

DGOS

Direction générale
de l'offre de soins

Organiser, moderniser,
innover: quelles avancées
pour les patients

Dominique DAVID
Association ARTC Sud

Les missions de l'ARTC sud

10 ans d'existence, 600 adhérents, 5 délégations,

❖ 3 axes principaux

- Accompagner, informer et soutenir les patients et leurs familles
- Soutenir les recherches sur les tumeurs cérébrales
- Représenter les « usagers » dans les instances de la santé

Les partenariats avec les institutions

❖ Au niveau local

- Auprès de l'AP-HM : Membre du conseil de surveillance
Vice-présidente de la CRUQPC
Membre du Comité Des Usagers Hop Timone
- Auprès du Cancéropole PACA, du SIRIC Marseille
- Agrément de l'ARS PACA reçu en avril 2015

❖ Au niveau national

- Auprès de l'INCa : Membre du COMUP (comité des usagers et des professionnels
Membre du Conseil scientifique international

Les attentes du patient face au cancer

- ❖ Qui va le mieux me prendre en charge ? Quels sont les meilleurs centres de soin ?
- ❖ Où vais-je trouver la bonne information ?
- ❖ Serais-je aussi bien soigné si j'habite loin d'un grand centre ?
- ❖ Que se passe-t-il lors du retour à mon domicile ? Quel accompagnement ?
Dois-je en parler à mon médecin généraliste ?
- ❖ Pourrais-je bénéficier des nouveaux traitements ?

Questionnements du patient = approche du parcours du patient

- Structures de soins adaptées aux besoins des patients (patients vulnérables, âgés, soins de support,...)
- Diffusion de l'information sur les essais cliniques, les centres de référence, sur la place des aidants
- Harmonisation des territoires : assurer l'égalité des chances
- Liens Ville-Hôpital : quelle surveillance au domicile avec le développement de la chirurgie ambulatoire, de la chimiothérapie orale ?
- Accès aux traitements innovants

Accès aux essais cliniques et innovations

❖ Pour le patient

➤ Réactions positives

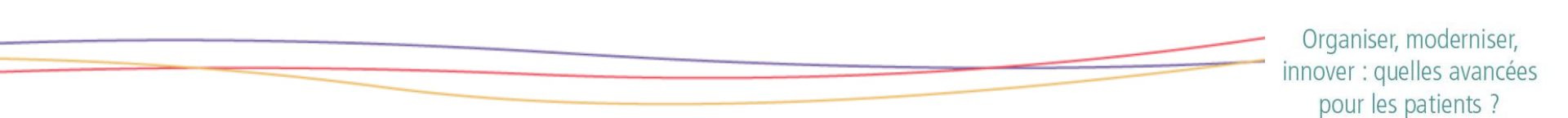
- Une chance supplémentaire
- L'envie de participer à la recherche
- EC porteur de qualité (déception en cas de non inclusion)
- Intégration d'une notion nouvelle : chaque patient est unique, chaque tumeur aussi
- Bénéfice d'une prise en charge spécifique et régulière

➤ Les Freins

- Peur d'un traitement inconnu, d'effets indésirables lourds, de déplacements
- Consentement long à lire et à comprendre
- EC considérés comme la dernière chance à la différence de l'innovation
- Suivi plus lourd
- Pas d'aidant, problème d'observance selon traitement

Constats et Réflexions face aux nouveaux traitements

- Développer l'information sur EC et traitements innovants = diminution des réticences et du stress , patient acteur de son traitement et de sa surveillance
- Lutter contre les inégalités sociales et garantir un accès à ces traitements pour tous les malades malgré contraintes économiques (prix du médicament), géographiques (éloignement des patients), ...
- Mieux prendre en compte la place et les besoins des aidants
- Développer le lien Ville/Hôpital pour améliorer la prise en charge à domicile, notamment pour les soins de support, soins palliatifs
- Accompagner la chronicisation de la maladie (observance, suivi, effets secondaires)
- Déclarer systématiquement les effets indésirables des chimio (hors EC, dans la « vraie » vie) par les médecins mais aussi par les patients
- S'appuyer davantage sur les associations de patients



Organiser, moderniser,
innover : quelles avancées
pour les patients ?

16 octobre 2015

M E R C I