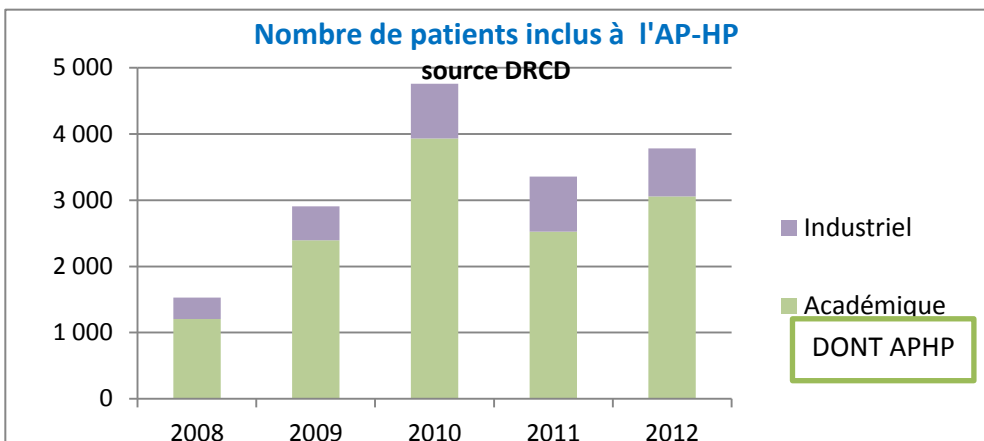
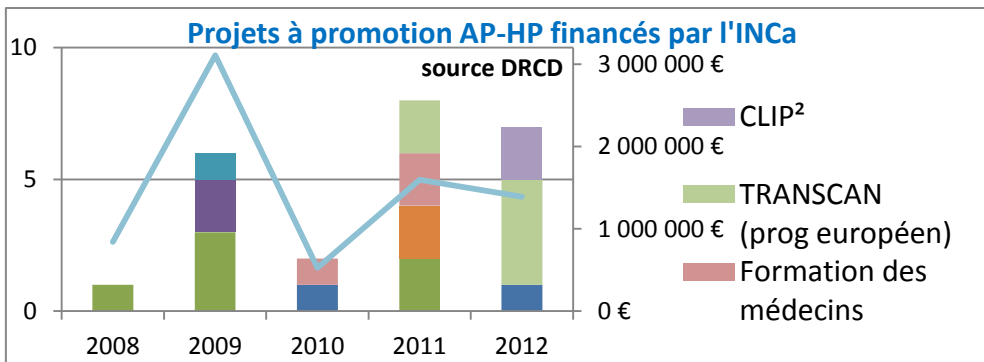
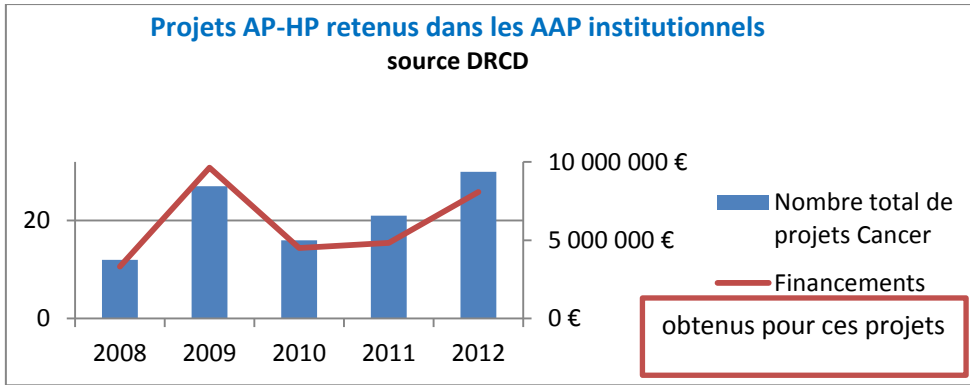
<b>Structures de recherche labellisées INCa (source DRCD)</b>		
-	<b>GH</b>	<b>Financements projets</b>
CLIP2 <sup>2</sup>	Saint Louis et HEGP	1 000 000 €
SIRIC	CARPEM (HEGP-Cochin)	7 500 000 €
PHU	PACRI (HEGP)	10 000 000 €
Tumorothèques	14	1 037 000 €

### 3.2 Personnels dédiés (Source Bilan Recherche DRCD)

<b>Personnels dédiés (source DRCD)</b>		
-	<b>ETP</b>	<b>Financements annuels</b>
EMRC	16	672 000 €
ARC Cancer	23	423 000 €
Personnels Tumorothèques	26	1 037 000 €
Nombre annuel moyen des ARC/TEC travaillant sur des essais Cancer	56	

### 3.3 Bilan des projets et inclusions à l'AP-HP toutes promotions : académique et industrielle concernant le cancer (Source Bilan Recherche DRCD)





### 3.4 Bilan des publications à l'AP-HP (Source Bilan Recherche DRCD)

Total publications AP-HP	Publications Cancer								
	Nombre de publications	% du total AP-HP	Dans les revues A SIGAPS	%	Dans les revues IF>25	%	Articles au Top 10% international de citation	%	
2010	8152	21,5%	475	27,1%	29	1,7%	384	21,9%	
2011	8290	21,5%	484	27,1%	30	1,7%	331	18,5%	
2012	8561	21,6%	485	26,3%	38	2,1%	378	20,5%	

Une étude bibliométrique devra être faite à l'exemple de celle de l'IUC (Bibliométrie IUC 2007-2011, exemple ci-dessous) avec une étude des indicateurs de performance de l'AP-HP, des collaborations entre les équipes et les chercheurs mais aussi un benchmark avec des institutions nationales et internationales, voir exemple ci-dessous :

Indicateurs bibliométriques de l'Institut Gustave Roussy

IGR		Visibilité des publications				
NbPub	TotalCites	IC-m Normé	NbPub Top1%	Part Top1%	NbPub Top10%	Part Top10%
2832	50726	2,70	154	5,43	619	27,30
Notoriété des journaux impliqués						
IF-m Normé	NbIFTop10	Part (%) IFTop10	NbPub JxIF>20	Part (%) JxI>F20	NbPub ScienceNature	Part (%) Pub Science & Nature
2,43	840	29,66	91	3,21	10	0,35

Indicateurs bibliométriques de l'Institut Curie

Institut Curie		Visibilité des publications				
NbPub	TotalCites	IC-m Normé	NbPub Top1%	Part Top1%	NbPub Top10%	Part Top10%
2391	33684	2,11	68	2,84	507	24,05
Notoriété des journaux impliqués						
IF-m Normé	NbIFTop10	Part (%) IFTop10	NbPub JxIF>20	Part (%) JxI>F20	NbPub ScienceNature	Part (%) Pub Science & Nature
2,15	771	32,25	91	3,8	22	0,92

## 4) Activités de Formation

### 4.1. Les Formations internes organisées par l'AP-HP

#### a) Bilan des formations paramédicales actuellement en cours à l'AP-HP :

Cette formation s'intègre au Plan cancer avec à titre d'exemple :

#### ❖ LA CONSULTATION PARAMEDICALE D'ANNONCE Niveau 1 et 2

##### Objectifs

- **Accompagner dans le cadre du Plan cancer, la généralisation du dispositif d'annonce** par la création et l'animation d'une consultation paramédicale
- **Favoriser le développement d'attitudes et de compétences professionnelles** communes lors de la prise en charge soignante des patients atteints d'une pathologie cancéreuse
- **Optimiser l'accompagnement du patient** dans le cadre d'une prise en charge coordonnée entre les différents professionnels de santé

##### Bilan

Succès croissant des 2 dispositifs du Plan cancer (Généralisation du DA et Consultation paramédicale d'annonce (Niv 1), en partenariat avec la DPM et des experts.

#### **Au total 1469 personnes ont été formées entre 2007 et 2013**

- Mobilisation active des équipes (pluri professionnelles et disciplinaires) au sein des établissements des GH pour participer aux différentes sessions : retentissement déjà notable ou escomptée depuis 2007 quant aux projets locaux de renforcement et d'optimisation du DA.

##### Perspectives

Il faut consolider le *niveau 1 (Consultation paramédicale d'annonce)*, et renforcer le *niveau 2* créé en 2012 (le dispositif d'accompagnement de la pratique : *analyse de pratiques*)

## ❖ La COMMUNICATION, l'ÉCOUTE, la RELATION D'AIDE AUPRES DES PERSONNES SOIGNEES

Le centre de formation continue des personnels hospitaliers travaille avec plusieurs sites hospitaliers sur ces thématiques en adaptant l'offre de formation qui peut-être centrale ou délocalisée sur mesure dans la structure (Pédiatrie (Necker), HAD...)

### Les Objectifs spécifiques

- Entrer en communication avec le patient et son entourage pour repérer son niveau d'information, son rapport aux situations, à la maladie, aux traitements et aux soins dispensés
- Faire face à des situations difficiles vécues par les patients et leurs proches (situation d'urgence, anxiété, diminution ou perte d'autonomie, douleur, situation de fin de vie, annonce du diagnostic et rechutes...)
- Elaborer un cadre et des objectifs relationnels en équipe pluridisciplinaire dans une démarche professionnelle, cohérente et de complémentarité  
Repérer ses ressources, ses modes de communication personnels et ses propres limites dans la mise en œuvre d'une relation d'aide.

### Le Bilan :

#### **Au total 143 personnes formées entre 2012 et 2013**

Les attentes de formation concernent majoritairement les difficultés rencontrées dans la **dimension relationnelle du soin avec les patients et leurs proches** et plus particulièrement les questions de :

- **l'annonce de diagnostics graves,**
- **l'accompagnement des personnes atteintes de maladies graves, de maladies chroniques, en situation de fin de vie,**
- **la régulation de l'agressivité dans la relation de soins,**
- **la non-observance des thérapeutiques et règles de vie hospitalière par certains patients**

### Perspectives

Les demandes d'inscriptions réaffirment les besoins de formation en la matière. En outre, cette thématique est présentée dans les priorités de Santé publique et des orientations CFDC et au sein de toutes les études ou rapports dans le champ sanitaire.

La Formation est reconduite en 2014 avec passage d'une session à 3 par an.

Ce projet s'articule avec l'élaboration du cahier des charges d'une formation à la prévention et la régulation de l'agressivité à l'hôpital, que le CFCMPPH a piloté (chef de projet Isabelle Bodart) à la demande des établissements de l'AP-HP.

#### **b) Bilan des formations médicales**

En 2013, **205 praticiens** ont suivi des formations dans le domaine de la cancérologie pour une durée totale de **987 jours de formation**.

Les thématiques concernées de formation étaient : **cancer du sein, mammographie et dépistage, dénutrition et cancer, relation médecin-patient, cancer et personnes âgées, soins palliatifs**.

Enfin, un praticien a bénéficié d'un financement pour un séjour à Rochester (Mayo Clinic) (**gastro-intestinal cancer program**).

Ce bilan ne concerne que des formations financées par l'AP-HP, les formations financées par des tiers (via crédits PHRC, industrie, ...) n'étant pas comptabilisées dans le système d'information de l'AP-HP.

#### 4.2. Les Formations académiques organisées par les UFR

##### Bilan des formations actuellement en cours dans les UFR

Enseignement, Formations en Cancérologie dans les UFR												
Cluster	Nord		Médecine		Sud-Ouest			Pharmacie		Odontologie		Total
	VII	XIII	VI	XII	V	XI	UVSQ	V	XI	V	VII	
DU*	1	2	11	-	2	10	1	1	-	-	-	28
DIU*	-	-	13	1	7	5	4	-	-	-	-	30
Master M2	3	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-	5
Ecole doctorale dédiée Cancer	1	-	-	-	-	OUI	-	-	-	-	-	2
Programme doctoral	-	-	Programme Doctoral de Cancérologie	-	-	-	-	-	-	-	-	1
Autres enseignement	-	-	Ecole de Cancérologie	-	-	Ecole des Sciences du Cancer dont Ecole de Cancérologie	-	-	-	-	-	1 Ecole des sciences 2 Ecoles de Cancérologie

Sur ce tableau ci-dessus sont colligés l'ensemble des différentes formations des UFR, selon le plan suivant :

- Master, M2,
- Ecole doctorale ou programme doctoral,
- DU et DIU majoritairement dédiés au Cancer,
- Autres formes d'Enseignement à fortes valeurs ajoutées en Cancérologie.

Il apparaît une grande richesse et il serait certainement utile que la prochaine gouvernance fédérative propose qu'un **groupe formation Cancer**, après analyse, puisse aboutir à une proposition de certains regroupements.

## 5) Activités Internationales de l'AP-HP en cancérologie

**Les objectifs sont les suivants :**

- « **Mobiliser les personnels de l'AP-HP** dans le cadre de la coopération internationale sur des programmes de formation et de renforcement de compétence des professionnels de santé »

- **Rendre visible l'expertise française**

Le cancer est en passe de devenir la première cause de mortalité dans le monde et les pays émergents (Chine, Brésil, Russie) et en développement (Afrique francophone, Asie du sud-est) qui voient leurs pathologies infectieuses diminuer et les pathologies cancéreuses exploser, sont de plus en plus demandeurs de l'expertise française. Le développement de la coopération internationale, notamment grâce aux initiatives de la Délégation des Relations Internationales (DRI) et à celles de certains centres tels que l'IUC, souligne l'importance de donner une meilleure visibilité à l'international aux activités de lutte contre le Cancer de l'AP-HP. En effet, indépendamment d'initiatives de certains services hospitaliers à travers des échanges d'expertises, l'essentiel de la stratégie de l'AP-HP pour l'international réside dans celles de ses principaux Instituts et sites de recherches intégrées :

- **IUC** : relations avec le TISH Cancer Institute Mount Sinai Hospital, USA, sur thérapies innovantes, imagerie, HPV et avec l'ICESP Sao Paulo, Brésil
- **IUH** : relations avec le pôle Sino Français de Shanghai sur la génétique, biologie de système et physiopathologie de l'adhésion et thrombose, le programme Cèdre Liban, et l'Ecole Européenne d'Hématologie sur les transplantations,
- **le SIRIC CARPEM** avec notamment le réseau Immunoscore Task Force.

- **Un certain nombre d'essais internationaux à promotion ou Co promotion par l'AP-HP concerne le cancer (24 sur 164 soit près de 16%).**

Face à ces données, une forte demande existe concernant les cancers infectieux et / ou l'aide en diagnostic hémato cancérologie et le traitement (chimiothérapie et radiothérapie).

### **Conclusion**

L'expertise de l'AP-HP sur le cancer que ce soit en recherche clinique et/ ou translationnelle ou en organisation et notamment pour les aspects médico économiques est recherchée. Il apparaît ainsi nécessaire :

- de donner plus de visibilité à l'offre, qu'elle soit clinique (comme l'IGR par exemple) ou biomédicale (CIB)
- de mieux la relier à la demande à travers les actions et le rôle de la DRI
- de favoriser une coordination entre l'offre et demande (rôle des collégiales, des représentants CIB, des relations internationales de l'IUC et IUH)
- de se coordonner avec les initiatives internationales du Canceropôle Île de France afin qu'une stratégie d'ensemble mette l'AP-HP au cœur des politiques internationales de lutte contre le cancer et en fasse un instrument fort des partenariats hospitalier à l'international.





## B. Les Plans Cancer 1 et 2, le bilan de leur mise en œuvre à l'échelle nationale et à l'AP-HP

### 1) Au niveau National

(cf Rapport INCa en ANNEXE)

### 2) Au niveau de l'AP-HP

#### 2.1. Etude analytique des actions de l'AP-HP des PC1 et 2.

##### Plan Cancer 1- 2 – Point de sa mise en œuvre à l'AP-HP

**I- AXE RECHERCHE : Assurer le transfert rapide des avancées de la recherche au bénéfice de tous les malades.**

**Mesure 1 Renforcer les moyens de la recherche pluridisciplinaire**

**Mesure 1 Bilan AP-HP : actions réalisées pour CARPEM et autres actions partiellement réalisées**

1- La politique de structuration de la recherche pluridisciplinaire a abouti à la labellisation de 8 **sites de recherche intégré sur le cancer, dont le SIRIC CARPEM** (Cancer Research and PErsonalized Médecine) coordonné par le Pr P Laurent-Puig. Il réunit les forces de l'HEGP et de Cochin et il associe l'Université Paris Descartes.

**Objectif :** mieux comprendre les mécanismes de cancérogénèse et la relation entre la tumeur et son environnement, afin d'améliorer la prise en charge des patients atteints de cancers en développant une médecine personnalisée. Le programme CARPEM se focalise sur les tumeurs digestives, pulmonaires, ORL, gynécologiques et hématologiques

**Trois axes de recherche seront développés.** Les deux premiers portent sur l'identification de bio marqueurs génétiques et immunologiques, visant à des progrès diagnostiques, pronostiques et thérapeutiques. **Le 3<sup>ème</sup> couvre les dimensions éthique et psychosociale de la prise en charge du cancer.**

**2- La recherche translationnelle** est également soutenue à travers le financement de projets de recherche financés annuellement par la DGOS et l'INCa. **22 des 97 projets retenus depuis 2009 sont à promotion AP-HP.**

La participation globale des équipes de l'AP-HP (promoteur et non promoteur) se situe autour de **25-30 %**

La participation de 2 équipes identifiées de l'AP-HP au programme de recherche européen TRANSCAN se fait sous l'égide de l'INSERM.

106 subventions de formation de recherche translationnelle ont été attribuées entre 2009-2013. 3 subventions AP-HP ont été identifiées. ; D'autres non visibles ont été attribués via INSERM

**3- deux des 16(CLIP2<sup>2</sup>) centres labellisés phase précoce financés depuis 2010 (INCa- Fondation ARC) sont à l'AP-HP : St Louis et EGP.**

Le bilan du nombre de patients inclus dans ces centres grâce à des partenariats mis en place par l'INCa avec le National Cancer Institut (NCI) américain et les laboratoires pharmaceutiques semble mitigé pour l'AP-HP

**4- Quatre Programme Actions Intégrés de recherche (PAIR)** ont été menés depuis 2009 (hépatocarcinome, prostate, gynécologie, VADS et un cinquième a été lancé en 2013 sur le mélanome). Le premier PAIR lancé lors du plan cancer 1, portait sur le lymphome. Chaque programme est constitué de 6-8 projets. **L'AP-HP n'est promoteur que de 5 projets entre 2008 – 2012** (1 dans les lymphomes, 3 en hépatologie, et 2 dans le VADS).

Ceci n'exclut pas la participation d'équipes de l'AP-HP à d'autres programmes, notamment en gynécologie ou urologie.

#### **5 DHU : labellisation AP6HP : virus-immunité –cancer(HMN)**

**6- Une démarche de valorisation a été initiée pour promouvoir auprès des industriels les projets de recherche à fort potentiel.**

**ANNEXE RECHERCHE 1 : projets retenus dans le cadre d'appels à projets ministériels, d'appels à projets INCa et des structures de recherche labellisés INCa.**

**Mesure 2 Comprendre par la recherche les inégalités face au cancer**

**Mesure 2 Bilan AP-HP en lien avec l'ARS IDF : actions non réalisées (chantier 2014)**

**L'ARS-IF** souhaite approfondir son implication dans le champ de la réduction des inégalités de santé dans le domaine du cancer et met en place **un projet stratégique inégalités et cancers.**

Les partenaires dont l'AP-HP sont associés à la gouvernance de ce projet au travers d'un organe de concertation intitulé le Comité Régional des Cancers (COREG-Cancers) qui se réunit à un rythme tri-annuelle et est présidé par Claude Evin ( 1<sup>ère</sup> réunion novembre 2013- prochaine réunion en avril 2014). // Plan de travail défini.

L'ensemble des acteurs impliqués en matière de survenue et de prise en charge des cancers sont mobilisés : acteurs de Santé et de l'Assurance-Maladie, mais aussi du Travail et de l'Emploi, de l'ORS, de l'Environnement, de l'Education, des Transports et du Grand Paris, Cancéropôle IDF , ainsi que les collectivités territoriales et des représentants d'utilisateurs, .

Par ailleurs, implication de l'AP-HP dans quelques projets de recherche menées par le Cancéropôle IDF (ex K du col et du sein chez les femmes migrantes) ou des équipes de l'AP-HP/ Inserm (ex inégalités sociales face aux cancers aux Antilles- BCT....)

**Mesure 3 Caractériser les risques environnementaux et comportementaux**

**Mesure 3 Bilan : AP-HP partiellement concernée**

La recherche sur les risques comportementaux et environnementaux dans le domaine des cancers a fait l'objet d'un soutien accru. Elle s'appuie sur la structuration d'instruments de recherche (cohortes nationales) et des ressources biologiques (optimisation des tumorothèques et constitution de nouvelles bases clinico-biologiques).

4 des 14 tumorothèques et le réseau CRB foie qui réunit 8 centres sur le territoire national dont 4 à l'AP-HP (Beaujon, Paul brousse, Antoine Béclère et Mondor) ont reçu une certification NF S 96-900

3 bases clinico-biologiques multicentriques à visée nationale ont été constituées avec une co-coordination AP-HP : cancer du rein - UroCCR -(CHU Bordeaux- BCT- AP-HP), mélanomes métastatiques stade IV ou II inopérables - MELBASE ( SLS- CHU Nantes) et le réseau CRB foie.

Projets de recherche avec INRA sur le thème « microbiote et cancer (SAT, HMN) »

L'AP-HP a contribué à développer la recherche sur les risques environnementaux et comportementaux via ces actions

**Mesure 4 Dynamiser la recherche clinique**

**Mesure 4 – Bilan AP-HP : Actions partiellement réalisées**

**1- 55 projets à promotions AP-HP (22% des projets) sur 249 retenus de 2009-2012 dans le cadre des programmes PHRC et STIC cancer dans le cadre du plan Cancer 2**

## 2- Nombre Inclusion dans les essais cliniques insuffisants : 10%

### 2-1 bilan comparatif national des activités en recherche clinique 2003-2010 (source INCa février 2012)

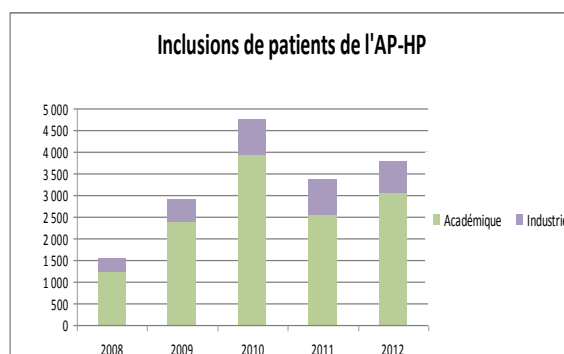
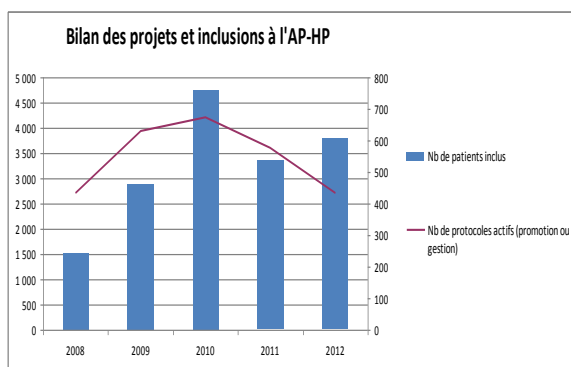
% de patients inclus dans les essais

% de patients inclus dans les essais cliniques en France en 2012	Source INCa – bilan recherche clinique 2010
CLCC	39%
CHU	37%
CH/ PSPH	12%
AP-HP	7%
Libéral	5 %

### Evolution du nombre de patients inclus dans les essais cliniques entre 2003-2010

- 1- Nombre de patients inclus dans les essais cliniques en France augmentent
- 2- Nombre de patients inclus dans les CHU hors AP-HP augmentent
- 3- Nombre de patients inclus dans les CLCC augmentent
- 4- Nombre de patients inclus à l'AP-HP **diminuent**.

### 2-2 bilans des projets et des inclusions à AP-HP entre 2008-2012 : diminution du nombre de protocoles actifs et stagnation du nombre de patients



#### En 2012,

- 435 essais « en cancer » sont en cours dans les 12 groupes hospitaliers de l'AP-HP '39% « hémato » et 61% « tumeurs solides ». 7 sont spécialement ciblés pour les personnes âgées et 34 pour les enfants.
- 7609 patients de l'AP-HP participant à ces essais ont été suivis en 2012, et 3783 nouveaux patients, soit 10.3% des nouveaux patients

### 3- Participation des équipes de l'AP-HP à 5 des 6 intergroupes s coopérateurs de recherche (Manque de visibilité)

LYSA-LYSARC	Lymphomes
IFM	Myélome
IFCT	Cancers thoraciques
GORTEC-GETTEC-GERCOR	Cancers ORL
FFCD-GERCOR	Cancers digestifs
ARCAGY-GINECO	Cancers gynécologiques
INTERSARC	Sarcomes

GETUG Cancers urologiques  
French Breast Cancer Intergroup - Cancers du sein  
UNICANCER

**Deux des cinq groupes coopérateurs sont dirigées par des équipes de l'AP-HP, ces groupes sont sources de publications.**

**ANNEXE 2 recherches : Projet ouvert à l'AP-HP et nombre de patients inclus dans un essai en cancérologie et tableaux extraits du bilan comparatif national des activités en recherche clinique 2003-2010 (INCa)**

**Mesure 5 Faire de la France une référence internationale**

**Mesure 5 bilans: AP- HP non directement concernée dans le cadre du plan cancer 2**

**Mesure 5 bilans: AP- HP non directement concernée dans le cadre du plan cancer 2**

La mobilisation les personnels de l'AP-HP dans le cadre de la coopération internationale sur des programmes de formation et de renforcement de compétence des professionnels de santé sera renforcée dans le cadre du prochain plan stratégique

En 2012 en terme de publications :

1785 soit 27,1% des publications de l'AP-HP sont des publications liées au cancer

484 soit 27,21% sont publiées dans des revues A SIGAPS

331 soit 18,8% sont des articles au top 10% des citations internationales

30 soit 1,7% sont publiées dans des revues à IF > 25

**action 5.6 : Bibliométrie**

## **II - Axe Observation. Mieux connaître la réalité des cancers en France**

**Mesures 5- 6-7-9**

**Mesure 6 Produire et communiquer des informations sur le cancer et sur la cancérologie**

**Mesure 7 Optimiser et développer le système de surveillance**

**Mesure 8 Développer l'épidémiologie sociale des cancers**

**Mesure 9 Améliorer l'observation et la surveillance des cancers liés à l'environnement professionnel**

**Mesures 6, 7, 8 - bilan : AP- HP non concernée ; Mesure 9 : conf axe 3 mesure 12**

## **III - Axe Prévention – Dépistage : Prévenir pour éviter les cancers ou réduire leur gravité**

**III-1 PREVENTION**

**Mesure 10 Poursuivre la lutte contre le tabac**

**Mesure 10 – Bilan AP-HP : actions partiellement réalisées ?**

Bilan des consultations anti-tabac de l'AP-HP :

23 sites déclarent des consultations anti-tabac, en consultations externes et en intra hospitalières (une cinquantaine en tout).

6 500 consultations sont recensées sur opale sur les sites suivants : St-Antoine. Tenon, Trousseau, Robert Debré, Bichat Louis Mourier, Beaujon, HEGP Corentin Celton, Henri Mondor, Emile Roux , Avicenne , Jean Verdier, René Muret, Paul Brousse, Bicêtre, Antoine Béclère, Hôtel Dieu, Cochin

Projets de recherche (ex la prise en charge du tabagisme chez les patients atteints de VIH (E Rouveix- APR- AAP INCa 2012)

**Mesure 11 Promouvoir des actions de prévention sur les liens entre alimentation, activités physique et cancer**

**Mesure 11 – Bilan AP-HP : actions réalisées**

Le rôle de l'AP-HP intervient en consultations pour formuler les discours de prévention, mais les efforts sont portés via les campagnes INPES.

Participation de l'AP-HP au colloque scientifique international « nutrition et cancer en juin 2013 (INCa- en

collaboration avec Aviesan) et colloque mené avec le CLAN central AP- HP le 19 novembre 2013, avec **le projet d'un CLAN régional** à la journée « Cancer et nutrition » organisé par le Cancéropole d'IDF en novembre 2013 ; aux manifestations de la LNCC (comité de Paris)

En lien avec la CAMi déploiement dans plusieurs établissements d'une activité physique adaptée, dans la cadre d'une action de prévention secondaire et tertiaire.

### **Mesure 12 Renforcer la prévention des cancers liés à l'environnement en particulier dans le domaine professionnel**

#### **Mesure 12 – Bilan : AP- HP non directement concernée, mais action « ciblée » réalisée en IDF :**

Aide au repérage des expositions professionnelles et à la mise en œuvre des démarches médico-sociales spécifiques pour les sujets atteints de cancer professionnel ou de mésothéliome effectuée systématiquement dans 2 Unités de pathologie professionnelle pour les cancers respiratoires ( CCH- CHIC) avec le Service central de médecine du travail de l'AP-HP..

Cette démarche devrait d'être étendue en collaboration avec les 6 structures de pathologies professionnelles regroupées au sein d'une FIAMA « santé travail environnement »

#### **Mesure 13 Prévenir les cancers d'origine infectieuse**

#### **Mesure 13 –Bilan : AP- HP non directement concernée, mais actions « ciblées » réalisées :**

Rappeler les messages portés par le ministère de la santé notamment lors des consultations de gynécologie, de gastroentérologie d'ORL.

### **III-2 DEPISTAGE**

#### **Mesure 14 Lutter contre les inégalités d'accès et de recours au dépistage**

#### **Mesure 14 – Bilan AP-HP : actions partiellement réalisées**

Le rôle de l'AP- HP est moins de diffuser des messages à l'attention des populations (ce qui n'empêche pas sa participation à Octobre rose ou mars bleu) que de participer au programme de dépistage organisé du cancer du sein

Bilan hétérogène sur la participation de l'AP- HP au dépistage organisé : 2514 actes en 2013 soit (15.1% évolution 2013-2010) sur 11 sites dont 2 dépourvus d'autorisation de cancer du sein (Necker et Hôtel Dieu). Ces 11 sites réalisent environ 10% de l'activité de mammographies, avec des investissements hétérogènes Les 3 premiers sites (JVR, TNN et HMN ; (absence d'activité à PSL)) réalisent 32% de l'activité. Des projets d'investissement de mammographie numérique sont prévus en 2014-2015 : Avenir à clarifier

Participation HU de l'AP-HP aux centres de dépistages (ex : ADECO 94, ADECA 75...)

Mises en place dans le 93 et 94 d'actions spécifiques visant à réduire les inégalités d'accès au dépistage  
Les PASS contribuent à renforcer la lutte contre les inégalités d'accès.

#### **Mesures 15- 16 17**

#### **Mesure 15 Améliorer la structuration du dispositif des programmes nationaux de dépistage organisé des cancers**

#### **Mesure 16 Impliquer le médecin traitant dans les programmes nationaux de dépistage et garantir l'égalité d'accès aux techniques les plus performantes sur l'ensemble du territoire**

#### **Mesure 17 Assurer une veille scientifique et améliorer les connaissances en matière de détection précoce des cancers**

#### **Mesure 15 – Bilan : AP-HP non concernée**

#### **Mesure 16 – Bilan : AP-HP non directement concernée.**

La CNAMTS et l'INCa sont en première ligne. AP-HP met à disposition des techniques, mais n'a pas comme rôle d'aider à leurs diffusions.

### **Mesure 17 – Bilan : AP-HP non directement concernée.**

L'INCa et les sociétés savantes sont les initiateurs de ces actions de sensibilisation.

### **IV - Axe Soins : Garantir à chaque patient un parcours de soins personnalisé et efficace.**

#### **Mesure 18- Personnaliser la prise en charge et renforcer le rôle du médecin traitant**

#### **Mesure 18- Bilan AP-HP : actions réalisées pour le parcours patient, action non réalisée pour le DCC**

##### **1- Parcours patient – expérimentation DGOS- INCa**

- Participation de **3 sites de l'AP-HP / 35** (PSL Pr Hannoun (digestif) ; EGP Pr Hanse (ORL) ; BCT (urologie et digestif)) à l'expérimentation du parcours de soins en cancérologie (DGOS-INCa).
- Participation de **2 autres sites** (SAT Pr Tiret/ Pr de Gramont (digestif) et SLS Pr Bagot (mélanome)) avec réalisation d'un CD-ROM remis aux patients dans le cadre d'un partenariat AP-HP / INCa

##### **Bilan national :**

- 1-Expérimentation est perçue positivement, l'apport d'Infirmier coordonateur (IDEC) est souligné.
- 2-Plusieurs questionnements persistent cependant au terme de l'expérimentation concernant le rôle de l'IDEC dans l'amélioration de la coordination ville-hôpital et le type de patients et/ou de situations à cibler plus spécifiquement (situations sociales/ et ou médicales complexes).
- 3- L'expérimentation devrait être poursuivie par une seconde phase 2013/2014 assortie d'une évaluation médico-économique

##### **2- Parcours patient - travail mené avec le Comité Opérationnel Cancer**

Approche « structurante » pour les CIN et les CEX, une approche « modulable » en fonction des thématiques et une approche « gage de qualité » pour les patients qui s'est traduite par :

- **Rédaction des parcours patient** en privilégiant pour chaque GH sur 2012-2013 les parcours patients des CEX. Le bilan book parcours patient 2012 par GH et par thématiques, montrent que 52 parcours patients ont été formalisés, avec en 2012 un niveau de mobilisation hétérogène d'un GH à l'autre (**annexe 3 SOINS : cf. tableau parcours patient**)
- **Elaboration du Kit parcours patient AP-HP** diffusé à l'ensemble des CIN-CEX en avril 2013 : formalisation d'un parcours patient avec lignes de temps qui permet de définir les étapes incontournables, de mettre en place les 6 indicateurs de délais, de développer des outils communs (PPS, PPAC..), d'inciter les inclusions des patients dans les essais cliniques lors des RCP

##### **- Audit parcours patient**

Un 'audit des délais sous forme « EPP » est conduite depuis septembre 2013 dans 2-3 CEX par GH, sur des pathologies identifiées. Les résultats de cette auto-évaluation conduiront à la mise en place intra GH de mesures correctives, seuls les délais moyens au niveau de l'AP-HP pourront être produits.

##### **3- Dossier communiquant en cancérologie : une PRIORITE ARS- IDF 2014 (calendrier contraint)**

**Objectifs National 2015** : 100% des patients bénéficient d'un passage en RCP avec : production d'une fiche RCP informatisée et structurée et d'un PPS informatisé (suivant le contenu minimum défini par l'INCa et conforme au CI-SIS). Documents versés dans le DMP si le patient en possède un et dans le DCC ), et/ou transmis par MM Santé à tous les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient dont le médecin traitant

**Mise en place d'une démarche régionale-ARS-IDF** pour assurer la mise en place du DCC en IDF (calendrier contraint)

Concernant AP- HP : le modèle de système informatique ARKADOS répondrait partiellement au cadre de l'ARS – une question se pose sur la structuration de certaines données épidémiologiques (extension du modèle en Cancérologie IDF et dans certains ETS d'IDF)

**Mission AP-HP (NSI- en lien avec le département cancer)** porte sur l'interfaçage ORBIS/ ARKADOS et le

développement d'un modèle plus simple de PPS informatisé (si j'ai bien compris la réunion il n'y aura pas d'interfaçage ; un module RCP d'ORBIS remplacera AR KDOS, dont les données ne seront pas reprises (uniquement le document produit)

### **Mesure 19 Renforcer la qualité des prises en charges pour tous les malades atteints de cancer**

#### **Mesure 19 – Bilan AP-HP – Actions réalisées mais à optimiser**

**1-Accès aux mesures qualités : Bilan des 3C 2012 réalisé par l'INCa en février 2013 permettra un chiffrage actualisé national. Parallèlement, une étude ciblée AP-HP sur les 13 3C a été demandée.**

#### **RCP : actions réalisées**

Les RCP à l'AP-HP ont été regroupées en 14 disciplines : Gynécologie Sein, Digestif HGE, Urologie, Thorax pneumologie, ORL MF, Oncologie générale, Soins de support, Oncogériatrie, Hématologie, Dermatologie, Endocrinologie, Neurologie, Orthopédie, Pédiatrie (dernier recensement 2012- prochain recensement 2014)

En 2013, 138 RCP de l'AP-HP sont informatisées grâce au déploiement du logiciel de l'ARKDOS (hormis SLS-LRB) : la totalité des patients bénéficie d'une RCP informatisée. (je ne crois pas que ce soit le cas si l'on en croit le tableau envoyé à l'inca° Un volet statistique permet un suivi qualitatif.

#### **Dispositifs d'annonces DA : actions réalisées (volets médical)**

100% des patients bénéficient d'un DA 'médical dans le cadre de leurs parcours de soins. Tous les établissements ont mis en place ce dispositif dans les différents services en fonction de l'activité (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie). Des recommandations, des outils communs et un dispositif de formation ont été mis en place à l'AP-HP. L'optimisation du déploiement paramédical est corrélée aux financements de poste d'infirmières+++ ; Le dispositif d'annonce avec ses différents temps ne peut être considéré comme déployé.

#### **Programme personnalisé de soins (PPS) : non standardisé**

Actuellement, mise en place d'un PPS non standardisé compte tenu de la diversité des spécialités et la multiplicité des sites et de l'absence actuelle d'informatisation (mission en cours), sur la base du contenu DGOS INCa 2011. Les exigences en termes de contenu (variable en fonction des spécialités, des localisations), de suivi d'activité (quantification) et de traçabilité sont difficiles à conjuguer. Par ailleurs son format informatique, pour le rendre exploitable doit être décorrélé de la RCP.

#### **Soins de support : montée en charge attendue dans le cadre du Plan Cancer 3**

Les soins de supports répondent à la prise en charge de la douleur, la fatigue, les problèmes nutritionnels, la souffrance psychologique mais aussi l'accompagnement social (information sur les droits, maintien du statut social, aides possibles...).

Le service social hospitalier couvre l'ensemble des services, même si les besoins ne sont pas toujours couverts à hauteur. Une démarche d'indicateurs d'orientation précoce vers le service social a été initié, sur la base d'indicateurs, et est en cours de déploiement

Les services de cancérologie et d'hématologie disposent de psychologues référents et des Unités mobiles de lutte contre la douleur / UMLSP.

Les besoins nutritionnels sont pris en charge dans les services par des diététiciens référents.

#### **PPAC : non mis en place à AP-HP comme sur le plan national (mesure du Plan Cancer 3)**

#### **2- Mise en œuvre opérationnelle du dispositif d'autorisations pour le traitement du cancer à l'AP-HP.**

Trois phases : 2009 premières visites d'autorisation ; 2011 visites de conformité ; 2013 renouvellement des autorisations)

A l'issue des visites de conformités, mise en place par les GH, d'actions correctives, en cas de remarques éventuelles des délégations territoriales de l'ARS.

Collaboration étroite des GH avec les réseaux territoriaux et le réseau régional de cancérologie **ONCORIF** qui répond à une logique de coordination à l'échelon régionale

**3- Reconstitution centralisée des anticancéreux est mise en place sur l'ensemble des sites d'AP-HP : sous réserve d'AVC (printemps 2014- délais liés aux travaux d'investissement) et de l'HAD (idem plan national).** HAD-AP-HP 2014 : il est envisagé, que l'unité de reconstitution des chimiothérapies de HTD réalise les préparations de chimiothérapie de l'HAD non centralisées à l'HEGP.

#### **4- Analyse des délais de prise en charges :**

Audit des délais initié à l'AP-HP, en l'absence d'étude régionale lancée par l'INCa en IDF (à l'inverse d'autres régions) sur sein, poumon, colon et prostate. (**Conf mesure 18**)

#### **Mesure 20 Soutenir la spécialité d'anatomopathologie**

**Mesure 20 – Bilan AP-HP : actions réalisées mais problème démographique majeur**

##### **1- Adaptation de l'anatomopathologie aux évolutions technologiques et scientifiques**

- Participation des pathologistes d'AP-HP aux axes soins, **recherche, observation, prévention et dépistage** et mise en place **d'un diagnostic en 24h pour biopsies des lésions mammaires, du côlon dans certains services d'ACP**

- Développement de l'activité des tumorothèques sanitaires : 58 sur le plan national, 20 en IDF et **14 à l'AP-HP :**

- **Problème de financement** pour la plupart des tumorothèques de l'AP-HP suite à évaluation menée par l'INCa sur la base d'un questionnaire déclaratif, complexe et interprété de façon différente a conduit à une réduction drastique des crédits : (discussion en cours Collégiale- avec INCa).

##### **2- Soutien à la démarche qualité**

Participation de l'AP-HP aux programmes de **double lecture des cancers rares et co-coordination du réseau lymphomes**

**3- Problème démographique : taux de renouvellement de 46%** sur les 10 prochaines années.

Effectifs seniors PM rémunérés en moyenne 2013 à l'AP-HP = 167,6 ETPR et prévisions des départs retraites (2014-2023) = 77 départs (soit taux de renouvellement de 46%)

Prévisions des flux de DES ACP sur la même période sur la région IDF = 114 spécialistes. A supposer qu'ils restent tous en IDF pour exercer, le maintien des effectifs actuels à l'AP-HP nécessiterait de recruter 67,5% de ces jeunes spécialistes

#### **Mesure 21 Garantir un égal accès aux traitements et aux innovations**

**Mesure 21 – Bilan AP-HP : actions réalisées**

##### **1 - Accès aux molécules innovantes : actions réalisées mais vigilance**

Le financement à l'euro des médicaments facturables en sus des GHS et des médicaments en ATU, permet à **l'AP-HP de traiter sans considération financière** tous les patients jugés utiles d'être traités. L'accès aux traitements par molécules innovantes n'est pas un problème, sauf dans quelques cas particuliers où le CEPS tarde à fixer un prix pour un médicament qui était auparavant en ATU.

Des **référentiels** de « juste prescription » ont été rédigés et mis sur un site INTRANET, avec une mise à jour régulièrement par l'OMEDIT Ile de France. Les médecins ont également, sur leur logiciel de prescription, la liste des indications autorisées et des situations cliniques non acceptables.

##### **Point de vigilance**

- cet accès doit se faire dans le cadre d'une maîtrise médicalisée des dépenses, maîtrise parfois difficile quand le



cout de certaines innovations atteignent plus de 80 000 euros par traitement.

- utilisation de ces innovations financées en sus dans des situations cliniques insuffisamment évaluées et qui au lieu d'être utilisées dans le cadre d'essais cliniques, sont facturées à l'assurance maladie.

## **2- Développement de l'accès aux tests de biologie moléculaire et aux thérapies ciblées : actions réalisées mais rester au RV des enjeux à venir du Plan Cancer 3**

La plateforme de l'AP-HP, **ONCOMOLPATH**, est la **1<sup>ère</sup>** des 28 plateformes de génétique moléculaires nationales labellisées INCa en termes d'activités et offre le plus large éventail de tests accessibles. Sa croissance est en moyenne **de 25 % par an aboutissant à 95 796 tests en 2013**. 30 % des tests réalisés le sont, pour des patients traités hors AP-HP.

Elle regroupe 11 laboratoires d'Hématologie, 12 de Biochimie et 13 d'Anatomie-cyto-pathologie., ce qui peut expliquer son « manque de visibilité » malgré une coordination assurée par un comité de pilotage.

**Trois types de tests sont réalisés sur cette plateforme** : des tests moléculaires « de routine » pour lesquelles ONCOMOLPATH est souvent en position de leader ( ex : translocation BCR-ABL (LMC, LAL), mutation de KRAS (cancers colorectaux) , mutation d'EGFR (cancers broncho-pulmonaires...) ), des tests émergents dont l'utilisation en routine s'est faite entre 2011 et 2014 en réponse aux AAP dans les cancers colorectaux, bronchiques et mélanomes et des tests sans application réglementaire actuelle à la prescription, en cours de développement.

Le développement de contrôle externe est fait pour la majorité des tests. il existe un site Internet ONCOMOLPATH destiné aux prescripteurs et aux laboratoires (qui doit être réactualisé).

### **Les enjeux à court terme :**

1. Optimiser la structuration des laboratoires de la plateforme pour répondre à l'augmentation de 10 % par an du nombre d'anomalies moléculaires à caractère sanitaire ;
2. rester dans la course du recours au NGS nécessaire dans les tumeurs présentant un nombre élevé d'anomalies génétiques possibles, avec mise au point de la bioinformatique complexe associée.

## **3 – Le développement de l'accès aux nouvelles techniques : Actions partiellement réalisées**

- Suite à l'AAP lancé par la DGOS-Inca en 2011, AP-HP (ST Louis) Pr Henequen-CMS est un des 8 sites pour retenus soutenir et évaluer la **radiothérapie per opératoire** dans le cancer du Sein. (**SLS- point d'étape en attente**)

- Participation prévisionnelle en mars 2014 de trois équipes de radiothérapie d'AP-HP à **l'enquête sur la tarification** afin de permettre notamment d'expérimenter des forfaitisations intégrant des techniques de hautes précisions et des protocoles hypo fractionnés dans 2 indications (sein et prostate).

- Publication début 2013 du rapport ABM/INCa « Conséquences des traitements des cancers et préservation de la fertilité : piste d'amélioration » : A mettre en place prochainement, après bilan interne, dans le cadre du plan stratégique. 2015-2019.

**4- Accès au diagnostic et à la surveillance des cancers via l'imagerie** : 21 IRM à l'AP-HP et projet d'implantation à court terme de 5-6 IRM supplémentaires ; mais aucune étude mise en œuvre sur délais d'attente

### **Mesure 22 Soutenir la radiothérapie**

**Mesure 22 – Bilan AP-HP : Actions réalisées mais nécessité de gestion à court terme des problèmes démographiques et de l' « upgrading » des plateaux.**

**L'AP-HP dispose actuellement de cinq services de radiothérapie** (Pitié-Salpêtrière, Tenon, Saint-Louis, HEGP et Henri Mondor) équipés de 13 accélérateurs linéaires et de 2 équipements dédiés :

- Pitié-Salpêtrière : 2 accélérateurs linéaires, 1 tomothérapie et 1 GammaKnife. La tomothérapie est un équipement dédié à la RCMI automatisée. Le GammaKnife est un équipement dédié à la stéréo radiothérapie intracrânienne.

- Tenon, Saint-Louis et HEGP: 3 accélérateurs linéaires
- Henri Mondor : 2 accélérateurs linéaires

### **1- Mise en place du soutien de qualité et de la qualité dans les 5 centres de radiothérapie**

**Renforcement quantitatif et qualitatif des postes au sein des 5 centres de radiothérapie** : Financement d'un poste de qualicien mutualisé sur l'ensemble des 5 sites de radiothérapie : Soutien opérationnel à la démarche qualité et sécurité.

**Démarche d'amélioration de la qualité et de la sécurité des traitements dans les 5 centres de l'AP-HP (financements INCa)** : 1.) Mise en place de plan d'actions Qualité pour l'ensemble des pratiques et l'ensemble des métiers ; absence d'objections majeures suite aux contrôles annuels de l'ASN.

### **2- Participation AP-HP à l'observatoire national de la radiothérapie**

**Cet observatoire permet de suivre les principales évolutions en matière d'équipements, d'activités et de ressources humaines** et de faire du bench-marking. Ainsi dans le cadre du COC, avec la Collégiale de radiothérapie, les axes d'optimisation portant sur l'upgrading des plateaux techniques ET les optimisations d'organisationnelles des 5 services visant à optimiser la prise en charge des patients et à développer l'activité de radiothérapie ont été identifiées en prévision du prochain plan stratégique. ( **Conf rapport sur la radiothérapie** )

### **3- Problème démographique : taux de renouvellement de 20% dans les 10 prochaines années**

**Sur le plan de la démographie**, les départs à la retraite des titulaires H et HU doivent être anticipé Ainsi que les besoins complémentaires en physiciens, dosimétristes et techniciens de mesure physique.

Effectifs seniors PM rémunérés en moyenne 2012 à l'AP-HP : 119 ETPR tous grades confondus : 13 départs en 2013 et 24 départs retraites 2014-2020 (soit un taux de renouvellement de 20% sur les 10 prochaines années). Difficiles de mettre en face les effectifs de futurs spécialistes puisqu'il n'y a pas de DES de radiothérapie (mais d'oncologie médicale).

**Mesure 23 Développer des prises en charge spécifiques pour les personnes atteintes de cancers rares ou porteuses de prédisposition génétique ainsi que pour les personnes âgées, les enfants et les adolescents**

**Mesure 23 – Bilan AP-HP : Actions réalisées**

#### **1- Prise en charge des patients adultes atteints de cancers rares : Actions réalisés, mais visibilité AP-HP à donner**

La prise en charge des cancers rares de l'adulte (définis par une incidence <6/100 000 personnes) est structurée et organisée par l'INCa en centres experts nationaux, qui s'appuient sur un réseau de centres experts régionaux Les équipes de l'AP-HP sont labellisées en tant que « cancers experts régionaux » dans les 23 réseaux de cancers rares et assurent la coordination nationale de 9 d'entre eux :

- Lymphomes cutanés : *Pr Martine Bagot ; St Louis, AP-HP*
- Tumeurs oligodendrogiales de haut grade : *Pr Jean-Yves Delattre ; Pitié-Salpêtrière, AP-HP*
- Cancers survenant pendant une grossesse : *Pr Emile Daraï ; Tenon, AP-HP*
- Lymphomes primitifs du système nerveux central : *Pr Khê Hoang-Xuan ; Pitié-Salpêtrière, AP-HP*
- Lymphomes associés à la maladie cœliaque : *Pr Christophe Cellier ; EGP, AP-HP*
- Maladie de von Hippel-Lindau et prédispositions héréditaires au cancer du rein : *Pr Stéphane Richard ; Bicêtre\*, AP-HP*
- Cancers de la surrénale : *Pr Xavier Bertagna ; Cochin, AP-HP*
- Cancers viro-induits chez le transplanté : *Pr Véronique Leblond ; Pitié-Salpêtrière, AP-HP*
- Cancers chez les sujets VIH+ : *Pr Jean-Philippe Spano ; Pitié-Salpêtrière, AP-HP*

La double lecture est organisée dans le cadre d'un des 4 réseaux nationaux de référence anatomopathologiques dont le réseau national d'anatomopathologie des lymphomes co-coordonné par le *Pr Philippe Gaulard; HMN, AP-HP*.

La labellisation de ces réseaux cancers rares par l'INCa est prévue dès le début du Plan Cancer 3 (mars 2014).

## **2- Prise en charges des personnes prédisposées héréditairement au cancer : actions réalisées (délais à optimiser).**

Près de 5% des cancers diagnostiqués en France sont liés à la présence d'altérations génétiques constitutionnelles. L'objectif est d'identifier l'ensemble des personnes présentant un risque héréditaire de cancer en France, afin de leur permettre une prise en charge personnalisée et multidisciplinaire sur tout le territoire.

**Structuration de l'activité d'oncogénétique :** 48 ETS effectuent des consultations et 25 laboratoires des tests, permettent un accroissement durable de l'accès au dispositif. Structuration de l'activité d'oncogénétique de l'AP-HP (consultations et laboratoire)s réalisée avec l'INCa dans le cadre du plan cancer 1.

**L'AP-HP est leader** en nombre de consultations d'oncogénétique toutes indications confondues (4 245 consultations = 10% des consultations) et en nombre de tests d'oncogénétique pratiqués dans les laboratoires (8 607 = 14.8% des tests)- Source Bilan INCa-2012.

**Vigilance :** les délais d'obtention d'un RV de consultation ainsi que les délais de réponse de la part des laboratoires, restent encore trop élevés, sur l'ensemble du territoire.

### **Contribution de l'AP-HP au déploiement national du dispositif de prise en charge multidisciplinaire des personnes prédisposées au cancer :**

2/17 réseaux structurés suite AAP (DGOS-INCa 2012) sont des réseaux AP- HP :

- Réseau PRED-IdF « Centre de suivi multidisciplinaire des personnes prédisposées héréditairement au cancer colorectal en IDF».coordonné par le Pr Ch Cellier (EGP)

- Réseau sein à risque AP-HP « Centre de suivi des femmes présentant un facteur de prédisposition génétique au cancer du sein et de l'ovaire » coordonné par le Pr N Chabbert (TNN)- Buffet et le Dr O Cohen –Haguenauer (SLS)

## **3- Prise en charges des patients âgés atteints de cancer : actions réalisées (Développement territoriale à faire).**

L'organisation de la prise en charge des patients âgés est finalisée depuis fin 2012, à travers le **déploiement national des unités de coordination en oncogériatrie (UCOG)**. 24 équipes ont été sélectionnées dans 19 régions.

**En IDF : 5/5 des UCOG sont cordonnées par AP-HP dont une en co-portage avec Curie :**

UCOG –SUD Val de Marne – GH HMN : *Pr Paillaud et Pr Lagrange*

UCOG Paris-Seine Saint Denis – GH Avicenne-Jean Verdier- René Muret : *Dr des Guetz et Dr Sebbane*

UCOG Paris Ile de France Est - GH Pitié-Salpêtrière-Hôpital Charles Foix et Hôpital Tenon : *Dr Chaibi et Dr Avenin*

UCOG Ouest Parisien - Hôpital Européen Georges Pompidou et Institut Curie : *Pr Saint-Jean et Dr Brain*

UCOG Paris Nord -GH St Louis-Lariboisière et GH Paris Nord Val de Seine : *Pr Culine et Dr Fossey Diaz*

Le développement de l'ancrage hospitalier des UCOG et de leur déploiement territorial conformément à la demande de l'ARS se mettra en place dès 2014.

## **4- Prise en charge des enfants et des adolescents atteints de cancer : actions réalisées dont certaines à évaluer**

**- La prise en charge des enfants et des adolescents atteints de cancer s'appuie désormais sur 7 organisations interrégionales de recours (régionale en IDF) dénommé « CANPEDIF ».**

CANPEDIF est structuré autour de 4 centres de référence : Robert Debré (Pr Baruchel), Trousseau (Pr Leverger), IGR et Curie, et des services de chirurgie spécialisées exclusivement AP-HP (Necker, Robert Debré, Bicêtre et Trousseau.)

Cette organisation garantit un accès à l'expertise tout en permettant une prise en charge de proximité lors de certaines étapes du traitement, grâce à la participation des hôpitaux régionaux au titre d'établissements associés.

**Un programme spécifique est engagé en faveur des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer : 1 des 8 projets sélectionné est l'unité AJA de l'hôpital Saint-Louis**

Sectionnée suite à un appel à projet DGOS-INCa en 2012, cette AJA d'hématologie dirigée par le Professeur BOISSEL en lien avec Robert Debré permet de renforcer le travail conjoint des pédiatres et de la médecine adulte autour de ces jeunes et d'améliorer la prise en compte de leurs préoccupations personnelles (effets secondaires des traitements, préservation de la fertilité, poursuite des études, réinsertion professionnelle).

**La mise en œuvre du programme personnalisé de l'après cancer (PPAC) des patients traités dans l'enfance et l'adolescence** est expérimentée dans le cadre de 5 projets pilotes, **dont un est porté par l'AP-HP en hématologie** à St Louis feront l'objet d'un bilan et d'une évaluation en début du Plan Cancer 3.

**L'accès à irradiation corporelle totale est assuré**

**Progression forte du nombre d'unités de sang de cordon conservée sur le plan national : plus de 20 000 unités de 2009-2012 (ABM) : forte mobilisation de l'AP-HP** : ex UTC de SLS réalise 40 % des préparations des greffons cellulaires de AP-HP et plus de 10% de l'activité nationale.

**Mesure 24 Répondre aux défis démographiques et former à de nouvelles compétences**

**Mesure 24 – Bilan : AP-HP non directement concernée.**

**VI- Axe Vivre pendant et après un cancer : améliorer la qualité de vie pendant et après la maladie, combattre toutes les formes d'exclusion.**

**Mesure 25- Développer une réponse sociale personnalisée et accompagner l'après cancer**

**Mesure 25 – Bilan AP-HP : actions non réalisées**

A déployer dans le cadre du Plan Cancer 3 et en lien avec l'ARS pour celles relevant d'un établissement hospitalier  
Action 25.1 : une fiche d'indicateur d'orientation vers le service social a été construite par un groupe d'assistante sociale et est déployée dans plusieurs sites en lien avec le dispositif d'annonce.

