La Décision en Cancérologie. Aspects médicaux, organisationnels, économiques et éthiques

Les 13 et 14 décembre prochains, la 9ème édition des Rencontres de la Cancérologie Française (RCFr) qui aura lieu à l'Eurosite Georges V (Paris 8ème), abordera la question de la décision et de ses déterminants tout au long du parcours de soins des patients atteints de cancer.

- Avec plus de **120 intervenants** et près de **1 000 participants**, les RCFr ont pour ambition de donner l'opportunité à tous les acteurs de la santé en cancérologie de mieux appréhender les problématiques de la spécialité grâce à des **échanges et débats constructifs**. Dans un contexte pré-électoral et de débats médico-économiques omniprésents, tous les acteurs du parcours de soin impliqués dans le processus décisionnel : patients et proches, soignants médicaux et non médicaux, responsables d'agences de santé, gestionnaires d'établissements de soins, économistes, industriels de la santé... seront rassemblés pour débattre et partager leur expérience sur les différents enjeux de la décision en cancérologie. Plus que jamais, cette 9è édition se veut être un forum d'échanges citoyens autour de la cancérologie !

- En effet, le parcours de soins des patients atteints de cancers est constitué de nombreuses étapes. Chacune comporte des phases de décisions, actes essentiels, responsables et engageants pour tous les acteurs. Dans un contexte d'innovations médicales, technologiques, organisationnelles et de nouveaux modèles économiques à imaginer, les RCFr se veulent être un lieu d'échange et de partage d'expériences et d'opinions sur la Décision en cancérologie pour proposer de nouvelles voies d'optimisation. **Six thématiques** de réflexion sont proposées durant ces deux journées : la décision médicale basée sur les preuves, les critères de décision à l'échelle sociétale, les critères de décision fondés sur la notion de risque, les critères de décision médico-économique, la décision partagée et la décision à l'échelle territoriale.

- Pour la première fois, les RCFr ouvrent un nouveau champ d'exploration de la cancérologie en faisant une large place à **l'onco-hématologie**, modèle d'une spécialité où le pronostic des patients et leur prise en charge ont été bouleversés. Ces Rencontres mettront également à l'honneur la **Tunisie**, pays invité, révélant ainsi l'importance des liens entre la médecine française et étrangère. Les **DOM-TOM**

occuperont une place majeure dans les échanges afin de comprendre les enjeux en cancérologie et radiothérapie spécifiques à ces territoires.

La décision est une problématique centrale pour les médecins qui doivent faire des choix pour leurs patients, avec aujourd'hui l'enjeu d'impliquer davantage les patients dans ce processus, dans un contexte d'évolutions médicales et scientifiques, de mise en place de nouvelles organisations et de problématiques de prix du médicament qui transforment cette prise de décision au niveau individuel, collectif, territorial et sociétal.

Véronique Trillet-Lenoir (Université Claude Bernard Lyon 1, Hospices Civils de Lyon), Présidente des RCFr, explique le choix de la thématique 2016 : *« La décision en cancérologie constitue un moment crucial car elle fait appel à des données médicales, scientifiques, elle s'appuie également sur l'expérience individuelle et sur la réflexion collective. Elle doit, au-delà de l'évaluation bénéfice / risque, prendre de plus en plus en compte l'évaluation du coût par rapport aux bénéfices. Elle évolue également au sein du colloque singulier entre le médecin et son patient vers un nouveau concept qui est celui de décision partagée, au cœur des ambitions de la démocratie sanitaire. Avec l'avènement des GHT (Groupements Hospitaliers de Territoire) se pose également la question des critères de décision à l'échelle du territoire. Enfin, la décision médicale s'inscrit dans un contexte médico-économique mais aussi économique, organisationnel, sociétal et politique. Le choix de cette thématique permet d'aborder de multiples enjeux, au-delà de l'étape importante qu'elle revêt dans le parcours de soin, pour mener une réflexion transversale avec les différents acteurs impliqués dans ces différents champs».*

