

Livre Blanc

IMMUNOTHÉRAPIE À DOMICILE

*Quels enjeux et quel modèle pour le développement
de l'hospitalisation à domicile pour les patients
atteints de cancer ?*

2023



SYNTHÈSE ET PROPOSITIONS

Pour développer la prise en charge du traitement par immunothérapie anti-cancéreuse au domicile du patient en France, le CRIO porte des propositions autour de 6 défis à relever.

DÉFI N°1

Disparité des modes d'organisation et de fonctionnement

L'hétérogénéité des modes d'organisation et de fonctionnement nuit à l'efficacité du parcours à domicile.

- Définir un **protocole uniformisé** sur les bonnes pratiques de prise en charge, les étapes et acteurs impliqués ainsi que les critères d'éligibilité des patients,
- Développer des **espaces numériques de partage** entre les hôpitaux et l'HAD ou les HAD avec lesquels ils interagissent afin de faciliter la mise en place et le suivi du traitement mais aussi les interactions entre les différents professionnels de santé et la coordination de leurs interventions. Cette proposition s'appuie sur le déploiement des moyens de la télémédecine.

DÉFI N°2

Formation continue des professionnels de santé

L'inégalité des connaissances sur les spécificités et nouveautés scientifiques de l'immunothérapie, avec un enjeu fort autour des professionnels libéraux, complique la prise en charge à domicile.

- Elaborer des **modules de formation courts et interactifs**, sous format numérique, pour des professionnels de santé qui manquent de temps, complétés par des formats plus traditionnels et des temps d'échange entre pairs,
- Etablir un **forfait annuel** rémunérant le temps de formation pour valoriser et inciter les acteurs de santé à maintenir leur niveau de connaissances.

DÉFI N°3

Coordination entre les acteurs

Le manque de coordination entre les acteurs d'un parcours de soins impliquant à la fois la ville, l'hôpital et les établissements HAD, limite la fluidité de la prise en charge, ainsi que la qualité et la sécurité des soins.

- Développer des **outils numériques** communs pour les acteurs d'un même territoire, avec un bon niveau d'**interopérabilité** pour faciliter l'usage aux professionnels,
- S'appuyer sur les **projets territoriaux des ARS** pour élaborer et expérimenter des outils de coordination efficaces.

DÉFI N°4

Information, éducation et sensibilisation des patients et aidants

Le manque de communication autour de ces modalités de prise en charge freine l'autonomie des patients et des aidants alors qu'ils sont des acteurs particulièrement majeurs pour le parcours à domicile.

- Sensibiliser l'ensemble des professionnels à l'**importance** de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) en définissant le **rôle de chaque acteur** du parcours lors de la **conception** puis du **déroulement des programmes ETP**,
- Construire des **contenus interactifs et cohérents** qui seront partagés auprès des patients et des aidants lors de **temps éducatifs séquencés**, garantissant une **bonne appropriation** des informations.
- Capitaliser sur les **outils d'éducation thérapeutique utilisés dans le cadre des prises en charge en HDJ**.

DÉFI N°5

Communication sur l'HAD

La communication insuffisante sur les parcours pouvant être pris en charge à domicile induit une méconnaissance de cette modalité de prise en charge.

- Impliquer la **FNEHAD**, les **autorités de santé**, les **sociétés savantes** et les **industriels du médicament** dans la communication nationale, ainsi que les **établissements d'HAD** et **associations de patients** pour la promotion locale,
- Construire au niveau national les **messages clés de promotion** de l'HAD adaptés à chaque public, citoyens et professionnels, qui seront ensuite **illustrés localement** par la mise en avant des expérimentations et succès territoriaux,
- Organiser des **temps d'échange** entre professionnels, par des **journées dédiées** aux parcours HAD ou lors de **congrès d'oncologie**.

DÉFI N°6

Financement des activités du service HAD et service prescripteur

Le mode de financement obsolète de l'activité HAD compromet la valorisation de la charge des soins du parcours à domicile.

- S'appuyer sur l'**expérimentation** du Centre Léon Bérard, à Lyon, pour concevoir un **nouveau modèle de financement** au parcours,
- Créer un **forfait prescripteur** attractif **incitant** les services hospitaliers à transférer certains patients à un établissement HAD.

TABLE DES MATIÈRES

I. LE CERCLE DE RÉFLEXION EN IMMUNO-ONCOLOGIE	6
A. La démarche du CRIO	6
B. L'ambition du CRIO : promouvoir l'accès des patients aux espoirs apportés par les immunothérapies.....	7
C. Constitution du groupe de travail	8
D. Les partenaires du CRIO.....	9
II. UN LIVRE BLANC SUR LES DÉFIS DE L'IMMUNOTHÉRAPIE À DOMICILE	10
A. Un objectif : encourager et faciliter la prise en charge par immunothérapie à domicile.....	10
B. La méthodologie du CRIO	10
III. INTRODUCTION	11
A. Immunothérapies : des traitements prometteurs dont le développement rapide représente un défi pour notre système de santé	11
1. Des traitements innovants au développement rapide.....	11
2. Un marché porté par l'espoir que représentent ces traitements pour les patients	12
3. Le développement de l'immunothérapie appelle à repenser notre modèle d'organisation de la prise en charge	12
B. L'hospitalisation à domicile : une réponse optimale à l'augmentation de la demande de soins	15
1. Qu'est-ce que l'hospitalisation à domicile ?	15
2. Un modèle de prise en charge adapté pour l'immunothérapie et bénéfique tant pour les patients que pour notre système de santé	16
3. Des défis restent à relever en vue d'un développement de l'immunothérapie à domicile.....	22
IV. LES 6 DÉFIS DE L'IMMUNOTHÉRAPIE À DOMICILE	23
Défi n°1 - Disparité des modes d'organisation et de fonctionnement	24
1. Constats.....	24
2. Proposition.....	25
Défi n°2 - Formation continue des professionnels de santé	26
1. Constats.....	26
2. Proposition.....	30
Défi n°3 - Coordination entre les acteurs	32
1. Constats.....	32
2. Proposition.....	33
Défi n°4 - Information, éducation et sensibilisation des patients et aidants.....	36
1. Constats.....	36
2. Proposition.....	37
Défi n°5 - Communication sur l'HAD	39
1. Constats.....	39
2. Proposition.....	40
Défi n°6 - Financement des activités du service HAD et service prescripteur	42
1. Constats.....	42
2. Proposition.....	44
V. CONCLUSION	46
VI. ANNEXES	
Bibliographie.....	47
Glossaire.....	50

LE CERCLE DE RÉFLEXION IMMUNO-ONCOLOGIE

Depuis plusieurs années, les immunothérapies se sont imposées comme des traitements de référence pour un grand nombre de cancers. Elles ont bousculé les pratiques et l'organisation de la prise en charge.

Le **Cercle de Réflexion en Immuno-Oncologie** (ou CRIO) s'est constitué en 2017 avec pour ambition de contribuer à la réussite de l'intégration de l'innovation en immunothérapie anti-cancéreuse dans la prise en charge du cancer en France. Le CRIO est aujourd'hui une association loi 1901, présidée par le Pr. Nicolas Girard, médecin au service de pneumologie de l'Institut du Thorax Curie-Montsouris et au département d'oncologie médicale de l'Institut Curie à Paris.

En tant que cercle de réflexion, le CRIO mobilise autour d'un sujet commun les acteurs d'horizons différents du même écosystème (institutionnel, clinique, administratif, associatif patient) et permet la confrontation des divers points de vue afin d'élaborer des propositions.

LA DÉMARCHE DU CRIO

Depuis sa création, le CRIO a accompagné la réflexion sur les problématiques d'actualité en immuno-oncologie :

2017 : État des lieux, enjeux et propositions sur les défis de l'immunothérapie en oncologie (publication d'un Livre Blanc).

2018-2019 : Optimisation du parcours de soins des patients sous immunothérapies anti-cancéreuses (outils pour les soignants et les patients).

2020-2022 : État des lieux, enjeux et propositions pour intégrer le traitement à domicile des patients atteints de cancer dans le parcours de soins (publication d'un Livre Blanc).

Pour l'élaboration de ce Livre Blanc sur l'immunothérapie à domicile, le CRIO a suivi une démarche collaborative avec des acteurs de la prise en charge de l'HAD, des soignants experts en oncologie et hématologie maligne, des patients et associations de patients et des industriels pharmaceutiques.

Ouvert aux contributions extérieures, il a poursuivi un triple objectif :

- Apporter une analyse pragmatique de la situation
- Mettre en lumière les « bonnes pratiques » déjà existantes
- Proposer des pistes de recommandations concrètes et pérennes

L'AMBITION DU CRIO : PROMOUVOIR L'ACCÈS DES PATIENTS AUX ESPOIRS APPORTÉS PAR LES IMMUNOTHÉRAPIES

Le CRIO est né d'une volonté des acteurs de santé de s'emparer de l'enjeu que représentent les immunothérapies anti-cancéreuses. Le nombre de patients et de cancers concernés et les bénéfices que ces traitements apportent laissent présager d'une transformation de l'organisation de la prise en charge des cancers.

Les nombreuses recherches menées dans le monde nous apportent une compréhension de plus en plus fine des immunothérapies et sont porteuses d'espoir pour les patients. Notre système de santé doit être capable d'accueillir et d'offrir aux patients un accès rapide et égal sur le territoire, aux avancées thérapeutiques continues que permettent les immunothérapies.

Le CRIO a pour ambition de proposer aux acteurs de l'écosystème de la santé, une analyse des freins qui limitent aujourd'hui l'accès aux immunothérapies et des solutions pour y remédier, sans jamais perdre de vue la soutenabilité de notre système de santé.

Au travers de ses travaux, le CRIO souhaite **interpeller les responsables politiques et les acteurs institutionnels**. Leur rôle sera en effet déterminant en vue de la bonne intégration, tant d'un point de vue médical et organisationnel, qu'économique et sociétal, des immunothérapies et de la construction d'un nouveau modèle de prise en charge. **Professionnels de santé, patients et leur entourage, attendent une politique de santé ambitieuse, capable de se saisir des avancées apportées par les immunothérapies.**

CONSTITUTION DU GROUPE DE TRAVAIL

Les experts de ce groupe de travail ont participé à la rédaction du Livre Blanc du CRIO à titre gracieux, sans contrepartie d'aucune sorte.

Sabine CHAMPION

Coordinatrice de l'association Mélanome France

Anne DELMOND-DAVANTURE

Membre de l'association AF3M (Association Française des Malades du Myélome Multiple)

Dr Cécile DI SANTOLO

Représentante du collège des médecins coordinateurs HAD (FNEHAD) et médecins HADAN - Nancy

Damien DUBOIS

Consultant en communication santé, président de l'association Aider à Aider et membre du CRIO

Christelle GALVEZ

Directrice des Soins et des Parcours Centre Léon Bérard à Lyon

Laurent GILLOT

Président de l'association AF3M

Pr Nicolas GIRARD

Président du CRIO, Oncologue Chef de Service à l'Institut Curie à Paris

Laure GUEROULT ACCOLAS

Fondatrice de l'association Patients en réseau

Mathurin LAURIN

Délégué national de la FNEHAD

Sabrina LEBARS

Présidente de l'association Corasso (Association d'accompagnement des personnes atteintes d'un cancer de la tête et du cou)

Stéphanie LEMERLE

Secrétaire de l'association Corasso

Caroline MAROS

Membre de l'association Mélanome France

Frédéric MERLIER

Président de l'association Cancer Vessie France, Les Zuros

Sylvie PRADIER

Trésorière de l'association Corasso

Dr Mohamed TOUATI

Hématologue Chef de service HAD au CHU de Limoges

Yacine TOUIL

Pharmacien Hospitalier et Référent Chimiothérapie de la Fondation Santé Service - Paris

Gilliosa SPURRIER-BERNARD

Présidente de l'Association Mélanome France

Michael WINGLER

Co-responsable de Mon réseau Cancer du Poumon au sein de l'association Patients en réseau

Pr Marie WISLEZ

Oncopneumologue de l'Hôpital Cochin APHP - Paris, membre du CRIO

LES PARTENAIRES DU CRIO



Guénoyée de LAMBERT - Chef de projet Stratégie territoriale

Céline CORTOT - Responsable des relations Patients Oncologie



Anne-Lise GOVART - Directrice médicale associée en oncologie

Véronique MOREAU MALLET - Responsable médicale en oncologie



Matthieu JAVELOT - Responsable scientifique en hématologie

Claire LE FAOU - Chargée de communication

Nicolo PROSA - Responsable scientifique en myélome multiple

Florian SMET - Responsable commercial & coordination en myélome multiple



Stéphanie MONGAY - Responsable projets transverses Oncologie

Amira FANNAN - Directrice médicale déléguée en Oncologie

UN LIVRE BLANC SUR LES DÉFIS DE L'IMMUNOTHÉRAPIE À DOMICILE

UN OBJECTIF : ENCOURAGER ET FACILITER LA PRISE EN CHARGE PAR IMMUNOTHÉRAPIE À DOMICILE.

Au travers ce Livre Blanc, le CRIO souhaite mettre en lumière une modalité de prise en charge innovante possible, pour les patients atteints de cancers et traités grâce à une immunothérapie : l'hospitalisation à domicile (HAD).

Comprendre

Le Livre Blanc soulève les défis auxquels va être confrontée la prise en charge par immunothérapie en HDJ et présente un état des lieux du développement de l'HAD. Les membres du CRIO ont cherché à analyser les raisons du faible recours à l'HAD pour les patients sous immunothérapies.

Faire évoluer le regard

La prise en charge en HAD et le parcours spécifique de patients sous immunothérapies sont encore très largement méconnus, ce qui génère une méfiance, tant de la part des professionnels de santé que des patients. Les travaux du CRIO visent à mettre en lumière les modes d'organisation mis en place pour la prise en charge des patients sous immunothérapies et à démontrer ainsi ses avantages pour les patients et le système de santé.

Interpeller et mobiliser

Le CRIO souhaite engager l'ensemble des décideurs publics acteurs de la transformation du cadre organisationnel et réglementaire des patients sous immunothérapies (institutionnels, politiques, professionnels de santé, patients). L'objectif est d'aboutir à une traduction concrète des propositions présentées dans le Livre Blanc.

Encourager au développement de l'activité en HAD

Ce document vise également à fournir des perspectives de coopération en s'appuyant sur des retours d'expériences, de projets, illustrer comment l'HAD peut constituer une ressource en matière de régulation, d'évaluation et d'orientation et encourager le développement de bonnes pratiques organisationnelles pour améliorer la connaissance réciproque des établissements et favoriser la coordination entre les équipes.

LA MÉTHODOLOGIE DU CRIO

- 27 membres, 3 réunions de travail.
- Un groupe de travail pluridisciplinaire. La réflexion du CRIO s'appuie sur le croisement de l'expertise des professionnels de santé impliqués dans le parcours de l'immunothérapie à domicile, des associations de patients et des patients eux-mêmes, des industriels et des institutions et instances représentatives de l'HAD en France.

Une réflexion en 3 étapes, ayant abouti aux propositions présentées dans le Livre Blanc :

1. Elaboration d'un état des lieux grâce à la vision des acteurs impliqués dans le système de santé et les politiques publiques ainsi que des patients et des aidants ;
2. Co-construction des propositions avec le groupe de travail, en identifiant des solutions concrètes à porter à court terme ;
3. Rédaction du Livre Blanc avec une approche pluridisciplinaire conférant une vision globale et partagée.

INTRODUCTION

IMMUNOTHÉRAPIES : DES TRAITEMENTS PROMETTEURS DONT LE DÉVELOPPEMENT RAPIDE REPRÉSENTE UN DÉFI POUR NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ

1. Des traitements innovants au développement rapide

a) Un traitement anti-tumoral basé sur la stimulation du système immunitaire du patient.

L'offre de soins en cancérologie a connu de grandes transformations ces dernières années. L'activité de soins est désormais regroupée sous 3 modalités : la chirurgie oncologique, la radiothérapie externe et la curiethérapie, et les traitements médicamenteux systémiques du cancer (TMSC)¹. Parmi les TMSC, l'immunothérapie représente la plus importante innovation thérapeutique de ces 10 dernières années en cancérologie, grâce à l'explosion des connaissances fondamentales sur l'immunologie du cancer. Ce traitement repose sur un nouveau mode d'action : cibler le système immunitaire des patients afin de le stimuler et de l'aider à réagir contre le cancer. Les immunothérapies se distinguent des chimiothérapies qui ciblent directement les cellules cancéreuses pour les détruire.

Plusieurs formes d'immunothérapies anti-tumorales existent aujourd'hui et les développements se poursuivent. Contre le cancer, 3 stratégies d'activation des défenses de l'organisme ont été développées :

- La vaccination, pour les cancers d'origine virale, qui stimule la production de lymphocytes mémoires ;
- Les thérapies cellulaires avec des greffes de cellules de patients sains ou la réinsertion des propres lymphocytes du patient modifiés génétiquement, pour stimuler le système immunitaire (exemple : les traitements par CAR-T cells) ;
- L'inhibition des mécanismes de points de contrôle du système immunitaire.

C'est ce dernier mode d'action qui intéresse notamment les travaux du CRIO.

Pour éviter que nos défenses naturelles ne s'emballent et attaquent des cellules saines de notre organisme, les cellules immunitaires possèdent des récepteurs sur leur surface (PD-1). Ils permettent un contrôle de leur action (régulation de la durée et de l'intensité de la réponse immunitaire). Les cellules cancéreuses, qui en temps normal sont éliminées par le système immunitaire qui les reconnaît comme « étrangères », échappent parfois à la réponse immunitaire. En raison de mutations, les cellules cancéreuses peuvent devenir indétectables et même exploiter ce mécanisme d'inhibition pour désactiver le système immunitaire. Elles développent alors sur leur surface, des molécules (ligands PD-L1) qui se lient avec les récepteurs des cellules immunitaires. La liaison empêche la reconnaissance des cellules cancéreuses. Elles peuvent alors se multiplier et c'est ainsi que se forme une tumeur.

¹ Instruction n° DGOS/R3/2022/271 du 23 décembre 2022 relative à la mise en œuvre de la réforme des autorisations d'activité de traitement du cancer <https://oncologieaquitaine.fr/wp-content/uploads/Instruction2022.26.sante-206-267.pdf> (consultée le 06/01/2023)

Les immunothérapies permettent de réactiver le système immunitaire du patient. Les vaccins et les thérapies cellulaires agissent en stimulant l'action du système immunitaire de façon directe. Les immunothérapies, par inhibition des mécanismes de points de contrôle, empêchent la liaison entre les cellules tumorales et les cellules immunitaires. Elles introduisent dans l'organisme du patient, des anticorps dits « monoclonaux », c'est-à-dire fabriqués artificiellement pour réaliser une action spécifique. Dans le cas des immunothérapies anti-cancéreuses, ces anticorps se lient aux récepteurs des cellules tumorales ou aux récepteurs des cellules immunitaires, si bien qu'elles ne peuvent plus se lier entre elles. Le système immunitaire du patient pourra de nouveau jouer son rôle et éliminer les cellules tumorales.