Action 25.3 : dans le cadre des expérimentations d'infirmière de coordination, plusieurs modèles de PPAC ont été formalisés

**Mesure 26** - Se doter des moyens et outils nécessaires au développement de l'accompagnement social personnalisé.

**Mesure 27** Améliorer les réponses aux possibles situations de handicap ou de perte d'autonomies transitoires ou définitives liées au cancer

**Mesure 28** Améliorer l'accès des personnes malades et guéries aux assurances et au crédit

**Mesure 29** Lever les obstacles à la réinsertion professionnelle des personnes atteintes de cancer

**Mesure 30** Créer un observatoire sociétal des cancers

**Mesures 26, 27, 28, 29, 30 : – Bilan : AP-HP non concernée**

## 2.2. Points forts et Points faibles de l'AP-HP en cancérologie

	Points forts	Points faibles	Concurrence
<b>Part d'Activité Ile-de-France (Recette T2A 2011)</b>	AP-HP : 38,6 %		CLCC: 12, 5 %, PSPH + Privé: 48, 9 %
<b>Nombre de patients et de séjours</b>	53 234 patients / 36 465 nouveaux patients en 2012 *Patients avec Hospitalisation partielle ou complète		IGR + Curie : 20 000 patients / an
<b>Part d'activité par Thématique (recette T2A 2011)</b>	Thématiques <b>Fortes</b> : > 50 % Hématologie, Neuro-oncologie, Thyroïde	Thématiques <b>Challengées</b> : ≤ 30 % Cancers du sein, Gynéco, ORL, Urologie	Thématiques > 20% : CLCC: 34 % pour le sein 23 % pour l'ORL
	Thématiques à <b>consolider</b> : 30 – 50 % Digestif, Dermatologie, Thorax,		
<b>Visibilité, Lisibilité</b>	Visibilité d'« individus », de services, de sites hospitaliers,	Lisibilité de l'offre de soins Hétérogénéité des organisations 8 Centres Intégrés, 41 C. Experts, 8 centres spécialisés	2 CLCC: IGR en particulier Curie-RH : plus recherche que clinique en dehors des cancers du sein
<b>Soins</b>	- <b>Multidisciplinarité</b> , situations complexes - Prise en charge des effets secondaires et des Comorbidités - Offre de <b>proximité</b> et offre de <b>recours</b> , - Cohortes potentielles de cancers fréquents	- Certaines délais de prise en charge  - Vétusté de certains locaux, de certains équipements	- <b>Curie</b> : Cancer du Sein majoritaire - <b>IGR</b> : Multithématique
<b>Thèmes</b>	- <b>Patients tous types de cancer</b> , tous stades de la maladie - Oncogénétique - <b>Patients tous âges</b> : OncoGériatrie, Onco- Hématologie pédiatrique - <b>Patients de tous statuts sociaux</b> . - <b>Cancers rares</b> labellisés INCA dont Centre cancers et grossesses - Situations complexes,	- Lits d'aval en Onco-Hématologie  - HAD à adapter	- <b>PSPH</b> : Multithématique, Pluridisciplinarité  - <b>Privé</b> : visibilité monothématique(s) forte telles que le cancer du sein
<b>Thérapeutiques</b>	- <b>Chirurgie</b> lourde et de recours, Réanimation - Plateforme labellisée INCa ONCOMOLPATH - Chirurgie reconstructrice en développement - <b>Greffes</b> de moelle, Transplantions d'organes - Traitements sans reste à charge  - <b>Radiologie interventionnelle</b> à étendre à tous les domaines	- <b>Chirurgie ambulatoire</b> : <i>Part d'activité 15 % toutes indications, mais insuffisante en cancérologie</i> - <b>Radiothérapie</b> : Vétusté du Parc Volume d'activité : 15 % (25 % du Parc) 7086 séances/machines 30 % de patients externalisés - <b>Endoscopie interventionnelle</b> Externalisation de nombreux patients de l'AP-HP vers des cliniques privées	- <b>Chirurgie ambulatoire</b> CLCC: 12 %  - <b>Radiothérapie</b>  CLCC: Volume d'Activité 25 % (25 % du Parc) CLCC: 7917 séances/machines  - <b>Endoscopie interventionnelle</b> : Clinique privés: réalisation d'actes hors heures « ouvrables » et les week-ends
<b>Prévention</b>	- Consultations de sevrage tabagique d'addictologie, d'obésité	- Prévention tertiaire	
<b>Dépistage</b>	- Centres de dépistage et de suivi des patients à haut risque Sein/Ovaire, Colon	- Insuffisance de formalisation de l'accueil de l'aval du dépistage	- Centres de dépistage et de suivi des patients à haut risque

Système d'information	En développement sous réserve de la mise en place d'ORBIS	Absence de dossier informatisé Cancer	- CLCC : Dossier informatisé Cancer
<b>Recherche clinique et Translationalnelle</b>	<b>Structures dédiées recherche :</b> - SIRIC CARPEM - IUH Hémato - IUC Pierre et Marie Curie - DHU VIC : Virus Immunité Cancer - Groupes coopérateurs - Nombre élevé d'UMR(S) INSERM/CNRS et d'UMR Fondamentale	<b>Inclusions:</b> 10% nouveaux patients - Manque de soutien institutionnel et de moyen humains Visibilité/activité pas à la mesure de l'activité de soins - <b>Phases précoces</b> - <b>Essais avec analyse du génome</b>	<b>Structures dédiées recherche :</b> IGR : 1 SIRIC, I. Curie : 1 SIRIC <b>Inclusions:</b> ex; IGR 20 % Nouveaux patients <b>Essais multicentriques;</b> génome: SAFIR/ UniCancer, SHIVA/Curie, MOSCATO et WINTHER/IGR - Groupes coopérateurs - Nombre élevé d'UMR(S) INSERM/CNRS et d'UMR Fondamentale, en particulier site Curie
<b>Enseignement Formations</b>	<b>CHU ;</b> DU: 26, DIU: 30, M2: 4, Ecoles Doctorales: 2, Programme Doctoral: 1 Ecoles de Cancérologie: 2 <b>Centre de Formation Continue à l'AP-HP</b>	Dispersion et parfois manque de Visibilité de la formation	

## C. Problématiques spécifiques à l'AP-HP

### 1) Visibilité-Attractivité : Place territoriale actuelle

### 2) Concurrence entre les GH et avec les autres structures du territoire

#### 1) Visibilité – Lisibilité -Attractivité : Place territoriale actuelle, quelle part d'activité

L'**attractivité** (c'est-à-dire le nombre de patients traités) peut être améliorée au sein des structures actuelles. Elle repose sur la **visibilité** de l'excellence et des possibilités de traitement à l'AP-HP.

Elle suppose la mise en exergue des points forts et l'amélioration des points faibles ou insuffisants.

Cette visibilité exprimée grâce à l'usage de tous les moyens de communication actuels se traduira par un label de qualité et de respect des engagements pris (Label Cancer AP-HP).

Elle suppose également une lisibilité de l'offre de soins et surtout de son organisation.

La création des Clusters est une étape indispensable car elle aura aussi pour but de réaliser le lien avec les autres structures de soins (en particulier publiques) de l'Ile-de-France.

Cette coopération suppose une formalisation de cette relation sous forme de conventions de soins, de recherche, et formations précisant la stratification de l'offre de soins, les missions respectives, les échanges loyaux entre partenaires en terme d'organisation de la proximité et des recours, de la recherche clinique, de la part de chacun dans la formation des acteurs de santé de demain des usagers et des patients.

#### 2) Concurrence entre les GH et avec les autres structures du territoire

La concurrence entre GH a un effet délétère sur la mission globale interne et territoriale de l'AP-HP et augmente le taux d'externalisation des patients.

La concurrence inter GH est une réalité, mais le cancer n'est pas une thématique plus particulièrement concernée.

La concurrence inter GH est liée à des rivalités d'hommes (autour de postes, de façon de travailler, d'écoles différentes). Le refus de certains d'accepter de travailler avec leurs homologues est exacerbé par la T2A et les exigences fortes demandées aux groupes hospitaliers de retour à l'équilibre.

La création des clusters doit permettre de la « limiter » voire de la « juguler ».

Le seul moyen est d'offrir un intéressement à la gouvernance opérationnelle des clusters : partage du gain d'activité (activités, recherche). **Il reste à concevoir un modèle équitable et transparent.**





## D. Le Plan Cancer III (PC3) : Synthèse de l'INCa et « Exégèse »

### 1) Synthèse du PC3

Le PC3 et sa synthèse (Voir en Annexe électronique)

### 2) « Exégèse »

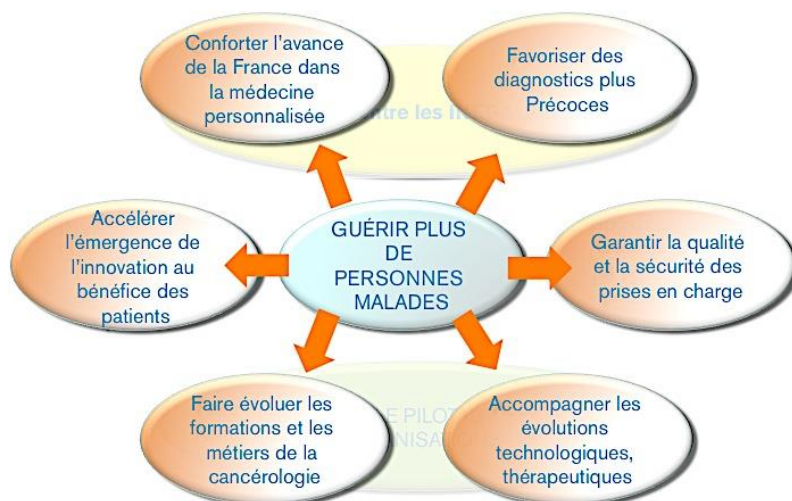
Le Plan Cancer 3 est (volontairement ?) constitué comme un cluster d'objectifs et de mesures susceptibles de préfigurer l'organisation optima d'un Cluster lorsque l'on intègre la totalité des préconisations.

Il est constitué de **deux axes transversaux** et de **trois directions** à suivre.

**Fig1**



Chacune de ces actions se déclinant elle-même en mesures : **Fig 2**



Et chacune de ces mesures reposant elles-mêmes sur des actions : **Fig 3**



C'est l'analyse de cette démarche qui a guidé en partie les projets d'engagements du Plan Cancer à l'AP-HP.

Cette arborescence (« en rosette ») étendue à l'ensemble des mesures peut servir de schéma organisationnel aux différents Clusters.

## E. Les propositions de réponses et engagements de l'AP-HP à l'Horizon 2020 en fonction du PC3

### 1) Les objectifs

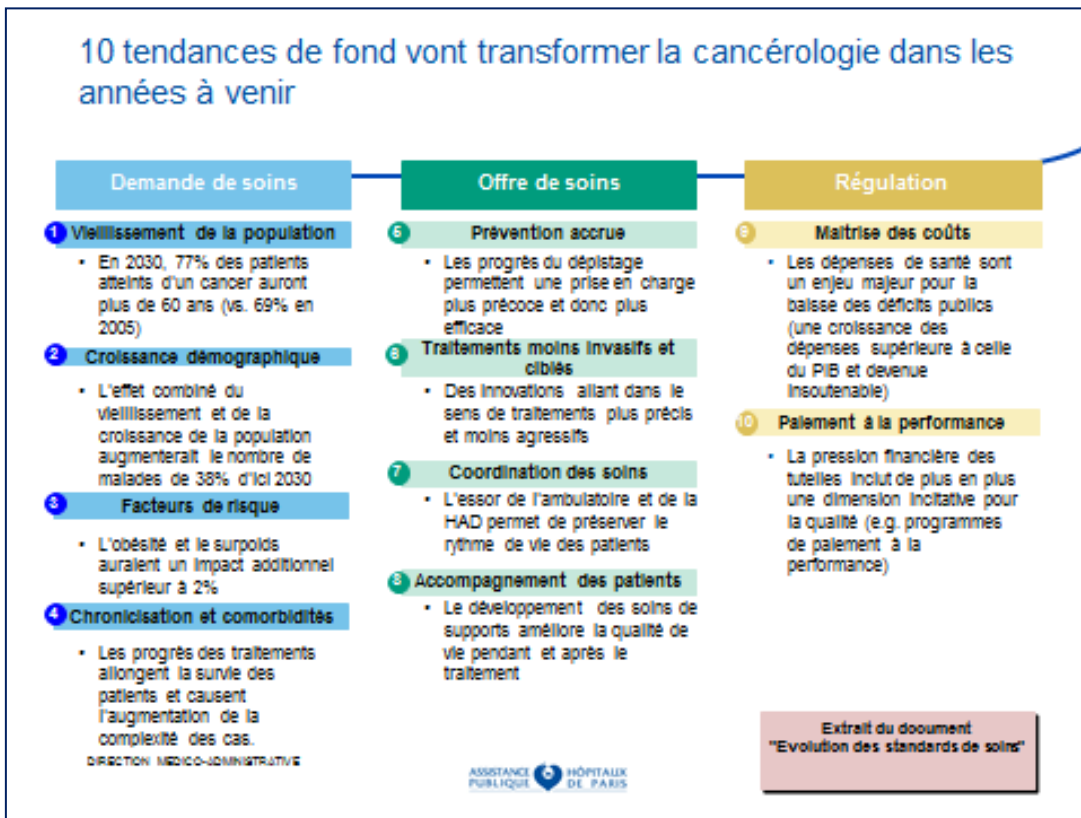
- **L'objectif principal se résume en :**
  - **3 mots** « Qualité – Sécurité - Recherche - Excellence »

- **Un but à atteindre :**

Améliorer la visibilité et l'attractivité et par conséquent les "parts d'activités " des structures de cancérologie de l'AP-HP par la qualité des filières de soins et par la transparence sur des critères d'évaluation de la qualité.

- **Ces 2 objectifs nécessiteront une véritable charte de prise en charge des patients atteints de Cancer, en s'engageant sur :**
  - **la Qualité** : nous publions nos indicateurs
  - **la Rapidité** : des délais de prise en charge connus à l'avance
  - **l'Innovation** : l'accès à l'innovation, aux essais cliniques
  - **l'Egalité** : un parcours de soins équitable et sans contrainte en particulier matérielle
  - **le Soutien** : un dispositif d'accompagnement tout au long de la maladie et après la phase de traitement initial.

## 2) Le schéma cible doit être élaboré en tenant compte des 10 tendances qui vont transformer la cancérologie



Ces tendances sont à rapprocher de l'évolution de certaines prises en charge, soulignées par l'étude d'UniCancer et par la collégiale des oncologues :

L'étude «UNICANCER : Quelle prise en charge des cancers en 2020 ? » publié en 2013 a montré six grandes évolutions prévisibles :

- **L'augmentation de la chirurgie ambulatoire**, permettant au patient de quitter l'hôpital le jour même de son admission, et qui devra plus que doubler dans la cancérologie
- **La réduction du nombre de séances de radiothérapie** grâce à des techniques plus performantes
- **Les évolutions concernant la chimiothérapie** qui permettront de plus en plus au patient d'être soigné chez lui grâce au **développement des traitements oraux et de l'hospitalisation à domicile**
- **La caractérisation des tumeurs** permettant de mieux les connaître pour mieux les soigner
- **Le développement de la radiologie interventionnelle** qui utilise les techniques d'imagerie pour des actes plus précis et moins invasifs pour les patients
- **Le développement des soins de support** pour prendre en charge le patient dans sa globalité pendant et après sa maladie

La collégiale des oncologues médicaux de l'AP-HP cite les principales évolutions:

- Augmentation significative des taux de survie sans progression et des survies globales

- Plus de surveillance, surveillances plus longues, mais aussi seconds cancers, rechutes tardives
- Thérapies ciblées sur de longues périodes de temps, parfois supérieures à 10 ans
- Modification du génie évolutif des cancers : nouveaux sites métastatiques
- Durée de prises en charges plus longues
- Innovations : nouvelles thérapies, nouvelles associations, nouvelles toxicités,

**3) Les propositions d'actions de l'AP-HP par rapport au PC3 doivent constituer un « Véritable cercle vertueux, l'AP-HP s'engage au-delà des préconisations du plan Cancer pour faire mieux et plus. »**

La méthode de travail a consisté d'abord à lister les actions du PC3 « impactant » l'AP-HP.

Pour chaque action, une déclinaison AP-HP a été décrite et complétée par un indicateur. « Potentiellement utilisable ».

Ces actions ont été ensuite regroupées en rubriques d'ambitions et d'engagements.

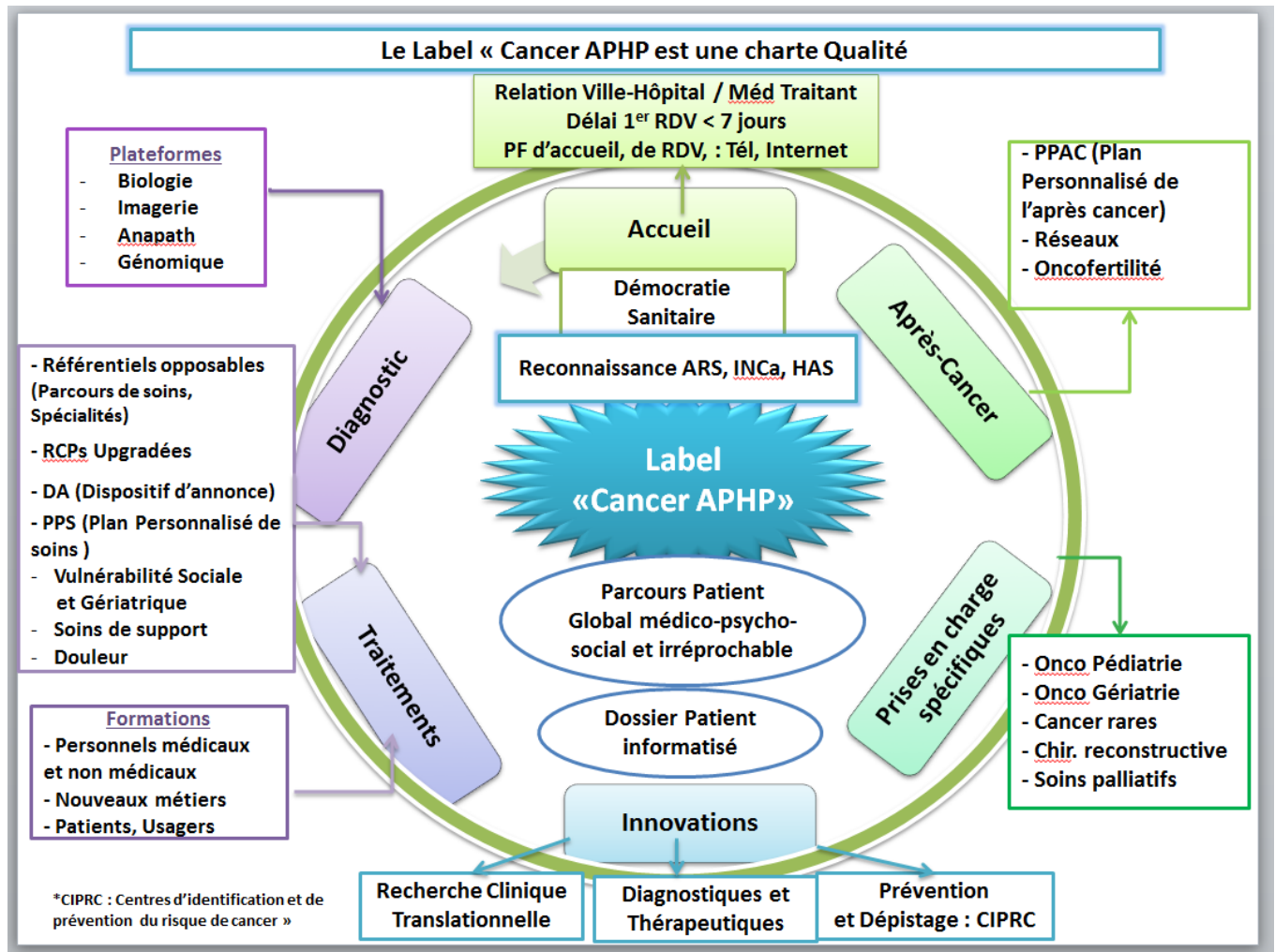
**Tableau des objectifs et des actions du Plan Cancer 3 déclinées à l'AP-HP (fin partie I).**



## F. Le Label « Cancer AP-HP »

L'objectif est que ce label puisse être porté par toutes les structures des CIN et des CEX mais également par des structures territoriales qui conventionneront avec les Clusters.

Le détail des critères et les indicateurs pour les évaluer sont décrits plus loin dans le tableau des indicateurs de suivi du « Label Cancer AP-HP » ci-après.



## Les Critères labellisation « Cancer AP-HP»

Le respect des critères d'autorisation pour l'activité de cancérologie (décrets du 21 mars 2007, arrêté du 29 mars 2009) dont les critères d'agrément de l'INCA, constitue le prérequis.

**De plus**, le label Cancer AP-HP intégrera les critères suivants, qui seront précisément décrits par la gouvernance centrale et déclinés en mesures par les CIN-ONCO et les CEX-ONCO au sein de chaque Cluster.

**Cette proposition sera stabilisée avec les trois Clusters en lien avec la Gouvernance Centrale Fédérative (GCF).**

### 1) Organisation de la prise en charge des patients

- ✓ Un accueil patient organisé (II-2)
- ✓ Un dossier patient de qualité : un dossier « Cancer AP-HP » informatisé (Dossier ORBIS dédié au cancer)

### 2) Parcours Patient

- ✓ Le délai de 1er rendez-vous pour tous les patients, doit être inférieur à 7 jours (hors urgences). Les délais des étapes ultérieures feront l'objet d'un référentiel.
- ✓ Une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) concernant la décision thérapeutique « upgradée » au-delà des 3 spécialistes réglementaires intégrant selon les situations un anatomopathologiste ou un cytologiste, un radiothérapeute et si nécessaire un médecin nucléaire ou d'autres personnels soignants tels que les IDEC (infirmier (ère) de coordination), les psychologues, les assistants sociaux...
- ✓ Un accès organisé aux RCP de recours
- ✓ Un accès organisé aux RCP médico-psycho-sociales
- ✓ Un accès facilité au second avis
- ✓ Un Dispositif d'Annonce (DA)
- ✓ Un Plan Personnalisé de soins (PPS) systématiquement accessible
- ✓ L'évaluation précoce de la fragilité sociale et de la fragilité gériatrique est systématique pour tous les patients.
- ✓ Organisation de l'accès aux soins de support avec notamment la prise en charge de la douleur
- ✓ Formaliser la prise en charge de l'après cancer (PPAC)
- ✓ Présence de référentiels « opposables » pour la prise en charge dans chaque spécialité d'organe et en hématologie
- ✓ Présence de référentiels pour les procédures des parcours de soins
- ✓ La permanence des soins est organisée et portée à la connaissance des patients
- ✓ Les médecins traitants reçoivent dans un délai de 8 jours le CRH et les comptes rendus de RCP, le PPS ou le PPAC après la RCP de décision thérapeutique.
- ✓ Mise en place de Revues de morbi-mortalité
- ✓ Une consultation d'oncofertilité est proposée à tous les patients en âge de procréer et/ou susceptibles d'être concernés après un cancer (enfants)
- ✓ Une chirurgie reconstructrice sans reste à charge est accessible à toutes les femmes traitées par mastectomie totale.



### **3) Qualité des Plateformes**

- ✓ Une plateforme (PF) d'anatomie pathologique de qualité.
- ✓ Une plateforme (PF) d'imagerie de qualité
- ✓ Une plateforme (PF) Biologie et Génétique moléculaire de qualité.
- ✓ Une plateforme de chimiothérapie conventionnelle et orale de qualité
- ✓ Une plateforme de radiothérapie de qualité

### **4) Organisation de la Recherche Clinique**

- ✓ La participation aux protocoles de recherche clinique pour tout patient potentiellement concerné est un objectif en soi.
- ✓ La conservation des prélèvements histologiques dans une tumorothèque à but sanitaire et /ou de recherche est organisée avec mise en place d'une procédure d'information et de non opposition pour les patients.
- ✓ L'accès aux traitements innovants est systématiquement organisé

### **5) Accès à la Formation**

- ✓ Une formation spécifique est proposée à tous les personnels soignants.
- ✓ Une ETP est proposée aux patients dont la situation clinique relève d'une ETP reconnue par l'ARS.

### **6) Organisation des prises en charge spécifiques**

- ✓ La prise en charge des enfants et des adolescents est structurée: Oncopédiatrie
- ✓ Une organisation spécifique pour la prise en charge des personnes âgées : UCOG
- ✓ Une procédure spécifique de prise en charge cancers rares est mise en place
- ✓ Une prise en charge de tous les patients nécessitant une consultation en oncogénétique
- ✓ L'activité de greffes de moelle osseuse est certifiée
- ✓ Le développement de la chirurgie ambulatoire
- ✓ Une organisation spécifique de la prise en charge des soins palliatifs en USP (Unité de soins palliatifs), UMSP (Unité mobile de soins palliatifs) ou LISP (Lis Identifiés en Soins Palliatifs)

### **7) Démocratie sanitaire et satisfaction des Usagers**

- ✓ Les instances de cancérologie de l'AP-HP comportent toutes des représentants des usagers et des patients
- ✓ La satisfaction des patients est évaluée

## Tableau des critères de labellisation et des indicateurs de suivi

Ces indicateurs sont la base de la politique « Qualité » de l'AP-HP pour la prise en charge des cancers. Ils feront l'objet d'un choix et d'une normalisation et conditionneront l'une des premières mesures du COC.

Label « Cancer AP-HP »	
Critères de Labellisation	Liste des indicateurs
	<b>Tutelles : ARS, INCa, HAS</b>
<b>Disposer d'une autorisation ARS/INCa pour l'activité de cancérologie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Courrier Autorisation ARS / lettre Agrément / Labellisation INCa</li> <li>- Seuils d'activité minimale annuelle</li> <li>- Chirurgie des cancers : type</li> <li>- Chimiothérapies</li> <li>- Radiothérapies :</li> <li>- PUI centralisée</li> <li>-3C : Existe-t-il une structure 3C dans votre établissement ? Si non, Votre établissement est-il rattaché à un 3C ? Lequel ?</li> <li>- Participation à un réseau de cancérologie : Quel est le nombre et les types d'actions en commun avec le réseau</li> </ul>
Organisation de la prise en charge des patients	
<b>Un accueil patient organisé</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Un document d'Information sur ses droits est-il remis au patient systématiquement ?</li> <li>▪ Le patient, bénéficie-t-il d'une Information sur les modalités d'hospitalisation, les actes.</li> <li>▪ L'accès aux soins est-elle équitable pour tous : CMU, soins sans reste à charge.. Existe-il une Procédure voire une structure d'accueil des familles de patients (Oncopédiatrie) ? des enfants de patients ?</li> </ul>
<b>Un dossier patient de qualité:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Existe-t-il un Dossier patient informatique ? Contenu minimum du dossier patient : CR cs, CRop, CR Anapath, CR DA, RCP, PPS, PPAC, est-il respecté ? Traitements spécifiques.</li> <li>▪ Si oui, s'agit-il du DCC, d'ORBIS ou un outil propre à l'Hôpital ?</li> <li>▪ Traçabilité des actions et/ou actes : Les différents actes ou actions sont-ils tracés dans le dossier?</li> <li>▪ Existe-il un outil informatique de gestion des actions ou actes dont a bénéficié le patient ?</li> </ul>
Soins : Critères qualité du Parcours Patient	
<b>Le délai de 1er rendez-vous pour tous les patients, doit être inférieur à 7 jours (hors urgences).</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Délai de 1<sup>er</sup> rendez-vous</b> : Audit / Evaluation interne de dossiers (au – 10% de nouveaux patients) idéalement à partir des logiciels de rendez-vous (ex : AGENDA)</li> </ul>

<p><b>Une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) « upgradée » au-delà des 3 spécialistes réglementaires intégrant selon les situations un anatomopathologiste ou un cytologiste un radiothérapeute et si nécessaire un médecin nucléaire ou d'autres personnels soignants tels que les IDEC (infirmier (ère) de coordination), les psychologues, les assistants sociaux etc...</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Accès : % de nouveaux patients ayant eu au moins une RCP (a priori 100%)</li> <li>▪ Résultat de l'audit HAS (Enquête IPAQSS?: Part de niveau A (quantitatif : % nvx patients ayant eu une RCP) et Part de niveau B (qualitatif : conditions de réalisation de la RCP)</li> <li>▪ Existe-il un annuaire des RCP : Internes et externes auxquelles vous participez.</li> <li>▪ Existe-t-il un outil informatique d'enregistrement des RCP ?</li> </ul>
<p><b>Un accès organisé aux RCP de recours</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Existe –t-il une procédure d'accès aux RCP de recours ?</li> <li>▪ Quel est le nombre de patients qui en ont bénéficié ?</li> </ul>
<p><b>Un accès organisé aux RCP médico-psycho-sociales</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Existe –t-il une procédure d'accès aux RCP <b>médico-psycho-sociales</b> ?</li> <li>▪ Quel est le nombre de patients qui en ont bénéficié ?</li> </ul>
<p><b>Avoir un Dispositif d'Annonce (DA)</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Existe –t-il une procédure d'annonce « paramédicale » : Information, Personnel dédié...</li> <li>▪ Quel est le nombre de patients qui en ont bénéficié</li> </ul>
<p><b>Un Plan Personnalisé de soins (PPS) accessible</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Quel est le nombre de nouveaux patients ayant reçu un PPS ?</li> </ul>
<p><b>L'évaluation précoce de la fragilité sociale et de la fragilité gériatrique est systématique pour tous les patients</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Existe-il une procédure de détection précoce, systématique de la précarité sociale ?</li> <li>▪ Si oui, quel est le nombre de nouveaux patients qui en ont bénéficié ?</li> </ul>
<p><b>Organisation de l'accès aux soins de support avec notamment la prise en charge de la douleur</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Existe-t-il un annuaire des compétences des soins de support (psychologue, nutrition, kinésithérapie, activités sportives...etc) ?</li> <li>▪ Quelle organisation est mise en place pour la PEC de la douleur</li> </ul>
<p><b>Une Prise en charge de l'après cancer(PPAC) formalisée</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Nombre de Nv Patients ayant eu un PPAC</li> </ul>
<p><b>Présence de référentiels opposables pour la prise en charge dans chaque spécialité d'organe et en hématologie</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Existe-il une procédure de mise à disposition de référentiels de bonne pratique clinique : nationaux ? définis par l'INCa ? ou, à défaut, conformes à des recommandations faisant l'objet d'un consensus des sociétés savantes ?</li> <li>▪ Quel est le nombre de localisations de cancer faisant l'objet d'un référentiel</li> <li>▪ Existe-t-il une organisation interne de mise à disposition des référentiels lors des RCP</li> </ul>
<p><b>Présence de référentiels pour les procédures des parcours de soins</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Existe-il une procédure de mise à disposition de référentiels de bonne pratique ? nationaux ? définis par l'INCa ? ou, à défaut, conformes à des recommandations faisant l'objet d'un consensus des sociétés savantes ?</li> </ul>

<b>La permanence des soins est organisée et portée à la connaissance des patients</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Existe-il une procédure pour les ré hospitalisations en situation de complication ou d'urgence ?</li> <li>▪ Si oui, intègre-t-elle une modalité de ré-hospitalisation directe dans le service ?</li> </ul>
<b>Les médecins traitants reçoivent dans un délai de 8 jours +/- le CRH, les comptes rendus de RCP, le PPS ou le PPAC.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Quel est le délai d'envoi des CRH , Décision thérapeutique (RCP), PPS, PPAC</li> </ul>
<b>Mise en place de Revues de morbi-mortalité</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Indiquez le nombre de réunions de morbi-mortalité mises en place ;</li> </ul>
<b>Une consultation d'oncofertilité est proposée à tous les patients en âge de procréer et/ou susceptibles d'être concernés après un cancer (enfants)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Existe-t-il une procédure de consultation en oncofertilité ?</li> <li>▪ Quel est le délai de consultation en oncofertilité ?</li> <li>▪ Quel est le nombre de patients ayant eu une consultation en oncofertilité</li> </ul>
<b>Une chirurgie reconstructrice sans reste à charge est accessible à toutes les femmes traitées par mastectomie totale.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Existe-t-il une offre de chirurgie réparatrice mammaire dans votre structure ?</li> <li>▪ Quel est le nombre patient ayant bénéficié d'une reconstruction après avoir eu une mastectomie dans le l'établissement?</li> </ul>
<b>Qualité des Plateformes</b>	
<b>Une plateforme (PF) d'anatomie pathologique de qualité.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Existe-t-il une formalisation du circuit des examens d'anatomo-pathologie</li> <li>▪ Quel est le taux de relectures des nouveaux cas de lymphomes et cancers rares : Nombre de nouveaux cas bénéficiant d'une relecture / nombre de nouveaux cas</li> <li>▪ Quel est le délai de rendu des CR d'anapath</li> </ul>
<b>Une plateforme (PF) d'imagerie de qualité</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Quel est le délai d'accès aux examens : IRM, PET scanner++</li> <li>▪ Existe-t-il un plateau de RX interventionnelle ?</li> </ul>
<b>Une plateforme(PF) Biologie et Génétique moléculaire de qualité.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La PF bénéficie-t-elle de l'Agrément INCa ?</li> <li>▪ Quel est le délai de CR d'examens ?</li> <li>▪ Quel est le Bilan d'activité annuel ?</li> </ul>
<b>Une plateforme(PF) de chimiothérapie conventionnelle et orale de qualité</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Existe-t-il une organisation spécifique pour la chimiothérapie orale ?</li> <li>▪ Quel est le bilan d'activité annuel</li> </ul>
<b>Une plateforme(PF) de radiothérapie de qualité</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Les délais de prise en charge par le PF de radiothérapie sont-ils conformes aux recommandations nationales INC et sociétés savantes notamment ?</li> <li>▪ Quel est le bilan d'activité annuel</li> </ul>
<b>Organisation de la Recherche Clinique (RC)</b>	
<b>La participation aux protocoles de recherche clinique pour tout patient est un objectif en soi.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Quel est le nombre de protocoles de RC en cours ?</li> <li>▪ Quel est le pourcentage de nouveaux patients inclus ?</li> <li>▪ Quel est le nombre de nouveaux projets de recherche translationnelle soumis aux AAP ? Quel est le nombre de projets retenus ?</li> </ul>

<p><b>La conservation des prélèvements histologiques dans une tumorotheque à but sanitaire et /ou de recherche est organisée avec mise en place d'une procédure d'information et de non opposition pour les patients.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La tumorotheque est-elle certifiée par l' INCa ?</li> <li>▪ Existe-t-il une procédure d'information et de non opposition pour la tumorotheque en vue de recherche</li> <li>▪ Existe-t-il une Base de données tissulaires avec annotation clinique</li> </ul>
<p><b>L'Accès aux traitements innovants est systématiquement organisé</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Une procédure d'accès aux traitements innovants est-elle mise en place ?</li> <li>▪ Quel est le nombre de patients bénéficiant d'un test pour les indications de thérapie ciblée</li> <li>▪ Quel est le nombre de tests réalisés pour une indication de thérapie ciblée</li> </ul>
<p><b>Accès à la Formation</b></p>	
<p><b>Une formation spécifique est proposée à tous les personnels soignants.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Avez-vous mis en place une procédure de FMC / DPC pour le personnel médical et paramédical ?</li> <li>▪ Avez-vous mis en place une procédure d'EPP (Evaluation des Pratiques Professionnelles) ?</li> <li>▪ Quel est le nombre personnels qui en ont formés?</li> </ul>
<p><b>Une ETP est proposée aux patients dont la situation clinique relève d'une ETP reconnue par l'ARS.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Avez-vous mis en place une procédure de formation pour les patients à type d'ETP?</li> <li>▪ Si oui quelles en sont les modalités ?</li> <li>▪ Quel est le nombre de formations développées et le nombre de patients ayant suivi la formation ?</li> <li>▪ Quel est le nombre de patients ayant bénéficié d'une action ETP relative à la cancérologie ?</li> </ul>
<p><b>Organisation des prises en charge spécifiques</b></p>	
<p><b>La prise en charge des Enfants et des adolescents est structurée : Oncopédiatrie</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Etes-vous membre du réseau régional RIFHOP</li> </ul>
<p><b>Une organisation spécifique pour la prise en charge des Personnes âgées : UCOG</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Etes-vous affiliée à une UCOG ? Si oui laquelle ?</li> <li>▪ Existe-t-il une RCP d'Oncogériatrie ? interne ou extérieure ?</li> <li>▪ Quel est le nombre de protocoles de recherche clinique ouverts en oncogériatrie et le nombre de patients inclus ?</li> </ul>
<p><b>Une procédure spécifique de prise en charge Cancers rares est mise en place</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Quel est le nombre et type de centres experts de cancers rares labellisés INCa ?</li> <li>▪ Quel est le nombre de patients pris en charge ?</li> </ul>
<p><b>Accès à une consultation d'oncogénétique pour les patients le nécessitant.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Existe-il une procédure d'accès à la consultation d'oncogénétique ? des patients ?</li> <li>▪ Quel est le nombre de patients pris en charge en interne ou réorientés</li> </ul>
<p><b>Activité de greffes de moelle osseuse est certifiée</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Avez-vous obtenu la certification européenne JACIE (Comité d'accréditation de la société internationale de thérapie cellulaire et du groupe européen de transplantation de moelle osseuse)</li> <li>▪ Quel est le nombre de patients ayant eu une greffe et le nombre de greffes ?</li> </ul>

<b>Développement de la chirurgie ambulatoire</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Avez-vous mis en place une organisation spécifique pour la Chirurgie ambulatoire ?</li> <li>▪ Quel est le pourcentage d'actes en chirurgie ambulatoire par pathologie d'organe ?</li> </ul>
<b>Organisation spécifique des soins palliatifs</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Quelle organisation est mise en place pour la PEC des soins palliatifs? UMSP ? des LISP?</li> <li>▪ Quel est le délai moyen de PEC des patients en Soins palliatifs</li> </ul>
<b>Démocratie sanitaire et Satisfaction des Usagers</b>	
<b>Les instances de cancérologie de l'AP-HP comportent toutes des représentants des usages et des patients</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Avez-vous mis en place un bureau de représentants des usagers ?</li> <li>▪ Y-a-t-il au moins un représentant des usagers dans les instances de cancérologie de votre structure ?</li> </ul>
<b>Satisfaction des patients est évaluée</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Avez-vous organisé des enquêtes de satisfaction des patients ?</li> <li>▪ Si oui combien et quels en sont les résultats ?</li> </ul>

## **G. Une nouvelle gouvernance et une nouvelle organisation pour mettre en œuvre cette ambition**

### **1) Introduction**

Quel que soit le modèle choisi, rien ne remplacera une motivation commune basée sur l'optimisation des moyens (déjà formidables!) au service de la prise en charge des patients atteints de cancer et sur l'amélioration des connaissances et des pratiques.

Ce qui peut ressembler à un lieu commun n'a aucune chance d'aboutir, si l'envie de vaincre s'exprime « contre » d'autres équipes, d'autres GH ou d'autres structures de soins et non contre le Cancer.

L'esprit de compétitions doit conduire à faire mieux en sachant chaque fois que nécessaire trouver les alliances, les coopérations les plus efficaces.

La proposition de regrouper nos forces au sein de « Clusters » capables d'animer les soins, la recherche et la formation en collaboration avec les Universités et les E.P.S.T, est une étape dont le but n'est pas de diviser les forces de l'AP-HP, mais au contraire en les organisant en 3 « Clusters » équivalents en forces et moyens, de leur donner plus de force.

La réactivité organisationnelle de chaque Cluster s'exprimera pour certains « Domaines » alors que la coordination centrale s'exprimera dans d'autres domaines relevant de la mission « globale » de l'AP-HP (*cf tableau au 3*).

## 2) Proposition d'Organigrammes

Schéma 1 : une stratégie de rupture avec une organisation totalement centralisé

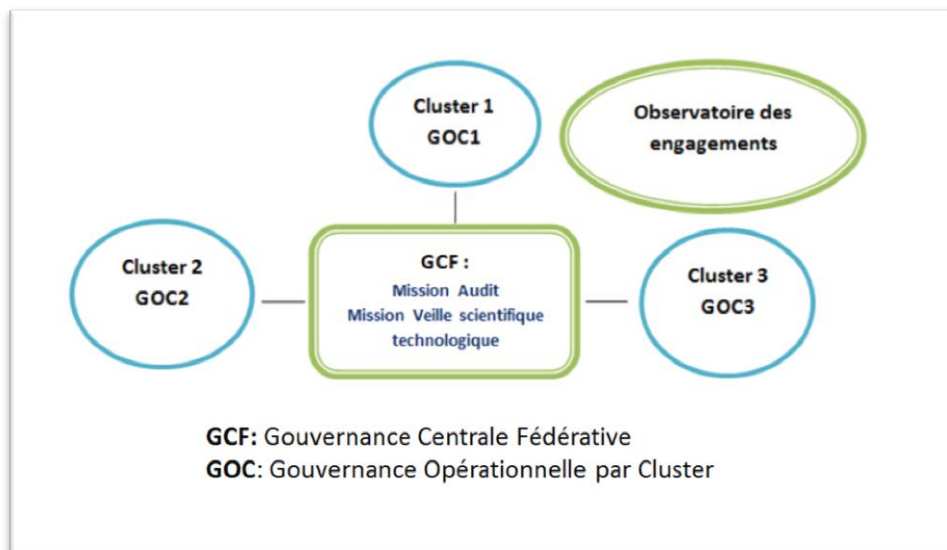
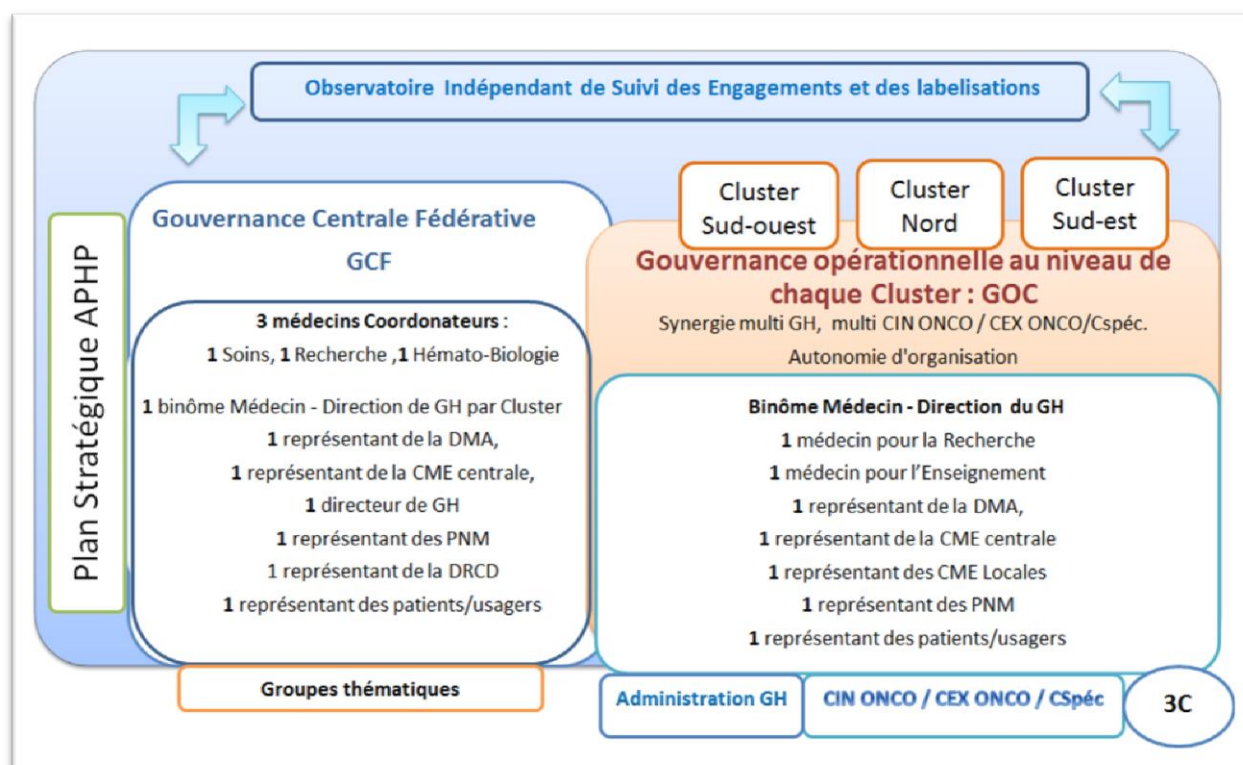


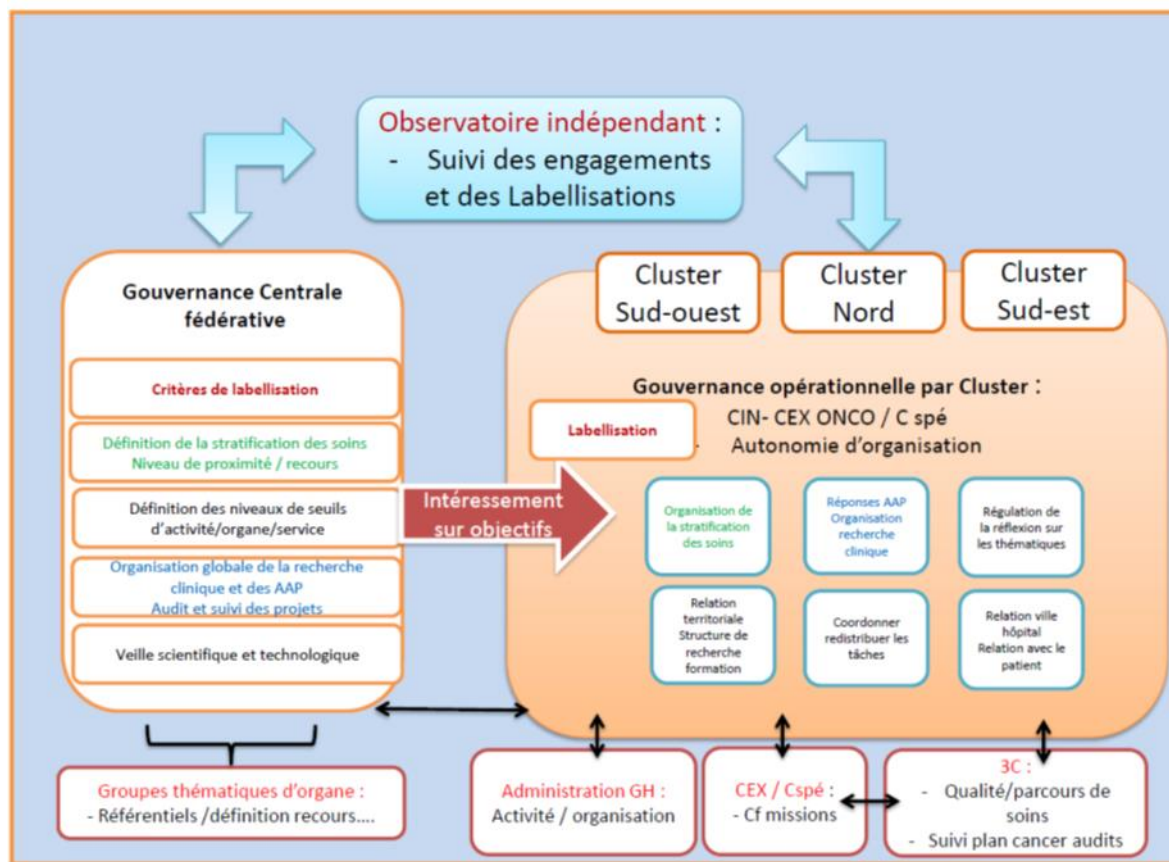
Schéma 2 : Propositions concernant la composition des niveaux de la Gouvernance

Les compositions ci-dessous sont une simple suggestion pour mener la réflexion sur la gouvernance. Elles seront discutées et consolidées par la Direction générale en lien avec le Président de la CME. Il en est de même pour leurs missions respectives.





**Schéma 3 : Principales Missions de la Gouvernance centrale et des Clusters**



**Commentaires :**

- **La gouvernance fédérative centrale** sera validée concernant la composition de ses membres et son règlement intérieur par le Directeur Général et le président de la CME Centrale

- **Chaque Cluster** établira avec ses Centres Intégrés son **règlement intérieur** selon un modèle global établi par le groupe intérimaire de mise en place.

Chaque Cluster disposera d'un budget propre, incluant notamment un éventuel **Intéressement sur objectifs**, abondés par l'AP-HP et/ou d'autres tutelles et/ou d'autres sources de financement, notamment pour son fonctionnement : Coordination, logistique, communication.

Quoi qu'il en soit la gouvernance du Cluster doit être l'émanation de celle des CIN sans ajouter une étape supplémentaire d'acteurs et de décideurs. La répartition des tâches doit éviter cet écueil.

En particulier, les clusters pourront s'ils le souhaitent, secondairement procéder à une fusion des CIN ONCO en maintenant les CEX ONCO. La répartition précise des missions classées par domaine d'activité (*cf page suivante*) doit éviter cet écueil.

### **3) Missions de la gouvernance centrale et des Clusters classées par Domaine d'activité**

Les missions de la Gouvernance Centrale Fédérative seront définies en lien avec le Directeur Général de l'AP-HP et le président de la CME Centrale

Les missions respectives des clusters, et des CIN-ONCO /CEX-ONCO seront organisées au sein de chaque Cluster et feront l'objet d'un règlement intérieur.

## H. Des investissements sont à prévoir pour accompagner ces choix stratégiques

### 1) Concernant les acteurs actuels et les nouveaux métiers

- **Infirmières** d'annonce, de coordination, clinicienne ...  
L'AP-HP pourrait en participant par un financement favoriser la formation de nouveaux Master en s'appuyant sur les universités
- **Pour la recherche clinique** : TEC/ARC fléchés sur l'activité cancer
- **Pour les prises en charge spécifiques**: Ex : Soins de supports soins palliatifs
- **Pour des nouvelles activités** ; Ex : bio-informaticiens

### 2) Concernant les matériels : équipements en chirurgie, imagerie, radiothérapie et logistiques

#### → Obtenir des investissements à la hauteur de nos ambitions

Certains investissements seront essentiels pour tenir compte de l'évolution de la prise en charge des cancers à l'horizon 2020 et de la concurrence d'autres centres de l'Île-de-France.

Ils sont évoqués indirectement au chapitre des engagements. Un chiffrage même « irréaliste » de ces priorités s'impose

#### – Diagnostique :

Imagerie : TDM/IRM/ PET

Biologie moléculaire : PF génomiques

#### – Thérapeutique :

Radiothérapie : ex ; IMRT, IGRT, Cyberknife

Chirurgie : Robot

#### – Diagnostique et thérapeutique :

Endoscopie et Radiologie interventionnelle

#### – Logistique :

Informatisation, Télé médecine, vidéo transmission, recherche, Plateforme de séquençage.

### 3) Concernant l'immobilier

Que ce soit en besoin de rénovation ou de nouvelles réalisations, le Cancer sera au centre des grands projets planifiés ou en émergence.

**L'humanisation de certains locaux** : accueil, consultations, services, est indispensable  
La création de **Salles hybrides**, notamment pour l'activité ambulatoire (Chirurgie, Radiologie, Endoscopie) et de **Plateformes innovantes**, (par exemple pour les soins de supports et la chimiothérapie orale) est aujourd'hui une nécessité pour la prise en charge des patients atteints de cancer

- 4) La création d'une « Fondation Cancer AP-HP » viendra participer à la politique d'Investissements de l'AP-HP dans le domaine du Cancer.**

## **I. Tableau des objectifs et des actions du plan Cancer 3 (PC3) déclinés à l'APHP**

(cf tableau suivant)

## Tableau des Objectifs et des Actions Plan Cancer 3 (PC3) déclinés à l'AP-HP

Cette proposition sera stabilisée avec les trois Clusters en lien avec la Gouvernance Centrale Fédérative (GCF) en intégrant les mesures opérationnelles qui seront déclinées par l'INCa dans le cadre du Plan Cancer 3.

