

## Compte rendu de la séance du 13 Février 2014

Madame Rousseau ouvre la séance en remerciant les invités présents car beaucoup d'entre eux ont laissé leurs consultations ou des occupations importantes pour assister à cette conférence de territoire.

Madame Rousseau rappelle que la Conférence de Territoire est une instance de la Démocratie Sanitaire. C'est un lieu de paroles autour des usagers, des professionnels de santé, des établissements sanitaires et médico-sociaux, des représentants des collectivités territoriales, qui se réunit en général une fois par mois, pour débattre des préoccupations de sujets sanitaires. Aujourd'hui c'est le plan cancer : le 3<sup>ème</sup> plan cancer présenté lors des rencontres de l'Inca.

### **I - Actualités de la conférence de territoire**

- Lors de la présentation du schéma de la santé des détenus du 22 mars 2012, Monsieur Bischoff - Adjoint au Directeur du SPIP (Service Pénitentiaire d'Insertion et de Probation du Val-d'Oise) était intervenu sur les difficultés des personnes détenues pour accéder aux droits sociaux ainsi qu'aux soins. Une convention relative à la protection sociale des personnes détenues ou en aménagement de peine sous écrou a été signée le 27 novembre 2013 entre la Maison d'Arrêt du Val-d'Oise, le Service Pénitentiaire d'Insertion et de Probation du Val-d'Oise, le Centre Hospitalier de Pontoise et la Caisse Primaire d'Assurance Maladie du Val-d'Oise.
  - Information sur le don d'organes afin de rappeler que :
    - Seul suffit le témoignage des proches, car ce sont eux qui devront se prononcer au moment du décès.
    - La loi reconnaît le consentement présumé.
    - Toute personne qui n'est pas inscrite sur le registre de refus tenu par l'Agence de Biomédecine est considérée être favorable au don d'organes et de tissus.
- En **annexe 1**, la plaquette de l'association dédiée à la cause du don d'organes l'AFFDO.

- Information du Haut Comité de la Santé Publique (HCSP)  
Le HCSP a mené en 2013 une sélection des travaux dans le cadre de la stratégie nationale de santé concernant les thèmes : cancer, santé à l'école, psychiatrie et santé mentale, maladies chroniques et vieillissement et maladies émergentes qui ont été déclinés dans la feuille de route présentée par la Ministre des Affaires Sociales en septembre 2013. C'est un travail de réflexion stratégique et technique qui doit permettre d'explicitier les critères permettant de déterminer les priorités qui nécessitent des efforts de prévention et d'organisation des services de santé, en vue de réduire les inégalités. Le HCSP proposera à la demande de Madame la Ministre des objectifs de résultats à 5 ou 10 ans assortis d'indicateurs qui seront rassemblés dans un ou des tableaux de bord spécifiques qui permettront la présentation régulière de l'état de santé de la population en France.

## **II - 3<sup>ème</sup> plan cancer - 2014 à 2019**

17 objectifs :

### ***Guérir plus de personnes malades***

1. Favoriser des diagnostics plus précoces
2. Garantir la qualité et la sécurité des prises en charge
3. Accompagner les évolutions technologiques et thérapeutiques
4. Faire évoluer les formations et les métiers de la cancérologie
5. Accélérer l'émergence de l'innovation au bénéfice des patients
6. Conforter l'avance de la France dans la médecine personnalisée

### ***Préserver la continuité de la qualité de vie***

7. Assurer des prises en charge globales et personnalisées
8. Réduire les risques de séquelles et de second cancer
9. Diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle

### ***Investir dans la prévention et la recherche***

10. Lancer le programme national de réduction du tabagisme
11. Donner à chacun les moyens de réduire son risque de cancer
12. Prévenir les cancers liés au travail et à l'environnement
13. Se donner les moyens d'une recherche innovante

### ***Optimiser le pilotage et les organisations***

14. Faire vivre la démocratie sanitaire
15. Appuyer les politiques publiques sur des données robustes et partagées
16. Optimiser les organisations pour une plus grande efficacité
17. Adapter les modes de financement aux défis de la cancérologie

Madame Rousseau reprend quelques objectifs :

- Favoriser des diagnostics plus précoces : cela sous-entend la possibilité pour la médecine de ville d'avoir accès à des consultations rapides et précoces. Elle nécessite des échanges d'informations entre la ville et l'hôpital.
- Faire vivre la démocratie sanitaire : la conférence de territoire est un outil de la démocratie sanitaire. Il est rappelé qu'il est souhaité que les usagers interviennent à tous les niveaux de la politique de prise en charge et qu'ils fassent partie de la discussion.
- Optimiser les organisations pour une plus grande efficacité : énorme progrès de l'organisation intra-hospitalière, beaucoup d'avancées sur cette organisation. Par contre, au niveau relation ville - hôpital très peu de choses sont faites.

