

«Immuno-oncologie – Opportunités et défis pour la qualité des soins»

Recommandations du think tank de la Stratégie Nationale contre le Cancer

5 mai 2017

TABLE DES MATIÈRES

Executive Summary	3
Objectifs et composition du think tank	3
Etat actuel (situation de départ): bilan positif, avec un potentiel d'amélioration.....	3
Défis et opportunités: priorité au transfert de connaissances, au quotidien avec une maladie oncologique chronique et à la coordination entre les acteurs	4
Etat souhaité: collaboration renforcée, patient co-manager de sa maladie, redéfinition des rôles des oncologues et du personnel soignant en tant que référents.....	4
Propositions de mesures: cinq axes principaux	5
Perspective: Mise en œuvre rapide des recommandations dans le cadre de la SNC	5
Introduction.....	6
Contexte	6
Objectifs du think tank	8
Composition du think tank	8
Valeur des présentes recommandations	9
Méthodologie.....	10
Résultats.....	11
Etat actuel (situation de départ)	11
Défis et opportunités	17
Etat souhaité	24
Propositions de mesures :	26
Discussion et conclusion	30
Remerciements	31
Disclosure	31
Liste des abréviations.....	32
Glossaire.....	32
Références.....	34

EXECUTIVE SUMMARY

Objectifs et composition du think tank

Les progrès actuels dans le domaine de l'oncologie suscitent de grands espoirs pour le traitement du cancer. L'évolution dynamique de ces nouvelles thérapies soulève néanmoins également de nombreuses questions. C'est dans ce contexte que la Stratégie nationale contre le cancer (SNC) et MSD Suisse ont décidé de lancer le think tank multilatéral «Immuno-oncologie - opportunités et défis pour la qualité des soins» sous forme d'un projet partiel de la SNC. Le think tank d'experts a pour objectif d'exploiter l'importance croissante des nouveaux traitements immuno-oncologiques pour continuer d'améliorer la qualité des soins et les bénéfices pour les patients atteints d'un cancer.

Le think tank était composé de neuf experts issus de différentes organisations (SNC (direction), recherche, oncologie médicale, soins oncologiques, prestataires de premier recours / réseaux, assureurs maladie, représentants des proches, Ligue suisse contre le cancer, industrie) impliquées dans la prise en charge de patients atteints d'un cancer. Les présentes recommandations constituent la synthèse de trois tables-rondes qui se sont déroulées entre août et décembre 2016. Elles reflètent les avis et expériences des participants et n'ont pas pour ambition d'être exhaustives.

Une approche en quatre étapes a été adoptée: sur la base d'un état des lieux de la prise en charge oncologique actuelle en Suisse, le think tank a identifié les principaux défis et opportunités que représentent les nouveaux traitements oncologiques pour le système de santé. Il a ensuite imaginé la manière dont la prise en charge idéale devrait être organisée à l'avenir (état souhaité). Enfin, dans un quatrième temps, le think tank a élaboré des propositions de mesures visant à atteindre l'état souhaité et, par conséquent, à améliorer la qualité de la prise en charge.

Etat actuel (situation de départ): bilan positif, avec un potentiel d'amélioration

En Suisse, la recherche contre le cancer est confrontée à des prescriptions toujours plus complexes pour la recherche clinique. En outre, en Suisse, une collecte coordonnée de données épidémiologiques et issues de la réalité du terrain («Real World Evidence») sur l'ensemble du territoire fait défaut. Il existe également un potentiel d'amélioration en matière d'échange de connaissances entre les acteurs impliqués dans le traitement. De manière générale, l'accès aux traitements médicaux, aux différentes options thérapeutiques et aux mesures diagnostiques est garanti. En revanche, des barrières administratives entravent parfois l'accès aux nouveaux traitements, et l'équité en termes d'accès à ces traitements en dehors des indications pour lesquelles ils sont autorisés et remboursés est sujette à caution. En Suisse, la qualité de la prise en charge des patients atteints d'un cancer atteint un niveau très élevé. Néanmoins, on observe d'importantes différences de prestations suivant les hôpitaux et les régions, ainsi que des déficits en matière de coordination des prestations et des parties prenantes.

Défis et opportunités: priorité au transfert de connaissances, au quotidien avec une maladie oncologique chronique et à la coordination entre les acteurs

Dans un environnement de recherche très dynamique, les centres de recherche atteignent de plus en plus souvent les limites de leurs capacités. De plus, l'important volume de nouvelles connaissances exige un niveau élevé de transmission de la recherche clinique vers la pratique et inversement. Le recours aux nouvelles technologies peut faciliter cet échange de connaissances entre le patient et son médecin, ainsi qu'entre patients («peers»).

Pour les patients qui répondent à un traitement immuno-oncologique, le cancer tend à prendre la forme d'une maladie chronique. Ainsi, le patient et son entourage sont confrontés au défi d'intégrer un traitement à long terme et ses effets secondaires dans leur quotidien privé et professionnel. D'un autre côté, le patient bénéficie ainsi d'une chance de pouvoir à nouveau remplir la majeure partie de ses rôles, et de vivre en toute autonomie.

L'évolution de la maladie vers une affection chronique exige une prise en charge plus centrée sur le patient et mieux intégrée, et nécessite donc une coordination plus étroite tout au long du parcours de soins. La rémunération insuffisante des prestations de coordination constitue un des obstacles à la mise en œuvre des approches en ce sens. L'évolution des exigences et la pénurie croissante de personnel, aussi bien au niveau des oncologues que des soignants spécialisés en oncologie, offrent toutefois l'opportunité de repenser et de faire évoluer les profils et les rôles de chaque profession.

Etat souhaité: collaboration renforcée, patient co-manager de sa maladie, redéfinition des rôles des oncologues et du personnel soignant en tant que référents

Dans un «monde idéal», les recommandations de traitement personnalisées établies par les équipes d'oncologie deviennent la norme. Les différentes stratégies de traitement sont systématiquement comparées dans un contexte réel («real world setting») et la tolérance des différents traitements est répertoriée de façon coordonnée. Le diagnostic et le traitement d'effets secondaires à vecteur immunitaire font l'objet de processus clairement définis. Les prestations prioritaires au sein de l'AOS ont fait l'objet d'une révision et reflètent les priorités de la société.

Le patient s'est affirmé comme le co-manager de sa maladie et joue un rôle actif dans son processus de traitement. Les besoins des patients dans le cadre de traitements immuno-oncologiques sont connus et traités. Le patient bénéficie d'un réseau de soutien composé de différents prestataires et services, auxquels il peut s'adresser si besoin.

L'oncologie travaille en réseau avec les spécialités qui lui sont proches. Certains oncologues font office de «managers en oncologie». Ils sont les garants de la collaboration et de la

coordination entre les différents spécialistes impliqués. Le personnel soignant assume un rôle renforcé de coordination tout au long du parcours de soins.

Propositions de mesures: cinq axes principaux

Le think tank estime que les cinq axes suivants doivent être travaillés en priorité pour que le potentiel de l'immuno-oncologie puisse être exploité au maximum afin d'améliorer la qualité de la prise en charge et le bénéfice pour les patients:

- Dans l'objectif de promouvoir le transfert de connaissances, un **moteur de recherche thématique sur Internet** permet d'accéder de manière centralisée à des informations complètes sur les évolutions dans le domaine de l'immuno-oncologie. Le moteur de recherche génère des informations ciblées pour les professionnels et pour les patients.
- Pour guider les patients, une «**carte du patient**» est introduite. Elle comprend l'ensemble du processus de soins individuel, les acteurs impliqués, et indique clairement au patient quelles seront pour lui les prochaines étapes à suivre, et de quelles informations il aura alors besoin.
- En soutien à l'aspect toujours plus chronique de la gestion d'un cancer, le patient dispose d'une **boîte à outils** «tout-en-un». Celle-ci fournit un accès facile, ciblé et de qualité élevée à toutes les prestations d'information et de conseil pertinentes.
- Tout au long de son traitement, le patient peut s'adresser à un seul et même interlocuteur, par exemple un **service de coordination**. Celui-ci assure une coordination rapide entre les prestataires impliqués. Ses prestations sont rémunérées à leur juste valeur.
- Un **outil dynamique d'évaluation des rôles** permet de vérifier régulièrement si la structure d'une organisation est adéquate pour assurer une prise en charge de qualité à l'ère de l'immuno-oncologie. Cet outil se concentre avant tout sur les fonctionnalités, les compétences des collaborateurs et les ressources disponibles.

Perspective: Mise en œuvre rapide des recommandations dans le cadre de la SNC

Les axes définis doivent maintenant être approfondis dans le cadre de la SNC, en s'appuyant autant que possible sur les synergies avec les travaux de la SNC. Les membres du think tank sont convaincus que la mise en œuvre des mesures proposées dans la pratique améliorera significativement la qualité de la prise en charge et le bénéfice pour les patients. Dans cet environnement très dynamique, il est essentiel que ces propositions puissent être approfondies et mises en œuvre rapidement.

INTRODUCTION

Contexte

En dépit des importants progrès de la médecine, le cancer compte aujourd'hui encore parmi les principaux diagnostics et causes de décès en Suisse¹. Des recherches intensives sont actuellement conduites pour mettre au point des traitements innovants. Les résultats d'études cliniques et les premiers bilans dressés dans la pratique montrent qu'une nouvelle génération de médicaments immuno-oncologiques – en particulier les inhibiteurs de points de contrôle immunitaires – se traduit pour des indications spécifiques par d'importants progrès thérapeutiques dans le traitement du cancer chez certains patients. Actuellement (état au 31 janvier 2017), trois principes actifs de cette classe sont autorisés pour le traitement du mélanome, du carcinome du poumon, de l'adénocarcinome rénal et du lymphome de Hodgkin classique, et donc remboursés par l'assurance obligatoire des soins (AOS)^{i,2,3,4,5}. Au vu du large éventail de principes actifs supplémentaires actuellement en phase de développement clinique, il est néanmoins probable qu'à l'avenir, d'autres autorisations soient octroyées. En outre, les médicaments immuno-oncologiques déjà autorisés, ou en développement, font l'objet d'études dans différentes combinaisons, par exemple avec ou sans chimiothérapie en accompagnement, ainsi que pour différents autres types de cancer.