PRINCIPES de Plan Cancer 3 Objectifs déclinés à partir du Plan Cancer 3 Engagements	Opérateurs <i>INCA, ARS, AP-HP.</i>	Auditions Personnes ressources	Actions AP-HP	Les référentiels et les Indicateurs de suivi AP-HP (N: Nombre, CS consultation)
<b>SPECIFIQUES AP-HP</b>	AP-HP	Groupe de Travail		
<b>A. Lisibilité</b>			<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Label Cancer AP-HP</b></li> <li>- LOGO spécifique - charte graphique</li> <li>- <b>Site internet</b> + "Appli" smartphone</li> <li>- Plan de communication, réseaux sociaux, congrès, Workshop</li> <li>- Parrainage Cancer AP-HP (sportifs/artistes...)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- N et date de labellisation des structures</li> <li>- Date mise en ligne site internet</li> </ul>
<b>B. Visibilité en tant qu'Acteur majeur du Cancer</b>			Mise en place de <b>Clusters</b>	- Date de création des Clusters
<b>C. Attractivité; part d'activité à la hauteur de ses capacités</b>			Développement d'activités attractives avec entre autres : une <b>charte qualité</b> : Qualité, Rapidité, Innovation, Egalité, Soutien <ul style="list-style-type: none"> <li>- Qualité de l'accueil</li> <li>- Diagnostic rapide,</li> <li>- Egalité d'accès aux soins et à l'innovation</li> </ul>	- Rédaction et diffusion de la charte qualité
<b>D. Gouvernance et nouvelle organisation impliquant les Patients/Usagers</b>			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gouvernance Centrale Fédérative: <b>GCF</b></li> <li>- Gouvernance Opérationnelle par cluster: <b>GOC</b></li> </ul>	- Dates de Mise en place de la GCF et des COC et N de réunion
<b>E. Indicateurs =&gt; Transparence = Loyauté à l'égard des patients</b>			<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Thésaurus d'indicateurs</b></li> <li>1. <i>des indicateurs existants ;</i> <i>INCa spécifiques cancer</i></li> <li><i>HAS non spécifique cancers à adapter aux spécificités du cancer</i></li> <li>2. <i>des nouveaux indicateurs spécifiques au cancer par localisation</i> Observatoire de suivi des engagements impliquant les Patients/Usagers</li> </ul>	- Rédaction et diffusion du thésaurus d'indicateurs

SPECIFIQUES STRATEGIE NATIONALE DE SANTE (SNS)	AP-HP ARS	Groupe de Travail		
<b>Prévention</b>			1. Intégrer la dimension de <b>prévention</b> aux structures AP-HP 2. Développer la prévention dans des <b>Maisons médicales Universitaires</b> en relation avec l'AP-HP 3 <b>Prévention tertiaire</b> : CS de sevrage tabagique/ activité physique / suivi diététique	Prévention→Objectif 1 du PC3 - N Maison Médicales Universitaires ouvertes
<b>Soins et territoires</b>			- Développer les <b>filières de soins</b> avec les Hôpitaux hors AP-HP du territoire de santé du Cluster par convention formalisant les parcours de soins - Création de <b>postes partagés</b> (PM et PNM ?) AP-HP et hors AP-HP.	- N filières de cancérologie formalisées - N et type de Postes partagés
<b>Recherche et territoires</b>			- Consolider le déploiement des Equipes mobiles de TEC dans les hôpitaux hors AP, dans le territoire de chaque Cluster - Développer les Cohortes de patients communs - Favoriser l'entrée des CHG dans les structures de gestion régionale de recherche clinique : GIRCI	- N et % d' inclusions de patients dans les CHG - N Cohortes communes et N publications en Collaboration avec les CHG
<b>Enseignement et territoires</b>			Dans les territoires de chaque Cluster : - Accueil d' <b>étudiants</b> dans les hôpitaux hors AP - <b>Enseignement en commun</b> avec Hôpitaux universitaire hors AP-HP	- N étudiants accueillis en CHG - N enseignements en commun
<b>Démocratie sanitaire</b>			- Implication des <b>usagers</b> dans la gouvernance de chaque Cluster et participer à leurs formations	- N instances de gouvernance avec présence d'usagers - N formations aux usagers
<b>PLAN CANCER 3</b>	<b>Opérateurs</b>  <i>INCA, ARS, AP-HP.</i>	<b>Auditions,</b> Personnes ressources Coll.: Collégiales	<b>Actions AP-HP</b>	<b>Référentiels et Indicateurs de suivi AP-HP</b>

<b>GUERIR PLUS DE PERSONNES MALADES</b>				
<b>Objectif 1 Favoriser des diagnostics plus Précoces</b>				
<p><b>Objectif 1.1 Faire reculer les inégalités face au cancer du col utérin et tendre vers son éradication</b></p> <p><b>Action 1.1 : Permettre à chaque femme de 25 à 65 ans l'accès à un dépistage régulier du cancer du col utérin via un programme national de dépistage organisé</b></p> <p><b>Action 1.2 : Améliorer le taux de couverture de la vaccination par le vaccin anti-papillomavirus en renforçant la mobilisation des médecins traitants et en diversifiant les accès, notamment avec gratuité, pour les jeunes filles concernées</b></p> <p><b>Action 1. 3 : Assurer aux femmes chez lesquelles une anomalie a été détectée une prise en charge adaptée</b></p>	<p>INCA, ministères + AP-HP  INCA, ministères</p>	<p>Coll.  Gynécologues</p>	<p><b>Promotion du dépistage + Promotion du vaccin anti HPV,</b></p> <p>1) dans toutes Consultations de Gynécologie</p> <p>2) sur le site internet AP-HP</p> <p>3) avec un Flyer Spécifique AP-HP: Informations sur la promotion du dépistage, de la Conduite à tenir en cas de dépistage +, de la vaccination et sur l'offre de soins AP-HP de CS de Gynécologie sur l'AP-HP</p> <p>4) Cartographie sur "Appli" smartphone des centres de dépistage Consultations facilitées si test de dépistage + : Consultations dédiées avec délai de Rendez-vous &lt; 7 j dans les services de gynécologie</p>	<p>N patientes traitées pour un cancer du col.</p> <p>N de patients ayant eu un FCV</p> <p>N Cs suite à un test de dépistage + en ville</p>
<p><b>Objectif 1.2 Réduire la mortalité et la lourdeur des traitements du cancer du sein et du cancer colorectal grâce aux dépistages</b></p> <p><b>Action 1.5 : Proposer par le médecin traitant à chaque personne la modalité de dépistage et de suivi adaptée à son niveau de risque de cancer du sein ou de cancer colorectal, en intégrant les personnes à risque aggravé dans les programmes de dépistages organisés.</b></p>	<p>+ AP-HP</p>	<p>Coll.  Gynécologues  Gastroentérologues  Génétiiciens</p>	<p><b>Promotion du dépistage des cancers du sein et du colon</b></p> <p>- Flyer Spécifique AP-HP: Informations sur la promotion du dépistage et sur l'offre de soins AP-HP.</p> <p>- Cartographie sur "Appli" smartphone des centres de dépistage</p> <p>- Site internet « orientatif », dont calcul du Niveau du risque pour les cancers du sein et colon-Rectum, poumon</p> <p>- Annuaire de Cs « Fast Track » de dépistage pour personnes à hauts risques</p> <p>- Créer des « Centres d'identification et de prévention du risque de cancer » (CIPRC) (1 par GH ? 1 par Cluster ?) → cf action 1.11</p> <p>- Conventions entre l'AP-HP et les Centres de Gestion du dépistage.</p>	<p>N Connexions sur le site internet</p> <p>N patients recrutés / Centres à haut risque</p>



<p>Action 1.6 : Accroître l'efficacité des programmes de dépistage organisé du cancer du sein et du cancer colorectal</p> <p>Action 1.7 : Lutter contre les inégalités d'accès et de recours aux programmes de dépistage</p>				
<p>Action 1.8 : Encourager la mise en place d'organisations territoriales, de coopération entre les différents acteurs et d'approches de dépistage réduisant les inégalités d'accès</p>	<p>AP-HP</p> <p>+ ARS</p>	<p>Coll.</p> <p>Gynécologues</p> <p>Gastroentérologues</p>	<p>- Convention territoriale sur ce thème dans le cadre de la SNS</p> <p>- Améliorer l'orientation des patients avec test de dépistage en ville vers l'AP-HP : ouverture de plages horaires dédiées pour la réalisation des examens diagnostiques : Biopsie mammaire ; Coloscopie</p> <p>Garantir dans chaque CIN l'organisation pour la mise en place de <b>Bilan multidisciplinaire type « diagnostic en 1 jour »</b> pour les cancers du sein.</p> <p>Collaborer avec les Ateliers Santé Ville dans les aides aux populations fragiles</p>	<p>N patients ayant consultés pour un test de dépistage +</p> <p>N structures</p> <p>Ex : « Diagnostic en 1 jour »</p>
<p><b>Objectif 1.4 : Identifier de nouvelles opportunités de diagnostics précoces</b></p> <p>Action 1.11 : Développer et accompagner le transfert des innovations technologiques et organisationnelles en matière de dépistage des cancers</p>	<p>AP HP</p>	<p>P Laurent-Puig</p>	<p>Mise en place de « Centres d'identification et de prévention du risque de cancer » (CIPRC) pour l'évaluation du risque et la prise en charge des personnes à risque, pour les cancers Seins-gynécologiques, Colon-rectum, Prostate, Poumon (1/ Cluster ? 1/CIN ?) intégrant les centres de suivi et de dépistage actuels, labellisés par l'INCA.</p> <p>- Mettre en place un ou plusieurs <b>centre(s) de dépistage AP-HP du Cancer bronchique</b> par TDM Thoracique chez des patients à risque.</p> <p>- Conventions entre l'AP-HP et les Centres de Gestion du dépistage.</p> <p>- Développer les innovations en dépistage en lien : projet Hôtel Dieu</p> <p>- Réaliser des études sur des innovations de dépistage pour les cancers du sein, colon: tests sanguins, immunologiques ?</p>	<p>N CS dans les CIPRC</p> <p>et N patients dépistés</p>
<p><b>Objectif 2 Garantir la qualité et la sécurité des prises en charge</b></p>				
<p><b>Objectif 2.1 Réduire les délais entraînant des pertes de chance</b></p>	<p>INCA,</p> <p>ARS,</p> <p>AP-HP</p>	<p>Coll.</p> <p>Oncologues</p> <p>Radiothérapeutes</p> <p>Chirurgiens</p> <p>Radiologues</p>	<p><b>Introduire la possibilité de prise de rendez-vous par le Site internet, rappel de RDV par SMS et/ou mail</b></p>	

<p><b>Action 2.1 : Garantir aux patients avec l'appui du médecin généraliste ou de l'équipe de premier recours un premier rendez-vous avec une équipe de cancérologie adaptée dans un délai</b></p> <p><b>Action 2.2 : Développer une politique active de maîtrise des délais de prise en charge rapide</b></p>			<p>Mettre en place un <b>N de tel dédié</b> (8 heures / jour, 5 jours / semaine) dans chaque service ayant une activité en cancérologie</p> <p>Création d'une <b>plateforme d'accueil téléphonique</b> de prise en rendez-vous/cluster avec un numéro unique identifiable facilement</p> <p><b>Recrutement de médecins généralistes</b>, qui auront des consultations dans les services d'oncologie (mi-temps vile, mi-temps hôpital)</p> <p><b>Formaliser les Parcours Patient avec ligne de temps</b></p> <p><b>Etude de délais:</b> on devra procéder à un choix entre des délais recommandés par l'INCA et les délais définis dans le G de Travail AP-HP Parcours Patient. Toutefois un référentiel national de délais s'imposera à l'AP-HP</p> <p>Par ailleurs, on devra élargir la méthode d'audit AP-HP existante à :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Plus de type de cancers ex : 2 localisations par spécialité</li> <li>2. pour tous les stades de la maladie</li> </ol> <p><b>Elaborer des référentiels propres</b> à l'AP-HP, à partir de Référentiels INCA, Société savantes, sinon en fixer avec les collégiales</p> <p>Récupérer les délais des parcours de soins dans le Système d'Information pour obtenir un suivi en temps réel. Mise en ligne des délais sur le site internet</p>	<p>Délais RDV : / référentiels délais</p> <p>Audits sur dossiers, et sur outils informatiques (type, Agenda..)</p> <p>Patients traceurs</p> <p>Référentiels délais nationaux et / ou AP-HP</p>
<p><b>Action 2.3 : Réduire les inégalités territoriales et harmoniser les délais d'accès à l'IRM et à la TEP</b></p>		<p>Coll.  Radiologues</p>	<p>Outre l'augmentation du nombre d'IRM, de TEP et de TDM,  Augmenter les plages horaires d'ouverture</p>	<p>Délais de Rendez vous  d'IRM, TEP, IRM</p>
<p><b>Objectif 2.2 : Encadrer et évaluer les prises en charge des personnes atteintes de cancer</b></p>				
<p><b>Action 2.4 : Garantir une amélioration de la qualité et sécurité des prises en charge en mobilisant les dispositifs de certification, d'accréditation et en assurant une diffusion publique des indicateurs de qualité :</b></p>	<p>INCA, ARS, AP-HP</p>	<p>G. Travail</p>	<p><b>Etablir un Thésaurus AP-HP d'indicateurs</b> de qualité intégrant :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. des indicateurs existants ;</li> </ol> <p>INCa spécifiques cancer</p>	<p>Suivi des indicateurs et des référentiels de qualité</p> <p>N procédures certification</p>

			HAS non spécifique cancers à adapter aux spécificités du cancer 2. des nouveaux indicateurs spécifiques au cancer par localisation <b>Intégrer l'ensemble des indicateurs qualité au Système d'Information et monitorer leur suivi</b> Adopter une procédure de certification de Parcours Patient Adopter une procédure d'accréditation / Praticiens / Equipes	accréditation de P. Patients Suivi des critères de labellisation
<b>Action 2.5 : Réviser et faire évoluer les critères d'agrément à la prise en charge du cancer par l'INCa avec l'appui de groupes d'experts, pour améliorer notamment l'orientation des situations complexes</b>			Proposer des <b>critères de labellisation AP-HP</b> plus exigeants que ceux de l'INCa dans le cadre d'une politique d'Assurance Qualité / Contrôle	
<b>Action 2.6 : Faire évoluer le périmètre des autorisations de traitement du cancer prenant en compte les changements dans les techniques de prises en charge et l'accès à l'innovation :</b>			Proposer des seuils d'activité par Praticien / Equipe / organe /Appareil avec les collégiales et la gouvernance fédérative de l'AP-HP	Suivi du N d'actes pour lesquels il existe un seuil
<b>Action 2.7 : Définir et diffuser auprès des professionnels de santé et du public les pratiques cliniques de référence</b>			Elaborer des <b>référentiels AP-HP</b> et les diffuser auprès des professionnels de santé en lien avec l'HAS et l'INCa Contrôle qualité sur les trajectoires par rapport au plan de traitement décidé en RCP et par rapport aux recommandations nationales; création d'algorithme / spécialité, méthode des patients traceurs	N référentiels élaborés
<b>Objectif 2.3 Garantir une prise en charge adaptée aux malades nécessitant un traitement complexe</b>				
<b>Action 2.8 : S'assurer qu'un patient nécessitant une prise en charge complexe soit adressé vers une équipe ayant les compétences et la capacité technique adaptée</b>	INCA, ARS, AP-HP	Coll. des différentes spécialités	<i>Sur l'exemple de l'organisation des soins en pédiatrie : CAMPEDIF/RIFHOP.</i> <b>Définir les cancers et les situations</b> (ex : oncofertilité, Chirurgie reconstructrice) <b>nécessitant un centre de proximité ou un centre de recours</b> pour 10 organes : 6 du Plan Cancer 3 4 choisis par l'AP-HP	N de patients orientés - selon la gradation des soins - vers un centre de proximité et de recours
<b>Action 2.9 : Définir dans chaque discipline de prise en charge ce qui relève d'un équipement de «centre de proximité» et ce qui relève d'une structure de «recours» intégrant des techniques hautement spécialisées</b>			<b>Mettre en place et formaliser les circuits</b> et l'organisation pour l'orientation des patients en fonction du niveau de soins nécessaires dans chaque Cluster <b>Contractualiser les liens</b> avec les établissements hors AP-HP qui devront être adossés à un centre de recours	

Action 2.10 : Garantir à chaque malade que la proposition thérapeutique qui lui est faite a pu s'appuyer sur l'avis d'une RCP spécialisée lorsque la situation ou la complexité de sa prise en charge le justifie.	AP-HP		<p><b>2 niveaux de RCP</b> : RCP conventionnelles et RCP de recours</p> <p><b>RCP "up gradée"</b> au-delà des 3 spécialistes, réglementaires.</p> <p>Mettre en place l'organisation pour l'orientation des patients vers la RCP adéquate grâce à un annuaire accessible sur le site internet.</p>	N et % Patients en RCP conventionnelles et de recours
Action 2.11 : Renforcer les conditions de la réalisation des allogreffes de cellules souches hématopoïétiques et évaluer le dispositif au regard des besoins territoriaux et de la qualité.		Coll. Hématologues V. Leblond M. Mohty	<p>Pour la réalisation des <b>allogreffes de moelle</b>, adapter le nombre de lits protégés en hématologie aux besoins et à la très forte croissance de la demande.</p> <p>Certification JACIE des centres d'Allogreffes</p>	N d'allogreffes de Moelle
Action 2.12 : Faciliter pour chaque patient l'accès à un second avis concernant sa prise en charge et les options thérapeutiques			- Formaliser un circuit second avis intra et Extra AP-HP	
<b>Objectif 2.4 : Adapter les prises en charge des enfants, adolescents et jeunes adultes</b>				
<p>Action 2.13 : Assurer aux adolescents et jeunes adultes une prise en charge tenant compte de leur spécificité et s'attachant au maintien du lien social</p> <p>Action 2.15 : Identifier et labelliser des centres de référence au niveau national pour les prises en charge des enfants présentant des tumeurs rares</p>	INCA, AP-HP	<p>Audition des CEx Pédiatrie</p> <p>Centre Adultes Jeunes Adolescents.</p>	<p>- Poursuivre l'organisation des soins avec CAMPEDIF et RIFHOP</p> <p>- <b>Valoriser l'activité et l'expertise des centres de pédiatrie</b> en Ile-de-France : tumeurs solides et hématologie, au niveau national et international</p> <p>- Prendre l'exemple, de l'<b>AJA</b> de Saint-Louis pour développer/Consolider la prise en charge des Adolescents et des jeunes adultes sur l'ensemble de l'AP-HP, en liens avec les services adultes et pédiatriques.</p> <p>- Mise en place si nécessaire une RCP régionale d'AJA</p> <p>- Proposer une CS au sein de <b>Cliniques de suivi à long terme pour les 16 – 25 ans</b></p>	<p>N et % Patients en RCP régionales dans le cadre de CAMPEDIF</p> <p>Enquête de satisfaction auprès des parents d'enfants pris en charge par RIFHOP</p>
Action 2.14 : harmoniser l'organisation des dispositifs de double lecture des prélèvements tumoraux entre les différents cancers rares de l'adulte et mettre en place un dispositif de double lecture des tumeurs solides malignes de l'enfant	INCA, AP-HP	→F. Capron Coll. anatomopathologie	Anticiper les problèmes liés à l'évolution de la démographie des anatomopathologistes en pédiatrie (recrutement, formations, ..)	N doubles lectures cancers rares de l'adulte et de tumeurs solides de l'enfant.

<b>Objectif 2.5 : Répondre aux besoins spécifiques des personnes âgées</b>				
<b>Action 2.16 : Améliorer la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer et la prise en compte de leurs besoins spécifiques, notamment en s'appuyant sur une recherche clinique renforcée pour cette population.</b>	ARS AP-HP	UCOG	Encourager les travaux actuels entre l'ARS et les 5 UCOG sur l'organisation territoriale en l'Ile-de-France  Mettre en place une formation sur l'oncogériatrie pour les PNM	
<b>Action 2.17 : Inclure une formation en gériatrie dans le DES d'oncologie et dans la formation de cancérologie</b>			Participation de l'AP-HP à cette action via le coordonnateur de l'Ile-de-France du DES	
<b>Objectif 2.6 : Améliorer la coordination ville-hopital et les échanges d'informations entre professionnels</b>				
<b>Action 2.19 : Généraliser le dossier communiquant de cancérologie (DCC) et mobiliser les outils de communication numérique au service de la coordination ville-hôpital</b>	ARS AP-HP	E. Lepage	En cohérence avec les travaux ARS sur le DCC, généraliser le RCP sur ArKDOS et le PPS informatisé à remettre à tous les patients, ce qui est une priorité Généraliser les outils générant les PPS à partir d'un CRH Généraliser l'envoi aux médecins traitants des CRH/ RCP / PPS /PPAC à la sortie des patients et monitorer les délais d'envoi Proposer des bornes interactives dans les lieux d'accueil des patients	% Patients en RCP sur ArKDOS  % PPS remis aux patients  Délai envoi des CRH < 7 j
<b>Action 2.20 : Faire évoluer les PPS et PPAC, intégrés à terme dans le DCC, vers des outils opérationnels de déclinaison de la prise en charge et d'interface ville-hôpital.</b>				
<b>Action 2.21 : développer la télémédecine notamment pour les départements d'outre-mer dans le cadre de la SNS</b>		groupe télémédecine AP-HP	Recensement et diffusion à tous les CIN les expériences de télémédecine	
<b>Action 2.22 : Mettre à disposition des professionnels de premiers recours des outils des bonnes pratiques pour l'organisation des parcours de soins en ambulatoire</b>	AP-HP ARS		Elaborer des référentiels AP-HP et les diffuser auprès des professionnels de santé en lien avec l'HAS et l'INCa par voie électronique.  Participer au Groupe FHF sur ce sujet.  Création d'une "Appli" M.Traitant intégrant des fiches à insérer au site interne	

<b>Objectif 3 : Accompagner les évolutions technologiques, thérapeutiques et organisationnelles</b>				
<b>Objectif 3.1 : Sécuriser l'utilisation des chimiothérapies orales</b>			Rédiger un <b>référentiel de bonnes pratiques</b> pour les chimiothérapies orales. Diffuser des fiches d'information ONCORIF de la chimiothérapie orales auprès des Professionnels de santé de ville Mettre en place au sein de chaque service d'oncologie médicale, une organisation type Plateforme pour les patients sous chimiothérapie orale Développer la téléconsultation par les IDEC pour le suivi des chimio orales Création d'une "Appli" smartphone pour les patients sous traitements oraux	
<b>Action 3.1 : Définir les bonnes pratiques d'utilisation des chimiothérapies orales pour accompagner les professionnels en ville et à l'hôpital</b>	INCA, ANSM	Groupe de travail		N Fiches adressés aux acteurs de soins concernés
<b>Action 3.2 : Adapter les organisations à l'essor des chimiothérapies orales</b>	ARS ONCORIF			% Patients sous Chimio orale / patients toute chimio (ex : 1 J donné)
<b>Action 3.3 : Impliquer le patient en développant l'éducation thérapeutique en cancérologie</b>	AP-HP	Groupes Nouveaux métiers C. Isnard Bagnis F. Bourdillon	Mettre en place les conditions nécessaires (dont recrutement, formation du personnel) à la réalisation <b>d'une ETP</b> pour chaque patient le nécessitant dans chaque GH. Créer un Institut d'Education thérapeutique (Hotel Dieu ?) Créer les programmes d'Education Thérapeutique des Patients en lien avec les réseaux de santé. Développer la formation de patients « experts »	N patients ayant bénéficié d'une ETP
<b>Action 3.4 : Définir les conditions de sécurité et de qualité de délivrance et d'administration des anticancéreux à domicile</b>		Audition Directeur HAD	Participer à l'organisation de la chimiothérapie de l'HAD sur l'AP-HP : un centre de préparation / GH ? / Cluster ? <i>A adapter aux résultats de l'enquête HAS en cours sur l'évaluation médico-économique de la chimiothérapie en HAD</i>	N préparations par l'HAD
<b>Objectif 3.5 : Développer la chirurgie ambulatoire en cancérologie</b>				
<b>Action 3.5 : Préciser en lien avec les professionnels et sur la base de données de la littérature les actes de chirurgie</b>	INCA, HAS,		Choisir des <b>actes traceurs de chirurgie ambulatoire</b> pour certains cancers dont au moins Sein, Thyroïde, Evaluer l'activité des actes de chirurgie ambulatoire pour ces actes traceurs et s'engager sur des objectifs.	N et % d'actes ambulatoire pour ces actes traceurs
<b>Action 3.7 : Soutenir la réorganisation des services pour le développement de la chirurgie ambulatoire avec une phase d'expérimentations et d'aide à la conduite du changement dans des sites pilotes dans un premier temps</b>	AP-HP	Coll. Chirurgiens	Mise en place de <b>salles hybrides</b> pour la chirurgie ambulatoire, la radiologie interventionnelle, l'endoscopie, ...	

<b>Objectif 3.6 : Favoriser le développement de la radiologie interventionnelle</b>			<b>Choisir des actes traceurs pour la radiologie interventionnelle</b> Evaluer l'activité des actes de radiologie interventionnel pour ces actes traceurs et s'engager sur des objectifs.	N et % d'actes en radiologie interventionnel pour ces actes traceurs
<b>Action 3.8 : Améliorer la lisibilité de l'offre en identifiant les équipes pratiquant la radiologie interventionnelle, et le repérage des actes concernés.</b>	INCA, HAS, AP-HP	Coll. Radiologie	Mise en place de <b>salles hybrides</b> pour la radiologie interventionnelle, (exemple <i>Macro biopsie par system Intact® par stérotaxie</i> ), l'endoscopie, la chirurgie ambulatoire,	
<b>Objectif 3.7 : Assurer à chacun l'accès à la technique de radiothérapie la plus adaptée</b>	Ministère IRSN ARS	Coll. Radiothérapeutes Auditions des Radiothérapeutes	Nécessité d'un véritable <b>Plan Radiothérapie</b> à l'AP-HP	
<b>Action 3.11 : Garantir une offre adaptée en équipement de radiothérapie sur le territoire et en améliorer la lisibilité afin de faciliter les orientations adéquates des patients et réduire les délais d'accès</b>			Optimiser les moyens existants (plages horaires, augmentation de la participation des radiothérapeutes aux RCP...) et moderniser le parc de radiothérapie de l'AP-HP (acquisition de nouvelles machines et up-grading)	N d'actes de radiothérapie réalisés à l'AP-HP
<b>Action 3.13 : Expérimenter la mise en place de forfaits pour les traitements de radiothérapie prenant en compte le nombre de séances mais aussi d'autres critères pour inciter les établissements à investir dans des techniques permettant des désescalades thérapeutiques au bénéfice des patients.</b>			S'inscrire dans la démarche d'expérimentation de forfait pour les traitements par radiothérapie, Se préparer pour atteindre cet objectif	
<b>Action 3.15 : Organiser un maillage territorial adapté pour les équipements de haute technicité en s'appuyant sur des recommandations sur leurs indications</b>			Avoir une politique territoriale pour la radiothérapie avec l'ARS et dans le cadre de SNS	
<b>Objectif 4 : Faire évoluer les formations et les métiers de la cancérologie</b>				
<b>Objectif 4.1 : Créer et reconnaître de nouveaux métiers</b>				
<b>Action 4.1 : Créer le métier d'infirmier clinicien pour la cancérologie dans le cadre des pratiques avancées</b>	Ministères Universités ARS	Groupe nouveaux métiers	Convention entre l'AP-HP et les universités Proposer une <b>maquette de Master</b> pour le métier d'IDE clinicienne Accompagner l'évolution d'infirmières de coordination vers le statut d'infirmières cliniciennes	

Objectif 4.2 : Adapter les formations des professionnels aux évolutions de la cancérologie				
Action 4.4 : Améliorer la formation des médecins cancérologues	Ministères Universités ARS		Mettre en place une <b>offre de formation en cancérologie</b> pour les PM et PNM Création de « journées AP-HP » (avec ou sans les RCFr), Formations AP-HP <i>(Ces informations seront en ligne sur le site internet).</i> En lien avec le CFCPH, développer un plan de formation « cancer AP-HP » Définir pour toutes les IDE du d'Annonce et de coordination un socle Commun de formation)	N formations AP-HP en cancérologie  N journées AP-HP en cancérologie
Action 4.5 : Garantir la qualité des formations initiales et continues en cancérologie				
Action 4.6 : Améliorer la formation des professionnels de l'anatomo-cytopathologie		→ F. Capron	Anticiper les problèmes liés à l'évolution de la démographie des anatomopathologistes en pédiatrie (recrutement, formations, ..)	
<b>Objectif 5 : Accélérer l'émergence de l'innovation au bénéfice des patients</b>				
<b>Objectif 5.1 : Faire évoluer la recherche clinique et translationnelle en cancérologie</b>				
Action 5.1 : Optimiser l'organisation de la recherche translationnelle en associant les financements institutionnels (DGOS/ITMO Cancer/INCa via le budget de l'ANR) dans des appels à projets uniques de l'INCa Action 5.2 : Inclure 50.000 patients par an dans des essais thérapeutiques en 2019	INCA, AP-HP, DRCD	→ P. Laurent Puig  Audition Groupe Recherche	Individualisation d'un volet dédié au cancer à la DRCD et dans chaque Cluster avec un objectif de visibilité et d'efficacité de la recherche clinique en cancérologie, en lien avec les clusters : Ouverture facilitée des essais cliniques <b>Augmentation du Nombre d'inclusions</b> , de réponses aux AAAP, PHRC,.. Mettre en place des essais de promotion AP-HP Réponse concertée aux AAP par une cellule dédiée. Protocoles, référentiels accessibles en RCP, item "inclusion" sur ArkDOS	N et % de patients inclus  N réponses aux AAP en commun
Action 5.3 : Poursuivre l'effort de développement de centres d'essais précoces (CLIP2) pour une meilleure couverture territoriale et favoriser la création de centres dédiés aux enfants			Réponses au nouvel <b>AAP CLIP2</b> pour avoir 1 CLIP2/ Cluster + 1 CLIP2 pédiatrique Coordination des activités des CLIP2	N et % de patients inclus pour les phases précoces
Action 5.4: Associer les patients et leurs représentants dans les essais cliniques et le parcours permettant l'accès à ces recherches.			Participation de représentants d'usagers et patients, au <b>volet dédié au cancer à la DRCD</b> et dans chaque Cluster	



<b>Objectif 5.3 : Créer les conditions d'une diffusion rapide de l'innovation technologique</b>				
Action 5.13: Accompagner les projets de valorisation des innovations technologiques en imagerie, chirurgie et robotique, et dans les nouvelles sources biophysiques, conformément au contrat de la filière Industries et technologies de santé.			Réponse concertée aux AAP par une cellule dédiée	N réponses aux AAP en innovations technologiques
<b>Objectif 6 : Conforter l'avance de la France dans la médecine personnalisée</b>				
<b>Objectif 6.1 : Permettre un accès large au diagnostic individualisé</b>				
Action 6.1: Faire évoluer le dispositif d'oncogénétique et améliorer son accès		Coll. généticiens	Site internet « orientatif », dont évaluation du Niveau du risque pour les cancers Seins/Gynécologie + Colon/rectum (référentiels INCA/HAS) Définit un délai optimal pour de CS d'oncogénétique Définir un délai optimal de résultats.	Délai de CS Délai de résultat N de résultats
Action 6.2: Conforter l'accès aux tests moléculaires		→ F. Capron Coll. AnaPath Génétiiciens	Consolider l'activité de la Plateforme Oncomolpath  Augmenter le N de patients bénéficiant d'un test de moléculaires	% de patients bénéficiant d'un test de biologie moléculaire
<b>Objectif 6.2 : Valider et déployer les nouvelles techniques d'analyse des tumeurs</b>				
Action 6.3 : Mettre en œuvre dès 2014 des essais cliniques incluant l'analyse de l'exome tumoral sur 3 000 patients atteints de cancers du sein, cancers du colon, cancers du poumon et sarcomes pour démontrer la faisabilité à grande échelle de ces approches et leur utilité dans la prise en charge des patients. Action 6.4 : Soutenir la mise en œuvre et la réalisation du séquençage à haut débit de l'ensemble des cancers à la fin du plan.	INCA  AP-HP  CNG	Audition Groupe Recherche P. Laurent Puig T. Frebourg JF Deleuze	Poursuivre le renforcement des NGS à moyen débit et envisager des partenariats pour les NGS à haut débit	N d'essais cliniques incluant l'analyse du génome, le séquençage à haut débit  N de patients inclus dans ces essais

<p><b>Action 6.5 : Générer et comprendre les grandes données</b></p> <p><b>Action 6.6 : Développer de nouveaux modèles expérimentaux pour valider les données de génomique, développer de nouveaux marqueurs dérivés de la protéomique, tester le criblage de nouveaux médicaments et valoriser ces programmes</b></p>			<p>Etre promoteur, participer à des d'essais cliniques incluant l'analyse du génome, le séquençage à haut débit</p>	
<b>PRESERVER LA CONTINUITÉ ET LA QUALITÉ DE LA VIE</b>				
<b>Objectif 7 : Assurer des prises en charge globales et personnalisées</b>				
<b>Objectif 7.1 : Fluidifier et adapter les parcours de santé</b>				
<p><b>Action 7.1 : Garantir aux malades une orientation adéquate dès le diagnostic de Cancer</b></p>	AP-HP	Groupe de travail Auditions CIN	<p><b>Recrutement de médecins généralistes à temps partiel</b> qui auront des consultations dans les services d'oncologie (<i>Assistant d'orientation</i>) en lien avec la gouvernance des CIN.</p> <p><b>Num de tel dédié</b> dans chaque service ayant une activité en cancérologie</p> <p>Prise de <b>Rendez-vous par le Site internet</b>, rappel par SMS et/ou mail</p> <p>Création d'une <b>plateforme d'accueil téléphonique</b> de prise en rendez- vous/cluster avec un numéro unique identifiable facilement</p>	<p>N de Médecins Généralistes intégrés dans les services d'Oncologie</p> <p>Délais de rendez-vous pour la 1ère CS</p>
<p><b>Action 7.2 : Adapter et renforcer le dispositif d'annonce</b></p>			<p>Faire le point des moyens dédiés au DA</p> <p>Augmenter si nécessaire le Personnel dédié au DA</p> <p>Garantir un DA à 100 % des patients</p>	N et % Cs DA temps para médical
<p><b>Action 7.3 : Permettre à chacun de disposer de programmes personnalisés de Soins</b></p>			<p><b>En cohérence avec les travaux menés par l'ARS sur le DCC,</b></p> <p>généraliser le RCP sur ArKDOS et le PPS informatisé à remettre à tous les patients, ce qui est une priorité</p> <p>Généraliser les outils générant les PPS à partir d'un CRH / à partir de la RCP</p> <p>Généraliser l'envoi aux médecins traitants des CRH/ RCP/ PPS à la sortie des patients dans les 8 jours</p>	<p>N et % PPS remis aux patients</p> <p>N CRH/RCP/PPS adressés aux médecins dans les délais</p>

Action 7.4 : Garantir au patient l'articulation entre l'hôpital et la ville à l'occasion de la consultation de fin de traitement			Instaurer des rendez-vous téléphoniques systématiques à la sortie du patient entre son médecin hospitalier référent et son Médecin traitant  Généraliser le PPAC <b>Formaliser une consultation de fin de traitement.</b>	N RDV Téléphoniques de fin de traitement N de CS de fin de traitement
Action 7.5 : Structurer sous la responsabilité des ARS une organisation territoriale mobilisant les acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux impliqués pour assurer une prise en charge globale et coordonnée			Mettre en place dans chaque service de cancérologie une IDE de coordination dont l'une des missions est la coordination intra/extra hospitalière le lien avec les réseaux et le médecin traitant	
<b>Objectif 7.2 : Améliorer la qualité de vie par l'accès aux soins de support</b>				
Action 7.6 : Assurer une orientation adéquate vers les soins de support pour tous les malades  Action 7.7 : Améliorer l'accès à des soins de support de qualité	AP-HP	AP-HP M. Lévy Soussan	Généraliser le dépistage précoce des besoins en <b>soins de support</b> (sociaux, nutritionnels, psychologiques....) et l'accès aux soins de supports Mettre en place une formation avec le CFCPH « soins de support » Mise en place de RCP médico-psycho-sociale et de RCP soins supports/palliatifs Augmenter le nombre de <b>LISP</b> , si nécessaire. Evaluer l'opportunité de créer des SSR soins palliatifs / USP Evaluer, améliorer la prise en charge des patients en situation palliative dans les situations d'urgence (passage aux urgences, Loi Léonetti, ..) Systématiser l'inclusion des patients dans les réseaux, également en fin de traitement afin de garantir un accès aux soins de support	N RCP médico-psycho-sociale  N RCP de soins de supports/Soins palliatifs  N LISP
Action 7.8 : Apporter des solutions de gardes d'enfants pendant les rendez-vous et les traitements des parents	Collectivités territoriales, mairies AP-HP	Auditions Assistantes sociales	Accueillir dans des crèches par GH les enfants des patients lors de leur hospitalisation	N de structures ouvertes mises en place
<b>Objectif 7.3 : Faciliter la vie à domicile ou offrir des hébergements adaptés</b>				
Action 7.9 : Faciliter l'accès des personnes atteintes de cancer qui en ont besoin aux aides à domicile			Connaitre les possibilités actuelles de l'AP-HP d'aide à domicile, d'aide à l'entourage, de solutions d'hébergement (Hôtels), ...	N de patients bénéficiant d'aides à domicile
Action 7.10 : Mieux prendre en compte les besoins des aidants familiaux ou proches aidants			Mettre en place une formation pour les aidants réunions,	

Action 7.11 : Promouvoir l'accès à des solutions d'hébergement adaptées à l'évolution des prises en charge			Informations aux patients et à leur entourage sous différentes formes : documents,	
<b>Objectif 7.4 : Permettre à chacun d'être acteur de sa prise en charge</b>				
Action 7.13 : Rendre accessible aux malades et aux proches une information adaptée	AP HP	Auditions Représentants des patients	Garantir un <b>DA</b> à 100 % des patients et le consentement éclairé lors des inclusions dans des essais cliniques à 100 % des patients	N et % de patients ayant bénéficié d'un DA
Action 7.17 : Améliorer l'information sur les essais cliniques en cancérologie			Informations sur le site internet sur l'offre de soins et la recherche clinique avec un classement didactique des essais cliniques	
Action 7.15 : Soutenir des expériences de « patients ressources » bénévoles et évaluer l'apport et les conditions de leur participation à l'accompagnement des personnes atteintes de cancer	AP-HP Facultés		Faire un état des lieux des expériences pilotes déjà menées avec des « <b>patients experts</b> » à l'AP-HP et mettre en place des expériences innovantes, en lien avec les facultés de médecine	N expérimentations avec des patients experts
Action 7.16 : Promouvoir le développement de programmes d'éducation thérapeutique des patients	AP-HP	Audition C. Isnard- Bagnis F. Bourdillon	<b>ETP</b> – Projet d'Institut d'Education Thérapeutique (Hotel Dieu?) Mettre en place les conditions nécessaires (dont recrutement, formation du personnel, ...) à la réalisation d'une ETP pour chaque patient le nécessitant dans chaque GH avec l'implication des patients ressources Répondre aux AAP sur l'ETP en cancérologie	N et % de patients ayant bénéficiés d'une ETP  N réponses aux AAP sur l'ETP en cancérologie
<b>Objectif 8 : Réduire les risques de séquelles et de second cancer</b>				
<b>Objectif 8.1 : Systématiser la prévention et la prise en charge des séquelles</b>				
Action 8.1 : Assurer l'accès à la préservation de la fertilité	AP-HP	Auditions  Onco-Pédiatres	Proposer à chaque patient en âge de procréer une CS d' <b>Oncofertilité</b>	N CS d'oncofertilité
Action 8.2 : Structurer le suivi de long terme des enfants et adolescents		Oncofertilité	Mise en place de <b>Clinique de suivi à long terme</b> pour les 16-25 ans / GH? / cluster ?	N CS dans les cliniques de suivi à long terme
Action 8.3 : Améliorer la prise en compte des séquelles physiques des traitements des cancers		Groupe de Travail	Rédiger <b>des procédures de prévention et de prise en charge des séquelles</b> « traceurs » à définir (Impuissance, Lymphœdème du membre supérieur..) qui seront des référentiels (Doc papier, site internet, vidéo)	N procédures  N Séquelles « traceurs »

<b>Objectif 8.2 : Généraliser une démarche de prévention après un diagnostic de cancer</b>				
<p><b>Action 8.4 : Systématiser l'accompagnement au sevrage tabagique des malades atteints de cancer</b></p> <p><b>Action 8.5 : Mieux prendre en considération la consommation d'alcool des patients atteints de cancer et informer sur ses dangers</b></p> <p><b>Action 8.6 : Promouvoir chez les patients atteints de cancer l'activité physique et les comportements nutritionnels sains</b></p>	AP-HP	Coll Pneumologie Hépatologie Endocrinologie Nutrition	<p><b>Développer des Parcours Patients des patients atteints de cancer intégrant des consultations de</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sevrage tabagique chez les patients fumeurs</li> <li>- Sevrage alcoolique chez les patients ayant une consommation d'alcool</li> <li>Un coaching pour des</li> <li>- Conseils diététiques et des Conseils pour l'activité physique</li> <li>Cartographie de l'offre sur site internet et "Appli" Smartphone</li> <li>- Intégrer le statut tabagique dans les Cr de RCP et de fin de traitement</li> <li>Organiser les accès aux consultations de sevrage tabac et/ou alcool (+/- CS Surcharge pondérale, obésité si besoin)</li> </ul>	Chez les patients atteints de cancers:  N CS sevrage tabac N CS sevrage alcool N CS diététique
<p><b>Action 8.7 : Favoriser l'observation et la recherche dédiée à la prévention des risques de second cancer</b></p>			Mise en place de <b>clinique de suivi à long terme</b> , notamment pour les 16-25 ans / GH ? / cluster ?	N CS dans les cliniques de suivi à long terme
<p><b>Objectif 9 : Diminuer l'impact du Cancer sur la vie professionnelle</b></p>				
<b>Objectif 9.3 : Atténuer les conséquences économiques du cancer</b>				
<p><b>Action 9.10 : Permettre un égal accès aux actes et dispositifs de reconstruction après un cancer</b></p>	ARS AP-HP	Auditions des Chirugiens Plasticiens de l'AP-HP	Mettre en place une organisation pour proposer une <b>chirurgie reconstructrice</b> sans reste à charge, à toutes les patientes ayant eu une mastectomie totale, (sur chaque Cluster ?/ CIN ? / GH ?) Créer un site internet dédié à la reconstruction plastique à l'AP-HP Mettre en place une organisation AP-HP pour pouvoir proposer à tous les patients une prise en charge des reconstructions dentaires sans reste à charge	N Chirurgie reconstructrice après mastectomie totale / an Délais de Chirurgie reconstructrice après mastectomie totale
<p><b>Action 9.11 : Accroître la prise en charge des prothèses externes (capillaires et mammaires)</b></p>	AP-HP	AP-HP	Etudier la faisabilité avec les services financiers de l'AP-HP pour: Accroître la prise en charge des prothèses externes	

Action 9.12 : Objectiver les restes à charge des personnes atteintes de cancer			Objectiver les restes à charge des personnes atteintes de cancer	
<b>Objectif 9.5 : Mieux connaître le vécu des patients pendant et après un cancer</b>				
Action 9.17 : Conforter et coordonner les dispositifs d'observation et de recherche sur la vie pendant et après le cancer	HAS	Audition du	Modéliser des trajectoires de Parcours Patients, L'accès à une formation « accompagnement à la fin des traitements » est organisé.	N de réponses aux AAP sur l'évaluation medico-économiques
Action 9.18: Etudier les trajectoires des personnes atteintes de cancer à travers les bases de données publiques et les cohortes en population	AP-HP	Groupe Parcours Patient	Faire des études d'évaluation médico-économique des Parcours Patients notamment dans le cadre de l'AAP INCA-DGOS ,	
<b>INVESTIR DANS LA PREVENTION ET LA RECHERCHE</b>				
<b>Objectif 10 : Lancer le Programme National de réduction du tabagisme</b>				
<b>Objectif 10.2 Faciliter l'arrêt du tabagisme</b>	Ministère AP-HP	Col. Pneumologie	Recenser, développer les CS sevrage tabagique dans chaque GH notamment dans les centres de dépistage Pilotes Cancer du poumon	N CS sevrage tabagique
<b>Objectif 11 : Donner à chacun les moyens de réduire son risque de cancer</b>				
<b>Objectif 11.1 Diminuer le nombre de cancers liés à l'alcool</b>				
Action 11.2 : Aider les personnes à l'arrêt de la consommation excessive d'alcool	AP-HP	Coll. Addictologie	Recenser, développer les CS sevrage de l'alcool dans chaque GH	N CS de sevrage
<b>Objectif 11.5 : Réduire le risque de cancer par l'alimentation et l'activité physique</b>				
Action 11.5 : Faciliter les choix alimentaires favorables à la santé Action 11.6 : Développer l'éducation et la promotion de la nutrition et de la pratique physique Action 11.7 : Faciliter pour tous la pratique de l'activité physique au quotidien	AP-HP	Coll. Endoc Nutrition	<b>Développer des Parcours Patients intégrant des consultations de</b> - Sevrage tabagique chez les patients fumeurs - Sevrage alcoolique chez les patients ayant une consommation d'alcool - Cartographie de l'offre sur site internet et "Appli" Smartphone - Organiser les accès aux consultations de sevrage tabac et/ou alcool	N CS de sevrage tabac  N de CS sevrage alcool

Objectif 11.6 : Maîtriser le risque de cancers liés aux hépatites virales				
<p>Action 11.8 : Améliorer la couverture vaccinale anti-VHB en informant la population et les professionnels de santé sur le ratio bénéfice-risque de la vaccination</p>	AP-HP	Coll. HGE	Conseil de vaccination et de dépistage pour les virus des hépatites virales dans toutes les consultations de médecine	N CS de vaccination et de dépistage pour les virus des hépatites virales
<p>Action 11.10 : Développer le dépistage des personnes exposées au risque d'hépatite B et C pour favoriser l'accès à la prise en charge</p>				

Objectif 11.7 : Eclairer les choix individuels et collectifs pour permettre d'adapter les comportements face au cancer				
<p>Action 11.12 : Eclairer les choix individuels en clarifiant la hiérarchie des facteurs de risque de cancers</p> <p>Action 11.13 : Améliorer la connaissance des perceptions et des comportements vis-à-vis des facteurs de risque de cancers</p>	AP-HP	Coll. Gynécologie HGE Pneumologie Généticiens	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Flyer Spécifique AP-HP: Informations sur le dépistage et sur l'offre AP-HP.</li> <li>- Site internet « orientatif », dont calcul du Niveau du risque pour les cancers du sein et colon-Rectum, poumon</li> <li>- Cartographie sur "Appli" smartphone des centres de dépistage</li> <li>- Annuaire de Cs « Fast Track » de dépistage pour personnes à hauts risques</li> <li>- créer des « Centres d'identification et de prévention du risque de cancer »</li> </ul>	<p>N connexion sur le site internet</p> <p>N Patients recrutés / CIPRC</p>
Objectif 12: Prévenir les cancers liés au travail ou à l'environnement				
Objectif 12.7 : Diminuer le nombre de cancers d'origine professionnelle				
<p>Action 12.2 Renforcer le suivi médical des personnes exposées à des risques de cancers professionnels</p>	AP-HP	Contribution Médecine Travail	<p>Aide au repérage des expositions professionnelles et Mise en œuvre des démarches médico-sociales spécifiques pour les personnes exposées</p> <p>Renforcement des structures sur l'AP-HP de pathologies professionnelles</p>	N de cancers professionnels pris en charge à l'AP-HP
Objectif 13 : Se donner les moyens d'une recherche innovante				

<p><b>Axe 1 :</b> Identifier les populations les plus susceptibles d'être exposées au risque de cancer pour adapter et personnaliser les stratégies de prévention et de détection précoce.</p> <p><b>Axe 2 :</b> Identifier les populations les plus susceptibles d'être exposées au risque de cancer pour adapter et personnaliser les stratégies de prévention et de détection précoce.</p> <p><b>Axe 3 :</b> Modéliser les grands processus tumoraux pour mieux comprendre les cancers et mieux prendre en charge les patients.</p> <p><b>Axe 4 :</b> Mieux comprendre l'échappement tumoral et les relations hôte-tumeur</p> <p><b>Axe 5 :</b> Lutter contre les inégalités de santé face au cancer</p>	<p>AP-HP, Universités, EPST</p>	<p>P Laurent Puig</p>	<p><b>Réponses multidisciplinaires aux AAP</b> de Recherche fondamentale, type ITMO cancer, en lien avec les universités et les EPST.</p> <p>Mise en place de Programmes Doctoraux en cancérologie avec les universités</p>	<p>N de réponses aux AAP en Sciences fondamentales</p> <p>N de réponses aux AAP Multidisciplinaires</p>
<b>Objectif 13.1 : S'appuyer sur une recherche fondamentale compétitive</b>				
<p><b>Action 13.2 :</b> Soutenir le continuum entre une recherche fondamentale d'excellence et la recherche clinique dans les SIRIC.</p>	<p>AP-HP SIRIC CARPEM</p>	<p>P Laurent Puig</p>	<p>Répondre aux AAP et Publications les résultats des études pour le SIRIC CARPEM</p>	<p>N de réponses à des AAP</p> <p>N de Publications</p>
<b>Objectif 13.2 : Promouvoir des parcours professionnels en appui des évolutions de la recherche en cancérologie</b>				
<p><b>Action 13.3 :</b> Faire évoluer les formations initiales pour répondre aux besoins de la recherche en cancérologie</p>	<p>AP-HP Universités</p>	<p>Présidents des Universités Doyens</p>	<p>Mettre en place un programme pour renforcer l'enseignement en Cancérologie au cours des études de médecine</p>	<p>N d'heures d'enseignement de Cancérologie par Faculté / CHU AP-HP</p>
<p><b>Action 13.4 :</b> Renforcer l'attractivité des métiers de la recherche en lien avec la cancérologie</p>				
<p><b>Action 13.5 :</b> Partager et valoriser les résultats de la recherche sur le cancer</p>			<p>Mettre en place une <b>offre de Formations et de Congrès</b> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- « journées AP-HP » (avec ou sans les RCFr) - Workshops Internationaux</li> <li>- Publier les résultats des études.</li> <li>- Ces informations seront sur le site internet.</li> </ul> <p><b>Déposer des brevets.</b></p>	<p>N journées N Workshop</p> <p>N de Publications</p> <p>Score SIGAPS</p> <p>N brevets déposés</p>
<b>OPTIMISER LE PILOTAGE ET LES ORGANISATIONS</b>				
<b>Objectif 14 : Faire vivre la démocratie sanitaire</b>				



<b>Objectif 14.1 : Associer les usagers à la définition et à la mise en œuvre de la politique de lutte contre les cancers</b>				
<p><b>Action 14.1 : Généraliser pour le cancer la participation des usagers dans les instances de pilotage, de gestion ou de production de soins ou de recherche</b></p> <p><b>Action 14.2: Identifier les expériences et les pratiques innovantes en termes de participation des usagers et des personnes malades</b></p> <p><b>Action 14.3: Etablir un bilan critique de ces expériences et formuler des objectifs et des recommandations pour le déploiement de la démocratie sanitaire dans les instances de pilotage et de coordination</b></p> <p><b>Action 14.4 : Evaluer de façon qualitative, au terme du Plan cancer, les dispositifs de démocratie sanitaire déployés</b></p>	<p>INCA, Représentants de patients Ligue,ARC</p>	<p>Audition des Représentants de patients Ligue, ARC</p>	<p>Conformément à la Stratégie Nationale de Santé</p> <p>Intégrer un <b>représentant des patients/usagers</b> dans chaque structure de gouvernance de la cancérologie à l'AP-HP</p> <p>Faire un état des lieux des expériences pilotes déjà menées avec des « patients experts » à l'AP-HP et mettre en place des expériences innovantes, en lien avec les facultés de médecine</p> <p>Créer un centre de Formation pour les « patients experts » et les usagers en lien avec les facultés de médecine</p>	<p>N de patients/usagers intégrés dans les instances de gouvernance</p> <p>N « Patients ressources » et d'usagers Formés</p> <p>% de satisfaction des patients</p>
<b>Objectif 14.2 : Soutenir le processus de démocratie sanitaire par la formation des parties prenantes</b>				
<p><b>Action 14.5 : Apporter une formation spécifique aux représentants des usagers et à leurs interlocuteurs professionnels (administrateurs ou professionnels de santé et de la recherche) dans un objectif de co-construction des politiques et des actions de lutte contre les cancers.</b></p>			<p>Mettre en place des formations pour les « patients experts » et pour les usagers</p> <p>Créer un site extranet de recueil de la satisfaction ;</p>	
<b>Objectif 15 : Appuyer les politiques de lutte contre le cancer sur des données d'observation robustes et partagées</b>				
<b>Objectif 15.1 : Mieux appréhender les parcours de santé et les inégalités face aux cancers</b>				
<p><b>Action 15.1 : Mieux comprendre les inégalités sociales et géographiques face aux cancers</b></p> <p><b>Action 15.2 : Renforcer l'évaluation de l'accès et du recours au dépistage organisé des cancers</b></p> <p><b>Action 15.3 : Faire du dossier communiquant de cancérologie un outil d'observation et d'évaluation des soins au niveau local, régional et national</b></p> <p><b>Action 15.4 : Appréhender les parcours de soins grâce à la « cohorte cancer »</b></p> <p><b>Action 15.5 : Développer l'évaluation en économie de la santé</b></p>	<p>AP-HP</p>	<p>Groupe Parcours Patient</p>	<p>Lancer des études observationnelles comportementales sur les inégalités d'accès aux soins en intégrant les SHS</p> <p>En cohérence avec les travaux menés par l'ARS sur le DCC, généraliser le RCP sur ArkDOS et le PPS informatisé</p> <p>Constituer des cohortes pour étudier le risque de de second cancer</p> <p>Faire des études d'évaluation médico-économique des P. Patients</p> <p>Création d'un centre d'évaluation médico-économique</p>	<p>N d'études observationnelles sur les inégalités d'accès aux soins</p> <p>% Patients en RCP sur ArkDOS</p> <p>N cohortes Cancers AP-HP</p> <p>N études d'évaluation medico-économique</p>

			(Hôtel Dieu ?)	
<b>Action 15.6 : Mettre à disposition des indicateurs d'évaluation de la lutte contre les cancers</b>			Constituer un <b>thésaurus des indicateurs</b> sur le cancer	<b>- Rédaction et diffusion du thésaurus d'indicateurs</b>

<b>Objectif 16 : Optimiser les organisations pour une plus grande efficacité</b>				
<b>Objectif 16.2 : Redéfinir la place des acteurs régionaux et territoriaux en appui des ARS</b>	AP-HP ARS		Développer les filières de soins entre les Hôpitaux AP-HP et hors AP-HP du territoire de santé de chaque Cluster par convention en formalisant les parcours de soins <i>Cf actions Spécifiques de la Stratégie Nationale de Santé</i>	N Filières de soins formalisées
<b>Action 16.5 : Structurer l'organisation territoriale de proximité autour de l'objectif de continuité et de globalité des parcours de prise en charge</b>				
<b>Objectif 16.3 : Conforter la structuration de la recherche en régions</b>				
<b>Action 16.6 : Recentrer les missions des cancéropôles sur des champs non couverts par d'autres organisations</b>	Cancéropôle	Auditions Cancéropôle	Renforcer la place de l'AP-HP dans le Cancéropôle IDF	N de réponses à des AAP N de Publications - SIGAPS sur les différentes thématiques de recherche
<b>Action 16.7 A l'issue des cinq années d'existence des 8 SIRIC, organiser en 2016 un nouvel appel à candidatures ouvert aux structures précédemment financées et à de nouveaux sites.</b>	SIRIC CARPEM	P. Laurent Puig	Disposer d'un bilan du SIRIC CARPEM Se préparer à une nouvelle réponse à un AAP SIRIC	
<b>Action 16.8 : Articuler les actions des SIRIC et des cancéropôles pour renforcer les forces de recherche sur un territoire donné</b>			Etudier les complémentarités/synergie entre Cancéropôle et SIRIC	
<b>Objectif 17: Adapter les modes de financement aux défis de la cancérologie</b>				
<b>Objectif 17.1 : Savoir adapter les modalités de financement au rythme des évolutions techniques et organisationnelles</b>	ARS AP-HP	Auditions Coll. Radiothérapeutes	Participer à l'Expérimentation nationale sur l'étude de forfait pour les traitements de radiothérapie pour les cancers du sein et de la prostate	
<b>Action 17.2: Expérimenter la mise en place de forfaits pour les traitements de radiothérapie pour inciter les établissements à investir dans des techniques permettant des désescalades thérapeutiques au bénéfice des patients.</b>				
<b>Objectif 17.2: Inciter à la fluidité des parcours par des mécanismes financiers innovants</b>	ARS, AP-HP	Groupe Parcours Patients	Réaliser des expérimentations d'Évaluation médico-économique de Parcours Patients notamment dans le cadre de Réponse AAP type INCA / DGOS	N de réponses aux AAP sur l'évaluation médico-économiques
<b>Action 17.6 : Mettre en œuvre dans le domaine du cancer une des expérimentations de « tarification au parcours ».</b>				



## **PARTIE II - Les 10 options stratégiques : Description détaillée**

---



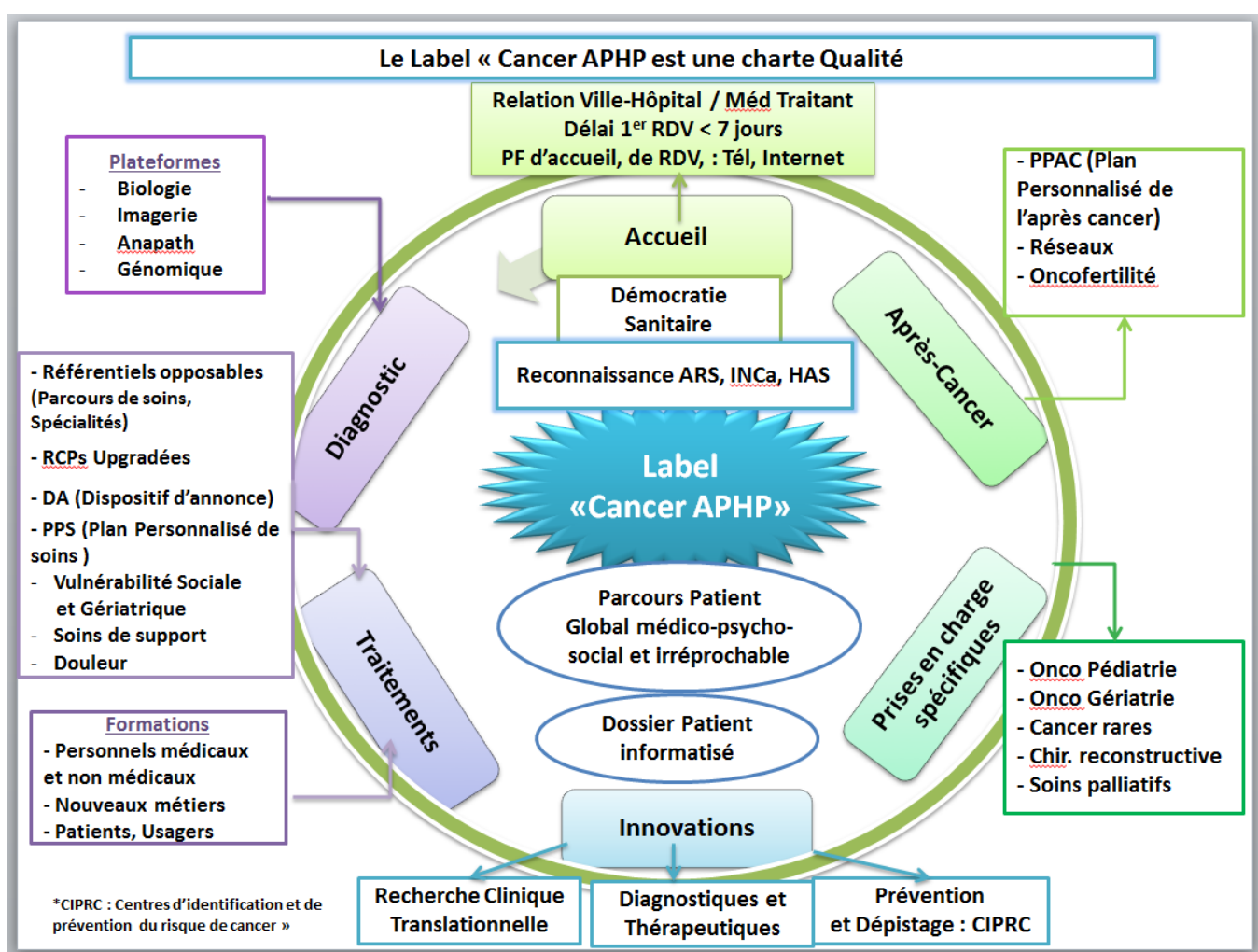
# 1) L'objectif vers lequel vont tendre toutes nos propositions est d'améliorer la VISIBILITÉ, la LISIBILITE et par conséquent l'ATTRACTIVITÉ de l'AP-HP en cancérologie

## 1.1. Créer un label « -Cancer AP-HP»

Ce label doit être basé sur l'excellence et la transparence des indicateurs.

Ce label ne peut être porté par toutes les structures exerçant dans le cancer mais uniquement par celles respectant tous les engagements ou du moins engagées dans cette procédure.