## **Intervention de Madame Agnès Rousseau – Secrétaire Général du Comité du Val-d'Oise de la Ligue sur le Cancer implanté à Argenteuil**

Présentation du Dispositif d'Observation pour l'Action Sociale – DOPAS – Résultats de la collecte de données 2013 (diaporama en annexe 2)

- Une campagne de collecte pour « mieux connaître l'impact social du cancer pour mieux agir » est organisée tous les deux ans à partir des comités volontaires. 12 départements se sont portés volontaires dont 3 en Ile-de-France (Essonne, Yvelines, Val-d'Oise). Pour 2013 elle s'est déroulée de mars à mi-juillet 2013.
- Questionnaire remis aux malades pour recueillir les conditions de vie au cours du cancer (pendant le traitement et à distance). 9 effets sociaux vont être suivis dans le temps :

### Ressources et charges

- Baisse des ressources
- Incidents et délais de versements
- Restes à charge

### Vie professionnelle

- Conciliation traitement et travail
- Difficultés liées à la reprise du travail

### Vie quotidienne à domicile

- Besoin d'accompagnement à domicile
- Coût des déplacements vers les lieux de soins et les dispositifs sociaux

### Relations sociales et familiales

- Besoin de soutien social, familial et psychologique
- Isolement social (changement des liens sociaux)

Avec deux thématiques complémentaires : les restes à charge et la complexité des parcours administratif et social.

## **Principaux résultats de la collecte 2013**

- Profil type des répondants :
  - Une femme (68 %)
  - Agée de 45 à 69 ans (35 %) ou 60-74 ans (35 %)
  - Vivant en couple avec ou sans enfants (64 %)
  - En cours de traitement (63 %)
  - Active avant la maladie (56 %)
- Baisse de revenus : 59 % des personnes actives avant la maladie disent avoir une baisse de revenus et 76 % d'entre eux ont dû modifier leur mode de vie.
- Incidents de versement : près d'une personne sur 3 (29 %) a subi des incidents ou délais de versement (mise en place ALD pour les fonctionnaires et indemnités journalières pour les affiliés du régime général). 2/3 ont vu leur problème résolu en moins de 3 mois.
- Restes à charge : 47 % ont subi un reste à charge (3 premiers postes : soins de confort, dépassements d'honoraires et prothèses).
- Interruption du parcours professionnel : 15 % seulement des personnes n'ont jamais eu d'arrêt maladie et 45 % des personnes en emploi sont encore en traitement (1<sup>er</sup> traitement ou récurrence)
- Retour à l'emploi : 45 % des personnes déclarent revenir sur le même poste. 16 % seulement déclarent s'être suffisamment préparées à la reprise d'emploi et 31 % disent avoir eu une information adaptée.
- Un parcours administratif et social complexe
  - Le parcours d'une personne malade du cancer est marqué de façon non négligeable par le recours à des acteurs et des dispositifs sociaux : 1 personne sur 4 a vu un travailleur social pour la première fois et 1 personne sur 3 pour les personnes actives avant la maladie.

- L'impact social de la maladie peut être synonyme de complexité du parcours : du fait de la multiplicité et du cumul des questionnements, des errances administratives, du cloisonnement des acteurs et de la fragmentation des réponses.

Il est à noter que tous les établissements de soins publics et privés et soins de soins du Val-d'Oise ont été contactés (peu de retour d'Argenteuil et Bezons).

Des restitutions de cette enquête vont avoir lieu dans les établissements et les institutions qui permettront d'identifier les pistes d'amélioration.

Il est souligné le problème de prise en charge de la maladie de longue durée chez les fonctionnaires pour qui il est demandé aux médecins de fixer trois mois à l'avance la date de la reprise du travail. Délais importants consultation de l'expert et réunion du Comité Médical.

Monsieur le Docteur Riffaud précise que le droit statutaire peut être un frein à la bascule emploi et arrêt de travail car le fonctionnaire n'est pas indemnisé par la Caisse d'Assurance Maladie mais par sa propre administration.

Monsieur le Docteur Morvan indique que les patients fonctionnaires sont incités par leur administration à utiliser le congé de longue durée, particulièrement typique à l'Education Nationale. Il y aurait une action à faire dans la culture d'entreprise pour expliquer que ce n'est pas parce que des congés de longue durée sont prévus que l'on ne peut pas reprendre son travail.

Madame Rousseau intervient en indiquant qu'il existe une plaquette « cancer@work » (**annexe 3**) pour inciter les entreprises à aider à la reprise du travail. Il serait intéressant, comme il y a des « chefs d'entreprise » membres de la conférence de territoire, d'y réfléchir et qu'une expérimentation soit menée sur le Val-d'Oise.

Monsieur Aubert explique, qu'en tant que directeur d'hôpital, il a toujours incité le personnel à travailler mais le problème de la longue maladie est complexe, si l'on n'a pas un arrêt de longue durée on perd ses droits. La reprise de travail est un vrai parcours du combattant : il faut passer devant le médecin du travail et quand on est personnel soignant et que l'on porte des malades, souvent la reprise travail pose des difficultés.