L'importance de pouvoir proposer un traitement optimal aux patients atteints d'un cancer a été reconnue tant au niveau fédéral que cantonal, conduisant le Dialogue «Politique nationale suisse de la santé» – une plateforme commune de la Confédération et des cantons – à élaborer la Stratégie nationale contre le cancer (SNC). Cette stratégie couvre de manière approfondie les domaines de la prévention, de la prise en charge et de la recherche. Un projet en particulier – le projet 4.1 «Organisation intégrée des services de santé», s'intéresse aux différentes facettes d'une prise en charge intégrée.

L'importance croissante des traitements immuno-oncologiques soulève la question de l'impact de ces thérapies sur les patients et sur l'organisation du système de santé,

ⁱ Actuellement (état 31 janvier 2017), en Suisse, les inhibiteurs de points de contrôle immunitaires suivants sont autorisés et remboursés par l'AOS pour les indications suivantes :

Nivolumab (Bristol-Myers Squibb SA) :

- Traitement en première ligne du mélanome avancé (non résecable ou métastatique), en tant que monothérapie ou en combinaison avec l'Ipilimumab
- Traitement en deuxième ligne du cancer du poumon non à petites cellules (NSCLC) local avancé ou métastatique
- Traitement en deuxième ligne de l'adénocarcinome rénal avancé (RCC).
- Traitement en troisième ligne du lymphome de Hodgkin classique (cHL) récidivant ou réfractaire (cette indication est à l'heure actuelle (état au 31 janvier 2017) reconnue par Swissmedic, mais pas encore remboursée par l'AOS).

Pembrolizumab (MSD Merck Sharp & Dohme AG) :

- Traitement en première ligne du mélanome avancé (non résecable ou métastatique)
- Traitement en deuxième ligne du cancer du poumon non à petites cellules (NSCLC) avancé ou métastatique chez les adultes avec une tumeur PD-L1.

Ipilimumab (Bristol-Myers Squibb SA) :

- Traitement en première ligne du mélanome avancé (non résecable ou métastatique)

notamment en termes d'équité d'accès, et des opportunités et défis qui en résulteront dans la perspective d'une amélioration de la qualité de la prise en charge. Pour la SNC et MSD Suisseⁱⁱ, l'importance des changements qui se profilent nécessite une réponse commune et visionnaire. C'est pourquoi le think tank multilatéral «Immuno-oncologie - opportunités et défis pour la qualité des soins» a été lancé sous forme d'un projet partiel de la SNC.

L'immuno-oncologie en bref

- Le mécanisme d'action innovant de la dernière génération de médicaments immuno-oncologiques permet de nouvelles approches thérapeutiques, notamment pour des types de cancer jusqu'à présent impossibles ou difficiles à traiter.
- Les résultats actuels de la recherche clinique, ainsi que les premières expériences dans la pratique avec ces nouveaux médicaments immuno-oncologiques démontrent chez certains patients une importante amélioration en termes de survie avec une efficacité durable ainsi qu'une bonne tolérance. Une amélioration de la qualité de vie a également été observée chez les patients concernés. Toutefois, comme jusqu'alors, seuls certains patients répondent à ces traitements – le pourcentage varie fortement en fonction des indications.⁶
- Certains signes laissent penser que la dernière génération de traitements immuno-oncologiques (=traitements médicamenteux dont le mode d'action repose sur le système immunitaire) pourraient se développer pour devenir le 4^e pilier des traitements contre le cancer (seuls ou comme traitements adjuvants à la chirurgie, à la radiothérapie, à la chimiothérapie et aux traitements médicamenteux dont le mode d'action ne repose pas sur le système immunitaire).
- Les nouveaux traitements immuno-oncologiques constituent une importante lueur d'espoir dans le traitement des cancers. Ils offrent une chance d'améliorer la qualité des soins en Suisse ainsi que les résultats cliniques (Health outcomes).
- Au vu des recherches intensives menées dans le domaine de l'immuno-oncologie, il faut s'attendre à une forte augmentation des données scientifiques disponibles sur le sujet.
- Si les attentes exprimées aujourd'hui se concrétisent – des résultats de la recherche à leur mise en œuvre pour le bénéfice des personnes touchées – il est réaliste de partir du principe que, dans un avenir proche, le cancer deviendra pour certains patients une maladie chronique avec laquelle ils vivront mieux et de plus en plus longtemps

ⁱⁱ MSD est une entreprise pharmaceutique fondée sur la recherche, qui a son siège aux Etats-Unis. Pour l'entreprise, la Suisse est un site important. MSD est présente notamment dans le domaine de l'immuno-oncologie. Avec le Pembrolizumad, elle dispose d'un inhibiteur de points de contrôle immunitaires (voir note de bas de page i).

Objectifs du think tank

Le think tank d'experts avait pour objectif d'utiliser le rôle croissant des nouveaux traitements immuno-oncologiques pour continuer d'améliorer la qualité des soins et les bénéfices pour les patients en oncologie. Il poursuit ainsi un double objectif: premièrement, il souhaite identifier les opportunités et défis principaux de l'ère de l'immuno-oncologie pour la qualité des services de santé en Suisse. Deuxièmement, il entend élaborer des approches et recommandations appropriées pour contribuer au maintien, respectivement à l'amélioration, de la qualité de la prise en charge des patients atteints d'un cancer. Les résultats du think tank avaient pour but de servir d'input au projet 4.1 de la SNC «Organisation intégrée des services de santé». Le think tank n'a pas l'ambition d'une approche exhaustive. Il se concentre sur les opportunités et les défis qui, de l'avis des experts présents, déploient les effets les plus importants sur la prise en charge.

Composition du think tank

Le think tank était composée de neuf experts issus de différentes organisations impliquées directement ou indirectement dans la prise en charge de patients atteints d'un cancer. Pour chaque partie intéressée, une personne avait été invitée à participer sur la base de son expertise personnelle, sans représenter officiellement son organisation ou l'ensemble de son groupe.-Des experts de premier plan des domaines suivants ont participé aux table-rondes, sous la direction du Dr Philippe Groux, chef de projet de la SNC.

- **Représentants des proches:** Jacques Dietrich, Villars-sur-Glâne FR
- **Recherche:** PD Dr med. Roger von Moos, président du Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK), médecin-chef du service d'oncologie/hématologie, hôpital cantonal des Grisons
- **Médecins de premier recours / Réseaux:** Dr med. Marc Cikes, Réseau Delta Vaud (remplaçant lors de la 1^{re} table-ronde : Dr med. Philippe Schaller, Réseau Delta, Genève)
- **Industrie:** Dr Angelika März, Director Policy & Communications, MSD Merck Sharp & Dohme Suisse SA
- **Assureurs:** Gabriela Chiesa, responsable Innovation et gestion des soins, CSS Assurance
- **Ligue suisse contre le cancer:** Erika Gardi, responsable du service Prise en charge, Ligue suisse contre le cancer
- **Oncologie médicale:** Dr med. Daniel Betticher, médecin-chef du service d'oncologie de l'hôpital cantonal de Fribourg, membre du comité de la Ligue suisse contre le cancer et vice-président de la Ligue fribourgeoise contre le cancer.
- **Soins oncologiques:** Jaisamma Thadathil, experte en soins, service de dermatologie, Hôpital universitaire de Zurich (USZ) (1^{re} table-ronde : Heiko Müller, service de dermatologie, USZ)

Les experts ont bénéficié du soutien d'un modérateur externe (Dr med. Philippe Kress, Kress MED Suisse), d'une cheffe de projet (Petra Beck, MSD Merck Sharp & Dohme Suisse SA) et d'une spécialiste pour les questions techniques (Dr med. Diana Arnet, MSD Merck Sharp & Dohme Suisse SA).

Les experts ont été défrayés pour leur participation par la SNC conformément au règlement en vigueur.

Valeur des présentes recommandations

Les observations et recommandations ci-après reflètent les avis et expériences des experts du think tank. Elles sont soutenues par l'ensemble des participants. Les recommandations doivent être accessibles à tous et servir de point de départ pour d'autres développements et réflexions visant à améliorer la qualité de la prise en charge des patients atteints d'un cancer dans le contexte de l'immuno-oncologie.

MÉTHODOLOGIE

Les présentes recommandations constituent la synthèse de trois tables-rondes qui se sont déroulées entre août et décembre 2016. Au préalable, des entretiens individuels de préparation avaient été menés avec les participants. Les tables-rondes se sont déroulées selon une approche en quatre étapes:

- Dans une première étape, l'état actuel de la prise en charge du cancer en Suisse a été répertorié et analysé. Les éléments fonctionnels et ceux pour lesquels il existe aujourd'hui un besoin d'amélioration perceptible ont fait l'objet d'une attention particulière.
- Dans une deuxième étape, les opportunités et les défis liés à l'importance croissante des médicaments immuno-oncologiques pour les patients et pour le système de santé ont été discutés et priorisés.
- Dans une troisième étape, la discussion s'est concentrée sur l'organisation future idéale de la prise en charge dans les champs d'action prioritaires identifiés (état souhaité), pour permettre une amélioration, ou tout du moins un maintien, de la qualité de la prise en charge dans le cadre de l'immuno-oncologie.
- Enfin, une quatrième étape a permis de définir les changements qui seront indispensables pour atteindre cet état souhaité. En parallèle, une ébauche des moyens et partenaires souhaités pour élaborer des solutions conformes aux recommandations a été réalisée.

