

NABNI  **بنينبي**

بنينبي جزائرنا على أفكار جديدة
Notre Algérie Bâtie sur de Nouvelles Idées

***Contribution du Collectif NABNI à la
Commission nationale Cancer 2014***

Octobre 2013

Sommaire

I . Introduction : quelques chiffres	3
II. Principaux dysfonctionnements observés	5
III. Nos recommandations	8

I. INTRODUCTION : QUELQUES CHIFFRES

1. Evolution de la situation sanitaire en Algérie :

Prévalence des maladies non transmissibles en Algérie (Source MSPRH) :

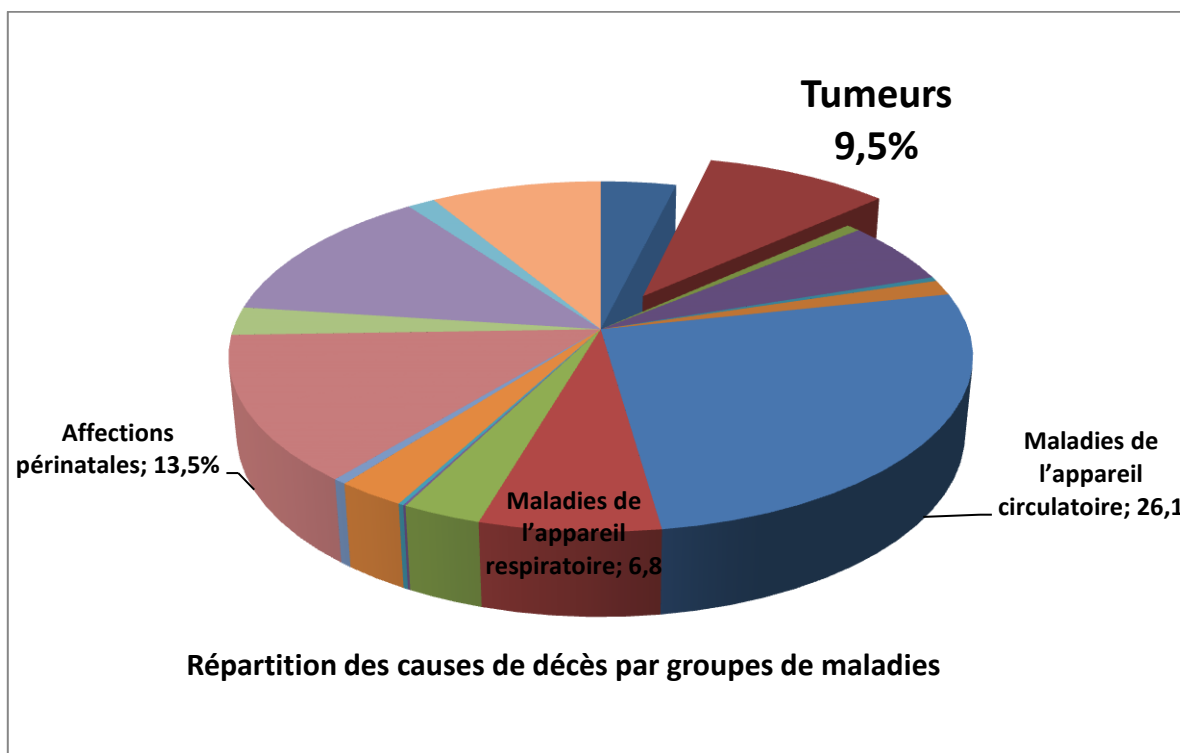
PATHOLOGIES	RESULTAT ENQUETE MICS3 2006 *
CANCER	93.9 CAS/100 000 HABITANTS : PREVALENCE HOSPITALIERE
MALADIES CARDIO VASCULAIRES	1.11 % DE LA POPULATION TOTALE
HYPERTENSION ARTERIELLE	4.38 % DE LA POPULATION TOTALE
DIABETE	2.10 % DE LA POPULATION TOTALE
ASTHME	1.20 % DE LA POPULATION TOTALE

2. Incidence du cancer par âge et par sexe (nombre de cas pour 100 000 habitants) (Source MSPRH) :

Ages	Homme	Femme
Moins de 20 ans	15	17
20ans - 40 ans	40	90
40ans - 60ans	265	396

Incidence du cancer: 93,9 cas pour 100 000 habitants

3. Répartition des causes de décès par groupes de maladies : (Source IPEMED)



On constate sur ce graphique que les quatre premières causes de décès sont les maladies cardiovasculaires (26,1 %), les affections périnatales (13,5 %), **les cancers (9,5 %)** et enfin les maladies respiratoires (6,8%).

