

Efficiencce et durabilité des soins oncologiques innovants axés sur le patient

Mémoiremandum d'All.Can Belgique

14/03/2019

La plateforme multipartite All.Can a été créée pour susciter un engagement politique et public autour du besoin d'améliorer l'efficiencce des soins oncologiques. Pour ce faire, elle se focalise sur les priorités des patients, tout en veillant à cibler les ressources nécessaires pour atteindre ces résultats. Toutes les publications du groupe représentent l'opinion générale de ses membres, qui détiennent le plein contrôle éditorial.



Changing cancer
care together

All.Can Belgique souligne que des **progrès** impressionnants ont été réalisés dans le domaine des soins oncologiques. Ces derniers ont contribué non seulement à une meilleure prise en charge thérapeutique des patients mais également à un taux de survie accru. Simultanément, nous remarquons une augmentation annuelle du nombre de personnes diagnostiquées d'un cancer. Ces deux facteurs mènent à une demande croissante de **meilleurs soins oncologiques**, dépassant les seuls traitements contre le cancer.

Les **patients** ont un rôle actif à jouer dans le développement et la mise à disposition des soins oncologiques. De plus, les **innovations** dans le domaine de l'oncologie deviennent rapidement accessibles et d'autres vont suivre, comme le diagnostic prédictif, l'utilisation des biomarqueurs, la médecine de précision/personnalisée, les thérapies géniques et cellulaires (solutions thérapeutiques de pointe), la chirurgie et la radiothérapie high-tech, les « big data » et autres « real world data », les outils s'appuyant sur la réalité virtuelle ou augmentée, les soins à domicile, etc.

Ces évolutions sont autant de défis pour notre système de soins de santé. All.Can a pour ambition de favoriser un système de soins qui combinerait **durabilité**, accessibilité et centralité du patient. Elle veut faire de cette ambition une priorité pour les agendas politiques, en vue d'améliorer les résultats pour les patients.

L'une des solutions pour ce faire est de s'assurer d'une **plus grande efficacité** du système de soins oncologiques. All.Can Belgique vise à promouvoir une meilleure utilisation et allocation des ressources disponibles dans le domaine des soins oncologiques. Avec l'aide de tous les intervenants, nous devons identifier et **réduire les gaspillages**, exploiter plus judicieusement le temps et les fonds disponibles et répondre aux besoins médicaux non satisfaits. Nous estimons que l'innovation est un instrument majeur pour accroître l'efficacité et améliorer les résultats pour les patients.

Pour optimiser les soins oncologiques, il est essentiel d'appliquer résolument des **mesures concertées** à l'ensemble du continuum de soins oncologiques. All.Can Belgique présente les étapes clés suivantes pour la réalisation d'une telle approche.



Aperçu des principales revendications d'All.Can Belgique

1. Ask no 1 d'All.Can

Nous devons veiller, pour tous les aspects des soins oncologiques, à nous centrer sur les priorités des patients

2. Ask no 2 d'All.Can

Collaborer pour concevoir ou adapter des outils d'information capables d'aider patients et professionnels à s'y retrouver dans un contexte de soins oncologiques en constante évolution

3. Ask no 3 d'All.Can

Construire un système de soins et de soutien fondé sur les besoins des patients et des aidants proches. Le suivi médical et non médical doit se focaliser sur les mesures nécessaires pour répondre à ces besoins, tout en minimisant les contraintes pour le patient

4. Ask no 4 d'All.Can

Cartographier l'écosystème du cancer en Belgique, de façon compréhensible pour le grand public, tout en mettant en évidence où et comment les collaborations peuvent être améliorées

5. Ask no 5 d'All.Can

Renforcer la Fondation Registre du Cancer pour créer un système de données sur le cancer solide et en cohérence avec le système général des données de santé

6. Ask no 6 d'All.Can

Les décideurs politiques belges doivent élaborer un nouveau « road map » pluridisciplinaire du cancer, axée sur des soins oncologiques durables et innovants