Ces différentes questions ont été discutées selon un scénario basé sur deux exemples concrets: en premier lieu, celui d'un mélanome à un stade avancé, au vu du fait que des premières expériences concrètes avec des traitements immuno-oncologiques sont déjà disponibles dans ce domaine. En deuxième lieu, l'exemple d'un cancer du poumon à un stade avancé a été utilisé, au vu du fait que les premières approches immuno-thérapeutiques ont été approuvées récemment, et que des premiers éléments réalisés dans le cadre d'études cliniques sont disponibles.

RÉSULTATS

Définition de la qualité de la prise en charge

Les présentes recommandations reposent sur la compréhension suivante de la notion de la «qualité de la prise en charge»:

Une **prise en charge de bonne qualité en immuno-oncologie** garantit un accès équitable et rapide à la recherche clinique, au traitement et à l'accompagnement grâce à des processus, structures, organisations et recommandations (traitement 'state-of-the-art') qui s'adaptent au progrès continu. Elle assure un bénéfice pour les patients ainsi qu'une satisfaction élevée.

Cette définition a été élaborée par les participants au think tank dans le but d'assurer une compréhension commune et d'éviter des débats récurrents.

Etat actuel (situation de départ)

A. Recherche contre le cancer en Suisse

Recherche clinique: la recherche clinique permet d'accéder à, et d'acquérir, une expérience clinique précoce avec des traitements innovants. Elle constitue ainsi le premier maillon de la chaîne pour une prise en charge de qualité. Lors d'études cliniques, les centres d'oncologie prescrivent les nouveaux médicaments dans le cadre d'un protocole, ce qui permet d'appuyer leur utilisation une fois qu'ils ont été autorisés. Actuellement, de nombreuses études cliniques consacrées à des substances immuno-oncologiques sont en cours en Suisse. Toutefois, selon les chercheurs, la recherche clinique en Suisse devient toujours plus difficile en raison de prescriptions toujours plus complexes, à l'instar d'exigences juridiques et administratives élevées pour la conduite d'études cliniques sur des humains et de la difficulté croissante à obtenir un financement pour des projets de recherche dans la pratique quotidienne. Ainsi, à titre d'exemple, le coût des mesures diagnostiques et thérapeutiques dans le cadre d'une étude clinique est de moins en moins souvent pris en charge par l'assurance obligatoire des soins, même si des coûts similaires, voire supérieurs, auraient dû être légalement pris en charge en dehors d'une étude clinique.

Recherche épidémiologique et sur les services de santé: les données relatives à la charge de morbidité et à la couverture des besoins servent de base pour assurer une prise en charge suffisante ainsi que pour mesurer et optimiser la qualité des services de santé. En Suisse, ces données épidémiologiques et issues de la réalité du terrain («Real World Evidence») ne sont pas collectées de manière coordonnée sur l'ensemble du territoire. En outre, la mise en relation de différentes bases de données et registres existants est rendue difficile par la législation en matière de protection des données. En comparaison internationale, il apparaît qu'en Suisse l'analyse de bases de données existantes ne joue qu'un rôle marginal. Dans d'autres pays, comme la Scandinavie, les recherches fondées sur une mise en relation de différentes bases de données (database-linkage) fournissent en revanche une contribution significative pour identifier des liens importants dans le domaine de la recherche contre le cancer. Dans le même ordre d'idée, en Suisse les expériences et les besoins des patients ne sont pas répertoriés de manière systématique. Alors qu'il arrive que le ressenti des patients fasse l'objet d'une évaluation dans le domaine stationnaire, ce n'est presque jamais le cas dans l'ambulatorio. Par conséquent, les possibilités d'évaluer la qualité de la prise en charge en général, et l'utilité effective des nouveaux traitements dans la pratique clinique en particulier, sont très limitées.

Il existe actuellement une volonté de développer de nouvelles bases de données permettant notamment de répertorier systématiquement les cas de cancer dans toute la Suisse.

Exemple de la pratique: Recherche contre le cancer en Suisse

En comparaison européenne, la Suisse se situe en milieu de peloton en ce qui concerne les nouveaux cas de cancer. Sur le plan mondial, la Suisse fait partie des pays qui affichent un taux de cancer comparativement élevé, et une mortalité faible. Au vu de l'augmentation de la population âgée, la hausse des cas de cancer est appelée à se poursuivre. Les éléments suivants sont par conséquent nécessaires : a) enregistrement uniforme des données dans toute la Suisse (loi-cadre, financement, coordination et traitement des données), b) suivi coordonné et efficient au moyen de l'itinéraire du patient, c) qualité élevée de toutes les prestations proposées (normes de qualité, recommandations), d) données qui permettent de dresser le bilan des effets du traitement et de la prise en charge (registre des tumeurs, recherche relative à la prise en charge) et e) recherche à même de faire progresser la guérison du cancer.

Dr Philippe Groux, chef de projet global SNC

B. Accès aux nouvelles connaissances et échanges

L'immuno-oncologie est un domaine en rapide progression. Alors que le niveau de connaissance des spécialistes est aujourd'hui très élevé, ceux-ci sont confrontés au défi de suivre l'évolution dynamique des connaissances. A l'opposé, les prestataires de premier

recours ne sont que marginalement impliqués dans le traitement des cancers, et ne disposent par conséquent pour certains que de connaissances très superficielles dans le domaine de l'oncologie. Aujourd'hui déjà, l'échange de connaissances entre les acteurs impliqués dans la prise en charge joue un rôle important. Dans ce domaine, il existe néanmoins un important potentiel d'amélioration.

La population a à sa disposition des informations de bonne qualité sur les différentes formes de cancer et sur les mesures de prévention. Par ailleurs, ces informations sont facilement accessibles. Certaines sources d'information, comme par exemple les organisations de patients, sont considérées comme dignes de confiance et compétentes. Néanmoins, la grande disparité des informations disponibles sur Internet génère une certaine insécurité chez certains patients et leur famille.

C. Accès au traitement et à l'innovation

En Suisse, les patients chez lesquels un cancer a été diagnostiqué sont rapidement pris en charge, l'accès au traitement et à différentes options thérapeutiques est en règle générale garanti. Il en va de même pour l'accès aux mesures diagnostiques comme les examens qui permettent de déterminer le stade de la maladie, y compris les propriétés de biologie moléculaire de la tumeur, et, par conséquent, le meilleur traitement.

En ce qui concerne l'accès aux nouveaux traitements en revanche, la situation est plus contrastée : globalement, l'accès est estimé comme bon. Toutefois, dans la pratique des barrières administratives (notamment des retards systémiques lors de l'inclusion sur la Liste des spécialités ou de la garantie de prise en charge) sont observées. De plus, le fait d'assurer un accès équitable aux nouveaux traitements contre le cancer à tous les patients, indépendamment de leur lieu de domicile, représente un important défi. La distance avec un centre d'oncologie spécialisé peut en effet rendre plus complexe l'accès à certains traitements, notamment en raison des longs trajets que le patient doit alors effectuer.

La garantie d'équité d'accès est particulièrement mise à mal lorsque des traitements innovants sont prescrits hors indications autorisées ou remboursées. Le fait d'assurer un accès équitable signifie que tous les patients ont les mêmes chances d'accéder au traitement le plus adéquat pour eux, maximisant leurs chances de réussite. En particulier dans le cadre de maladies et d'approches thérapeutiques où l'activité de recherche est intense, les traitements prometteurs font continuellement l'objet d'études visant à étendre leur domaine d'utilisation, respectivement leurs indications. Un traitement peut rapidement s'affirmer comme un nouveau standard plus efficace dans la pratique quotidienne, même si un pays ne l'a pas encore enregistré ou qu'il n'est pas remboursé. Les médicaments immuno-oncologiques constituent un exemple d'actualité typique. En effet, en vertu du cadre légal en vigueur, il appartient à chaque assureur-maladie de décider d'un éventuel remboursement au cas-par-cas, après discussion avec le titulaire de l'autorisation. Dans cette configuration, le cadre légal actuel peut retarder, voire empêcher, le recours aux

médicaments immuno-oncologiques. De plus, l'équité en termes d'accès n'est pas non plus assurée, les différents assureurs-maladie pouvant traiter différemment des cas similaires, par exemple parce qu'ils évaluent différemment les données, et donc le bénéfice thérapeutique. Il convient néanmoins de relever que, dans de nombreux cas, un accord entre l'assureur-maladie et le titulaire de l'autorisation peut être trouvé, permettant ainsi l'accès au traitement.

Accès équitable aux médicaments/remboursement dans des cas particuliers

Un patient a un cancer qui continue de progresser malgré différentes thérapies. Les résultats d'études de phase II montrent qu'une immunothérapie peut être efficace pour ce type de tumeur, mais en Suisse, ce traitement n'est homologué que pour une autre indication. L'oncologue traitant envisage par conséquent d'utiliser le médicament immuno-oncologique susmentionné hors étiquette (c'est-à-dire en dehors de l'indication pour laquelle il a été autorisé). Pour l'heure, ce médicament est homologué et remboursé en Suisse pour de premières indications, mais pas pour le type de tumeur dont souffre notre patient. Dans ce genre de situations, c'est à l'assureur-maladie du patient qu'il appartient, selon les bases légales (art. 71a, d OAMal), de décider si le traitement sera pris en charge par l'assurance obligatoire des soins. Pour décider si le traitement sera remboursé ou non, l'assureur-maladie, par le biais de son médecin-conseil, doit notamment évaluer si on peut escompter un bénéfice thérapeutique important. A partir de là, il décidera du montant du remboursement et en discutera avec le titulaire de l'autorisation de mise sur le marché du médicament. Dans notre exemple, l'assureur-maladie demande qu'un essai thérapeutique soit préalablement réalisé pendant deux à trois mois aux frais du titulaire de l'autorisation. Si le bénéfice thérapeutique est démontré, il réexaminera la situation et prendra le cas échéant le coût du traitement en charge en tout ou en partie. Le titulaire de l'autorisation souhaite toutefois, sur la base des données à disposition, que le médicament soit proposé dès le départ à un prix fortement réduit pendant toute la durée du traitement. L'assureur-maladie et le titulaire de l'autorisation n'arrivent pas à se mettre d'accord sur le montant du remboursement. Avant de délivrer le médicament, le titulaire de l'autorisation demande que le patient soit prêt à payer la différence de sa poche (les coûts pendant l'essai thérapeutique et après, au cas où l'assureur-maladie ne les prendrait pas en charge), ce qui entraînerait des coûts extrêmement élevés pour le patient. Celui-ci ne pourra donc pas avoir accès au traitement.