#### **Intervention de Madame Claire Cohin - Assistante de Service Social CRAMIF - Service Social du Val-d'Oise- Unité Sud à Cergy et de Madame Agnès Rousseau - Secrétaire Général du Comité du Val-d'Oise de la Ligue sur le Cancer**

Présentation d'une action conjointe menée par le Service Social et le Comité du Val-d'Oise de la Ligue contre le Cancer : « Une semaine pour préparer ma reprise de travail après un cancer » (**diaporama annexe 4**).

Après une présentation du service social de la CRAMIF, spécialisé dans le domaine de la santé, de ses missions, ses méthodes d'intervention et son organisation dans le Val-d'Oise, Mme Cohin expose l'action menée en partenariat avec le Comité du Val d'Oise de la Ligue contre le cancer, auprès des malades du cancer.

Après un long et méticuleux travail, débuté en 2004, de préparation, de construction, de recherches, de contacts et de communication, la première session a été organisée en 2006. Il y a actuellement 2 sessions par an, une au printemps et l'autre à l'automne. Chaque session compte 7 séances d'environ 2 heures 1/2, chacune espacée d'environ 15 jours.

A ce jour, 140 personnes atteintes de cancer ont bénéficié de cette action.

Les trois premières réunions et la dernière se déroulent dans les locaux du Comité à Argenteuil.

Les 3 séances intermédiaires ont lieu au sein de la Maison des Tulipes à Osny qui est une association implantée dans la Maison médicale, à proximité de la Clinique Ste Marie. C'est un lieu de convivialité, un espace dédié aux personnes atteintes de cancer où il est proposé, entre autres, des activités d'art-thérapie. C'est aussi un relais efficace d'information concernant cette action.

Celle-ci s'adresse à des assurés sociaux du Régime Général de Sécurité Sociale atteints de cancer, résidant sur le département du Val d'Oise, ayant encore un contrat de travail ou en recherche d'emploi après un licenciement, et qui sont en arrêt de travail (à temps plein ou à temps partiel pour motif thérapeutique) ou en invalidité 1<sup>ère</sup> catégorie.

Les groupes constitués sont des groupes fermés de 10/12 personnes au maximum. Dans la mesure du possible, il est souhaité que les participants assistent à l'ensemble des séances.

Il n'a pas été réalisé d'étude sociologique mais cependant, on peut affirmer que les groupes sont très majoritairement constitués de femmes, âgées entre 35 et 50 ans, atteintes de cancer du sein. Les hommes, très minoritaires (on en compte au grand maximum 2 par groupe) ont généralement des cancers plus graves, avec des pronostics plus sévères et, par conséquent, un retour vers l'emploi beaucoup plus incertain. Sur le plan socioprofessionnel, à quelques exceptions près, il est constaté que les participants sont issus de milieux plutôt favorisés, qui ont beaucoup investi dans leur travail, sont souvent confrontés à un stress professionnel important, allégué comme responsable, pour une part, de leur cancer.

Lorsqu'ils s'inscrivent dans cette démarche participative, les malades ont le plus souvent terminé leurs traitements de chimiothérapie et de radiothérapie. Leur participation se situe, généralement, dans l'année qui suit le diagnostic de cancer.

Depuis la 1<sup>ère</sup> session en 2006, le projet n'a cessé d'évoluer pour satisfaire les demandes des participants et s'adapter à leurs besoins.

Depuis ces dernières années, l'ensemble des réunions sont animées par Madame Cohin, avec la collaboration précieuse de 2 secrétaires du service qui se relaient, en partenariat avec Agnès Rousseau ou avec un de nos intervenants extérieurs.

Pour la dernière séance, il est fait appel aux témoignages d'anciens participants qui reviennent volontiers, dans un esprit de solidarité, relater leur parcours de retour en emploi ou de reconversion professionnelle.

Quels sont les objectifs de cette action ? La finalité principale de cette action est de favoriser le maintien ou le retour en emploi. Toutefois, les objectifs sont multiples. Au fil des sessions, il a été constaté invariablement, que les participants méconnaissent leurs droits et les services ou institutions susceptibles de les aider. Souvent, ils en ignorent même l'existence. Fragilisés par la maladie, ils ont besoin d'être rassurés. S'agissant de leur future reprise d'activité, il est également nécessaire de les déculpabiliser, car beaucoup pensent être dans l'obligation de reprendre le travail, dès lors que leurs traitements sont terminés. Ils avouent avoir envie de reprendre le travail qui signifie, pour eux comme pour leur entourage, le retour à une vie dite « normale » mais ils sont généralement inquiets et redoutent ce moment que certains vivent comme une nouvelle épreuve.

Au cours des séances, dont la première est consacrée à « faire mutuellement connaissance », sont abordées, sous forme de discussion à bâtons rompus, les grandes lignes de la législation Assurance Maladie, de la législation du travail et nous leur précisons ce qu'ils peuvent attendre des différents services ou institutions, tels que la MDPH, le SAMETH, le Cap Emploi, la MIFE. Cependant, nous ne leur apportons pas de solutions préfabriquées. Avec les intervenants, et à partir des échanges qui nourrissent le groupe, nous les aidons à construire leurs réponses personnelles.