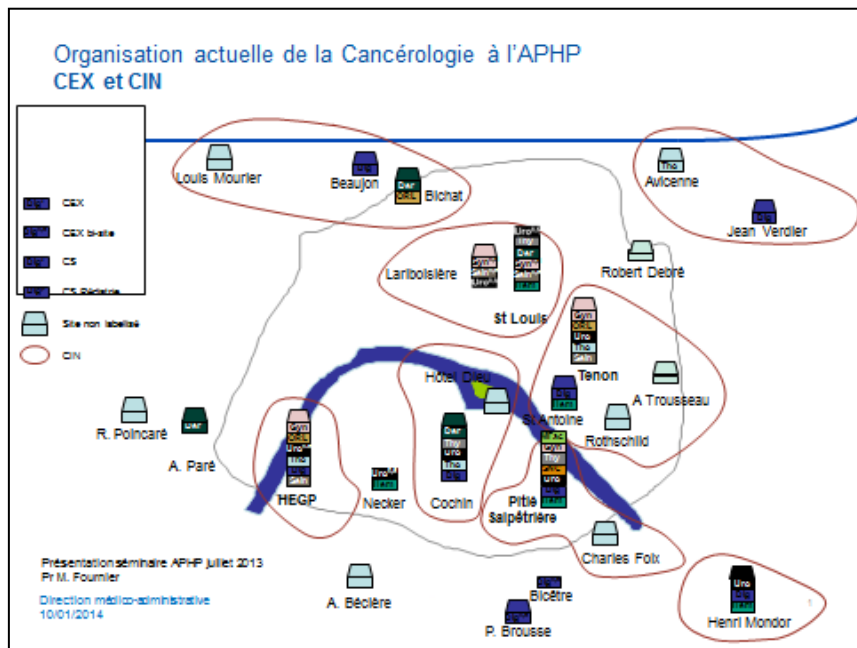
Ce label largement décrit et détaillé dans la partie I ([chapitre I-F](#)) avec le tableau des critères de labellisation et des indicateurs de suivi.



## 1.2. Mettre en place une organisation en 3 CLUSTERS de logique territoriale

Une lisibilité de l'offre de soins avec une organisation en 3 CLUSTER : Nord, Sud-Ouest-Est et Sud-Est

La situation actuelle :



La création de Clusters se fera la forme d'une fédération « volontariste » des CIN et des CEX avec déclinaison des mesures, des organisations, et des modalités d'évaluation en interne.

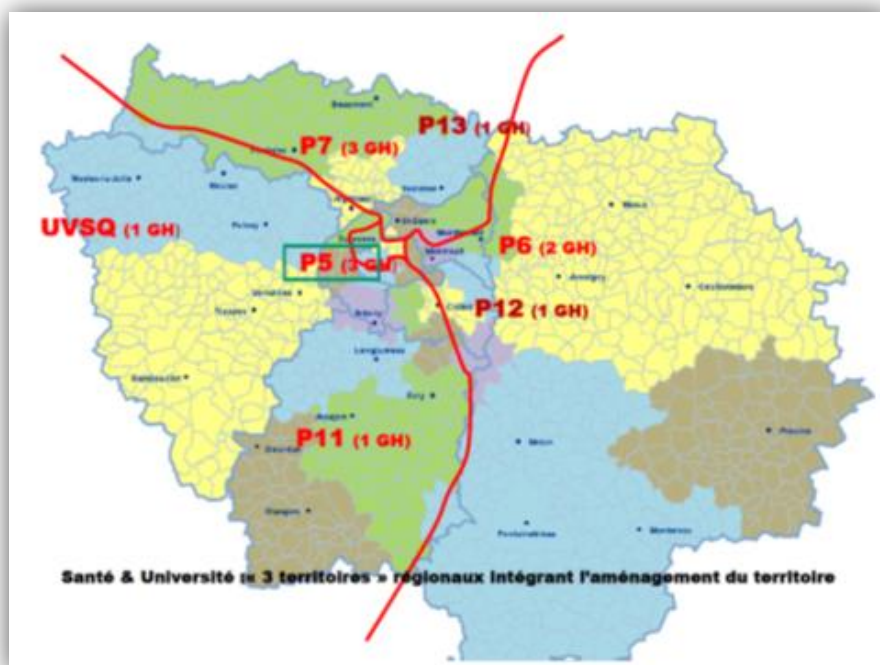
- ❖ **Le scénario en 3 zones** semble le plus équilibré tant en masse critique (professionnels, plateaux médico techniques et structures de recherche et nombre de patients) qu'en pluridisciplinarité et qualité d'offre de soins
  - **Sud-Ouest** : HEGP, Cochin, HUPS, HUFIPO, NKR/ UVSQ, Paris V, Paris XI
  - **Sud-Est** : HUEP, HUPSL, HUHMN/ Paris VI, Paris XII
  - **Nord** : St Louis/Lariboisière, Bichat/Beaujon, Jean-Verdier-Avicennes, RDB/ Paris VII, Paris XIII

Il faut d'emblée souligner qu'il s'agit d'une fédération des CIN et CEX existants pour en améliorer le champs d'exercice dans le domaine de la recherche, de la coordination des filières de soins et des formations dédiées à la prise en charge du cancer.



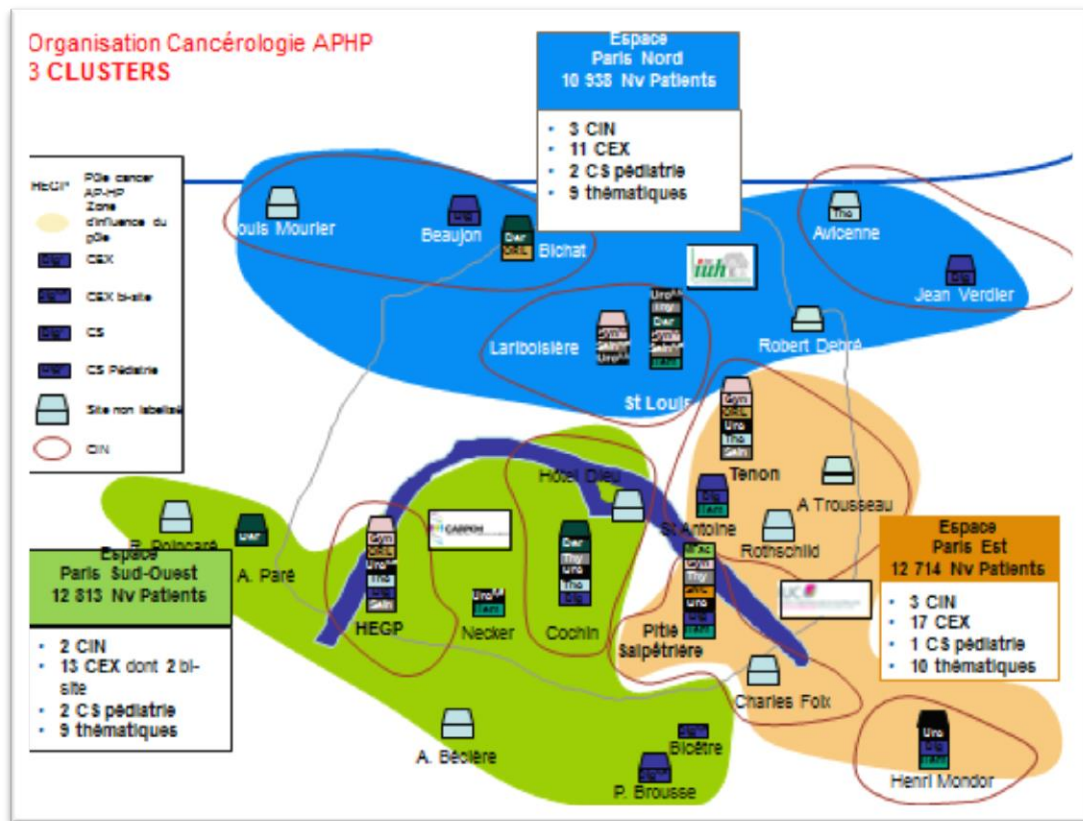
## Les Arguments pour une telle organisation sont notamment

1. Territoires régionaux de l'ARS (*source : Présentation C. Evin, au séminaire Stratégique de l'AP-HP, 2014*).

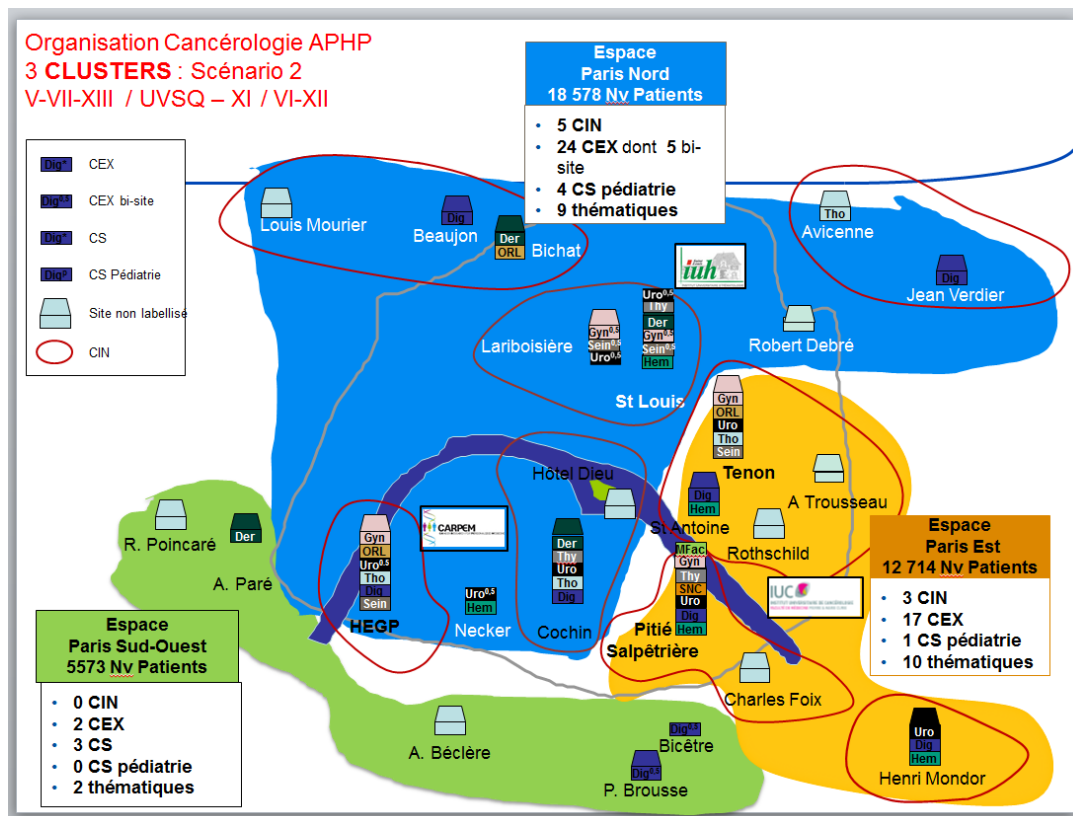


2. Même bassin de population et proximité ; Surface équivalente.
3. Logique Hospitalo-Universitaire de liens avec des UFR « non partagées » entre clusters
  - Sud-Est : VI, XII à GH HUEP, GH PSL-CFX, GH HMN
  - Sud-Ouest : UVSQ, V, XI à GH HEGP, GH CCH-HTD
  - Nord : VII et XIII à Bichat, Beaujon, ST Louis, Lariboisière, Avicenne-J. Verdier,
4. Coopérations inter GH déjà existantes et fortes en cancérologie :
  - Sud-Est : IUC : Paris VI : GH HUEP et GH PSL + Collegium avec Paris XII
  - Sud-Ouest : SIRIC CARPEM : Cochin HEGP ;
  - Nord : UCOG et CEX Urologique : Bichat –Beaujon avec ST Louis Lariboisière
5. Chaque Cluster a 2 ou 3 CIN et peut prendre en charge tous types de Cancer
6. Activité équivalente de chaque Cluster et similaire à celle d'un CLCC de référence, l'IGR
  - Nombre de nouveaux patients équivalents : 10 à 12 000,
  - Séjours Chirurgicaux > 0j : 7200 – 8 200
  - T2A : 180 – 235 M. Euros

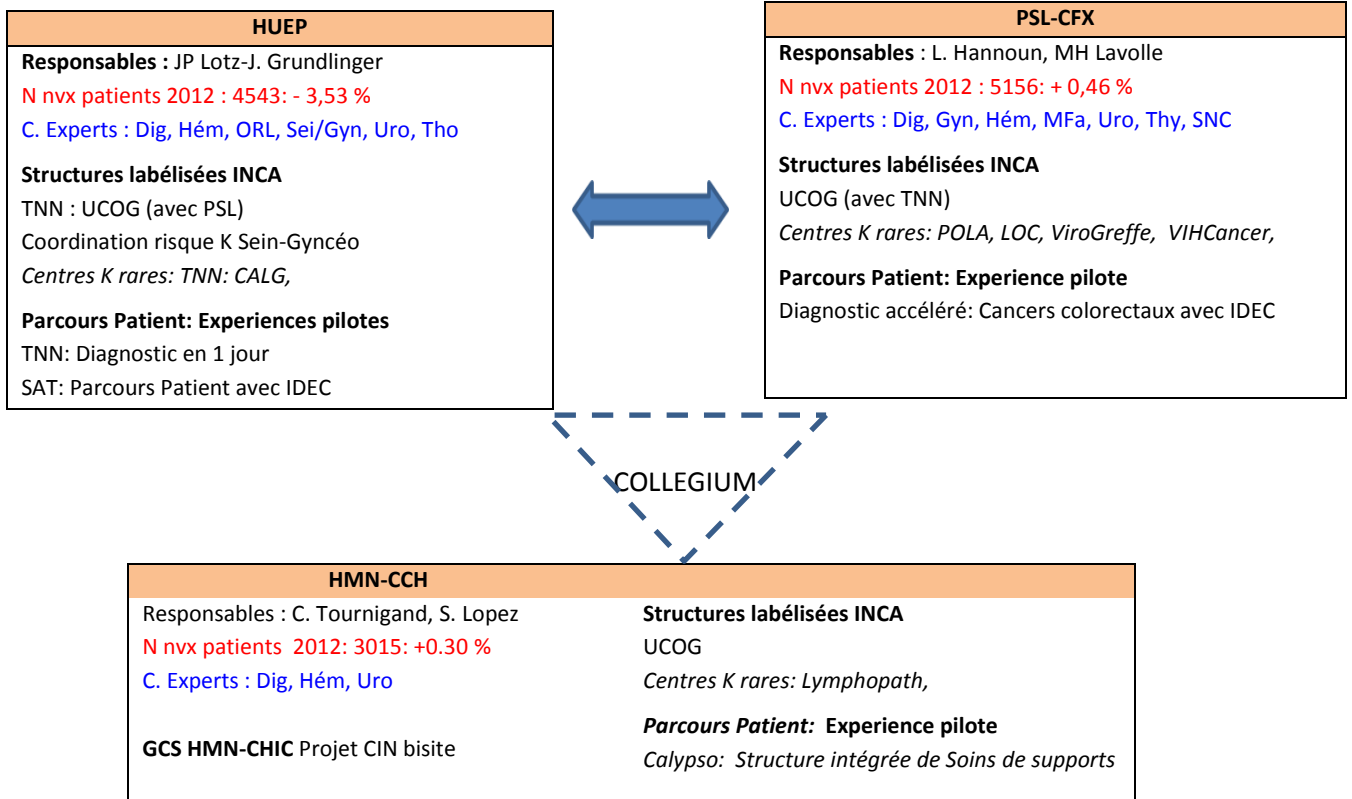
❖ Scénario privilégié par l'analyse BCG réalisée pour l'AP-HP.



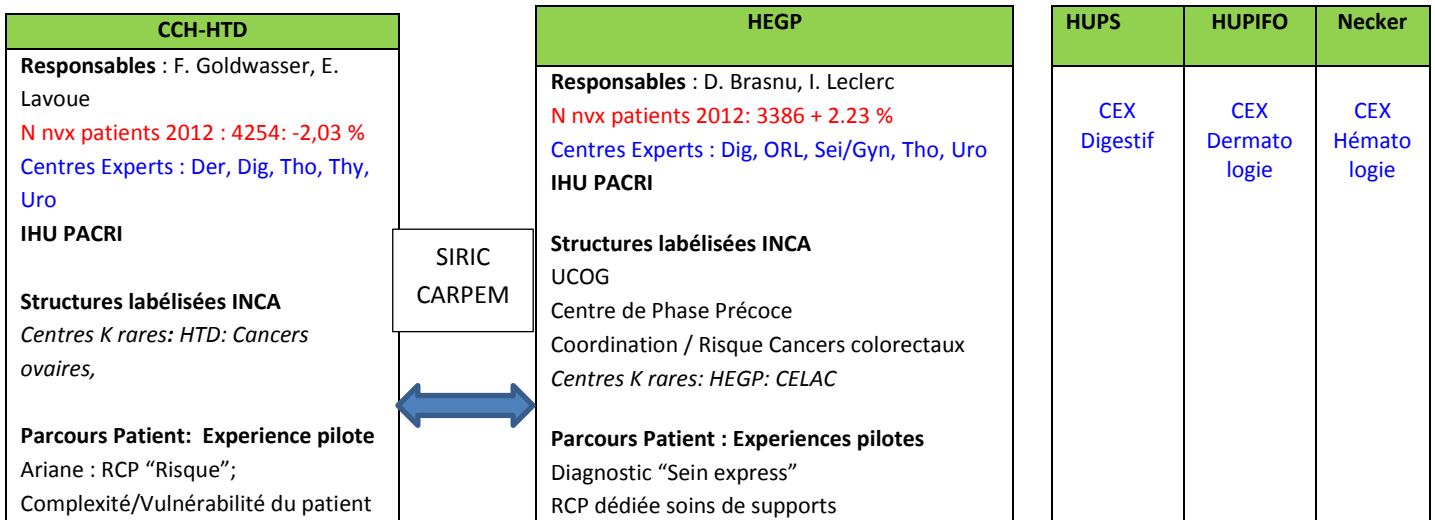
❖ Autre scénario en 2 Clusters



❖ CLUSTER Sud-Est (Paris VI- Paris VII)



❖ CLUSTER Sud-Ouest (Paris V- Paris XI - UVSQ)



❖ CLUSTER Nord (Paris VII- Paris XIII )

IUH

Bichat-Beaujon	SLS-LRB	Avicenne-Jean Verdier
<b>Responsables :</b> P. Cosials <b>N nvx patients 2012:</b> 3572: + 0.79 % <b>Centres Experts :</b> Der, Dig, ORL, Uro  <b>Structures labélisées INCA</b> UCOG (avec SLS-LRB)	<b>Responsables :</b> S. Culine, M. Deugnier <b>N nvx patients 2012 :</b> 5263: +2,61 % <b>Centres Experts :</b> Der, Hém, Sein/Gyn, Thy, Uro <b>IUH- IHU PACRI</b> Unité Adolescents/Jeune Adultes (AJA) <b>Structures labélisées INCA</b> UCOG (avec Bichat-Beaujon) Centre de Phase Précoce <i>Centres K rares : St Louis: CFELC</i> <b>Parcours Patient: Experience pilote</b> LRB: Diagnostic en 1 jour Projet SLS: centre ambu maladies du sein	<b>Responsables :</b> D. Valeyre, L. Wallon <b>N nvx patients 2012:</b> 1905: -3.35 % <b>Centres Experts :</b> Tho  <b>Parcours Patient : Experience pilote</b> CS urgence sein



**Centre Expert d'urologie Bi GH**  
SLS-LRB / Bichat Beaujon

**UCOG commune**  
SLS-LRB / Bichat Beaujon

Ce scénario implique la nécessité d'avoir une vision certes intra mais surtout extra GH et Trans universitaire.

**Cette organisation en clusters n'exclut pas les missions transversales :** Regrouper certaines missions d'expertise en groupes thématiques transversaux avec un accès facilité et une coordination au niveau d'un centre de régulation et des BDD communes.

Certaines activités comme l'oncofertilité par exemple peuvent être fédérées et coordonnées (comme l'oncopédiatrie)

→ Cette simplification de l'organisation existante permettra d'augmenter **l'efficacité, la cohérence et la réactivité** des acteurs

→ Elle doit favoriser la convergence avec l'évolution des organisations universitaires qui constituera l'un des axes stratégiques futurs de l'AP-HP

→ Toutefois, une proposition **d'un cluster pédiatrique** calé sur le RHIFOP associant les structures de l'AP-HP et hors AP-HP peut être logique et annonciatrice d'une réorganisation à long terme de toutes les forces de soins, d'enseignement et de recherche dans de grands espaces territoriaux.

❖ D'autres scénarios ont été envisagés mais s'ils s'adaptent à d'autres critères (PRES par exemple), ils n'ont ni logique de soins ni logique de territoire.

**Cette organisation en Clusters doit se préoccuper des liens entre les CIN/GH/3C d'un même Cluster.**

Un cahier des charges/Règlement Intérieur avec des coopérations fonctionnelles et des actions communes sera élaboré au sein de chaque Cluster concernant notamment les thèmes suivants

## **1. Les Soins :**

- Parcours Patient
- RCP
- Recueil commun des indicateurs qualité

## **2. La Recherche**

- Protocoles en Commun pas uniquement au sein des clusters : protocoles de recherche commun pour les centres de recours « supra-cluster » : c'est ce qui permettra aux patients d'avoir la même qualité de traitement axé sur l'innovation quel que soit la porte d'entrée à l'AP-HP
- Réponse aux AAP au niveau du cluster et supra cluster

## **3. L'Enseignement, Les Formations**

- Journées, colloques en interne et en externe
- DU / DIU, FMC/DPC

### **1.3. Promouvoir les activités attractives**

- Certaines activités sont connues comme étant particulièrement attractives auprès des patients doivent être développées et promues. On peut citer :
  - La Qualité du parcours patients : l'accueil (délais de RDV, information, accueil de l'entourage), soins de support...
  - Les Diagnostics rapides
  - La Chirurgie ambulatoire
  - L'Imagerie, l'Endoscopie interventionnelle,
  - Toutes les techniques innovantes **etc....**
- Les « Centres de maladies fréquentes » : cancers avec cohortes importantes
- La chirurgie reconstructrice du sein : Engagement de l'AP-HP à assurer dans 5 ans la reconstruction mammaire d'au moins tous ses patients
- L'odontologie et la reconstruction maxillo-faciale, dentaire
- La « télémédecine »
- Les expériences pilotes de l'AP-HP :
  - Innovations de dépistage – prévention (ex : prévention précoce du tabagisme chez les enfants mineurs)
  - Organisation des soins - Rencontres patients : « patient expert » (Réunion d'information sur la reconstruction mammaire)

### **1.4. Développer un site Internet**

- **Un site Internet « Cancer-AP HP »** dédié à la cancérologie et à l'hématologie : interactif, d'accueil et de prise de rendez-vous, d'orientation et d'information sur l'offre de soins, mais aussi concernant le dépistage et la prévention pour les patients mais aussi à l'usage des professionnels de santé médicaux et paramédicaux.
- Ce portail central devra réorienter vers le site des établissements qui en disposent (afin de mettre en évidence les ressources et initiatives locales)- une interface avec les clusters sera développée

- Ce portail proposera une double entrée patient/professionnel en français et en anglais
- L'offre de soins sera référencée par pathologie, par établissement avec un moteur de recherche opérationnel par nom, en privilégiant une interface interactive attractive
- Le groupe de travail étudiera l'opportunité et la faisabilité de la mise en ligne des essais cliniques accessibles à l'AP HP
- Un cahier des charges sera établi par un groupe de travail, piloté par le comité.
  - Environnement : Type activité / Chiffres Clefs
  - Masse critique / Place territoriale
  - La prise de rendez-vous : Mise en place de Plateforme de Rendez-vous. Information sur les Hôpitaux : localisation géographique services, pathologie d'organe, expertise, Recours, professionnels
  - Evènements en lien avec le cancer aussi bien scientifiques que sociétaux : les congrès, les journées, les publications le plus pertinentes, les formations....
  - les distinctions des professionnels, des équipes, des clusters
  - Les expériences pilotes innovantes
- Une rubrique pour les dons → **Fondation « Cancer AP-HP »**
- Veille et mise à jour régulière assurée par le spécialiste internet
- **Les indicateurs qualité seront mis en ligne** (délais, résultats des audits des RCP, ...)
- **Développer une application smartphone « Cancer AP HP »**
  - Compléter le site internet d'une application smartphone portable sur Android et ios (système d'exploitation mobile développé par Apple pour l'iPhone)
  - L'application comprendra un module « chimio orale », prise de rendez-vous, information
  - Etudier la pertinence et la faisabilité d'un portage des PPS et PPAC sur smartphone, notamment pour les adolescents et jeunes adultes
- L'AP-HP doit sur son site Internet mettre en avant tous les évènements en lien avec le cancer aussi bien scientifiques que sociétaux : les congrès, les journées, les publications le plus pertinentes, les formations....

### 1.5. Elaborer un plan de communication

**Sur l'exemple d'UNICANCER et des CLCC** avec comme support principal le site internet, , mais aussi des flyers , Médias et Réseaux sociaux pour la promotion en particulier des activités attractives (qualité des RCP, Chirurgie ambulatoire, délais de prise en charge, Diagnostics rapides...), innovantes ou expériences pilotes et même d'évènements sociétaux et/ou scientifiques comme l'organisation de congrès avec la création d'un bureau centralisé des congrès.

Une attention particulière doit être portée sur le plan de communication concernant :

- les activités attractives
- les expériences pilotes innovantes
- les évènements sociétaux en lien avec le cancer tels que « Octobre Rose ».....

Par ailleurs il faut envisager une revue d'information « Cancer AP-HP» (trimestrielle ?), destinée aux patients qui donnera des informations sur les innovations de l'AP-HP, les distinctions et rappelant toujours les points d'entrée à l'AP-HP avec une carte interactive vers les sites géographiques, les services et par localisation tumorale.

#### **1.6. Mettre en place un bureau central des congrès**

- Un congrès « Cancer AP-HP » annuel soit propre à l'AP-HP, soit avec un partenariat privilégié avec les RCF (Décision Santé)
- Organiser et Promouvoir des événements scientifiques et sociétaux en lien avec le cancer : congrès, journées, formation, campagnes...  
Ex : « Master class »





## 2) Le Parcours Patient doit garantir un parcours global et personnalisé irréprochable

### Plan Cancer 3 - Objectif 2 Garantir la qualité et la sécurité des prises en charge

- Réduire les délais entraînant des pertes de chance
- Encadrer et évaluer les prises en charge des personnes atteintes de cancer
- Garantir une prise en charge adaptée aux malades nécessitant un traitement complexe
- Adapter les prises en charge des enfants, adolescents et jeunes adultes
- Répondre aux besoins spécifiques des personnes âgées
- Améliorer la coordination ville-hôpital et les échanges d'informations entre professionnels

### Plan Cancer 3 - Objectif 7 : Assurer des prises en charge globales et personnalisées

- Fluidifier et adapter les parcours de santé
- Améliorer la qualité de vie par l'accès aux soins de support
- Faciliter la vie à domicile ou offrir des hébergements adaptés
- Permettre à chacun d'être acteur de sa prise en charge

### Plan Cancer 3 - Objectif 8 : Réduire les risques de séquelles et de second cancer

- Systématiser la prévention et la prise en charge des séquelles
- Généraliser une démarche de prévention après un diagnostic de cancer

### Plan Cancer 3 – Objectif 9 : Diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle

Cette liste d'actions du Plan Cancer 3 doit servir de modèle.

On peut envisager à l'échelle centrale et dans chaque cluster un projet parcours patient : les deux schémas (Fig A et B) suivants illustrent la problématique « macro » et « délais » de cette question du Parcours patient.

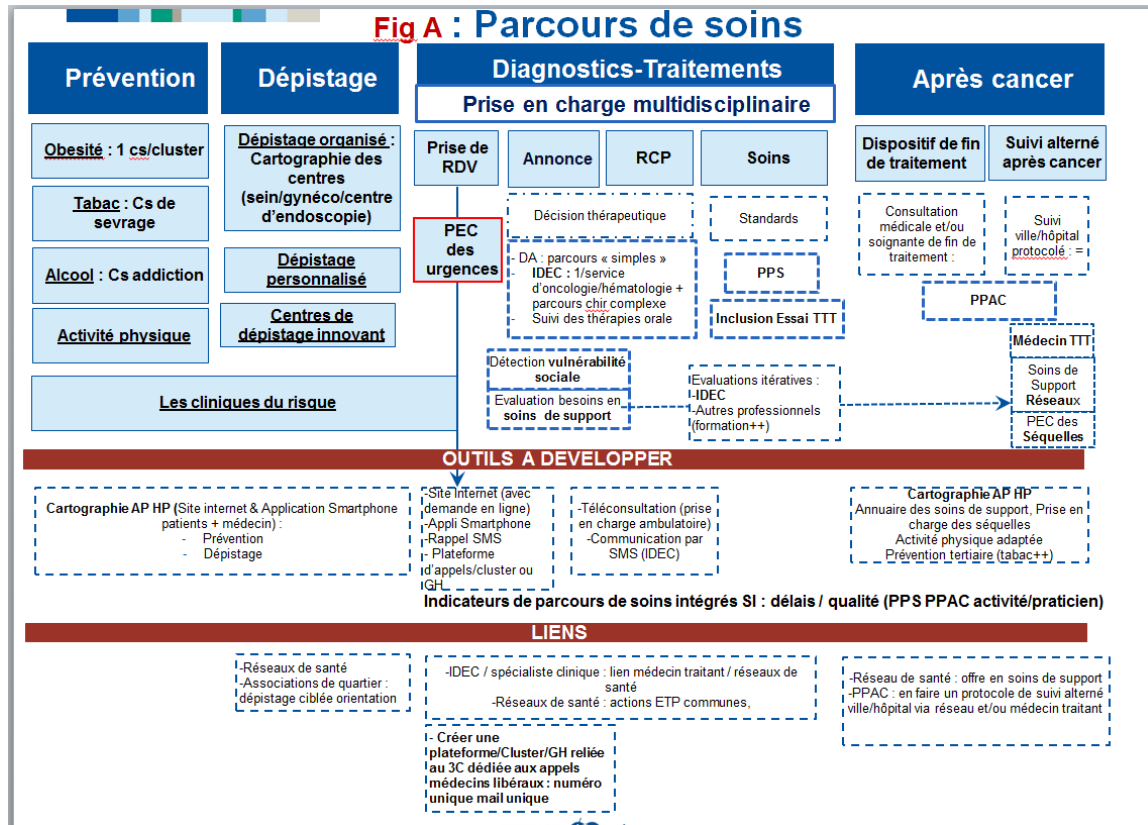
Les travaux du groupe « Parcours Patient » du COC ont permis d'identifier 14 thèmes d'approfondissements possibles, suite à des d'expériences de « terrain » mises au point par les équipes et qui ont fait l'objet de fiches descriptives, toutes validées par ces mêmes équipes.

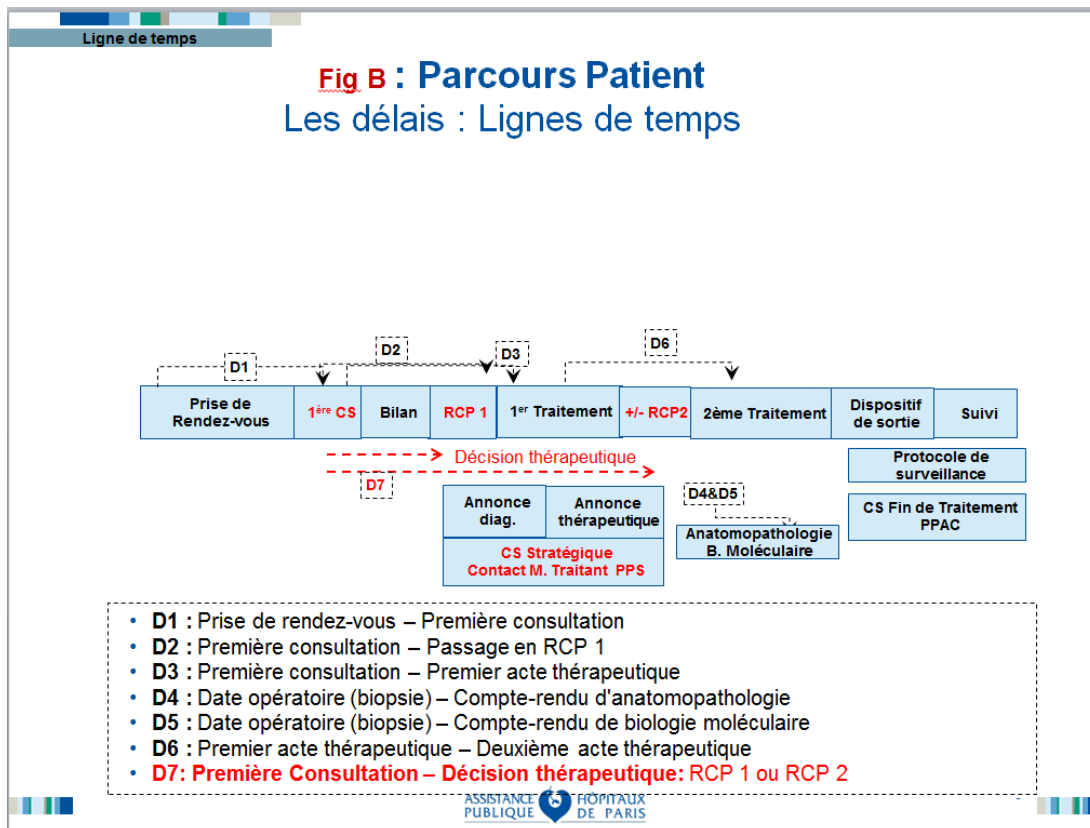
Ces pistes concernent :

- L'Entrée à l'hôpital : prise en charge des urgences ; prise de rendez-vous ; comment capter les malades nouvellement dépistés ?
- Le Diagnostic : prise en charge multidisciplinaire accélérée ; prise en compte de la vulnérabilité, des comorbidités et de la iatrogénie dans le diagnostic ; inclusions dans les essais de Recherche clinique ou translationnelle ; « infirmière de coordination un atout pour le patient et l'hôpital » ; PPS, accès aux plateaux techniques internes ou externes ;

- Les Traitements : poses de Sites veineux implantables ; accès aux soins de support ; dispositif de sortie ;
- L'Après cancer : programme personnalisé de l'après cancer (PPAC) ; suivi alterné ville/hôpital

Il avait été fixé de travailler dès 2014 et dans le cadre du prochain plan stratégique sur ces pistes d'approfondissements





### 2.1. Monitoring des différentes étapes de prises en charge par des IDE de coordination et mise en place du DCC

- Action 2.1** : Garantir aux patients avec l'appui du médecin généraliste ou de l'équipe de premier recours un premier rendez-vous avec une équipe de cancérologie adaptée dans un délai rapide
- Action 2.2** : Développer une politique active de maîtrise des délais de prise en charge
- Action 2.3** : Réduire les inégalités territoriales et harmoniser les délais d'accès à l'IRM et à la TEP
- Action 2.19** : Généraliser le dossier communiquant de cancérologie (DCC) et mobiliser les outils de communication numérique au service de la coordination ville-hôpital
- Action 2.20** : Faire évoluer les programmes personnalisés de soins (PPS) et de l'après cancer (PPAC), intégrés à terme dans le DCC, vers des outils opérationnels de déclinaison de la prise en charge et d'interface ville-hôpital.

L'AP-HP doit s'engager sur la généralisation du dispositif d'annonce (DA), du programme Personnalisé de Soins (PPS) et du Programme personnalisé de l'Après Cancer (PPAC) qui intégreront systématiquement la dimension médico-sociale avec une détection de la vulnérabilité en amont.

La mise en place **des IDE de coordination doit être** généralisée dans tous les services prenant en charge le cancer pour coordonner les parcours de soins des patients.

La généralisation du principe du « **patient traceur** » sera une base privilégiée du contrôle qualité des engagements pris. **Un audit des délais de prises en charge** dans le parcours patient

a été réalisé en 2013-2014 dans différents centres experts (CEX), **les résultats figurent en annexe de ce document.**

**Mais le DCC est également un élément essentiel.**

A travers le DCC ou un document sur support informatique et papier (remis au patient) à type de « **carnet de liaison** » ouvert dès la 1<sup>ère</sup> consultation, il sera possible d'identifier la trajectoire médico-sociale du patient et la coordination des interventions des professionnels tout au long de son parcours.

**Il faut envisager des Plateformes de « rendez-vous accélérés ». Ce système est destiné aux médecins cherchant un rendez-vous rapide mais n'exclut pas les filières actuelles de correspondants.** La présence d'un médecin généraliste dans à temps partiel chargé des relations avec les médecins de ville sera un pilier important sur la communication entre les structures et la ville.

→ Cette démarche aura pour ambition **d'associer le patient et son entourage à la planification du séjour** auprès des services.

Elle se fixera pour objectif de :

- Accompagner le patient **de la phase pré à la phase post hospitalisation** en lui fournissant à travers **«une feuille de route»**, dès sa consultation de pré-hospitalisation :
  - **Les actions dont il est acteur** : le guider sur les actes à réaliser, les dispositions à prendre en amont de l'hospitalisation pour mieux préparer la sortie d'hospitalisation
  - **Les actions dont il est et/ ou sera bénéficiaire** : prévoir les soins nécessaires à la sortie et anticiper dans la « logistique » les contacts pour les soins de support tels que kinésithérapie, service social, esthéticienne, IDE, pharmacie .....
- Optimiser la continuité de la prise en charge sanitaire et sociale du patient
- Susciter une demande d'information du patient sur sa prise en charge et aussi améliorer l'adhésion des patients à leur prise en charge.
- Améliorer l'implication des professionnels de ville dans la prise en charge de leur patient dès la décision d'hospitalisation.
- Garantir un suivi du patient en lien avec le médecin de ville : accès direct des médecins de ville aux services hospitaliers (ligne dédiée) : envisager d'engager dans chaque CIN un médecin généraliste de ville en temps partiel, chargé des relations avec les médecins de ville (on peut également envisager un poste d'interne de Santé Publique ou de médecine générale)
- Développer les liens IDE de coordination et d'annonce avec les réseaux de santé et particulièrement pour les offres en soins de support dans le cadre de l'après cancer.
- Faciliter le maintien et le retour au domicile

## 2.2. Equité, Accueil, Orientations, délais de rendez-vous, nouvelles formes d'accueil

**Action 2.1 :** Garantir aux patients avec l'appui du médecin généraliste ou de l'équipe de premier recours un premier rendez-vous avec une équipe de cancérologie adaptée dans un délai rapide

**Action 2.2 :** Développer une politique active de maîtrise des délais de prise en charge

**Action 7.8 :** Apporter des solutions de gardes d'enfants pendant les rendez-vous et les traitements des parents

**Action 7.9 :** Faciliter l'accès des personnes atteintes de cancer qui en ont besoin aux aides à domicile

**Action 7.10 :** Mieux prendre en compte les besoins des aidants familiaux ou proches aidants

**Action 7.11 :** Promouvoir l'accès à des solutions d'hébergement adaptées à l'évolution des prises en charge

Le parcours patient doit être **global et personnalisé dans un environnement et des locaux de qualité** dès le 1<sup>er</sup> rendez-vous, puis à l'étape du **dispositif d'annonce jusqu'à la fin du traitement.**

**Ce parcours doit être également anticipé pour préparer l'après cancer.**

L'APHP s'engage également à une prise en charge de tous les patients atteints de cancer sans reste à charge.

L'AP-HP doit s'engager dans le **développement de structures d'accueil pour les patients et les familles dans les grands centres de prise en charge du cancer**

Une amélioration de l'accueil, de l'orientation des patients et des délais de rendez-vous dans chaque cluster doit être rapidement possible avec la mise en place :

- **d'un numéro vert** dédié au médecin traitant et une adresse mail unique sécurisée (pour l'éventuel envoi de documents) dans chaque service autorisé
- **d'une plateforme d'accueil, d'information et de prise de rendez-vous pour les usagers** avec du **personnel d'accueil qualifié** et une **ouverture à amplitudes horaires larges (9h / 20h)** permettant :
  - la prise de rendez-vous par téléphone avec un numéro unique (0800....) possible avec autocom pour un premier tri (Paris Nord / Est/Ouest ect,,)
  - la prise de rendez-vous par e-mail et à partir du site Internet interactif doit être rapidement possible
  - le rappel systématique des rendez-vous par SMS
- d'un site Internet avec:
  - un **dispositif d'information et d'orientation en ligne permettant de rendre l'offre** de soins à l'AP-HP **plus lisible et d'en faciliter l'accès.**
  - une visibilité avec un accès facilité à des activités spécifiques telles que la préservation de la fertilité doit être formalisée et largement diffusée.
  - un **dispositif de préparation à l'hospitalisation en ligne** permettant d'anticiper par exemple les formalités d'enregistrement.
- **d'un livret d'accueil** avec des informations sur la structure et les services, les droits du patient, les représentants des usagers.

- de **bornes d'orientations interactives** dans les établissements.
- de **nouvelles formes d'accueil des patients et de leurs familles : des conventions avec des hôtels** doivent être développées dans les grands centres. **L'accueil des enfants de patients** ayant des problèmes de garderie est un point important à propos duquel il faut tenter de trouver des réponses. Il faut également envisager le **développement d'appartements thérapeutiques**.

Au total, **des indicateurs de qualité** doivent être **le fil conducteur** dans la prise en charge du patient. On peut citer les éléments suivants :

- **Assurer grâce au système d'information un suivi prospectif des délais de prise en charge entre les différentes étapes des parcours de soins tels que définis par le COC, et de ceux déterminés par le Plan Cancer 3**
- **Disposer pour certaines localisations d'un tableau de bord permettant de suivre en continu les délais**
- **Réajuster en « temps réel » les organisations de parcours**
- **Dans un souci d'efficacité, il faut diminuer le temps humain nécessaire au suivi des indicateurs. Une proposition réaliste serait la suivante :**

**Les dates des différentes étapes du parcours de soins** sont renseignées dans le système d'information : **Agenda, Gilda, Simpa...**

**Les solutions proposées consisteraient** grâce aux données du système d'information :

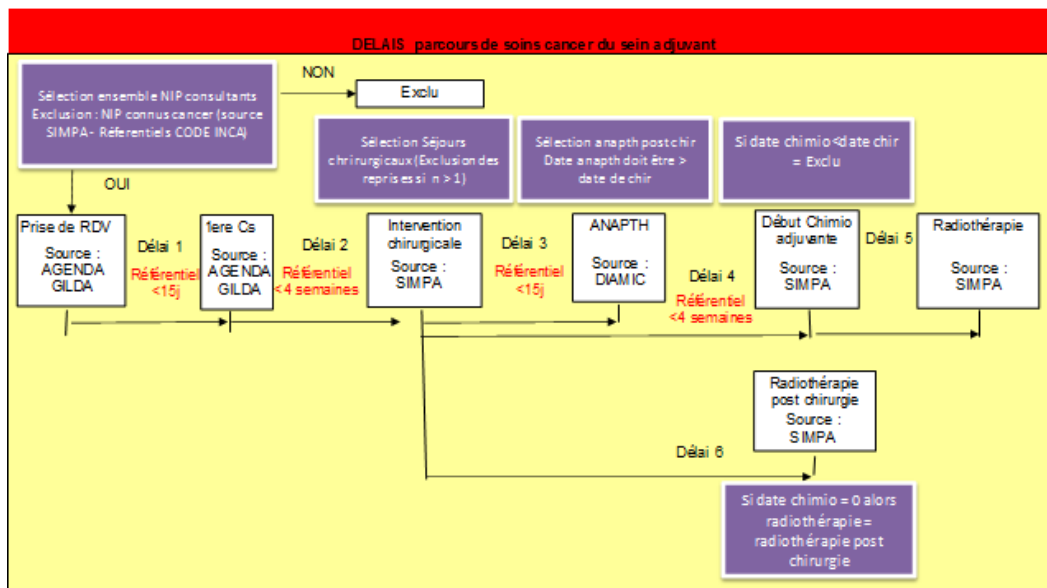
- **de monitorer systématiquement les délais d'IRM, de TEP-Scanner, d'oncogénétique ou de radiothérapie par exemple.**
- **de construire pour certaines localisations à déterminer (sein, prostate, mélanome...) un algorithme basé sur une sélection des séjours selon la méthode INCA**

En fait, chaque cluster pourra choisir en accord avec le centre fédératif ses « marqueurs » les plus pertinents.

- **Mettre à disposition des patients et des professionnels sur le site internet, une information fiable sur les délais observés**

- Des développements sont envisageables

Construire des chemins cliniques basés sur les référentiels qui mettent en regard les traitements dispensés : un exemple ci-dessous



### 2.3. Le dispositif d'annonce (DA)

- Action 7.1 :** Garantir aux malades une orientation adéquate dès le diagnostic de Cancer
- Action 7.2 :** Adapter et renforcer le dispositif d'annonce
- Action 7.13 :** Rendre accessible aux malades et aux proches une information adaptée

La formalisation et surtout **la généralisation du dispositif d'annonce sont une nécessité** à l'AP-HP pour une équité de prise en charge quelle que soit la structure.

Ce Dispositif **doit intégrer systématiquement la dimension médico-psycho-sociale** pour un meilleur accompagnement par la **détection précoce de la précarité, du risque de renoncement de soins du fait des restes à charge.**

- Il est nécessaire de :
  - formaliser et valoriser ce temps dédié au DA en particulier le temps paramédical de l'annonce.
  - Disposer de personnels dédiés : annonce, IDE de coordination, clinicienne, psychologue, assistantes sociales... nouveaux métiers
  - Disposer d'un outil informatique à type d'ARKDOS pour la gestion des consultations paramédicales du DA. Le système d'information doit permettre de quantifier cette activité et de caractériser les patients pris en charge
  - Inscrire les IDE de coordinations dans une perspective d'évolution vers la formation d'IDE spécialiste clinique
  - Définir pour toutes les IDE du dispositif d'annonce et de coordination un socle commun de formation intégrant nécessairement l'ETP, l'oncogériatrie.

- Conditionner le financement des postes de coordination à l'atteinte des objectifs fixés dont : nombre de patients bénéficiant du dispositif d'annonce, nombre de PPS et de PPAC remis

## 2.4. Les Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP)

**Action 2.10 :** Garantir à chaque malade que la proposition thérapeutique qui lui est faite a pu s'appuyer sur l'avis d'une RCP spécialisée lorsque la situation ou la complexité de sa prise en charge le justifie.

Il faut définir une « **RCP optimale** » pour chaque pathologie et tendre vers sa généralisation qui est déjà réalisée dans de nombreux CIN ONCO et constitue un facteur d'excellence remarquable et propre à l'AP-HP. Il faut valoriser la qualité des RCP AP-HP auprès des usagers.

Il faut renforcer les critères qualité en particulier au niveau du quorum en proposant une **RCP upgradée systématique** pour tous les patients avec le **quorum réglementaire** réunissant au moins un oncologue, un spécialiste (médecin ou chirurgien), un radiologue **et élargi à un anatomopathologiste, un radiothérapeute et si nécessaire d'autres personnels soignants tels que les IDEC (infirmier (ère) de coordination), les psychologues, assistants sociaux...etc** Un **annuaire exhaustif et mis à jour des RCP** sera accessible sur le site internet.

Pour optimiser leur réalisation et la collection des données, **les RCP doivent être regroupées chaque fois que c'est possible dans un même site de l'hôpital.**

L'identification et la **définition de tous les différents types de RCP** sont nécessaires pour apporter une lisibilité dans l'offre en **RCP de proximité, de recours, d'appui, en situation d'échec thérapeutique, d'arrêt traitement** non seulement thématiques mais aussi spécifiques telles que des RCP de **fin de traitement** et des RCP **médico-psycho-sociales complexes.**

### Un exemple de Prise en charge de la précarité : une RCP « sociale » hors les murs en Seine-Saint-Denis

Le travail sur précarité et cancer est repris dans le rapport de l'INCA, « Les cancers en France », édition 2013 p220 :

« *Un outil pour les plus démunis :*

**Réseau Oncologie 93 :** *Prévention de l'aggravation d'une fragilité sociale liée à l'annonce de la pathologie cancéreuse et à ses conséquences médicales, psychiques, sociales, familiales, professionnelles. Le réseau Oncologie 93 est actif en Seine-Saint-Denis, un département dont le profil socioéconomique combine plusieurs déterminants des inégalités de santé. Venant en appui aux personnes malades du cancer et à leurs proches, le réseau apporte un soutien global : coordination des soins, accompagnement, soutien psychologique, et ce tout au long du parcours de santé, y compris lors de la réinsertion professionnelle. L'annonce du diagnostic est un temps fort de la maladie ; il peut aggraver une fragilité préexistant chez les patients.*



*Oncologie 93 a donc entrepris de détecter ces situations de fragilité, à l'aide du score EPICES. Celui-ci permet la mise en place d'un accompagnement adapté, dit de « navigation de proximité » au sein du système de santé, auprès des personnes concernées. Y sont associés les établissements et professionnels de santé ainsi que les associations de soutien et d'aide, partenaires du réseau, travaillant sur des problématiques communes comme la nutrition, les addictions, la psychiatrie, le logement, l'exclusion... Près de 500 personnes ont bénéficié d'une évaluation et 176 ont ainsi été incluses dans le dispositif d'accompagnement multidimensionnel. La situation de la personne est réévaluée, par le score EPICES, au plus tard 6 mois après l'inclusion dans le réseau ; dans 62 % de ces cas, le score de situation s'était amélioré.*

*Pour faire face plus efficacement à des situations sociales complexes, on a vu se développer des formations aux dimensions culturelles de la santé. Peuvent en bénéficier, en formation initiale ou continue, les personnels médicaux, soignants, de support, d'accueil ou associatifs. **Également, l'expérimentation de « RCP sociales », pour les cas de très grande précarité, éclairer la réflexion médicale sur la stratégie thérapeutique et rendre plus efficace parcours de soins.** Ce type d'instance, parce qu'elle prend en charge les dimensions non médicales (psychosocial, vivre, etc.), permet aux populations vulnérables d'accéder, comme les autres, aux soins d'excellence. »*

## 2.5. Le Programme personnalisé de soins

**Action 7.3 :** Permettre à chacun de disposer de programmes personnalisés de soins.

Comme sur le plan national, la mise en place généralisée du PPS constitue un relatif « échec » dans la mise en œuvre des Plans cancer 1 et 2.

La généralisation du PPS constitue par conséquent un objectif majeur de l'année 2014 pour toute l'AP-HP.

Avec le service informatique, un PPS d'exploitation simplifiée sera développé à partir d'ARKdos cette année avec les éléments essentiels tels que :

- **Un Volet Soins**
- **Un Calendrier prévisionnel de soins**
- **La Traçabilité des informations fournies au Médecin Traitant**
- **Un Volet social**
- **Coordonnées des principaux acteurs de soins** : DA, IDEC, Med TTT, Méd Référent, soins de support, réseaux.....

Les documents **de type PPS et PPAC** doivent être générés via le système d'information qui en assure la traçabilité, la transmission notamment dans le DCC, et la quantification (nombre de PPS et de PPAC / nombre de patients ayant bénéficié d'un PPS et/ou d'un PPAC)

## 2.6. Les référentiels « opposables Cancer-AP-HP»

Ces référentiels opposables, essentiels à la bonne qualité de la prise en charge des patients, constitueront la base du label « Cancer AP-HP ».

Un groupe de travail au sein de la gouvernance centrale définira une procédure d'élaboration, de validation et de mise à jour des référentiels AP-HP opposables en soulignant que :

- Lorsqu'un référentiel national existe, il s'impose à l'AP-HP.
- il faut un responsable par référentiel avec une mise à jour annuelle voire semestrielle selon les évolutions de prise en charge avec un groupe de veille pour chaque thématique

## 2.7. Les Soins de supports et Prise en charge de la douleur sont une priorité

**Action 7.6 :** Assurer une orientation adéquate vers les soins de support pour tous les malades

**Action 7.7 :** Améliorer l'accès à des soins de support de qualité

La généralisation des **plateformes d'accès aux soins de support** et de prise en charge de la douleur avec une implantation par CIN (Centre intégré) en lien avec le 3C doit se poursuivre, **impliquant** tous les Professionnels médicaux et non médicaux : Assistantes sociales, psychologues et diététiciennes.

L'AP-HP doit garantir et s'engager sur un meilleur **accompagnement médico-social des patients complexes**. L'évaluation effectuée dès la consultation d'annonce sera relayée par les assistants sociaux qui mettront en place les mesures nécessaires à un suivi adapté avec des actions personnalisées pendant et après le cancer

Il faut développer des coopérations entre les assistantes sociales AP-HP et hors AP-HP en particulier celles de ville.

La prise en charge des soins de support doit être organisée sur une Plateforme d'accueil et d'information en s'inspirant de certaines plateformes déjà en place:

- **CALIPSSO** : (*Cellule pour l'Accueil et l'information sur la Parcours de Soins de Support en Oncologie*) du Centre Intégré de l'Hôpital Henri Mondor.
- **ACCORS** : (*Accompagnement et Ressources en Soins de support*) du projet Bâtiment Cancer de la hauteur à la Pitié-Salpêtrière

Ce type de Plateforme est :

- animée par une équipe multidisciplinaire avec notamment oncologues, médecins de l'UMSP, IDE de coordination, psychologues, Assistante sociale.
- en lien direct avec la ville, les médecins traitants, les IDE par exemple pour la chimiothérapie orale.

Des thérapies psychocorporelles peuvent être également y être proposées

**Concernant les structures de soins palliatifs**, il existe encore peu d'Unités de Soins Palliatifs (USP) à l'AP-HP telles que celles situées à A. Chennevier et P. Brousse.

A la question d'augmenter le nombre d'USP, la réponse doit être apportée en concertation avec l'ARS.

Les Lits Identifiés en Soins Palliatifs (**LISP**) directement intégrés dans les services de prise en charge sont souvent préférés par les patients, les médecins et les soignants, aux **USP** situées en dehors de ces services, le plus souvent à l'AP-HP, en dehors de l'hôpital de prise en charge initiale.

Il existe de plus un besoin de :

- SSR en soins palliatifs pour les problèmes liés à l'aval.
- LISP adossés aux urgences pour les patients en situations de fin de vie qui arrivent aux urgences

#### **Liens entre RCP et soins de support :**

La présence d'un représentant des EMSP est très importante, toutefois elle paraît difficile en pratique du fait du nombre élevé de RCP.

Une solution est de prévoir à l'avance ce type de dossier. Une autre réponse est la mise en place de **RCP médico-psycho-sociale** pour les situations complexes avec la participation de l'IDE de coordination, les psychologues, les assistants sociaux.

### **2.8. Le programme personnalisé de l'après cancer (PPAC)**

**Action 2.20 :** Faire évoluer les programmes personnalisés de soins (PPS) et de l'après cancer (PPAC), intégrés à terme dans le DCC, vers des outils opérationnels de déclinaison de la prise en charge et d'interface ville-hôpital.

**Le Cancer est une pathologie chronique**, il faut « Substituer un projet de vie à un objectif de survie »

Le Cancer est un facteur de fragilité sociale en particulier en termes d'emploi et de revenus. L'AP-HP en collaboration avec des structures telles que la Ligue contre le Cancer et dans le cadre de la Stratégie Nationale de Santé, doit prendre sa part dans ce combat « social » tout aussi important que le combat contre la maladie. Les RCP médico-sociales et l'évaluation précoce de la fragilité sociale en sont les éléments constitutifs.

La préparation du PPAC doit s'appuyer sur une démarche qui intègre totalement **l'anticipation du parcours de soins qui permet de préparer la sortie et l'après hospitalisation de façon plus sereine pour le patient et son entourage.**

La méthodologie inspirée par un « chemin clinique » balisé et recadré en fonction des besoins évolutifs du patient et de son entourage nous semble être une plus-value importante pour une amélioration de la sortie du patient.

### **2.9. La préservation de la Fertilité**

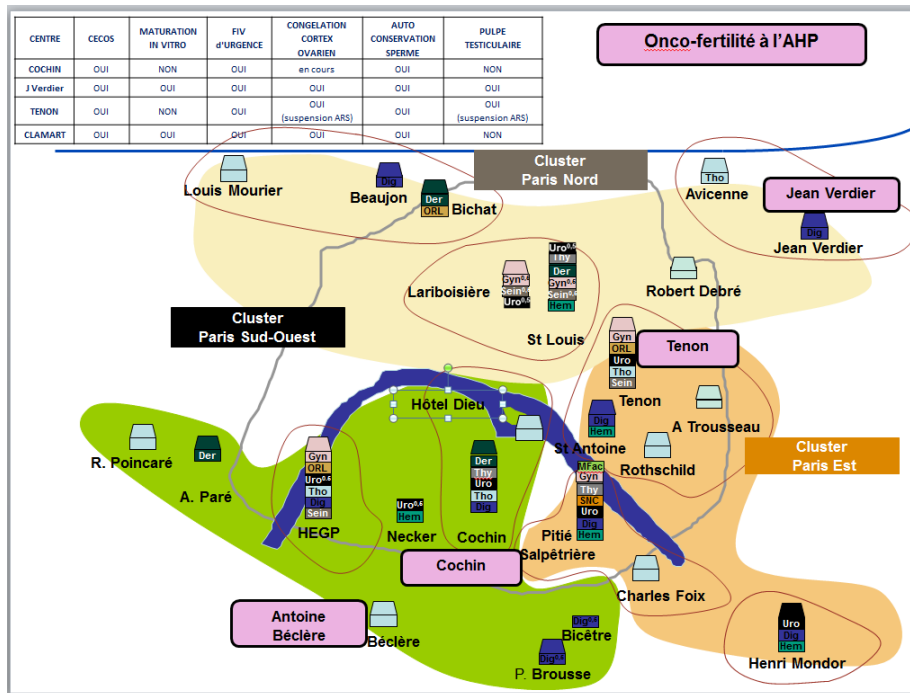
**Action 8.1 :** Assurer l'accès à la préservation de la fertilité.

