

d'information associés sont en cours d'étude *via* des expérimentations financées par un appel à projet de l'INCa. À l'avenir, la mammographie numérique a vocation à être remplacée par la tomosynthèse, une technologie permettant la réalisation non plus d'une seule image, mais de plusieurs images en coupes du sein. Pour cela, il s'agit de s'assurer au préalable du bénéfice apporté par le changement de technique : meilleure performance et contrôle de qualité des appareils tant pour les images que pour le niveau d'irradiation, accessibilité des appareils...

L'objectif d'une réorganisation régionale du dispositif des structures de gestion des programmes de dépistages figure également dans le Plan cancer 2014-2019. Cet objectif est celui d'une plus grande efficacité, en renforçant la démarche qualité. La réorganisation intègre la nouvelle mise en œuvre du dépistage du cancer du col de l'utérus ainsi qu'une rénovation des systèmes d'information, en cohérence avec l'évolution de l'ensemble des systèmes de données de santé. Ce chantier ambitieux se situe dans un environnement de fusion des régions et de mise en œuvre de la loi de modernisation de notre système de santé adoptée en janvier 2016.

Enfin, les dépistages organisés destinés aux populations à risque standard de cancer (environ 80 % de la population) excluent les personnes à risque aggravé, c'est-à-dire ayant par exemple des prédispositions génétiques, des antécédents personnels ou familiaux de cancer. Paradoxalement, ces personnes ne bénéficient pas d'un suivi organisé et d'une incitation systématique à se faire dépister, avec un risque d'un suivi hétérogène. Le plan prévoit que chaque personne se voie proposer une modalité de dépistage et de suivi adaptée à son niveau de risque. Le médecin traitant et les autres professionnels de santé bénéficieront de l'appui logistique des structures de gestion des dépistages des cancers pour s'assurer qu'une proposition de dépistage est

faite à l'ensemble des personnes ciblées, selon les recommandations de la HAS et de l'INCa.

#### Les cancers du poumon et de la prostate pourraient-ils être dépistés ?

Parmi les localisations de cancer qui pourraient bénéficier d'un programme de dépistage organisé dans le futur, les localisations du poumon et de la prostate apparaissent comme les premières candidates, du fait de leur morbi-mortalité.

Pour le dépistage du cancer du poumon, bien que des études récentes semblent montrer un bénéfice du dépistage par scanner spiralé dans certaines populations, des questions persistent. L'INCa a émis un appel à projet pour que des équipes mènent des études en population générale afin d'éclaircir certains points : auprès de quelle population (niveau d'exposition au tabagisme, âge,...) ? Avec quelle périodicité ? Avec quelle organisation (centre de dépistage) ?

Pour le dépistage du cancer de la prostate, il n'existe pas encore de test fiable. Le dosage sanguin du *Prostate Specific Antigen* (PSA) génère de nombreux sur-diagnosics et les traitements proposés ont des effets indésirables importants. Des recherches sont nécessaires tant sur le plan des tests de dépistage que de traitements efficaces et mieux tolérés. L'action se concentre sur l'information des avantages, conséquences et inconvénients du dépistage auprès des hommes afin de leur permettre de prendre une décision avec leur médecin, ainsi que d'une diffusion des bonnes pratiques auprès des médecins.

En conclusion, les dépistages organisés des cancers poursuivent un objectif de progression du service rendu à la population, en s'appuyant sur les évolutions techniques et scientifiques, dans une recherche d'efficacité, de qualité et de sécurité des pratiques, en gardant une exigence d'équité. 🏠

## Les enseignements de l'expérimentation nationale des infirmiers de coordination en cancérologie

**A** l'horizon 2020, la dynamique d'évolution des prises en charge en cancérologie conduira à proposer à une majorité de patients atteints de cancer un parcours de soins en proximité, pouvant donner lieu à des prises en charge à domicile et sollicitant fortement les acteurs du premier recours. Avancée réelle pour le confort de vie des patients, cette dynamique est aussi un défi posé aux organisations hospitalières et à leurs capacités de garantir la qualité de ces prises en charge « hors les murs ». Pour le relever, les

établissements de santé sont nombreux à développer des dispositifs dédiés à la coordination des parcours en cancérologie, chargés de maintenir le lien entre l'équipe hospitalière, le patient et les intervenants du premier recours. Des postes d'infirmiers de coordination en cancérologie (IDEC) ont ainsi été mis en place dans de nombreux établissements pour accompagner les parcours particulièrement complexes : cancers diagnostiqués à un stade avancé ou à pronostic sombre, situations de fragilité psycho-sociale, pluralité de traitements et d'intervenants, etc.