Entre chaque séance, nous proposons aux participants de préparer la réunion suivante, en réfléchissant aux questions qu'ils souhaitent poser à l'intervenant invité. Pour les aider, nous leur remettons des questionnaires « Vrai-Faux » qu'ils renseignent, chez eux, à partir de leurs propres connaissances.

Enfin, à l'issue de la session, nous leur offrons un guide pratique de notre fabrication qui reprend les items des questionnaires et développe les réponses. Après notre « séparation », ils pourront s'y référer à tout moment de leur parcours.

Au fur et à mesure des séances, chacun, à son rythme, se détermine sur le moment de la reprise, dans quelles conditions, avec quels aménagements, etc.

Certains décident de prendre un nouveau départ. Ils s'engagent dans une formation, par obligation parfois, mais aussi, dans certains cas, par choix.

Notre bilan : il est construit à partir des questionnaires de satisfaction que les participants renseignent à l'issue de chaque session. Ils sont unanimes pour reconnaître avoir beaucoup appris. Ils sont désormais capables de se repérer dans le Réseau et, s'ils ne le connaissaient pas auparavant, savent qu'ils peuvent avoir recours au service social de l'Assurance Maladie.

Tous apprécient la rencontre avec d'autres personnes ayant vécu la même histoire de vie, les expériences des uns étant utiles aux autres. Certains se retrouvent dans les activités proposées par le Comité telles que les réunions de convivialité ou la sophrologie ; d'autres s'engagent dans le bénévolat au côté de la Ligue, tandis que certains acceptent de venir témoigner, lors de la dernière rencontre.

Même si la problématique commune aux participants est émotionnellement difficile, ces réunions ne sont pas tristes. Il se dégage de toutes ces rencontres une chaleur qui est notre moteur et un formidable encouragement à poursuivre cette action.

Notre bilan, nous le faisons aussi après un contact avec les participants, 6 mois après la fin de chaque session, pour prendre de leurs nouvelles, mais également pour faire le point de leur situation personnelle au regard de l'emploi :

- 57% ont repris le travail, la plupart à temps partiel thérapeutique ou en invalidité 1<sup>ère</sup> catégorie.
- 20% sont admis en invalidité 2<sup>ème</sup> catégorie par stabilisation.
- 22% sont toujours en arrêt de travail.
- Quelques uns, malheureusement, décèdent.

A l'issue de cette présentation, je ne vous surprendrai pas en vous annonçant notre intention de poursuivre cette action autant de temps que nécessaire.

Au côté du Comité, nous voudrions également participer à un autre projet, qui tient à cœur à Agnès, et qui consisterait à prendre la question du retour en emploi encore plus en amont, par une sensibilisation des employeurs à la problématique des salariés atteints de cancer, pendant et après leur arrêt de travail.

Madame Cohin insiste sur quelques messages qui lui paraissent essentiels à retenir et à diffuser auprès des personnes atteintes de cancer :

- 1) Il est judicieux de profiter de l'arrêt maladie pour préparer la reprise de travail, de façon à anticiper les éventuelles difficultés. Si une reconversion professionnelle s'impose, que ce soit par obligation, en raison par exemple d'interventions chirurgicales mutilantes qui rendent impossible l'exercice de l'ancienne profession, ou par choix, il est possible de l'envisager en effectuant au préalable, pendant l'arrêt de travail, un bilan de compétences.
- 2) Dans la mesure du possible, il est souhaitable que le salarié malade, et ceci est également vrai pour n'importe quelle pathologie, conserve des contacts réguliers avec son entreprise. En effet, moins le lien aura été rompu avec ses supérieurs et ses collègues de travail, plus la reprise, le moment venu, en sera facilitée.

- 3) Une attention particulière doit être apportée à la qualité de vie durant la maladie. Les soins dits "de support " (consultations de psychologue, séances de sophrologie, de sport adapté, de socio-esthétique) sont également une aide précieuse pour favoriser une reprise d'activité dans les meilleures conditions possibles. C'est d'ailleurs l'une des raisons qui nous ont amenées à demander à Céline MAZZOLENI, psychologue, d'animer l'une des séances.
- 4) Enfin, 2 outils extrêmement intéressants:
- la visite de pré-reprise, organisée à l'initiative du salarié, de son médecin traitant ou du médecin conseil de l'Assurance Maladie, permet au Médecin du travail de prendre connaissance de la situation et de commencer à préparer le retour dans l'entreprise (aménagement d'horaires, du poste de travail, négociations avec l'employeur).
  - La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, accordée par la MDPH, qui n'est pas une démarche facile pour les malades du cancer mais dont ils reconnaissent ultérieurement l'utilité, pour obtenir le financement de formations, d'aides techniques ou de bénéficier d'un accompagnement attentionné.