II. LES PRINCIPAUX DYSFONCTIONNEMENTS OBSERVES

1. Des dysfonctionnements sur le parcours du patient atteint du cancer

Détection / Dépistage / Annonce :

- L'apparition d'un symptôme ou l'autopalpation d'une masse est souvent négligée dans un premier temps.
- L'aggravation des symptômes motive la consultation pour un avis médical. Le diagnostic est alors suspecté devant un tableau qui est devenu évident.
- L'hospitalisation pour exploration peut durer de plusieurs jours à plusieurs semaines, car les RDV pour chaque examen sont éloignés (de l'ordre d'un mois pour une TDM, jusqu'à trois mois pour une IRM en milieu hospitalier) ce qui pousse, le plus souvent, les patients à faire ces examens exploratoires y compris l'examen anatomo-pathologique dans des structures privées et à leur charge.
- Une fois le diagnostic posé, le plus souvent un geste chirurgical (biopsie ou exérèse) est décidé soit par le chirurgien de la structure dédiée à la prise en charge, soit par un chirurgien exerçant dans une structure privée et ceci parfois sans concertation avec l'équipe pluridisciplinaire (Oncologues, Radiothérapeutes,...).
- Le patient revoit le chirurgien un mois après le geste chirurgical, un courrier lui est remis l'adressant en oncologie ou en radiothérapie, avec le compte rendu anatomo-pathologique de la pièce opératoire.
-

Traitements et soins :

- Muni de ces documents, le patient prend un RDV de consultation en oncologie (délais raisonnable : 01 à 02 semaines) ou en radiothérapie (délais de plusieurs mois voire de plus d'une année).
- Le patient est reçu en consultation des "nouveaux malades", son dossier médical est traité par le médecin oncologue. Si les examens radiologiques datent de plus de deux mois, ils doivent être refaits "le plus tôt possible", en dépendent le Staging de la maladie et la décision thérapeutique.
- Les examens sont enfin "à jour", un RDV est donné pour débiter un traitement.
- Lorsque le traitement est curateur, la chimio et/ou la radiothérapie devrait être administrée dans les 2 à 5 semaines suivant la chirurgie.
 Dans le cas où la chimiothérapie ou la radiothérapie doivent précéder la chirurgie pour permettre la guérison, elles deviennent une urgence. Enfin, le traitement peut être palliatif, cependant une attente d'un à deux mois peut rendre ce traitement inutile voire impossible.
- Dans les services d'oncologie, le malade est examiné et reçoit son traitement dans des conditions très variables : lit ou fauteuil, individuel ou partagé avec d'autres patients.
- Du fait du nombre important de patients, et des structures très insuffisantes, les salles d'examen et de chimio sont souvent communes, ne permettant pas de respecter l'intimité de chacun, et ne permettant pas la construction d'une relation médecin/patient ou IDE/patient.

- Les protocoles thérapeutiques utilisés sont différents d'un service à l'autre, voire d'un médecin à l'autre, il n'y a pas de standard thérapeutique (référentiel) algérien auquel chaque service doit se référer et communiquer sur son respect ou son adaptation en fonction soit des contraintes soit des cas individuels qui le nécessitent.
- L'information délivrée au patient et à sa famille sur sa maladie, son pronostic et la stratégie thérapeutique (choix des traitements, effets secondaires, complications...) est très aléatoire, dépendant du médecin traitant, ou, de la propre volonté du malade ou des accompagnants à comprendre. Le patient est ainsi infantilisé et déresponsabilisé
- Le patient n'est pas systématiquement orienté en consultation de psycho-oncologie, et même si il l'est, il ne l'accepte pas toujours. Cette dimension d'accompagnement et de soutien psychologique est sous-estimée, sous-évaluée et sous-exploitée.
- Les soins de support sont problématiques : le patient qui présente des effets secondaires aux traitements anti cancéreux, ou des complications liées à la maladie, est souvent obligé de se rendre jusqu'à la structure spécialisée où il est pris en charge, que ce soit pour des soins symptomatiques, ou dans le cadre de l'urgence
 - Si la toxicité est grave, et que sa prise en charge nécessite des soins intensifs, son hospitalisation en service de réanimation (ou autre : cardiologie, néphrologie) est quasi-systématiquement refusée car il est jugé "non prioritaire" (nombre insuffisant de places et perception par les personnels décisionnaires du malade de cancer comme étant "condamné"). Des décès évitables sont liés à une prise en charge majoritairement insuffisante dans ces cas.
- La réponse objective au traitement doit être évaluée cliniquement, biologiquement et radiologiquement, ce dernier paramètre pose encore le même problème, les délais d'examen étant (très) longs. Le traitement est parfois poursuivi sans que le bénéfice soit prouvé, avec un coût en termes de toxicité et d'angoisse pour le patient, de frustration et d'inquiétude pour le soignant, et un coût économique pour la société. Le patient qui en a les moyens fait ces examens à ses frais dans les centres privés de radiologie.