Prof. Dr med. Daniel Betticher, médecin-chef de la clinique médicale et du service d'oncologie de l'Hôpital cantonal de Fribourg, membre du comité de la Ligue suisse contre le cancer et vice-président de la Ligue fribourgeoise contre le cancer

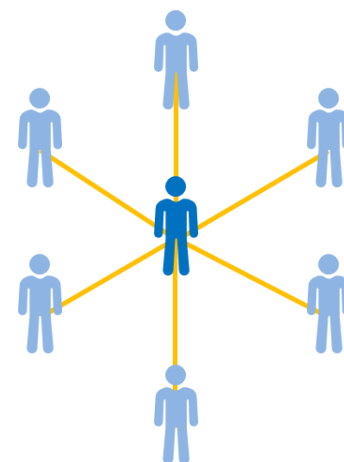
A ce jour, la dernière génération de traitements immuno-oncologiques fait l'objet d'une autorisation et d'un remboursement par l'AOS pour le mélanome, le carcinome du poumon, l'adénocarcinome rénal et le lymphome de Hodgkin classique uniquement (état au 31 janvier

2017).^{iii,2,3,4,5} Jusqu'à présent, ces nouveaux traitements n'ont pas conduit à une hausse significative de la demande de prise en charge ni à un dépassement de capacités. A ce jour, ces traitements n'ont pas non plus eu de répercussions significatives sur les prestataires de premier recours (p. ex. en lien avec le traitement d'éventuels effets secondaires).

D. Prise en charge actuelle des patients atteints d'un cancer en Suisse

En Suisse, les patients atteints d'un cancer bénéficient d'une prise en charge de grande qualité. Une série de défis se dessinent néanmoins :

Pour certaines prestations, il existe d'importantes différences entre les hôpitaux ou entre les cantons, ou régions. A titre d'exemple, le recours aux consultations psycho-oncologiques varie fortement selon les hôpitaux et les cantons, peut-être parce que ces prestations sont parfois trop peu connues, alors que dans d'autres lieux elles sont accessibles à bas seuil ou déjà intégrées dans la chaîne de soins. Les offres professionnelles de proximité pour les soins à domicile (p.ex. soins à domicile oncologiques), qui représentent un complément important aux traitements ambulatoires (notamment dans le cadre de soins palliatifs), ne sont pas disponibles partout et, trop souvent, difficiles à trouver. La même constatation s'applique aux prestations de soutien et de conseil pour des problèmes non-médicaux (p. ex. questions d'ordre financier). La contribution des proches aidants n'est pour sa part pas suffisamment documentée et peut donc uniquement faire l'objet d'une estimation.



Ce champ d'action se concentre sur les patients et leurs relations avec les acteurs impliqués (illustration propre)

Le patient pour sa part est mis face au défi d'organiser et de coordonner lui-même les différents acteurs et prestations impliqués (p.ex. soins à domicile). Les fonctions, ou organisations, spécifiques permettant d'assurer ou de favoriser une coordination centrée sur le patient sont quasiment inexistantes dans le système actuel. De plus, les patients semblent parfois déstabilisés face à la gestion des effets secondaires, en particulier dans des situations palliatives. Des services faciles d'accès manquent cruellement, conduisant parfois à des hospitalisations en urgence superflues. Enfin, l'information aux patients est elle-aussi parfois déficiente : une information directe concernant les traitements médicaux dispensés devrait être donnée non seulement au patient lui-même mais aussi à son entourage.

ⁱⁱⁱ Pour des informations concernant les différents principes actifs, respectivement les différentes indications, voir note de bas de page i. L'indication « Lymphome de Hodgkin classique » n'était jusqu'à présent couverte que par le Nivolumab (BMS). L'autorisation de Swissmedic est entrée en vigueur le 31 janvier 2017, mais le remboursement par l'AOS n'est pas encore effectif.

Lorsqu'un mélanome métastasé est diagnostiqué, les approches palliatives étaient jusqu'à aujourd'hui privilégiées. Ce principe vaut également en cas de carcinome du poumon métastasé, le plus souvent diagnostiqué à un stade avancé. Les nouveaux traitements immuno-oncologiques pour ces indications conduisent à une augmentation du petit groupe de patients chez qui le cancer devient une maladie chronique. Selon l'état actuel des connaissances, les patients qui répondent aux nouveaux traitements vivront mieux et plus longtemps en dépit du stade avancé de leur cancer. Toutefois, comme jusqu'alors, seuls certains patients répondent à ces traitements (pourcentage fortement variable en fonction des indications)⁶.

Exemple de la pratique : prise en charge actuelle du point de vue des patients et de leur entourage

*Aujourd'hui un diagnostic de cancer est un cataclysme pour le patient ou la patiente et son entourage familial, personnel et professionnel. La prise en charge médicale est généralement excellente ; toutefois les conséquences pratiques au quotidien qu'elles soient relationnelles, humaines ou professionnelles passent trop souvent au second plan. Le patient, pris dans le tourbillon des soins, n'ose pas demander de l'aide. Les soignants, concentrés sur les soins, manquent de temps pour écouter et chercher **activement** ces besoins d'aide de leurs patients.*

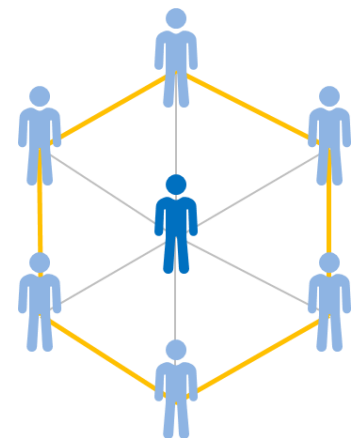
Cette simple écoute permettrait, aujourd'hui déjà, de diriger activement le patient vers des structures d'aide existantes et efficaces.

Jacques Dietrich, représentant des proches, Villars-sur-Glâne, canton de Fribourg

E. Coordination entre les acteurs

Aujourd'hui déjà, de nombreux acteurs sont impliqués dans le traitement d'un patient atteint d'un cancer. La qualité de la coordination entre ces acteurs, que ce soit dans le secteur ambulatoire ou stationnaire, est perçue différemment. Souvent, la coordination se développe en réponse à une situation ponctuelle et non de manière systématique.

La communication, respectivement le flux d'informations, entre les différentes interfaces représente un défi fondamental. D'une part, les interactions entre le spécialiste, le médecin de famille et le patient et son entourage jouent un rôle pivot. D'autre part, des contacts fluides et rapides entre prestataires et assureurs maladie sont primordiaux dans les cas où une garantie de prise en charge doit être obtenue avant le début du traitement. Dans les deux cas, il est notamment difficile



Ce champ d'action se concentre sur les relations entre les acteurs impliqués (illustration propre)

d'assurer que le personnel médical impliqué dispose des informations dont il a besoin.

Défis et opportunités

Lors de la discussion sur les défis et les opportunités liés à l'importance croissante des médicaments immuno-oncologiques pour les patients et pour le système de santé, les thématiques suivantes ont été mises en évidence. Ces enjeux sont fondamentaux pour atteindre l'objectif principal visé, à savoir garantir et améliorer la qualité de la prise en charge.

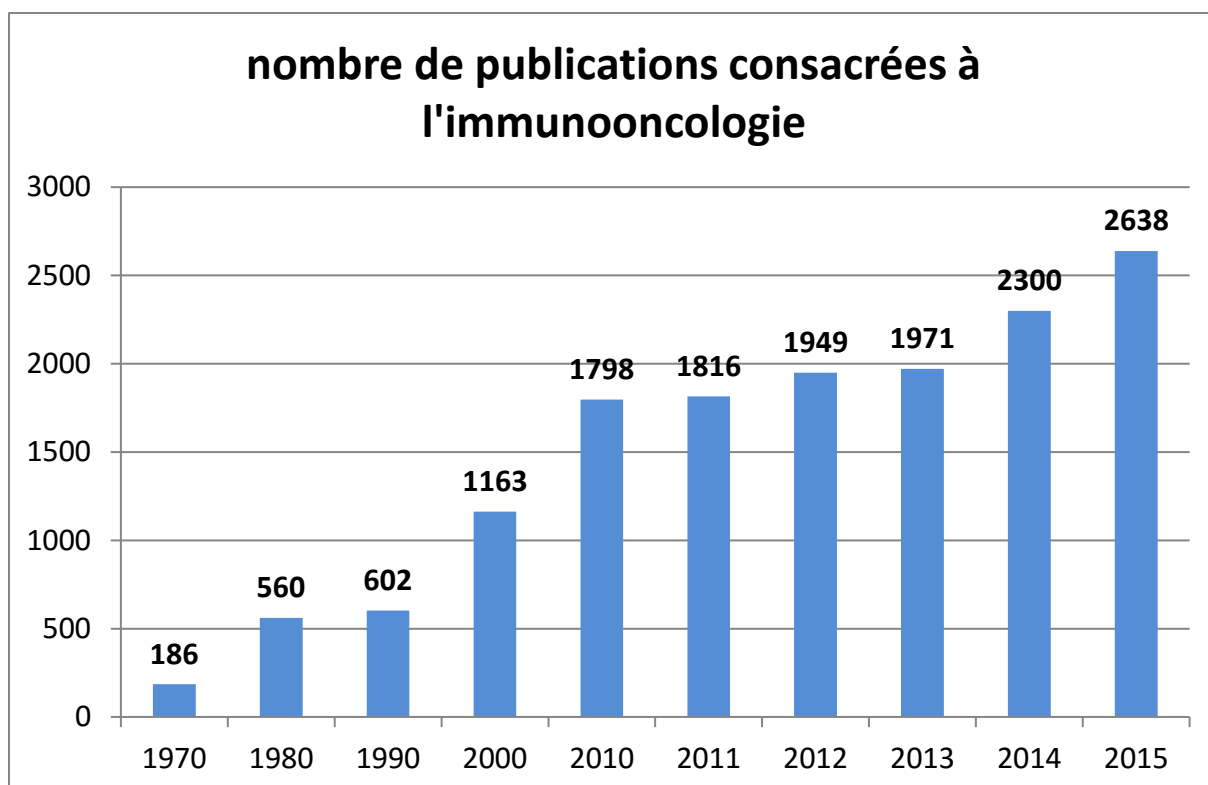
- **Formuler et transmettre des connaissances**, qui consiste à générer des connaissances et à les transférer dans un contexte où l'offre de traitements croît rapidement.
- **Vivre avec un cancer chronique**, qui consiste pour un patient, son entourage et les autres acteurs impliqués à gérer un cancer comme une maladie chronique.
- **Définir les rôles et la coordination entre les acteurs**, qui consiste à clarifier l'organisation et les processus pour une prise en charge en équipe.

