



FÉDÉRATION DES ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS & D'AIDE À LA PERSONNE
PRIVÉS NON LUCRATIFS

Plan Cancer 2

- Les 48 Propositions de la FEHAP -

FÉDÉRATION DES ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS & D'AIDE À LA PERSONNE
PRIVÉS NON LUCRATIFS

Sommaire

- 1. Introduction P 3
- 2. Les 48 Propositions de la FEHAP..... P 4 à 9
- 3. Argumentaire..... P 10 à 20
- 4. Annexe : Présentation de la FEHAP..... P 21 à 27



FÉDÉRATION DES ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS & D'AIDE À LA PERSONNE
PRIVÉS NON LUCRATIFS

1. Introduction

Notre fédération s'attache à promouvoir la qualité de la prise en charge des patients atteints du cancer au sein des établissements de santé en y accordant une attention et une approche humaine toute particulière en raison notamment du caractère et du contexte douloureux de cette maladie. A ce titre, notre fédération accompagne la mise en œuvre des mesures du plan cancer 1 au sein des établissements qu'elle représente. Pour se faire, nous constituons un lieu de transmission d'information et de communication entre les pouvoirs publics (DHOS ; INCA ; HAS...) et les établissements accueillant des patients atteints du cancer.

A titre liminaire, nous souhaitons rappeler que le plan cancer 1 est une réussite en ce qu'il a su réunir les préoccupations des professionnels et des malades eux-mêmes pour apporter des réponses articulées autour des besoins exprimés et partagés.

Le plan cancer 1 a su démontrer qu'une véritable politique volontariste autour d'une cause permettait de mobiliser non seulement les acteurs de terrain mais également le grand public. Ainsi, si le plan a dans un premier temps suscité des craintes auprès des professionnels il s'est avéré être une véritable opportunité pour organiser une prise en charge de qualité. La démarche participative de l'élaboration et de la mise en œuvre du plan a démontré la nécessité de faire adhérer la communauté médicale au changement pour garantir le succès du processus. Le plan est l'illustration et la preuve qu'une démarche toute à la fois coercitive au travers d'un dispositif réglementaire contraignant complété par un arsenal de recommandations de bonnes pratiques pouvait constituer un juste équilibre.

FÉDÉRATION DES ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS & D'AIDE À LA PERSONNE

En tant que représentante d'établissements de santé et d'établissements médico-sociaux (court séjour ; moyen séjour ; secteur handicap ; secteur personne âgées ; domicile), notre fédération est avant tout concernée par les questions relatives à l'organisation des soins mais également celles relatives à la prise en charge et à l'accompagnement des patients. En effet, notre représentation transversale nous permet d'appréhender les problématiques liées à la prise en charge du cancer de manière globale pour le patient et ceci tout au long de son parcours afin de l'accompagner dans son projet de vie.

C'est donc autour de 4 thèmes que nous avons souhaité formuler des propositions concrètes :

- 1. Prise en charge globale du patient.**
- 2. Développement de nouvelles compétences.**
- 3. Ecoute, Prévention et Information.**
- 4. Elaboration et Pilotage du plan cancer 2.**



2. Les 48 propositions de la FEHAP

FÉDÉRATION DES ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS & D'AIDE À LA PERSONNE
PRIVÉS NON LUCRATIFS

2.1 Les 22 propositions de mesures pour la prise en charge globale du patient

Mesure 1.1- Prise en charge globale du patient : Réaffirmer le principe et le rendre obligatoire pour l'organisation de la prise en charge.

Mesure 1.2 - Lisibilité du paysage de la prise en charge en cancérologie pour les patients et les professionnels : Rédiger un document de synthèse reprenant le rôle de chaque acteur et les différentes articulations existantes.

Mesure 1.3 - Ecoute, information et orientation : Favoriser les expérimentations d'innovation organisationnelle dont les plates-formes d'information et d'orientation ou «*disease management*».

Mesure 1.4 - Prévention et dépistage : Rappel du rôle et des obligations des établissements de santé, notamment des structures de proximité (dont les centres de santé) et du médecin traitant dans la prévention et le dépistage des cancers et ceci de façon privilégiée à destination des populations les plus précaires.

Mesure 1.5 - Accessibilité aux soins : L'accessibilité aux soins doit être garantie tant sur le plan géographique que financier notamment pour les populations les plus précaires et doit être évaluée.

Mesure 1.6 - Fluidité et coordination du parcours de soins : Promouvoir l'organisation en filières de prise en charge.

Mesure 1.7 - Transports : Garantir, notamment pour les soins itératifs, la cohérence de la prise en charge en transports des patients (d'un point de vue organisationnel et financier).

Mesure 1.8 - Médecin traitant : Réaffirmer le rôle du médecin traitant comme personne référente et ressource pour le patient.

Mesure 1.9 - Autorisation des établissements de santé : Mise en place d'indicateurs et d'un observatoire de suivi des critères autorisations des établissements de santé avec une évaluation à deux ans et demi

Mesure 1.10 - Qualité et seuils d'activité : Mise en place d'un indicateur de suivi du nombre de fermetures de structures et de restructurations

Mesure 1.11 – Qualité de prise en charge : Mise en place d'un indicateur de suivi de l'évolution de la file active des établissements de santé et notamment des délais d'accès au diagnostic et de prise en charge.

Mesure 1.12 - RCP : Sont obligatoirement enregistrés en RCP tous les dossiers mais ne sont examinées que les situations non précisément décrites dans les référentiels publiés par l'INCA.

Mesure 1.13 - Programmes personnalisés de soins : Individualiser les parcours et les prises en charge notamment aux populations spécifiques.

Mesure 1.14 – Sortie du patient : Rendre obligatoire la préparation de la sortie du patient et la coordination avec les autres acteurs de prise en charge en mettant en place notamment un dispositif de sortie au sein des établissements de santé.

Mesure 1.15 – Prise en charge en SSR : Développer la place des structures SSR dans les filières de prise en charge.