Plus récemment, des anticorps dits « bispécifiques » ont été développés en hématologie, permettant un ciblage direct à la fois des cellules tumorales et des cellules immunitaires.

2. « Un développement de nouvelles indications » porté par l'espoir que représentent ces traitements pour les patients.

Qu'elles soient indiquées en stade précoce de la maladie ou à un stade avancé et métastatique, les immunothérapies permettent un contrôle de la maladie, ce qui prolonge significativement la survie globale des patients, et entraînent, pour certains patients, une rémission durable. Cette approche thérapeutique a montré son efficacité chez 20 à 40 % des patients, selon le type de tumeur traitée². Pour certains cancers à pronostic jusqu'ici réservé, leurs effets sont spectaculaires.

Elles représentent dès lors un espoir pour les patients, si bien que depuis leur arrivée sur le marché européen en 2010, **leurs indications en oncologie et hématologie maligne n'ont cessé de s'élargir.** Leur efficacité a été montrée dans plus de 30 types de cancers différents³ : mélanome, carcinome de Merkel, cancer du poumon (cancers du poumon non à petites cellules), cancers du sein, du col de l'utérus, de l'endomètre, cancer de l'oesophage, cancers ORL, mésothéliome pleural malin, cancer épidermoïde de la tête et du cou, carcinome hépato-cellulaire, cancer des voies biliaires, cancer du rein à cellules claires, cancer urothélial (vessie et voies urinaires), le lymphome de Hodgkin, myélome multiple et amylose. Des programmes de développement clinique en immuno-oncologie sont par ailleurs en cours sur des dizaines d'indications. Cet espoir est d'autant plus grand que les indications des immunothérapies s'élargissent également à des stades de plus en plus précoces de la maladie, notamment grâce aux progrès diagnostiques. Pour améliorer encore davantage l'efficacité de l'immunothérapie, les recherches s'orientent actuellement sur son utilisation en combinaison avec une autre immunothérapie et même avec une chimiothérapie ou une radiothérapie^{4,5}. De plus, certaines immunothérapies pourront à l'avenir être proposées en sous-cutanées, ce qui facilitera probablement les administrations en HAD (temps plus court, moins de matériel).

3. Le développement de l'immunothérapie appelle à repenser notre modèle d'organisation de la prise en charge

a) Des traitements consommateurs de ressources hospitalières

La prise en charge des patients traités par une immunothérapie s'effectue principalement en hôpital de jour (HDJ). Elle mobilise un nombre important de ressources médicales (lit, matériel, temps médecin et paramédicaux) et ce, d'autant plus que les patients répondeurs aux traitements deviennent des malades chroniques. La durée du traitement peut atteindre deux à cinq ans, ce qui augmente la pression sur l'hôpital.

Cette tension est par ailleurs renforcée par les caractéristiques intrinsèques du traitement. Calquées sur les modalités de préparation des chimiothérapies, les immunothérapies en administration intra-veineuse sont préparées le matin même, en pharmacie à usage intérieur (PUI), par un technicien spécialement formé, sous une hotte à flux laminaire (en raison des risques professionnels connus pour le personnel manipulant les chimiothérapies). Cette procédure garantit la préparation des poches de perfusion prêtes à l'emploi dans des conditions d'asepsie rigoureuses. La stabilité des solutions reconstituées d'immunothérapie facilite leur transport. La rigidité de l'encadrement de la préparation des traitements représente toutefois pour les établissements, qui évoluent dans un contexte de ressources contraintes, un goulet d'étranglement qui allonge le temps de parcours.

La spécificité des immunothérapies est qu'en stimulant le système immunitaire, elles entraînent parfois des effets secondaires particuliers, par exemple, le déclenchement d'une maladie auto-immune (qui résulte d'un dysfonctionnement du système immunitaire et conduit ce dernier à s'attaquer aux constituants normaux de l'organisme). Ces dysfonctionnements, qui surviennent généralement pendant les trois premiers mois de traitement, peuvent être contrôlés. L'équipe soignante doit toutefois les détecter rapidement. L'urgence implique une mobilisation organisée et soutenue (Réunion de concertation pluridisciplinaire, monitoring des patients à distance, accès à un réseau régional de spécialistes dans le domaine des toxicités auto-immunes et médicamenteuses...). La surveillance des patients traités par immunothérapie sur le long cours a ainsi amené les services d'oncologie à des changements organisationnels et de ressources de personnels infirmiers spécialisés (tels que les IDE de coordination et de pratiques avancées), ou encore la mise en place d'outils de suivi à distance des patients afin d'optimiser l'encadrement des soins et éviter d'accroître les allers et retours des patients à l'hôpital. Les établissements ont généralement recours à des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) en cas de toxicité inattendue, sévère ou réfractaire. Il faut toutefois souligner que la tolérance des immunothérapies est de façon générale, meilleure que celle des chimiothérapies antitumorales.

Les traitements par immunothérapies sont dès lors consommateurs de ressources hospitalières. Or, la perspective de l'augmentation du nombre de patients traités par immunothérapie dans les années à venir, appelle à réfléchir dès aujourd'hui à la gestion de ces futurs flux. **Anticiper l'augmentation de l'activité est en effet indispensable, dans un contexte de tensions grandissantes à l'hôpital.**

b) Une augmentation de la demande de soins qui est prévisible, dans un contexte de tensions hospitalières

Si l'incidence des cancers, tous cancers confondus, est stable chez l'homme (+0,1 % par an)⁶ et s'accroît légèrement chez la femme (+1,1 % par an), la prévalence du cancer, elle, augmente en raison de deux phénomènes qui se conjuguent : la tendance générale au vieillissement de la population ainsi que les progrès en matière de dépistage, de diagnostic à un stade précoce et de traitement du cancer. La mortalité, tous cancers confondus baisse (-1,8 % par an chez l'homme et -0,8 % chez la femme). L'espérance de vie des patients atteints de cancers augmente. On parle aujourd'hui d'une « chronicisation des cancers ». La conséquence est que le nombre de patients nécessitant des soins augmente d'année en année. Les immunothérapies contribuent notamment à accroître le nombre de patients vivant avec des cancers non évolutifs qui peuvent être traités pendant de nombreuses années et auxquels viennent s'ajouter les nouveaux patients.

² Inserm, Immunothérapie des cancers, Agir sur le système immunitaire pour lutter contre la maladie, 31/03/2023 <https://www.inserm.fr/dossier/immunotherapie-cancers/> (consulté le 05/05/2023)

³ Institut Gustave Roussy - La recherche en immunothérapie - <https://www.gustaveroussy.fr/fr/recherche-immunotherapie#:~:text=Premier%20centre%20d'immunoth%C3%A9rapie%20en,prise%20en%20charge%20des%20patients> (consulté le 21/12/2022)

⁴ Institut Curie, Communiqué de presse à l'occasion de l'ASCO 2018 - « ASCO 2018 Immunothérapies, associations de traitements, anticorps conjugués... points phares du congrès américain », 11 juin 2018

⁵ Sun JM, Shen L, Shah MA, Enzinger P, Adenis A, Doi T, Kojima T, Melges JP, Li Z, Kim SB, Cho BC, Mansoor VV, Li SH, Sunpaweravong P, Maqueda MA, Goekert E, Hara H, Antunes L, Fountzilias C, Tsuji A, Orliden VC, Liu Q, Shah S, Bhagia P, Kato K; KEYNOTE-590 Investigators, Pembrolizumab plus chemotherapy versus chemotherapy alone for first-line treatment of advanced oesophageal cancer (KEYNOTE-590): a randomised, placebo-controlled, phase 3 study

⁶ Santé Publique France, Incidence et mortalité des cancers : quelles évolutions depuis 1990 ? publié le 02 juillet 2019,

<https://www.santepubliquefrance.fr/presse/2019/incidence-et-mortalite-des-cancers-quelles-evolutions-depuis-1990> (consulté le 11/05/2023)

Les fédérations hospitalières (FHF, FHP, FNEHAD) alertent régulièrement les pouvoirs publics sur l'augmentation continue du nombre de patients atteints de cancer, qui nécessitent des traitements de longue durée et complexes, alors que les établissements sont déjà sous tension. Cette perspective préfigure un choc organisationnel sur l'ensemble de la chaîne de prise en charge des patients atteints de cancer et appelle à repenser de nouveaux modèles de prise en charge.

Dans son premier Livre Blanc, "Les défis de l'immunothérapie en oncologie - Réussir l'intégration de l'innovation en immunothérapie anti-cancéreuse dans la prise en charge du cancer en France" rédigé en 2017, le CRIO avait identifié trois défis à relever pour l'immunothérapie, dans la perspective de sa généralisation :

1. Préparer l'hôpital à la montée en charge des immunothérapies dans les stratégies thérapeutiques anti-cancéreuses.
2. Faire évoluer les compétences et les connaissances sur ces traitements.
3. Favoriser l'accès des patients aux immunothérapies.

Le premier de ces défis était donc de préparer l'hôpital à accueillir un nombre accru de patients en vue d'un traitement par immunothérapie. La réponse donnée par la CRIO était de promouvoir une gestion efficace des flux de patients et une adaptation du parcours de soin et du suivi à long terme. L'hôpital, tel qu'il est organisé actuellement, ne pourra pas durablement supporter le poids de l'augmentation du nombre de patients atteints de cancers traités par immunothérapie.

c) Des modalités de prise en charge innovantes mises en place à l'occasion de la crise sanitaire

En 2020, la crise sanitaire a mis en lumière la nécessité d'adopter de nouveaux modes de prise en charge des patients, notamment pour le traitement des cancers. L'arrivée massive de patients atteints de formes graves de COVID-19 a en effet conduit les hôpitaux et les pouvoirs publics à leur réserver la grande majorité des lits disponibles et à réaffecter le personnel pour leur prise en charge. Les patients "ordinaires" ont aussi été éloignés de l'hôpital pour leur propre protection et notamment pour éviter la contamination des patients fragiles.

Afin d'assurer la continuité des soins, un certain nombre d'établissements de soins se sont tournés vers des structures comme l'HAD. La prise en charge à domicile a permis la poursuite des traitements anti-cancéreux sans report pendant la pandémie et la minimisation du risque d'exposition à la COVID-19 en suspendant les déplacements à l'hôpital. Au moment de la crise causée par la pandémie de COVID-19, l'activité en hospitalisation à domicile a enregistré une augmentation significative. **Le nombre de patients pris en charge a augmenté de 32 % et le nombre de préparations délivrées a augmenté de 28% afin d'assurer la continuité des soins**⁷. La prise en charge à domicile de patients avec tumeurs solides a connu la plus forte augmentation de prescriptions, notamment les cancers du sein, même si en nombre, les traitements contre les hémopathies malignes étaient les plus utilisés⁸. Une organisation à distance, par téléphone, a été mise en place entre les professionnels de santé impliqués pour le suivi des patients et du parcours. L'enjeu était notamment de créer du lien entre des professionnels de santé n'ayant pas encore l'habitude de collaborer (cliniciens, personnels soignants de l'HAD, pharmaciens).

⁷ Mittaine-Marzac, Bénédicte; Zogo, Arsene; Crusson, Jean-Christophe; Cheneau, Valerie; Pinel, Marie-Claire; Brandely-Piat, Marie-Laure; Amrani, Fatma; Hovard, Laurent; Balladur, Elisabeth; Louissaint, Taina; Nivet, Laurence; Anki, Joel; Aegerter, Philippe; De Stampa, Matthieu. COVID-19 outbreak: An experience to reappraise the role of hospital at home in the anticancer drug injection. Cancer Med ; 10(7): 2242-2249, 2021 04.

⁸ Idem.

L'HOSPITALISATION À DOMICILE : UNE RÉPONSE OPTIMALE À L'AUGMENTATION DE LA DEMANDE DE SOINS

1. Qu'est-ce que l'hospitalisation à domicile ?

a) Une prise en charge à domicile pour des soins relevant de la compétence d'une structure de soins hospitaliers publique ou privée

L'hospitalisation à domicile est **une forme d'hospitalisation à temps complet**, au cours de laquelle les soins médicaux et paramédicaux sont effectués au domicile du patient. Elle prend en charge des soins non réalisables en ville car trop complexes, trop intenses ou trop techniques. Elle assure une qualité et une continuité des soins comme proposée dans le cadre d'une hospitalisation en établissement (24h/24), et un accompagnement par une équipe de coordination médicale pluridisciplinaire (infirmières, rééducateurs, assistantes sociales, psychologues, diététiciennes...). Elle permet de raccourcir voire d'éviter une hospitalisation avec hébergement en établissement hospitalier. **L'HAD répond ainsi à une aspiration grandissante de la population, d'éviter le milieu hospitalier et d'être soigné, dans la mesure du possible, dans un environnement familial.** La prise en charge peut se faire en EHPAD ou dans les autres établissements sociaux et médico-sociaux. L'hospitalisation à domicile est remboursée en totalité par l'Assurance Maladie avec une garantie de qualité et de sécurité des soins.

En 2019, près de 128 000 patients ont été hospitalisés dans les 285 structures françaises d'HAD (soit 1,9 pour 1 000 habitants)⁹. En 2021, 158 000 patients ont bénéficié de cette prise en charge¹⁰. L'activité en HAD n'a représenté que 1 % des dépenses d'hospitalisation et 0,5 % des dépenses d'assurance maladie¹¹. La Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD) estime dans son rapport d'activité 2017-2018 que l'HAD est encore sous-utilisée en France¹². Si certaines structures se sont déjà emparées de la prise en charge de patients atteints de cancer et administrent des immunothérapies, l'administration des médicaments anti-cancéreux à domicile reste principalement à la charge des établissements hospitaliers de médecine chirurgie et obstétrique (MCO).

b) Une décision de transfert de la prise en charge à domicile partagée entre professionnels de santé hôpital-ville

L'HAD est mise en place à partir d'une prescription médicale du médecin traitant ou, et notamment dans le cas des immunothérapies, du médecin hospitalier, et après avis du médecin praticien HAD. Une évaluation préalable est réalisée afin de mesurer l'état de santé du patient et les possibilités de prise en charge à domicile. Un projet thérapeutique est ensuite établi pour chaque patient par l'équipe de l'HAD, en collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire du service prescripteur et le médecin traitant. Le projet thérapeutique formalise l'ensemble des soins requis par l'état du patient. Il définit le contenu, la nature et la fréquence des interventions de l'équipe soignante ainsi que des résultats à atteindre et les relais à organiser en vue de la sortie d'HAD, le cas échéant. Il intègre également les besoins d'aide à domicile supplémentaires (aide-ménagère, repas à domicile, garde à domicile, etc.). Ce projet est régulièrement réévalué en fonction de l'évolution de l'état du patient. Le médecin traitant est informé du transfert de la prise en charge de l'hôpital au domicile. L'hospitalisation à domicile comprend enfin un volet d'éducation thérapeutique essentiel, pour le patient mais aussi pour son entourage aidant.

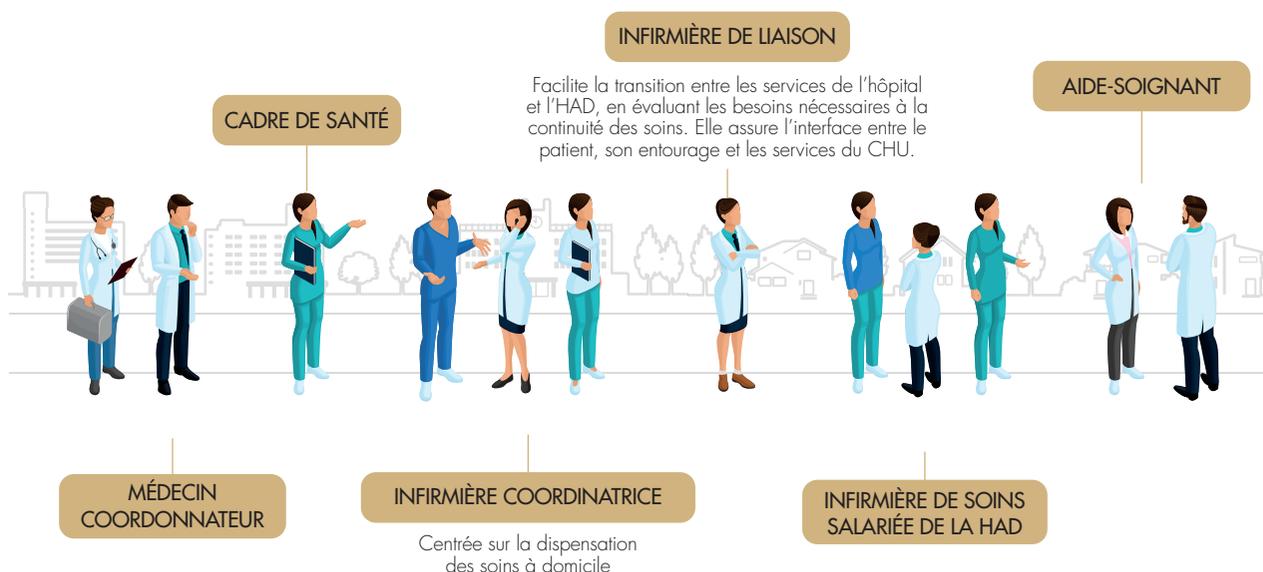
⁹ DREES, Les panoramas de la DREES, Les établissements de santé, édition 2020, Fiche 17 – Les établissements d'hospitalisation à domicile <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-01/Fiche%2017%20Les%20%C3%A9tablissements%20d%E2%80%99hospitalisation%20%C3%A0%20domicile%20.pdf> (consulté le 09 janvier 2023)

¹⁰ FNEHAD – Les chiffres clés - <https://www.fnehad.fr/chiffres-cles/> (consulté le 09 janvier 2023)

¹¹ Idem

¹² Intervention d'Elisabeth Hubert, présidente de la FNEHAD Les enjeux de l'hospitalisation à domicile débattus aux Matinales santé ce mercredi à Chartres Chartres (28000) (lechoirepublicain.fr)

UNE ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE DÉDIÉE À LA DISPENSATION ET À LA COORDINATION DES SOINS À DOMICILE



2. Un modèle de prise en charge adapté pour l'immunothérapie et bénéfique tant pour les patients que pour notre système de santé

a) L'immunothérapie : une administration simple accessible à un usage en HAD

L'arrivée des premières immunothérapies sur le marché a transformé la prise en charge des cancers car leurs modes d'administrations ne nécessitent pas une hospitalisation complète. Les immunothérapies sont administrées actuellement sous forme de perfusion en intraveineuse. Leur temps d'injection est relativement court, de 30 à 60 minutes et les injections ont lieu toutes les 2 à 6 semaines, selon les traitements. L'arrivée sur le marché des premières formes d'injection sous-cutanées des immunothérapies sera une nouvelle étape dans la simplification des traitements (avec des temps d'administration de 3 à 5 minutes).