7. Ask no 7 d'All.Can

Nous sommes convaincus qu'il vaut mieux prévenir que guérir, selon le principe de «Health in all policies». D'où la nécessité de réduire les facteurs de risque de cancer associés au mode de vie

8. Ask no 8 d'All.Can

Trouver le juste équilibre entre « trop » et « pas assez » dans les programmes de dépistage et en matière de diagnostic du cancer

9. Ask no 9 d'All.Can

Permettre à tous les patients, le cas échéant, d'accéder aux innovations significatives pour garantir un traitement efficace et efficient ; garantir une croissance raisonnable des dépenses en matière de soins oncologiques

10. Ask no 10 d'All.Can

Nous recommandons une concertation multipartite comme moyen constructif et efficace de mobiliser la communauté des soins oncologiques et d'impliquer réellement tous les intervenants dans l'élaboration des politiques et la prise de décision

Chacune de ces revendications est décrite ci-dessous. Pour plus d'informations, veuillez consulter le document de vision d'All.Can Belgique disponible online (www.all-can.org/belgium).

Démarche centrée sur le patient et son empowerment

1 Ask n° 1 d'All.Can : Nous devons veiller, pour tous les aspects des soins oncologiques, à nous centrer sur les priorités des patients

Les **résultats obtenus par les patients** doivent être au centre de tout ce que nous accomplissons. Nous devons impliquer les patients et leurs représentants dans toutes les facettes des soins oncologiques : développement, élaboration des politiques, planification, prestation et évaluation. Nous devons parfaire notre compréhension des perspectives et du vécu des patients, et plus précisément du sens réel de la qualité de vie pour les patients et leurs proches aidants. Les représentants des patients doivent toujours être au premier plan du système de soins oncologiques belge. Il convient d'en faire davantage pour **l'empowerment des patients** et de veiller à ce qu'ils aient réellement la possibilité de s'exprimer, afin d'être non seulement entendus mais surtout écoutés.

Les représentants des patients, les associations de patients, les projets d'éducation des patients (p. ex., Eupati) et les initiatives de la société civile (p. ex., FRB) sont des partenaires clés dans ce domaine.

Essayons de mieux comprendre ce qui compte réellement pour les patients lors de l'évaluation des options thérapeutiques qui s'offrent à eux pour mieux respecter leur choix.

2 Ask n° 2 d'All.Can : Collaborer pour concevoir ou adapter des outils d'information capables d'aider patients et professionnels à s'y retrouver dans un contexte de soins oncologiques en constante évolution

L'oncologie est un domaine complexe qui évolue rapidement; il existe différentes causes, différents types de cancer, différentes phases de développement de la maladie, différents taux d'incidence pour différents types de cancer, différentes options thérapeutiques, une grande quantité de projets de recherche et de développement ainsi que de nombreux intervenants. Il est donc compliqué de se faire une idée précise des informations à prendre en compte et des derniers développements. Cela

augmente également le risque de choix sous-optimaux. Même si d'excellentes plateformes d'information existent déjà, des lacunes restent à combler dans ce domaine.

Des outils de navigation validés communiquant des informations fiables, compréhensibles, récentes et exhaustives sur le cancer peuvent servir de principale source de renseignements, tant pour les patients et leurs proches que pour les professionnels des soins de santé et les décideurs politiques. La campagne Choosing Wisely est un projet de sensibilisation qui cherche à faire progresser le dialogue national et à éviter les tests, traitements et procédures inutiles dans le domaine de la santé.