Mesure 1.16 – Reconnaissance du SSR d'oncologie: Développer l'identification et la reconnaissance de lits de SSR oncologiques par la définition de critères précis.

Mesure 1.17 – Médicaments en SSR : Garantir le financement des molécules onéreuses en SSR en sus des tarifs.

Mesure 1.18 – Définir la place de la chimiothérapie à domicile : Elaborer un référentiel de prise en charge des chimiothérapies à domicile.

Mesure 1.19 – Favoriser la chimiothérapie à domicile : Adapter le financement de la chimiothérapie en hospitalisation de jour en vue de favoriser la prise en charge au domicile lorsqu'elle est indiquée.

Mesure 1.20 – Articulation avec le secteur médico-social : Définir une politique de prise en charge des patients pris en charge dans le secteur médico-social (notamment secteur du handicap et des personnes âgées).

Mesure 1.21 – Articulation avec les services à la personne : Définir l'accompagnement au domicile des personnes atteintes de cancer.

Mesure 1.22 – Temps médical : Assurer le financement de tous les temps de coordination.

2.2 Les 8 propositions de mesures pour le développement de nouvelles compétences

Mesure 2.1 - Le métier de la coordination : Définir un profil du métier de coordonnateur de parcours de soins ouvert à toutes les professions de santé et non spécifique à la cancérologie.

Mesure 2.2 - Partage de compétences : Introduire des partages de compétences et de connaissance entre professionnels afin de prendre en compte les spécificités de prise en charge des populations spécifiques notamment des personnes âgées et des enfants.

Mesure 2.3 - Coopération : L'organisation des formations professionnelles doit être organisée à partir de pôles de références et de compétences notamment au moyen de la formalisation de coopérations.

Mesure 2.4 - Formation globale et pluridisciplinaire : Par ailleurs, la formation doit pouvoir systématiquement proposer une approche globale et pluridisciplinaire.

Mesure 2.5 - Education thérapeutique : Inclure l'éducation thérapeutique du patient dans la formation des professionnels de cancérologie.

Mesure 2.6 - Médecins traitants : Les médecins traitants doivent bénéficier de manière privilégiée de campagnes de sensibilisation et de formations spécifiques à la fois sur les aspects préventifs et curatifs de la maladie.

Mesure 2.7 - Reconnaissance des compétences : Introduire un dispositif de validation des acquis et de l'expérience en cancérologie aux médecins généralistes.

Mesure 2.8 - Protocoles de prise en charge : Harmoniser les protocoles entre les différentes structures intervenant auprès d'un patient.

2.3 Les 4 propositions de mesures pour l'Ecoute, la Prévention et l'Information du patient et de son entourage

Mesure 3.1 – Financement du dispositif d'annonce : Généraliser le dispositif en pérennisant son financement.

Mesure 3.2 - Mise en place du dispositif d'annonce : Rendre obligatoire « *la proposition d'un dispositif d'annonce* » aux patients.

Mesure 3.3 - Soins de supports : Proposer l'accessibilité des soins de supports pour les patients qui le souhaitent dans le dispositif d'annonce.

Mesure 3.4 – Information : Rendre davantage accessible aux patients et à l'entourage la documentation d'informations relative au cancer.



FÉDÉRATION DES ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS & D'AIDE À LA PERSONNE
PRIVÉS NON LUCRATIFS

2.4 Les 14 propositions de mesures pour l'élaboration et le pilotage du plan cancer 2

Mesure 4.1 - Assurer la continuité entre le plan cancer 1 et le plan cancer 2.

Mesure 4.2 - Définir les grandes mesures stratégiques prioritaires.

Mesure 4.3 - Assortir chaque mesure prioritaire d'objectifs cibles précis et réalisables.

Mesure 4.4 - Assortir chaque mesure d'un planning de mise en œuvre.

Mesure 4.5 - Assortir chaque mesure d'un indicateur de suivi de chaque objectif.

Mesure 4.6 - Assortir chaque mesure d'un plan de financement pluriannuel national et régional précisant les critères de répartition de ces financements.

Mesure 4.7 - Dresser un tableau de bord de suivi de l'ensemble des mesures par indicateur.

Mesure 4.8 - Créer un observatoire national de suivi des mesures par indicateur.

Mesure 4.9 - Evaluer les mesures par indicateur à mi-parcours du plan cancer 2.

Mesure 4.10 - Communiquer et concerter sur ces évaluations.

FÉDÉRATION DES ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS & D'AIDE À LA PERSONNE

Mesure 4.11 - Corriger et adapter les mesures en fonction des évaluations.

Mesure 4.12 - Préciser le rôle de chaque acteur dans le pilotage du cancer et des modalités de travail.

Mesure 4.13 - Tableau de bord d'articulation avec les mesures des autres plans (Plan soins palliatifs - Plan douleur - Plan nutrition...).

Mesure 4.14 - Réaffirmer le rôle des fédérations dans la représentation des établissements de santé et médico-sociaux dans la mise en œuvre et le suivi du plan cancer.



3. Argumentaire

FÉDÉRATION DES ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS & D'AIDE À LA PERSONNE
PRIVÉS NON LUCRATIFS

3.1 Les 22 propositions de mesure pour la prise en charge globale du patient

La qualité et la sécurité des soins doivent bien entendu rester au cœur des préoccupations et des objectifs du plan cancer 2. De la même manière, l'obligation d'information des patients doit être scrupuleusement organisée et systématisée ceci au travers d'une démarche de soins concertée dans laquelle le patient est partie prenante dans toutes les étapes de la prise en charge de sa maladie. A ce titre, le décroisement entre la ville – l'hôpital et le domicile doit être systématiquement privilégié notamment par l'élaboration de dispositifs d'écoute et d'orientation efficaces de proximité.

Force est de constater que le plan cancer 1 est à notre sens beaucoup trop concentré sur le court séjour et l'hôpital et qu'il n'a pas permis la fluidité du parcours du patient. Il nous paraît en effet indispensable qu'au-delà de la phase purement curative de la maladie, une prise en charge en amont et en aval puisse être envisagée. La coordination de tous les partenaires impliqués dans la prise en charge des malades nous semble en effet être l'un des meilleurs gages du succès et de la qualité de la prise en charge.