La conséquence de cette administration simple est que la prise en charge devient parfaitement adaptée à une HAD. **L'administration des immunothérapies peut être réalisée au domicile du patient, en toute sécurité, par des équipes de soins formées**, tout en prenant en compte les spécificités de chaque structure locale, relatives au circuit de préparation de la poche de perfusion et son acheminement au domicile du patient.

Une étude menée par le CHU de Limoges entre 2009 et 2017, l'étude Carfil-HAD, a notamment démontré le caractère transposable des procédures mises en place pour l'administration de chimiothérapies à domicile à d'autres traitements, notamment les immunothérapies, tant en intraveineuse qu'en sous-cutanée¹³.

¹³ M Touati, S Moreau, G Maillan, A Jaccard, Administration of intravenous injectable anti-cancer drugs in hospitalization at home : CARFIL-HAD, a prospective clinical trial promoted by the university hospital of Limoges in France.

b) Un modèle de prise en charge porteur de bénéfices tant pour le patient que pour notre système de santé

Le maintien à domicile est source d'un confort non négligeable pour le patient, en comparaison à une hospitalisation en établissement ou une HDJ¹⁴. Le patient ne quitte pas son foyer, évitant ainsi le stress et la fatigue que peut engendrer une prise en charge hospitalière. L'HAD évite également des allers-retours fréquents à l'hôpital, qui impliquent une contrainte logistique importante et une dégradation du confort de vie pour des personnes déjà affaiblies par leur maladie et leurs traitements. Le traitement par immunothérapie implique en effet des injections régulières et donc de nombreux trajets jusqu'à l'hôpital lorsque la prise en charge est réalisée en HDJ. Le patient peut ainsi consacrer davantage de temps à ses activités quotidiennes, familiales et sociales et conserver une vie presque normale, en dépit de la maladie. Elle permet d'éviter des coûts de transport pour des patients parfois très éloignés. Le fait que les professionnels de santé interviennent au domicile du patient leur assure également une plus grande disponibilité durant le temps de l'intervention et un lien de confiance plus fort pour le patient. L'éducation thérapeutique est alors facilitée car le patient posera plus facilement les questions.

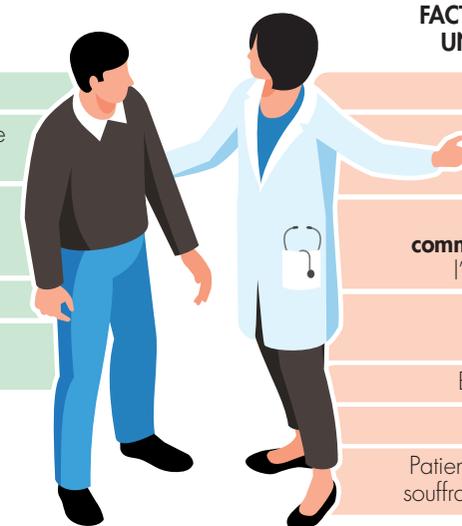
Une étude de satisfaction a ainsi été menée dans le cadre d'un dispositif d'externalisation de la prise en charge menée par le réseau d'hématologie du Limousin (pour la prise en charge des hémopathies malignes par chimiothérapie à domicile). Le sondage montrait **un taux de satisfaction global de 98 % et que tous les patients étaient prêts à recommander l'HAD à d'autres patients** (61 répondants). Parmi les



LES CONDITIONS POUR QUE L'HAD SOIT RECOMMANDÉE

FACTEURS DE SUCCÈS

- Patient affichant un « **bon moral** »
- Motivation** à bénéficier d'une prise en charge à domicile
- Se sent **informé** ou sera **capable de se former** grâce à l'éducation thérapeutique
- Patient **entouré**
- Lieux d'habitation adaptés** à la prise en charge en HAD



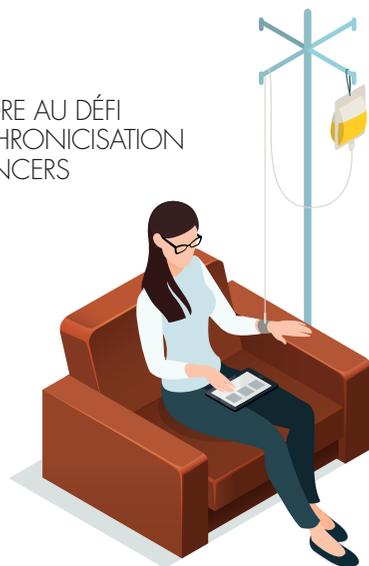
FACTEURS DE RISQUE QUI NÉCESSITENT UN ACCOMPAGNEMENT PARTICULIER

- Patient **anxieux**
- Diagnostic récent**
- Personne **isolée**
- Difficultés à utiliser les moyens de communication** qui lui permettront d'alerter l'équipe médicale en cas de problème
- Éprouvant des **difficultés financières** et/ou **administratives**
- Besoin d'**accompagnement quotidien**
- Patient **pluri-pathologique**
- Patient **pas à l'aise avec son traitement** et souffrant de beaucoup d'**effets indésirables**

¹⁴ Centre Léon Bérard, Expérimentation de suivi à domicile des patients atteints d'un cancer et traités par immunothérapie, Cahier des charges dans le cadre de l'expérimentation Art 51, Décembre 2019, p.7 <https://www.auvergnerrhonealpes.ars.sante.fr/media/53191/download?inline> (consulté le 11 janvier 2023).

IMMUNOTHÉRAPIE INJECTÉE AU DOMICILE DU PATIENT

1 RÉPONDRE AU DÉFI
DE LA CHRONICISATION
DES CANCERS



2 DÉSENGORGER L'HÔPITAL

3 TOUT EN CONSERVANT
LA QUALITÉ DES SOINS

4 ET EN RENDANT COMPATIBLE
DANS LA DURÉE, CES TRAITEMENTS,
AVEC UNE VIE QUOTIDIENNE NORMALE

avantages cités par les patients, figurent le maintien dans l'environnement habituel (88 %), la limitation des trajets (88 %), l'absence d'attente dans les hôpitaux (85 %) et la possibilité de poursuivre ses activités quotidiennes (75 %). À l'inverse, l'externalisation n'a pas entraîné d'augmentation du nombre d'événements indésirables déclarés (aucun événement indésirable sévère déclaré et seulement 5 % de ré-hospitalisations pour des complications infectieuses).

Pour que la HAD soit synonyme d'un confort accru, le logement et le mode de vie du patient doivent toutefois être adaptés (présence d'enfants ou non, taille de son logement pour pouvoir stocker le matériel nécessaire à sa prise en charge). L'HAD n'est par ailleurs possible que si les conditions d'accès au logement, pour les équipes soignantes et en vue de la livraison du matériel, sont au préalable évaluées et jugées adéquates. Il est également essentiel de s'assurer que la prise en charge à domicile ne participe pas à renforcer l'isolement éventuel du patient.

L'HAD est également un atout pour notre système de santé. **Dans le contexte de tension grandissante à l'hôpital, les pouvoirs publics tentent depuis des années de favoriser des modèles de prise en charge alternatifs à l'hospitalisation en établissement.** L'ambulatoire et l'hospitalisation à domicile sont des réponses souvent avancées à cette problématique. La circulaire du 4 décembre 2013 incite d'ailleurs les « établissements de santé assurant l'hospitalisation avec hébergement, principaux prescripteurs de l'HAD [à] intégrer l'HAD plus souvent, y compris sur de nouveaux segments d'activité, ou de façon plus précoce dans les parcours des patients ». L'HAD permet également une meilleure répartition de l'activité et donc une meilleure utilisation des ressources du territoire. Elle libère ainsi des lits à l'hôpital pour des patients dont l'état de santé nécessite une hospitalisation et garantit un meilleur accès aux soins pour chacun.

L'HAD permet de surcroît, une diminution du coût de la prise en charge pour notre système de santé.

Une évaluation médico-économique a ainsi été menée par le réseau d'hématologie du Limousin Hématolim, dans le cadre du dispositif ESCADHEM¹⁵ mené en vue de la mise en place d'un traitement par chimiothérapie injectable du myélome multiple en HAD. Cette étude compare le coût d'une prise en charge réalisée entièrement en HDJ au coût d'une prise en charge alternée entre l'HDJ et l'HAD pour 54 patients traités pour un myélome multiple et ayant reçu au moins 1 injection à domicile entre janvier 2009 et décembre 2011. Le coût total moyen par patient et par injection était de 954,20 € pour les soins combinés en ambulatoire et hospitalisation à domicile contre 1 143,42 € pour les soins réalisés uniquement en ambulatoire, soit 16,5 % d'économie¹⁶. En parallèle, une étude de satisfaction menée auprès des patients a démontré que ces nouvelles modalités leurs avaient aussi permis une amélioration du confort de vie¹⁷.

c) Le parcours de soins en HAD pour l'immunothérapie¹⁸

Dans le cadre de la prise en charge pour immunothérapie en HAD, le parcours du patient se découpe en 4 grandes étapes :

1. L'identification des patients éligibles.

Des critères ont été prévus par les autorités de santé, justifiant la mise en place d'une hospitalisation à domicile¹⁹. Les critères médicaux et administratifs sont passés en revue par les équipes de soins d'HDJ et d'HAD. Elles vérifient notamment la compatibilité de l'état de santé général du patient et la compatibilité de son environnement personnel. Les soins nécessaires doivent également rentrer dans le domaine de compétence de l'établissement d'HAD couvrant la zone géographique du domicile du patient.

2. La demande de prise en charge à domicile

Elle est généralement formulée par l'oncologue référent, après avoir recueilli le consentement éclairé du patient (ou de son représentant légal). Elle est validée par le médecin praticien d'HAD.

3. L'initiation du traitement en HDJ

Une phase d'initiation des immunothérapies en HDJ est toujours nécessaire avant une prise en charge à domicile. Cette phase doit confirmer l'efficacité et la tolérance du traitement. Sa durée est laissée au choix des équipes avec une moyenne généralement comprise entre deux et trois mois²⁰ mais pouvant être plus longue. C'est également l'occasion de sessions d'éducation thérapeutique pour le patient et ses proches, qui peuvent être dispensées en HDJ ou par la structure HAD.

4. La poursuite de l'administration du traitement à domicile

Dans les 72 heures précédant l'administration de l'immunothérapie, des examens biologiques sont réalisés en HDJ ou en ville, afin d'avoir un bilan de base général de l'état du patient. Ces éléments sont ensuite transmis à l'équipe de coordination de l'HAD qui, au regard des résultats de ces examens, validera la cure d'immunothérapie en HAD²¹. Le jour de l'administration, le traitement est préparé selon son autorisation de mise sur le marché (AMM) dans la pharmacie à usage intérieur (PUI) de l'établissement prescripteur ou de l'HAD. La poche de perfusion est ensuite transportée dans le respect des conditions

¹⁵ Externalisation Sécurisée des Chimiothérapies À Domicile pour les Hémopathies Malignes (ESCADHEM) - Voir le rapport de la HAS, Chimiothérapie injectable en HAD, septembre 2014 - https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-03/chimiotherapie_injectable_en_had_-_monographie_des_had_du_limousin_dans_le_cadre_du_reseau_dhematologie_du_limousin_hematolim_via_le_dispositif_escadhem.pdf

¹⁶ M Touati, L Lamarsalle, S Moreau, F Vergnenègre, S Lefort, C Brillat, L Jeannet, A Lagarde, A Daulange, A Jaccard, A Vergnenègre, D Bordessoule, Cost savings of home bortezomib injection in patients with multiple myeloma treated by a combination care in Outpatient Hospital and Hospital care at Home, Support Care Cancer (2016) 24:5007-5014 DOI 10.1007/s00520-016-3363-3

¹⁷ FNEHAD, MCO et HAD : mieux se connaître, mieux travailler ensemble, pour une meilleure continuité des parcours patients, volume 2, Février 2018

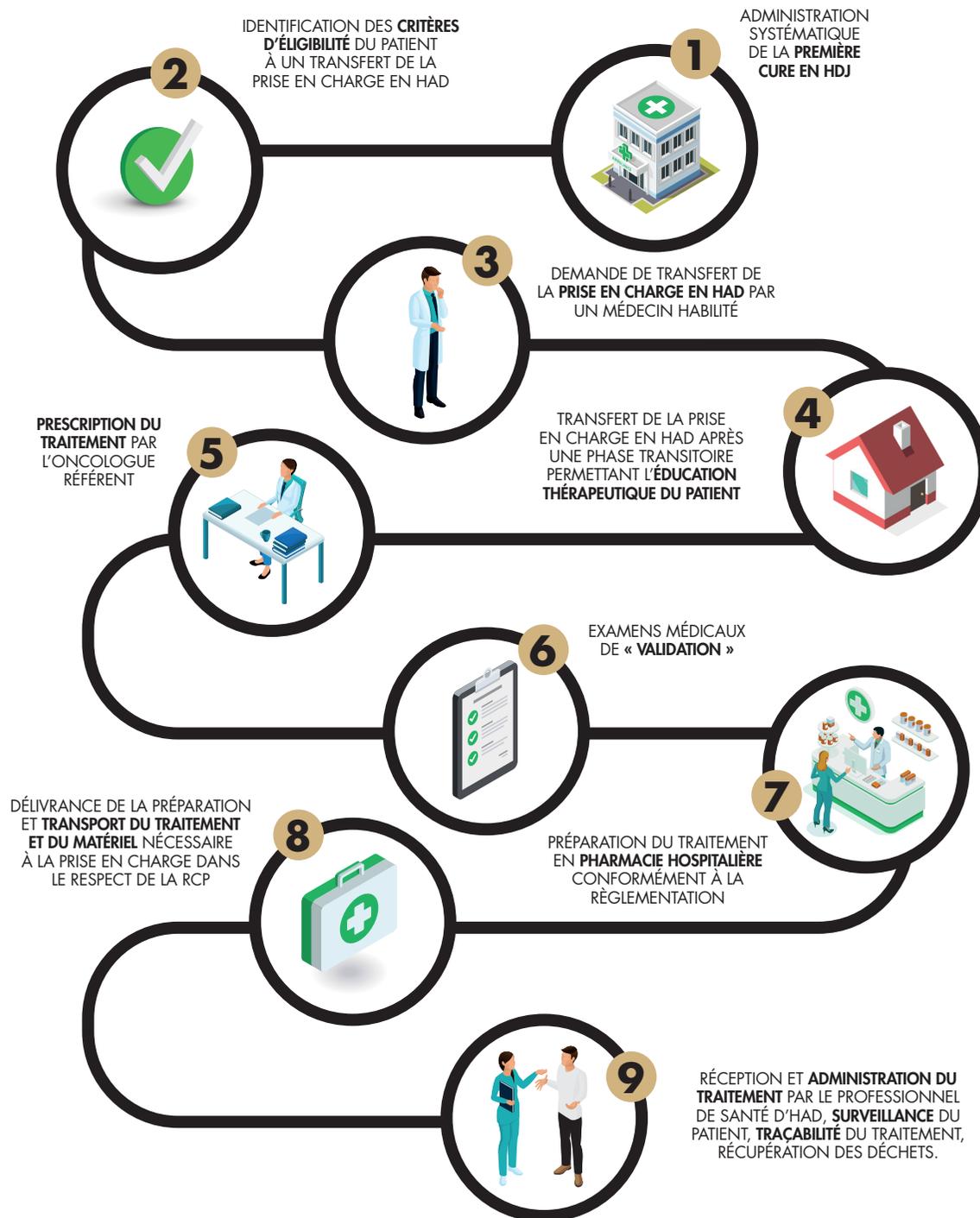
¹⁸ ARS Auvergne-Rhône-Alpes, Expérimentation de suivi à domicile des patients atteints d'un cancer et traités par immunothérapie, <https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/media/53191/download?inline> (consulté le 11 janvier 2023)

¹⁹ Site internet de Santé Relais domicile - <https://www.santerelaisdomicile.fr/professionnels/>

²⁰ FITC, Recommandation FITC pour l'administration d'immunothérapie dans le cadre d'une hospitalisation à domicile, 25 novembre 2020, p.8, https://www.fitcancer.fr/wp-content/uploads/2020/12/FITC_Recommandations_immunotherapies_a_domicile.pdf (consulté le 11 janvier 2023)

²¹ Idem.

LES 9 ÉTAPES DU PARCOURS PATIENT



RÔLES ET RESPONSABILITÉS TMSC EN HAD AU CHU DE LIMOGES UN CIRCUIT PARTAGÉ ENTRE HAD ET HDJ

ETAPES	SERVICE HOSPITALIER	SERVICE HAD	COMMENTAIRES
Décision thérapeutique RCP	✓		
Prescription TMSC	✓		
Prescription de l'HAD	✓		L'HAD est prescrite par un médecin hospitalier
Validation de l'HAD		✓	Le médecin coordonnateur valide le séjour en HAD (faisabilité)
Retrait TMSC en PUI, livraison, chaîne du froid		✓	
Ok clinique et biologique	✓ (TOUT LE CYCLE)	✓ (JOUR DE CYCLE)	Circuit à définir avec le rôle de chacun
Administration IDE		✓	
Tracabilité		✓	
Gestion des déchets		✓	
Retour d'information		✓	
Intercure	✓	✓	Au cas par cas, en fonction de la complexité, fragilité et vulnérabilité, l'intercure peut être confiée à l'HAD (prise en charge continue)

N. Gandrille, Fondation Santé Service Paris et M. Touati, HAD CHU de Limoges - Janvier 2023

de manipulation et de conservation stipulées dans le Résumé des Caractéristiques du Produit (RCP)²². Le dossier médical du patient, les dispositifs médicaux nécessaires (pied à perfusion, matériel de perfusion), un kit de traitement antiallergique (un antihistaminique H1, un stylo d'adrénaline et des corticoïdes voie orale (VO)) sont également acheminés.

