



HAL
open science

Repositionnement du médecin généraliste au centre de la prise en charge des patients sous chimiothérapie orale grâce aux plateformes territoriales d'appui : élaboration d'un nouveau fonctionnement avec Santé Landes pour les patients atteints d'un myélome multiple traité par Lénalidomide-Dexaméthasone

Marion Rougier

► **To cite this version:**

Marion Rougier. Repositionnement du médecin généraliste au centre de la prise en charge des patients sous chimiothérapie orale grâce aux plateformes territoriales d'appui : élaboration d'un nouveau fonctionnement avec Santé Landes pour les patients atteints d'un myélome multiple traité par Lénalidomide-Dexaméthasone. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01964255

HAL Id: dumas-01964255

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01964255>

Submitted on 21 Dec 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université de Bordeaux
U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

Année 2018

N° 225

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME d'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par ROUGIER Marion

Née le 13 octobre 1991 à Bordeaux

Le 20 décembre 2018

Repositionnement du médecin généraliste au centre de la prise en charge des patients sous chimiothérapie orale grâce aux plateformes territoriales d'appui

Elaboration d'un nouveau fonctionnement avec Santé Landes pour les patients atteints d'un myélome multiple traité par Lénalidomide-Dexaméthasone.

Directeur de thèse

Monsieur le Dr Arnaud SAINT-LEZER

Rapporteur

Monsieur le Pr Pierre DUFFAU

Jury

Monsieur le Pr Patrick MERCIEPrésident
Monsieur le Pr Gérald MARIT Juge
Monsieur le Pr François PETREGNE..... Juge
Monsieur le Dr Denis PASSERIEUX Juge

Remerciements

A mon président de jury, Monsieur le Professeur Patrick MERCIE,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury et je vous en remercie.

Je vous remercie de la confiance que vous m'accordez, et j'espère être à la hauteur de l'année à venir.

A mon directeur de thèse, Monsieur le Docteur Arnaud SAINT-LEZER

Je te remercie de m'avoir confiée ce travail et de m'avoir aidée dans mon projet d'avenir.

Merci pour ta confiance et ton soutien. Travailler avec toi sera un honneur et un plaisir.

Aux membres du Jury,

Monsieur le Professeur Gérald MARIT,

Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail et de l'intérêt que vous y portez.

Soyez assuré de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect.

Monsieur le Professeur François PETREGNE,

Vous me faites l'honneur de juger ce travail. Je vous remercie de votre disponibilité.

Soyez assuré de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect.

Monsieur le Docteur Denis PASSERIEUX,

Je te remercie d'avoir accepté de juger ce travail. Merci de ton soutien de ta disponibilité dans la mise en place de ce projet.

A mon rapporteur, Monsieur le Professeur Pierre DUFFAU,

Tu me fais l'honneur de relire et de rapporter ce travail. Merci de ta disponibilité. Travailler dans le service sera un réel plaisir.

Au Docteur Didier SIMON pour ses précieux conseils

Aux médecins généralistes qui ont accepté de participer à ce projet

A l'équipe de Santé Landes Sans qui, rien n'aurait été possible

A toutes les équipes qui ont participé à ma formation,

A l'équipe de Gastro-entérologie de l'hôpital de Mont de Marsan,

Merci à Patrick, Morgan, Jean mimi, Dominique et à Mr BRIAUD de m'avoir fait découvrir le travail en équipe et de m'avoir accompagnée dans mes débuts.

Merci à toute l'équipe paramédicale et plus particulièrement, Aurélie, Mélanie, Aurore, Claire, Emilie, Lucie, Marie et Arthur.

Aux médecins généralistes de la maison de santé de Labrit,

Denis, merci de ta confiance et de ton soutien.

Emilie, merci de m'avoir donnée goût à la pédiatrie.

Marie-Pierre, merci de ta disponibilité et de ta gentillesse inégalable.

A l'équipe de Médecine interne de l'hôpital de Dax,

A François LIFERMANN, merci de m'avoir fait confiance et merci de ton partage d'expérience. Apprendre à tes côtés a été un réel plaisir.

Au Dr Valentin BAUDRY, merci pour ces visites dans la bonne humeur.

Merci à toute l'équipe paramédicale, travailler avec vous a été une chance et un honneur.

A l'équipe de pédiatrie de l'hôpital de Mont de Marsan,

A Laurence, Nadège, Marine, Sanaa et Diana, merci de votre disponibilité. Je vous souhaite le meilleur pour la suite.

A l'équipe paramédicale, merci pour les nombreux goûters, votre gentillesse et vos rires.

A l'équipe de Médecine interne de l'hôpital Saint-André,

Au Dr Anne CONTIS, merci de m'avoir donnée goût à la médecine interne alors que je n'étais encore qu'externe. Merci de tes nombreux conseils et enseignements qui m'ont conduite jusqu'ici. Travailler 6 mois de plus avec toi a été un réel plaisir.

Au Dr Emmanuel RIBEIRO, merci de ta patience et de ton apprentissage.

Au Dr Gildas BAULIER, merci de ta présence et de tes conseils.

A l'équipe paramédicale, travailler avec vous lors de l'année à venir sera un réel plaisir.

A Pierrick*,

Merci de m'avoir supportée toutes ces années, merci de ta patience et de ton soutien.

Bientôt le début du reste de notre vie.

Avec tout mon amour.

A mes parents,

Ce travail représente l'aboutissement de mes études et votre contribution y est immense.

Merci de votre soutien inconditionnel et de votre affection. Avec tout mon amour.

A Adrien et Charlotte, mon frère et ma sœur,

Merci pour les indispensables soirées sushis de soutien. Dans l'attente des prochaines, probablement plus sereines. Avec toute mon affection.

A ma belle-famille, Marcel, Sylvie et Lucas

Merci de m'avoir fait une place dans votre famille.

A ma plus vieille amie, Aimie,

J'espère que tu es heureuse dans cette nouvelle vie que tu as construite. Merci d'avoir toujours été là.

A mon plus vieil ami, Thibaut,

Même si la distance est là, rien ne change. Merci de ta présence.

A Naia, Julie et Marion,

Parce que les études de médecine auraient été impossibles à supporter sans vous.

Aux mimis,

Parce que les études de médecine auraient été bien tristes sans vous.

A mes co-internes : Adrien, Marie, Julie, Mathilde, Quentin, Emilie, Laure, Alison, Apolline, Margot, Lauriane, Marc, Henry, Caroline, Marie-Noelle, Elsa, Alex et bien d'autres qui ont permis de rendre l'aventure plus belle.

Table des matières

INDEX DES TABLEAUX.....	9
INDEX DES FIGURES.....	11
ABREVIATIONS.....	13
INTRODUCTION	15
PARTIE 1 - EXEMPLE DE L'ASSOCIATION LENALIDOMIDE-DEXAMETHASONE DANS LE MYELOME MULTIPLE...16	
1.1 GENERALITES	16
1.1.1 <i>Définition, épidémiologie et physiopathologie du myélome multiple</i>	16
1.1.1.1 Définition	16
1.1.1.2 Epidémiologie.....	16
1.1.1.3 Physiopathologie.....	17
1.1.2 <i>Critères diagnostiques du myélome multiple</i>	20
1.1.2.1 Gammapathie monoclonale de signification indéterminée (MGUS)	20
1.1.2.2 Myélome indolent et myélome symptomatique	20
1.2 PLACE DU LENALIDOMIDE DANS LE MYELOME MULTIPLE.....	22
1.2.1 <i>Historique du Lénalidomide</i>	22
1.2.1.1 Découverte du Thalidomide et l'affaire des nouveaux nés malformés	22
1.2.1.2 Nouvelle place du Thalidomide.....	23
1.2.1.3 Création des IMiDs	24
1.2.2 <i>Place du Lénalidomide dans le myélome multiple</i>	25
1.2.2.1 Etude MM 09 et MM 010 : place du Lénalidomide dans le MM réfractaire et/ou en rechute (2003-2004)..	25
1.2.2.2 Indication récente (FIRST : Etude MM-020) : place du Lénalidomide en première ligne chez les patients non éligibles à la greffe (2008-2011)	28
1.2.2.3 Méta-analyse : place du Lénalidomide en traitement d'entretien post-greffe de cellules souches hématopoïétiques	30
1.2.3 <i>Caractéristiques du Lénalidomide</i>	31
1.2.3.1 Mécanismes d'action	31
1.2.3.2 Contre-indications.....	32
1.2.3.3 Effets indésirables	32
1.2.3.4 Surveillance et mesures associées au Lénalidomide	34
1.2.4 <i>Schéma d'administration</i>	37
1.2.5 <i>Délivrance du médicament</i>	38
1.3 UTILISATION PRATIQUE DE L'ASSOCIATION LENALIDOMIDE/DEXAMETHASONE.....	39
1.3.1 <i>Exemple du fonctionnement antérieur au CH de Mont-de-Marsan</i>	39
1.3.2 <i>Problématiques soulevées</i>	40

PARTIE 2 - DEVELOPPEMENT DES PROBLEMATIQUES.....	42
2.1 EVOLUTION DES CHIMIOETHERAPIES	42
2.1.1 <i>Volonté de réaliser les chimiothérapies au domicile</i>	42
2.1.2 <i>Développement des chimiothérapies orales</i>	43
2.1.2.1 Généralités	43
2.1.2.2 Avantages	43
2.1.2.3 Limites.....	45
2.2 COORDINATION DES SOINS EN HEMATOLOGIE	47
2.2.1 <i>Organisation des soins en hématologie</i>	47
2.2.1.1 Niveau de recours	47
2.2.1.2 Place du médecin spécialiste.....	47
2.2.1.3 Place du médecin généraliste	48
2.2.2 <i>Les limites en pratique</i>	49
2.2.2.1 Définition de la coordination	49
2.2.2.2 Implication de différents intervenants	49
2.2.2.3 Interdépendance.....	50
2.2.2.4 Rôle	51
2.2.2.5 Communication	53
2.2.3 <i>Outils d'aide à la coordination</i>	53
2.2.3.1 Les outils de communication existants.....	53
2.2.3.2 Le Réseau en oncohématologie	57
2.3 SYNTHÈSE DES PROBLEMATIQUES PRÉSENTÉES	61
 PARTIE 3 – DES NOUVEAUX OUTILS DE COORDINATION : LES PLATEFORMES TERRITORIALES D’APPUI.....	63
3.1 CREATION DES PLATEFORMES TERRITORIALES D’APPUI	63
3.1.1 <i>Contexte</i>	63
3.1.2 <i>Loi de modernisation de notre système de santé (2016)</i>	64
3.2 GÉNÉRALITÉS	64
3.2.1 <i>Objectifs des PTA</i>	64
3.2.1.1 Objectif principal.....	64
3.2.1.2 Objectifs spécifiques	64
3.2.2 <i>Missions</i>	65
3.2.2.1 Mission 1.....	65
3.2.2.2 Mission 2.....	65
3.2.2.3 Mission 3.....	67
3.2.3 <i>Population concernée</i>	67
3.2.4 <i>Système d'information partagée</i>	68
3.3 TERRITOIRE SANTÉ NUMÉRIQUE	68
3.4 PROJET XL ENS ET SANTÉ LANDES	70

3.4.1 Présentation	70
3.4.1.1 Projet XL ENS (Landes Espace Numérique Santé)	70
3.4.1.2 Situation géographique	71
3.4.1.3 Population	71
3.4.2 Organisation	72
3.4.3 Missions	73
3.4.4 Outil Numérique	74
3.4.4.1 Le « Navigateur Pro »	74
3.4.4.2 « Compagnon Santé »	75
3.4.4.3 Coordination hospitalière	75
3.5 PLATEFORMES TERRITORIALES D'APPUI : LES POINTS CLES	76

PARTIE 4 : CREATION D'UN NOUVEAU FONCTIONNEMENT RECONSIDERANT LA PLACE DU MEDECIN

GENERALISTE	78
4.1 OBJECTIFS DE L'ETUDE	78
4.1.1 Justifications de l'étude	78
4.1.2 Hypothèse et objectifs	79
4.2. MATERIEL ET METHODES	80
4.2.1 Caractéristiques de l'étude	80
4.2.2 Populations étudiées	80
4.2.3 Protocole du nouveau fonctionnement	80
4.2.3.1 Inclusion	80
4.2.3.2 Organisation	81
4.2.3.3 Gestions des effets indésirables	86
4.2.4 Recueil des données	87
4.2.4.1 Elaboration des questionnaires	87
4.2.4.2 Traitement des données	88
4.3 RESULTATS	88
4.3.1 Enquête auprès des médecins généralistes	88
4.3.1.1 Caractéristiques des médecins généralistes	88
4.3.1.2 Contraintes potentielles de la prise en charge des patients sous chimiothérapie orale	90
4.3.1.3 Attentes du projet	91
4.3.1.4 Evaluation des liens ville-hôpital	92
4.3.1.5 Sentiment d'intégration à la phase thérapeutique de la prise en charge	93
4.3.1.6 Recours au médecin généraliste	94
4.3.1.7 Repositionnement du médecin traitant	95
4.3.1.8 Les axes d'amélioration	95
4.3.2 Analyse des données de la messagerie sécurisée Globule	96
4.3.2.1 Validation des cycles de chimiothérapie	96

4.3.2.2 Validation des cycles de chimiothérapies sur Globule	97
4.3.2.3 Place du médecin généraliste dans la validation des cycles de chimiothérapie	98
4.3.2.4 Report ou arrêt de la chimiothérapie	100
4.3.2.5 Observance	102
4.3.3 Enquête auprès des patients	103
4.3.3.1 Caractéristiques des patients	103
4.3.3.2 Les améliorations	106
4.3.3.3 Recours médical en cas d'évènements intercurrents	107
4.3.3.4 Validation des débuts de cycle de chimiothérapie par le médecin traitant	107
4.4. DISCUSSION	108
4.4.1 Limites de l'étude	108
4.4.1.1 Biais	108
4.4.1.2 Niveau de preuve	108
4.4.2 Discussion autour de l'enquête réalisée auprès des médecins généralistes	109
4.4.2.1 Taux de participation	109
4.4.2.2 Population étudiée	109
4.4.2.3 Repositionnement du médecin généraliste	110
4.4.2.4 Coordination ville-hôpital	112
4.4.2.5 Transmission des informations médicales	113
4.4.2.6 Accès au spécialiste	116
4.4.3 Discussion autour des données de la messagerie sécurisée Globule	117
4.4.3.1 Validation des cycles de chimiothérapie	117
4.4.3.2 Effets indésirables et observance	118
4.4.4 Discussion autour de l'enquête réalisée auprès des patients	121
4.4.4.1 Caractéristiques des répondants	121
4.4.4.2 Les améliorations	121
4.4.4.3 Recours médical en cas d'évènements intercurrents	122
4.4.4.4 Validation des débuts de cycle de chimiothérapie par le médecin traitant	123
4.4.5 Les axes d'amélioration	124
4.4.5.1 Du côté des médecins généralistes	124
4.4.5.2 Du côté des patients	125
4.4.5.3 Du côté de Santé Landes et de l'hôpital	126
CONCLUSION	127
BIBLIOGRAPHIE	129
ANNEXES	134
RESUME	143
ABSTRACT	144
SERMENT D'HIPPOCRATE	145

Index des tableaux

TABLEAU 1 : FREQUENCE DES PRINCIPALES ANOMALIES CHROMOSOMIQUES OBSERVEES DANS LE MYELOME MULTIPLE	17
TABLEAU 2 : SYNTHESE DES RESULTATS DES ETUDES MM-009 ET MM-010.....	28
TABLEAU 3 : SYNTHESE DES RESULTATS DE L'ETUDE MM-020.....	29
TABLEAU 4 : CONDUITE A TENIR DEVANT UNE THROMBOPENIE.....	35
TABLEAU 5 : CONDUITE A TENIR DEVANT UNE NEUTROPENIE.....	36
TABLEAU 6 : CONDUITE A TENIR DEVANT UNE INSUFFISANCE RENALE	37
TABLEAU 7 : SCHEMA D'ADMINISTRATION DU LENALIDOMIDE DANS LE MYELOME MULTIPLE	38
TABLEAU 8 : CARACTERISTIQUES DEMOGRAPHIQUES DES MEDECINS GENERALISTES	89
TABLEAU 9 : REPARTITION DES POTENTIELLES CONTRAINTES QUI FREINERAIENT LES MEDECINS GENERALISTES DANS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS SOUS CHIMIOTHERAPIE ORALE EN HEMATOLOGIE.....	91
TABLEAU 10 : PROPORTION DES DIFFERENTES ATTENTES DES MEDECINS GENERALISTES DU PROJET "CHIMIOTHERAPIE ORALE EN HEMATOLOGIE" VIA SANTE LANDES.....	91
TABLEAU 11 : VISION DES LIENS VILLE-HOPITAL PAR LES MEDECINS GENERALISTES, AVANT ET APRES MISE EN PLACE DU DISPOSITIF VIA SANTE LANDES.....	92
TABLEAU 12 : SENTIMENT D'INTEGRATION DES MEDECINS GENERALISTES A LA PHASE THERAPEUTIQUE DES PATIENTS SOUS CHIMIOTHERAPIE ORALE.....	93
TABLEAU 13 : RECOURS AU MEDECIN GENERALISTE	94
TABLEAU 14 : REIMPLICATION GLOBALE DES MEDECINS GENERALISTES DANS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS SOUS CHIMIOTHERAPIE ORALE	95
TABLEAU 15 : AMELIORATIONS SOUHAITEES PAR LES MEDECINS GENERALISTES.....	95
TABLEAU 16 : PROPORTION DE CYCLES VALIDES EN CONSULTATION HEMATOLOGIQUE PROGRAMMEE ET VALIDES VIA L'APPLICATION GLOBULE	96
TABLEAU 17 : REPARTITION DE LA VALIDATION DES CYCLES ENTRE L'HEMATOLOGUE ET LE MEDECIN TRAITANT LORSQUE : "QUESTIONNAIRE OK".....	97
TABLEAU 18 : REPARTITION DE LA VALIDATION DES CYCLES ENTRE L'HEMATOLOGUE ET LE MEDECIN TRAITANT LORSQUE : "BESOIN D'UN AVIS MEDICAL".....	98
TABLEAU 19 : PROPORTION DE DEBUT DE CYCLES VALIDES PAR LE MEDECIN GENERALISTE SUR LA TOTALITE DES CYCLES ET EN DEHORS DES CONSULTATIONS HEMATOLOGIQUES PROGRAMMEES	99
TABLEAU 20 : PROPORTION DE MEDECINS GENERALISTES VALIDANT LES DEBUTS DE CYCLES, SUR L'ENSEMBLE DES MEDECINS GENERALISTES PUIS SUR LES MEDECINS GENERALISTES ACTIFS SUR LA MESSAGERIE	99
TABLEAU 21 : REPARTITION DES EVENEMENTS INDESIRABLES EN FONCTION DU TYPE D'EVENEMENT OU DES CIRCONSTANCES DE DECOUVERTE	101
TABLEAU 22 : CARACTERISTIQUES DE LA TOTALITE DES PATIENTS ET DES PATIENTS REpondANTS.....	105
TABLEAU 23 : REPARTITION DES AMELIORATIONS INDUITES PAR LE DISPOSITIF SANTE LANDES DU POINT DE VUE DES PATIENTS	106

TABLEAU 24 : REPARTITION DU RECOURS MEDICAL PAR LE PATIENT AVANT ET APRES LA MISE EN PLACE DU DISPOSITIF SANTE LANDES	107
TABLEAU 25 : REPARTITION DES AVIS DES PATIENTS CONCERNANT LA VALIDATION DES DEBUTS DE CYCLES DE CHIMIOOTHERAPIE PAR LE MEDECIN TRAITANT.....	107

Index des figures

FIGURE 1 : COURBE DE KAPLAN MEIER - COMPARAISON DE LA SURVIE SANS PROGRESSION LENALIDOMIDE/DEXAMETHASONE ET PLACEBO/DEXAMETHASONE LORS DE L'ETUDE MM-009	26
FIGURE 2 : COURBE DE KAPLAN MEIER - COMPARAISON DE LA SURVIE SANS PROGRESSION LENALIDOMIDE/DEXAMETHASONE ET PLACEBO/DEXAMETHASONE LORS DE L'ETUDE MM-010.....	26
FIGURE 3 : COURBE DE KAPLAN MEIER - COMPARAISON DE LA SURVIE GLOBALE LENALIDOMIDE/DEXAMETHASONE ET PLACEBO/DEXAMETHASONE LORS DE L'ETUDE MM-009.....	27
FIGURE 4 : COURBE DE KAPLAN MEIER - COMPARAISON DE LA SURVIE GLOBALE LENALIDOMIDE/DEXAMETHASONE ET PLACEBO/DEXAMETHASONE LORS DE L'ETUDE MM-010.....	27
FIGURE 5 : META-ANALYSE - SURVIE SANS PROGRESSION DES PATIENTS SOUS LENALIDOMIDE EN ENTRETIEN (30).....	30
FIGURE 6 : MODE D'ACTION DU LENALIDOMIDE(20).....	31
FIGURE 7 : ÉVOLUTION ANNUELLE DE LA PREVALENCE DES PATIENTS SUIVIS PAR LES MEDECINS GENERALISTES POUR UN CANCER (47)	48
FIGURE 8 : REPARTITION DES RESEAUX TERRITORIAUX ET REGIONAUX A TRAVERS LE TERRITOIRE FRANÇAIS	57
FIGURE 9 : ORGANISATION DES RESEAUX EN ONCOLOGIE	60
FIGURE 10 : LES CINQ PROJETS MIS EN PLACE DANS LE CADRE DU PROGRAMME DE TSN.....	69
FIGURE 11 : PLAQUETTE DE SANTE LANDES.....	72
FIGURE 12 : CALENDRIER PROTOCOLAIRE DE DEBUT DE CYCLE	81
FIGURE 13 : IMPRESSION ECRAN DU TELEPHONE – PREMIERE ETAPE DE LA VALIDATION D'UN DEBUT DE CYCLE DE CHIMIOTHERAPIE : VISUALISATION DU QUESTIONNAIRE SANTE LANDES (LE DETAIL APPARAÎT EN CLIQUANT SUR LE LIEN QUESTIONNAIRE)	83
FIGURE 14 : IMPRESSION ECRAN DU TELEPHONE – DEUXIEME ETAPE DE LA VALIDATION D'UN DEBUT DE CYCLE DE CHIMIOTHERAPIE : VISUALISATION DU BILAN BIOLOGIQUE (LE DETAIL APPARAÎT EN CLIQUANT SUR LE LIEN BILAN)	84
FIGURE 15 : IMPRESSION ECRAN DU TELEPHONE – TROISIEME ETAPE DE LA VALIDATION D'UN DEBUT DE CYCLE DE CHIMIOTHERAPIE : VALIDATION D'UN DEBUT DE CYCLE ET PLANIFICATION DU CYCLE SUIVANT.....	86
FIGURE 16 : REPARTITION TERRITORIALE DES MEDECINS GENERALISTES PARTICIPANTS.....	88
FIGURE 17 : REPARTITION DES MEDECINS GENERALISTES EN FONCTION DE L'AGE	90
FIGURE 18 : REPARTITION DES MEDECINS GENERALISTES EN FONCTION DU SEXE	90
FIGURE 19 : REPARTITION DES MEDECINS GENERALISTES.....	90
FIGURE 20 : EVALUATION DE LA COORDINATION DES SOINS PAR LES MEDECINS GENERALISTES AVANT ET APRES LA MISE EN PLACE DU DISPOSITIF.....	92
FIGURE 21 : EVALUATION DE LA TRANSMISSION D'INFORMATIONS PAR LES MEDECINS GENERALISTES AVANT ET APRES LA MISE EN PLACE DU DISPOSITIF.....	93
FIGURE 22 : EVALUATION DE L'ACCES AU SPECIALISTE PAR LES MEDECINS GENERALISTES AVANT ET APRES LA MISE EN PLACE DU DISPOSITIF.....	93
FIGURE 23 : EVALUATION DU RECOURS AU MEDECIN GENERALISTE GRACE AU PROJET "CHIMIOTHERAPIE ORALE" VIA SANTE LANDES	94
FIGURE 24 : REPARTITION DE LA VALIDATION DE L'ENSEMBLE DES CYCLES.....	96

FIGURE 25 : REPARTITION DE LA VALIDATION DES CYCLES ENTRE L'HEMATOLOGUE ET LE MEDECIN TRAITANT LORSQUE :	
"QUESTIONNAIRE OK"	97
FIGURE 26 : REPARTITION DE LA VALIDATION DES CYCLES ENTRE LE MEDECIN GENERALISTE ET L'HEMATOLOGUE HORS CONSULTATION	
HEMATOLOGIQUE PROGRAMMEE.....	98
FIGURE 27 : REPARTITION DES CIRCONSTANCES DE DECOUVERTE DES EFFETS INDESIRABLES.....	102
FIGURE 28 : REPARTITION DES PATIENTS SELON LE SEXE	103
FIGURE 29 : REPARTITION DES PATIENTS SELON L'AGE	103
FIGURE 30 : REPARTITION DES PATIENTS EN FONCTION DE LA DISTANCE ENTRE LEUR DOMICILE ET L'HOPITAL.....	103
FIGURE 31 : REPARTITION DES PATIENTS EN FONCTION DU NOMBRE DE CYCLES REALISES ANTERIEUREMENT AU PROJET	104
FIGURE 32 : REPARTITION DES PATIENTS EN FONCTION DE L'INDICATION DU TRAITEMENT PAR LENALIDOMIDE/DEXAMETHASONE ...	104
FIGURE 33 : REPARTITION DES AMELIORATIONS INDUITES PAR LE DISPOSITIF SANTE LANDES DU POINT DE VUE DES PATIENTS.....	106
FIGURE 34 : IMPRESSION ECRAN DU TELEPHONE - EXEMPLE DE PUBLICATION D'HOSPITALISATION	115
FIGURE 35 : IMPRESSION ECRAN DE L'ORDINATEUR - EXEMPLE D'AFFICHAGE POUR L'ACCES AUX COMPTES RENDUS HOSPITALIERS ...	115

Abréviations

3C	Centre de Coordination en Cancérologie
ANAP	Agence Nationale d'Appui à la Performance
ARS	Agence Régionale de Santé
CIAS	Centre Intercommunal d'Action Sociale
CLIC	Centres Locaux d'Information et de Coordination gérontologique
CME	Commission Médicale d'Etablissement
DCC	Dossier Communiquant de Cancérologie
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
DMP	Dossier Médical Partagé
EBMT	European Bone Marrow Transplantation
HAD	Hospitalisation A Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
HCSP	Haut Comité de Santé Publique
HDJ	Hôpital De Jour
IBMTR	International Bone Marrow Transplantation Registry
IDE	Infirmière Diplômée d'Etat
Ig	Immunoglobuline
IGF-1	Insulin-like Growth Factor-1
IL	Interleukine
IMWG	International Myeloma Working Group
INCa	Institut National du Cancer
InVS	Institut de Veille Sanitaire
MAIA	Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie
MGUS	Gammopathie monoclonale de signification indéterminée
MM	Myélome Multiple
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PAACO	Plateforme Aquitaine d'Aide à la COmmunication
PPAC	Plan Personnalisé de l'Après-Cancer
PPS	Plan Personnalisé de Soins
PTA	Plateforme Territoriale d'Appui
RCP	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
RRC	Réseau Régional de Cancérologie

SSIAD	Service des Soins Infirmiers À Domicile
SSP	Survie Sans Progression
TNF- α	Tumor Necrosis Factor- α
TSN	Territoire Santé Numérique
URPS	Union Régionale des Professionnels de Santé
VEGF	Vascular Endothelial Growth Factor
WONCA	Organisation mondiale des médecins de famille

Introduction

En France, la prise en charge du cancer est un enjeu majeur de santé publique. Il s'agit de la première cause de mortalité devant les pathologies cardiovasculaires. L'incidence ne cesse d'augmenter du fait de l'accroissement et du vieillissement de la population. En 2017, elle est estimée à 400 000 nouveaux cas (1). Les hémopathies représentent 10% des nouveaux cas de cancer. Le myélome multiple est l'hémopathie la plus représentée (4888 nouveaux cas par an) (2).

L'évolution de la cancérologie caractérisée notamment par l'émergence de nouvelles molécules et un virage ambulatoire, requiert l'implication et le rôle pivot du médecin généraliste. Cela a été montré par différentes analyses des trois Plans Cancers (3–7). Or, les médecins de premier recours ne sont que peu impliqués dans la prise en charge des patients atteints de cancer ou ne sont pas toujours demandeurs d'une implication, pour laquelle ils ne seraient pas suffisamment formés. Cependant, l'évolution des thérapeutiques orales (chimiothérapies conventionnelles, thérapies ciblées) implique à terme le développement des prises en charge au domicile avec, inéluctablement, la redéfinition du rôle des acteurs de proximité. De plus, elle impose de réfléchir aux modalités organisationnelles de délivrance et de surveillance de ces traitements pris au domicile.

Dans la continuité de ces analyses, et en réponse à la loi « Hôpital, patients, santé, territoires » (HPST) redéfinissant le rôle du médecin traitant (8), il paraît légitime de s'interroger sur la manière de repositionner le médecin généraliste à la place centrale qui lui revient et de l'impliquer dans la sécurisation de la chimiothérapie orale au domicile.

Cette interrogation est la ligne directrice de ce travail. Nous espérons y répondre grâce à l'élaboration d'un nouveau fonctionnement que nous illustrons à travers l'exemple de l'association Lénalidomide/Dexaméthasone dans le myélome multiple.

Partie 1 - Exemple de l'association Lénelidomide-Dexaméthasone dans le Myélome Multiple

1.1 Généralités

1.1.1 Définition, épidémiologie et physiopathologie du myélome multiple

1.1.1.1 Définition

Le myélome multiple (ou maladie de Kahler) est une hémopathie maligne caractérisée par (9) :

- La prolifération clonale de plasmocytes tumoraux qui envahissent la moelle osseuse hématopoïétique. La présence du contingent plasmocytaire tumoral dans le milieu médullaire conduit à la destruction progressive de la trame osseuse et participe à l'appauvrissement de l'hématopoïèse. L'infiltrat plasmocytaire peut être responsable d'une insuffisance médullaire. Une atteinte osseuse ostéolytique peut survenir, ainsi qu'une hypercalcémie.
- La production d'une immunoglobuline monoclonale complète ou incomplète (chaîne légère libre) peut entraîner d'autres complications (tubulopathie myélomateuse, amylose notamment).

1.1.1.2 Epidémiologie

En France, le myélome multiple (MM) représente environ 1% de l'ensemble des cancers et 10% des hémopathies malignes (10). Après les lymphomes, le MM est la 2ème hémopathie maligne la plus fréquente (11).

En France, l'incidence du myélome multiple est en augmentation. Elle est passée d'environ 4000 nouveaux cas estimés par an en 2005, à presque 5000 nouveaux cas en 2013 dont 52% sont des hommes (sexe ratio 1,4). (12)

En Europe, l'incidence est de 4,5 à 6 / 100 000 par an. (13)

L'âge médian au moment du diagnostic est situé entre 63 et 70 ans (13). La majorité des patients (75%) sont âgés de plus de 65 ans au diagnostic (14). Le MM peut également, plus rarement, affecter des sujets plus jeunes. En effet, 2,8 % des cas sont diagnostiqués avant 40 ans (15)

Chaque année en France, il est responsable d'environ 3000 décès (2). En Europe, la mortalité est estimée à 4/100 000 patients par an. (13)

La survie relative à 5 ans est environ de 40 %, (15) ce qui classe le MM parmi les cancers de pronostic intermédiaire sur l'ensemble des cancers.

Presque tous les patients atteints d'une gammapathie monoclonale de signification indéterminée (MGUS) vont évoluer vers un MM à une fréquence de 1% par an. On estime que 3 à 4% de la population a une MGUS à l'âge de 50ans (16). Concernant le myélome indolent, 10% par an évolueront vers un MM dans les 5 premières années après le diagnostic, 3% les cinq années suivantes puis 1.5% par an par la suite.

1.1.1.3 Physiopathologie

Il semble que le phénomène initial déclenchant l'émergence du clone malin a lieu au niveau d'un précurseur B, favorisé par une prédisposition génétique et une stimulation antigénique chronique. Le développement tumoral devient symptomatique lorsque suffisamment de plasmocytes ont été produits soit plusieurs années plus tard. La cellule myélomateuse issue du lymphocyte B muté est un plasmocyte à longue durée de vie et présentant des réarrangements chromosomiques (translocations, délétions, insertions). On estime qu'il faut environ un milliard de clones identiques (10⁹) pour que le taux d'immunoglobuline (Ig) monoclonale produite puisse être identifié dans le sérum (17).

o Les mutations génétiques

Différentes anomalies chromosomiques ont été identifiées dans le MM (9) :

Anomalies chromosomiques	Fréquence	Impact pronostique
Hyperploïdie	50-60%	Plutôt favorable
Del(13)	50%	Globalement défavorable
Gain 1q	30-40%	Globalement défavorable
t(11 ;14)	20%	Neutre
t(4 ;14)	15%	Défavorable
Del(17p)	10%	Défavorable
t(14 ;16)	2-5%	Défavorable

Tableau 1 : Fréquence des principales anomalies chromosomiques observées dans le myélome multiple

L'impact pronostique des anomalies chromosomiques n'a été identifié que récemment dans le myélome. Ainsi, nous savons que les délétions (del(13) ; del(17p)), les translocations (t(4 ; 14), t(14 ;16) et t(14 ;20)), l'hypoploïdie ainsi que les gains de 1q sont associés à une évolution défavorable, tant au plan de la survie sans évènement que de la survie globale. En revanche, ces anomalies n'influent pas sur le taux de réponse aux chimiothérapies d'induction.

Certaines anomalies comme la translocation t(4 ;14), t(14 ;16) ou la délétion del(17p) sont pratiquement toujours associées à la del(13). C'est pourquoi ce dernier n'est pas un facteur indépendant pour la survie des patients. En fait, tout le poids pronostique repose sur les anomalies associées.

Au total, on peut retenir qu'actuellement les principaux facteurs cytogénétiques défavorables sont les translocations t(4 ;14)et t(14 ;16) ou la délétion del(17p) qui sont représentées chez environ 25 à 30% des patients.

- Défaut d'apoptose

Au fil de l'évolution, d'autres anomalies cellulaires apparaissent : la stimulation d'oncogènes (Ras, c-myc, bcl-2) et l'inhibition de gènes suppresseurs de tumeurs (tel que p53). Il en résulte une activité cellulaire anormale progressant vers la malignité et le développement du clone malin, majoritairement par défaut d'apoptose des cellules matures.

- Le rôle du microenvironnement médullaire

La croissance et la survie des cellules myélomateuses sont entièrement dépendantes du microenvironnement médullaire. Ce dernier est composé de plusieurs types de cellules : les cellules stromales, les ostéoblastes et ostéoclastes responsables respectivement de la formation et de la résorption osseuse, les cellules endothéliales et les cellules immunitaires.

Ces cellules interagissent entre elles et avec les cellules myélomateuses grâce à des contacts directs par des molécules d'adhésion, et des contacts indirects via des cytokines, des facteurs de croissance et leurs récepteurs respectifs. Ces communications activent diverses voies de signalisation intracellulaire, permettant : la migration des cellules myélomateuses vers les cellules stromales, la survie et la prolifération des plasmocytes malins, l'angiogenèse, la destruction osseuse et l'échappement des cellules myélomateuses à la surveillance immunitaire.

La résorption osseuse est en partie liée à un déséquilibre de stimulation entre ostéoblastes et ostéoclastes. En effet, dans le myélome multiple, la destruction osseuse est liée à un déséquilibre entre

la production du RANK-ligand qui active les ostéoclastes et l'ostéoprotégérine qui active les ostéoblastes. Certaines cytokines produites et notamment l'IL-6 vont avoir pour effet la surexpression du récepteur RANK à la surface des ostéoclastes et ainsi favoriser la destruction osseuse (17–19).

- Principales cytokines et facteurs de croissance du microenvironnement

Interleukine 6 (IL-6) : Physiologiquement, l'IL-6 induit la différenciation des cellules B en plasmocytes produisant des Ig.

Dans le MM, la sécrétion de l'IL-6 par les cellules stromales est stimulée par les cellules myélomateuses via l'adhésion intercellulaire (qui induit l'activation du facteur nucléaire NF- κ B) et par l'intermédiaire de la synthèse de cytokines (Interleukine-1 et TNF- α). L'IL-6 stimule la production de VEGF par les plasmocytes malins. Ainsi, elle favorise la croissance des plasmocytes via l'angiogenèse.

L'IL-6 intervient comme facteur de croissance des cellules myélomateuses, mais aussi et surtout, comme facteur de survie en induisant la surexpression de divers facteurs anti-apoptotiques (bcl-2) et en inhibant l'apoptose.

Par ailleurs, un autre rôle important de l'IL-6 est de stimuler la résorption osseuse, à l'origine des troubles osseux du MM (17,18).

Tumor Necrosis Factor- α (TNF- α) : Le TNF- α , issu des monocytes, est un facteur de l'inflammation et de la résorption osseuse. Dans le MM, il induit une augmentation de l'expression des molécules d'adhésion nécessaires à l'interaction entre les cellules myélomateuses et les cellules stromales, par activation du facteur de transcription nucléaire NF- κ B. Il participe également à la prolifération des cellules myélomateuses .

Vascular Endothelial Growth Factor (VEGF) : Le VEGF est le facteur de croissance des cellules endothéliales. Il joue un rôle majeur dans l'angiogenèse. Or la croissance tumorale du MM est étroitement dépendante de la néovascularisation médullaire. Il est produit par les cellules myélomateuses via l'adhésion de ces cellules avec les cellules stromales et est favorisée par l'IL-6 libérée dans le microenvironnement par les cellules stromales.

Autres facteurs de croissance : Parmi les autres facteurs de croissance, l'IGF-1 (Insulin-like growth factor-1) est un puissant facteur de croissance et de survie des plasmocytes malins. Il régule à la fois leur prolifération, leur différenciation et inhibe leur apoptose.

- Le rôle du système immunitaire

Les cellules de l'organisme sont contrôlées en permanence par le système immunitaire qui surveille l'apparition de cellules pathogènes ou anormales telles que les cellules cancéreuses.

Dans le MM, diverses cellules immunitaires sont défectueuses : les cellules T, les cellules NK, les monocytes, les macrophages et les cellules dendritiques. Au fur et à mesure que le MM évolue, l'immunodéficience progresse conduisant à l'incapacité à développer une réponse immunitaire adaptée et entraîne une surveillance immunitaire défectueuse (20).

1.1.2 Critères diagnostiques du myélome multiple

Un état prémyélomateux appelé Gammopathie monoclonale de signification indéterminée (MGUS) et/ou un plasmocytome solitaire osseux précèdent l'apparition du MM proprement dit (15).

Cependant, cet état prémyélomateux n'est pas toujours détecté, le diagnostic étant porté au stade de MM. Puis l'expression clinique du MM est variable, allant de la forme asymptomatique (indolente ; « smoldering ») à la forme la plus agressive, ces formes se succédant souvent au cours de l'évolution. Tout MM indolent évoluera vers une forme symptomatique.

Ainsi, les critères actuels récemment mis à jour en 2014 par l'International Myeloma Working Group (IMWG) différencient la MGUS, le MM asymptomatique et le MM symptomatique.

1.1.2.1 Gammopathie monoclonale de signification indéterminée (MGUS)

Le terme MGUS implique la présence d'une immunoglobuline monoclonale sans mettre en évidence de myélome, amylose, ou toute autre pathologie en lien avec la lignée lymphoïde. Ainsi, les critères d'une MGUS associent : la présence d'une protéine monoclonale < 30g/L, une infiltration plasmocytaire médullaire < 10% et l'absence de dommage d'organes en lien avec la prolifération plasmocytaire (absence de critères CRAB ou de signe d'amylose) (10,21,22).