Suivi :

- A la fin du protocole thérapeutique, le patient est orienté en consultation pour une surveillance clinique et radiologique de l'évolution de la pathologie. Cette surveillance est périodique, la fréquence des consultations dépend du contexte clinique : mensuelle, tri ou semestrielle, annuelle ou autre ;
- Vu l'amélioration des survies, le nombre de patients en consultation est très important, et les délais de surveillance ne peuvent plus être respectés. Les patients habitants loin des établissements sont pénalisés car obligés de se déplacer régulièrement à leur frais. Les conditions d'accueil sont souvent catastrophiques : salles d'attente bondées, médecins débordés, consultations brèves et froides, plusieurs patients par box de consultation...
- Les patients en fin de vie vivent avec leur famille une grande détresse, les soignants sont démunis face à cette souffrance. Il n'y pas d'unité de soins palliatifs fixes ou mobiles. Les patients sont reçus dans les services où ils sont suivis pour des traitements symptomatiques, ils ne peuvent pas y bénéficier d'une hospitalisation de longue durée à

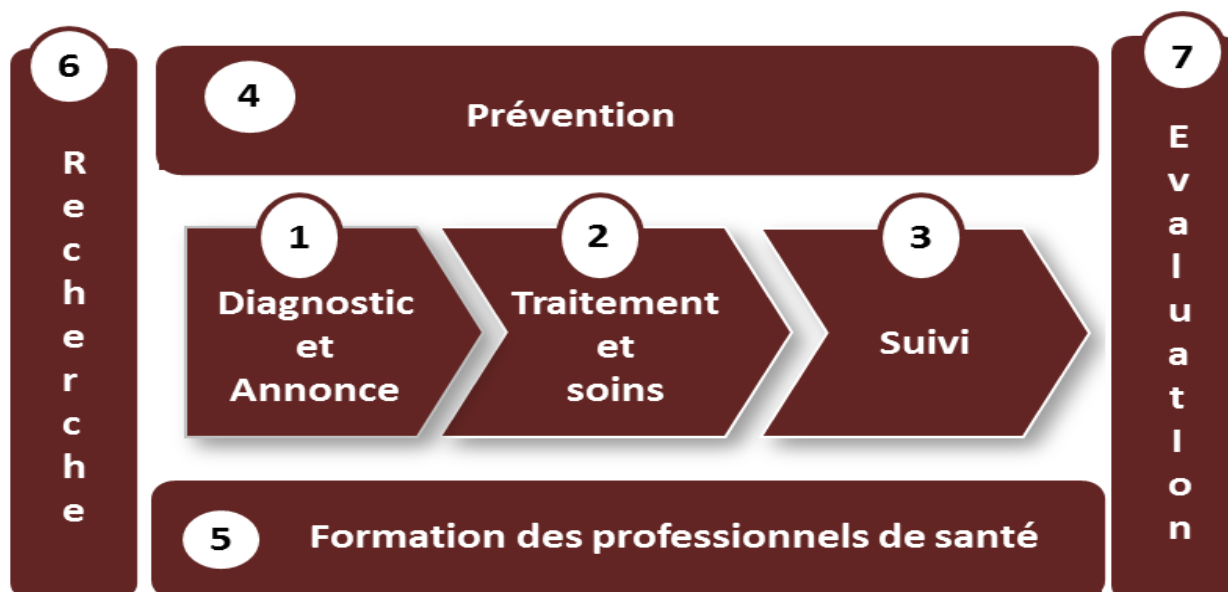
cause du manque de lits (ce sont les mêmes lits où d'autres patients reçoivent leur chimiothérapie). De la même façon, les soins à domicile sont très peu développés et aucune autre solution n'est appliquée à ce jour pour accompagner ces patients en grande souffrance.

- Les opiacés ne sont disponibles que dans certaines officines, uniquement sous formes de gélules (les patients ne pouvant pas avaler de forme solide par voie orale sont donc privés de traitements pouvant soulager leurs douleurs). Ne sont disponibles que les formes à libération prolongée, ne pouvant pas protéger le patient contre les douleurs paroxystiques. Ces drogues sont disponibles dans les pharmacies des hôpitaux, mais sont soumises à des règles très strictes. En effet, les médecins ne peuvent prescrire que la dose couvrant une semaine de traitement, ce qui oblige la famille à se rendre à l'hôpital une fois par semaine pour se procurer des antalgiques, avec tous les frais de déplacements et d'absentéisme que cela leur coûte.

2. Des dysfonctionnements ou manques transverses

- L'absence de prévention primaire et secondaire.
- Le manque de formation et d'expérience des médecins généralistes et des médecins spécialistes en particulier dans le secteur privé impliqués de fait dans la prise en charge de ces patients qui les sollicitent faute d'un accès suffisant dans les structures publiques dédiées.
- La prise en charge psychologique du patient, sa famille et du personnel soignant, souvent négligée ;
- L'absence de consensus national explicitant des recommandations sur les bonnes pratiques dans la prise en charge des malades du cancer.
- L'absence de réglementation sur les médecines non conventionnelles (aâchab, hidjama, dous ârab...), qui font perdre des chances de guérison aux patients.
- La déshumanisation des relations soignants/malades et le manque d'information du malade et de sa famille, conséquence d'une surcharge des services d'oncologie, d'un personnel soignant négligeant le contact avec le patient et sa famille ainsi que l'aspect psychologique de la pathologie.
- Les lenteurs dans le processus de diagnostic et d'exploration :
 - Parc des appareils de diagnostic insuffisant voire absent selon les régions notamment celles sans grand pôle hospitalier ou centre spécialisé d'oncologie.
 - Travail pluridisciplinaire inconstant et désorganisé entre les spécialités d'oncologie d'une part et avec les autres spécialités d'organes d'autre part.
 - Nombre et capacité des services d'anatomopathologie insuffisants, avec un manque criant de ressources humaines et de matériel ; et de consommables.
- L'insuffisance de programmes de recherche clinique et d'essais thérapeutiques qui pourraient financer certaines pathologies coûteuses et accélérer l'accès aux innovations thérapeutiques ainsi que la formation des personnels médicaux et soignants.