**Frédérique Collombet-Migeon**  
Directrice d'hôpital, chargée de mission Plan cancer, DGOS - sous-direction de la régulation de l'offre de soins (R3)



## Dix ans de lutte contre le cancer

À quels besoins communs répondent ces dispositifs ? Quelles sont les incitations des acteurs à les développer ? Comment s'intègrent-ils dans le paysage de l'organisation en cancérologie qui fait déjà intervenir de multiples acteurs ? Comment penser leur déploiement au niveau national ? Ce sont autant de questions posées et investiguées au niveau national par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) et l'Institut national du cancer (INCa) pour faire en sorte que la diffusion de ces organisations s'opère dans un sens d'équité et d'efficience.

### **La coordination des soins : un axe en fort développement en réponse directe aux évolutions des prises en charge en cancérologie**

Les évolutions récentes des prises en charge en cancérologie ont donné un coup d'accélérateur à la mise en place d'infirmiers de coordination en cancérologie dans les établissements de santé. Le dispositif IDEC a été précocement soutenu par les pouvoirs publics dans le cadre d'une expérimentation nationale lancée en 2010, auprès de 35 équipes, et assortie d'un financement forfaitaire dédié<sup>2</sup>. Mais il a parallèlement essaimé très rapidement au sein des établissements de santé qui ont souvent opéré des réorganisations internes pour mettre en place ces postes de coordination des parcours.

À quoi tient ce succès ? La coordination des professionnels hospitaliers et libéraux autour des parcours cancer est considérée depuis longtemps comme un facteur de qualité des soins et de la vie des patients. Les évolutions que connaissent aujourd'hui les prises en charge en cancérologie accélèrent et font changer de dimension cette exigence.

Les patients sont désireux de bénéficier de traitements oraux ou d'une chirurgie ambulatoire, garants d'un plus grand confort de vie, mais leur sentiment de sécurité et leur adhésion à ces évolutions dépendent beaucoup de la qualité du lien conservé avec l'équipe hospitalière, notamment pour la gestion des effets secondaires de ces traitements. Les professionnels du premier recours sont enclins à s'investir davantage dans ces parcours centrés sur le domicile mais à la condition d'être aidés par l'équipe hospitalière dans la gestion des situations complexes et d'être accompagnés dans le développement de leurs compétences en cancérologie.

Ces nouveaux parcours déstabilisent également les organisations hospitalières : informer et former les interlocuteurs du premier recours, anticiper les effets indésirables des traitements survenant à domicile, deviennent des actions essentielles et impliquent de repenser les organisations et les modalités de travail entre acteurs hospitaliers et libéraux.

L'intervention des IDEC, à l'interface de la ville et de l'hôpital, répond à ces enjeux et s'adresse à la fois aux patients, en développant des actions de suivi d'observance et d'éducation thérapeutique, et aux pro-

fessionnels de premier recours avec un appui dans la gestion des situations difficiles et un lien facilité avec l'équipe hospitalière. C'est un facteur à la fois de sentiment de sécurité pour les patients, d'investissement facilité pour les professionnels du premier recours et de meilleure anticipation et gestion des événements des parcours pour les établissements de santé.

### **La coordination des soins : les conditions de son développement**

Cette dynamique est indéniablement positive du point de vue des acteurs locaux. Mais au plan national, et pour l'ensemble des patients atteints de cancer, combien ont accès à ces prises en charge ? Les financements mobilisés sont-ils à la hauteur des avantages retirés et n'interviennent-ils pas au détriment d'autres besoins des patients atteints de cancer ? Comment peut-on passer de ces différentes initiatives développées au niveau des établissements de santé à une inscription pérenne du dispositif dans l'offre de soins en cancérologie ?