**Action 8.2 :** Structurer le suivi de long terme des enfants et adolescents.

**La préservation de la fertilité** doit être un droit pour les patients et une préoccupation particulière à tout moment, pendant et après le cancer : il faut améliorer la **lisibilité et**

**l'accessibilité à ce type de prise en charge** par la création d'une **fédération en réseau** de tous les centres.

L'AP-HP a quasiment le monopole de l'activité de préservation de la fertilité en Ile de France. Il faut probablement structurer mieux cette offre de soin nouvelle et surtout la faire connaître.



La préservation de la fertilité masculine est effective depuis de nombreuses années par congélation de sperme avant traitement chimiothérapique ou par radiothérapie. Récemment la vitrification des ovocytes a permis de préserver également des ovocytes avant traitement à risque de stérilisation.

La congélation de fragments ovariens a aussi permis après greffe de restaurer des cycles menstruels et d'obtenir des grossesses.

La maturation in vitro d'ovocytes immatures est également une possibilité.

En ce qui concerne la préservation de la fertilité de garçons impubères, des congélations de pulpes testiculaires ont été faites. A ce jour aucune utilisation n'en a encore été faite.

Cette liste de possibilités n'est pas exhaustive et surtout évolue très rapidement, d'où l'importance de confier aux spécialistes un groupe de réflexion sur ce thème.

Lors d'une audition des représentants des quatre plateformes clinico-biologiques d'oncofertilité de l'AP-HP : Antoine Bécère, Cochin, Jean Verrier et Tenon ainsi que le groupe d'AMP de l'hôpital Bichat qui souhaite être intégré à l'organisation de l'oncofertilité à l'AP-HP, les éléments suivants ont été établis :

Le constat est que actuellement l'AP-HP représente l'essentiel de la réponse au besoin en oncofertilité qu'elle soit adulte ou pédiatrique (le seul centre hors AP-HP est le centre Poissy-Sèvres).

Un accord s'est fait sur la nécessité de :

- Disposer d'un état précis des forces et des techniques sur chacun des sites clinico-biologiques
- De maintenir ces quatre sites et de ne pas s'orienter vers un seul site clinico-biologique
- De mieux cerner les indications et non-indications de ces techniques par l'établissement d'un référentiel ou d'un guide de bonnes pratiques concernant à la fois les indications, les techniques et les procédures
- De prévoir une réunion de concertation pluridisciplinaire sur le mode des RCP de cancérologie pour étayer la prise de décisions et sa justification
- Envisager une RCP inter-sites de recours dans les situations très difficiles
- Faire un état des lieux concernant cet aspect spécifique de l'assistance médicale à la procréation

En termes de recherche il paraît indispensable de :

- Constituer des cohortes permettant des analyses épidémiologiques
- D'effectuer un véritable suivi des enfants après traitement de leur cancer
- Disposer de statistiques d'évaluation comparative des différentes techniques

L'ensemble des participants considère que l'information (et cette donnée est confirmée par les oncologues du groupe de rédaction du rapport) est actuellement insuffisante en particulier en direction de l'ensemble des oncologues ou des spécialistes d'organes ayant à traiter des cancers.

En témoigne, le nombre de patients pris en charge très inférieur au nombre de patients susceptibles de pouvoir en bénéficier.

Les participants sont également en plein accord concernant la nécessité de mener des études de recherche clinique sur les nouvelles techniques de préservation.

En matière d'organisations des soins, il paraît important que chaque centre fasse un état de son implantation territoriale et que ces implantations territoriales soient coordonnées.

Egalement sur l'organisation des soins, nécessité absolue d'organiser une permanence des soins et la continuité des soins par des accords concernant les périodes de vacances.

L'information des patients et des médecins pourra se faire à travers le site Internet.

Enfin la question de la coordination de ces plateformes clinico-biologiques entre elles et de leur interface avec l'administration est posée : est débattue la question de savoir s'il est utile de désigner un seul représentant assumant cette interface ou si les participants préfèrent une autre organisation.

A une très large majorité les représentants des quatre plateformes se prononcent en faveur d'une direction et d'un interfaçage avec l'Administration qui soit complètement collégiale avec un représentant clinique et un représentant biologique par plateforme.

A ce directoire des quatre plateformes pourrait se joindre en tant qu'observateur permanent le centre d'AMP de Bichat-Beaujon et en tant que membre invité sans pouvoir délibératif, le centre de Poissy Saint Germain qui pourra être invité à participer à certaines des réunions lorsqu'elles ne concernent pas strictement l'organisation à l'intérieur de l'AP-HP.

Moyens supplémentaires : l'ensemble des participants souligne qu'actuellement cette activité est développée sur les ressources propres des centres théoriquement dédiées à l'assistance à la procréation. A l'évidence des moyens seront nécessaires a fortiori lorsque cette activité

prendra son essor complètement, et le comité d'interface constitué des représentants des quatre plateformes aura pour mission d'assurer cette réflexion et ses demandes auprès de l'administration.

**2.10. Les prises en charge spécifiques telles que celles de l'enfant, du sujet âgé et des cancers rares ainsi que les prises en charges complexes, avec comorbidité doivent spécifiquement être mises en œuvre**

**Action 2.4 :** Garantir une amélioration de la qualité et sécurité des prises en charge en mobilisant les dispositifs de certification, d'accréditation et en assurant une diffusion publique des indicateurs de qualité

**Action 2.5 :** Réviser et faire évoluer les critères d'agrément à la prise en charge du cancer par l'INCa avec l'appui de groupes d'experts, pour améliorer notamment l'orientation des situations complexes

On doit développer des prises en charge spécifiques pour les thématiques (liste non exhaustive) suivantes:

- Cancérologie Pédiatrique (développée au chapitre Oncopédiatrie)
- L'adolescent ou adulte jeune (AJA) (développée au chapitre Oncopédiatrie)
- Oncogériatrie qui concerne de plus en plus de patients (développée au chapitre oncogériatrie)
- Cancers rares
- Cancers associés à la grossesse
- Greffes et Cancer
- Etc....

**2.11. Les SSR (Soins de suite et de Rééducation) et intercures**

La sortie des patients doit être anticipée dès le début de l'hospitalisation, afin que celle-ci soit la plus courte possible et l'orientation la plus adéquate.

Le contact, au mieux téléphonique avec le médecin traitant est nécessaire de même que l'envoi des CRH, compte-rendu de RCP, PPS, PPAC dans des délais courts.

Dans tous les cas le rôle de l'infirmière de coordination et des réseaux territoriaux est capital.

A noter que le Plan Cancer 3 prévoit une consultation de fin de traitement qui doit être formalisée.

La très grande majorité des patients rentre au domicile après une hospitalisation.

Il peut leur être proposé, selon les situations, **un soutien adapté au domicile** avec la mise en place de **dispositifs d'aides**; certaines situations médicales peuvent être compatibles avec une HAD.

Pour certaines personnes, dans l'incapacité de retourner à leur domicile du fait du contexte médical et /ou environnemental, des demandes de Soins de Suite et Réadaptation (SSR) peuvent être prescrites.

Les situations médicales et les types de SSR sont très divers :

- ✓ Intercures de chimiothérapie
- ✓ Suites d'interventions chirurgicales
- ✓ Diététique,
- ✓ Palliatifs,
- ✓ Pédiatriques
- ✓ Gériatriques.

Le logiciel TRAJECTOIRE permet d'évaluer finement les flux de patients par pathologie vers les SSR.

Le nombre de lits et de SSR pour toutes les thématiques et en particulier pour l'oncologie hématologie est insuffisant pour prendre en charge l'ensemble des patients de l'AP-HP qui le nécessitent.

Le SROS d'Ile-de-France SSR a les objectifs suivants pour la cancérologie :

- Optimiser la réponse du SSR en cancérologie
- Optimiser l'offre en SSR hématologie pédiatrique et l'offre en SSR d'onco-hématologie ;
- Optimiser la réponse des établissements SSR associés en cancérologie et améliorer la synergie avec le SSR neurologie;
- Améliorer la prise en charge et le parcours des sujets âgés de plus de 75 ans atteints de cancer.

Plus particulièrement à l'AP-HP, il est proposé à l'AP-HP de «**repenser la structuration des SSR** » et de spécialiser en partie nos SSR gériatriques (oncogériatrie par exemple). (Source : Synthèse des orientations des groupes de réflexion pour le plan Stratégique 2015 – 2019)

## **2.12. Une réflexion spécifique concernant l'accès aux soins pour les handicapés sera menée.**

Le Plan Cancer 3 indique la nécessité d'intégrer les enfants et les adultes en situation de handicap, dans différentes de ses actions :

**Action 1.7** : Lutter contre les inégalités d'accès et de recours aux programmes de dépistage

**Action 7.4** : Garantir au patient l'articulation entre l'hôpital et la ville à l'occasion de la consultation de fin de traitement.

**Action 7.5** : Structurer sous la responsabilité des ARS une organisation territoriale mobilisant les acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux impliqués pour assurer une prise en charge globale et coordonnée.

**Action 9.3** : Sécuriser le parcours des étudiants atteints de cancer dans l'enseignement supérieur.

**Action 9.4** : Parfaire l'offre de solutions adaptées à chaque situation personnelle des personnes atteintes de cancer.

Le Plan Cancer AP-HP portera **une attention toute particulière à la prise en charge des patients handicapés** atteints de cancer sans aucune discrimination, notamment pour les points suivants :

- ✓ Egalité d'accès aux différents sites de l'AP-HP ;
- ✓ Accueil et conditions d'hébergement adaptés ;
- ✓ Qualité du traitement.

Le handicap peut être présent avant le cancer, ou survenir secondairement au cancer et à son traitement, du fait de séquelles fonctionnelles et/ou anatomiques.

Ainsi, l'AP-HP devra renforcer, son expertise sur la prévention et la prise en charge des séquelles notamment pour certains types de cancers (ex : tumeurs cérébrales, tumeurs des membres, chirurgie pelvienne, ...).

Dans ce cadre l'accès à la rééducation, notamment en SSR est primordial, de même que l'accompagnement et l'hébergement de l'entourage.

### **2.13. La prise en charge des urgences**

**Les urgences en cancérologie sont des situations fréquentes, de mécanismes très différents, avec des présentations cliniques et biologiques variées.**

**Les urgences peuvent ainsi être dues :**

- ✓ A la tumeur primitive et/ou aux localisations secondaires : douleurs, hémorragie, occlusion, dyspnée,
- ✓ Aux complications des traitements : aplasie fébrile, décompensation cardiaques, troubles neurologiques
- ✓ A des situations de « fin de vie »

**Les services d'urgences de l'AP-HP dont les SAU sont des structures fortes par leur potentiel d'accueil** pouvant prendre en charge toutes les défaillances d'organes, pour le diagnostic, grâce notamment aux plateformes d'imagerie et de biologie, et pour les traitements médicaux et chirurgicaux.

**La prise en charge est souvent multidisciplinaire** ce qui est pour l'AP-HP un véritable atout;

En effet, cette prise en charge ne peut se concevoir qu'en lien avec :

- ✓ les services d'oncologie-Hématologie
- ✓ les Unités Mobiles de Soins Palliatifs
- ✓ les services des spécialités d'organes en lien avec le cancer.
- ✓ les services des autres spécialités pour les comorbidités, les effets indésirables de traitements

❖ **Objectifs de prise en charge des urgences cancérologiques : que ces urgences soient diagnostiquées et traitées, et si elles sont en rapport principalement avec le cancer, que les patients soient orientés dès que possible dans le service de prise en charge du cancer.**

❖ **Propositions**: Pour atteindre les objectifs de prise en charge décrits ci-dessus, il est nécessaire que chaque GH mette en place les éléments suivants :



- **Des procédures de prise en charge** entre d'une part les services d'urgences et d'autre part les services d'oncologie, d'hématologie et des spécialités d'organe ayant une activité importante de cancérologie, qui doivent être **formalisées par des procédures spécifiques**
- **Une permanence des soins 24h/24h** par un oncologue et/ou un hématologue, au mieux de garde : médecins déjà présents sur place (gardes en USI dans certains GH) ou par astreinte.
- **Des référentiels médicaux** communs avec les services d'oncologie médicale et les UMSP pour les situations cliniques les plus fréquentes : ex : conduite à tenir devant une aplasie fébrile, une suspicion d'embolie pulmonaire, ...

**Situations des patients arrivant aux urgences au stade terminal de leur maladie.** Rappelons qu'un **pourcentage élevé de patients décèdent à l'hôpital** et ce point doit figurer dans nos éléments de réflexion stratégique.

Ces situations sont des prises en charge particulièrement difficiles, et doivent être gérées au cas par cas en particulier en lien avec l'équipe mobile de soins palliatifs.

L'accès au dossier et notamment aux documents écrits en **rapport avec la loi Léonetti** : directives anticipées, personne de confiance, est un enjeu majeur.

Une réflexion sur des **LISP adossés aux urgences devra être engagée.**

#### 2.14. L'Environnement multidisciplinaire : activités et services supports

Ne sont décrits ici que les situations les plus fréquentes. Les contributions spécifiques des collégiales à ce plan sont essentielles et figurent dans leur intégralité dans les annexes.

Une attention particulière sera apportée à la **prise en charge de l'obésité** et une collaboration territoriale avec les centres labellisés « obésité » sera mise en place avec chaque cluster. (cf [Collégiale de nutrition](#))

##### a) L'anesthésie-réanimation

L'anesthésie réanimation intervient dans la prise en charge des patients cancéreux en tant que service support : Cette intervention se situe à plusieurs niveaux.

- En ce qui concerne **la chirurgie lourde**, l'objectif est la **réhabilitation rapide des patients opérés**, dans le but de **réduire la morbidité et la mortalité postopératoire et la durée d'hospitalisation**. Elle implique le passage des patients dans des **unités de soins continus dédiées** où le corollaire d'un renforcement et d'une densification des soins est une reprise plus rapide de l'autonomie des patients et une durée de séjour raccourcie. Cette pratique, mise en place depuis plusieurs années pour les **cancers digestifs** (par exemple les cancers coliques dont la durée d'hospitalisation est passée, grâce à ce mode de prise en charge, de plus de 15 jours à moins de 5 jours) s'étend à **d'autres domaines** (chirurgie thoracique pulmonaire, debulking des cancers de l'ovaire, tumeurs vésicales, etc.). Ce parcours de soins doit être organisé de façon systématique et doit **faire partie des critères de qualité** pour les équipes qui prennent en charge ce type de patients.

- Pour les patients ayant subi des **interventions plus lourdes** (cancers du pancréas, de l'œsophage, chimiothérapie intra péritonéale), **associer un environnement de réanimation dans les sites où s'effectue ce type d'activité chirurgicale est une condition sine qua non de son développement.**
- La contribution de l'anesthésie réanimation est essentielle sur le plan du **développement de techniques d'analgésie et d'anesthésie innovantes** qui permettent une récupération fonctionnelle plus rapide pour les patients, d'où la nécessité de **développer une recherche formalisée sur ce domaine.**
- De nombreux patients cancéreux opérés développent des **douleurs chroniques** après chirurgie,
- mais ces douleurs sont également induites par les traitements (chimiothérapie, radiothérapie etc.).

**Une identification rapide et une prise en charge efficace** de ces patients est nécessaire. Trop de patients restent plusieurs semaines sans recevoir un traitement adapté de ces phénomènes douloureux. **Toute activité de chirurgie cancérologique devrait être en lien avec une unité de prise en charge de la douleur** pour assurer l'anticipation et le suivi de ce type de patients. Le patient doit savoir que la douleur n'est pas un élément ni obligatoire, ni mineur de son traitement.

- Si la réanimation est un lieu de haute technologie qui procure une assistance aux patients ayant subi des interventions chirurgicales majeures, c'est aussi fréquemment le lieu du décès pour ces patients. De plus, un certain nombre d'autres patients cancéreux en fin de vie se retrouvent à l'occasion d'une défaillance viscérale en réanimation et y décèdent. Pour ces derniers patients, la réponse technique qu'apporte la réanimation n'est pas adaptée à ce stade au contexte de la pathologie. Pour éviter ces situations, **des liens étroits doivent être établis préalablement entre les services d'oncologie et les unités de soins palliatifs d'une part mais aussi entre les services de réanimation et ces mêmes unités (participation aux RCP par exemple).**
- De même, le **développement des unités de soins palliatifs**, auquel ont participé très souvent les services d'anesthésie réanimation, est un **corollaire obligatoire de toute activité de cancérologie. Un partenariat avec un centre de soins palliatifs est indispensable** pour tous les sites qui développent une activité cancérologie ainsi que le **développement de réseau de soins à domicile auquel participe l'HAD de l'AP-HP.**
- Bien que l'anesthésie-réanimation ne se situe pas directement dans le champ de recherche de la cancérologie, plusieurs axes de recherche abordés dans la spécialité peuvent impacter plus particulièrement la prise en charge des patients cancéreux, on peut ainsi citer : **la recherche pharmacologique et génétique dans le domaine de la douleur, la recherche appliquée concernant le risque et la morbi-mortalité postopératoire, mais aussi l'ergonomie du travail, l'organisation des soins et l'éthique ainsi que les études portant sur l'impact de l'anesthésie sur le devenir des patients cancéreux.**

## b) La Cardiologie

La cardiologie et la cancérologie sont les spécialités qui traitent les deux premières causes de mortalité.

**La cardio-cancérologie** est une véritable entité reconnue au niveau national et international : des recommandations spécifiques sont en cours d'élaboration par la Société Européenne de Cardiologie. Les unités cliniques cardio-cancérologiques se développent progressivement.

Le cardiologue hospitalier intervient dans le bilan et le suivi des patients traités par chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie conventionnelle ou par les nouvelles thérapies ciblées et il évalue l'interaction entre les médicaments à visée cardiovasculaire et les traitements anticancéreux.

Il prend en charge le risque thromboembolique propre à ces patients à l'heure des nouveaux anticoagulants ainsi que les complications cardiaques et vasculaires des traitements anticancéreux. Les complications cardiologiques tardives peuvent apparaître des années après la prise en charge initiale de la pathologie cancéreuse et elles augmentent avec l'efficacité et la survie des patients.

L'activité physique, reconnue bénéfique en cancérologie, justifie un bilan et un suivi cardiologique spécifique.

Toutes ces interactions entre cardiologues et cancérologues nécessitent, au sein de chaque groupe hospitalier, d'être mieux standardisées et affichées.

**La prévention** commune aux deux spécialités porte sur le tabagisme, l'alimentation et l'activité physique, efficace à la fois contre les maladies cardiovasculaires et le cancer.

Des programmes ambulatoires de dépistage commun (détection précoce de la maladie artérielle et néoplasique infraclinique chez les sujets à risque) commencent à voir le jour.

Les milieux socialement défavorisés sont plus à risque de cancers et de maladies cardiovasculaires, et constituent une cible hospitalière prioritaire commune à nos deux spécialités au moment où la lutte contre le tabac se structure dans l'ensemble de nos services hospitaliers.

## c) L'Odontologie

**La prise en charge odontologique du patient cancéreux** fait partie intégrante d'une prise en charge multidisciplinaire. Elle concerne les patients cancéreux traités par chimiothérapie, en association ou non à des anti-résorbeurs osseux connus pour être à l'origine de nécrose de la mâchoire. Pour les patients atteints de cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS), outre le rôle majeur des odontologistes dans la **détection**, la prise en charge bucco-dentaire des nombreuses **complications liées aux traitements** est essentielle afin de restaurer une meilleure **qualité de vie** aux patients (fonction masticatrice et esthétique).

**Objectifs : Optimiser la détection et améliorer la qualité de vie des patients en traitant les complications bucco-dentaires.**

- **Populations concernées : Patients présentant des lésions de la muqueuse buccale et patients cancéreux traités par : chimiothérapie, greffe de cellules souches**

**hématopoïétiques** (hémopathies malignes), **anti-résorbeurs osseux** (myélome et métastases osseuses), ou traités pour un **cancer des VADS** (chirurgie, radiothérapie +/- chimiothérapie)

- **Types de complications : Mucites, xérostomie, lésions carieuses, ostéonécroses des mâchoires (radio ou chimio-induites), infections dentaires, séquelles chirurgicales (perte de substance des mâchoires et édentement).**
  
- **Organisation :**
  - **Détection** des cancers oraux pour permettre un délai de prise en charge court.
  - **Bilan bucco-dentaire préventif** systématique avant mise en place des traitements anti-cancéreux et remise en état bucco-dentaire.
  - Prise en charge spécifique hospitalière des complications bucco-dentaires et **réhabilitation bucco-dentaire** après chirurgie d'exérèse (cancers des VADS).

La mise en place d'un **réfèrent odontologiste** par service d'odontologie dont les coordonnées sont connues par les services prenant en charge les patients cancéreux, ainsi que le partage sécurisé d'informations concernant le patient grâce au **dossier communiquant de cancérologie** accessible au réfèrent sont nécessaires pour améliorer cette prise en charge

#### **d) La Néphrologie :**

**L'insuffisance rénale chronique et l'insuffisance rénale aigüe sont fréquentes en oncologie.** Plusieurs études rapportent une prévalence de l'insuffisance rénale chronique variant de 12 à 25%. Il a été montré que les patients atteints d'un cancer ayant une fonction rénale inférieure à 60 ml/min/1,73m<sup>2</sup> présentaient une survie globale et une survie plus courtes que les patients ayant un DFG > 60. Il a été montré que chaque réduction de 10 ml/min de la fonction rénale est associée à une augmentation de la mortalité de près de 20%. Par ailleurs, une insuffisance rénale aigüe affecte 20% des patients dans la première année de leur prise en charge, et là encore elle constitue un facteur indépendant de morbi-mortalité. Un des mécanismes de l'excès de morbi-mortalité est que l'insuffisance rénale est trop souvent une cause d'inadaptation des traitements du cancer donnant lieu à des surdosages responsables de toxicités accrues, à des sous-dosages avec des pertes d'efficacité, et à une mauvaise évaluation des contre-indications aux traitements pouvant aller jusqu'à un sous accès injustifié aux soins oncologiques.

L'insuffisance rénale est également un enjeu médico-économique puisqu'elle alourdit considérablement le coût des soins : des études montrent qu'elle est associée à un doublement de la durée moyenne des séjours hospitaliers en oncologie et à un triplement des coûts des soins.

#### **Propositions :**

- Désignation d'un **néphrologue réfèrent en onco-néphrologie par chaque UF de néphrologie** participant aux RCP d'oncologie et ayant une réactivité accrue aux sollicitations des oncologues.

- Amélioration de **l'organisation des soins** dans chaque UF pour réduire les délais d'accès des patients oncologiques aux néphrologues : autour du néphrologue référent, mise en place de consultations spécialisés délocalisées ou non, de consultations multidisciplinaires...
- **Valorisation** des soins onco-néphrologiques.
- Définition simple, opérationnelle des patients à risque rénal (protéinurie, DFG, HTA, diabète) facilitant leur identification par les oncologues et **formation des oncologues à ce risque**.
- **Incitation à une demande d'expertise néphrologique** de tout patient présentant un risque rénal : valorisation de la comorbidité rénale.
- **Soutien institutionnel aux initiatives de formation et de recherche** en onco-néphrologie : reconnaissance/ labellisation et affichage.
- Incitation à la recherche clinique onconéphrologique.

#### e) La Psychiatrie

**Il importe de pouvoir créer, pour tout patient atteint de cancer pris en charge à l'AP-HP, les conditions d'un accès non seulement à une évaluation et à un accompagnement psychologique, mais aussi à une approche diagnostique et thérapeutique par des *psychiatres de liaison* ayant une compétence dans ce domaine d'interface.** Rappelons que 15% des patients atteints de cancer présentent une *dépression majeure*, cette prévalence pouvant aller jusqu'à 50% dans certaines formes de cancer et que le risque de *suicide* chez les patients atteints de cancer est multiplié par au moins deux.

Le concours des psychiatres peut être utile à toutes les étapes de la prise en charge des patients atteints de cancer, qu'il s'agisse des manifestations anxieuses lors du bilan initial et de l'étape de recherche diagnostique, réactions anxieuses qui peuvent dans certains cas être source de comportements d'évitements et d'un *retard* préjudiciable de *diagnostic*, ou de la détresse psychologique qui accompagne l'annonce du cancer, les contraintes thérapeutiques ou encore l'échappement au traitement appliqué (rechute, métastases...). Certaines réactions anxieuses spécifiques, par exemple de type claustrophobique, nécessitent en urgence un diagnostic et un traitement appropriés pour limiter, ici aussi, le préjudice d'un retard diagnostique et thérapeutique.

**L'AP-HP a une *place particulièrement compétitive* dans la prise en charge du cancer chez les patients souffrant de pathologies psychiatriques**, situations de plus en plus fréquemment rencontrées en hôpital général avec le vieillissement des populations présentant les troubles mentaux les plus sévères (schizophrénie, troubles bipolaires, dépressions récurrentes), mais aussi du fait de la tolérance plus limitée des structures spécialisées en cancérologie à l'égard des troubles du comportement présentés par certains de ces patients. L'un des enjeux du plan cancer est la lutte affirmée contre les *inégalités*. Or la maladie mentale fait clairement partie des inégalités dans l'accès aux possibilités de *dépistage* et l'accès aux *traitements optimaux* des patients atteints de cancer. Une présence psychiatrique expérimentée à la disposition des structures de cancérologie de l'AP-HP est également précieuse pour le dépistage et la prise en charge des *complications* psychiatriques et neuropsychologiques de certains traitements (notamment des corticoïdes, de l'interféron, de certaines chimiothérapies, des morphiniques...) pouvant alourdir considérablement le projet de soins. Si la plupart de ces

patients, grâce à l'implication multidisciplinaire des psychiatres de liaison, peuvent poursuivre les soins qui leur sont appliqués au sein même des services de cancérologie ou de spécialité d'origine, certains d'entre eux peuvent nécessiter temporairement un *transfert* correctement préparé et accompagné, en structure de psychiatrie. Les services hospitalo-universitaires de psychiatrie de l'AP-HP ont justement, parmi leurs missions, celle de prendre en charge de telles *intrications* médico-psychiatriques.

Les psychiatres et psychologues de l'AP-HP ont bien sûr également pour vocation d'articuler leurs prises en charge avec d'autres structures extrahospitalières, comme les Agences Cancer de la ville de Paris, sachant toutefois que ces dernières ne disposent pas de psychiatres consultants.

#### **f) La Pharmacie et PUI**

La coordination de Pharmacovigilance d'Ile de France (PVIDF) souhaite participer au Plan cancer III en renforçant la collaboration entre les centres de pharmacovigilance, les services hospitaliers et les praticiens de ville afin de

- favoriser la déclaration des effets indésirables liés aux médicaments anti-cancéreux et nécessitant l'hospitalisation des patients. L'amélioration de ce recueil contribuerait à une meilleure connaissance sur les effets indésirables graves de ces médicaments et leur épidémiologie.
- contribuer à l'information sur les effets indésirables des médicaments anticancéreux auprès du personnel médical et paramédical accueillant ces patients, afin d'améliorer leur prise en charge.
- favoriser le partage d'information entre les praticiens prenant en charge le patient traité par anticancéreux (spécialistes hospitaliers et généralistes)

Au sein de la coordination PVIDF, un site internet a été mis en ligne permettant :

- de dématérialiser la déclaration des effets indésirables médicamenteux par les patients et les professionnels de santé facilitant ainsi la notification spontanée,
- de poser des questions sur le médicament créant ainsi une interactivité entre les pharmaciens spécialisés dans un domaine (dermatologie, hématologie, hépatologie, etc.) et les internautes (professionnels ou patients).
- d'accéder aux informations actualisées et contextualisées diffusées par les autorités de santé (ANSM, EMA, FDA, Santé Canada, etc.) relatives aux interactions et aux effets indésirables médicamenteux et de renforcer l'information sur la iatrogénèse médicamenteuse, le bon usage et la gestion du risque des médicaments, notamment sur les traitements anti-cancéreux
- de générer de nouveaux signaux, conduisant le cas échéant à des études épidémiologiques post-AMM afin de confirmer et d'analyser les risques potentiels ou avérés.

Les six CRPV de la coordination de pharmacovigilance participeront à la mise en œuvre de ces actions (analyse des effets indésirables, délivrance d'informations relatives aux médicaments anti-cancéreux et associés) qui s'intègrent pleinement dans les objectifs du Plan Cancer 3.

**La pharmacologie est une discipline transversale dont l'expertise est le médicament.** L'arsenal thérapeutique antinéoplasique s'est élargi rapidement au cours des 5 dernières années avec une vingtaine de traitements oraux ayant obtenu une autorisation de mise sur le marché. Cette dynamique a accompagné l'essor de l'**onco-pharmacologie** aussi bien dans le domaine du soin apporté aux patients, de la recherche ou de l'enseignement. Le présent document explicite les compétences existantes dans notre discipline et le rôle que va jouer la pharmacologie dans la réalisation des objectifs du Plan Cancer 3 d'ici 2019.

Les Pharmacies à Usage Intérieur(PUI) des hôpitaux d'activité MCO de l'AP-HP sont quasi toutes impliquées dans la prise en charge des patients atteints de cancer, avec pour certaines, une forte activité de production, de soutien des équipes médicales, d'évaluation de l'utilisation des anticancéreux onéreux dans le cadre du bon usage.

De nombreux points du Plan Cancer 3 devront être développés avec les pharmaciens des PUI spécialisés en cancérologie, comme la recherche clinique précoce, les consultations pharmaceutiques pour les traitements administrés par voie orale, le relais par la ville.

**g) Les spécificités des spécialités d'organe** ([Contributions des collégiales de Spécialités d'Organe dans la partie III](#))

**Introduction :**

Du fait de leur importance, il nous est apparu indispensable d'intégrer au projet Plan Cancer 3 à l'AP-HP, l'ensemble des contributions des collégiales en annexe de ce document. ([Cf Partie III](#)).

**Les spécialistes d'organe** ont un rôle essentiel à toutes les étapes de la prise en charge des cancers dans l'environnement multidisciplinaire de l'AP-HP. Leur activité de Cancérologie représente le plus souvent près de 50 % de leur activité totale.

La qualification de chaque spécialité et les seuils d'activités par type de cancer seront définis en accord avec le Plan Cancer 3.





### 3) L'Accès aux innovations diagnostiques et thérapeutiques est un droit des patients

#### Plan Cancer 3- Objectif 3 : Accompagner les évolutions technologiques et thérapeutiques

- Sécuriser l'utilisation des chimiothérapies orales
- Développer la chirurgie ambulatoire en cancérologie
- Favoriser le développement de la radiologie interventionnelle
- Assurer à chacun l'accès à la technique de radiothérapie la plus adaptée

#### Plan Cancer 3 - Objectif 6 : Conforter l'avance de la France dans la médecine personnalisée

- Permettre un accès large au diagnostic individualisé
- Valider et déployer les nouvelles techniques d'analyse des tumeurs
- 

Nous allons développer ici ces différentes évolutions de prise en charge à l'AP-HP, ainsi que les spécificités attendues pour certaines populations de patients : patients âgés, enfants, patients handicapés, etc...

**Il est important de consulter pour compléter ce chapitre le document exhaustif des contributions des collégiales qui ont toutes réalisé un effort exemplaire.**

#### 3.1. Traitements personnalisés et thérapies ciblées

**Action 6.1 : Faire évoluer le dispositif d'oncogénétique et améliorer son accès.**

**Action 6.2 : Conforter l'accès aux tests moléculaires.**

Les progrès amorcés en génétique, biologie moléculaire, en protéomique, en imagerie médicale, en thérapeutique et sur les aspects sociétaux de la médecine vont accélérer ces modes de prise en charge relevant de la médecine personnalisée, qui pourraient concerner tous les patients. Pour répondre à ce défi, l'AP-HP devra s'engager dans **un processus de développement, de modernisation et de structuration de ses plateformes.**

Ces progrès ont permis de mieux connaître :

- la **biologie des tumeurs**, notamment l'hétérogénéité tumorale entre différents patients pour un même type de cancer définissant des sous-groupes-tumoraux et chez un même patient lors de l'évolution de la maladie, grâce à la recherche fondamentale.
  - les **bio marqueurs** dont leur intérêt pronostic et prédictif de réponse thérapeutique, grâce à la recherche translationnelle.
  - les **thérapeutiques** dont les thérapies ciblées en plein essor, **grâce à la recherche clinique**
- A l'avenir, le traitement sera donc adapté, « personnalisé », à chaque patient en fonction du sous type tumoral de son cancer et chez un même patient en fonction de l'évolution de sa maladie.

Les nouvelles molécules, dites de « thérapie ciblées » ont une action sur les anomalies responsables de la transformation cancéreuse.

Elles sont pour la plupart employées de façon courante dans les services prenant en charge les patients atteints de cancers où elles sont présentes dans les protocoles de traitement, seules ou en association avec des chimiothérapies « conventionnelles » et/ou en association entre elles.

Elles sont utilisées par IV ou par voie orale, dans des indications dont le nombre a considérablement augmenté ces dernières années

→ **cf chapitre suivant « Chimiothérapies orales »**

Ces médicaments, malgré leur nom « Chimiothérapies ciblées », ont toutefois des effets secondaires très différents de ceux rencontrés avec les thérapies « conventionnelles ». Ils nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire.

Il est donc important de développer à l'AP-HP :

- la recherche translationnelle et clinique, pour découvrir des nouveaux biomarqueurs, valider de nouvelles thérapeutiques dans des indications précises.

→ cf paragraphe Recherche (II-5)

- les plateformes d'Anatomopathologie, de Biologie moléculaire, de génomique, de Ressources Biologiques (CRB), d'Imagerie fonctionnelle (radiologie, médecine nucléaire) pour caractériser au mieux les différents types de tumeurs et la réponse thérapeutique

→ Cf Paragraphe Plateformes (II-3.7)

### 3.2. Chimiothérapies orales et ambulatoires

**Action 3.1** : définir les bonnes pratiques d'utilisation des chimiothérapies orales pour accompagner les professionnels en ville et à l'hôpital

**Action 3.2** : Adapter les organisations à l'essor des chimiothérapies orales

**Action 3.3** : Impliquer le patient en développant l'éducation thérapeutique en cancérologie

Le développement de la chimiothérapie ambulatoire et de la chimiothérapie orale doit être poursuivi et renforcé.

L'HAD et de nouvelles structures ambulatoires ou de consultations à créer, peuvent être au cœur de ce projet avec la mise en place de structures centralisées de préparation des chimiothérapies dédiées à chaque cluster. La coordination ville –hôpital incluant tous les professionnels médico-psycho-sociaux : médecins traitants, IDE, Réseaux, pharmaciens.... doit être prioritaire pour garantir aux patients une prise en charge de qualité et sécuritaire.

Grâce aux progrès médicaux en cancérologie, la survie des patients ayant un cancer avancé s'est allongée, faisant parler à l'heure actuelle de « chronicisation de la maladie ». Cela traduit le fait qu'un patient se verra proposer plusieurs séries de chimiothérapies ou thérapies ciblées, plus ou moins associées, recouvrant une longue période de temps sous traitement.

Il existe déjà une forte évolution des pratiques médicales avec une augmentation de la prise en charge en hospitalisation de très courte durée : 91,8% des séances de chimiothérapies parentérales sont réalisées en hospitalisation de jour (nombre total de séances en 2011 en

France : 2 063 564) avec une croissance de 0,6% du nombre de séjours et de 3,8% du nombre de séances de chimiothérapie entre 2010 et 2011 (Rapport INCA de juillet 2013).

En outre, le nombre de médicaments disponibles en oncologie médicale s'est élargi rapidement en 5 ans avec entre autres, l'autorisation de mise sur le marché d'une vingtaine de traitements sous forme orale destinés majoritairement aux patients métastatiques.

Plus globalement, les traitements anticancéreux dispensés en ville par les officines connaissent un essor important avec dix thérapies ciblées orales disponibles en 2011, et 4 supplémentaires commercialisées en 2012. 80% de ces dépenses en anti cancéreux oraux sont liées à des traitements oraux, 47% à des thérapies ciblées et 40% à des hormonothérapies. Il existe une croissance constante entre 2008 et 2011 des dépenses liées aux thérapies ciblées (+30 % sur l'ensemble de cette période). 45% des nouvelles autorisations de mise sur le marché en cancérologie correspondent à des thérapies ciblées entre 2010 et 2012.

#### **Les enjeux soulevés par l'émergence de ces nouveaux traitements sont :**

- Assurer une traçabilité de l'utilisation des thérapies orales
- Assurer la sécurité d'utilisation (détection précoce des effets secondaires)
- Assurer une information/formation des pharmacies de ville, des médecins généralistes, SSR, réseaux
- Assurer un lien simple et efficace entre les soignants hospitaliers et les soignants de proximité de ville (essentiellement médecin généraliste et pharmacien)
- Assurer une information adaptée du patient, de son entourage, spécifique à chaque situation

Il faut formaliser des modalités organisationnelles de prise en charge des patients sous chimiothérapie orale en participant aux AAP de l'INCa sur cette thématique.

Ces expérimentations auront comme objectif de :

- Former l'ensemble des IDE « d'annonce », et de coordination à l'éducation thérapeutique
- Intégrer les indicateurs de suivi et de qualité des actions d'éducation thérapeutique au système d'information
- Développer avec le CFCPH des formations d'éducation thérapeutique intégrant les approches spécifiques à la cancérologie (notamment l'information, l'observance et la gestion des effets indésirables des traitements oraux)
- Développer une application smartphone dédiée pour les patients suivis par chimio orale
- Mettre en ligne sur le site internet une rubrique dédiée : chimio orale pour l'information et la formation
- Proposer un modèle de PPS « thérapie orale » intégrant des conseils de détection/gestion des effets indésirables ect..

Pour assurer la sécurité d'utilisation (surveillance des effets secondaires), des programmes d'éducation thérapeutique seront mis en place :

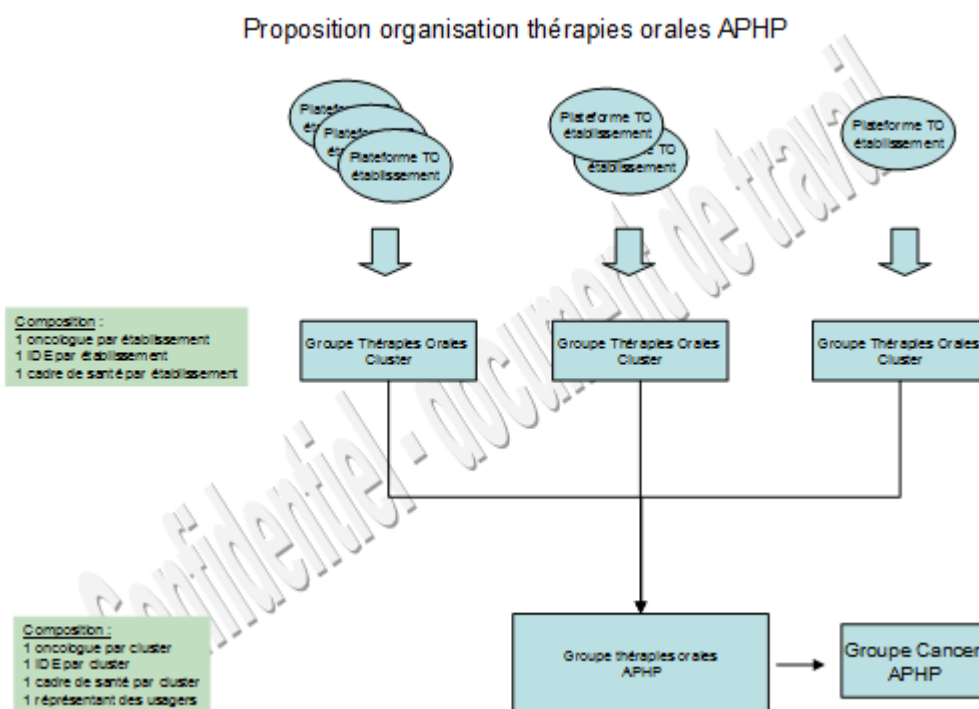
- Former le patient et ses proches à la détection des possibles effets secondaires

- Former des patients « experts » qui contribueront à l'élaboration des programmes d'éducation thérapeutique
  - Former le patient et ses proches à gérer ces effets avec des prescriptions anticipées et / ou des attitudes hygiéno diététiques
  - Former le patient et ses proches à appeler selon le critère de gravité le médecin traitant ou le dispositif spécialisé hospitalier
  - Mettre une procédure claire au sein du dispositif spécialisé pour gérer les urgences
  - Etre facilement joignable par les interlocuteurs de ville avec une personne formée connaissant le dossier du patient et pouvant tracer l'événement dans le dossier source
- Assurer une information/formation des pharmacies de ville, des médecins généralistes, SSR, réseaux
    - Mettre en place une formation, via les universités, sur le maniement des traitements ambulatoires, destinée aux intervenants de ville (médecins, pharmaciens, IDE libérales). Modalités e-learning ou présentiel.
    - Impliquer les réseaux de santé (notamment en construisant des programmes d'ETP en commun, en participant aux formations des libéraux organisées par les réseaux)
    - Assurer une formation auprès des SSR, de plus en plus sollicités
    - Développer une application smartphone dédiée pour les médecins traitant
    - Mettre en ligne sur le site internet une rubrique dédiée pour les professionnels : chimio orale
  - Assurer un lien simple et efficace entre les soignants hospitaliers et les soignants de proximité de ville (essentiellement médecin généraliste et pharmacien)
    - Mise en place au sein de chaque établissement d'une plateforme dédiée aux médicaments anticancéreux oraux, en interface entre les oncologues et spécialistes d'organe et la ville. (En fonction du volume d'activité et de l'organisation, ce suivi des patients peut être assuré par une IDEC)
    - Mettre en place une plateforme d'écoute téléphonique et/ou mail à destination des patients, pharmacies de ville, médecins de ville, professionnels de santé.
    - Moyens :
      - IDE formées et identifiées du dispositif
      - Prescripteur hospitalier référent joignable
      - Téléphonie (portable / sms++++)
      - Moyens informatiques
      - Télémédecine (évaluation par téléconsultation des effets secondaires)

Il conviendra de partager et d'articuler les actions d'ETP au sein de chaque GH voire de chaque cluster pour éviter les redondances

**Proposition d'organisation au sein de l'AP-HP : Création d'un groupe « Chimiothérapie orale » dont les objectifs seront :**

- Mutualisation des expériences
- Elaboration de référentiels traitements oraux (TO)
- Elaboration d'un plan d'éducation thérapeutique (ETP)
- Elaboration et diffusion de fiches d'information
- Suivi d'indicateurs



### 3.3. Chirurgie conventionnelle et ambulatoire

**Action 3.5 :** Préciser en lien avec les professionnels et sur la base de données de la littérature les actes de chirurgie oncologique pouvant être réalisés en ambulatoire.

**Action 3.7 :** Soutenir la réorganisation des services pour le développement de la chirurgie ambulatoire avec une phase d'expérimentations et d'aide à la conduite du changement dans des sites pilotes dans un premier temps

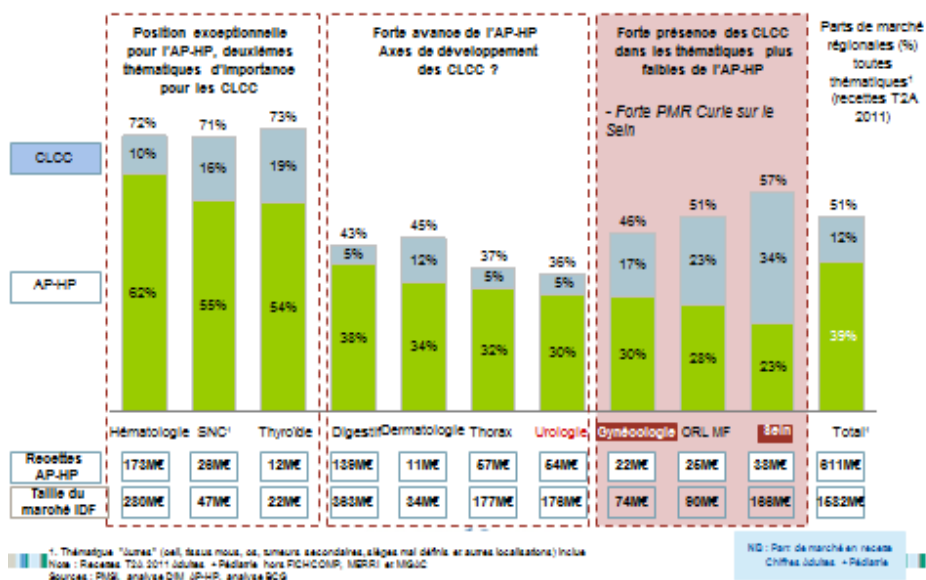
**La chirurgie reste essentielle** pour le traitement d'un grand nombre de cancers et constitue un facteur majeur d'**attractivité** pour l'AP-HP.

Plus du tiers des interventions chirurgicales pour cancer sur l'Île-de-France sont réalisées à l'AP-HP avec une expertise incontestable sur plusieurs thématiques phares.

Pourtant, cette chirurgie va devoir effectuer à l'horizon 2020 les restructurations et les évolutions technologiques nécessaires à l'amélioration de la prise en charge des patients et à l'augmentation de l'attractivité face à une concurrence active.

L'AP-HP conserve le leadership pour certains types d'interventions « lourdes » comme la transplantation hépatique, et pour des patients « fragiles » âgés, et/ou avec de nombreuses co-morbidités.

## Sein et Gynécologie sont 2 des 3 thématiques où l'AP-HP est fortement challengée par les CLCC



### a) Politique régionale

Au-delà des concurrences entre établissements de santé, des coopérations des GH de l'AP-HP notamment avec les EPS, sont indispensables en lien avec l'ARS, pour répondre aux besoins de chirurgie cancérologique de l'Ile-de-France.

La mise en place de **conventions de partenariats avec des hôpitaux généraux hors-CHU** paraît indispensable avec notamment :

- La **filiarisation** de prises en charge des patients même géographiquement éloignés, avec définition des soins de proximité et des soins de recours
- Des créations de **postes de « médecins partagés »**; partage d'ETP (Titulaires, Assistants, CCA...). Citons à titre d'exemple la convention déjà signée entre la Pitié-Salpêtrière et l'hôpital de Melun réalisée avec un poste de « Praticien Hospitalier partagé ».
- Un **accès rapide aux RCP de recours** de cancérologie qui est dans certains cas favorisé par es systèmes performants de vidéoconférences

## **b) Comment consolider et développer la chirurgie oncologique à l'AP-HP**

L'efficacité des unités chirurgicales repose largement sur un environnement particulièrement fort à l'AP-HP : accès aux plateaux médico-techniques, aux unités de réanimation de soins intensifs.

Mais face à la concurrence, la chirurgie doit gagner en lisibilité et en attractivité.

Ce double objectif concerne non seulement les innovations technologiques mais également la qualité de l'accueil.

### ▪ **Accueil - délais d'attente – lisibilité – critères qualité**

L'accueil doit impérativement s'améliorer, ce qui a largement été fait chez nos concurrents. Cet accueil au sens large implique tout d'abord de meilleures conditions hôtelières : zones d'accueil, salles de consultations, hospitalisation complète.

Il faut en rapprocher une amélioration de l'**accueil téléphonique** et de l'**accueil physique** des patients. Ceci est plus simple mais impose également un investissement en personnel formé à ce type d'activités comme chez nos concurrents.

**Une politique de réduction des délais d'attente** s'impose. Un travail d'audits des délais des principales étapes du Parcours Patient a été lancé par le Comité Opérationnel Cancer de l'AP-HP avec 6 délais retenus (*I-G et II-2*).

Il est également essentiel d'augmenter la lisibilité de l'offre de soins en chirurgie par tous les moyens de communication actuellement disponibles, site internet notamment.

L'augmentation de cette lisibilité nous obligera à créer et à mettre en œuvre des critères de qualité qui deviendront visibles.

Nous devons être capables de donner au grand public des résultats notamment en termes de mortalité et de morbidité et surtout de performance. Les essais conduits, les publications réalisées seront également diffusés.

### ▪ **Les Plateaux techniques**

Les Plateaux techniques chirurgicaux de l'AP-HP doivent évoluer selon 4 axes principaux : innovations « lourdes », gestes mini-invasifs ou non-invasifs, chirurgie ambulatoire et chirurgie reconstructrice.

#### ➤ **Les Innovations « lourdes »** : soit du fait du matériel, soit du fait de la mise en œuvre

##### ➔ **Un exemple d'innovations « lourdes » du fait du matériel est le robot :**

Trois robots sont installés à l'AP-HP : Pitié-Salpêtrière, HEGP, Mondor et sont utilisés principalement par les urologues pour les prostatectomies radicales et les néphrectomies. Cette évolution semble irréversible mais quelques publications donnent encore des avis discordants. La diffusion de ces robots ne doit pas être aveugle pour répondre à un effet de mode ou à une obligation de concurrence. La concurrence finira par faire baisser les coûts d'acquisition et de maintenance liés à l'utilisation de ces dispositifs.

Nous concluons donc à une diffusion indispensable mais réfléchie sur des projets d'évaluation thématique et transversaux

→ **Un autre exemple d'innovations « lourdes » du fait de la mise en œuvre : la Chimio-Hyperthermie Intra-Péritonéale (CHIP)**

L'activité actuelle à l'AP-HP est de 75 CHIP/an, dont 55 à Lariboisière.

Cette technique chirurgicale « lourde » de traitement des carcinomes péritonéaux (notamment d'origine digestive et ovarienne) et de certaines tumeurs primitives du péritoine devrait se développer dans certains centres d'expertises de l'AP-HP.

➤ **Gestes mini-invasifs ou non-invasifs**

Ce secteur est amené à un très grand développement du fait des progrès technologiques et des progrès du dépistage avec des stades moins avancés lors du diagnostic.

→ **La Chirurgie micro-invasive par coelioscopie:**

Cette technique largement utilisée en cancérologie ces dernières années (ex : colectomie, ..) a récemment bénéficié de l'acquisition HD-3D qui apporte une précision du geste, un gain de temps sur les procédures, dorénavant éventuellement concurrentielle du robot et en tout cas moins coûteuse.

→ **L'imagerie interventionnelle** deviendra une véritable méthode de chirurgie mini invasive et ambulatoire.

→ **Gestes non invasifs; les destructions locales**

Des destructions tumorales par utilisation de traitements focaux se sont développées ces dernières années. On peut citer :

- Les ultrasons dont les Ultrasons Focalisés de Haute Intensité (HIFU) notamment pour les cancers de la prostate
- La radiofréquence et la cryothérapie notamment pour les métastases hépatiques.

A noter que ces gestes locaux peuvent être associés, de manière complémentaire, à des traitements de radiothérapie (exemple : Radiothérapie conventionnelle) pour renforcer la destruction tumorale.

**Comme c'est le cas par exemple en ORL**, ces différentes techniques peuvent être associées : chirurgie endoscopique vidéo assistée, laser, Robot, reconstruction par lambeaux libres micro-anastomosés et dans le futur, par microscopie confocale.

▪ **Evolution de l'offre de soins**

➤ **Chirurgie ambulatoire**

La chirurgie ambulatoire en cancérologie se développe depuis plusieurs années.

Pour cette activité l'AP-HP a un retard notamment par rapport aux CLCC et le secteur privé, par exemple pour les cancers du sein.

Ce retard est sans doute multi-factoriel: plus grande fragilité de certains patients (patients âgés, comorbidités, ..), organisations non encore opérationnelles, non individualisées dans des structures dédiées à la chirurgie ambulatoire.

Il est donc **souhaitable que la chirurgie ambulatoire à l'AP-HP se développe**, pour des actes de complexité « raisonnable », en tenant compte de l'âge et de l'état général du patient.



La chirurgie ambulatoire nécessite non seulement des **blocs opératoires dédiés** à cette activité mais également des **circuits** de prise en charge dédiés individualisés au sein des structures spécifiques.

Cette évolution nécessitera les organisations nécessaires en déterminant un équilibre adéquat entre lits d'hospitalisation complète et places de chirurgie ambulatoire, dans un souci d'efficacité et en tenant compte des exigences de la T2A.

➤ **Les salles hybrides**

Au sein des salles d'opération dites « hybrides » peuvent être réalisés les actes de chirurgie ambulatoire, ainsi que des actes de radiologie interventionnelle et d'endoscopie interventionnelles qui sont souvent des activités complémentaires à la chirurgie. Ces salles sont couplées à une salle de réveil.

➤ **Chirurgie reconstructrice : c'est un objectif majeur du Plan Cancer 3**

La chirurgie reconstructrice est devenue un **élément indispensable** dans la prise en charge de nombreux cancers.

Cette chirurgie a un **double objectif** de réhabilitation fonctionnelle et esthétique

**Pour les Cancers du sein**, la chirurgie reconstructrice, en un ou deux temps, doit être proposée à toutes les patientes traitées par mastectomie totale et qui le souhaitent, bien entendu sans reste à charge.

**Pour les Cancers ORL et Maxillo-Facial**, la chirurgie avec lambeaux libres micro-anastomosés est devenue le standard de la chirurgie reconstructrice.

➤ **Recherche clinique et translationnelle en chirurgie**

Le développement de la recherche clinique et translationnelle est l'un des enjeux majeurs de l'évolution de la chirurgie à l'AP-HP. C'est une réflexion qui doit s'imposer pour toute restructuration. Nous avons un important retard dans la création de cohortes et de bases de données articulées avec la biologie et l'anatomie pathologique. C'est un sujet prioritaire mais qui impose des moyens techniques et des moyens humains (TEC, ARC) qui manquent à la majorité des services de chirurgie. A l'évidence des regroupements d'activité permettront de mieux lutter contre ce retard.

▪ **Perspectives concernant l'activité de chirurgie**

➤ **Volume de l'offre de soins**

**Des regroupements** s'imposent obligatoirement mais ils doivent être bien préparés et justifiés

La définition d'un seuil par chirurgien et d'un cahier des charges à remplir par structure pour telle ou telle chirurgie seraient pertinents.

Ces seuils sont notamment nécessaires pour certains gestes de haute technologie (« actes marqueurs »).

**Par ailleurs, une surspécialité** s'impose avec des métiers qui deviennent progressivement très différents et qui imposent une évolution des structures où cohabitent différentes spécialités qui doivent rester liées.

Cette sur-spécialisation doit obligatoirement guider les regroupements et les restructurations, à nouveau orientées par les notions de seuil quantitatif et qualitatif.  
Les seuils d'activité chirurgicale sont peu précis et trop peu exigeants pour une chirurgie de qualité.

➤ **Restructurations**

Enfin 2 notions importantes: les hommes et la répartition géographique.

Les meilleurs projets de restructuration et de rassemblement impliqueront des équipes qui souhaitent travailler ensemble et au mieux qui auront formulé leur projet.

La seconde, plus complexe, est la répartition géographique des regroupements au sein de l'AP HP et en fonction des bassins de population. Un nouveau découpage plus large que celui des groupements hospitaliers s'imposera peut être en fonction d'une intensification de la politique territoriale.

Nous avons déjà évoqué la question de l'anesthésie réanimation directement liée à celle de la chirurgie.

Ces regroupements ne sont pas incompatibles avec le maintien d'une offre de proximité, en particulier pour l'accueil initial. Le rattachement de ces structures de proximité à des structures d'expertise en particulier des CEX ONCO est une solution.

### **3.4. Chirurgie de reconstruction**

**Action 9.10** Permettre un égal accès aux actes et dispositifs de reconstruction après un cancer.

**La chirurgie reconstructrice pour la prise en charge des séquelles doit être une offre accessible sans reste à charge pour les patients.**

A titre d'exemple, l'AP-HP doit s'engager à répondre rapidement aux besoins en chirurgie reconstructrice de tous ses patients ayant subi une mastectomie à l'AP-HP.