3 Ask n° 3 d'All.Can : Construire un système de soins et de soutien fondé sur les besoins des patients et des aidants proches. Le suivi médical et non médical doit se focaliser sur les mesures nécessaires pour répondre à ces besoins, tout en minimisant les contraintes pour le patient

Le besoin en **soins et en soutien** à chaque étape - pendant et après la maladie - augmentera car le nombre de patients cancéreux et de survivants de la maladie augmentera dans les différentes tranches d'âge. Il est nécessaire d'investir davantage dans la recherche pour comprendre le type et l'ampleur des soins oncologiques et des programmes d'assistance requis pour compléter les programmes de santé existants.

L'efficacité du **suivi médical** des patients cancéreux peut être améliorée. Intégrer les meilleures pratiques aux protocoles ainsi qu'aux trajets cliniques permettra, entre autres, de faire un choix informé sur quels examens d'imagerie et quels tests doivent être réalisés et dans quelles circonstances. De plus, ceci permettra de déterminer l'utilité relative des diverses combinaisons de tests, d'examens d'imagerie et de consultations. Il est également important de se pencher sur le type de suivi médical nécessaire et d'identifier la personne qui doit s'en charger (première ou deuxième ligne).

Nous devons veiller, pour tous les aspects des soins oncologiques, à nous centrer sur les priorités des patients



La réhabilitation, la revalidation, la réintégration professionnelle, l'activité physique, ainsi que l'aide sociale et psychologique (**suivi non médical**) sont essentielles dans le cadre d'une approche axée sur le patient.

3) présenter ce modèle lors d'une conférence interministérielle nationale regroupant les neuf ministres responsables des soins de santé. Il peut s'agir du point de départ d'une collaboration mieux coordonnée entre toutes les parties prenantes de la prise en charge du cancer, qui pourrait prendre la forme de groupes de travail ou de réflexion se réunissant tous les ans. Cela permettra de renforcer la coordination des soins oncologiques en Belgique.

L'écosystème du cancer

④ **Ask n° 4 d'All.Can : Cartographier l'écosystème du cancer en Belgique, de façon compréhensible pour le grand public, tout en mettant en évidence où et comment les collaborations peuvent être améliorées**

De nombreux intervenants jouent un rôle dans le développement et la prestation des soins oncologiques. Dans ce contexte complexe, l'éparpillement des compétences dans le domaine des soins sur différents niveaux politiques, la duplication des efforts, la forte concurrence pour l'obtention de fonds, les lacunes non décelées et la fragmentation sont autant de sources potentielles de gaspillages.

Pour y remédier, il est important de :

- 1) développer un modèle organisationnel complet et clair qui permette d'expliquer à un large public qui fait quoi dans le système de soins oncologiques belge ;
- 2) réfléchir aux différentes institutions et leur collaboration, ainsi qu'à la façon de les améliorer ou de les simplifier, lorsque c'est possible ;

⑤ **Ask n° 5 d'All.Can : Renforcer la Fondation Registre du Cancer pour créer un système de données sur le cancer solide et en cohérence avec le système général des données de santé**

Une élaboration de politiques fondée sur des données probantes nécessite un **système de données sur le cancer** adapté. Faire progresser ce système de données sur le cancer permettra d'avoir une meilleure idée de la performance des soins oncologiques et contribuera à réduire la variabilité de ces derniers lorsque cela est nécessaire.

De plus en plus de données sont disponibles, mais elles sont parfois fragmentées à travers différentes sources, ne sont pas partagées, sont difficilement accessibles, sont communiquées tardivement ou ne sont pas exploitées à des fins de recherche ou d'élaboration de politiques (p. ex. données précliniques, dossiers cliniques, données d'essais cliniques). Par conséquent, il s'avérera nécessaire d'améliorer le système de données sur le cancer en Belgique. Toutefois, il devra être intégré et conforme au système général de données de santé.

La Fondation Registre du Cancer, mondialement connue pour son travail, peut jouer un rôle central dans la poursuite du développement en tant que centre de référence pour les données sur le cancer. Citons par exemple un projet pilote sur l'enregistrement d'une radiothérapie innovante.