III NOS RECOMMANDATIONS



1. Objectif 1 : Améliorer la prise en charge des patients atteints de cancer sous toutes ses formes (①, ② et ③)

- 1.1. Réduire le délai du diagnostic de la maladie cancéreuse.
- 1.2. Améliorer l'accès aux structures dédiées à la prise en charge
- 1.3. Améliorer les protocoles thérapeutiques en les mettant aux standards internationaux.
- 1.4. Améliorer la prise en charge post thérapeutique en incluant l'aspect des soins palliatifs, ainsi que l'aspect psychologique et social.
- 1.5. Veiller à la préservation des conditions de travail des professionnels de santé

Nos recommandations :

1.1. Réduire le délai du diagnostic de la maladie cancéreuse.

- Densifier le réseau de structures dédiées au diagnostic clinique de la pathologie cancéreuse en y incluant les structures de proximité (EPSP, EPH) ainsi que le tissu déjà existant de médecins exerçants dans le privé lucratif.
- Réduire les délais d'attente de la confirmation histologique des lésions par la mise en réseau en utilisant les techniques de l'information et de la communication des laboratoires d'anatomopathologie afin de confronter les lectures des prélèvements histologiques à distance. (Donc pas de nécessité d'avoir un médecin pathologiste dans chaque structure, les préparations sont réalisées par des techniciens puis interprétées à distance)

- Mise en réseau en utilisant les techniques de l'information et de la communication des laboratoires de radiologie existants afin de réaliser des lectures à distance
- Pour faciliter l'accès au secteur privé et réduire le poids de la dépense pour les patients, revoir la grille de remboursements Sécurité Sociale pour ces pathologies et contractualiser les actes et les hospitalisations dans les structures privées pour éviter les dérives possibles.
- Améliorer les conditions d'accueil, d'information et en particulier d'annonce de la maladie pour le patient et sa famille. Cet effort doit s'inscrire dans un plan global incluant : la sensibilisation et la formation du personnel hospitalier, l'établissement de règles pour le déroulement de l'annonce de la maladie, le recours systématique à un soutien psychologique. Il faut toutefois et aussi tenir compte des difficultés du quotidien des soignants et des médecins pour leur proposer des solutions adéquates leur permettant de mieux répondre aux besoins essentiels identifiés: politique de lutte contre la surcharge des services, manque de moyens, épuisement professionnel...

1.2. Améliorer l'accès aux structures dédiées à la prise en charge

- Etablir une carte sanitaire du cancer couvrant tout le territoire national, sous forme de réseaux régionaux organisés autour de pôles régionaux de lutte contre le cancer :
 - D'abord, en faisant l'inventaire de toutes les structures de santé, publiques et privées, impliquées ou pouvant l'être, dans la prise en charge des malades de cancer depuis la première consultation jusqu'au suivi après traitement ou soins d'accompagnement et soins palliatifs.
 - Ensuite, en identifiant les pôles autour desquels ces réseaux seront organisés, ces pôles régionaux seront les CAC, EHS et CHU ayant défini la cancérologie dans leur organisation.
 - Enfin, en recensant et évaluant les moyens et capacités humaines et matérielles de chaque région afin de permettre les mises à niveau nécessaires.
- Faire l'inventaire précis (de ce qui est fonctionnel, en état de marche ou endommagé, manquant) des équipements et appareils de radiodiagnostic, interventionnelle, d'exploration et de suivi : IRM, Scanner, scintigraphie, ... par région sanitaire de cancer, dans les secteurs public et privé, soit de réparer afin soit de mieux exploiter, soit d'augmenter le parc d'appareils selon des besoins bien définis par région.
- Faire respecter les délais de réalisation des centres de radiothérapie selon le calendrier établi. En incluant une clause spéciale dans le cahier des charges des marchés relatifs à leurs réalisations et établir des pénalités de retards (ex : paiement forfaitaire correspondant aux coûts de PEC du nombre de malades ne pouvant pas être Pris En Charge sur place à la date fixée).
- Décentraliser les soins de chimiothérapie au niveau des structures de proximité existantes sous supervision de l'équipe soignante sur place (Médecins généralistes, spécialistes), et en impliquant le privé lucratif existant (Cliniques,...)
- Mise à niveau des plateaux techniques chirurgicaux dédiés existants au niveau des structures de proximité (EPH) en les dotant à la fois de moyens humains et matériels complémentaires dédiés.