Un constat intra AP-HP : nombre de mastectomies totales par an réalisées à l'AP-HP

**Le nombre de séjours en en chirurgie pour cancers du sein à l'AP-HP en 2012 pour mastectomie est :**

**Mastectomie Partielle : 526**

**Toutefois, le nombre de patient ayant eu une mastectomie totale à l'AP-HP puis une chirurgie reconstructrice à l'AP-HP est de 144.**

**Soit un taux de reconstruction après mastectomie en 2012: 144/680 : 21,2% (ces chiffres qui peuvent être largement améliorés, ne discriminent pas les patients ayant bénéficié d'une mastectomie hors AP-HP)**

L'AP-HP a d'ores et déjà une offre importante en matière de reconstruction mammaire y compris par la technique de DIEP et de double DIEP. Il existe également une offre importante concernant les mastectomies prophylactiques avec reconstruction immédiate.

Cette offre s'effectue lorsque les patientes le souhaitent en secteur public sans reste à charge.

Il est convenu avec l'ensemble des plasticiens présents à l'audition de cette discipline, que l'objectif d'offrir la possibilité à toutes les patientes qui le souhaitent d'une reconstruction mammaire sans reste à charge soit un engagement de l'AP-HP (dans un premier temps à toutes les patientes qui ont effectué la mastectomie à l'AP-HP).

L'engagement est même précisé sur des délais : 1<sup>ère</sup> consultation à 3 mois et une réalisation de l'intervention à 6 – 8 mois maximum !

Par ailleurs, la part de chirurgie plastique réalisée en ambulatoire doit augmenter pour les seconds et temps ultérieurs de la chirurgie première, cependant la chirurgie première doit continuer à être effectuée en hospitalisation complète.

Une augmentation d'activité peut être très importante au cours des prochaines années du fait de l'augmentation des indications de mastectomies prophylactiques et d'une demande plus forte de reconstruction des patientes opérées initialement à l'AP-HP ; il faut tenir compte également du fait que l'AP-HP est susceptible de devenir le plus grand opérateur de reconstruction mammaire pour les patientes n'ayant pas eu leur mastectomie à l'AP-HP.

La Chirurgie plastique concerne également d'autres domaines que la sénologie, à savoir la dermatologie, les reconstructions après chirurgie ORL, maxillo-faciale etc.

Il existe actuellement des sites de Chirurgie reconstructrice et esthétique publics dans des Hôpitaux généraux qui pourront être associés au réseau territorial de l'AP-HP.

### 3.5. Biothérapies-Thérapies cellulaires, Immunothérapie

<b>Action 2.11</b> : Renforcer les conditions de la réalisation des allogreffes de cellules souches hématopoïétiques et évaluer le dispositif au regard des besoins territoriaux et de la qualité. .
--

#### a) Greffes de moelle : Auto et Allogreffes pour les hémopathies malignes – Autres indications

Nous assistons actuellement à des **changements majeurs de l'épidémiologie** des hémopathies malignes, aussi bien au niveau diagnostique que thérapeutique. Du fait de l'allongement de la durée de vie des patients en raison des progrès thérapeutiques, la file active de patients est de plus en plus importante. Néanmoins, **malgré des progrès médicamenteux indéniables, l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques restera pendant longtemps encore le seul traitement curatif d'une grande majorité des hémopathies**, et ce d'autant plus que l'incidence des hémopathies les plus graves augmente avec l'âge.

- Il est quasiment possible à ce stade en 2014 de trouver un donneur potentiel de cellules souches allogéniques pour plus de 98% des patients.

- La mortalité/toxicité/morbidité liées à l'allogreffe a diminué significativement au cours des 15 dernières années, permettant son utilisation dans des populations jusque-là non éligibles.

- Au regard de ces évolutions il est important de souligner la nécessité d'une **prise en charge innovante et globale dès le diagnostic**: les progrès dans la connaissance de la maladie leucémique (issues de l'analyse moléculaire), et des réactions de l'hôte (susceptibilités individuelles particulières ex. leucémie secondaire au traitement d'un autre cancer) devraient nous conduire à proposer un plan thérapeutique permettant, en fonction des situations, le recours aux thérapeutiques intensives et à l'allogreffe de cellules souches dès le diagnostic (allogreffes dite séquentielles), mais aussi dans des situations difficiles (ex. en situation de rechute réfractaire) car cela va être cruciale pour le devenir de ces patients.

- D'autre part, il est à présent fréquent de proposer des thérapeutiques intensives et l'allogreffe de cellules souches aux populations dites « âgées » dans la mesure où les stratégies de greffe s'adaptent de plus en plus à l'âge physiologique des patients, et non à leur âge civil. On assiste aussi à une évolution très importante des prises en charge thérapeutiques s'orientant dans plusieurs directions qui ne sont pas contradictoires mais complémentaires, voire alternées dans un parcours thérapeutique global, comme par exemple le recours aux allogreffes de façon plus précoce, et dans des indications mieux individualisées, en combinaison avec d'autres thérapeutiques (autogreffe suivie d'une allogreffe, ou allogreffe suivie d'un traitement d'entretien au long cours par des traitements ciblés...).

- Enfin, si la prise en charge au diagnostic est cruciale et peut permettre une « personnalisation » des thérapeutiques, les développements thérapeutiques actuels montrent qu'une prise en charge agressive et une stratégie adaptée dès la survenue d'une rechute améliorent grandement les chances de survie des patients dans cette situation. En situation de rechute, une prise en charge adaptée et innovante, sera essentielle pour permettre au patient *une véritable « deuxième chance »*. Là aussi, le recours aux allogreffes devient de plus en plus fréquent, alors que traditionnellement l'allogreffe avait été réservé à des situations de maladie en rémission.

#### **Argumentaire pour une augmentation des lits en hématologie de soins intensifs**

Il y a eu depuis 20 ans et surtout depuis 10 ans une augmentation progressive des allogreffes; ainsi on est passé de 2003 (n =973) à 2011(n=1769). L'apparition des traitements ciblés pour LMC a très rapidement été compensé par l'augmentation d'autres indications de greffe : âge, conditionnements réduits, CSP. Ainsi la tolérance des receveurs âgés s'améliore (l'âge des receveurs qui augmente effectivement) et donc nous avons de plus en plus de sujets âgés à greffer (myélodysplasie, leucémie lymphoïdes chronique) ce qui n'était pas le cas il y a quelques années.

Le nombre des donneurs augmente également (> 20 M dans les fichiers) ainsi que les greffons alternatifs (9/10, unités de sang placentaires, haploidentiques) que l'on hésite plus à utiliser chez les gens jeunes avec indications indiscutables.

Donc on a plus de donneurs dans le fichier pour les jeunes et les patients âgés (Augmentation du fichier) et plus de greffons alternatifs chez les jeunes qui n'ont pas de donneur dans le fichier

En fait, il **y a clairement une demande** (peut-être encore potentielle dans certains services) **supérieure à l'offre**. La seule explication est le manque de lits protégés disponibles ([cf rapport Jean Paul Vernant : « Propositions pour le 3ème plan Cancer »](#))

**La seule solution est d'augmenter le nombre de lits protégés en hématologie.**

**b) Immunologie :**

L'immunologie est très impliquée dans la prise en charge des cancers pour différentes raisons:

- La fréquence des maladies malignes touchant les cellules du système immunitaire, en particulier des hémopathies lymphoïdes B.
- L'émergence croissante des cancers secondaires, viro-induits ou non, liés à des situations d'immuno-dépression, primitives mais surtout secondaires (VIH, transplantation d'organe ou de moelle). Cette problématique renvoie au rôle des mécanismes d'immuno-surveillance dans le contrôle de la plupart des cancers.
- L'importance, déjà établie (anticorps monoclonaux, allogreffes de moelle), et le développement de nouvelles stratégies d'immunothérapie, reposant sur le développement d'immunomodulateurs, de vaccins thérapeutiques et la manipulation génétique de cellules effectrices du système immunitaire.
- La place du laboratoire d'immunologie devient essentielle dans le suivi de ces nouvelles approches d'immunothérapie du cancer pour la sélection des patients et la mise en place de critères biologiques d'efficacité précoce. Ces différents aspects concernent l'Immunologie dans ses 2 composantes, clinique et biologique, pour la prise en charge des malades, pour la formation et l'encadrement des acteurs des différentes spécialités utilisant des biothérapies et pour le suivi, la mise au point et l'évaluation des stratégies d'immunothérapie.

**Prise en charge des malades**

**Objectifs :** meilleure prise en charge clinique et biologique des patients atteints d'hémopathies lymphoïdes, de tumeurs solides traitées par immunothérapie, des patients immunodéprimés atteints de cancers, et des patients ayant subi une transplantation d'organe ou médullaire.

- **Au niveau clinique:** apporter un soutien logistique (ARC, Tec) pour permettre la réalisation d'un plus grand nombre d'essais cliniques qu'ils soient financés sur des fonds publics ou par des collaborations industriels, et fluidifier les relations entre services cliniques, les CIC et la DRC en diminuant le nombre d'interlocuteurs.
- ❖ **Au niveau biologique:** soutenir le développement de plateformes dédiées au contrôle qualité des biothérapies et à l'immuno-monitoring des patients
- ❖ La reconnaissance récente à l'AP-HP de **3 centres de Biothérapies, chacun associé à un CIC-BT**, permet de mieux identifier les interlocuteurs. Néanmoins, il est important de soutenir sur le plan logistique ces centres (techniciens, ingénieurs), et de proposer des appels d'offres ciblés en biothérapie sous forme de fonds d'amorçage pour les validations des dernières étapes précliniques et de PHRC régionaux en biothérapies.
- ❖ **Au niveau des interactions praticiens hospitaliers et praticiens de ville :** sensibiliser la communauté médicale à l'importance des vaccins préventifs  
Le développement d'immunothérapies ciblées et personnalisées en cancérologie associé au fait que les traitements par chimio/radiothérapie activent le système immunitaire,

amènera à terme à repenser les prises en charge des patients. Dans ce contexte, l'immunologie sera de plus en plus sollicitée pour aider aux décisions thérapeutiques, et pour évaluer les effets des biothérapies et le suivi des patients

### 3.6. Radiothérapie

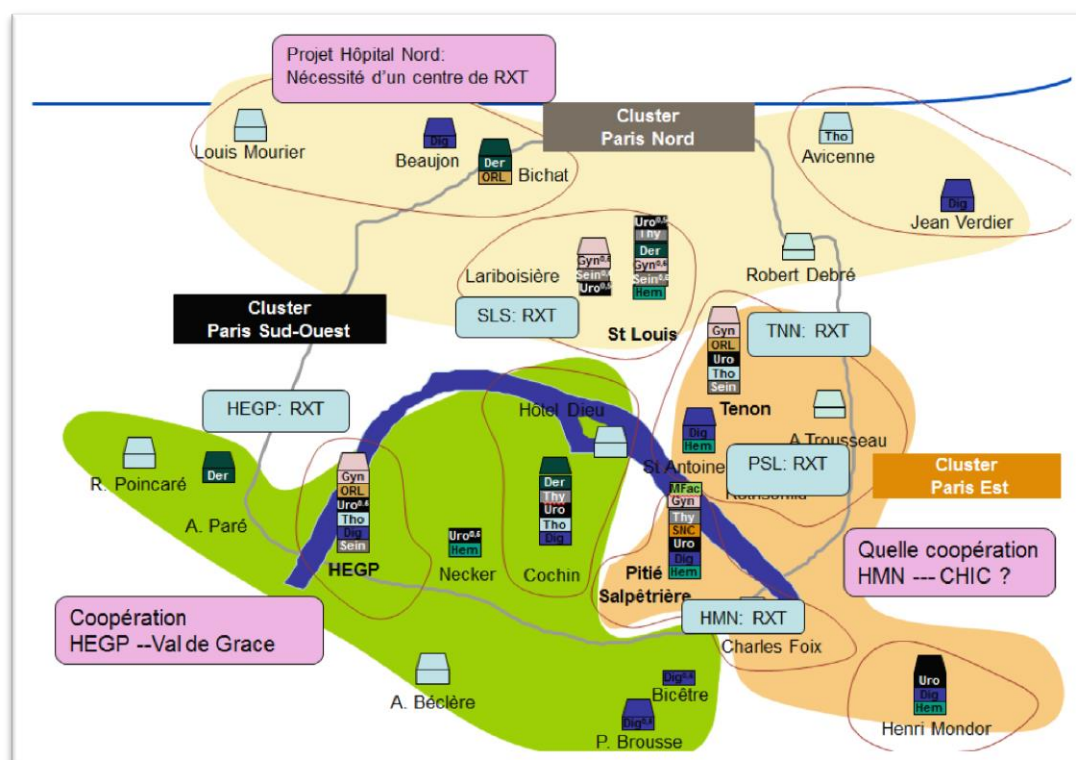
**Action 3.11 :** Garantir une offre adaptée en équipement de radiothérapie sur le territoire et en améliorer la lisibilité afin de faciliter les orientations adéquates des patients et réduire les délais d'accès

**Action 3.13 :** Expérimenter la mise en place de forfaits pour les traitements de radiothérapie prenant en compte le nombre de séances mais aussi d'autres critères pour inciter les établissements à investir dans des techniques permettant des désescalades thérapeutiques au bénéfice des patients.

**Action 3.14 :** Evaluer globalement la démarche de qualité/analyse de risque mise en place et soutenue dans le cadre du Plan cancer 2 et inciter les équipes à s'inscrire dans une démarche d'évaluation médico-économique.

**Action 3.15 :** Organiser un maillage territorial adapté pour les équipements de haute technicité en s'appuyant sur des recommandations sur leurs indications

#### Offre de soins en radiothérapie à l'AP-HP en relation avec ses projets territoriaux



La radiothérapie a connu une véritable révolution technologique ces 15 dernières années, avec une augmentation du taux de guérison (40 % des cancers guéris ont eu de la radiothérapie) et une amélioration de la tolérance, grâce à :

- Meilleure définition du volume cible (problème de l'accès aux IRM, TEP ...)
- Optimisation de la distribution de la dose délivrée au volume à irradier (Radiothérapie avec Modulation d'intensité : RCMI).
- Prise en compte des variations anatomiques en cours d'irradiation (radiothérapie guidée par l'image ou IGRT).

L'objectif est de rendre les traitements plus efficaces et moins contraignants : **radiothérapie stéréotaxique et hypo fractionnement**. Aussi c'est un enjeu majeur pour l'organisation de la cancérologie à AP-HP, qui dispose de **5 centres de radiothérapie** (Tenon, SLS, HMM, PSL, HEGP).

La réorganisation de l'activité de l'AP-HP en cancérologie, avec la mise en place de **8 Centres Intégrés et 41 Centres Experts**, entraînent **une cascade qualitative et quantitative** sur la demande de radiothérapie. Il était apparu indispensable au COC de réaliser une **étude médico-économique de ces plateaux techniques**, et d'établir un projet de **mise à niveau de ces 5 centres**, qui ont un retard considérable par rapport aux structures concurrentes, notamment les CLCC, qui ont beaucoup investi sur leurs

/e

### Equipements - Activité - Nombres de patients et séances

Nombre de patients / an Nombre de séances / an	TNN	SLS	PSL*	EGP	HMN
Accélérateurs conventionnels	3	3	2	3	2
	1 285 / 20 644	1 084 / 15 240	700 / 13 258	1 100 / 23 841	658 / 13 627
Tomothérapie			159 / 4 279		
Gamma-Knife			578 / 578		
<b>Total</b>	<b>1 285 / 20 644</b>	<b>1 084 / 15 240</b>	<b>1 437 / 18 115</b>	<b>1 100 / 23 841</b>	<b>658 / 13 627</b>
* PSL hors Gamma-Knife			859 / 17 537		
Nombre de séances / accélérateur conventionnel	6 881	5 862 *	6 629	7 947	6 814
Médiane INCa			9 055		
Nombre séances/patient	16,1	14,1	18,9	21,7	20,7

\*Saint-Louis : 2,6 accélérateurs en année pleine

Direction Médico-Administrative      ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Un premier travail a été réalisé en septembre 2012, et montre que :

- L'AP-HP représente 37% de l'activité globale de cancérologie en Ile-de-France mais seulement 15% de l'activité de radiothérapie avec 19% du parc d'équipements

- Les 2 CLCC de l'IDF représentent 12 % de l'activité globale régionale mais 25% de l'activité de radiothérapie et 25% du parc.

Par ailleurs on sait que **dans les 10 ans**, du fait des évolutions techniques et du vieillissement de la population **les besoins en accélérateurs vont augmenter de 15 %** (Livre blanc de la SFRO).

Ainsi sur **les 8 CIN de cancérologie, 5 disposant d'un service de radiothérapie**, et bien que des collaborations intra AP se soient développées, **on peut estimer à plus de 30 %, les patients devant être « externalisés »**, ce qui représente un enjeu économique majeur. Les recettes T2A en Radiothérapie à l'AP ont été de 19 M€ en 2011.

➔ **Une analyse quantitative et qualitative des 5 services a été réalisée en 2013 et montre :**

▪ **Données quantitatives :**

- Un nombre de séances par machines inférieur à la moyenne des CLCC IDF :

	AP-HP	IGR	Curie	Huguenin	Moyenne CLCC
<b>Séances / machines</b>	7 086	7 427	7 072	10 252	7 917

- La possibilité d'augmenter l'amplitude horaire pour 6 des 14 accélérateurs.
- La répartition PM / PNM est globalement homogène d'un site à l'autre, mais :
  - un recrutement supplémentaire des PNM devra être envisagé dans le cadre de la réorganisation des plages horaires (études médico-économiques positives).
  - l'augmentation de la participation des radiothérapeutes aux RCP devrait générer une augmentation du nombre de postes de PH (actuellement 1 ETP par site est en moyenne dédié aux RCP).

▪ **Données qualitatives au regard des RECOMMANDATIONS des Sociétés Savantes et de l'HAS**

**Techniques innovantes (RCMI et IGRT):** la pratique de ces techniques est inférieure aux recommandations des sociétés savantes.

**Seulement 14% des patients bénéficient de techniques innovantes (RCMI, RAR, stéréotaxie), alors que ce pourcentage devrait s'élever à plus de 25%, selon les recommandations des sociétés savantes et du futur Plan Cancer 3.**

**Pour l'HAS : On peut estimer que la RCMI est un standard thérapeutique pour les cancers des VADS et de la prostate, et demain certainement pour les cancers gynécologiques et du canal anal, soit plus de 30% des patients.**

Par ailleurs l'IGRT sera obligatoire à court terme pour l'ensemble des patients, ce qui amènera à traiter moins de patients à l'heure (SFRO).

En matière d'équipement, il s'agit de pouvoir disposer rapidement, au bénéfice des patients, des techniques actuellement disponibles pour améliorer les prises en charge :



- meilleure protection des tissus sains par la RCMI (radiothérapie conformationnelle par modulation d'intensité) par arcthérapie dynamique qui permet également une diminution de la durée des séances,
- meilleure précision des traitements par l'IGRT (radiothérapie guidée par l'image) et la synchronisation respiratoire,
- traitements plus efficaces et moins contraignants par la radiothérapie stéréotaxique et l'hypofractionnement (moins de séances par traitement, exemple du CyberKnife).

Au niveau national, depuis 5 ans, selon l'observatoire National de Radiothérapie le parc d'appareils au niveau national, a augmenté et s'est renouvelé, avec un pourcentage d'appareils de moins de 10 ans de 76 %. La durée de vie actuelle d'un appareil est idéalement de 10 ans (recommandation Plan Cancer 3 ?). On considère qu'il faudra renouveler, au niveau national, 40 % du parc dans les 5 ans.

Un comparatif 2011 de la modernité du parc de radiothérapie AP-HP vs CLCC montre bien le retard important de l'AP-HP, qui explique les médiocres données qualitatives de l'enquête effectuée :

Age des équipements	AP-HP	CLCC
plus de 12 ans	28%	0%
de 8 à 12 ans	14%	20%
de 4 à 7 ans	50%	41%
3 ans et moins	7%	39%

#### Les projets de radiothérapie identifiés

- **Saint-Louis** : un des trois accélérateurs est en cours de remplacement, et devra disposer de l'arcthérapie dynamique (1er trimestre 2014). Un autre accélérateur est à remplacer en 2015/2016.
- **Pitié-Salpêtrière** : sur les 2 accélérateurs standards du parc (hors tomothérapie et Gamma Knife), l'un est à remplacer en 2014 par un accélérateur permettant la RCMI (le GH a présenté un dossier avec recours à la location pour une installation dès 2013). Le GH souhaite, pour les années suivantes (2015 ?), l'installation d'un 5ème accélérateur.
- **HEGP** : deux équipements à remplacer en 2013 et 2014, installation effective du CyberKnife (4ème équipement) en 2014.
- Tenon : un accélérateur sur les trois à remplacer, par un équipement plus performant (projet similaire à celui de la Pitié-Salpêtrière).
- **Henri Mondor** : upgrading des deux accélérateurs pour bénéficier de l'arcthérapie dynamique, installation ultérieure d'un troisième accélérateur, dans le cadre de la collaboration avec le CHIC.

→ **L'évolution des équipements et de la tarification imposent des choix stratégiques :**

Si les évolutions techniques décrites permettent un bénéfice clinique maintenant prouvé, qui doit être en compte pour les évolutions en cours et à venir, il faut aussi être réactif à l'impact sur les recettes.

On distingue actuellement 3 types de machines en radiothérapie selon qu'il s'agisse de machine dédiée ou non (RCMI, Stéréo-radiothérapie) et/ou selon leur degré d'innovation. C'est actuellement à partir de cette classification qu'est définie la facturation :

- Machine Code 1 : Type Tomotherapy (machine dédiée RCMI) ou Novalis ou Cyberknife (Machine dédiée stéréo-radiothérapie) (GHS 9625 : 449 € la séance).
- Machine Code 2 : Machine équipée d'imagerie portale, de collimateur multilame, de système de contrôle et d'un module de repositionnement à distance (GHS 9622 : 182 € la séance).
- Machine Code 3 : Machine équipée d'imagerie portale, de collimateur multi lame, de système de contrôle mais sans module de repositionnement à distance (GHS 9632 : 137 € la séance).

**Il apparaît sur le plan médical, indispensable qu'à court terme chaque service de radiothérapie de l'AP-HP dispose au moins d'un équipement de niveau 1, afin de pouvoir assurer des traitements répondant aux critères minimums des recommandations de l'HAS et de la SFRO.**

Chaque GH, disposant d'un service de radiothérapie, a proposé un plan d'équipements à court et moyen terme, et il a été demandé à PSL de donner les résultats d'une étude médico-économique sur l'installation de ses équipements de niveau 1 : Tomotherapy et d'un Gammaknife.

### **3.7. Les plateformes et plateaux techniques interventionnels**

#### **a) Anatomie et Cytologie Pathologique (ACP)**

**Action 4.6 :** Améliorer la formation des professionnels de l'anatomo-cytopathologie

**Action 6.2 :** Soutenir la mise en oeuvre et la réalisation du séquençage à haut débit de l'ensemble des cancers à la fin du Plan.

**Action 6.5 :** Générer et comprendre les grandes données.

**Action 2.14 :** Harmoniser l'organisation des dispositifs de double lecture des prélèvements tumoraux entre les différents cancers rares de l'adulte et mettre en place un dispositif de double lecture des tumeurs solides malignes de l'enfant

Les plates formes d'ACP de l'AP-HP sont structurées au sein de la collégiale d'ACP avec un logiciel commun, une table des examens commune.

L'informatisation des systèmes, les fonds d'archives, le codage dans la culture, le recours pour les prédispositions aux cancers et antériorité des patients constituent les richesses de base des

structures d'ACP de l'AP-HP qui renferment également des bibliothèques et tumorothèques, des bases de données dont certaines sont certifiées.

La constitution de bases de données biologiques et tissulaires avec annotation clinique est un objectif essentiel qui doit couvrir à terme tous les champs de la cancérologie.

La grande plateforme d'oncogénétique ONCOMOLPATH vient compléter cette expertise. (*cf chapitre suivant « Génétique et Biologie moléculaire »*)

L'ACP de l'AP-HP joue un rôle majeur dans le recours au diagnostic notamment en oncologie et tumeurs rares.

L'ACP doit prendre en compte dans son organisation la qualité du parcours de soins pour le patient en particulier les délais de compte rendu. Il faut mettre en place des procédures de délais organisées et contractualisées. Cependant la notion de prise en charge ACP rapide ne sera possible qu'avec des moyens supplémentaires. Une des problématiques de cette discipline (comme pour beaucoup d'autres) concerne la démographie pour les prochaines années

Par ailleurs les médecins ACP sont très impliqués dans les RCP et leur présence doit constituer un élément du quorum au moins lors de la RCP de décision thérapeutique.

Le développement des réseaux de transmission des lames et leur financement doit se poursuivre. Cependant la double lecture est de plus en plus difficile à gérer car les coûts de revient sont supérieurs aux financements de l'INCa pour cette mission. Il faudrait envisager d'autres sources de financement type MIGAC.

Concernant les innovations, les projets médico-techniques sont variables selon les établissements en fonction des orientations locales, des recrutements et des orientations du pôle de biologie.

Les tendances sont :

- les techniques moléculaires jusqu'au séquençage : HMN, BJN, APR
- les techniques numériques : images ACP dans le dossier patient (PSL), projet image qui va s'accroître avec le recours HIS.

Pour faire face à ces évolutions technologiques, il est nécessaire de développer la formation des techniciens aux nouveaux métiers : macroscopie, HIS numérique et pour certains centres des cytotechniciens.

## **b) Génétique et Biologie moléculaire**

**Action 6.2** : Soutenir la mise en œuvre et la réalisation du séquençage à haut débit de l'ensemble des cancers à la fin du Plan.

**Action 6.3** : Mettre en œuvre dès 2014 des essais cliniques incluant l'analyse de l'exome tumoral sur 3 000 patients atteints de cancers du sein, cancers du côlon, cancers du poumon et sarcomes pour démontrer la faisabilité à grande échelle de ces approches et leur utilité dans la prise en charge des patients.

**Action 6.5** : Générer et comprendre les grandes données.

La génétique du cancer comprend deux aspects : un aspect de génétique somatique (détection des altérations présentes dans les cellules de la tumeur), et un aspect de génétique constitutionnelle (détection des maladies pré disposantes au cancer)

Grâce à ses financements, l'INCA a favorisé une répartition rationnelle de la réalisation des diagnostics mutationnels au sein des laboratoires de l'AP-HP. Il n'y a pas lieu de modifier cette structuration, qui s'est réalisée souvent autour d'axes médicaux hospitaliers cliniques (recrutement dans les pathologies gynécologiques, digestives, dermatologiques, neuroendocriniennes) mais de renforcer encore les complémentarités entre les laboratoires.

**L'accompagnement par l'AP-HP du diagnostic mutationnel par NGS doit se traduire :**

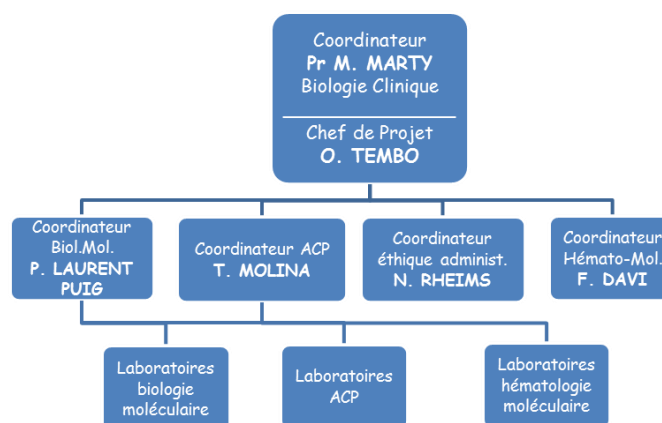
- Par des dotations en équipement, car il n'est pas LOGIQUE que tout le parc d'instruments de séquence pour l'oncogénétique moléculaire de l'AP-HP soit issu des dotations du « Plan maladies rares 2 ». Ceci est d'autant plus justifié que les panels de gènes seront plus consommateurs de temps machine. Il sera également nécessaire d'implanter des serveurs de calcul et des serveurs de stockage dédié au séquençage hospitalier, et peut-être spécifiquement au cancer.
- Par des dotations en ingénieurs bioinformaticiens. Ceux-ci mettront en place les logiciels d'analyse, les solutions de stockage et les bases de données.
- Il est important que les laboratoires disposent de bases de données (éventuellement commerciales) pour stocker leurs données annotées et pouvoir les exploiter tant sur le plan médical que sur le plan de la qualité.

❖ **Concernant la génétique somatique, le développement de la médecine de précision en oncologie nécessite une infrastructure de laboratoires de biopathologie.** La structuration des laboratoires de biologie de l'assistance publique en plateforme (**ONCOMOLPATH**) a permis de répondre très rapidement à la fois aux besoins des malades hospitalisés dans les différents services de l'Assistance Publique mais aussi d'ouvrir très largement l'offre des tests aux structures de soins privés ou publiques ne disposant pas des mêmes facilités, ainsi c'est environ 30% de l'activité de la plateforme ONCOMOLPATH qui est dédiée à une activité extérieure répondant à la demande de l'Institut National du Cancer. Par ailleurs le bilan chiffré de la plateforme montre que cette plateforme rend compte de **20 à 30% de l'ensemble de l'activité moléculaire des 28 plateformes** financées l'INCA. Il existe au sein de cette plateforme une vraie interaction entre les différents laboratoires qui la composent à la fois sur le plan des procédures techniques des tests et sur les indications. Cependant ce bilan positif ne doit masquer **la nécessité d'entreprendre des améliorations qui lui permettront de maintenir son leadership au niveau national.** Jusqu'à maintenant les tests sont effectués de manière « artisanales ». L'arrivée du séquençage de nouvelle génération (NGS) change la problématique en permettant de réaliser en une seule manipulation l'ensemble des tests moléculaires nécessaires pour un patient. L'équipement des différents laboratoires qui composent la **plateforme ONCOMOLPATH** sur le plan des appareils de moyens débits de séquençage (**Myseq ; PGM Ion-Torrent ; Proton**) s'est fait sans support de l'AP-HP mais essentiellement par des crédits provenant des structures de recherche associées ou par la mutualisation de moyens avec des crédits DGOS pour NGS et Maladies Rares. Les équipements sont variables, hétérogènes et évolutifs. Il n'existe pas à l'heure actuelle de recommandations pour réaliser ces tests, et de nombreuses techniques pour construire les bibliothèques nécessaires aux séquençages des échantillons tumoraux sont disponibles. Cette absence de politique institutionnelle est finalement un avantage car elle permet d'explorer différentes façons de réaliser les tests

nécessaires à la prise en charge des patients et de comparer les différentes procédures dans les différents laboratoires. Cette hétérogénéité devrait nous permettre de définir les processus nécessaires par la mise en commun au sein d'ONCOMOLPATH des retours d'expériences.

Par ailleurs **le poids d'ONCOMOLPATH dans la réalisation des tests** en France permettra d'une part d'imposer certaines contraintes pour la réalisation des kits auprès de différents manufacturiers.

### → L'organisation de la plateforme d'ONCOMOLPATH



Après huit années de fonctionnement, et d'adaptation très rapide souvent mise en œuvre par les équipes de l'AP-HP, ONCOMOLPATH constitue un réseau de laboratoires d'anatomocytopathologie (13), de laboratoires d'hématologie-biologie (9), de laboratoires de biologie moléculaire des tumeurs (12) réalisant dans des délais brefs et avec une haute qualité l'essentiel des tests diagnostiques, pronostiques ou théranostiques indispensables dans la pratique médicale cancérologique.

L'année 2013-2014 a permis la consolidation de l'existant (tests, technologies).

L'AMM de molécules ciblées dont l'activité est conditionnée par la mutation d'un gène reste le déclencheur de l'action de l'INCa. D'autres anomalies géniques fréquentes ayant éventuellement un rôle pronostique et pouvant servir de cibles sont également étudiées (exemple : inactivation des gènes BRC, FANC, mutations de P53, PARP, inactivation de PTEN...). Les tests sont réalisés au sein de la plateforme d'ONCOMOLPATH.

L'ensemble fonctionne de façon démocratique et satisfaisante grâce au Comité de Coordination, à l'existence d'un site internet permettant de recueillir la majorité des renseignements techniques et à la volonté de tous les participants.

### → Les missions de la plateforme

1. Réalisation dans des conditions qualifiées des tests moléculaires sanitaires en cancérologie et hématologie

2. Accès à l'information de tous les utilisateurs potentiels ; simplification de la demande de tests pour l'ensemble des structures sanitaires d'Ile-de-France ; mise en place d'un site web d'informations

L'organisation de la plateforme ONCOMOPATH est néanmoins décentralisée et artisanale. La nécessité de multiplier les analyses moléculaires sur les tumeurs va rendre nécessaire un regroupement progressif des moyens sur des plates-formes à plus haut débit.

Ainsi, en raison de l'organisation actuelle, des expériences se font dans différents sites permettant une exploration des différentes façons de réaliser les tests et de comparer les procédures mises en place. Pour suivre au plus près les mécanismes de résistance, **le séquençage de l'ADN tumoral circulant s'imposera** dans les laboratoires qui devront disposer des équipements nécessaires pour mettre en place cette technique encore en phase de tests.

Il est important que **les retours d'expérience soient partagés** et qu'une politique cohérente et structurante soit décidée dans un avenir proche, permettant la réalisation de tests performants au moindre coût, et dans le cadre de procédures validées.

Il est également important de **favoriser la recherche translationnelle** dans ces laboratoires, grâce aux interactions entre cliniciens, pathologistes et généticiens moléculaires pour la mise en place d'essais thérapeutiques fondés sur les caractéristiques moléculaires des tumeurs. D'autre part, ces laboratoires devront contribuer à la connaissance des mécanismes de résistance des tumeurs aux anti-tumoraux dont on sait qu'ils peuvent être génétiques, ou épigénétiques.

**L'implantation du NGS doit être l'occasion de renforcer les interactions entre l'oncogénétique constitutionnelle et l'oncogénétique somatique.**

Il faut donc structurer la plateforme ONCOMOLPATH pour répondre à ces enjeux, en particulier en permettant :

1. la pérennisation des personnels sur les crédits MIGAC dans les laboratoires participants et ceci de manière proportionnelle à l'activité réelle des laboratoires,
2. de s'affranchir des problèmes récurrents des MIGAC, en sanctuarisant le financement des laboratoires sur une période de 5 ans,
3. de partager les développements réalisés entre les laboratoires en formalisant les coopérations et en encourageant financièrement ces initiatives.

❖ **Concernant l'étape suivante** de la prise en charge des malades qui nécessitera de **dépasser le séquençage ciblé pour passer à l'exome et au séquençage de l'ARN** il convient de laisser l'initiative de la structuration aux groupements hospitaliers. Il n'y a pas d'investissement financier à prévoir par l'AP-HP dans ce domaine, car les solutions techniques (appareils, logiciels) ne sont pas stables et les moyens bio informatiques vont au-delà des ressources de l'institution dans sa structure actuelle. Il convient donc de ne pas fixer au prix d'investissements massifs dans les trois prochaines années des solutions techniques qui seront dépassés. Une solution est de s'appuyer sur des partenariats Public -

Privé pour structurer et planifier probablement des investissements à plus long terme lors du prochain plan stratégique.

- ❖ **Concernant l'oncogénétique constitutionnelle**, la mise en place du **NGS moyen débit** dans les laboratoires de Génétique de l'AP-HP est un nouveau tournant pour l'activité de génétique et de Biologie moléculaire au sein de l'institution. Le séquençage Sanger, ciblé sur des arbres décisionnels clinico-biologiques permettant d'analyser les gènes de prédisposition de façon séquentielle, va être à court terme remplacé par l'analyse de la totalité des gènes de prédisposition connus en une seule étape par NGS (NGS ciblé voire exome entier). Ce changement technologique va modifier profondément le fonctionnement des laboratoires et l'activité du personnel. Les techniciens et les biologistes vont devoir modifier leurs pratiques et s'adapter aux nouvelles techniques dans le contexte de l'accréditation (selon la norme ISO 15189) qui est en cours dans l'ensemble des hôpitaux de l'AP-HP, acquérir de nouvelles compétences techniques, mais aussi en bio-informatique.

Pour les biologistes, les enjeux vont être l'interprétation biologique d'un nombre beaucoup plus important de variations moléculaires pour chaque dossier traité, justifiant d'une spécialisation thématique par laboratoire pour une interprétation optimale des résultats.

Cette étape va nécessiter le **renfort de bio-informaticiens** pour mettre en place les méthodes semi-automatisées d'analyse et assurer la formation nécessaire du **personnel en bio-informatique**; **d'ingénieurs en charge de la formation technique** et du **parc de séquenceurs**, et de **praticiens en charge de la validation biologique**. Le succès de cette étape est essentiel pour préparer les laboratoires de Génétique de l'AP-HP à l'arrivée prochaine des analyses globales « Exome entier – Génome entier » dans le diagnostic oncogénétique.

**En conclusion** ces deux aspects de la génétique du cancer ne sont pas entièrement superposables. Ils ont des échelles différentes non seulement en nombre de malades mais aussi en termes de couverture (profondeur des séquences nécessaires à la détection des mutations) et type de séquençage ADN et ARN afin de détecter les mutations mais aussi les remaniements de grande taille. En effet la Génétique Somaticque va concerner dans un premier temps au moins l'ensemble des malades atteints de cancers métastatiques puis être ensuite probablement élargie à l'ensemble des malades. L'aspect de génétique constitutionnelle va concerner quant à elle probablement entre 5 à 10% des malades atteints de cancer

#### ❖ **Concernant le séquençage de nouvelle génération**

Les laboratoires hospitaliers peuvent contribuer à l'identification des nouveaux gènes de prédisposition. En effet, ce sont eux qui disposent des échantillons pour qui cette recherche est indiquée, par la négativité des tests sur les gènes déjà connus. Ceci implique l'accès à des plates-formes à plus haut débit pour le séquençage d'exomes voir de génomes entiers.

La place du séquençage de nouvelle génération dans la prise en charge des patients atteints de cancer est de plus en plus importante. Il faut distinguer deux approches qui nécessitent une réflexion différente. La première approche consiste à identifier les mutations ou les délétions responsables des agrégations familiales de cancer, qui nécessite de cribler un certain nombre

de gènes en fonction du phénotype tumoral et familial afin de mettre en évidence des mutations constitutionnelles de prédisposition.

La seconde approche consiste à caractériser des mutations, des amplifications, des délétions, des translocations au sein des cellules tumorales (altérations somatiques) afin de définir le pronostic et d'identifier des altérations ciblables qui permettent un traitement de précision de chaque patient atteint d'un cancer métastatique.

Les volumes d'examens de chaque approche sont très différents, d'une part la première approche d'identification des altérations constitutionnelles concerne environ 3 à 5% des malades atteints de cancers et si l'on doit envisager un criblage plus large que celui de la population cible, il devrait atteindre 10% de l'ensemble des patients atteints de cancers pris en charge chaque année par notre institution. La seconde approche concerne les patients atteints de maladie métastatiques pour lesquels le nombre d'altérations ciblables augmente rapidement. Concernant cette approche et contrairement à l'autre, il ne s'agit pas d'une détermination unique mais qui pourra ou devra être répétée non seulement au cours du temps afin de tenir compte de la plasticité des cellules tumorales, mais aussi spatialement afin de tenir compte de l'hétérogénéité génétique de la maladie tumorale. Le volume d'examen est difficilement chiffrable mais pourrait atteindre plus de 50% des malades pris en charge au niveau de l'institution.

Au cours des auditions et des contributions plusieurs constats ont été faits : certains laboratoires de l'institution se sont équipés d'appareils de moyen débit sur des crédits de recherche afin de permettre une mise à niveau de leurs équipements et en particulier de remplacer les équipements de séquençage par la méthode de Sanger. Ces appareils ont été achetés par des crédits universitaires, INSERM, ou de la région Ile-de-France. Quelques laboratoires se sont équipés d'appareils de plus haut débit actuellement sur des crédits de recherche concernant les maladies rares ou sur des programmes spécifiques en particulier grâce au Cancéropôle Ile-de-France.

Ce premier effort a permis d'une part de permettre aux équipes de l'institution de se former à ces nouvelles techniques et d'autres part de souligner le besoin criant de développer de la bio-informatique support nécessaire à l'interprétation, et au stockage de ces nouveaux examens. Le second constat est celui de dire que les technologies pour les appareils de séquençage de très haut débit ne sont pas stables et que les investissements devront être renouvelés entre 18 et 36 mois. Un achat de machines permettant de produire **10 000 exomes par an (5000 patients pour du somatique)** à un coût estimé comprenant l'informatique associée à **18 millions d'euros** sans tenir compte du fonctionnement.

**Nous recommandons la constitution d'un groupe de réflexion** qui devra mettre en avant les **besoins de l'institution en matière de séquençage** et de mettre en avant un **plan stratégique pour y répondre sur la période du plan**. Il devra proposer des **solutions en s'inspirant de ce qui est fait dans des institutions concurrentes ou internationales** de taille comparable.



### c) Les Plateformes d'hématologie (cf Collégiale d'hématologie biologique)

Les laboratoires sont rattachés à l'un des 7 Centres intégrés en Cancérologie (CIN ONCO) de l'AP-HP qui définissent les parcours de soins, facilitent l'accès aux essais cliniques de phase III voire de phase I/II, et développent des activités d'enseignement.

#### Trois grandes mutations ont été identifiées :

**Les plateformes de diagnostic biologique automatisé (DBA) ou laboratoires de réponse rapide (LRR)** sont déjà déployées dans plusieurs GH (DBA à SLS, CCH, HEGP, LRR à NCK...) ou en projet (PSL, SAT, GH Paris Sud) pour les numérations globulaires et bilans standard d'hémostase. Elles ne se conçoivent pas sans lien étroit avec l'hématologie spécialisée. La création de centres de prélèvement ouverts sur la ville est impérative.

**Les analyses supra-GH (hors NGS)** ont été recensées par la collégiale soit qu'elles requièrent une expertise rare, soit que le faible volume impose une centralisation pour réduire les coûts. Il convient de donner une visibilité à ces regroupements par la mise à jour des manuels de prélèvements.

**Les plateformes de cytométrie multi-paramétrique, de détection/quantification des progéniteurs et cellules souches** chez les patients traités par thérapies ciblées, de séquençage nouvelle génération (NGS), et autres analyses de haut débit (CGH array, SNP array, transcriptomique, protéomique...) ont fait leur apparition au sein de l'AP-HP par le biais d'investissement institutionnels ou caritatifs.

#### **En conclusion, les enjeux sont:**

- **l'entrée effective et unifiée de l'AP-HP dans la course aux technologies innovantes pour le développement de la médecine personnalisée**
- **une réponse efficiente à la question de l'égalité de l'accès au soin**
- **faire fructifier la masse critique en onco-hématologie moléculaire à l'AP-HP dans une démarche concertée, déjà entamée depuis la création d'ONCOMOLPATH.**

### d) Les plateformes d'Imagerie (cf Collégiale d'Imagerie)

<p><b>Action 2.3 :</b> Réduire les inégalités territoriales et harmoniser les délais d'accès à l'IRM et à la TEP</p> <p><b>Action 3.8 :</b> Améliorer la lisibilité de l'offre en identifiant les équipes pratiquant la radiologie interventionnelle, et le repérage des actes concernés.</p>
---

La Radiologie est une discipline transversale assurant une mission de prestation et de coopération avec toutes les spécialités médicales et chirurgicales.

Le contexte général de la spécialité est caractérisé par :

- **Une augmentation importante et constante des besoins en imagerie diagnostique et thérapeutique.**
- **Une imagerie plus complexe et des prises en charge en pleine mutation** conduisant à une nécessaire surspécialisation (imagerie d'organe et maîtrise d'outils spécifiques) des activités d'imagerie dont le rôle est devenu central. L'imagerie diagnostique et thérapeutique intervient ainsi dans toute la chaîne de la prise en charge (détection, consultation, traitement, évaluation).
- **Une démographie défavorable** : de telles difficultés exposent particulièrement l'hôpital public en raison d'une très forte attractivité du secteur libéral et de l'augmentation concomitante des besoins hospitaliers dans un contexte de mise en œuvre de l'organisation territoriale de l'offre de soin en imagerie (SROS-PRS imagerie). Le turnover en imagerie parmi les plus importants au sein de notre institution témoigne de ce défaut d'attractivité qui touche également le CHU.
- **Un retard encore très important en équipements lourds**, touchant particulièrement l'offre d'IRM plus de deux fois inférieure à la moyenne Européenne avec seulement 12,5 unités / million d'habitants en IDF (vs 30 en Allemagne) et un taux de vétusté en constante progression.
- Les grandes avancées de la spécialité, actuellement en plein essor et la part croissante des **Equipements Matériels lourds (EML)** et notamment de l'IRM dans les stratégies diagnostiques validées, modifient considérablement la prise en charge des patients dans toutes les spécialités d'organes et en particulier en oncologie. Parmi elles, citons quelques-unes des plus marquantes par leur impact dans nos pratiques et le bénéfice qui en résulte :
  - **La Radiologie interventionnelle thérapeutique**  
Des techniques de guidage et navigation, d'ablation percutanée, de dépôt de médicaments. Ces recommandations sont présentes dans le Rapport Vernant. « ...Développer les techniques de radiologie interventionnelle à visée diagnostique et thérapeutique sur le territoire national en revalorisant l'activité de radiologie interventionnelle et en autorisant plus de scanners et IRM dédiés aux thérapies guidées par l'image... »
    - Les avancées technologiques concernant l'IRM et l'imagerie hybride seront complétés par des progrès dans le domaine de **l'imagerie métabolique et fonctionnelle**
- Tout ceci suppose des progrès concernant l'imagerie « de tous les jours » soulignés dans le rapport Vernant.  
**Le développement de ces innovations et la diffusion des bonnes pratiques restent très insuffisants. Parmi les raisons d'un tel retard citons :**
- **Le renouvellement et l'accroissement insuffisant du parc d'EML**

→ Coefficient du taux de vétusté IRM à l'AP: 87.6% Nombre de machines en Ile-De-France : 12.5/M (50% du nombre moyen en Europe); Délai moyen 22.6j (+18.6% 2013 vs 2012)

→ La nécessité et l'urgence des investissements en EML à l'AP-HP doit conduire à engager une réflexion sur les alternatives à l'achat (cofinancements, partenariat industriels, location, plateaux partagés)

▪ **Le problème de la cotation des actes innovants :**

Il concerne de nombreux actes d'ores et déjà intégrés aux algorithmes décisionnels : destruction percutanée des tumeurs, écho de contraste, élastographie, imagerie multiparamétrique, imagerie du squelette entier basse dose (EOS), imagerie hybride, ...

❖ **Médecine Nucléaire**

**Trois priorités** semblent se dégager.

- **La diminution du taux de vétusté des équipements**

Il paraît important que les moyens déployés nous permettent de remplacer un TEP au cours de sa septième année d'utilisation car on peut estimer la machine alors dépassée en termes de sensibilité et de diminution d'irradiation par rapport aux technologies proposées.

Les gamma caméras assurant la scintigraphie conventionnelle doivent également bénéficier de ce renouvellement. La scintigraphie osseuse conserve un rôle essentiel dans le bilan d'extension et bon nombre de gamma caméras ont dépassé un taux de vétusté de 100 %.

- **La problématique de la valorisation spécifique des actes réalisés avec des traceurs spéciaux :**

Le 18 FDG constitue l'essentiel des traceurs utilisés en oncologie.

Cependant des traceurs spéciaux sont de plus en plus utilisés jusqu'à représenter 10 % des traceurs dans certains centres : 18 F-Choline (prostate, cancers hépato-cellulaires), 18 F-DOPA (tumeurs neuro-endocrines). D'autres sont à venir prochainement.

Ces traceurs sont très onéreux et, de ce fait, sont utilisés presque exclusivement à l'AP-HP et non par les centres privés. **Ces traceurs coutent plus cher que le remboursement** de l'acte TEP qui ne prend pas en compte le type de traceur utilisé, ce qui est une aberration française. Un TEP peut être remboursé 550 euros alors que le traceur à lui seul est facturé plus de 1000 euros.

- **L'innovation technologique**

Les **TEP IRM** constituent une innovation importante. Même s'ils sont encore en phase d'évaluation, il paraît plausible qu'ils présenteront un intérêt spécifique dans certaines pathologies, celle du petit bassin en particulier.

Il nous apparaît souhaitable que l'AP-HP puissent se doter de trois machines dans les années à venir.

### e) Les plateformes d'endoscopie

L'endoscope est essentielle à différents niveaux de la prise en charge des patients aussi bien pour le diagnostic que pour le traitement, notamment en gastroentérologie et en pneumologie, mais aussi en O.R.L.

Dans certains cas, l'endoscopie peut être une alternative à la chirurgie, comme par exemple lors d'une pose de prothèse colique en cas d'occlusion colique.

Les indications sont en augmentation parallèle avec le développement et les progrès techniques.

**Il existe une logique médicale et un rationnel économique à regrouper les activités d'endoscopie et d'oncologie d'organe sur un même site (Digestif, Bronchique, Gynéco etc...).**

Ceci permettrait d'améliorer la prise en charge des patients atteints de cancers, qu'il s'agisse du dépistage, du diagnostic, de la prise en charge palliative, de l'optimisation des délais et du développement de la recherche translationnelle.

Des activités d'endoscopie interventionnelle peuvent être intégrées à des salles hybrides, avec la chirurgie ambulatoire et la radiologie interventionnelle.

**Il est donc nécessaire de développer les centres d'endoscopie interventionnelle au bénéfice des patients et pour lutter contre la concurrence, notamment du secteur privé.**

### 3.8. Les Parcours rapides

**Action 2.1 :** Garantir aux patients avec l'appui du médecin généraliste ou de l'équipe de premier recours un premier rendez-vous avec une équipe de cancérologie adaptée dans un délai rapide

**Action 2.2 :** Développer une politique active de maîtrise des délais de prise en charge

Ils sont encore appelés « **Diagnostic en 1 jour** » ou prise en charge multidisciplinaire accélérée.

Ce type de parcours rapides dit « diagnostics en 1 jour » permet aux patients de réaliser sur un même site, en 1 jour, l'ensemble des examens nécessaires au diagnostic d'un cancer et de repartir en fin de journée avec un projet de prise en charge.

En effet, une consultation et tous les examens diagnostiques sont réalisés en 1 jour: radiologie, Toutefois, le diagnostic de cancer peut être fortement suspecté avec les résultats des examens réalisés en 1 jour, **mais seul l'examen anatomopathologique**, dont le résultat demande le plus souvent plusieurs jours, permet **d'affirmer le diagnostic de cancer** avec certitude.

C'est pourquoi il nous semble préférable d'utiliser l'intitulé de **Prise en charge Multidisciplinaire Accéléré** que de « Diagnostic en 1 jour » (surtout employé dans un objectif de communication).

De même la décision thérapeutique prise en RCP, et donc l'annonce du traitement seront souvent réalisés les jours suivants.

**Ce type de prise en charge nécessite donc à la fois sur 1 même site :**

- Une équipe multidisciplinaire: spécialiste d'organes (médecin ou chirurgien), oncologues, radiologues, anatomopathologistes, infirmières de coordination, ...
  - Une plateforme de biologie, d'imagerie (Radiologie, Echographie, IRM), d'anatomopathologie
- De même, un numéro de téléphone dédié pour la prise de rendez-vous et la qualité de l'accueil sont des éléments indispensables à ces structures.

La Prise en charge Multidisciplinaire Accélérée s'est développée ces dernières années, essentiellement pour le Cancer du sein, du fait de sa fréquence et du dépistage généralisé. Il est également possible pour d'autres cancers le cancer du côlon et du rectum.

Elle concerne notamment les patients ayant:

- un test de dépistage positif
- un symptôme d' « alerte » : tumeur, saignements, ....

Les patients sont le plus souvent adressés par leur médecin traitant.

Ce type de prise en charge, qui apporte une **forte visibilité est donc un facteur d'attractivité** notable pour le site d'implantation.

En Ile-de-France, les CLCC ont mis en place depuis plusieurs années des structures de « diagnostics en 1 jour » puis également les hôpitaux de l'AP-HP : Tenon, HEGP, Lariboisière, Jean Verdier, Kremlin Bicêtre.

### **3.9. Les UCOG : Unités de coordination en Oncologie Gériatrique**

**Action 2.8 :** S'assurer qu'un patient nécessitant une prise en charge complexe soit adressé vers une équipe ayant les compétences et la capacité technique adaptée

**Action 2.16 :** Améliorer la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer et la prise en compte de leurs besoins spécifiques, notamment en s'appuyant sur une recherche clinique renforcée pour cette population.

- **Une Structure fédérative des UCOG par Cluster**

## Répartition des UCOG par établissements (ARS) et dans l'organisation en CLUSTERS (AP-HP)

	Etablissements	CLUSTER	Sites géographiques
<b>UCOG Paris Nord</b>	14 établissements dont <b>AP-HP : Bichat-Claude Bernard, St Louis, Lariboisière</b>	<b>Cluster NORD</b>	12 sites
<b>UCOG Paris Ile de France Est</b>	24 établissements <b>AP-HP : St Antoine, Tenon, Pitié-Salpêtrière-Charles-Foix</b>	<b>Cluster SUD-EST</b>	22 sites
<b>UCOG Ouest Parisien</b>	57 établissements dont <b>AP-HP : Cochin-HRGP-Necker-Antoine Béchère-Ambroise Paré-Beaujon-Louis Mourier</b>	<b>Cluster SUD-OUEST</b>	51 sites
<b>UCOG Sud Val de Marne</b>	34 établissements dont <b>AP-HP : H. Mondor-Chennevier, Paul Brouse, Kremlin Bicêtre</b>	<b>Cluster SUD-EST / Cluster SUD-OUEST</b>	31 sites
<b>UCOG Paris Seine St Denis</b>	20 établissements dont <b>AP-HP : Jean-Verdier, Avicenne</b>	<b>Cluster NORD</b>	18 sites
<b>TOTAL</b>	149 établissements		134 sites

Depuis 2011, l'INCa a lancé successivement des appels à projets visant à soutenir le déploiement national d'unités de coordination en oncogériatrie. Ces procédures ont permis de sélectionner **5 équipes en IDF dans lesquelles les établissements AP-HP sont coordonnateurs.**

Le développement **d'une fédération des UCOG d'IDF** sur le modèle de la pédiatrie doit être la base pour une coordination régionale.

Cela nécessite de développer pour une communication entre les différents professionnels de ville ou intra ou inter hospitaliers **un outil commun de communication.**

**La mise en commun de données clinico-biologiques** pourrait constituer un élément essentiel de cette fédération afin de répondre de façon plus aisée aux appels d'offres nationaux et surtout internationaux d'envergure.

**Pour répondre à cet objectif les UCOG vont avoir des actions restructurantes au niveau des soins, de la recherche et de la formation.**

### Soins

- **Mieux adapter les traitements des patients âgés atteints de cancer par des décisions conjointes oncologues-gériatres**

- **Promouvoir la prise en charge des patients âgés atteints de cancer dans la région afin de la rendre accessible à tous et de réduire les inégalités de soins et de permettre à toute personne âgée de bénéficier, si son état l'exige, d'une prise en charge oncogériatrique.** Pour atteindre cet objectif il faut renforcer le **déploiement** sur l'ensemble des services cliniques prenant en charge des patients âgés atteints de cancer ou d'hémopathie maligne de l'outil de dépistage

gériatrique validé au cours de l'étude Oncodage, visant à identifier les patients justifiant d'une évaluation gériatrique.

Par conséquent une **augmentation** sensible de l'offre de consultation d'évaluation gériatrique sera à prévoir.

L'objectif de l'UCOG est de répondre aux demandes d'évaluation gériatrique émanant des établissements dans un délai rapide.

L'augmentation de l'accession à une évaluation gériatrique des patients âgés atteints de cancer devrait s'accompagner du fait de l'évolution démographique liée au vieillissement de la population d'une augmentation des besoins en offres de soins gériatriques à visée oncogériatrique sur la région Ile de France.

Afin de répondre à ces besoins accrus, il faut envisager une augmentation des capacités d'hospitalisation de prise en charge :

- augmentation des capacités en lits de court séjour oncogériatriques
- augmentation en lits de soins de suite réadaptation oncogériatriques

Au terme d'une double évaluation onco-hématologique et gériatrique, les dossiers des patients âgés de l'UCOG seront discutés en RCP oncogériatriques pour prise de décision thérapeutique.

Pour les sites géographiquement éloignés les dossiers des patients seront discutés soit en RCP d'organes sur site, en prenant en compte et en intégrant au programme personnalisé de soins les conclusions de l'évaluation gériatrique soit par visioconférence à la RCP d'oncogériatrie de l'UCOG de rattachement.

L'objectif de l'UCOG est que le délai de présentation en RCP oncogériatrique soit inférieur à 14 jours après la demande d'évaluation gériatrique.