1.1.2.2 Myélome indolent et myélome symptomatique

Les critères définissant un myélome symptomatique ont été révisés en 2014 par le groupe de travail international du myélome. Aujourd'hui, ils regroupent (21):

- 1- Présence de plasmocytes dystrophiques médullaire > 10%
- 2- ET/**OU** présence d'une protéine monoclonale dans le sang (>30 g/L) ou les urines (>500mg/24h)
- 3- ET présence d'au moins un évènement pouvant être attribué à la prolifération plasmocytaire :
 - Au moins un critère CRAB :
 - C – Hypercalcémie $\geq 2,75$ mmol/L ou à plus de 0,25 mmol/L au-dessus à la limite haute des valeurs de référence
 - R – Insuffisance rénale : créatinine > 173 μ mol/L ou 20 mg/L redéfinie en 2014 : DFG < 40 ml/min
 - A – Anémie : Hb < 10g/dL ou plus de 2 g/dL en dessous de la limite inférieure des valeurs de référence
 - B- Lésion osseuse (Bones) : au moins une lésion lytique, ostéopénie ou fracture pathologique
 - **ET/OU au moins un marqueur de malignité :**
 - **Plasmocytose médullaire $\geq 60\%$**
 - **Ratio de chaînes légères libres (CLL impliquée/ CLL non impliquée) ≥ 100 UFC**
 - **Présence d'au moins une lésion osseuse ≥ 5 mm à l'IRM**

La distinction entre un myélome indolent et un myélome symptomatique est fondamentale : seuls les myélomes symptomatiques justifient la mise en route d'un traitement.

La présence d'une protéine monoclonale dans les seuils est devenue un critère non obligatoire. Ainsi, il permet de distinguer les myélomes sécrétants et non sécrétants tout en maintenant l'indication thérapeutique.

De plus, une étude incluant 586 patients a montré que la présence de ces marqueurs de malignité dans les myélomes asymptomatiques (absence de critère CRAB) était prédictive d'une évolution vers un MM symptomatique (23). En effet, 15% des myélomes indolents possédaient ces critères de malignité. Les auteurs ont montré que le risque de progression à deux ans chez ces patients était de 80%. Ils sont donc le reflet d'une maladie extrêmement active et, devant ce risque évolutif majeur, ils concluent en la nécessité de traiter ces MM indolents. C'est pourquoi ces biomarqueurs de malignité ont été intégrés dans les nouveaux critères définissant un myélome symptomatique. L'objectif est la détection précoce du myélome indolent à haut pouvoir évolutif vers un myélome symptomatique afin de débiter un traitement de ces formes sans attendre les lésions organiques majeures auparavant nécessaires à la pose du diagnostic de myélome.

Les conditions à remplir pour être considéré comme myélome indolent ont été précisées en ce sens (21) :

- 1- Présence de plasmocytes dystrophiques médullaire > 10%
- 2- ET/OU présence d'une protéine monoclonale dans le sang (>30 g/L) ou les urines (>500mg/24h)
- 3- ET absence d'évènement définissant le myélome (absence de critère CRAB et **absence de critère de malignité**)

1.2 Place du Lénalidomide dans le myélome multiple

1.2.1 Historique du Lénalidomide

1.2.1.1 Découverte du Thalidomide et l'affaire des nouveaux nés malformés

Le Thalidomide a été synthétisé en 1954 par la société chimique suisse Ciba. Mais, après quelques études, leurs chercheurs ne trouvent pas d'effets pharmacologiques intéressants d'un point de vue médical et abandonne les recherches. L'année suivante, une société pharmaceutique allemande Chemie Grünenthal reprend la formule et met en évidence des effets sédatifs. Des tests préliminaires effectués chez l'animal n'ont pas mis en évidence de toxicité, même à forte dose. Preuve pour eux que même un surdosage n'est pas mortel. Le Thalidomide est alors développé comme une alternative sûre aux composés sédatifs à base de barbiturique. Il est commercialisé en Allemagne dès 1956 en tant que sédatif et connaîtra un réel succès.

Rapidement, les propriétés anti-nauséuses, notamment chez les femmes enceintes seront mises en évidence. Le Thalidomide sera alors commercialisé à échelon international en 1957 pour ses 2 actions. Le médicament est rapidement devenu le sédatif le plus apprécié du monde au point de devenir, en 2 ans, le 3^{ème} médicament le plus vendu en Europe. Il persistera cependant 2 pays où son introduction est un échec total : la France et les Etats-Unis. Ils ont considéré que les études du produit étaient insuffisantes car il n'était déclaré aucun évènement indésirable, ce qui semble impossible pour un médicament et parce que le risque foetal était méconnu ou passé sous silence. Le Thalidomide n'a donc pas eu l'autorisation de mise sur le marché dans ces 2 pays.

Des névrites, parfois graves et irréversibles, commencent à être décrites et à lui être imputées. Par précaution, la société pharmaceutique allemande fait taire tous les échos concernant ces atteintes neurologiques et entreprend une nouvelle campagne de publicité. Finalement, ces épisodes seront oubliés par la survenue d'un effet secondaire beaucoup plus grave.

C'est en 1959 que les obstétriciens allemands ont observé une recrudescence des nouveaux nés malformés. Mais c'était encore dans la période de « l'après-guerre » et de nombreux facteurs extérieurs pouvaient en être responsable (irradiations, infections virales telles que la rubéole...). De plus, à cette époque, le placenta est encore considéré comme une barrière protectrice efficace.

Ce n'est qu'en 1961 qu'un pédiatre allemand, Widukind Lenz, réalise le lien entre le Thalidomide et les nouveaux nés malformés. Et malgré des signalements multiples à la société pharmaceutique et aux comités scientifiques, ce n'est que grâce à la publication de ces informations dans la presse que le médicament sera retiré du marché.

Plus tard, il sera établi que la prise de Thalidomide par des femmes enceintes a été responsable, sur l'ensemble de la planète, de l'atteinte de plus de 20 000 fœtus dont une partie sont morts avant la naissance. Parmi les enfants ayant survécu, un peu moins de la moitié ont succombé au cours des premiers mois (24).

1.2.1.2 Nouvelle place du Thalidomide

En 1964, un dermatologue israélien, Jacob Sheskin, en prescrit pour ses propriétés sédatives à un patient souffrant d'une forme de lèpre nodulaire tellement douloureuse qu'il n'arrivait pas à dormir. Finalement, le lendemain, il se sentait sensiblement moins altéré et moins douloureux. Cette expérience est renouvelée chez six autres lépreux : efficace à chaque fois. C'est ainsi que l'organisation Mondiale de la Santé (OMS) autorise la prescription du Thalidomide dans la lèpre chez les hommes ou les femmes ménopausées. Mais ce n'est qu'en 1991 que l'efficacité du Thalidomide, par ses propriétés anti-inflammatoires via son activité anti-TNF- α , a été démontrée par une équipe de la Rockefeller University (24).

Progressivement, on assiste à une réémergence du Thalidomide : initialement par l'intermédiaire des marchés noirs d'Amérique du Sud pour des malades atteints de complications du SIDA puis finalement dans tous les continents pour exploitation de ses propriétés anti-inflammatoires et sa capacité d'inhiber l'angiogenèse (24).

En 1999, des chercheurs de l'université d'Arkansas (*Singhal and al*) ont prouvé l'efficacité du Thalidomide en monothérapie chez des patients atteints d'un MM en rechute ou réfractaire et déjà lourdement prétraités. Son efficacité était liée à son activité anti-angiogénique, immunomodulatrice par la stimulation des Lymphocytes T et l'activation de cellule Natural Killer (NK). Le taux de réponse globale obtenu était de 32%. A noter, qu'il y avait 2 rémissions complètes sous Thalidomide. Après un suivi de 15 mois, le délai médian jusqu'à progression n'était pas atteint (25).

Avec ces bons résultats chez des patients en rechute et réfractaire, l'utilisation du Thalidomide en première ligne s'est développée, notamment en association avec Melphalan – Prednisone (MP) ou protocole d'Alexanian, jusqu'alors considéré comme traitement de référence chez les sujets âgés.

Le premier essai ayant évalué l'efficacité et la tolérance de Melphalan - Prednisone - Thalidomide (MPT) en première ligne chez des patients non éligibles à une greffe a été mené par l'équipe de *Palumbo and al.* (26). Il s'agit d'une étude de phase II ayant inclus 49 patients dont la médiane d'âge est de 71 ans. La réponse complète au traitement était évaluée par les critères European Bone Marrow Transplantation/ International Bone Marrow Transplantation Registry (EBMT/IBMTR) qui sont : la disparition complète de la protéine monoclonale (sérum ou urine) et une infiltration médullaire < 5% pendant plus de 2 mois. Les résultats ont montré un taux de réponse globale de 73% dont 18,4% de réponse complète. La survie globale à 2 ans était de 91%. La survie sans événement avec le traitement conventionnel était d'environ 20 mois. Dans cette étude, grâce au MPT, le taux de survie sans événement est de 64% à 2ans ; cela suggère que le Thalidomide a un rôle clé pour maintenir une rémission de la maladie durable.

Par la suite, plusieurs études ont comparé les combinaisons Melphalan - Prednisone et Melphalan - Prednisone - Thalidomide. Parmi elles, nous pouvons citer une étude de l'intergroupe francophone du myélome qui a réalisé une étude randomisée prospective de phase III comparant l'efficacité du MPT et du MP en première ligne chez des patients non éligibles à la greffe. La survie médiane globale était de 33,2 mois dans le groupe MP versus 51,6 mois dans le groupe MPT. De plus, la survie sans progression était significativement plus importante dans le groupe MPT que dans le groupe MP (HR 0.45 ; $p < 0.01$). Ces résultats vont dans le sens de la nouvelle recommandation de 2008 de l'association MPT en première ligne chez les patients non éligibles à la greffe (27).

1.2.1.3 Création des IMiDs

Les médicaments immunomodulateurs, aussi appelés IMiDs sont un groupe de composés analogues du Thalidomide qui possèdent des propriétés immunomodulatrices, anti-angiogéniques, anti-inflammatoires ainsi que des effets antiprolifératifs. Initialement, ils ont été synthétisés dans le but d'optimiser à la fois les propriétés inhibitrices du facteur de nécrose tumorale (anti-TNF α) et les propriétés anti-angiogéniques, tout en réduisant la toxicité du Thalidomide. Les 2 principales molécules, le Lénalidomide (Revlimid®) et le Pomalidomide (Imnovid®), ont été testées les premiers lors d'essais cliniques dans le MM en 1991. Leur développement a été facilité par une meilleure

compréhension des mécanismes physiopathologiques impliqués dans le MM et a permis un changement profond dans son approche thérapeutique (28).

1.2.2 Place du Lénalidomide dans le myélome multiple

1.2.2.1 Etude MM-009 et MM-010 : place du Lénalidomide dans le MM réfractaire et/ou en rechute (2003-2004)

Deux études randomisées (MM-009 et MM-010) ont été réalisées pour évaluer l'efficacité et l'innocuité de Lénalidomide chez des sujets atteints de myélome multiple réfractaire et/ou en rechute. Ces études multicentriques, multinationales, à double insu ont comparé un traitement par Lénalidomide/Dexaméthasone à un traitement par placebo/Dexaméthasone chez des sujets atteints de MM qui avaient déjà reçu au moins une ligne de traitement.

La différence entre ces deux études réside uniquement dans la population incluse : l'étude MM-009 concernent les patients atteints de MM en Amérique du Nord (353 patients) alors que l'étude MM-010 concerne les patients atteints de MM en Europe, Israël et Australie (351 patients).

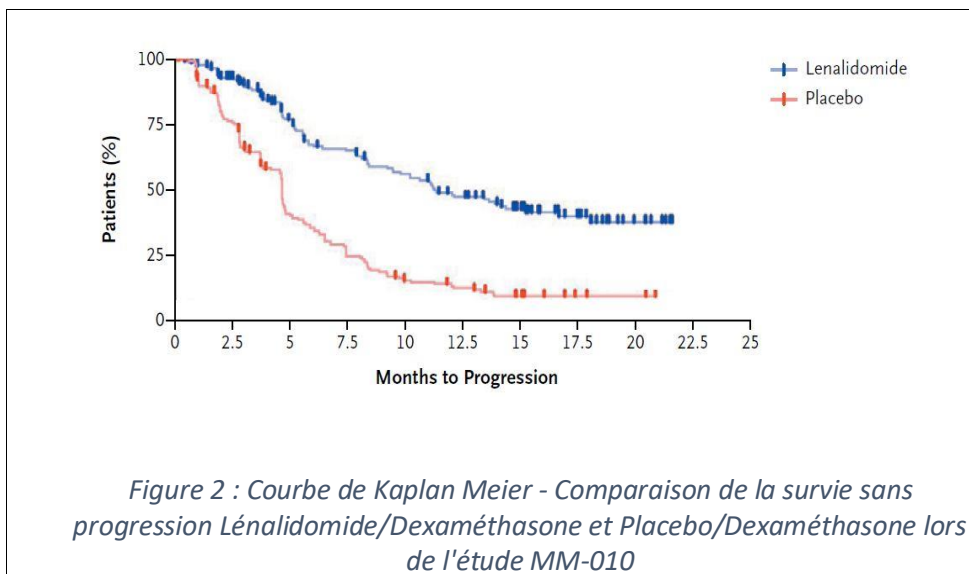
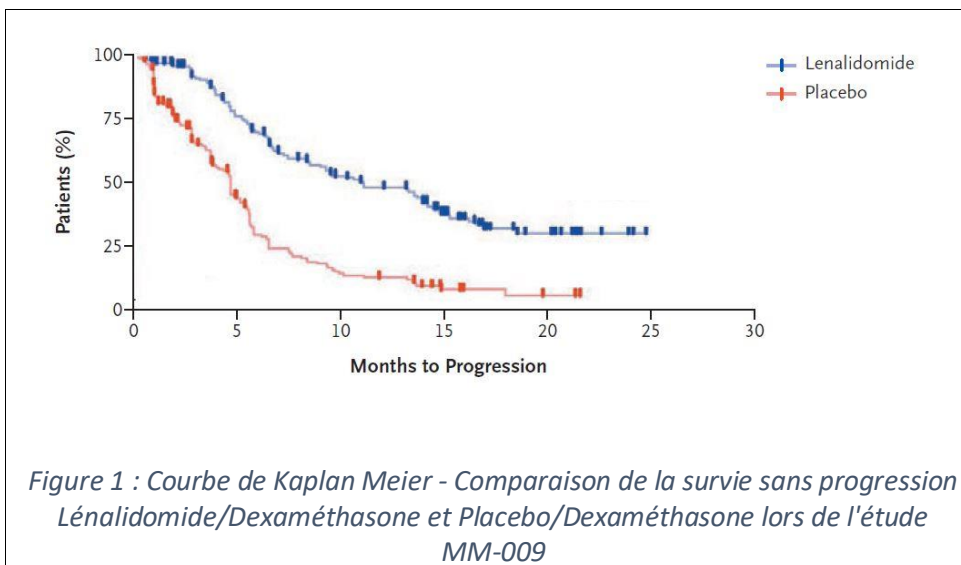
Dans les deux études, le traitement était administré selon le même schéma thérapeutique et devait se poursuivre jusqu'à progression de la maladie ou l'apparition d'effets indésirables graves.

L'efficacité et l'innocuité des traitements ont été surveillées lors des visites planifiées au départ aux jours 1, 8 et 15 du cycle 1, aux jours 1 et 15 des cycles 2 et 3, puis au jour 1 de chaque cycle suivant et à l'arrêt du traitement. Les durées d'observation médianes au moment des analyses préplanifiées ont été de 17,6 mois dans le cas de l'étude MM-009 et de 16,4 mois dans le cas de l'étude MM-010.

○ Résultats

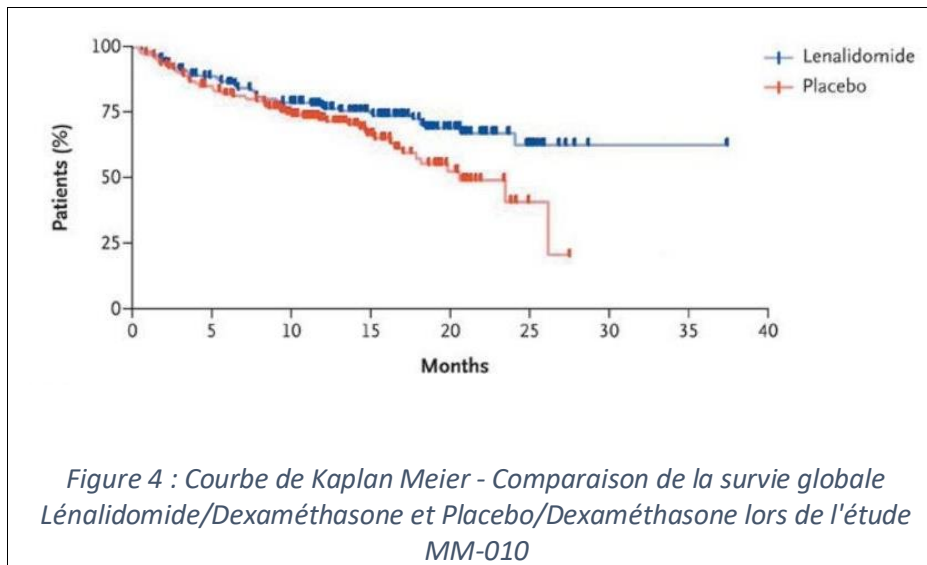
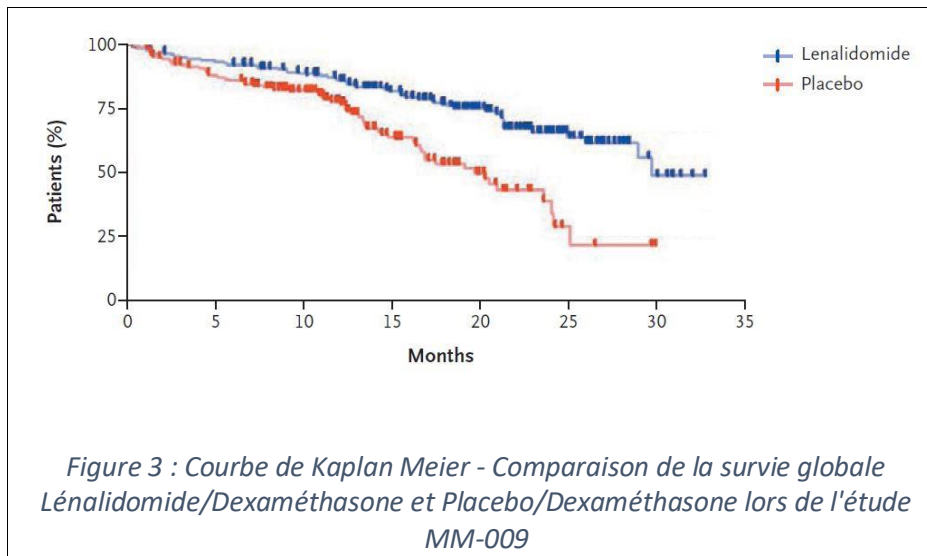
« Time To Progression » (TTP)

Dans les deux études, la survie sans progression a été significativement plus longue dans le groupe sous Lénalidomide/Dexaméthasone que dans le groupe sous placebo/Dexaméthasone ($p < 0,001$) :



Survie globale

Selon les données des 2 études, la survie globale (SG) était significativement plus longue chez les sujets traités par Lénalidomide/Dexaméthasone que chez les sujets traités par placebo/Dexaméthasone.



Taux de réponse du myélome

Dans les deux études, les taux de réponse globale au traitement étaient concordants et significativement plus élevés dans le groupe sous Lénalidomide/Dexaméthasone que dans le groupe sous placebo/Dexaméthasone.

	Etude MM-009		Etude MM-010	
	Lénalidomide Dexaméthasone	Placebo Dexaméthasone	Lénalidomide Dexaméthasone	Placebo Dexaméthasone
Durée médiane sans progression (mois)	11,1	4,7	11,3	4,7
	HR 0,35 (IC95% [0,27-0,47]) p<0,001		HR 2,85 (IC95% [2,16-3,76]) p<0,001	
Taux de réponse Globale (%)	61	19,9	60,2	24
	p<0,001		p<0,001	
Réponse complète (%)	14,1	0,6	15,9	3,4
	p<0,001		p<0,001	
Survie médiane Globale (mois)	29,6	20,2	> 32	20,6
	HR 0,44 (IC95% [0,30-0,65]) p<0,001		HR 0,66 (IC95% [0,45-0,96]) p = 0,03	

Tableau 2 : Synthèse des résultats des études MM-009 et MM-010

Ces 2 études ont donc créé une place de choix de l'association Lénalidomide/Dexaméthasone dans le myélome réfractaire ou en rechute. L'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) Européenne a été obtenue en juin 2007.

1.2.2.2 Indication récente (FIRST : Etude MM-020) : place du Lénalidomide en première ligne chez les patients non éligibles à la greffe (2008-2011)

L'objectif principal de cette étude prospective, randomisée, multicentrique, est d'évaluer l'efficacité du Lénalidomide dans le traitement de 1623 patients atteints d'un MM symptomatique nouvellement diagnostiqué, encore jamais traité, et non éligible à la greffe de cellules souches (29). La survie sans progression (SSP) était le principal paramètre d'efficacité, défini par l'intervalle entre la randomisation et les premiers signes documentés de progression de la maladie ou le décès de toute cause. Les objectifs secondaires évaluent notamment la survie globale, la réponse au traitement et les effets secondaires.

Les patients étaient répartis en 3 groupes : un groupe recevant Lénalidomide/Dexaméthasone administré jusqu'à la progression de la maladie (Rd), un autre recevant Lénalidomide/Dexaméthasone pendant un maximum de 18 cycles de 28 jours (Rd18), et enfin un groupe recevant Melphalan/Prednisone/Thalidomide (MPT) pendant 12 cycles de 42 jours.

Tous les patients recevaient une thromboprophylaxie, l'aspirine étant l'agent le plus couramment utilisé.

○ Résultats :

Survie sans progression

L'association Lénalidomide/Dexaméthasone en continue était associée à une augmentation de la survie sans progression comparativement au MPT et au Rd18. En revanche, la SSP était équivalente dans les groupes Rd18 et MPT (HR 1,03 ; IC95 % [0,89-1,20] ; p = 0,70).

Survie globale

La survie globale à 4 ans était de 59% dans le groupe Rd, 56% dans le groupe 18Rd et 51% avec MPT. Même si le résultat n'était pas significatif, le schéma Rd semblait associé à une réduction du risque de décès comparativement au MPT (HR 0,78 ; IC95% [0,64-0,96] p = 0,02).

Réponse thérapeutique

Le taux de réponse globale était plus élevé dans le groupe Rd (75%) et dans le groupe 18Rd (73%) que dans le groupe MPT (62%) (p < 0,001). De plus, la durée médiane de réponse au traitement était plus longue dans le groupe Rd (35 mois) que dans les groupes Rd18 et MPT (22mois).

Evènements indésirables

La proportion de patient présentant un évènement indésirable ou plus était de 85% dans le groupe Rd, 80% dans le groupe 18Rd et 89% dans le groupe MPT.

	Rd18	Rd	MPT
Durée médiane sans progression (mois)	20,7	25,5	21,2
	HR 0,70 (IC95%[0,60-0,82]) p<0,001		HR 0,72 (IC95%[0,61-0,85]) p<0,001
Survie Globale à 4 ans (%)	56	59	51
Taux de réponse Globale (%)	73	75	62
Réponse complète (%)	14	15	9

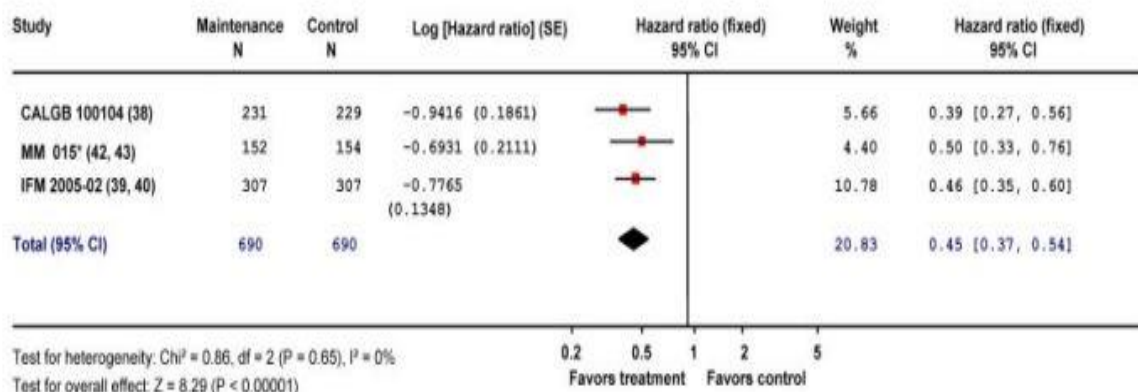
Tableau 3 : Synthèse des résultats de l'étude MM-020

Au final, cette étude statue la nouvelle place du Lénilidomide/Dexaméthasone dans le myélome. A présent, ce traitement n'est pas uniquement destiné aux myélomes réfractaires ou/et en rechute mais également en première ligne chez les patients de plus de 65 ans non éligibles à la greffe de cellules souches hématopoïétiques grâce à l'AMM obtenue dans cette indication en janvier 2017.

1.2.2.3 Méta-analyse : place du Lénilidomide en traitement d'entretien post-greffe de cellules souches hématopoïétiques

L'objectif du traitement d'entretien est de prolonger la durée de la réponse, la survie sans progression et la survie globale, tout en maintenant une bonne qualité de vie.

Trois études importantes (IFM 2005-02, CALGB100-104 et MM-015) ont été réalisées afin d'évaluer l'intérêt et l'efficacité du Lénilidomide en traitement d'entretien après autogreffe de cellules souches hématopoïétiques. Une méta-analyse réalisée par l'IMWG, regroupant ces 3 études et comprenant au total 1380 patients, a été publiée en 2012 (30). Elle révèle une diminution du risque de progression de la maladie de 65% pour les patients sous Lénilidomide en traitement d'entretien (HR 0.45 avec IC95% [0.37-0.54] ; $P < 0,00001$). Elle démontre une augmentation sans précédent de la survie sans progression.



*comparison between MPR followed with lenalidomide maintenance therapy with MP without maintenance

Figure 5 : Méta-analyse - Survie sans progression des patients sous Lénilidomide en entretien (30)

1.2.3 Caractéristiques du Lénalidomide

1.2.3.1 Mécanismes d'action

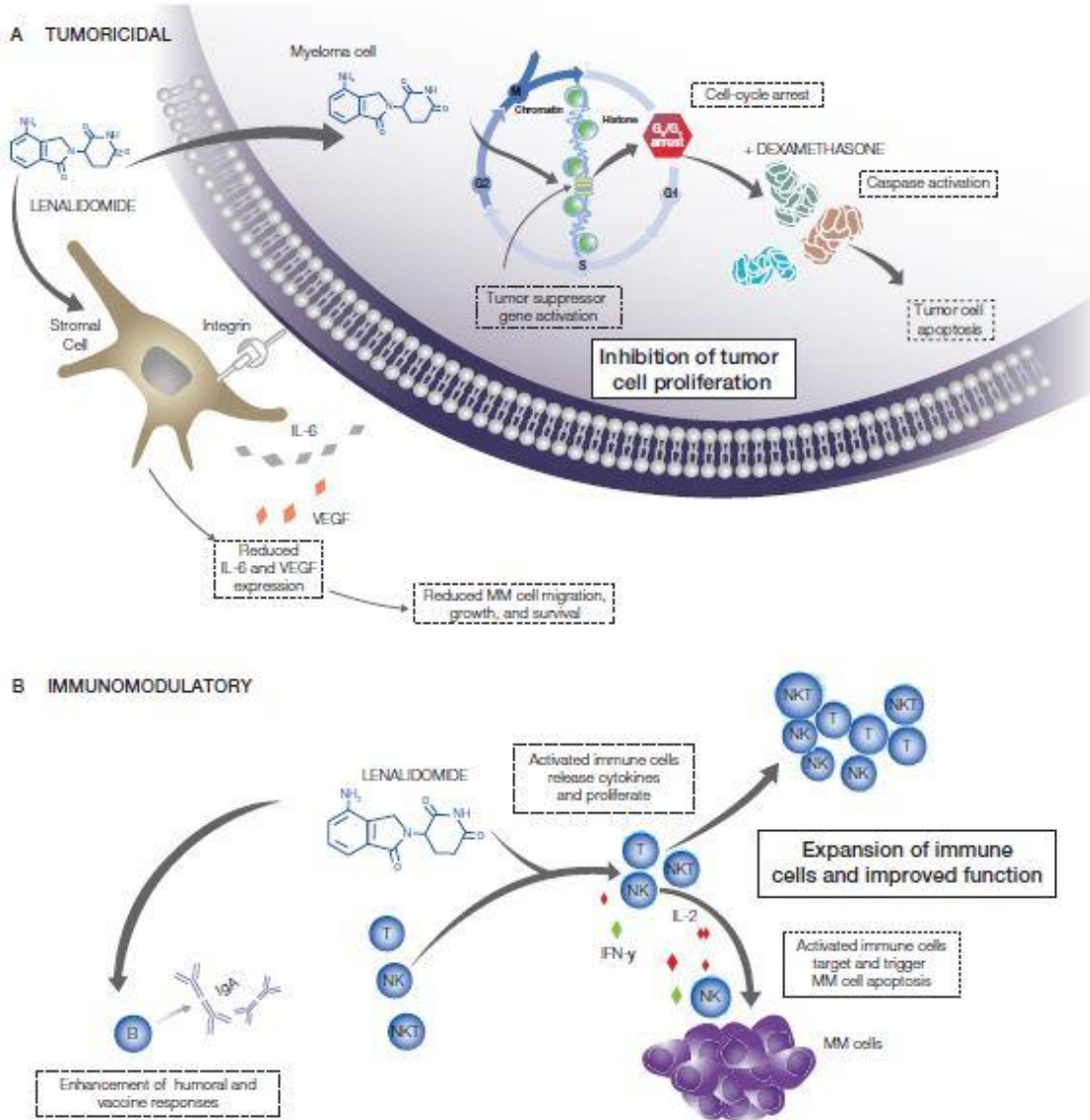


Figure 6 : Mode d'action du Lénalidomide (20)

- Activité anti-tumorale

Le Lénalidomide induit l'apoptose des cellules myélomateuses par l'activation de caspases, enzyme clé du processus apoptotique et par l'inhibition de facteurs anti-apoptotiques comme NF-κB (20). De plus, il augmente l'expression des gènes suppresseurs de tumeur dans les plasmocytes et empêche ainsi la prolifération cellulaire. Cette action est renforcée par une action synergique de la Dexaméthasone.

En plus de son activité tumoricide, le Lénalidomide affecte le soutien stromal. Il perturbe les interactions entre les plasmocytes tumoraux et le microenvironnement médullaire en inhibant l'expression du TNF- α , de l'IL-6 et du VEGF, cytokines impliquées dans l'angiogenèse, l'adhésion cellulaire et donc la survie plasmocytaire.

- Activité immunomodulatrice

La survie des plasmocytes est en partie liée à une surveillance immunitaire défaillante par dysfonction de l'immunité humorale et cellulaire. Un des mécanismes immunomodulateurs clé du Lénalidomide dans le MM est qu'il stimule les immunités humorale et cellulaire via la co-stimulation des lymphocytes T et des cellules NK (20).

En effet, il augmente l'activité cytotoxique des lymphocytes T CD8+, engendrant ainsi l'apoptose des cellules myélomateuses. De plus, il stimule la sécrétion d'IL-2 et d'interféron- γ par les cellules T, ce qui induit une hausse du nombre et de l'activité des cellules NK jouant un rôle important dans l'apoptose des plasmocytes tumoraux.

1.2.3.2 Contre-indications

Le Lénalidomide est contre-indiqué dans les cas suivants (31) :

- Hypersensibilité à ce produit, au Thalidomide ou au Pomalidomide,
- Femme enceintes ou femmes en âge de procréer en l'absence de contraception efficace,
- Femme allaitante,
- Homme ne pouvant respecter les mesures contraceptives requises.

1.2.3.3 Effets indésirables

Le Lénalidomide possède de nombreux effets secondaires à surveiller (31) :

- Hypersensibilité au médicament

Un éruption cutanée morbiliforme est l'atteinte cutanée la plus fréquemment décrite. L'œdème angioneurotique et des réactions toxidermiques graves (Syndrome de Stevens-Johnson et le syndrome de Lyell) ont été signalés ainsi que quelques rares cas de DRESS-syndrome après la mise sur le marché.

- Tératogénicité

La prise de Lénalidomide est associée à un risque accru d'anomalies congénitales, de mortalité et d'avortement spontané chez la femme enceinte.

- Cytopénie

Les cytopénies les plus rapportées sont la neutropénie et la thrombopénie.

- Risque thrombo-embolique

Il existe un risque thromboembolique veineux et/ou artériel notamment lors de l'administration concomitante de Lénalidomide et Dexaméthasone. Ce risque peut être majoré par le contexte clinique au cours du myélome (personne âgée, immobilité relative, situation oncologique), et par l'existence d'une hyperviscosité liée à la gammopathie.

- Risque cardiaque

Il existe un risque accru de troubles cardiaques : les études de phase III sur le myélome multiple ont montré une augmentation du taux d'événements cardiaques graves dans les groupes de patients prenant du Lénalidomide versus le groupe placebo. On remarque notamment une augmentation du triple de l'incidence des fibrillations auriculaires (FA).

- Risque infectieux

L'association Lénalidomide/Dexaméthasone est associée à un risque d'infection plus important, et de manière générale, à des infections plus graves.

- Hépatotoxicité

Des cas d'insuffisance hépatique aiguë, d'hépatite toxique, d'hépatite cytolytique/cholestatique ont été observés chez les patients traités par Lénalidomide/Dexaméthasone. Le mécanisme de cette hépatotoxicité est encore inconnu dans le sens où le Lénalidomide n'est pas métabolisé au niveau hépatique.

- Réactivation virale

Des cas de réactivation virale ont été signalés, y compris de rares graves cas de réactivation du virus du zona et de l'hépatite B.

- Dysthyroïdie

Des cas d'hyperthyroïdie et d'hypothyroïdie ont été rapportés.

- Augmentation du risque néoplasique

Une augmentation de cancers primitifs a été observée lors d'études cliniques. On retrouve une augmentation des carcinomes basocellulaires et spinocellulaires. Lors des essais cliniques sur les MM nouvellement diagnostiqué et non éligible à la greffe, on a observé une augmentation selon un facteur 4.4 des incidences de second cancer primitifs hématologiques (LMA, SMD) chez les patients traités par Lénalidomide/Melphalan/Prednisone comparativement aux patients traités par Melphalan/Prednisone.

- Autres

Troubles digestifs : diarrhée, constipation, nausée

Signes généraux : asthénie, étourdissement, vertiges...

Risque de cataracte

1.2.3.4 Surveillance et mesures associées au Lénalidomide

Du fait de ses effets secondaires, une surveillance de la tolérance du Lénalidomide est nécessaire et certaines mesures doivent être mises en place (31):

- Risque tératogène

Devant le risque tératogène, il est recommandé que la patiente utilise simultanément 2 méthodes contraceptives efficaces. Ces dernières doivent être débutées au moins 4 semaines avant le début du traitement et poursuivies durant l'ensemble du traitement et pendant au moins 4 semaines après l'arrêt du traitement. Un test de grossesse doit être réalisé avant la mise en route du traitement, puis toutes les semaines durant le premier mois puis une fois par mois durant le traitement et enfin 4 semaines après la fin du traitement. La patiente doit comprendre la nécessité potentielle d'utiliser une contraception d'urgence dans le cas où elle tomberait enceinte pendant la durée du traitement. Elle devra, dans ce cas, stopper le traitement.

Concernant les hommes, le Lénalidomide est également présent dans le sperme, justifiant l'utilisation obligatoire d'un préservatif pendant toute la durée du traitement et jusqu'à 4 semaines après la fin de la thérapeutique.

- Risque cardiovasculaire et thrombo-embolique

Il est nécessaire d'avoir une surveillance étroite des patients présentant des facteurs de risque de FA : patient présentant une cardiomyopathie, des anomalies électrolytiques, une hypertension artérielle...

Il existe un risque augmenté d'infarctus du myocarde. C'est pourquoi il faut surveiller et traiter les facteurs de risque cardiovasculaire si nécessaire. Tous les agents susceptibles d'augmenter le risque thromboembolique doivent être maniés avec prudence : c'est le cas par exemple des agents érythropoïétiques, de l'hormonothérapie substitutive ou de la contraception hormonale.

Devant ce risque élevé, on recommande le recours à une thromboprophylaxie : anti-agrégant plaquettaire ou anticoagulant en cas d'antécédent thrombotique.

- Cytopénies

La formule sanguine complète doit être vérifiée au départ puis tous les 7 jours pendant les 2 premiers cycles, aux jours 1 et 15 du cycle 3 puis tous les 28 jours par la suite. En fonction des résultats, des adaptations posologiques doivent être effectuées.

Conduite à tenir devant une thrombopénie dans les MM non préalablement traité	
Lorsque les plaquettes :	Modification recommandée
Diminuent < 25 G/L	Suspendre le traitement par Lénalidomide pour le reste du cycle et surveillance NFS hebdomadaire
Reviennent > 50 G/L	Reprendre Lénalidomide à 5mg de moins que la dose précédente. Si la dose était de 5mg, reprendre à REVLIMID 2.5mg

Conduite à tenir devant une thrombopénie dans les MM réfractaires et/ou en rechute	
Lorsque les plaquettes :	Modification recommandée
Diminuent < 30 G/L	Suspendre le traitement par Lénalidomide et surveillance NFS hebdomadaire
Reviennent ≥ 30 G/L	Reprendre Lénalidomide à 5mg de moins que la dose précédente. Ne pas descendre en dessous de 5mg/jour

Tableau 4 : Conduite à tenir devant une thrombopénie

Conduite à tenir devant une neutropénie sous Lénalidomide dans le myélome multiple		
	Lorsque les PNN :	Modification recommandée
Premier épisode de neutropénie	Diminuent < 0,5 G/L	Suspendre le traitement par Lénalidomide, ajout d'un facteur de croissance et surveillance NFS hebdomadaire
	Première ligne : Reviennent ≥ 1 G/L Réfractaires et/ou en rechute Reviennent ≥ 0,5 G/L	Si la neutropénie est la seule toxicité hématologique, reprendre les posologies de départ. S'il existe une autre toxicité hématologique : Reprendre le Lénalidomide à 15mg par jour (si la posologie initiale était de 25mg/jour) ou 5mg de moins que la dose précédente. Si la dose était de 5mg, reprendre à 2.5mg
Pour tout autre épisode de neutropénie	Diminuent < 0,5 G/L	Suspendre le traitement par Lénalidomide, ajout d'un facteur de croissance et surveillance NFS hebdomadaire
	Reviennent ≥ 0,5 G/L	Reprendre à 15mg par jour (si la posologie initiale était de 25mg/jour) ou 5mg de moins que la dose précédente. Si la dose était de 5mg, reprendre à 2.5mg

Tableau 5 : Conduite à tenir devant une neutropénie

- Hépatotoxicité

Il faut donc surveiller les enzymes hépatiques périodiquement. Il faut arrêter le Lénalidomide lorsque les enzymes augmentent. Après normalisation des paramètres, on peut envisager une reprise du traitement à dose moindre.

- Surveillance rénale

Le Lénalidomide est principalement excrété sous forme inchangée par le rein.

Dans le cadre d'une insuffisance rénale, aucune adaptation posologique n'est nécessaire pour une clairance > 60ml/min mais doit être revue dans le cas contraire :

Fonction rénale	Adaptation posologique
Insuffisance rénale modérée <i>30 < clairance < 60 ml/min</i>	Diminution posologique à 10 mg par jour
Insuffisance rénale sévère <i>15 < clairance < 30 ml/min</i>	15 mg toutes les 48h ou 7.5mg en une prise par jour
Insuffisance rénale terminale <i>Clairance < 15 ml/min</i>	5 mg par jour Si le patient est dialysé, la dose doit être administrée après la séance de dialyse les jours de dialyse

Tableau 6 : Conduite à tenir devant une insuffisance rénale

- Hypersensibilité

Il faut envisager la suspension voire l'arrêt du Lénalidomide lors de l'apparition d'un érythème cutané.

- Infection/Réactivation virale

Toute infection doit faire discuter l'arrêt prématuré d'un cycle de Lénalidomide/Dexaméthasone ou le report du cycle suivant.

Dans le cas de réactivation d'un zona, il faut suspendre ou arrêter définitivement le traitement par Lénalidomide et introduire un antiviral adéquat.

La prudence s'impose quant à l'utilisation de ce traitement chez les patients porteurs d'hépatite virale B. Il faut surveiller étroitement l'apparition de signes cliniques ou biologiques d'hépatite B active au cours du traitement.

- Dysthyroïdie

Il faut vérifier la fonction thyroïdienne au départ puis la surveiller de manière régulière par la suite.

