

La démarche en Aquitaine

LES ÉLÉMENTS FÉDÉRATEURS

■ ■ ■ la Conférence régionale de santé et les États généraux du cancer

Durant l'année 2000, la Conférence régionale de santé a été l'occasion d'un important travail autour de la thématique cancer en Aquitaine.

L'organisation des États généraux du cancer de la Ligue nationale de lutte contre le cancer, en septembre 2000, a suscité une prise de conscience et généré des propositions qui ont fourni un éclairage essentiel aux membres de la Conférence.

En novembre, ont été organisés des ateliers préparatoires à la Conférence de 2001.

De cette consultation, qui a rassemblé 80 personnes, ont émergé trois thématiques :

- réduire les risques de cancer par une prévention adaptée ;
- favoriser la permanence de la qualité de la prise en charge ;
- améliorer les conditions de vie et garantir les droits des malades.

La Conférence, qui s'est déroulée en janvier 2001, a bénéficié de la dynamique née des États généraux du cancer et des ateliers préparatoires. La parole des malades y a été présente, tant par la restitution des travaux aquitains des États généraux, que par la diffusion du film « *Paroles de malades* » produit par la Ligue pour sensibiliser les pouvoirs publics et les professionnels de santé aux difficultés concrètes vécues par les patients.

Au terme de la Conférence, a été constitué un important socle de propositions qui vont fonder les travaux régionaux des années suivantes.

Les recommandations de la Conférence régionale de santé

■ Prévention

Le jury de la Conférence a insisté dans ses conclusions sur la nécessité de veiller au rééquilibrage entre dépenses de soins et dépenses de prévention.

Tabac : renforcer la prévention primaire au niveau de l'école, développer les consultations de sevrage.

Alcool : agir sur les modes de consommation, accorder une priorité au repérage précoce des buveurs excessifs par les médecins généralistes.

■ Prise en charge

Veiller au développement de la prise en charge multidisciplinaire (objectif du volet cancer du Schéma régional d'organisation sanitaire (Sros) et du Réseau de cancérologie d'Aquitaine).

Veiller à la continuité des soins entre ville et hôpital.

■ Conditions de vie et droits des malades

Élaborer des outils d'information recensant les droits des malades.

Veiller au développement de l'accompagnement psychologique et social au sein des établissements de santé.

Permettre une meilleure prise en charge des soins palliatifs et de la douleur.

Cette liste n'est pas exhaustive, néanmoins on peut dire qu'à l'issue des États généraux et de la Conférence régionale de santé, les propositions ont été particulièrement riches. Certaines d'entre elles ont vocation à être mises en œuvre dans le cadre de dispositifs préexistants (Schéma régional d'organisation sanitaire, Réseau de cancérologie), d'autres ont été intégrées dans d'autres programmes (Programme régional de santé (PRS) Alcool par exemple).

D'autres, enfin, ont nécessité la mise en place de démarches appropriées. C'est ainsi que se sont constitués en 2001, trois groupes de travail dont le premier, le groupe technique régional « Dépistage », a été mis en place en février 2001.

Le deuxième de ces groupes de travail a consacré ses travaux aux conditions de vie et aux droits des malades (*organiser la sortie des établissements de santé – améliorer la prise en charge des enfants et des adolescents – aider les malades à domicile*).

Le troisième s'est focalisé sur la qualité de la prise en charge des malades du cancer (*délais de prise en charge des cancers du sein en Aquitaine*).

De nouveaux objectifs sont apparus à partir de 2003 : faciliter le retour à domicile et le retour à l'emploi.

Au travers de cette démarche, née de la Conférence et des différents groupes de travail, de nombreux acteurs régionaux se sont mobilisés.

■ ■ ■ le Schéma régional d'organisation sanitaire et le Réseau de cancérologie d'Aquitaine (RCA)

En amont de la Conférence régionale de santé, un important travail avait déjà été consacré à la cancérologie en Aquitaine dans le cadre de la préparation du deuxième Schéma régional d'organisation sanitaire.

Un groupe spécifique a, au cours du dernier trimestre 1998, élaboré les grandes lignes du schéma en matière de cancérologie et tracé les axes prioritaires de l'organisation des soins en cancérologie. Dans le prolongement de ce travail de programmation, différents volets ont ensuite contribué à conforter la prise en charge des malades : les volets « Lutte contre la douleur », « Soins palliatifs », « Radiothérapie », « Imagerie ».