L'ensemble de ces questions, qui relèvent de raisonnements médico-économiques, nécessitent une réflexion globale que la DGOS et l'INCa s'attachent à conduire et qui a donné lieu, en 2014, à une réorientation assez sensible de l'expérimentation nationale des IDEC.

### **Un temps essentiel de réflexion nationale autour du dispositif IDEC**

Après une phase initiale d'impulsion du dispositif, les pouvoirs publics ont souhaité en 2014 faire une pause limitée dans son déploiement et ménager un temps de réflexion nationale autour du dispositif IDEC.

Pour répondre à cet objectif, l'expérimentation nationale des IDEC a été prolongée jusqu'en 2018. Les objectifs de l'expérimentation nationale ont été précisés : il s'agit d'objectiver l'apport du dispositif, d'identifier les publics prioritaires en termes d'accès, et de le positionner de façon adéquate dans l'offre de soins. Elle doit permettre également d'organiser la transition de la mise en œuvre de la loi de modernisation de notre système de santé, pour garantir la cohérence de fonctionnement du dispositif IDEC avec la nouvelle organisation territoriale mise en place.

### **La prise en compte des besoins des patients les plus fragiles**

À défaut de déployer le dispositif IDEC à l'appui de l'ensemble des parcours cancer, pour des raisons tenant à la fois à la pertinence du besoin, à la capacité financière, à la démographie des professionnels, c'est la prise en charge des populations les plus fragiles qui doit guider le dispositif. Or, c'est aujourd'hui loin d'être le cas, tant les organisations locales sont diverses en termes de population incluse et de niveau de coordination mobilisé.

Les pouvoirs publics souhaitent, pour cette seconde phase expérimentale, donner un signal fort en faveur de la prise en compte de deux situations prioritaires. Sont visées d'abord les situations médicales rendues complexes en raison d'un diagnostic survenu à un stade

<sup>2</sup>. Financement national de 2,45 millions d'euros, étendu en 2015 à 3,15 millions d'euros.

avancé, d'un pronostic sombre ou d'une pluralité de traitements concomitants. Sont visés ensuite les parcours des patients en difficulté sociale pour lesquels on sait qu'un accompagnement renforcé peut présenter un impact favorable sur la continuité des parcours et l'observance des traitements.

#### La réponse prioritaire aux attentes des professionnels du premier recours

Dans le déploiement en cours des évolutions thérapeutiques en cancérologie, les attentes sont fortes vis-à-vis des professionnels du premier recours. La qualité des prises en charge ambulatoires, la précocité de réponse aux effets secondaires des traitements, dépendront directement de l'investissement de ces professionnels et de leur montée en compétence dans le champ du cancer. C'est un enjeu majeur qui attend ces médecins traitants, infirmiers libéraux et pharmaciens d'officine compte tenu de la complexité du maniement des chimiothérapies orales par exemple.

C'est pourquoi, l'expérimentation nationale veut se donner les moyens de répondre plus directement aux demandes de ces professionnels. Elle intègre pour cela, à partir de 2015, dix nouvelles équipes qui seront adossées à des cabinets libéraux et des maisons de santé pluridisciplinaires et pourront plus facilement identifier les besoins de soutien des acteurs du premier recours.

#### Une recherche d'efficience du dispositif

Au-delà des données de satisfaction des utilisateurs, la décision publique doit pouvoir s'appuyer sur des éléments d'analyse approfondis sur l'impact du dispositif IDEC. Les questions à explorer sont nombreuses : en quoi le dispositif contribue-t-il à l'amélioration de l'observance des patients ? En quoi encourage-t-il la réduction des durées de prise en charge hospitalière et favorise-t-il les prises en charge par les acteurs du premier recours ? Les gains financiers générés à moyen terme par le dispositif sont-ils supérieurs à l'investissement initial nécessaire ? C'est dans cette démarche exigeante d'évaluation médico-économique, pilotée par l'INCa, que sont désormais engagées les 45 équipes expérimentales nationales. Ses données, qui seront disponibles en 2018, seront déterminantes pour éclairer les pouvoirs publics et les établissements dans leurs décisions de déploiement du dispositif.