Pascal Maurel, Directeur des Rencontres de la Cancérologie Française, présente les temps fort de ces rencontres : *« Nous attendons environ 1 000 personnes sur les 2 jours des rencontres. Au-delà des conférences, plusieurs espaces médias permettront de transmettre des actualités sur notre plateau TV et sur les réseaux sociaux ainsi que des cours numériques. Le pays invité cette année est la Tunisie. Au-delà du symbole de notre ouverture aux pays méditerranéens, cela montre l'importance des liens entre la médecine Française et ses voisins. Nous aurons également une présence importante de représentants des DOM-TOM pour échanger sur les enjeux spécifiques de ces territoires, en cancérologie et en radiothérapie. Nous avons également souhaité ouvrir le débat avec les experts en hématologie qui sont confrontés à des problématiques identiques, tels que l'accès aux médicaments et la prise en charge de leurs malades ».*

Le Professeur **Jean-Charles Soria**, chef de service des Innovations Thérapeutiques Précoces à l'Institut Gustave Roussy interviendra également au moment de la conférence inaugurale, à propos des innovations scientifiques et notamment le développement de la médecine génomique au service de la décision thérapeutique *« pour continuer à réduire la mortalité dans les cancers, la définition d'une carte d'identité de la tumeur ainsi que la temporalité du transfert des connaissances scientifiques pour l'accès à de nouvelles thérapeutiques sont des éléments clés. »*

Six thématiques phares autour de la décision en cancérologie

Tout au long de ces deux journées de rencontres, workshops, plénières et conférences se succéderont autour de six thématiques spécifiques :

1. **1. La Décision médicale basée sur les preuves**

De nombreuses innovations et actualités médicales en oncologie et onco-hématologie modifient profondément la prise de décision et impliquent de nouvelles pratiques. Ces actualités seront présentées lors d'une session animée par l'AERIO (L'Association d'Enseignement et de Recherche des Internes en Oncologie) et de l'AIH (Association des Internes en Hématologie) avec la mise en place de dialogues entre les jeunes médecins et leurs pairs plus expérimentés. Les nanotechnologies en oncologie et onco-hématologie, définies comme une priorité majeure par l'INCa (Institut National du Cancer), feront l'objet de discussions sur leurs perspectives d'application et de développement. Y seront également abordées, les nouvelles pratiques d'analyse et de décision issues de l'oncogénétique et des nouvelles technologies de traitement des cancers et des analyses seront apportées sur les points forts et les points faibles des référentiels. Ces actualités nourriront les réflexions autour de 3 grandes questions : la sélection des patients, la durée des traitements et la médecine de précision telle que l'évolution de la radiologie interventionnelle.

Gilles Salles, chef de service hématologique au CHU de Lyon et président du groupe coopératif LYSA souligne : *« Il y a 15 ans, la notion de preuve était clairement définie. Elle est désormais plus nuancée et doit prendre en compte d'autres critères »*
.

2. Les critères de décision à l'échelle sociétale

L'évaluation des politiques de santé en cancérologie qui bénéficient depuis de nombreuses années de plans nationaux réactualisés est un enjeu majeur. La démocratie sanitaire donne aux citoyens un nouveau rôle décisif dans le choix et l'évaluation de ces politiques. Cette session analysera la place des associations d'usagers en cancérologie, le rôle des usagers et des patients dans le choix, l'élaboration et la mise en œuvre des politiques de santé ainsi que l'efficience de différentes approches des politiques de santé au niveau national et régional. Cette thématique met en exergue le besoin d'échange d'informations avec le patient et la considération des patients comme vecteur d'informations sur ses connaissances, ses valeurs, ses idées et ses objectifs afin que le processus de décision prenne en compte la perspective du patient et s'inscrive dans la confiance. Cet enjeu est d'autant plus important dans un contexte de chronicisation de la maladie avec la mise en place de parcours de soins en dehors de l'hôpital qui doivent nécessairement prendre en compte l'expérience du patient. Cela implique également la nécessité de mettre à disposition des patients une information lisible, accessible, claire, indépendante, neutre et fiable.