En conclusion, d'une façon générale, l'on peut dire que prévenir la désinsertion professionnelle consiste :

- à repérer le risque,
- à amorcer avec la personne malade une dynamique professionnelle permettant son maintien dans l'entreprise ou son maintien en emploi.
- à utiliser la période de l'arrêt de travail pour définir un projet professionnel.

Par notre action, nous espérons contribuer à la réalisation de cet objectif qui est aujourd'hui une préoccupation nationale que vient de confirmer le Plan Cancer III.

Contacts :

- Agnès Rousseau, secrétaire générale du Comité du Val d'Oise de la Ligue contre le cancer - ☎ 01 39 47 16 16
- Claire Cohin, assistante de service social CRAMIF - ☎ 01 39 98 21 24
- Assistants sociaux CRAMIF - ☎ 36 46

Monsieur le Docteur Morvan fait remarquer deux objectifs non identifiés dans les obstacles à la reprise du travail :

- la dépression réactionnelle post-traitement car il y a le contre coup, le diagnostic et le traitement qui vient après,
- le groupe de femmes atteintes de cancer du sein qui suit un traitement par hormonothérapie ce qui accroît la durée de tous les signes de la ménopause. On croit que les traitements (chimiothérapie, radiothérapie) sont terminés, or ce type de traitement a une incidence sur l'état général.

Il fait également remarquer que dans ces groupes outre l'information, les droits, manifestement il y a un aspect de thérapie de groupe.

Madame Agnès Rousseau précise qu'effectivement les personnes qui participent à ce groupe commencent à se reconstruire et ne reprennent pas forcément le travail.

Madame Cohin indique également que l'objectif de cette action est d'aider à reprendre le travail mais que la reprise du travail n'était pas l'objectif principal car il faut que les personnes soient prêtes physiquement et psychiquement.

Il est souhaité que les médecins, dès le début de la maladie lors de la consultation d'annonce, orientent les patients vers l'assistante sociale même à titre indicatif et leur donnent des numéros de téléphone où ils pourront avoir des informations sociales. L'importance de la consultation d'annonce est rappelée.

Proposition de Madame Rousseau : lors de la fin de la radiothérapie, il y ait une nouvelle consultation d'annonce, à mi-parcours, une annonce à la reprise éventuelle du travail où ces documents et numéros de téléphone pourraient être communiqués.

Il est également souligné la méconnaissance des patients, de leurs droits mais également des médecins qui ne connaissent pas toutes les possibilités. Il y a un besoin d'information.

Monsieur le Docteur Riffaud fait un autre constat : les inégalités devant les soins relèvent d'une inégalité culturelle et sociale ; les malades chroniques métastatiques qui vont avoir une durée de vie avec trois ans d'indemnités journalières, s'ils ne reprennent pas le travail vont basculer vers la misère.

Madame Chatelain précise qu'il y a de plus en plus de personnes âgées qui sont atteintes d'un cancer et c'est également le parcours du combattant pour eux. Le plus important c'est l'information.

Madame Agnès Rousseau indique que bien souvent l'information vient des aides ménagères car ce sont elles qui sont les plus aidantes.

Monsieur le Docteur Boishnault souligne l'importance des réseaux car pour le médecin traitant chaque patient est particulier et a besoin d'être accueilli dans le parcours de soins. Tous les patients ne dépendent pas des caisses primaires et c'est important d'avoir recours aux réseaux (exemple ODYSSE pour les patients complexes) car cela permet de simplifier aux patients les démarches.

Monsieur Kassel intervient en précisant que les conférences de territoire sont souvent passionnantes en témoignages et en débats comme le sujet sur la souffrance psychique de l'adolescent mais ensuite quels sont les plans d'action que la conférence de territoire souhaite et pourrait porter et quels sont les plans retenus et portés par la délégation territoriale, d'où mes interrogations sur les thématiques proposées par Madame Rousseau qui sont très intéressantes mais sur le département quelles réflexions pourrait-on avoir en politique de santé ? On voit bien que les politiques ne participent pas aux réunions alors qu'ils sont membres de la conférence de territoire et sont donc invités. Il y a une question d'efficacité de la conférence de territoire qui paraît importante à évoquer.

Madame Rousseau répond que nous sommes dans la 4<sup>ème</sup> année de la conférence de territoire. Elle a été construite petit à petit car on ne savait pas où l'on allait. La conférence de territoire a le mérite de permettre de mieux se connaître avec un noyau dur qui est là et qui échange des expériences sur tous les sujets mais il y a aussi du travail à faire entre les autres partenaires du territoire. On fait remonter des interrogations, des réflexions.

#### **Intervention de Madame le Docteur Colette Bœuf - Médecin de la Délégation Territoriale du Val-d'Oise**

Présentation de l'activité en cancérologie sur le Val-d'Oise (diaporama annexe 5)

La prise en charge dans le Val-d'Oise est satisfaisante.

On est actuellement en phase de renouvellement des autorisations. Une grosse majorité des autorisations a été renouvelée l'an dernier. 4 établissements ont reçu des injonctions car ils étaient en dessous du seuil (urologie, ORL et gynécologie).