#### Les étapes à venir : un déploiement concerté au niveau régional et une mise en cohérence avec les dispositifs de la loi de modernisation du système de santé

Précisé dans ses attentes au niveau national, le dispositif IDEC doit également faire l'objet d'une réflexion concertée des acteurs en région.

Cette phase de réflexion régionale est essentielle pour assurer un maillage optimal du dispositif au niveau des territoires et pour organiser une intervention cohérente des IDEC avec les organisations qui vont se déployer

dans les mois à venir en application de la loi de modernisation de notre système de santé.

#### Un enjeu de maillage territorial du dispositif

Le « paysage » des dispositifs IDEC est aujourd'hui marqué par une grande diversité : il est le fruit d'initiatives multiples développées par les établissements de santé et d'un contexte d'expérimentation qui n'a pas permis d'implanter ce dispositif sur l'ensemble du territoire national. Cette situation risque de créer des inéquités de prise en charge sur le territoire, avec un accès davantage déterminé par la localisation des patients que par la complexité de leur situation.

Le positionnement des dispositifs IDEC, qui est aujourd'hui majoritairement pensé au niveau des établissements de santé doit être, dans l'avenir, pensé le plus possible au niveau des territoires de santé et les moyens existants doivent être mobilisés au profit de la couverture la plus large possible du territoire. Plusieurs opportunités s'ouvrent pour y travailler dans les mois à venir.

Les réflexions qui vont s'engager en région, en application de la loi de modernisation de notre système de santé, autour de la création de groupements hospitaliers de territoires et de la formalisation de projets médicaux de territoires, sont une opportunité pour porter la réflexion à ce niveau. Pourquoi ne pas d'ailleurs imaginer dans l'avenir un positionnement des postes IDEC au niveau des groupements hospitaliers de territoire pour garantir leur intervention sur la zone d'attractivité de plusieurs établissements ?

La préparation des projets régionaux de santé de 2<sup>e</sup> génération, qui va s'amorcer en 2016 pour une mise en application en 2018, est également une opportunité à saisir pour mieux positionner les dispositifs IDEC au niveau territorial. Elle permettra aux acteurs de terrain d'identifier précisément les besoins de développement de ces dispositifs, au regard de l'offre existante mais aussi des caractéristiques des populations notamment en termes de fragilité sociale. Elle permettra d'engager les démarches de rapprochement et de coopération nécessaires pour élargir les zones d'intervention des IDEC.

#### Une cohérence à rechercher avec l'organisation territoriale issue de la loi de santé

Le déploiement, dans les mois à venir, des dispositifs issus de la loi de modernisation de notre système de santé venant en appui de l'intervention des professionnels du premier recours, pose la question de la « juste place » du dispositif IDEC dans cette nouvelle organisation territoriale. Les plateformes territoriales d'appui, même si elles ne sont pas spécifiques au cancer, vont avoir un fort impact sur ces prises en charge et faciliter la contribution attendue des professionnels de premier recours en cancérologie. Il ne s'agit pas de penser ces différents dispositifs de façon concurrente ni redondante mais de définir, en fonction des besoins et des ressources locales, la place la plus pertinente



## Dix ans de lutte contre le cancer

pour chacun d'entre eux. On peut penser que les IDEC seront probablement plus efficaces pour accompagner les parcours mobilisant des compétences très spécialisées, soulevant par exemple des enjeux de gestion de toxicité médicamenteuse, tandis que la mobilisation des plateformes territoriales d'appui sera plus naturelle pour accompagner un parcours associant difficultés sociales et d'insertion professionnelle par exemple.

Le niveau national a bien perçu la portée du dispositif IDEC dans un contexte d'évolution des prises en charge

en cancérologie et c'est par une évaluation fine des organisations mises en place qu'il s'attache à conduire les organisations à la plus grande efficacité. Cette démarche nationale doit être accompagnée d'une montée en puissance de la réflexion régionale sur l'intérêt et le positionnement optimal du dispositif IDEC dans les parcours cancer. C'est à cette double condition que pourra être définie une « juste place » pour ce dispositif, au service d'une qualité et équité des prises en charge pour les patients atteints de cancer. 🏠

## L'évaluation organisationnelle et médico économique du dispositif IDEC

**D**ans la continuité des Plans précédents et en accord avec la Stratégie nationale de santé [25], l'approche globale et coordonnée portée par le Plan cancer 2014-2019 a pour ambition de créer les conditions pour passer d'un parcours de soins à un parcours de santé répondant à l'ensemble des besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches.