L'organisation des soins doit être orientée vers **la prise en charge globale du patient**. Systématiquement rappelé, le principe de « *prise en charge globale* » mérite d'être réinscrit en ces termes comme préalable à la définition de toute organisation de la prise en charge des malades (**mesure 1.1**). De ce principe découlera toutes les modalités opérationnelles d'une organisation optimum et efficiente.

L'un des moyens de cette prise en charge est **la coordination entre acteurs**. En effet, une meilleure coordination entre acteurs et une approche multidisciplinaire devraient être davantage privilégiées. Une telle approche permettrait d'éviter les superpositions et autres chevauchements voire l'exclusion de certains aspects de la prise en charge. De la même manière l'empilement de strates décisionnelles et de différents outils de coordination doit impérativement être évité afin de ne pas ajouter à la complexité déjà avérée ayant déjà induit plusieurs effets négatifs dans l'orientation de la prise en charge et dans l'efficacité de la décision. Nous proposons donc que la lisibilité du paysage de la prise en charge en cancérologie puisse être reprécisée tout à la fois pour les patients mais également pour les professionnels de santé afin de voir redéfini le rôle et la place de chacun tout en envisageant les zones d'interfaces (**mesure 1.2**).

Ainsi, toutes **les innovations organisationnelles** permettant une meilleure écoute des besoins des patients et de leurs proches tout en leur proposant des informations et une orientation dans le parcours de prise en charge par exemple par la mise place de plates-formes d'information et/ou d'orientation, devraient être encouragées (par exemple le biais du « *disease management* ») (**mesure 1.3**).

Toutes les mesures tendant à favoriser la **prévention et le dépistage** précoce des cancers doivent bien évidemment être mises en œuvre. A ce titre, il nous paraît devoir être rappelé le rôle et les obligations des établissements de santé, notamment des structures de proximité (dont les centres de santé) et du médecin traitant dans la prévention et le dépistage des cancers (**mesure 1.4**).

Les missions de services publics, dont l'**accessibilité aux soins tant sur le plan géographique que sur le plan financier**, des établissements de santé répondant à ces obligations doivent être réaffirmées et renforcées (**mesure 1.5**). Si l'accessibilité doit être garantie pour les établissements de santé, elle doit néanmoins également concerner l'ensemble des structures impliquées dans la prise en charge. Par ailleurs, ces questions doivent être appréciées de manière plus spécifique et privilégiée pour les **populations les plus précaires**.

Ainsi, c'est l'organisation sous forme de **filiales de prise en charge** incluant à la fois le court séjour mais également le moyen séjour voire le long séjour ; le domicile ; la ville...sans distinction du statut sanitaire ou médico-social qui devrait primer (**mesure 1.6**). A cet égard, il nous paraît que quelles que soient les structures juridiques de support de ces filiales (réseaux ; conventions ; GCS ou autre), c'est bien l'objectif de coopération et de coordination du parcours de soins qui doit l'emporter avec pour corolaire une obligation de mesure des résultats.

Comme corolaire à la prise en charge en filiale, la facilité de déplacement des patients notamment pour ceux nécessitant des traitements itératifs nous paraît essentielle. Pour se faire, **les transporteurs** intervenant dans la prise en charge doivent pouvoir être clairement identifiés et offrir une transparence de rémunération et de prise en charge tout en proposant un service de qualité et personnalisé le cas échéant fidélisé. C'est en ce sens que nous souhaitons que la cohérence de l'organisation de la prise en charge des transports puisse être redéfinie ceci d'un point de vue réglementaire et financier (**mesure 1.7**).

Point d'entrée dans la filiale de prise en charge, **le médecin traitant** nous paraît devoir être la pierre angulaire d'une organisation complexe. Pour cette raison, il nous semble que tout doit être mis en œuvre pour que le médecin traitant soit en mesure d'offrir une première écoute et une première approche de la maladie au patient pour passer le relai aux professionnels spécialisés. Parce qu'une prise en charge de qualité dès le début de la maladie et une bonne orientation sont les facteurs de succès indispensables, il faut replacer le médecin traitant dans la filiale de soins. Pour se faire, le médecin traitant doit être réaffirmé comme personne référente et ressource pour le patient. (**mesure 1.8**).

Au-delà d'une simple prise de conscience des professionnels et de la nécessité de disposer d'un environnement hautement technique et sécurisé pour une qualité de prise en charge optimum, les pratiques de prise en charge ont évolué dans un sens positif. Plus qu'une simple volonté affichée et incantatoire, le plan cancer a inscrit tous les professionnels dans la remise en cause des modèles existant pour les adapter. Pour cela le plan cancer peut être qualifié d'un plan action.

Tout à la fois la mise en place de seuils d'activité et de critères d'agrément ont rendu le **dispositif d'autorisations** fortement contraignant. Ceci va permettre une concentration des moyens au sein des structures les plus « performantes » et les plus adaptées à la prise en charge du cancer. Ce haut niveau d'exigence sera un gage de **sécurité et de qualité** pour les patients.

Afin de mesurer et d'objectiver cette amélioration de la qualité de prise en charge telle qu'elle a été définie par les critères d'agrément, il nous semble indispensable de mettre en place des indicateurs spécifiques de suivi au sein d'un observatoire, ceci à mi échéance des autorisations (**mesure 1.9**).

Le caractère coercitif et non incitatif du dispositif impose une quasi obligation de résultat et par la même des restructurations forcées qui autrement n'auraient pu voir le jour aussi rapidement. Sur ce point particulier, notre fédération souhaite la mise en place d'un indicateur de suivi des fermetures et restructurations (**mesure 1.10**).

S'agissant de la population, si l'amélioration de la sécurité de l'environnement de la prise en charge devrait être indéniable, l'option d'une concentration des moyens au sein des structures disposant des plateaux techniques les plus équipés comporte en contre partie le risque de réduire l'**accessibilité** de ces structures et d'allonger la **file active**. C'est pourquoi nous proposons que les listes d'attentes et les délais moyens de demande de rendez-vous ; de diagnostic et de prise en charge puissent être évalués dans le temps (**mesure 1.11**).