1.2.4 Schéma d'administration

La posologie de Lénalidomide recommandée pour les patients atteints de myélome multiple est de 25 mg/jour, sous la forme d'une seule capsule de 25mg des jours 1 à 21 de cycles de 28 jours répétés. La dose standard recommandée de Dexaméthasone est de 40mg en une prise, par voie orale, une fois par semaine à prendre aux jours : 1, 8, 15 et 22 des cycles répétés de 28 jours. La dose de Dexaméthasone doit être réduite à 20mg chez les patients de plus de 75 ans.

Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche
J1	J2	J3	J4	J5	J6	J7
J8	J9	J10	J11	J12	J13	J14
J15	J16	J17	J18	J19	J20	J21
J22	J23	J24	J25	J26	J27	J28

Tableau 7 : Schéma d'administration du Lénalidomide dans le myélome multiple

Chaque case représente un jour de cycle (J1 à J28)

Cases de couleurs = Jours de prise du Lénalidomide

Jours entourés de rouge = Jours de prise de la Dexaméthasone

D'après les recommandations, dans le cas du MM en rechute ou réfractaire, la dose recommandée de Dexaméthasone est de 40 mg en une prise par jour par voie orale les jours 1 à 4, 9 à 12 et 17 à 20 de chaque cycle de 28 jours pour les 4 premiers cycles de traitement, puis de 40 mg en une prise par jour les jours 1 à 4, tous les 28 jours pour les cycles suivants.

En pratique, le schéma d'administration utilisé est le même que pour les myélomes nouvellement diagnostiqués.

1.2.5 Délivrance du médicament

Le Lénalidomide est une chimiothérapie à délivrance hospitalière en rétrocession. Cela signifie que ce sont les établissements de santé qui le délivrent à des patients ambulatoires. La plupart des médicaments en rétrocession ne sont pas disponibles dans les officines de ville pour des motifs de santé publique, notamment des contraintes liées à la distribution, la dispensation, l'administration, la sécurité de l'approvisionnement ou la nécessité d'effectuer un suivi de prescription ou de délivrance (32,33). L'effet tératogène du Lénalidomide et la sécurisation de la délivrance du traitement expliquent certainement la délivrance hospitalière de ce traitement. A noter que le Lénalidomide est le médicament anticancéreux générant le plus de dépenses, environ 120 millions d'euros par an.

1.3 Utilisation pratique de l'association Lénalidomide/Dexaméthasone

1.3.1 Exemple du fonctionnement antérieur au CH de Mont-de-Marsan

L'indication de mise sous traitement par Lénalidomide/Dexaméthasone est déterminée par la présentation du dossier en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) régionale d'hématologie à Haut-Lévêque, CHU de Bordeaux. Cette réunion est hebdomadaire. Le patient est revu en consultation d'hématologie avec la proposition thérapeutique émise par la RCP.

Lors de l'instauration du traitement, le patient bénéficie d'un temps d'accompagnement soignant avec consultation d'annonce infirmière, remise d'un plan personnalisé de soins (PPS), consultation de conciliation médicamenteuse organisée par les pharmaciens hospitaliers. Ces différentes mesures sont complémentaires et permettent de clarifier les principes et le schéma d'administration du traitement ainsi que les effets secondaires potentiels liés au traitement. Les pharmaciens analysent et détectent les potentielles interactions médicamenteuses entre les traitements habituels du patient et la chimiothérapie orale afin d'adapter au mieux l'ordonnance du patient. Les patients réalisent un bilan biologique sanguin et urinaire quelques jours avant la consultation de début de cycle. La consultation avec le spécialiste consiste en un interrogatoire et un examen physique complet à la recherche des effets secondaires potentiels nécessitant un report de la chimiothérapie. Il analyse le bilan biologique dans ce même but. Si toutes les conditions sont remplies, il donne le « ok cure » pour démarrer le cycle. Le traitement prescrit est récupéré à la pharmacie hospitalière et les patients sont revus en consultation tous les mois pour débiter un nouveau cycle.

En janvier 2017, l'association Lénalidomide/Dexaméthasone a obtenu une extension d'AMM concernant les patients de plus de 65 ans non éligibles à une autogreffe de cellules souches hématopoïétiques en 1^{ère} ligne thérapeutique. Cette décision a entraîné une augmentation importante du nombre de patients traités par Lénalidomide/Dexaméthasone. Le volume de patients traités et le manque d'effectif médical a entraîné la recherche d'alternatives à la consultation mensuelle habituelle. Certains patients ont alors été vus en consultation hospitalière 1 cycle sur 2 ou 3, avec une validation téléphonique du début de cycle quand il n'était précédé d'une consultation hématologique. L'organisation pour la validation du ou des deux cycles intermédiaires est bien différente. En effet, le patient ne bénéficie d'aucune évaluation médicale devant l'absence de consultation avec le spécialiste et un médecin généraliste non intégré dans la validation des chimiothérapies.

Dans ce cas-là, le patient réalise son bilan biologique quelques jours avant le début théorique du cycle. La secrétaire médicale hospitalière, à la demande de l'hématologue, récupère les résultats du bilan biologique. Puis, le patient joint lui-même le service afin de savoir s'il peut débiter le nouveau cycle.

Le plus souvent, il lui est difficile d'avoir le médecin spécialiste au téléphone et se contente de raconter les événements des dernières semaines à la secrétaire qui transmettra les informations. Il est possible qu'il doit appeler plusieurs fois avant d'obtenir la validation médicale de début de cycle. Au final, l'hématologue valide la chimiothérapie essentiellement en fonction des résultats du bilan biologique sans évaluation clinique satisfaisante, celle-ci reposant sur les dires du patient à la secrétaire qui n'est pas formée à la réalisation d'un interrogatoire médical.

1.3.2 Problématiques soulevées

Le myélome multiple représente la pathologie hématologique la plus diagnostiquée (environ 5 000 nouveaux cas par an) pour laquelle de nombreux traitements oraux sont utilisés comparativement aux autres hémopathies. En effet, 36 % des thérapeutiques sont actuellement sous forme orale (Thalidomide, Lénalidomide, Pomalidomide, Ixazomib...). Elles sont utilisées précocement dans la stratégie thérapeutique et peuvent être employées dans plusieurs lignes consécutives. Elles sont prescrites jusqu'à progression de la maladie et donc, la plupart du temps, de façon prolongée. Ces chimiothérapies nécessitent une validation médicale régulière, mensuelle dans le cas du Lénalidomide. De plus, le nombre de patient sous chimiothérapie orale augmente. Cette augmentation est en lien avec le développement pharmaceutique d'un plus grand nombre de molécules et avec l'élargissement progressif de leurs indications comme l'illustre ici le Lénalidomide dans le myélome.

Ainsi l'exemple de l'association Lénalidomide/Dexaméthasone dans le myélome met en avant la problématique actuelle des spécialistes : une pathologie hématologique relativement fréquente, une augmentation globale du nombre de patients sous chimiothérapie orale, et la nécessité d'une validation médicale régulière pour des médecins spécialistes insuffisamment nombreux. On comprend aisément que l'hématologue a des difficultés pour voir l'ensemble des patients en consultation avant chaque début de cycle.

Les chimiothérapies orales présentent un avantage non négligeable du fait de leur voie d'administration : la prise du traitement au domicile du patient, évitant les allers-retours à l'hôpital. Cependant, elles induisent de nombreux effets secondaires qui nécessitent une surveillance appropriée.

Le fonctionnement décrit dans le cas de l'association Lénalidomide/Dexaméthasone montre un défaut de sécurisation dans la validation des cycles non précédés d'une consultation hématologique. Ceci est d'autant plus crucial dans le cadre des chimiothérapies orales que le patient est responsabilisé dans la

prise de son traitement, plus à distance de l'encadrement hospitalier important des traitements conventionnels intra-veineux et sous-cutanés..

Ainsi, se pose la question de la place du médecin de premier recours : le médecin généraliste. Il semble actuellement que le médecin généraliste ne soit pas ou peu intégré par les spécialistes dans la prise en charge de ces patients sous chimiothérapie orale. Or, il est en première ligne pour en gérer les toxicités et les complications potentielles. Nous pouvons imaginer que la participation active du médecin traitant dans le suivi des chimiothérapies orales pourrait améliorer la prise en charge du patient sur le plan oncologique et même d'une manière plus générale au-delà de la stricte pathologie cancéreuse. Pour que cette idée devienne effective, une communication optimale entre les acteurs de santé de ville et de l'hôpital est nécessaire pour permettre la coordination des soins autour du patient. Nous allons voir que la mise en œuvre de ce type de fonctionnement se heurte à diverses problématiques.

Partie 2 - Développement des problématiques

2.1 Evolution des chimiothérapies

2.1.1 Volonté de réaliser les chimiothérapies au domicile

La chimiothérapie demeure le traitement central dans la thérapeutique des cancers.

L'activité de chimiothérapie est assurée à 50% par les Centres Hospitaliers (12). En 2016, environ 317 000 patients ont été traités par chimiothérapies dans les établissements de médecine soit environ 12,4% de plus qu'en 2011. Parmi elles, plus de 8 personnes sur 10 ont été traitées par chimiothérapie pour un des cancers suivants : cancer digestif (25,2%), cancer du sein (19,7%), hémopathies malignes (17,7%) et cancer pulmonaire (15,3%).

Ces dernières années, le nombre de séjour pour chimiothérapie en hospitalisation conventionnelle diminue au profit de le l'hôpital de jour (HDJ). En effet, ce dernier présente l'avantage de limiter l'impact de la maladie et de son traitement sur la vie personnelle/professionnelle : les patients ne viennent passer que quelques heures à l'hôpital permettant ainsi de passer plus de temps à leur domicile. Mais devant l'augmentation croissante du nombre de patients sous chimiothérapies, on assiste à une pénurie de place en HDJ impliquant de grandes difficultés organisationnelles, le manque de lit entraînant de fait une promiscuité dans la prise en charge, impactant le confort du malade, son intimité et la confidentialité des soins.

Malgré l'avancée que représente le traitement ambulatoire en HDJ, l'intérêt d'une prise en charge au domicile est discuté afin d'améliorer le confort du patient en lui évitant les déplacements répétés (34). Le développement de la chimiothérapie au domicile via l'Hospitalisation à domicile (HAD) est une première amélioration. Elle permet d'éviter la saturation des plateaux techniques et des équipes réalisant les chimiothérapies dans les établissements. A cela s'ajoute une volonté des pouvoirs publics d'améliorer la qualité des soins et la satisfaction des patients tout en maintenant un coût identique ou moindre. Cette activité est encadrée par l'équipe d'HAD regroupant médecins et infirmières libérales. Le médecin traitant, dans certaines régions, participent à la prise en charge : il valide les cycles de chimiothérapie et gère les effets secondaires des traitements.

Cependant, avec l'essor actuel de la chimiothérapie orale, nous assistons à l'extension de la réalisation de la chimiothérapie au domicile, dans un contexte bien moins sécuritaire puisque le patient est responsable en partie de la prise médicamenteuse, en dehors de tout encadrement médical.

2.1.2 Développement des chimiothérapies orales

2.1.2.1 Généralités

Les anticancéreux oraux se partagent en 3 types de traitements : la chimiothérapie orale conventionnelle, la thérapie ciblée (comprenant les traitements immunomodulateurs) et l'hormonothérapie.

On observe ces dernières années, un essor de ces traitements oraux qui s'explique par le développement des formes orales de chimiothérapie auparavant majoritairement délivrée sous forme injectable et par le développement des thérapies ciblées dont la majorité a été développée sous la forme orale. Ainsi, on estime que la proportion des traitements anticancéreux par voie orale pourrait passer des 25% actuels à 50% en 2020 (35).

De par leurs propriétés, les nouvelles thérapies ciblées se prennent de manière prolongée dans le temps pour deux raisons (36). La première est qu'elles ont permis d'améliorer la survie globale et la survie sans progression des maladies oncohématologiques. La deuxième est qu'elles sont potentiellement prises au long cours puisqu'elles sont maintenues jusqu'à progression de la maladie. Ainsi, elles nécessitent un accompagnement à long terme et représentent un défi organisationnel qui doit s'adapter aux nouvelles modalités de prise en charge.

2.1.2.2 Avantages

○ Patient :

La chimiothérapie est perçue par les patients comme une source majeure de stress et d'inconfort du fait notamment des effets indésirables ou de la nécessité d'abord veineux répétés. Le développement des chimiothérapies orales représente une nouvelle option qui améliorera cette image grâce à ses avantages par rapport à la voie IV :

1. Plus de commodités :

Le traitement par voie orale change le quotidien des malades en diminuant le nombre de trajets domicile-hôpital et le temps passé dans l'univers hospitalier. Cette galénique élimine l'appréhension de la voie intraveineuse puisqu'il n'y a pas de geste invasif (37).

2. Meilleure qualité de vie :

Les patients prennent leur traitement dans un contexte moins anxiogène puisqu'ils ont la possibilité de rester à leur domicile avec leurs familles (37). De plus, la voie orale n'a pas d'impact sur les habitudes de vie du patient qui, si son état général le permet, peut maintenir une vie familiale, sociale et professionnelle.

Plusieurs études ont été réalisées afin de connaître le ressenti des patients atteints d'un cancer et traités par chimiothérapie orale, comparativement à des patients recevant un traitement par voie intraveineuse. Parmi elles, nous pouvons citer l'étude prospective de *Liu and al* (1997) qui est la plus connue (38). Cette étude, portée sur 103 patients, a démontré que 89% des patients recevant une chimiothérapie palliative préfère un traitement oral plutôt qu'un traitement IV et cela indépendamment de l'âge, du sexe, de l'expérience des chimiothérapies antérieures et du type de tumeur primitive. La simplicité d'administration (57%), l'absence de complication liée à l'abord veineux (55%) et le meilleur environnement de traitement (33%) sont les raisons principales justifiant le choix des patients. Il faut toutefois relever que pour ce confort, la plupart des patients ne veulent pas sacrifier l'efficacité du traitement. Ainsi, 70% des patients n'accepte pas un taux de réponse plus bas et 74% des patients n'accepte pas une durée de réponse plus courte.

- Professionnel de santé/établissement de santé :

Pour l'équipe médicale, la chimiothérapie par voie orale présente l'avantage de s'affranchir de la pose de la voie veineuse et donc diminue les portes d'entrées infectieuses potentielles. Elle permet une moindre utilisation des ressources dans les établissements de santé : diminution du temps infirmier, libération de lits en hospitalisation, diminution des demandes de transport...

- Economique :

L'éventuel bénéfice pharmaco-économique est une justification supplémentaire du développement des nouveaux agents de chimiothérapie orale (39). Si ces nouveaux agents sont en général plus coûteux sur le plan pharmaceutique, ils permettent de réduire les coûts globaux de soins, en particulier les coûts d'hospitalisation, tant de jour que conventionnelle. Cette réduction est liée à la diminution des besoins techniques et à la non nécessité d'un personnel qualifié pour la réalisation des actes spécifiques (Soins liés à la chambre implantable, injection, surveillance du traitement...).

2.1.2.3 Limites

○ Adhésion/observance

L'adhésion thérapeutique s'intéresse au point de vue du patient, à sa coopération active dans la prise en charge. C'est le terme général qui regroupe l'observance et la persistance. L'observance correspond à la propension du patient à respecter la prescription médicale : les doses prescrites, la fréquence et les heures de prises du médicament. La persistance représente le maintien de l'observance dans le temps. La voie orale déplace en partie la responsabilité du suivi vers le patient en le rendant acteur de sa thérapie. Lorsque l'adhésion aux traitements anticancéreux oraux n'est pas optimale, elle fait courir le risque d'échec thérapeutique.

Il existe plusieurs facteurs reconnus de non adhésion thérapeutique (40) :

- Du profil des patients : âge extrême de la vie (patient jeune ou âgé), comorbidités, polymédication, état psychologique (dépression), situation socio-professionnelle (soutien social, niveau d'éducation), et faible perception de la nécessité d'une prise en charge thérapeutique (pathologie silencieuse) ;
- De la pathologie tumorale : stade avancé du cancer, agressivité de la tumeur ;
- De l'anticancéreux oral : toxicité et effets secondaires du traitement, durée du traitement (traitement long), changement de médicament, complexité des modalités de prise ;
- De la représentation de la voie orale : banalisation fréquente du traitement qui peut être perçu comme anodin ; voie orale vue comme un traitement palliatif non efficace prescrit pour un patient qui n'a « plus aucune chance » (41) ;
- Du système : faible niveau d'interaction avec l'équipe soignante, insatisfaction de l'équipe médicale.

La non observance est très variable, pouvant aller du simple oubli de prise à des périodes entières d'arrêt du traitement, par le non-respect des horaires ou des modalités de prises. Or les chimiothérapies orales nécessitent un taux d'observance particulièrement élevé pour être efficace : l'inobservance peut conduire à un risque important d'inefficacité du traitement et d'échappement/récidives (42).

- Interaction médicamenteuse

Les patients sous chimiothérapie orale peuvent être déjà polymédiqués du fait d'un grand nombre de comorbidités.

Or, il existe des interactions médicamenteuses possibles entre la chimiothérapie orale et les traitements habituels du patient. Il est important que l'ordonnance du patient soit analysée avant toute prescription afin de ne pas induire de toxicité surajoutée du fait des interactions médicamenteuses potentielles (43). C'est un des objectifs de la consultation de conciliation médicamenteuse organisée avec les pharmaciens hospitaliers lors de l'introduction d'un traitement oral.

- Tolérance et Gestion des effets indésirables

La prise de ces traitements implique une surveillance clinique et biologique régulière.

Si l'ensemble du suivi était assuré par les hématologues, cela demanderait un temps accru de consultation qui est actuellement impossible à assumer par les spécialistes du fait d'un manque de temps. Ainsi, le patient n'est vu que de manière ponctuelle par le spécialiste, souvent sous l'angle exclusif hématologique. Cette situation implique une autosurveillance du patient, qui doit connaître les effets indésirables potentiels du traitement et savoir quand alerter le corps médical.

En conséquence, il existe des critères d'éligibilités du patient aux chimiothérapies orales (Etat cognitif, contexte social, préférence du patient et de son entourage ; adhésion à la thérapeutique, disponibilité des soins de proximité...) puisque le patient doit être en capacité de se gérer au domicile (44). Malgré ces critères, il se peut que le patient se retrouve en difficulté devant l'apparition d'effets secondaires qu'il ne sait pas comment gérer ou qu'il ne veut pas signaler de peur que le médecin n'interrompe le traitement (41). Dans ce cas, les effets indésirables peuvent être sévères et mettre en jeu le pronostic vital.

2.2 Coordination des soins en hématologie

2.2.1 Organisation des soins en hématologie

2.2.1.1 Niveau de recours

En France, la notion de recours renvoie à une logistique d'organisation territoriale et populationnelle (45).

Le premier recours représente la porte d'entrée dans le système de soin. D'après l'article L1411-11 du code de Santé Publique (8) « l'accès aux soins de premiers recours, est défini dans le respect des exigences de proximité, qui s'apprécie en terme de distance, de temps de parcours, de qualité et de sécurité.. ». Il concerne non seulement les professionnels de santé dont le médecin traitant et certains spécialistes, mais aussi les pharmaciens, les infirmières libérales, les kinésithérapeutes et les centres médico-sociaux.

Le deuxième recours est représenté par les soins ambulatoires spécialisés ou les hôpitaux régionaux alors que le troisième recours est représenté par les centres spécialisés au niveau supra régional ou national.

Le but de cette stratification est de répondre aux besoins de la population et de rendre accessible des soins sûrs et de qualité mais qui, de ce fait, compartimente l'offre de soins en hôpital-ville.

2.2.1.2 Place du médecin spécialiste

Selon l'article L4130-2 du code de Santé publique, une des missions du médecin spécialiste est de « *compléter la prise en charge du patient par la réalisation d'une analyse diagnostique et thérapeutique d'expertise, la mise en œuvre du traitement approprié ainsi que le suivi des patients* ». Son rôle est développé par l'article 16 de la convention nationale organisant les relations entre les médecins libéraux et l'assurance maladie du 25 août 2016 (46).

Le médecin spécialiste intervient dans la coordination des soins, en lien avec le médecin traitant. Ainsi il est considéré comme un médecin correspondant, permettant au patient l'accès aux soins de second recours. Il intervient, conjointement avec le médecin traitant, sur le suivi du patient et l'élaboration du projet de soins. Il répond aux sollicitations du médecin traitant et le tient au courant de ses conclusions. Il contribue à la prévention des hospitalisations inutiles ou évitables.

Il existe 2 modes de coopération médecin traitant/médecin spécialiste :

- Soit le médecin correspondant a un rôle de consultant auprès du médecin traitant : il s'agit dans ce cas d'un avis ponctuel, le médecin traitant s'occupe de réaliser les prescriptions.
- Soit le médecin correspondant exécute des soins itératifs et donc le patient a accès au spécialiste sans repasser par le médecin traitant.

2.2.1.3 Place du médecin généraliste

Il existe peu de données évaluant la part de la cancérologie en médecine générale. Selon les statistiques de l'Observatoire de Médecine Générale de 2009 (47), les médecins généralistes français suivaient en moyenne 20,4 patients atteints de cancer par an, soit 61,6 actes en moyenne par an. Ces chiffres ont doublé en 10 ans (en 1999, 10 patients en moyenne par médecin généraliste, 33,4 actes par an) et continuent dans cette voie.



Figure 7 : Evolution annuelle de la prévalence des patients suivis par les médecins généralistes pour un cancer (47)

Il existe peu de données concernant le nombre de patient suivi en hématologie. Dans la thèse réalisée par le Dr Meynard en 2017, 46,4% des médecins généralistes limousins suivaient plus de 5 patients atteints d'une hémopathie, 53,6% des médecins suivaient entre 1 et 5 patients (48).

Le Rapport de la Commission d'orientation sur le Cancer (49) met en avant l'importance du médecin généraliste dans la prise en charge des patients atteints de cancer. Son rôle est essentiel à différents

stades de la prise en charge, notamment concernant le dépistage, le diagnostic précoce et la prise en charge palliative. Il est également confronté à la gestion des effets indésirables des traitements anticancéreux, des traitements anti-douleurs et de la fin de vie au domicile. Il possède une place essentielle dans la coordination des soins et le suivi des patients. En conclusion, il représente « le point de repère médical du patient en dehors de l'hôpital ».

2.2.2 Les limites en pratique

2.2.2.1 Définition de la coordination

Selon l'HAS (50), la coordination des soins est définie comme « l'organisation délibérée des activités de soins à un patient entre plusieurs acteurs du système de santé. Elle implique la mobilisation de personnels et d'autres ressources nécessaires à la prise en charge du patient et est souvent gérée par l'échange d'informations entre les participants responsables de différents aspects des soins ».

Elle ne peut avoir lieu que si certains éléments essentiels sont réunis :

- implication des différents intervenants dans la prise en charge d'un patient ;
- interdépendance ;
- connaissance des ressources disponibles et du rôle de chacun ;
- échange d'informations entre les intervenants.

L'absence d'un de ces éléments est un frein potentiel au bon fonctionnement de la coordination. Nous les détaillerons plus spécifiquement dans le cadre de l'activité oncohématologique.

2.2.2.2 Implication de différents intervenants

La pathologie hématologique implique :

- 1- Des soins de premiers recours représentés principalement par le médecin traitant, les infirmières libérales et le pharmacien.
- 2- Un second niveau de recours représenté par le spécialiste (hématologue) qui s'occupe de la prise en charge dite spécifique de la pathologie. Il peut être aidé par une infirmière de coordination en cancérologie.

Les médecins généraliste et spécialiste ont tous deux une place importante dans la prise en charge ce qui peut parfois rendre difficile la coopération et la coordination.

2.2.2.3 Interdépendance

L'interdépendance est défini dans le dictionnaire par : « dépendance réciproque dans une organisation structurée » (51).

Le médecin spécialiste possède un rôle important de par ses compétences techniques et scientifiques, pour la prise en charge spécifique de la pathologie en cause. Il assure la démarche diagnostique, la prise en charge thérapeutique et le suivi. Le médecin généraliste, quant à lui, a conscience de sa limite de connaissance dans le domaine hyperspécialisé de l'hématologie mais il remplit son rôle en poursuivant la prise en charge des pathologies concomitantes et « banales » de la médecine générale (52). Il est vrai que les frontières des champs d'action des médecins spécialistes et généralistes restent assez imprécises, ne permettant pas de poser les limites d'intervention de chacun. Il en découle des craintes et des insatisfactions de part et d'autre pouvant entraver la bonne coordination des soins.

Les travaux de l'HCAAM (45) montrent que la réalité du parcours de soins s'écarte fréquemment des schémas idéaux d'organisation. Les médecins traitants ne savent parfois pas à qui adresser leurs patients, ne parviennent pas à l'adresser du fait d'une difficulté d'accès au spécialiste, peuvent se sentir exclus de la prise en charge réalisée par d'autres professionnels. Cependant, la médecine de ville et la médecine hospitalière ont besoin d'être constamment en lien pour assurer la prise en charge optimale du patient, même si chacun est compétent dans son domaine. Il s'agit un peu de « passer la main et la reprendre » (52), dans un contexte médical actuellement caractérisé par une hiérarchisation professionnelle forte entre médecin de ville et médecine technique hyperspécialisée. Ainsi, l'échange peut être ressenti comme dissymétrique et inégal notamment du point de vue du médecin généraliste. Cette perception est essentiellement ressentie dans 3 dimensions : les lacunes dans la transmission d'informations sur leurs patients, le mépris de leurs confrères spécialistes à leur égard, et enfin la captation et la perte de certains de leurs patients.

D'un point de vu sociologique, Henri Bergeron et Patrick Castel ont analysé les freins d'une bonne coopération entre professionnel et d'une interdépendance dite équilibrée (53).

Une des causes évoquées est liée à une mauvaise orientation, c'est-à-dire lorsqu'un des partenaires de la chaîne, qu'il ait un engagement ponctuel ou de suivi, se voit confronté à une population non conforme à ses exigences institutionnelles/organisationnelles/thérapeutiques.

La subdivision en spécialités et la compétition entre les diverses spécialités n'expliquent pas le manque de coopération entre professionnel puisque, par exemple, les cancérologues travaillent souvent avec les chirurgiens dans une parfaite entente et, de même, l'appartenance à une même spécialité ne

garantit pas une coopération réussie. La raison évoquée est en lien avec des professionnels dit « captants ». Le professionnel captant est un professionnel qui estime devoir maîtriser de manière exclusive la stratégie thérapeutique. En conséquence, il n'a pas besoin de coopérer avec d'autres professionnels ou structures, sauf dans le cas où la prise en charge nécessite une prestation qu'il ne procède pas lui-même ou lorsque cette dernière ne l'intéresse pas. Ainsi, lorsque 2 professionnels captants prennent en charge un même patient, une compétition concernant le suivi et la maîtrise thérapeutique se crée et entraîne ainsi des effets délétères sur leurs relations. Les problèmes relationnels existent aussi quand les 2 partenaires se veulent non captants puisque, dans ce cas, le patient se retrouve renvoyé d'un professionnel à l'autre.

Participer au suivi médical commun entre professionnels de santé nécessite au minimum d'avoir organisé préalablement un partage concerté des tâches de chacun afin de pouvoir mettre en place une bonne coordination de soins et une interdépendance équilibrée.

2.2.2.4 Rôle

Le médecin traitant, de par ses fonctions décrites précédemment, possède une place importante à tous les stades de la pathologie cancéreuse : dépistage, diagnostic précoce, soins de support/soins palliatifs mais aussi pendant la phase thérapeutique.

Selon l'étude Drees (54), 70% des médecins généralistes considèrent leurs rôles particulièrement important dans l'accompagnement de fin de vie et dans le soutien psychologique du patient. Deux facteurs semblaient particulièrement liés au sentiment d'importance : avoir reçu une formation à l'oncologie, et l'exercice en milieu rural loin des grands pôles urbains. Ce dernier facteur est confirmé par l'étude réalisée en 2008 par *Hanks and al* (55) qui montre que les médecins généralistes australiens exerçant en milieu rural ou isolé possédaient un plus grand rôle de coordination, de prise en charge clinique et psychosociale. De plus, il semble qu'ils soient plus impliqués dans la phase thérapeutique du cancer que leurs confrères exerçant près d'un grand centre de référence.

De manière générale, la phase thérapeutique concerne particulièrement le médecin spécialiste qui, de par sa connaissance et sa formation spécialisée, choisit le traitement mis en place, surveille l'efficacité et la tolérance du traitement et assure le suivi. Cependant, avec le développement des soins ambulatoires, le médecin généraliste est de plus en plus confronté à la gestion de la phase thérapeutique notamment dans le cadre des toxicités et effets secondaires liés au traitement et du

développement de la chimiothérapie au domicile. Mais sa place n'est toujours pas bien définie et son implication est encore limitée.

Concernant la décision thérapeutique, nous pouvons relever que les médecins généralistes ne sont que peu conviés aux RCP de leurs patients (6,54). En hématologie, neuf médecins généralistes sur dix estiment être peu impliqués dans les décisions prises en RCP, qu'ils reconnaissent être du domaine de la spécialité hématologique (48). D'ailleurs, ils ne souhaitent pas s'y impliquer davantage pour plus de la moitié d'entre eux même si ils considèrent leur avis important puisque ce sont eux qui connaissent le contexte de vie du patient.

Ensuite, le médecin traitant est impliqué dans la gestion des effets secondaires et des toxicités liés au traitement. En effet, Meynard and al ont montré que 70% des médecins traitants étaient impliqués dans la gestion des effets secondaires et des complications en hématologie (48). Or, seulement 20% des généralistes reçoivent systématiquement des informations sur le traitement mis en place et sur les effets indésirables attendus (54). Plusieurs problèmes en découlent. Le premier est une réelle mise en difficulté du médecin généraliste qui est souvent confronté dans sa pratique aux effets secondaires des chimiothérapies dont il ne connaît que peu la prise en charge spécifique. Le manque de connaissance est souvent lié au manque de formation en oncologie et du fait d'un nombre restreint de patient sous cette thérapeutique. La deuxième conséquence est une certaine discréditation qui induit, aux yeux du patient, une place prépondérante du médecin spécialiste dans la prise en charge du cancer (52). En effet, lors de consultation, les médecins traitants ont déclaré ne pas connaître les informations nécessaires dans la moitié des cas lorsque leurs patients ont demandé des informations sur leur traitement, induisant ainsi de passer le relai au médecin spécialiste.

Enfin, concernant le suivi, de nombreux travaux ont montré que le suivi à long terme après un cancer pouvait être assuré par les médecins généralistes. Pour exemple, en 2006, *Grunfeld et al* (56) ont montré que le suivi de patientes ayant eu un cancer du sein, assuré par le médecin généraliste, n'était pas associé à un déclin de la qualité de vie, ni à l'augmentation du délai de détection des rechutes par rapport aux patientes suivi par le centre de référence. *Augestad and al*, ont trouvé des résultats similaires dans le cancer colorectal (57). Ainsi, il apparaît parfaitement envisageable que le médecin généraliste puisse assurer le suivi de ces patients. Cette solution est d'autant plus réaliste que les politiques de santé actuelles incitent à transférer de plus en plus précocement la prise en charge de ces patients de l'hôpital vers la ville.

Toutefois, le médecin traitant n'est pas toujours prêt à assurer ce rôle. Une étude américaine va en ce sens : seulement 50 à 55% des médecins généralistes canadiens ont accepté d'assurer le suivi exclusif des patients, 2 à 3 ans après la fin des traitements actifs pour les cancers de la prostate, sein, colorectal

et 42% pour les lymphomes. Les conditions émises étaient notamment de recevoir une lettre du spécialiste spécifiant les différentes étapes du suivi, de recevoir un Guideline des prises en charge et enfin de pouvoir garder un lien direct si nécessaire avec le spécialiste notamment en cas diagnostic de rechute. Pour ceux ayant refusé, les raisons évoquées étaient un manque d'expérience et de connaissance dans le suivi de ces pathologies par rapport au spécialiste, et l'augmentation de la charge de travail que cela implique (58).

Les limitations de connaissances et d'expérience de certains médecins généralistes entravent leur implication dans ces pathologies. En Champagne-Ardenne, 64% des médecins généralistes estimaient leur niveau de formation en oncologie comme non satisfaisant. Les médecins qui considéraient avoir « une bonne formation » s'impliquaient davantage dans l'annonce, avaient plus fréquemment une communication satisfaisante avec leurs correspondants oncologues, connaissaient davantage les outils existants (59).

2.2.2.5 Communication

Il existe une insuffisance de communication entre praticiens libéraux et hospitaliers. C'est ce que confirme une étude descriptive réalisée en Champagne-Ardenne où plus de 69% des médecins généralistes interrogés estimaient que la communication entre oncologue et médecin traitant restait à améliorer (59). Ce manque de transmission est en partie lié aux carences d'outils de communication. Il faut généraliser les outils existants, notamment la messagerie professionnelle sécurisée et le dossier partagé. On retient également comme insuffisance, le défaut de connaissance mutuelle entre praticiens qui peut être corrigé par la création de groupes de pairs afin de créer une relation directe entre les médecins généralistes et hospitaliers. La communication instaurée devrait se faire sans intermédiaire, en un temps et tout autant dans le sens ville-hôpital que l'inverse.

2.2.3 Outils d'aide à la coordination

2.2.3.1 Les outils de communication existants

- Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

La mise en œuvre de la pluridisciplinarité est fondamentale en oncologie. Elle est mise en avant à travers le premier Plan Cancer (2003-2007) en devenant partie intégrante de l'offre de soins en oncologie (3). La RCP est définie comme un lieu de discussion diagnostique et thérapeutique mais aussi comme une méthode d'amélioration des pratiques de par les échanges entre les professionnels (60).

Tous les patients atteints d'un cancer solide ou hématologique doivent bénéficier d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) autour de leurs dossiers. Pour conséquence, le nombre de dossier enregistré en RCP et déclaré par les RRC a triplé entre 2005 et 2016 (environ 970 000 RCP *versus* 241 000 RCP en 2005).

Les procédures de prise en charge standard, traduites par un référentiel de pratique clinique validé et actualisé, peuvent permettre de débiter le traitement avant discussion en RCP afin de ne pas retarder l'acte thérapeutique. Les autres situations nécessitent une discussion en RCP avant initiation de tout traitement.

Les RCP se déroulent dans un établissement de santé, un groupement d'établissements de santé, un réseau de cancérologie ou dans le cadre des 3C. Les RCP oncologie sont souvent réalisés au niveau local. Ainsi, dans les Landes, il existe une fois par semaine une RCP dédiée à chaque groupe de cancers solides à l'hôpital de Mont-de-Marsan. En hématologie, l'organisation est tout autre : les RCP sont organisées par le service de référence régional, à l'hôpital Haut-Lévêque au sein du CHU de Bordeaux.. Ainsi, il existe une RCP dédiée aux pathologies myéloïdes, aux syndromes myéloprolifératifs, aux myélomes, aux hémopathies lymphoïdes. Seule la RCP LMC ne dépend pas directement du CHU et est pilotée par l'Institut Bergonié.

La fiche RCP, rédigée au cours de ces réunions, est un document standardisé utile pour l'organisation de la coordination et de la gestion du parcours de soins (61). Elle doit contenir un minimum de données selon une fiche standardisée proposée par l'INCa, que ce soit d'ordre administratif, organisationnel ou médical. Elle est envoyée aux différents acteurs de la prise en charge du patient dont le médecin traitant dans un but de partage des données médicales entre professionnels de santé (hospitaliers et libéraux) afin d'améliorer la coordination médecine hospitalière et médecine de ville.

- Plan Personnalisé de Soins

Tout comme la RCP, le Plan Personnalisé de Soins (PPS) a été annoncé dans le premier Plan Cancer et a pris toute son importance à partir du deuxième Plan Cancer. En effet, sa mesure 18 donnait pour objectif de faire bénéficier au moins 80% des patients d'un PPS (4). Actuellement, il constitue une des conditions transversales de qualité, rendues obligatoires dans le cadre du dispositif d'autorisation des établissements de santé dans la prise en charge des cancers.

Le PPS permet de formaliser la proposition thérapeutique décidée en RCP (62). Il doit être remis à tous les malades dès le début de la prise en charge, en relai immédiat à la consultation d'annonce. Ainsi, il permet de rendre le parcours de soins et le programme thérapeutique lisibles pour les patients et

d'informer le médecin traitant de la prise en charge proposée. Le PPS n'est pas figé et doit évoluer au cours de la prise en charge en fonction de la réponse aux différents traitements ou de l'évolution du cancer.

- Courrier

Selon une étude observationnelle réalisée dans la région Rhône-Alpes en 2010, environ 90% des médecins généralistes ont adressé leur patient dans le parcours de soins (spécialiste, urgences..) via un courrier pour leurs confrères (63). Cependant, ce mode d'échange peut être un frein à la continuité des soins du fait d'une communication retardée et qui peut être obsolète au moment de la réception du courrier.

Pour exemple, un délai légal de compte rendu d'hospitalisation a été fixé à huit jours (64). Or il n'est pas rare que ce délai ne soit pas respecté. Dans ce cas, les échanges d'informations se font via le malade qui n'est pas toujours très au clair de la situation. Cette situation est également fréquente concernant les consultations des médecins spécialistes : 73% des médecins généralistes disent recevoir un compte rendu de consultation dans un délai de 15 jours, 25% entre 15 et 30 jours après la consultation et 1% après 1 mois.

- Téléphone

Toujours dans l'étude réalisée dans la région Rhône Alpes, 40% des médecins généralistes affirment joindre leurs confrères par téléphone. 80% disent arriver à les joindre directement si urgence ou si l'état du patient le nécessite (63).

En 2010, l'Union régionale des professionnels de santé (URPS) (65) réalise une enquête déclarative portant sur 3734 appels reçus par les médecins généralistes d'Ile de France. Cette étude montre que les médecins généralistes reçoivent en moyenne 15 appels par jour et passent environ 8% du temps de consultation par jour au téléphone avec leurs patients (77% des appels) ou leurs confrères (9% des appels). De ce fait, 67% des médecins généralistes ont recours à la neutralisation du téléphone lors de leurs consultations du fait d'un trop grand nombre d'appels qui parasite leurs consultations. 56% des médecins interrogés se sentent harcelés par le téléphone.

Ainsi, même si le téléphone permet un accès immédiat à l'information, il peut parfois être envahissant et ne permet pas toujours d'obtenir des informations complètes dans ces conditions.

- Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication (NTIC)

Dossier Communiquant de Cancérologie : C'est un dossier sécurisé sous format numérique accessible par les médecins hospitaliers et libéraux indiqués par le patient et par le patient lui-même (66). Il a pour objectif le recueil et la transmission d'informations relatives à la prise en charge globale du patient quel que soit le lieu où il poursuit son traitement.

Il réunit :

- Les éléments qui ont été nécessaires au diagnostic/bilan d'extension : les comptes-rendus opératoires, les résultats anatomo-pathologiques, les résultats d'imagerie, de biologie...
- La proposition thérapeutique établie lors de la RCP : la fiche RCP
- Le calendrier personnalisé de prise en charge : le PPS et le programme personnalisé de l'après cancer (PPAC)...

Messagerie sécurisée/mail : MSSanté est un système de messagerie sécurisée réservé aux professionnels de santé (67). Il permet un échange de données, par email, entre les professionnels concernant la santé de leur patient. En facilitant la transmission dématérialisée d'informations, il participe à l'amélioration de la coordination des soins notamment entre le secteur libéral et hospitalier et à la rapidité d'échange des informations. Cependant, toutes les conditions doivent être réunies pour assurer la confidentialité des données transférées et garantir ainsi le secret médical.

Télémédecine : L'émergence de la télémédecine est un aspect important, reconnu et encadré par l'article 78 de la loi "Hôpital Patients Santé et Territoires" de juillet 2009 (8). C'est une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication (68). Le déploiement de la télémédecine pourrait permettre d'améliorer l'accès à des soins de qualité pour tous et sur tout le territoire, de favoriser les collaborations entre professionnels de santé et de faciliter le parcours de soins. La télémédecine constitue ainsi une réponse aux défis épidémiologiques (vieillesse de la population, augmentation des maladies chroniques et des polyopathologies), démographiques (inégale répartition des professionnels, isolement des patients) et économiques (contraintes budgétaires) (69).

Elle comporte (70) :

- La téléconsultation : elle permet à un professionnel médical de donner une consultation à distance par l'intermédiaire des technologies, de réaliser une évaluation globale du patient et de définir en conséquence la conduite à tenir.