Avec l'augmentation des prises en charge à domicile et des allers-retours ville-hôpital, l'objectif de coordination des professionnels est un des enjeux majeurs afin de favoriser une continuité du parcours et d'éviter les ruptures. Dans ce contexte, les dispositifs et personnels facilitant l'interface entre professionnels de santé/sociaux/médico-sociaux et entre professionnels et patients seront amenés à jouer un rôle de plus en plus important.

C'est dans le cadre des expérimentations du « parcours personnalisé pendant et après le cancer » lancées en 2010 (mesures 18 et 25 du Plan cancer 2009-2013) qu'a été développée l'intervention d'infirmiers coordonnateurs hospitaliers (IDEC), interlocuteurs privilégiés des patients et chargés de faciliter l'articulation hôpital-ville. Ces expérimentations ont également eu pour objectifs de faciliter la détection précoce des besoins sociaux et l'accompagnement social, ainsi que la préparation de l'après-cancer formalisée par la remise du programme personnalisé de l'après-cancer, conduit avec et par les médecins traitants, dans le cadre

de la démarche de surveillance médicale partagée. Le dispositif prévoyait un renforcement du rôle du médecin traitant dans le parcours de soins, en tant que référent médical de proximité notamment par sa participation au suivi médical.

Les expérimentations ont été mises en place dans 35 sites pilotes hospitaliers financés et évalués, sous l'égide du ministère en charge de la santé et de l'INCa. 9 200 patients ont ainsi pu bénéficier d'un accompagnement personnalisé et l'évaluation qualitative réalisée en 2013 [17] a montré que le dispositif « parcours » apparaît comme pertinent surtout pour répondre à des situations médicales et/ou psychosociales complexes et qu'il est perçu positivement par les patients et les professionnels impliqués. Cependant, des questionnements persistaient concernant l'apport du dispositif et des IDEC en particulier dans l'amélioration de l'articulation hôpital-ville et dans la coordination des acteurs de proximité. Le positionnement du médecin traitant dans le parcours restait également à préciser et à renforcer.

C'est pourquoi l'expérimentation recentrée sur les situations complexes et élargie à des structures de ville est poursuivie, dans les 35 sites pilotes hospitaliers et avec 10 nouvelles équipes de ville, pour quatre ans<sup>1</sup>. Afin

d'objectiver l'apport du dispositif, elle est associée à une évaluation organisationnelle et médico-économique qui sera conduite sur toute la durée de l'expérimentation (2015-2018). Cette évaluation a pour objectif, outre de décrire les organisations mises en place par les équipes, de mesurer l'apport des IDEC sur la coordination hôpital-ville et la gestion hospitalière (notamment l'impact sur les réhospitalisations en urgence, le nombre et la durée des hospitalisations, ainsi que les gains produits en termes de qualité de vie et de la qualité de prise en charge des patients).

La finalité de ces expérimentations et plus globalement des organisations et dispositifs mis en place dans le cadre du parcours coordonné est de permettre d'articuler l'action des différents professionnels de premier recours et hospitaliers dans une logique d'intervention graduée. En cohérence avec les dispositions portées par la loi de modernisation de notre système de santé, ce parcours doit permettre d'organiser une réponse adaptée à un besoin de santé préalablement évalué. Il doit être inclus dans une offre de service de santé globale et territorialisée, et souscrire à un objectif de meilleure utilisation des ressources. 🏠

*Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 58.*

**Graziella Pourcel**  
**Claudia Ferrari**  
Département  
Organisation  
et parcours de  
soins, Pôle Santé  
publique et soins,  
Institut national du  
cancer (INCa)

<sup>1</sup> Ministère des Affaires sociales et de la Santé, France. Instruction DGOS/R3/2014/235 du 24 juillet 2014. <http://circulaires.legifrance.gouv.fr>