Une politique durable et innovante

⑥ Ask n° 6 d'All.Can : Les décideurs politiques belges doivent élaborer un nouveau « road map » pluridisciplinaire du cancer, axée sur des soins oncologiques durables et innovants

En tenant compte à la fois de l'impact positif global du Plan national cancer de 2008 et des défis que poseront les soins oncologiques dans le futur, nous pensons qu'il est nécessaire de créer une nouvelle **vision des soins oncologiques (road map)** à l'échelle nationale définissant des soins oncologiques efficaces, efficaces, innovants et durables ainsi que les principes généraux et les mesures à prendre pour la mettre en œuvre.

Cette vision doit être élaborée en concertation avec les soignants, les groupes de défense des patients et d'autres parties prenantes. Elle doit tenir compte des résultats et des enseignements tirés du premier Plan national cancer, des tendances et des prévisions mais aussi d'une analyse de la performance du système de soins oncologiques belge. Elle doit également prendre en considération la manière dont les tâches peuvent être réparties et coordonnées, dans le contexte complexe du cancer.

⑦ Ask n° 7 d'All.Can : Nous sommes convaincus qu'il vaut mieux prévenir que guérir, selon le principe de «Health in all policies». D'où la nécessité de réduire les facteurs de risque de cancer associés au mode de vie

La mesure la plus efficace et efficiente contre le cancer, c'est la prévention. D'après les estimations de l'Organisation mondiale de la Santé, il est possible de **prévenir près d'un tiers des cancers** grâce à des approches proactives, comme le principe de « Health in all policies ».

Plusieurs **facteurs associés au mode de vie** influencent fortement le risque individuel de cancer. Les mesures et les changements de mode de vie nécessaires pour réduire le risque de cancer permettraient également de prévenir d'autres affections graves, comme les maladies cardiovasculaires et pulmonaires. De plus, adopter un mode de vie sain aurait également un impact positif sur le traitement anticancéreux.

Chacun est responsable de son mode de vie, mais seulement jusqu'à un certain point. En effet, **la responsabilité est partagée** entre les citoyens (mode de vie, respect du calendrier vaccinal), l'industrie (produits alimentaires plus sains, santé et sécurité au travail) et les décideurs politiques (programmes de santé préventive, éducation à la santé). Les techniques de motivation permettent de stimuler la population de manière positive afin qu'elle réduise les comportements à risque (nudging). Citons par exemple les codes de couleurs sur les aliments, la taxation du tabac, etc.

Il convient de réfléchir aux avantages et aux inconvénients d'innovations telles que le séquençage du génome en tant que mesure de prévention primaire.

⑧ Ask n° 8 d'All.Can : Trouver le juste équilibre entre « trop » et « pas assez » dans les programmes de dépistage et en matière de diagnostic du cancer

Le but des programmes de dépistage est de détecter les cancers à un stade précoce. Actuellement, le dépistage souffre d'une participation excessive ou insuffisante en fonction des cas. Il convient d'arrêter ou de changer les méthodes de dépistage inefficaces. Nous recommandons d'investir dans des méthodes de dépistage ciblé reposant sur l'évaluation des risques : plus la population à risque participe au dépistage, plus les ressources peuvent être utilisées de manière efficace. Les nouvelles technologies permettront de passer au dépistage stratifié, en utilisant divers biomarqueurs.

Le diagnostic du cancer doit être fiable et précoce et être accompagné d'un suivi rigoureux. Les professionnels des soins de santé doivent être incités à acquérir suffisamment de connaissances sur les symptômes du cancer et à adresser leurs patients correctement à des centres de référence ou des spécialistes. Par ailleurs, il est important de pousser les patients à revenir en consultation après l'annonce d'un premier diagnostic. Le recours à d'autres stratégies (p. ex., « attente sous surveillance »), qui peuvent se révéler utiles dans certains cas (p. ex., cancer de la prostate), doit être encouragé.