- La téléexpertise : elle permet à un professionnel médical de solliciter à distance par l'intermédiaire des technologies, l'avis d'un ou de plusieurs professionnels médicaux.
- La télésurveillance : elle permet à un professionnel médical d'interpréter à distance des données recueillies sur le lieu de vie du patient.
- La téléassistance : elle permet à un professionnel médical d'assister à distance à un autre professionnel de santé au cours de la réalisation d'un acte.
- La régulation : elle est la réponse médicale apportée dans le cadre de l'activité des centres 15.

2.2.3.2 Le Réseau en oncohématologie

○ Les Réseaux

Les pathologies onco-hématologiques sont des pathologies lourdes et complexes qui nécessitent une organisation de soin structurée du fait de l'intervention de multiples acteurs. Le premier plan cancer de 2003-2007 a proclamé le réseau de cancérologie au centre de la pratique de la cancérologie.

L'organisation en réseau de la cancérologie s'appuie sur deux niveaux organisationnels articulés :

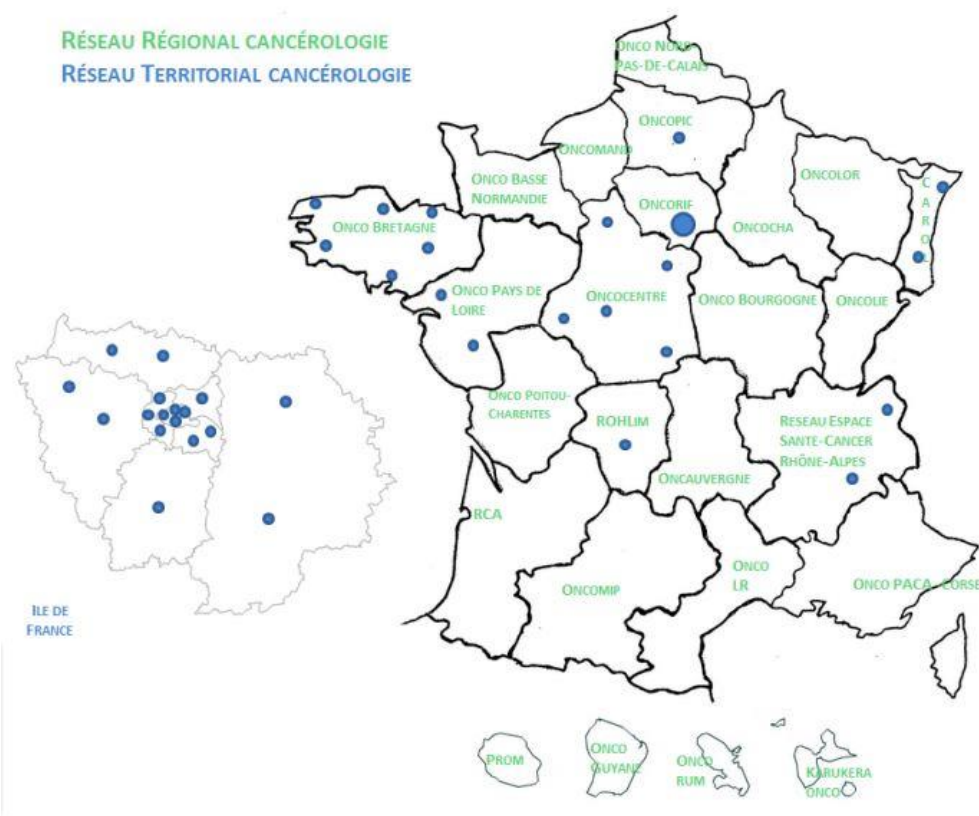


Figure 8 : Répartition des réseaux territoriaux et régionaux à travers le territoire français

1- **Un réseau territorial** : Son objectif est d'assurer aux patients des soins coordonnés, continus et de proximité en lien avec le médecin traitant. Le réseau est adapté aux besoins locaux des acteurs de santé (71). Cette organisation ne concerne pas exclusivement la cancérologie mais peut aussi être utilisée dans d'autre domaine de la santé lorsque le patient est dit en situation complexe.

La pathologie cancéreuse est en elle-même un élément de complexité de par : sa gravité, la population atteinte (personne jeune pour laquelle il faut anticiper les séquelles et la reprise du travail ou au contraire, patient âgé avec comorbidités), les traitements spécifiques qu'elle nécessite, les soins de support à mettre en place, et les séquelles physiques, psychiques et sociales qu'elle induit. Du fait de cette complexité, il est nécessaire que les acteurs de proximité reçoivent une aide sur le terrain. En ce sens, le réseau territorial doit évaluer la situation et déterminer les besoins du patient et/ou de son entourage et/ou des différents acteurs de santé, afin de proposer une réponse adaptée :

- Accompagnement du patient en situation complexe
- Participation à l'organisation et à la planification du parcours de santé du patient en situation complexe
- Appui aux différents intervenants auprès du patient
- Support d'une bonne articulation entre la ville et l'hôpital, entre les intervenants des secteurs sanitaire, social et médico-social
- Contribution à l'organisation du système de santé
- Espace d'innovation et de développement
- Être une ressource pour le Réseau Régional de Cancérologie (RRC) dans la connaissance de son territoire et du fonctionnement local

2- **Un réseau régional de cancérologie (RCC)** : comparativement au réseau territorial, il ne s'agit pas ici d'un réseau de prise en charge directe du patient. Son objectif est l'amélioration continue des pratiques régionales dans le domaine de la cancérologie (référentiels, formation,...) et s'inscrit dans une logique de coordination des différents acteurs à l'échelle régionale. Cette organisation, quant à elle, concerne uniquement le domaine de la cancérologie (72).

- o **Centre de Coordination en Cancérologie (3C)**

Les centres de Coordination en Cancérologie sont initiés par le Plan Cancer 2003-2007 (3). Puis, la circulaire du 22 février 2005 (73) et le SROS III (2006-2011) viendront renforcer cette initiative.

Les 3C sont des structures transversales et des organisations médicales validées par la Commission Médicale de l'établissement (CME) de santé (74). En général, chaque 3C se compose d'une structure

de pilotage composée d'oncologues, de spécialistes, de soignants et de représentants administratifs de l'établissement. Elles peuvent être spécifiques à un établissement, ou partagées entre plusieurs établissements ou au sein d'un réseau territorial.

Les 3C sont de véritables cellules qualité opérationnelles qui possèdent certaines missions définies dont les principales sont : la mise à disposition des professionnels de santé de référentiels et protocoles validés et actualisés ; l'organisation et l'évaluation des RCP et du dispositif d'annonce ; l'information au patient ; la création et la remise des PPS ; l'orientation du patient dans le parcours de soins.

Au niveau extra-institutionnel, les 3C s'inscrivent dans le RRC ainsi que dans l'organisation territoriale en réseau (75).

Les hôpitaux landais (Mont-de-Marsan et Dax) sont équipés des 3C. Pour les cancers solides, toutes les missions sont organisées localement (RCP, référentiels, orientation des patients). En revanche, seul le CHU de Bordeaux possède les 3C ayant une activité hématologique. Ainsi toute l'activité est centralisée au niveau régional.

- Le pôle régional de cancérologie

Les pôles régionaux de cancérologie ont été créés pour permettre l'accès aux soins de cancérologie complexes, hyperspécialisés et aux techniques innovantes quel que soit le domicile du patient. Ils sont constitués par des établissements de santé ou sites de cancérologie qui exercent ces soins hautement spécialisés (73).

Deux objectifs sont visés :

- Permettre l'accès de tous les patients qui le nécessitent aux soins hyperspécialisés. Les critères qui justifient son recours sont la nécessité d'un avis spécialisé ou d'un second avis, l'accès à une équipe ou un plateau technique spécifiques, l'accès à un essai clinique ou l'accès à des techniques innovantes.
- Participer à l'enseignement, la recherche et l'innovation dans le cadre des études de médecine.

Les Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) et les Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC) sont particulièrement concernés. Ils doivent formaliser leurs complémentarités, partager leurs moyens, mettre en cohérence leurs stratégies médicales et établir à terme un projet médical commun

o Résumé de l'organisation

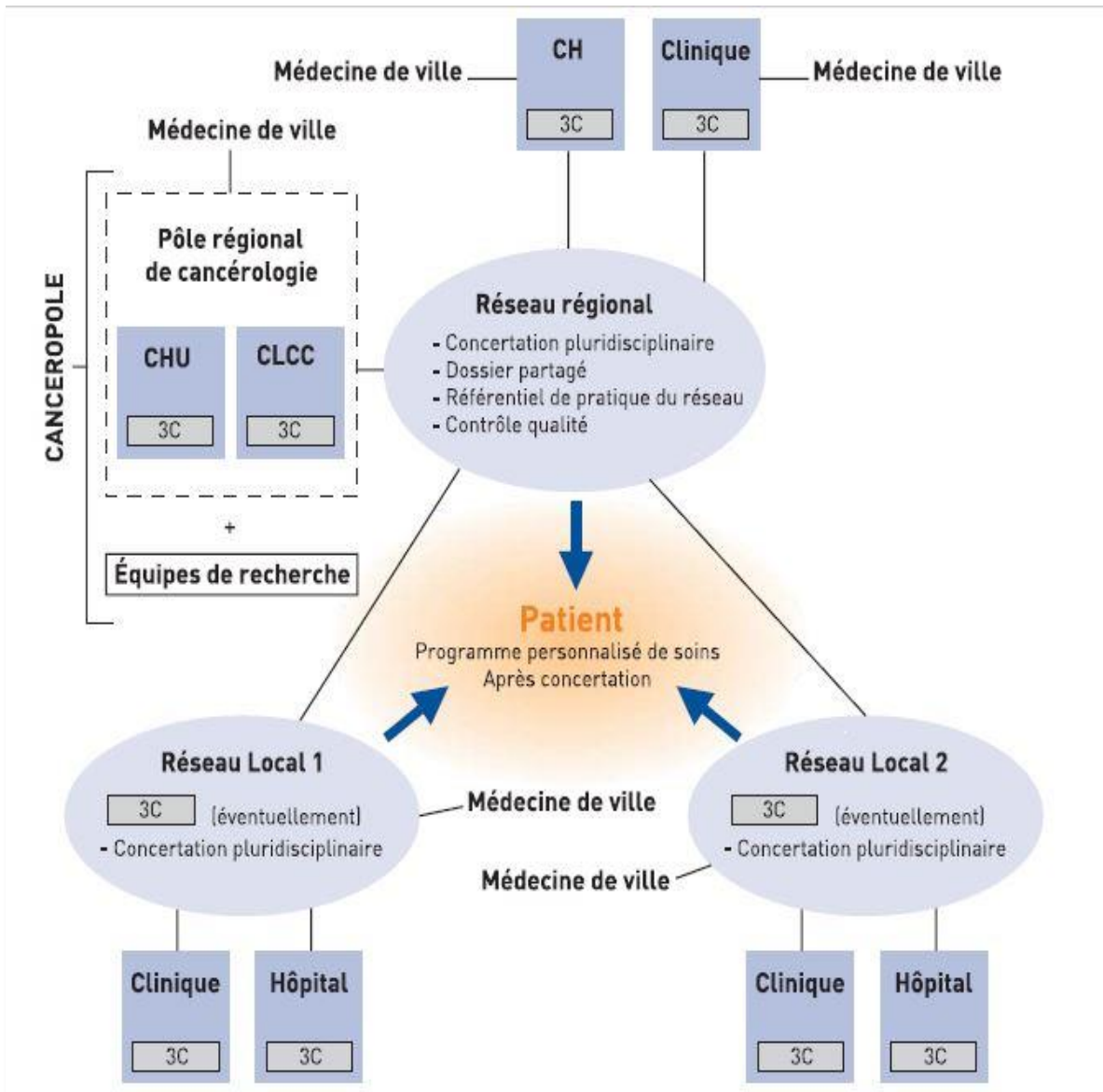


Figure 9 : Organisation des réseaux en oncologie

2.3 Synthèse des problématiques présentées

Le développement des chimiothérapies orales implique une prise en charge et un suivi partagé entre les médecins généralistes et les spécialistes puisque le malade prend son traitement au domicile, en dehors de toute surveillance hospitalière. Il est responsable de la prise de son traitement. Une prise irrégulière et non conforme à la prescription est synonyme d'une perte de chance, de ré hospitalisation ou encore de changements de thérapeutique devant l'inefficacité du traitement. Le malade doit pouvoir effectuer sa propre surveillance, et rester vigilant sur les toxicités éventuelles afin de consulter si nécessaire. Ainsi, la prise en charge anciennement exclusivement hospitalière du patient n'est plus d'actualité : on assiste à un véritable virage ambulatoire nécessitant un renforcement de la place du médecin généraliste au sein d'une bonne coordination des soins entre l'hôpital et la ville, qui actuellement fait défaut.

De nombreuses raisons peuvent être évoquées pour expliquer le défaut de coordination entre le médecin généraliste et le médecin hospitalier :

- l'existence d'une séparation ville-hôpital de par l'organisation du système de soins français,
- une difficulté d'entente entre praticiens du fait d'une mauvaise définition du rôle de chacun,
- la mise à l'écart du médecin traitant dans la prise en charge thérapeutique,
- le défaut de transmission d'informations (annonce, choix thérapeutique, fiche gestion effets indésirables avec évènements à surveiller...),
- la difficulté d'accès aux spécialistes par les médecins généralistes confrontés à la gestion de la maladie et des effets indésirables liés au traitement...

Les différents réseaux de cancérologie ont été créés afin d'améliorer cette coordination des soins dans le parcours complexe inhérent au cancer. Le réseau régional de cancérologie est présent dans toutes les régions de France mais ne répond pas aux besoins locaux territoriaux. Les réseaux territoriaux ne sont encore que peu répandus. Par exemple, il n'existe pas de réseau territorial en Aquitaine. Or ils représentent sûrement la clé d'une organisation adaptée au territoire et donc réussie entre les médecins généralistes et les hôpitaux locaux. De plus, des outils de communication directe (téléphone, messagerie sécurisée, télémédecine...) ou indirecte (RCP, PPS, Courrier...) existent à ce jour, mais ne permettent pas toujours une communication optimale ou sont sous utilisés.

Ainsi, en réponse à ces problématiques complexes, l'utilisation de nouveaux outils, numériques et organisationnels, doit permettre le repositionnement du médecin généraliste au centre de la prise en charge des patients recevant une chimiothérapie dans une coordination des soins ville-hôpital optimale.

Partie 3 – Des nouveaux outils de coordination : les Plateformes Territoriales d’Appui

3.1 Création des Plateformes Territoriales d’appui

3.1.1 Contexte

Actuellement, on assiste au vieillissement de la population. Il s’explique par l’allongement de l’espérance de vie : 85,4 ans pour les femmes versus 83,8 ans il y a 10 ans, et 79,2 ans pour les hommes versus 76,7 ans il y a 10 ans. De ce fait, le nombre de patients atteints de maladie chronique augmente engendrant ainsi des nouvelles problématiques de santé comme l’accompagnement de la perte d’autonomie. De plus, le développement des soins ambulatoires va dans le sens du souhait des patients de continuer à vivre chez eux malgré leur âges, leurs handicaps et leurs pathologies, ce qui complexifie le travail des professionnels de proximité (76).

La loi place le médecin traitant comme un premiers recours dans la coordination de soins : il doit « orienter ses patients, selon leurs besoins » et « s’assurer de la coordination des soins nécessaire à ses patients » (article L.4130-1 du code de la santé publique).

Pour une grande majorité des cas, l’expertise nécessaire à une bonne orientation dans le système est assurée par le médecin généraliste de premier recours ou l’équipe de premier recours, qui connaissent l’histoire du patient, son environnement, sa situation sociale. Mais pour les patients en situation complexe, le médecin généraliste peut avoir besoin d’un appui lui permettant de gagner du temps, de mieux évaluer la situation environnementale du patient et de mobiliser l’ensemble des ressources nécessaires afin de garantir un parcours de soins sans rupture (maintien au domicile, anticipation des hospitalisations, sortie d’hospitalisation dans les meilleures conditions) (77).

C’est dans cette optique qu’un premier travail réflexif a été réalisé par la Direction Générale de l’Offre de Soins (DGOS) (77). L’objectif était de mettre à la disposition des Agences régionales de santé un guide méthodologique dans un but d’améliorer la coordination de soins. Puis cette démarche s’est poursuivie à partir de 2013 avec la Stratégie nationale de santé (SNS) qui préconise l’évolution du rôle et des missions des réseaux vers l’appui aux équipes pluriprofessionnelles de proximité (78).

Dès 2012, les ARS ont initié la création et la structuration des PTA qui s’inscrivent dans des projets territoriaux régionaux puis dans la loi de modernisation de notre système de santé (79).

3.1.2 Loi de modernisation de notre système de santé (2016)

C'est ainsi que la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 prévoit (article 74) la mise en place de dispositifs territoriaux d'appui à la coordination, en définissant les fonctions d'appui et leurs modalités d'organisation (80).

« Art. L. 6327-1.-Des fonctions d'appui à la prise en charge des patients relevant de parcours de santé complexes sont organisées en soutien des professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux par les agences régionales de santé, en concertation avec les représentants des professionnels et des usagers. Elles contribuent à prévenir les hospitalisations inutiles ou évitables ainsi que les ruptures de parcours ».

« Art. L. 6327-2.-Pour assurer l'organisation des fonctions d'appui définies à l'article L. 6327-1, l'agence régionale de santé peut constituer, par convention avec un ou plusieurs acteurs du système de santé, une ou plusieurs plates-formes territoriales d'appui à la coordination des parcours de santé complexes. Les établissements autorisés à exercer sous la forme d'hospitalisation à domicile peuvent participer au fonctionnement d'une ou de plusieurs plates-formes territoriales d'appui à la coordination des parcours de santé complexes ».

3.2 Généralités

3.2.1 Objectifs des PTA

3.2.1.1 Objectif principal

L'objectif principal est d'organiser et de mettre en place des fonctions d'appui aux professionnels de santé pour la prise en charge des patients relevant d'un parcours de soins complexes (79).

3.2.1.2 Objectifs spécifiques

1- Aide à l'organisation des soins complexes

Les PTA aident les professionnels de santé à trouver des solutions pour faciliter la prise en charge des patients relevant d'un parcours de soins complexes sur le plan médico-social, quel que soit leur âge, leur pathologie ou leur handicap ; le but étant de prévenir les hospitalisations évitables et de maintenir une coordination du parcours de soin.

2- Améliorer la lisibilité et l'accès aux fonctions d'appui

Elles aident les différents acteurs de la coordination (CLIC, réseaux de santé, MAIA...) à adopter un mode d'organisation territoriale facilement identifiable et utilisable par tous les professionnels de santé du territoire (79).

Il est à noter que ces plateformes ne constituent pas un acteur supplémentaire dans les territoires : elles permettent un lien entre les dispositifs existants, dans une logique de missions partagées, et proposent un guichet unique de liaison des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux. L'objectif n'est pas d'aboutir à un modèle unique de plateforme : elles auront des modèles organisationnels variés, en fonction des besoins diagnostiqués, des acteurs en place dans les territoires et de la géographie du territoire (81).

3.2.2 Missions

3.2.2.1 Mission 1

« Informer, conseiller et orienter les professionnels, les patients et leur entourage vers les ressources sanitaires, sociales, et médico-sociales du territoire »

Les PTA organisent des actions de communication et de sensibilisation aux différentes ressources du territoire. De plus, elles orientent les différentes demandes vers les ressources sanitaires, sociales et médico-sociales les plus adaptées à l'aide demandée afin de répondre aux besoins des patients (79).

3.2.2.2 Mission 2

« Soutenir l'organisation des parcours de santé complexes pour favoriser le maintien à domicile »

Cette seconde mission est la mission phare de la PTA. Son but est d'apporter une aide aux professionnels de santé pour la coordination des soins et les interventions nécessaires au patient. Elle s'aide d'outils de structuration du parcours et d'un système d'informations partagées. Elle s'articule dans un territoire dit de proximité.

Le recours à ce rôle de la PTA s'effectue via le médecin traitant ou un médecin en lien avec ce dernier. Si un autre professionnel souhaite solliciter la PTA, le médecin traitant est systématiquement contacté par le professionnel ou la PTA, pour valider le déclenchement. Par la suite, les différentes étapes du suivi du patient par la PTA sont également validées par le médecin traitant.

Cette mission se décline en 3 missions opérationnelles (79) :

○ Mission opérationnelle 2.1. :

« Coordonner le repérage et l'évaluation sanitaire et sociale de la situation et des besoins des patients en situation complexe »

A la demande des professionnels de santé de proximité, la PTA doit être en mesure de réaliser une évaluation sanitaire et sociale de la situation du patient. Pour aider dans cette démarche, elle peut s'appuyer sur différents partenaires ayant des fonctions d'évaluations (équipes APA, équipes mobiles de gériatrie...), le but étant d'avoir une seule évaluation reposant sur la complémentarité des différents avis.

○ Mission opérationnelle 2.2. :

« Accompagner les professionnels de santé dans la coordination et le suivi des interventions autour du patient ».

Cette mission consiste, avec l'appui du médecin traitant, en :

- L'organisation de concertation pluri professionnelle pour la mise en place d'une coordination : planification et coordination des acteurs/interventions autour du patient. Il s'agit également de définir le plan personnalisé de santé (PPS) qui est le principal outil de la coordination. Il détient des informations relatives au malade (pathologies en cause, degré de sévérité), les problèmes identifiés par le médecin traitant (risques liés à la pathologie ou à ses complications, points critiques du parcours de soins, comorbidités...) les préférences et nécessités du patient et de son entourage. Il traduit les besoins du patient et établit le programme, décidé après une discussion pluridisciplinaire, des interventions des professionnels de santé et personnels médico-sociaux nécessaires (82).
- Le suivi, l'évaluation et l'adaptation des plans personnalisés de santé en fonction de la situation médico-sociale du patient
- L'aide à la mise en place des mesures sociales.
- La mobilisation des équipes nécessaires (gériatrique, psychiatrique, soins palliatifs...).

○ Mission opérationnelle 2.3. :

« Fournir un appui aux professionnels de santé pour les admissions et sorties d'établissements de santé et médico-sociaux »

Cette mission comprend, en complémentarité avec le médecin traitant et avec les établissements concernés :

- L'élaboration de protocoles permettant d'anticiper et de préparer les hospitalisations, afin d'éviter le passage par les urgences
- La transmission au service concerné, au moment de l'entrée en établissement qu'elle soit en urgence ou programmée, des informations relatives à l'état de santé et à la situation sociale du patient
- L'appui à l'organisation anticipée du retour à domicile

3.2.2.3 Mission 3

« Soutenir les pratiques et les initiatives professionnelles en matière d'organisation et de sécurité des parcours, d'accès aux soins et de coordination ».

Cette troisième mission vise la coordination des différents acteurs professionnels du territoire, en dehors de toute situation complexe individuelle, et à l'amélioration continue des pratiques.

Elle comprend :

- L'élaboration et la diffusion d'outils partagés
- La diffusion des protocoles pluriprofessionnels et des recommandations de bonne pratique
- L'élaboration et la mise en place des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP).

3.2.3 Population concernée

La mission un concerne tous les patients, même ceux ne répondant pas aux critères de complexité de parcours de soin. La deuxième mission ne concerne en revanche que les patients ayant un parcours de soins complexe. Cette notion de complexité est importante puisqu'elle sous-entend qu'il puisse y avoir des ruptures dans le parcours de soins.

Elle est définie par la présence d'au moins un des critères suivants (77) :

- Intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux autour du patient
- Complexité médicale c'est-à-dire : association de plusieurs pathologies (ALD ou non), pathologies sévères, maladie rare entraînant une errance diagnostique ou médicale, problème de santé mentale, hospitalisations répétées dans l'année pour une même problématique...
- Complexité psycho-sociale : faible recours aux soins/absence de médecin traitant, isolement ou vulnérabilité sociale (problèmes financiers, problème d'accès aux droits, logement inadapté, chômage, situation de maltraitance, épuisement des aidants...), difficultés relationnelles, pratiques de santé inadaptées (non observance, conduite à risque...), handicap, intrication de plusieurs pathologies et d'une situation de dépendance, ...

3.2.4 Système d'information partagée

Chaque PTA possède un système d'information qui lui est propre et accessible par tous les professionnels de santé. Ce système est validé et financé par l'ARS. Il doit remplir plusieurs critères (79):

- Permettre la communication, l'information, l'orientation et la coordination en santé
- Faciliter la collaboration entre les professionnels libéraux, hospitaliers et sociaux grâce à un partage d'information concernant un même patient pris en charge
- Accessibilité par tous les professionnels et sur l'ensemble du territoire.

3.3 Territoire Santé Numérique

Dans le cadre de la Stratégie Nationale de Santé (SNS), la ministre la santé, Mme Marisol TOURAINE, a préconisé la mise en place de différentes mesures telles que les plateformes territoriales d'appui décrites dans le chapitre précédent.

Le programme Territoire Santé Numérique (TSN) est un projet lancé sur la période 2014-2017 dans le cadre du programme d'investissement d'avenir, bénéficiant d'un budget de 80 millions d'euros. Il est piloté au niveau national par le DGOS et est accompagné par l'ANAP (Agence Nationale d'Appui à la Performance) durant ces 3 années.

Il a été créé dans un but de moderniser le système de soins en expérimentant, dans certaines zones pilotes, les services et technologies les plus innovants en matière d'e-santé. En effet, il vise à fournir

des services organisationnels et des techniques innovantes en termes d'information et de communication dans un objectif d'aide à l'orientation des patients et à la coordination entre les acteurs de santé et au partage d'informations utiles à la prise en charge du patient. Il constitue en soi un laboratoire d'expérimentation de la mesure « PTA » défini en 2016 à travers la loi de modernisation de notre système de santé (83,84).

En 2013, un appel à projets a été lancé : cinq projets, parmi les 18 candidatures, ont été sélectionnés après avis auprès de comité d'experts indépendants. Ces projets ont des éléments communs mais chaque projet propose également des solutions différentes qui répondent spécifiquement aux besoins de leur territoire (84,85)

Ainsi, les cinq projets choisis concernent :

- la région Nouvelle Aquitaine : XL ENS (Landes espace numérique de santé)
- la région Bourgogne Franche Comté : E_TICSS (Territoire innovant coordonné santé social)
- la région Ile-de-France : TerriS@nté (« Le numérique au service de la santé en métropole du Grand-Paris »)
- la région Auvergne Rhône-Alpes : PASCALINE (Parcours de santé coordonné et accès à l'innovation numérique)
- l'Océan indien : OIIS (Océan Indien Innovation Santé)

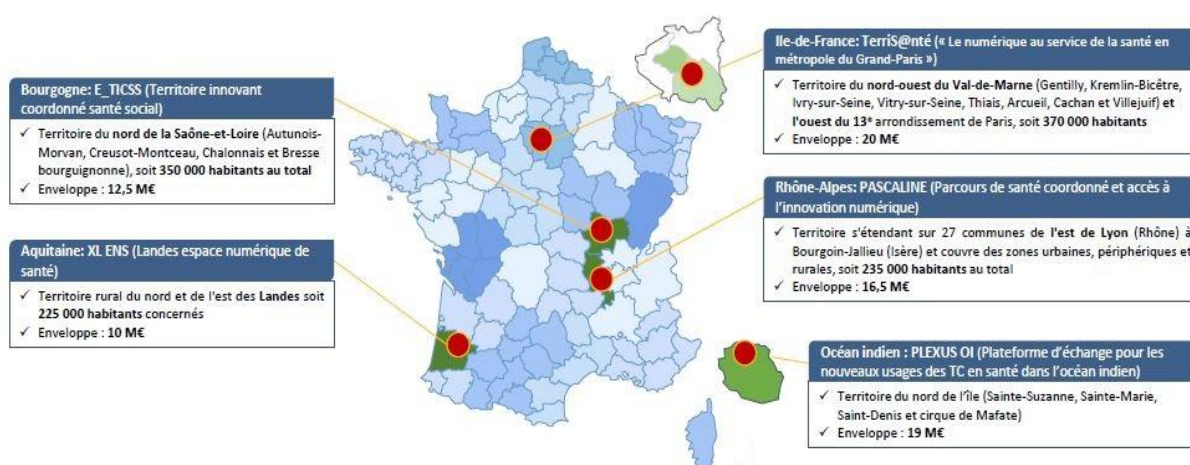


Figure 10 : Les cinq projets mis en place dans le cadre du programme de TSN

Ces projets concernent 1.4 millions d'habitants au total. Ils ont été sélectionnés devant leur caractère innovant et supposé pérenne, leur réponse aux difficultés territoriales, leur capacité à mobiliser une majorité des acteurs de santé et leur aide dans la coordination des soins (85).

Les pratiques de coordination entre professionnels mobilisent actuellement différentes modalités : dialogue face à face, téléphone, mails, SMS... Mais ces pratiques sont difficiles à mettre en œuvre dès lors qu'il y a un grand nombre d'interlocuteurs, qu'il existe un besoin de traçabilité ou qu'il est nécessaire d'avoir accès aux informations en tous lieux comme au domicile des patients. C'est en cela que les TSN sont un vrai plus : ils soutiennent la coordination usuelle des professionnels de santé grâce à l'usage de fonctions numériques et permettent un échange beaucoup plus large de données.

3.4 Projet XL ENS et Santé Landes

3.4.1 Présentation

3.4.1.1 Projet XL ENS (Landes Espace Numérique Santé)

Dans le cadre du programme TSN, le projet XL ENS, concernant les Landes, a été choisi et lancé en septembre 2015 pour une période de 2 ans. Il a pour objectif une prise en charge des maladies chroniques au domicile, dans des conditions optimales de qualité et de sécurité. Ce projet s'appuie sur la création de la PTA Santé Landes et le développement de l'usage des outils numériques pour faciliter la coordination des professionnels de santé (86).

Dès la promulgation de la loi de modernisation de notre système de santé en janvier 2016, l'ARS Nouvelle-Aquitaine a entamé une réflexion sur la stratégie de généralisation des PTA. L'objectif visé est de fournir la même qualité de service à tous les professionnels de Nouvelle-Aquitaine grâce à la mise en place de PTA départementales organisées autour d'une gouvernance commune entre les acteurs de la coordination qui sont principalement les MAIA, les réseaux, et dans certains départements les centres locaux d'information et de coordination (CLIC) (87).

Le projet Landais XL ENS a pris fin au 31 décembre 2017 et a laissé place à la plateforme territoriale d'appui (PTA) Santé Landes devant le succès du projet.

Il ouvre la voie au déploiement des PTA sur l'ensemble de la Nouvelle-Aquitaine et plus largement, du fait du succès concomitant des 4 autres projets, sur l'ensemble du pays. En effet, un appel à projet a été lancé en mars 2017, auprès de toutes les ARS, afin de déployer les services numériques d'appui à la coordination (SNAC) au service des organisations sanitaires, médico-sociales et sociales au travers des dispositifs d'appui à la coordination tels que les PTA au sein de leurs régions sur la période 2017-

2021. Les ARS devront également définir une stratégie de d'extension régionale de ces services numériques en accord avec les acteurs de la coordination (88).

3.4.1.2 Situation géographique

La plateforme territoriale « Santé Landes » est composée d'une cellule d'appui départementale dont l'équipe est installée à Mont-de-Marsan.

Dans le projet initial, ce dispositif n'était adressé qu'aux personnes habitant dans le Nord et l'Est des Landes, soit les zones rurales les plus isolées. Actuellement, la zone d'action est étendue à l'ensemble du département des Landes (89).

3.4.1.3 Population

Les patients bénéficiant des services de la PTA « Santé Landes » sont des personnes atteintes de maladies chroniques, complexes de par leur parcours de soins (rendez-vous avec les spécialistes, hospitalisations programmées, examens complémentaires réguliers...) et de par la longévité du suivi qu'elles imposent.

De septembre 2015 à novembre 2016, plus de 1000 patients ont été intégrés dans ce dispositif Santé Landes. Pour 42% de ces patients, la demande d'inscription a été réalisée par le médecin traitant. Mais 13% des demandes ont été faites par les établissements de soins et 15% par le patient lui-même ou par son entourage. Il est à noter que les infirmiers libéraux, les pharmaciens ou certains services d'aide ou de soins à domicile contactent également Santé Landes afin de faciliter le suivi de certains patients. La majorité des patients concernés ont 75 ans ou plus (67%) et les femmes sont un peu plus nombreuses que les hommes (57%) (89).

L'évaluation de l'automne 2017 montre que plus de 1400 patients sont suivis de manière régulière par le dispositif mais plus de 2400 patients au total ont bénéficié à un moment donné des services de la PTA. Ce chiffre semble en augmentation régulière du fait de l'élargissement du dispositif à l'ensemble du département des Landes. Il est estimé que la moitié des médecins libéraux et infirmiers et que la quasi-totalité des pharmaciens et structures (EHPAD, CIAS, CCAS...) bénéficient de leur fonction d'appui. Les demandes émanent du médecin traitant sont globalement stables (plus de 40%), en revanche celles venant des patients ou de leur famille ont augmenté puisqu'elles représentent aujourd'hui plus de 20% des demandes totales (87).

3.4.2 Organisation

La plateforme territoriale d'appui « Santé Landes » est composée d'une coordination territoriale d'appui (CTA) et des trois Maia (Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie) du département.

La cellule territoriale d'appui regroupe une équipe pluridisciplinaire associant 8 coordinatrices (infirmières et travailleuses sociales), une infirmière responsable de la coordination, un médecin et une personne chargée des relations avec les partenaires du territoire. Cette équipe informe et oriente professionnels ou patients, assure un suivi et une coordination de prises en charge.

Les gestionnaires de cas des trois Maia sont sollicités pour l'accompagnement des patients en situation très complexe (90).

Les services de Santé landes sont gratuits, personnalisés en fonction du patient, de sa pathologie, de son environnement géographique et social. Ils sont accessibles via une adresse mail et un numéro d'appel unique (89) :



Figure 11 : Plaquette de Santé Landes

Devant le succès du dispositif et l'extension au niveau départemental et afin de faciliter l'accès aux PTA, un numéro unique régional est en cours de mise en place : le 0809 109 109 (87).

3.4.3 Missions

L'objectif est que tous les professionnels de proximité, dont le médecin traitant, puissent bénéficier auprès de « Santé Landes » d'un appui pour leur permettre de gagner du temps et de se recentrer sur leur pratique (89,91).

- Auprès des professionnels :

- L'appui au parcours des patients : Santé Landes participe à la mise en place d'aide pour la coordination des interventions et la mise en place d'un plan personnalisé de santé afin d'améliorer le parcours de santé des patients fragiles par des actions sanitaires, médico-sociales et sociales coordonnées. L'équipe est sollicitée pour trouver des solutions pour les situations les plus difficiles, grâce à la mobilisation des ressources de tout le département.

L'accompagnement pour la prise de rendez-vous médicaux facilite l'accès aux soins et permet d'optimiser les rendez-vous (rappel, préparation...).

- L'appui aux entrées et sorties d'établissements sanitaires ou médico-sociaux : Lors d'une hospitalisation programmée, « Santé Landes » accompagne le patient et le médecin traitant dans l'organisation du séjour (transport, suspension des aides à domicile...). De plus, elle permet la transmission des informations lors d'une hospitalisation d'urgence ou programmée. L'équipe peut également participer à la sortie d'hospitalisation puis elle suit et accompagne le retour à domicile (mise en place des aides, suivi médical...). De même, « Santé Landes » intervient dans l'organisation de séjours temporaires en établissement d'hébergement pour personnes âgées ou pour la recherche de places en hébergement permanent.

- Partage sécurisé d'informations : Grâce aux outils numériques mis en place, la PTA met à disposition aux professionnels de santé, de manière sécurisée, les informations utiles à la prise en charge du patient (synthèse de situation, fiches de liaison, éléments médicaux...)

- Auprès des patients :

- Un accompagnement facilité dans leur parcours de soins

- Une aide à la mise en place des dispositifs sanitaires, sociaux et médico-sociaux pour leur maintien à domicile en toute sécurité

- Une vigilance renforcée des patients avec soutien téléphonique

- Accompagnement vers un appui psychologique du patient ou de ses aidants si nécessaires

- Accès à l'éducation thérapeutique pour le patient et/ou son entourage.

3.4.4 Outil Numérique

Les résultats positifs obtenus dans les Landes ont permis la définition d'un modèle organisationnel et indiquent aussi que la coordination ne peut se faire sans outil numérique adapté. Pour cela, l'outil a été mis gratuitement à disposition des professionnels du territoire.

Conçu sur la solution GLOBULE (= dossier unique informatisé) de la Société KILAB, le «Navigateur Pro» est développé à partir de la plateforme de communication PAACO (Plateforme Aquitaine d'Aide à la Communication). Il s'enrichit régulièrement de nouvelles fonctionnalités. Utilisé par de nombreux professionnels, il est aujourd'hui l'outil incontournable de coordination pluriprofessionnelle et de suivi de parcours de cas complexes de la région Nouvelle-Aquitaine (92).

3.4.4.1 Le « Navigateur Pro »

Le « Navigateur Pro » est donc un outil numérique de partage des informations et de communication permettant des échanges quotidiens entre tous les acteurs de santé de proximité impliqués dans la prise en charge du patient (médecins, infirmiers, pharmaciens...). Il permet de rompre l'isolement professionnel et de créer une réelle communication entre les professionnels de santé. Mais il ne se limite pas au monde libéral puisqu'il permet la transmission d'informations avec les établissements de santé et les institutions. C'est également un outil d'appui à l'organisation, au suivi et à la coordination des parcours complexes.

Accessible par le web et en mobilité sur smartphone et tablette (version Android et iOS), l'outil de coordination est composé d'un journal de communication sécurisé permettant de communiquer sous forme de messages écrits, de notes vocales, de partages de photos et de documents ; d'un agenda, d'un gestionnaire de tâches pour une meilleure organisation des parcours, d'une « pancarte du patient » pour avoir une vision synthétique de la situation du patient, d'un plan personnalisé de santé (PPS) dynamique et de fiches métiers spécifiques par pathologie.

L'ensemble du dossier est partagé entre tous les professionnels intervenants autour d'un même patient (93).

Au final, il s'agit d'un véritable « réseau social sécurisé » permettant de veiller sur le patient à son domicile. Largement plébiscité par les acteurs pour sa facilité d'utilisation, il est déployé sur toute la Nouvelle-Aquitaine auprès de 4 000 utilisateurs estimés en 2017 (92).

3.4.4.2 « Compagnon Santé »

« Compagnon Santé » est destiné aux patients et aux aidants pour faciliter l'accès à des informations générales, les accompagner personnellement pour mieux vivre avec leur maladie, et leur permettre d'avoir une visibilité de leur parcours de santé (suivi des données de son parcours de santé, agenda des rendez-vous médicaux...)(93).

3.4.4.3 *Coordination hospitalière*

Dans la coordination des parcours, les échanges entre les professionnels de la prise en charge à domicile et à l'hôpital sont indispensables. Parmi les partenaires de la plateforme Santé Landes, le centre hospitalier de Mont-de-Marsan tient une place importante.

Depuis début 2017, une interface entre cet outil numérique et le système d'information du centre hospitalier de Mont-de-Marsan (CrossWay) permet de renforcer les liens entre les praticiens hospitaliers et libéraux. Cette coopération est un facteur clé de la coordination. Pour les patients accompagnés, les professionnels de santé de ville ont désormais accès, en temps réel, aux évènements hospitaliers (entrées, sorties, décès, réorientation de service...) et aux documents (ordonnance, compte rendus divers...). A noter que plus de 2 000 courriers et comptes rendus ont été publiés par le CH de Mont-de-Marsan dans la messagerie sécurisée. Parallèlement, les professionnels de santé de l'hôpital ont un accès direct au journal PAACO pour les patients intégrés dans le dispositif Santé Landes et peuvent ainsi communiquer avec les professionnels libéraux (90,92).

Il semble que cet appui à la coordination porte ses fruits pour le plus grand bénéfice des patients puisque le Centre Hospitalier de Mont-de-Marsan constate, depuis le début de l'année 2017, une stagnation des passages aux urgences jusque-là en forte augmentation, une nette baisse du nombre de séjours en médecine, et une forte augmentation des admissions directes des entrées dans les services.

3.5 Plateformes territoriales d'appui : les points clés

Les plateformes territoriales d'appui sont un outil créé dans le but de mettre en place des fonctions médico-sociales d'appui aux professionnels de santé dans la prise en charge des patients relevant d'un parcours de soins complexes. De plus, elles permettent la coordination des différents acteurs professionnels du territoire.

La PTA Santé Landes a vu le jour en septembre 2015, dans le cadre du programme TSN. Elle participe à l'amélioration du parcours de santé des patients fragiles et complexes par des actions sanitaires, médico-sociales et sociales coordonnées. Elle facilite le développement d'outils numériques pour la coordination des professionnels de santé.