S'agissant de la **coordination et de la concertation entre professionnels, la mise en place des RCP** est une avancée majeure. Si la mise en place de processus de décisions pluridisciplinaires apparaissait comme une évidence, le plan cancer a permis de systématiser ce principe en le rendant obligatoire.

Cette pratique rentrée désormais dans les mœurs de la prise en charge cancérologique, permettra sans aucun doute de donner l'exemple pour les autres disciplines et espérons le une généralisation du dispositif.

Toutefois, les RCP peuvent encore améliorer leurs organisations. En effet, tout d'abord, les RCP sont très hétérogènes, et dans leurs compositions et dans leur fonctionnement.

Il paraît indispensable de garantir une bonne implication des professionnels de santé tout d'abord en allégeant les charges dites administratives. A ce titre, il doit être rappelé que si tous les dossiers sont enregistrés, tous ne sont pas examinés en RCP. Nous proposons donc de rappeler que le critère qui doit prévaloir pour l'examen d'un dossier en RCP est soit l'inexistence de recommandations professionnelles soit que la difficulté ou la complexité du dossier nécessite un examen pluridisciplinaire. Les dossiers correspondants à des tumeurs simples, fréquentes, pour lesquelles le traitement est parfaitement codifié, ne doivent donc être qu'enregistrés. (**mesure 1.12**).

Dans la continuité de l'individualisation de l'examen des prises en charge, les **programmes personnalisés de soins** devraient permettre une adaptation des parcours de prises en charge des populations spécifiques (**mesure 1.13**).

L'organisation de la sortie d'hospitalisation doit être rendue obligatoire en mettant par exemple en place un dispositif de sortie à l'instar du dispositif d'annonce qui

pourrait permettre non seulement de mieux coordonner les sorties mais aussi d'informer le patient (**mesure 1.14**).

S'agissant de l'amélioration de la prise en charge en filière, nous relevons par exemple que la place des **structures de soins de suite et de réadaptation** dans la prise en charge des cancers n'est pas suffisamment traitée. Nous proposons donc tout d'abord le développement de la place des structures SSR au sein des **filières de prise en charge (mesure 1.15)**. Pour se faire, **l'identification et la reconnaissance des lits et places de SSR d'oncologie** pour adultes et pour enfants doivent être privilégiées et facilitées notamment par la définition de critères précis (**mesure 1.16**). Il résulte de la situation actuelle un manque d'implication de ces structures dans la prise en charge globale du patient. Il existe en effet quelques structures SSR spécialisées en cancérologie mais elles sont encore trop peu nombreuses et peu visibles. Un frein supplémentaire au développement de la prise en charge en SSR est constitué par les difficultés liées au financement des médicaments coûteux en SSR. A ce titre, nous proposons que dans le modèle financier T2A SSR en cours de construction, le financement des molécules onéreuses puisse être garanti dans une liste en sus des tarifs. En effet, les structures de SSR recevant l'oncologie et réalisant de la chimiothérapie en partenariat avec un établissement autorisé, doivent pouvoir bénéficier du remboursement des molécules onéreuses au même titre que les établissements MCO. A défaut, ce manque de financement constituera un frein important à la prise en charge de ces patients dans les unités SSR qui ne pourront que pratiquer de « l'inter-cure », ce qui par ailleurs génère des coûts importants de transports inter-établissements. (**mesure 1.17**)

Le développement de la **prise en charge au domicile** qui est un objectif stratégique en soi n'a, à notre sens, pas encore été suffisamment concrétisé. La prise en compte de la nécessité d'accompagner les patients atteints du cancer notamment au travers du développement des soins palliatifs et des soins de supports est une avancée considérable pour la qualité de vie des patients atteints du cancer. Toutefois, le plan cancer devrait être davantage articulé avec le plan national de soins palliatifs. C'est à cet égard, que nous remarquons que la prise en charge au domicile des patients est insuffisamment prise en compte.

Si le développement de la chimiothérapie à domicile a été promu, il a néanmoins marqué ses limites notamment en raison de l'absence d'incitation des prescripteurs qui privilégient l'hospitalisation de jour mais également en raison de l'absence d'incitation financière. Plus généralement, la prise en charge du cancer au domicile mériterait d'être étudiée de manière plus approfondie.

Dans un premier temps, une analyse statistique de l'évolution des prises en charge du cancer au domicile pourrait être établie afin de cerner les facteurs de frein et de définir des mesures correctives (en effet le seul développement du nombre de structures d'HAD ne permet pas à lui seul d'arguer de l'augmentation de la prise en charge de patients atteints du cancer), ceci d'autant que la chimiothérapie à domicile peut également se faire hors HAD en présence ou non d'une infirmière libérale. De même, la problématique spécifique de la chimiothérapie per os doit impérativement pouvoir faire l'objet de recommandations de bonnes pratiques

tout en précisant le champ de la chimiothérapie en structure de celle du domicile **(mesure 1.18)**.

L'un des freins au développement de la chimiothérapie à domicile est bien évidemment l'inadaptation de son financement. En effet, le financement à l'activité et la mise en place de seuils n'incitent pas les structures de jour à prescrire des prises en charge au domicile. Nous proposons à cet égard, qu'une adaptation du financement autorise que la mise en place d'une chimiothérapie par voie orale en hospitalisation de jour puisse donner lieu à une facturation en tant que telle et non à une simple consultation afin que le patient puisse être inscrit dans la file active de l'établissement. Le suivi ne relevant, par la suite, que d'une activité de consultation **(mesure 1.19)**.

Si l'Hospitalisation à Domicile offre en effet un cadre de prise en charge de qualité, les patients pris en charge en SSIAD en revanche, dans le cadre d'un relais par exemple, bénéficient peu d'un accompagnement spécifique.