En sus des RCP oncogériatriques existantes, il est prévu de mettre en place une **RCP oncogériatrique de recours**, de périodicité mensuelle initialement (cette périodicité sera réévaluée au terme de la première année de fonctionnement). La mise en place de cette RCP de recours donnera lieu à communication à l'ensemble des établissements de la région Est Ile de France habilités au traitement des patients atteints de cancer ou d'hémopathie maligne.

La gestion centralisée des RCP oncogériatriques et de la RCP de recours sera assurée par la cellule de coordination de l'UCOG.

### **Recherche**

#### **Contribuer au développement de la recherche en oncogériatrie, notamment en impulsant des collaborations interrégionales**

La recherche en oncogériatrie en collaboration avec les EPST devra être développée pour répondre aux enjeux sociétaux d'évolution démographique. L'implication de plusieurs membres des UCOG dans des groupes coopératifs permettra une participation active de l'ensemble des UCOG aux essais sujets âgés initiés par ces groupes.

## **Formation**

### **Soutenir la formation et l'information en oncogériatrie**

Les activités d'enseignement en oncogériatrie déjà menées par les équipes des UCOG, en particulier DU et DIU d'oncogériatrie.

La création d'un **enseignement** destiné aux infirmières et paramédicaux est prévue (rappelons le processus actuel d'universitarisation des études des infirmières), enseignement destiné aux personnels travaillant en secteur gériatrique (hôpitaux, EHPAD, secteur libéral) et oncologique.

Les rencontres nationales d'oncogériatrie de l'ICACT seront pérennisées à un rythme biannuel (en alternance avec le MAO).

La formation et l'information à destination des usagers doit être renforcée en utilisant tous les outils de communication disponibles (Site Internet, News letter, une journée annuelle d'information Vieillesse et Cancer,...).

### **3.10. La cancérologie, l'hématologie et la chirurgie pédiatrique (Hémato-oncologie de l'enfant et de l'adolescent à l'AP-HP)**

**Action 8.1** : Assurer l'accès à la préservation de la fertilité

**Action 8.2** : Structurer le suivi de long terme des enfants et adolescents.

**Action 9.1** : Améliorer l'accès aux aménagements pour le maintien de la scolarisation

#### **❖ VISIBILITE ET ATTRACTIVITE**

##### **• Visibilité et organisation**

Depuis 2010, seuls **deux centres AP-HP** s'occupent de la prise en charge oncologique médicale (Hôpital **Robert Debré** – Hématologie maligne et transplantation de cellules souches hématopoïétiques, **Hôpital Trousseau** – Hémato-oncologie). Ces deux centres font partie de l'organisation inter-régionale mise en place après le deuxième plan cancer, CANPEDIF, dirigée par le Docteur Dominique VALTEAU, Institut Gustave Roussy. En effet, deux CLCC, l'Institut Curie et l'Institut Gustave Roussy s'ajoutent aux 2 centres AP-HP pour représenter les 4 centres de référence d'Ile de France, l'Ile de France étant considérée comme une inter-région. L'unité Adolescents et Jeunes Adultes de l'Hôpital Saint Louis fait aussi partie de CANPEDIF. Enfin, l'unité d'Hémato-Oncologie Pédiatrique du centre hospitalier régional Felix Guyon à Saint-Denis de la Réunion est également rattaché à CANPEDIF.

Au plan **chirurgical** (chirurgie viscérale, orthopédique, ORL, maxillo-faciale), les patients sont pris en charge dans les **Hôpitaux pédiatriques de l'Assistance Publique**, Hôpital Robert Debré, Hôpital Necker, Hôpital Trousseau et à l'Hôpital du Kremlin Bicêtre. La neurochirurgie est effectuée essentiellement à l'Hôpital Necker (prise en charge des tumeurs cérébrales). Une activité neuro-chirurgicale reste aussi assurée à la Fondation Rothschild.

Sur le plan de la **radiothérapie**, il n'existe pas de centre de radiothérapie pédiatrique à l'Assistance Publique. La radiothérapie pédiatrique est effectuée à l'Institut **Curie** et à l'Institut **Gustave Roussy**.



Les allogreffes de cellule souches hématopoïétiques pour hémopathie maligne se sont progressivement concentrées à l'Hôpital **Robert Debré**, l'hôpital Necker se spécialisant dans la prise en charge des déficits immunitaires.

L'organisation régionale et interrégionale comporte en fait deux aspects :

- un réseau de soins permettant de coordonner le parcours du patient (du centre spécialisé au centre hospitalier de proximité), en collaboration avec les professionnels intervenant au domicile : le Réseau Ile de France d'Hémato-Oncologie Pédiatrique (RIFHOP) .
- le travail des centres spécialisés est coordonné dans l'organisation interrégionale CANPEDIF. Un des aspects majeurs de cette coordination est la mise en commun des expertises au travers des réunions de concertation pluridisciplinaires interrégionales telles que :
  - o réunions « leucémies-greffes » d'une durée de 2 heures, une fois tous les 15 jours, entre l'Hôpital Trousseau et l'Hôpital Robert Debré, réunions associant cliniciens et biologistes.
  - o réunions « lymphomes » organisées une fois par mois à l'Hôpital Trousseau mettant en présence les pédiatres hémato-oncologues, les radiologues, les radiothérapeutes, les médecins de médecine nucléaire.

L'ensemble des RCPPIs (7 actuellement) tend vers l'exhaustivité de la revue des cas de cancers pédiatriques pris en charge en Ile de France.

❖ **Actions spécifiques pour augmenter l'efficacité dans certaines activités :**

**Les thérapeutiques de recours (essais de phase I-II, greffes difficiles) sont un des éléments de l'attractivité de l'Ile de France.** La participation des investigateurs de l'AP-HP au plan national et international, est un élément fort de ces actions.

Les services d'hématologie, d'hémato-oncologie et de chirurgie pédiatrique de l'AP-HP constituent un groupe d'experts assez unique en Europe. Un certain nombre de chirurgiens pédiatres se sont spécialisés dans la chirurgie des tumeurs de l'enfant et ont une position dans les comités européens ou internationaux.

**Des avis sont demandés régulièrement sur des dossiers provenant de l'étranger** et le temps passé à l'examen de ces cas n'est pas suffisamment valorisé. La création d'une adresse centralisée et rémunérée de type « secondopinion.com » pourrait atteindre ce but (pas uniquement pour le cancer bien sûr...).

Par ailleurs, l'organisation **de workshops physiques ou numériques** (webconférences) valorisant tant l'expertise médicale que chirurgicale (live surgery), mais aussi l'ensemble des mesures mises en œuvre pour l'accompagnement du patient et de sa famille permettrait d'augmenter l'attractivité.

Ceci suppose une aide en termes humains et financiers qui n'est pas disponible actuellement.

### ❖ Dépistage et prévention : Innovations

Les cancers pédiatriques ne peuvent se prêter aujourd'hui à une activité de dépistage de masse. En revanche, on estime qu'environ **10 % des cancers pédiatriques sont liés à une prédisposition.**

Certains cancers pédiatriques ou situations de susceptibilité génétique doivent être repérés, impliquant l'existence de consultations d'oncogénétique spécifiques : syndrome de Li-Fraumeni, rétinoblastome, maladie de Fanconi ... etc. Ces consultations, orientées vers les problématiques pédiatriques n'existent pas aujourd'hui à l'AP-HP.

La mise en place du PHRC national Tumeur et Développement (TED) a priori le but de recenser tous les patients présentant une tumeur et une malformation et dont la coordination est assuré par un chirurgien de l'AP-HP, est un exemple de démarche visant à mieux comprendre les liens moléculaires entre ces deux issues (tumeur et malformation) et à terme à mieux repérer les patients présentant une prédisposition au développement d'une tumeur. Ce projet TED sera facilité par une étroite collaboration avec plusieurs centres de références en charge de pathologies malformatives, **notamment le MAREP (Malformations Anorectales et Pelviennes rares) et le MALO (centre de référence des malformations rares en ORL).**

### ❖ Parcours patient

Les enfants et adolescents pris en charge pour hémopathie maligne sont adressés dans deux tiers des cas par un service d'accueil des urgences (AP-HP ou francilien hors AP-HP) et pour 1/3 des cas par des médecins libéraux. L'accueil est assuré 24h/24 et 7j/7 sur les 3 sites Robert-Debré, Saint-Louis et Trousseau. Si le site sollicité ne dispose pas de place, il oriente le correspondant ou la famille vers l'un des autres sites (AJA si plus de 16 ans) de façon fluide et coordonnée, sans délai.

Après prise en charge initiale, primo-diagnostic et définition du plan personnalisé de soins – discuté systématiquement en RCPPI « leucémie-greffe » - la première phase de chimiothérapie est réalisée dans le centre de référence. La prise en charge ultérieure - soins à domicile si nécessaire, soins de support, cures intermédiaires - est organisée par le biais du RIFHOP (Réseau Ile-de-France d'Hématologie et Oncologie Pédiatrique) dont sont membres les centres d'hématologie pédiatrique de l'AP-HP (membres fondateurs), l'unité AJA de Saint-Louis, l'HAD AP-HP et 26 centres de proximité.

Les évaluations per-thérapeutiques et les décisions sont du ressort des sites de référence de l'AP-HP.

Les allogreffes de patients porteurs d'hémopathie maligne sont réalisées à Robert-Debré et à Saint Louis (AJA). La prise en charge post-greffe est réalisée dans le centre greffeur, en alternance avec le centre de référence d'origine.

En ce qui concerne les tumeurs solides, **les services de chirurgie pédiatrique qui comportent tous un chirurgien référent du cancer**, assurent une permanence des soins 24h/24h qui leur permet de prendre en charge ces enfants, qu'il y ait un geste chirurgical ou non à réaliser, sans délai. En ce qui concerne les tumeurs du système nerveux qui viennent au deuxième rang des

tumeurs de l'enfant après les hémopathies (24% des cancers de l'enfant), le recrutement se fait de façon prépondérante à partir des praticiens de ville après qu'un examen diagnostique (scanner ou IRM) ait été fait devant l'apparition de signes cliniques évocateurs. Les patients peuvent également entrer dans le parcours de soins en consultation (adressés par un médecin traitant) ou adressés par les médecins oncologues pédiatres des CLCC franciliens ou d'autres hôpitaux sur le territoire ou à l'étranger.

L'acte chirurgical peut être réalisé au diagnostic, en situation d'urgence (cas très fréquents pour les tumeurs du système nerveux central) ou pour la réalisation d'une biopsie chirurgicale, mais le plus souvent après une chimiothérapie néo-adjuvante. Le patient est adressé alors le plus souvent dans un département de pédiatrie d'un des CLCC (Curie ou IGR), le service d'hémo-oncologie de Trousseau étant le seul à l'AP-HP à traiter des tumeurs solides pédiatriques. Les liens forts qui unissent les différents acteurs et les structures mises en place (RCP locales, RCPPI) permettent de rendre ce parcours-patient fluide, malgré une prise en charge inter-institutionnelle. Une amélioration des systèmes de transfert d'image et de dossier patient est attendue.

❖ **Des expériences pilotes qui pourraient être étendues à l'AP-HP ?**

• **Réunions de Concertation Pluridisciplinaires Pédiatriques Inter-régionales (RCPPI)**

Les RCPPI « leucémies-greffes » sont organisées par CANPEDIF (structure régionale inter hospitalière de recours en oncologie pédiatrique, labellisée par l'INCa) au rythme d'une fois tous les 15 jours. Ces RCPPI sont ouvertes aux personnels médicaux (dont les internes), cliniciens et biologistes, et para médicaux. Elles ont lieu en alternance sur les sites de Robert-Debré et de Trousseau et sont également accessibles en web-conférence. Tous les dossiers de patients de moins de 18 ans pris en charge par l'une des 3 équipes sont présentés et discutés. Le centre de Saint-Denis de la Réunion est également représenté et il n'est pas rare que des dossiers de patients pris en charge en Province soient débattus, aboutissant parfois à une RCPPI nationale.

Il existe donc 6 autres RCPPI qui fonctionnent sur le même modèle, auxquelles participent les intervenants médicaux et chirurgicaux des sites AP-HP et des CLCC.

Ce modèle de RCP régionale ou Territoriale doit être promu comme vecteur du « Rôle Territorial » de l'AP-HP avec tous ses partenaires.

• **Le Réseau Ile de France d'Hémo-Oncologie Pédiatrique (RIFHOP)**

Il s'agit d'un réseau de soins permettant de coordonner le parcours du patient (du centre spécialisé au centre hospitalier de proximité), en collaboration avec les professionnels intervenant au domicile. Depuis sa création le RIFHOP s'est attaché à la mise en place de procédures communes portant sur les chimiothérapies et les soins de support de façon à harmoniser les pratiques entre les centres de référence, les services d'HAD, les centres de proximité et les prestataires de service.

Le RIFHOP organise plusieurs journées annuelles thématiques de formation pour les personnels médicaux et para-médicaux réunissant régulièrement jusque 150 participants. Périodiquement, il s'agit de journées territoriales ayant lieu dans un des centres de proximité du réseau.

❖ **Adaptation aux évolutions de prises en charge : accès aux innovations thérapeutiques et diagnostiques**

• **Diagnostic et suivi**

L'Ile de France bénéficie **des techniques de diagnostic** modernes des hémopathies et des tumeurs, et des techniques de suivi de maladie résiduelle grâce à l'existence de laboratoires AP-HP de référence (hématologie, immunologie, cytogénétique, génétique, biologie moléculaire et cellulaire, anatomopathologie. Leur développement, en particulier au plan technologique, est clé à l'heure des essais cliniques impliquant une recherche translationnelle ou la définition d'une cible. Ils doivent donc avoir les moyens de répondre à une demande nationale et à une collaboration internationale dans le domaine de l'hémo-cancérologie pédiatrique

**Imagerie : l'accès à l'innovation reste insuffisant.**

L'accès au PetScan est insuffisant au sein des établissements de l'AP-HP pour les patients d'âge pédiatrique. L'accès aux futures TEP-IRM sera un enjeu pour les onco-pédiatres, comme en cancérologie adulte. La radiologie interventionnelle pédiatrique (nombre restreint de radiologues pédiatres) reste insuffisamment développée. Les ablations par radiofréquence devront pouvoir être envisagées. Les nouvelles techniques d'imagerie fonctionnelle (en particulier pour le cerveau) sont peu développées en pédiatrie et donc peu accessibles pour les enfants atteints de cancer.

Un point commun limitant est la difficulté de la sédation chez l'enfant (nécessité d'anesthésistes dédiés)

• **Thérapeutique**

**L'accès à l'innovation thérapeutique médicale se fait essentiellement par le biais des essais cliniques.**

Les services d'hématologie de Robert Debré et **d'Armand Trousseau** appartiennent à **l'ITCC (Innovative Therapies for Children with Cancer)**. Ils sont **accrédités** par cet organisme pour les essais de phase 1 et phase 2. Il faut favoriser la possibilité de faire ces essais dans ces deux services pour les enfants d'Ile de France et hors Ile de France. Les greffes, dites alternatives, de cellules souches hématopoïétiques sont développées en Ile de France

Au plan chirurgical : L'activité de chirurgie oncologique peut être limitée par un nombre insuffisant d'anesthésistes pédiatriques (spécialité peu attractive pour les jeunes -difficulté, stress, peu ou pas de débouchés en ville-). Une chirurgie innovante est néanmoins à l'œuvre dans les services de Chirurgie pédiatrique de l'AP-HP : chirurgie mini-invasive, chirurgie lourde avec notamment réalisation chimio-intrapéritonéale à l'hôpital Robert Debré, techniques de neuro-navigation, projets de chirurgie avec réalité augmentée en cours d'élaboration à Necker et à Robert Debré.

❖ **Référentiels opposables « Cancer-AP-HP »**

Le RIFHOP a mis en place des procédures communes portant sur les chimiothérapies et les soins de support, les soins infirmier après chirurgie, de façon à harmoniser les pratiques entre

les centres de référence, les services d'HAD, les centres de proximité et les prestataires de service.

Les médecins des services de Robert-Debré, Saint-Louis et Armand-Trousseau sont tous investigateurs principaux ou co-investigateurs de protocoles nationaux et internationaux de première ligne et de rechute répondant aux exigences des bonnes pratiques de recherche clinique.

Les 3 sites ont reçu l'**accréditation européenne JACIE** dans le cadre de leur activité de greffe de cellules souches hématopoïétiques autologues ou allogéniques. Cette accréditation s'inscrit dans une démarche exigeante d'assurance qualité.

Les chirurgiens des quatre sites participent tous à des comités de la SFCE et à l'élaboration de protocoles au sein de ces comités. Une réunion nationale réunissant tous les chirurgiens pédiatres impliqués en oncologie pédiatrique a été mise en place par H.Martelli et S.Sarnacki depuis 6 ans (Groupe des Chirurgiens Pédiatres Opérant les Tumeurs- GCPOT) et permet de discuter les dossiers difficiles et de diffuser les recommandations de bonne pratique chirurgicale. Le Dr Philippe Chomette et le Dr Mary représentent les chirurgiens au bureau du RIFHOP.

#### ❖ **le plan informatique : outils de communication AP-HP**

Le déploiement du logiciel ArkDos a permis la réalisation des RCPPI inter-régionales physiques et par web conférence dans des conditions satisfaisantes ; Néanmoins l'extraction des données permettant de réaliser des études ou des évaluations n'est pas possible avec ce logiciel. Par ailleurs, il apparaît indispensable que soient mis en place entre les sites cliniques, biologiques et d'imagerie au sein de l'AP-HP et avec les centres de proximité des outils communicants.

Il paraît important que le futur système d'information patient permette d'accompagner une médecine de plus en plus tournée vers la recherche clinique et l'évaluation des pratiques.

#### ❖ **Les investissements à envisager**

- Le nombre de patients guéris d'un cancer survenu dans l'enfance ne cesse d'augmenter (actuellement plus de 80%). La majorité de ces patients a été traité de façon (très) intensive et risque de présenter des séquelles post-thérapeutiques à moyen et long terme.. Il apparaît indispensable de mettre en place, à l'AP-HP, une voire deux « **cliniques de suivi à long terme** » du patient traité pour hémopathie maligne ou tumeur solide dans l'enfance ou l'adolescence regroupant sur un même plateau technique un ensemble de spécialistes d'organe.

Une telle clinique serait une **innovation « phare »** au niveau national. Elle devra regrouper pédiatres, hématologues, oncologues, cardiologues, pneumologues, dermatologues, endocrinologues, ophtalmologues, stomatologues, orthopédistes, psychiatres, psychologues, odontologistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes nutritionnistes, assistantes sociales... Cette plate-forme doit pouvoir proposer des modalités de prise en charge ambulatoire de type consultations et hôpital de jour et doit disposer de l'accès à un plateau technique comportant de l'imagerie, des explorations fonctionnelles et de la biologie. Les patients doivent pouvoir être vus par différents spécialistes, idéalement sur une même journée. Les spécialistes doivent

pouvoir disposer d'un temps de concertation dédié afin de réaliser une synthèse pour chaque patient proposant d'éventuels traitements. **La synthèse doit pouvoir être présentée secondairement au patient** en consultation, soit par un oncologue soit par un interniste ou un médecin généraliste formé à la spécificité de la survie au long cours. Tant que le patient est encore d'âge pédiatrique, cette synthèse pourra être présentée par l'oncologue pédiatre référent. Une telle clinique de suivi au long cours doit être mise en place avec les **collègues de cancérologie et hématologie adulte** qui sont confrontés aux mêmes problématiques. Elle permettra d'améliorer le niveau de santé, l'espérance et la qualité de vie des patients. Elle devra également être un lieu de recherche clinique et fondamentale très actif.

- Le caractère particulièrement complexe et multidisciplinaire de la prise en charge des enfants et adolescents atteints de cancer impose la création de **nouveaux métiers**. Parmi ceux-ci, la formation et le déploiement d'infirmières cliniciennes comme proposé dans le Plan Cancer 3 est indispensable.
- L'AP-HP doit développer des activités transversales visant à améliorer la prise en charge globale de l'enfant et l'adolescent traités pour cancer, telles que des postes de psychologues, de psychométristes, de pédopsychiatres et de professionnels de la rééducation fonctionnelle.
- La reconnaissance de la spécificité de la biologie des cancers pédiatriques doit être réelle. Elle peut conduire à reconsidérer l'organisation actuelle des laboratoires impliqués et du biobanking.

A cette spécificité s'ajoutent des problèmes de démographie médicale responsables de tensions importantes. L'anatomo-pathologie pédiatrique fait partie des spécialités-clés rencontrant ce type de problèmes. Dans le champ plus clinique, des incitations devraient être créées permettant un recrutement plus facile d'anesthésistes et de radiologues spécialisés en pédiatrie.

- Consultations d'onco-génétique : cf supra
- Aide aux activités liées à l'expertise
  - Organisation de workshops nationaux et internationaux
  - Aide pour la mise en place l'organisation de RCP nationales
  - Recherche clinique
- Amélioration de l'accès des enfants traités à l'AP-HP à la biologie innovante (plateformes). Il s'agit d'un point-clé à l'heure des essais cliniques impliquant une recherche translationnelle ou la définition d'une cible. L'accès aux plateformes lourdes promues par l'INCa doit être facilité et permettre de répondre à une demande nationale et à une collaboration internationale dans le domaine de l'hémato-cancérologie pédiatrique
- Accès à des plateformes d'imagerie innovantes (PET-SCAN, PET IRM, IRM 3T, IRM fonctionnelles) : importance pour le diagnostic et suivi tumoral mais aussi pour les aspects cognitifs à long terme, du fait du caractère agressif de certains traitements (radiothérapie)
- Comme pour nombre de pathologies chroniques de l'enfant et de l'adolescent, une action doit être entreprise afin d'améliorer la transition pédiatrie – spécialité adulte correspondante. Cette période-clé est insuffisamment prise en compte et il est indispensable d'identifier des circuits et de mettre en place des modalités de fonctionnement évitant le plus possible les « pertes de vue ». La mise en place de

consultations conjointes réunissant le pédiatre oncologue et le médecin adulte correspondant, soit au sein du centre de pédiatrie d'origine soit dans l'hôpital adulte de destination peut représenter une solution à développer. Il est nécessaire que de telles consultations mobilisant deux médecins puissent être valorisées.

### 3.11. L'HAD (Hospitalisation à Domicile)

**Action 7.9:** Faciliter l'accès des personnes atteintes de cancer qui en ont besoin aux aides à domicile

En oncohématologie, l'HAD et notamment l'HAD de l'AP-HP, assure plus spécifiquement la prise en charge de :

- Chimiothérapies anticancéreuses en lien avec le service dans un cadre de qualité et de sécurité respectant la réglementation.
- Suivi en post chimio des patients nécessitant une coordination et d'une surveillance spécialisée à domicile, ainsi que la prise en charge de certaines complications.
- Des soins de supports
- Des patients en soins palliatifs en lien avec des réseaux de soins palliatifs et EMSP

Afin de maintenir la continuité et la qualité de la coordination ville-hôpital, aussi bien médicale que sociale, il faut favoriser la présence des personnels d'HAD aux staffs et /ou consultations de (préparation de) sortie du patient.

L'intervention de prestataires libéraux doit être formalisée dans le cadre d'une convention.

#### ➡ L'HAD Chimiothérapie :

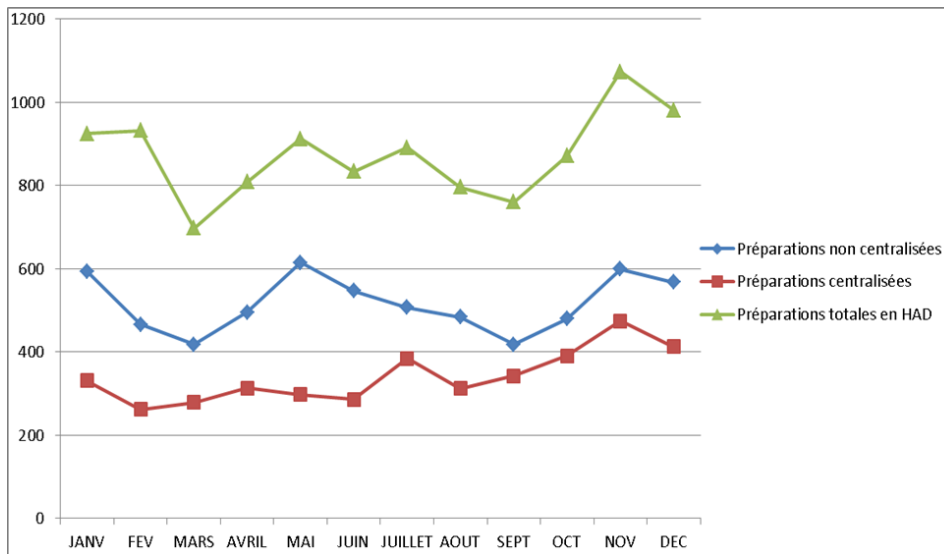
La délivrance des chimiothérapies dans un cadre sécuritaire impose de rompre avec la préparation au domicile et de mettre en place une organisation centralisée de la préparation des chimiothérapies au sein des structures.

La réflexion oriente plutôt vers une organisation centralisée des chimiothérapies en HAD au niveau de l'Hôtel Dieu (Projet HAD-Hôtel Dieu).

Afin de renforcer le développement de l'HAD dans la prise en charge des patients en cancérologie, il faudrait un représentant de l'HAD au comité inter Cluster. Par ailleurs l'évaluation du bénéfice/efficacité du développement de l'HAD doit être menée.

Le schéma ci-dessous synthétise le nombre de préparations centralisées et non centralisées par mois effectuées en 2013 à l'HAD.

➤ **Evolution du nombre de préparations au cours de l'année 2013 :**



▪ **Nombre de sites prescripteurs centralisés**

- **4 Sites déployés avec une interface informatique** entre le logiciel CHIMIO du prescripteur hospitalier et celui de l'HAD : **HEGP, HMN, NCK, RDB**

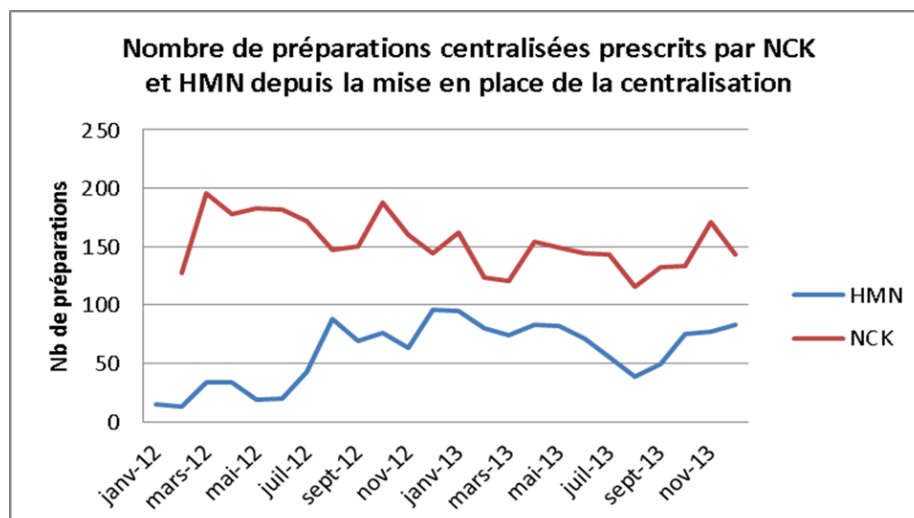
- 4 Sites restant à déployer selon ces modalités techniques : CCH, STL, AVC, SAT (sites prescripteurs importants ou potentiellement importants pour l'HAD (SAT)).

- **7 Sites déployés avec un accès direct au logiciel CHIMIO de l'HAD** : **PBR, ABC, BJN, LMR pédiatrie, TRS, JVR pédiatrie, KB (finalisation de centralisation prévue : fin janvier 2014)**

- 7 Sites restant à déployer selon ces modalités techniques : APR, LMR adulte, TNN, JVR adulte, CFX, PSL.

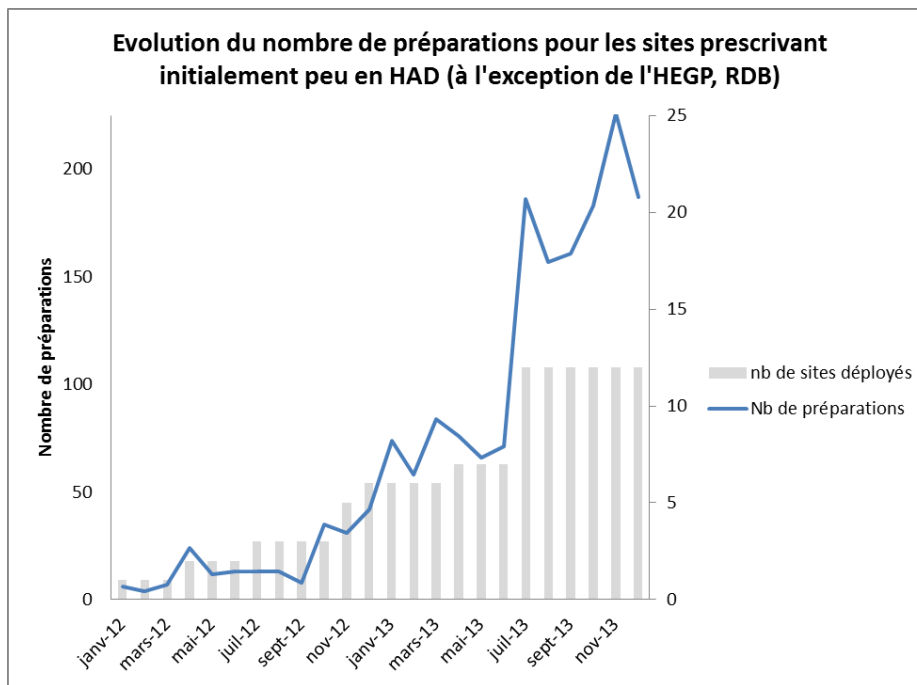
▪ **Evolution de l'activité depuis 2012 induite par la mise en place de la centralisation**

➤ **Evolution de l'activité depuis la mise en place de la centralisation sur les hôpitaux NCK et HMN**





➤ **Evolution de l'activité depuis la mise en place de la centralisation sur les sites prescrivants peu en HAD des chimiothérapies en fonction du nombre de sites prescripteurs:**



La mise en place de la centralisation sur un site prescripteur s'accompagne d'une augmentation d'activité pour l'HAD.

➤ **Perspectives d'évolution de l'activité en 2014 (sous réserve d'unité de production de dimensions adaptées pour la production et le colisage)**

- **Extrapolation de l'activité du dernier trimestre 2013 à l'année 2014 : 11700 préparations/an**
- **Augmentation du recours à l'HAD par les hôpitaux (renforcée par l'inscription comme projet prioritaire à l'AP-HP)**

- **Commercialisation de nouvelles molécules dont le temps d'administration et la tolérance sont désormais très adaptés à une prise en charge en HAD :**

Ex. HERCEPTIN administré par voie sous-cutanée – AMM Européenne obtenue en septembre 2013 : extrait des RCP : conditionnement en flacon-

Durée de traitement dans le cancer du sein HER2+: Les patients atteints d'un cancer du sein métastatique doivent être traités par Herceptin jusqu'à progression de la maladie. Les patients atteints d'un cancer du sein précoce doivent être traités par Herceptin pendant une durée de 1 an ou jusqu'à rechute de la maladie, si elle survient avant la fin de la durée de 1 an de traitement.

D'autres anticorps monoclonaux sont en cours de développement pour l'administration par voie sous-cutanée.

#### 4) L'AP-HP s'engage également dans l'Innovation pour le Dépistage et la Prévention des cancers

##### **Plan Cancer 3 - Objectif 1 : FAVORISER DES DIAGNOSTICS PLUS PRÉCOCES**

- Réduire la mortalité et la lourdeur des traitements du cancer du sein et du cancer colorectal grâce aux dépistages 21
- Permettre à chacun de mieux comprendre les enjeux des dépistages 24
- Faire reculer les inégalités face au cancer du col utérin et réduire son incidence
- Identifier de nouvelles opportunités de diagnostics précoces
- Réduire les délais entraînant des pertes de chance

##### **OBJECTIF 12 : PRÉVENIR LES CANCERS LIÉS AU TRAVAIL OU À L'ENVIRONNEMENT**

- Diminuer le nombre de cancers d'origine professionnelle
- Mieux comprendre les liens entre cancers et environnement et protéger les populations des expositions à risque

L'AP-HP doit s'engager de façon volontaire dans le dépistage. A défaut, elle faillirait à sa mission d'intérêt public en l'abandonnant. Cependant elle doit adapter ses objectifs à ses missions et à ses moyens.

**L'AP-HP participera à la promotion du dépistage des cancers du col de l'utérus, du sein, des cancers colorectaux et dermatologiques**, dans ses locaux de consultations et sur son site internet.

L'AP-HP apportera également sa contribution à la prévention de certains cancers avec la promotion de la vaccination anti HPV et anti VHB.

De même, l'AP-HP consolidera ses consultations de sevrage du tabac, de l'alcool et de consultations diététiques pour les patients en surcharge pondérale.

Concernant le cancer du Col de l'utérus : l'AP-HP doit s'engager dans le dépistage par frottis tous les 3 ans pour toutes les femmes prises en charge dans ses établissements. Cette action d'information et de dépistage doit être promue dans les services de Gynécologie – Obstétrique de l'AP-HP.

L'AP-HP doit s'engager non seulement à promouvoir des projets en matière d'innovations dans le dépistage mais aussi s'impliquer de façon volontaire dans le suivi, le dépistage et l'orientation des patients à haut risque de cancer (Poumon, Col de l'utérus, Sein, Ovaire, Colorectal, Prostate....) par la création de « **Centres d'identification et de prévention du risque de cancer** » (CIPRC)

Le dépistage et la prévention des cancers sont des actions mises en avant dans le Plan Cancer 3 afin de réduire la mortalité par cancer. La place de l'Assistance Publique dans cette action doit être importante. Il ne s'agit pas pour notre institution de se substituer aux actions menées en population générale et de remplacer l'action des médecins généralistes mais de créer les conditions d'une recherche innovante dans le domaine du dépistage des cancers les plus fréquents. Ces actions peuvent s'exercer en s'appuyant sur des équipes mixtes de recherche existantes et des actions de préventions primaires et secondaires sur des populations ciblées.

La **restructuration de l'Hôtel-Dieu** offre dans ce cadre une opportunité très favorable à ces développements.

#### 4.1. Innovations dans le dépistage

**Action 1.11** : Développer et accompagner le transfert des innovations technologiques et organisationnelles en matière de dépistage des cancers.

**L'innovation dans le domaine du dépistage** des cancers repose sur le développement d'une **recherche en imagerie et en biologie**, sur le développement de larges **cohortes de patients et de sujets sains** afin de valider les marqueurs des cancers identifiés par une recherche d'amont. Cette synergie entre les deux aspects de la recherche peut être réalisée par une infrastructure comme celle que notre institution. Au cours des 5 dernières années plusieurs projets de recherche ont été financés dans le domaine innovation et dépistage des cancers. Cette innovation passe par exemple d'une part par l'identification des **nouveaux marqueurs biologiques**, nous pouvons citer la présence d'altérations génétiques dans le sang, les urines, ou les selles, des modifications de la flore intestinale (metagénomique) et d'autre part, par la réalisation d'examen radiologique dans des **populations particulièrement à risque** (scanner pulmonaire chez des sujets à risque).

Un des objectifs du plan stratégique cancer 2015-2020 de l'Assistance pourrait être d'**identifier** et de valider **un ou deux marqueurs innovants dans le dépistage des cancers** (côlon, poumon, carcinome hépatocellulaire) en partenariat avec l'INSERM et le Cancéropôle Ile-de-France. Cet objectif pourrait être facilement atteint par une coordination centralisée des efforts de recherche par une des URC d'un des trois clusters, par l'identification des unités de recherche travaillant dans ce domaines au sein des centres de recherche des trois clusters, par l'ouverture d'un centre de dépistage à l'Hôtel Dieu avec une partie du plateau radiologique dédié à la recherche et enfin par l'ouverture d'une biobanque dédié au dépistage des cancers. L'ensemble des moyens nécessaires au développement de ce projet pourrait être obtenus par redéploiement, par un financement propre Cancéropôle Ile de France avec l'appui de la région et par des partenariats privés dans le cadre de la validation des tests de dépistage.

Une recommandation de ce groupe est d'organiser dès le prochain plan stratégique une coordination trans-cluster afin de mettre en place deux ou trois actions structurantes pilotes autour des cancers suivants : colon, poumon carcinome hépatocellulaire. Ces actions structurantes associeraient des unités de recherche (biologiques et épidémiologiques), des unités cliniques et radiologiques, des URC, et la cellule médico-économique de l'AP-HP.

L'AP-HP a pris, par rapport au centre de lutte contre le cancer, **une avance importante dans l'identification des sujets à risque** dans le domaine du cancer, par la mise en place précocement de cohorte de patients à risque génétique de cancers digestifs, mammaires et gynécologiques. Plusieurs milliers de patients à très haut risque de cancers sont régulièrement suivi dans nos centres. Une des actions prioritaires du plan stratégique pourrait être de favoriser l'émergence d'une prévention primaire et ou secondaire des cancers dans le cadre de ces populations à très haut risque de cancer et faire de notre institution une force de frappe importante pour la conduite d'essai nationaux et internationaux. Il s'agit d'un effort de structuration largement engagé qui doit être renforcé.

Citons les 2 réseaux déjà engagés dans la prise en charge des patients BRCA1, BRCA2 HNPCC :

- **Réseau PRED-IdF** « Centre de suivi multidisciplinaire des personnes prédisposées héréditairement au cancer colorectal en IDF coordonné à HEGP
- **Réseau sein à risque AP-HP** « Centre de suivi des femmes présentant un facteur de prédisposition génétique au cancer du sein et de l'ovaire » coordonné à Tenon et associant Saint Louis.

Le financement des propositions recherche cancer prévention et dépistage pourrait se faire par la **mise en place d'une « taxe » de 2% sur l'ensemble des projets PHRC cancers, des MICAG et MERRI identifiés cancers** pour faciliter la structuration proposée plus haut.

#### **4.2. Création de « Centres d'identification et de prévention du risque de cancer » (CIPRC)**

**Action 1.1** : Permettre à chaque femme de 25 à 65 ans l'accès à un dépistage régulier du cancer du col utérin via un programme national de dépistage organisé

**Action 1.3** : Assurer aux femmes chez lesquelles une anomalie a été détectée une prise en charge adaptée

Ceci peut être une activité spécifique de l'AP-HP avec mise en place de moyens de recherche ayant pour principale cible le développement d'un axe recherche sur les « dépistages innovants ».

- **Création de « CIPRC» pour les cancers les plus fréquents** : sein, colorectal, prostate, pulmonaire, ovaire avec comme objectif une meilleure collaboration avec le médecin traitant pour la surveillance des personnes présentant un risque élevé pour les localisations suivantes :
  - Sein, ovaire, colorectal, prostate, dans un 1<sup>er</sup> temps.
- Numéro vert pour l'accès à une consultation facilitée après un test de dépistage positif
- Favoriser les modes de prises en charge rapide : Consultation en un jour
- Améliorer l'attractivité dès l'AP-HP pour les patients issus du dépistage en ville
- Promotion spécifique : Flyers, site internet (information, orientation, prise de rdv..)
- Mise en place sur le site Internet d'une page de calcul de risque individuel pour les cancers le permettant. Possibilité aussi sur le site après calcul de risque d'avoir des informations sur le dépistage, la prévention et le lieu pour les réaliser (génétique, Imagerie, Biologie..)
- **Ces « Centres d'identification et de prévention du risque de cancer » vont intégrer les centres de suivi des patients à haut risque actuellement en place à l'AP-HP** : Une action conjointe de prévention et de sevrage tabagique sera également menée : l'AP-HP s'engage dans la réduction de consommation de tabac
  - Ex : Prévention chez les collégiens du tabagisme précoce

#### 4.3. Lutte contre les Inégalités sociales telles que le montrent les données sur le dépistage selon les lieux de résidence en IDF tout au long du RER B

*« Le cancer est un péril social, une maladie sociale. Et parce que c'est un mal social, il convient que ce soit la société qui le combatte. » Justin GODART (Fondateur de la LNCC)*

- ❖ Favoriser la recherche sur les nouvelles modalités de dépistage, les innovations
- ❖ Contractualisation entre l'AP-HP et les structures de gestion Paris intra-muros /CDC93.. avec une identification des filières de soins post dépistage positif
- ❖ Rôle de l'Hôtel Dieu qui pourrait être central dans cette organisation
- projet concernant la prise en charge des étudiants
- s'adosser à des équipes de recherche impliquées voir s'il y en a d'autre.
- Prévention secondaire : Coaching sur l'exercice physique et les conseils diététiques
- Epidémiologie :
- Sciences humaines et sociales : Expérience pilotes et Innovantes

#### 4.4. Prévention dans le cadre des maladies professionnelles

**Action 12.2 :** Renforcer le suivi médical des personnes exposées à des risques de cancers professionnels

#### **L'AP-HP est impliquée dans les Structures de Pathologies professionnelles et environnementales en Ile-de-France qui ont un rôle pour le repérage des cancers professionnels et pour l'insertion professionnelle après-cancer**

Les structures (Service et Unités) de pathologies professionnelles et environnementales en Ile-de-France ont des missions individuelles au niveau de chaque patient adressé en consultation et au niveau collectif, notamment dans la génération d'informations colligées dans le cadre de réseaux spécifiques pour transmission aux Agences nationales. Ces 6 structures sont regroupées au sein d'une FIAMA « Santé Travail Environnement » (Cochin-Hôtel Dieu, Garches, Fernand Widal, Avicenne, Centre hospitalier intercommunal de Créteil) avec le Service central de médecine du travail de l'AP-HP. Elles se consacrent à des missions de soins, d'enseignement et de recherche ce qui justifie leur rattachement à un cadre hospitalo-universitaire.

En ce qui concerne les cancers, elles interviennent principalement à deux étapes :

- **le repérage des expositions professionnelles et l'aide à la mise en œuvre des démarches médico-sociales spécifiques** (déclaration en maladie professionnelle selon le régime de protection sociale, demande d'indemnisation auprès du Fonds d'indemnisation des victimes de l'amiante ou discussion d'une demande de cessation anticipée des travailleurs de l'amiante le cas échéant).
- **l'aide à la réinsertion professionnelle.**

Ces deux aspects sont largement développés dans deux chapitres du rapport sur le cancer 2013 de l'INCa.

## 5) La Recherche Clinique et Translationnelle est un élément essentiel pour la qualité des soins et la prise en charge des patients

### Plan Cancer 3- Objectif 5 : Accélérer l'émergence de l'innovation au bénéfice des patients

- Faire évoluer la recherche clinique et translationnelle en cancérologie
- Promouvoir une politique globale du médicament en cancérologie
- Créer les conditions d'une diffusion rapide de l'innovation technologique

### Objectif 6 : Conforter l'avance de la France dans la médecine personnalisée

- Valider et déployer les nouvelles techniques d'analyse des tumeurs

L'AP-HP doit améliorer et augmenter l'efficacité de son organisation et sa visibilité avec la création d'un guichet unique «Cancer-AP-HP» pour la gestion administrative, financière et des projets, la réponse aux AAP (Appels à Projets), la valorisation, la promotion, la coordination et le développement des actions visant à augmenter les taux des inclusions, les publications, les projets de recherche interdisciplinaire, les phases précoces, la recherche translationnelle et le continuum recherche-soins ainsi que l'équité dans l'accès aux innovations diagnostiques et thérapeutiques pour tous les patients.

Des questions doivent être posées :

- **Quelle organisation pour « booster »** la recherche clinique en cancérologie à l'AP-HP : Structure dédiée au sein des clusters ? auprès de la gouvernance centrale au siège? en allant jusqu'à une DRCD Cancer ( ?).
- Faut-il envisager une réduction du nombre des URC pour redistribuer les moyens sur des URC thématiques couvrant les grands axes tel que le Cancer par exemple? Une autre solution serait de créer dans chaque URC, un « volet Cancer » pour gérer des moyens dédiés. Une telle « URC virtuelle » pourrait être créée dans chaque cluster.
- Il faut conforter l'organisation des structures de pilotage de la recherche clinique constituées par le DRCD et les URC en améliorant leur efficacité : accélérer la mise en œuvre des projets de recherche ; améliorer leur gestion administrative ; renforcer la communication et les actions pédagogiques à destination des cliniciens concernant le rôle du DRCD ; achever le processus de certification ISO 90001 du DRCD.
- Ces points sont revus plus loin.

### 5.1. La recherche Clinique

**Action 5.2 :** Inclure 50.000 patients par an dans des essais thérapeutiques en 2019

**Action 5.3 :** Poursuivre l'effort de développement de centres d'essais précoces (CLIP2) pour une meilleure couverture territoriale et favoriser la création de centres dédiés aux enfants

**Action 5.4 :** Associer les patients et leurs représentants dans les essais cliniques et le parcours permettant l'accès à ces recherches.

**Un constat peu optimiste de la situation actuelle.**

Ce constat établi par la DRCD avec des inclusions en baisse, des délais pour « ouvrir » les essais trop long, s'accompagne d'une prise de conscience insuffisante de ces difficultés. contrastant avec l'insatisfaction de l'ensemble des responsables (incluant ceux de la CME) entendus par ce groupe de travail. Il faut modifier en urgence la perception de la DRCD par les industriels et les CRO impliqués dans les essais en cancérologie. Un responsable cancer médical à la DRCD doit être rapidement nommé pour entreprendre des actions fortes relayées dans les URC locales. Il faut qu'un cercle vertueux s'installe entre la DRCD et les URC locales (ouvertures des centres rapides inclusions rapides) par des incitations financières (moyens supplémentaires pour les URC performantes)

A ce stade on peut envisager les recommandations suivantes :

- **Renforcer les moyens centraux de la DRCD** pour assurer ces missions régaliennes (promotions) avec la création d'une cellule pilote, la nomination d'une oncologue médecin référent (consultant) du personnel en nombre en adéquation aux objectifs du Plan Cancer 3.
- Individualiser un volet dédié au cancer à la DRCD et dans chaque cluster et mettre en place une cellule « recherche cancer » spécifiquement dédiée par cluster avec un objectif d'augmentation des inclusions dans les essais cliniques.
- **Renforcer la coopération entre l'AP-HP et les structures régionales** de recherche telles que le Cancéropole IDF.
- Aider au développement de la culture de recherche dans les territoires et la coopération entre les centres de recours et de proximité par spécialité,
- Mettre en place des **conventions tripartites** pour un déploiement territorial de la recherche par la création de cohortes (Hôpital, Université, ARS)
- Développer des outils informatiques performants (NTIC), permettant les échanges de données et une diminution du coût des projets, en interface avec les autres outils de gestion
- Décliner sur toute l'AP-HP les accords localisés de partenariat européens (groupes coopérateurs, cancers rares...) et internationaux (ex IUC, IUH....)
- Maintenir **l'accessibilité aux molécules innovantes et dispositifs** innovants par une gestion dynamique de la liste en sus et le renforcement de toutes les procédures de pharmacovigilance. Cela passe peut être aussi par des recommandations AP-HP sur le rapport bénéfice-risque des prescriptions de molécules innovantes en nième lignes métastatiques.

**En résumé, il faut en terme de promotion :**

- **Désigner un référent pour les essais «cancer»** au sein du Guichet unique des essais industriels et du Guichet unique des essais académiques du DRCD, afin de faciliter et **accélérer la signature** des conventions de mise en place des essais pour les promoteurs industriels et académiques
- Pour répondre aux plaintes des groupes coopérateurs, nous proposons un **renforcement des interactions entre les groupes coopérateurs et le DRCD**. Ces groupes coopérateurs sont une force importante à l'AP-HP par le rôle que jouent ses médecins dans ces groupes. Il faut mettre en place des solutions trouvées par



d'autres CHU face aux problèmes administratifs. Il est inacceptable que les médecins de l'AP-HP fassent porter leur projet par d'autres pour des raisons administratives il y a là une aberration à supprimer.

- **Favoriser la promotion académique des projets à thématique cancer par l'accès au PHRC interrégional et à l'appel à projets interne à l'AP-HP « contrat de recherche clinique - CRC »** (en accord avec l'INCa) mais aussi en encourageant un ou plusieurs projets de DHU « cancer » dans le cadre du 3ème appel à projets DHU dont le lancement a été proposé en Ile-de-France dès 2014

**En terme d'investigateur** : les URC sont en théorie les bras locaux du DRCD dans chaque GH mais n'ont pas vocation à aider les investigateurs au quotidien dans les essais non promus par l'AP-HP, même si certaines le font, en fonction de leur bonne volonté.

**La Solution** est de donner des moyens TECs et ARCs aux futurs clusters mais des conditions sont importantes pour en assurer l'efficacité:

- **Renforcer les moyens de la recherche clinique sur les sites (Cluster)** par un renforcement des URCs locales en créant des **cellules spécifiquement dédiés cancers** avec une évaluation centralisée et un monitoring précis d'efficacité par la future commission cancer.
- Mettre en place au sein des URC les plus impliquées dans les essais en cancérologie, un « pool » de TEC (techniciens d'étude clinique) mutualisé, clairement identifié et mobilisable par tous les investigateurs des GH concernés, et pour toutes les études (industrielles, académiques et institutionnelles).
- **Mettre en place une cogestion Cluster-URC des moyens humains dédiés cancer (TEC/ARC, coordination, statistiques ...) avec une gestion administrative par les URC.** Les responsables des clusters devront **définir avec les URC les missions des techniciens de recherche clinique recrutés**, valider leur fiches de poste, ils auront à rendre compte aux responsables des clusters. Leurs missions seront centrées sur les essais académiques, les essais industriels pouvant être assurés par des TECs financés par les investigateurs grâce aux honoraires et leur nombre et leur affectation au sein du Cluster seront définis par le nombre des inclusions de l'année n-1 des clusters. Une régulation entre Clusters sera assurée sur la base des rapports d'activité annuels.

### **Place des CLIP2<sup>2</sup> (Centres Labellisés INCa de phases Précoces) dans la structuration de la recherche clinique.**

Les CLIP2 de l'Assistance Publique vont être probablement assez mal évalués par les instances et le prochain renouvellement va poser des problèmes. Il convient d'anticiper ces problèmes par une **évaluation de ces structures par un audit interne et un pilotage plus structuré et productif**. Il faut prendre en considération l'absence d'investissement de l'institution dans ces structures contrairement à ce qui se passe dans les centres anticancéreux et y remédier au plus vite. Il est nécessaire de mettre des moyens humains dans ces structures et une campagne importante vis à vis de l'industrie pharmaceutique et des patients. Il est important que la visibilité de ces CLIP2S soit mise en avant dans le futur site internet.

Nous recommandons le **renforcement des 2 CLIP<sup>2</sup> existants**. Lors du prochain renouvellement. La question d'un troisième CLIP2 se pose (le Cluster Sud-Est n'en dispose pas). Il appartiendra aux responsables de ce cluster d'y répondre. . Concernant la pédiatrie, nous proposons la création d'un **CLIP<sup>2</sup> pédiatrique trans-structure** (AP-HP CLCC) dont la localisation reste à déterminer. Il faut prendre rapidement des contacts institutionnels afin d'apparaître comme une force de proposition.

## 5.2. La recherche translationnelle

**Action 5.1** : Optimiser l'organisation de la recherche translationnelle en associant les financements institutionnels (DGOS/ITMO Cancer/INCa via le budget de l'ANR) dans des appels à projets uniques de l'INCa

**Action 5.11**: Accompagner les projets de valorisation des innovations technologiques en imagerie, chirurgie et robotique, et dans les nouvelles sources biophysiques, conformément au contrat de la filière Industries et technologies de santé.

**Action 6.3** : Mettre en œuvre dès 2014 des essais cliniques incluant l'analyse de l'exome tumoral sur 3 000 patients atteints de cancers du sein, cancers du côlon, cancers du poumon et sarcomes pour démontrer la faisabilité à grande échelle de ces approches et leur utilité dans la prise en charge des patients.

La place de la recherche translationnelle sur le cancer en dehors de la recherche clinique dans le panorama de l'AP-HP doit être soulignée dans le plan stratégique. La place bibliométrique de l'AP-HP dans la recherche sur le cancer tient plus à la recherche translationnelle et fondamentale que sa place dans la recherche clinique. Cette place est due à la triple appartenance Universitaire Inserm et AP-HP des auteurs d'articles. La restructuration fédérative en 3 clusters permet de mieux redessiner le périmètre de recherche de l'Assistance Publique dans le domaine du cancer. Cluster nord centré autour de IUH-IHU2 ; le Cluster sud autour du SIRIC CARPEM ; le Cluster est autour de l'IUC étendu au DHU VIC.

Ces trois structures n'ont pas à être concurrentes, elles doivent être reconnues par l'Institution comme des structures de recherche AP-HP et doivent être supportées par l'institution. Elles doivent être reconnues par la structure du Cancéropôle comme les 3 programmes structurants de recherche en cancérologie de l'AP-HP. Le support de l'institution doit être affirmé par une politique volontariste. Elle doit favoriser le passage des médecins vers ces structures de recherche. A cet égard l'expérience du SIRIC CARPEM déléguant deux mi-temps, hospitaliers par an compensés par l'institution pour faire de la recherche à temps plein pendant un an doit être étendue aux deux autres programmes structurants.

- Concernant les unités mixtes de recherche affiliées à ces trois structures le rôle de l'AP-HP doit être affirmé par la contribution aux budgets récurrents de ces unités même de façon modeste (projet pilote qui pourrait être étendu à d'autre domaine que le cancer) lorsqu'elles sont classées A ou A+ par l'AERES, qu'elles appartiennent à l'Institut Cancer de l'INSERM et qu'elles sont dirigés par des PUPH de l'Assistance-Publique. Cette dotation pourrait être symbolique pour les 5 ans de la mandature. Cette politique aurait

plusieurs avantages en témoignant d'une vraie reconnaissance des efforts de recherche de l'AP-HP dans les domaines dépassant la recherche clinique et de se comparer aux centres anticancéreux et d'être plus attractive. Cela permettrait de régler des problèmes de valorisation ubiquesque entre l'Inserm et l'Université. Une **charte de publication entre l'AP-HP et les universités et/ou les EPST** pour les publications des professionnels « pluri appartenance » devra être validée par tous pour un meilleur référencement des publications AP-HP.

La génomique et toutes les ressources biologiques et cliniques nécessaires à la mise en œuvre de la médecine personnalisée doivent faire l'objet d'une réflexion spécifique.

### **5.3. Les MIGAC et autres sources de financement**

Un dernier point que nous souhaitons aborder dans les recommandations du plan stratégique est celui de la sanctuarisation des MIGAC des actions spécifiques cancers (UCOG, ONCOMOLPATH) l'idée est une transformation de ces MIGAC en RAF pour une utilisation souple, d'arrêter de passer des jours à pister ces financements à permettre d'engager des personnels etc ...

Par ailleurs Il faut :

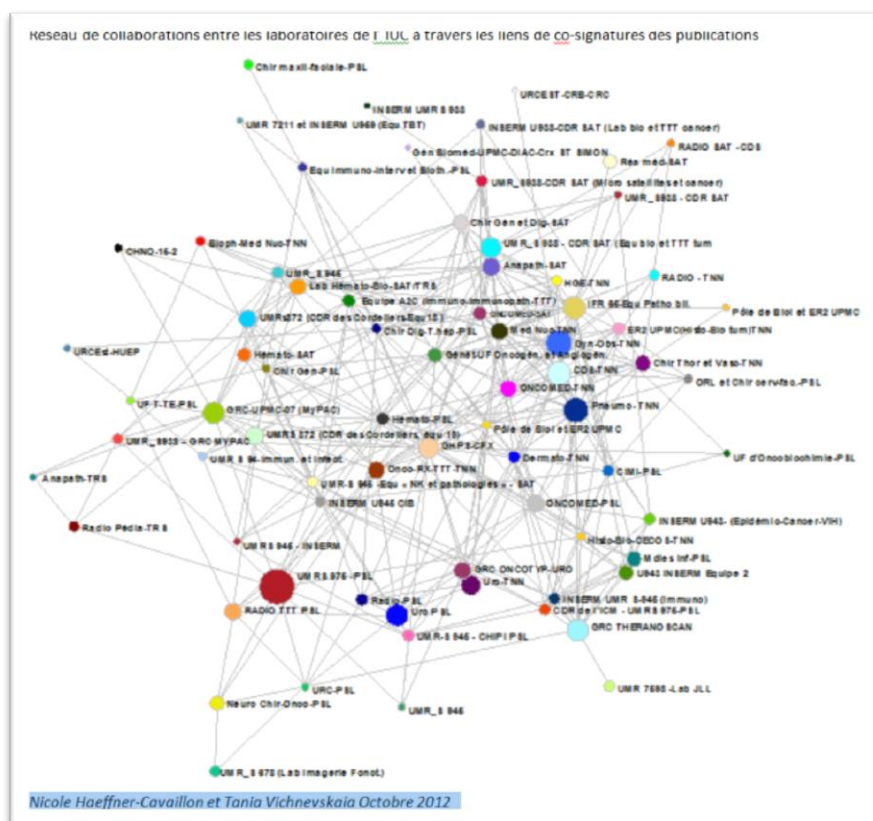
- diversifier les sources de financement de la recherche et créer un guichet unique « cancer » pour favoriser les participations aux AAP européens, les donations avec la mise en place d'une fondation.
- Sensibiliser les professionnels de l'AP-HP aux enjeux de la valorisation
- Sanctuariser des crédits recherche- cancer (PHRC- AAP recherche translationnelle- crédits INCa)

### **5.4. Enfin deux points essentiels : La Bibliométrie et l'Éthique**

#### **1. Une bibliométrie performante est nécessaire.**

Elle doit non seulement analyser la production mais également les liens entre les membres d'un même cluster, des clusters entre eux (*cf à titre d'exemple le schéma concernant l'IUC*) et des liens avec les autres structures de recherche. Il faudra distinguer recherche clinique et recherche translationnelle. Enfin il faut se comparer à d'autres structures nationales et internationales impliquées et visibles dans le domaine du cancer.