L'«**utilisation de nouvelles technologies**» joue un rôle important dans chacun de ces trois domaines. Ainsi, ce thème transverse fait partie intégrante de toutes les réflexions ci-après.

A. Elaboration et transfert de connaissances

DÉFIS : Formuler et transmettre des connaissances (centres, groupes de médecins, patients) dans un environnement où le corpus de connaissances croît rapidement (nouvelles molécules, indications, combinaisons, résultats d'études, mais aussi implications en termes de législation sociale et du travail).

La pratique clinique est placée face au défi de soutenir la cadence rapide de la recherche clinique dans le domaine de l'immuno-oncologie. Cette dynamique est conditionnée par une grande quantité de nouveaux principes actifs, d'indications pour ces principes actifs et de combinaisons possibles. L'important potentiel des traitements qui doivent faire l'objet de recherches (y compris combinaisons) se retrouve en conflit avec les capacités limitées des centres de recherches et avec le nombre limité de patients qui peuvent, ou veulent, participer aux études menées. Les capacités des centres de recherche sont de plus en plus souvent un facteur limitant pour la recherche clinique. Cette zone de tension est encore renforcée par le tournant vers une médecine personnalisée qui permet de dispenser des traitements à de petits groupes de patients pour lesquels les chances de succès sont maximales.



Au cours des dernières années (ou décennies), le nombre de publications consacrées à la « cancer immunotherapy » a fortement augmenté. PubMed:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>).⁶

Une recherche clinique très dynamique

Il y a plus d'un siècle que la recherche s'intéresse au rôle du système immunitaire dans le traitement du cancer. Depuis quelques années, le potentiel des immunothérapies est jugé extrêmement prometteur grâce au développement de vaccins contre le cancer et d'une nouvelle classe de médicaments, les inhibiteurs de points de contrôle immunitaire.

Les inhibiteurs de points de contrôle immunitaire ont montré qu'ils sont efficaces et bien tolérés dans de premières indications et sont en train d'être testés pour de nombreuses indications supplémentaires. Le groupe MSD est lui aussi actif dans ce secteur. En 2011, il a lancé un programme mondial de développement pour un anticorps anti-PD1. En 2017, ce programme englobera plus de 450 études cliniques portant sur plus de 30 types de tumeurs. Par ailleurs, d'autres substances immuno-oncologiques sont en cours de développement.

Globalement, on observe le même dynamisme pour tous les médicaments de la classe des anti-PD1. De moins de 50 études début 2014, on est passé à plus de 1000 en l'espace de deux ans.

Dr Angelika März, Director Policy & Communications, MSD Merck Sharp & Dohme AG Suisse

Dans ce contexte, les oncologues en cabinet jouent un rôle croissant dans le développement de nouvelles approches thérapeutiques sur mesure. On trouve aux côtés des pratiques clairement documentées de nombreuses zones grises, où des traitements individualisés sont élaborés, documentés et dispensés. Les oncologues qui, n'étaient jusqu'alors pas impliqués dans la recherche, doivent désormais apporter une contribution fondamentale à la production de données issues de la réalité du terrain (« Real World Evidence »).

Le dynamisme de cet environnement de recherche génère de nouvelles exigences en matière de transfert de connaissances de la recherche clinique vers la pratique et inversement. Un transfert rapide des découvertes issues de la recherche vers les patients nécessite des relations de plus en plus étroites entre les différentes spécialités, par exemple dans le cadre de tumorboards. On estime que le rôle joué par l'oncologue jusqu'à ce jour atteint ses limites, au vu du fait qu'il est de plus en plus difficile, voire impossible, pour une seule fonction – un seul professionnel – de conserver une vision d'ensemble de tous les nouveaux développements concernant les différentes formes de tumeurs. En revanche, le travail en équipe entre les différentes spécialités prend de l'importance, par exemple en ce qui concerne le diagnostic et le traitement d'effets secondaires à vecteur immunitaire qui peuvent apparaître lors de la prise de médicaments immuno-oncologiques. Certes rares, ces effets secondaires peuvent survenir tardivement et sous différentes formes, ce qui rend leur diagnostic plus difficile.

Le domaine des soins fait lui-aussi face à des défis similaires. Ainsi, pour préserver la qualité de la prise en charge, la formation continue du personnel soignant doit pouvoir suivre l'évolution dynamique des connaissances.

Autre défi pour les oncologues traitant : parvenir à filtrer les informations pertinentes pour leurs patients et leur entourage dans un corpus volumineux de nouvelles publications, et les leur transmettre de manière compréhensible. L'une des missions importantes dévolues au médecin consiste à procéder à une évaluation réaliste des résultats des études pour un patient spécifique, pour gérer ensuite les attentes suscitées du côté du patient et de son entourage.

Enfin, une contribution de l'industrie pharmaceutique est également attendue : celle-ci doit assurer un transfert de connaissances relatives aux nouveaux traitements non seulement vers les médecins mais aussi, dans le cadre législatif en vigueur, vers les soignants, les patients et la population générale.

OPPORTUNITÉ : Nouvelles technologies servant de plateforme pour l'échange de connaissances

L'évolution fulgurante de l'immuno-oncologie et les nombreuses options thérapeutiques qu'elle offre renforcent le besoin en échanges de connaissances aussi bien entre les patients et leur médecin qu'entre pairs (entre patients et entre professionnels). Les nouvelles technologies, comme les bases de données relationnelles ou les réseaux sociaux et les applications mobiles, jouent ici un rôle de facilitateur. Les informations sont transmises de manière plus facilement accessible et interactive, contribuant ainsi à une « démocratisation bienvenue de l'information ».

B. Vivre avec un cancer chronique

DÉFI : Assurer une organisation du quotidien adaptée à une maladie chronique (famille & proches, effets secondaires, travail, finances, assurance invalidité (AI), transports, besoins spirituels etc.)

Les patients qui répondent aux nouveaux traitements immuno-oncologiques peuvent voir leur cancer prendre la forme d'une maladie chronique. Alors que, jusqu'à présent, les patients atteints d'un cancer étaient le plus souvent traités dans une approche curative ou palliative, ils sont aujourd'hui de plus en plus nombreux à être considérés comme des malades chroniques, leur cancer étant sous contrôle. Il convient néanmoins de prendre en compte le fait que seule une minorité de patients répond aux traitements immuno-oncologiques, prolongeant ainsi sa durée de vie avec la maladie. Pour ces patients chroniques, les traitements et les contrôles peuvent faire partie du quotidien durant des mois, voire des années. Dès lors, le défi consiste à parvenir à intégrer un traitement à long terme et ses effets secondaires à la vie de tous les jours.

Ces nouveaux traitements permettront à certains patients, en fonction de leur âge et de leur état de santé, de reprendre un travail (à temps partiel). Les employeurs doivent ainsi pouvoir aider les employés concernés à conserver leur emploi en mettant en place des modèles de travail flexibles. Au niveau des assurances sociales, différentes questions doivent être réglées, à l'instar de la transition entre l'assurance perte de gains et l'AI.

Sur le long terme, les traitements et les contrôles constituent une contrainte importante pour l'organisation quotidienne du patient et de son entourage, notamment en cas de longs trajets ou d'enfants à garder. En outre, un accompagnement à domicile sur la durée est également indispensable, ce qui met fortement les proches à contribution. Enfin, il convient de ne pas oublier la charge financière que représente un cancer chronique.

Cancer chronique et assurances sociales

Lorsqu'une maladie grave empêche de mener une vie « normale » pendant une période prolongée, une vision exclusivement centrée sur les assurances ou l'aide sociale ne suffit pas pour garantir la sécurité, répondre aux besoins et permettre d'organiser sa vie. La complexité du système social et des institutions helvétiques rend les choses encore plus difficiles. Dans l'intérêt de toutes les parties concernées, il serait judicieux de mettre en place une coordination dans le cadre d'une gestion intégrée des soins (care management). Dans ce domaine, le recours à une plateforme électronique pour partager le savoir permet de garantir la transparence et d'accroître l'efficacité.

Il est essentiel que toutes les organisations impliquées dans le traitement et le soutien sachent non seulement qui fait quoi, mais aussi qu'elles s'assoient à la même table pour discuter des solutions; le patient devrait également être présent ou se faire représenter par une personne de confiance. Bien souvent en effet, les intérêts financiers des organisations d'aide aux patients et des assureurs divergent et les dépendances ne sont pas les mêmes. Seule l'ouverture préconisée plus haut permet de choisir la solution qui apportera le plus grand bénéfice au patient.