- Rénover en parallèle le parc d'appareils de radiothérapie en supprimant progressivement les appareils à cobalt pour les remplacer par des accélérateurs linéaires.
- Encourager le développement de centres radiothérapie privés conformes aux critères établis, tout en établissant une réglementation tarifaire et une implication de la sécurité sociale, quitte à demander une aide financière exceptionnelle de l'Etat. L'objectif étant de constituer une masse critique suffisante couvrant l'ensemble du territoire pour une prise en charge de qualité des patients.
- Assurer une possibilité de prise en charge à l'étranger pour les malades n'ayant pas accès dans des délais raisonnables à la radiothérapie (leur pourcentage est estimé à ce jour à environ 70%), dans des centres qui sont à identifier et conventionner avec les différents pôles régionaux.
 NB : cette mesure serait temporaire, le pourcentage de ces patients serait réduit progressivement au fur et à mesure que la capacité de prise en charge dans notre pays serait rétablie. L'objectif étant que les délais de radiothérapie ne dépassent pas six semaines.
- Externaliser la maintenance des équipements de radiothérapie des structures publiques à des opérateurs privés avec fixation des délais d'intervention et de réparation de manière contractuelle.
- Développer un réseau suffisant de services d'anatomo-pathologie et de biologie moléculaire, dans les centres publics et privés, selon les besoins épidémiologiques de chaque région.

1.3. Améliorer les protocoles thérapeutiques en les mettant aux standards internationaux.

- Créer une « Fédération des Spécialistes en Cancérologie » réunissant les sociétés savantes des différentes spécialités traitant le cancer dont le rôle sera de :
 - Établir les recommandations des bonnes pratiques cliniques pour la prise en charge diagnostique et thérapeutique dans le cancer, et, veiller à leur diffusion à tous les acteurs de la santé concernés, dans toutes les régions, afin que tous les patients puissent bénéficier des mêmes chances.
 - Définir des critères d'agrément pour les centres de lutte contre le cancer, publics et privés comprenant leur niveau d'équipements de compétence et d'organisation.
- Généraliser les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) au sein des services qui doivent devenir la règle pour décider de la stratégie thérapeutique pour chaque patient. Les modalités d'organisation de ces réunions seront définies pour chaque région, en tenant compte des réalités du terrain (réunions dans les services ou web-conférence).
- Créer pour chaque patient un dossier communiquant, sous forme d'un cahier de correspondance que le patient gardera, sur lequel seront transcrits : les antécédents du patient, le diagnostic histologique et le stade de la maladie, les étapes du traitement décidé lors de la RCP, les toxicités constatées, le suivi post-thérapeutique... etc. Ce dossier facilitera la transmission des informations entre professionnels.

- Conforter le rôle du médecin généraliste dans le réseau de soins (médecin traitant, ou médecin de la cellule permanente locale). Il pourrait ainsi assurer le suivi et le soutien du patient après la fin du traitement, évitant à celui-ci le déplacement jusqu'à l'hôpital, et diminuer ainsi grâce à son implication, la surcharge des services spécialisés.
- Réglementer les conditions de préparation des chimiothérapies et autres traitements anticancéreux selon des Recommandations des Bonnes Pratiques de Préparation : Valider une salle équipée à cet effet, séparée des salles de soins, et, par des préparateurs et des pharmaciens expérimentés ou formés/certifiés. Les IDE à qui incombe actuellement cette lourde tâche, dans des conditions précaires, auraient ainsi plus de temps pour participer à l'accompagnement des patients et la surveillance des traitements.

1.4. Améliorer la prise en charge post thérapeutique en incluant l'aspect des soins palliatifs, ainsi que l'aspect psychologique et social.

- Promouvoir et généraliser l'hospitalisation à domicile (HAD), avec des équipes mobiles publiques ou privées, impliquant une réglementation préalable, et une tarification pour la prise en charge par la sécurité sociale.
- Mettre en place en urgence un programme national de développement des soins palliatifs dont les objectifs seront :
 - La sensibilisation des médecins et soignants aux besoins et attentes du patient en fin de vie.
 - La promotion de programmes de formation universitaire sur le traitement de la douleur et des soins palliatifs ouverts aux médecins généralistes et spécialistes.
 - La création d'une véritable capacité d'accueil dédiée : unités de soins palliatifs fixes et mobiles (dans les hôpitaux, cliniques et établissement de proximité), publiques et privées (avec tarification préalable), afin de répondre aux besoins qui seraient définis par les pôles régionaux.
 - La facilitation d'accès aux opiacés sous toutes les formes d'administration : remboursement par la sécurité sociale, allègement de la réglementation pour les officines et les pharmacies des hôpitaux.

1.5. Veiller à la préservation des conditions de travail des professionnels de santé

- Améliorer les conditions de travail des soignants.
- Leur offrir la possibilité de participer à des programmes de recherche et de formation continue.
- Organiser des groupes de paroles par les psychologues dans chaque service, et, sensibiliser le personnel soignant sur le risque d'épuisement professionnel.

2. Réduire l'incidence et la prévalence du cancer en Algérie et systématiser la prévention (4) et (6)

- 2.1. Mieux connaître la maladie et ses corollaires.
- 2.2. Mettre en place un plan national de prévention des cancers.
- 2.3. Sensibiliser et impliquer toutes les parties prenantes dans la réalisation du plan de prévention du cancer.