De la même manière, la prise en compte des patients pris en charge en structure médico-sociale n'est quasi jamais abordée qu'il s'agisse des personnes âgées ou des personnes handicapées alors même que la problématique du cancer vise pour l'essentiel la population âgée **(mesure 1.20)**.

Enfin, les relais avec **les services à la personne** sont encore insuffisamment coordonnés **(mesure 1.21)**.

A titre d'exemple, des consultations psychologiques pourraient être organisées ou encore la visite d'assistantes sociales au domicile. Cet abord permettrait d'appréhender le patient dans son milieu afin de prendre en compte les aspects non seulement psychologiques mais également sociaux-économiques tout en apportant également un soutien aux familles et proches.

Les temps de coordination qui sont très importants dans la prise en charge du cancer sont insuffisamment pris en compte dans les divers financements existants. De nouvelles pistes d'expérimentation devraient être explorées notamment pour favoriser l'organisation et la prise en charge à la sortie du patient **(mesure 1.22)**.

3.2 Les 8 propositions de mesures pour le développement de nouvelles compétences

La coordination est devenue un véritable métier pour lequel des compétences spécifiques doivent être développées. A notre sens, les professions médicales, compte tenu de la démographie défavorable, ne devraient pas être les interlocuteurs privilégiés pour ce type de fonction. Cette tâche pourrait ainsi être attribuée prioritairement à des métiers non médicaux et le cas échéant à des médecins non oncologues. Une telle mesure permettrait de diminuer le temps administratif consacré par les médecins.

De plus, il nous semble que cette fonction doit être appréhendée de manière transverse car l'impératif de coordination n'est pas une spécificité de la cancérologie. Cette fonction pourrait ainsi être mutualisée entre plusieurs disciplines et plusieurs services. Nous proposons donc que puisse être défini un profil du métier « *de coordonateur de parcours de soins* » ouvert à toutes les professions de santé et non spécifique à la cancérologie (**mesure 2.1**).

Pour améliorer les pratiques professionnelles, la démarche de standardisation des pratiques par la rédaction de recommandations et de référentiels d'aide à la décision à destination des professionnels de santé est tout particulièrement bénéfique à une amélioration de la qualité de la prise en charge. Cette démarche scientifique est favorable à une adhésion des professionnels dans la mesure où elle émane de communautés d'experts et donc de paires apparaît comme plus acceptable qu'un processus normatif. Toutefois, il est également indispensable d'**harmoniser les protocoles** entre les différentes structures intervenant auprès d'un patient (**mesure 2.8**).

Au-delà de cette démarche de standardisation, il nous paraît indispensable d'introduire des **partages de compétences et de connaissances interdisciplinaires** afin de prendre en compte les particularités de prise en charge des populations spécifiques notamment des personnes âgées poly pathologiques et des enfants (par exemple en favorisant le travail entre gériatres et oncologues) (**mesure 2.2**).

S'agissant des modalités d'organisation des **formations professionnelles**, celles-ci doivent être organisées à partir de **pôles de références et de compétences** notamment au moyen de la formalisation de coopérations (**mesure 2.3**).

Par ailleurs, la formation doit pouvoir systématiquement proposer une **approche globale et pluridisciplinaire** de la prise en charge du cancer (**mesure 2.4**). De la même manière, l'éducation thérapeutique du patient doit systématiquement être incluse dans la formation des professionnels de cancérologie (**mesure 2.5**).

Les **médecins traitants** qui sont l'un des maillons essentiels de l'ensemble de la prise en charge, devraient pouvoir bénéficier de manière privilégiée de campagnes de sensibilisation et de formations spécifiques à la fois sur les aspects préventifs et curatifs de la maladie (**mesure 2.6**). La plupart des mesures déjà

initiées ont pour objectif d'augmenter le nombre de médecins susceptibles de prendre en charge le cancer. Pourtant, il nous semble nécessaire d'envisager également des équivalents à la validation des acquis et de l'expérience afin d'accorder une reconnaissance de spécialité en cancérologie à certains médecins généralistes travaillant depuis de nombreuses années en service de cancérologie (sur l'exemple de ce qui a déjà été initié en psychiatrie par exemple) (**mesure 2.7**).

Enfin, il nous paraît devoir être envisagé la spécialisation de certaines activités comme la radiologie et l'anatomo-pathologie afin de pouvoir adapter les techniques exploratoires et fonctionnelles. En effet, pour exemple, le plus souvent, la qualité de l'interprétation du résultat et donc du traitement envisagé dépend de la qualité du retrait de la pièce opératoire.



FÉDÉRATION DES ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS & D'AIDE À LA PERSONNE
PRIVÉS NON LUCRATIFS

3.3 Les 4 propositions de mesures pour l'Ecoute la Prévention et l'Information du patient et de son entourage

La mise en place du **dispositif d'annonce** est une avancée considérable. Elle est non seulement la concrétisation de l'obligation d'information et de recueil du consentement des patients mais elle est surtout avant tout le préalable à l'implication et à la participation du patient à la prise en charge de sa maladie. Au-delà des difficultés financières de mise en œuvre (**mesure 3.1**), il nous paraît sans doute plus raisonnable de rendre obligatoire pour les établissements de santé non pas le « **dispositif d'annonce** » lui-même mais plutôt l'organisation de « **la proposition d'un dispositif d'annonce** » que le patient est libre d'accepter ou non. En effet, le recueil du consentement du patient étant obligatoire ce principe vaut également pour l'intégration au dispositif d'annonce. En pratique, un certain nombre de patients ne souhaitent en effet pas intégrer ce dispositif, ceci notamment en raison de la perception négative que peut engendrer la prise en charge par un psychologue, un psychiatre, une assistante sociale (**mesure 3.2**).

Il nous paraît nécessaire de veiller au financement de l'ensemble des éléments constitutifs des **soins de supports et des soins palliatifs** et ceci à leurs justes niveaux. Les soins palliatifs sont également en augmentation avec des prises en charge qui demandent des moyens importants qui ne sont pas actuellement effectifs. De manière plus pragmatique, nous proposons que les soins de supports puissent être proposés et rendus accessibles pour les patients qui le souhaitent dans le cadre du dispositif d'annonce (**mesure 3.3**).