Au domicile du patient, l'infirmier(e) libéral(e) ou salarié(e) d'une structure de soins d'HAD ou d'HDJ, administre le traitement en fonction de ses modalités d'administration intraveineuse (perfusion de 30 à 60 minutes selon les recommandations pour le médicament) et surveille les constantes du patient. Il assure également la traçabilité de l'acte et des constantes du patient dans son dossier médical. Il gère enfin le tri des déchets médicaux dans le DASRI (Déchets d'activités de soins à risques infectieux) et produit un compte rendu d'hospitalisation.

3. Des défis restent à relever en vue d'un développement de l'immunothérapie à domicile.

Si la prise en charge HAD se développe pour l'administration de traitements anti-cancéreux par chimiothérapie, le développement en immunothérapie demeure timide. En 2016, 316 972 patients étaient ainsi traités par chimiothérapie en MCO, contre 5 376 en HAD²³. En 2021, par rapport à 2020, le nombre de journées indiquées pour «chimiothérapie anticancéreuse» a augmenté de 3,2 % (après une évolution de +19,5 % entre 2019 et 2020, dans un contexte de crise sanitaire)²⁴. Entre 2021 et 2022, le nombre de journées enregistrées en HAD pour chimiothérapie a connu une augmentation de 13,39 % (de 160 000 séjours environ à plus de 180 000 séjours)²⁵.

Si l'HAD demeure marginale par rapport à l'hospitalisation traditionnelle, son développement est très encourageant. L'immunothérapie à domicile demeure, quant à elle, très confidentielle.

Plusieurs freins peuvent être identifiés et expliquent ce retard de développement de l'HAD pour les immunothérapies :

- La méconnaissance du maillage des structures d'HAD sur le territoire.
- La crainte d'une qualité de la prise en charge inférieure, partagée par les patients et les professionnels de santé qui, trop souvent, disposent de trop peu d'informations sur le fonctionnement et les compétences de l'HAD.
- La crainte d'une perte d'activité pour les hôpitaux de jour.
- L'absence de rémunération du temps consacré à la coordination avec l'HAD par les équipes des centres hospitaliers MCO.

Le CRIO, au travers de ce Livre Blanc, a tenté de répondre à chacun de ces défis, afin de promouvoir le développement plus large de l'immunothérapie à domicile.

LES 6 DÉFIS DE L'IMMUNOTHÉRAPIE À DOMICILE

Le CRIO a identifié 6 grands défis, organisationnels, économiques et sociétaux à relever en vue d'une meilleure diffusion de l'immunothérapie à domicile. Ces défis découlent des freins identifiés au développement de l'HAD en immunothérapie.

DÉFI 1

HARMONISER LES MODES DE FONCTIONNEMENT ET D'ORGANISATION DE L'IMMUNOTHÉRAPIE EN HAD POUR UNE MEILLEURE EFFICACITÉ DU PARCOURS DE SOINS.

DÉFI 2

FORMER LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ POUR ASSURER UNE QUALITÉ OPTIMALE DES SOINS ET UNE MEILLEURE ADHÉSION À CE MODE DE PRISE EN CHARGE.

DÉFI 3

AMÉLIORER LA COORDINATION ENTRE LES ACTEURS DU PARCOURS DE SOIN POUR ASSURER LA FLUIDITÉ DE LA PRISE EN CHARGE.

DÉFI 4

INFORMER, ÉDUQUER ET SENSIBILISER D'AVANTAGE LES PATIENTS ET LES AIDANTS SUR L'IMMUNOTHÉRAPIE EN HAD.

DÉFI 5

ACCENTUER LES EFFORTS DE COMMUNICATION POUR UNE MEILLEURE CONNAISSANCE DES BÉNÉFICES DE L'IMMUNOTHÉRAPIE À DOMICILE POUR LES PATIENTS.

DÉFI 6

REPENSER LES MODES DE FINANCEMENT DES IMMUNOTHÉRAPIES EN HAD POUR ABOUTIR À UNE PLUS JUSTE RÉMUNÉRATION DE L'IMPLICATION DE CHAQUE ACTEUR.

Chacun de ces défis fera l'objet d'un chapitre détaillant une synthèse des constats et des préconisations du CRIO ainsi qu'une éventuelle ouverture sur des expériences ou initiatives locales ayant démontré leur impact positif.

²² Le RCP est un document destiné aux professionnels de santé qui synthétise notamment les informations relatives aux indications thérapeutiques, aux contre-indications, aux modalités d'utilisation et aux effets indésirables d'un médicament. Il est fixé par les autorités lors de l'octroi de l'autorisation de mise sur le marché (source : ministère de la Santé et de la Prévention).

²³ Institut National du Cancer – Rapport 2017 « Les cancers en France ». https://www.e-cancer.fr/ressources/cancers_en_france/ (consulté le 10 mars 2023)

²⁴ ATIH, Analyse de l'activité hospitalière 2021, HAD - https://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/4482/202210_aah2021_had.pdf.

²⁵ Chiffres présentés par la FNEHAD à l'occasion des Universités d'été de l'Hospitalisation à domicile à Besançon, juin 2023.

DÉFI N°1 / DISPARITÉ DES MODES D'ORGANISATION ET DE FONCTIONNEMENT

1. CONSTATS

a) Une diversité des modes d'organisation de l'HAD, qui freine une réflexion à l'échelle nationale sur l'optimisation de la prise en charge.

Les services HAD s'organisent de façon différente suivant les territoires. Cela permet une adaptation aux spécificités locales de l'offre de soin et au maillage de relais de soins existants. Il existe dès lors une multitude de modèles de fonctionnement. Il n'est donc ni possible, ni souhaitable de penser un modèle unique d'organisation pour un traitement par immunothérapie. Certaines structures d'HAD sont rattachées à un centre hospitalier, ce qui simplifie par exemple la répartition des enveloppes finançant un parcours patient à cheval entre la ville et l'hôpital. D'autres sont autonomes, portées par une association, une fondation ou une mutuelle. Il existe également des établissements d'HAD privés à but lucratif. Certains établissements d'HAD s'appuient sur des équipes salariées de la structure pour l'administration du traitement et le suivi du patient à domicile, tandis que d'autres mobilisent des infirmiers libéraux. Les structures peuvent disposer d'une pharmacie à usage interne (PUI) en leur sein, ou bien se fournir au travers de la PUI d'autres établissements ou auprès d'officines locales.

Toutefois, **l'absence de protocoles standardisés d'organisation de l'offre de soin complexifie la lisibilité du dispositif** et ne met pas en lumière tous les avantages que peut offrir l'HAD. La gestion de la coopération entre les structures d'HAD et l'HDJ ou les professionnels de santé libéraux en ville n'a ainsi fait l'objet d'aucune formalisation en vue d'une homogénéisation (gestion des plannings, formations aux spécificités des traitements par immunothérapie, suivi médical, outils de communication...). Les services d'oncologie et hématologie maligne référents travaillent souvent avec plusieurs structures d'HAD, par exemple pour des raisons de sectorisation locale ou encore pour répondre à des besoins différents des patients. **Cette complexité nuit à l'adhésion des professionnels de santé hospitaliers et libéraux.** Elle participe très probablement à la réticence que peuvent avoir ces services à délocaliser la prise en charge à l'extérieur de l'hôpital. L'hétérogénéité des modèles d'organisation empêche également la diffusion de modèles efficaces, permettant des économies d'échelle et une amélioration des pratiques. Un modèle expérimenté dans un territoire sera difficilement transposable à un autre. Le partage d'expériences entre les équipes soignantes est très limité.

L'hétérogénéité des modes de fonctionnement et la méconnaissance de l'HAD peut également inquiéter le patient quant à sa prise en charge. Il peut ressentir un sentiment d'inégalité, voire de perte de chance dans l'accès aux soins, en se comparant à des patients pris en charge dans d'autres structures HAD. Dans les cas les plus extrêmes, ce sentiment peut justifier une demande de retour à une prise en charge en HDJ. Pour le patient, l'existence de recommandations de bonnes pratiques à suivre est une garantie de qualité et de sécurité des soins.

Le développement de l'HAD ne se fera donc pas sans une amélioration de sa visibilité externe et une certaine harmonisation de l'organisation des parcours de soins. **Avoir des recommandations communes pour la prise en charge des patients sous immunothérapies en HAD, quel que soit le lieu de prise en charge ou la structure d'HAD sera un levier pour favoriser son développement à l'échelle nationale.**

b) Un manque de lisibilité du parcours de soin qui freine la prescription d'immunothérapies en HAD.

L'administration d'une immunothérapie en HAD ne fait pas exception. Aucun protocole standardisé de soins n'a été formalisé. Le traitement par immunothérapie fait pourtant intervenir un grand nombre d'acteurs, de décisions et d'actes médicaux.

A titre d'exemple, la durée de la phase d'initiation du traitement en HDJ, préalable au passage à domicile de l'administration du traitement, ne fait pas l'objet de recommandations précises et est laissée à l'appréciation des équipes soignantes. C'est pourtant une étape importante pour le bon déroulement du reste de la prise en charge. En moyenne, selon les schémas posologiques et les indications des immunothérapies, 5 à 6 cures sont administrées en HDJ avant que l'HAD ne soit mise en place. Toutefois, certains centres délocalisent la responsabilité du traitement dès la deuxième cure. En outre, la liste des éléments à recueillir sur l'état de santé du patient, préalablement à l'administration de l'immunothérapie par l'infirmier au domicile du patient, varie selon les centres. Une liste de recommandations a tout de même été publiée par la Société Française d'Immuno-Thérapie du Cancer (FITC)²⁶. Si elle n'a pas de valeur contraignante, elle constitue un repère pour les établissements et les équipes de soin. Elle a été établie à la suite d'une enquête auprès de structures d'HAD centrées sur l'administration des immunothérapies par voie intraveineuse dans les cancers ciblant les tumeurs solides.

2. PROPOSITIONS

a) Définir un mode d'organisation commun et reconnu grâce à l'instauration d'un label ou d'une certification

Des protocoles uniformisés de fonctionnement et d'organisation de la prise en charge permettraient de limiter les disparités entre les services d'HAD. Ces protocoles doivent prévoir les différentes étapes du parcours de soin et la façon dont est organisée la coordination entre les actions des différents soignants. Ils formaliseraient également de manière claire les critères d'éligibilité des patients à l'administration de leur traitement par immunothérapie en HAD. L'option de l'HAD pourrait d'ailleurs être intégrée dans les protocoles thérapeutiques des services d'oncologie. Des recommandations existent déjà, formulées par la Société Française d'Immuno-Thérapie du Cancer (FITC). Elles doivent être complétées et surtout davantage portées à la connaissance des professionnels de santé et des directions hospitalières.

Les établissements adoptant ces modes d'organisation pourraient faire l'objet d'une labélisation, afin de donner de la lisibilité au dispositif. Ce label pourrait être piloté par la FNEHAD.

b) Développer les espaces de partage des bonnes pratiques entre établissements d'HAD

Un outil numérique pourrait faciliter la communication et la transmission d'informations entre les acteurs du parcours de soins, qui sont confrontés au quotidien à des questionnements et à des difficultés dans la prise en charge de leurs patients. Leur permettre de partager ces points de blocage auprès de l'ensemble des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge en HAD sur leur territoire est un vecteur de sécurité et de qualité des soins. Ils pourraient gagner en compétences grâce au partage de connaissances entre pairs.

Des représentants de patients ou des patients partenaires doivent être intégrés à la réflexion sur les solutions numériques à adopter.

²⁶ Recommandation FITC pour l'administration d'immunothérapie dans le cadre de l'HAD : https://www.fitcancer.fr/wp-content/uploads/2020/12/FITC_Recommandations_immunotherapies_a_domicile.pdf

DÉFI N°2 / FORMATION CONTINUE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

1. CONSTATS

a) Des connaissances inégales chez les professionnels de santé sur l'immunothérapie

Les professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins doivent être formés aux spécificités des immunothérapies, pour que la sécurité et l'efficacité du traitement soient garanties. Or, l'immunothérapie est une innovation thérapeutique relativement récente, encore méconnue. Les professionnels de santé non spécialisés en oncologie et hématologie maligne (en HAD ou en ville), ne sont généralement pas formés spécifiquement sur la prise en charge des patients atteints de cancers et encore moins sur la spécificité des immunothérapies. Or, si les effets indésirables des chimiothérapies sont assez bien connus de l'ensemble des professionnels de la santé, ce n'est pas encore le cas des effets indésirables liés aux immunothérapies.

b) La formation du personnel soignant salarié de l'HAD sur l'immunothérapie à domicile

La formation du personnel soignant salarié de l'établissement d'HAD est assurée en interne. L'infirmier coordinateur est tout d'abord formé pour lui permettre d'assurer la transition entre HDJ et HAD et de veiller à la coordination de l'action de chaque acteur. Le personnel soignant qui intervient au chevet du patient, infirmiers et aides-soignants, est formé aux spécificités de la prise en charge à domicile. Certains actes très techniques peuvent ainsi être réalisés au chevet du patient, sans l'appui immédiat d'une équipe hospitalière complète et d'un encadrement vers lequel se tourner en cas de difficulté. Ils doivent également être formés à l'utilisation d'outils pour la transmission, le partage et la surveillance à distance des données de suivi sur l'effet du traitement.

Lorsque le personnel soignant est amené à prendre en charge à domicile un patient sous immunothérapie, il est formé en complément sur les spécificités de ces traitements. L'enjeu est notamment d'assurer une surveillance efficace des effets secondaires et de questionner le patient sur l'apparition ou non de signes ou symptômes non habituels survenus en intercure. Le personnel est en effet capable de les détecter grâce à des listes de contrôle utilisées à domicile avant chaque administration. Leur formation porte également sur l'utilisation du matériel et des dispositifs médicaux livrés à domicile pour l'immunothérapie dont tous les infirmiers n'ont pas l'habitude. La formation des infirmiers sur l'immunothérapie est d'autant plus importante qu'ils seront eux-mêmes chargés de poursuivre l'éducation thérapeutique auprès des patients sur leur maladie et sur le traitement, et de former aussi leurs proches aidants. Ils doivent savoir sensibiliser les patients à la détection de symptômes d'alerte susceptibles d'être en lien avec des effets indésirables de l'immunothérapie et connaître la conduite à adopter lorsqu'ils se manifestent. En effet, les effets indésirables peuvent apparaître plusieurs jours, voire plusieurs mois après l'injection du traitement.

Ce besoin de formation sur les spécificités du traitement est également valable pour l'ensemble des acteurs mobilisés dans le cadre de la prise en charge du patient sous immunothérapie à domicile : le pharmacien hospitalier, les services supports (transporteurs logistiques, médecins du département de l'information médicale -DIM-, référents qualité de l'hôpital).

c) Le défi de la formation des professionnels de santé libéraux intervenant dans la prise en charge par immunothérapie à domicile

Si la formation continue du personnel soignant salarié de l'établissement est relativement simple à mettre en œuvre, la situation est toute autre pour la formation des soignants en libéral. L'exigence d'une pratique médicale actualisée en fonction de l'évolution des connaissances scientifiques est ainsi un véritable défi pour les médecins généralistes en raison de la transversalité de leur exercice et du rythme actuel des progrès que connaît la médecine. Ce temps de formation est par ailleurs un temps qui n'est pas rémunéré pour le professionnel de santé libéral et qui peut empiéter sur son temps de consultation (dans un contexte de tension dans l'accès aux soins).

Pourtant, dans le cadre d'un traitement par immunothérapie à domicile, la formation des acteurs libéraux intervenants au domicile des patients est indispensable en vue d'une détection plus précoce des effets secondaires. Trop souvent, en l'absence de sensibilisation suffisante, les médecins oncologues et hématologues de l'établissement de recours sont sursollicités, y compris pour la gestion de pathologies non liées à la maladie ou au traitement. Lorsque l'oncologue et l'hématologue référents ne peuvent être contactés facilement, le patient peut aussi être envoyé aux urgences, voire hospitalisé. Ce suivi rapproché imposé à l'oncologue et hématologue réduit le temps gagné pour le service grâce au passage de ce même patient de l'HDJ à l'HAD, temps qui aurait pu servir à accueillir de nouveaux patients.

Si le pharmacien hospitalier joue un rôle clé dans la prise en charge en HAD, étant responsable de la délivrance des médicaments hospitaliers et s'assurant de la disponibilité de ces traitements, le pharmacien en ville doit également être impliqué. Le pharmacien doit donc être informé du passage en HAD du patient. Il sera crucial de sensibiliser également les pharmaciens de ville sur la prise en charge en HAD afin de pouvoir les associer en matière de surveillance de la toxicité et des éventuelles interactions médicamenteuses.

Les infirmières libérales intervenant dans la prise en charge d'un patient sous immunothérapie à domicile suivent obligatoirement une formation spéciale, leur permettant d'intégrer le fonctionnement de la HAD. Or, très souvent, au moment du transfert de leur prise en charge en HAD, les patients sollicitent un maintien de leur prise en charge par l'infirmier diplômé d'Etat libéral (IDEL) qui les suivait auparavant pour d'autres soins. Il serait dès lors important, pour préserver la qualité de vie des patients, de faciliter l'intégration des IDEL intervenant déjà au domicile des patients et volontaires pour participer à l'HAD.