L'objectif pour tous les acteurs de proximité, dont le médecin traitant, est de bénéficier auprès de Santé Landes d'un appui pour leur permettre de gagner du temps et de se recentrer sur leur pratique. Il est estimé que la moitié des médecins libéraux et infirmiers et la quasi-totalité des pharmaciens et structures (EHPAD, CIAS, CCAS...) bénéficient de cette fonction d'appui.

La cellule d'appui départementale est installée à Mont-de-Marsan. Initialement, ce dispositif n'était destiné qu'aux personnes habitant dans le Nord et l'Est des Landes, soit les zones rurales les plus isolées. Actuellement, la zone d'action est étendue à l'ensemble du département des Landes. L'évaluation réalisée en 2017 après 2 ans d'existence montre que plus de 1400 patients sont suivis de manière régulière par le dispositif et plus de 2400 patients au total ont bénéficié à un moment donné des services de la PTA.

Grâce aux outils numériques développés, la PTA met à disposition des professionnels de santé les informations utiles à la prise en charge du patient (synthèse de situation, fiches de liaison, éléments médicaux...) de manière sécurisée.

La messagerie Globule a été développée à partir de la plateforme de communication PAACO (Plateforme Aquitaine d'Aide à la Communication). Elle est aujourd'hui l'outil incontournable de coordination pluriprofessionnelle et de suivi de parcours de cas complexes de la région Nouvelle-Aquitaine. Elle permet une réelle communication entre les professionnels de santé.

Forte de son succès, elle ne se limite plus au monde libéral. Elle permet aujourd'hui la transmission d'informations avec les établissements de santé comme le CH de Mont-de-Marsan depuis début 2017, via un interface entre cet outil numérique et le système informatique du centre hospitalier de Mont-de-Marsan (CrossWay). Ainsi, les professionnels de santé libéraux ont accès aux informations

concernant les hospitalisations de leurs patients (entrées, sorties, décès, événements intercurrents, ordonnances, compte rendus divers...).

Accessible sur le web et en mobilité sur smartphone et tablette (version Android et iOS), l'outil de coordination est composé d'un journal de communication sécurisé permettant de communiquer sous forme de messages écrits, de notes vocales, de partages de photos et de documents. L'ensemble du dossier est partagé entre tous les professionnels intervenants autour d'un même patient. C'est ainsi un véritable outil d'appui à l'organisation, au suivi et à la coordination des parcours complexes, renforçant le lien ville-hôpital.

Au vu des problématiques soulevées par le développement des chimiothérapies orales, un outil permettant de réintégrer le médecin généraliste au centre de la prise en charge, dans un environnement sécurisé, s'avère primordial.

Les fonctions d'appui, de communication et de coordination ville-hôpital de la PTA Santé Landes via sa messagerie sécurisée Globule, en font une candidate idéale pour devenir cet outil.

Partie 4 : Création d'un nouveau fonctionnement reconsidérant la place du médecin généraliste

4.1 Objectifs de l'étude

4.1.1 Justifications de l'étude

Tout d'abord, le cancer est un problème de santé publique majeur en France. En effet, il représente la deuxième cause de mortalité et sa prévalence est en augmentation constante ces dernières années. En hématologie, le myélome est la pathologie la plus fréquente en France avec une incidence de 5000 nouveaux cas par an.

Cette pathologie survient la plupart du temps dans le cadre de situations déjà complexes sur le plan médical (âge avancé, nombreuses comorbidités, polymédication) et social (dépendance physique, troubles cognitifs, isolement social). L'altération naturelle induite par l'hémopathie, le risque de dépendance physique accru par une lourde médication, et l'implication de nombreux intervenants, sont autant de facteurs aggravant la complexité de la prise en charge. En conséquence, une coordination efficace impliquant l'ensemble des acteurs de proximité et plus particulièrement le médecin traitant de par son rôle pivot, est primordiale.

Actuellement, nous assistons à l'essor des chimiothérapies orales. Le myélome multiple est la pathologie hématologique particulièrement concernée par ces chimiothérapies orales, majoritairement représentées par les immunomodulateurs (Thalidomide, Pomalidomide, Lénalidomide). Parmi eux, le Lénalidomide est le plus prescrit, justifiant ainsi notre choix dans cette étude. Sa prise orale facilite le maintien au domicile des patients mais, en contrepartie, pose la problématique de la surveillance, de la gestion des effets indésirables, de l'adhésion thérapeutique en dehors de tout encadrement hospitalier et de sa validation médicale mensuelle.

En l'absence de surveillance du patient tout au long du cycle de chimiothérapie, et devant l'impossibilité du spécialiste de voir l'ensemble de ses patients mensuellement, le médecin traitant doit être réintégré dans la prise en charge de ces malades.

Actuellement, cette intégration fait défaut pour plusieurs raisons :

- mise à l'écart du médecin généraliste du fait de la prise en charge principalement hospitalière de cette pathologie,
- défaut de transmission des informations entre l'hôpital et la ville,
- difficulté d'accès au spécialiste par le médecin généraliste quand il en exprime le besoin,
- mise en difficulté du médecin traitant par manque de connaissances et d'expérience dans la gestion hyperspécialisée de ces pathologies et des effets indésirables liés au traitement.

4.1.2 Hypothèse et objectifs

En ce sens, le développement des soins de proximité est nécessaire afin d'encadrer au mieux ces patients au domicile. Il apparaît donc indispensable de réimpliquer dans la prise en charge, les professionnels de santé de premier recours : les médecins généralistes. D'où notre hypothèse de réflexion : Comment rétablir une place centrale des médecins généralistes dans la prise en charge des patients sous chimiothérapie orale, tout en permettant une surveillance du spécialiste ?

Initialement, la plateforme territoriale d'appui Santé Landes avait pour mission de permettre la coordination des acteurs de premiers recours : professionnels de santé tels que les médecins généralistes, les IDE libérales, les pharmaciens mais également le système médico-social (CIAS, SSIAD, MAIA ...). Elle répond à un besoin territorial, depuis longtemps sans réponse du fait de l'absence de réseau territorial dans les Landes. Elle possède un système de communication représenté par PAACO/Globule (messagerie sécurisée) qui permet un échange instantané d'informations.

L'hôpital de Mont de Marsan exploite aujourd'hui cette plateforme pour diverses missions (organisation des retours à domicile des patients en situation complexe, remise en place des aides à domicile, transmission des comptes rendus...) participant ainsi à améliorer la coordination ville-hôpital.

Notre hypothèse est qu'il est possible d'élargir l'utilisation de Santé Landes et de PAACO/Globule, hors de ses missions initiales, à d'autres fins. Ainsi l'objectif principal du travail a été de créer un nouveau mode de fonctionnement utilisant la PTA et permettant de rétablir la place centrale du médecin généraliste dans la prise en charge des patients sous chimiothérapie orale. Entre autres, ce projet permet aux médecins généralistes de valider les débuts de cycle de chimiothérapie. Nous évaluerons son impact sur la place du médecin généraliste dans le nouveau fonctionnement, évaluerons l'amélioration des liens ville-hôpital, la sécurisation de la prescription de la chimiothérapie et sa surveillance au domicile. Enfin, nous recueillerons l'avis des patients concernant ce nouveau système.

4.2. Matériel et méthodes

4.2.1 Caractéristiques de l'étude

L'étude réalisée est une double étude observationnelle transversale descriptive par enquête d'opinion s'étendant du 6 septembre au 6 novembre 2018. Elle concerne d'une part des patients sous Lénalidomide/Dexaméthasone pour un myélome multiple et d'autre part, leurs médecins généralistes respectifs. Une analyse des données de la messagerie Globule/PAACO correspondant a été réalisée.

4.2.2 Populations étudiées

Ce projet ne concerne qu'un petit nombre de patient, puisqu'il n'existe aucun recul sur ce fonctionnement du fait de son caractère innovant. C'est pourquoi, avant de généraliser éventuellement ce dispositif, nous voulions l'évaluer par une étude sur un nombre réduit de patient.

Ainsi, pour le groupe patient, nous avons inclus 10 patients landais atteints d'un myélome multiple en cours de traitement par Lénalidomide/Dexaméthasone en 1^{ère} ligne, en rechute ou en traitement d'entretien. Ils avaient tous déjà reçu un minimum de 3 cycles de traitement. Comme recommandé par les référentiels de prescription du produit, le suivi des 3 premiers cycles a été réalisé en consultation hématologique à l'hôpital de Mont-de-Marsan. Par la suite, les consultations hématologiques n'étaient réalisées qu'un cycle sur trois.

Pour le groupe médecin, la population étudiée a été déterminée en fonction des patients puisque les 10 médecins inclus sont les médecins traitants des 10 patients sélectionnés.

4.2.3 Protocole du nouveau fonctionnement

4.2.3.1 Inclusion

Les 10 patients sélectionnés étaient sous Lénalidomide/Dexaméthasone depuis au moins 3 mois. Tous les patients, n'étant pas déjà intégrés dans le dispositif Santé Landes, ont été inclus.

Nous voulions réintégrer le médecin traitant dans la prise en charge des patients sous chimiothérapie orale et pour cela, nous voulions leurs donner un plus grand rôle avec la possibilité (selon le souhait du médecin généraliste) de valider les cycles de chimiothérapies. L'hématologue validant un cycle sur trois en consultation, cela concerne donc les 2 cycles restants.

Avant le début de l'étude, nous avons joint par téléphone chaque médecin généraliste afin de recueillir leur accord dans la participation à ce projet. Nous avons créé une charte d'implication du médecin généraliste : il s'agit de pouvoir remplir 5 critères qui nous semblent indispensables au bon fonctionnement de ce dispositif. Elle constitue, en soit, les critères d'inclusion du médecin généraliste.

Charte d'implication du médecin généraliste
1- Répondre au message de l'IDE de Santé Landes dans la demi-journée
2- Utiliser la plateforme numérique Globule-PAACO
3- Valider le début d'un nouveau cycle sur la base des critères cliniques et biologiques définis
4- Recevoir le patient en consultation si nécessaire en urgence
5- Signaler une absence, une indisponibilité, pour relais hospitalier

Huit des dix médecins sélectionnés ont accepté de participer à ce projet.

4.2.3.2 Organisation

o Calendrier protocolaire

Pour valider un nouveau cycle de chimiothérapie, le patient doit remplir un certain nombre de critères cliniques et biologiques. Afin de pouvoir réunir tous les éléments avant chaque début de cycle, nous avons, dès le départ, établi le calendrier suivant :

Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche
				J-5	J-4	J-3
J-2	J-1	J1	J2	J3	J4	J5
J6	J7	J8	J9	J10	J11	J12
J13	J14	J15	J16	J17	J18	J19
J20	J21	J22	J23	J24 = J-5	J25	J26
J27 = J-2	J28 = J-1	J1	J2	J3	J4	J5

Figure 12 : Calendrier protocolaire de début de cycle

J = Jour ; Les cases bleues représentent les jours de prise de Lénalidomide, les jours entourés de rouge représentent les jours de prise de Dexaméthasone ;

J1 = Premier jour du cycle

J-5 = Réalisation du bilan biologique ;

J-2 = Récupération du bilan biologique ; Appel des IDE de Santé Landes : remplissage et publication du questionnaire ;

J-1 = Dernier délai pour le « ok cure » ; Récupération du traitement à la pharmacie hospitalière par le patient

○ J-5 : Réalisation du bilan biologique

Le patient réalise son bilan biologique à domicile ou au laboratoire de ville.

○ J-2 : Questionnaire Santé Landes

Les IDE de Santé Landes appellent le patient pour remplir le questionnaire recueillant les critères cliniques permettant la validation du cycle de chimiothérapie et le publient sur la messagerie PAACO/Globule. Le questionnaire téléphonique est renseigné ci-dessous :

Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous :

	Oui	Non	Si oui, précisez
Dû consulter votre médecin traitant ou hématologue ?			
Dû être hospitalisé ?			
Eté malade ? (Eu une infection ?)			
Eu de la fièvre ?			
Ressenti une douleur dans la poitrine ou dans les jambes ?			
Ressenti un essoufflement inhabituel ?			

Ces derniers jours :

	Oui	Non	Si oui, précisez
Avez-vous constaté un problème particulier ?			
Estimez-vous pouvoir débiter votre traitement ?			

Enfin : Avez-vous fait votre prise de sang ?

Une fois le recueil réalisé, elles publient ce questionnaire sur la messagerie PAACO/Globule et ajoutent : « Questionnaire OK » si tous les voyants sont au vert et que toutes les réponses étaient favorables à la reprise du traitement. Dans le cas contraire, elles inscrivent : « Besoin d'un avis médical » ce qui motivera soit une consultation soit un avis du médecin généraliste ou de l'hématologue.

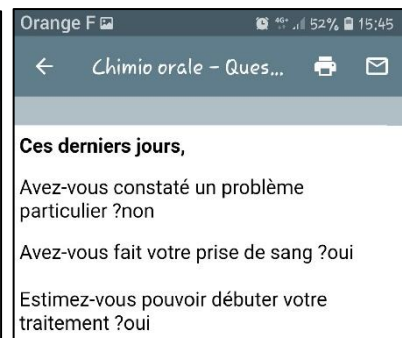
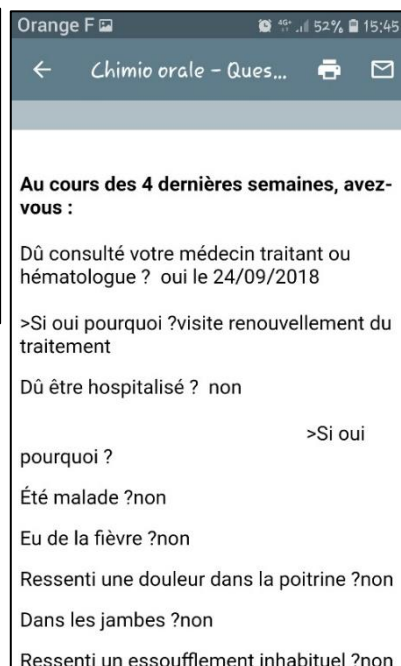
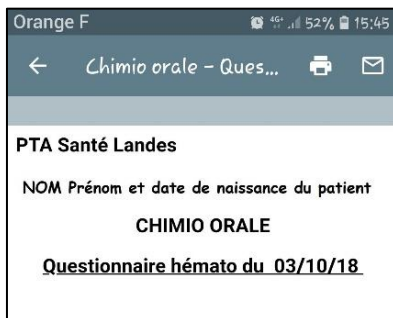
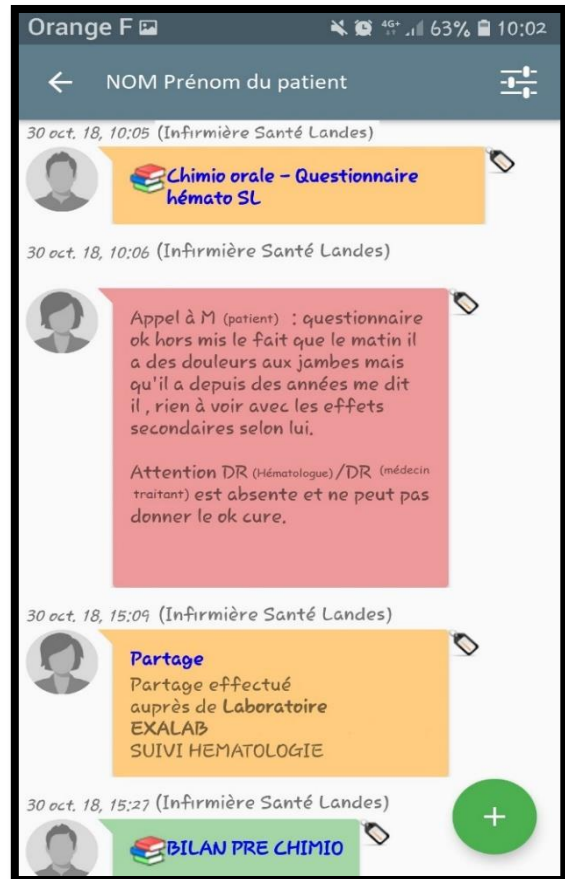
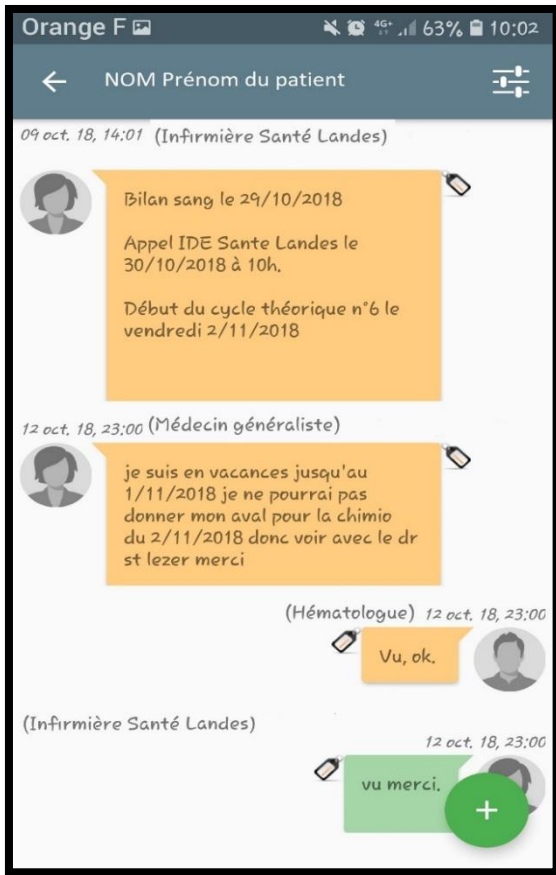


Figure 13 : Impression écran du téléphone – Première étape de la validation d'un début de cycle de chimiothérapie : visualisation du questionnaire Santé Landes (le détail apparait en cliquant sur le lien questionnaire)

- **J-2 : Récupération des résultats du bilan biologique**

Les résultats du bilan biologique sont récupérés par les infirmières de coordination d'oncologie ou par la secrétaire du service et sont également publiés sur la messagerie.

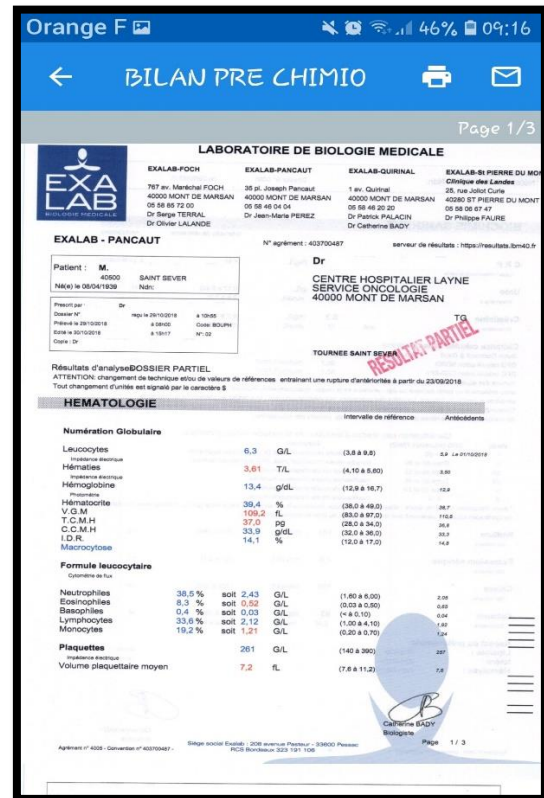


Figure 14 : Impression écran du téléphone – Deuxième étape de la validation d'un début de cycle de chimiothérapie : visualisation du bilan biologique (le détail apparaît en cliquant sur le lien bilan)

- **J-1 : Validation de début de cycle de chimiothérapie**

Avec l'ensemble des éléments clinico-biologiques, le médecin généraliste ou l'hématologue doit valider le nouveau cycle de chimiothérapie ou au contraire, reporter son début. Afin d'aider les médecins traitants dans leurs décisions, nous avons résumé les paramètres nécessaires à la validation d'un nouveau de cycle d'une chimiothérapie par Lénalidomide dans une fiche qui leur a été fournie. Ainsi pour débiter un nouveau cycle, les critères à remplir sont les suivants :

Critères biologiques

Le cycle ne doit pas être débuté si :

PNN < 1000/mm ³ Et/ou Plaquettes < 75 Giga/L
--

Critères cliniques : Questionnaire IDE Santé Landes

Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous :

	Oui	Non	Si oui, précisez
Dû consulter votre médecin traitant ou hématologue ?		×	
Dû être hospitalisé ?		×	
Eté malade ?		×	
Eu de la fièvre ?		×	
Ressenti une douleur dans la poitrine ou dans les jambes ?		×	
Ressenti un essoufflement inhabituel ?		×	

Ces derniers jours :

	Oui	Non	Si oui, précisez
Avez-vous constaté un problème particulier ?		×	
Estimez-vous pouvoir débuter votre traitement ?		×	

Enfin : Avez-vous fait votre prise de sang ? OUI

L'accord médical devait être inscrit sur la messagerie PAACO/Globule le plus tôt possible afin que le patient ait le temps de récupérer le traitement à la pharmacie hospitalière. Ainsi, il devait être donné en fin de matinée dernier délai.

Une fois le « ok cure » inscrit, les IDE de Santé Landes rappellent le patient afin de lui transmettre l'accord médical pour débuter le nouveau cycle de chimiothérapie et planifient le cycle suivant.

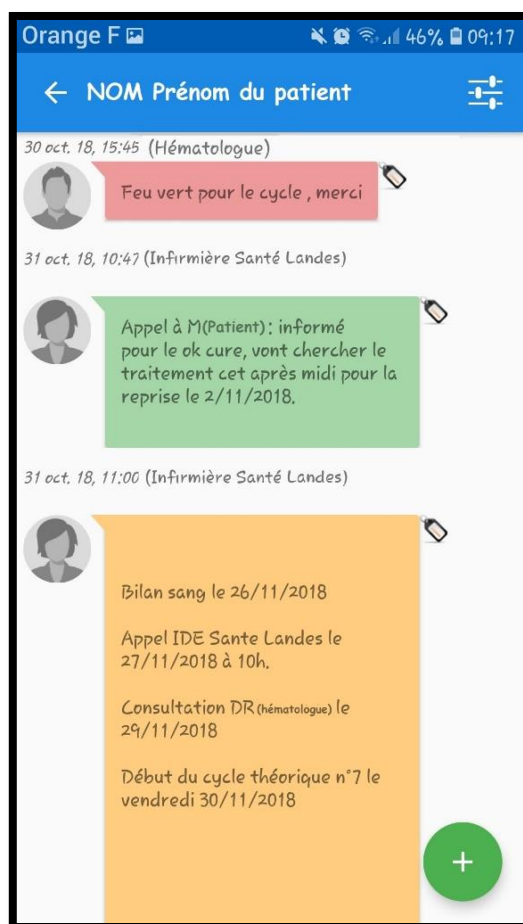


Figure 15 : Impression écran du téléphone – Troisième étape de la validation d’un début de cycle de chimiothérapie : validation d’un début de cycle et planification du cycle suivant

4.2.3.3 Gestions des effets indésirables

La chimiothérapie présente, comme tout traitement, des effets secondaires potentiels. Le patient étant à domicile, le médecin traitant peut être sollicité et peut être confronté aux effets secondaires du Lénalidomide. Or, pour la plupart, ce traitement est peu connu car ces patients sous chimiothérapie orale ne représentent qu’une infime partie de leur patientèle, chaque molécule ayant un profil de tolérance et de toxicité différent.

Ainsi, afin que le médecin traitant puisse gérer au mieux les effets indésirables de la chimiothérapie, nous avons créé un protocole de gestion des effets indésirables. Ce document a pour but de les aider dans la conduite à tenir face à un effet indésirable lié à la chimiothérapie et précise dans quelle condition l’accord médical de débiter le cycle peut être donné **Annexe 1**.

4.2.4 Recueil des données

4.2.4.1 *Elaboration des questionnaires*

Pour le groupe médecins, le questionnaire a été élaboré sur un fichier Word et a été envoyé par mail la dernière semaine d'octobre aux huit médecins qui ont accepté de participer à ce dispositif. Pour 2 d'entre eux, le questionnaire a été retourné par mail. Pour 5 médecins généralistes, le questionnaire a été directement récupéré à leur cabinet la première semaine de novembre. Concernant les 2 médecins n'ayant pas souhaité participer à ce projet, seules les caractéristiques générales ont été recueillies par téléphone. Enfin, un questionnaire n'a pas été retourné.

Il était composé de 3 parties, avec un total de 21 questions : 20 questions avec réponses à choix multiples et 1 question ouverte **Annexe 2**. En premier lieu, nous avons cherché à définir les caractéristiques démographiques des médecins généralistes : âge, sexe, lieu et mode d'exercice, proportion de patients sous chimiothérapie orale. La deuxième partie concerne l'évaluation des pratiques avant la mise en place du projet « suivi de la chimiothérapie orale en hématologie » via Santé Landes. Elle s'intéresse au lien ville-hôpital (coordination des soins, transmissions des données médicales, accès aux spécialistes hospitaliers), à la place du médecin traitant en phase thérapeutique des patients sous chimiothérapie orale et aux freins et aux attentes des médecins dans ce nouveau système. La troisième partie réévalue le lien ville-hôpital et la place du médecin généraliste après la mise en place du dispositif. Il s'agit également de savoir si les médecins généralistes se sentent d'avantage intégrés dans la prise en charge thérapeutique, notamment avec la validation des cycles de chimiothérapie. Enfin, il s'agit d'évaluer les potentiels axes d'amélioration de ce projet.

Concernant le groupe patients, nous voulions connaître les perceptions et les attentes des patients : sont-ils satisfaits ? Quels points ont été améliorés par rapport au système antérieur ?

De plus, il s'agit d'évaluer si le médecin traitant est davantage consulté. Nous cherchons également à savoir s'ils sont favorables au fait que leur médecin traitant valide les cycles de chimiothérapie. Enfin, il se pose la question de l'observance thérapeutique et de la sécurisation du produit.

Les patients ont tous été joints par téléphone pour remplir le questionnaire. Ce dernier comportait 10 questions : 4 questions ouvertes et 6 questions à choix multiples **Annexe 3**. Seule une patiente a refusé d'y répondre et un patient est resté injoignable malgré les appels itératifs.

4.2.4.2 Traitement des données

Pour les groupes médecins et patients, les résultats ont été manuellement saisis sur un fichier Microsoft Excel®. A partir de ces données, une analyse descriptive univariée a été réalisée.

Concernant les données Globule, toutes les données publiées entre le 7 septembre et le 7 novembre ont été recueillies et analysées.

4.3 Résultats

4.3.1 Enquête auprès des médecins généralistes

4.3.1.1 Caractéristiques des médecins généralistes

Parmi les 10 médecins sélectionnés, 7 réponses ont été obtenues soit un taux de participation de 70%. En effet, deux médecins ont refusé de participer au projet pour les raisons décrites un peu plus loin, et un médecin n'a pas retourné le questionnaire.

La majorité des médecins répondants sont des hommes âgés de plus de 50 ans (85,72% ; n=6). Ils estiment suivre en moyenne 6 à 10 patients atteints d'une hémopathie sous chimiothérapie indépendamment de la galénique dont moins de 5 patients sous chimiothérapie orale.



Figure 16 : Répartition territoriale des médecins généralistes participants

Ces médecins travaillent à part quasi-égale sur Mont de marsan (42,86% ; n=3) et aux alentours (57,14% ; n=4). A noter que parmi ceux vivant aux alentours, le plus proche est à 13 kilomètres de l'hôpital de Mont de Marsan. Ils travaillent majoritairement dans un cabinet de groupe (71,43% ; n=5) et dans un milieu rural ou semi-rural (57,14% ; n=4).

Caractéristiques		Médecins répondants		Tous les médecins	
		Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Sexe	Homme	4	57,14%	7	70,00%
	Femme	3	42,86%	3	30,00%
Tranches d'âge	41 – 50 ans	1	14,28%	1	10,00%
	51 – 60 ans	3	42,86%	4	40,00%
	> 60 ans	3	42,86%	5	50,00%
Mode d'exercice de la médecine libérale	Individuel	2	28,57%	4	40,00%
	Cabinet de groupe	5	71,43%	6	60,00%
	Rural	2	28,57%	2	20,00%
	Semi-rural	2	28,57%	3	30,00%
	Urbain	3	42,86%	5	50,00%
Distance du cabinet médical et l'hôpital de Mont de marsan	0 km	3	42,86%	4	40,00%
	1-20 km	2	28,57%	2	20,00%
	> 20 km	2	28,57%	4	40,00%
Nombre de patients sous chimiothérapie	≤ 5	3	42,86%	4	40,00%
	6 – 10	4	57,14%	6	60,00%
	> 10	0	0	0	0
Nombre de patients sous chimiothérapie orale	≤ 5	7	100,00%	10	100,00%
	> 5	0	0	0	0

Tableau 8 : Caractéristiques démographiques des médecins généralistes

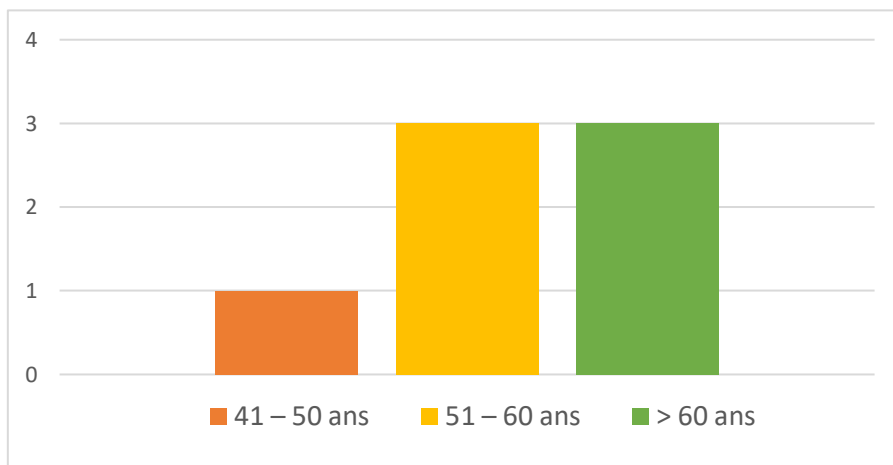


Figure 17 : Répartition des médecins généralistes en fonction de l'âge

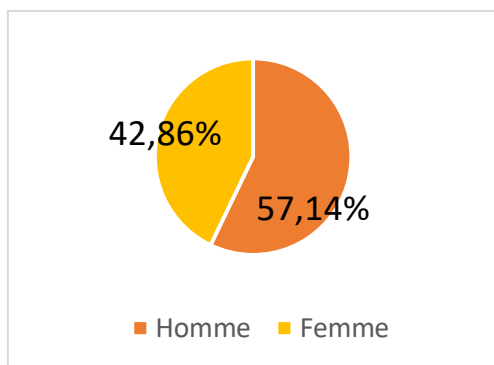


Figure 18 : Répartition des médecins généralistes en fonction du sexe

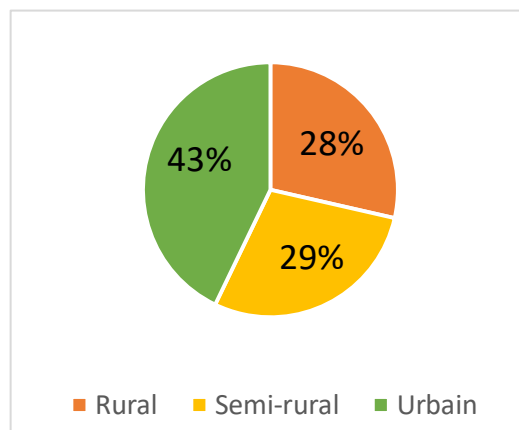


Figure 19 : Répartition des médecins généralistes en fonction de leur lieu d'exercice

4.3.1.2 Contraintes potentielles de la prise en charge des patients sous chimiothérapie orale

D'après les réponses des médecins, le frein majoritaire est le manque de formation/connaissance médicale concernant les chimiothérapies orales. Les raisons évoquées sont principalement la méconnaissance des effets secondaires (n=5 ; 71,4%) et des schémas de prise (n=5 ; 71,4%). Une majorité évoque également la possibilité de devoir gérer des situations lourdes et graves en ambulatoire (n=4). La difficulté d'accès au spécialiste (n=4) et le manque de transmission (n=3) sont également évoquées ainsi que le caractère chronophage (n=3) imputable à la complexité de la pathologie et de ses traitements.

A noter tout de même qu'un médecin généraliste ne voit aucun frein potentiel dans la prise en charge des patients sous chimiothérapie orale.

Freins		Effectif	Pourcentage	
Le caractère chronophage		3	42,6%	
la charge affective		0	0%	
La nécessité de réaliser des visites à domicile		1	14,3%	
La nécessité d'être joignable et disponible		2	28,6%	
La nécessité de gérer des situations lourdes et graves en ambulatoire (ex : aplasie fébrile)		4	57,1%	
Le manque de coordination ville-hôpital		3	42,6%	
La difficulté d'accès au spécialiste		4	57,1%	
Le manque de transmission d'information médicale		3	42,6%	
Le manque de formation - connaissance médicale	Concernant la pathologie en elle-même		1	14,3%
	Concernant les chimiothérapies orales	Méconnaissance des effets secondaires	5	71,4%
		Difficulté dans la gestion des effets secondaires	3	42,6%
		Suivi et surveillance des traitements	3	42,6%
		Méconnaissance des schémas de prises	5	71,4%
Aucun		1	14,3%	

Tableau 9 : Répartition des potentielles contraintes qui freineraient les médecins généralistes dans la prise en charge des patients sous chimiothérapie orale en hématologie

4.3.1.3 Attentes du projet

Une des questions visait à évaluer les attentes des médecins généralistes dans ce nouveau projet. Ainsi, il ressort 3 principales attentes : améliorer le partage des données médicales via la messagerie sécurisée Globule (100%, n=7), faciliter la coordination du parcours du patient dans le système de soins (100%; n=7) et permettre la diffusion des protocoles et recommandations de bonne pratique concernant la chimiothérapie orale par Lénalidomide (85,7%, n=6).

De plus, trois généralistes espèrent une simplification et une amélioration de l'accès au spécialiste. Enfin, un généraliste souhaite que ce système améliore la prise en charge globale du patient (question ouverte).

Attentes du projet	Effectif	Pourcentage
Revalorisation de la place du médecin généraliste dans la prise en charge thérapeutique des patients	4	57,1%
Améliorer le partage des données médicales, via des outils de communication communs	7	100,0%
Facilité l'accès aux professionnels de santé	3	42,6%
Facilité de la coordination du parcours des patients dans le système de soins	7	100,0%
Diffuser les protocoles et recommandations de bonne pratique	6	85,7%
Autres	1	14,3%

Tableau 10 : Proportion des différentes attentes des médecins généralistes du projet "chimiothérapie orale en hématologie" via Santé Landes

4.3.1.4 Evaluation des liens ville-hôpital

La coordination de la prise en charge des patients sous chimiothérapie orale avant la mise en place du projet était estimée comme imparfaite puisque 3 médecins généralistes la jugeaient comme insatisfaisante et un médecin comme inexistante. Les 3 médecins généralistes restant l'estimaient comme satisfaisante. On assiste à une amélioration de cette estime après la mise en place du projet puisque deux médecins généralistes la qualifient d'excellente et les cinq autres de satisfaisante.

La transmission d'information médicale, quant à elle, semblait partagée entre insatisfaisante (n=4) et satisfaisante (n=3). Après le début du dispositif de Santé Landes, elle est estimée satisfaisante pour 85,7% (n=6) des médecins généralistes et excellente pour 14,3% de médecins généralistes (n=1).

L'accès au spécialiste semble facilité, passant d'insatisfaisant pour 42,6% des médecins généralistes (n=3), à excellent (n=4 ; 57,1%) ou satisfaisant (n=3 ; 42,6%) par la totalité des médecins.

Lien ville-hôpital		Avant la mise en place du dispositif		Après la mise en place du dispositif	
		Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Coordination de la prise en charge	Excellente			2	28,6%
	Satisfaisante	3	42,6%	5	71,4%
	Insatisfaisante	3	42,6%		
	Inexistante	1	14,3%		
Transmission de l'information médicale	Excellente			1	14,3%
	Satisfaisante	3	42,6%	6	85,7%
	Insatisfaisante	4	57,1%		
	Inexistante				
Accès aux spécialistes hospitaliers	Excellente			4	57,1%
	Satisfaisante	4	57,1%	3	42,6%
	Insatisfaisante	3	42,6%		
	Inexistante				

Tableau 11 : vision des liens ville-hôpital par les médecins généralistes, avant et après mise en place du dispositif via Santé Landes

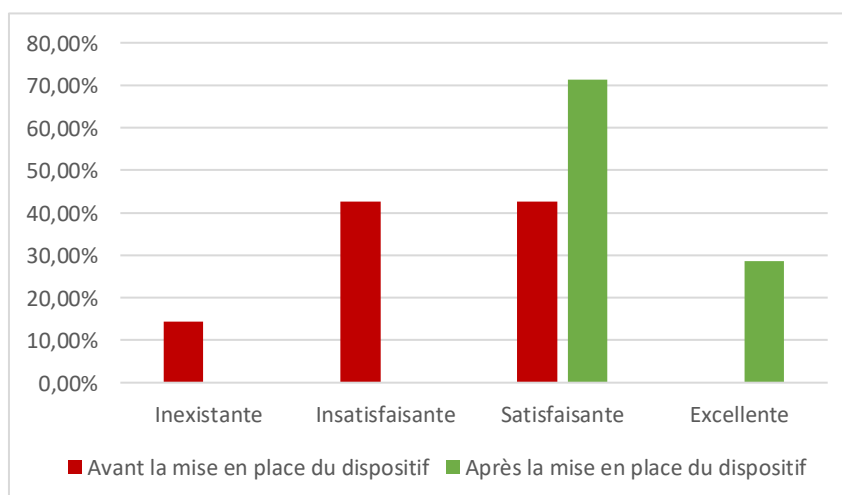


Figure 20 : Evaluation de la coordination des soins par les médecins généralistes avant et après la mise en place du dispositif

Figure 21 : Evaluation de la transmission d'informations par les médecins généralistes avant et après la mise en place du dispositif

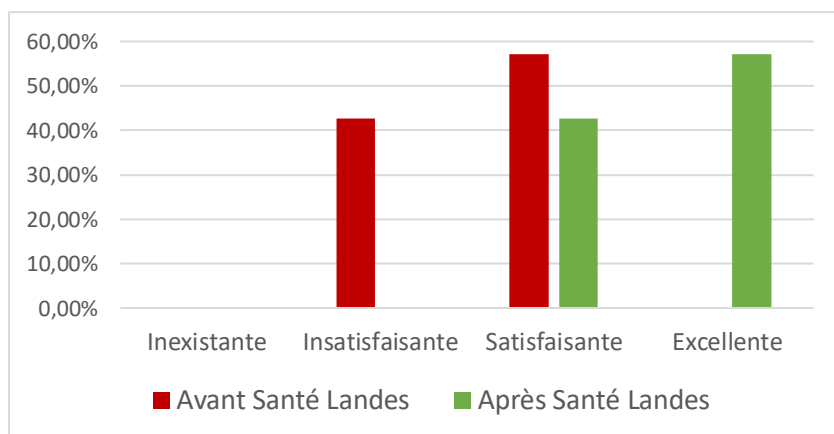
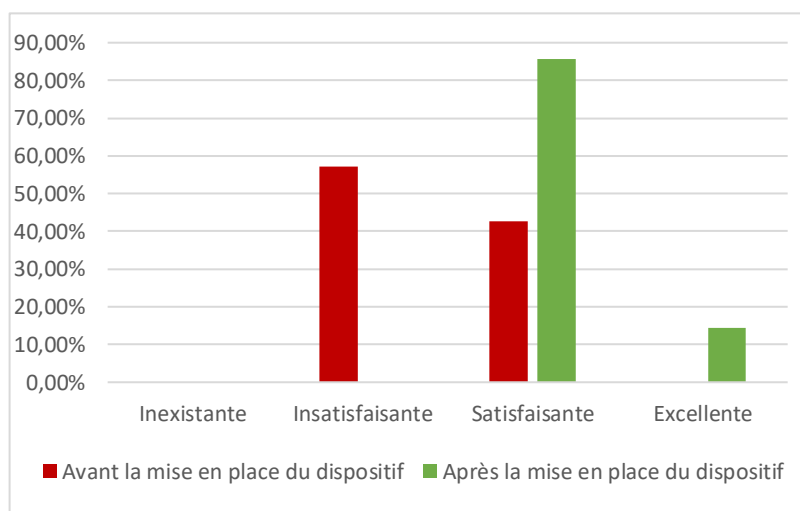


Figure 22 : Evaluation de l'accès au spécialiste par les médecins généralistes avant et après la mise en place du dispositif

4.3.1.5 Sentiment d'intégration à la phase thérapeutique de la prise en charge

Implication du médecin généraliste dans la phase thérapeutique		Avant la mise en place du dispositif		Après la mise en place du dispositif	
		Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Sentiment d'intégration dans la prise en charge thérapeutique	Oui	1	14,3%	7	100,0%
	Non	6	85,7%		

Tableau 12 : Sentiment d'intégration des médecins généralistes à la phase thérapeutique des patients sous chimiothérapie orale

Depuis la mise en place du dispositif via Globule, l'ensemble des médecins considère être intégré au stade thérapeutique de la prise en charge, alors qu'antérieurement un seul médecin déclarait l'être.