Enfin, l'un des meilleurs moyens de rendre le patient partie prenante dans la prise en charge de sa maladie est de lui délivrer **une information accessible et de qualité**. Cette information doit être destinée non seulement au patient lui-même mais également à l'entourage très largement impliqué dans l'accompagnement. Si aujourd'hui l'information, notamment à destination des professionnels, est très largement répandue, elle est encore mal diffusée auprès des malades et de leurs proches. Certes cette information peut prendre diverses formes, pour autant il nous semble qu'à minima la généralisation d'une diffusion large de supports documentaires (pour beaucoup existants déjà dans le cadre du programme SOR) afin de les rendre plus accessibles au grand public et les « vulgariser ». Bien entendu, ces supports écrits doivent nécessairement être accompagnés d'une information par des professionnels de santé. Par ailleurs, ces mêmes supports, s'ils sont indispensables aux malades pour la bonne compréhension du cancer, nous paraissent devoir être communiqués également aux professionnels de santé eux-mêmes.

Ces supports doivent pouvoir ainsi être disponibles en première intention dans les lieux de soins des patients à savoir dans les établissements accueillant des personnes atteintes de cancer et auprès des médecins (**mesure 3.4**).

3.4 Les 14 propositions de mesures pour l'Elaboration et le Pilotage du plan cancer 2

Notre fédération se félicite de la démarche constructive et transparente non seulement lors de la mise en œuvre du plan cancer 1 mais également lors de son évaluation. A ce titre, il nous paraît primordial que cette démarche de concertation et de collaboration avec les professionnels concernés puisse continuer. Pour se faire, notre fédération souhaite que **la place et le rôle des fédérations** en tant que représentantes des établissements de santé et médico-sociaux dans la mise en œuvre et le suivi du plan cancer soient réaffirmés (**mesure 4.14**)

La coordination entre les différents interlocuteurs du monde de la cancérologie, compte tenu du manque de lisibilité de la répartition des compétences et du rôle de chacun, n'a pas toujours été aisée. L'existence d'une agence dédiée à la question de la prise en charge du cancer, si elle a permis de concentrer les moyens au sein d'un organisme dédié, a conduit également à créer une confusion au regard des autres partenaires habituels notamment la HAS et la DHOS. Pour exemple, des discordances d'interprétation juridique ou encore des difficultés dans la formalisation des textes réglementaires ont pu être constatées. C'est pourquoi, il nous paraît nécessaire de rappeler quels sont les **acteurs du pilotage du plan cancer** ; les partenariats et l'environnement institutionnel...ainsi que l'identification du rôle de chacun ceci afin de ne pas nuire à la cohérence globale du projet et à sa gouvernance (**mesure 4.12**).

De la même manière, l'articulation du plan cancer notamment avec les autres grands plans nationaux, dont le plan soins palliatifs, mais également avec l'ensemble de la législation concernée gagnerait à être systématiquement précisée (**mesure 4.13**).

S'agissant de la construction du plan cancer 2 au regard du plan cancer 1. Tout d'abord, s'il est besoin de le préciser, il est évident que le plan cancer 2 doit être construit à partir de l'état des lieux du plan cancer 1 afin de s'inscrire dans sa continuité et confirmer les démarches déjà engagées (**mesure 4.1**). En revanche, il nous paraît nécessaire d'adopter une approche moins exhaustive et davantage ciblée sur de grandes orientations stratégiques prioritaires programmées dans le temps (**mesure 4.2**). Néanmoins, les problématiques doivent impérativement continuer à être appréhendées de manière globale.

Afin de continuer cette démarche pragmatique, les priorités pourraient reprendre le principe des « 70 mesures » déclinées sous forme d'objectifs opérationnels (**mesure 4.3**) . Chaque mesure devra être assortie d'un planning de mise en œuvre (**mesure 4.4**).

A ce jour, si le plan cancer 1 a permis de lancer une impulsion et des grandes lignes de conduite, il reste à concrétiser la mise en œuvre de plan et à en mesurer les effets et impacts dans le cadre du plan cancer 2.

A ce titre, il paraît donc impératif de prévoir dans le cadre du plan cancer 2 des outils d'évaluation par la définition d'indicateurs pertinents de suivi de chaque

objectif **(mesure 4.5)**. Si les indicateurs doivent non seulement concerner le suivi de la réalisation des objectifs du plan, ils doivent également permettre plus généralement de mesurer l'amélioration de l'état de santé de la population. Toutefois les indicateurs qui mesurent « l'amélioration de l'état de santé de la population » sont des indicateurs à long terme, aussi il paraît nécessaire de réfléchir à des indicateurs intermédiaires qui puissent être compatibles avec l'évaluation d'un plan quinquennal.

Ainsi, un tableau de bord annuel des mesures pourrait être élaboré rappelant les objectifs et les indicateurs de suivi de réalisation afin de permettre un pilotage opérationnel **(mesure 4.7)** ainsi qu'un observatoire national de suivi **(mesure 4.8)**. Une évaluation des mesures à mi parcours du plan nous paraît être la plus indiquée **(mesure 4.9)** ceci en communiquant et en concertation notamment avec les fédérations **(mesure 4.10)**. Ceci permettra d'offrir une meilleure réactivité et le cas échéant des mesures de signalement ainsi que la prévision d'actions correctives **(mesures 4.11)**

Les objectifs du plan doivent nécessairement être assortis et articulés avec les mesures financières d'accompagnement de la mise en œuvre de ces mesures. Ainsi, aucune mesure ne doit être envisagée sans que le corolaire de son financement n'ait été au préalable envisagé et planifié (exemples : financement du dispositif d'annonce ; financement des coopérations et des réseaux ; accès aux médicaments innovants) **(mesure 4.6)**. De ce point de vue, la traçabilité des financements déjà engagés nous paraît devoir être garantie, ceci bénéficiaire par bénéficiaire de manière tout à fait transparente.