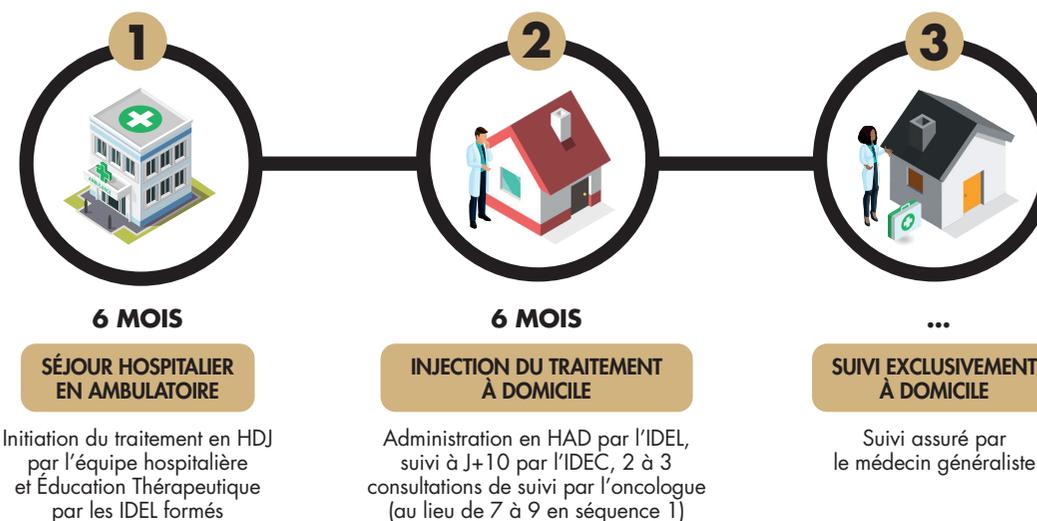
L'EXPÉRIMENTATION DU CENTRE LÉON BÉRARD

UNE FORMATION RENFORCÉE DU PERSONNEL SOIGNANT LIBÉRAL

Dans le cadre du dispositif « Article 51 »²⁷, l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes, en collaboration avec l'Assurance Maladie, les URPS AURA infirmiers et médecins et le réseau régional de cancérologie ONCO-AURA, a autorisé pour 5 ans, une expérimentation à l'initiative du Centre Léon Bérard à Lyon. Cette expérimentation a été lancée en juin 2020, pour 5 ans, et afin de répondre à l'augmentation croissante du nombre de traitements par immunothérapie en cancérologie. Elle met en place un parcours de soins permettant aux patients sous immunothérapie d'être traités à domicile, en HAD. Au 22 avril 2022, 103 patients avaient été inclus dans le dispositif, dont 38 patients en cours de prise en charge en 2022 (20 en séquence 1, 8 en séquence 2 et 10 en séquence 3)²⁸. La prise en charge peut être transférée de nouveau en HDJ à tout moment, en cas de bilan négatif pour le patient. L'expérimentation a été menée de façon agile afin de s'adapter aux évolutions des thérapeutiques et des stratégies de prise en charge. Cette flexibilité a permis d'inclure des patients traités par bi-thérapies (immunothérapie associée à une chimiothérapie), ainsi que de nouvelles indications d'immunothérapies (par exemple dans le cancer du sein).

L'expérimentation s'appuie sur une collaboration pluriprofessionnelle ville-hôpital. Le parcours de soins se divise en 3 séquences.

- **La première séquence**, d'une durée de 6 mois, est une phase d'initiation du traitement en hospitalisation de jour. C'est une étape déterminante qui assure le bon déroulement du reste de la prise en charge. L'oncologue s'assure tout d'abord de la sécurité du traitement, de son efficacité et contrôle ses effets indésirables pour le patient. Cette période d'initiation permet aussi l'organisation des modalités de la future prise en charge à domicile. L'infirmière de coordination (IDEC) prend contact avec le médecin traitant pour lui transmettre le plan de traitement. Elle s'assure de la disponibilité d'une équipe d'infirmiers libéraux (IDEL) dans le secteur du domicile du patient. Cette phase est également l'occasion de réaliser des sessions d'éducation thérapeutique pour le patient. Elles sont assurées au domicile du patient par une équipe d'infirmiers libéraux qui évaluent également si l'environnement du patient est propice à une prise en charge à domicile. A l'issue de ces 6 premiers mois, si le patient a atteint un niveau suffisant de compréhension de son traitement et des effets indésirables potentiels et s'il connaît les professionnels de santé à alerter en cas d'urgence, la prise en charge passe en HAD.
- **La deuxième séquence**, d'une durée équivalente, prévoit un suivi pluriprofessionnel rapproché du bon déroulement du traitement. La prescription est réalisée par l'oncologue qui s'appuie sur les retours des IDEL/ IDEC concernant l'état clinique du patient et sur les résultats biologiques. La préparation du traitement est assurée par la pharmacie du Centre Léon Bérard et il est acheminé par le transporteur de l'HAD. L'administration est réalisée par l'IDEL, dans le cadre de l'HAD. Durant cette séquence, 2 consultations de suivi sont réalisées auprès de l'oncologue référent.
- **La troisième séquence** consiste en un suivi allégé par le personnel hospitalier. Le médecin traitant prend le relais et devient l'acteur pivot de la prise en charge. Le médecin généraliste interne à l'HAD peut assurer le suivi du patient, si le médecin généraliste n'est pas en mesure de s'en charger (en téléconsultation ou visite à domicile).



Afin d'assurer la formation des professionnels de santé libéraux intervenant dans le parcours, le Centre Léon Bérard a développé, avec le soutien du réseau régional de cancérologie ONCO-AURA, un programme spécifique de formation.

Un module de 40 heures de formation a été créé pour former les infirmiers libéraux qui assureront ensuite l'éducation thérapeutique des patients. A ce module s'ajoute une demi-journée de formation sur l'immunothérapie en général. En raison de la crise de la COVID-19, ces 2 formations ont été adaptées en format numérique par l'équipe ONCO AURA, pour permettre leur suivi à distance. Parallèlement, le Centre Léon Bérard organise des classes virtuelles tous les six mois qui sont aussi l'occasion de partages d'expériences et d'entretiens individuels. Ces temps dédiés permettent d'accompagner plus largement les libéraux qui ne sont pas familiers avec l'ETP et leur donne accès à une communauté de pratiques susceptibles de répondre à leurs interrogations. A la fin de chaque session, infirmiers, internes et externes et médecins du Centre Léon Bérard peuvent ainsi discuter des problématiques qu'ils rencontrent.

L'expérimentation a également mis en place des ateliers d'éducation thérapeutique assurés à domicile pour les patients. Jusqu'à présent, ces ateliers d'éducation étaient organisés exclusivement en milieu hospitalier sans prise en charge du transport sanitaire. L'expérimentation espère démontrer que l'éducation thérapeutique, initiée dès la première séquence, permet de renforcer la sensation de confiance des patients et des aidants tout au long de leurs parcours.

Entre le lancement de l'expérimentation (juin 2020) et mars 2022, 294 professionnels de santé de ville ont été inclus dans le projet (IDEL, médecins généralistes et ambulanciers), 44 classes virtuelles ont été organisées et 103 ateliers ETP à domicile.

²⁷ L'article 51 de la Loi de Financement de la Sécurité Sociale pour 2018, prévoit un dispositif permettant d'expérimenter de nouvelles organisations en santé, reposant sur des modes de financement inédits, contribuant à l'amélioration du parcours des patients, à l'efficacité du système de santé et à la pertinence de la prescription des produits de santé. Cet article encourage les innovations à l'échelle d'un territoire donné.

²⁸ Centre Léon Bérard, Immunothérapie à domicile, un projet innovant pour les libéraux, <https://www.centreleonberard.fr/institution/actualites/immunotherapie-domicile-un-projet-innovant-pour-les-liberaux> (consulté le 05/05/2023)

2. PROPOSITIONS

a) Développer des solutions agiles afin de faciliter la formation des professionnels de santé libéraux amenés à prendre en charge un patient en immunothérapie à domicile

Le format est un élément fondamental qui déterminera l'usage du module de formation compte-tenu du temps limité dont disposent les professionnels de santé. Les supports numériques, tels que des tutoriels vidéo courts ou fractionnables ou les classes de formation virtuelles, doivent être privilégiés. Ces modules doivent pouvoir être suivis en plusieurs fois afin de faciliter l'organisation des soignants. Un MOOC pourrait ainsi être développé avec un quiz et une certification gratuite.

Parmi les solutions plébiscitées car faciles d'accès et adaptées aux plannings déjà surchargés des professionnels de santé, figurent les chaînes dédiées à l'HAD sur les réseaux sociaux. Ces supports présentent l'avantage de permettre une formation réellement continue et susceptible de proposer des réponses aux interrogations des soignants, au fur et à mesure de la prise en charge, voire de permettre des échanges directs entre confrères.

En complément de ces solutions digitales innovantes, des supports physiques plus traditionnels (fiches d'informations sur les effets secondaires, fiches OMEDITS - Observatoires des Médicaments, Dispositifs médicaux et Innovations Thérapeutiques, infographies sur les idées reçues en HAD) doivent être également proposés afin de s'adapter aux besoins et aux habitudes des soignants. Ces supports pourraient par ailleurs être accessibles pour une consultation en ligne.

Les professionnels de santé restent par ailleurs attachés à des temps d'échanges entre pairs, propices à des partages de bonnes pratiques et facilitant l'exercice coordonné. Ces temps d'échanges peuvent être réalisés au sein d'un service HAD, entre services HAD ou, encore mieux, entre services HAD et HDJ. L'idée est d'associer les équipes HAD et HDJ en organisant le partage de pratiques et des visites mutuelles des deux services ainsi que des temps de formation communs entre les deux structures. Par ailleurs, les « patients-experts » ne doivent pas être laissés de côté lors de ces temps de partage. Leur vision est souvent riche d'enseignements car ils ont développé une connaissance fine de leur pathologie et du parcours de soins.

Le rôle des réseaux régionaux de cancérologie ne doit pas être oublié en matière de formation continue des professionnels de santé.

b) Mieux valoriser le temps de formation continue des professionnels de santé libéraux

L'absence de rémunération dédiée est un frein non négligeable à la formation des professionnels de santé. Les professionnels de santé libéraux privilégient des modules de formation indispensables à leur pratique, sur des pathologies qu'ils rencontrent au quotidien (maladies cardiovasculaires, asthme, cancers traités par chimiothérapie...).

La création d'un forfait annuel rémunérant l'investissement des professionnels de santé au profit de la mise à jour de leurs connaissances est préconisée pour favoriser leur formation continue. Un temps minimum de formation annuel conditionnerait la perception de cette rémunération (basée sur le temps moyen consacré à la formation continue par ces professionnels de santé). Ce forfait pourrait être financé par le Fond Interprofessionnel de Formation des Professionnels Libéraux (FIFPL).

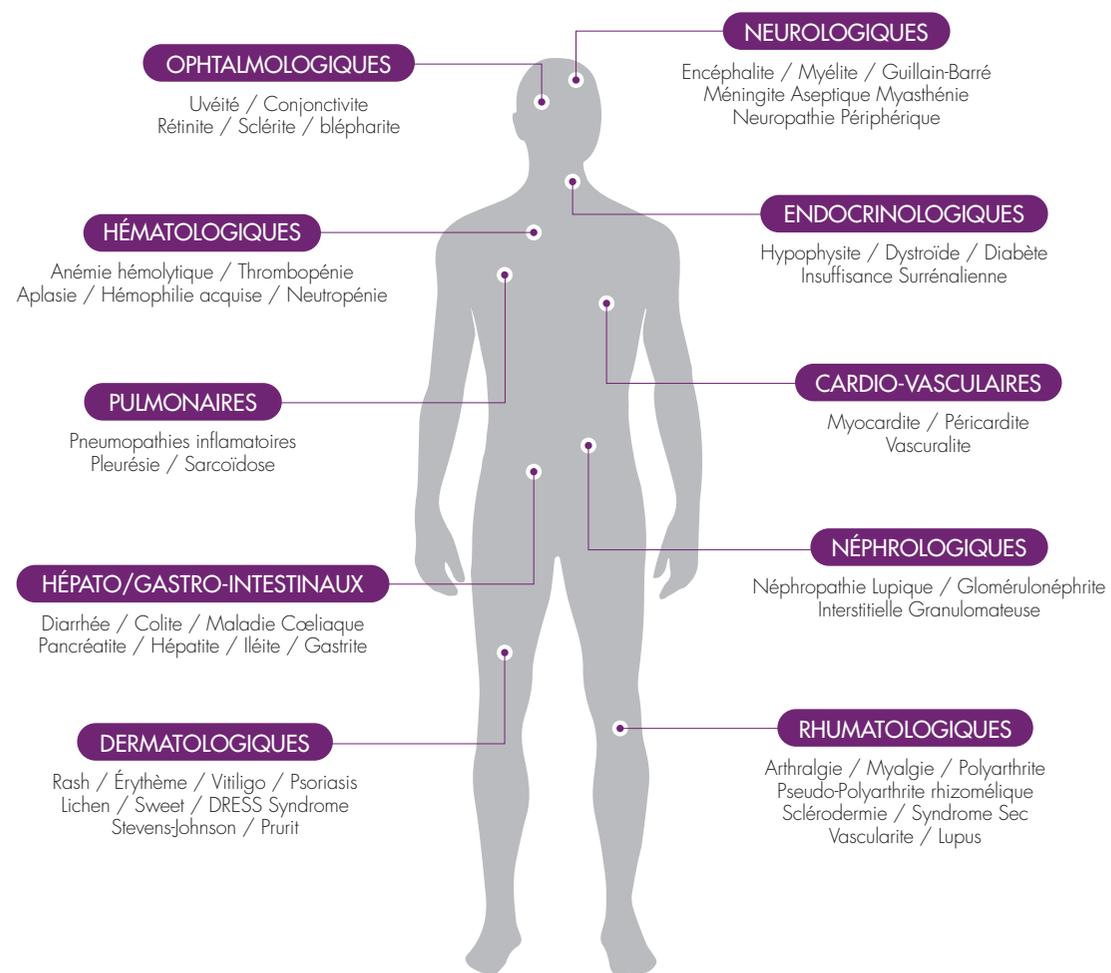
Plus précisément, le CRIO propose la création d'un forfait de formation qui serait attribué aux professionnels de santé de ville, pour leur premier patient sous immunothérapie en HAD. Leur formation à l'initiation de cette prise en charge serait ainsi valorisée et cela permettrait de sécuriser le parcours. Au-delà de la valorisation financière de cette mise à jour des connaissances, les modules proposés sur l'immunothérapie

devront pouvoir être décomptés au titre du développement professionnel continu (DPC). Le DPC constitue une obligation triennale pour les médecins. Chaque médecin doit justifier, sur une période de trois ans, de son engagement dans une démarche de maintien et d'actualisation des connaissances et des compétences.

Les patients formateurs, qui enrichissent les formations des professionnels de santé, grâce à l'apport de la perspective des patients, doivent également voir leurs interventions valorisées afin de soutenir le développement de l'activité de ces représentants patients.

SPECTRE DES EFFETS SECONDAIRES IMMUNOLOGIQUES

Liste des effets secondaires pouvant être observés, avec des gravités variables. Ces symptômes doivent être surveillés par le personnel soignant et les aidants intervenant au quotidien auprès du patient.



Source : Kostine M., Marabelle A., Schaverbeke T, Kfoury M., Les inhibiteurs de points de contrôle immunitaire et la gestion de leur toxicité, Médecine/sciences 2019 ; 35 :949-56

DÉFI N°3 / COORDINATION ENTRE LES ACTEURS

1. CONSTATS

a) Coordination de la prise en charge : condition de la qualité et de la sécurité des soins

L'immunothérapie réalisée en HAD est un exemple parfait de parcours de soins complexe et au croisement de différents segments de l'offre de soins (ville/hôpital/HAD, sanitaire/médico-social/social). L'articulation de leur intervention doit garantir « **la bonne réponse médicale, médico-sociale et sociale au bon endroit, au bon moment** » ; c'est l'objectif poursuivi par l'ensemble des politiques publiques relatives à notre système de santé, dans une logique de juste recours aux soins. Pour fonctionner de façon fluide et assurer la continuité de la prise en charge, elle requiert un décloisonnement des différentes structures du parcours de soins du patient.

Pour cette raison, une prise en charge par immunothérapie à domicile repose sur le concours d'acteurs dédiés à cette mission de coordination. Le médecin coordonnateur est garant de la bonne exécution du protocole de soins et de coordination hôpital-ville. Il facilite la transmission de l'information médicale entre tous les acteurs. Il est accompagné par un cadre de santé et un infirmier coordonnateur pour faciliter la gestion des équipes paramédicales sur qui reposent une grande partie de la prise en charge. A l'initiation du traitement, les acteurs s'accordent ainsi sur les soins à prodiguer, les horaires de passage. Médecin coordonnateur et infirmier coordonnateur sont des ressources privilégiées lorsqu'une difficulté survient dans la prise en charge du patient. Tous deux échangent régulièrement avec les différents intervenants. Les infirmiers libéraux peuvent les solliciter lorsqu'ils ont besoin d'une expertise particulière ou de matériel de soin spécifique. Une réunion pluridisciplinaire peut être organisée à leur initiative en cas de besoin de décision sur la stratégie thérapeutique.

En 2015, la HAS a produit des recommandations en faveur du développement de l'activité de chimiothérapie en HAD. La plupart de ces recommandations peuvent être transposées à l'immunothérapie à domicile. L'HAS mentionne ainsi que « l'existence d'une plateforme de coordination est un facilitateur » pour l'organisation de la prise en charge²⁹.

L'expérience des établissements d'HAD en matière d'organisation et de coordination de l'offre de soin territoriale a conduit les pouvoirs publics à reconnaître à ces établissements la possibilité de participer au fonctionnement des plateformes territoriales d'appui lorsque ce dispositif a été introduit, par le biais de la loi de modernisation de notre système de santé³⁰.

b) Ville/ HAD/ Hôpital : un exercice coordonné difficile

A ce jour, il n'y a encore que peu d'interactions entre la ville, l'hôpital et l'HAD malgré la mise en place de plusieurs dispositifs poursuivant cet objectif (réseaux de cancérologie, CPTS, DAC). L'exercice coordonné entre l'hôpital, l'établissement d'HAD et les professionnels de santé en ville est un concept encore récent et les acteurs de ces différents secteurs restent peu habitués à travailler en synergie et à communiquer entre eux. Dès lors, dans la pratique, des points de rupture peuvent apparaître dans la prise en charge. Cette situation s'explique notamment par l'absence d'outils communs sur lesquels l'information peut être partagée facilement et en temps réel.

2. PROPOSITION

a) Développer des outils numériques communs entre les professionnels de santé d'un même territoire

La coordination des soins doit être améliorée en mobilisant les potentialités offertes par les outils numériques pour le partage d'information et la communication entre professionnels de santé.

C'est l'objectif poursuivi par le projet "Mon espace santé" (l'ancien "Dossier Médical Partagé"). L'espace numérique en santé a vocation à devenir un carnet de santé numérique interactif, dans lequel le patient peut retrouver tous les documents et informations utiles, relatives à sa santé. Pour les professionnels de santé, c'est un atout considérable permettant un suivi en temps réel de leurs patients. Ils peuvent y retrouver toutes les informations médicales utiles en vue de l'élaboration de la meilleure stratégie thérapeutique possible. Elles facilitent les échanges entre professionnels de santé et le partage de bonnes pratiques (difficultés rencontrées, solutions apportées). Les outils numériques pourraient également, dans le cadre d'une prise en charge par immunothérapie, servir à alerter le médecin coordonnateur ou le médecin traitant, dans l'hypothèse de l'apparition d'effets secondaires. Ces espaces d'échanges soutiennent enfin la relation entre les professionnels de santé et les patients. Ils peuvent ainsi être mobilisés dans le cadre d'un dispositif d'éducation thérapeutique.