Gabriella Chiesa, cheffe Innovation Gestion des soins, caisse-maladie CSS

OPPORTUNITÉ : Vie autonome et nouvelles approches en termes d'accompagnement

L'aspect toujours plus chronique de certaines formes de cancer représente également des opportunités pour les patients et pour le système de santé. Les patients qui répondent aux nouveaux traitements immuno-oncologiques peuvent à nouveau en grande partie assumer les rôles attendus d'eux, notamment dans le cadre de la famille et du travail. Ils bénéficient de la possibilité de continuer à vivre en toute autonomie. Il ne s'agit pas là forcément reprendre ses anciennes habitudes, mais plutôt de considérer le cancer comme un déclencheur pour repenser sa vie.

Dans le même temps, de nouvelles perspectives s'ouvrent dans l'accompagnement des patients. A titre d'exemple, les organisations de patients peuvent nouer des relations à long terme avec leurs patients, et de nouvelles approches peuvent être introduites dans les soins (p.ex. conseil par chat ou par téléphone).

La durée croissante des traitements permet d'exploiter le potentiel des nouvelles technologies, dont la valeur ajoutée apparaît surtout en cas de longue thérapie (p. ex. dossier électronique du patient).

Nouvelles voies dans la prise en charge des patients

Les changements dans les habitudes de communication se reflètent aussi dans le travail du service d'information et de conseil de la Ligue suisse contre le cancer, la Ligne InfoCancer. Depuis plusieurs années, les demandes par courriel et sur le chat sont en augmentation. En 2016, la Ligne InfoCancer a enregistré une hausse des questions par courriel de 29,4 % par rapport à 2015 ; les conseils prodigués sur le chat ont quant à eux augmenté de 147,7 %, et les demandes traitées par SMS et sur Skype sont elles aussi en progression.

Il ne s'agit pas là d'un transfert vers les canaux numériques, mais bien d'une hausse très nette des demandes envoyées par ce biais. Ces dernières sont plus chronophages : il faut trois à quatre fois plus de temps à la conseillère spécialisée pour traiter une demande par écrit que par téléphone.

Erika Gardi, responsable Prise en charge, Ligue suisse contre le cancer

C. Rôles et coordination entre les acteurs

DÉFI : Coordination et pratique interprofessionnelle tout au long du parcours de soins

Dans la prise en charge actuelle du cancer, le rôle d'interface principale est dévolu à l'oncologue. Néanmoins, l'évolution croissante de la maladie vers une affection chronique provoquée par l'immuno-oncologie nécessite de plus en plus une prise en charge intégrée et centrée sur le patient, qui à son tour exige une coordination renforcée et une approche interprofessionnelle tout au long du parcours de soins. Il convient alors de considérer le parcours de soins comme un tout, qui s'étend aux domaines stationnaire et ambulatoire, et s'intéresse aux questions médicales et non-médicales. Aujourd'hui, les prestations de coordination qu'exige une prise en charge intégrée ne sont que marginalement remboursées par l'AOS, ce qui complique leur mise en œuvre. Un défi supplémentaire consiste à assurer que tous les acteurs impliqués dans le traitement disposent des informations dont ils ont besoin pour remplir leur mission.

La production de Real World Evidence et la recherche sur les systèmes de santé forment un socle important dans la perspective d'optimiser des parcours de soins centrés sur des preuves fondées. Les assureurs maladie ont ici un rôle important à jouer, car leurs données de facturation constituent une riche source de données, et certains d'entre eux - des assureurs de grande taille - se sont dotés de capacités de recherche sur les systèmes de santé au cours des dernières années. Il convient néanmoins de tenir compte du fait que les données des assureurs-maladie sont actuellement assujetties à certaines restrictions (par exemple, pas d'informations précises sur les indications), auxquelles une mise en relation avec d'autres bases de données permettrait en grande partie de pallier.

Enfin, l'industrie pharmaceutique est également considérée comme un partenaire potentiel pour l'amélioration des processus de soins centrés sur le patient, notamment via une participation aux projets de recherche dans ce domaine.

OPPORTUNITÉ : Redéfinition des rôles

On observe une pénurie de personnel qualifié aussi bien au niveau des oncologues que des soignants en oncologie. La hausse du nombre de patients et l'allongement de la durée des traitements conduit à aggraver cette pénurie. On observe en outre une délégation de certaines tâches des médecins vers les soignants. Si ces transferts contribuent à enrichir les métiers des soins, ils accentuent encore la difficulté à trouver du personnel formé. En parallèle, de nouveaux métiers voient le jour, qui s'appuient notamment sur les nouvelles technologies. Il convient également de tenir compte du fait que les besoins des patients évoluent au rythme des progrès de l'immuno-oncologie.

Ce contexte crée une opportunité de repenser et de faire évoluer les différentes professions : certains oncologues pourraient s'écarter d'un rôle tourné uniquement sur des questions d'ordre oncologique pour se vouer à un rôle de coordination permettant un accompagnement global des patients atteints d'un cancer. D'autres pourraient se spécialiser encore plus, en raison de la complexité croissante de ce domaine. Un renforcement des compétences et responsabilités des soignants pourrait pour sa part permettre de mieux exploiter le potentiel des soins, conduisant par exemple à un profil de coach santé pour les patients chroniques atteints d'un cancer. Globalement, la répartition des rôles au sein des soins, entre oncologues et soignants et au-delà, doit être réévaluée et optimisée à la lumière des exigences posées en termes de compétences et en termes de ressources nécessaires (mot-clé report de tâches).

Les évolutions liées à l'immuno-oncologie représentent également une opportunité pour les assureurs maladie de redéfinir leur rôle. Un potentiel est notamment identifié dans le fait qu'à l'avenir, ils puissent contribuer à la définition de la qualité et des coûts de prise en charge dans une relation de partenariat renforcée.

Etat souhaité

Sur la base des défis et opportunités identifiés ci-avant, la forme idéale du traitement du mélanome métastasé ou avancé, respectivement du NSCLC, dans 10 ans, est présentée (« état souhaité »). Ces réflexions se fondent sur l'hypothèse que les médicaments immuno-oncologiques se sont imposés en tant que 4^e pilier du traitement du cancer, permettant d'améliorer la qualité de la prise en charge.

A. Elaboration et transfert de connaissances

Au niveau de chaque patient, les recommandations de traitement sont en règle générale définies par les équipes d'oncologie, qui regroupent les différents domaines de spécialité concernés, ce qui permet de garantir un traitement prescrit dans les règles de l'art qui tient compte des derniers résultats issus de la recherche. Les outils de Big Data, à l'instar de Watson et UpToDate, servent de soutien au développement de recommandations thérapeutiques.

Les aspects médicaux et économiques des différentes stratégies de traitement sont systématiquement comparés dans un contexte réel (« real world setting »). Les considérations économiques incluent également les coûts indirects, à l'instar des coûts liés à l'incapacité de travailler. Les acteurs concernés (en particulier les oncologues, les assureurs-maladie, les autorités et l'industrie pharmaceutique), partagent les résultats pertinents qu'ils utilisent pour appuyer leurs décisions en matière de traitement et de remboursement.

La tolérance des différents traitements dans un contexte réel (« real world setting ») et les expériences vécues par les patients sont répertoriées de façon coordonnée et systématique dans toute la Suisse.

Le diagnostic et le traitement d'effets secondaires à médiation immunitaire font l'objet de processus clairement définis qui incluent l'implication des spécialistes nécessaires. Le personnel est régulièrement formé à ces tâches.

Les prestations prioritaires au sein de l'AOS ont fait l'objet d'une révision et reflètent les priorités de la société. Le remboursement des différentes prestations correspond à leur bénéfice, ou valeur ajoutée. Ces adaptations ont créé une marge de manœuvre pour les prestations innovantes comme les traitements immuno-oncologiques, qui remplissent les critères d'efficacité, adéquation et économie (EAE). En combinaison avec les modèles de remboursement mis au point, la viabilité sociale, respectivement financière de ces traitements, est assurée.

B. Vivre avec un cancer chronique

Le patient s'est affirmé comme le co-manager de sa maladie et joue un rôle actif dans son processus de traitement. Entre eux, les patients sont bien organisés et connectés. Des structures comme les groupes d'entraide, qui favorisent les échanges, sont mises sur pied.

Les besoins médicaux et non-médicaux des patients dans le cadre de traitements immuno-oncologiques sont connus et traités. Des prestations répondant à ces besoins sont élaborées. Elles sont connues et accessibles. En fonction des besoins, des nouveaux groupes professionnels qui ne participaient jusqu'alors pas à l'accompagnement de patients atteints d'un cancer, sont mis sur pied et impliqués. Le potentiel des nouvelles technologies pour le conseil et le soutien aux patients est exploité et le personnel concerné (par exemple au sein des organisations de patients) est spécifiquement formé. La sécurité des données personnelles échangées via les nouvelles technologies est garantie.

Les offres de soutien non-médical, qui adressent notamment des besoins d'ordre émotionnel et spirituel, font l'objet d'une coordination performante. Le patient bénéficie d'un réseau de soutien composé de différents prestataires et services auxquels il peut s'adresser si besoin.

Sur le plan général, des liens sont établis entre le système de prise en charge en matière de cancer et les autres maladies chroniques. Les synergies sont exploitées pour mettre en place des solutions communes aux différentes maladies.

C. Rôles et coordination entre les acteurs

L'oncologie travaille en réseau avec les spécialités qui lui sont proches. Certains oncologues font office de « managers en oncologie ». Ils sont les garants de la collaboration et de la coordination entre les différents spécialistes impliqués, à l'instar des endocrinologues, hépatologues, dermatologues ou encore des urgentistes/intensivistes et des médecins de famille. Pour leur part, les réseaux (p.ex. organisations de type Managed Care) jouent également un rôle important dans la prise en charge intégrée des patients chroniques atteints d'un cancer.