Sans exclure prévention et dépistage pour lesquels les missions des établissements de soins sont rappelées, le schéma préconise :

- la concertation pluridisciplinaire ;
- l'égalité d'accès aux soins par la mise en adéquation de l'offre aux besoins mais aussi par la promotion de protocoles.

La mise en place d'un réseau de cancérologie a constitué une recommandation majeure du schéma afin, notamment, de généraliser dans les cinq ans la concertation pluridisciplinaire, de promouvoir l'élaboration de référentiels et l'évaluation des pratiques.

L'objectif de concertation et d'articulation entre les professionnels a été depuis 1999 un axe fort pour le réseau constitué et agréé par l'Agence régionale d'hospitalisation (ARH) en 2000. Le RCA a notamment privilégié la mise en place des unités de concertation pluridisciplinaires en oncologie (UCPO), le développement d'un système d'information visant à la mise en place d'un dossier commun partagé, le travail en groupes thématiques régionaux pour proposer des guides pour la qualité de la prise en charge et des référentiels. Ces objectifs ont incontestablement conforté la démarche d'amélioration de la prise en charge des patients.

Ainsi, la démarche engagée depuis plusieurs années en Aquitaine a permis d'avancer de façon pragmatique sur plusieurs aspects de la politique de lutte contre le cancer. Le choix de cette méthode a présenté certains avantages : souplesse, réactivité, capacité à lancer de nouveaux chantiers. De surcroît, un nombre significatif d'acteurs (institutionnels, professionnels de santé, usagers...) ont participé à cette dynamique.

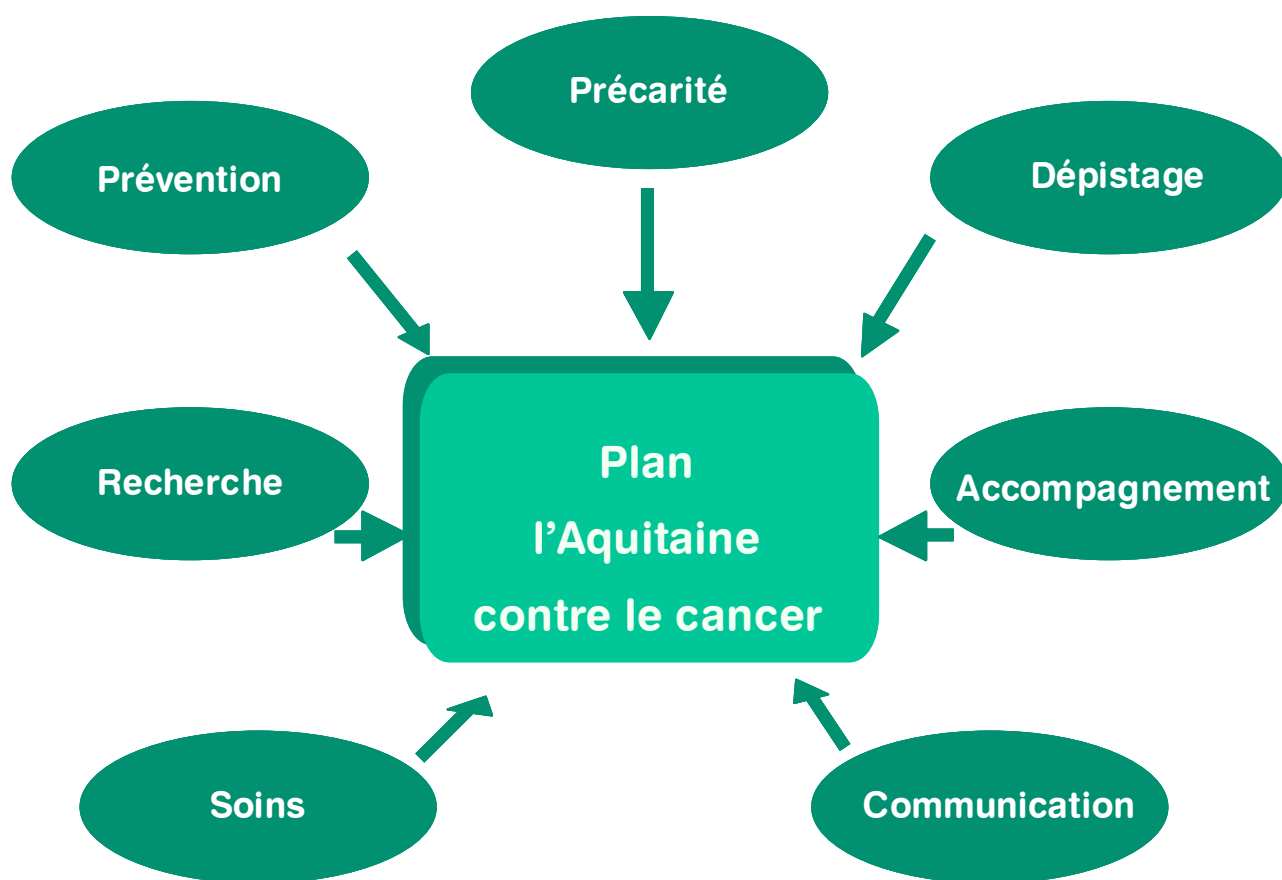
Cependant, le fait de ne pas engager de travail de programmation régionale spécifique, tout en prenant en compte les priorités locales, a conduit à une mise en œuvre partielle de cette politique. La déclinaison régionale du Plan cancer permettra de remédier à cet état de fait.