Les leçons de l'échec de l'ancien DMP appellent à une grande prudence dans l'élaboration d'un tel outil, pour s'assurer de son adoption par les professionnels de santé. Le renseignement des informations médicales dans l'outil dédié ne doit pas représenter une contrainte ou une perte de temps trop importante car le temps passé n'est pas rémunéré. Les professionnels de santé travaillent déjà au quotidien avec des logiciels de recueil de l'information sur leurs patients qui, à ce jour, ne sont pas interconnectés. Le succès des futurs outils proposés dépendra de leur interopérabilité avec les logiciels existants et utilisés à l'échelle du territoire afin d'éviter les doublons. Une étude menée en 2018 démontrait déjà que sur 50 heures de travail hebdomadaire pour un médecin libéral, 7 heures étaient dédiées à des tâches administratives en moyenne³¹.

L'alternative à cette solution nationale serait la mise en place d'un outil de recueil de l'information à l'échelle régionale. Cet outil, qui serait mis en place par l'ARS, à l'image de ce qui existe dans la région Auvergne-Rhône-Alpes, se substituerait aux diverses solutions utilisées par les soignants. Le choix d'une solution régionale permet de tenir compte des spécificités locales de chaque région, tout en assurant une cohérence territoriale.

Des outils existent déjà pour le suivi des patients sous immunothérapie. ImmuCare, mis en place au sein des Hospices Civils de Lyon (HCL) est ainsi un dispositif de gestion des toxicités liées aux immunothérapies³². Il permet une télésurveillance des patients à domicile, par le biais de questionnaires établis par les médecins des HCL. Il repose sur un réseau pluridisciplinaire d'experts, connectés ensemble grâce à une plateforme de demandes d'avis médicaux en ligne dédiée aux professionnels de santé de ville et un numéro de téléphone. Ce suivi rapproché permet également aux professionnels de santé d'étudier les mécanismes de survenue des effets secondaires liés aux immunothérapies et en conséquence de mieux les anticiper.

²⁹ HAS, Conditions du développement de la chimiothérapie en Hospitalisation à Domicile : analyse économique et organisationnelle, janvier 2015 https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/201503/conditions_du_developpement_de_la_chimiotherapie_en_hospitalisation_a_domicile_-_synthese_et_recommandations.pdf

³⁰ FNEHAD, Communiqué de presse « L'hospitalisation à domicile préfiguratrice des plateformes territoriales d'appui », 19 juillet 2016, <https://www.fnehad.fr/wp-content/uploads/2016/07/CP-PTA-19072016.pdf> (consulté le 06/01/2023)

³¹ Le Quotidien du Médecin, « Les généralistes consacrent 7 heures par semaine aux tâches administratives », 22/11/2018 <https://www.lequotidiendumedecin.fr/liberal/exercice/les-generalistes-consacrent-7-heures-par-semaine-aux-taches-administratives>

³² Hospices civils de Lyon, ImmuCare : gestion des toxicités liées aux immunothérapies (mis à jour le 28/04/2023), <https://www.chu-lyon.fr/immucare-gestion-des-toxicites-liees-aux-immunotherapies> (consulté le 05/05/2023)

Pour les patients complexes, âgés, fragiles, éloignés du numérique ou ne parlant pas bien français, le recueil de données patient sur la plateforme numérique dédiée devra être réalisé par le biais de l'IDEL. Les patients autonomes pourront quant à eux, renseigner eux-mêmes des données relatives au suivi de l'efficacité de leur traitement et des effets indésirables induits. De nombreuses études démontrent d'ailleurs que ce recueil de données par le patient donne généralement une idée plus juste des résultats du traitement³³. Le concept anglo-saxon de Patient Reported Outcome (PRO), ou « résultat rapporté par les patients » est ainsi devenu central dans l'évaluation des stratégies thérapeutiques en oncologie. S'inscrivant dans un mouvement international, la Stratégie de Transformation du Système de Santé « Ma Santé 2022 » promeut une médecine plus soucieuse de la valeur ajoutée pour le patient et l'utilisation croissante des indicateurs de qualité et de sécurité des soins rapportés par les patients³⁴. C'est également une priorité identifiée par la Haute Autorité de Santé dans son projet stratégique 2019-2024³⁵. Des solutions existent déjà pour le suivi de sa maladie par le patient.

Le CRIO recommande, dès lors, l'utilisation de questionnaires type PRO pour évaluer l'impact de la maladie sur la qualité de vie du patient et suivre l'efficacité du traitement à domicile. Ces solutions de recueil d'informations sur le suivi de sa maladie par le patient pourraient également être utilisées afin de communiquer directement avec les équipes soignantes, de façon sécurisée.

b) Généraliser l'utilisation et la mise en place de « protocoles organisationnels »

Les membres du CRIO proposent de systématiser la conclusion d'une convention organisant la prise en charge lorsqu'elle est partagée entre l'HAD et la structure hospitalière. En effet, ce type de convention facilite la collaboration entre des équipes qui n'ont pas l'habitude de travailler ensemble. Elles permettent de définir précisément la liste des activités ou des actes de soins transférés, de définir précisément les rôles de chacun, d'organiser les différentes interventions auprès du patient et ainsi d'optimiser la prise en charge. Ce type de convention de protocole organisationnel permet également de définir des canaux de communication et ainsi de fluidifier les échanges entre les équipes.

En effet, les retours terrains ont démontré que la prise en charge partagée était améliorée par l'existence d'un cadre de collaboration prédéfini par un protocole.

C'est un constat notamment exprimé par le CHU de Limoges. Les acteurs se sont ainsi aperçus que l'organisation de la prise en charge partagée était relativement plus fluide lorsqu'une convention existait. Ce type de convention est en effet systématique, dans le cadre d'un transfert de compétence à une structure d'HAD privée ou publique externe à l'hôpital. Le CHU de Limoges a dès lors élaboré une convention type, organisant le partage de responsabilité entre HAD et HDJ. Ce type de protocole est désormais systématiquement mis en place, quel que soit le statut juridique de l'établissement d'HAD.

c) Elaboration de « projets territoriaux de santé »

L'élaboration des projets territoriaux de santé dans le cadre des futurs « Projets Régionaux de Santé » (PRS) et des « Schémas Régionaux d'Organisation des Soins » (SROS) pourrait être, sous l'égide des Agences Régionales de Santé (ARS), l'occasion pour les différentes parties prenantes, en particulier les professionnels de santé libéraux, d'identifier des pistes de coopération (échange d'informations et de bonnes pratiques, communication en direction des prescripteurs, élaboration de protocoles partagés, mutualisation de certaines fonctions, interconnexion des systèmes d'information, télémédecine...) puis d'expérimenter des outils de coordination auxquels les établissements d'HAD pourront apporter leur contribution.



UN SYSTÈME D'INFORMATION RÉGIONAL DE SANTÉ EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

Afin de contribuer à la meilleure prise en charge sanitaire et médico-sociale de sa population, la région Auvergne-Rhône-Alpes a mis en place un système d'information en santé régional organisé autour d'un GCS (Groupement de Coopération Sanitaire) appelé SISRA.

Ce système d'information partagée donne la possibilité à chaque professionnel de santé du territoire, de communiquer simplement, via un dossier informatisé, des données médicales avec d'autres professionnels de santé. En complément, ce service propose plusieurs outils permettant d'organiser la coordination des soins. SISRA fournit ainsi un numéro d'identification patient régional à chaque patient, ce qui permet aux professionnels de santé d'accéder à son dossier.

Le SISRA connecte aujourd'hui 55 hôpitaux, tant publics que privés, ce qui représente un tiers des établissements de santé de la région et 66 % des lits hospitaliers³⁶. Le SISRA est piloté par tous les représentants régionaux des autorités de santé en France : l'Agence régionale de l'hospitalisation (ARH-RA), l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM-RA), l'Union Régionale des Médecins Libéraux (URML-RA), le conseil régional et une association de patients, le collectif inter associatif sur la santé en Rhône-Alpes (CISS-RA). Trois principes majeurs ont guidé sa création : le respect des droits des citoyens et des usagers, un développement « du bas vers le haut » et un minimum d'intrusion dans les systèmes d'information des établissements. Ces éléments seront progressivement articulés avec le dossier médical partagé (DMP) mis en place à l'échelle nationale.

³³ Banerjee, A. K., Okun, S., Edwards, I. R., Wicks, P., Smith, M. Y., Mayall, S. J., Flaminio, B., Cleeland, C., & Basch, E. (2013). Patient-Reported Outcome Measures in Safety Event Reporting: PROSPER Consortium Guidance. *Drug Safety*, 36, 1129-1149. <https://doi.org/10.1007/s40264-013-0113-z>

³⁴ Akrich M, Paterson F, Rabeharisoa V. Synthèse de la littérature sur les Patient-Reported Outcomes (2010-2019). 2020 hal-02863288, <https://hal-mines-paristech.archives-ouvertes.fr/hal-02863288/document>

³⁵ HAS, Projet stratégique 2019-2024, Juillet 2018, mis à jour en 2022, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/projet_strategique_2019-2024.pdf (consulté le 05/04/2023)

³⁶ Dr Pierre Biron, « Un projet réussi : le système d'information en santé de la région Rhône-Alpes », *HealthManagement.org*, Volume 3, Numéro 1, 2010 – Dossier : Imagerie et Informatique <https://healthmanagement.org/c/imaging/issuearticle/un-projet-reussi-le-systeme-d-information-en-sante-de-la-region-rhone-alpes> (consulté le 05/01/2022)

DÉFI N°4 / INFORMATION, ÉDUCATION ET SENSIBILISATION DES PATIENTS ET AIDANTS

1. CONSTATS

a) La bonne information du patient, un atout majeur pour la qualité du parcours de soins en oncologie.

L'information, la sensibilisation et l'éducation du patient englobe l'ensemble des informations délivrées au patient sur sa pathologie, ses traitements et son parcours de soins. L'accompagnement du patient dans l'acquisition ou le maintien des compétences dont il a besoin, pour gérer au mieux sa maladie chronique est appelé « éducation thérapeutique du patient » (ou ETP). L'ETP aide les patients ainsi que leurs aidants à comprendre leur maladie, leur traitement et l'organisation de leur parcours. Elle permet de former le patient pour le rendre acteur de sa propre prise en charge, en lien étroit avec l'équipe de professionnels de santé. L'objectif est d'aboutir à une meilleure adhésion thérapeutique mais aussi d'améliorer leur qualité de vie³⁷.

Elle est particulièrement importante dès lors que le traitement du patient s'effectue en partie à domicile car ce dernier sera amené à jouer un rôle accru dans sa propre prise en charge (notamment en matière de détection précoce des effets indésirables). C'est également le cas pour son ou ses aidants. Les éventuels effets secondaires du traitement peuvent en effet survenir en dehors des temps de prise en charge par des soignants, plusieurs heures après l'injection. Les patients et leurs aidants doivent dès lors être familiers avec la conduite à tenir lorsqu'ils se produisent. Le temps consacré à l'éducation thérapeutique permet également de répondre aux questions du patient et de lui expliquer une prise en HAD si celle-ci est envisagée. Une mauvaise compréhension de l'HAD peut entraîner un refus de la part du patient. Elle intervient en soutien à un effort de communication auprès des patients sur les modalités de cette prise en charge à domicile (voir Défi 5).

b) Un accès inégal à l'éducation thérapeutique pour les patients traités par immunothérapie.

D'après les membres du CRIO, l'offre d'éducation thérapeutique proposée pour les patients traités par immunothérapie est actuellement inégale. Les malades et leur entourage ne savent parfois pas ce qu'est l'éducation thérapeutique. Les patients déplorent un manque de contenus et d'outils mis à leur disposition. Les informations communiquées lors des premières cures en HDJ sur la pathologie et le traitement, ne sont pas suffisamment vulgarisées ou explicitées pour lui permettre de se les approprier. De plus, ces informations sont souvent données en une seule fois, lors des premières cures en HDJ qui sont sources de beaucoup d'inquiétudes pour les patients, oralement, sans document écrit pour une relecture ultérieure.

Par ailleurs, si le patient est informé sur sa pathologie et son traitement, son parcours de soins n'est que très peu évoqué. L'immunothérapie à domicile correspond à un parcours complexe. Il faut détailler au patient le rôle que sera amené à jouer chaque acteur et les étapes de la prise en charge. Au quotidien, les patients déplorent par exemple de n'avoir aucune information préalable sur le rythme des visites infirmières pour assurer l'administration de leur immunothérapie à domicile. Les aidants sont aussi très peu informés. Leur rôle peut pourtant être déterminant pour le suivi du traitement et l'identification précoce d'éventuels effets secondaires.

2. PROPOSITIONS

a) Définir et coordonner le rôle de chacun des acteurs qui participent à l'éducation thérapeutique des patients.

Le développement de l'ETP pour l'immunothérapie en HAD repose sur la mobilisation de l'ensemble des professionnels de santé impliqués dans le parcours : infirmier coordonnateur ou référent, oncologue ou hématologue du centre HDJ demandeur de l'HAD, médecin coordonnateur mais aussi associations de patients. En effet, l'adhésion du patient sera favorisée si l'information lui est communiquée de façon progressive et non pas d'un seul trait en initiation de prise en charge.

Un programme d'ETP commun partagé entre ces acteurs doit être mis en place et leurs interventions respectives doivent être coordonnées. L'objectif est d'assurer la cohérence de la formation et des messages transmis.

b) Construire des contenus interactifs et cohérents qui seront partagés aux patients et aidants lors de temps éducatifs séquencés, garantissant une bonne appropriation des informations.

De nombreux contenus ETP existent aujourd'hui, et ils peuvent être repris et enrichis. L'ETP doit s'appuyer sur des outils interactifs, accessibles à tout moment par les professionnels de santé et les patients. L'objectif est en effet de permettre à ces derniers de s'approprier les contenus partagés y compris en dehors des temps dédiés à l'ETP avec l'accompagnement d'un professionnel de santé. **Ces outils doivent être intuitifs, pédagogiques et accessibles au plus grand nombre.** Pour cela, un temps d'apprentissage de l'usage de ces outils doit être prévu dans la séquence. Les membres du CRIO préconisent également le développement de formats variés pour la transmission d'un même contenu d'éducation thérapeutique, afin de permettre aux patients de sélectionner les formats qui s'intégreront le mieux dans leur quotidien : vidéos, podcasts, quiz. L'élaboration de quiz permet aux patients de tester leurs connaissances et de vérifier eux-mêmes leurs acquis. Ils tendent à rassurer les patients et leur entourage. Le format de type "classes virtuelles" est également utile pour compléter l'éducation patient. Apprendre et réviser collectivement facilite l'appropriation des informations : le patient se sent alors plus autonome.

Les témoignages d'autres patients sont une ressource précieuse à mettre en valeur dans ces contenus pédagogiques. La collecte des retours patients pour la construction de contenus pédagogiques peut s'appuyer sur la mobilisation de questionnaires de type PREM'S (perception du patient sur la façon dont il vit l'expérience les soins), ou PROM'S (évaluation de la qualité des soins reçus). Au-delà de la seule construction des contenus d'ETP, pour lesquels ces questionnaires sur le vécu quotidien peuvent apporter beaucoup de matière, c'est également un vecteur d'approfondissement de la relation professionnel de santé/patient.

Comme précisé auparavant, le patient ne doit pas être submergé de messages en initiation de la prise en charge. Les temps éducatifs doivent être séquencés de manière efficace, au fur et à mesure de l'avancée dans le parcours. Le CRIO souligne enfin qu'il est essentiel de co-construire ces contenus d'éducation thérapeutique avec les associations de patients partenaires formateurs.

³⁷ HAS, Recommandations, Education thérapeutique du patient, Définition, finalités et organisation, juin 2007, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf (consulté le 06/01/2022)

c) Capitaliser sur les outils d'éducation thérapeutique développés pour la prise en charge en HDJ.

Des modules d'ETP existent pour les patients atteints de cancers et traités par immunothérapie dans un cadre hospitalier (en HDJ). Le CRIO propose de s'appuyer sur ces supports existants et avec lesquels les patients sont déjà familiers, pour transmettre un premier niveau d'information sur la prise en charge en HAD.

En effet, le traitement débute toujours en HDJ. Le temps passé en HDJ peut être mis à profit pour débiter l'éducation thérapeutique du patient sur la prise en charge en HAD. Ces supports informeraient dans un premier temps le patient de la possibilité d'une prise en charge à domicile, en présentant les avantages et les inconvénients d'une telle organisation. Par la suite, lorsque le passage en HAD est validé, des modules pourraient être ajoutés pour débiter la formation du patient sur les prérequis de la prise en charge à domicile. Un module dédié à la HAD pourrait par exemple être ajouté dans le projet « Mon Immuno » qui est actuellement disponible dans les cancers du poumon. Cet outil est accessible quel que soit le lieu de vie et de soins du patient. Il est totalement gratuit.

Les équipes soignantes en HDJ devront être capables de répondre aux interrogations des patients. Pour assurer un niveau de connaissance suffisant sur la prise en charge en HAD par les équipes d'HDJ, le CRIO propose une co-construction des modules par les équipes soignantes en HDJ et les équipes soignantes en HAD. Les autorités de santé pourraient formuler des recommandations pour accompagner et guider les équipes dans la construction de ces modules.

DÉFI N°5 / COMMUNICATION SUR L'HAD

1. CONSTATS

a) Un mode d'hospitalisation dont les avantages sont aujourd'hui trop peu mis en lumière.

La communication est un enjeu essentiel pour l'HAD car elle permet de faire connaître la pratique, tant auprès des patients que des professionnels de santé.

Le CRIO souligne le fait que l'HAD reste peu présente dans les différents médias (médias grand public, spécialisés...). La plupart des communications à destination du grand public concernent l'hospitalisation classique. En oncologie et hématologie maligne, la tendance est encore plus forte : le traitement des patients atteints de cancer est un sujet de communication récurrent, mais il n'est évoqué que sous l'angle hospitalier traditionnel. Par ailleurs, la communication existante sur l'HAD se cantonne à certaines prises en charge, comme la fin de vie, ce qui laisse à penser que les traitements à domicile n'existent que pour certains types de patients. Dans la presse spécialisée, l'actualité qui concerne l'HAD est aussi peu présente et les nombreux rapports publiés chaque année (rapport d'activité annuel de la FNEHAD³⁸, étude HAS sur la qualité des soins³⁹) ne sont que très peu diffusés.

Du côté des publications spécialisées, visant à mieux informer les professionnels de santé eux-mêmes, les avantages de l'HAD ne sont que très peu mis en avant. Les publications institutionnelles en oncologie et hématologie maligne ne donnent à l'HAD qu'une place secondaire. A titre d'exemple, dans le Programme Personnalisé de Soins (PPS⁴⁰) de l'INCA, l'HAD est présentée comme une structure de « coordination » entre la ville et l'hôpital et non comme une alternative ou un complément à l'HDJ. Enfin, l'HAD n'est pratiquement jamais mise en valeur dans les centres de soins.