Par ailleurs, afin d'apporter plus de visibilité sur les publications AP-HP, il est nécessaire d'élaborer une charte de publication sur le référencement de celles-ci entre l'APHP et ses partenaires en particulier les EPST.



## Bilan des Publications 2010 à 2012 de l'AP-HP

Ces données sont une partie du travail important réalisé notamment par JC PETIT.

Total publications AP-HP	Publications Cancer								
	Nombre de publications	% du total AP-HP	Dans les revues A SIGAPS	%	Dans les revues IF>25	%	Articles au Top 10% international de citation	%	
2010	8152	1750	21,5%	475	27,1%	29	1,7%	384	21,9%
2011	8290	1785	21,5%	484	27,1%	30	1,7%	331	18,5%
2012	8561	1846	21,6%	485	26,3%	38	2,1%	378	20,5%

## 2. L'Éthique

La **notion d'éthique** doit être toujours présente dans la prise en charge des patients. Il faut créer un **comité d'éthique Recherche en Onco-hématologie AP-HP** qui pourrait s'inspirer du modèle utilisé par l'IUC-AP-HP-UPMC et décrit dans l'encadré ci-dessous.

## **Comité d'éthique de la recherche en oncologie-hématologie CEROH de l'IUC** (Proposition)

### **Cadre législatif**

- Les études « non-interventionnelles », qu'elles soient de type rétrospectif ou prospectif sont les plus fréquentes en recherche biomédicale
- Ce type d'étude ne comporte pas de randomisation ou l'utilisation de médicaments à titre expérimental
- Pour ce type d'étude, la législation française n'impose pas de soumission à un comité de protection des personnes (CPP)
- Néanmoins, la majorité des revues internationales exigent l'avis d'un comité d'éthique de la recherche (« Institutional Review Board » ou IRB selon la nomenclature anglo-saxonne), en référence à la déclaration d'Helsinki. De tels « IRB » n'existent pas (ou peu) en France.

### **Objectifs :**

- 1) Le CEROH statuera sur le caractère « non-interventionnel » d'une étude en vue d'une publication
- 2) Le CEROH pourra également être saisi concernant tout avis éthique entrant dans le champ de l'Oncologie et l'hématologie.

### **Membres :** 12 membres - Médecins spécialistes ou qualifiés

- un biostatisticien
- un infirmier ou personnel soignant en onco-hématologie
- un attaché de recherche clinique ou équivalent
- un pharmacien
- un biologiste
- un représentant des associations de patients
- Un représentant des URC

### **Fonctionnement :**

Les investigateurs

pourront soumettre leur demande par courriel grâce à un lien qui sera placé sur le site internet de l'AP-HP.

Le comité saisi des demandes d'avis se prononce dans un délai de 30 jours.

Un rapport annuel de fonctionnement sera fait aux instances de l'AP-HP et de l'UPMC, par l'intermédiaire de son président.

### **Procédure - Schéma**

**Pour les études dites « observationnelles » ou « de cohorte » ou « non-interventionnelle »**  
la législation française n'impose aucune soumission à un comité de protection des personnes (CPP).



**La majorité des revues internationales exigent l'avis d'un comité d'éthique de la recherche**  
« Institutional Review Board » ou IRB  
De tels « IRB » n'existent pas en France.



**Nécessité de créer des comités l'éthique de la recherche, sorte d'IRB français.**

## 5.5. La recherche doit également concerner les organisations de soins et de parcours patients

Il faut inciter à **faire des études et / ou des expérimentations de projets sur des modèles médico-économiques**

Il faut inciter les équipes de l'AP-HP à mener des études dans le domaine médico-économique en particulier pour évaluer et prendre des mesures correctives de façon continue. Nous citerons quelques exemples qui doivent être capitalisés et utilisés comme modèles (recueils dans une revue bi-annuelle par exemple et congrès)

- Etudes médico-économiques  
Ex : AAP INCa/DGOS sur l'évaluation médico économique du parcours patient
- Etudes organisationnelles : coopération inter établissement, ville -hôpital
- Etudes sur les Parcours Patients  
**ex** : Diagnostic en un jour, les Délais de prise en charge, étapes clefs (Kit parcours Patients AP-HP)
- Etudes sur les inégalités socio-économiques et prise en charge du cancer
- Participation à l'expérimentation de la DGOS d'un forfait de rémunération pilote sur la radiothérapie pour les cancers du sein et de la prostate (2<sup>ème</sup> T 2014)
- **Analyse de la conformité des parcours** aux propositions thérapeutiques de la RCP **Ex** : Protocole ONCORIF « Application des propositions énoncées en RCP », **Intégration comme pour les délais d'autres indicateurs parcours patient cancer au système d'information**

### ➤ Exemples d'expériences pilotes à l'AP-HP (*cf liste complète des expériences pilotes en Annexe électronique*)

#### ▪ Parcours Patients

Audits des délais dans les CIN/CEX, grâce au KIT Parcours Patient Groupe de travail/COC

IDE de coordination ; ex Saint-Louis / Cancers du sein et Saint Antoine / Cancers digestifs

#### ▪ RCP :

RCP de situation médico-psycho-sociale complexe, type Ariane à Cochin

#### ▪ Soins de supports :

Plateforme / Structures Intégrées de de Soins de support, à HEGP et à Henri Mondor (Calipso)

Parcours Patient avec Coaching sur l'exercice physique et les conseils diététiques, à Cochin

#### ▪ Gradation des soins, Organisation des recours

L'exemple de la pédiatrie, RIFHOP – CAMPEDIF

#### ▪ Territorialité :

Liens avec le réseau territorial, les hôpitaux Hors AP-HP, les collectivités locales :

Ex : GH Avicenne Jean Verdier dans le 93

#### ▪ Circuit - Parcours patients spécifique de Métastases

Ex : Métastases osseuses à la Pitié Salpêtrière

#### ▪ Prise en charge des effets secondaires neurologiques des anticancéreux:

Ex : Neurologie : Centre ONCONEUROTOX, entre la Pitié Salpêtrière et le Val de Grâce

▪ **Télé-médecine :**

**RCP** : avec les DOM-TOM à l'hôpital Saint-Antoine

**Télé-surveillance par une IDE** : Hématologie : suivi Post Greffe à Saint-Antoine

**Télé-expertise** en anatomopathologie en Hépatogastro-entérologie à Kremlin-Bicêtre

Accès / Interface avec tous les protocoles ouverts / thématique au niveau de l'INCa





## 6) La Formation des professionnels, des patients et des usagers doit concourir à l'amélioration des parcours de soins

### Plan Cancer 3 -Objectif 4 : FAIRE EVOLUER LES FORMATIONS ET LES METIERS DE LA CANCEROLOGIE

- Faire évoluer les formations et les métiers de la cancérologie
- Créer et reconnaître de nouveaux métiers
- Adapter les formations des professionnels aux évolutions de la cancérologie

La formation des **professionnels** et **des usagers** spécifiquement orientée cancer doit être **généralisée, facilitée et s'adapter** aux nouveaux modes de prise en charge. Il faut créer des filières proposant de **nouveaux métiers à type d'IDE de coordination, d'IDE clinicienne** de niveau master en collaboration avec les universités. De la même manière pour que le patient soit un véritable acteur de sa prise en charge, sa formation (**éducation thérapeutique**) ou son expertise (**patient expert**) doit être soutenue et structurée.

- **L'université doit être privilégiée pour la formation des PM, PNM et patients :**
- Pour chaque cluster, le principe d'une école de cancérologie incluant une **école « douleur »** doit être posé.

Un nouveau secteur est essentiel, c'est celui des **usagers** dans le cadre de la démocratie sanitaire. Des formations sur le modèle de celles de Sorbonne Université (DU de formation à la démocratie sanitaire et environnementale pour les usagers et les patients) doivent être mises en place avec un volet cancer.

### 6.1. L'éducation thérapeutique

**Action 3.3 :** Impliquer le patient en développant l'éducation thérapeutique en cancérologie

**Action 7.14 :** Promouvoir le développement de programmes d'éducation thérapeutique des patients

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) appartient au champ des éducations en santé, **et fait partie intégrante du soin**. Elle concerne avant tout les patients atteints de maladies chroniques.

Selon l'OMS, « **l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.** » **Officiellement reconnue par la loi portant réforme de l'Hôpital du 21 juillet 2009**, l'ETP s'inscrit dans le parcours de soins du patient selon le Code de Santé Publique (art. L. 1161-1 à L. 1161-4) et ses modalités de mise en œuvre sont décrites dans l'article 84 de cette loi.

Elle se définit comme **un ensemble d'activités d'information, de conseil et d'apprentissage, destiné à rendre le patient compétent dans la gestion de sa maladie et de son traitement, et à favoriser la construction d'un nouvel équilibre de vie avec la maladie**. L'ETP contribue à l'autonomie de la personne malade dans une perspective émancipatrice en prenant en compte dans sa mise en œuvre l'ensemble des facteurs

organiques, psychosociaux et environnementaux qui interagissent dans l'évolution de la maladie chronique. Ses buts spécifiques sont de favoriser le **transfert de compétences du soignant au patient** dans le but de permettre :

- l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins lui permettant en sécurité d'assurer par lui-même - la gestion de son traitement, de ses crises, de soulager ses symptômes, et de prévenir les complications évitables ;
- la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation à la maladie lui permettant de concilier son projet de vie avec la maladie et le traitement.

Ce concept ne doit donc pas se limiter uniquement à une gestion de la maladie (disease-management) ou une vérification que le malade prend bien ses traitements mais bien au-delà pour permettre au patient d'être un « véritable » acteur dans sa prise en charge. Il représente **une nouvelle alliance thérapeutique actant la reconnaissance de la personne malade comme sujet autodéterminé et partenaire à part entière de la gestion de sa maladie.**

L'AP-HP peut être un des partenaires d'un véritable **Institut d'éducation thérapeutique** (*cf projet Hotel Dieu*) par le soutien et la structuration de la formation du patient en lien avec les universités et les acteurs de ville (Réseaux, associations..)

## 6.2. La Formation des professionnels (**voir également le chapitre consacré à la « Démocratie sanitaire » plus loin**)

**Action 4.1** : Créer le métier d'infirmier clinicien pour la cancérologie dans le cadre des pratiques avancées

**Action 4.4** : Améliorer la formation des médecins oncologues

**Action 4.5** : Garantir la qualité des formations initiales et continues en cancérologie

- La création de nouveaux métiers à type d'**IDE clinicienne**, d'IDE de coordination ... avec une organisation de débouchés et de parcours pour les professionnels, doit être une des priorités de l'AP-HP en collaboration avec les universités et les structures de formation partenaires.
- La création du métier d'infirmier clinicien est une innovation qui s'inscrit dans la Stratégie nationale de santé. Il s'agit d'une **formation universitaire** qui reconnaît la possibilité à un infirmier **de réaliser des pratiques dites avancées, au-delà du métier socle d'infirmier**. Elle permet de mieux répondre aux besoins de la population en cohérence avec les évolutions de l'organisation des soins.(Extrait Plan Cancer 3-p43)
- L'ARS Ile-de-France a lancé en mars 2014, des travaux pour mettre en œuvre **la préfiguration de fonctions d' « infirmier clinicien spécialisé »** dans les domaines identifiés comme prioritaires au niveau de la région Ile-de-France.
- L'AP-HP pourrait en participant par un financement favoriser la formation de ces nouveaux Master en s'appuyant sur les universités
- Il faut développer avec le CFCPH (Centres de Formation continue des Personnels Hospitaliers) des formations d'éducation thérapeutique intégrant les approches

spécifiques à la cancérologie (l'information, l'observance et la gestion des effets indésirables)

- Développer pour les PNM avec le CFCPH un axe plan spécifique de formation cancérologie – hématologie axé sur :
    - La diffusion d'une culture partagée de la cancérologie autour des critères qualité de la prise en charge
    - La promotion d'un management des services de cancérologie par la qualité, à l'attention spécifique de l'encadrement
    - La prise en compte des évolutions dans la prise en charge en favorisant les formations d'éducation thérapeutique et l'accès aux nouveaux métiers
    - La poursuite des formations fondées sur le partage d'expérience prenant également en compte les risques psychosociaux (syndrome d'épuisement professionnel des soignants)
    - La mise en place de formations sur des thématiques transversales : soins de support, oncogériatrie...
- L'amélioration de la formation des médecins cancérologues sera réalisée au niveau des DES mais également au niveau des DESC concernant les spécialistes et les généralistes.

### 6.3. Les Transferts de compétence pour les IDE en Cancérologie

**L'article 51 de la loi HPST du 21 juillet 2009** permet la mise en place, à titre dérogatoire et à l'initiative des professionnels sur le terrain, de transferts d'actes ou d'activités de soins et de réorganisations des modes d'intervention auprès des patients. Ces **initiatives locales** prennent la forme d'un **protocole de coopération** qui est transmis à l'**ARS**. Celle-ci vérifie la cohérence du projet avec le besoin de santé régional, avant de le soumettre à la validation de la **HAS**.

- **Exemple du protocole national de coopération inter-professionnelle signé en novembre 2012 sur la délégation de prescription des anticancéreux oraux par la Haute autorité de santé / ARS Ile-De-France** : Expérience du service d'Oncologie de Saint Antoine

Ce protocole a pour origine une initiative du pôle anticancéreux oraux du service d'oncologie médicale de Saint-Antoine avec le Dr F. Maindrault-Goebel.

**L'organisation prévoit que :**

- 1. Le médecin oncologue "déléguant" est chargé:**
  - de la décision de prescription d'un anticancéreux oral,
  - de l'information du patient et de son médecin traitant,
  - du recueil de son consentement,

- de la mise en relation avec l'infirmière "déléguée".

## **2. L'infirmière « déléguée » est chargée selon les besoins :**

- de l'interprétation d'examens biologiques, de la prescription d'examens,
- de la prescription de certains médicaments symptomatiques,
- de la décision de renouvellement de la chimiothérapie orale.

**L'infirmière doit avoir acquis des compétences spécifiques en cancérologie de formation théorique et pratique et avoir une expérience professionnelle d'au moins 3 ans d'infirmière en oncologie**

**Le dispositif de coopération s'appuie sur des fiches** pour la prescription, le suivi et la gestion des effets secondaires pour différents anticancéreux : l' Afinitor\*, Celtop\* Endoxan\*, Glivec\*, Navelbine\*, Nexavar\*, Sutent\*, Tarceva\*, Tassigna\*, Temodal\* Tyverb\*, Xeloda pour différents cancers : sein, côlon, poumon, rein, foie, cerveau, certaines leucémies et sarcomes...dans des situations palliatives ou curatrices.

A noter, l'absence de valorisation des prestations techniques et intellectuelles pour ce type d'activités!

### **• Autres protocoles signés**

◇ **Pratique de myélogrammes par des infirmiers formés** : 11 juillet 2011 / ARS PACA : [Avis de la HAS en cours](#)

◇ **Consultation infirmière pour le suivi semestriel des patients à risques élevés de mélanome, entre deux consultations du dermatologue** ; 19 septembre 2012 / ARS Ile-De-France

Avis favorable sous réserve que le protocole soit limité au service de dermatologie de Cochin et que des précisions soient apportées (*information du patient, formation du délégué, supervision du déléguant, pris en charge du patient et indicateurs de suivi*)

◇ **Indication et réalisation d'une ponction de lymphocèle chez les patientes en post-opératoire d'une chirurgie mammaire curative et/ou reconstructive**. 10 janvier 2012 / Pays de Loire

Avis de la HAS : Reconnaissance de la Plus-value de ce protocole de coopération mais des modifications sont nécessaires (*Information du patient, formation théorique et pratique, expérience professionnelle, description du processus, gestion des événements indésirables, analyse des pratiques, indicateurs de suivi*)

◇ **Pose de voie veineuse centrale par l'IDE : 5 juin 2013 / ARS Rhône alpes**

Avis favorable à l'autorisation du protocole de coopération Transfert de compétence : « pose de voie veineuse centrale par l'IDE » sous réserve que la mise en œuvre du protocole soit limitée à un établissement posant au moins 1000 voies veineuses centrales / an dont au moins 5 par professionnel et par semaine et 20% par les médecins délégants,(soient apportées les précisions et modifications au texte initial)

Cette expérience pourrait être reprise à l'AP-HP avec la mise en place « d'équipes d'abords vasculaires en cancérologie : pose des cathéters veineux centraux, des PAC, et des abords veineux de longue durée en général» sur le modèle de ce qui est fait depuis 3 ans au Centre anticancéreux Léon Bérard à Lyon. Equipe sous la responsabilité conjointe d'un chirurgien et d'un anesthésiste-réanimateur dans des locaux dédiés (salle d'intervention avec échographie, salle d'attente, secrétariat) avec un personnel infirmier formé dans le cadre du protocole de coopération validé par l'HAS.



## 7) L'Informatisation des dossiers doit atteindre le niveau attendu pour de tels enjeux

### **Plan Cancer 3 -Objectif 2 : GARANTIR LA QUALITE ET LA SECURITE DES PRISES EN CHARGE**

- **Améliorer la coordination ville-hopital et les échanges d'informations entre professionnels**
  - Action 2.19** : Généraliser le dossier communiquant de cancérologie (DCC) et mobiliser les outils de communication numérique au service de la coordination ville-hôpital
  - Action 2.20** : Faire évoluer les programmes personnalisés de soins (PPS) et de l'après cancer (PPAC), intégrés à terme dans le DCC, vers des outils opérationnels de déclinaison de la prise en charge et d'interface ville-hôpital.
  - Action 2.21** : développer la télémédecine notamment pour les départements d'outre-mer dans le cadre de la Stratégie Nationale de Santé

L'outil informatique est un élément essentiel de la mise en œuvre des engagements, et il impacte tous les axes thématiques et appelle des réponses jusqu'alors imparfaites. Il a un impact sur la communication dont il constitue le levier principal, sur la recherche pour la constitution de base de données, sur le parcours de soins notamment dans le partage des informations entre les différents acteurs de soins, sur le suivi des indicateurs et consécutivement sur le monitoring des activités et la transparence attendue....

### **7.1. Le Plan informatique**

Le développement des **NTIC** (nouvelles technologies d'Information et de communication) et la **télémédecine** devra toujours être présent au sein des axes prometteurs et innovants et favoriser le lien ville hôpital. **Des applications sur smartphones** peuvent constituer une alternative pour communiquer avec les patients : prise ou rappel de rendez-vous, disease-management entre autres, en particulier avec les jeunes patients.

Il faudra développer des **outils simples et pratiques** qui faciliteront :

- **le Parcours Patient**, ex : logiciels d'aide à la décision, Protocoles, serveur internet, RDV téléphonique...
- **la communication** intra GH, inter GH, extra GH

#### **a) Concernant les liens ville hôpital**

- Il faut créer un portail ville-Hôpital. Les professionnels libéraux doivent avoir un accès au système d'information des hôpitaux de l'AP-HP pour consulter certains éléments du dossier des patients. Cela constitue une demande formulée par les médecins libéraux auditionnés.
- Il faut adopter le Dossier Commun de Cancérologie à l'AP-HP (voir Document ARS plus loin dans ce chapitre)

### **Situation actuelle à l'AP-HP :**

- Les comptes rendus des RCP sont recueillis sur ArkDOS avec une exhaustivité à plus de 80% (en dehors de Saint-Louis qui a son propre Logiciel)
- Le PPS généré à partir d'ArkDOS n'est pas utilisé par les cliniciens (Notamment du fait du temps nécessaire trop long pour intégrer les informations)

### **Perspectives :**

- Le projet de dossier commun informatisé à l'AP-HP : (ORBIS) est en cours de déploiement dans des sites Pilotes.
- Il est prévu que ce dossier soit adapté aux spécificités de la cancérologie, via la collégiale d'Oncologie, mais ce dossier devra également intégrer les spécificités de cancérologie d'organe.
- Il est prévu de faire un PPS « rustique et transitoire » d'ici quelques mois via ArkDOS et pour les RCP, d'intégrer ArkDOS à Orbis.

### **b) Mise en œuvre de la cible DCC / ARS**

#### **1. Orientations nationales : Objectifs 2015**

100% des patients bénéficient d'un passage en RCP avec production d'une fiche RCP informatisée et structurée avec les items minimaux définis par l'INCa et conforme au CI-SIS

– Production d'une fiche RCP informatisée et structurée avec les items minimaux définis par l'INCa et conforme au CI-SIS

– Production d'un PPS informatisé suivant le contenu minimum défini par l'INCa et conforme au CI-SIS

Documents versés dans le DMP si le patient en possède un, et/ou transmis par MMSanté à tous les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient dont le médecin traitant

#### **2. Démarche régionale pour atteindre la cible DCC en IDF**

Une enquête en ligne va être menée en avril par l'ARS auprès des établissements de santé, de GCS et des réseaux de cancérologie portant sur l'Instruction n°SG/DSSIS/INCa/2013/378 du 13 nov 2013. **Calendrier** : validation janvier 2014- lancement avril 2014- synthèse de l'état des lieux : juin 2014

**La deuxième étape sera la constitution de l'annuaire des RCP confiée à ONCORIF**

**Calendrier** : lancement avril 2014 et ouverture publique de l'annuaire RCP en juillet 2014

**La troisième étape établira une solution régionale.**

### **c) Concernant la communication avec les patients**

**Il faut créer un groupe « internet cancer AP-HP »** qui aura pour objectif de :

- Définir le contenu d'un site web central interactif, renvoyant aux sites de chaque cluster et/ou de chaque GH contenant à minima : les centres de dépistage / la prise de rendez-vous par spécialité-localisation-hôpital-médecin traduite en plusieurs langues / les indicateurs qualité etc.
- Valoriser la communication sur les réseaux sociaux notamment l'évènementiel
- Déployer des applications Smartphones ayant pour objectifs d'aider à l'accompagnement du patient : intégration du PPAC, fiches conseils...
- **Améliorer l'évaluation de la satisfaction des patients :**



- Site extranet de recueil de la satisfaction
- Campagne de communication sur les résultats des enquêtes (dans les services)
- Intégration de cette dimension dans les tableaux de bord de suivi de l'activité (*cf. tableaux de bord centres intégrés et centres experts*)
- Proposer des bornes interactives dans les lieux d'accueil des patients (faciliter l'admission, l'information, la demande de services, la prise de consentements pour envoi des données au DMP ou sur des portails centralisés, les enquêtes de satisfaction, les traductions, ect...)

- **Avec les praticiens libéraux**

- Portail de consultation pour les médecins libéraux
- Développer une application Smartphone « médecin traitant » : prise de rendez-vous, localisation des centres de dépistage, de prévention, fiches d'information (chimiothérapie orale...)

**Liste des groupes à mettre en place :**

- Groupe Génétique/Omique
- Groupe Site Internet
- Groupe Plateformes
- Groupes spécialités d'organes
- Groupes relations avec les patients

## **7.2. Développer la "télémédecine" sur des axes prometteurs et innovants**

Sur le plan des structures requérantes, la télémédecine doit être développée pour les patients des structures médico-sociales telles que les UCSA, HAD, urgences...

### **Impact de la télémédecine en cancérologie. (voir dans les annexes un exemple concernant la cancérologie digestive)**

**Les 5 actes de la télémédecine peuvent être déclinés chez les patients atteints de cancer :**

1. **Téléconsultation** : permet à un professionnel médical de donner une consultation à distance à un patient.
2. **Télé-expertise** : un médecin sollicite à distance l'avis d'un ou de plusieurs confrères au sujet de la prise en charge d'un patient.
3. **Télesurveillance médicale** : un médecin surveille et interprète à distance les paramètres médicaux d'un patient.
4. **Téléassistance médicale** : un médecin assiste à distance un autre professionnel de santé au cours de la réalisation d'un acte.
5. **Régulation médicale** : concerne les centres 15.

### **Intervention de la télémédecine dans le domaine de la cancérologie :**

❖ **Les activités existantes** et à développer sont :

- ✓ RCP de recours
- ✓ Réseau de télé-pathologie; ex en Ile-de-France, Pilote à Kremlin Bicêtre.
- ✓ Télesurveillance à domicile des patients dans le cadre d'une HAD.
- ✓ Télesurveillance des personnes détenues atteintes d'un cancer.
- ✓ Télé-expertise pour les patients résidants dans les DOM-TOM,



## 8) L'AP-HP assurera son rôle d'Animateur territorial et devra renforcer ses relations avec les autres structures de soins du territoire

### Plan Cancer 3 -Objectif 16 : OPTIMISER LES ORGANISATIONS POUR UNE PLUS GRAND EFFICIENCE

#### ➤ Redéfinir la place des acteurs régionaux et territoriaux en appui des ARS

**Action 16.5 :** Structurer l'organisation territoriale de proximité autour de l'objectif de continuité et de globalité des parcours de prise en charge

L'AP-HP doit s'engager avec l'ARS, l'INCa, les réseaux, les établissements du territoire publics ou privés et les CLCC dans une réflexion pour une offre de soins de qualité au niveau territorial, équitable sans perte de chance pour le patient quel que soit sa porte d'entrée dans le système de santé.

Le « trépied » de cette politique territoriale est **Formalisation, Contractualisation, Coordination** en matière de Soins, recherche, et formation.

L'adoption commune du **DCC** (Dossier Communicant de Cancérologie) sera un point fort dans cette démarche.

#### ❖ La dynamique territoriale de l'AP-HP doit trouver sa place avec :

- d'une part la **Stratégie Nationale de Santé (SNS)**, le Pacte Territoire Santé et le Pacte de Confiance pour l'hôpital et
- et d'autre part à l'égard des territoires et de l'accès aux filières de soins dans le **Schéma Régional de l'Organisation des Soins (SROS)** et le **Projet Régional de Santé (PRS)** avec l'ARS

#### ❖ L'axe 2 de la Feuille de route de la SNS doit être appliqué :

*« Le service public hospitalier doit être pleinement intégré au service territorial de santé, qui reconnaît, à l'égard des patients, une responsabilité collective à l'ensemble des acteurs de santé d'un territoire »*

#### ❖ Il en va de même pour le Schéma Régional de l'Organisation des Soins (SROS) et de Projet Régional de Santé (PRS) de l'Agence Régionale de Santé Ile-de-Santé qui en décline les orientations à travers les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM).

#### ❖ Il faut une stratification de l'organisation des soins entre les hôpitaux du territoire et les hôpitaux de l'AP-HP pour l'organisation d'une proximité et recours intra et extra AP-HP, sur l'exemple de l'oncologie-Hématologie pédiatrique : CAMPEDIF, RIFHOP, avec des Parcours patients globaux et personnalisés.

Les filières pourront être formalisées sur une carte interactive.

Des consultations avancées d'expertise avec partage de temps médical dédié au territoire, de même que des postes partagés pourront être mise en place : PH, Internes, Assistants spécialisés, avec un « droit de suite » des patients.

#### ❖ La Recherche, essentiellement clinique est un axe essentiel de coopération territoriale. L'AP-HP doit jouer son rôle par l'ouverture d'essais cliniques à l'inclusion de patients issus des hôpitaux généraux, grâce notamment à des Equipes Mobiles de Recherche Clinique.

- ❖ **Les Clusters AP-HP pourront développer ces coopérations, selon les territoires proposés par l'ARS dont le découpage a servi d'axe de réflexion pour la constitution des clusters.**

**Des initiatives de Coopérations universitaires territoriales (comme le Collegium Galilée en cours d'élaboration pour le futur Cluster Sud-Est) sont déjà mises en place sur l'Ile-de-France. Il faudra tout autant, formuler une contribution de l'AP-HP au Grand Paris avec la création des campus hospitalo-universitaires : Campus Mondor, Campus Santé Grand Paris(IGR,GHPS et Université Paris 11) et le projet du nouvel Hôpital Nord (GH Bichat/Beaujon + Campus enseignement et recherche)**

### **8.1. AP-HP et INCa**

#### **➡ Nos Relations actuelles**

L'INCa est un partenaire très important pour l'AP-HP. L'INCa est associé à la validation d'orientation stratégique, notamment la démarche de labellisation des centres Intégrés et des centres experts qui a été présentée, validée et soutenue par l'INCa avant sa mise en œuvre.

Les équipes de l'AP-HP répondent régulièrement aux appels à projets de l'INCa, elles sont sollicitées pour leurs expertises dans le cadre des groupes de travail mis en place par l'INCa (prévention – soin – innovation - recherche).

L'INCa est un « financeur » important pour nos équipes et leur permet de mener des expérimentations et des projets innovants comme par exemple :

- le dispositif d'infirmière de coordination **IDEC**, qui pour certains praticiens a révolutionné la prise en charge et le suivi des patients atteints de cancer, est encore au stade de l'expérimentation. Les équipes de l'AP-HP engagées dans cette démarche souhaite la pérennisation du dispositif.

- le **SIRIC CARPEM** : le Site de Recherche Intégrée sur le Cancer, projet de coopération entre GH HUPO HUPC et l'université Paris V. Ces projets de recherche communs portent sur deux axes principaux : la recherche transrationnelle sur les bio-marqueurs et la dimension éthique et psychosociale de la prise en charge du cancer. Il est labellisé par l'INCa avec une dotation totale de près de 7.5 M€ sur 5 ans (dont 2 850 000€ par l'INCa les autres financeurs sont la DGOS e l'INSERM).

- la plateforme de génétique moléculaire **ONCOMOLPATH, depuis 2007 date de sa création cumule 18 Millions d'euros de financement de la part de l'INCa.**
- UCOG : Unités de coordinations en oncogériatrie, 5 unités en IDF qui sont toutes coordonnées par l'AP-HP, dont une en partenariat avec Curie.
- **Cancers rares** : l'AP-HP coordonne 12 centres experts nationaux (dont 2 en co-coordination) pour la prise en charge spécifique de ces cancers.
- Cancéropédiatrie : l'AP-HP est co-coordonateur avec Curie et l'IGR du réseau **CANPEDIF.**

- Coordination d'un centre de prises en charge du haut risque du cancer du sein et de l'ovaire financés par l'INCa et du réseau sur les prédispositions au cancer colorectal PREDIF.
- d'un réseau Cancer et grossesse

### ➡ Les Enjeux

L'AP-HP souhaite poursuivre sa collaboration étroite avec l'INCa afin de permettre à l'institution de rester en tête des sujets d'avenir du cancer et de contribuer aux innovations envisagées par l'INCa.

- poursuite de la restructuration des parcours patients, séquençage des tumeurs, inégalité sociales et cancer.
- indépendamment des recommandations du Pr JP Vernant, les orientations que souhaitent soutenir l'AP-HP sont clairement formulées dans le cadre des recommandations pour le Plan Cancer 3 faites via la FHF cancer, auxquelles l'AP-HP a largement contribué.

**L'INCa est assurée de notre engagement** dans la poursuite des orientations prises lors **des plans cancer 1 et 2** et pour la mise en oeuvre du futur **Plan Cancer 3** à travers :

- le rapport du Pr Jean-Paul Vernant (PSL)
- le travail collaboratif du Comité cancer de l'AP-HP avec la FHF cancer en 2013, qui s'est traduit par l'élaboration de propositions concrètes adressées à INCa dans 6 champs d'actions (*point de l'annexe 1*)
- Le présent rapport pour l'axe cancer du Plan stratégique de l'AP-HP

**L'AP-HP souhaite conserver et consolider son rôle à un niveau national sur l'axe inégalité et cancer**, en matière de soins et de recherche, grâce au soutien financier de l'INCa

**L'AP-HP souhaite poursuivre sa mobilisation en génomique et dans le domaine des thérapies ciblées via le NGS (Séquençage nouvelle génération):**

- l'innovation que représente la caractérisation moléculaire des tumeurs, et ses conséquences sur le plan diagnostique, et thérapeutique est considérable
- l'AP-HP entend **poursuivre sa mobilisation** et continuer **d'offrir à ses 36 000 nx patients** pris en charge annuellement et aux 10 000 patients adressés pour diagnostic moléculaire sur la plateforme ONCOMOLPATH (1<sup>ère</sup> plateforme nationale de génétique moléculaire labellisée INCa), **les outils les plus actuels et pertinents en terme de séquençage (NGS)** : le **soutien de l'INCa est demandé en ce sens.**

## 8.2. Relations avec les établissements publics

### ➡ AP-HP et FHF

La FHF a créé un groupe « FHF Cancer » présidé par Norbert IFRAH qui organise régulièrement des réunions de ses participants concernant en particulier les **innovations et les réalisations dans les parcours patients.**

Leur objectif est d'aller vers une visibilité de « FHF Cancer » similaire à celle d'UNICANCER. Actuellement la FHF procède à une organisation régionale de son fonctionnement.

Il est indispensable que **l'AP-HP soit partenaire de façon active** de cette démarche. Il faudra en particulier **désigner 2 représentants de l'AP-HP** à ce groupe FHF CANCER qui s'engageront à y participer systématiquement : un médecin et un membre de la Direction Médico Administrative (A priori le responsable Cancer).

Il est en particulier important que l'on participe à l'élaboration du site de développement sécurisé des données nationales PMSI.

Il est également important de participer au groupe de travail sur la Radiothérapie concernant la nouvelle stratégie d'achats groupés et l'évolution du financement de la Radiothérapie, l'AP-HP devra désigner des participants pour l'enquête qui sera réalisée sous l'égide de l'ARS.

Le document réalisé sous l'égide de la FHF concernant l'évolution des métiers de soignants en Cancérologie est une excellente base de travail.

Il est important que l'AP-HP se tienne informée et éventuellement participe aux premières expérimentations dans le domaine du Cancer et hors du domaine du Cancer concernant les nouveaux métiers. La FHF s'est également engagée dans le développement de la Chirurgie ambulatoire en présentant des expériences emblématiques en particulier dans le domaine de la chirurgie mammaire.

On peut avoir une **vision commune pour le partenariat AP-HP – FHF portant sur 4 axes** :

- **Les Soins** : Stratification de l'organisation des Soins dans le cadre de conventions entre les hôpitaux du territoire et les hôpitaux de l'AP-HP pour l'organisation d'une proximité et recours
- **La Recherche clinique** : soutien pour l'ouverture d'essais cliniques et d'inclusion de patients.
- **Les Formations** : Participations aux formations, accueil des étudiants dans les hôpitaux généraux.
- **Les Postes / temps partagés** : PH, MCU, Internes, Assistants spécialisés, avec un « droit de suite ».

L'importance de la formalisation du partenariat par des conventions est soulignée.

La FHF a évoqué la question du recrutement des hôpitaux publics qui doit augmenter en réduisant d'une part le taux de fuite vers des établissements non publics et d'autre part en redistribuant les flux à l'intérieur des coordinations territoriales entre hôpitaux publics

Les représentants de la FHF considèrent que le label « Cancer AP-HP » est une bonne initiative qui pourrait participer secondairement à l'élaboration d'un label FHF. Toutefois l'AP-HP doit conserver une spécificité du label « Cancer AP-HP » qui correspondra à une offre des soins impliquant le recours, la recherche translationnelle, et donc une offre de prise en charge différente à celle réalisée en général dans les hôpitaux publics.

La FHF est engagée dans une démarche pour la création d'un Comité national de coordination de la Recherche qui disposerait de pouvoirs étendus et qui deviendrait éventuellement un opérateur de Recherche clinique et dont l'AP-HP pourrait être un des partenaires privilégiés.

### 8.3. Relation avec les CLCC, établissements privés et PSPH/ESPIC

#### ➔ AP-HP et CLCC « en général »

L'organisation de coopération territoriale : **CANPEDIF** (Cancer Pédiatrie Ile de France) peut servir d'exemple pour une organisation hospitalière interrégionale de recours en hématologie-onco-pédiatrie. Elle regroupe 9 ETB (4 AP-HP : SLS-LRB; TRS, NCK et RDB; les 2 CLCC IGR et ICurie, le Centre hospitalier Félix Guyon (La Réunion) et la Fondation ophtalmologique Rothschild).

#### ➔ AP-HP et I. Curie

L'établissement, Fondation d'Utilité Publique, de droit privé est né de la fusion en janvier 2010 de l'Institut Curie et de l'Hôpital René Huguenin

L'ETS a une file active de 10 000 patients (dont 50% en sénologie), dispose de 350 lits et 80 places d'HDJ et une volonté de développer l'ambulatorio

#### ➔ Curie- René Huguenin est le second acteur en IDF en terme d'activité de soins :

- **10.% de part d'activité en chirurgie** , avec une activité LISIBLE essentiellement centrée sur le sein et une volonté affichée sur 2010-2014 de développement d'activité en gynécologie et ORL et de diversification notamment en digestif, à priori sur le site René Huguenin
- **En radiothérapie, la part d'activité est de 29.4%** (plateaux techniques upgradés) **et en chimiothérapie de 8.5%**

➔ **Le point le plus fort** est l'activité de recherche clinique, de transfert et de recherche fondamentale, à l'Institut Curie : 1000 chercheurs qui vont de la physique à la biologie, tous avec une orientation oncologique.

La collaboration est assez efficace avec AP-HP dans le cadre de réponses aux appels à projet INCa (notamment cancers rares). et de l'organisation de la Cancéropédiatrie régionale IDF (CANPEDIF)

Le SIRIC Institut Curie a été sélectionné par l'INCa, au même titre que la SIRIC CARPEM à l'AP-HP.

Le SIRIC Curie associe plusieurs institutions partenaires (ESPCI- ParisTech, CNRS, INSB délégation régionale – IDF Est, INSERM) ainsi que les Universités Paris V, VI et XI. Il compte 83 équipes de recherche et propose 8 programmes de recherche intégrée.

Le continuum entre soins et recherche s'applique plus spécifiquement aux cancers du sein aux cancers de l'enfant et aux cancers OPH.

#### ➔ Conventions et accords spécifiques

- **La plupart des conventions avec l'Institut Curie sont proches de leur terme ou caduques**

**1 convention générale de partenariat** axée sur le domaine de la recherche clinique et de la collaboration médicale et scientifique en matière de communication/publication. Signée en novembre 2008 pour 5 ans => **Caduque**

**3 conventions particulières** portant sur le développement d'une coopération dans le domaine de la prise en charge des patients relevant d'une pathologie tumorale, de l'enseignement et de la recherche en cancérologie avec les sites :

- **Necker (Pédiatrie)**
- **Cochin - Hôtel Dieu (Ostéosarcome)**
- **Cochin Saint Vincent de Paul (Recherche clinique)**

Signées en novembre 2008 pour 5 ans => **Caduque**

• **Accords spécifiques :**

- **Necker** – accord relatif aux soins en ophtalmologie signée en 1998 => **Caduque**
- **Hôtel-Dieu** – accord relatif aux soins en ophtalmologie signée en 1998 => **Caduque**
- **Cochin** – accord en dermatologie datant de 1999, en urologie datant de 1998, en endocrinologie datant de 1998, en pathologie osseuse datant de 1998, en anatomo-pathologie datant de 1998 => **Caduque**
- **Pour les soins palliatifs** (coordination des urgences à domicile) datant de février 2000 => **Caduque**
- **Pour les IRM** datant du février 2000 => **Reconduction tacite annuelle**

Toutes les conventions et accords caduques doivent être revues voir élargies dans le cadre de la mise en place des GH et de la restructuration de la cancérologie à l'AP-HP en centres intégrés/centres experts (CIN et CEX), et clusters.

Cela constituera une des premières missions de la structure fédérative et des clusters en émergence.

➔ **AP-HP et IGR**

La relation avec l'Institut Gustave Roussy

Outre de nombreux documents établis en particulier par BCG et par la direction médico-administrative de l'AP-HP, cet état de la situation repose sur un long entretien avec le Professeur Alexander Eggermont, Directeur Général de l'Institut Gustave Roussy.

Le premier point concerne la place générale de l'Institut Gustave Roussy par rapport à l'AP-HP et à son éventuelle structuration en trois Clusters. La position de l'IGR est plutôt de constituer le quatrième Cluster de la région Ile de France. Toutefois cette position doit être nuancée par le fait que l'IGR reste lié par une convention hospitalo-universitaire à l'Université Paris Sud et à la Faculté de Médecine Paris 11 et que des particularismes peuvent apparaître dans la relation entre l'IGR et le « Cluster Sud-Ouest » en particulier le GH HUPS.

L'IGR par ailleurs indique qu'il développe un certain nombre de projets d'extension en particulier concernant les soins de suite et de réadaptation par le rachat de la Clinique de Chevilly Larue.

Si l'on souhaite envisager l'avenir il doit porter séparément sur le secteur de Soins d'une part et celui de la Recherche et de l'Enseignement d'autre part.



- ❖ Pour le Soins à priori l'IGR est actuellement en cours d'élaboration d'une convention spécifique avec le GH Paris Sud.

Cette convention qui « tarde » à aboutir doit faire l'objet de nouvelles discussions sur certains points consensuels, mais aussi des points « concurrentiels ». Il n'appartient pas aux auteurs de ce rapport de se prononcer sur cette convention.

Toujours concernant les soins il est clair que l'IGR une fois les Clusters constitués souhaitera mener des discussions pour des relations concernant la clinique avec tel ou tel Cluster. L'exemple de la Neurologie en est un, où il existe déjà un lien important entre la Pitié-Salpêtrière et l'IGR.

- ❖ La discussion concernant la Recherche sera probablement plus facile tant les chercheurs sont habitués à des objectifs communs de recherche transcendants les Universités, les EPST, les GH etc.

Quand la Recherche à l'AP-HP sera restructurée c'est une discussion globale qui aura lieu avec l'IGR avec des points forts :

- Les essais de phases 1 qui pourraient faire l'objet de conventions spécifiques
- L'utilisation des plates-formes et de Centres de Recherche situés à l'IGR en coopération avec d'autres plates-formes ou Centres de Recherche de l'AP-HP.
- Les SIRIC feront l'objet d'une réflexion séparée

- ❖ Concernant l'Enseignement la situation est plus simple dans le cadre habituel des relations inter-universitaires.

- ❖ Concernant l'IHU PACRI et le Canceropôle la discussion débouche sur la nécessité d'une réflexion « refondatrice » sur ces deux structures tant la visibilité de leur efficacité régionale n'apparaît pas comme évidente ...

#### **8.4. Relation avec les réseaux territoriaux et le réseau régional ONCORIF**

Les réseaux de santé constituent l'un des maillons essentiels des filières de santé car susceptibles d'intervenir à chaque étape du parcours de soins.

L'Île-de-France est « couverte » par un réseau de cancérologie pédiatrique RIFHOP et un réseau de cancérologie adulte ONCORIF.

Les réseaux territoriaux de santé sont au nombre de 40 exerçant en gériatrie, cancérologie et soins palliatifs dont :

- 18 réseaux territoriaux mono thématique cancer ou bi ou tri thématique avec les Soins palliatifs et/ou la gériatrie
- 2 réseaux thématiques de surveillance du cancer du sein : Gynécomed (suivi délégué) et Saint-Louis Réseau Sein (suivi alterné délégué).

**Le réseau régional (ONCORIF) est centré sur des missions d'harmonisation des pratiques, d'animation, de coordination des acteurs régionaux et d'évaluation.**

Les réseaux territoriaux (RT) eux assurent un rôle de coordination entre l'hôpital et la ville, d'appui aux soins de 1er recours, de pratiques professionnelles (information, formations, groupes de travail, gestion / développement de projets) et peuvent aussi proposer des soins de support aux patients.

Durant le parcours hospitalier, ils constituent ainsi un pilier important dans la coordination ville-hôpital pour améliorer la qualité de vie des patients et de leur entourage de par les services qu'ils peuvent procurer à type de soins de support, de possibilités de suivi dans les prises en charge des traitements ambulatoires tel que la surveillance de la dispensation de la chimiothérapie orale.

Le modèle de la surveillance alternée, tel qu'il est pratiqué dans plusieurs réseaux, permet à la fois de réguler les flux et la saturation en suivi des structures hospitalières tout en développant les liens ville hôpital. Au travers de protocoles de surveillance partagés, cette coordination est la traduction concrète des objectifs attendus du PPAC et a un impact certain sur la diminution des ré hospitalisations itératives.

Cette coopération réseau-structure hospitalière peut aussi trouver sa place au niveau de la formation des patients et usagers mais aussi des professionnels. Les formations organisées dans les réseaux pour les professionnels libéraux sont un moyen d'harmoniser les pratiques et contribuent à tisser des liens.

**Les actions proposées pour renforcer et « fluidifier » la relation avec les réseaux en lien avec les 3C sont :**

- **Développer le lien entre le réseau et l'IDE d'annonce et de coordination** pour une plus grande anticipation et complémentarité notamment lors de la sortie voire de la ré hospitalisation.
- **Formaliser au sein de chaque cluster les liens des CIN avec les réseaux territoriaux «cancers»** intervenant sur le territoire du cluster, avec les réseaux thématiques de soins palliatifs, de gériatrie ou d'organe.
- Rendre systématique **l'information aux patients sur les réseaux territoriaux** par les IDEC pour favoriser l'inclusion dans les réseaux des patients, en particulier ceux en situation complexe (complexité médicale, psychologique, sociale) lors de leur sortie d'hospitalisation.
- Développer des outils de communication modernes avec les réseaux : **une cartographie interactive des réseaux** sur internet permettant à partir de la saisie de l'adresse d'un patient de trouver le réseau dont il dépend.
- Développer en lien avec les réseaux territoriaux des protocoles de **surveillance alternée s'appuyant sur le PPAC**, pour les principales pathologies fréquentes dont la durée de suivi est longue (Sein, prostate, ....)
- Intégrer les réseaux dans l'organisation de programmes **d'éducation thérapeutique** communs (chimiothérapie orale, thérapie ciblée ...)
- Intégrer systématiquement dans les programmes de **formation des personnels** une dimension réseau (oncogériatrie, soins de support...)
- Intervenir en partenariat avec les réseaux de santé dans les **actions de prévention et de dépistage** des cancers dans les territoires de santé.

## 8.5. Relations avec les Hôpitaux militaires

La coopération avec les hôpitaux militaires doit être renforcée et structurée non seulement à travers le plan régional de soins, mais aussi à travers des réseaux de coopérations privilégiées par thématique.

### Les projets entre l' AP-HP et l'EHMP( Ensemble Hospitalier Militaire Parisien) : deux exemples de coopérations en oncologie

➤ **Iatrogénie : Onconeurotox**, : une initiative commune entre la Pitié Saléprière et le Val-de-Grâce

➤ **Radiothérapie : un projet entre l'HEGP et le Val de Grace :**

Dans le cadre de la réflexion engagée depuis plusieurs mois entre le service de santé des armées et l'AP-HP, est prévue la mise en place d'un partenariat privilégié entre Cochin et le Val de Grace. Plusieurs spécialités (gastro-entérologie, Urologie, Pneumologie, Oncologie Médicale ...), plateau technique (médecine Nucléaire), blocs opératoire etc ... sont concernées et ont un lien direct avec le Pôle Cancérologie de Cochin, et plus largement avec l'organisation de la prise en charge des cancers dans le Centre et l'Ouest de Paris.

**Il paraît donc essentiel que cette réflexion, déjà bien avancée, englobe également le service de radiothérapie du Val de Grace.** Ce service comprend deux accélérateurs, installés en 2003 et 2007 et un simulateur-scanner. Il a pris en charge en 2013, 545 patients venant pour l'essentiel du bassin de vie. La valorisation pour 2013 est de 2 685 300 €. Dans le même territoire de santé, le service de radiothérapie de l'HEGP comprend trois accélérateurs et prend en charge 1300 cancers par an. Il développe plusieurs techniques innovantes et va installer, début 2015, une machine dédiée à la stéréo-radiothérapie extra-crânienne.

### UNE REFLEXION SUR LA TERRITORIALITE EN CANCEROLOGIE : L'EXEMPLE DE LA SEINE-SAINT-DENIS

La Seine-Saint-Denis pose plusieurs défis : offre de soins éparse, avec de multiples établissements de santé dont le volume d'activité en cancérologie reste souvent modeste, et une faible lisibilité pour les correspondants de ville. Il en résulte un déficit d'image important et un taux de fuite qui avoisine les 50% pour de nombreuses pathologies. La mortalité par cancer est supérieure à celle de la région Île de France (données Observatoire Régional de la Santé), et la prise en charge est compliquée par des scores de précarités élevés chez deux patients sur trois suivis dans le réseau Oncologie 93.

Malgré ces difficultés, l'AP-HP commence à être reconnue comme un animateur du territoire pour de nombreuses localisations tumorales : thorax, digestif (dont hépatologie), hémopathies. A titre d'exemple, en pneumologie, un travail commun a été entrepris depuis fin 2013 entre 5 établissements. Nous avons déjà un PH temps plein du service d'oncologie d'Avicenne qui renforce l'équipe du CH de Montfermeil notamment pour la RCP thoracique, en retour la chirurgie thoracique des patients du CH de Montfermeil est assurée sur Avicenne. D'autres complémentarités peuvent être exploitées entre les différents établissements qui ont chacun leurs spécificités : SSR pneumologique sur Montfermeil, oncogériatrie sur Avicenne ... Le recrutement en cancers thoraciques de l'ensemble des établissements est du même ordre que celui de l'IGR associé au Center Marie Lannelongue, voire supérieur.

L'offre en cancérologie sur le territoire est structurée à plusieurs niveaux :

- le 3C inter-établissements qui regroupe pour l'instant 7 établissements (ainsi que le réseau Oncologie 93) a notamment pour mission de valider les parcours de soins ainsi que d'identifier des axes d'amélioration (exemple des délais de prise en charge), en 2014 des liens ont par ailleurs été renforcés avec le CDC93 (par exemple pour identifier les patients dépistés puis perdus de vue par le CDC)
- le réseau Oncologie 93 coordonne les soins de support hors les murs en lien avec les différents établissements (21 établissements en sont membres), il organise notamment des RCP sociales pour les patients en situation de précarité (contrairement à ce qui est proposé dans d'autres structures cette RCP est extra-hospitalière ce qui permet de renforcer les liens avec les intervenants au niveau des municipalités ou des associations), les patients du réseau voient leur dossier traités prioritairement par la CPAM (accord signé en 2013) ou la MDPH (accord en cours).
- la question de l'accès à l'innovation thérapeutique demeure cruciale : l'URC Avicenne nouvellement créée pourrait coordonner la recherche clinique dans le territoire (sélection des centres ouverts pour les essais cliniques, mise à disposition d'ARC mutualisés) et ce point fait l'objet de discussions depuis le début de l'année.

L'engagement des différents établissements d'un territoire en faveur d'une organisation commune des soins et de la recherche pose la question de la manière dont les établissements qui répondent aux exigences en termes de parcours patient, de délais de prise en charge et de qualité des RCP, pourront être associés au Label « Cancer AP-HP ».

**9) La démocratie sanitaire, la lutte contre les inégalités et la relation avec la ville doivent être des thèmes transversaux présents dans chaque mesure (cf Rapport C. Compagnon en annexe)**

**Plan Cancer 3 -Objectif 14 : Faire vivre la démocratie sanitaire**

- **Associer les usagers à la définition et à la mise en œuvre de la politique de lutte contre les cancers**
- **Soutenir le processus de démocratie sanitaire par la formation des parties prenantes**
  - Action 14.1 :** Généraliser pour le cancer la participation des usagers dans les instances de pilotage, de gestion ou de production de soins ou de recherche
  - Action 14.2:** Identifier les expériences et les pratiques innovantes en termes de participation des usagers et des personnes malades
  - Action 14.3:** Etablir un bilan critique de ces expériences et formuler des objectifs et des recommandations pour le déploiement de la démocratie sanitaire dans les instances de pilotage et de coordination
  - Action 14.4 :** Evaluer de façon qualitative, au terme du Plan cancer, les dispositifs de démocratie sanitaire déployés
  - Action 14.5 :** Apporter une formation spécifique aux représentants des usagers et à leurs interlocuteurs professionnels (administrateurs ou professionnels de santé et de la recherche) dans un objectif de co-construction des politiques et des actions de lutte contre les cancers.

**9.1. La démocratie sanitaire**

L'AP-HP s'engage à intégrer au titre de la démocratie sanitaire les patients et les usagers dans toutes les instances et les étapes de sa prise en charge.

Le représentant des usagers est le porteur de la parole des usagers dans les commissions et instances dans lesquelles il a été mandaté et, lors des débats publics organisés, par exemple, par les conférences régionales de santé et de l'autonomie.

Il exerce ses missions dans le cadre d'un mandat de représentation qui lui est confié par le ministère chargé de la santé ou une ARS, en tant que membre d'une association agréée. (Articles L. 1114-1 et L. 1114-3 du code de la santé publique)

**La notion de « patient-expert »** est en émergence ; Elle correspond à un patient atteint d'une maladie chronique dans laquelle il a une expertise. Il va dépasser l'expérience qu'il a de sa maladie pour devenir un interlocuteur crédible pour les autres patients atteints de la même maladie. Il doit bien en connaître les symptômes, la prise en charge, ainsi que des données sociales sur les aides financières ou matérielles.

L'expertise apportée par les « patients experts » dans l'aide au parcours, la relation humaine, doit être structurée et valorisée.

Au sein des établissements, la place des représentants des usagers devra être renforcée au niveau des instances et auprès des patients à la hauteur des enjeux de qualité, de sécurité des soins et de respect des droits. Toutefois, la politique générale de l'AP-HP dans ce domaine est en cours de définition et toutes les structures dédiées au cancer s'y conformeront.

**L'éducation thérapeutique** qui jusqu'à présent avait des indications limitées en cancérologie va de plus en plus trouver sa place avec la chronicisation de la maladie, la médecine

personnalisée, la chimiothérapie ambulatoire et orale. Il faut donc continuer son développement en l'intégrant au parcours de soins et en impliquant les IDEC (Infirmières de coordination), les réseaux et les associations de patients.

L'AP-HP doit s'assurer que les « patients experts » intervenant auprès des patients pris en charge au sein de ses établissements ont bien acquis les compétences nécessaires en éducation thérapeutique : biomédicales, relationnelles, organisationnelles et pédagogiques. Elle doit participer à des programmes de formations dédiées à ces nouveaux acteurs.

Le projet d' « **Institut de formation** » dédié aux patients et aux usagers à l'Hôtel Dieu pourrait répondre à la fois à l'éducation thérapeutique et à la formation des « patients experts » et des représentants des usagers.

Cette expérience est à rapprocher de celle mise en place à l'UPMC avec un DU de formation à la Démocratie Sanitaire et environnementale pour les usagers.

Ce secteur est appelé à un grand développement dans les années à venir et l'AP-HP devra être partie prenante de toutes ces expériences.

## **9.2. La relation avec la ville passe par le médecin traitant**

Ce point a été évoqué à plusieurs reprises dans ce rapport tant la place du médecin traitant et plus généralement la relation avec la ville est essentielle.

**10) Un observatoire indépendant de suivi, d'évaluation et de correction des engagements impliquant des usagers et des élus sera d'emblée mis en place et garantira une transparence assumée.**

Cet observatoire aura pour but de rendre visibles les indicateurs choisis et d'en suivre l'évolution.

Ces indicateurs et leur évaluation qualitative constituent le label « Cancer AP-HP » (*cf critères de labellisation*)

L'AP-HP s'engage à fournir par année un document de suivi et d'évaluation des indicateurs les plus pertinents.

Placé auprès du directeur général et du président de la CME. Cet observatoire associera des médecins, des patients, des administratifs, des élus, des personnalités qualifiées du monde l'industrie pharmaceutique, des représentants de la société civile.





## **PARTIE III**

---

### ***Les contributions des collégiales et des sociétés savantes***

#### ***Les Annexes (en version électronique)***

- 1) Le Rapport Vernant
- 2) Le Plan Cancer 3 (Synthèse)
- 3) L'audit des délais du parcours patient en cancérologie à l'APHP
- 4) Les expériences pilotes en cancérologie à l'APHP : le book
- 5) Le rapport Compagnon : Pour l'an II de la Démocratie Sanitaire