LA MÉTHODE RETENUE

Deux chefs de projet de la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales ont été désignés pour piloter ce travail :

- Mme le Dr. J. ARMOUGON - Médecin Inspecteur Régional ;
- Mme A.C. CLAVEL-SARRAZIN - Inspectrice Principale.

Le choix a été fait de s'appuyer sur les expériences et les réflexions déjà menées en Aquitaine depuis 2000 et de poursuivre ce travail dans le cadre des 70 mesures du Plan national.



La stratégie retenue pour le plan « L'Aquitaine contre le Cancer » se veut :

- sélective et priorisée, afin de s'adapter aux particularités de notre région ;
- concrète, c'est à dire proposer des objectifs sous forme de Fiches-Actions ;
- évaluable, en effet des indicateurs de suivi sont proposés pour chaque action.

Sept axes de travail ont été définis et reprennent en partie les grands chapitres du Plan cancer :

■ La prévention

La prévention est un axe fort de ce plan ; les efforts des politiques précédentes ont plus porté sur l'organisation des soins. L'objectif est de diminuer les conduites à risque pour éviter les cancers évitables, mais aussi de se donner les moyens de renforcer la lutte contre les cancers professionnels et d'avoir une meilleure connaissance des cancers environnementaux.

■ Le dépistage

Le diagnostic précoce augmente les chances de guérison d'un cancer et permet parfois un traitement moins lourd. Le renforcement des actions de dépistage diminuera la mortalité.

■ Les soins

Il est nécessaire de faire évoluer l'organisation des soins autour du patient : en rendant l'offre plus lisible, coordonnant les structures de soins, donnant accès de façon égale à l'information, aux innovations thérapeutiques et à une prise en charge globale et personnalisée.

■ L'accompagnement

Les actions dans le domaine social sont essentielles pour les patients. Elles leur permettent une vie aussi active que possible et leur offrent une aide dans leurs différentes démarches.

■ La précarité

Les personnes en situation de précarité ont des difficultés pour accéder à la prévention, au dépistage et aux soins. Prise en compte dans les différentes thématiques retenues, la précarité fait aussi l'objet d'une approche plus spécifique.

■ La recherche

La réflexion sur la recherche a été réalisée par trois chercheurs bordelais impliqués dans le canceropôle Grand Sud-Ouest (régions Limousin, Aquitaine, Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon).