Dans la pratique, les patients ne la connaissent pas et ils n'entendent parler de l'HAD que lorsqu'elle leur est proposée formellement par un professionnel de santé. Si le manque de communication sur l'HAD s'explique principalement par une méconnaissance globale de ce type de prise en charge, le CRIO souhaite tout de même insister sur les obstacles structurels qui accentuent cette tendance. En effet, les messages à communiquer sont multiples et difficiles à harmoniser. D'autant que le sigle même « HAD » est encore étranger au grand public.

b) Une méconnaissance de l'HAD qui conduit à limiter son recours

Le peu d'informations dont disposent les acteurs sur ce mode de prise en charge limite son développement et sa méconnaissance induit parfois jusqu'à une certaine défiance. Les professionnels de santé, tant à l'hôpital qu'en ville, ne connaissent pas ou peu l'HAD : ils ignorent la multiplicité des structures existantes et leur organisation. La prise en charge à domicile peut parfois être perçue comme moins sécurisante qu'un parcours en HDJ. La HAS, dans son rapport sur les « conditions de développement de la chimiothérapie en HAD » de 2015, confirme que la capacité des HAD à prendre en charge des traitements du cancer est encore très méconnue par les professionnels de santé. L'HAD est associée, à tort, comme une solution pour la prise en charge de la fin de vie. La technicité, la qualité et la sécurité des prises en charge sont également sous-estimées.

³⁸ Enquête sur l'immunothérapie à domicile réalisée par Sirius Customizer en octobre 2021, auprès de 132 patients français traités par immunothérapie

³⁹ HAS, Coordination de la prise en charge en secteur hospitalisation à domicile, Campagne 2019, Données 2018
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-12/iqss_rapport_had_coord_2019.pdf (consulté le 10/02/22)

⁴⁰ Institut National du Cancer, Les outils pour accompagner le parcours personnalisé du patient (mise à jour 29/11/2019), <https://www.ecancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Parcours-personnalise-du-patient-pendant-et-apres-le-cancer/Les-outils#toc-le-programme-personnalise-de-soins> (consulté le 06/01/2022)

Dans sa feuille de route «HAD» 2021 - 2026, le premier axe de travail qu'identifie également le Ministère de la Santé pour favoriser le développement de l'HAD est d'améliorer la connaissance de ce mode de prise en charge⁴¹. Le Ministère souligne notamment le fait que l'HAD n'est pas suffisamment présentée et mise en valeur au cours de la formation des médecins et des soignants. Les stages réalisés tout au long de leur formation par les étudiants en médecine, en pharmacie et les étudiants infirmiers, pourraient ainsi inclure la possibilité d'un passage en établissement d'HAD.

Une communication renforcée sur les bénéfices de la prise en charge en HAD et la sécurité du parcours est donc indispensable. Plusieurs études successives ont ainsi démontré la haute qualité de prise en charge (étude de la DREES de 2019 « La qualité des soins et la sécurité du patient dans les établissements de santé »⁴²). Ainsi, seules 5 % des admissions en HAD sont demandées par un médecin généraliste⁴³. Par ailleurs, en 2021, 93 % des patients interrogés déclarent ne pas avoir été informés de la possibilité d'être traités à domicile au cours de leur prise en charge⁴⁴. Le manque de visibilité a également un impact négatif sur les échanges entre professionnels de santé. Ces derniers éprouvent des difficultés à identifier des interlocuteurs vers qui se tourner afin d'être informés de l'activité pratiquée en HAD sur leur territoire.

Il est important de développer la communication autour de l'immunothérapie à domicile, à travers un message complet, clair et cohérent qui démontre la qualité du parcours, les avantages pour la qualité de vie du patient et qui déconstruit les idées reçues.

2. PROPOSITIONS

a) Des acteurs au cœur de la communication

Le CRIO souhaite profiter de ce Livre Blanc pour appeler l'ensemble des acteurs de santé à promouvoir la prise en charge en HAD des patients sous immunothérapies. **Les décideurs publics (autorités, sociétés savantes, syndicats, fédérations...)** doivent s'emparer de ce sujet vecteur de transformation pour notre système de santé. Ils doivent mettre en avant les initiatives locales et les avancées qui concernent l'HAD. La FNEHAD, en tant que Fédération représentant l'HAD et regroupant des établissements publics et privés (lucratifs, associatifs, fondations...), les autorités de santé comme l'INCA ou l'HAS, les sociétés savantes telles que la FITC, mais également les industriels du médicament engagés sur le sujet sont les interlocuteurs les plus pertinents pour une communication nationale sur ce sujet. Localement, chaque établissement d'HAD a également son rôle à jouer pour promouvoir son activité. Les structures communiquent régulièrement auprès de leurs correspondants hospitaliers et chaque profession (médecin, pharmacien, cadre, infirmier), elles pourraient être incitées à partager davantage leurs réussites. Les patients pris en charge pour une immunothérapie à domicile peuvent également être promoteurs de la diffusion de l'HAD auprès de leurs professionnels de santé et même de leur entourage.

b) Des formats et des contenus à adapter aux cibles

La communication sur l'HAD doit tout d'abord être intensifiée au niveau national. L'objectif est ici de porter à la connaissance du grand public l'existence de cette modalité de prise en charge et de rassurer patients et professionnels de santé sur sa qualité et sa sécurité. La communication doit également être relayée au niveau local pour donner une visibilité plus précise sur l'offre d'HAD dans

le territoire. La communication locale doit mettre en avant les témoignages des acteurs locaux, les succès, les expérimentations mises en place pour favoriser ce type de prise en charge et améliorer la qualité de vie des patients. Ces témoignages pourraient être diffusés via différents formats (vidéo, podcasts, conférence...)

Les formats et contenus doivent être divers et adaptés aux publics cibles. Le CRIO recommande la création de fiches pédagogiques pour les professionnels de santé et éventuellement les patients, détaillant les avantages de la prise en charge en HAD et son déroulement à chaque étape. Ces fiches pourraient être diffusées auprès des patients via les HDJ ou via les associations de patients qui sont un maillon essentiel de la communication patient. Des affiches pourraient également être mises en place dans les halls des hôpitaux, voire dans les unités d'HDJ. Ces lieux, fréquentés par la « cible patient » des immunothérapies et potentiels bénéficiaires des HAD, constituent dès lors des supports de communication à privilégier. Les réseaux sociaux sont aussi des supports utiles qui permettent de diffuser largement une connaissance minimale sur l'HAD, via les professionnels de santé, les associations de patients, les patients eux-mêmes et même leurs aidants. Les associations de patients ont toute leur place pour construire, développer et déployer ces outils de communication adaptés aux usages et aux besoins des professionnels de santé et des patients. La reconnaissance du statut de patient formateur pourrait, à ce titre, constituer un accélérateur du déploiement de cette communication.

Communiquer sur l'HAD implique aussi de mettre en place des temps d'échanges entre professionnels de santé. Ces moments de partage peuvent s'organiser à l'occasion de journées annuelles dédiées à l'immunothérapie en HAD ou bien lors des congrès médicaux. Des « correspondants HAD » pourraient être présents et devenir des « référents » vers qui pourraient se tourner les professionnels de santé souhaitant approfondir leurs connaissances de ces modalités de prise en charge.

Enfin, des connaissances sur les modalités de prise en charge HAD doivent être intégrées à la formation initiale des professionnels de santé.

⁴¹ Ministère de la Santé et de la Prévention, Feuille de route HAD 2021-2026, décembre 2021 - <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/feuille-de-route-had-2022-05-01-2.pdf>

⁴² DREES – Dossier n°28 « La qualité des soins et la sécurité du patient dans les établissements de santé », <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-03/28-12.pdf> (consulté le 15/12/2022)

⁴³ Hopital.fr, l'hospitalisation à domicile, 07/04/2015 : <https://www.hopital.fr/Vos-dossiers-sante/Prises-en-charge/L-hospitalisation-a-domicile#:~:text=L'articulation%20entre%20secteurs%20hospitalier,demand%C3%A9es%20par%20un%20m%C3%A9decin%20g%C3%A9n%C3%A9raliste> (consulté le 15/12/2022)

⁴⁴ Enquête sur l'immunothérapie à domicile réalisée par Sirius Customizer en octobre 2021, auprès de 132 patients français traités par immunothérapie.

DÉFI N°6 /

FINANCEMENT DES ACTIVITÉS DU SERVICE HAD ET SERVICE PRESCRIPTEUR

1. CONSTATS

a) L'hospitalisation à domicile, un principe de financement « à l'activité ».

La prise en charge du patient dans une structure d'hospitalisation à domicile est soumise à la tarification à l'activité (ou T2A). Cela signifie que les établissements sont financés en fonction de la nature et du volume des activités réalisées par les différents services et non pas à partir d'une enveloppe globale prédéfinie.

Chaque activité est compensée à l'établissement en fonction de tarifs prédéfinis. Ces tarifs (que l'on appelle GHT, groupe homogène de tarifs) sont obtenus en affectant à des typologies de prestation que la structure peut assurer, un indice de pondération basé sur la durée et la complexité de la prise en charge⁴⁵. Le tarif a vocation à couvrir les moyens humains, matériels et techniques mobilisés par la structure. Une exception concerne toutefois les médicaments jugés trop onéreux pour être internalisés. Les médicaments inscrits sur la liste des médicaments onéreux sont alors remboursés à l'établissement, en parallèle, directement par l'Assurance Maladie.

Les critères de pondération mobilisés pour le calcul du tarif effectif sont :

- Le mode de prise en charge principal (celui ayant suscité la consommation la plus importante de ressources) qui est déterminé en fonction du diagnostic,
- Le mode de prise en charge associé éventuel,
- Le degré de dépendance du patient (mesuré par l'indice de Karnofsky) dont dépend la charge en soins pour l'établissement,
- La durée de prise en charge (qui a un impact dégressif sur les tarifs).

A partir de cette pondération, on obtient un des 31 groupes homogènes de tarif (GHT), qui détermine le montant de financement auquel l'établissement a droit, pour les actes réalisés en HAD. La prise en charge est déclarée par la structure d'hospitalisation à domicile puis financée par la Sécurité Sociale. L'état du patient est réévalué chaque semaine pour permettre un ajustement du tarif tout au long du parcours.

Les structures d'HAD peuvent également bénéficier de modes annexes de financement pour leurs activités (dotation MIGAC – missions d'intérêt général et aides à la contractualisation ou encore IFAQ – incitation financière à l'amélioration de la qualité). Ces enveloppes supplémentaires visent notamment à prendre en compte une dimension relative à la qualité des soins dans le financement des établissements de santé. La qualité des prises en charge est un paramètre de plus en plus valorisé dans le financement des établissements.

Le mode de financement des établissements d'HAD est très largement critiqué. Les acteurs déplorent en effet un mode de financement qui ne rémunère pas à leur juste valeur les actes réalisés. L'investissement des acteurs qui organisent la prise en charge à domicile et veillent à son bon déroulement, ne fait pas l'objet d'une compensation équitable, que ce soit en ville ou à l'hôpital.

b) Un modèle de tarification qui pénalise le développement de l'HAD

L'hospitalisation à domicile a fait l'objet de plusieurs rapports ces dernières années (Rapport de la Cour des comptes sur les évolutions récentes de l'hospitalisation à domicile en 2016, rapport d'information parlementaire par la députée Mme Joëlle HUILLIER la même année). Ces rapports s'accordent sur le fait que le mode de tarification de l'HAD est « de plus en plus obsolète »⁴⁵.

Le rapport du Dr Olivier Véran, présenté le 16 avril 2017, pose ainsi un certain nombre de constats encore vérifiés aujourd'hui⁴⁶. Le modèle tarifaire actuel y est ainsi décrit comme daté et ne favorisant ni la juste valorisation de la charge en soins, ni un pilotage politique ciblé. La construction de la grille des tarifs et des critères de pondération n'a jamais été révisée. Un décalage s'est installé entre la réalité et les tarifs fixés, qui tend à favoriser financièrement les prises en charge les moins lourdes. Or, pour réellement soulager les établissements hospitaliers, l'HAD doit également se développer pour des prises en charge lourdes mobilisant des ressources hospitalières sur le moyen et long terme, y compris de nuit. Par ailleurs, le modèle économique de l'HAD est fragilisé par l'inclusion croissante du coût des médicaments hors « liste en sus ». Or, le poids des médicaments pèse plus lourdement sur les structures d'HAD que sur celles d'HDJ car les tarifs pratiqués en HAD sont inférieurs. Les montants perçus pour la compensation de la prise en charge ne couvrent parfois pas les dépenses des structures.

Dans son rapport de janvier 2015, sur les « conditions du développement de la chimiothérapie en HAD », la HAS décrit la tarification à l'activité comme un frein au développement du traitement du cancer en HAD. Elle met en avant le fait que pour les HDJ, la tarification « incite peu à l'externalisation » et la coordination de l'externalisation implique un surcroît de travail non pris en compte et non compensé. Pour les établissements d'HAD, « elle peut conduire à l'apparition d'une perte financière, par exemple lorsque les temps d'acheminement sont importants ou lorsque les molécules ne sont pas facturées en sus.

Le développement de l'HAD est enfin pénalisé par un modèle tarifaire qui n'encourage pas la mise en place d'un continuum ville-hôpital. Le temps de coordination entre l'intervention du service hospitalier référent, de l'HAD et des professionnels de santé libéraux, nécessaire dans le cadre d'une prise en charge à domicile, n'est pas rémunéré pour les acteurs (HAD, HDJ, ville). Cette coordination est pourtant essentielle pour une qualité optimale de prise en charge.

c) Le défi du financement du service prescripteur de l'immunothérapie à domicile

La tarification à l'activité (T2A) est un modèle de tarification peu souple. Tant que le patient est pris en charge entre les murs de l'hôpital, l'hôpital perçoit un financement via les actes qu'il réalise. Lorsque le patient est transféré en HAD, le financement est également transféré à la structure d'HAD. Dans le cas où l'HAD est une structure indépendante, non adossée à l'hôpital, le transfert de l'activité implique pour l'hôpital une perte de financement. L'établissement d'HDJ conserve un substrat de rémunération car le patient est suivi régulièrement par l'oncologue ou l'hématologue et réalise quelques séjours en HDJ. Mais le nombre de jours passés par le patient en HDJ est bien inférieur dans le cas d'une HAD. Le patient consulte son oncologue ou hématologue référent uniquement pour le suivi de sa maladie et ses bilans de contrôle.

⁴⁵ Cour des comptes, L'hospitalisation à domicile, Communication à la commission des affaires sociales et à la mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale de l'Assemblée nationale, décembre 2015, <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/EzPublish/20160120-hospitalisation-a-domicile.pdf> (consulté le 20/10/2022)

⁴⁵ Idem.

⁴⁶ Dr Olivier Véran, Rapport, L'évolution des modes de financement des établissements de santé, une nouvelle échelle de valeur, remis le 04 avril 2017, https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_evolution_des_modes_de_financement_des_etablissements_de_sante.pdf (consulté le 15/12/2022)

Pourtant, lorsqu'il transfère son patient en HAD, l'oncologue ou l'hématologue prescripteur conserve un rôle dans le suivi de l'état du patient. Il veille au bon déroulement du parcours de soins. Il décide du maintien du traitement ou non ainsi que des évolutions des schémas posologiques. L'oncologue ou l'hématologue prescripteur demeure le référent pour les professionnels de l'HAD, notamment en cas de suspicion d'un effet secondaire ou pour juger de la nécessité d'une hospitalisation. Cette expertise auprès des médecins et infirmiers libéraux et d'HAD n'est pas financée.

Le transfert du financement vers les structures d'HAD et l'absence de rémunération associée au temps dédié à la coordination, à l'information et à la formation du personnel d'HAD et des intervenants libéraux peuvent avoir pour conséquence une réticence de la part des services d'oncologie et hématologie maligne à recourir massivement à l'HAD. Les craintes des services prescripteurs sont également partagées par les directions financières de certains établissements qui bloquent le recours à l'HAD, dans un contexte de fragilité financière de l'hôpital public.

2. PROPOSITIONS

a) La création d'une rémunération forfaitaire pour le service prescripteur de la prise en charge par immunothérapie à domicile

Les membres du CRIO proposent la mise en place d'un « forfait prescripteur » pour l'établissement hospitalier référent, dans le cadre de l'externalisation de la prise en charge de patients atteints de cancers en HAD. Le montant de ce forfait serait négocié entre les hôpitaux, les fédérations hospitalières et l'Assurance Maladie. Il devra être suffisamment attractif pour motiver les directions hospitalières à encourager et faciliter les transferts de prise en charge des patients atteints de cancers en HAD. L'avantage de ce forfait est qu'il s'agit d'une mesure simple, pragmatique et rapide à mettre en œuvre. Il pourrait ainsi constituer une première étape avant une éventuelle généralisation du mode de financement extrêmement complet mis en place dans le cadre de l'article 51 du Centre Léon Bérard.

Cette proposition permettra d'accélérer le virage vers la prise en charge en ville des patients atteints de cancer, volonté gouvernementale forte pour décharger l'hôpital. Cette proposition est d'autant plus stratégique que la prise en charge d'un patient sous immunothérapie à domicile est moins coûteuse qu'un parcours de soin classique en milieu hospitalier. On estime en effet que pour une qualité de soin équivalente, l'HAD coûte 3 à 4 fois moins cher que la prise en charge en milieu hospitalier. C'est notamment l'absence de frais d'hébergement qui justifie cet écart de coût mais aussi les baisses significatives des coûts de transports qui sont généralement non négligeables pour notre système de santé. Les économies engendrées pourraient être facilement réinjectées au profit de cette rémunération forfaitaire des établissements prescripteurs, sans surcoût pour l'Assurance Maladie.



L'EXPÉRIMENTATION DU CENTRE LÉON BÉRARD DES MODALITÉS DE FINANCEMENT INNOVANTES "AU PARCOURS"

L'expérimentation menée au Centre Léon Bérard s'appuie sur un modèle de financement innovant qui vise à assurer la juste rémunération de l'hôpital, de la structure d'HAD et des professionnels de santé libéraux intervenant dans ce parcours. Le financement ne se fait plus sur un modèle de tarification à l'acte mais d'une rémunération dite au « parcours », sur la base d'un forfait défini par séquence, avec les Unions régionales des professionnels de santé (les URPS) et l'Assurance Maladie.