FÉDÉRATION DES ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS & D'AIDE À LA PERSONNE
PRIVÉS NON LUCRATIFS



Annexe : Présentation de la FEHAP

FEHAP

FÉDÉRATION DES ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS & D'AIDE À LA PERSONNE
PRIVÉS NON LUCRATIFS

Avants-propos

Le secteur privé non lucratif est l'héritier d'initiatives privées d'inspiration religieuse, associative, mutualiste, ... Cette action altruiste de personnes privées s'est essentiellement développée pour pallier l'absence de l'Etat dans le champ de la santé, ou le manque d'intérêt des structures commerciales faute de marché solvable.

Au lendemain de la Seconde Guerre Mondiale, la mise en place de l'Etat providence relaie le secteur privé non lucratif au deuxième rang derrière la sphère publique. Parallèlement, le développement de la médecine moderne a incité les pouvoirs publics à assurer plus directement la gestion de l'offre hospitalière. En 1958, la réforme Debré institue les centres hospitaliers régionaux (CHR), les centres hospitaliers universitaires (CHU) et crée le statut de médecins hospitaliers. Par ailleurs, à compter des années 80, le secteur privé lucratif a connu un fort développement marqué par une importante concentration et par l'émergence, sans équivalent en Europe, de grands groupes dépendants d'investisseurs financiers.

Malgré ces évolutions, le secteur privé non lucratif a continué à jouer son rôle de pionnier dans les domaines insuffisamment couverts par l'offre publique et commerciale. Ainsi dans le domaine hospitalier, les établissements privés non lucratifs ont et continuent à jouer un rôle majeur dans le développement des soins de suite, de l'hospitalisation à domicile, de la prise en charge à domicile de l'insuffisance rénale chronique, de l'offre médico-sociale et sociale. Les politiques relatives à la sectorisation en psychiatrie ou, plus récemment, l'attention portée aux soins palliatifs se sont très directement inspirées d'innovations développées par des associations.

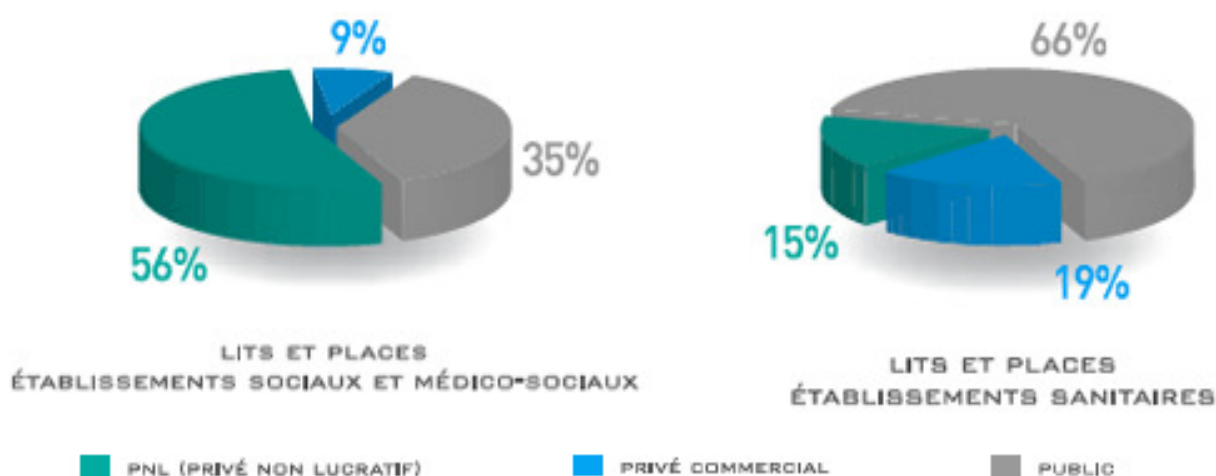
Dans le même temps, les institutions hospitalières traditionnelles ont démontré leur capacité à s'adapter aux évolutions de leur environnement. Les établissements hospitaliers privés à but non lucratifs MCO (Médecine, Chirurgie, Obstétrique) se sont engagés au cours des dix dernières années dans des mouvements de regroupements ou de reconversion d'une ampleur similaire à ceux de l'hospitalisation commerciale. Si la situation du secteur reste fragile, il commence à bénéficier des fruits des efforts entrepris. Depuis 2006, les établissements privés non lucratifs sont ceux dont l'activité progresse le plus, tous secteurs confondus, démontrant leur capacité à répondre aux besoins de la population et ce tout en garantissant l'égal accès aux soins.

Pourtant, à rebours de la plupart des pays développés, le projet HPST menace la pérennité et le développement de ce tiers secteur, qui fut le premier.

Qu'est-ce qui différencie l'acteur privé non lucratif ?

En premier lieu, son mode d'organisation managériale particulier, fondé sur la liberté d'action, lui permet de conserver une éthique de l'offre de soins hospitaliers tout en cherchant à satisfaire la demande de santé de l'ensemble de la population.

Les établissements privés à but non lucratif sont soumis à un modèle économique qui présente à la fois les avantages du public et du privé. Les établissements PNL sont soumis aux contraintes et aux risques de la gestion privée, ce qui les conduit à réagir rapidement pour s'adapter à l'évolution des besoins. De plus, ils n'ont pas de bénéfices à reverser à un actionnaire, les excédents peuvent donc être intégralement réinvestis dans la recherche et le développement de nouveaux services au bénéfice exclusif des patients et usagers. Désintéressés de toute finalité lucrative, nos établissements peuvent ainsi être en mesure de fournir des prestations de qualité tout en soutenant le développement des structures hospitalières. Non soumis à la pression des marchés financiers, ils paraissent particulièrement à même de s'engager sur des stratégies de long terme.



FÉDÉRATION DES ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS & D'AIDE À LA PERSONNE
PRIVÉS NON LUCRATIFS

Histoire de la FEHAP

Créée en 1936 en tant qu'association de Loi 1901, **la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP)**, est un acteur essentiel du **secteur sanitaire, social et médico-social privé à but non lucratif**. Initiatrice de la première Convention collective du secteur de la santé (CCN51), elle représente également une véritable force de proposition.