A la question « pourquoi ce taux si important de fuite vers Paris », Mme Bœuf précise que ce n'est pas une spécificité du Val-d'Oise et que ce n'est pas non plus un manque d'infrastructures mais on constate surtout que les libéraux adressent leurs malades vers Paris. Il faut donc travailler pour que les patients restent sur le Val-d'Oise.

Madame Rousseau pense effectivement qu'il faut y réfléchir mais ce ne sont pas les généralistes qui adressent leurs malades sur Paris mais les spécialistes, d'où l'intérêt de faire ce travail sur les relations ville-hôpital.

Monsieur le Docteur Morvan indique qu'il y a une insuffisance au niveau de la communication de nos structures de cancérologie dans le département, de lien avec la ville. Il faut améliorer la lisibilité sur les établissements locaux et rendre les sites plus attrayants et plus explicites pour les usagers et professionnels qui les consultent. Ce qu'il faut c'est qu'il y ait un vrai réseau régional de cancérologie : certes le traitement chirurgical peut se faire à Paris dans un hôpital universitaire mais les suites du traitement devraient être faites dans le département du Val-d'Oise.

Madame Rousseau indique qu'il peut y avoir effectivement un vrai partenariat.

Monsieur Burnier précise que l'offre sur le Val-d'Oise est fragile car les établissements rencontrent tous des problématiques pour le recrutement des professionnels de santé (difficulté de recruter un oncologue en hôpital public, de même en chirurgie). La question de la démographie médicale doit être prise en compte.

L'offre est également fragile sur le plan financier. Le réseau ONCONOR a dû se séparer d'un oncologue. Il faut aussi souligner l'impact des seuils d'activité à respecter qui peut entraîner un non renouvellement de l'autorisation qui fragilise l'établissement et casse les équipes. L'hôpital ou la clinique a aussi ses propres problèmes : le parcours de soins est effectivement une vraie problématique, cela commence au dépistage externe à l'hôpital.

C'est sur cette question que l'on doit travailler, sur les plateformes territoriales de coordination ville-hôpital. Il y a une initiative sur l'est du Val-d'Oise : les hôpitaux publics de St Denis, Aulnay, Montfermeil, Montreuil, Avicenne, siège APHP, vont s'associer et constituer un Groupement de Coordination Sanitaire de moyens publics sur la cancérologie regroupant leurs compétences, leurs savoir-faire, et en essayant de construire avec les professionnels de la ville Est Val-d'Oise et Seine St Denis un parcours de soins coordonné mais ouvert sur la ville.

Monsieur Pauwels expose la coopération entre les établissements d'Argenteuil et Eaubonne qui a été mise en place (oncologie, orl, gynécologie et radiologie) et indique que c'est important pour les patients mais également pour le personnel soignant que celle-ci soit bien visible et cela permet surtout aux patients de rester dans le bassin de vie. Il est important d'organiser le recours en identifiant les médecins référents et cette coopération entre les hôpitaux paraît essentielle.

#### **Intervention de Monsieur Poterre - représentant de HAD**

Il y a une difficulté de prise en charge des cancers qui est réellement complexe quand les patients viennent de tous les hôpitaux d'Ile-de-France. Dans le Vexin, il y a des patients qui sont traités à l'IGR ou à Curie et c'est une difficulté car les besoins ne sont pas les mêmes en fonction des temps de la maladie : au début de la maladie traitement d'attaque, puis traitements au long (3<sup>ème</sup> cure de chimiothérapie par exemple) puis pour les soins palliatifs et la place du médecin traitant est importante. Dans le système de santé, notre système de communication est totalement obsolète (envoi des comptes rendus par courrier) alors que les outils modernes existent : on a tous des mails et on pourrait avoir des systèmes informatiques sécurisés permettant d'accéder facilement aux documents et de partager les informations.

Madame le Docteur Fraboulet - Présidente du réseau ONOF indique qu'il a été mis en place un dossier commun informatisé accessible aux différents professionnels de santé par simple connexion à Internet et adresse les informations aux médecins traitants (par mail bien que parfois les médecins généralistes n'aient pas de boîte mail... sinon par courrier).

Avec les réseaux il y a un travail qui est en cours sur les systèmes d'information qui doit se développer et permettre une communication et un meilleur lien entre la ville et l'hôpital.

Monsieur Aubert explique qu'avec le projet d'ASIP Santé, 15 hôpitaux de France auront une imagerie sécurisée d'ici la fin du 1<sup>er</sup> trimestre 2014. Pour que cela fonctionne, il faudrait 20 correspondants de ville, il faut donc proposer aux libéraux de venir pour voir comment on peut communiquer par voie électronique et s'il le faut, que Madame la Présidente de la Conférence de Territoire soit présente.