4.3.1.6 Recours au médecin généraliste

La majorité des médecins généralistes (85,7%, n=6) pense que l'essor des chimiothérapies orales favorisera le recours au médecin traitant plutôt qu'au médecin spécialiste du fait de la prise orale au domicile.

De plus, 71,4% des médecins se sont sentis plus impliqués dans la prise en charge depuis leur intégration précoce dès la phase thérapeutique. Ainsi, en deux mois, on décompte 5 consultations non programmées et 6 appels des patients dans le cadre de la pathologie hématologique.

Recours au médecin généraliste		Effectif	Pourcentage
Pensez-vous que l'essor des chimiothérapies orales favorisera le recours au médecin généraliste plutôt qu'au spécialiste ?	Oui	6	85,7%
	Non	1	14,3%
Le projet a-t-il permis de diriger plus facilement le patient vers le médecin généraliste en cas d'évènements inattendus ?	Oui	5	71,4%
	Non	2	28,6%

Tableau 13 : Recours au médecin généraliste

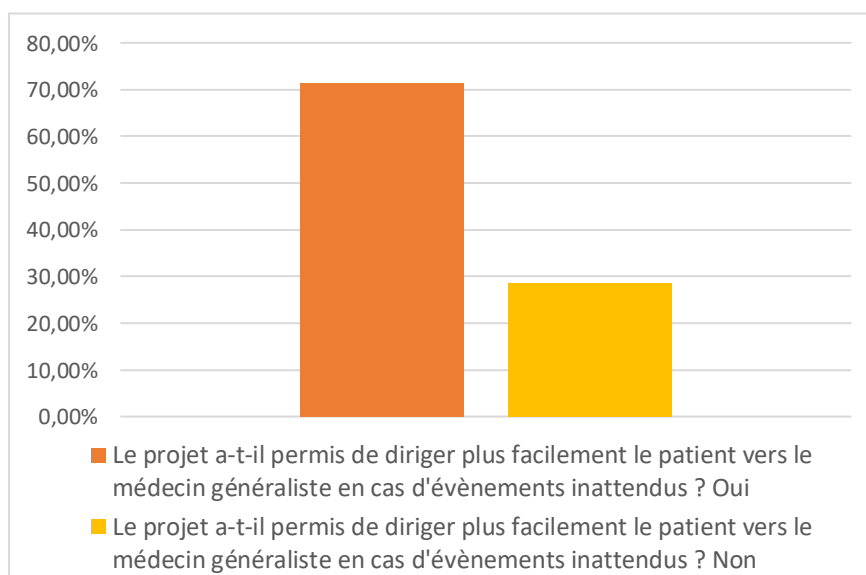


Figure 23 : Evaluation du recours au médecin généraliste grâce au projet "chimiothérapie orale" via Santé Landes

4.3.1.7 Repositionnement du médecin traitant

In fine, la totalité des médecins généralistes répondants estiment que la plateforme territoriale participe à la réimplication du médecin généraliste dans la prise en charge des patients sous chimiothérapie orale.

Réimplication du médecin généraliste		Effectif	Pourcentage
Pensez-vous que l'utilisation de la PTA participe à la réimplication du médecin généraliste dans la prise en charge des patients sous chimiothérapie orale ?	Oui	7	100%
	Non	0	-

Tableau 14 : Réimplication globale des médecins généralistes dans la prise en charge des patients sous chimiothérapie orale

4.3.1.8 Les axes d'amélioration

Cette dernière question est importante. Elle amène à des pistes concernant les améliorations souhaitées par les médecins généralistes. Nous pouvons les résumer ainsi :

Améliorations souhaitées par les médecins généralistes	Effectif
Transmission des résultats des bilans biologiques sur la messagerie Globule	4
Transmission des fiches résumées des caractéristiques du REVLIMID (schémas de prise ; effets secondaires) sur la messagerie Globule	2
Formation sur les produits et les protocoles d'administration	2
Création d'un agenda par médecin généraliste précisant les dates de validation des cycles de chimiothérapie de l'ensemble de leurs patients inclus (en vue de l'augmentation du nombre de patients inclus)	2
Mise en place d'un système de rappel sur le téléphone les jours de validation de cycle	2
Publication du PPS du patient sur Globule	1
Publication des comptes-rendus d'imagerie demandés par le spécialiste	1
Coordination avec le service des urgences du CH de Mont-de-Marsan pour avoir accès aux comptes-rendus	1
Améliorer l'information du patient	1

Tableau 15 : Améliorations souhaitées par les médecins généralistes

4.3.2 Analyse des données de la messagerie sécurisée Globule

4.3.2.1 Validation des cycles de chimiothérapie

Sur l'ensemble des 2 mois, 24 accords médicaux de début de cycle de chimiothérapie ont été donnés : 7 débuts de cycle ont été validés au cours d'une consultation hématologique programmée (soit 29,2%), et 17 (soit 70,8%) ont été validés par l'intermédiaire de la messagerie PAACO/Globule.

Validation de début de cycles de chimiothérapie	Effectif	Pourcentage
Cycles validés en consultation hématologique programmée	7	29,2%
Cycles validés sur l'application Globule	17	70,8%
Nombre total de cycles validés	24	

Tableau 16 : Proportion de cycles validés en consultation hématologique programmée et validés via l'application Globule

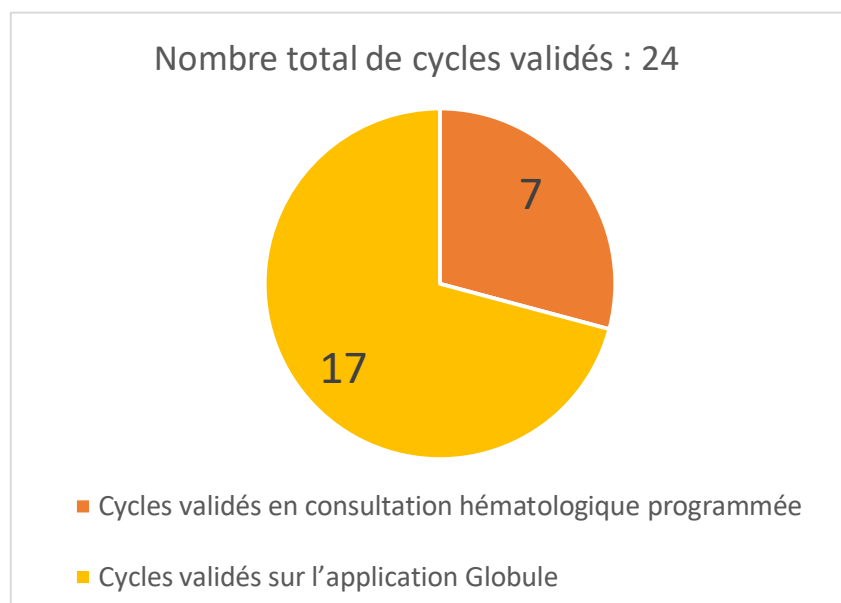


Figure 24 : Répartition de la validation de l'ensemble des cycles

4.3.2.2 Validation des cycles de chimiothérapies sur Globule

○ « Questionnaire OK »

Parmi les 17 questionnaires postés par les IDE de Santé Landes sur la messagerie Globule, 64,7% d'entre eux (n=11) présentaient les réponses attendues, montrant donc l'absence de contre-indication à débiter le nouveau cycle de chimiothérapie. Le « ok cure » a été inscrit 5 fois par le médecin traitant et 6 fois par l'hématologue.

Questionnaire OK	11	64,7%
Dont : Validation de début de cycle par le médecin traitant	5	45,0%
Dont : Validation de début de cycle par l'hématologue	6	55,0%

Tableau 17 : Répartition de la validation des cycles entre l'hématologue et le médecin traitant lorsque : "Questionnaire OK"

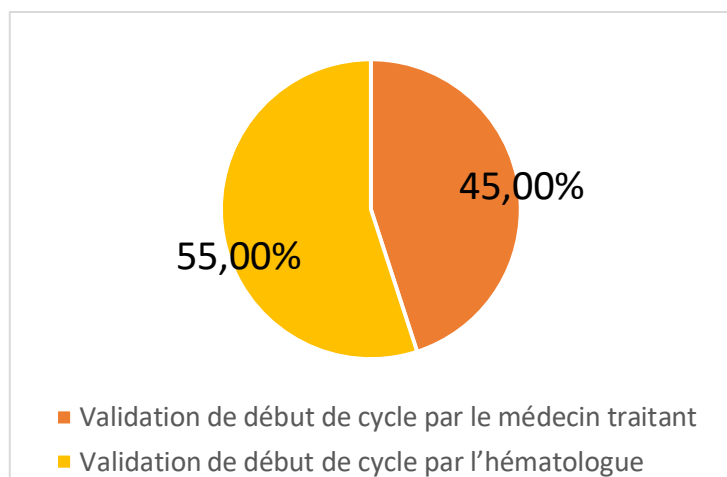


Figure 25 : Répartition de la validation des cycles entre l'hématologue et le médecin traitant lorsque : "Questionnaire OK"

○ « Besoin d'un avis médical »

En revanche, 35,3% questionnaires (n=6) relevaient une possible contre-indication à débiter le traitement justifiant un avis médical. A quatre reprises, le patient a été vu en consultation. Deux consultations ont été réalisées par le médecin traitant, dont une a nécessité un avis hématologique. Les deux autres ont été réalisées par l'hématologue. La cinquième validation a impliquée un appel du patient par l'hématologue. Enfin, la dernière validation relevant d'un avis médical a été validé sans appel du patient ni consultation.

Besoin d'un avis médical	6	35,3%
Nombre de consultations imprévues avec le médecin traitant	2	33,3%
- avec avis hématologique	1	
Nombre de consultations imprévues avec l'hématologue	2	33,3%
Nombre de validation sans consultation ni appel	1	16,7%
Nombre de validation après appel du patient par l'hématologue	1	16,7%
Nombre de validation après appel du patient par le médecin traitant	0	0%

Tableau 18 : Répartition de la validation des cycles entre l'hématologue et le médecin traitant lorsque : "Besoin d'un avis médical"

4.3.2.3 Place du médecin généraliste dans la validation des cycles de chimiothérapie

Au total, les médecins généralistes ont validé 29,2% (soit 7/24) des débuts de cycle de chimiothérapie.

Si l'on ne prend pas en compte les consultations hématologiques programmées mais que l'on ne considère que les validations réalisées sans consultation hospitalière via l'application Globule, les médecins généralistes ont validé 41,2% des débuts de cycle de chimiothérapie (soit 7/17).

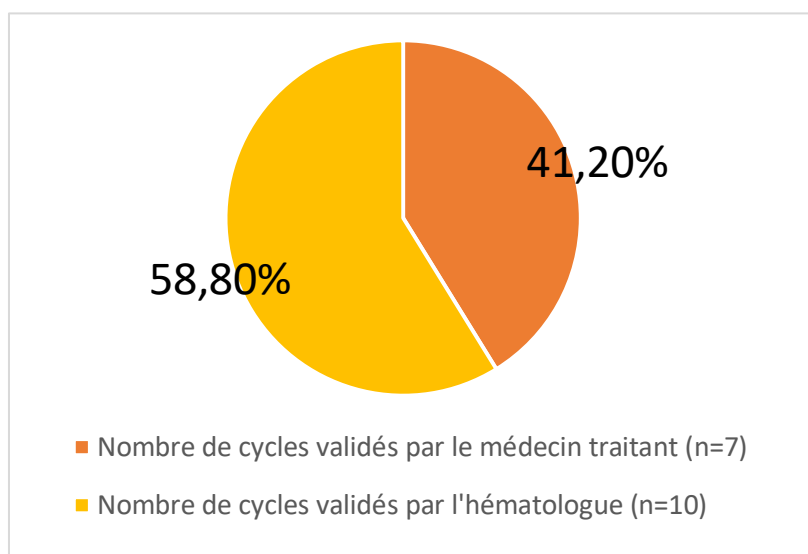


Figure 26 : Répartition de la validation des cycles entre le médecin généraliste et l'hématologue hors consultation hématologique programmée (n = 17)

Validation de début de cycles de chimiothérapie		Effectif	Pourcentage
Sur la totalité des cycles	Nombre de cycles validés par le médecin traitant	7	29,2%
	Nombre de cycles validés par l'hématologue	17	70,8%
	Nombre total de cycles validés	24	
Validation des cycles en dehors des consultations programmées	Nombre de cycles validés par le médecin traitant	7	41,2%
	Nombre de cycles validés par l'hématologue	10	58,8%
	Nombre total de cycles validés en dehors des consultations programmées	17	

Tableau 19 : Proportion de début de cycles validés par le médecin généraliste sur la totalité des cycles et en dehors des consultations hématologiques programmées

Si l'on regarde d'un peu plus près, la validation des cycles ne concerne qu'un peu plus de la moitié des médecins généralistes. En effet, 6 médecins généralistes sur les 10 ont validé au moins un cycle de chimiothérapie.

Sur les 4 médecins traitants n'ayant validé aucun cycle, 2 avaient initialement refusé de participer à ce projet. Parmi les 2 autres médecins généralistes restants, un seul est régulièrement actif sur la messagerie sécurisée Globule. Nous pouvons donc résumer les chiffres ainsi :

Validation des débuts de cycle de chimiothérapie par les médecins généralistes		Effectif	Pourcentage
Sur la totalité des médecins généralistes	Nombre de médecin généraliste ayant validé au moins un cycle	6	60,0%
	Nombre total de médecin généraliste	10	
Sur l'ensemble des médecins généralistes semblant actifs sur la messagerie sécurisée Globule	Nombre de médecin généraliste ayant validé au moins un cycle	6	85,7%
	Nombre de médecin généraliste actif sur la messagerie	7	

Tableau 20 : Proportion de médecins généralistes validant les débuts de cycles, sur l'ensemble des médecins généralistes puis sur les médecins généralistes actifs sur la messagerie

4.3.2.4 Report ou arrêt de la chimiothérapie

Au cours des 2 mois, plusieurs effets secondaires ont été relevés. Les cycles de chimiothérapie ont souvent dû être reportés ou stoppés précocement. A chaque fois, la décision a été prise par l'hématologue.

Les raisons étaient les suivantes :

- Une patiente hospitalisée pour une complication infectieuse type dermo-hypodermite des membres inférieurs qui a fait découvrir sur les bilans de surveillance une pancytopenie nécessitant un arrêt précoce du cycle (J15)
- Une patiente présentant une complication infectieuse à point d'appel pulmonaire ;
- Une deuxième patiente présentant une complication infectieuse à point d'appel pulmonaire associée à une thrombopénie de grade 3 ;
- Un patient hospitalisé pour une embolie pulmonaire.
- Un patient présentant une éruption cutanée morbilliforme laissant suggérer soit l'implication de la prophylaxie par Cotrimoxazole (BACTRIM) soit l'implication du Lénalidomide. Le cycle a été stoppé précocement puis le traitement a pu être repris, sous anti-antihistaminiques et, dans le doute, un switch de la prophylaxie anti-infectieuse par BACTRIM vers de l'Atovaquone (WELLVONE).
- Une patiente suspecte de rechute ou de transformation en lymphome sur des signes généraux persistants, l'apparition d'une polyadénopathie. Cet arrêt a été effectué à la toute fin du recueil des deux mois. Le bilan a montré une rechute agressive (transformation plasmablastique) de sa maladie.

Evènements indésirables			Effectif	Pourcentage
Totalité des patients	Evènement hématologique	Pancytopénie	1	10%
		Thrombopénie	2	20%
	Autres évènements	Infection	3	30%
		Complication thrombo-embolique	1	10%
		Eruption cutané	1	10%
Circonstance de découverte (nombre EI)	En consultation hématologique programmée (n=1)	Complication thrombo-embolique	1	14,28%
	En consultation non programmée avec le médecin traitant (n=3)	Rash cutané	1	42,86%
		Thrombopénie	1	
		Infection	1	
	En hospitalisation (n=3)	Infection	2	42,86%
		Pancytopénie	1	
Via les questionnaires de Santé Landes (n=0)	Aucune	0	0%	

Tableau 21 : Répartition des évènements indésirables en fonction du type d'évènement ou des circonstances de découverte

Au total, 1 complication a été découverte lors d'une consultation hématologique programmée (14,28%), 3 lors de consultations non programmées avec le médecin traitant (42,86%) et 3 en hospitalisation (42,86%). Aucun évènement indésirable n'a été retrouvé par le questionnaire Santé Landes malgré l'étiquette « besoin d'avis médical » de 6 questionnaires.

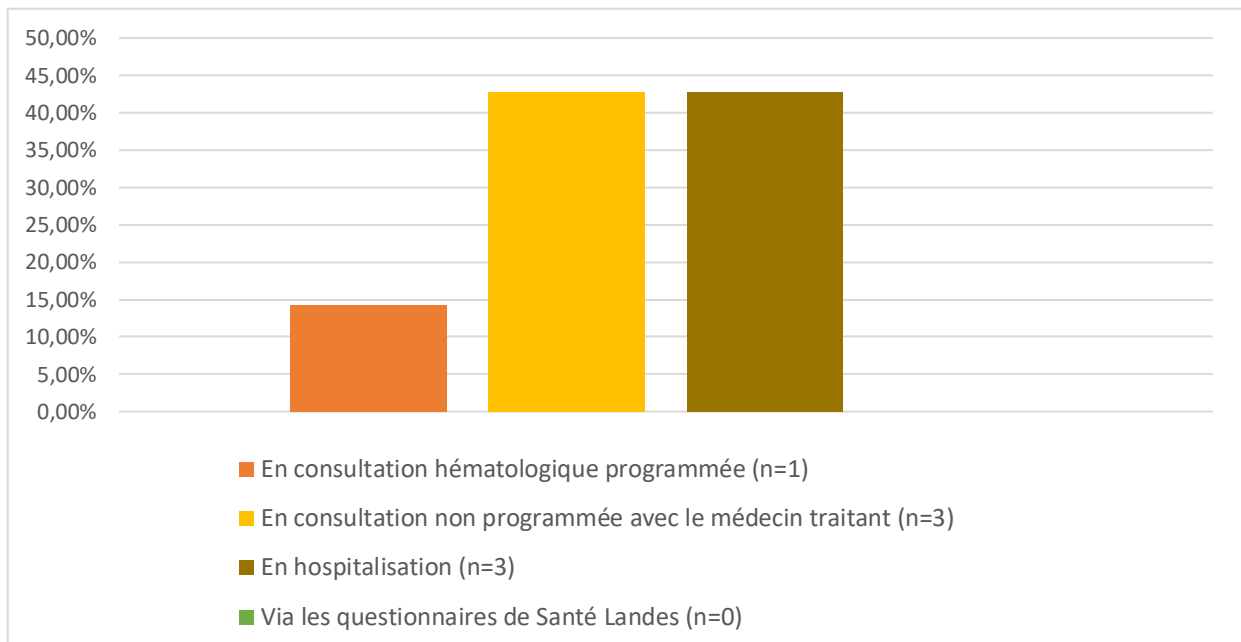


Figure 27 : Répartition des circonstances de découverte des effets indésirables

4.3.2.5 Observance

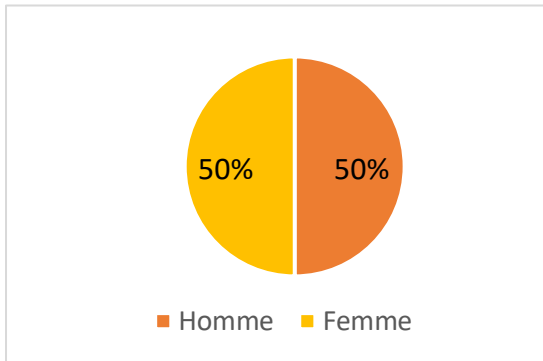
Deux erreurs d'observance ont été détectées au cours des 2 mois :

- Un patient atteint d'embolie pulmonaire n'a pas respecté le décalage du début de cycle comme demandé par le spécialiste
- Une patiente avec des troubles cognitifs débutants, présentait des oublis et/ou des prises doubles certains jours. Un décalage de cycle avait été nécessaire le temps de la mise en place d'un passage infirmier pour la délivrance du traitement.

4.3.3 Enquête auprès des patients

4.3.3.1 Caractéristiques des patients

Sur l'ensemble des patients, une patiente a refusé de répondre aux questionnaires. Un patient est resté injoignable malgré les appels itératifs.



Le sexe ratio est de 1.

Figure 28 : Répartition des patients selon le sexe

La population patients est majoritairement âgée puisque 75% des patients avaient plus de 65 ans.

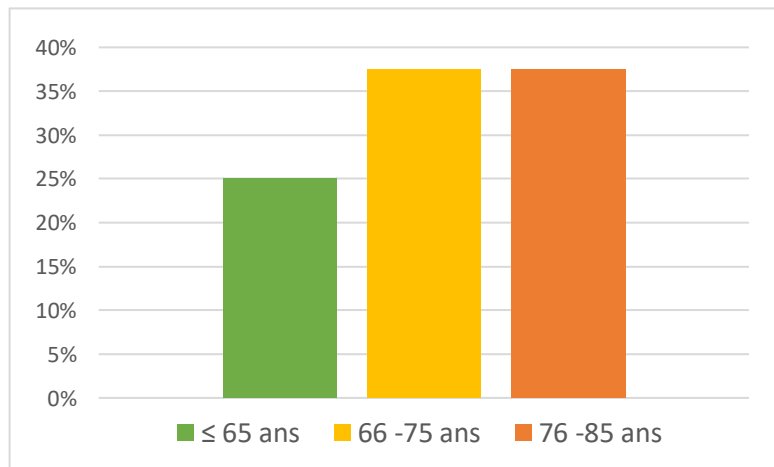


Figure 29 : Répartition des patients selon l'âge

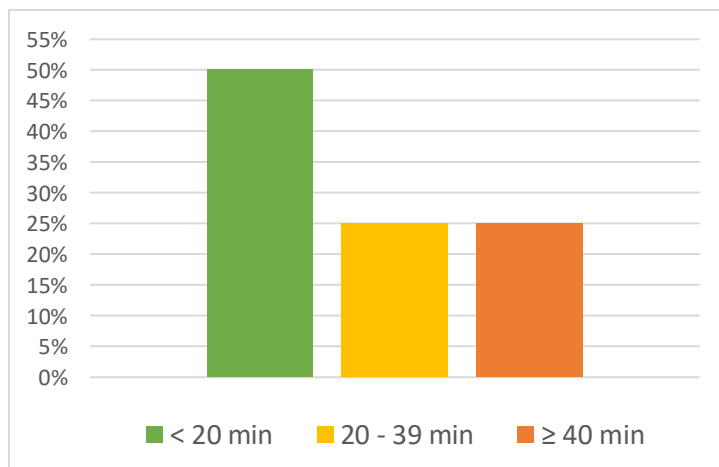


Figure 30 : Répartition des patients en fonction de la distance entre leur domicile et l'hôpital

La moitié des patients vivaient à proximité de l'hôpital (< 20 minutes) ; l'autre moitié à plus de 20 minutes dont 2 patients à 40 minutes ou plus.

Trois patients étaient déjà inscrits à Santé landes pour une évaluation sociale car il existait des doutes concernant le maintien à domicile du fait d'une perte d'autonomie (AVC ischémique, trouble cognitif débutant) ou de l'isolement social. Tous ont pu rester au domicile, dont 2 patients grâce à la mise en place d'aides. A noter qu'un seul patient sur les 10 ne présentait pas d'entourage familial.

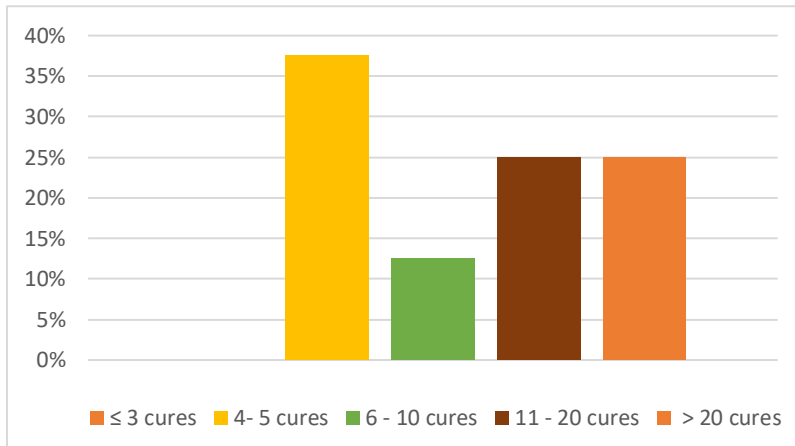


Figure 31 : Répartition des patients en fonction du nombre de cycles réalisés antérieurement au projet

Comme précisé dans les critères d'inclusion, tous les patients avaient réalisé au moins 3 cycles de traitement avant leur inclusion dans le dispositif. La moitié des patients avaient réalisé moins de 10 cures, l'autre moitié plus de 10. A noter que 2 patients avaient déjà réalisé plus de 20 cures.

Le traitement par Lénalidomide-Dexaméthasone était instauré pour un myélome réfractaire ou en rechute pour 62,5% des patients, en première ligne pour 12,5% des patients et en traitement d'entretien pour 25% des patients

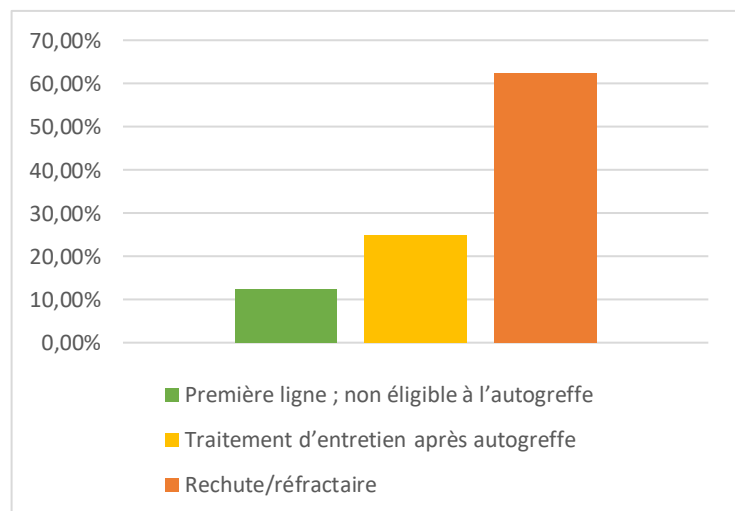


Figure 32 : Répartition des patients en fonction de l'indication du traitement par Lénalidomide/Dexaméthasone

Caractéristiques des patients		Répondants		Tous les patients	
		Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Sexe	Homme	4	50%	5	50%
	Femme	4	50%	5	50%
Tranches d'âge	≤ 65 ans	2	25%	2	20%
	66 -75 ans	3	37,5%	4	40%
	76 -85 ans	3	37,5%	4	40%
Environnement social	Entouré	7	87,5%	9	90%
	Isolé	1	12,5%	1	10%
Distance de l'hôpital	< 20 min	4	50%	5	50%
	20 - 39 min	2	25%	3	30%
	≥ 40 min	2	25%	2	20%
Patient déjà inscrit à Santé Landes	Oui	3	37,5%	3	30%
	Non	5	63,5%	7	70%
Indication de la thérapeutique	Première ligne ; non éligible à l'autogreffe	1	12,5%	3	30%
	Traitement d'entretien après autogreffe	2	25%	2	20%
	Rechute/réfractaire	5	62,5%	5	50%
Nombres de cycle de Lénalidomide-Dexaméthasone réalisés avant le projet	≤ 3 cures	0	0%	0	0%
	4- 5 cures	3	37,5%	4	40%
	6 - 10 cures	1	12,5%	2	20%
	11 - 20 cures	2	25%	2	20%
	> 20 cures	2	25%	2	20%

Tableau 22 : Caractéristiques de la totalité des patients et des patients répondants

4.3.3.2 Les améliorations

87,5% (n=7/8) des patients estiment que la communication et la collaboration entre le médecin traitant et l'hématologue sont améliorées grâce au dispositif Santé Landes. De plus, l'obtention de l'accord médical pour le début de cycle est plus simple pour la quasi-totalité des patients (n=7/8) Seulement 2 patients ont exprimé le sentiment de sécurité dans la prise du traitement, uniquement concernant le début du traitement.

Les fonctions de coordination médico-sociale spécifique de Santé Landes n'a été relevés que par 3 patients.

Enfin, 2 patients évoquent un soutien psychologique supplémentaire apporté par les appels des IDE de Santé Landes.

Améliorations induites par le nouveau dispositif		Effectif	Pourcentage
Communication entre le médecin traitant et l'hématologue		7	87,5%
Collaboration entre le médecin traitant et l'hématologue		7	87,5%
Obtention de l'accord médical pour le début de cycle		7	87,5%
Facilité à récupérer le traitement à la pharmacie hospitalière		0	-
Sentiment de sécurité dans la prise du traitement		2	25%
Observance du traitement	Débuter le traitement	2	25%
	Prise quotidienne	0	-
Aide à la prise de rendez-vous, mise en place des aides à domicile...		3	37,5%
Aspect psychologique (soutien, diminution de l'isolement...)		2	25%

Tableau 23 : Répartition des améliorations induites par le dispositif Santé Landes du point de vue des patients

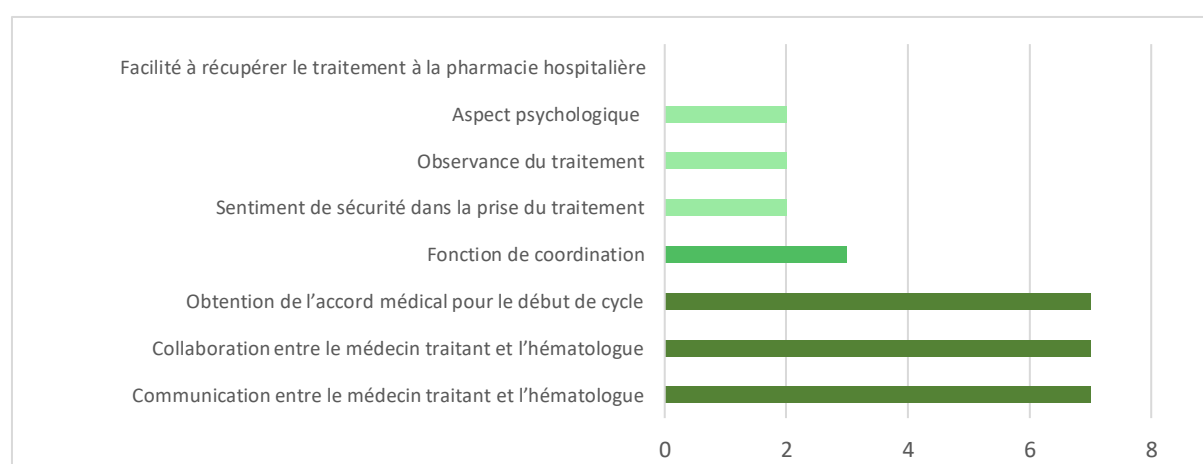


Figure 33 : Répartition des améliorations induites par le dispositif Santé Landes du point de vue des patients

4.3.3.3 Recours médical en cas d'évènements intercurrents

Initialement, 62,5% des patients (n=5) consultaient systématiquement le médecin traitant et 37,5% joignaient le spécialiste en cas d'évènements intercurrents. Seul un des patients consultant plus facilement l'hématologue, se tournerait finalement vers le médecin traitant depuis la mise en place du dispositif. Aucun patient ne pense s'adresser à Santé Landes lorsqu'il présente un problème médical.

Recours du patient		Avant la mise en place du dispositif		Après la mise en place du dispositif	
		Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Qui appelez-vous en cas de problème médical ?	Le médecin traitant	5	62,5%	6	75%
	L'hématologue	3	37,5%	2	25%
	Santé Landes			0	-

Tableau 24 : Répartition du recours médical par le patient avant et après la mise en place du dispositif Santé Landes

4.3.3.4 Validation des débuts de cycle de chimiothérapie par le médecin traitant

87,5% des patients (n=7) se disent favorables au fait que leurs médecins traitants respectifs valident les débuts de cycle de chimiothérapie. Un patient est sans avis sur ce sujet.

Validation des débuts de cycle de chimiothérapie		Effectif	Pourcentage
Que pensez-vous du fait que votre médecin traitant valide le début de cycle de chimiothérapie ?	Favorable	7	87,5%
	Défavorable	0	-
	Sans avis	1	12,5%

Tableau 25 : Répartition des avis des patients concernant la validation des débuts de cycles de chimiothérapie par le médecin traitant

4.4. Discussion

4.4.1 Limites de l'étude

4.4.1.1 Biais

Tout d'abord, il existe un biais de recrutement. En effet, notre étude se limite aux patients atteints d'un myélome suivis sur l'hôpital de Mont-de-Marsan. Cette population ne reflète peut-être pas l'ensemble des patients sous chimiothérapie orale en France. Il en est de même des médecins généralistes qui sont ici uniquement Landais.

De plus, on ne peut éviter le biais d'information lié à une enquête déclarative. Celui-ci est d'autant plus important dans le groupe patients car les réponses ont été données par téléphone.

Le mode de réponse des questionnaires est quasi-exclusivement sous forme de QCM et induit donc un choix de réponse restreint. Ce mode de réponse, bien que diminuant le risque de subjectivité, ne laisse pas la possibilité d'une réponse différente de celles proposées. Il peut de ce fait exister un biais d'information si aucune réponse ne convient et qu'une réponse est choisie par défaut.

L'existence de commentaire ouvert peut permettre en revanche de récolter des données non recherchées.

Il existe un biais de volontariat puisque les médecins sélectionnés ont accepté de répondre au questionnaire. On peut donc supposer qu'ils portent un intérêt au projet.

4.4.1.2 Niveau de preuve

Selon les recommandations de la HAS, cette étude épidémiologique descriptive transversale équivaut à un niveau 4 selon le niveau de preuve scientifique. Il correspond donc à un faible niveau de preuve (94).

4.4.2 Discussion autour de l'enquête réalisée auprès des médecins généralistes

4.4.2.1 Taux de participation

Sur les 10 médecins généralistes interrogés, deux ont refusé de participer à ce nouveau projet et un n'a pas renvoyé le questionnaire. Nous avons donc un taux de participation de 70%, ce qui est bien supérieur aux autres études mais ce taux n'est probablement pas interprétable et non représentatif du fait d'un petit échantillon (95,96).

4.4.2.2 Population étudiée

Concernant les données socio-démographiques de notre population d'étude, nous comptons 57% d'hommes et 43% de femmes. 86% des médecins avaient plus de 50 ans.

Selon le Conseil National de l'Ordre des médecins, au 1^{er} janvier 2017, 53% des médecins généralistes inscrits à l'Ordre étaient des hommes et 47% des femmes. La majorité des médecins avaient plus de 55 ans. La population étudiée semble donc similaire en terme d'âge et de sexe (97).

Il existe peu de données concernant le nombre de patient suivi en hématologie. Dans notre travail, l'ensemble des généralistes interrogés suivent au moins un patient sous chimiothérapie pour une hémopathie. La répartition est la suivante : 57,14% des médecins généralistes suivent entre 6 et 10 patients et 42,86% suivent entre 1 et 5 patients sous chimiothérapie.

Dans la thèse réalisée par Meynard et al en 2017, 46,4% des médecins généralistes limousins suivaient plus de 5 patients, 53,6% des médecins suivaient entre 1 et 5 patients (48).

Il existe un écart entre cette étude et la nôtre, qui est probablement en lien avec le faible échantillon de notre étude, et le biais lié à l'origine déclarative des données.

Actuellement, les médecins généralistes de notre étude suivent moins de 5 patients sous chimiothérapie orale pour une pathologie hématologique. Mais on sait qu'avec l'essor de ces nouvelles thérapeutiques, ce nombre peut doubler très rapidement d'ici 2020 (35). Ainsi, la prise en charge anciennement exclusivement hospitalière du patient n'est plus d'actualité : on assiste à un véritable virage ambulatoire nécessitant un renforcement de la place du médecin généraliste. Il semble donc fondamental que les médecins traitants soient impliqués et formés afin de répondre aux demandes du patient.

4.4.2.3 Repositionnement du médecin généraliste

Comme nous avons pu le voir, le médecin généraliste est voué à être l'acteur central de la prise en charge du patient atteint de cancer. *Amsellem and al* (95) a montré que 36% des médecins généralistes interrogés souhaiteraient occuper un rôle plus important dans la prise en charge de leurs patients atteints de cancer confirmant ce qui est retrouvé dans l'étude de *Dufour et al* (98). Ces résultats concordent avec nos données : 57% des médecins généralistes répondants souhaitent une revalorisation de leur place de médecin traitant.

Dans la thèse de *Couraud and al*, un médecin généraliste a signalé : « dans cette configuration, le rôle du médecin généraliste n'est pas de se substituer au spécialiste mais d'agir en complément. Avons-nous les compétences et le temps pour remplir cette tâche dans les meilleures conditions? » (96). Ce médecin soulève un point essentiel de la place du médecin généraliste par rapport au spécialiste et de la faisabilité du rôle pivot du médecin généraliste en matière de cancérologie.

Dans la revue *Canadian Family Physician*, il est décrit comme difficile pour le médecin de famille de rester impliqué dans la prise en charge d'un patient après une longue période sans suivi (99). En effet, le patient s'attache et associe la prise en charge de sa pathologie au spécialiste et à l'hôpital. De par cette association et de par le fait que le médecin traitant délègue ou demande avis auprès d'un spécialiste, le patient ne pense plus le médecin généraliste capable d'assurer correctement sa prise en charge. Progressivement, le médecin généraliste peut aussi perdre confiance en ses capacités à s'occuper correctement du malade (100). C'est pourquoi repositionner le médecin généraliste dans son rôle central est important. L'objectif est de diminuer le caractère captant du spécialiste, et de rétablir la relation de confiance entre le médecin généraliste et le patient. C'est en cela que notre projet est intéressant et semble avoir fonctionné : pour 71,4% des médecins généralistes interrogés, il a permis une augmentation de leur sollicitation première par le patient.

Par ailleurs, si l'on regarde les potentielles contraintes citées par le médecin généraliste dans la prise en charge des patients sous chimiothérapie orale, le manque de connaissance concernant le traitement (notamment ses effets secondaires et son schéma de prise) a été cité par 71,4% des médecins. En ce sens, un fort désir de formation émane de la plupart des travaux réalisés sur la cancérologie en médecine générale. Les principaux thèmes que les médecins souhaitent aborder sont le suivi du traitement (tolérance, gestion des effets secondaires) et la surveillance post traitement (48,95,96,101)

Le but de notre projet est de repositionner le médecin traitant au centre de la prise en charge. Il n'est pas de désimpliquer l'hématologue dans ses missions mais de rétablir un statut égalitaire et complémentaire. Cependant, le cadre doit être sécurisant afin de ne pas mettre en difficulté les médecins généralistes puisqu'il existe pour certains, une part de craintes et d'angoisse face à la complexité des pathologies malignes et des traitements innovants (48).

C'est pourquoi, nous avons joint une feuille de gestion des effets indésirables à chaque médecin afin de les aider dans les prises de décisions. De plus, l'environnement instauré est sécurisé de part un accès privilégié au spécialiste. En effet, l'hématologue a accès à toutes les données de la messagerie : il peut répondre à tout avis demandé, voit lui aussi les bilans biologiques et les questionnaires et peut intervenir si nécessaire. In fine, le projet a permis de rassurer le médecin traitant grâce à des outils mis à disposition pour l'aider mais aussi grâce à un accès facilité au médecin spécialiste.