De plus, la Fédération prône la mutualisation des expériences menées par les établissements, encourage la transversalité entre champs sanitaire et médico-social, s'attache à faire connaître le secteur Privé non lucratif, qui combine gestion privée et service de l'intérêt collectif.

La FEHAP intervient dans **tous les secteurs de la protection sociale** : établissements hospitaliers, établissements et services pour personnes âgées, handicapées, pour enfants, ...ce qui lui permet de construire une vision d'ensemble des enjeux actuels et à venir. Elle réunit à l'heure actuelle plus de 1500 associations, fondations, congrégations et mutuelles gestionnaires de :

- **1500 institutions et 3 200 établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux ;**
- **205 000 lits et places ;**
- **187 000 professionnels salariés ;**
- **2,63 millions d'usagers par an.**

La FEHAP répond à un nombre important des besoins en matière sanitaire, sociale, et médico-sociale :

FÉDÉRATION DES ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS & D'AIDE À LA PERSONNE

Sanitaire :

La FEHAP représente près de 15% de l'offre nationale tous secteurs confondus, environ 15% de l'offre nationale de psychiatrie, 7% de l'offre nationale de soins USLD, 25% de l'offre nationale de SSR, 6% de l'offre nationale de soins MCO mais plus de 40% de l'offre nationale en dialyse et 55% de l'HAD.

Social et médico-social

Le secteur privé à but non lucratif représente 35% des capacités nationales de prise en charge des personnes âgées, 70% des capacités nationales de prise en charge de l'aide sociale à l'enfance, 88% des capacités dans le secteur du handicap.

Toute l'offre de soins et services représentée



Source Observatoire FEHAP - déc 2007

	ADHÉRENTS	NB LITS et PLACES	% OFFRE	NB SALARIÉS en ETP
Etablissements sanitaires	639	58 801	11%	89 350
Soins de Suite et de Réadaptation - SSR	214	22 888	24%	
Soins de longue durée - USLD	33	5 147	7%	
Médecine – Chirurgie – Obstétrique - MCO	141	15 860	6%	
Dialyse	38	14 428 patients	40%	
Hospitalisation A Domicile - HAD	47	3 164	55%	
Psychiatrie	118	11 355	13%	
Autres sanitaires	48	387	-	
Etablissements sociaux et médico-sociaux	2 512	146 352	11%	72 202
Etablissements et services pour personnes âgées	1124	78 594	11%	31 781
Etablissements d'hébergement pour personnes âgées	785	58 198		
Services de soins infirmiers à domicile	296	19 656		
Services sociaux en faveur des personnes âgées (CLICS)	32	106		
Autres établissements pour personnes âgées	11	634		
Etablissements et services pour personnes handicapées	986	51 589	12%	32 164
Etablissements et services pour enfants handicapés	376	19 591	11%	12 043
Etablissements et services pour adultes handicapés	610	31 998	12%	20 121
Etablissements et services pour personnes en difficulté sociale	227	10 224	3%	5 497
Etablissements et services de l'aide sociale à l'enfance	94	4 453	3%	3 109
Etablissements pour adultes en difficulté	133	5 771	3%	2 388
Autres établissements	175	5 945	1%	2 760
Etablissements d'accueil des jeunes enfants	128	4 738	1%	2 312
Etablissements de formation et divers	47	1 207	-	448

Qui sont nos adhérents ?

L'ensemble des adhérents de notre fédération a un statut privé non lucratif et applique la Convention collective du 31 octobre 1951. En outre, la plupart des établissements sanitaires participent au service public hospitalier (PSPH). Ils ont les mêmes obligations que les hôpitaux publics : égal accès aux soins pour tous, ouverture 24h/24 et 365 jours par an pour les services d'urgences. Pour leur part, les établissements sociaux et médico-sociaux apportent une solution personnalisée aux difficultés de chacun : handicap, vieillesse, difficultés sociales. Ils développent de nouvelles formes d'accompagnement (accueil temporaire, de jour, de nuit..) et sont à l'origine de dispositifs adaptés à l'évolution des besoins de la population.

Quels sont nos atouts ?

- Gestion privée au service de tous les publics quasi-exclusivement en secteur 1.
- Nombre de nos établissements PNL sont classés par les meilleurs hôpitaux français selon le palmarès annuel de l'hebdomadaire Le Point.
- Le secteur PNL assure une prise en charge de cas aussi lourds que voire même plus lourds que l'hôpital public et privé commercial.
- Les établissements PNL enregistrent une productivité plus grande que le secteur public : ils effectuent des interventions plus lourdes et à effectifs constants produisent plus d'actes que le secteur public.
- Le PNL occupe une place significative dans des domaines pointus et à forte demande : HAD, maladies chroniques, dialyse.
- Nos établissements PNL obtiennent de nombreuses accréditations* délivrées par la Haute autorité de santé (HAS).

Contacts :

- **Antoine Dubout**, Président de la FEHAP
- **Yves-Jean Dupuis**, Directeur Général (yves-jean.dupuis@fehap.fr)
- **Samah Ben Abdallah**, Conseiller Santé Social (samah.benabdallah@fehap.fr)
- **Jean-Baptiste Boudin-Lestienne**, Chargé des affaires publiques, (jean-baptiste.boudin-lestienne@fehap.fr)
- **Ingrid Arnoux**, Journaliste, (ingrid.arnoux@fehap.fr)

Site Internet : www.fehap.fr

Adresse : 179 rue de Lourmel 75015 Paris

Tél.: +33 (0)1 53 98 95 00 **Fax.:** +33 (0)153 98 95 02



FÉDÉRATION DES ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS & D'AIDE À LA PERSONNE
PRIVÉS NON LUCRATIFS



FÉDÉRATION DES ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS & D'AIDE À LA PERSONNE
PRIVÉS NON LUCRATIFS