Madame Rousseau intervient en indiquant que les moyens de communication, c'est très bien mais quel est le contenu ? Qui fait quoi ? A quel moment ? Quelles sont les attentes ? Cela arrive aux médecins généralistes de recevoir un courrier alors que le patient est décédé. Par contre, on reçoit des comptes rendus à chaque séance de chimiothérapie mais ces informations ne sont pas celles dont a besoin le médecin traitant. L'organisation des urgences : quel modèle pouvons-nous proposer pour améliorer la prise en charge des urgences en cancérologie qui ne se limitent pas à la gestion de l'aplasie fébrile ? Anticiper : le lien avec le médico-social, l'évaluation gériatrique selon le type de cancer, les co-morbidités, le terrain, l'isolement, le traitement. La communication : le lien avec la ville, les moyens de communication. Le fléchage : le lien avec les urgences, éducation thérapeutique du patient. L'organisation des sorties complexes : coordination des soins externes.

Monsieur le Docteur Riffaud indique que les urgences en cancérologie se vivent dans le bénévolat car il y a une astreinte 24 h/24, 7 jours sur 7 mais il n'y a pas de financement.

Madame Rousseau demande comment on peut s'organiser pour ne pas que les patients arrivent dans le pool des urgences ?

Monsieur le Docteur Riffaud précise que lors de la consultation d'annonce on explique comment on peut être joint aux heures ouvrables, on communique son numéro de portable personnel mais il est évident que dans un cas de 40° de fièvre le week-end il faut appeler le SAMU.

Dans les heures ouvrables, un malade peut être pris en charge en hôpital de jour sans passer par les urgences mais pas le week-end car il n'y a pas de permanence de soins à ce niveau.

On peut également joindre l'infirmière de coordination par téléphone, ce qui permet d'avoir un contact avec le patient qui ne va pas bien et de régler le problème mais cela n'est pas prévu dans le temps médical.

Monsieur le Docteur Morvan précise que pour le patient qui est déjà dans le circuit de cancérologie, le mot d'ordre c'est « qu'il y a une ligne téléphonique où l'on peut appeler 24 h sur 24 un médecin cancérologue ». Ce numéro est donné aussi bien aux malades qu'aux médecins traitants.

Ce qui va être réglé en ambulatoire, c'est ce qui n'a pu être réglé par téléphone. Ce qui va être réglé aux urgences, c'est ce qui n'a pu être réglé en ambulatoire. Il faut vraiment que le problème soit grave et urgent pour être traité aux urgences. Il faut que le secteur ambulatoire ait la capacité d'inclure ces urgences, il faut avoir la volonté de le faire et avoir le financement.

Monsieur Poterre indique que seul l'IGR a un service d'urgence 24 h/24 et que tout dépend de l'organisation de l'établissement : aux heures ouvrables avec les hôpitaux de jour, de semaine. Dans certains établissements, s'il y a un souci le vendredi soir il faut aller aux urgences. Pas de médecin de garde hémato-cancérologie, cela doit être quadrillé, il faut avoir un numéro d'accès direct.

Madame Rousseau conclut qu'il serait bien de réfléchir à une organisation. L'IGR a mis en place une structure ambulatoire d'urgence et de coordination des soins externes. Il y a quand même des patients qui sont réputés comment étant plus à risque et ne pourrait-on pas envisager d'organiser au moment du passage à l'hôpital de les repérer à ce moment là ? Tentative à Argenteuil, mais c'est compliqué.

Madame le Docteur Fraboulet précise que pour les patients à risque, il est proposé de réfléchir à un système de surveillance à domicile par les infirmières pour dépister plus précocement les complications.

Madame Rousseau indique qu'à la consultation de soins externe à l'IGR, il y a un cadre infirmier qui vérifie la fragilité du patient, son âge, son entourage, son isolement car il y a peu de médecins traitants qui prennent en charge le cancer dans sa totalité et il faut donc anticiper.

Monsieur le Docteur Bleichner précise que les patients qui sont suivis par l'IGR en cas de problème urgent viennent dans les structures du Val-d'Oise car ils ne vont pas faire deux heures de route pour aller à l'hôpital de jour. On peut très bien les aider même si cela demande des moyens. Il faut lors de la consultation d'annonce dire aux malades qu'ils voient leur médecin traitant. Globalement on a bonne une prise en charge dans le département.

Monsieur le Docteur Pawels indique que le patient complexe âgé pose problème pour le médecin à domicile. Pour le maintien à domicile à Argenteuil, il y a une équipe mobile d'accompagnement en soins palliatifs (deux infirmières en réseau ville/hôpital) qui les repèrent et les accompagnent en maintien à domicile, c'est le rôle du réseau. C'est ce qu'il faudrait mettre en place pour 95 % des patients.

Monsieur le Docteur Morvan intervient en indiquant que pour le maintien à domicile, la communication aux médecins traitants est fondamentale et nécessite la présence de deux infirmières de coordination, une en établissement et une en ville. Un bilan de la personne (situation financière, sociale, familiale et conditions d'habitat) va être donné à l'infirmière de coordination de ville afin qu'elle puisse mettre en œuvre les prescriptions avec le réseau de ville. Mais il n'y a pas toujours dans les établissements une infirmière de coordination, c'est un problème de politique publique et de financement.