L'autre frein majoritairement cité est le caractère chronophage de la prise en charge de ces patients sous chimiothérapies, frein que l'on retrouve dans d'autres études (48,95,96,101).

L'existence de délais imposés dans la validation des cycles, la connexion permanente à la messagerie y compris en dehors des horaires de travail (réception de notification à toute heure, parasitage de la vie privée...) peut effectivement contraindre le médecin à une assiduité et une disponibilité importante pour absorber l'afflux de données apportées par le dispositif. Par ailleurs, il ne s'occupe ni de récupérer les bilans biologiques ni d'appeler les patients pour l'évaluation clinique initiale. L'ensemble des données est centralisé sur la messagerie ce qui permet en une rapide analyse, l'intégration de nombreuses informations. On peut aisément imaginer que le caractère chronophage lié à l'utilisation de la messagerie est facilement rentabilisé, celle-ci permettant une décision simple et immédiate, ne nécessitant aucune action supplémentaire du médecin dans la plupart des cas.

Enfin nous pouvons citer la charge affective induite par la prise en charge de ces malades (102) non retrouvée dans notre étude et le manque de considération. Ce dernier point est cité dans plusieurs travaux (98,102,103). Le dispositif que nous cherchons à créer permet, au contraire, de reconsidérer le médecin généraliste et de lui attribuer une place tout aussi importante que le spécialiste. Cette question n'a malheureusement pas été posée telle quelle dans le questionnaire mais la moitié des médecins généralistes souhaite une revalorisation de leur statut allant dans le sens qu'ils estiment que leur profession est insuffisamment considérée.

En conclusion, l'analyse des résultats de notre étude montre que notre projet permet une réintégration du médecin généraliste au cœur de la prise en charge des patients sous chimiothérapie orale, dans un environnement plus sécurisant.

4.4.2.4 Coordination ville-hôpital

Avant la mise en place du projet avec Santé Landes, seulement 42,6% des médecins généralistes semblaient satisfaits de la coordination. Un médecin généraliste la trouvait même inexistante. En revanche, après la mise en place du dispositif, l'ensemble des médecins généralistes semble satisfait.

Les Landes est un département étendu. Ainsi, la moitié des médecins interrogés vivent en zone rurale, et certains d'entre eux exercent à plus de 30km de l'hôpital de Mont-de-Marsan. L'alliance ville-hôpital est déjà difficile à mettre en place, mais cette difficulté est aggravée par un isolement géographique, du patient mais aussi du médecin.

Des solutions existent déjà pour permettre la coordination ville-hôpital, comme les réseaux régionaux en cancérologie ou les réseaux territoriaux. Le réseau territorial a pour but de répondre aux besoins locaux en déterminant les besoins des acteurs de santé de proximité et en proposant une réponse adaptée. Il participe à la coordination des soins entre la ville et l'hôpital et entre les professionnels de santé de premier recours et le système psychosocial (71). Or, il n'existe aucun réseau territorial dans les Landes, alors que c'est un territoire principalement rural et étendu qui nécessiterait une aide sur le terrain. Ainsi, ce projet ne prétend pas remplacer un réseau territorial, mais il répond à un besoin local, bien que ciblé en hématologie. Cette messagerie sécurisée Globule fait oublier la distance entre les médecins généralistes isolés et l'hôpital et fait tomber la barrière existante de manière générale entre la ville et l'hôpital (45). Grâce à elle, chaque médecin, qu'il soit spécialiste ou généraliste, peut remplir son rôle, dans son domaine, tout en pouvant informer son confrère instantanément. Le système va un peu plus loin puisque l'ensemble des acteurs prenant en charge le patient est informé : les médecins mais aussi les IDE libérales, les pharmaciens hospitaliers et d'officines. Ce point est essentiel puisqu'il ne faut pas oublier que le cancer met en jeu de nombreux intervenants (99). Nous pouvons citer un exemple tout simple : le spécialiste voit le patient en consultation et rédige une nouvelle ordonnance en lien avec une modification thérapeutique. Le courrier de consultation ne sera pas immédiatement accessible au médecin généraliste du fait des délais incompressibles liés à la dictée du courrier et la rédaction de ce dernier par les secrétaires. Ici il suffit de transférer l'ordonnance sur Globule. Le médecin généraliste connaît ainsi immédiatement le changement thérapeutique (ce qui peut être utile s'il revoit le patient en consultation avant réception du courrier). Avec cette e-prescription valide sur le plan de la traçabilité, le pharmacien d'officine peut préparer les nouveaux traitements. L'IDE à domicile saura que le pilulier du patient est à modifier. Cet exemple illustre l'articulation des différents acteurs de soins, coordonnée via Globule. C'est en cela que cette messagerie est un atout majeur à un bon fonctionnement ville-hôpital, pas seulement entre médecins mais entre tous les acteurs de santé.

4.4.2.5 Transmission des informations médicales

Dans notre étude, la satisfaction des médecins généralistes concernant la transmission d'information médicale semble améliorée après la mise en place du projet. En effet, antérieurement, elle n'était satisfaisante que pour la moitié des médecins (n=3). Ces premières données sont en accord avec d'autres travaux (96,103). Actuellement, l'ensemble des médecins la considère comme satisfaisante ou excellente.

La transmission de l'information, de manière générale, passe majoritairement par les courriers, le téléphone, et par les patients eux-mêmes en consultation. Concernant le courrier, il existe un délai qui peut-être important entre le moment où la consultation/hospitalisation a eu lieu et la réception du courrier. Dans la plupart des cas, le délai est jugé trop long par les médecin généralistes ce qui induit un retard parfois important dans la réception des informations (104). Le patient peut transmettre ces informations, mais on sait qu'ils ne retiennent qu'une partie de l'ensemble des informations données et que la retranscription peut être erronée du fait du manque de connaissance dans le domaine médical. Les mails peuvent également être utilisés mais ne mettent souvent en relation que 2 intervenants, dans un contexte de messagerie la plupart du temps non sécurisée (29%) (105). Enfin, Le téléphone est l'un des moyens de communications les plus employés. Malheureusement, il est souvent difficile de joindre l'interlocuteur que l'on souhaite.

Ainsi, l'utilisation de la messagerie sécurisée permet d'accélérer la transmission, en permettant de publier les informations importantes synthétisées instantanément. Cependant, il existe une contrainte majeure : il nécessite que les professionnels de santé impliqués utilisent cette messagerie sécurisée.

Le travail de *Dufrenne and al*, a montré qu'en 2011, seulement 20% des médecins généralistes utilisent une messagerie sécurisée de santé et 20% n'ont pas de connexion internet au cabinet. De plus, certains acteurs de santé restent réfractaires à ces pratiques : on peut évoquer comme raison que la plupart ces médecins généralistes sont en fin de carrière. Leur pratique en routine n'implique pas l'utilisation de NTIC. Ainsi, se former à une autre façon de fonctionner n'est pas motivée par l'idée d'un système pérenne (105) . Enfin, de par leur ancienneté d'installation ils ont peut-être un lien plus important avec les praticiens hospitaliers et ne voient pas en ce nouveau système une réponse utile. Notre étude va en ce sens puisque 2 médecins généralistes quasi-soixantennaires, ne participent pas à l'expérimentation car ils n'utilisent pas Globule ou toute autre messagerie sécurisée et ne souhaitent pas modifier leurs habitudes de fonctionnement.

Cependant, les nouvelles générations de médecins seront certainement plus à l'aise dans l'utilisation des nouvelles technologies (ordinateur, tablette, téléphone...) manipulées souvent depuis l'enfance,

et sont de plus en plus connectées aux différents outils numériques. Le développement actuel des différents outils d'e-santé permet une évolution dans nos pratiques. Nous avons du mal à imaginer l'avenir de la médecine générale sans utilisation du téléphone portable ou d'internet au cabinet. En ce sens, nous pouvons nous attendre à ce qu'un outil comme Globule soit plus facilement adopté et utilisé par les futures générations de médecins généralistes.

Enfin, un autre bémol à soulever est l'absence d'accès à un réseau internet uniforme sur l'ensemble du département. Dans certaines zones rurales, l'accès à Globule est de ce fait impossible. Mais il est probable que cette limite soit levée dans les années à venir.

Une étude publiée en 2009 dans la Presse Médicale portant sur la circulation de l'information entre les médecins généralistes et l'hôpital, a montré que la communication était satisfaisante de façon globale en terme quantitatif puisque les médecins généralistes reçoivent des informations pour 8 patients sur 10 adressés à l'hôpital (104). Cependant, ils évoquent une communication unidirectionnelle de la ville vers l'hôpital. Les informations qu'ils reçoivent de l'hôpital sont plus perçues comme un retour et non comme une initiative de communication de l'hôpital vers la ville. Pour exemple, la sortie d'hospitalisation se traduit le plus souvent par un retour au domicile ce qui implique d'effectuer un relais de la prise en charge par le médecin généraliste de ville. Or, la moitié des praticiens n'était pas prévenue de la sortie d'hospitalisation de leur patient (95,104). De ce fait, 45% des médecins généralistes ne se sentent pas sollicités par les spécialistes pour assurer le suivi du patient en hématologie (48).

Une communication efficace entre les médecins généralistes et l'hématologue doit permettre de renforcer le rôle pivot du médecin traitant et permettre ainsi une bonne coordination des soins (48). Le dispositif mis en place permet finalement un équilibre statutaire entre le médecin généraliste et le spécialiste : tous deux peuvent valider les cycles de chimiothérapie, donner leur avis et transmettre des informations. Il s'agit de rétablir une transmission horizontale bidirectionnelle ville-hôpital entre des acteurs interdépendants et égaux, par un lien privilégié via la messagerie sécurisée Globule. C'est probablement pour cette raison que les médecins généralistes perçoivent une amélioration de la transmission d'information. De plus, grâce à une interface entre le logiciel Globule et Crossway (Logiciel de l'hôpital de Mont-de-Marsan), toute entrée ou sortie d'hospitalisation entraîne la publication automatique de l'information sur la messagerie sécurisée Globule en temps réel. Une fois validés par le médecin hospitalier, les compte-rendus d'hospitalisation (sauf celui des urgences) et de consultation sont directement disponibles sur la messagerie. Le médecin est alors au courant du parcours de ses patients, sans nécessité d'action particulière.

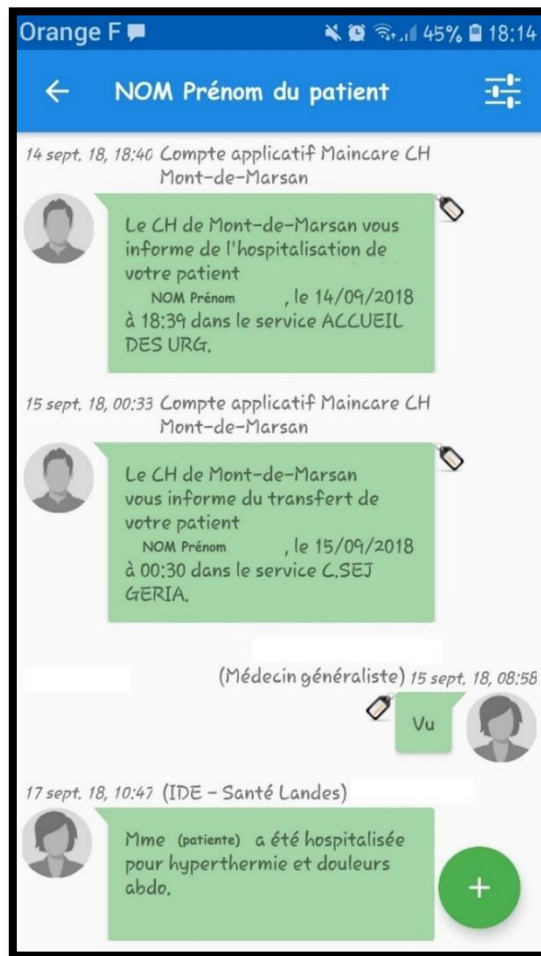


Figure 34 : Impression écran du téléphone - Exemple de publication d'hospitalisation

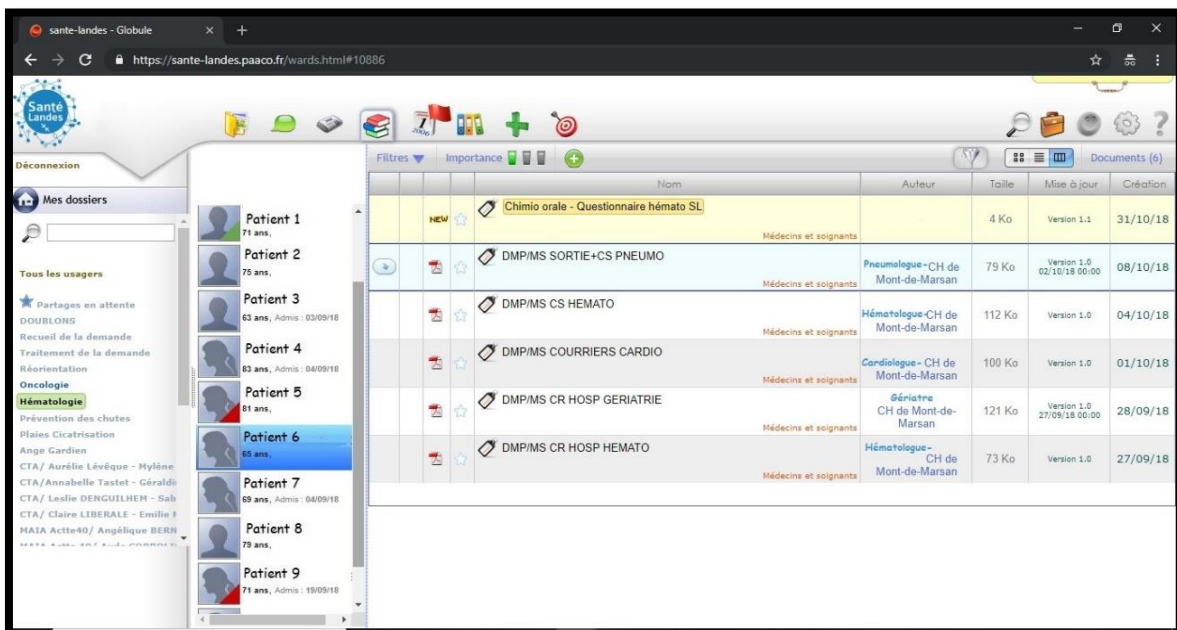


Figure 35 : Impression écran de l'ordinateur - Exemple d'affichage pour l'accès aux comptes rendus hospitaliers

4.4.2.6 Accès au spécialiste

L'accès au spécialiste est jugé comme excellent ou satisfaisant par l'ensemble des généralistes depuis la mise en place du dispositif via Santé Landes. Antérieurement, 42,6% (n=3) jugeaient l'accès au spécialiste comme insatisfaisant. Les données initiales vont dans le même sens que d'autres études : *Amsellem and al* ont montré que 57% des médecins généralistes avaient des difficultés d'accès au spécialiste pour un avis et 58% pour organiser une hospitalisation (95) .

« La nécessité de gérer des situations lourdes et graves en ambulatoire » est vue comme une difficulté dans la prise en charge. Ceci est d'autant plus vrai que les patients cancéreux sont des patients fragiles dont l'état peut s'aggraver rapidement. Le médecin généraliste est en première ligne pour la gestion de ces complications au quotidien, sans parfois pouvoir se retourner vers le service hospitalier référent du malade. En effet, le spécialiste, souvent déjà très sollicité, peut être injoignable ou indisponible.

L'avantage de l'application Globule, est qu'elle peut être installée sur le téléphone. Le téléphone sonne à chaque notification postée comme lorsque l'on reçoit un SMS. Les notifications possèdent un code couleur : rouge pour les publications à caractère urgent, vert pour celles sans caractère d'urgence, orange pour les publications nécessitant des délais intermédiaires. Ce code couleur est associé à des sonneries différentes, permettant à l'hématologue de différencier dès la réception de la notification, une publication qui doit être lue rapidement de celle pouvant être différée dans la journée. Ce code couleur/son aide le spécialiste à adapter sa disponibilité en fonction de la situation : si elle le nécessite, une réponse sur Globule ou un appel téléphonique peut être immédiat.

4.4.3 Discussion autour des données de la messagerie sécurisée Globule

4.4.3.1 Validation des cycles de chimiothérapie

Concernant les validations des chimiothérapies, 7 validations ont été faites en consultation hématologique programmée et 17 via la messagerie Globule.

L'hématologue, en dehors de 3 premiers cycles, validait un cycle sur trois en consultation programmée. Nos données sont concordantes puisque 29,2% des validations ont été réalisées en consultation.

Sur les 17 questionnaires postés sur Globule, 11 ne posaient a priori pas de souci pour la validation du cycle (soit 64,7%) : 5 « ok cure » ont été donnés par le médecin généraliste et 6 par l'hématologue. Les 6 autres questionnaires (soit 35,3%) montraient de possibles contre-indications justifiant un avis médical. Parmi les 6, 2 débuts de cycle ont été validés en consultation avec le médecin généraliste, 2 avec l'hématologue.

Dans des systèmes pré existants mis en place, nous pouvons citer le système AMA (Assistance Médicale Ambulatoire) (106). Ce système français a pour but d'assurer une surveillance rapprochée au domicile des patients sous chimiothérapie par R-CHOP pour un lymphome B diffus à grandes cellules, afin de garantir une meilleure sécurité du traitement et de favoriser l'observance. Ainsi, les patients reçoivent des appels hebdomadaires par une IDE d'oncologie. En fonction des signes relatés par le patient, elle classe les appels en :

- Grade 0 : Absence d'intervention nécessaire,
- Grade 1 : c'est-à-dire que la situation requiert une intervention car le patient présente des complications attendues mais qui ne mettent pas en jeu le pronostic vital. Dans ce cas-là, l'IDE d'oncologie peu gérer une majorité des interventions.
- Grade 2 : la situation requiert l'intervention direct de l'hématologue car les complications en cours mettent en jeu le pronostic vital ou parce que les symptômes nécessitent de poursuivre des investigations. Dans ce cas-là, l'hématologue joint directement le patient pour une consultation d'urgence ou une hospitalisation en fonction du contexte.

Ainsi nous pouvons rapprocher notre système de ce dernier : le « questionnaire ok » reflète le niveau 0, le « besoin d'avis médical » reflète le niveau 1 ou 2 qui, dans notre dispositif, ne mobilise pas uniquement l'hématologue mais aussi le médecin traitant.

Dans l'étude AMA, parmi les 3592 appels passés par l'infirmière de cancérologie, on retrouvait 2642 grade 0 soit dans 73,5% des cas tandis que les grades 1 et 2 représentent 26,5% des cas.

Dans notre étude, on retrouve des résultats similaires avec des interventions de niveau 0 dans 64,7% et des interventions de grade (1-2) dans 35,3% des cas.

Par ailleurs, on retrouve une quasi équivalence dans la validation des cycles de chimiothérapies réalisées hors consultations programmées entre médecin généraliste et spécialiste. De plus, plus de 80% des médecins généralistes utilisant régulièrement Globule ont validé les cycles de chimiothérapie. Ces données illustrent la volonté des médecins généralistes à vouloir être davantage impliqués dans la prise en charge de leurs patients. Le médecin traitant a donc toute sa place en oncologie, à tous les stades de la maladie.

4.4.3.2 Effets indésirables et observance

Sur la totalité des patients, on retrouve deux évènements indésirables hématologiques dont une pancytopenie et une thrombopénie, trois épisodes infectieux dont une dermo-hypodermite des membres inférieurs et deux infections pulmonaires, un rash cutané et une complication thrombo-embolique à type d'embolie pulmonaire. Certaines complications ont été intriquées. Trois effets secondaires ont été découverts durant les 3 semaines de prise du Lénalidomide, quatre lors de la semaine de pause. Deux cycles de Lénalidomide ont dû être reportés d'une semaine, et un cycle a dû être stoppé précocement (J15).

Sur l'ensemble des questionnaires réalisés par les IDE de Santé Landes, aucun n'a permis la découverte d'effets secondaires. Les complications ont été découvertes lors d'une consultation non programmée (thrombopénie, infection, rash cutané) avec le médecin traitant réalisée à l'initiative du patient, lors d'une consultation hématologique programmée (embolie pulmonaire) ou lors d'une hospitalisation via les urgences (dermo-hypodermite, pancytopenie, infection pulmonaire).

Dans une étude réalisée par *Meynard et al*, 70% des médecins limougeauds estiment être impliqués à différents niveaux de la phase thérapeutique en hématologie : intolérance, effets secondaires et complications (48), sans toutefois se sentir réellement sollicités par le spécialiste hospitalier pour 45% d'entre eux. Dans le cas précis du myélome multiple, l'implication du médecin généraliste à cette phase est reconnue par 51% des patients lors d'une étude de l'INCa (107). Nos résultats vont en ce sens : la moitié des effets secondaires recueillis ont été découverts et pris en charge par le médecin traitant. Cela met en évidence le rôle central du médecin traitant dans la gestion et la détection des effets secondaires.

Il ne semble pas que le dispositif ait permis une meilleure détection des effets indésirables, sous réserve que nous n'avons qu'un recul modeste. Cependant, Santé Landes a joué son rôle dans la coordination de la prise en charge des effets indésirables de certains patients. Les IDE ont souvent permis de faire le lien entre le patient et le corps médical quant à la conduite à tenir.

Lors d'une consultation programmée d'hématologie en vue d'une validation de début de cycle, l'hématologue a découvert un défaut d'observance chez une patiente oubliant régulièrement son traitement, ou prenant plusieurs fois le traitement dans la journée. Il se trouve que c'est cette patiente qui a présenté l'épisode de pancytopénie et d'infection cutanée. Avant la mise en place du dispositif par Santé Landes, cette patiente avait déjà réalisé 22 cycles de Lénalidomide/Dexaméthasone. Même si les troubles cognitifs étaient de découverte récente, on peut supposer que ce n'est pas la première fois qu'il existe un problème d'observance thérapeutique. Un passage infirmier pour délivrance des traitements a été mis en place.

Ces défauts d'observance au traitement restent un problème majeur de santé publique : ils peuvent possiblement conduire à un arrêt prématuré du traitement avec une perte de chance pour le patient, ou par des prises supplémentaires, le plus souvent involontaires, entraîner une augmentation de la toxicité attendue.

L'appel des IDE de Santé permet de sécuriser le début de cycle de chimiothérapie en faisant office de rappel de la première prise mais ne permet en aucun cas de s'assurer de la bonne prise médicamenteuse au domicile au quotidien. Plusieurs actions ont déjà été essayées par le corps médical :

- Passage infirmier quotidien qui poserait des problèmes d'organisation et/ou d'acceptation par le patient
- Délivrance quotidienne du traitement à l'hôpital qui serait une perte totale de l'avantage de la prise orale au domicile
- Le pilulier électronique testé par une équipe clermontoise : il ne permet pas de favoriser l'observance mais permet au médecin de savoir de façon objective si le traitement est bien pris (108)
- Appels hebdomadaires du patient par le personnel soignant. Cette dernière a été testé par 3 dispositifs : la cellule Athos, l'AMA et le système METEOR.

Le dispositif Athos, mis en place en 2007 par l'hôpital Cochin, a pour but d'accompagner les patients en situation complexe au domicile entre deux cures de chimiothérapie par sels de platine, fluorouracile et/ou taxane (109). Un médecin généraliste appelle le malade à J-1 afin de vérifier l'absence de contre-indication au début de cycle puis entre deux cures de chimiothérapie : à J2 et à J8. Ces appels ont pour

but de gérer l'anxiété des patients et de repérer précocement les toxicités éventuelles du traitement. Ainsi, le projet a permis de diminuer le nombre d'hospitalisation lié aux effets secondaires des traitements : 5% d'hospitalisation versus 2,5%. Cette diminution était liée à la prise en charge précoce des symptômes avant l'apparition des critères de gravité relevant d'une hospitalisation. De même, comme vu précédemment, l'IDE d'oncologie du dispositif AMA appelle les patients sous R-CHOP pour un lymphome de façon hebdomadaire à la recherche des effets secondaires et pour favoriser l'observance (106). Enfin, le programme METEOR, mis en place à Rennes en 2011, consiste en une valorisation de la consultation de conciliation médicamenteuse réalisée par les pharmaciens permettant un gain de temps pour le médecin prescripteur et favorisant l'observance du traitement par le patient. De plus, des IDE effectuent des consultations téléphoniques hebdomadaires les 6 premiers mois pour évaluer l'observance, la tolérance du traitement et, si nécessaire, oriente le patient vers le médecin prescripteur ou le médecin généraliste (110).

Dans ces différents dispositifs, plusieurs mesures se rapprochent du système que nous avons mis en place : l'accord médical du cycle de chimiothérapie du système Athos, la consultation de conciliation médicamenteuse par les pharmaciens du programme METEOR et enfin la possibilité pour les IDE d'orienter le patient vers l'oncologue ou le médecin traitant si nécessaire (AMA ; METEOR). La grande différence réside sur un rythme d'appel régulier après le début du cycle de chimiothérapie. Nous pouvons imaginer qu'un appel plus fréquent des infirmières de Santé Landes pourrait permettre cette détection précoce des effets indésirables ainsi qu'une vérification de la tolérance du traitement et de son observance.

4.4.4 Discussion autour de l'enquête réalisée auprès des patients

4.4.4.1 Caractéristiques des répondants

La population patients est majoritairement âgée puisque 75% des patients avaient plus de 65 ans. Ces données sont concordantes avec les données actuelles concernant le myélome. En revanche, il existe un léger écart concernant le sexe ratio. Il est de 1 dans notre étude alors que cette pathologie concerne majoritairement les hommes (sexe ratio 1,4) (1,14).

50% des patients de notre étude vivaient dans des zones urbaines. Pour comparaison, selon les données statistiques de l'INSEE de 2015, 68% des landais vivent en zone urbaine (111).

Le petit effectif de l'étude explique probablement ces écarts.

4.4.4.2 Les améliorations

La grande majorité des patients estiment que la communication et la collaboration entre le médecin traitant et l'hématologue sont améliorées grâce au dispositif Santé Landes. Ces résultats sont concordants avec le sentiment d'amélioration de la communication et de la coordination soulevé par le médecin traitant.

De plus, l'obtention de l'accord médical pour le début de cycle semble plus simple car ils n'ont plus appelé « 4 ou 5 fois ». Même si la plupart des patients s'accommodaient de l'ancien système, le nouveau est plus « cadré ».

Un patient a soulevé que même si le système fonctionne bien, il regrette la diminution des rapports humains avec l'hématologue. Cette remarque est importante puisqu'elle met en avant un des risques de l'informatisation du système : la diminution des relations humaines et la favorisation d'un lien social virtuel.

Seulement 2 patientes ont exprimé le sentiment de sécurité dans la prise du traitement. Il existe un probable facteur de confusion dans ces 2 réponses : ces patientes bénéficient toutes deux d'un passage infirmier pour la délivrance du traitement, ce qui évidemment renforce le sentiment de sécurité. Deux autres patients estiment que l'appel de Santé Landes favorise l'observance de la première prise médicamenteuse du cycle. Ces données concernant l'avis du patient, sont probablement faussées ou sous évaluées de par l'origine déclarative de l'étude. Le patient ne voit pas de sécurisation puisqu'il n'en voit pas l'intérêt. Plusieurs raisons permettent de l'expliquer. Premièrement, peu de patient avoue le manque d'observance d'une prescription. Ils défendent l'idée

qu'ils pensent toujours à prendre ou reprendre leur traitement et, en conséquence, aucune sécurisation n'est nécessaire. Deuxièmement, la chimiothérapie orale est souvent banalisée du fait de sa voie d'administration. Enfin, certains patients prennent leur traitement depuis longtemps. Pour rappel, 2 de nos patients ont réalisés plus de 20 cycles de Lénalidomide/Dexaméthasone avant le projet. Dans ce cas, ils estiment bien connaître leur traitement et ainsi ne pas avoir besoin que l'on cadre et surveille la prise thérapeutique.

La fonction de coordination médico-sociale relevant des missions primaires de Santé Landes n'a été relevée que par 3 patients. Nous pouvons l'expliquer par le fait que la plupart des patients inclus sont des patients autonomes et présentant un entourage familial présent. L'organisation du parcours de soins est facilitée dans ces conditions.

Enfin, 2 patients évoquent un soutien psychologique supplémentaire apporté par les appels des IDE de Santé Landes.

4.4.4.3 Recours médical en cas d'évènements intercurrents

La majorité des patients (62,5% ; n=5) consultaient déjà systématiquement le médecin traitant pour tout évènement médical. Seul un des patients consultant initialement plus facilement l'hématologue, s'est finalement tourné vers le médecin traitant depuis la mise en place du dispositif. Ce sentiment n'est pas partagé par les médecins généralistes qui estiment à 71,4 % que leurs patients respectifs les ont plus sollicités. Cette divergence est aussi en lien avec l'origine déclarative des données.

Aucun patient n'a affirmé s'adresser à Santé Landes pour un problème intercurrent. Cependant, si l'on analyse les données de la messagerie Globule, il semble qu'une patiente ait joint Santé Landes devant des signes généraux persistants car son médecin traitant était absent et qu'elle pensait que l'hématologue était en congés.

Ce cas est intéressant : il fait émaner l'idée qu'au milieu de tous les intervenants, les infirmières de Santé Landes puissent être en soi un acteur de santé. Les patients peuvent les joindre facilement et elles réalisent un lien entre le médecin traitant, l'hématologue et le patient en se chargeant d'informer l'ensemble des acteurs via la messagerie ou de façon téléphonique.

Si l'on reprend l'exemple de l'AMA, les organisateurs observent de plus en plus d'appels entrants du patient vers l'IDE. Or, le dispositif n'était pas prévu pour cela. Cette remarque va dans le sens de notre étude : les IDE de Santé Landes peuvent être un interlocuteur à part entière.

Pour rappel, le but du projet était de repositionner le médecin traitant et non pas de créer un acteur de santé supplémentaire. Mais dans ce cas précis, il s'agit peut-être plus d'un lien entre le patient et le corps médical.

Nous n'avons malheureusement pas assez de recul pour le moment, une plus large étude, sur une plus large période pourrait permettre de voir si ce phénomène se répète.

4.4.4.4 Validation des débuts de cycle de chimiothérapie par le médecin traitant

87,5% des patients (n=7) se disent favorables au fait que leurs médecins traitants respectifs valident les débuts de cycle de chimiothérapie. Cela nous laisse penser que la confiance du patient en son médecin traitant n'est ici pas un frein à la validation du cycle, au contraire.

Un patient, un peu plus réticent au système que les autres, a estimé que son épouse pouvait répondre au questionnaire Santé Landes à sa place. Cet exemple montre une limite du système du côté des patients. Pour que cela fonctionne, il faut que le patient approuve ce nouveau fonctionnement. De plus, il doit être disponible à son domicile, à l'heure où l'appel a été convenu ce qu'il peut voir comme une contrainte.

4.4.5 Les axes d'amélioration

4.4.5.1 Du côté des médecins généralistes

Quatre médecins généralistes souhaitaient une transmission des résultats des bilans biologiques sur la messagerie Globule. Cette amélioration a été mise en place en cours d'étude : le laboratoire concerné par le suivi biologique du patient a été systématiquement inclus à la conversation Globule correspondante. Ainsi la totalité des bilans biologiques était accessibles par le médecin généraliste et l'hématologue indépendamment du prescripteur.

Deux médecins généralistes regrettent ne pas avoir reçu de Formation Médicale Continue portant sur le Lénalidomide et que les fiches caractéristiques du produits ne soient pas publiées sur la messagerie. Nous avons donc répondu à cette demande et avons publié sur la messagerie les fiches réalisées par notre pharmacie concernant le Lénalidomide **Annexe 4**.

Deux médecins généralistes évoquent la possibilité d'une création d'un agenda répertoriant l'ensemble des patients sous chimiothérapie orale pour un médecin donné, intégrant les différentes dates de validation des cycles. Ils souhaiteraient également un système de rappels le jour de la validation du cycle de chimiothérapie. Cette volonté peut s'expliquer par la charge de travail quotidienne au cabinet pouvant faire oublier la validation, ou par l'utilisation préférentielle de la version informatique ne permettant pas cette option en dehors de la connexion. Comme vu précédemment, l'application mobile permettant l'envoi de notifications pourrait être une piste à explorer en ce sens.

Un médecin généraliste souhaiterait avoir accès aux Comptes rendus des urgences. En effet, il existe une interface entre Globule et le logiciel *Crossway* de l'hôpital, mais pas avec le logiciel *Terminal Urgence* utilisé par les urgences de l'hôpital.

Enfin, un médecin généraliste souhaiterait une publication du plan personnalisé de soins du patient ainsi que les différents comptes rendus d'examens paracliniques réalisés à la demande du spécialiste. Il s'agit presque de faire du dossier patient Globule, un Dossier Médical Partagé regroupant l'ensemble des informations, ce qui va dans le sens de la énième relance du DMP par l'assurance maladie. Cette option est possible : la messagerie sécurisée Globule appartient au service MSSanté. En acceptant les conditions générales d'utilisation du service, les utilisateurs acceptent que toute publication sur la messagerie ait la même valeur probante que les écrits sur support papier (112). Ainsi, du fait de cette

traçabilité, on pourrait considérer le dossier globule comme un DMP, participant à la transmission d'informations et à la coordination des soins entre les professionnels de santé au niveau local.

4.4.5.2 Du côté des patients

Quatre patients souhaiteraient que le traitement soit disponible dans leur pharmacie d'officine afin d'éviter l'aller-retour sur Mont de Marsan. Parmi ces quatre patients, trois vivent en zone rurale, éloignés du CH.

Notre système évite au patient de nombreuses venues à l'hôpital. En effet, en dehors de tout problème intercurrent, le patient n'est vu qu'une fois tous les 3 mois en consultation. Mais le traitement n'est délivré que pour un mois par la pharmacie hospitalière du CH de Mont-de-Marsan. Ainsi, nous nous posons la question suivante : comment éviter la venue du patient pour récupérer son traitement ?

Plusieurs pistes méritent réflexion :

- Transport par des ambulanciers lors d'une course de l'hôpital de Mont-de-Marsan vers un village où est domicilié un patient sous chimiothérapie orale. Cette solution implique qu'à la date voulue, un ambulancier fasse le trajet souhaité. Elle pose le problème de reproductibilité car il est difficile de prévoir avec certitude un mois à l'avance si une telle course sera réalisée.
- Transport par des ambulanciers engagés uniquement pour le transport de la chimiothérapie orale au domicile des patients mais elle impliquerait un coût certain pour finalement, le transport d'une petite quantité de traitements ;
- L'implication des familles pour récupérer le traitement à la pharmacie hospitalière lorsque le patient présente une mobilité réduite ; ce qui est déjà mis en place pour certains patients inclus dans notre étude.

Nous avons également pensé à la délivrance du traitement par la pharmacie hospitalière pour 3 mois, à la livraison des traitements aux pharmacies d'officines ou aux antennes de l'hôpital/structures de soins partenaires du CH situées à proximité du domicile des patients (tels que les EHPAD, l'hôpital de Saint-Sever, la clinique d'Aire-sur-l'Adour...). Aucune de ces solutions ne sont applicables en pratique à cause de la législation encadrant la délivrance du Lénalidomide.

4.4.5.3 Du côté de Santé Landes et de l'hôpital

Le dispositif est complémentaire d'autres dispositifs comme le poste d'infirmière d'accompagnement et de suivi des patients sous chimiothérapie orale, instauré il y a peu à l'hôpital de Mont-de-Marsan. Nous envisageons que ces infirmières, uniquement dédiées à la filière chimiothérapie orale et aux soins directs des patients, passent des appels téléphoniques en début de traitement (après intervention de Santé Landes) (à J2 et J10 ?) afin de vérifier la tolérance et l'observance thérapeutique.

Maintenant que cette première phase est terminée, de nouveaux objectifs sont à envisager.

Premièrement, nous voudrions inclure un plus grand nombre de patients sous cette thérapeutique dans le système. Un plus grand nombre de patients implique un plus grand nombre de médecins généralistes. Notre étude montre que 6 des 7 médecins généralistes utilisateurs de Globule valident les cycles de chimiothérapie, ce qui correspond à un bon taux de participation à la validation. Deux médecins généralistes sur les 10 initialement sélectionnés, n'ont pas participé à ce projet car ils n'utilisaient pas la messagerie. Un médecin avait accepté le principe, mais n'utilisait pas non plus la messagerie. Ainsi, pour que le système futur fonctionne, ce sont les médecins généralistes qu'il faudra convaincre de l'intérêt du dispositif pour eux et leurs patients. Pour cela, on peut envisager des « campagnes » d'information concernant le projet « suivi des chimiothérapies orales en hématologie » et la messagerie sécurisée PAACO/Globule. L'objectif étant de pouvoir montrer les nombreux bénéfices de ce système présentés dans ce travail de thèse. On peut également organiser des séances de sensibilisation et de formation à l'utilisation de l'application Globule. L'expérience de l'utilisation pourrait convaincre certains médecins de la simplicité de cette messagerie, faisant oublier les difficultés imaginées par ceux utilisant peu internet. Convaincre les jeunes générations plus connectées, sera probablement plus aisé.

Enfin, nous pourrions élargir à d'autres chimiothérapies orales utilisées en hématologie en proposant un nouveau questionnaire adapté et à une fiche spécifique de gestion des effets secondaires.

Conclusion

L'exemple de l'association orale Lénalidomide/Dexaméthasone dans le myélome illustre les nombreuses imperfections du système actuel. Elles découlent du manque de coordination globale des soins entre la ville et l'hôpital, entraînant une mauvaise définition du rôle de chacun des acteurs de santé, et notamment du médecin généraliste. L'organisation et la sécurisation des traitements par chimiothérapies orales s'en trouvent alors affectées, à l'heure où leur développement au domicile est plus que jamais d'actualité.

Le fonctionnement proposé utilise les atouts de la PTA « Santé Landes » : ses fonctions de coordination et de renforcement du système de proximité, et ses outils numériques de communication tels que la messagerie Globule.

Ainsi, le projet « suivi des chimiothérapies orales en hématologie » remplit l'objectif de repositionner le médecin traitant au centre de la prise en charge des patients traités par chimiothérapie orale. La messagerie sécurisée Globule permet de faire tomber les murs existants entre la ville et l'hôpital. Elle facilite l'accès au spécialiste et la communication grâce à une transmission instantanée d'informations de façon horizontale et bilatérale, aussi bien de la ville vers l'hôpital que l'inverse. La coordination des soins entre le spécialiste et le médecin généraliste se voit améliorée, au service d'une prise en charge optimisée. Les retours des patients sont d'ailleurs positifs : ils réalisent la simplification de leur parcours mais aussi l'implication de leur médecin traitant dont le rôle est de ce fait revalorisé.

L'implication des IDE de Santé Landes et l'utilisation de Globule a permis de simplifier et de sécuriser chaque début de cycle de chimiothérapie par des moyens modernes, avec des éléments objectifs, centralisés et tracés tout en minimisant le temps médical passé à la validation. L'inclusion des médecins généralistes dans le système de validation favorise leurs réintégrations dans la phase thérapeutique de la prise en charge des hémopathies, comme le confirme les résultats de notre étude.

La limite principale concerne l'utilisation de la messagerie Globule puisqu'il existe encore de nombreux médecins n'en faisant pas usage. Cependant, nous pouvons nous attendre à ce que cet outil soit plus facilement utilisé par les futures générations de médecins généralistes, beaucoup mieux formées aux nouvelles technologies.

Par ailleurs, la pratique de la médecine se dirige progressivement vers le développement de ces différents outils d'e-santé comme l'illustre la télémédecine. Ils constituent une réponse aux défis épidémiologiques (augmentation de la complexité des patients du fait du vieillissement de la population et des polyopathologies) et démographiques (isolement des patients, inégale répartition des

professionnels de santé). Ainsi, ils permettront peut-être d'améliorer l'accès à des soins de qualité pour tous et sur tout le territoire, de favoriser les collaborations entre professionnels de santé et de faciliter le parcours de soins.

Le projet « suivi des chimiothérapies orales en hématologie » s'intègre à cette évolution des pratiques, ce qui laisse supposer qu'il pourra perdurer à l'avenir. Seuls une pérennisation et un élargissement de ce mode de fonctionnement à diverses pathologies permettra l'inclusion d'un plus grand nombre de patients, de médecins généralistes, de molécules orales...

Ce travail a permis de montrer l'intérêt des structures modernes comme les PTA pour faire le lien entre la ville et l'hôpital afin d'améliorer la qualité des soins. D'autres travaux viendront certainement compléter celui-ci et préciser le positionnement du médecin généraliste à l'ère d'une médecine tournée vers les outils numériques.