Nos recommandations :

2.1. Mieux connaître la maladie et ses corollaires

- Instituer et promouvoir les registres nationaux du cancer sous forme standardisée et accessibles.
- Développer un Observatoire des facteurs de risques des maladies non transmissibles, qui aura pour responsabilités d'organiser les analyses épidémiologiques et l'instauration des politiques nationales de prévention et de santé en y incluant le cancer en 1ere priorité.
- Définir des objectifs précis en termes de couverture par les dépistages du cancer.
- Systématiser les programmes pluridisciplinaires de recherche et les doter financièrement

2.2. Mettre en place un plan national de prévention des cancers.

- Création d'une agence nationale du cancer qui aura pour objectif de mettre en place les programmes de prévention et de lutte, de mesurer l'amélioration de la PEC des malades, ainsi que de piloter des campagnes de sensibilisation et de prévention en fonction des actions envisagées et des supports de communication choisis..
- Impliquer tous les secteurs dans un programme de prévention primaire et l'amélioration de la qualité de vie du citoyen : ministère de la santé, éducation, ressources en eau, agriculture, industrie, travail, jeunesse et sport, ville, finances...
- Identifier les facteurs de risque cancérigène et développer une surveillance épidémiologique des personnes exposées ainsi qu'une mesure et surveillance systématisée de ces facteurs de risques (métaux lourds, contaminants divers, gaz et particules polluants, ondes, etc).
- Mettre en œuvre un plan national de lutte contre le tabagisme :
 - Augmenter de manière progressive et significative le prix de vente du tabac, tout en renforçant la lutte contre la contrebande.
 - Utiliser cette augmentation des taxes pour financer les actions de prévention contre le tabagisme.
 - Interdire la vente de cigarette au détail et la vente de tabac / cigarettes aux personnes mineures.
 - Mettre en application de l'interdiction de fumer dans les lieux publics, les administrations publiques, les hôpitaux, les gares et aéroports.

- Mettre en œuvre un plan de prévention scolaire :
 - Instaurer une « école sans tabac » pour les élèves autant que pour les enseignants et les surveillants qui doivent donner l'exemple.
 - Intégrer dans les programmes des cours sur les méfaits du tabac.
 - Organiser des journées d'information par les équipes de médecine scolaire, avec par exemple, des mises en scène humoristiques réalisées par les élèves visant à sensibiliser et responsabiliser leur camarade sur le tabagisme.
 - Financer des campagnes grand public visant à dé-normaliser l'acte de fumer, en utilisant tous les canaux : télévisions, radios, web et réseaux sociaux.
 - Offrir un accompagnement d'aide au sevrage, avec mise en place de consultations médicales et psychologiques dans les structures sanitaires de proximité.
- Intégrer les entreprises et les services de médecine du travail dans la lutte contre les facteurs de risque professionnel et la prévention des cancers :
 - Contrôler strictement l'utilisation et l'exposition aux substances toxiques (produits chimiques, radiations ionisantes, UV, poussières et autres) en veillant au respect des règles HSE, et en révisant les seuils d'exposition de manière périodique à définir par les services de médecine du travail et d'inspection du travail.
 - Intégrer les entreprises et les services de médecine du travail à la lutte contre le tabagisme passif et actif, en encourageant l'interdiction de fumer sur les lieux de travail, et en facilitant l'accès aux dispositifs d'aide au sevrage.
- Promouvoir un mode de vie sain et le rendre accessible :
 - Organiser des campagnes grand public visant à vulgariser les bienfaits d'une alimentation saine, et, à sensibiliser sur les méfaits de la surconsommation des sucres et des graisses.
 - Développer une production des fruits et de légumes plus sains et à des prix abordables.
 - Imposer le marquage des produits agro-alimentaires de grande distribution, précisant les taux de sucre et de graisses, les types de colorants, conservateurs et arômes utilisés, et, encourager les fabricants à produire sains avec des avantages fiscaux, une aide à la promotion par un la mise en place d'un label « produit santé ».
 - Intégrer l'hygiène alimentaire dès le plus jeune âge dans les programmes scolaires et les activités dirigées (par exemple faire participer les élèves une fois par an à des ateliers recettes « saines » à déguster tous ensemble). Et impliquant d'améliorer les repas dans les cantines et dans les restaurants universitaires, quitte à en augmenter le prix qui est actuellement symbolique.
 - Promouvoir l'activité physique et sportive, ainsi que les loisirs en aménageant des espaces à cet effet dans toutes les localités en impliquant les APC et APW.
 - Lutter contre l'alcoolisme et autres dépendances en proposant un programme d'aide au sevrage et un numéro vert: consultation anonyme, groupes de parole, assistance pour la réinsertion sociale.

2.3. Sensibiliser et impliquer toutes les parties prenantes dans la réalisation du plan de prévention du cancer.

- Identifier et créer un réseau national d'associations et de sociétés savantes fédérées sous l'égide de l'agence nationale du cancer.
- Impliquer les médecins généralistes dans l'information du plus grand nombre sur les avantages et les techniques de dépistage.
- Travailler sur l'éducation et sur la prévention des comportements personnels plus ou moins à risques: éducation nationale & enseignement supérieur, médecine du travail, maisons de santé de proximité, maisons de jeunes, ...
- Impliquer chaque intervenant à son niveau pour la diffusion et la vulgarisation des messages de préventions.