Si on regarde la démographie médicale de tous les spécialistes impliqués dans la prise en charge du cancer, le rapport Val-d'Oise / Paris est de 1 à 4. Les moyennes du département sont en dessous des moyennes nationales quelque soit le secteur libéral ou public. On veut des cancérologues qui participent à la communication dans leur établissement, qui répondent la nuit au téléphone, qui s'impliquent dans le parcours de soins mais on ne pourra pas le faire si on n'a pas de véritable politique publique. Pour les infirmières de coordination c'est le même problème (ligne téléphonique, infirmières de coordination, assistante médicale de secrétariat).

Madame Pennel indique qu'elle a entendu beaucoup de propositions sur les problématiques qui ont été identifiées et elle en conclut qu'il faut maintenant que l'on travaille certainement par infra-territoires car les choses sont forcément très différentes d'un endroit à un autre et les relations entre structures sont également différentes. Pour faire le lien avec l'appel de Monsieur Kassel sur la conférence de territoire, on ne peut pas tout résoudre à partir d'une réunion de la conférence de territoire : c'est une première étape, c'est un premier débat qui doit être relayé et retravaillé car le cancer est une thématique prioritaire sur le Val-d'Oise, département qui a le taux de mortalité par cancer le plus élevé d'Ile-de-France chez les hommes notamment.

C'est un axe stratégique et un dossier prioritaire que la délégation territoriale doit porter avec les acteurs locaux, il faut voir quelles solutions concrètement on peut mettre en place mais il faut que tous travaillent ensemble.

Monsieur Burnier précise qu'en interne à l'hôpital on a beaucoup progressé. Dans le parcours de soins à la sortie de l'hôpital, on arrive à mieux coordonner il y a des idées. Au sein du Centre Hospitalier de Gonesse, des choses ont été tentées mais le problème c'est la médecine libérale, il faut déjà qu'elle soit là. On travaille en RCP, c'est très structuré mais pour échanger avec la médecine générale, c'est très compliqué. La question des infirmières coordinatrices, c'est une piste à creuser. Il faudrait que l'on arrive, sur les thématiques que l'on prend, à proposer des choses que l'on soumettrait à la Délégation Territoriale et qui pourraient être relayées à la CRSA.

Madame Rousseau indique que c'est un gros travail de monter une conférence de territoire sur un thème comme celui-là, qu'elle ne peut pas porter la conférence de territoire et les chantiers qui en découlent. Elle souhaite que les débats de la conférence de territoire puissent être relayés et pris par d'autres acteurs.

L'idée d'inviter les médecins généralistes au RCP pourrait être reprise et une invitation pourrait leur être adressée par mail quelques jours avant (le mail pourrait être récupéré par le patient auprès du médecin généraliste). Cela augmentera le lien et en même temps la connaissance du patient par le médecin généraliste.

Madame Rousseau suggère que soit ajouté sur le compte rendu le numéro de portable de l'oncologue qui pourrait être contacté en cas d'urgence.

Monsieur le Docteur Soumarmon indique qu'il a actuellement au moins 20/25 patients atteints de cancer et qu'il lui est impossible de se rendre à chaque RCP d'autant plus qu'il n'est pas tenu au courant par certains établissements, surtout les établissements parisiens. Les résultats des consultations, quelque soit le niveau, sont en sa possession le lendemain.

Madame le Docteur Fraboulet précise que la diffusion de ces informations peut se faire par des réseaux territoriaux. Il faut que les médecins généralistes aient communication des numéros de portables des médecins hospitaliers, des oncologues.

Monsieur le Docteur Morvan précise que c'est un problème d'organisation (système informatique) et de secrétariat. Lorsqu'un patient passe en RCP il faudrait prévenir le médecin traitant une semaine à l'avance.

Madame Rousseau indique qu'il y a un manque de communication sur les établissements hospitaliers locaux car on est très bien soigné dans le Val-d'Oise. C'est vrai qu'il est important d'éviter d'avoir des transports en ambulance. La place du médecin traitant est compliquée car tout au début de la maladie, le patient voit le médecin oncologue, puis il est souvent à l'hôpital et quand il quitte l'hôpital il se retrouve dans un autre univers avec une multitude d'intervenants et bien souvent il ne voit pas le médecin traitant.

Monsieur le Docteur Soumarmon indique que le médecin traitant voit le patient au début de la maladie pour avoir la prise en charge à 100 % mais plus après.

Madame Rousseau remercie l'ensemble des membres présents et les intervenants pour leur participation et la qualité des échanges. Elle précise que la prochaine réunion de la conférence de territoire se tiendra le 20 mars 2013 et concernera le 2<sup>ème</sup> volet de la maladie psychiatrique.

Réseaux du Val-d'Oise:

- Réseau ONOF - Présidente : Madame le Docteur Fraboulet Gislaine
- Réseau ROA - Président : Monsieur le Docteur BOUTAN-LAROZE Arnaud
- Réseau ONCONOF - Président : Monsieur le Docteur LAPORTE Cyril