Bibliographie

1. Jéhannin-Ligier K, Dantony E, Brossard N, Molinié F, Defossez G, Daubisse-Martiac L, et al. Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine en 2017. Rapport technique. Saint Maurice : Santé publique France; 2017.
2. Monnereau A, Remontet L, Maynadié M, Binder-Foucard F, Belot A, Troussard X, et al. Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012. Partie 2 – Hémopathies malignes – Synthèse. Inst Veille Sanit. 2013;88p.
3. Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. Plan Cancer : 2003-2007. Mission Interministérielle pour la Lutte contre le Cancer. 2003.
4. Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, Institut National du cancer. Plan Cancer : 2009-2013. 2007.
5. Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. Plan Cancer 2014-2019. Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France. 2014.
6. Haut Conseil de la Santé Publique. Evaluation du Plan Cancer. Rapport final. janv 2009;
7. Haut Conseil de la Santé Publique. Évaluation de 10 ans de politique de lutte contre le cancer 2004 - 2014. avr 2016;1-259.
8. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Code de la Santé publique. Sect. article 36.
9. Moreau P, Intergroupe francophone du myélome (IFM). Le myélome multiple [Internet]. 2010 [cité 17 juin 2018]. Disponible sur: <http://sbiproxy.uqac.ca/login?url=http://international.scholarvox.com/book/88821171>
10. Moreau P, San Miguel J, Sonneveld P, Mateos MV, Zamagni E, Avet-Loiseau H, et al. Multiple myeloma: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up†. Ann Oncol. 1 juill 2017;28(suppl_4):iv52-61.
11. Raab MS, Podar K, Breitkreutz I, Richardson PG, Anderson KC. Multiple myeloma. The Lancet. juill 2009;374(9686):324-39.
12. Institut National du cancer. Les cancers en France, Edition 2017. Collection Les Données; 2018.
13. Harousseau J-L, Dreyling M, On behalf of the ESMO Guidelines Working Group. Multiple myeloma: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. Ann Oncol. 1 mai 2010;21(Supplement 5):v155-7.
14. INVs. Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012.
15. HAS. Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique - Myélome multiple. 2010.
16. Rajkumar SV, Dimopoulos MA, Palumbo A, Blade J, Merlini G, Mateos M-V, et al. International Myeloma Working Group updated criteria for the diagnosis of multiple myeloma. Lancet Oncol. nov 2014;15(12):e538-48.
17. Hillman RS, Olt KA, Rinder HM. Hématologie en pratique clinique: guide de diagnostic ou de traitement. Paris: Ed. Médecine Science Farnmarion; 2007.
18. Roodman GD. Role of the Bone Marrow Microenvironment in Multiple Myeloma. J Bone Miner Res. 1 nov 2002;17(11):1921-5.
19. Epstein J, Yaccoby S. Consequences of interactions between the bone marrow stroma and myeloma. Hematol J. 2003;4(5):310-4.
20. Davies F, Baz R. Lenalidomide mode of action: linking bench and clinical findings. Blood Rev. 2010;24(1).
21. On behalf of the IMWG, Dimopoulos M, Terpos E, Comenzo RL, Tosi P, Beksac M, et al. International myeloma working group consensus statement and guidelines regarding the current role of imaging techniques in the diagnosis and monitoring of multiple Myeloma. Leukemia. sept 2009;23(9):1545-56.

22. THE INTERNATIONAL MYELOMA WORKING GROUP. Criteria for the classification of monoclonal gammopathies, multiple myeloma and related disorders: a report of the International Myeloma Working Group. *Br J Haematol.* 2003;121:749–757.
23. Dispenzieri A, Stewart AK, Chanan-Khan A, Rajkumar SV, Kyle RA, Fonseca R, et al. Smoldering multiple myeloma requiring treatment: time for a new definition? *Blood.* 19 déc 2013;122(26):4172-81.
24. Lefrère J-J, Berche P. Les bébés du thalidomide. *Presse Médicale.* mars 2011;40(3):301-8.
25. Singhal S, Mehta J, Desikan R, Ayers D. Antitumor activity of Thalidomide in refractory multiple myeloma. *N Engl J Med.* 1999;341(21):1565-71.
26. Palumbo A, Bertola A, Musto P, Caravita T, Callea V, Nunzi M, et al. Oral melphalan, prednisone, and thalidomide for newly diagnosed patients with myeloma. *Cancer.* 1 oct 2005;104(7):1428-33.
27. Facon T, Mary JY, Hullin C, Benboubker L. Melphalan and prednisone plus thalidomide versus melphalan and prednisone alone or reduced-intensity autologous stem cell transplantation in elderly patients with multiple myeloma (IFM 99–06): a randomised trial. *The Lancet.* 2007;370:1209-18.
28. Quach H, Ritchie D, Stewart AK, Neeson P, Harrison S, Smyth MJ, et al. Mechanism of action of immunomodulatory drugs (IMiDS) in multiple myeloma. *Leukemia.* janv 2010;24(1):22-32.
29. Benboubker L, Dimopoulos MA, Dispenzieri A, Catalano J, Belch AR, Cavo M, et al. Lenalidomide and Dexamethasone in Transplant-Ineligible Patients with Myeloma. *N Engl J Med.* 4 sept 2014;371(10):906-17.
30. Ludwig H, Durie BGM, McCarthy P, Palumbo A, San Miguel J, Barlogie B, et al. IMWG consensus on maintenance therapy in multiple myeloma. *Blood.* 29 mars 2012;119(13):3003-15.
31. Celgene. Monographie de Produit - REVLIMID. 2018.
32. Institut National du cancer. Situation de la chimiothérapie des cancers. 2015.
33. Evolution récente des dépenses de rétrocession hospitalière. *Comptes Sécurité Soc.* sept 2015;112-5.
34. Haute Autorité de Santé. Conditions du développement de la chimiothérapie en Hospitalisation à Domicile : analyse économique et organisationnelle. Synthèse et recommandations. 2015.
35. Unicancer. UNICANCER : Quelle prise en charge des cancers en 2020 ? - Dossier de presse. 2013.
36. Institut National du cancer. La chimiothérapie orale du cancer en 2014. 2015.
37. O’Neill VJ, Twelves CJ. Oral cancer treatment: developments in chemotherapy and beyond. *Br J Cancer.* oct 2002;87(9):933-7.
38. Liu G, Franssen E, Fitch MI, Warner E. Patient preferences for oral versus intravenous palliative chemotherapy. *J Clin Oncol.* janv 1997;15(1):110-5.
39. DeMario MD, Ratain MJ. Oral chemotherapy: rationale and future directions. *J Clin Oncol.* juill 1998;16(7):2557-67.
40. Ruddy K, Mayer E, Partridge A. Patient adherence and persistence with oral anticancer treatment. *CA Cancer J Clin.* 1 janv 2009;59(1):56-66.
41. Regnier-Denois V, Poirson J, Soum Pouyalet F, Chauvin F. La chimiothérapie par voie orale: représentations et pratiques des oncologues et des patients. *Psycho-Oncol.* sept 2009;3(3):168-75.
42. Khandelwal N, Duncan I, Ahmed T, Rubinstein E, Pegus C. Impact of Clinical Oral Chemotherapy Program on Wastage and Hospitalizations. *J Oncol Pract.* mai 2011;7(3S):e25s-e29s.
43. Institut National du cancer. Parcours de soins d’un patient traité par anticancéreux oraux. 2016.
44. ANAES. Critères d’éligibilité des patients à une chimiothérapie anticancéreuse à domicile - Recommandations. 2003.
45. Haut Conseil pour l’avenir de L’assurance maladie. Médecine spécialisée et organisation des soins : les spécialistes dans l’offre de soins - séance du 23 mars 2017. 2017;1-52.
46. MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ. Arrêté du 20 octobre 2016 portant approbation de la convention nationale organisant les rapports entre les médecins libéraux et l’assurance maladie signée le 25 août 2016. oct 23, 2016.
47. Observatoire de médecine générale [Internet]. Disponible sur: <http://omg.sfm.org/>

48. Meynard M. HEMATOLOGIE destiné aux médecins généralistes impliqués dans le parcours de soins de patients atteints d'hémopathie maligne en Limousin : Evaluation des besoins et contribution à la rédaction du livret. [Limoges]: Université de Limoges; 2017.
49. Commission d'orientation sur le cancer. Rapport - Constats et propositions principales de la commission d'orientation sur le cancer. 2003.
50. Haute Autorité de Santé. Note méthodologique et de synthèse documentaire « Coordination des parcours. Comment organiser l'appui aux professionnels de soins primaires ? ». 2014.
51. interdépendance. In: Larousse.
52. Bungener M, Demagny L, Holtedahl K, Letourmy A. La prise en charge du cancer : quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée ? *Prat Organ Soins*. sept 2009;40(3):191-6.
53. Bergeron H, Castel P. Captation, appariement, réseau : une logique professionnelle d'organisation des soins. *Sociol Trav*. 2010;52(4):441-60.
54. Rey D, Lescher S, Paraponaris A, Verger P, Zaytseva A, Barlet M. Suivi des patients atteints de cancer : les généralistes favorables à des échanges renforcés avec l'hôpital. *Etudes Résultats*. oct 2017;(1034).
55. Hanks H, Veitch PC, Harris MF. A rural/urban comparison of the roles of the general practitioner in colorectal cancer management. *Natl Rural Health Alliance*. 2008;16:376-82.
56. Grunfeld E, Levine MN, Julian JA, Coyle D, Szechtman B, Mirsky D. Randomized Trial of Long-Term Follow-Up for Early-Stage Breast Cancer: A Comparison of Family Physician Versus Specialist Care. *J Clin Oncol*. 20 févr 2006;24(6):848-55.
57. Augestad KM, Norum J, Dehof S, Aspevik R, Ringberg U, Nestvold T, et al. Cost-effectiveness and quality of life in surgeon versus general practitioner-organised colon cancer surveillance: a randomised controlled trial. *BMJ Open*. 2013;3(4):e002391.
58. Del Giudice ME, Grunfeld E, Harvey BJ, Piliotis E, Verma S. Primary Care Physicians' Views of Routine Follow-Up Care of Cancer Survivors. *J Clin Oncol*. 10 juill 2009;27(20):3338-45.
59. Tardieu É, Thiry-Bour C, Devaux C, Ciocan D, Carvalho V de, Grand M, et al. The place of general practitioners in cancer care in Champagne-Ardenne. *Bull Cancer (Paris)*. mai 2012;(5):557-562.
60. Haute Autorité de Santé. Réunion de concertation pluridisciplinaire - Développement professionnel continu. nov 2017;
61. Institut National du cancer. Fiche de réunion de concertation pluridisciplinaire - Données minimales administratives, organisationnelles et médicales. 2015.
62. Institut National du cancer. Le plan personnalisé de soins. 2010.
63. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Les médecins généralistes : un réseau professionnel étendu et varié. août 2008;(649).
64. Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000227015&categorieLien=id>
65. Union Régional des Professionnels de Santé. Appels téléphoniques recus et émis par le médecin généraliste lui-même en consultation à son cabinet. 2010.
66. Institut National du cancer. Dossier communicant de cancérologie (DCC) et dossier médical personnel (DMP). 2010.
67. Agence des Systèmes d'Information Partagés de Santé (ASIP Santé). Communiqué de presse : MSSanté, c'est parti ! [Internet]. Disponible sur: http://esante.gouv.fr/sites/default/files/20130625_Mise_en_service_MSSante.pdf
68. Article L6316-1 [Internet]. Code de la santé publique. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=7DDF8217E62630EEB5F20B3A7C05BBCF.tplgfr31s_1?idArticle=LEGIARTI000036393417&cidTexte=LEGITEXT000006072665&categorieLien=id&dateTexte=
69. Direction générale de l'offre de soins. Guide méthodologique pour l'élaboration du programme régional de télémedecine.
70. Ministère des solidarités et de la santé. La télémedecine [Internet]. 2018. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/telemedecine/article/la-telemedecine>

71. Association des Coordinateurs de Réseaux de Cancérologie. Guide des spécificités de la cancérologie en réseau territorial. 2015.
72. Circulaire DHOS/CNAMTS/INCa no 2007-357 du 25 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie [Internet]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2007/07-10/a0100154.htm>
73. Circulaire N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.
74. Association des Coordinateurs de Réseaux de Cancérologie. Aide méthodologique pour la mise en place des Centres de Coordination en Cancérologie (3C). 2008.
75. Réseau de Cancérologie d'Aquitaine. Référentiel des Centres de Coordination en Cancérologie (3C). 2006;
76. Ministère des solidarités et de la santé. Pourquoi la loi de santé ? [Internet]. 2015. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/loi-de-modernisation-de-notre-systeme-de-sante/elaboration-de-la-loi-de-sante/article/pourquoi-la-loi-de-sante>
77. Direction générale de l'offre de soins. Guide méthodologique - Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? 2012.
78. Ministère des affaires sociales et de la santé. Stratégie nationale de santé, Feuille de route. 2013.
79. Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine. Plateformes territoriales d'appui (PTA) - Document régional d'orientation et d'appui.
80. Ministère des solidarités et de la santé. LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé - Article 74 [Internet]. janv 26, 2016. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&idArticle=JORFARTI000031913316&categorieLien=cid>
81. Ministère des solidarités et de la santé. Plateformes territoriales d'appui - Un soutien pour les professionnels dans l'organisation des parcours de santé complexes [Internet]. 2017. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/plateformes-territoriales-d-appui/pta>
82. Haute Autorité de Santé. Mode d'emploi du plan personnalisé de santé pour les personnes à risque de perte d'autonomie (PAERPA). 2014.
83. Direction générale de l'offre de soins. Brochure de présentation - Territoire de soins numériques [Internet]. 2015. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/e-sante/sih/tsn/article/le-programme-territoire-de-soins-numerique-tsn>
84. Ministère des solidarités et de la santé. Le programme Territoire de Soins Numérique - TSN. 2016.
85. Agence Régionale de Santé. Le programme Territoires de soins numériques. 2018.
86. Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine. Le 1er modèle de Plateforme Territoriale d'Appui innovant et opérationnel.
87. Agence Régionale de Santé. Santé Landes, première plateforme territoriale d'appui de Nouvelle-Aquitaine [Internet]. 2017. Disponible sur: <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/sante-landes-premiere-plateforme-territoriale-d-appui-de-nouvelle-aquitaine>
88. Ministère des solidarités et de la santé. Instruction n° DGOS/PF5/2017/135 du 24 avril 2017 relative à l'accompagnement du déploiement des services numériques d'appui à la coordination (SNAC) dans les régions. avr, 2017.
89. Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine. Santé Landes - Dossier de Présentation. 2016.
90. Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine. CAP'Santé - Santé Landes : une plateforme territoriale d'appui opérationnelle. 2017.
91. Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine. Santé Landes - Une cellule d'appui pour les professionnels.
92. Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine. Expérimentation Territoire de Soins Numérique dans les Landes : une nouvelle avancée pour améliorer les liens villehôpital et sécuriser le parcours des patients.
93. Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine. Santé Landes, une plateforme territoriale d'appui issue du programme Territoire de Soins Numérique (TSN). 2017.
94. Haute Autorité de Santé. Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique. 2013.

95. Amsellem C. Coordination ville-hôpital en cancérologie : enquête d'opinion auprès des médecins généralistes prenant en charge des patients atteints de cancer colo-rectal suivis au CHU de Bordeaux. [Bordeaux]: Université de Bordeaux; 2017.
96. Couraud Laouisset C. Le médecin généraliste face à la prise en charge des patients atteints de cancer. [Paris]: Paris 7 - Diderot; 2011.
97. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Atlas de la démographie médicale en France. 2017.
98. Dufour R. Le ressenti de la prise en charge globale des patients atteints de cancer par les médecins généralistes ruraux : l'exemple du département de la Meuse à l'époque des Plans Cancer. [Nancy]: Université de Lorraine; 2012.
99. Wood M. Communication Between Cancer Specialists and Family Doctors. *Can Fam Physician*. janv 1993;39:49-57.
100. McWhinney I, Hoddinott S, Bass M, Gay K, Shearer R. Role of the family physician in the care of Cancer patients. *Can Fam Physician*. déc 1990;36:2183-6.
101. Pont A. Point de vue des médecins généralistes sur les relations ville-hôpital dans la prise en charge des cancers au sein de l'hôpital Victor Provo de Roubaix et de l'hôpital Dron de Tourcoing : enquête d'observation. [Lille]: Faculté de médecine Henri Warembourg; 2014.
102. Dagada C, Mathoulin-Pélissier S, Monnereau, Hoerni B. Prise en charge des patients cancéreux par les médecins généralistes - Résultats d'une enquête auprès de 422 médecins en Aquitaine. *Presse Médicale*. 2003;32:1060-2.
103. Ligue Nationale contre le cancer. Les médecins généralistes face au cancer - Une enquête inédite de la Ligue nationale contre le cancer [Internet]. 2010 [cité 17 juill 2018]. Disponible sur: <http://www.ligue-cancer.net>
104. Hubert G, Galinski M, Ruscev M, Lapostolle F, Adnet F. Information médicale : de l'hôpital à la ville. Que perçoit le médecin traitant ? *Presse Médicale*. oct 2009;38(10):1404-9.
105. Dufrenne J. DEMATERIALISATION DES ECHANGES D'INFORMATIONS ENTRE MEDECINS : La Messagerie Sécurisée de Santé utilisée par les Médecins Généralistes. [Antilles-Guyane]: Faculté de Médecine Hyacinthe Bastaraud; 2011.
106. Compaci G, Ysebaert L, Obéric L, Derumeaux H, Laurent G. Effectiveness of telephone support during chemotherapy in patients with diffuse large B cell lymphoma: The Ambulatory Medical Assistance (AMA) experience. *Int J Nurs Stud*. août 2011;48(8):926-32.
107. Institut National du cancer. Médicaments immunomodulateurs (IMiD) : Thalidomide, Lénalidomide, Pomalidomide - Anticancéreux par voie orale : informer, prévenir et gérer leurs effets indésirables. 2015.
108. Chevrier R, Van Praagh I, Chollet, P, Laurent A, Gaume N, Thivat E. Évaluation de l'observance des thérapeutiques orales en oncologie : résultats d'une étude pilote. *J Pharm Clin*. juin 2011;30(2):83-93.
109. Coriat R, Boudou-Rouquette P, Durand J-P, Forgeot d'Arc P, Martin I, Mir O, et al. Cost Effectiveness of Integrated Medicine in Patients With Cancer Receiving Anticancer Chemotherapy. *J Oncol Pract*. juill 2012;8(4):205-10.
110. Laugueux A, Legendre P, Fetique L, Bellay R, Menard P, Harry M, et al. Consultations pharmaceutiques chez des patients traités par chimiothérapie orale. *J Pharm Clin*. sept 2016;35(3):140-5.
111. Le Hellaye F. Les Landes à grands traits. Insee Anal Aquitaine-Limousin-Poitou Charentes. mars 2016;(11).
112. Agence française de la santé numérique. Messageries sécurisées de santé - Dossier de presse. 2016.

Annexes

Annexe 1 : fiche de gestions des effets secondaires

Anomalie biologique	Attitude proposée	Remarques
PNN < 1000	Contrôle NFS à 7j	
Plaquettes < 75 000	Contrôle NFS à 7j	
Hémoglobine < 8g/dl	Demande transfusion CGR	Le cycle peut être débuté
Bilan biologique non réalisé	Faire le bilan	Ne pas débiter le cycle avant la vérification des paramètres biologiques

Anomalie clinique	Attitude proposée	Remarques
Si consultation médicale et/ou hospitalisation	Début de cycle à juger par le médecin après appel du patient et/ou consultation	Evaluer le motif de consultation, le traitement éventuel réalisé, et la résolution de l'épisode
Infection et/ou fièvre	Début de cycle à juger par le médecin après appel du patient et/ou consultation	Si infection résolue, état général correct, et paramètres biologiques OK : le cycle peut être débuté Si résolution clinique ou biologique incomplète : le cycle doit être différé avec réévaluation clinique +/- biologique à 7j
Douleur poitrine, jambe et/ou essoufflement	Consultation médicale	Rechercher des signes évocateurs d'accidents thrombo-emboliques artériels ou veineux. En cas de suspicion clinique forte ou de thrombose avérée : le cycle ne doit pas être débuté

Annexe 2 : Questionnaire médecin généraliste

Point de vue du Médecin Généraliste dans la prise en charge des patients sous chimiothérapie orale en hématologie

Ville d'exercice : _____

1- Êtes-vous ?

- Un homme Une femme

2 - Quelle est votre tranche d'âge ?

- < 40 ans 40 - 50 ans 51 -60 ans > 60 ans

3 - Quel mode d'exercice de médecine libérale pratiquez-vous ?

- a- Individuel En cabinet de groupe
b- Rural Semi-rural Urbain

4 - Combien de patients sous chimiothérapie, comptez-vous dans votre patientèle ?

- ≤ 5 6 – 10 11 – 20 21-30 >30

5 - Combien de patients sous chimiothérapie orale, comptez-vous dans votre patientèle ?

- ≤ 5 6 – 10 11 – 20 21-30 >30

Ancien fonctionnement, AVANT le projet « chimiothérapie orale en hématologie » via Santé Landes

6 – Comment jugez-vous la coordination de la prise en charge médicale des patients sous chimiothérapie orale entre l'hôpital et la ville ?

- Excellente Satisfaisante Insuffisante Inexistante

7 – Comment jugez-vous la transmission de l'information médicale entre l'hôpital et la ville ?

- Excellente Satisfaisante Insuffisante Inexistante

8 – Comment jugez-vous l'accès aux spécialistes hospitaliers ?

- Excellente Satisfaisante Insuffisante Inexistant

9 – Vous sentiez-vous intégré dans la prise en charge thérapeutique des patients sous chimiothérapies orales ?

- Oui Non

10- L'essor des chimiothérapies orales permet au patient de prendre son traitement au domicile et limite les déplacements à l'hôpital. Pensez-vous que cela favorisera le recours au médecin généraliste plutôt qu'au spécialiste prescripteur du traitement ?

- Oui Non

11 – Quelles sont les potentielles contraintes qui vous freineraient dans la prise en charge des patients sous chimiothérapie orale ?

- Le caractère chronophage
- La charge affective importante
- La nécessité de visites à domicile
- La nécessité d'être joignable et disponible
- La nécessité de gérer des situations lourdes et graves en ambulatoire (*ex : aplasie fébrile*)
- La difficulté d'organisation des soins dans cette prise en charge pluridisciplinaire – le manque de coordination ville/hôpital
- La difficulté d'accès au spécialiste
- Le manque de transmission d'information médicale.
- Le manque de formation/ connaissance => Si oui, Vous estimez que vos limites concernent :
 - les pathologies en elles-mêmes
 - les chimiothérapies orales :
 - méconnaissance des effets secondaires
 - difficulté dans la gestion des effets secondaires
 - méconnaissance des schémas de prises
 - le suivi et la surveillance des traitements
- Autre, précisez :

12- Quelles attentes aviez-vous de la mise en place de ce projet ? (*plusieurs réponses possibles*)

- Revalorisation de la place du médecin généraliste dans la prise en charge
- Améliorer le partage des données médicales, via des outils de communication communs
- Faciliter l'accès aux professionnels de santé
- Faciliter la coordination du parcours des patients dans le système de soins
- Diffuser des protocoles et recommandations de bonne pratique clinique
- Autre, précisez :

Nouveau fonctionnement, DEPUIS la mise en place du projet «chimiothérapie orale en hématologie » via Santé Landes

13 – Comment jugez-vous la coordination de la prise en charge médicale des patients sous chimiothérapie orale entre l'hôpital et la ville ?

- Excellente Satisfaisante Insuffisante Inexistante

14 – Comment jugez-vous la transmission de l'information médicale entre l'hôpital et la ville ?

- Excellente Satisfaisante Insuffisante Inexistante

15 – Comment jugez-vous l'accès aux spécialistes hospitaliers ?

- Excellente Satisfaisante Insuffisante Inexistante

16 – Diriez-vous que le projet vous réintègre dans la prise en charge thérapeutique des patients ?

- Oui Non

17- Pensez-vous que ce projet a permis de diriger plus facilement le patient vers le médecin généraliste en cas d'évènements inattendus ?

- Oui Non

Si oui,

Combien de fois avez-vous vu votre patient en consultation non programmée en lien avec la chimiothérapie ?

- 1 2 3 4 ≥ 5

Combien de fois l'avez-vous eu au téléphone ?

- 1 2 3 4 ≥ 5

18- Etiez-vous d'accord dans le principe pour donner le « OK cure » à votre patient ?

- Oui Non

L'avez-vous donné ?

- Oui Non

Si non, quelles en étaient les raisons ?

- Manque de temps
- Oubli
- Peu d'utilisation de l'outil numérique Globule
- Manque de connaissance
- Peu confortable à l'idée de valider le nouveau cycle de chimiothérapie
- Manque d'expérience
- Mission ne relevant pas du médecin traitant

19 – Avec ce système, quelles sont les contraintes qui vous freinent dans la prise en charge des patients sous chimiothérapie orale ?

- Le caractère chronophage
- La charge affective importante
- La nécessité de visites à domicile
- La nécessité d'être joignable et disponible
- La nécessité de gérer des situations lourdes et graves en ambulatoire (*ex : aplasie fébrile*)
- La difficulté d'organisation des soins dans cette prise en charge pluridisciplinaire – le manque de coordination ville/hôpital
- La difficulté d'accès au spécialiste
- Le manque de transmission d'information médicale.
- Le manque de formation dans cette discipline
- Autres, précisez :

Au total :

20 – Pensez-vous que l'utilisation de la plateforme territoriale participe à la réimplication du MG dans la prise en charge de patients sous CO ?

- Oui
- Non

Axe d'amélioration :

21- Quels sont les axes d'amélioration selon vous ?

Annexe 3 : Questionnaire patient

Point de vue du patient sous chimiothérapie orale en hématologie

1- Êtes-vous ?

Un homme

Une femme

2 - Quel est votre âge ?

3- Depuis combien de temps prenez-vous le traitement par REVLIMID ?

Ancien fonctionnement, AVANT le projet « chimiothérapie orale en hématologie » via Santé Landes :

4- Était-il difficile d'obtenir l'accord médical de l'hématologue pour débiter le nouveau cycle de chimiothérapie ?

Oui

Non

Expliquez :

5- Vous est-il déjà arrivé d'oublier de recommencer le cycle de REVLIMID ?

Oui

Non

6- Qui appelez-vous en cas de problème médical (douleur, fièvre, AEG) ?

mon médecin traitant

l'hématologue

Nouveau fonctionnement, DEPUIS la mise en place du projet «chimiothérapie orale en hématologie » via Santé Landes :

7- Concernant les points suivants, lesquels vous paraissent améliorés par le dispositif Santé Landes ?

- Communication entre votre médecin traitant et l'hématologue
- Collaboration entre votre médecin traitant et l'hématologue
- Obtention de l'accord médical pour le début de cycle
- Facilité à récupérer le traitement à la pharmacie hospitalière
- Sentiment de sécurité dans la prise du traitement
- Observance de votre traitement
 - Débuter le traitement
 - Prise quotidienne
- Coordination pour la prise de rendez-vous, mise en place des aides au domicile ...
- Aspect psychologique (isolement, soutien...)

8- Que pensez-vous du fait que votre médecin traitant valide le début des cycles de chimiothérapie ?

- Favorable
- Défavorable

9- Maintenant, qui pensez-vous appeler en cas d'évènements intercurrents (douleur, fièvre, AEG) ?

- mon médecin traitant
- l'hématologue
- Santé Landes

10- Que pensez-vous qu'il faudrait pour améliorer le système ?

Annexe 4 : Fiche caractéristique du Lénalidomide



REVLIMID® lenalidomide

LE MEDICAMENT

Ce médicament est prescrit et renouvelé par votre **hématologue**.

Un **formulaire d'accord de soin** doit être signé avant toute prescription, après information sur les risques pendant la grossesse, l'allaitement et sur les précautions requises. La dispensation pharmaceutique se fait sur présentation du **cahier et de l'accord de soin signé**.

Il est disponible uniquement dans les **pharmacies hospitalières**. **Merci de vous présenter à la pharmacie avec votre cahier de suivi spécifique à ce médicament.**



Boîtes de 21 gélules dosées à 5 mg (2800€), à 10 mg (2935 €), à 15 mg (3095€) ou à 25 mg (3405€).

Conservez ce médicament à une **température inférieure à 25°C**.

MODE D'EMPLOI

La dose est strictement personnelle et peut être modifiée au cours du traitement par votre hématologue. La dose de départ habituelle est de **10 mg** ou de **25 mg** (en fonction de l'indication).

Le bon suivi du mode d'emploi est nécessaire à l'efficacité de votre traitement.

Les gélules de REVLIMID® sont à avaler avec un **grand verre d'eau en une prise par jour**, du 1er au 21e jour, suivi d'un **arrêt jusqu'au 28e jour**, au cours ou en dehors des repas, à la même heure si possible.

Les gélules ne doivent pas être ouvertes, ni cassées ou mâchées.



N'arrêtez jamais le traitement ou ne modifiez jamais le rythme d'administration : avis de l'hématologue.

En cas d'oubli d'une prise **de moins de 12 heures**, prenez la dose.

En cas d'oubli d'une prise **de plus de 12 heures**, ne prenez pas la dose manquée. La dose suivante sera prise à l'heure

Ne soyez pas inquiet à la lecture de ces effets. Il est possible que vous n'en éprouviez aucun.

EFFET INDESIRABLE	PREVENTION	CONDUITE A TENIR
Crampes Musculaires et fourmillement des mains ou des pieds	Hydratez-vous fréquemment. Limitez, si possible, les gestes répétitifs	En parler avec votre médecin traitant et avertissez le service d'hématologie si fréquent.
Signes d'infection : fièvre, frissons, toux, maux de gorge, brûlures urinaires	Ils peuvent être en rapport avec une baisse des globules blancs. Limitez, si possible, les contacts avec les personnes ayant une infection contagieuse. Lavez-vous souvent les mains. Désinfectez soigneusement toute plaie. Faites pratiquer les bilans sanguins prescrits par votre médecin.	En cas de fièvre supérieure à 38,5°C, prévenez votre médecin traitant qui pourra vous prescrire des antibiotiques. Avertissez le service d'hématologie.
Saignements inhabituels	Ils peuvent être en rapport avec une baisse des plaquettes. Pratiquez les bilans sanguins. En cas de saignements buccaux, préférez une brosse à dents souple. Certains médicaments sont déconseillés (aspirine, ibuprofène...).	Prévenez votre médecin traitant et avertissez le service d'hématologie En cas de saignement de nez, penchez la tête en avant en exerçant une légère pression sur vos narines
Eruptions cutanées	Préférez un savon doux sans alcool et une crème hydratante. Evitez les expositions au soleil.	Informez votre médecin traitant et avertissez le service d'hématologie, des traitements médicaux peuvent vous soulager.
Constipation	Buvez régulièrement de l'eau. Pratiquez quelques exercices légers.	Buvez si possible 2 litres d'eau par jour Privilégiez une alimentation riche en fibres : légumes verts, fruits et fruits secs. En cas de constipation prolongée par rapport à

		vos habitudes, contactez votre médecin traitant et avertissez le service d'hématologie.
EFFET INDESIRABLE	PREVENTION	CONDUITE A TENIR
Diarrhée	Évitez le café, les boissons glacées, le lait, les fruits et légumes crus, les céréales, le pain complet et l'alcool.	Buvez si possible 2 litres par jour (eau, thé, tisanes, bouillons, boissons gazeuses) et privilégiez les féculents (riz, pâtes...), les carottes cuites et les bananes. Prévenez votre médecin traitant et avertissez le service d'hématologie dès les premiers signes persistants.
Fatigue	Il est normal d'être fatigué au cours du traitement. Veillez à avoir une bonne hygiène de vie (manger et boire sainement). Respectez des temps de repos dans la journée, mais essayez de conserver une activité même modérée.	Soyez à l'écoute de votre corps. Prudence en cas de conduite de véhicules. En cas de fatigue persistante inhabituelle, informez votre médecin traitant et avertissez le service d'hématologie.
Essoufflement, douleur thoracique, gonflement des bras ou jambes	Un traitement préventif pourra être choisi par le médecin.	Consultez le médecin en cas de survenue de ces symptômes
Troubles hépatiques	Il est recommandé de surveiller la fonction hépatique. Préférez des repas légers. Évitez les aliments frits, gras, trop sucrés, l'alcool.	Consultez le médecin pour une adaptation du traitement (arrêt et réduction de posologie) en fonction des résultats.

Dans tous les cas, **contactez rapidement l'hématologue** en cas de :

- signes infectieux (fièvre $\geq 38.5^{\circ}\text{C}$, toux, frissons ...).
- apparition de selles noires, de saignements de nez et crachats comportant du sang.
- essoufflement anormal, douleur thoracique, gonflement, rougeurs ou douleurs au niveau des bras ou jambes.

Si vous ressentez des **effets non mentionnés**, n'hésitez pas à en parler à votre hématologue, médecin généraliste ou pharmacien.

INTERACTIONS MEDICAMENTEUSES ET ALIMENTAIRES

Ce médicament peut interagir avec d'autres médicaments : nous nous assurons qu'il n'y ait pas d'interaction avec votre traitement habituel. Ne prenez pas de nouveaux médicaments sans l'avis du médecin traitant, de l'hématologue ou du pharmacien.

Il peut également interagir avec les plantes ou tisanes. Par exemple, il faut éviter la prise du *Hypericum perforatum* sous toutes ses formes (gélule, résine, tisane, gouttes...).



N'hésitez pas à préciser à votre hématologue, les médicaments, plantes ou tisanes (avec ou sans ordonnance) que vous prenez ou que vous souhaitez prendre.



Le pamplemousse, le pomelo et l'orange amère (jus, pulpe) doivent être évités pendant votre traitement par

QUELQUES CONSEILS

Évitez l'exposition prolongée au soleil et protégez-vous si vous devez le faire.

Lorsque vous allez en consultation médicale (médecin traitant, spécialiste ou hématologue), pensez à prendre vos ordonnances. Pour un meilleur suivi, faites activer votre dossier pharmaceutique auprès de votre pharmacien.

Ne jetez pas les boîtes entamées ni les comprimés restants dans votre poubelle. Merci de les rapporter à votre pharmacie.

Votre pharmacien peut vous aider dans la prise de votre traitement. Veuillez lui rapporter vos boîtes et comprimés non utilisés lors du renouvellement suivant.

Risque de malformation du fœtus : suivi nécessaire du programme de prévention de la grossesse.

NUMEROS UTILES

Secrétariat Hématologie : 05 58 05 17 25

IDE de coordination :

Pharmacien hospitalier : 05-58-05-17-99 ou 05-58-05-29-33

Résumé

L'essor des chimiothérapies orales (CO) implique un virage ambulatoire de la prise en charge (PEC) des patients. Ainsi, redéfinir le rôle du médecin généraliste (MG) s'avère primordial. Les plateformes territoriales d'appui (PTA) permettent la coordination ville-hôpital, tout en renforçant un système de proximité centré sur le MG.

L'objectif est de créer un système rétablissant la place centrale du MG dans la PEC des patients sous CO grâce à la PTA Santé Landes et à sa messagerie Globule. Entre autres, ce projet permet aux MG de valider les débuts de cycle de CO. Nous évaluerons son impact sur la place du MG et évaluerons l'amélioration du lien ville-hôpital.

Une double étude descriptive transversale a été réalisée du 6 septembre au 6 novembre 2018 auprès de 10 patients sous Lénalidomide-Dexaméthasone pour un myélome multiple suivis au CH de Mont-de-Marsan, et auprès de leurs MG respectifs. Un questionnaire a été envoyé par mail aux médecins et rempli par téléphone pour les patients. Une analyse des données Globule a été effectuée.

Deux médecins n'utilisant pas Globule, ont refusé le projet, 8 ont participé, 7 ont rempli le questionnaire. Tous se sentent réintégrés dans la PEC des patients sous CO. La coordination, la transmission d'information et l'accès au spécialiste leur semblent améliorés.

Huit questionnaires patients ont été remplis. Grâce au projet, 87,5% des patients (n=7) estiment la communication et la collaboration entre leur MG et l'hématologue améliorées, et l'obtention de l'accord médical de début de cycle simplifiée.

Au total, 24 accords médicaux ont été donnés : 7 lors d'une consultation hématologique programmée (29,2%) et 17 via Globule (70,8%) comprenant 7 validations par les MG (41,2%) et 10 par l'hématologue (58,8%).

Le projet Santé Landes semble permettre une réintégration du MG dans la PEC du patient sous CO. Les médecins et les patients trouvent une amélioration de la coordination ville-hôpital.

Abstract

Titre en Anglais : Territorial Support Platform : A way to reinstate the central role of the general practitioner in charge of patients under oral chemotherapy

The rise of oral chemotherapy (OC) implies an ambulatory shift that requires to redefine the role of the general practitioner (GP). The territorial support platform (TSP) provides a coordination of the town-hospital network and strengthens a local health care focused on the GP.

The objective is to create a new system that restores the GPs' central role in management of patients receiving OC, through the use of the TSP « Santé Landes » and its messaging system « Globule ». Among other things, the project allows GPs to validate the beginning of the chemotherapy cycle. We will assess the effect of this system on the GPs' role and on the improvement of the coordination of the town-hospital network.

A descriptive cross-sectional study was performed between 6 September and 6 November 2018 with 10 patients on antimyeloma therapy by Lenalidomide/Dexamethason who are follow at Mont-de-Marsan hospital, and with their respective GP. To answer our questionnaire, GPs sent an email, patients were called.

Two GPs who didn't use Globule, refused to be part of the project. Out of 8 GPs who agreed to participate, 7 responded to the questionnaire. All GPs feel reintegrated into the management of patients under OC and find that coordination, transmission of information and access to the specialist are improved.

Eight patient's questionnaire were completed. 87.5% (n=7) believed that communication and collaboration between their GP and the hematologist had been improved and that getting the medical approval to begin the cycle was simplified.

Finally, 24 medical agreements were given : 7 cycles were validated during a planned hematological consultation (29.2%), and 17 via Globule (70.8%) including 7 validation by GPs (41.2%) and 10 by the hematologist (58.8%).

The project seems to have reinstated the GPs' role into the management of the patients under OC. Both GPs and patients think that the coordination of the town-hospital network was improved.

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

Résumé

L'essor des chimiothérapies orales (CO) implique un virage ambulatoire de la prise en charge (PEC) des patients. Ainsi, redéfinir le rôle du médecin généraliste (MG) s'avère primordial. Les plateformes territoriales d'appui (PTA) permettent la coordination ville-hôpital, tout en renforçant un système de proximité centré sur le MG.

L'objectif est de créer un système rétablissant la place centrale du MG dans la PEC des patients sous CO grâce à la PTA Santé Landes et à sa messagerie Globule. Entre autres, ce projet permet aux MG de valider les débuts de cycle de CO. Nous évaluerons son impact sur la place du MG et évaluerons l'amélioration du lien ville-hôpital.

Une double étude descriptive transversale a été réalisée du 6 septembre au 6 novembre 2018 auprès de 10 patients sous Lénalidomide-Dexaméthasone pour un myélome multiple suivis au CH de Mont-de-Marsan, et auprès de leurs MG respectifs. Un questionnaire a été envoyé par mail aux médecins et rempli par téléphone pour les patients. Une analyse des données Globule a été effectuée.

Deux médecins n'utilisant pas Globule, ont refusé le projet, 8 ont participé, 7 ont rempli le questionnaire. Tous se sentent réintégrés dans la PEC des patients sous CO. La coordination, la transmission d'information et l'accès au spécialiste leur semblent améliorés.

Huit questionnaires patients ont été remplis. Grâce au projet, 87,5% des patients (n=7) estiment la communication et la collaboration entre leur MG et l'hématologue améliorées, et l'obtention de l'accord médical de début de cycle simplifiée.

Au total, 24 accords médicaux ont été donnés : 7 lors d'une consultation hématologique programmée (29,2%) et 17 via Globule (70,8%) comprenant 7 validations par les MG (41,2%) et 10 par l'hématologue (58,8%).

Le projet Santé Landes semble permettre une réintégration du MG dans la PEC du patient sous CO. Les médecins et les patients trouvent une amélioration de la coordination ville-hôpital.

Titre en Anglais

Territorial Support Platform : A way to reinstate the central role of the general practitioner in charge of patients under oral chemotherapy

Mots clés

Médecine générale, plateforme territoriale d'appui, lien ville-hôpital, chimiothérapie orale.

Discipline

Médecine générale