3. Réformer les programmes de formation initiale et continue pour tous les professionnels de santé (5)

3.1 Réformer la formation initiale des professionnels de santé

3.2 Systématiser la formation continue de tous les professionnels de santé

Nos recommandations :

3.1 Réformer la formation initiale des professionnels de santé

- Faire élaborer par la Fédération Nationale de Cancérologie d'un projet commun de formation et de promotion de la recherche, en standardisant les curriculum vitae des spécialités intervenant dans la prise en charge du cancer : onco-chirurgie, oncologie médicale et radiothérapie, radiodiagnostic, anatomo-pathologie, onco-réanimation... en cohérence avec les recommandations internationales.
 - Inscrire la pluridisciplinarité dans la formation des résidents de ces spécialités, en programmant des stages obligatoires trimestriels dans les services concernés et suscités.
 - Réformer les carnets du résident dans chacune de ces spécialités en adaptant les objectifs annuels de la formation aux compétences définies par le curriculum vitae, et, en renforçant ceux traitant de la dimension psychologique de la maladie et des soins de support.
- Proposer une formation plus adaptée aux paramédicaux dans la prise en charge du cancer, en intégrant ce module dans la formation initiale, et, en offrant des possibilités de formation dans les services spécialisés sous forme de stages.
- Promouvoir et développer la psycho-oncologie et l'onco-psychiatrie, par l'inclusion de ces disciplines dans les modules d'enseignement graduant, la création de programme de formation continue et de spécialisation, et, l'ouverture de postes budgétaires dans tous les centres de traitement et d'accompagnement en cancérologie.
- Former et valoriser le personnel d'accueil et d'orientation

- Rendre plus attractif le choix de la spécialité d'anatomopathologie par le développement de la recherche et de la formation continue.
- Promouvoir la formation à des nouveaux métiers : dosimétrie pour les manipulateurs de radiothérapie, préparateur en pharmacie, psychologue...
 - Dans un esprit de coopération intersectorielle, veiller à la mise à jour de la nomenclature de la fonction publique pour y intégrer les nouvelles fonctions en relation avec les compétences recherchées

3.2 Systématiser la formation continue de tous les professionnels de santé

- Offrir des programmes annuels universitaires de perfectionnement et de formation continue ouverts aux médecins généralistes et spécialistes dans différentes disciplines : soins palliatifs, traitement de la douleur, utilisation des traitements anti-cancéreux, onco-pédiatrie, onco-gériatrie, psycho-oncologie, anglais médical...
 - Professionnaliser et externaliser les services d'hygiène et la mise en application du code vestimentaire à travers des modules de formation continue sur le terrain, sous la responsabilité des cadres de santé et des directeurs des soins
- Systématiser les formations périodiques et pratiques pour les personnels d'accueil et les personnels soignants

4. Mettre en place des dispositifs d'évaluation (7)

- 4.1 Fédérer les associations qui œuvrent dans le domaine de la santé qui seront chargées de l'évaluation des bonnes pratiques de soins.
- 4.2 Fédérer les sociétés savantes en « Commission permanente cancer » chargée du suivi, de l'évaluation et de la mise à niveau des pratiques cliniques.
- 4.3 Systématiser l'évaluation et le contrôle pour mesurer l'impact des politiques mises en œuvre.

Nos recommandations :

4.1 Fédérer les associations qui œuvrent dans le domaine de la santé qui seront chargées de l'évaluation des bonnes pratiques de soins.

- Mettre en place un cadre juridique adéquat pour instaurer la culture et la pratique de l'évaluation.
- Sensibiliser les OSC à la pratique de l'évaluation avec la systématisation des questionnaires aux patients durant leur cursus thérapeutique.
- Publication de ces données avec classement des établissements dédiés à la PEC du cancer.

4.2 Fédérer les sociétés savantes en « Commission permanente cancer » chargée du suivi, de l'évaluation et de la mise à niveau des pratiques cliniques.

- Mise en place de réunions périodiques pour évaluation des pratiques cliniques sur la base des retours des évaluations des OSC ou sur la base de retours internes.
- Désigner pour chaque structure dédiée un représentant de la commission en qualité de référent aux bonnes pratiques cliniques.

4.3 Systématiser l'évaluation et le contrôle pour mesurer l'impact des politiques mises en oeuvre

Le premier levier de rupture du système de santé mis en avant dans le rapport NABNI 2020 est la mise en place d'un dispositif d'évaluation permanent de la qualité des prises en charge. L'évaluation du service rendu, mais aussi des pratiques doit être au cœur du système de santé.