La T2A ne permet pas de financer le temps consacré à la coordination de la prise en charge par l'IDEC et par les professionnels de santé en ville impliqués dans le parcours (médecin généraliste, IDEL...). Ce dispositif était donc plutôt désincitatif pour les professionnels de santé libéraux. Le temps consacré par les IDEL à leur formation sur l'administration des immunothérapies et au profit de l'éducation thérapeutique de leurs patients, n'était pas non plus rémunéré.

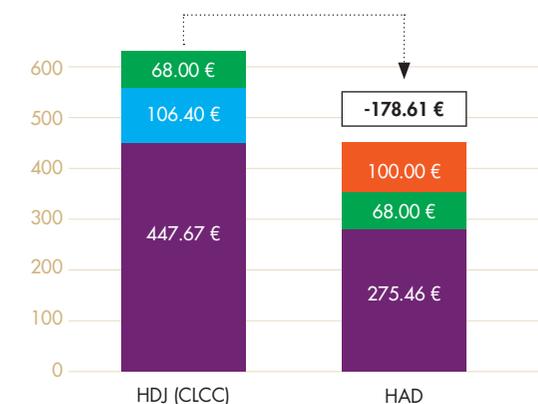
Grâce au financement au parcours mis en place dans le cadre de l'expérimentation du Centre Léon Bérard, chacune des étapes de la prise en charge est valorisée. L'établissement d'HAD perçoit une enveloppe globale pour le transfert de la prise en charge du patient à domicile et en retour, chaque acteur facture à la structure son intervention (ambulancier, IDEL, médecin généraliste). L'objectif de l'expérimentation est également de démontrer que les économies réalisées, en évitant les coûts de transport, permettent de financer le temps de coordination.

Le financement au parcours permet d'assurer la rémunération d'actes qui n'étaient pas pris en compte par la T2A.

UNE PROPOSITION SIMILAIRE FORMULÉE PAR LA FNEHAD ET UNICANCER POUR LA CHIMIOTHÉRAPIE À DOMICILE

La FNEHAD et Unicancer proposent la mise en place d'un « forfait chimio » d'expertise et d'adressage, lorsqu'un patient traditionnellement suivi en HDJ est transféré en HAD. Ce forfait, d'un montant de 100€ permet de valoriser l'activité des services d'oncologie prescripteurs, y compris dans le cadre d'un transfert de prise en charge en HAD. Les économies que génère le passage du patient en HAD, par rapport à des séances de chimiothérapie effectuées en HDJ permettent très largement de financer ce forfait. C'est donc une solution pour accentuer le virage ambulatoire et améliorer la qualité de vie des patients, tout en optimisant les dépenses de l'Assurance Maladie.

COMPARAISON DU COÛT ASSURANCE MALADIE D'UNE SÉANCE DE CHIMIOTHÉRAPIE INJECTABLE ENTRE HDJ ET HAD



Chiffres de la FNEHAD, présentés lors des Universités d'été de l'HAD à Besançon, juin 2023

CONCLUSION

Pour son second Livre Blanc, le CRIO (Cercle de Réflexion Immuno-Oncologie) s'empare du sujet de la prise en charge à domicile de patients sous immunothérapie, un enjeu au cœur de l'actualité au vu des récentes avancées scientifiques sur ce type de traitement et du besoin de désengorger les hôpitaux pour redonner du souffle à notre système de santé. Ces conclusions sont issues d'une réflexion conjointe menée avec l'ensemble des acteurs du parcours de soin : acteurs de l'HAD, experts en oncologie et hématologie maligne, patients, associations de patients et industriels pharmaceutiques. Le CRIO est en effet convaincu que la prise en charge en HAD ne pourra se développer qu'avec l'appui de l'ensemble des acteurs du secteur.

Par ce Livre Blanc, le CRIO souhaite sensibiliser l'ensemble des acteurs à l'alternative que peut offrir l'HAD pour les patients et pour le système de santé.

La prise en charge des patients traités par immunothérapie mobilise un nombre de plus en plus important de ressources dû à la longévité du traitement et à la hausse du nombre de patients à traiter. Cette tension grandissante s'ajoute aux problématiques déjà rencontrées par le système hospitalier qui a subi une crise COVID-19 très difficile, révélant les fébrilités de notre système actuel. L'opportunité que représente l'HAD doit dès lors être utilisée. Moins consommatrice en ressources, moins coûteuse, garante d'une amélioration de la qualité de vie des patients, l'HAD est un atout indéniable pour notre système de santé.

Un équilibre devra être trouvé dans les années à venir entre HAD et HDJ car ces 2 modes de prise en charge répondent à des objectifs différents. La prise en charge en HAD ne convient en effet pas à toutes les situations et l'HDJ demeure indispensable en initiation de traitement. La promotion des bénéfices de cette prise en charge devra dans tous les cas être intensifiée car l'adhésion du patient est indispensable pour s'assurer d'un déploiement optimal de l'immunothérapie à domicile. Les pouvoirs publics devront suivre de près l'expérimentation sur la base de l'Art 51 du PLFSS pour 2018 du Centre Léon Bérard.

BIBLIOGRAPHIE

Instruction n° DGOS/R3/2022/271 du 23 décembre 2022 relative à la mise en œuvre de la réforme des autorisations d'activité de traitement du cancer <https://onco-nouvelle-aquitaine.fr/wpcontent/uploads/Instruction-2022.26.sante-206-267.pdf> (consultée le 06/01/2023)

Inserm, Immunothérapie des cancers, Agir sur le système immunitaire pour lutter contre la maladie, 31/03/2023 <https://www.inserm.fr/dossier/immunotherapie-cancers/> (consulté le 05/05/2023)

Institut Gustave Roussy - La recherche en immunothérapie - <https://www.gustaveroussy.fr/fr/recherche-immunotherapie#:~:text=Premier%20centre%20d'immuno%C3%A9rapie%20en,prise%20en%20charge%20des%20patients> (consulté le 21/12/2022)

Institut Curie, Communiqué de presse à l'occasion de l'ASCO 2018 - « ASCO 2018 Immunothérapies, associations de traitements, anticorps conjugués... points phares du congrès américain », 11 juin 2018

Sun JM, Shen L, Shah MA, Enzinger P, Adenis A, Doi T, Kojima T, Metges JP, Li Z, Kim SB, Cho BC, Mansoor W, Li SH, Sunpaweravong P, Maqueda MA, Goekkurt E, Hara H, Antunes L, Fountzilas C, Tsuji A, Oriden VC, Liu Q, Shah S, Bhagia P, Kato K; KEYNOTE-590 Investigators, Pembrolizumab plus chemotherapy versus chemotherapy alone for first-line treatment of advanced oesophageal cancer (KEYNOTE-590): a randomised, placebo-controlled, phase 3 study

Santé Publique France, Incidence et mortalité des cancers : quelles évolutions depuis 1990 ? publié le 02 juillet 2019, <https://www.santepubliquefrance.fr/presse/2019/incidence-et-mortalite-des-cancers-quelles-evolutions-depuis-1990> (consulté le 11/05/2023)

Mittaine-Marzac, Bénédicte; Zogo, Arsene; Crusson, Jean-Christophe; Cheneau, Valerie; Pinel, Marie-Claire; Brandely-Piat, Marie-Laure; Amrani, Fatma; Havard, Laurent; Ballardur, Elisabeth; Louissaint, Taina; Nivet, Laurence; Ankri, Joel; Aegerter, Philippe; De Stampa, Matthieu. COVID-19 outbreak: An experience to reappraise the role of hospital at home in the anti-cancer drug injection. *Cancer Med* ; 10(7): 2242-2249, 2021 04.

DREES, Les panoramas de la DREES, Les établissements de santé, édition 2020, Fiche 17 – Les établissements d'hospitalisation à domicile - <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-01/Fiche%2017%20-%20Les%20%C3%A9tablissements%20d%E2%80%99hospitalisation%20%C3%A0%20domicile%20.pdf> (consulté le 09 janvier 2023)

FNEHAD – Les chiffres clés - <https://www.fnehad.fr/chiffres-cles/> (consulté le 09 janvier 2023)

Intervention d'Elisabeth Hubert, présidente de la FNEHAD Les enjeux de l'hospitalisation à domicile débattus aux Matinales santé ce mercredi à Chartres - Chartres (28000) (lechorepublicain.fr)

M Touati, S Moreau, G Maillan, A Jaccard, Administration of intravenous injectable anti-cancer drugs in hospitalization at home : CARFIL-HAD, a prospective clinical trial promoted by the university hospital of limoges in France.

Centre Léon Bérard, Expérimentation de suivi à domicile des patients atteints d'un cancer et traités par immunothérapie, Cahier des charges dans le cadre de l'expérimentation Art 51, Décembre 2019, p.7 - <https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/media/53191/download?inline> (consulté le 11 janvier 2023).

Rapport de la HAS, Chimiothérapie injectable en HAD, septembre 2014 - https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-03/chimiotherapie_injectable_en_had_-_monographie_des_had_du_limousin_dans_le_cadre_du_reseau_dhematologie_du_limousin_hematolim_via_le_dispositif_escadhem.pdf

M Touati, L Lamarsalle, S Moreau, F Vergnenègre, S Lefort, C Brillat, L Jeannet, A Lagarde, A Daulange, A Jaccard, A Vergnenègre, D Bordessoule, Cost savings of home bortezomib injection in patients with multiple myeloma treated by a combination care in Outpatient Hospital and Hospital care at Home, Support Care Cancer (2016) 24;5007-5014 DOI 10.1007/s00520-016-3363-3

FNEHAD, MCO et HAD : mieux se connaître, mieux travailler ensemble, pour une meilleure continuité des parcours patients, volume 2, Février 2018

ARS Auvergne-Rhône-Alpes, Expérimentation de suivi à domicile des patients atteints d'un cancer et traités par immunothérapie, <https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/media/53191/download?inline> (consulté le 11 janvier 2023)

Site internet de Santé Relais domicile - <https://www.sante-relais-domicile.fr/professionnels/>

FITC, Recommandation FITC pour l'administration d'immunothérapie dans le cadre d'une hospitalisation à domicile, 25 novembre 2020, p.8, https://www.fitcancer.fr/wp-content/uploads/2020/12/FITC_Recommandations_immunotherapies_a_domicile.pdf (consulté le 11 janvier 2023)

N. Gandrille, Fondation Santé Service Paris et M. Touati, HAD CHU de Limoges - Janvier 2023

Institut National du Cancer – Rapport 2017 « Les cancers en France ». https://www.e-cancer.fr/ressources/cancers_en_france/ (consulté le 10 mars 2023)

ATIH, Analyse de l'activité hospitalière 2021, HAD - https://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/4482/202210_aah2021_had.pdf.

Centre Léon Bérard, Immunothérapie à domicile, un projet innovant pour les libéraux, <https://www.centreleonberard.fr/institution/actualites/immunotherapie-domicile-un-projet-innovant-pour-les-liberaux> (consulté le 05/05/2023)

Kostine M., Marabelle A., Schaverbeke T, Kfoury M., Les inhibiteurs de points de contrôle immunitaire et la gestion de leur toxicité, Médecine/sciences 2019 ; 35 :949-56

HAS, Conditions du développement de la chimiothérapie en Hospitalisation à Domicile : analyse économique et organisationnelle, janvier 2015 - https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-03/conditions_du_developpement_de_la_chimiotherapie_en_hospitalisation_a_domicile_-_synthese_et_recommandations.pdf

FNEHAD, Communiqué de presse «L'hospitalisation à domicile préfiguratrice des plates-formes territoriales d'appui», 19 juillet 2016, <https://www.fnehad.fr/wp-content/uploads/2016/07/CP-PTA-19072016.pdf> (consulté le 06/01/2023)

Le Quotidien du médecin, Les généralistes consacrent 7 heures par semaine aux tâches administratives, le 22/11/2028, <https://www.lequotidiendumedecin.fr/liberal/exercice/les-generalistes-consacrent-7-heures-par-semaine-aux-taches-administratives> (consulté le 05/01/2023)

Hospices civils de Lyon, ImmuCare : gestion des toxicités liées aux immunothérapies (mis à jour le 28/04/2023), <https://www.chu-lyon.fr/immucare-gestion-des-toxicites-liees-aux-immunotherapies> (consulté le 05/05/2023)

Banerjee, A. K., Okun, S., Edwards, I. R., Wicks, P., Smith, M. Y., Mayall, S. J., Flamion, B., Cleeland, C., & Basch, E. (2013). Patient-Reported Outcome Measures in Safety Event Reporting: PROSPER Consortium Guidance. Drug Safety, 36, 1129-1149. <https://doi.org/10.1007/s40264-013-0113-z>

Akrich M, Paterson F, Rabeharisoa V. Synthèse de la littérature sur les Patient-Reported Outcomes (2010-2019). 2020 hal-02863288, <https://hal-mines-paristech.archives-ouvertes.fr/hal-02863288/document>

HAS, Projet stratégique 2019-2024, Juillet 2018, mis à jour en 2022, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/projet_strategique_2019-2024.pdf (consulté le 05/04/2023)

Dr Pierre Biron, "Un projet réussi : le système d'information en santé de la région Rhône-Alpes », HealthManagement.org, Volume 3, Numéro 1, 2010 – Dossier : Imagerie et Informatique <https://healthmanagement.org/c/imaging/issuerearticle/un-projet-reussi-le-systeme-d-information-en-sante-de-la-region-rhone-alpes> (consulté le 05/01/2022)

HAS, Recommandations, Education thérapeutique du patient, Définition, finalités et organisation, juin 2007, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf (consulté le 06/01/2022)

Rapports annuels de la FNEHAD à consulter sur <https://www.fnehad.fr/publications/>

HAS, Coordination de la prise en charge en secteur hospitalisation à domicile, Campagne 2019, Données 2018 https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-12/iqss_rapport_had_coord_2019.pdf (consulté le 10/02/22)

Institut National du Cancer, Les outils pour accompagner le parcours personnalisé du patient (mise à jour 29/11/2019), <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Parcours-personnalise-du-patient-pendant-et-apres-le-cancer/Les-outils#toc-le-programme-personnalis-de-soins> (consulté le 06/01/2022)

DREES – Dossier n°28 « La qualité des soins et la sécurité du patient dans les établissements de santé », <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-03/28-12.pdf> (consulté le 15/12/2022)

Hopital.fr, L'hospitalisation à domicile, 07/04/2015 : <https://www.hopital.fr/Vos-dossiers-sante/Prises-en-charge/L-hospitalisation-a-domicile#:~:text=L'articulation%20entre%20secteurs%20hospitalier,de-mand%C3%A9es%20par%20un%20m%C3%A9decin%20g%C3%A9n%C3%A9raliste> (consulté le 15/12/2022)

Cour des comptes, L'hospitalisation à domicile, Communication à la commission des affaires sociales et à la mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale de l'Assemblée nationale, décembre 2015, <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/EzPublish/20160120-hospitalisation-a-domicile.pdf> (consulté le 20/10/2022)

Dr Olivier Véran, Rapport, L'évolution des modes de financement des établissements de santé, une nouvelle échelle de valeur, remis le 04 avril 2017, https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_evolution_des_modes_de_financement_des_etablissements_de_sante.pdf (consulté le 15/12/2022)

Données de la FNEHAD, présentées lors des Universités d'été de l'HAD à Besaçon, juin 2023

GLOSSAIRE

AMM	Autorisation de mise sur le marché	HCL	Hospices civils de Lyon
ARH	Agence régionale de l'hospitalisation	HDJ	Hôpital de jour
ARS	Agence régionale de santé	ICI	Immunothérapie par inhibiteurs de points de contrôle immunitaire
CISS	Conseil inter associatif sur la santé	IDE	Infirmier diplômé d'état
COVID-19	Coronavirus	IDEL	Infirmier diplômé d'état libéral
CPTS	Communauté professionnelle territoriale de santé	INCA	Institut national du cancer
CRIO	Cercle de réflexion immuno-oncologie	IFAQ	Incitations financières à l'amélioration de la qualité
DAC	Dispositif d'appui à la coordination	MIGAC	Missions d'intérêt général et aides à la contractualisation
DGOS	Direction générale de l'offre de soin	OMEDIT	Observatoire des médicaments, dispositifs médicaux et innovations thérapeutiques
DMP	Dossier médical partagé	PRO	Patient Reported Outcome
DPC	Développement professionnel continu	PRS	Projets régionaux de santé
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques	PUI	Pharmacie à usage intérieur
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes	SISRA	Système d'information régional de santé Rhône-Alpes
ESCADEM	Externalisation Sécurisée des Chimiothérapies A Domicile pour les Hémopathies Malignes	SROS	Schémas régionaux d'organisation des soins
ETP	Education thérapeutique du patient	T2A	Tarifcation à l'activité
FNEHAD	Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile	TMSC	Traitement médicamenteux systémiques du cancer
FIFPL	Fonds Interprofessionnel de Formation des Professionnels Libéraux	URCAM	Union régionale des caisses d'Assurance Maladie
FITC	Société française d'immunothérapie du cancer	URML	Union régionale des médecins libéraux
GCS	Groupement de Coopération Sanitaire	URPS	Union régionale des professionnels de santé
GHT	Groupement homogène de tarif	VO	Voie orale
HAD	Hospitalisation à domicile		
HAS	Haute autorité de santé		

ASSISTANCE ÉDITORIALE
Dr Catherine Auzimour

COORDINATION DU PROJET
Sirius Customizer
7 rue des filles du Calvaire 75003 Paris
www.sirius-paris.com

Juin 2023

Si les immunothérapies ont sensiblement transformé la prise en charge des cancers, en offrant aux patients une amélioration de leur qualité et de leur espérance de vie, leur administration à domicile apparaît comme la prochaine évolution majeure que connaîtra notre système de santé.

Préparées en avance, transportables et avec une durée d'administration courte, les immunothérapies sont en effet parfaitement adaptées à une injection à domicile. Pour le patient, c'est une économie des temps de transport du stress que peut générer une prise en charge hospitalière. Pour les établissements de santé, c'est une solution pour faire face à l'essor de l'utilisation de ces traitements.

Si la crise sanitaire avait mis un coup d'accélérateur au recours à l'hospitalisation à domicile, les chiffres démontrent une très faible progression du nombre de patients bénéficiant de ce mode d'organisation de la prise en charge.

Pour son second Livre Blanc, le Cercle de Réflexion en Immunoncologie (CRIO) a réuni les acteurs de l'HAD, soignants experts en oncologie et hématologie maligne, patients, associations de patients et industriels pharmaceutiques, qui ont identifié 6 défis majeurs à relever pour que l'immunothérapie à domicile se développe.

Le CRIO souhaite interpeller les responsables politiques et acteurs institutionnels dont le rôle sera déterminant pour créer les conditions favorables au déploiement de l'immunothérapie à domicile.