Le personnel soignant assume un rôle renforcé de coordination tout au long du parcours de soins, le rôle de l'infirmière/infirmier de pratique avancée est établi. Sur le plan général, un report des tâches des médecins vers du personnel soignant spécifiquement formé est intervenu. Le personnel soignant pour sa part bénéficie d'un soutien administratif qui lui permet de dédier plus de temps à ses nouvelles activités. Ce « report de tâches » (task shifting) repose sur une analyse globale qui détermine les prestations nécessaires au suivi optimal d'un patient qui suit un traitement immuno-oncologique, les compétences nécessaires à ce suivi et, en conséquence, les personnes les plus aptes à remplir ce rôle.

Rôle des soins à l'avenir

Le traitement du cancer a fait d'immenses progrès ces dernières années. Les immunothérapies assurent une qualité de vie stable aux patients car elles sont bien tolérées. Il convient d'adapter la prise en charge en conséquence. Les patients ont besoin de conseils approfondis sur le traitement, les effets indésirables possibles, la gestion des symptômes, les offres de prise en charge ambulatoires et les structures auxquelles ils peuvent s'adresser. Il devient de plus en plus important de leur assurer, à eux et à leurs proches, une prise en charge en continu. Pour ce faire, il est nécessaire de pouvoir s'appuyer sur un membre du personnel soignant au bénéfice d'une formation spécifique. Une infirmière de pratique avancée (Advanced Practice Nurse, APN) peut se charger de ces différentes tâches. Disposant de connaissances étendues sur la maladie et les traitements, c'est une interlocutrice centrale pour les patients et leurs proches, ainsi que pour les médecins et le personnel soignant au sein de l'équipe interdisciplinaire. Elle coordonne la prise en charge de manière à ce qu'elle soit optimale et répond à toutes les demandes.

Jaisamma Thadathil, experte en soins, Clinique de dermatologie, Hôpital universitaire de Zurich (USZ)

Propositions de mesures :

Plusieurs changements sont nécessaires pour que l'importance croissante des nouveaux traitements immuno-oncologiques puisse être exploitée pour continuer d'améliorer la qualité des soins et les bénéfices pour les patients atteints d'un cancer. Les expériences réalisées à ce jour ont clairement démontré la nécessité d'agir. Ci-après, l'orientation que pourraient prendre ces actions a été esquissée pour les champs d'action prioritaires. Les mesures décrites ci-après ont été proposées par les experts de la table-ronde. Il s'agit d'une sélection qui n'a aucunement la prétention d'être exhaustive.

A. Elaboration et transfert de connaissances

A1 Moteur de recherche sur Internet optimisé

Objectifs et contenus principaux : un moteur de recherche sur Internet optimisé doit permettre d'accéder de manière centralisée à des informations aussi complètes que possibles sur les développements de l'immuno-oncologie et sur les derniers résultats de la recherche mondiale contre le cancer. L'offre s'adresse avant tout aux professionnels ainsi qu'aux patients et à leur entourage.

La valeur ajoutée principale du moteur de recherche réside dans sa capacité à reconnaître, grâce aux termes de recherche utilisés et aux questions posées, si l'utilisateur est un professionnel ou un profane. En conséquence, il compile des informations personnalisées et

ciblées (p.ex. terme recherché « cancer » = profane, terme recherché « oncologie » = professionnel) et les présente sous une forme accessible. De plus, le moteur de recherche permet un accès direct aux derniers résultats pertinents de la recherche grâce à une collecte ciblée de liens Internet du monde entier.

Recommandations pour le développement d'une plateforme de connaissances : le moteur de recherche doit pouvoir identifier l'utilisateur de manière à lui fournir automatiquement des informations ciblées. Le cahier des charges technique du moteur de recherche doit donc être défini en conséquence.

Acteurs à impliquer : le développement d'un moteur de recherche nécessite d'une part la participation de spécialistes du Big Data, et d'autre part de représentants des groupes-cibles principaux, soit les utilisateurs, en particulier les médecins de différentes spécialités, les soignants, les patients et leur entourage ainsi que les chercheurs (y compris industrie pharmaceutique).

A2 Carte du patient

Objectifs et contenus principaux : le patient reçoit une « carte du patient » sur laquelle figurent l'ensemble de son processus de traitement ainsi que les acteurs impliqués. Celle-ci sert de guide au patient et lui indique clairement quelles seront pour lui les prochaines étapes à suivre, et quelles informations il pourra alors demander. Toutes les informations (médicales) le concernant sont également déposées sur cette carte, laquelle fournit une vue d'ensemble des rendez-vous à venir ainsi que des informations pratiques qui aident le patient à organiser et coordonner ses actions.

Recommandations pour le développement d'une carte du patient : la carte du patient est construite sur la base de parcours de soins standardisés. Elle peut être adaptée à la situation spécifique d'un patient. La sécurité des données du patient sauvegardées sur la carte doit être garantie. Les synergies possibles avec le dossier électronique du patient doivent dans la mesure du possible être exploitées.

Acteurs à impliquer : le développement de la carte du patient nécessite en premier lieu la participation de représentants du corps médical, des soignants, de la gestion de la qualité des hôpitaux, des organisations de patients ainsi que des spécialistes IT.

B. Vivre avec un cancer chronique

B1 Boîte à outils

Objectifs et contenus principaux : une boîte à outils « tout-en-un » est mise à la disposition du patient et lui fournit un accès facile, ciblé et de qualité élevée à toutes les prestations d'information et de conseil pertinentes.

La conception de la boîte à outils est modulaire. En fonction de ses besoins, le patient choisit les offres auxquelles il souhaite recourir, et à quel moment. La boîte à outils donne accès à toutes les prestations d'information et de conseil, du simple matériel d'information au conseil proactif personnalisé. Elle couvre à la fois les aspects médicaux et non-médicaux (p.ex. finances, organisation quotidienne, emploi). Elle contient également une liste complète et à jour des personnes de contact responsables des différentes prestations de soutien proposées. En outre, une ligne de conseil accessible 24h/24 est disponible.

Recommandations pour le développement de la boîte à outils : les offres incluses dans la boîte à outils doivent répondre aux besoins du patient, et être coordonnées et reliées entre elles. Dans l'idéal, les prestations d'information et de conseil doivent être proposées via différents canaux de communication. Pour que la boîte à outils puisse être largement utilisée dans la pratique, il est indispensable de la faire connaître et de l'inclure systématiquement dans tout processus d'accompagnement. En outre, pour assurer son acceptation, l'indépendance des acteurs responsables de l'information et du conseil doit être garantie.

Acteurs à impliquer : le développement d'une boîte à outils nécessite la participation de représentants des spécialistes, des soins, de la recherche clinique, des médecins de famille ou des réseaux, des assureurs maladie, des organisations de patients, des proches, de l'industrie pharmaceutique ainsi que des pouvoirs publics.

B2 Service de coordination

Objectifs et contenus principaux : tout au long de son traitement, le patient dispose d'un seul et même interlocuteur, par exemple un service de coordination. Celui-ci assure un échange et une coordination rapides avec et entre les différents prestataires médicaux et non-médicaux impliqués dans le traitement. Cette approche permet de favoriser un accompagnement par une équipe interprofessionnelle et une coordination personnalisée et adaptée aux besoins spécifiques du patient. Les prestations du service de coordination sont rémunérées à leur juste valeur.

Recommandations pour le développement d'un service de coordination : il convient dans un premier temps de clarifier les tâches et les responsabilités dévolues au service de coordination. Sur cette base, un descriptif de poste pourra être défini. En fonction des profils, il conviendra d'examiner si la fonction d'un service de coordination peut être reprise d'une fonction existante, ou si la création d'une nouvelle fonction sera nécessaire.

Pour que ce service de coordination puisse être financé par l'AOS, les prestations fournies devront répondre aux critères d'efficacité, adéquation et économie. Une évaluation scientifique en ce sens devra être conduite. En parallèle, il conviendra de développer des modèles de financement qui permettent d'assurer une rémunération adéquate des prestations fournies et d'éviter les incitations pernicieuses.

Acteurs à impliquer : le développement d'un service de coordination nécessite la participation de représentants des soins, des spécialistes, des médecins de famille, de la psycho-oncologie, de la médecine palliative, des services sociaux, des services d'aumônerie, des soins à domicile, des organisations de patients, des proches ainsi que des assureurs-maladie (plus d'éventuelles autres assurances sociales).

C. Rôles et coordination entre les acteurs

C1 Outil dynamique d'évaluation des rôles

Objectifs et contenus principaux : un outil dynamique permet de vérifier régulièrement si la structure d'une organisation est adéquate pour assurer une prise en charge de qualité à l'ère de l'immuno-oncologie. La configuration des fonctions et des responsabilités au sein d'une organisation, les compétences des différents collaborateurs et les ressources disponibles sont au cœur de l'analyse.

Recommandations pour le développement d'un outil dynamique d'évaluation des rôles : la dynamique de l'outil est essentielle, ce qui signifie que l'outil doit régulièrement être adapté à l'état actuel des connaissances. Une boucle de feedback systématique doit permettre d'assurer que les expériences de la pratique peuvent être utilisées pour des développements futurs. L'outil doit d'une part contenir des paramètres applicables de manière générale, et d'autre part offrir une flexibilité suffisante pour s'adapter aux spécificités d'une organisation.

Acteurs à impliquer : le développement d'un outil dynamique d'évaluation nécessite la participation des responsables RH des hôpitaux, des réseaux et d'autres organisations concernées. Par ailleurs, les représentants des différentes professions actives au sein des organisations (en particulier les différents groupes de médecins, le personnel soignant, l'administration) et les patients doivent également être impliqués.

DISCUSSION ET CONCLUSION

Les progrès actuels dans le domaine de l'oncologie font naître de grands espoirs pour le traitement du cancer. L'évolution dynamique de ces nouvelles thérapies suscite néanmoins également de nombreuses questions. Dans ce contexte, accepter d'ouvrir la discussion sur les défis et opportunités de l'immuno-oncologie avec un large cercle de parties prenantes a exigé beaucoup d'ouverture et d'esprit pionnier de la part des participants à la table-ronde.