■ La communication

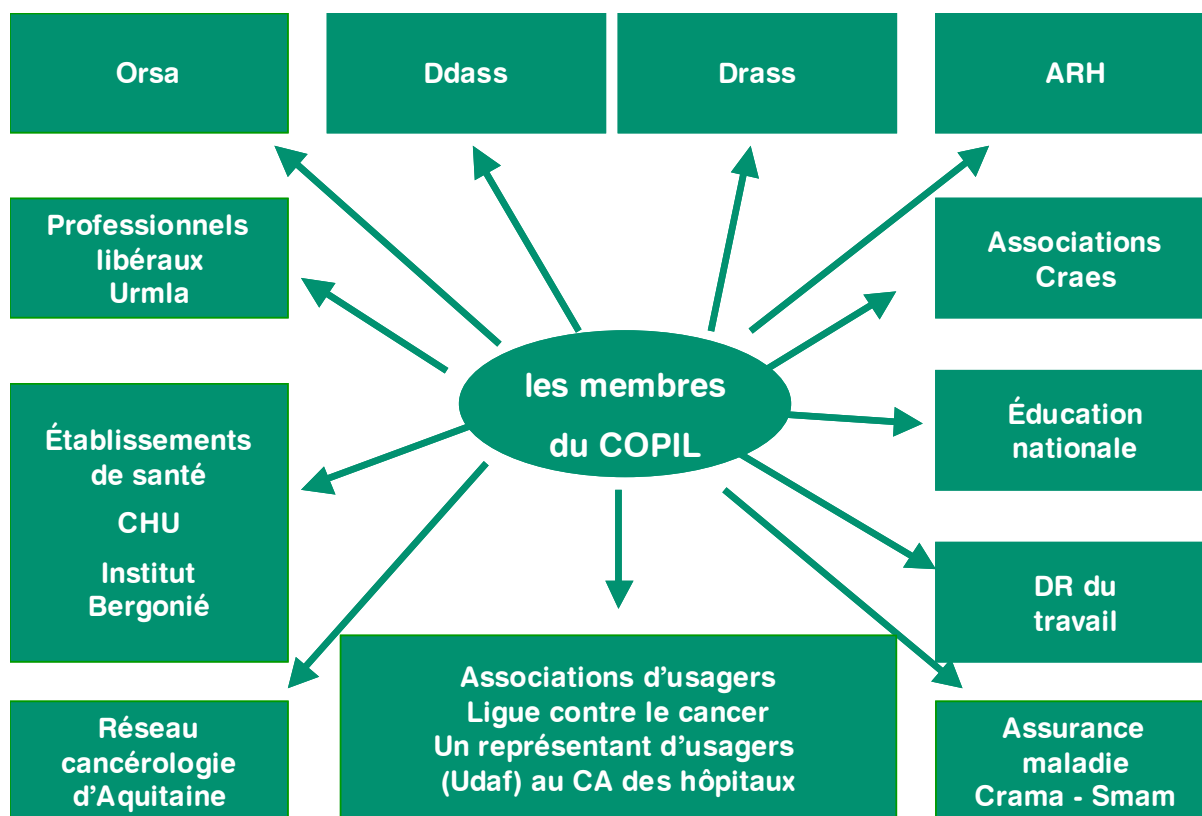
La circulation de l'information entre les différents groupes de travail et l'utilisation de méthodologies communes ont été assurées par un groupe spécifique (« communication interne »).

De même, une réflexion sur la communication externe a permis de dégager les principales actions de communication nécessaires à la valorisation du plan régional.

L'ORGANISATION RETENUE

■ Un comité de pilotage (Copil)

Ce comité s'est réuni régulièrement durant la durée du Plan afin de définir la politique et la stratégie à mener, et valider les propositions des différents groupes de travail. Sa composition a été volontairement large afin d'avoir une vue d'ensemble des différents acteurs impliqués dans la politique de lutte contre le cancer, sans oublier les représentants des usagers qui ont porté la parole des patients.



■ **Sept groupes de travail** (liste des participants en annexe) :

« **prévention** »

Pilote : Docteur Martine Valadié Jeannel, Médecin Drass

« **dépistage** »

*Pilotes : Docteur Jocelyne Armougon, Médecin Drass
Monsieur Gilles Grenier, Directeur de l'Union régionale
des caisses d'assurance maladie d'Aquitaine (Urcam)*

« **soins** »

*Pilotes : Docteur Corinne Abadie, Médecin Service médical de
l'assurance maladie
Docteur Jean-Louis Renaud-Salis, Médecin Réseau de cancérologie
d'Aquitaine*

« **accompagnement** »

*Pilotes : Madame Marie Daspas, Coordinatrice de la Ligue contre le cancer
Docteur Simone Mathoulin Pélissier, Médecin épidémiologiste
Réseau de cancérologie d'Aquitaine*

« **précarité** »

Pilote : Madame Marie José Carlach', Inspectrice principale Drass

« **communication interne** »

*Pilote : Docteur André Ochoa, Directeur de l'Observatoire régional
de la santé d'Aquitaine (Orsa)*

« **communication externe** »

*Pilotes : Madame Christine Tilloy, Chargée de communication Drass
Monsieur Édouard Martin, Chargé de communication
Direction départementale des affaires sanitaires et sociales (Ddass)
de Gironde
Madame Valérie Quantin, Chargée de communication
Mutualité sociale agricole (MSA) des Landes*

Au total, environ 200 personnes ont été impliquées dans le projet (usagers, associations, professionnels de santé, institutions), de février à décembre 2004.