Parmi les mesures NABNI proposées :

- Mettre en place un palmarès (régulier : tous les 3 ans, puis annuel dès 2020) des établissements de santé fondé sur un baromètre de satisfaction qui évalue par exemple les items suivants :
 - Qualité de l'accueil et de l'orientation,
 - Qualité de l'hôtellerie (restauration, literie)

- Qualité des soins : protocoles respectés et appliqués, hygiène et sécurité (conditions d'asepsie, niveau des infections nosocomiales)
 - Disponibilité et sécurité des médicaments et des traitements dispensés (notamment pharmacovigilance)
 - Qualité des infrastructures et des équipements
 - Hygiène et sécurité (conditions d'asepsie / niveau des infections nosocomiales)
 - Mesure systématisée de la corruption, des vols, du gaspillage, des dégradations, de l'absentéisme, ...
- Impliquer les patients et leurs familles dans l'évaluation de la qualité du service rendu.
 - Par exemple :
 - Développer les enquêtes de satisfaction des patients (par exemple mettre en place une enquête via internet sur le site d'une agence indépendante d'évaluation)
 - Développer la culture de l'évaluation et du « témoignage » par rapport au service rendu (« le citoyen témoin »)
 - Promouvoir la participation active des patients ou de leurs représentants élus, ainsi que des personnels de santé à la gouvernance des établissements de santé publics (ex : des représentants de patients siègent au Conseil d'Administration des établissements publics)
- Lancer un programme indépendant de certification des établissements et des pratiques médicales et soignantes
 - Formaliser des cahiers des charges avec des standards auxquels les établissements publics et privés doivent se conformer (qualité des soins, normes et protocoles de soins, règles d'hygiène, lutte contre les infections nosocomiales mais aussi conditions d'accueil et hôtellerie)
 - S'appuyer par exemple sur des agences indépendantes reconnues internationalement
- Sur le volet « Médicament »,
 - Mettre en place des Bonnes Pratiques actualisées, notamment démarrer par un tableau de bord puis établir des Bonnes Pratiques de Distribution pour mesurer et corriger les défaillances des approvisionnements en médicaments, consommables et matériel/dispositif médical.
 - Actualiser les réglementations et les standards de contrôle pour inclure les produits OTC, de parapharmacie, de phytothérapie, de soins et d'hygiène, des compléments alimentaires, etc.

- Sur le volet « Gestion du Médicament », encadrer (juridiquement et par des règles de bonnes pratiques/guidelines) et orienter les systèmes d'information de santé pour les standardiser en s'appuyant sur les développements des nouvelles technologies.
- Les enquêtes SMR (Service Médical Rendu) sont du ressort de la CNAS ou des organismes de ce type. Elles doivent être systématisées, strictement encadrées et structurées de manière à conduire à des résultats scientifiquement valables et exploitables.

Trois prérequis sont identifiés pour y parvenir :

1. Des Systèmes d'Information opérants

- Accélérer la mise à disposition et le partage de bases de données factuelles et fiables et accélérer la disponibilité des informations de santé
 - pour objectiver les situations, et ainsi permettre de définir des priorités ou de les ajuster
 - pour suivre les résultats obtenus (pour apporter de la transparence sur l'activité réalisée, la qualité des soins, la satisfaction des patients)
 - pour augmenter la sécurité des prises en charge et la traçabilité des informations patients (grâce à des dossiers patients complets et à jour) et pour suivre les remboursements
- Faire marcher en routine et densifier le réseau intranet spécialisé inter établissements « SANTE ALGERIE »
- Réformer les moyens d'archivage des dossiers : archives centrales, informatisation des dossiers

2. Des standards de qualité sur des thématiques à enrichir progressivement (commencer par les standards prioritaires)

- Définir des standards de qualité à piloter
- Au niveau des industries de santé :
 - Mettre en place des négociations Volumes/Prix, instauration d'un benchmarking international des prix des produits de santé et des prestations des fournisseurs de santé
 - Systématiser les évaluations et recommandations de pharmaco-économie : évaluation plus poussée de l'intérêt des produits, des protocoles disponibles/ guides de comparaison des classes, des génériques, guide des alternatives médicales.

- Encadrer (juridiquement et par des règles de Bonnes Pratiques /guidelines) et orienter les systèmes d'information de santé pour les standardiser en s'appuyant sur les développements des technologies de l'information. Baser les systèmes sur des supports prédéfinis pour tous les acteurs (qui puissent être partagés et cloisonnés). Anticiper la nécessaire inter-communicabilité des systèmes entre eux dans la prise en compte d'un parcours de soins qui va se généraliser et se complexifier.
- Ex : harmoniser le codage du N° de SS, du dossier de tiers payant, des dossiers patients, des dossiers de prise en charge ; définir également les référentiels informatiques pour les données mais aussi la gestion, les suivis et évaluations des structures de santé publiques et privées, les cabinets médicaux, les supports informatiques des officines, les laboratoires d'analyses ; enfin, garantir la circulation, l'accès aux données numérisées ainsi que leur confidentialité et leur protection.

3. Des autorités indépendantes de régulation, responsables du contrôle de la bonne tenue de ces standards

- Recentrer les missions des autorités publiques de santé sur la régulation et le contrôle des systèmes et des acteurs, sur l'arbitrage des situations et sur la validation des standards utilisés

L'équipe Santé du Collectif NABNI

Octobre 2013