Franck Chauvin, Vice-Président du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) illustre la situation de la manière suivante : *« Le système des gens « qui savent » et qui prennent une décision pour ceux « qui ne savent pas » ne fonctionne plus et fonctionnera de moins en moins. Les citoyens ont besoin de s'approprier une décision et non plus d'appliquer une décision qui leur est imposée ».*

3. Les critères de décision fondés sur la notion de risque

Le risque est inhérent à la pratique médicale, particulièrement en cancérologie où les thérapies médicamenteuses, chirurgicales ou la radiothérapie peuvent entraîner des complications. Face à ces risques thérapeutiques et iatrogéniques, des solutions doivent être mises en place. Les opportunités de la e-santé et des objets connectés innovants peuvent être une réponse. Cette session examinera les nouvelles technologies de la e-santé pour assurer un contrôle à distance des risques, elle analysera les outils proposés pour lutter contre les risques iatrogéniques, engagera des échanges sur la gestion des risques personnels liés aux traitements oraux et posera la question de l'enjeu de la gestion de ces nouveaux flux d'information.

François Goldwasser, professeur en cancérologie à la Faculté de médecine Paris Descartes, confirme l'importance de cet enjeu au vu de l'accroissement des risques au regard des évolutions des profils de patients : *« Les médicaments en oncologie ont un faible index thérapeutique. Leur mécanisme d'action permet d'attendre qu'une dose donnée puisse induire un bénéfice mais soit aussi associée à un risque de toxicité, potentiellement grave. La gestion des risques était plus simple il y a quelques décennies. Actuellement, nous faisons face à l'augmentation de la proportion de sujets âgés et ainsi de patients fragiles et/ou avec co-morbidités. Ainsi, un fait émergent est la nécessité pour le cancérologue de pouvoir avoir accès à d'autres champs de compétences dès la prise en charge initiale pour analyser les risques ».*

4. Critères de décision médico-économique

Dans le contexte actuel des nombreux débats et polémiques sur le coût élevé des molécules ou encore le risque que des mesures de déremboursement ne génèrent des inéquités d'accès à l'innovation, le débat sur la dimension médico-économique de la décision est un sujet brulant. Cette session vise notamment à analyser les méthodes d'évaluation médico-économique qui permettraient de préconiser de nouveaux critères de décisions et d'accès égal à l'innovation. Les discussions seront multiples et porteront entre autres sur l'analyse des conditions d'accès, de remboursement et d'opportunités, reste à charge… Des échanges seront engagés sur les résultats des études médico- économiques mises en œuvre par l'HAS et sur des pistes d'évolution sur les modalités de fixation des prix et de mise à disposition des molécules innovantes. On reviendra sur les actualités économiques des débats du PLFSS et de la loi santé pour débattre sur les critères d'innovation et la valorisation de l'innovation avec un questionnement non seulement sur le coût mais aussi sur la valeur des médicaments.

Annie Chicoye, économiste de la santé (Institut de l'Economie et du Management de la Santé ESSEC Business School), souligne : *« Nous devons rendre ce débat plus intelligible d'autant qu'il est difficile pour l'opinion publique de s'approprier des notions complexes. La confidentialité autour des négociations de prix vient exacerber cette situation. Or le prix d'un médicament pose la question de la solvabilité financière des payeurs. On voit bien que le système conventionnel est arrivé à ses limites ».*

Guy Legal, Président du Comité du Rhône de la Ligue contre le Cancer, confirme : *« Pour le citoyen, les questions d'économie de la santé se résument au "trou de la Sécu" et il est peu incité à se sentir impliqué. Pour des sujets qui concernent si intimement chacun de nous, l'absence de transparence, l'absence de débat public sont pour le moins surprenantes. On ne peut pas réellement parler de démocratie sanitaire, même si des progrès ont été réalisés depuis 2002 au fil des lois successives. Or, de nombreux patients manifestent aujourd'hui leur inquiétude sur le prix du médicament, ce qui n'était pas le cas auparavant ».*