L'approche multilatérale retenue pour réunir différents acteurs posant un regard différent sur l'immuno-oncologie s'est avérée très pertinente : en effet, trois rondes de discussion ont suffi à rassembler des informations substantielles grâce à l'apport de l'ensemble des participants. L'ouverture et la motivation démontrées par les participants ont grandement contribué à ce succès, tout comme leurs compétences professionnelles et la modération efficace des réunions.

Le think tank s'est donné pour objectif de s'appuyer sur le rôle croissant des nouveaux traitements immuno-oncologiques pour continuer d'améliorer la qualité des soins et les bénéfices pour les patients atteints d'un cancer. Les participants ont unanimement reconnu que le potentiel des médicaments immuno-oncologiques pour améliorer la prise en charge oncologique était important. Ils se sont également accordés sur la nécessité d'adapter une partie des conditions-cadres, structures et processus actuels pour que ce potentiel puisse être pleinement exploité. Le think tank a élaboré des recommandations claires et des mesures possibles quant à l'orientation que pourraient prendre ces actions.

Au total, trois champs d'action prioritaires se sont dessinés : le premier se concentre sur l'élaboration et le transfert rapide de connaissances dans un environnement de recherche hautement dynamique. Le deuxième se concentre sur l'intégration des patients dont le cancer tend à devenir chronique et de leur entourage dans le système de prise en charge. Enfin, le troisième champ d'action s'est penché sur la manière dont les rôles et la coordination entre les acteurs concernés doivent être définis pour garantir une prise en charge intégrée. Au sein de ces trois champs d'action, cinq axes principaux ont été identifiés. Ceux-ci mettent en exergue les adaptations que les participants considèrent comme prioritaires dans la perspective d'exploiter pleinement le potentiel de l'immuno-oncologie.

Les axes définis doivent maintenant être approfondis dans le cadre de la SNC, en s'appuyant autant que possible sur les synergies avec les travaux de la SNC. Comme évoqué dans la description des différentes mesures, les parties prenantes qui disposent de compétences métier spécifiques ou jouent un rôle dans leur mise en œuvre, doivent être intégrées à la suite des travaux. Cette approche permettra de garantir la faisabilité des mesures et de faciliter leur implémentation. Les membres de la table-ronde sont convaincus que la mise en œuvre des mesures proposées dans la pratique contribuera à améliorer notablement la qualité de la prise en charge et le bénéfice pour les patients. Dans cet environnement très dynamique, il est essentiel que ces propositions puissent être approfondies et mises en œuvre rapidement.

Les répercussions de ces nouveaux traitements contre le cancer, y compris des médicaments immuno-oncologiques, sur l'évolution des coûts de la santé en Suisse n'ont pas été approfondies dans le cadre de cette étude. Néanmoins, les participants se sont tous accordés sur le fait que des approches de financement innovantes préservant l'équité d'accès aux traitements constituent un sujet important et encore (trop) peu étudié ; un constat qui s'applique également à la problématique de l'équité d'accès et aux solutions envisageables dans ce domaine. Une étude approfondie de ces thématiques à la fois importantes et complexes aurait dépassé le cadre de ces table-rondes.

Les recommandations élaborées reflètent les avis et expériences des membres du think tank. Elles n'ont pas l'ambition d'une approche exhaustive, mais se concentrent sur les opportunités, les défis et les mesures y afférentes jugés prioritaires par les experts présents. Les réflexions et recommandations présentées sont de nature stratégique. Dans une prochaine étape, elles devront être concrétisées et rendues opérationnelles. Au vu de la complexité du sujet, trois tables-rondes n'ont pas suffi à analyser les ébauches de solutions proposées de manière plus approfondie. Cette analyse fera également partie de la prochaine étape de travail.

REMERCIEMENTS

Nous remercions le Dr med. Philippe Kress pour la modération de la discussion et pour sa relecture critique du présent manuscrit.

DISCLOSURE

Les recommandations élaborées en commun reflètent l'opinion personnelle des membres du think tank.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

OFSP	Office fédéral de la santé publique
AI	Assurance Invalidité
NSCLC	Cancer du poumon non à petites cellules
SNC	Stratégie nationale contre le cancer
AOS	Assurance obligatoire des soins
EAE	Efficacité, Adéquation, Economicité

GLOSSAIRE

Infirmière/infirmier de pratique avancée

Une infirmière de pratique avancée (APN ou Advanced Practice Nurse) est une infirmière enregistrée qui, par sa formation académique, a acquis un savoir d'experte ainsi que les aptitudes nécessaires pour prendre des décisions dans des situations complexes et qui possède des compétences cliniques indispensables à un exercice professionnel infirmier avancé.⁷

Parcours de soins

Un parcours de soins coordonné (anglais : clinical pathway) est un modèle théorique qui permet de définir un standard pour le déroulement d'un traitement médical.⁸

Big Data

Larges quantités de données, notamment en termes de volume, de diversité, de dynamisme ou de variabilité, qui nécessitent une architecture évolutive pour pouvoir être stockées, traitées et analysées.

Traitements immuno-oncologiques

Médicaments qui utilisent le système immunitaire pour lutter contre le cancer. Ils activent notre système immunitaire et le rendent capable d'identifier les cellules cancéreuses et de les détruire de manière ciblée. Ils visent à renforcer le système immunitaire et non à détruire eux-mêmes la tumeur.¹⁰

Inhibiteurs de points de contrôle immunitaire

Sous-groupe de traitements immuno-oncologiques, qui bloquent des protéines spécifiques exprimées par certains groupes de cellules immunitaires (p. ex. cellules T) et par certaines cellules tumorales. Ces protéines contribuent à tenir en échec la réponse immunitaire ; elles peuvent par exemple empêcher les cellules T de détruire les cellules tumorales. Bloquer ces protéines permet de lâcher les « freins » du système immunitaire, ce qui permet à nouveau aux cellules T de détruire les cellules tumorales.¹¹

Prise en charge intégrée

Concept d'une prise en charge incluant différents secteurs et professions et centrée sur le patient, qui privilégie la mise en réseau, la collaboration et la coordination dans le but d'améliorer la qualité de la prise en charge.¹²

Itinéraire du patient

Un itinéraire patient est un parcours qui accompagne pas à pas le patient et l'oriente, de son premier contact avec un acteur officiel du système de santé (le plus souvent un médecin de famille) jusqu'à la fin de son traitement.¹³

Real World Evidence

Données issues de la pratique clinique, respectivement de la vie quotidienne, et qui concernent des groupes de patients hétérogènes ; à titre d'exemple, les données de facturation des assureurs maladie ou les données cliniques du dossier électronique du patient constituent des sources de données possibles.

Recherche sur les systèmes de santé

Domaine de recherche transverse, qui vise à décrire et expliciter les systèmes de santé et de prise en charge et les conditions-cadres y afférentes, qui contribue à développer des concepts de prise en charge étayés scientifiquement, qui étudie la mise en œuvre de nouveaux concepts de prise en charge et évalue l'efficacité de structures et processus de prise en charge dans des conditions réelles.¹⁵

RÉFÉRENCES

1. Office fédéral de la statistique Le cancer en Suisse, rapport 2015 p.9,15.
2. OPDIVO® (Nivolumab) Information professionnelle www.swissmedicinfo.ch ou www.swissmedic.ch. Etat de l'information décembre 2016
3. KEYTRUDA® (Pembrolizumab) Information professionnelle www.swissmedicinfo.ch ou www.swissmedic.ch. Etat de l'information septembre 2016
4. YERVOY® (Ipilimumab) Information professionnelle www.swissmedicinfo.ch ou www.swissmedic.ch. Etat de l'information août 2016
5. Office fédéral de la santé publique Liste des préparations: <http://bag.e-mediat.net/SL2007.Web.External/ShowPreparations.aspx>. Dernier accès le 27 janvier 2017.
6. National Center for Biotechnology Information (NCBI) at the U.S. National Library of Medicine (NLM). PubMed: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>. Dernier accès le 15 février 2017.
7. swissANP / Groupe d'intérêts communs de l'ASI Définition des rôles professionnels <http://www.swiss-anp.ch/fr/roles-prof.html>. Dernier accès le 6 février 2017.
8. Wikipedia: https://fr.wikipedia.org/wiki/Parcours_de_soins_coordonn%C3%A9s Dernier accès le 16 mars 2017
9. National Institute of Standards and Technology (NIST) Big Data Public Working Group. NIST Big Data Interoperability Framework: Volume 1, Definitions. 2015. p.5
10. European Expert Group on Immuno-Oncology / European Cancer Patient Coalition. What is immuno-oncology? – A guide for patients. p.2 (accessible sous : http://ecpc.org/Documents/Policy&Advocacy/Immuno-Oncology/GuideToPatients/ENGLISH_artwork.pdf)
11. National Cancer Institute. NCI Dictionary of Cancer Terms: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms>. Dernier accès le 6 février 2017.
12. Conférence suisse des directeurs de la santé et Office fédéral de la santé publique. Nouveaux modèles de soins pour la médecine de premier recours Rapport du groupe de travail « Nouveaux modèles de soins pour la médecine de premier recours » de la CDS et de l'OFSP. 2012. p.9.
13. UK Department of Health, The National Archives: http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/+/www.dh.gov.uk/en/Healthcare/Primarycare/Treatmentcentres/DH_4097263. Dernier accès le 14 mars 2017.
14. NEHI (The Network for excellence in health innovation). Real World Evidence: A New Era for Health Care Innovation. Issue Brief. September 2015. P.2
15. Pfaff H. Gesundheitsversorgung und Disease-Management Grundlagen und Anwendungen der Versorgungsforschung. Verlag Hans Huber. 2003a.