Nous recommandons une concertation multipartite comme moyen constructif et efficace de mobiliser la communauté des soins oncologiques

9 Ask n° 9 d'All.Can : Permettre à tous les patients, le cas échéant, d'accéder aux innovations significatives pour garantir un traitement efficace et efficient ; garantir une croissance raisonnable des dépenses en matière de soins oncologiques

Des gains d'efficacité sont possibles aux différents stades du traitement anticancéreux. Les innovations et les nouvelles technologies doivent être utilisées de façon optimale pour favoriser leur obtention. Améliorer la sélectivité thérapeutique est une approche prometteuse pour éviter tout gaspillage dans les soins oncologiques. En effet, la plupart des médicaments contre le cancer fonctionnent uniquement chez une population strictement définie, rendant ainsi les « traitements généraux » inefficaces. Il conviendra :

- 1) de privilégier la médecine stratifiée et de précision (ou personnalisée) ;
- 2) d'envisager des **investissements plus centralisés** dans la mesure du possible ;
- 3) de diminuer la variabilité des soins et de se servir des résultats des études comparant les différents centres oncologiques ;
- 4) d'améliorer l'harmonisation et la collaboration entre l'équipe hospitalière et le patient et ses aidants au domicile, en favorisant une meilleure communication ainsi que le partage d'informations. Les outils numériques peuvent s'avérer utiles dans ce contexte.

Il est important de garantir une **croissance raisonnable des dépenses en matière de soins oncologiques**. Pour ce faire, l'adoption rapide de meilleures options thérapeutiques et/ou moins chères doit être promue. Il faudra aussi veiller à ce que les procédures réglementaires d'évaluation et d'approbation permettent un accès précoce aux innovations et que les décisions s'appuient sur une évaluation approfondie des bénéfices et des frais engagés.

Pour octroyer l'accès nécessaire aux toutes dernières innovations dans le domaine du cancer et de préserver la durabilité du budget soins et santé, nous devons envisager de nouveaux modèles financiers, comme pay-for-performance ou multi-indication pricing.

10 Ask n° 10 d'All.Can : Nous recommandons une concertation multipartite comme moyen constructif et efficace de mobiliser la communauté des soins oncologiques et d'impliquer réellement tous les intervenants dans l'élaboration des politiques et la prise de décision

Comme nous l'avons mentionné précédemment, All.Can a pour ambition de créer un système de soins de santé combinant durabilité, accessibilité et qui soit centré sur le patient. Nous pensons que ces objectifs pourront uniquement être atteints si l'on déploie des **efforts de collaboration intégrant plusieurs points de vue**. Les membres d'All.Can Belgique regroupent les représentants des patients et des hôpitaux, les professionnels des soins de santé, les assurances maladie, les représentants de l'industrie, les experts en santé et les autres intervenants du secteur des soins oncologiques. En mettant en commun tous les points de vue pertinents, la plateforme multipartite All.Can est bien placée pour identifier les problèmes, développer des solutions potentielles et engager le dialogue en vue d'apporter du changement.

Nous recommandons une **concertation multipartite** comme moyen constructif et efficace de mobiliser la communauté des soins oncologiques et d'impliquer réellement les différents intervenants dans l'élaboration des politiques et dans la prise de décision.

La plateforme multipartite All.Can a été créée pour susciter un engagement politique et public autour de la nécessité d'améliorer l'efficacité des soins oncologiques. L'initiative All.Can Belgique est possible grâce au soutien financier de **Bristol-Myers Squibb** (founding and funding partner principal), **MSD Belgium** (founding and funding partner principal) et **Roche** (funding partner). Le secrétariat d'All.Can Belgique est fourni par **hict**.

Secrétariat d'All.Can Belgique p/a hict
Ottergemsesteenweg-Zuid 808 B/354
B-9000 Gand (Belgique)
info@all-can.be
www.all-can.org/belgium



Changing cancer
care together