5. La décision partagée

La décision partagée est un enjeu majeur de la démocratie en santé. De la consultation avec le médecin jusqu'au débat plus général sur les politiques de santé, les usagers et les patients veulent participer à égalité avec les professionnels de santé et les institutionnels à ces décisions qui les concerneront au premier plan. Dans cette optique, le médecin généraliste possède un rôle clé. Il accompagne le patient tout au long de sa vie. Il sait donc à quel moment il est préférable de réaliser des actions préventives, éducationnelles, des traitements etc. Le dialogue est par conséquent indispensable à une décision partagée. Cette session permettra d'analyser les processus de la décision partagée, d'étudier le rôle des acteurs et d'analyser l'impact de celle-ci sur la prise en charge des patients : qualité, évolution de la maladie… Certains intervenants des RCFr se sont rassemblés pour former un groupe de réflexion et d'action francophone FREeDOM. Ils présenteront leurs premiers résultats d'enquête.

Joëlle André-Vert, chef de projet au sein du service des bonnes pratiques professionnelles, à la Haute Autorité de Santé (HAS) synthétise *« la décision partagée se résume en 3 points : identifier les questions qui se posent ; être informé sur l'ensemble des options et enfin quelles sont les aides possibles sans être influencé dans son choix individuel. »*

Jean Godard, membre du bureau élargi du collège de la Médecine Générale commente : *« Le médecin généraliste est un acteur de santé publique et du service public souvent ignoré. D'un point de vue général, il est le lien entre l'individuel et le collectif. Il connait les recommandations scientifiques reconnues et les traduit dans la langue de chacun, les rendant accessibles à tous, car utilisant les ressorts de chaque personnalité pour faire comprendre et convaincre ».*

6. La décision à l'échelle territoriale

L'organisation de la prise en charge des cancers en France est modifiée par l'émergence des coopérations territoriales. Celles-ci ont un impact considérable sur le parcours de soin et la décision du patient. En apportant quelques « clés » pratiques, testées sur le terrain par certains territoires, cette session débattra des possibilités de mise en place, de façon la plus attractive et efficace possible, de ces nouveaux schémas d'organisation territoriale. Elle analysera la mise en œuvre des coopérations territoriales (Réseaux, GHT, partenariats…), étudiera l'impact de celles-ci sur les parcours de soin et l'accès aux soins… ainsi que le rôle et la contribution de chacun des acteurs de ces organisations.

Anne Lesur, Onco-sénologue à l'Institut de Cancérologie de Lorraine (ICL) témoigne *: «A l'Institut de Cancérologie de Lorraine (ICL), nous avons mis en place depuis cet été une organisation des soins spécifique pour la prise en charge des cancers du sein, en lien avec l'hôpital de Lunéville. L'Institut de Cancérologie de Lorraine propose, sur un site unique, une prise en charge pluridisciplinaire coordonnée, appelée « Parcours sein ». Nos deux hôpitaux collaborent étroitement pour accompagner le patient et éviter des ruptures de soins. Le regroupement permet de donner une chance à tous. Les patients sont rassurés de se sentir entourés et accompagnés au plus près de chez eux».*

Pré-programme disponible en pièce jointe.

A propos des RCFr : le rendez-vous incontournable de la cancérologie depuis 2008

Depuis neuf ans, les RCFr placent au cœur des discussions les problématiques de la cancérologie française avec l'ambition de réfléchir sur la cancérologie de demain. Les RCFr constituent désormais l'un des événements annuels incontournables pour les acteurs concernés par la prise en charge des cancers avec pour vocation d'être un véritable lieu de discussion et d'échange sur l'ensemble des questions abordées en cancérologie : recherche et innovation, enjeux organisationnels, économiques, médico-sociaux, et politiques…